

Carissimi

Esély fogyatékos és egészségkárosodott embereknek

XI. évfolyam, 2020/4., december

„...az vesz észre
engem, aki
megbotlott”

A szívével
és életével
kommunikál

Békés karácsonyi ünnepeket és boldog új évet kívánunk.

Betlehemnek pusztájában,
Pásztorok vigyázatában
Nagy öröm hirdettetett,
Mert a barmok pajtájában,
Ökör, szamár jászolában
Krisztus urunk született.

Eljött, úgymond, a Messiás,
Kit megjövendölt az Írás.
Sír a kemény hidegben.
Szállást nem talált magának,
Inkább rendelték azt másnak
Az egész Betlehemben.

Ó, te József, mit gondoltál,
Hogy istállót választottál
Ilyen kemény hidegben?
Szállj be hozzánk Máriával,
Született kis Jézuskával,
Hadd lakják mi szívünkben!

(Karácsonyi
népének)

Weöres Sándor:
Szép a fenyő

Szép a fenyő télen-nyáron,
sose lepi dermedt álom:
míg az ágán jég szikrázik,
üde zöldje csak pompázik.

Nagykarácsony immár eljő,
érkezik az újesztendő.
Míg a mező dermed, fázik,
a zöld fenyves csak pompázik.



Tartalom

Borka Iván: „És te láttad az angyalkákat?”	3
Nagy Amália: „...az vesz észre engem, aki megbotlott”	4
A fogyatékossgal élő személyek jogai – az ENSZ-egyezmény hatása Szlovákiában	6
Szücs Marianna: ADHD-s felnőttek szülői szerepben, 2. rész	8
Szepessyné Judik Dorottya: Oktatás és társadalmi mobilitás a Felvidéken élő siketek körében a 20. sz. elején, 2. rész	10
Hefty Angéla: Nem a bezártság, hanem az információk előli elzártság a gond	14
Dunkel N. Norbert: E-learning: oktatás az interneten	16
Rácz Olivér: Áttörés a cisztás fibrózis gyógykezelésében	18
Dr. Radvánszky Éva gyermekorvos a járványról, koraszülött babákról és a karácsonyról	20
A felhők fölött ott ragyog a nap – beszélgetés Buzala Szilviával	22
Galla Nikolett: „Autista” vagyok, de mindenekelőtt gyermek	25
Arckép: Kása Ildikó speciálpedagógus Díszdoktoravatás az ELTE-n – Cséfalvay Zsolt logopédiaprofesszor	26
Az én történetem: Balogh Szilvia, Abara	28
A szívvel és életével kommunikál – Sztakó Zsolt könyvbemutatója	29
Művészet: Melaj Erzsébet Rembrandt A pásztorok imádása című festményéről	31
Major Árvácska: Leszünk-e példák?	33
Magyar-szlovák és szlovák-magyar szótár	34

A címlapon Duray Zoltán felvétele.
Az illusztrációk Nagy Zoltán munkái.

Carissimi – Esély fogyatékos és egészségkárosodott embereknek. Kiadja a Szlovák Humanitárius Tanács (vydáva Slovenská humanitná rada, Budyšínska 1, 831 03 Bratislava; IČO: 17 316 014) a Carissimi Nonprofit Alappal együttműködve.
Felelős szerkesztő: Tóth Erika. Nyelvi szerkesztő: Szórád György. Szakmai tanácsadók: Mgr. Köböl Tibor szociális tanácsadó, Izom-sorvadásos Betegség Országos Szervezete, tel.: 0948 046 672; PaedDr. Strédl Terézia PhD pszichológus, gyógypedagógus, a Selye János Egyetem oktatója. Grafika, tördelés: Nagy Attila. Nyomja: Valeur Kft., Dunaszerdahely. Terjeszti: Mediaprint-Kapa Pressegrasso, a. s. Levélcím: Carissimi, Bučínová 14, 821 07 Bratislava. Telefon: 0907 812 236. E-mail: carissimi.lap@gmail.com. Honlap: www.carissimi.sk. Ingyenes kiadvány. Megjelenik negyedévente, 1300 példányban. A következő számunk márciusban jelenik meg. ISSN 1338-2438, ISSN 1338-2446 (online). Engedélyezési szám: EV 3982/10. Kéziratokat nem őrzünk meg és nem küldünk vissza.

„És te láttad az angyalkákat?”



Egy karácsonyi rokonlátogatás története, amely különleges módon sejtette meg e sorok írójával a jézusi tanítást: „Ha nem leszel olyanok, mint a gyermekek, nem mentek be az Isten országába (Mt 18, 3).”

Háromgyermekes fiatal házaspár második emeleti háromszobás lakása. Az adventi készüllet itt is nagy lázban folyik. „Mennyit kell még aludni?” Az ablakokra a kisebbek idejében kiragasztják az angyalkáknak címzett leveleket – pontosabban rajzokat.

Az esti program mézeskalács-díszítés, melybe a gyerekek is bekapcsolódnak, majd fürdés után leoltva a lámpákat az adventi koszorú égő gyertyái mellett történik a meghitt közös esti ima. S mint minden elalvás előtt, most sem marad el a szertartás: egymás homlokára a kereszt jelét rajzolják a gyerekek; ezt szüleiktől s tőlem is kéri s kapják.

Ebben a családban a szenteste előtti napon hozzák meg az angyalkák a feldíszített, élő fenyőfát, hogy alá készítsék a gondosan becsomagolt ajándékokat. A kisebbek számára az esemény a legnagyobb titokban történik, lefekvésük után, úgymond, éjjeli műszakban.

Az édesanya, miután a konyhában elrendezte a mézeskalácsokat, elvonulva a hálószooba rejtekébe az ajándékdobozok között térdel, kezében csomagolópapír, ragasztószalag és olló. Apuka, a kamasz fiú és jómagam az alagsorban fejszével és egyéb szerszámokkal felszerelve a fenyőfaállvánnyal küszködünk a tűlevelek szúróságával harcolva. Faragás, egyenesbe állítás, égősor próbája, majd felhurcolkodás a lakásba, ahol megkezdődik a fa díszbe öltöztetése s végül a névre szóló ajándékok elhelyezése.

Sikerült! A kicsik a gyerekszobában a csomagolópapír sustorgása s a fel-feltörő felnőttkacaj ellenére sem ébredtek fel. Persze ekkorra már jóval elmúlt éjfél. Mindenki nyugovóra tér. A vendég a nappaliban, a csillogó, tűlevelű csoda közelében hunyja le a szemét. Jól sejti: ez az éjszaka rövid lesz.

Hajnalban – kinn sötét van, csak az utcai lámpák fényei szűrődnek be az ablakon, talán még hat óra sem lehet – gyermekléptek hallatszanak, a nappali felé közeledve. A takaró alól fél szemmel kíváncsian lesek. Az álmos gyermekszempár egyszerre kikerekedik, és csillogóvá válik. A meglepődött, meghatódott, örömeiben kezeivel kalimpáló kislány suttogva nevemen szólít, és ujjongva közli: „Karácsony van, karácsony van! Itt jártak az angyalkák!” Mivel nem mozdul a takaróm, fölém hajolva megismétli az örömhírt; közben vissza-visszatekint, s ámuldozva megállapítja: „De szép!” Kezeivel továbbra

(Folytatás az 5. oldalon)



„...az vesz észre engem, aki megbotlott”

Már eddig is karanténban életem. Senkihez nem járok, mert már az ajtókat sem tudom megközelíteni. A segítségeimen kívül csak nagyon kevesen jönnek hozzám. Egy-két nyilvános épületbe tudok bejutni, de azokba se megyek, mert ezeken a helyeken rendezvényeket tartanak, és már a beszédek nem értem, nem hallom, zavarni sem akarok, hogy kerülgetniük kelljen. Maradt az akadálymentes bolt mint élmény. Viszont onnan most, mondhatni, ki vagyok tiltva. Maradt még a séta a temetőben, de az utcára is félve megyek. Mert már készülnek a ketrecek renitens, szófogadatlan öregeknek, kutyát sétáltató bácsiknak – a Facebook-posztok szerint.

Hajtóvadászat öregekre. Már régóta tart, van, aki megtapasztalta korábban is. És most a sűrűbben előforduló megjegyzésekből, hozzászólásokból az tapasztalható, hogy ez a vadászat megerősödött. Az öreg szülőket, idős vagy beteg embereket eddig sem látogatták gyakran a jövő-menő emberek. Akik sok helyre eljutnak, de hozzánk jönni már nem marad idejük. És most már hatóságilag tilos is. Pedig a személyes találkozások nélkül az ember elszorvad.

„(...) Odalépett egy kirakathoz, benézett a tükörbe. Egy ötvenes férfi nézett vissza reá, fonnyadt arc, savós szem. A nyaka akár egy pelikáné. Mosolyogni próbált: két foga hiányzott épp elől.

Lidércnyomás? Megfordult. A lány sehol. Három fiú bukkant fel a tér túlsó sarkán. Öten voltak. Nyolcan. Fütty harsant, hosszan, élesen, vérfagyasztón. S hozzá a kiáltás: – Üsd az öreget, üsd!

Régóra futásnak eredt, futott, futott, ahogy csak bírt, ahogy az erejéből tellett. De nem sok tellett az erejéből. Mily végtelennek, soha el nem múlnak tetszett az ifjúság, ez a hetyke és kegyetlen életszakasz. S egyetlen éjszaka el tudta hamvasztani. Semmi nem maradt belőle, semmi. Most ő volt az öreg. Rá került



a sor.” (Dino Buzzati: Hajtóvadászat öregekre)

De legyen hozzá ez az idézet:

„Most vagyok 66 éves. Csak azért nem járok óvodába, mert köhögést kapnék.

Csak azért élek, mert még nem haltam meg. Nem leszek öngyilkos, kíváncsi vagyok életem végére.

Közeleg amaz idő, mikor az ember a szemétől nem lát, a fülétől nem hall, a lábától nem jár, a kezétől nem fog. Ekkor végleg befelé kell fordulni, belül sétálni, befelé figyelni. Csak a belső táj ne legyen barátságtalan.” (Weöres Sándor: Hatvanhat)

Mi is tudjuk, amit Weöres Sándor leírt. Koronavírus nélkül is. És nem vagyunk szófogadatlanok, mint ahogy a kisgyermeknek mondják, és nem akarunk pont most kint lófrálni, bár a séta a szabad levegőn csak hasznunkra válik.

Nem teszem fel a Facebookra, bár az ott olvasottak készítették, hogy mindezt leírom. Azt sem teszem fel, hogy bár nem tudok szájmaszkot varrni, de amit elhatároztam, megtettem. Segítek, ahogy-ahol tudok. Figyelek, úgy, hogy az utcára sem megyek ki, vagy csak ritkán, és nem az internet a forrásom. Hanem maguk az emberek.

És más szemszögből látom a világot. Alacsonyabbról. „Neked a fák, nekem a bokrok... az vesz észre engem, aki meg-

botlott.” Nagy Bandó András könyvéből – egy kerekesszékes kétsorosos.

A fenti sorokat az év első felében írtam, a hozzám közel állóknak küldtem el. Volt, aki azt válaszolta rá, hogy a jót és a szépet is lássam meg. Erre könnyen feleltem. Ha nem láttam volna, nem látnám meg a jót, nem tudnék hálát adni érte, már nem élnék. Rég elpusztultam volna. Páran azt írták, ha az írással az volt a célom, hogy panaszkodjak, milyen nehéz a sorsom, akkor azt ők tudják. (Nem, nem tudják. Aki nincs hasonló helyzetben, vagy nem él együtt hasonló sorsú emberrel, vagy nem segít mindennapjuk túlélésében, az nem láthatja az ilyen élet mélységeit.) És voltak, akik megértették. Az írás nem csak rólam szólt. Mivel senki nem hatalmazott fel, hogy szószólója legyek, ezért csak magamról írhattam. De sok embert érint – sok a magányos, az idős, a beteg –, az ő gondjaira akartam felhívni a figyelmet, amelyek az enyéme is.

Közeleg a karácsony. Már hosszú évek óta nem adok és nem kapok ajándékot. Akkor adok és kapok, amikor szükség van rá, amikor van rá lehetőség. Nem csak anyagi dolgokat adhatunk. Ajándékozhatunk az időnkéből – elbeszélgetni, meghallgatni másokat, a magányos embereket, betegeket, időseket, talán az a legfőbb érték számunkra –, osztogathatjuk a mosolyunkat annak, aki bevetődik hozzánk, vagy kinn az utcán. A távollevőknek írhatunk levelet, képeslapot. De engedjük meg magunknak, hogy időnként szomorúak legyünk, sírjunk, panaszkodjunk.

Mindig van kinek, mindig van velünk valaki. Az Embernek fia, aki leszületett a földre, és megtapasztalta, hogy milyen nehéz embernek lenni. Nemcsak a hozzám hasonlóknak, hanem mindenkinek. Erre is emlékezünk karácsonykor. És arra, hogy van remény, ne féljünk, legyünk bátrak.

Nagy Amália

„És te láttad az angyalkákat?”

(Folytatás a 3. oldalról)

is izgatottan hadonászva s immár félhangosan súgja: „Keltsük fel anyukát és apukát!”

Sikerül meggyőzőnöm, hogy még nagyon korán van, hagyjuk őket pihenni. S mert ugyanez a válaszom testvérei felkeltésének ötletére is, leül mellém, és időérzékét elvesztve szemléli a csodásan csillogó, díszbe öltözött, illatos karácsonyfát. De nem múlik el a szándéka, hogy megossza örömét. Megismételt javaslatom, hogy pihenjünk még egy kicsit, hasztalannak bizonyul, így együtt nézzük a karácsonyi csodát.

Mikor kissé kivilágosodik, elimádkozzuk a reggeli imádságot, aztán előkerülnek a fontos témák. Beavatást nyerek afelől, hogy az iskolában vannak ám osztálytársai,

akik szerint a karácsonyfa-állításban és ajándékszállításban az angyalkák helyett a szülők esnek gyanúba. Mielőtt azonban kezdenék kiábrándulni, hogy a titokról immár lehullani látszik a lepel, megnyugtat: „De az se baj, mert őket is a Jóistentől kapjuk!” Aztán amikor e titokkal kapcsolatban már-már megnyugodtam, nekem szegezi a kérdést: „És te láttad az angyalkákat?”

Ekkorra már kivilágosodik, és szinte gondviselészerűen kiballag a nappaliba az idősebb fiútestvér, majd az apuka. Beszélgetőtársam repül feléjük. Már nem az én válaszomra kíváncsi, hanem ugrándozva, kezeivel örömeiben hadonászva egész lényével hirdeti meg anyukának és a legkisebb testvérnek is: „Karácsony van, karácsony van! Itt jártak az angyalkák!”

Borka Iván plébános, Muzsla

Örök Istenség ragyogása, Krisztus,
életet, fényt hoz a világba jöttöd,
gyógyul az ember, örök üdvösségünk
ajtaja tárul.

Angyali kórus dalolása hallik,
himnuszuk hangja új korokat hirdet:
Jó Atyánk, néked odafenn dicsőség,
s béke a földön.

Kisdedként fekszel, Ura a világnak,
tisztá gyümölcse makulátlan méhnek,
Krisztus, a győztes szeretet hatalmát
hozd le a földre.

Otthonunk ég lett, születésed adta,
testet öltöttél: közülünk egy lettél.
Újítsd meg szívünk, szeretettel láncold
újra magadhoz.

Lásd, közösségünk dala ujjongással
angyalok boldog örömeiben részt vesz,
az Atyát, téged s a Szeretet Lelkét
áldva dicséri. Ámen.

(Anselmo Lentini)



Az ENSZ-egyezmény hatása Szlovákiában

Mit (nem) sikerült teljesíteni?, 2.

A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezményt 2006 decemberében fogadták el. Szlovákia 2010. június 25-én ratifikálta az egyéni panasztétel lehetőségét megteremtő Fakultatív Jegyzőkönyvvel együtt. Az egyezmény rögzíti a fogyatékossgal élő személyek polgári, politikai, gazdasági, szociális és kulturális jogait. Deklarálja a méltóság, egyéni autonómia, függetlenség, diszkriminációmentesség, társadalmi részvétel, emberi sokszínűség, esélyegyenlőség és hozzáférhetőség elvét.

A 10. évforduló napjára időzítette pozsonyi sajtókonferenciáját Zuzana Stavrovská fogyatékossgügyi biztos. Összefoglalta, mit tett Szlovákia az eltelt tíz évben a fogyatékossgal élő emberek helyzetének javításáért, és sorra vette a megoldásra váró feladatokat. Előző számunkban három területet érintettünk, most folytatjuk a hiányosságok ismertetését.

* * *

19. cikk – önálló életvitel és a közösségbe való befogadás

A fogyatékossgal élő emberek bentlakásos intézményi ellátása.

Szlovákiában főként intézményekben nyújtanak szociális szolgáltatásokat, arra jóval ritkábban van példa, hogy saját otthonukban lakók számára biztosít ilyeneket a település önkormányzata. A fogyatékossgal élő emberek nem dönthetik el, hogy hol és kivel szeretnének élni; gyakran elszigetelten, nagy létszámú intézményekben – régi kastélyokban, kolostorokban – kénytelenek lakni. Ugyanez

vonatkozik a gyermekekre is: többségük egész életét elszigeteltségben tölti az intézményekben, és cselekvőképeségüktől is megfosztják őket. Mivel Szlovákiában szociális szolgáltatások igénybevételére csak szerződéskötés után van lehetőség, a cselekvőképeségüktől megfosztott (gondnokság alá helyezett) személy helyett a gondnoka – aki rendszerint nem kéri ki a véleményét – köti meg a szerződést. Nem ritkán maga az intézmény vagy valamelyik munkatársa tölti be a gondnok szerepét, így lényegében saját magával szerződik, megfosztva a kienst a döntés jogától. Ez a gyakorlat ellentétes az egyezmény 19. és 12. cikkével. A fogyatékossgügyi biztos arra is felhívta a figyelmet, hogy bár Szlovákia 2011-ben elfogadta a nagy intézmények átalakításának stratégiáját, mely később akciótervvel és a prioritások meghatározásával is kiegészült, gyakorlati megvalósítása rendkívül nyugtalanítóan alakul, és kevés kivételtől eltekintve nem is történt meg. A mintegy 800-ból csak 10-ben kezdtek el az intézménytelenítést, és ezekben is jelentősen késik a befejezés. Az is gond, hogy regionális szinteken nem dolgoztak ki megvalósítási stratégiákat.

Az intézményi ellátás alternatívája lehet a gondozói szolgálat. Megszervezésére a szociális szolgáltatásokról szóló törvény kötelezi az önkormányzatokat. A baj csak az, hogy a mintegy 2900 önkormányzatnak csupán egyharmada képes ilyen szolgáltatást nyújtani vagy más szolgáltatón keresztül biztosítani.

Pozitív példa a személyi segítő alkalmazására szolgáló anyagi juttatás, amely a fogyatékossgal élő emberek önállósága és függetlensége tá-



mogatásának alapvető eszköze. Ennek köszönhetően élhet az érintett aktív életet, könnyebbé válik a társadalmi beilleszkedése, és maga dönthet az életéről, legyen szó családról, munkáról, kultúráról, sportról...

A fogyatékossg szociális következményeinek kompenzálására igényelhető anyagi támogatások körét kiterjesztették, hogy mind a gyermekek, mind a szüleik élhessenek velük, ennek köszönhetően a korábbi gyakorlattal szemben – az intézményi elhelyezés helyett – előnyösebb, ha a gyermek a családban marad.

20. cikk – személyes mobilitás

A súlyos fogyatékossgal élők anyagi támogatásáról szóló törvény segíti a személyes mobilitást. Anyagi támogatás nyújtható személygépkocsi vásárlásához, átalakításához és üzemeltetéséhez, egyéni közlekedéshez, második mechanikus és elektromos kerekesszékek vásárlásához. A különleges átalakítást igénylő kerekesszékek esetében az önrész nagysága okoz gondot; így a súlyos fogyatékossgal élők gyakran nem jutnak hozzá jó minőségű, egészségi állapotuknak meg-

felelő segédeszközökhöz. Nem lehet továbbá egyidejűleg elektromos kerekesszéket és állítható betegágyat igényelni, tehát a fogyatékossgal élő személynek el kell döntenie: a mobilitást választja-e, vagy azt, hogy éjszákánként nem szorul rá másnak a segítségére. Akik pedig kisebb településen élnek, s állapotuk miatt egyéni közlekedésre van szükségük, nem tudják ezt a szolgáltatást igénybe venni, mert rendszerint csak a nagyobb városokban és a szociális otthonok lakói számára hozzáférhető.

23. cikk – az otthon és a család tiszteletben tartása

Megfelelő, hatékony rendelkezések szükségesek a házasságkötésre alkalmas korban levő, fogyatékossgal élő emberek házasságkötéshez és családalapításhoz való jogát érintő hátrányos megkülönböztetés ellen. A házasságkötésre alkalmas korú, fogyatékossgal élő személyeknek szabad és teljes egyetértésük esetén biztosítani kell a házasságkötéshez és családalapításhoz való joguk elismerését. Ez a jog Szlovákiában rendszer-

esen sérül. A családról szóló törvény értelmében a cselekvőképességüktől megfosztott emberek automatikusan elveszítik a házasságkötéshez való jogot, a korlátozott cselekvőképességű emberek házasságkötéséhez bírósági engedély szükséges. Úgyszintén nem köthet házasságot az, aki olyan lelki betegségben szenved, amely korlátozott cselekvőképességgel járhat. Zuzana Stavrovská fogyatékossgügyi biztos szerint ez a jogi szabályozás elmentés az egyezmény 23. és 12. cikkével, s javasolja a megszüntetését.

