

Larissimi

Esély fogyatékos és egészségkárosodott embereknek

XI. évfolyam, 2020/3., szeptember



**Az én történetem: Kocsis Károly, Komárom
Sándor Diana, Nádszeg**

Autizmuspecifikus támogatás karantén idején
Siket gyermekek oktatása



BIVIO
HOTEL



Šimon L'upták felvételei.
Cikkünk a 33. oldalon.



Tartalom

Lampl Zsuzsanna: Hatvan éve határok nélkül	3
A fogyatékossgal élő személyek jogai – az ENSZ-egyezmény hatása Szlovákiában	4
Szücs Marianna: ADHD-s felnőttek szülői szerepben, 1. rész	6
Dunkel N. Norbert: A szociális fogyatékossg – örök gyerekek, gyermekkor nélkül	9
Szepessy J. Dorottya: Oktatás és társadalmi mobilitás a Felvidéken élő siketek körében a 20. sz. elején, 1. rész	11
Muzsnai István: Gondolatok a siket gyermekek jelnyelvi és hangzó nyelvi (bilingvális) oktatásáról, II.	14
Sokréti, izgalmas munka – beszélgetés Szanyó Gabriella klinikai logopédussal	17
Őszi Tamásné: Autizmus-specifikus támogatás karantén idején	20
Strédl Terézia: Csak árnyoldalai vannak a járványnak?	22
Segítség.ma – a magyar nyelvű ellátás segítése	23
Egy alattomos betegség – beszélgetés Tomáš Dallos gyermekreumatológussal	24
Az én történetem: Kocsis Károly	27
Sándor Diana	30
Erasmus+ projekt a mozgássérült fiatalokért	31
Paragrafus: Rendkívüli kedvezményekre jogosító igazolvány	32
Bivio Központ, a jó gyakorlat	33
Sztakó Zsolt: Infarktus vagy sztrók?	34
Magyar–szlovák és szlovák–magyar szótár	35

Címlapkép: Készül az omlett a Bivióban.
Simon Lupták felvétele.

Carissimi – Esély fogyatékos és egészségkárosodott embereknek. Kiadja a Szlovák Humanitárius Tanács (vydáva Slovenská humanitárna rada, Budyšínska 1, 831 03 Bratislava; IČO: 17 316 014) a Carissimi Nonprofit Alappal együttműködve.
Felelős szerkesztő: Tóth Erika. Nyelvi szerkesztő: Szórád György. Szakmai tanácsadók: Mgr. Köböl Tibor szociális tanácsadó, Izomsorvadásos Betegek 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 Pressegrosso, a. s. Levélcím: Carissimi, Bučinová 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 decemberben jelenik meg. ISSN 1338-2438, ISSN 1338-2446 (online). Engedélyezési szám: EV 3982/10. Kéziratokat nem őrünk meg és nem küldünk vissza.

Hatvan éve határok nélkül



Dömötör Ede
felvétele

Ismert mondás, hogy a zene nem ismer határokat. És igaz is, mert a dallamot, a harmóniát akkor is élvezhetjük, ha nem értjük a szöveget. De van más dolog is, ami határtalan. A sport.

Nem is olyan régen még sokan megmosolyogták az amerikaiakat, hogy milyen kövérek. Persze ott is voltak és vannak normális testalkatú emberek, de húsz évvel ezelőtt magam is láttam, hogy a hazai lakossághoz képest ott bizony nagyon sok volt a túlsúlyos. Ma viszont nem kell Amerikába

menni, hogy ilyeneket lássunk. Sajnos, rengeteg, hízástól elidomtalandott nő, férfi, fiatal és gyermek (nem ritkán egész család) él nálunk is. Az okok jól ismertek. Az egyik a mozgáshiány. Pedig mindenki szép és egészséges akar lenni – nem véletlenül írtam ebben a sorrendben, mert a mai fejlettségnek mondott társadalmakban mintha a szépség, a jó külső fontosabb volna, mint az egészség –, de hiányzik az akaraterő, a kitartás. A kezdeti eltökéltséget gyorsan elfojtja a lustaság, kényelmesség.

Nekem is vannak napjaim, amikor nincs kedvem mozogni. Ilyenkor mindig azokra a csodálatos emberekre gondolok, akik különböző, sok esetben súlyos hátrányuk ellenére nemcsak hogy rendszeresen mozognak, hanem versenyeznek, sőt olimpiai érmekeket is szereznek. Igen, a paralimpikonokra gondolok.

Az első paralimpiát 60 évvel ezelőtt rendezték Rómában. 23 ország 400 testi fogyatékossgal élő sportolója versenyzett rajta 8 sportágban. Azonban a gondolat, hogy a testileg sérült emberek is összemérhessék egymással sporttehetségüket, jóval korábban, 1944-ben pattant ki Sir Ludwig Guttmann angol idegsebész fejéből, aki a kerekesszékebe kényszerült háborús veteránok rehabilitációs központját vezette. Hogy jó gondolat volt, az is jelzi, hogy a téli paralimpiát eddig már tizenkétszer, a nyárit pedig tizenöt alkalommal rendezték meg. (A tizenhatodik nyári idén lett volna Tokióban, de közbeszólt a vírus.) Azonban az értelmi akadályozottsággal élők is tudnak sportolni és sikeresek lenni, amint az a speciális olimpiai mozgalom honlapjain nyomon követhető. A mozgás, a sport tehát tényleg nem ismer határokat.