24. cikk – oktatás

Ez a cikk a befogadó (inkluzív) oktatáshoz való jogot szavatolja. Szlovákia oktatási törvénye kimondja, hogy a fogyatékossgal élő gyermeknek sajátos nevelési-oktatási igényei vannak. Sajátos nevelési-oktatási igényű gyermek lehet: az egészségi szempontból hátrányos helyzetű, fogyatékossgal élő, beteg, gyenge egészséggű, fejlődési zavarokkal élő, magatartási rendellenességekkel küzdő, szociálisan hátrányos helyzetű vagy kiemelkedően tehetséges gyermek.

Nálunk a befogadó oktatás elvének érvényesülését semmilyen jogi előírás nem szabályozza. A sajátos nevelési-oktatási igényű gyermekek képzése elsődlegesen a speciális iskolákban folyik. Bár az oktatási törvény lehetővé teszi számukra, hogy normál alapsiskolába járjanak, a fogyatékossgal élő gyermekek egyéni integrációja nem jelenik meg prioritásként a törvényben, és a gyermeknek a befogadó oktatásra való jogát sem szabályozták kifejezetten. Még ha a fogyatékos-

sággal élő gyermekek integrációja (nem a befogadása, azaz inklúziója) törvényileg lehetséges is, néhány szabályozás megnehezíti, hogy normál iskolát látogassanak. Az igazgató vagy a nevelési tanácsadó központok dönthetnek úgy, hogy az integráció nem szolgálja a gyermek érdekeit, vagy integrálásával csorbulhatnak a többi tanuló jogai. Ezeket a rendelkezéseket meg kell változtatni.

Fontos az építészeti akadályok eltávolítása az iskolákban – a tanintézmények nem utasíthatják el a tanuló felvételét olyan indokkal, hogy nem akadálymentes az épület (akadálymentesítsék!), vagy hogy nincsenek meg fogadásához az anyagi-technikai feltételek.

Segít a pedagógiai asszisztensek jelenléte, de számuk nem elegendő. Meg kell teremteni a befogadó oktatás feltételeit, figyelembe venni a tanulók képességeit, a tanuláson kívül az önellátáshoz is biztosítani a segítséget. Az állam kötelezi az iskolákat, hogy megfelelő feltételeket teremtsenek a fogyatékossgal élő tanulók oktatásához, viszont nem határozta meg, hogy mik ezek a speciális követelmények. A tanintézmények, arra való hivatkozással, hogy nincs rá pénzük, egyszerűen kibújhatnak a kötelezettségek teljesítése alól. A döntés súlya az iskolát terheli, és kétféle rossz megoldás születhet: a gyermek elutasítása vagy anélkül való felvétele, hogy rendelkezésre állnának az inkluzív oktatás feltételei.

(t)

Következő számunkban további te-
rületet veszünk sorra.

A fogyatékossgügyi biztos hivatalához magyar nyelven is lehet panasszal fordulni.

Postacím: Úrad komisára pre osoby so zdravotným postihnutím, Račianska 153, 831 54 Bratislava 35

e-mail-cím: sekretariat@komisar.sk

telefon: 02 20 42 03 09

honlap: komisarprezdravotnepostihnutych.sk

Az ADHD-val diagnosztizált szülők legfőbb jellemzői egy empirikus kutatás alapján

A felnőttkori ADHD jellemzőit a témával kapcsolatos első tanulmányomban mutattam be. Jelen írásban – a tanulmány megengedett terjedelmi korlátai között – kutatásom alapján azt tekintem át, hogy milyen kihívásokkal és nehézségekkel kell megküzdniük azoknak a szülőknek, akik ADHD-s gyermeket nevelnek, és maguk is érintettek ebben a szindrómában. Fontos utalni arra a tényre, hogy az USA-ban, Kanadában, valamint az Innsbrucki Egyetemen folyó intenzív kutatások bebizonyították, hogy az ADHD családlag halmozottan jelenik meg, és nagy valószínűséggel genetikai örökség (a dopamin-anyagcserében bekövetkezett elváltozás) következtében alakul ki. Ez azt jelenti, hogy az érintett gyermek legalább egyik szülője szintén ADHD-val küzd (Neuhaus, 2000).

A figyelemzavar, különösen az időbeosztás, valamint a rövid távú memória gyengesége következtében a felnőttek maguk is szervezési nehézségekkel küzdenek az iskola által elvárt szülői feladatok (pl. tanszerek hiánytalan meglete, feladatok határidőre történő teljesítése) tekintetében is. Mindezek hiányos, kaotikus kivitelezése nemcsak rossz fényt vet a szülőre a pedagógusok előtt, hanem tovább csökkeni az amúgy is alacsony önbecsülését.

„Sokkal nehezebb mindent össze-
szerveznünk és kézben tartanunk. És
akkor nagyobb megvetésben van ré-
szünk, amikor utanaszaladunk, vagy
még viaszszaladunk az uzsonnával.
...Valami mindig kimarad a táskából.
Ezek nekem nehezek úgy érzelmileg
is, hogy nagyon-nagyon igyekszem
összeszedni mindent, és mindig vala-
mi elmarad. Illetve ha meg tényleg



vért izzadtam mindent beírva, akkor
meg annyira meg kell feszülnöm, és
annyira keretek közé kell szorítani
magamat, hogy akkor meg levegőt se
kapok. És most már nagyobb a lá-
nyom, így egy csomó mindent ő is,
már neki kell észben tartania. Így az-
tán lekerül a vállamról nagy része
ezeknek.” (SH, 39 éves nő, Békés me-
gye)

Az interjúrészlet utolsó mondata arra
is utal – amit több családnál is tapasztal-
tam –, hogy nem egy esetben maga a
gyermek veszi át az iskolától megköve-
telt szülői feladatok teljesítését.

Maguk az érintett szülők is a gyer-
meknevelést megnehezítő tényezőknek
tartják impulzivitásukat, türelmetlen-
ségüket, valamint gyermekük iránti
túlzott elvárásait. Rendszeresen erős
bűntudat- és szülői alkalmatlanságér-
zet gyötri őket mindezek miatt.

„Nagyon sokat várok el a kislá-
nyomtól, úgy érzem. Sokan mondják
is, mert nemcsak érzem...csalódott-
ságot érzek, de akkor tudom, hogy va-
lószerűleg ő is érintett. És azért úgy
érezem, hogy mindig csak egyet lépek
vele előre és kettőt hátra a fejlesztés-
ben. Ilyenkor ostorozom is magam,

hogy biztos, hogy valamit rosszul csi-
nállok. De sokan meg azt mondják,
hogy lehet, már túl sok vagyok neki.
Türelmetlen vagyok. Nagyon hamar.
Az elvem, hogy nem bántjuk a gyere-
ket. Az körülbelül működött 10 hóna-
pos koráig. Onnantól ahogy mászott,
csapkodom a kezét, a fenekét. Kiabá-
lok vele. És utána bűntudatot érzek.
De olyan bűntudatot...” (ES, 33 éves,
Dunakeszi)

Mivel kutatásom interjúalanyai
négyötöd részben a nők közül kerültek
ki, ők fogalmazták meg azt, hogy saját,
szenvedésekkel teli gyermekkoruk mi-
att milyen nagy lelki fájdalmakat okoz
nekik az a tény, hogy gyermekük is örö-
költe ezt a szindrómát.

„A kis unokám, ő is érintett. Tehát
az apám, én, a fiam és az unokám, aki
gyönyörű, okos. Labdázunk tegnap,
és állva bepisilt. Szóval egyszerűen a
szívem megszakadt.” (TN, 55 éves nő,
Budapest)

„A kislányommal kapcsolatban
most egyébként szomorúságot érzek,
de a férjem meg meggyőződött, hogy de
hát ez nem olyan betegség. Megnéz-
ték neurológiailag, meg minden...
most szenzomotoros tornát végzünk
otthon, mert egész hamar felismer-
tem, hogy valószínűleg ő is érintett. És
ezzel kapcsolatban viszont nagyon
rosszul esett, hogy őrála ezt így...
Mert én tudom, hogy mit küzdöttem
magammal is, a környezetemmel, a ta-
nárokkal, a szüleimmel.” (ES, 33 éves,
Dunakeszi)

Tovább növeli a szülő frusztrációját
az, ha gyermekében azokat a tüneteket
tapasztalja meg, amelyekkel ő maga is
küzd.

„K: – Van-e olyan, hogy a saját tüne-
teidet látod a gyerekben? Milyen ha-
tást vált ki ez belőled?

V: – Hát frusztráló, amikor mind a kettőnk helyett kell kézben tartani, mondjuk, egy esti rutint vagy egy reggeli rutint. És nem elég a saját listámat mindig összerakni, hogy mi a következő lépés, hanem még az övét is. És az övét is ellenőrizni hatvanszor is, hogy megcsinálta-e. Akkor ez nagyon fárasztó.” (SH, 39 éves nő, Békés megye)

Többen – bár szégyenkezve – beszámoltak arról is, hogy annyira zavarók számukra ADHD-s gyermekük tünetei, hogy tetemes erőfeszítéseket kell tenniük, nehogy bántalmazza őt szóbelileg vagy tettelegességgig fájulón.

„A lányom meg olyan, mint én vagyok. Ha szeret, akkor iszonyatosan szeret, ha gyűlöl, akkor iszonyatosan gyűlöl, két percig nem bír csöndben maradni, folyamatosan ömlik belőle az ének, meg minden... Kihívás, hogy ne vesszek össze vele mindennap. Az egy iszonyat kihívás – nekem is nagyon rossz volt, mikor ordítottak velem. De hát néha ez nagy kihívás, hogy ne ordítsak.” (KÁ, 32 éves nő, Budapest)

A szülők mindegyikére érvényesnek találom azt, hogy – ha gyermekük maga is ADHD-val küszködik – időről időre maguk is olyan nagyfokú idegrendszeri kimerültséggel küzdenek, hogy pszichológusi vagy orvosi segítségre van szükségük.

„...nem tudatosan agresszív, inkább balesetszerűen lehet rá mondani, hogy bolond, pörög...kezdttem kicsit már megkattanni, most ebből nekem elég volt. Bementem a pszichológus nénihez, és mondtam neki, hogy anyának is kell segítség. Mert ezt már én nem tudom egyedül a hátamon vinni, ezt a terhet. Egyedül kellett mindig lezongoráznom, apa dolgozott, nekem kellett mindig szembenézni a – nem tudok szebb szót – az ökrökkel. Mert mást nem tudok rá mondani...Igyekszem leküzdeni, de ő sokkal hamarabb eldurantja az agyamat, mint a kicsi. Ezt nagyon aranyo-

san elmagyarázta nekem a pszichológus, mert azt mondta, ahányszor összeveszünk, az mindig mélyebb és mélyebb lesz. Kerüljem a gyereket, amikor éppen össze akarok vele venni. Hát, mondom, az annyira nem egyszerű, amikor éppen a szekrény tejetéről kell levadászni a gyereket, hogy kerüljem a szituációt...Nekem ez ilyen brutál káosz. Nem vagyok topon most így agyilag, lelkileg, sehogy sem...És nyilván a türelmetlenségéből is, ugye az indulatosságom is, alpból nem vagyok az a türelmes típus, mondtam is, hogy csattanok, ő is, és amikor szépen egymásnak feszülünk, az kemény. A szomszédokat meg lehet kérdezni.” (CT, 37 éves nő, Szeged)

A kutatásba bevont családoknál és egyébként is azt tapasztaltam, hogy az ADHD-s szülő és érintett gyermeke között naponta heves konfliktusok zajlanak. Ennek okait a következőkben látom:

1. Az ADHD-s gyermekekre többek között az is jellemző, hogy megtagadják az autoriter módon megfogalmazott utasítások és parancsok végrehajtását.

2. Kora gyermekkoruktól fogva egyenrangúnak érzik magukat a felnőttekkel, ezért nem akarják elfogadni, még szülei esetében sem, az egyenlőtlen hatalmi viszonyokat.

3. Gyakran maguk az érintett szülők is impulzívan, túlradóan reagálnak; ez bizonyos esetekben irritáló a környezet számára, így bármilyen színezetű a szülői közlés tartalma, hárítást, elutasítást vált ki a gyermekből.

„A lányom? Ő rögtön, mint a pulyka. Hát naponta így össze-összekoccanunk. Valamit mondok, mint a pulyka. De az is igaz, hogy nagyon rövid ideig tart. Ahogy jön, úgy el is múlik.” (NV, 47 éves nő, Budapest)

„...tíz percnél tovább nem tudunk úgy együtt lenni, hogy nekem ne jönne...Szóval hogy gyakorlatilag össze ne különböznénk...tudom, hogy én

nemcsak hogy puffer vagyok neki, hanem én egyszerűen, én anyaként nem bírom elviselni, amilyen állapotba ő kerül...És közben meg ez is az embernek egy lelkiismeret-furdalása, hogy milyen anya vagyok?” (TN, 55 éves nő, Budapest)

„...Leszakadt lámpa, betört ajtó. Nálunk ez mindenhol van. Mindenhol a mi gyerekeinknél. Nagyon nehéz ez az egész...” (IL, 48 éves nő, Budapest)

Lényeges azt a tényt is kiemelni, hogy a gyermekkori kudarcok, iskolai megalázások következtében, amelyek a szülőket magukat érték, minden interjúalanyom hangsúlyozta azt, hogy határozottan – és a bántalmazók miatt belsőleg nagy dühöt érezve – kiáll gyermeke mellett, ha azt az oktatási intézményekben bárki részéről bármilyen bántalmazás éri. Az egyik anya pl. azt a kisiskolás korú fiút is a földhöz vágta, aki hatéves gyermekét egy nagy tárggyal megütötte, majd fellökte az iskolában.

„Könnyebben átlátom, hogyha valami nem stimmel, és bátrabban ki is állok a mellett, amit gondolok...Bár nem könnyű egyensúlyt tartani, hogy ha nem jól harcol valaki a gyerekért, akkor az a gyereken fog csattanni esetenként.” (SH, 39 éves nő, Békés megye)

„A tanárok is megalázzák, hogy most jön a halk L., most mindenki füljeljen, meg menjen közelebb, mert úgyse fogja hallani. Ezzel sokkal nagyobb ártanak, csak még nem fogják föl... ezért most lesz egy harcom a fogadóórán...” (IT, 38 éves nő, Budapest)

„A tanárokkal is harcolnom kell, be kell majd mennem a fogadóórára, úgyesen, nem összeveszve, nyugodtan, ki kell állnom a gyerekemért, muszáj.” (NÁ, 42 éves nő, Budapest)

Az utolsó interjúrészlet arra is rámutat, hogy a megkérdezett szülők korábbi negatív tapasztalataik, valamint idegrendszeri érési folyamatuk



következtében nagy figyelmet fordítanak arra, hogy a pedagógusokkal folytatott kommunikációban uralkodjanak az impulzivitásukon. Az érdekérvényesítésért folyó állandó küzdelem, valamint a gyermek ADHD-ból adódó tüneteinek intoleráns iskolai kezelése azonban nagy érzelmi megterhelődést okoz maguknak a szülőknek is.

„Harcolok a sulival állandóan, normális suliba jár, meg okos, de a tanár nem mindent tolerál, és azért nagyon megvisel, hogy mindig-mindig harcolni kell, meg kiállni az igazunkért.” (IT, 38 éves nő, Budapest)

Végezetül kiemelek néhány tény, amely megítélésem szerint az érintett szülőket az átlag fölé emeli:

Minden ADHD-val diagnosztizált szülőre az jellemző, hogy nagy igyekezettel és lelkiismeretességgel, akár anyagi erejükön felül is biztosítják gyermekeik számára a szükséges fejlesztéseket és terápiákat, hogy kevesebb károsodás érje őket iskolai pályafutásuk során.

„...szülőtréningeket elvégeztem, csináltam napirendet, havirendet...lovass terápiára elvittem, jó pszichológushoz, úgyhogy azért sok minden volt neki.” (IT, 38 éves nő, Budapest)

Teljesen igaz az a megállapítás, hogy a napi heves konfliktusok ellenére mégis az ADHD-val diagnosztizált szülők azok, akik a legjobban ismerik és megértik érintett gyermekeik minden tulajdonságát, rezdülését, és mély szeretetet éreznek irántuk.

„K: – Hogy bírod a lányod dolgait?

V: – Belehalok. Belehalok. Elegem van egy idő után... ugyanakkor megimádom!” (IL, 48 éves nő, Budapest)

Több szülő, valamint személyes tapasztalataim is megerősítik azt, hogy az ADHD-s gyermekek még felnőttkorukban is fokozottan kötődnek érzelmileg az őket támogató és megértő szülőkhöz. Valószínűleg kevésbé ismert az a tény, hogy maguknak az érintett szülőknek is folyamatosan öröm- és energiaforrás az a tudat, hogy gyermeküknek – függetlenül attól, hogy van-e saját családja – felnőtt éveiben is nélkülözhetetlen a személyük, törődésük.

„A nagyfiam ugye már 18. évében van. Elvont figura, mint mindegyik 18 éves...És heti szinten egyszer minimum elmondja, hogy ő a családjáért annyira hálás a Jóistennek... annyira jó érzés, komolyan mondom. Ha nem venne tíz évig anyák napjára egy szál virágot sem, énnekem ez már akkor is bőven tartalék arra... Pedig vannak vele gondok, hát melyikkel nem? Biztos, hogy én is időnként beszólok neki, akarva-akaratlanul. De mégis. Ezt, mondom, hetente egyszer elmondja, hogy ő a családjáért nagyon hálás.” (CK, 39 éves nő, Százhalombatta)

„Most hívott föl a fiam, mielőtt jöttél... minden pillanatban jön, és szűksége van rám, pedig hát 39 éves. És hidd el, hogy olyan jó ez, olyan erő ad nekünk...” (TN, 46 éves nő, Budapest)

Szücs Marianna PhD

Felhasznált irodalom:

Neuhaus, C. (2000): Hyperaktive Jugendliche und ihre Probleme. Erwachsene werden mit ADS. Berlin, Urania Verlag.

Oktatás és társadalmi mobilitás a Felvidéken élő siketek körében a 20. század elején, 2. rész

2.2. Az első siketintézet és hatása Magyarországon

Magyarországon Cházár András (1745–1816) Gömör vármegyei főjegyző nevéhez fűződik az első siketiskola megnyitása. 1799-ben Cházár Bécsbe ment a siketek oktatásának tanulmányozása végett. Tapasztalatait a Magyar Kurírban tette közzé. 1799 végén Sturmán Márton Gömör megyei birtokos jóvoltából a vármegye közgyűlése elé vittek a siketek oktatásának ügyét. Cházár ebből az alkalomból készített memoranduma és Joseph Maynak, a bécsi siketintézet igazgatójához



nak két javaslata a pesti egyetemhez került. Az utóbbiak egyike az **Intézet egy siketeket és némákat nevelő-iskolának felállítása végett Magyarországon** címet viselte. I. Ferenc császárhoz is eljutott a memorandum, hatására az uralkodó 5000 forintot adományozott, és a Helytartótanács 24112. számú rendeletével Cházár Andrást megbízták az intézmény javára történő adománygyűjtéssel. 1802-ben 50000 forint gyűlt össze, így augusztus 15-én Vácon, az egykori püspöki palotában megnyílt az intézet. Igazgatójává a Bécset is megjárt Simon Antalt ne-

vezték ki (Péterfy, 1902, 2). A váci intézet létrejöttével megjelentek a siketek oktatásával foglalkozó írások, elsősorban a magyar társadalomba történő aktív bevonásuk céljából.

Az intézetben a növendékek a mindennapi életvitelhez szükséges ismereteket sajátítottak el: többek között rajzolást, „ékes-írást”, a fiúk különböző mesterségeket, a lányok pedig „háziasszonyi foglalatosságokat”. A növendékek felvétele ügyében a Magyar Királyi Helytartótanács döntött, és az igazgató kivételével a főbb alkalmazottakat is maga nevezte ki. Az intézet vezetőségi üléseinek a jegyzőkönyveit is beküldték a Helytartótanácshoz, aztán az uralkodónak továbbították. (Felhő-Vörös, 1961, 342.)

1817-ben a Tudományos Gyűjteményben megjelent Nagy Leopold írása *A Siket-némák Vátzi Intézetéről* címmel, melyben a siketek oktatathatóságára, oktatásának módjára hívja fel a figyelmet, a következő sorokkal: „*A siket-némák a hazának és a polgári társaságnak tagjai. A hallás héjánossága meg nem foszthatja őket azon justól, melyben a többi hazafiak részesülnek, se föl nem szabadíthatja őket azon kötelességek alól, melyekre a társasági szövetségre nézve mindenik tag köteleztetik, kötelesek ők is hallókkal egyetemben tehetségeik szerint a közjót előmozdítani. De mi módon történhet ez meg, ha mindezekre nézve tudatlanságban hagyatnak? [...] Szükséges tehát a siket-némának az oktatása.*” (Nagy, 1817, 142–150.)

3. Az 1840-es évek összeírásai – adatok a siketek társadalmi szerepvállalásához

A 19. század első felében kiemelt fontosságúvá vált a népességi adatok pontos nyilvántartása, elsősor-

ban adózási, hadászati és közbiztonsági szempontból. A Magyar Királyi Helytartótanács mint országos kormányzati szerv felsőbb rendelkezésre 1843-ban és 1847-ben országos utasítást adott ki a fogyatékkal élők összeírására és az erről szóló jelentések felküldésére. Nógrád megyéből az 1843–1844-es adatok maradtak fenn. Nem teljes körűek, zömükben a Füleki és a Kékkői járás területéről őrződtek meg.

Az összeírások nem egy minta alapján történtek, ahányan végeztek, annyi értelmezés született. Ami közös bennük: a nevet, a helyet és az életkort minden esetben rögzítették. A legrészletesebb adatszolgáltatást Chikán Gábor esküdt véggezte 1845-ben: kíváncsi volt az illető társadalomban betöltött szerepére, mesterségére, magaviseletére és arra, hogy be van-e oltva himlő ellen. A társadalom fogyatékkal élőkhöz való hozzáállását jól érzékelteti a foglalkozások felsorolása: család által eltartott, koldul. Ritka esetben konkrét munkát végez: ökrész, vagy minden munkát elvégez. A siketeknél jellemző a kéregetés. Tényleges rászorulóknak számítottak, mivel hallássérültségük miatt munkaképtelenek voltak, s ha elvesztették a kereső családfőt, olyan helyzetbe kerültek, hogy kéregetniük kellett. A kisebb településeken, falvakban megvolt a közönség koldusa, aki általában valamilyen fogyatékkal élt, és a közösség tartotta el. Az iparosodás, városiasodás mértékének növekedésével csökkent a közösség által eltartott fogyatékos koldusok „intézményének” társadalmi elfogadottsága. (Fazekas, 1997) A kolduskérdéssel már korábban is foglalkozott a megye előljárósága, 1805-ből ismerünk olyan közgyűlési határozatot, mely különbséget tesz a „valóságos koldusok, azaz elnyomo-

rodtak” és a munkaképes, de lusta szegények között. A határozat szerint „*azoknak engedtetik meg a koldulás, akik valóságos koldusoknak minden esztendőben teendő egybenírás mellett a helybeli plébános és a kerületbeli tiszt által megősmerttetnek és az ilyen valóságos koldusok egy bizonyos, felső ruhájukra ragasztandó pléh által különböztessenek meg.*” (MNL NML IV. 1. a, 1805. évi kötet. 388. sz. határozat.)

1846. november 1-jén terjesztette a megyei közgyűlés elé a Kékkői járás koldusairól készített összeírását Somoskőy János szolgabíró. A „*tabellában*” a koldus neve és életkora mellett koldulásának okát is feltüntetette. Ok gyanánt a legtöbb esetben valamilyen testi fogyatékkal: „nyomorékság” szerepel, ezt a világtalanság követi, és egyszer olvasható „siketnéma koldus” neve, a tereskei, 20 éves Ecseti Istváné. (MNL NML IV. 1. a, 1846. évi kötet, 392. és 3653. sz. határozat)

1848-ban szintén összeírták a vakokat, a siketeket és az örülteket. A Magyar Királyi Helytartótanács 1847. december 17-i elnöki leirata rendelte el a törvényhatósági főorvosok számára. (F. Kiss, 1987, 214.) A megyei főorvos összegezte a települések adatait, és az összegző táblázatban a fent nevezett adatok mellett – ahol lehetett – az anyagi viszonyokra: tehetősek vagy szegények-e, továbbá észrevételekre is kitért. Külön megemlítette, ha valaki a váci siketintézetben tanult, és szakmát sajátított el, pl. szabóságot. A törvényhatósági főorvosi jelentések az országos főorvoshoz, Stáhly Ignáchoz futottak be, az pedig 1848. március 24-én, illetve április 9-én terjesztette fel őket a Helytartótanácshoz. Március 24-i összegző jelentése szerint az országban 7229 siket élt. (F. Kiss, 1987, 214.)



1846-ban a Helytartótanács rendeletet adott ki, hogy a siketek oktathatóságát terjesszék előadások formájában. (Az elemi népoktatás, 1915, 202.) A Szaniszló Ferenc által szerkesztett Religio és Nevelés című egyházi folyóiratban (Nagy, 1843, 34–37.) a siket gyermekek nevelésének módjáról a következők olvashatók: „a siketnéma ugyanazon elmebeli tehetségekkel bír, melyekkel a teljes értékű gyermek, csak az a különbség, hogy a siketeket szóval nem oktathatjuk. [...] Eljárhat a siket gyermek a helybeli iskolába is a halló gyermekekkel, ott is el lehet őt, más gyermekek hátramaradása nélkül foglalni; megtanulhat ott írni, rajzolni, különféle tárgyakat, jószágokat és ezek tulajdonságait írás által megnevezni, számlálni, így a gyermek munkához, eszmélkedéshez, szervertáshoz szokik és az intézetbeli nevelésre jól elkészül”.

4. A 19. század második felének oktatási háttere

Az 1802-ben Vácon létrejött első magyarországi siketintézet célul tűzte ki, hogy – a középkor óta uralkodó felfogással ellentétben – a siketeket a társadalom „hasznos tagjaivá” tegye.

A reformkorban továbbra is uralkodó, az érintettekkel szembeni negatív attitűd megváltozásához – a siketek zömében koldulnak, család által eltartottak – kevésnek bizonyult az egy oktatási intézmény és a belőle kikerültek társadalmi mobilitása. A váci intézet tanulóinak száma az évek során ugyan emelkedett: 1810-ben 39-en, 1820-ban 45-en, 1830-ban 43-an, 1840-ben 44-en, 1850-ben 49-en, 1860-ban 81-en, 1870-ben 85-en, 1880-ban 104-en, 1890-ben 125-en. 1900-ban pedig 166-an jártak ide, azonban az igény ennél nagyobb volt (Péterfy, 1902, 4.).

4. 1. Oktatásügyi háttér 1868 után

A népiskolai oktatásra vonatkozó 1868. évi 38. tc. 2. paragrafusa szerint „a testileg vagy szellemileg gyenge gyermekeket a tisztí orvos bizonyítására az iskolaszék (117. §) rövidebb vagy hosszabb időre fõlmentheti az iskolába járás kötelessége alól.” Negyven évvel (!) késõbb, 1908-ban a fenti törvényre vonatkozóan a Néptanítók Lapjában Borbély Vidor feltette a kérdést: „Ki mondja meg, hogy e törvény alapján a siketnéma kötelessége a népiskolába járni, vagy nem? (Más törvény még ennyire sem érinti a siketnéma nevelését, tanítását.) Egyrészt jó volna, ha a siketnéma tan kötelezettsége belemagyarázható volna a törvénybe, mert akkor az iskolai rend és fegyelem folytán vesztítenének valamit állatias vadságukból s ragadna valami rájuk az emberies vonásokból is. No meg akkor így összegyűjtöten inkább rájuk terelõdnék a figyelem, hogy t. i. valamit kell velük tenni, mert az épérzékűekkel együtt nem taníthatók.” (Borbély, 1908, 6.). Ez a kérdés jól érzékelteti, hogy a siketek oktatása számos eredmény mellett problémákat is felvetett.

Igaz, a népoktatási törvény életbe lépése után számos elképzelés kezdett körvonalazódni, hogyan lehet a siketek oktatását még szélesebb körben, nagyobb létszámban megvalósítani. Az első az ún. dániai rendszer volt, amelynek a lényege: „állíttassanak a szükségletnek megfelelő számú szakintézetek!” A második, a porosz rendszer javaslata – a siketintézetek felállításának, működtetésének költséges volta miatt – az volt, hogy a siketoktatás megfelelően képzett néptanítók kezébe kerüljön. Harmadikként az osztrák rendszer lehetősége merült fel, miszerint a néptanítók közreműködése mellett a községi lelkészek tanítsák

a siket gyermekeket. (Sándor, 1878, 359.) Az elképzelések közül a dániai rendszerhez hasonló oktatási háló kialakulása történt meg Magyarországon.

Az oktatás területén a dualizmus kora hozta meg a látványos ugrást. 1878-ban nyitotta meg a kapuit az Izraelita Siketnéma Országos Intézete, mely izraelita vallású magyarországi és erdélyi gyermekek oktatására jött létre. Kolozsváron 1888-ban nyílt államilag támogatott iskola, a századfordulón Aradon, Temesváron és Kaposváron városi fenntartású siketintézetek voltak. A kaposvári 1897-ben nyílt meg, alapját 1885-től 1895-ig működő magániskola képezte. A fővárosban élők számára először 1885-ben jött létre a Frim Antal-féle siketintézet, 1888-ban már 11-en tanultak benne. Az állami oktatás Budán 1890-ben kezdődött meg, hat évvel később pedig a pesti oldalra járhattak a tanulók. A budapesti állami siketnéma-intézet igazgatója, Borbély Sándor 1900-ban felhívást és tervezetet küldött a törvényhatóságokhoz, amelyben siketnéma-intézetek létesítésére tett javaslatokat. Az iskolák létrehozását az állami szerepvállalás is segítette: 1901-ben megnyílt az egri, kecskeméti, szegedi és jolsvai intézet. 1901–1902-ben Székesfehérváron Berger Tamás, Ungváron Boros Mór jóvoltából várták magániskolák a diákokat. A tiszántúli siket gyermekek 1903-tól Debrecenben tanulhattak. Ugyanebben az évben Körmöcbányán, 1905-ben Pozsonyban kezdte meg működését siketintézet. (Országos Tisztí Cím- és Névtár, 1905)

Az államilag segélyezett intézetek fenntartása igen nehézkes volt. 1895-ben az aradi és a kolozsvári számára jótékony célú államsorsjátékot hirdettek meg. Számos iskola, többek között a körmöcbányai is, a megyei pénzalapból működött, il-





A váci sikeintézet a 19. század első évtizedeiben (Vasárnapi Újság, 46. évf. 38. sz., 1899. IX. 17.)

letve államsegélyből, megyei adományokból és megyebeli települések pénzbeli hozzájárulásából tartotta fenn magát. (Szepessyné, 2009, 13.)

A Sikeintézet Közlönye 1901. április 1-ji számában felvetődött egy elképzelés: a népiskolai tanítóknak módot kell adni arra, hogy a szakiskolákba, sikeintézetekbe be nem jutókat a rendelkezésükre álló eszközök segítségével oktassák. Naponta a rendes oktatáson kívül a néptanító 1–2 különóra keretében foglalkozzon velük. A cikkíró a módszer eredményességét német példával illusztrálta: 1815 és 1835 között az ottani népiskolai tanítókat bevonták a sikeoktatásba, és a sikeok részére 20 év alatt 44 önálló iskola létesült. Az elképzelés Magyarországon nem valósult meg. (Klis, 1901, 33–36.)

4.2. Országgyűlési beszéd a sikeoktatás ügyében

Bende Imre liberális országgyűlési képviselő 1885. január 26-án tartott parlamenti beszédében – a költségvetés tárgyalásakor – a si-

ketoktatás pénzügyi és erkölcsi támogatásáért szállt síkra, ellenezve a váci sikeintézet monopolhelyzetét, javasolva az ország területén több kisebb intézmény (externátus) létrehozását: „A t. ház emlékezetébe hozom ama statistice megállapított tény, hogy a magyar birodalomban, Horvát-Slavonországon kívül, jelenleg 20,000 sikeintézet van és ezek közül körülbelül kétezer tanképes korában. Ha már maga a számarány, e szerencsétlenek feltűnő nagy száma gondolkodóba ejthet mindenkit, [...] e bajt legalább enyhíteni, ama következményeit emberileg telhetően elhárítani nem épen lehetetlenség.[...] Hogy magamat kellően tájékozom, és érdeklődésemet informáltassam, felrándultam Vácra, az orsz. sikeintézetbe; hogy tájékozást szerezzek magamnak nemcsak az intézet külső organizációjáról, hanem, és pedig főleg, a követett tanmódszerről. Amit itt a kitűnő igazgató ur kalauzolása mellett tapasztaltam, valóban bámulatba ejtett. Itt láttam valóján, hogy az emberi szellem az ő erejé-

ben és lankadatlan ügybuzgalmában mire képes. [...] De mit használnál mindaz? A nemzeti művelődés e téren való fejlesztésére mily csekély eredménye van minden pädagogikus igyekezetnek, míg Magyarország a sikeintézetek számára csak két intézettel bír, egyet Vácra 95 hellyel, a másikat Budapesten, a honi izraeliták alapítása 60 hellyel. Mily kevés ez a sikeintézetek számához, kivált, ha tekintetbe vesszük ama szegény sikeintézet gyermekek számát, kiknek szülei az ország legtávolabbi vidékéről épen nincsenek azon helyzetben, hogy szerencsétlen gyermekeiket ez intézetek közül akár egyikbe, akár a másikba küldhetnék externusokként. – E bajon, t. ház, segíteni kell, e hézagot bármiként is pótolni szükséges volna. [...] Ha többet nem, annyit bizonyára elérünk, hogy e szerencsétleneket kiemeljük majdnem állati helyzetükből és őket arra képesítjük, hogy értelmes, munkás tagjai legyenek társadalmunknak még az ipari téren is. Pedig ily karokra hazánknak vajmi nagy szüksége van. [...]” (Nemzet, 1885, 1.). Bende 1886-tól besztarcebányai, majd 1893-tól nyitrai püspökként állt ki teljes méltósággal a felvidéki sikeoktatás megvalósítása mellett. Trefort Ágoston vallás- és közoktatásügyi miniszter Bende Imre beszédére az alábbi sorokkal reflektált: „nemcsak felebaráti szeretettel rokonszenvezek, hanem [...] közgazdasági tekintetben is igen fontosnak tartom, mert a vakokból lehet nem ritkán jó munkásokat nevelni, úgy a sikeintézetekből a társadalomnak nagyon hasznos tagjait lehet képezni” (Bende, 1903, 10.).

Szepessyné Judik Dorottya

PhD-hallgató

Selye János Egyetem



Nem a bezártság, hanem az információk előli elzártság a gond

Hefty Angéla a budapesti Nyelvtudományi Intézetnek és a pozsonyi Comenius Egyetem Egészségkárosodott Hallgatókat Támogató Központjának munkatársa, a Nagyszombati Egyetem Pedagógiai Karának óraadó tanára, tantárgya: bevezetés a siketség témakörébe; a Myslím Polgári Társulás igazgatóhelyettese. Arról beszélgettünk, hogyan élnek meg a járvány miatti korlátozásokat a súlyosan hallássérült emberek.

– Ebben a mindenkinek nehéz időszakban mi a legnehezebb a súlyosan hallássérült, siket emberek számára?

– A legnehezebb talán megértetni másokkal, hogy maszkban nem lehet kommunikálni. Ha a hallássérült be megy egy egészségügyi intézménybe, boltba, bankba vagy bármilyen szolgáltatást nyújtó intézménybe, akkor elmagyarázza, mire van szüksége ahhoz, hogy kommunikálni tudjon: hogy nem érti, mit mondanak neki, ezért legyenek szívesek felírni egy papírra, vagy olyan védőeszköz mögé „bújni”, amely lehetővé teszi a szájról olvasást. Elmondja egyszer, kétszer, háromszor, sokadszor... Sajnos, az a tapasztalat, hogy a legkézenfekvőbb megoldás, hogy felírják papírra az információt, nos, ez nagy nehézséget okoz az embereknek, nem akarják »megegyeztetni« magukat.

Senkinek sincs a homlokára írva, hogy milyen szükségletei vannak. Van, aki olyan maszkot hord, amelynek a szélére a jelnyelvhasználatra utaló két kezdet rajzoltak. Másnak a maszkján áthúzott fül látható, ez jelzi, hogy az illető hallássérült. De nem mindenki veszi észre az ábrákat, és nem is tudja mindenki, hogy a hallássérülés milyen korlátokkal jár, illetve



hogyan kellene kezelnie az ilyen helyzetet. Én, ha bárhova bemegyek, először is elmondom, hogy bármit válaszol is a kérdésemre, én azt nem fogom érteni a maszk mögül. Ha üveggel van kettőnk között, megkérem, hogy távolabb tőlem vegye le a maszkot, és úgy feleljen, ha nincs, írja fel a választ egy papírra. Tehát nem várom meg, amíg valaki elkezd beszélni, mert azt sem tudom, hogy mikor kezd beszélni, hanem megelőzőm. Előfordul, hogy megteszik, amit kérek, de a többség nem. Vannak empátikus emberek, akik elkezdnek gesztikulálni; ebből már elég jól meg tudom érteni a választ. De nincs mindig így.

– Hogyan fogadták a hallássérültek a maszkviselést?

– Azt gondolom, hogy ezen a téren a leginkább alkalmazkodók közé tartoznak. Nekünk nem a maszk hordásával van problémánk, hanem azzal, hogy mivel mások is viselik, sajnos, nem értjük, mit mondanak.

– Kinek ajánlott az átlátszó maszk, és honnan lehet ilyet beszerezni?

– Mindazoknak javasolt, akiknek személyes vagy szakmai indíttatásuk

van arra, hogy szájmozgásukat, mimikájukat láthatóvá tegyék. Tehát nemcsak jeltolmácsok és hallássérültek hordhatják. A Szlovákiai Siketek Szövetsége elnökének, Jaroslav Cehláriknak a kezdeményezésére egy siket varrónő varrt ilyeneket. Először mintegy 200 készült, de miután már elfogytak, fogadnak egyéni megrendeléseket. Az interneten rendelhető ún. védőpajzs a vírustól nem véd megfelelően. És akármennyire meglepő, a jelnyelvhasználatot is nehézkessé teszi.

– Milyen intézkedéseket várnátok el a kormánytól?

– Elsősorban azt, hogy a sajtótájékoztatókon rendszeresen legyen jelnyelvi tolmácsolás, ne csak időnként. Másodsorban azt, hogy olyan tolmácsokat alkalmazzanak, akik pontosan, nem pedig leegyszerűsítve adják vissza az elhangzottakat. Továbbá hogy a kommunikációs akadályozottságot és az akadálymentesítést érintő intézkedésekkel kapcsolatban jó volna, ha az érintettek kikérnék például a fogyatékoságiügyi bizottság képviselőinek a véleményét.

– A jelenlegi helyzetben is tudja folytatni a tevékenységét a hallássérülteket segítő Myslím Polgári Társulás?

– Kisebbségi projektek megvalósításában veszünk részt. A korábbi években, az ideit leszámítva, a Kulturális Minisztérium támogatásával az elektronikus információs portálunkat működtettük, és az elektronikus újságunkat szerkesztettük. Polgári társulásunk rendszeresen hirdet jelnyelvi tanfolyamokat, amelyek eddig elsősorban egyéni oktatás keretében valósultak meg. A pandémia megjelenésével online módra váltottunk. A tanfolyamok ebben a formában nagyon sikeresek

voltak. Az emberek azáltal, hogy hirtelen otthon maradtak, valami újat szerettek volna megtapasztalni, tanulni és kipróbálni magukat. A jelnyelvi tanfolyam ezek közé tartozik.

A társulás igazgatója, a férjem, Michal Hefty általában oktatóként és felkészítőként vesz részt azokban a színházi produkciókban, amelyek vagy tolmácsok segítségével adnak akadálymentesen élvezhető élményt a jelnyelvhasználóknak, vagy pedig valamilyen jelnyelvi előadásmóddal vagy narrációval készülnek. Az utóbbi esetben maguknak a színészeknek és előadóknak kell megtanulniuk egy bizonyos szinten a jelnyelvet, amelyet beépítenek a produkciójukba.

– **Hogyan befolyásolta a járvány a munkádat?**

– Az enyémre nem nagyon volt hatással. Mivel önállóan dolgozom, pillanatokat online üzemmódba tudtam állni. A férjem színházi munkájára viszont kihatott. Egyszeriben minden felkészítés leállt, bizonytalan időpontra halasztódott, és a színházi bemutató időpontja is kitolódott, valószínűleg 2021-re.

– **Milyen az online oktatás?**

– Eltérő, hogy melyik oktatónak mennyire okoz nehézséget. Az az egyik legnehezebben megvalósítható feladat ilyenkor, ha négy hallgatónál többet kell egyidejűleg jelnyelvre tanítani. Mivel a jelnyelv vizuális-motorikus nyelv, csak úgy lehet tanulni, ha az oktató és a hallgatók jól látják egy-

mást a kamerán keresztül. Ehhez többek között az is kell, hogy mindenkinek jól működjön az online hozzáférése. De lehet bármennyire tiszta a kép és jó az internetkapcsolat, nem pótolja a személyes jelenlétet. A csoportos oktatáson különféle nyelvi gyakorlatokat kell végezni, s az ilyesmi online üzemmódban meglehetősen korlátozott, mivel a hallgatók nem gyakorolhatják az együttműködést. Az online oktatás video-konferenciaprogram segítségével történik. Ide jelentkeznek be a hallgatók és az oktató(k), s míg tart az előadás, addig vagy a prezentációt tudják nézni, vagy az előadót, esetleg a hallgató(ka)t. A felsoroltak közül mindig csak egyvalamit lehet jól követni. Ez így van a legtöbb egyetemen.

Másfelől az előadás közben általában a főképernyőn fut a prezentáció. Ilyenkor az oktató nem látja a hallgatókat, mert a leterheltség miatt akadózik a kapcsolat, ezért többnyire kikapcsolja a kamerát. Az az érzése, hogy a falnak beszél, ráadásul a hallgatóktól gyakran nem kap visszacsatolást. A mi hallgatóink között vannak jelnyelvhasználó siketek, hallók és nagyothallók. Tapasztalatom szerint nem lehet úgy megtartani egy online előadást, hogy mindenkinek megfeleljen.