Külön öröm, hogy ezen a téren is vannak szlovákiai magyar példaképek. A régebbiek Bogdán István és Gödri Ferenc. Az újabbak: asztalitenisben Gáspár László öt olimpiai érmet szerzett, köztük egy aranyat, Csejtey Richárd hét érmet, Lyócsa Imre íjász kettőt, ebből az egyik arany. Az abszolút csúcstartó Farkaš Henrietta látássérült alpesi síző (felvezetőjével, Natália Šubrtovával) tizenkét érmet nyert, köztük kilenc aranyat! S a sportban rejlő határtalan lehetőségek további bizonyítéka, hogy Lyócsa Imre 55 évesen sportágot váltott: íjászat helyett a kerekesszékes curlingsapat tagjaként indult a legutóbbi, 2018-as téli paralimpián.

Persze nem lesz mindenből paralimpiai vagy speciális olimpiai bajnok. És senki sem lesz azonnal. Minden tiszteletem azoké, akik tegnap még lustálkodtak, de ma már állapotukhoz mérten mozogni kezdenek.

S kitartanak.

Lampl Zsuzsanna

Az ENSZ-egyezmény hatása Szlovákiában

Mit (nem) sikerült teljesíteni?

A fogyatékossgal élő személyek védelme többértű. Segítésük erkölcsi érték, és tükröződnie kellene az országok szociális politikájában; emellett jogi jelenősége is van, hiszen jogaik védelme és egyenlőségük biztosítása az államok alkotmányos vagy törvényi kötelezettsége. Ebben jelent előrelépést a fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény, amelyet az ENSZ 2006 decemberében elfogadott el. A dokumentumot és az egyéni panasztétel lehetőségét megteremtő Fakultatív Jegyzőkönyvet Szlovákia 2010. június 25-én ratifikálta. Mivel nemzetközi szerződésről van szó, a szlovákiai törvények fölött áll, és végrehajtásáról rendszeres jelentést kell küldeni az ENSZ-egyezmény független szakértőkből álló bizottságának (CRPD).

A dokumentum rögzíti a fogyatékossgal élő személyek polgári, politikai, gazdasági, szociális és kulturális jogait. Deklarálja a méltóság, az egyéni autonómia, a függetlenség, a diszkrimináció tilalma, a társadalmi részvétel, az emberi sokszínűség, az esélyegyenlőség és a hozzáférhetőség elvét.

A 10. évforduló napjára időzítette pozsonyi sajtókonferenciáját Zuzana Stavrovská fogyatékossgügyi biztos, és a sajtó munkatársain kívül a fogyatékossgal élő embereket képviselő ernyőszervezetek vezetőit is meghívta rá. Képviseltette magát a Fogyatékossgal Élő Személyek Nemzeti Tanácsa, az Értelmi Sérült Embereket Segítő Országos Társulás, az Izomsorvadásos Betegek Országos Szervezete, a Vakok és Gyengénlátók Szlovákiai Uniója, a lelki zavarokkal küzdőket és hozzátartozóikat tömörítő Tárjuk Ki az Ajtót – Tárjuk Ki a Szívünket Polgári Társulás,



Zuzana Stavrovská

a Siketek Szlovákiai Szövetsége, a Beszélő Hallássérültek Csoportja, a Mozgássérültek Országos Szövetsége és az Egészségi Hátrányokkal Küzdő Gyermekek Családjainak Platformja. Sokan közülük bibliájuknak tartják az egyezményt, útmutatónak a jogaik érvényesítéséért folytatott küzdelmükben.

Zuzana Stavrovská összegezte, mit tett Szlovákia az eltelt 10 évben a fogyatékossgal élő emberek helyzetének javításáért, és sorra vette azokat a területek, ahol még sok feladat vár megoldásra. Mint mondta, egy-egy ország nemzeti politikájának az egyezményben foglalt kötelezettségekkel való összehangolása hosszú folyamat. 2016-ban a CRPD vizsgálta az egyezményben foglaltak teljesítését. Üdvözölte többek között a fogyatékossgügyi biztos hivatal mint önálló hatáskörű szerv létrejöttét. Egyúttal 40 ajánlást fogalmazott meg a szlovák kormány számára. Ezek teljesítéséről az utóbbi időben két jelentés is készült. A dokumentum célkitűzéseinek a megva-

lósítását a fogyatékossgal élő emberek életkörülményeinek fejlesztését célzó, 2020-ig tartó nemzeti program segíti, melyet 2014 januárjában hagyott jóvá a kormány.

„Bár a fogyatékossgal élő emberek életében történtek változások, a folyamat nem olyan gyors, ahogy elképzeltük” – mondta a fogyatékossgügyi biztos, majd ismertette az elért eredményeket és a meglévő hiányosságokat. Úgy véli, hogy még mindig sokaknak – köztük érintett embereknek, velük foglalkozó szervezeteknek – nincs tudomásuk az egyezményről és az általa szavatolt jogokról, de azt is tapasztalja, hogy fokozatosan ja-

val az emberek tájékozottsága. „A különféle rendezvényeken, konferenciákon, kiszállások alkalmával mindig felhívom a figyelmet a dokumentumra, elmondom, hogy maguk a fogyatékossgal élő emberek alkották, ezért valódi szükségleteket és reális követeléseket tükröz. Összefoglalja a fogyatékossgal élő emberek jogait, érvényesítésük azonban már nehézségekbe ütközik. Munkám során gyakran találkozom azzal, hogy sérülnek ezek a jogok, és bizonyos szubjektumok, főleg a magánszférában, nem is igyekeznek orvosolni a jogséremlmeket.”

* * *

A biztos asszony több olyan területet kiemelt az egyezményből, ahol nagy szükség volna változásra. Ezeket idézzük.