– **Idén szeptemberben a Nagyszombati Egyetemen jelnyelvtolmácsképzés indult. Eddig hol képezték a tolmácsokat?**

– Az önálló Szlovákia történetében először nyílt olyan egyetemi szak, amely jelnyelvi tolmácsokat képez. A képzés keretében jelnyelvtanulás is van, és a közös európai referenciakeret szerint B2 szintű jelnyelvi tudást szerezhethet a hallgató. Ez azért olyan nagy jelentőségű, mert a jelenlegi tolmácsok nem részesültek szakképzésben. Legtöbbjük otthonról hozta a jelnyelvtudását, mivel a szülei siketek. Ez azonban nem jelenti azt, hogy el-sajátították a tolmácsszakmát. Hogy eddig hol képezték a tolmácsokat? Sehol. Hihetetlen, igaz? Csak tanúsítványt kaptak, ha elmentek vizsgázni. Az első szakképzett tolmácsok várhatóan négy év múlva végeznek. Égető szükség van rájuk.

– **Összességében mik a tapasztalatok: a siketközösséget milyen mértékben sújtja a járvány? Hogyan viselik a korlátozásokat, a bezártságot?**

– Jelen pillanatban nem lehet tudni, hogy munkavállalás szempontjából a világjárvány mennyire sújtja a siketközösséget. A legnagyobb probléma nem a bezártság, hanem az elzártság, amelyet a maszkviselés okoz. Az nem igaz, hogy nem tudnának egymással kapcsolatot tartani, mivel okostelefonon videóhívással ugyanúgy beszélgethetnek egymással jelnyelven, ahogy ezt a hallók teszik, amikor telefonálnak. Kreativitás és motiváció kérdése, ki hogyan fordítja előnyére a bezártságot. A mi közösségünkben mindig igyekeztünk tanácsokat adni a másoknak, hogyan hasznosítsa azt a helyzetet, amelyben megrekedt.

Az elzártság szempontjából azokat a hallássérülteket sújtja leginkább a pandémia, akik nem jelnyelvhasználók. Szájról olvasnak, ezért nem tudnak telefonálni, mert számukra nincs másik nyelv, amelyen ezt megtehetnék. Így csak a szöveges feliratozás vagy a csetprogramban való szövegszerkesztés jelenti számukra a kapcsolatot a külvilággal.

(t)



E-learning: oktatás az interneten

- 1 Érzelmi megkapaszkodás, társra programozott lény
- 2 Műveletek kora
- 3 Társas alkalmazkodás és társas tanulás
- 4 Érzelmi, értelmi egyensúly
- 5 Technológiai hatékonyság – társas kompetenciák
- 6 Inger és sikerpótlék a géppel – esélyegyenlőség

Nem szeretem, hogy ezt a ritka, mély, igen árnyalt magyar nyelvet elszegényítsük a töméntelen jövevény angol kifejezéssel. De ez a neve; magyarul: elektronikus tanulás vagy internetes oktatás. Egyrészt, mert a koronavírus hirtelen a távoktatást tette szükségessé. Na persze hogy sok családban nem volt elérhető laptop, számítógép vagy az internet.

Ám a tartós internetes oktatásnak nagy veszélye a személytelenség. Az ember az internet előtt társakra programozott volt. Érzelmi kötelékekben élünk. A SZEMÉLYES JELENLÉT életfontosságú! A gyermek nagyon igényli az érzelmi interakciókat. Ráadásul a jó tanár gyakran ad útbaigazítást IS: az adott anyagot **hogyan** érdemes, esetleg még másképp mily módon lehet megtanulni. Jean Piaget gyermekpszichológus hívta fel a figyelmet az ún. **műveleti korszakra**, amelyre a gyermek 6–8 éves korában érik meg. Ez az az időszak, amikor a gyermek már a **képzeletében képes értelmi**, köztük számtani műveletekre, térbeli elképzelésre. Pl. amikor a pohár víz előtt levő almát a pohár mögé vagy épp a pohárba teszi. A **műveleti kor előtti** internetes tanulás csupán házi feladat adása, ha a tanítás nem online, nem élőben (közbekezdés, személyre szabott közbevetések) történik. Ráadásul sok kormány tervezi, hogy „vírusjárvány



nélkül is” bevezeti az e-learninget, mert kevés a tanár, mert „korszerű”, mert nem kell az iskolát fűteni.

Ám e korszerűséggel is, a képernyővel is baj van. Ma már nem kérdés, hisz amerikai pszichológusok igen sokszor vizsgálták, no meg publikálták egyben, hogy a figyelemzavar kialakulásában a gyermekkorban a sok cukor (édesség) fogyasztása és a sok képernyőhasználat is szerepet játszik! Ötéves kor előtt tilos volna a képernyőhasználat, és csak kevésbé megengedett az okostelefoné. Az rendjén van, hogy az ún. **alfa-nemzedék** (a 2010 után születettek) „okostelefonnal jön a világra”, ezért már kiskorban igen jó a digitális kompetenciája (okoseszközök hatékony használatára való képesség). Ám a korábbi tapasztalatok azt mutatták, hogy az előző, Y és Z generációnak, épp a képernyőlét okán, **alacsony lett a szociális kompetenciája**. Erről óvónőt, gondozónőt, pszichológust, tanárt nem kell meggyőzni. Változik a „gyermekanyag”, ezért a szociális és pedagógiai szakmának is változnia kellene. A szülőkről pedig igen hangsúlyozottan kell szólni – mert helyettük tartósan nevelni senki nem tud.

Az emotikonok (érzelmi jelentésű képek, arcok) használata soha nem pótolja az igazi szemkontaktust, a hangszín változásait, semmilyen mimikát és szociális helyzetet. A képernyő hátráltatja az ún. szociális tanulást, az érzelmek széles skálán való kifejezését. Sőt, mások arckifejezésének érzelmi jelentését (nonverbális kommunikáció) is kevésbé ismerik fel a képernyőt sokat használók. Az okoseszközök gyártói is a profitra hajtanak, **elhitetik**, hogy az e-eszközök mindenre jók, s mindenkinek kellenek. Sőt, ma már számos „Alfa fejlesztőjáték” és ovisoknak való „képernyős mese” készül. Az elfoglalt vagy igénytelen szülő legnagyobb öröme. A gyermeknek 0-tól legalább 16–18 éves koráig szüksége van **érzelmi biztonságra**, különösen kiskorában. Okoseszköz ide vagy oda, a **másik emberhez való kötődés, testi kontaktus, cirógatás, simogatás, a másinak a személyes jelenléte elemi fontosságú**. A bőrkontaktus oxitocin, vazopresszin és dopamin agyi hormonokat szabadít fel, amelyek felelősek a stressz megszüntetéséért, sőt a test növekedéséért, de még az erős immunrendszer fenntartásáért is.

Gépvilágban kezdünk élni. Már az Y generáció érintett ebben, számítógépekkel együtt nőtt fel – innen a mamahotel, a Pán Péter-szindróma fogalma, amely mögött a nehezen felnövő, infantilizált és fogyasztást igénylő nemzedék értendő. A Z generációt a „digitális bennszülöttek” jelzővel (Marc Prensky) jellemzik. Nekik már nagyon megváltoztak a tanulási szokásaik. Ez problémákat vet fel az oktatási módszereket illetően, de magában az oktatási rendszerben is! A tanárképző intézmények azonban fittyet hánynak erre. A tanároknak nehéz átadniuk a tudá-

sukat olyan fiataloknak, akik igénylik a gyors információáramlást. Bár képesek egyszerre több mindennel párhuzamosan is foglalkozni (multitasking), alig olvasnak! Sokat játszanak például számítógépes játékokkal – amelyek fejlesztők is lehetnek – mégis, a szociális tanulást, az EGYÜTTMŰKÖDÉST (kooperáció), az együttlétet, együtt tanulást nem segítik. Sőt! Mint a túl sok verseny, legyen az szavaló-, matek-, angol- vagy népdalverseny, és a képernyő sem! **Ha túlsúlyban vannak: az együttműködő emberré alakulás ellen hatnak.**

A csecsemő megkapaszkodási ösztönétől kezdve az érett társas kötődésig az agy több része kifejezetten a társas létre programozott. Lásd az ábrát (övtékervény – gyrus cingularis; a dopamin hormonnal működő nucleus accumbens piros, a VTA – ventrális tegmentum – pedig kék folttal jelezve).

Az AGYI JUTALOMKÖZPONTOKAT ingereljük mosollyal, öleléssel, dicsérettel, elismeréssel, de nikotinnal vagy épp alkohollal is. Az ún. **szociális jutalom** is jutalom. Számos fogyatékossgal élő gyermek és ifjú legfőbb motivációs bázisa az, hogy a szülő, a nevelő, a gyógypedagógus kedvéért tanulunk meg valamit. A számítógépes jutalomélmény

teljesen **elhangolja a társas jutalmazás** agyi áramköreit, jóllehet az akumbens mag és a ventrális tegmentális pálya, area lesz a folyamat végső, ingerelt agyi része.

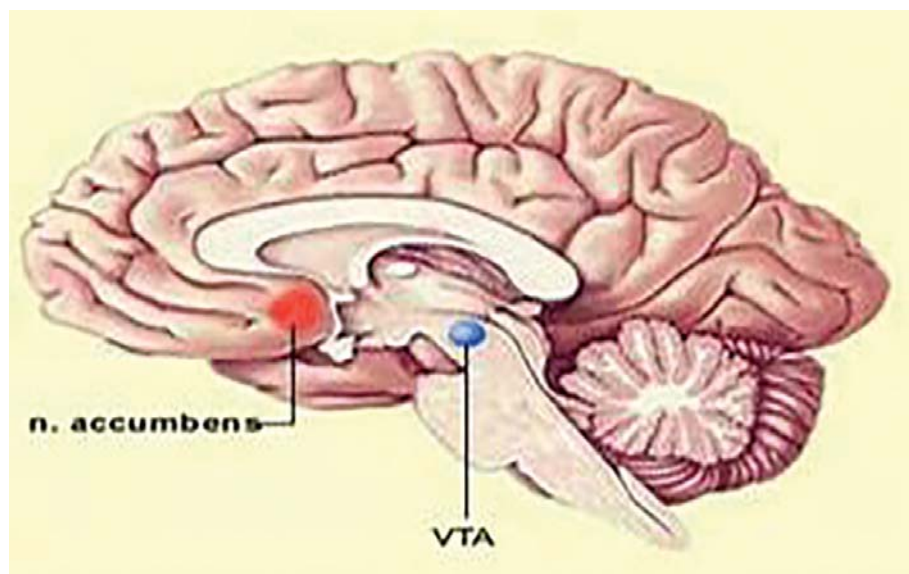
Nagyon örülünk a fogyatékossgal élők számára készített alkalmazásoknak. A vakokat az akadályra figyelmeztető „szemüveg”, a siketeknek kifejlesztett videofonok, a tetraplégiásokat (kerekeszékhez kötött négyvégtag-bénultakat) segítő ikonok, amelyekre mutatva az eszköz ki is mondja, mit szeretne az egyén. Ám az élő ember ma még nem helyettesíthető. A Covid vírus miatti több hónapos társas éhezés, szakszóval szociális depriváció (megfosztottság) szorongást, nagyfokú unalmat és ingeréhséget váltott ki a saját tanulóimnál (7–17 éves korúak).

Az **ingeréhség, a gyermeknek a felnőtt figyelmére való sóvárgása** megint a számítógépes játékhöz láncolja a gyereket. Ami a dopaminnal működő pálya ingerlése. Ám a számítógép nem lehet univerzális helyettes, általános megoldás!!! Ép ember csak gazdag társas tapasztalatok eredményeképp alakulhat ki. Saját tanári-gyógypedagógiai tapasztalatom, hogy a **magányos, érzelmileg elhanyagolt** gyermekek között több az órán, szünetben is mobilon játszó, öningerlő.

Az emberi agy (de nem a jellem) számára mindegy, valódi vagy virtuális-e egy inger: az elképzelt és a valós kép ugyanazon az idegi területen (látóközpont) vált ki ingerületet. A fizikai valóság, a „kint” ingereit és a belső valóságot az agy övtékervénye közvetíti számunkra. És: a dolgokat értelmező szülő, tanító! A virtuálisba, a „mintha-világba” merülve azonban lassan elmosódik az én és a külvilág határa. Az egészséges fejlődéshez rengeteg kaland, játék, mozgás, tehát **fizikai tapasztalás** kell. Ha a jövő a távtanításé, csak bal agyféltekés gyermekeket képezünk, mert ott zajlik a gyors információfeldolgozás. Érzelmi éretleneket nevelünk, mert a jobb agyféltekéjüket alig fogják használni. A beszéd tanulást sem segíti az „ámitógép” túl sok használata: nonverbális jelek utalnak arra, mikor következik a társalgásban a másik fél. Fontos a beszéd prozódiaja: ritmusa, szünete, hangszíne. Csak élő emberi beszéddel fejlődhet a nyelvhasználat – ez viszont jobb agyféltekéi működést is igényel. Egyszóval a gép a kiskorúakat bizony gépiessé, egyoldalúvá teheti.

A kiterjesztett realitás vagy a csupán virtuális valóság csak azoknál hathat, akiknek már kialakult a test-sémájuk. Ehhez előzőleg megszerzett rengeteg mozgási tapasztalat kell. Nem biztos, hogy a virtuális valósága a jövő, ezt csak a mai kultúra preferálja, amely a gyártók érdekeit is szolgálja. Az okoseszközök maradjanak azok, amik: csakis eszközök. De... van itt még valami. Ez pedig az okoseszközökhöz szükséges pénz. A szegény családok és a kicsiny falu nem élvezhetik a „digitális jóllétet”, sok helyen a szülő még csak használt laptopot sem tud venni. Így nő az iskolai = társadalmi lemaradás, és tovább romlik az esélyegyenlőség!

Dunkel Nepomuk Norbert
zeneterapeuta, filozófus, zenetanár



Áttörés a cisztás fibrózis gyógykezelésében

A betegség a múltban és most

A cisztás fibrózist már a XVIII. században ismerték (egy angol mondás szerint: „Woe to that child which when kissed on the forehead tastes salty. He is bewitched and soon must die.”¹⁾ Pontos orvosi leírása a XX. század elején történt meg, és ebből az időből származik kissé megtévesztő elnevezése is, mert a hasnyálmirigyben keletkező ciszták és a kötőszövet elburjánzása (fibrózis) csak a betegség következményei.

A cisztás fibrózis (CF) oka egy gén hibája (mutáció), s a hibás gén a genetikai mendeli szabályai szerint öröklődik. Ez azt jelenti, hogy két egészséges szülőnek, akik a hibás gént egy példányban hordozzák, 25 százalékos valószínűséggel születhet beteg gyermekük. Szlovákiában jelenleg 336 ilyen beteget (135 gyermeket és 201 felnőttet) tartanak nyilván. Az egészséges hordozók száma viszont magas, a felnőtt lakosság 3–5 százaléka.

A tünetek

A beteg gyermekek verejtékében magasabb a konyhasó koncentrációja, mint az egészségesekében, de ez csak tünet, amely nem okozza a szervek károsodását. Sokkal fontosabb az, hogy a hasnyálmirigy, a légutak, az emésztőrendszer és más szervek mirigyeinek a váladéka túl sűrű. Ennek következménye a légutak gyakori fertőződése és az emésztőrendszer károsodása. Az emésztőrendszerből nem jut elég tápanyag és vitamin a szervezetbe (ábra).

A cisztás fibrózis genetikája

A betegség genetikai hátterének tisztázása nehéz feladat volt, mert nem volt ismert a hibás fehérje². A munka első eredménye az lett, hogy a hibás gén a 7. kromoszómán van, de ezen a kromoszómán nagyon sok gén van. A



vizsgálatok folytatódtak, és a kutatók 1989-ben eljutottak odáig, hogy már csak négy gyanús gén maradt. A győzelmet Lap Chee Tsui kanadai munkacsoportja aratta. A megtalált gént CFTR-nek nevezték el (cystic fibrosis conductance regulator). Ez egy nagy molekulásúlyú fehérjét kódol, amely a sejtmembránokban a kloridionok transzportját biztosítja. Úgy tűnt, minden világos, hiszen ha a klorid transzportja nem működik, akkor érthető, miért magas a gyermekek verejtékében a konyhasó koncentrációja. A génhiba lényege is hamar kiderült – a mutáció miatt a gén által kódolt fehérjéből hiányzik egy aminosav az 507. helyen, s ennek következtében a fehérje nem működik.

A valóság azonban bonyolultabb. Az elmúlt időszakban modern módszerek segítségével a CFTR génben több mint 2000 különböző mutációt találtak. Közülük az 507-es fenilalanin kiesése a leggyakoribb (kb. 70%; ezt nevezik tipikus mutációnak), 15–20 más mutáció nem túl ritka, de nagyon sok különösen ritka, és olyanok is vannak, amelyek nem okoznak betegséget.

A másik probléma a betegség tüneteinek a magyarázata volt. Logikusnak tűnt az a magyarázat, hogy a légúti, emésztőrendszeri és más szervek miri-

gyei sűrűségének az oka a váladékokban levő magas konyhasó-tartalom. Ez nagy tévedés volt, mert ha egy folyadékhoz konyhasót adunk, az nem lesz sűrű, csak sós. Mára ez a kérdés is tisztázódott – a CFTR fehérje a különböző szervek nyálkahártyáinak sejteiben együttműködik más membránfehérjékkel, s hiba esetén kevesebb víz van a váladékokban, és sűrűségük miatt nem ürülnek ki a szervezetből. Ennek következménye a gyakori légúti fertőzés, valamint az emésztőrendszer egyes részeinek (köztük a hasnyálmirigynek) a károsodása.

A cisztás fibrózis diagnosztikája

A múltban a betegséget a tünetek és a verejték magas konyhasó-koncentrációja alapján diagnosztizálták. Sajnos, a fent leírt tünetek rendszerint csak 2–3 éves korban jelennek meg, bár a szervek károsodása már a méhen belüli fejlődés utolsó szakaszában elkezdődik. Ezért szükséges a születés utáni azonnali vizsgálat. Szlovákiában 2009-től minden egyes újszülöttet kivizsgálunk, nincs-e cisztás fibrózisa. Ez része az újszülöttek veleszületett anyagcserezavarai általános szűrésének. A vizsgálat-hoz egyetlen csepp vér szükséges, amelyet a baba sarkából vesznek le (Guthrie-teszt). A cisztás fibrózis diagnosztikája egy enzim aktivitásának meghatározásán alapul. Ha ez magas, akkor az a hasnyálmirigy cisztás fibrózis okozta károsodására utal. Utána a génhiba genetikai analízissel való azonosítása és a verejték konyhasó-koncentrációjának mérése következik.

Nem megoldott az egészséges hordozók³ általános szűrése. A tesztek, amelyek 23 vagy akár 190 mutációt képesek kimutatni, ma már rendelkezésre állnak, de a módszert egyelőre csak korlátozottan alkalmazzák. Széles körű bevezetése szakmai és gazdasági vita tárgya.

A cisztás fibrózis gyógykezelése

A beteg gyermekek élettartama 30-40 évvel ezelőtt mindössze 10-14 év volt. Az azóta bevezetett célzott antibiotikus gyógykezelés, az emésztést segítő gyógyszerek és a diéta, valamint az intenzív fizioterápia nem gyógyítja meg a cisztás fibrózist, de csökkenti a tüneteket, javítja a beteg gyermek életminőségét, és jelentősen növeli a várható élettartamot; ez ma 40-45 év. Egyes betegeknél a tüdőtranszplantáció is alkalmazható, de ez bonyolult és nehéz feladat.

A Nature folyóirat nemrégén a témához kapcsolódó cikksorozatot közölt. Az egyik írás a betegek élettartamával foglalkozik. Jó példa Howell Graham, aki 1962-ben született, és két éves korában ismerték fel nála a betegséget. Súlyos tünetei voltak, s orvosai nem hitték, hogy sokáig fog élni. Ma 58 éves, családja van, és dolgozik. Ő egyike azoknak, akik sikeres tüdőtranszplantáción estek át. A legidősebb beteg valószínűleg Jerry Cahill (64 éves, 10 éves korában diagnosztizálták). Azzal dicsekszik, hogy már több orvosát túlélte, és betegtársainak azt üzeni, hogy soha ne adják fel a kór elleni harcot.

Génterápia

Az első génterápiás kísérletek, amelyekben a légutakat olyan, egészségre ártalmatlan vírusokkal kezelték, ame-

lyekbe beépítették a hibátlan CFTR gént, nem voltak nagyon sikeresek. A javulás nem volt jelentős, és csak rövid ideig tartott. Ma már olyan módszer is van, amellyel ki lehet javítani a hibás géneket, de ennek gyakorlati biztonságos⁴ megvalósításához még sok vizsgálat kell.

Forradalmi újítás

a cisztás fibrózis gyógykezelésében

A legtöbb beteg gyermek sejtjeiben jelen van a CFTR gén által kódolt fehérje, csak éppen nem működik. Néhány évvel ezelőtt egy kutatócsoportnak az az ötlete támadt, hogy a hibás fehérjét meg lehetne segíteni bizonyos szerves vegyületekkel. A kutatás nem volt egyszerű, de sikerrel járt. 2012-ben már engedélyezte is az első ilyen, ivacaftornak nevezett vegyület használatát az amerikai FDA és az európai hatóság. Az ivacaftor bonyolult szerkezetű szerves molekula, amely képes a hibás fehérjét úgy módosítani, hogy működjön. Az új gyógyszert a tudományos társadalom forradalmi felfedezésként üdvözlötte, de a gyakorlati szakemberek nem voltak annyira elragadtatva. Ennek két oka volt. Az egyik, hogy a szer csak egy bizonyos mutációt – amely mindössze a betegek 4 százalékának szervezetében van jelen – hordozó gyermekeken segített, és nem volt hatásos a „tipikus” mutáció esetében.

A másik probléma a készítmény magas ára volt.

A kutatás azóta tovább folytatódott, és a legújabb eredmények már sokkal kedvezőbbek. Az új gyógyszerek (lumacaftor, elexacaftor, tezacaftor) már a leggyakoribb és több más mutáció esetében is hatásosak. Jó hír, hogy 2020. szeptember elsejétől az ivacaftor és lumacaftor kombinációját tartalmazó gyógyszer nálunk is engedélyezve van. Ez a „tipikus mutációs” betegek esetében is hatásos. Amikor ezeket a sorokat írom, Kasán már az első két gyermeknél elkezdték a vele való kezelést. Remélem, karácsonyra sokkal többen lesznek, és állapotuk javulása lesz a legszebb ajándék nekik, a szülőknek, de a kutatóknak is, akik ezeket a gyógyszereket kifejlesztették.

Köszönetnyilvánítás. A szerző köszöni dr. Andrej Somošnak, dr. Anna Feketeovának és dr. Mária Knapkovának, akik a beteg gyermekek és felnőttek gyógykezelésével, illetőleg az újszülöttek szűrésével foglalkoznak, e cikk megírásához nyújtott segítségüket.

¹ Szabad fordításban: Jaj annak a gyermeknek, aki ha csókot kap a homlokára, sós az íze. Meg van átkozva, és hamarosan meghal.

² Ebben különbözött a sarlósejtes vérszegénységtől, ahol ismert és hozzáférhető volt a hibás fehérje, a hemoglobin. Pauling és munkatársai a hemoglobin analízisével jöttek rá arra, hol van a mutáció (Nobel-díj, 1954).

³ Az egészséges hordozók „heterozigóták” – egy jó és egy hibás génjük van. A beteg gyermekek „homozigóták” – mind a két CFTR génjük hibás.

⁴ Erről írtunk a Carissimi 2019/4. számában, Mit szabad és mit nem? címmel.

Gyakori tünetek:

Progresszív légúti megbetegedés

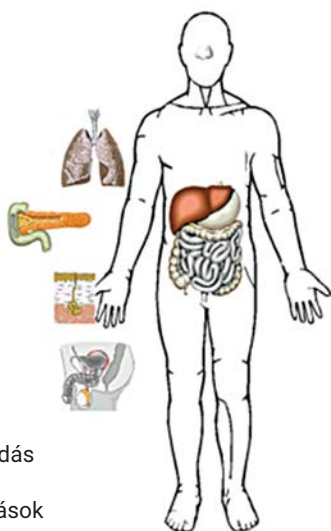
Hasnyálmirigy-elégtelenség

Magas sótartalom a verejtékben

Férfiméddőség

Alultápláltság
Fejlődésbeli elmaradás

Fertőzések, gyulladások



Kevésbé gyakori tünetek:

Polipok és arcüreg-, homloküreg-gyulladás

Az epehólyag és az epeutak gyulladása

Bélrendszeri problémák

Hasnyálmirigy-gyulladás

Cukorbetegség

Prof. dr. Rác Oliver

professor emeritus
Pavol Jozef Šafárik Egyetem,
Orvostudományi Kar,
Kórleltani Intézet

„Az ember csak úgy tudja védeni a családját, ha gondol rá, hogy védeni kell”

Dr. Radvánszky Éva gyermekorvos, járási járványügyi koordinátor a gyermekgyógyászat terén. Vágsellyén van rendelője, korábbi munkahelyén, az érsekújvári kórház újszülöttsztyán pedig részmunkaidőben dolgozik. A járvány okozta helyzetről, a koraszülött babákról és a karácsonyról beszélgettünk.

Telemedicina

– **Doktornő, hogyan befolyásolja a járvány a rendelői munkát?**

– Nehezebb, veszélyesebb és barátságatlanabb lett. Megszoktuk, hogy a rendelőbe eljöhettek az egész család, hosszabb időt tölthetett el ott. Vizsgálat előtt játszottam a gyermekkel, hogy oldjam a szorongását, és hagytam őt játszani, míg a szüleivel beszélgettem. Ez most megváltozott. Új fogalmat tanultunk: telemedicina. Telefonon töviről hegyire kikérdezem a szülőt a problémáról; körülírja, mit lát a gyermekén, lefényképezi a bőrét, torkát, rögzíti a köhögését. Természetesen csak abban az esetben merek telefonon »rendelni«, ha ismerem a szülőt, tudom, hogyan ítéli meg a különböző helyzeteket, mert nagy veszély is van az ilyenfajta rendelésben. Biztosnak kell benne lennem, hogy megérti a kérdésemet, és helyes információt ad. Úgy kell kérdezni, hogy egyértelműen tudjon rá válaszolni. Csak akkor jöhet a gyermek a rendelőbe, ha úgy ítélem meg, hogy meg kell vizsgálnom, vagy be kell oltanom, s csak egy szülő kísérheti. Megadott időpontra érkeznek, hogy a lehető legrövidebb időt kelljen ott tölteniük, s törekszünk rá, hogy a váróteremben se találkozzanak másokkal. Minden beteg után fertőtleníttük. Rájöttünk, hogy így működésképes és főleg sokkal biztonságosabb mind a beteg, mind az egész-



ségügyi dolgozók szempontjából. Ugyanis egészségügyi ellátóhelyeken szedhet össze legnagyobb eséllyel fertőző betegséget az ember. Szerencsére a szülők fegyelmeztettek, együttműködők, megértették, hogy főleg őértük van így. Ritka köztük az – bár ilyen is akad –, aki nem tartja meg az ajánlásokat, nem akar maszkot viselni, a gyermekére sem tesz, és eleve támadóállásba helyezkedik.

– **Miből lehet tudni, hogy indokolt a személyes találkozás?**

– Nehéz megítélni. Magam elé kell képzelni a szülőt is, a gyermeket is, és ha valami gyanús, nem olyan, mint máskor, akkor berendelem. Mindenképp valamiféle megérzés kell hozzá, és fentről kell a segítség, a Jóisten sugallata.

– **A praxisában volt olyan gyerek, aki megkapta a vírust?**

– Igen. Rögtön az elején, még február végén volt egy kisfiú. Apukája Olaszországnak abból a térségből tért haza, ahol már tombolt a járvány, szerintem »covidos« volt, de nem tudtuk bebizonyítani, mert a tesztelés még nem volt elérhető. Vannak azóta is ilyen pácienseink, de mivel gyermekekről van szó, többnyire nincse-

nek komoly tünetek. Enyhe tünetekkel otthon maradtak, s tesztre küldtük őket. Nem is kevés lett pozitív.

– **Mi számít enyhe tünetnek?**

– Nagyon változó. A gyermek tünetmentes hordozó is lehet, vagy nagyon enyhe, náthaszerű tünetek jelentkeznek, pici orrváladékkal, köhögéssel. Tüdőgyulladásuk ritkán van. Előfordul még fejfájás, hasmenés, hányás, bőrtünetek. Egy kis részüknél azonban lehet nagyon komoly lefolyása is a Covid-19-fertőzésnek.

– **Ilyen tünetek más betegségeknél is lehetnek. Honnan tudható, hogy ez Covid?**

– Ettől nehéz az ősz, ezért féltünk tőle előre, mert ilyenkor a gyerekek nagy része megbetegszik valamilyen felső légúti betegségben, és ezeket nem lehet megkülönböztetni az új koronavírus által okozottól, legalábbis speciális tesztelés nélkül. Akkor gyanakodhatunk rá, ha a környezetükben van Covid-pozitív személy, ha a testvér, a szülők is belázasodnak; ekkor teszteltetjük le őket.

– **A családját, saját gyermekeit hogyan próbálja megvédeni a fertőzéstől?**

– Ahogy máskor is szoktam: alapvető dolgokkal. Ha hazaérek, kezet mosok, átöltözöm, a munkahelyi ruháimat külön rakom, azokat a dolgokat, amelyeket a munkahelyemen használok, igyekszem otthon nem használni. Nem eszünk, iszunk egymás után, a fogkefém mindig külön teszem, gyakran mosunk kezet. Az ember csak úgy tudja védeni a családját, ha gondol rá, hogy védeni kell.

Veszélyesnek tartom azt a társadalmi jelenséget, hogy nem tudunk mit kezdeni ezzel a vírussal. A kilátástalanság, bizonytalanság a legrosszabb az emberek számára. Ezt kell tudni valahogyan kezelni.

Újszülöttgyógyászat

– Nyolc évig dolgozott az érsekújvári kórház újszülöttosztályán, most havonta három napot tölt ott. Miben különbözik a pici babákkal és a nagyobb gyerekekkel való bánásmód?

– Az osztályon egész más a munka, mint a körzeti gyermekgyógyászati rendelőben. Egyes újszülöttek vagy nagyon korán jöttek a világra, vagy valami oknál fogva nagyon betegek. Nagyon szép, de nehéz és időigényes feladat. Azért is váltottam a gyermekgyógyászatra, mert rendkívül nehéz volt összeegyeztetnem a családdal azt a hajtást, amely az újszülött- és koraszülöttosztályon volt. Rengeteg az ügyelet, a készenlét, és nem marad idő a családra. Alig volt szabad délutánom, szabad hétvégém. Amikor pedig az ügyelet után szabadidőm volt, a gyerekek óvodában, iskolában voltak.

Ez intenzív osztály, itt nagyon gyors problémamegoldásokra van szükség. Másrészt idő, két-három hónap kell ahhoz, hogy a korábban érkezett, 500 grammos pici baba 2000 grammra fejlődjön, és haza lehessen vinni. Azonkívül, hogy az életét kell nagyon sok nehézség közepette megmenteni, türelemre, időre, odafigyelésre van szükség. Nemcsak az a cél, hogy a gyermek túlélje, hanem a lehető legjobb életminőség is. A szülőire is tekintettel kell lennünk: úgy kellene ezt az időszakot túlélniük, hogy ne sérüljenek, és támaszai tudjanak lenni a babának. Nehéz időszak nekik is. Borzasztó bizonytalanság számukra, hogy kezdetben még az is kétséges, hogy megéri-e a gyermekük a másnapot. Fel kell őket készíteni arra is, hogy amikor hazamehetnek, nem fejeződik be a harcuk, otthon folytatniuk kell a babával, amit mi elkezdtünk.

Az általános gyermekgyógyászati rendelőben mindennapi problémákat kell megoldani, a gyerekek ügyes-bajos dolgaival foglalkozni, a pici náthától kezdve a nagyon bonyolult diagnó-

zisig. Meg kell tudni különböztetni a hétköznapi, egyszerű betegséget attól, amelyet nem szabad félvállról venni.

Karácsony

– Családanyaként és orvosként hogyan készül a közelgő ünnepre?

– A karácsony ünneplése mindig attól függ, hogy otthon töltjük-e, vagy a kórházban. Persze mindenki otthon szeretné, a beteg is, az orvos is. Ha a kórházban kellett lennem, tudatosan készültem rá, a gyerekeket is felkészítettem, hogy szentestén nem lehetünk együtt. Ezt ők élték meg a legrosszabbul. Nagyon nehéz volt nekik elmagyarázni, hogy a pici babáknak szükségük van rám. Azt válaszolták, hogy legyen velük valaki más. Nagyon nehezen viseli a család azt is, amikor a készenlét alatt telefonon elhívnak a karácsonyi vacsora mellől vagy a családi összejövetelről, vagy éppen társasozás közben szólal meg a telefon. Az orvos is nehezen viseli, hogy bent kell lennie, hiszen a családjával szeretné tölteni az ünnepet. Azokat az anyukákat is fel kell készítenünk rá, hogy velünk töltik a karácsonyt, akiket nem tudunk hazaengedni. A pozitív oldalát hangsúlyozzuk: együtt lesznek a kisbabájukkal, s ő sem lesz egyedül. Persze pityeregnek egy kicsit, és az orvos szemébe is könny szökik. Karácsonyfát díszítünk, apró ajándékokkal igyekszünk megajándékozni őket az osztályon, ezeket az ügyeletes orvos osztja szét az anyukáknak. A kicsiknek is, bár ők ezt még nem tudják. Az ajándékozás nekünk is jólesik... Aki ügyel, rendszerint ő maga is készít kis meglepetést azoknak, akikkel aznap együtt dolgozik, hogy kicsit emberibb legyen a hangulat. Ha épp nem történik nagy baj az osztályon, ha nincs nagyon komplikált eset, akkor igyekszünk az ünnepet szebbé tenni az ott levők számára. Mindenki visz be süteményt, vacsorát, az osztály közepén levő asztalt megterítjük, ettől is szebb az ünnep. Igyekszünk vidámak lenni,

még ha sírva vagy szomorúan jöttünk is el otthonról, hogy a gyerekeinket, szeretteinket ott kellett hagynunk... Utólag aztán azt szokták mondani az anyukák, hogy ez volt az egyik legszebb karácsonyuk.

Most, hogy már csak részmunkaidőben dolgozom ott, a kolléganők szentestére nem osztanak be; ha szükséges, karácsony első vagy második napját vállalom. Két éve vagyok a körzetben, ebből a szempontból a család megnyugodott. Most pedig itt a Covid-19, amely miatt nem lehet teljes az örömünk karácsonykor. Nem tudni, milyen lesz a helyzet, hogyan fogunk bírni vele. Ahogy közeledik az ünnep, inkább félelem tör rám azzal kapcsolatban, hogy mi van még előttünk. Nem merek úgy készülni, mint máskor: ajándékok, tervezgetés, családi összejövetelek...

Sokan nagyon könnyelműen veszik ezt a járványt, de ha körülnézünk a világban, milyen pusztítást végez, mennyire felforgatta az életünket, milyen riasztóak a számok, nálunk sem lesznek jobbak a statisztikák, ha az idősebb korosztályt eléri. Sajnos, ezt az emberek már csak akkor látják, amikor késő. Ha a könnyelműségünkkel elrontjuk a dolgot, nincs javítási lehetőség: amikor egy elszabadult kamion száguld lefelé a lejtőn, akkor már nem lehet megállítani. Addig kell megállítani, amíg nem gyorsult fel. Egészségügyünk rossz állapotban van, nincsenek tartalékaink; hiába volnának lélegeztetőgépek, nem tudunk a fiókból elővenni intenzív ellátást biztosító szakorvosokat, egészségügyi személyzetet. Nem lehet ilyen rövid idő alatt kiképezni őket, ráadásul ott, ahol egyébként is kevés orvos, nővér van. Könnyelműség azoktól, akik nem akarják hordani a maszkot, nem tartják meg az ajánlásokat. Ezt társadalmilag nem volna szabad megengednünk. Ki kell bírni – más lehetőség nincs.

Tóth Erika



A felhők fölött ott ragyog a nap

PhDr. Buzala Szilvia az Evangélikus Diakónia szociális szolgáltatások osztályának a vezetője, a Remény Forrása Polgári Társulás és a Timóteus Nonprofit Szervezet ügyvezető igazgatója, a Szent Erzsébet Egészségügyi és Szociális Munka Főiskola érsekújvári kihelyezett karának oktatója, az akadémiai szenátus tagja, a főiskola szakolcai intézetének oktatója.

Rendkívüli teherbírású, mozgékony, segítőkész ember. Az élet megpróbálta ugyan, de nem veszítette el életkedvét, hitét, és a jót, a derűt sugározza maga körül. Példája másoknak is erőforrásul szolgálhat.

– Szülőfalum Nagysalló. Óvó- és nevelőnői képesítést a lévai pedagógiai szakközépiskolában szereztem. Sokáig egyke voltam, és mindig is szerettem volna testvérkét. Pályaválasztásomban iker húgaim megszületése – 12 éves voltam – befolyásolt. A zselizi kisegítő (ma speciális – szerk.) iskola nagysallói kihelyezett osztályában kezdtem el tanítani. Elég sok hátrányos helyzetű roma gyermek járt oda, az igazgatónő szerette volna felzárkóztatni őket a többiekhez, de akkor még nem voltak pedagógiai asszisztensek. 1988-tól 1994-ig dolgoztam ott.

– **Miért váltott?**

– A '89-es változások után a baptisták javasolták, hogy hozzunk létre egy nem állami nappali intézményt értelmi sérült gyermekek számára. A normál alapiskolában nem teljesítettek megfelelően, és vagy felmentették őket az iskolalátogatás alól, vagy Nyitrára mehettek volna bennlakásos intézménybe, de ezt a szülők nem akarták. 1993-ban a Remény Forrása néven ökumenikus polgári társulást alapítottunk. A volt férjem evangélikus, én református vagyok, a katolikus egyházból egy, a baptista közösségből két képviselővel alakultunk. A sárói polgármester asszony felajánlott egy régi óvodaépületet, ott nyitottuk meg '94 áprilisában a Gyermekközpontot. A férjem katonatiszt volt, de otthagya a katonaságot, és a szervezetünkkel kezdett el foglalkozni. Meglehetősen kalandos vállalkozásnak tűnt, akkoriban törvény sem szabályozta megfelelően

sem a szolgáltatást, sem a finanszírozást. Lényegében a nászajándékokból rendeztük be az intézményt. Odavittük az ifjúházasoktól vásárolt gyerekzobabútor, a nászajándékba kapott tányérokat, edényeket... Sáróból, Zselizről, Lekérről jártak hozzánk gyerekek. Volt gyógypedagógusunk, én is továbbképeztem magam. Kezdetben az autizmusról sem sokat tudtunk. Aztán megszülettek a gyerekek: a lányom és a fiam is tulajdonképpen ott nőtt fel az intézményben. Volt egy autista kisfiú, aki senkivel sem beszélt. Pályázat révén hozzájutottunk relaxációs labdákhoz, golyókhoz, s ezekkel játszott egy kis házikóban a négyéves lányommal. Ott szólalt meg először. Csak ott volt hajlandó beszélni, és csak a lányommal. Közben a zselizi kórházban megszüntették az ún. elfekvőt, s mivel az intézményünknek jó híre volt, minket kértek fel, hogy vegyük át, és működtessük idősotthonként. Szamaritanus néven nyitottuk meg 1996-ban. A férjem lett a vezetője, én a sárói intézményt vezettem.

– **A családból hozta a szociális érzékenységét?**

– Apukám volt nagyon segítőkész, tőle láttuk. Mindenkinek segített, akinek szüksége volt rá. Otthon is nagyon gondoskodó volt. Reggel négykor kelt, befűtött, hogy melegben ébredjünk. A csizmánkat levitte a kazánházba, hogy mire iskolába, munkába megyünk, meleg legyen. Azt pedig, hogy mindig nyüzsgők, mindig tennem kell valamit, az anyukámtól örököltém. Bár a szoci-

alizmus idején nőttem fel, vallásos nevelésben részesültem. Nagysallóban jártunk templomba, de Magyarországon konfirmáltam, mert itt nem lehetett: nem mehettem volna pedagógiára. A szüleim egyszerű munkásemberek voltak, így ez valahogy elsimult.

– **Sáró – gyermekközpont, Zseliz – idősotthon. Hogyan folytatódott?**

– 1999-ben a férjem megnyert egy pályázatot, és az Országos Evangélikus Diakónia igazgatója lett. Az egész család Pozsonyba költözött. 2000-től én is ott dolgozom. A diakónia által fenntartott szociális intézmények beindítása, koordinálása, működtetése a feladatom, ezekért vagyok felelős. Szilvia lányom a Duna utcai alapiskolába kezdett járni, Bandus fiam a magyar óvodába. Szilvia később szociális munka szakon végzett az egyetemen, a fiam most végzi levelezőn az alapszakot ugyanott. Bár a férjemmel a magánéletben elváltak útjaik, szakmai téren továbbra is jól együttműködünk. A Remény Forrásában ketten voltunk jogi képviselők, de amikor a szociális ügyi minisztérium osztályvezetője lett, le kellett mondania. Azóta egyedül vezetem a társulást, a munkám is több lett így.

Amikor megnyitottuk a sárói gyermekközpontot és a zselizi idősotthont, láttuk, hogy mekkora igény van rá. Egyre több lett a rászoruló, ezért Sáróban is nyitottunk idősotthont. 2000-ben pedig, mikor Pozsonyba jöttünk, a gyermekközpont Sáróból átkerült Lévára. Most is működik 15 értelmi sérült fiatal felnőttel; gyógypedagógus, szociális munkás és más szakemberek foglalkoznak velük. Azt tapasztalom, hogy magyar értelmi sérült fiatalok számára hiány van nappali intézményből. 2005-ben a Szamaritanus Zselizről Nagysallóba költözött, és Szilvia lányunk fokozatosan átveszi a vezetését.



Édesanyjával

– Az Evangélikus Diakóniára jellemző, hogy sok szociális intézményt tart fenn. Milyeneket?

– Tevékenysége kiterjed az egész országra. Mikor odakerültünk, öt intézménye volt, most huszonhét van. Hét időszotthon, egy bölcsőde, napközi ellátó intézmények, a gyermekotthonunk alkalmazottai 13 nevelőcsaládban 39 gyermekről gondoskodnak, és van egy félutasházunk gyermekotthonból kikerült fiatal férfiaknak. Gyakori eset, hogy amikor valaki 18 évesen egy meghatározott összeggel elhagyja a gyermekotthont, a család magához veszi, majd amikor a pénzt elköltötte, nincs rá többé szüksége, és a fiatal mehet az utcára. Ha nem fejezte be az iskolát, a félutasházban arra ösztönzik, hogy végezze el, tanuljon szakmát. Védett munkahelyet hoztak létre az ott levők számára, ahol dolgozhatnak, megszerezhetik a gépkocsivezetői jogosítványt, és takarékoskodniuk is kell. Segítik őket a szocializálódásban, hogy a későbbiekben boldogulni tudjanak. Augusztus végén jegyeztük be a másik ilyen, lányok számára létesült félutasházunkat.