5. cikk – egyenlőség és hátrányos megkülönböztetéstől való mentesség

A 2004-ben megalkotott, az egyenlő bánásmódról és a hátrányos megkülön-

böztetés elleni védelemről szóló (diszkrimináció elleni) törvénybe bekerült a fogyatékossgal mint a hátrányos megkülönböztetés oka. Ez azonban csak a munkáltatókkal kapcsolatban merül föl, szükség volna olyan törvénymódosításra, amely összhangban van az egyezmény 2. és 5. cikkével, azaz hogy a rendelkezés hatálya az élet valamenyny területére kiterjedjen.

9. cikk – hozzáférés

Az akadálymentesítéssel kapcsolatban a fogyatékossgügyi biztos hivatalába eljuttatott észrevételek alapján elmondható, hogy fokozatosan csökkennek az akadályok, de a folyamat nagyon lassú és nem olyan természetes, ahogy azt az egyezmény előírja. Az épületek, lakóházak bejárata, belső tere gyakran nem akadálymentes, hiányzik a felvonó, vagy nincs akadálymentes mosdó a **mozgásukban korlátozott emberek** számára. Abszurd és elfogadhatatlan némely vendéglátóhely, cukrászda, szálloda, különféle szolgáltatásokat nyújtó létesítmény tulajdonosainak a magatartása, mikor nem engedélyezik, hogy **látássérült emberek** vakvezető kutyával lépjenek be hozzájuk. **Hallássérült emberek** gyakran nem jutnak hozzá információkhoz, mert nem biztosítanak nekik jelnyelvi tolmácsot, nem feliratozzák vagy nem írják le számukra a beszélt szöveget. Bár lassan javul a helyzet, még mindig akadályokkal szembesülünk a vasúti és az autóbusz-közlekedésben. Rendkívül lassú a művelődési intézmények, műemlék épületek, sportlétesítmények akadálymentesítése.

Az építmények és területek akadálymentes használatát 1976-ból származó építésügyi törvény és egy 2002. évi rendelet szabályozza. Gondot okoz, hogy a rendelet nem írja elő egyértelműen, hogy az épület minden használatban levő része akadálymentes legyen, továbbá az is, hogy a jogszabály csak a korlátozott mozgás- és orientációs képességű emberekre vonatkozik, s figyel-

men kívül hagyja az egyetemes tervezés szempontjait. Továbbra sincs új építésügyi törvény, a kormány levette a naperendről a megalkotását. Nincs hatékony mechanizmus a hozzáférés elve érvényesülésének ellenőrzésére, és szankciók sincsenek.

A **közlekedés akadálymentesítésének** folyamata talán valamivel előbbre tart – köszönhetően az EU utasok jogairól szóló rendelkezéseinek –, de még mindig nagyon lassú és egyenetlen. Az akadálymentes – alacsony padlózatú, a látássérülteket segítő hangjelzéssel, a hallássérülteket segítő feliratozással ellátott – járművek bevezetése az önkormányzati szervek, közlekedési vállalatok anyagi lehetőségeitől, jóakarától s az európai strukturális és beruházási alapok támogatásától függ. Hiányoznak az olyan járművek forgalomba hozatalát tiltó előírások, amelyek nem felelnek meg a hozzáférés követelményeinek.

Az **internethez és kommunikációs technológiákhoz s rendszerekhez való hozzáférést** általánosan és speciálisan a fogyatékossgal élő személyekre való tekintettel egy közigazgatásra vonatkozó 2006-os törvény és egy 2014-es rendelkezés szabályozza. Hátránya, hogy csak a közigazgatásban és a hatálya alá tartozó intézmények számára kötelező hozzáférést biztosítani az említettekhez. Nem vonatkozik tehát az egyetemekre, magán- és egyházi iskolákra, magántársaságokra, közintézményeket áruval és szolgáltatással ellátó társaságokra, intézményekre. Gyakorlatilag nincs szabályozva az internetes és mobilapplikációk hozzáférhetősége. A látás-, hallás- és mozgássérülteken kívül az értelmi akadályozottak és a tanulási zavarokkal küzdők hozzáférését is elő kellene mozdítani.

12. cikk – a törvény előtti egyenlőség

Ebben a részes államok többek között elismerik, hogy a fogyatékossgal élő személyeket az élet minden területén másokkal azonos alapon megilleti a

jog-, illetőleg cselekvőképesség. Szlovákiában a teljes cselekvőképesség megőrzéséről szóló cikket 2016. július 1-ji hatállyal a polgári nemperes eljárások közé sorolták, és attól kezdve a bíróságok a cselekvőképesség megszüntetéséről már nem, csak a korlátozásáról dönthetnek. Ennek ellenére nagyon nehezen változik az intellektuális képességgel küzdő emberekhez való viszony. A bíróságok gyakran a cselekvőképesség lehető legnagyobb mértékű korlátozását rendelik el. Ez akár a megszüntetéseként is értelmezhető, hiszen ismertek olyan esetek, amikor a cselekvőképesség gyakorlása havi 50 euró felett való rendelkezést jelent.

Továbbra is késik a 12. cikk rendelkezéseinek a Polgári Törvénykönyvbe való felvétele, nem készült el a támogatott döntéshozatal hatékonyan segítő jogi keret, és nincs alternatív megoldás arra, hogyan lehetne ezeket az embereket a döntéseikben segíteni. A fogyatékossgal élő emberek védelmére a támogatott döntéshozatal elvén alapuló jogi eszközöket kell bevezetni. A cselekvőképesség részleges és a korábbi döntések alapján még mindig fennálló teljes korlátozása a fogyatékos ember életének több területén automatikus következményekkel jár. A családról szóló törvény értelmében főleg a házasságkötésre való jogot s a szülői jogok és kötelességek érvényesülését-teljesítését érinti.

(t)

Következő számunkban további területeket 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

A szülői szerep jellegzetességei ADHD-val diagnosztizált felnőttek esetében, 1. rész

Jelen írásomban az angol, német és magyar nyelvű szakirodalom általam legfontosabbnak tartott kutatási eredményeit mutatom be, saját vizsgálatom következtetéseit a következő részben írom le.

A vizsgálatok szerint az ADHD-s szülők több mint felének van legalább egy ADHD-s gyermeke; másfelől az ADHD-s gyermekek kb. 25–50%-ának legalább az egyik szülője is ADHD-s (Johnston et al, 2012; Weiss et al, 2000, idézi: [9]). Az a tény, hogy – mint korábban említettem – az ADHD esetében magas az öröklődés kockázata, azt jelenti, hogy a családban legalább egy gyermek vagy a fiatal egyik szülője érintett a szindrómában [6]. Érintett szülőnek lenni egyszerre esély és kockázat. „Csak az ADHD-s szülő tudja az azonos szindrómával küzdő gyermeket igazán, teljes mértékben megérteni, azonban gyakran magának is vannak olyan problémái, amelyek megnehezítik az együttélést” [6].

Az előbbiekből következik, hogy a felnőtt ADHD-s személy a családjára is hatással van. A szindróma következményei lehetnek házassági és családi diszfunkciók (zavart, rendellenes működésmódok), illetve a gyereknevelés során fellépő problémák is [8]. A párkapcsolat dinamikája drámaian megváltozik a gyermek(ek) megszületése nyomán. Az ADHD-s gyermek felnevelése kihívás, nagyon kemény munka. Ha olyan személy végzi, aki maga is figyelemhiányos hiperaktivitás zavarral küzd, és nem alakult ki nála a megfelelő önirányítás képessége, tipikussá válnak a mindennapos veszekedések, heves konfliktusok a családban [2]. A felnőtt-ADHD olyan tünetei, mint a hangulatválto-



zások, ingerlékenység, impulzív reakciók, hirtelenharagúság, alacsony stressztűrő képesség és dezorganizált életvezetés, negatív hatással lehetnek az egész család életére, s nehezíthetik az interperszonális konfliktusok megoldását [8]. Az előbbiekhöz társulnak még olyan tulajdonságok, tényezők, amelyek az érintett szülő számára nagyon gyakran rossz hangulatot, felháborodást és dühkitöréseket okoznak: a türelmetlenség, a gyermekek okozta lármák, káosz nehéz elviselése, a monotónia, valamint az unalom nehezen tűrése [2]. Az a tény sem hagyható figyelmen kívül, hogy a figyelemzavarral küzdő emberek természetéhez hozzátartozik az is, hogy a harcot részesítik előnyben a nyugodt megbeszéléssel szemben, mert a csatározás mindig több ingert ad nekik. Ez a preferencia független az életkoruktól. Sokkal izgalmasabb egy családi csatározás, mint okosan, együttműködően és békésen megbeszélni valamit. Jelle-

génél fogva a tárgyalásos rendezés is nehezebb a figyelemzavarral küzdő ember számára, mert közben frusztrációt kell elviselnie. Ez senkinek sem könnyű, de különösen nem egy ADHD-s ember számára, aki a legszívesebben úgy kezeli a frusztrációt, hogy kirobbantja magából, vagy túl gyorsan zárja le a témát – még akkor is, ha ezzel a saját érdekei ellen dolgozik –, mintsem hogy kiállja azt a rettenetes tortúrát, hogy türelemmel legyen [4].

Sok feszültséget okoz a családi életben az érintett szülők rendezetlen életvitele, a túlköltekezések, hirtelen rossz gazdasági döntések és az idő szervezésének szinte teljes hiánya [3]. Mint az előbbieken említettük, az ADHD-s felnőtteknél gyakran limitáltan működnek azok a képességek, készségek, melyek a családi életben felmerülő interperszonális problémák megoldására szolgálnak [8].

Az ADHD-s gyermekek szüleinek helyzete nehezebb, mint az ADHD-tüneteket nem mutató gyermeket nevelő szülőké: vizsgálatok alapján az érintett gyermekek szülei jellemzőbb a túlreagáló, inkonzisztens és büntető-fegyelmező nevelési mód. Ezek a gyermekek több rosszállást kapnak, mint például testvéreik, akik nem küzdenek a zavarral, s kevesebb jutalomban is részesülnek [1].

A figyelemhiányos hiperaktivitás zavarral élő felnőttek mint szülők nemcsak az átörökítésben, hanem mint környezeti kockázati tényezők is jelentős szerepet játszanak gyermekeik életében. A kiszámíthatatlanság, a gyors tempó, a tolakodó viselkedés, a gyermek elnyomása, elárasztása, túlóvása és a kitörések a gyermekek számára sokkal nagyobb veszélyt jelent-

nek, mint a felnőtteknek [3]. Az érintett felnőttek túl kritikusan és érzékenyen reagálhatnak ADHD-s gyermekük „idegesítő” viselkedésére, mivel saját gyermeki énjüket ismerik fel benne. Ennek az ellenkezőjére is akad azonban példa: az sem ritka, hogy a szülők túlságosan azonosulnak ADHD-s gyermekükkel, s minden reakciójára toleránsan és engedékenyen reagálnak, figyelmen kívül hagyva azt, hogy mekkora károkat okoznak így a gyermeknek [7].