– A sok munkával nagy terhet vett magára. Mindig úton van, nem volt könnyű időpontot egyeztetniük.

– A hetet többnyire Komáromban kezdem. 2004-ben Fazekas László, a komáromi református gyülekezet lel-

késze, a jelenlegi püspök a Timóteus Házzal kapcsolatban, amelyet akkor kapott vissza a gyülekezet, kérte a segítségemet. Első lépésként Timóteus néven nonprofit szervezetet hoztunk létre, segítettem a bejegyzéséhez szükséges iratok elkészítésében, majd megbízást kaptam, hogy legyek az ügyvezető igazgatója. Komoly átalakítási munkák után 2017-ben megnyitottuk a Timóteus Házat, amelyben időszotthon és specializált intézmény működik. Tavaly pedig a komáromi református gyülekezet felépítette a Csillag óvodát és bölcsődét, s mivel a bölcsőde szociális intézmény, a Timóteus szervezet jegyeztette be, s így most már ez is hozzánk tartozik. Komárom után Pozsonyba megyek. Itt többnyire a Covid-járvánnyal foglalkozunk, próbálunk napi kapcsolatban lenni az intézményekkel és az előírásoknak megfelelően intézkedni. Hál' istennek az intézményeinkbe eddig nem került be a vírus.

– Minek köszönhetően?

– A Remény Forrásában és a Timóteus Házzal is jogi képviselőként én vagyok a felelős. Nagyon jó csapattal dolgozom, mindent megtesz a vírus elleni harcban. Nagysallóban az alkalmazottakat két csoportra osztottuk. Két hétig az egyik volt bent az intézményben úgy, hogy nem járt haza. A másik csoport ezalatt önkéntes karan-

ténban otthon tartózkodott, és mielőtt a felváltásra érkezett, PCR-vizsgálattal ellenőriztük. Pozsonyban ugyanezt csináltuk az Evangélikus Diakónia intézményében. Köszönet a dolgozóknak és családjuknak, hogy ezt hónapokon keresztül vállalták. Nagyon sok pénzt fordítottunk fertőtlenítésre, kesztyűket, szájmasczkokat, csíraölő lámpákat vettünk. Az intézményeinkbe csak azok járnak be, akik kénytelenek. A Timóteus Házzal is csak az irodába megyek, nehogy véletlenül vírust vigyek be. Az ember védekezik, odafigyel. Reménykedünk, imádkozunk, de soha nem lehet tudni, mi lesz később.

– Hétfő Komárom, kedd Pozsony, aztán?

– A hét hátralevő részét általában Pozsonyban töltöm. Amíg lehetett, gyakran látogattam az intézményeket, mindenhol be kell vezetni a minőségbiztosítást, azzal foglalkoztunk. Szeretek elmenni a helyszínre, nem elég csak odatelefonálni. Figyeljük a pályázati felhívásokat, hogy milyen lehetőségek vannak. A szociális szolgáltatásokról szóló törvény 2008-ban lépett érvénybe, azóta már huszonkilencszer módosították, követni kell a változásokat. Tagja vagyok a szociális ügyi minisztérium tanácsadó testületének. A diakónia a Katolikus Karitáshoz hasonlóan nagy szervezet, és a törvényalkotás során kikérlik a véleményünket. Más kérdés, hogy mit fogadnak el belőle.

Időnként Naszvadot is útba kell ejtenem, ugyanis a Remény Forrása tavaly átvette az ottani idősök napközi otthonát. Most azt tervezzük, hogy fogatékossággal élő gyermekek számára is nyitunk foglalkoztatót.

Pénteken hazamegyek Nagysallóba. Most, hogy online oktatás van a főiskolán – bár én jobban szeretek közvetlen kapcsolatban lenni a hallgatókkal –, a péntek délutánom szabad, csak szombaton van oktatás Érsekújvárbán és Szakolcán. Gyakorlati tantárgyakat

tanítok, azt, amit szeretek és csinálok: szociális szolgáltatást, projektkészítést, idősekkel való szociális munkát, és szakgyakorlatokat vezetek; ezekben otthon érzem magam. A hallgatók gyakran kikérik a véleményemet, több szervezet létrehozásában is segítettem nekik. Megtörtént, hogy beindítottunk egy szervezetet, s utána nappali intézményt nyitottak, vagy házi gondozásba kezdtek. Ilyenkor nagyon örülök, hogy látom a munkám gyümölcsét.

Szombaton még a Szamaritánusba is elmegyek, vasárnap pedig összeszedem az öreg néniket a faluban, és viszem őket anyukámmal a templomba. Bár a járvány miatt az utóbbit most, sajnos, nem lehet.

– **Honnan veszi mindehhez az energiát? Hogyan tudja megőrizni a lelki egészségét?**

– Már az is kikapcsolódás számomra, ha Pozsonyban beülök az autóba, kávé veszek magamnak, elmélkedem, imádkozom. Kirándulni is szeretek. Eddig minden évben elmentem Horvátországba. Idén kihagytam, mert Krčméry professzor nem ajánlotta, és őt komoly szakembernek tartom. Nagyon szeretem a napsütést, Horvátországba is azért megyek. Szeretek kávézóba beülni, olvasni, figyelem az emberek viselkedését. Ha beborul, azt nehezen viselem. Krčméry professzortól hallottam több ízben is, hogy a felhők fölött ott ragyog a nap. Borult, esős időben felnézek az égre, erre gondolok, s mindjárt jobb kedvre derülök.

Úgy érzem, hogy a Jóisten elvett tőlem embereket, de helyettük mindig adott értékes embereket, mindig megvigasztal valakivel. Érzem, hogy szeret, bár a családot sok tragédia érte. Apukám benzinkutas volt, egy éjszaka megtámadták, súlyosan megsérült, és egy évre rá meghalt; még nem volt ötvenéves. Az iker húgaim pedig egy balesetben veszítették életüket. Ez nagy tragédia volt a családban. Az egyiknek a kislánya még csak első volt, anyukám

vette őt magához. Nehéz az ilyet elviselni, de ahogy mondtam, a Jóisten mindig állít embereket az utamba, akik valamennyire kitöltik a veszteségek után keletkezett űrt. Nem lehet mindenben csak a rosszat látni, próbálok mindig a pozitívumot keresni. Még a Covid-járványban is. Természetesen nagyon nehéz, mindnyájan be vagyunk zárva, ugyanakkor tavasszal az intézményeinkben nem volt influenza, gyomorrontás, hasmenés. Az Alzheimer-kórban szenvedő vagy demens idős kliensek nyugodtabbak voltak. Sok idős embert felkavarnak a látogatók, ha a családtagok rájuk zúdítják a problémáikat. Ez most nem volt, hiszen nem lehetett látogatni őket.

A pörgésben egy kis megállást jelent, hogy már tíz éve összejárunk öten-hatan, pozsonyi református asszonyok; minden második szerdán mindig más-nál találkozunk. Tegnap is összejöttünk. Jó kis csapat vagyunk. Először testi táplálék van: többnyire munkából jövünk, de nyugdíjasok is vannak közöttünk. Énekelünk, imádkozunk. Elolvassuk az aznapi igét, mindenki elmondja a vele kapcsolatos gondolatát.

Ahhoz, hogy védjem magam a negatív hatásoktól, sokat segítenek Max Kašparů cseh pszichiáter szavai; ő is oktat Újvárbán, baráti kapcsolatban vagyunk. Egy helyiségben égő gyertyát vesz példának. Ha kidől a hat oldalról zárt szoba egyik fala, elkezd áramolni a levegő, ha még egy kidől, a huzat eloltja a gyertyát. Az embernek mind a hat »falra« szüksége van. Az első az jelenti, ami előttem van: mindig legyen célom. Én nem is érzem jól magam, ha nincs: mindig keresek valamit. A mögöttem levő fal: legyen kire támaszkodnom; ez többnyire a családom. Balra, a szívünk felőli fal a szívünkhöz közel állókat jelképezi, akiknek akár ki is önthetjük a szívünket, ők a jó barátok. Jobb felől legyenek a munkatársak, fontos a velük való jó kapcsolat. A lábunk alatt olyan talajra van szükségünk, amelyen szilárdan állunk – esetemben ez a Remény

Forrásában, a diakónián és a Timóteusban töltött 27, 20, illetve 16 év. A hatodik fal pedig fölöttünk a mennyezet, a szellemi értékek. Van, akinek a kultúra, a művészet, nekem a hit, remény és szeretet, s akkor az áldást főntről kapjuk. Ha ez a hat fal megvan, akkor az ember nem ég ki, és jól érzi magát ott, ahol van.

– **A karácsony előtti időszak még az átlagosnál is rohanósabb szokott lenni. Önél is így van?**

– Nem tudom, hogy még mit hoz ez az év, de a vége felé általában mindegyik zsúfoltabb szokott lenni. Nagyon szeretek sütni, mindig éjjel szoktam különféle aprósüteményeket, aztán díszítgetni. Húgaim halála után anyukám járt hozzánk Pozsonyba a gyerkőccel. Most már, hogy ő is felnőtt, Nagysallóban töltjük az ünnepet. Fontos számunkra a templom, először oda megyünk. Este hat órakor kezdődik az istentisztelet. Előtte halászlé, mákos guba, ezeket anyukám készíti, én vacsorára a lencselevest, rántott halat és a krumplit. A templom után van a vacsora, amit imával kezdünk, aztán ostya, méz, alma. Majd körbeüljük a karácsonyfát, beszélgetünk, ajándékot osztunk.

A diakónián minden évben megszervezzük, aztán a Szent Erzsébeten Újvárbán is elkezdjük a Mennyi szeretet fér egy cipősdobozba? akciót. Karácsony előtt vasárnaponként összegyűjtjük a gyülekezetekben a csomagokat, többnyire ott maradunk istentiszteletre, aztán megyünk szétosztani az ajándékokat a magyarországi Tótkomlóra, a romániai Nagylakra vagy a horvátországi Újakra az ottani szlovák evangélikus gyülekezeteknek. Nagyon jó érzés, amikor átadjuk őket a gyerekeknek. Idén ez ilyen formában, sajnos, elmarad.

A mostani karácsony más lesz, mint az eddigiek. Lehet, hogy mint a húsvét is, megtanít bennünket egy kicsit leiggadni és többet bízni Istenre.

(T. E.)



„Autista” vagyok, de mindenekelőtt gyermek

Egy szülő számára apró csoda, amikor gyermeke újabb és újabb képességeire tesz szert fejlődése során (reagál a nevére, szemkontaktust vesz fel szüleivel és másokkal is, képes visszamosolyogni, érdeklődik a környezete iránt, játszik, megfogja a kanalat, önállóan eszik, gagyog...). Szakemberként megállapíthatjuk ilyenkor, hogy fejlődése normális, tipikus. De mi történik olyankor, amikor ezek az apróska csodák elmaradnak vagy késnek? Bármilyen legyen is erre a válasz, a szülőt aggodalommal és fájdalommal tölti el. Rányomja a bélyegét a hétköznapiakra, feszült, nehéz pillanatokat élnek át az érintett családok. És mi történik akkor, mikor sorba járva az orvosokat, pszichológusokat, pszichiátereket, diagnosztikai központokat feketén fehéren ott áll a papíron a bűvös diagnózis, hogy a gyermekem AUTISTA?

Az autizmus olyan pervazív – átható – fejlődési zavar, melynek tünetei jellemzően hároméves kor körül jelennek meg markánsan (pl. késik vagy elmarad a beszédfejlődés). De a születéstől kezdve fennálló állapot, jelei már korábban megmutatkoznak: például a csecsemőt nem érdekli a környezete, elmarad a 4-5 hónaposra jellemző szociális mosoly, a kicsi nem igényli a testi kontaktust, jól eljátszik egyedül, stb. Az idegrendszernek azok a funkciói károsodtak, melyek a kommunikációért, társas kapcsolatokért felelősek.

Munkám során nagyon sok családdal dolgozom együtt, s rendszeresen szembesülök azzal a helyzettel, amikor a gyermek megkapja a diagnózist. A szülő csak annyit mond, hogy „autista”, s látom a mély fájdalmat, az elkeseredést a szemében. Ezek a szakember számára is nagyon nehéz pillanatok. Munkám során az elfogadás és a gyermekbe vetett hit az elsődleges, legfontosabb feltétele annak, hogy a lehető legjobb eredményeket érjem el a fejlődése során.



Sohasem róla alkotunk véleményt, hanem viselkedésének az okát és a hozzá vezető utat keressük. Például ha a kisautók vagy a műanyag állatkák iránt érdeklődik, motivációs eszközként alkalmazhatjuk őket. Kedvenc eszközei segítségével felkelthetjük érdeklődését a környezete iránt.

Már abban a pillanatban tudom, hogy segítségért, támaszért jött hozzám a szülő, mikor rám néz, és ki mondja: „Megkaptuk, mi is, a kódot.” Célom annak elérése, hogy **gyermekként** tekintsen a gyermekére, feltétel nélküli szeretettel forduljon hozzá, hisz ez az elsődleges eszköz, mely az autizmusban érintett vagy bármilyen gyermek fejlődését elindítja. Ha ezt megtanulja, az már fél siker. Az elmaradt apróska csodák lépésről lépésre, folyamatosan meg fognak jelenni. Példának okáért ha nincs szemkontaktus, megtanítjuk rá a gyermeket. Kezdetben felhasználom a kedvenc eszközeit (néha akár egy dezodoros flakon is lehet), szemem mellé helyezem, és ő a flakon miatt rám fog nézni, rám szegezi a tekintetét. Természetesen ehhez nem elegendő a heti egyszeri fejlesztés, szükséges, hogy a család is partner legyen, s az otthoni környezetbe is beépítse a szakember tanácsait. Ennek

eredményeként a gyermek számára természetes lesz, hogy ránéz családjának tagjaira, és ha valamit szeretne, szemkontaktust vesz fel. A szemkontaktus nemcsak a kommunikáció szempontjából fontos. A gyermek előtt megnyílik a világ, hisz jobban észleli az őt körülvevő tárgyakat, személyeket. Nyitottabbá válik a szülők, a testvér felé, és a különböző eszközök könnyebben felkeltik a kíváncsiságát. Ez gyakran hosszú folyamat, hosszú beszélgetések, megoldáskeresések útvesztője. A szülőnek is meg kell tanulnia, hogy gyermeke autizmusa személyiségének egy része. A kód valójában nem határozza meg, hogy milyen ember is lesz. Éppúgy, mint embertársai, ő is gondolkodó, kreatív, érző, sokféle tehetséggel megáldott lényvé válhat. Gyermekként még csak most bontakozik ki, senki sem tudhatja, mire lesz képes. Ha túlságosan alacsonyra tesszük a mércét, és ha megsejti, hogy nem hiszek abban, hogy képes rá, akkor a válasza az lesz, hogy „minek próbáljam meg?”.

Az autizmus rendkívül összetett zavar, nagyon sokféle és eltérő jellemzővel. Nincs két egyforma autizmussal élő gyermek. Ezért fontos, hogy szakember segítsen a szülőnek a gyermekéhez vezető út megtalálásában, hogy annak kielégüljenek az egyedi igényei, és a nagyvilág számára ki tudja bontakoztatni a benne rejlő kincseket. Ennek eredményeképp az érintettek nap mint nap bizonyítják, hogy – bár különböző mértékben – igenis felül tudnak kerekedni a hátrányaikon, és képesek kompenzálni (pl. az óvoda szabályrendszeréhez alkalmazkodni, viselkedést befolyásolni) vagy más módon kezelni az autizmus legemberpróbább velejáróit.

Galla Nikolett
gyógypedagógus
Artis Centrum



Megvédeni azt, aki kilóg a sorból

Beszélgetés Kása Ildikóval

2012-ben a pozsonyi Duna utcai alapiskola első osztályában volt egy kislány, akinek betegség következtében kihullott az aranyzőke haja, ezért kendőt kellett hordania. A tanító néni szerette volna megvizsgálni és megóvni a többiek csúfolódásától. Kendőt kötött, és a kislányoknak minden reggel szebbnél szebb kendővel kötötte be a fejüket, a kislányok pedig baseballsapkát hordtak. Közben pedig mindnyájan emberséget, empátiát tanultak. És nemcsak ők, hanem az iskola többi tanulója is – tegyük hozzá – pedagógusai is. Az akkori kislány ma már kilencedikes, a haja rég kinőtt. A tanító néni szintén nagy utat járt be azóta.

Kása Ildikó óvónő, óvodaigazgató, majd alsó tagozatos tanítónő, speciálpedagógus, a Melioratio Polgári Társulás elnöke, a Segítség.ma Kárpát-medencei kezdeményezés munkatársa.

– Abban a tanévben végeztem el a speciálpedagógiát a pozsonyi Comenius Egyetemen; az értelmi sérültekre szakosodtam, s hozzávettem a diagnosztikát és logopédiát. Korábban a családban is, óvónőként is állandóan azon törtem a fejem, hogyan lehet megvédeni azt a gyermeket vagy akár felnőttet, aki egy picit más, kilóg a sorból, nem felel meg a mi vagy a többség elvárásainak. És mindig előugrik a megoldás. Előfordult, hogy négy-öt figyelem- vagy magatartás-zavaros gyerek volt az osztályban. Ilyenkor nem őket próbáltam rákényszeríteni, hogy alkalmazkodjanak a többiek túlrőképességéhez, hanem amikor már kettő-három beindult, nem tudott figyelni, azt mondtam a többieknek, hogy mindenki leáll, játszunk valamit. Több szünetet iktattam be, és nem kellett állandóan figyelmeztetnem azt a négyet-ötöt, hogy „már megint nem fész a bőrödbbe”. Megpróbálom úgy alakítani a helyzetet és a környezetet, hogy ne érezzék azt, hogy annyira mások. Már óvónőként is mindig többet szerettem volna tudni, hogyan állnak

például helyt az iskolában, ezért keztem el pedagógiát tanulni. Mozgásgyakorlatokat iktattam be, figyeltem rájuk, védelmeztem őket. Ha valamit észleltem, leültem a szülőkkel beszélgetni, felhívtam a figyelmüket, hogy szakemberhez kellene vinni a gyereket.

– **Hogyan reagáltak?**

– Nagyon rosszul fogadták. Titkon minden anya tudja, sejti, hogy valami nincs rendben, de próbálja kizárni: nem akar szembesülni vele. Egy ideig lehet hárítani, de előbb-utóbb szembe kell nézni a helyzettel. Az első beszélgetéskor nem biztos, hogy rögtön a közepébe kell vágni. A második találkozáskor lehet, hogy már egy kicsit közelebb engedi magához a gondolatot, a harmadikra teljesen sínen vagyunk. Megpróbálom rávezetni, hogy nincs nagy baj, szerencsére ma már nagyon komoly dolgokat is helyre lehet tenni, gyógyítani.

– **Mivel nyerhető meg a szülő?**

– Ha érzi rajtad, hogy tényleg akarsz segíteni, és tudsz is. Rendkívül nagy empátia kell hozzá. Az ő szemszögéből is tudom nézni az egészet, mert szülőként én is megéltem ilyet, ezért tudok velük empatikus lenni. Azt is megértem, amikor nem akarják tudomásul venni, mikor hárítják. Buzdítom őket, hogy ha egymást segítjük, sokat fejlődhet a gyerek. Előny, hogy



gyakorló pedagógus vagyok. Nemcsak olvasmányaim alapján egy tanácsadóban ülve próbálom megmondani, hogy mit kellene csinálni az iskolában. Amiről beszélek, azt magam is meg tapasztaltam az osztályban, hogy mit lehet belőlük kihozni egy négyéves ciklus alatt, hová lehet őket felhozni.

– **A speciálpedagógusi szakképesítés munkaköri változást is hozott?**

– Ez a tizedik tanévem a Duna utcában. Olyan problémákkal szembesültem, amelyeket meg akartam oldani, de már kevés volt hozzá az empátia. Azóta is állandóan képezem magam, tanulom a különböző terápiákat. A tanítás mellett rész munkaidőben speciálpedagógusként dolgoztam az iskolában, de az egyre gyarapodó feladataim miatt a most folyó tanévtől már csak az utóbbi minőségben. Elsősorban a tanulási és viselkedési zavarral küszködő gyermekeket segítem a tanulásban, koordinálok a gyermek és pedagógus közötti kommunikációt. Leülünk beszélgetni a szülővel, és ha szükségesnek ítéljük, elküldjük a gyermeket diagnosztizálásra a tanácsadó központba. Ha az olvasási nehézséget diszlexia okozza, és integrált oktatást javasolnak, elmondom a szülőnek az előnyeit és hátrányait. Az évek alatt sokat finomítottam a módszeremen, hogy a szü-

lő ne érezze olyan borzasztó rossz dolognak, ha a gyermeke sajátos nevelési-oktatási igényű tanuló lesz. Kidolgozzuk számára az integrációs tervet, és elkezdjük a fejlesztését. Elhozom az óráról, vagy tanítás után, délután foglalkozom vele. Súlyosabb diagnózis esetén partnerként a családnak is be kell kapcsolódnia. Ezek alatt az évek alatt annyit fejlődöttünk, hogy elmondhatjuk: inkluzív iskola vagyunk. Inkluzív csoportot hoztunk létre. Rajtam kívül tagja az iskolapszichológus, két pedagógiai asszisztens, a drogmegelőzési, a pályaválasztási tanácsadó kolléga és a fejlesztéssel foglalkozó munkatársak. Sokat foglalkozom a kollégákkal is, már természetesnek tartják, hogy mindig megyek valamivel utánuk.