A szülői énhatékonyság érzésére is negatívan hatnak a gyermek ADHD-tünetei: a szülők – különösen viselkedésproblémákkal küzdő gyermek esetében – kevésbé érzik megbecsültnek és elégedettnek magukat, gyakran számolnak be alacsonyabb fokú szülői kompetenciaérzésről, valamint fokozottabban élnek át szorongást és stresszt [1].

Arra is van példa, hogy az ADHD-ban érintett emberek tartózkodnak a gyermekvállalástól, mivel attól félnek, hogy gyermekük is örökölni fogja ezt a szindrómát. Érthető módon nem akarják, hogy neki is ugyanúgy kelljen szenvednie, ahogyan ők szenvedtek éveken keresztül. Gyakran fájdalmasan emlékeznek arra, hogy a tanítás során kizavarták őket az osztályteremből, túl lassúnak vagy álmodozónak gúnyolták, egész életükben egy csódtömegnek érezték magukat, és mindig a képességeik alatt teljesítettek [7].

A szindróma megléte nem zárja ki azt, hogy az érintettek jó és felelősségteljes szülők legyenek. Gyakran mégis problematikusnak bizonyul az ADHD-s anyák nevelési gyakorlata. Több tanulmány bizonyítja, hogy az érintett anyák a szervezés, a figyelem, a megállapodások megtartása, az érzelem- és impulzuskontroll, valamint a tervezés terén gyakran nem szolgálnak megfelelő mintául ADHD-s gyermekeik számára, s emiatt utóbbiak nem sajátítják el kellő mértékben

az önszabályozást [2]. Ha a szülőnek hiányoznak bizonyos készségei (például az önszabályozás), akkor azok kifejlődését gyermekénél is kevésbé tudja elősegíteni (Barkley et al, 2008; Johnston et al, 2012, idézi: [9]). Különleges megterheléseknek vannak kitéve az egyedülálló anyák. Az ADHD-ban való érintettség olyan megterhelő faktor lehet, amelyet egy szülő sem tud külső segítség nélkül kompenzálni [2].

A Krause & Krause (2013) pszichiáter szerzőpáros arra hívja fel a figyelmet, hogy az érintett szülők gyermekeik számára nagy szenvedést okozó tényezőkké, bántalmazókká is válhatnak. Sok szülő agresszióval reagál gyermeke impulzivitására, mivel hiányzó önértékelésük miatt attól tartanak, hogy gyermekük különben nem fogja őket tiszteletben tartani. A szülők egy ADHD-s gyermekkel folytatott hosszú vita során érzelmileg annyira túlterhelődhetnek, hogy verbális vagy pszichés erőszakra kerül sor (Dixon 1995, idézi: [5]). A szülő részéről történő erőszak gyakran tettlegességbe is torkollik: a saját kutatásomban volt arra is példa, hogy egy anya a 13 éves fiával folytatott heves vita során olyan súlyos tudatbeszűkült állapotba került, hogy mérlegelés nélkül, erősen rásújtott gyermeke fejére egy fémlétrával, amely kis híján kiverte a fiú egyik szemét.

Lényeges szempont az is, hogy az ADHD-s szülők olyan nagy mértékben fókuszálnak kizárólag a saját problémáikra, hogy nem képesek észlelni gyermekük szükségleteit, és ezek gyermekük részéről történő megnyilvánulásait a saját autonómiájuk elleni támadásként élik meg. A Krause & Krause (2013) szerzőpáros említést tesz arról is, hogy sok olyan ADHD-s felnőttel találkozott, aki arról számolt be, hogy gyermekkorában extrém szeretethiányban szenvedett, és szülei naponta bántalmazták. „Alig hihető, hogy a megaláztatások s az erőszak

milyen formáit kellett az ADHD-s pácienseknek elszenvedniük gyermekkorukban” (Krause & Krause, 92). Több esetet is említenek példaként, ezek közül az egyik egy olyan ADHD-val diagnosztizált nőé, akit már az óvodából is kizártak impulzivitása miatt. 12 éves volt, amikor az apja öngyilkosságot követett el, s azóta anyja rendszeresen verte őt egy bőrvívvel – szemlátomást túlterheltnak érezte magát attól a feladattól, hogy ennek a nagyon követelődző lánynak a férje segítségével nélkül jó anyja legyen. A fájdalom, melyet az anya amiatt érzett, hogy házastársa hirtelen elhagyta, átcsapott a közös gyermek iránti gyűlöletbe, aki nyilvánvalóan állandóan a férjére emlékeztette őt.

A bántalmazások kapcsán az említett szerzők szerint két jelentős tendencia különböztethető meg. Egyrészt olyan anyákról és apákról van szó, akik a hiányos frusztrációtoleranciájuk miatt impulzívan reagálnak, és tettlegességre vetemednek a gyermekkel szemben. A reakciónak ez a formája legalább bizonyos keretek között követhető a gyermek számára, és emiatt más lelki következményekkel jár, mint a másik forma, melyet a helyzettől független erőszak alkalmazása, a gyermek állandó megalázása vagy a lányokkal szembeni szexuális visszaélés jelent.