– **Pedagógiai pályafutásod alatt tapasztalható változás a diagnózisokban?**

– Az elmúlt tíz évben feltűnően sok lett a koncentráció- és figyelemzavar (ADHD). Hat-hét éve nagyon sok szülő keres fel megkésett beszédfejlődésű gyermekkel, és általában autizmus spektrum zavar van a háttérben; egyre több az aspergeres is. Ami érdekes: folyamatosan nő a magas intelligenciájú, 120 IQ-s gyerekek száma, találkoztam olyannal is, akinek 136 volt. Velük tényleg nem tudnak mit kezdeni, nemhogy az iskolában, a saját szüleik sem. A szociális beilleszkedéssel vannak gondjaik, de írásnehézség is előfordul náluk. Egy diagnózis esetén egyszerűbb a dolgunk; ha halmozott sérülésről van szó, már nehezebb. Vannak eredményeink, persze kudarcok is. Siker, hogy akikkel diszlexia vagy tanulási nehézség miatt ötödikben elkezdtem foglalkozni, már leérettségiztek, és többen egyetemre mentek. Nem az írás a legerősebb oldaluk, de a mai technikával már sok minden megoldható. Büszke vagyok rájuk is, az iskolánkra is, hogy képesek vagyunk ilyen eredményt felmutatni. Nagy öröm, hogy enyhébb értelmi fo-

gyatékos magyar kisgyerekeket is tudunk fogadni, ugyanis a környéken nincs magyar speciális iskola. Ebben asszisztensek segítenek, ellátom őket tanáccsal, hogyan ötvözhetjük a speciális iskola tananyagát az adott évfolyaméval.

– **És milyen kudarcok értek?**

– Talán nem is kudarc, inkább azt mondanám, hogy az állandó stressz és terhelés, amely az iskolai segítő szakembereket éri. Nem könnyű munka. Gyakran konfrontálódunk, mert mindig valamit meg kell oldani. Próbálunk segíteni kollégának, a családnak, és azért olyan stresszes, mert csak sokára van eredmény, amelyből erőt tudnál meríteni. Amikor még tanítottam is, naponta volt visszajelzés. Sok gyermekben, családon tudtam segíteni, de van, akin nem tudsz eléggé. Nem vagyok varázsló, nem biztos, hogy suhintok a varázsbottal, és három hónap alatt minden rendben lesz. Igen, néha tudunk csodát tenni, mert a gyerekekben ott van. Az a dolgunk, hogy megláttassuk a többiekkel, hogy innen indult, és erre már képes. Ami jó, hogy nem vagyok egyedül mióta megalakult a csoport, és tudjuk egymást segíteni.

– **Hogyan lehet mégis folytatni?**

– Mindig jön valami. Egy biztató jel, egy mosolygó szem, egy hálás szülő, vagy az iskola vezetősége, amely nagyon támogatja ezt a munkát.

– **Mikor és miért született a Melioratio gyermekfejlesztő központ?**

– Az iskolai munkám során szembesültem azzal, hogy Pozsonyban nem tudom olyan szakemberhez küldeni a gyerekeket, aki magyar nyelven vizsgálná ki őket. Dunaszerdahelyen, Vág-sellyén, Galántán megkapták a diagnózist, de foglalkozásokra, fejlesztésekre visszajárni a tanácsadók túlterheltsége miatt nem nagyon volt lehetőség. Ezen a helyzeten szerettem volna változtatni, amikor 2017-ben létrehoztam a Melioratiót. Komplex speciálpedagógiai fejlesztést, egyéni és cso-

portos foglalkozásokat tartunk. Pszichológusokkal, speciálpedagógusokkal és logopédussal működünk együtt. Nem könnyű, mert mindenkinek van mellette főállása. Most dolgozom azon, hogy főállású munkatársakat sikerüljön szerződtetni. A jelenlegi székhelyünk sem a legalkalmasabb, remélhetőleg tavaszra sikerül új helyre költöznünk.

A tervünk az volt, hogy Pozsony megyében nyújtunk szolgáltatásokat, és a nagyobb iskolákat tudjuk segíteni. A szenci, a pozsonypüspöki és a féli alapiskolába heti egy alkalommal járunk ki, és helyben foglalkozunk a gyerekekkel. A Szenc környéki óvodásokat is elhozzák oda. Kijárunk a beíratási programokra, felmérjük a gyerekeket. Iskolaérettségről tartottunk előadásokat szülőknek, és tanáccsal látjuk el őket.

– **A járványhelyzet mennyire befolyásolta a munkátokat?**

– Nagyon. Idén ezeket az előadásokat online tartottuk meg, és így dolgoztunk a gyerekekkel is, de nem volt könnyű. Június végén egy rövid ideig lehetőség nyílt személyes találkozásokra, az iskolakezdés előtt még felkerestek bennünket a szülők a gyerekekkel.

– **Aztán jött a Segítség.ma.**

– Ez egy Kárpát-medencei együttműködés. Célja, hogy a határon túli magyar betegek és ellátást keresők a lehető legkönnyebben és leggyorsabban találjanak anyanyelvű egészségügyi, gyógypedagógiai, fejlesztő és más terápiás ellátást. Ezt egy adatbázis segítené. Szapu Zsófia kolléganőm kért fel, hogy kapcsolódjam be az induló projektbe. Mindig is nagy álmom volt megtalálni, összegyűjteni a magyarul tudó szakembereket, hogy tudjam hová továbbküldeni a szülőt a gyermekével, ahol anyanyelven kaphatják meg a segítséget: vizsgálatot, fejlesztést. Erdélyből hozzák az orvosi vonalat, ott van magyar nyelvű orvosképzés, az Artis Centrum és a Melio-



ratio pedig a pszichológiai és speciálpedagógiai részt vállalta, de mi is felkutatjuk az itteni magyar orvosokat.

– **Mi visz előre, hogy mindig valami újba fogj?**

– Én is nyughatatlan, hiperaktív, túlmozgásos vagyok, mindig valamit kell csinálnom, van bennem egy motor, amely állandóan hajt, visz előre. Megtörtént kétszer-háromszor is, hogy nem tudtam, hol a határ, mikor kell megállni. Ilyenkor szól a szervezet, aztán jön a mentő az iskolaudvarra. Nem tudod, hogy agyvérzés gyanú vagy teljes kimerültség. Ez figyelmeztetés volt.

Akkor döntöttem el, hogy már nem fogok tanítani.

– **Volna valami vágyad, kívánságod?**

– Sokáig vágytam rá, hogy elégedett legyek; nem jó, ha valaki állandóan elégedetlen. Megnyugodni, a jóra, nyugalomra, kiegyensúlyozottságra koncentrálni. Úgy látom, hogy nem igazán jófelé haladunk. Jó volna, hogyha a világ is elfordulna olyan irányba, hogy próbáljunk odafigyelőbbek lenni és örülni annak, ami van. Nem gondolom, hogy a vírus teszi rosszabbá az embereket – előtte sem volt jobb a helyzet –, de előjöhét belőlünk több

negatív dolog, mert félelemben vagyunk, és ha az ember fél, annak nincs jó hatása sem a pszichikumra, sem a normális életre. Ilyenkor védekező pozícióba kerülünk, több energiát vesz el tőlünk – nagyon nem jó állapot.

A vágyam ez, amit csinálok. Számomra már egyértelmű, hogy ez a küldetésem. Hogy még több embernek adjam át a tudást, tapasztalatot, amely bennem van, mindazt, amihez értek. A kollégáknak vagy a Segítség.mán keresztül másoknak is tartassak előadásokat. Szeretem csinálni. (T.E.)

Díszdoktoravatás az ELTE-n

Cséfalvy Zsolt professzort, a logopédia szakterületének nemzetközileg elismert kutatóját és oktatóját, a pozsonyi Comenius Egyetem Pedagógiai Kara Logopédiai Tanszékének vezetőjét október 16-án az Eötvös Loránd Tudományegyetem Szenátusa díszdoktorrá avatta. Munkásságát méltatva kiemelték meghatározó szerepét a klinikai logopédia, a felnőttkorban szerzett neurogén beszéd- és nyelvi zavarok diagnosztikája és terápiája fejlesztésében. Afázia tárgyú publikációi orvosi szakkönyvekben jelennek meg, közreműködésével vezették be Szlovákiában az éber agytumorműtétek során a logopédus részvételével zajló csoportmunka gyakorlatát. Mint elhangzott, elsősorban az afáziaterápia, a neurodegeneratív betegségekkel összefüggő kommunikációs zavarok s az alternatív és augmentatív kommunikáció területén járul hozzá a magyarországi szakmai fejlesztésekhez.

Cséfalvy Zsolt a hagyományoknak megfelelően az avatás előtti napon tartotta meg díszdoktori előadását, **A klinikai logopédia új kihívása: a felnőttkori neurogén kommunikációs zavarok vizsgálata és terápiája** cím-



mel, amelyet az érdeklődők online követhettek figyelemmel.

A szintén online megtartott ünnepségen elmondta: nagy megtisztelésnek tartja, hogy Magyarország legnagyobb és legtekintélyesebb felsőoktatási intézményének díszdoktori oklevelét veheti át. „Majdnem 40 évvel ezelőtt jöttem először meglátogatni a mai Gyógypedagógiai Kar jogelőde, a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola Logopédia Tanszékének tanárait. Friss diplomásként érkeztem Pozsonyból

Magyarországra, hogy az itteni kollégákkal felvegyem a szakmai kapcsolatot. Lenyűgözött, hogy milyen tisztelettel és szeretettel fogadtak és adták tudtomra, hogy számíthatok szakmai és emberi támogatásukra. A kapcsolat velük és az új kollégákkal azóta is tart. Néhány évig oktatóként is részt vehettem e fontos budapesti intézmény munkájában.”

Arról is beszélt, hogy a kutatás tud nagyon izgalmas lenni, és mindig lehet újat tanulni, hiszen az új projektek új kihívásokkal járnak. „A szakmámhoz való hűség annak is a következménye, hogy otthon, itt Magyarországon és a világ sok más országában olyan kollégákat ismerhettem meg, akik motivációt adtak arra, hogy átéljem azt az örömet és elégedettséget, amelyet a másoknak nyújtott segítségéből kapok. Mindennapi munkám és kutatásaim végső célja az agysérült betegek életminőségének javítása. Ebben a klinikai munkámmal közvetlenül is tevékenyen részt tudok venni. Közvetve pedig a kutatásommal tudom hatékonyan támogatni azokat, akik agyi megbetegedés következtében elvesztették a beszédképességüket.”

(t)

Amikor a betegség lehetőség az újrakezdésre



Szüleivel

A nagy távolság miatt a technika segítségével vendégeskedtem az Abarán élő **Balogh családnál**. Elbeszélésükből szívszorító, de bizakodásra okot adó történet kerekedett. Egy fiatal lányé, akinek a váratlan súlyos betegség kettétörte az életét, ugyanakkor kitartása, akaraterije, optimista életszemlélete segítheti őt abban, hogy álmai ne csak álmok maradjanak.

A történetek felidézését az édesapa, Balogh Sándor kezdi. Szilvia másodéves volt a Selye János Egyetem magyar-biológia szakán, és húsvéti szünetre ment haza Komáromból. Szombaton együtt bicikliztek ki a falu határába, és már indulóban voltak hazafelé, amikor Szilvia erős fejfájásra kezdett panaszkodni, majd nem tudta mozdítani a jobb kezét. Először méhcsípésre gyanakodtak, mert éppen a kaptárok közelében jártak. „Telefónáltam a feleségemnek és a fiamnak, hogy jöjjenek értünk autóval. A polgármesternek is szóltam, hogy készítse elő a terepjárót, ha szükség lenne rá

Emilia Clarke angol színésznő, a Trónok harca című sorozat sztárja régóta kedvence **Balogh Szilviának**. Szereti a filmjeit, sőt többek szerint hasonlít is rá. Később még közelebb került a szívéhez. A most huszonöt éves Szilvia három éve agyi aneurizma következtében sztrókot kapott. Felépülésében sokat segített neki az ugyancsak sztrókon átesett színésznőnek a példája, akinek szívós küzdelemben sikerült legyőznie a betegséget, és folytatni tudta karrierjét.

a határi úton. Ő közben a mentőket is hívta. Ilyen fiatal lány esetében nem gondoltam agyvérzésre, csak akkor kezdtem gyanakodni, amikor a mentősök különféle kérdéseket tettek fel. Mikor áttettük a mentőautóba, már se járni, se beszélni nem tudott.”

„A mentőautóban elvesztette az eszméletét – veszi át a szót az édesanya, Balogh Szilvia. – Máris hívtak egy másik mentőt, amelyben orvos is volt, mert már látták, hogy ez nem allergia. Tőketerebesen a kórházban a CT-vizsgálat erős agyvérzést mutatott, és azzal fogadtak bennünket, hogy készüljünk fel mindenre, a legrosszabbra is. Mentőhelikopterrel azonnal Kassára szállították, s mire mi is odaértünk, már el volt készítve a műtéthez. Az orvos elmondta, hogy agyi aneurizma okozta a vérzést. Bárkinél kialakulhat, olyan, mint egy időzített bomba, amely egyszer csak felrobban. Ha gyorsan jön a segítség, akkor van remény, különben végzetes lehet. A műtét után négy napig mesterseges altatásban tartották. Közben tüdőgyulladást kapott, mindenféle csövek lógtak belőle. Amikor felébredt, csak nézett, semmit sem tudott csinálni. A jobb oldalát nem tudta mozgatni, mert a bal agyfélteke sérült, szondán etették. Később visszavitték Terebesre az intenzív osztályra, aztán felkerült a rehabilitációs osztályra, és megkezdték a tornáztatását. Mivel a biztosító korlátozza a kórházi tartóz-

kodás idejét, és ő még intézményi ellátást igényelt, lehetőség nyílt egy hónapra befeküdnünk a hosszan tartó ápolásra szoruló betegek osztályára, az »elfekvőre«. Szerencsére végig bent lehettem vele, természetesen fizetni kellett érte, de nagyon jó volt, hogy ott lehettem, és semmi olyat nem tapasztaltam, amit sokszor hallani a betegektől, hogy nem figyelnek rájuk. Már az intenzív osztályon is sok figyelmet kapott. Mikor bevitte a mentőt, az épp ügyeletes egészségügyi személyzetet nagyon megdöbbenette, hogy ennyire fiatalon ilyen történet vele. Akkor is ugyanazok voltak ott, mikor Kassáról visszakerült, s örömmel sírva fakadtak, hogy látják. Mert nem nagyon bíztak benne, hogy túléli, hogy kikerül belőle. Nagyon megszerették, úgy törődtek vele, hogy csak dicsérni tudom őket. Mindenki a maga módján és a legjobb tudása szerint megpróbálta a legtöbbet nyújtani, segíteni, hogy felépüljön.”

Közben Szilvia is bekapcsolódik a beszélgetésbe. Az agyvérzés afáziát okozott nála, de már szépen javult a beszéde. Néha még keresi a szavakat, de ez inkább csak az interjú miatti szokatlan helyzetnek tulajdonítható. Elmondja, hogy a mozgása hamarabb kezdett javulni, a beszéde nehezen indult. Magyarul, szlovákul vagy angolul jutott eszébe egy-egy szó. Még a kórházban feküdt, amikor a szülei magyar logopédust kerestek számára.



Szépen lassan jöttek vissza a szavak, a fejében megvolt minden, csak nem tudta kimondani. A logopédiai gyakorlatokat kezdettől az édesapjával végzi. „Mióta Szilvike hazakerült, havonta kétszer bejárunk Nagykaposra Szanyó Gabriellához a logopédiai rendelőbe. Az elején hangképzési technikával is foglalkozott, hogy alakítsa a szájmozgását. Később feladatokat adott neki, ezeket két hétig itt-hon gyakorolta. Majd visszakérdezte őket, és újjal látta el. Ez így megy a mai napig. Mindent az alapoktól kellett kezdeni. Írni-olvasni nem tudott: bár a betűket ismerte, a hangoknak csak nagyon kevés százalékát tudta kimondani. Mindennap fél-egy órát olvastunk, vagy gyakoroltuk a beszédet. Mutattam a kis kártyát az ábécével, ha tudta, mondta, ha nem tudta, segítettem neki, nagyon hosszadalmas volt. Aztán jött az írás. Már szépen ír bal kézzel, és csak kevés helyesírási hibával. Az olvasással még vannak kisebb gondok.” „Tudom, hogy mit kellene mondanom, csak nem tudom rendesen kiejteni, pl. az r helyett l-et mondom.”

A mozgásban is jelentős haladást ért el. A lakásban és az udvaron segédeszközt sem használ. „Azt mondtam, hogy januártól nem fogok bottal járni, és ezt tartom is.” A faluba egyelőre nem engedik el egyedül a szülei, az egyensúllyal még gondok vannak. Mozgásának a nagymértékű javulásáért a terebesi kórház rehabilitációs főnővérének hálásak. Kiváló szakember. Később tudták csak meg, hogy a nővérek az osztályon rögtön neki szóltak, mert biztosra vették, hogy talpra tudja állítani Szilviát. „A főnővér felültette az ágyon, fel is állította, és azt mondta, hogy tud majd járni. Elkezdett vele foglalkozni, a mai napig járunk hozzá.

Amikor a betegbiztosító nyújtotta lehetőséget kimerítjük, akkor egyénileg fogad bennünket. Szilvike minden gyakorlatot meg tudott csinálni, mert korábban versenyszerűen táncolt, latin-amerikai táncokat, és ismerte azokat a mozdulatokat, amelyeket a nővér kért tőle.” Az édesanya nemcsak a kórházban volt vele, hanem fürdőbe is elkísérhette. Kétszer hat hetet töltöttek Kovácsfalván, a Nemzeti Rehabilitációs Központban. „Lényegében mindenre megtanították, arra is, hogyan kell fél kézzel öltözködni. Hamar megtanult mindent. Az aktív sportnak köszönhetően jó volt a fizikai erőnléte, ez is segítette a rehabilitáció megkezdése óta állapotának folyamatos javulását. Nagyon sok mindenben önálló, de zuhanyozáskor szüksége van segítségre, s az ételkészítés sem megy még.”

* * *

Az ember élete egy váratlan súlyos betegség következtében gyökeres változáson mehet át. Egy fiatalnak az egész jövője kilátástalanná válhat, romba dőlhetnek a jövőre vonatkozó elképzelései. Szilvia életében is, ahogy könnyeivel küszködve mondja: minden megváltozott. A legfájdalmasabb, hogy a gimnáziumi barátok elmaradtak. Befejezték az egyetemet, dolgoznak, vagy külföldön vannak. De pillanatok alatt összeszedi magát, és a tervei – nem is akármilyenek – is szóba kerültek.

„Korábbi” életében nagyon szeretett fényképezni. Ötleit a most külföldön élő bátyjával valósította meg: gyakran ő volt a „modell”, bátyja fényképezett. „Azelőtt naponta fel tettem egy képet az Instagramra, most minden hónapra egy jut. Nagyon érdekes, hogy olyanoktól kapok

jó visszajelzést, akikre nem számítottam, nem is hallottam róluk. Mintha erőt adnék hasonló helyzetben levő embereknek.” Szépen tudott festeni, most megtanult bal kézzel. A legnagyobb veszteség viszont, hogy nem táncolhat. Az volt a mindene. Nagykaposi gimnazistaként a táncklubba járt, aztán mikor egyetemre került, Újvárra és Győrbe. A tánchoz vezető utat mindig megtalálta, bárhol volt. „Szeretnék még táncolni. Most még nem, lehet, hogy csak egy év múlva. Ha most valaki rám néz, azt mondhatja, hogy »mit akar ez?«. Meg akarom mutatni, hogy fogok még táncolni. Könyvet is szeretnék írni a történetemről. Mindig érdekelt az újságírás. Az Instagramon a képeim alá szoktam rövidebb szövegeket írni. Hosszabbak írása még fárasztó. Az utazás is ott van a listán. Álmodom az is, hogy meglátogassam a bátyámat Portugáliában. Csak nem tudni, lehet-e agyvérzéssel repülni. De Emilia Clarke is repült a felépülése után. Az egyetemet is szeretném később folytatni; már csak egy szakon, a kettő együtt nem megy. A biológiát próbálnám meg, nagy vágyam ugyanis, hogy tengerbiológus legyek. Erről sem mondtam le. Búvárkodni is szeretnék. Fent és lent...

Lehet, hogy furcsán fog hangzani, de bizonyos szempontból jó is, hogy ez történt velem, mert kiderült, hogy nem azok a barátok, akikre nagyon számítottam. Az egyetemen sem arra jelentkeztem, amit a legjobban szerettem volna csinálni. És akkor történt. Most mintha új ember volnék: mindent újrakezdekhetek. Az is érdekes, hogy épp húsvétkor történt, amikor a feltámadás van. Lezártam az addigi életemet, és újba kezdtem. Sokaknak lehet az álma, hogy új életet kezdjenek.”

Kedves Szilvia, szívből kívánom, hogy teljesüljenek az álmai!

T. E.

Aneurizma: a verőér falának zsákszerű, vért vagy vérrögöt tartalmazó kitágulása.

Afázia: összefoglaló elnevezése azoknak a beszédzavaroknak, amelyek organikus agyi sérülés következtében jönnek létre.



A szívével és életével kommunikál

Életem történetei címmel a Madách Egyesület gondozásában látott napvilágot munkatársunk, Sztakó Zsolt hatodik könyve. Büszkék vagyunk rá, hogy több fejezete először lapunkban és a Carissimi honlapján olvasható blogon jelent meg. A szerző a sajnálatosan korán elhunyt Pogány Erzsébet – aki a Carissimi kuratóriumának is tagja volt – emlékének ajánlotta művét, hiszen ő biztatta a megírására.

Az első könyvbemutatóra Százdon, Sztakó Zsolt szülőfalujában került sor augusztusban, szeptember közepén az Ipolysági városi könyvtárban tartották a kötet „keresztelőjét”, majd Somorja következett. A gyakran változó járványügyi rendeletek miatt az október elsejére meghirdetett rendezvényt a szervezők egy nappal előre hozták, de aki szeptember 30-án nem tudott eljönni a Zalabai Zsigmond Városi Könyvtárba, vagy csak utólag értesült az időpontváltozásról, az internet révén jelen lehetett, mert a könyvtár a Facebook-oldalán közvetítette az eseményt.

Somorján a szerkesztő, **Csanda Gábor** meleg szavakkal méltatta a művet és szerzőjét, idézettel indítva köszöntőjét:

„Ha valaki most sarokba szorítana, és azt akarná, hogy egyetlen szóval jellemezzem ezt a könyvet, akkor az a szó mindenképpen az ŐSZINTE-SÉG lenne. Így, csupa nagybetűvel. Mert az olvasó igenis megérdemli – ha már rászánta magát az olvasásra, ami manapság igencsak megsüvegezendő elhatározás –, hogy a szerző őszinte legyen vele, és ne az általa vélt legelőnyösebb megvilágításban örökítse meg magát, hanem csakis az igazat írja, minden szépítés nélkül.» Így s ezekkel a szavakkal mutatja be könyvét és magát Sztakó Zsolt, akit súlyos betegsége kényszerít arra, hogy írás-



Balról: Csanda Gábor, Sztakó Zsolt és Korpás Árpád. (Lőrincz Adrián felvétele)

ban, írással tartsa a kapcsolatot szeretteivel, barátaival, olvasóival. Nehéz erkölcseileg azonosulni azzal az idetolakodó pimasz vélekedéssel, hogy az olvasói jól jártak, mert ők látják hasznát ennek az állapotának. De az már sokkal vállalhatóbb vélemény – mivel a szövegei minőségén alapul –, hogy a szerzőről azt tartsuk: Isten is írónak teremtette. S akkor is alkotna, ha történetesen nem szorulna kerekesszékre. ...Ha nem írta volna meg az eddigi hat könyvét, akkor is írónak tarthatnánk.

Könyve egyik legszebb fejezetében arról elmélkedik, vajon létezhet-e a miénkhöz hasonló másik világ, egy párhuzamos univerzum. Merthogy korunk tudósai szerint ez nem elképzelhetetlen. S hogy akkor ő ebben a másik, alternatív világban nem rokkant le, s nem kell eltűnnie »az abroncsként szorító valóság bilincseit«. Nos, ezt a másik világot már Pál apostol is hirdette, mikor azt írta, hogy most ugyan »tükör által homályosan látunk, akkor pedig színről színre« fogunk. Bő négyszáz évvel előtte pedig Platón vázolta fel a barlang-hasonlatát, mely szerint

van az egy világos és változatlan valóság, s van a több homályos és állandóan változó. Magam úgy gondolom, s ebben Sztakó Zsolt könyve is megerősít, hogy az írás, a szépirodalom maga is alternatív valóság, egy párhuzamos univerzum, melynek a szerző a teremtoje. Ezért szeretünk olvasni, ezért tudunk egy könyvbe belefeledkezni. Mert picit más, mint a valóság. S hogy ez a pici pontosan mekkora is, azt csak olyan tehetséges írók tudják, mint Zsolt. Ha mi, többiek, az olvasók is tudnánk, akkor mindegyikünk írna. A jó könyv egyik ismérve azonban éppen az, hogy csakis a szerzője írhatta meg, senki más.”

Mindhárom könyvbemutatóon ott volt a gyerekkori jó barát, **Korpás Árpád** is, aki a közös élmények, emlékek felidézésével beszélt a kötetéről. „...egyszer csak, hopp... azt veszem észre, hogy minden tárgyat megketőztve, duplán látok» – írja az őt gyermekként kerekesszékebe kényszerítő betegség egyik korai tünetéről Sztakó Zsolt visszaemlékezés-kötetében. A fenti idézet testi-szervi tünetre utal, de ha elvonatkoztatunk, a látásmód fo-

galmához jutunk. Onnan pedig amolyan »megszemélyesítéssel« Zsolt látásmódjához, amelynek köszönhetően egyedi és karakteres – nemcsak íróként és felnőttként ilyen, hanem egészen biztosan már százdi gyermekként és ifjúként is az volt. Egyszer rosszcsont kölyök, máskor a falun átviharzó »birtokos«, de mindezekkel egyidejűleg a helyzetével kapcsolatos reakcióinkat, sokszor félszeg hozzáállásunkat, egyáltalán a környezetét bölcsen kezelő, elemző és később megjelenítő személyiség. Író. ...Zsolt gyermekkorom óta barátom, de vele kapcsolatban sok mindent csak a könyv alapján tudtam meg vagy tudatosítottam. Például azt, mennyire fontos volt számára a székére erősített fatábla,

hogy könnyebben olvashasson, később az író- és a számítógép, az elektromos kerekesszék és az internet – a szellemi-emberi horizont tágulásának, amolyan saját kis evolúciónak az eszközei. A felsorolt eszközökön kívül más inspiráló tényezők is hatottak munkásságára. Kettőt említek: a Zsolték százdi házához közeli katolikus Szent Miklós-templomot és annak regényihlető freskóit, az utóbbi időben pedig Somorja kulturális életét, amelyről (például a városban tartott színházi előadásokról) rendszeresen tudósít. ...Azt írod, ha kérdeznék, mi zavar a leginkább, a nehezen érthető beszédedet említenéd. Zsolt! Bennünket, akik szeretünk, végképp nem érdekel, hogy az ajkadról mennyire arti-

kulált szavakat tudunk leolvasni, mert Te a szíveddel, életeddel kommunikálsz velünk – most már ebben a könyvben is. Isten éltesen, és adjon alkotóerőt!”

Korpás Árpád nemcsak nagy szerepével beszélt a kommunikációs nehézségekkel is küzdő szerzőről és könyvről, hanem vállalta a „magyar hangja” szerepét is.

„Gyakran szegeztek nekem azt a kérdést is, hogy nehéz volt-e megírni ezt a könyvet. Nem, megírni egyáltalán nem volt nehéz. Megélni, na az volt a nehéz. Én azonban úgy vagyok ezzel, ahogy a mondás tartja: ami nem öl meg, az megerősít!” – tolmácsolta Sztakó Zsolt szavait.

(t)

Százdi Sztakó Zsolt: Életem története (részlet)

Sokszor elgondolkoztál már azon, hogy milyen is lenne egy másik ember életét élni. Egy emberét, aki teljesen átlagos életet él. Reggel kikászálódik az ágyból, mert várja a meló, aztán munka után lehajtanátok egy pofa sört a haverokkal. Otthon várnának a neveletlen kölykök, akikkel hétvégén elmennétek meccsre. Az asszonyt elvinnéd egy jobb étterembe, majd összebújnátok, mert hát a romantikának is adni kell.

Izgalmas elképzelni, hogy milyen is lenne ennek a másik embernek a bőrében élni. Például ha nem élnél kerekesszékben, amikor a világ számodra egy nagy akadálypálya, ha nem volna minden tagodra egy húszkilós súly kötve, amivel minden mozdulatnál meg kell birkóznod. Vajon akkor is így alakult volna minden? Vagy igaz volna az, amit egyszer a közösségi oldaladon olvastál, és lefordítva körülbelül úgy hangzik, hogy minden embert a korlátai határoznak meg?

Talán azért is kezdted el írni, hogy erre a kérdésre választ találj. Hogy rálátásod legyen az életre, a sajátodéra is. Mert fölülről szemlélni valahogy távolságtartás is, mintha nem is a te életed volna. Ezért is szeretsz egyes szám második személyben írni magadról, mert ez bizonyos távolságot biztosít számodra, mégis jelzi az olvasónak, hogy hahó, itt rólam van szó, kérem szépen.

Épp ezért minden történet, amely a billentyűzeten megszületik, egy alternatív élet is, mely éppúgy a tied, mint az, amelyet élsz. Így öltöd magadra a hajléktalan sorsát, éppúgy, mint az inkvizítorét vagy éppen az eret-

nekét. Olyan ez, mint az a színész, aki héttől tízig eljátszik egy szerepet, de az előadás végén képtelen kilépni a szerepéből, és a színpadon játszott sorsot éli tovább.

Hogy mindez csupán a fantázia játéka volna, amely így akarja széttörni az abroncsként szorító valóság bilincseit? Lehet.

A tudomány mai állása szerint azonban léteznek úgynevezett multiverzumok. Ezek a láthatatlan univerzumok a mi látható univerzumunkkal párhuzamosan léteznek, tükröződései annak az általunk érzékelhető dimenziókon túli dimenziókban, és a számuk akár végtelen is lehet.

Ez persze még csak feltételezés, spekuláció, nem más, mint egy elméleti fizikus számításainak a végeredménye. Ha azonban mégis igaz, akkor ott is él valaki, aki te vagy, csak éppenséggel egy alternatív életet él. Hétéves korában nem benuult le, nem felejtett el mindent, amit addig megtanult, beszélni is, és nem kellett mindent újra megtanulnia... nem él a szüleivel, és most nem blogot ír, hanem, mondjuk, futballsztár (futballnak abban az univerzumban is léteznie kell). Legfőképp pedig nem csinál hülyeségeket, ahogy te bőven csinálsz és csináltál.

Mindez persze úgy hangzik, mintha megőrültél volna, vagy pedig egy sci-fi tartalmát vázolnád fel, de a helyzet az, hogy az ötlet komoly tudósok fejéből pattant ki, nem pedig élénk fantáziájú sci-fi-írók agyszüleménye, hogy mi is lenne, ha egy alternatív életet élnénk.

Madách Egyesület, Pozsony, 2020



Rembrandt: A pásztorok imádása



Nem bánja: szalmán fektetik,
nem borzad: jászolba teszik.
Ki táplál minden madarat,
kevéske tejjel jóllakik.

Az égi kórus ünnepel,
dicséri Istent víg dala,
a pásztorok közt megjelent
a nagy Mindenség Pásztora.

Jézus, magasztal énekünk,
ki Szűztől születél nekünk:
Atyádat és Szentlelkedet
örökre dicsérjük veled. Ámen.

(Sedulius, 5. sz. első fele)

A kép középpontja maga a család, ahová a gyermek Jézus megérkezett. A boldog karácsonyok emléke minket is inspirál. Rembrandt azonban túlmutat a családon a lelki közösségre, s ez a pásztorokban testesül meg. Létezik egy olyan lelki közösség, amelyet Jézus vonz maga köré, amely pótolhatja a családot – és ez maga a gyülekezet.

A pásztorok között egy öregember látható, aki lámpát tart a kezében. Azokat a prófétákat és bölceket sűríti, akik várták a Messiást. Az emberek arcát a Jézusból áradó fény világítja meg.

A kép jobb alsó sarkában egy kisfiút fedezünk fel, aki a kuttyájával játszik. Rembrandt talán egyetlen élő gyermekét, Titust festette oda, aki a kép készültkor ötéves volt. Akiiket szeretnek, azok tudnak játszani. A karácsonynak elveszik az értelme, ha Jézusra mint kisgyermekre gondolunk csupán, hiszen ő egy felsőbbrendű erő.

A kutya- és állatábrázolással kapcsolatban Rembrandt azt írta, hogy ahol az emberek összefognak, ott az állatok is felfigyelnek, nem lehetnek közömbösek. Az istállóba mindenki bemehet, mert Jézus mindenkié.

A képből földöntúli melegség árad.

Melaj Erzsébet

Rembrandt van Rijnnek, a festészet és grafika egyik nagy zsenijének ez a műalkotása 1646-ban készült, azután, hogy a művész elvesztette három gyermekét. Majd felesége is elhunyt.

Ő maga ezt írta erről: „Feleségem, Saskia halála után kezdtem ráébredni, hogy sem a mi büszke hollandus világunkban, sem egyáltalán a világban, de még csak nem is a Rómát legyőzni vélő Genf egyháziasságában rejlik a megtartó erő, hanem egyes-egyedül az igazán megújult, megtért lelkek közösségében. Ezért kezdtem Jézus születését, vagyis az ő hármast együttesüket ábrázolni. A születéstörténet számomra nem az itáliai mesterek érzelmese beállítása, hanem egynéhány ember mély, belső összetartozása. A meg-

hitt félhomály, a belülről kibontakozó és szétáradó világosság, az egyszerű taglejtések mind-mind ezt kívánják megpecsételni.”

A művész a képen a gyermek Jézust egy fényközpontba helyezi. Ragyogó fényben látható, ezért először őt pillantjuk meg, de ez a fény Isten dicsőségének a ragyogása is. A kisdedből áradó világosság maga az élet. Karácsonyhoz a fény tartozik: ünnepi kivágítás, gyertyák stb.

A kisdéd mögött Mária áll. József az anyja és Jézus fölé emelkedik. Jelenléte biztonságot ad az asszonynak és a gyermeknek. Most háttérben van ugyan, de ő az, akit az angyal megszólít, feladatokat ad neki. Szóval terhelhető.

Leszünk-e példák?



A mostani, nehezebb karácsonyi időben még nagyobb szükségünk van kapaszkodókra, mint létünk egyhangú békesége idején. A C-19-járvány újabb hullámában már fogytán a türelem s vele – talán érthetően – a fegyelem is. Természetes belső igényünk a kívülről érkező megerősítés, amelyet az emberi minták jelenthetnek számunkra.

Mint nekem – Anyám tizenegy testvére közül az egyetlen még élő – nagynéném példája. Aki ma is éppúgy szigorú napi-rend szerint él, ahogy annak idején: kilencévesen reggel és este végiggyalogolta a napi kétszer négy kilométert. Hogy a köztes időt Weiss Manfréd csempeli papírgyárában munkával üsse el. Naponta elmegy vásárolni, merthogy – mondja – kell a piac élménye, és a mozgás is. S ha már arra jár, mindenből kettőt vesz, hogy hazafelé tartva beadja a nálánál is idősebb, még nehezebb helyzetben levő barátnőjének.

Minta számomra az az idősebb otthonban élő hölgy is, akit vaksága sem akadályoz meg

abban, hogy örüljön mindennek, amit az aznap kínál. Az új, immár teljes függetlenséget nyújtó szobájának, a kitapasztalt és bejárt, ezáltal egyedül is biztonságosan megtehető napi sétaútnak. A gondozók figyelmének, a közös programok érdekességének, egy meghallgatott zene-szám szépségének, a figyelmes baráti telefonoknak.

Példa anyai barátnőm akaratereje, aki a járvány két hulláma között elvégzett csípőműtétje után most tanul újra járni. Napjában kétszer is elvégzi az előírt gyakorlatokat, minden alkalommal továbbemelve az ismétlések számát. Magában kaplapot emelve saját szervezetének teljesítménye: minden, centiméterben mérhető javulás láttán.

Három különböző életutat bejárt ember. Ami közös bennük, az a megélt kilencven évük. S micsoda idők! Háború, újjáépítés, beszolgáltatás, '56, '68, '90, rendszerváltás, szocializmus és kapitalizmus... De még itt vannak, s ha jól figyelünk: a mostani járvány idején is adnak példát – igazi életajándékot karácsonyra – bölcseségből, megértésből, türelemből.

Gondolunk-e arra, hogy akadhatnak körülöttünk is olyanok, akik minket figyelnek? Hogy talán van mellettünk valaki, aki követi, hogy mi miként éljük meg a nekünk adott időt? Rajtunk, napi döntéseinken múlik: lehetünk-e, leszünk-e példák.

Major Árvácska

Szemlér Ferenc Karácsonyra

Foszlik a fény, fogy a hó,
közeledik az idő,
meg kell már születned!
Gyűlnek is a pásztorok,
igazodik száz torok
édes énekednek.

Nem tudjuk, hogy merre fog
jót jelentő csillagod
rőt egünkre kelni.
De a jászol barma vár
s három keleti király
készül útra kelni.

Az alázott s a szegény
sorsa sűrű éjjelén
jöttöd után reszket.
Nem lehet, hogy annyi test
s lélek vágyát félrevesd
és hogy ne szüless meg!

Vérben, vasban nevedet
rebegik a nemzetek,
suttogják a népek.
Vedd le róluk a sötét
égető vasvesszejét,
ahogy megígérted!

Kezük még tán fegyveres,
de a szemük jelt keres,
jelt, ami segítsen.
Ó, ne hagyd csalódníok,
szállj közéjük, szép titok,
gyermekarcú Isten!

S mentsd meg, akit szeretünk,
gyermekünk és kedvesünk,
barátunk és vérünk.
– S ha majd Krisztus született
áldd meg, ősi szeretet,
minden ellenségünk!



Magyar–szlovák, szlovák–magyar szótár

állítható betegágy – polohovacia posteľ
 anyagcserezavar – poruchy látkovej premeny (metabolizmu)
 cisztás fibrózis – cystická fibróza
 cselekvőképesség – spôsobilosť na právne úkony
 Egészségkárosodott Hallgatókat Támogató Központ –
 Centrum podpory študentov so zdravotným postihnutím
 (az) egyéni közlekedéshez nyújtott támogatás – pe-
 ňážný príspevok na prepravu
 emésztőrendszer – tráviaci systém
 felszívódási zavar – porucha vstrebávania
 génterápia – génová terapia
 gondnok – opatrovník
 gondnokság alá helyezett személy – opatrovanec
 gondozói szolgálat – opatrovateľská služba
 hasnyálmirigy – podžalúdková žľaza, pankreas
 intézménytelenítés – deinštitucionalizácia
 jelnyelvi tolmács – tlmočník posunkového jazyka
 korlátozott cselekvőképesség – obmedzená spôsobilosť
 na právne úkony
 légutak – dýchacie cesty
 mirigy – žľaza
 műveleti kor előtti szakasz – predoperačná vývojová
 etapa
 önálló életvitel – nezávislý spôsob života
 sajátos nevelési-oktatási igény – špeciálne výchovno-
 vzdelávacie potreby
 személygépkocsi-vásárlási és -átalakítási támogatás –
 peňážný príspevok na kúpu a úpravu osobného mo-
 torového vozidla
 Szlovákiai Siketek Szövetsége – Slovenský zväz nepo-
 čujúcich
 (a) szociális szolgáltatásokról szóló törvény – zákon o
 sociálnych službách

Centrum podpory študentov so zdravotným postih-
 nutím – Egészségkárosodott Hallgatókat Támogató
 Központ
 cystická fibróza – cisztás fibrózis
 deinštitucionalizácia – intézménytelenítés
 dýchacie cesty – légutak
 génová terapia – génterápia
 nezávislý spôsob života – önálló életvitel
 obmedzená spôsobilosť na právne úkony – korlátozott
 cselekvőképesség
 opatrovanec – gondnokság alá helyezett személy
 opatrovateľská služba – gondozói szolgálat
 opatrovník – gondnok
 peňážný príspevok na kúpu a úpravu osobného moto-
 rového vozidla – személygépkocsi-vásárlási és -át-
 alakítási támogatás
 peňážný príspevok na prepravu – az egyéni közleke-
 déshez nyújtott támogatás
 podžalúdková žľaza, pankreas – hasnyálmirigy
 polohovacia posteľ – állítható betegágy
 porucha vstrebávania – felszívódási zavar
 poruchy látkovej premeny (metabolizmu) – anyagcsé-
 rezavar
 predoperačná vývojová etapa – műveleti kor előtti sza-
 kasz
 Slovenský zväz nepočujúcich – Szlovákiai Siketek
 Szövetsége
 spôsobilosť na právne úkony – cselekvőképesség
 špeciálne výchovno-vzdelávacie potreby – sajátos ne-
 velési-oktatási igény
 tlmočník posunkového jazyka – jelnyelvi tolmács
 tráviaci systém – emésztőrendszer
 zákon o sociálnych službách – a szociális szolgáltatá-
 sokról szóló törvény
 žľaza – mirigy

Támogatóink:

Czetli Mónika, Sárosfa, dr. Effner-Domonkos Etelka, Zsigárd, Madarász család, Zonctorony,
 Nagy Amália, Csicsó, Szövetség a Közös Célokért,
 Kisebbségi Kulturális Alap.

(Realizované s finančnou podporou Fondu na podporu kultúry národnostných menšín.)
 Kiadványunk a KCSSZ és a Carissimi Nonprofit Alap együttműködésével jelent meg.

Újévi köszöntő

Adjon Isten minden jót
Ez új esztendőben:
Zsíros esőt, kövér hót,
Ez új esztendőben;
Bő aratást, szüretet,
Egészséget, jókedvet
Ez új esztendőben.

Adjon Isten minden jót
Ez új esztendőben:
Vegye el mind a nem jót
Ez új esztendőben;
Mitől félünk, mentsen meg,
Amit várunk, legyen meg
Ez új esztendőben.

(Páké, Háromszék)