Azok a nők, akiknek már a családalapítás előtt is önértékelési problémáik vannak, gyakran arról fantáziálnak, hogy milyen csodálatos lenne, ha lenne egy gyermekük, akinek az összes szeretetüket és figyelmüket odaadhatnák. Emögött az a vágy is ott van, hogy a gyermekük révén szerzett tapasztalatok által tegyék meg nem történtté a saját gyermekkorukban megélt lelki sérüléseket. A törődésükért örömteli mosolyt és megelégedést várnak gyermekük részéről. Sajnos, a valóság gyakran másképpen alakul ezekben a családokban: a cse-

csemők és kisgyermek gyakran sírások, nem alszanak eleget, és erőn fölüli igénybe veszik az anyák türelmét. A figyelemzavar is oka lehet annak, hogy az anyák nem ismerik fel a megfelelő időben, hogy mire van szüksége a gyermeküknek, s nem alakul ki köztük és gyermekük között megfelelő kommunikáció. A szerzők szerint ez a rossz egymásra hangolódás az oka annak, hogy sok ADHD-s nőnek büntudata van, rossz anyának érzi magát amiatt, hogy a korábban annyira vágyott gyermek teherré, a mindennapi élet pedig sokkal megterheltebbé vált számára annál, ahogy az anyaságot valaha is elképzelte. Azt gondolja, hogy a gyermek miatt végleg megszűnt a korábbi életminősége. Néhányan közülük emiatt valóságos gyűlöletet éreznek gyermekük iránt, s ez a fentiekben említett bántalmazókká változtatja őket. A gyermekek teljesen védtelenek az ilyen jelenségekkel szemben, ők csak azt érzékelik, hogy nincs esélyük rá, hogy megszabaduljanak az állandó szenvedéstől. Az ADHD-val küzdő anyák gyakran az impulzivitásuk miatt nem ismerik fel azt, hogy milyen nagy mértékben félemlítik meg, helyezik pszichés nyomás alá és bántalmaznak érzelmileg gyermeküket. A bántalmazó anyák a pszichoterápia során szégyenérzetük és kétségbeesésük miatt gyakran csak hosszabb idő eltelte után mernek arról beszélni, hogyan váltak gyermekeik valóságos kízóikká. Azok a nagyfokú impulzivitással küzdő szülők, akik az ADHD kombinált típusába tartoznak, gyakran arról számolnak be az önértékelő csoportokban, hogy felhívták a gyermekvédelmi hivatalt attól való félelmükben, hogy gyermeküket egy heves konfliktus során agyon is verhetik. A konfliktusok ilyen nagy mértékű eskalációja hiperfokuszálásként értelmezhető, mely a szülőben levő felgyülemlett harag miatt alakult ki. A nem diagnosztizált szülők esetében

az ilyen konfliktusok rendkívül megterhelik a már korábban is igen alacsony fokú önértékelést, mivel nincsenek tisztában azzal, hogy honnan származik lényüknek ez az oldala. Mint a fentiek is mutatják, az ADHD a családokban megnövekedett stresszhez, csökkent erőforrásokhoz és tetemes negatív tapasztalatokhoz vezet [5].

Az ADHD-s szülőkre jellemző nagyobb stressz, következtelen szülői fegyelmezés és rendszertelenség is fokozhatja a gyermek viselkedési tüneteit. Kutatások szerint a szülői ADHD (a szülő nemétől függetlenül) az ADHD súlyosabb kimenetelével (Agha et al, 2013; Takeda et al, 2010, idézi: [9]), az agresszió magasabb szintjével (Farbiash et al, 2014, idézi: [9]) jár együtt a gyermeknél (Griggs & Mikami, 2011, idézi: [9]).

Emellett más pszichés zavar is nagyobb arányban fordul elő ADHD-s szülők gyermekeinél [9].

Számos kutatás vizsgálta a szülői stressz mértékét az ADHD-s szülők és gyermekeik körében. Barkley és munkatársainak (2008) kutatásában az ADHD-s szülők magasabb szülői stresszről számoltak be, mint a nem klinikai kontrollcsoport. A mintát tovább vizsgálva azt is megfigyelték, hogy milyen szülői és gyermeki jellemzők felelősek leginkább ezért a magasabb stresszért. Eredményeik szerint a szülői komorbid depresszió, a gyermek oppozíciós zavara (ODD) és a figyelemzavaros tünetek súlyossága szignifikánsan előrejelzi a szülői stressz magasabb értékét [9].

Az ADHD-s szülőknél nehézséget okozhat már az is, hogy szakmai segítséget kérjenek gyermekük problémájával kapcsolatban, illetve közreműködjenek a gyermek kezelésében. A gyermekkori ADHD kezelése ugyanis (például a terápia előírásainak megtartása) igen nagy felelősséget helyez a szülőre, amely egy ADHD-s szülő számára fokozott ne-

hézséget okozhat, s ronthatja a kezelés hatékonyságát (Chronistusciano et al, 2011; Sonuga-Barke et al, 2002; Waite & Ramsay, 2010, idézi: [9]).

Azok az érintett anyák és apák, akik gyógyszeres kezelésben részesülnek, és szülőtréningen vehetnek részt, nagy hálát éreznek azért, hogy megtudják tanulni, hogyan bánjanak „renitens” gyermekeikkel ahhoz, hogy el tudják kerülni a problémák újabb kiéleződését. Továbbá a szakszerű segítség által könnyebben sikerül azonosulniuk ADHD-s gyermekükkel, akit saját problémáik miatt korábban folyamatosan elutasítottak [5].

Szücs Marianna PhD

Felhasznált irodalom:

- [1] Arnold, K. D. (2011): Ghost Children. Brothers and Sisters of ADHD Children.
- [2] Dieter, C. – Hammer, M. (2002): ADS. Das Erwachsenen-Buch. Neue Konzentrations- und Organisationshilfen für Ihr Berufs- und Privatleben. Oberstebrink Verlag, Ratingen.
- [3] Gyarmathy Éva (2003): A hiperaktív felnőtt. In: Lélekben Otthon, 2003. december 1.
- [4] Hallowell, Edward M. – Ratey, John J. (2014): Szétszórtság. A gyermek- és felnőttkori figyelemhiányos zavar (ADHD és ADD) felismerése és leküzdése. Ursus Libris.
- [5] Krause, J. – Krause, K. H. (2013): ADHS im Erwachsenenalter. Symptome-Differenzialdiagnose-Therapie. (4. Ausgabe). Stuttgart, Schattauer GmbH.
- [6] Neuhaus, C. (2000): Hyperaktive Jugendliche und ihre Probleme. Erwachsenen werden mit ADS. Berlin, Urania Verlag.
- [7] Resnick, R. J. (2004): Die verborgene Störung bei Erwachsenen. Stuttgart, Klett-Cotta.
- [8] Surman, C. B. H. (ed.) (2013): ADHD in Adults. A Practical Guide to Evaluation and Management. New York: Humana Press
- [9] Somogyi K. – Máté O. – Miklósi M. (2015): Felnőttkori figyelemhiányos hiperaktivitás zavar és szülőség. Szakirodalmi összefoglaló. In: Magyar Pszichológiai Szemle, 70. 3/7. 617–632.

A szociális fogyatékoság – örök gyerekek, gyermekkor nélkül

Vannak embertársaink, akik nem mutatnak együttérzést, szánalmat. De még az önkontroll erőfeszítését sem látni rajtuk. Ezek a fiatalok túlnyomórészt bántalmazó vagy elhanyagoló családból származnak. A gyermekotthonokban, családotthonokban nem ritkán látunk olyan fiatalokat, akik úgy verik társaikat, hogy az arcukon még csak harag sem látszik, s néhány ütés után sem hagyják abba a bántalmazást. Élvezik a másikkal a szenvedését, vagy örömet ad nekik a másik feletti hatalom. Az ókor óta keresik a beilleszkedési problémák okait.

A gyermekkori agresszió mögött a korai elhanyagolás, érzelmi éhezés és/vagy bántalmazás húzódik meg. Persze felmerül a kérdés, hogy az elhanyagoló családok elhanyagoló társadalomban élnek-e. Ugyanakkor a transzgenerációs problémák (alkoholizmus, depresszió, agresszív-elnyomó magatartás), ahogy az elnevezés mutatja, sokszor 4–5–6 nemzedéken át tartanak.

Korábban azt gondoltuk, ha megszűnnek a nagy létszámú gyermekotthonok, ha majd kisebb létszámú családokban kerülnek a gyerekek, akkor jobb lesz a helyzet. Ám az agresszió, a szökdösés megmaradt, az érett magatartás hiánya továbbra is tapasztalható. Az erős képzés, rövid távú kielégülés és a következmények be nem látása ugyanolyan probléma. Úgy tűnik, a korai rossz családi minták, az elszívott családi bántalmazás vagy elhanyagolás nehezen vagy akár nem korrigálható nyomot hagyott az ilyen fiatalokban. KI JAVÍTTJA MEG AZ EMBEREKET?

Az agresszió nagyon gyakran jár együtt az agy homloklebenye kontrolláló funkciójának gyengeségével. Az is igaz, hogy a bántalmazás során megjelent stresszhormonok géneket kapcsolnak ki és be, így az illető érzékeny minden stresszhelyzetre. Sőt, rosszul



Nagy Zoltán illusztrációja

értékeli az emberi viszonyokat. Az ilyen ember amigdalája és hippokampusza – páros és szimmetrikus agyi területek, s a félelemérzetért felelősek – másképp működik, mint a stresszt jobban tűrő embereknél. A bántalmazott ember amigdalája, hippokampusza és az elülső övtekervény (a cinguláris kéreg előrsze) hamarabb fúj vészriadót. Ilyen aspektusban Lombroso nem alaptalanul gondolt „bűnöző” génekre. Merthogy a hormonok áthangolják a gének működését. A szeretethiány még a biológiánkat is károsítja. Pedagógiai és lélektani kérdés az, hogy ha nem égnének ki a pedagógusok, lehet-

ne-e legfeljebb nyolcfős családokban rehabilitálni a nehéz sorsú gyermekeket. Az én koromban elképzelhetetlen volt a megvert tanár, megkéselt tanárnő esete.

Korrigálható-e a gyermekkor hiánya? Azt látjuk, hogy igen is, meg nem is. Esete váltogatja, hogy valaki lassan megtanul-e újra kötődni, empatikussá válni, szeretetet elfogadni s a konfliktusokat nem ököllet megoldani. De az is igaz, s az agykutatás csak megerősíti, hogy lesznek olyan, abúzuson átesett gyermekek, akiknél az empátiáért felelős agyi területek nem jól működnek. Ilyet gyakran látni az ún. pszichopátiában, szociopátiában. Kor szerint: az antiszociális személyiségzavarban lévő nem tudja, hogy a világ: társas esemény. Korábbi hibáiból nem tanul. Nem érez együtt, vagy csak addig, amíg másokat manipulál. Nem szorong. És úgy tűnik, nem tud szeretni, de még lazább kötődésre sem képes. Akit bántalmaztak, vagy rosszul szerettek, nem tud bízni a szeretetben, gátlásos vagy agresszív lesz. Csak-hogy a serdülőkor (ma: 12–15. élet-

év) időszaka az utolsó „neurobiológiai” periódus, amikor még változtatni lehetne a negatív hatásokon. Jaj annak a társadalomnak, amely nem tudja, nem akarja értő szakemberekre bízni a gyermekeket! Jaj annak a társadalomnak, amely nem akar elég pedagógust, gyógypedagógust, pszichológust megfizetni. Bumerángxént látja viszont a börtönökben azokat, akiket még tudott volna változtatni!

A ki nem alakult személyiség szociálisan is ügyetlen. A **szociális elszigeteltség fájdalmat szül**, a fájdalom pedig agressziót. No de **ki fejezi be a személyiségfejlődés első szakaszát?**

Amelyről tudjuk, hogy bár a személyiségfejlődés lelassul, nem fejeződik be – optimális esetben. Még ha hiábavalónak tűnik is, valamennyire gondozni kell a gyermek- és fiatalok szociális fogyatékosokat, s gondoskodni kell róluk. Hogy megélhessék, hogy létezik, létezne segítő környezet. Még akkor is, ha sokszor az az ember benyomása, hogy az érintettek ezt nem értékelik. Ha a társadalom nem gondolja ezeket a fiatalokat, a börtönökben fognak kikötni. **A kiégés megelőzése végett ötvenként egy év szabadságot** kellene adni a szociális munkásnak, szociálpedagógusnak, pedagógusnak, pszichológusnak, gondozónak.

Nagyon nehéz motiválni a szociális fogyatékosággal élőket, az agresszívokat, a generalizált (egész napon át) szorongókat, a szociális fóbiásokat (akik társas környezetben félnek). Egyetlen mentálhigiénés programunk van: **felülírni a rögzült, hibás programokat**. Társasjáték, társas helyzet, társas feladatok, önismereti játékok – hogy új szociális és viselkedésmintát tanulhassanak. A büntetés nem elég, s az egyetlen válasz sem lehet. Bár emberi jogba ütközik, **az elégtelenül működő családból ki kell emelni a gyermekeket**. Akkor, ha a családok többszöri próbálkozásra sem tudnak méltó módon nevelni. Nincs szükség arra, hogy a gyermekeket újra és újra traumatizálják, vagy újólapon előhívjanak bennük romboló mintákat. A család ilyen esetben nem szent, hanem veszély forrása. Az általános veszély, hogy az agresszív fiatalok egyben éretlenek is. **Ösztönök, impulzusok rángatják** őket. Nem szabadok, nem tudnak sem késleltetni, sem gondolkodni. Az agresszivitás egyben a késleltetési képesség (homloklebeny) hiánya is. Épp azért nem vagy nehezen motiválhatók, mert nincs tartós kapcsolatuk, és viszont: tartós motiváció nélkül nem tudnak kitartani valaki mellett. Motivációs rendszereink többsége a társas viszonyainkat vezérli. Ezek az idegmagok

és idegpályák dopaminnal működnek. A dopamin örömet, sikerérzést és erős motivációt idéz elő. A boldogtalan fiatalok ezért használnak szereket. Nagy részük épp a dopaminra hat, a munka sikere és sikeres társas kapcsolat nélkül. A szerhasználat a szeretethiány okán történő öningerlés. Az alkohol, nikotin, nagy adagban fogyasztott koffein, az evés, a kokain így vált ki függőséget. A szerhasználat időlegesen csökkenti a társas és iskolai kudarc érzését, a rossz családi múltból felmerülő dühöt, szorongást. A szer hatásának elmúltával azonban sóvárgás (craving) alakul ki, s lassan rögződik a szerhasználat. A helyett, hogy a fiatal másképp viszonyulna, viselkedne.

Az elhanyagolt, agresszív fiatalok teste is más lesz. Nő a glutamátmolekulák száma, amelyek a stresszreakciót közvetítik, nő az adrenalin (szimpatikus idegrendszer) és noradrenalin (agytörzs), a kortikoszteroid hormonok szintje, ezek tipikus stresszhormonok. Magas lehet a dihidrotesztoszteron (DHT) szintje még nők szervezetében is, ez is felelős az agresszióért. Csakhogy az éretlenség, agresszió, az **impulzusok kontrollálására való képtelenség** hamar vezet tettegességhez, lopáshoz, azaz devianciákhoz. A korábban „éretlen, dühös fiatal” **kriminális személyiség** lesz. Ám a **kriminálpedagógia** nem a börtönökben, javítóintézetekben kezdődne – ha már annyit beszélünk a megelőzésről. A **VESZÉLYEZTETETTSÉG** fogalmát és kritériumrendszerét megalkotva a kiskamaszkortól fogva fontos a szociálisan fogyatékos fiatalok **prevenciója, nevelése-átnevelése, de utógondozása** is. A fentiek alapján fontos, hogy legyen később kezdhető az iskola: az **iskolaérettség** elérésekor. Ugyanakkor az iskolakötelezettség tartson 18 éves korig – a **szocializációs lehetőséget** kitérítve. **KISEBB OSZTÁLYT!** Személyes kötődés, kapcsolat nélkül **NINCS** motivált tanítás! Az ember együttműködésre ter-

mett lény, a politikusok egyszerűen nem vesznek tudomást arról, hogy tanítani-nevelni csak személyesen lehet (óvónők, tanítók). Kötődési szükségletében még a kamasz is az.

Vajon van-e összefüggés a makroszociális (társadalmi) tapasztalat és a mikroszociális, családi torzulások között? Amit a kriminálpszichológia **mielőrtalomnak** mond, azt sugallja, hogy minden baj oka a **családi ártalom**, bántalmazás, szexuális visszaélés. Ám kis közösségekben, törzsekben nincs sem neurózis, sem bűnözés. Érdekes módon a bűnözéshez népes társadalom is kell. Ehhez sem a szegénység, sem a jellemtorzulás nem elég. A **társadalmi felelősség** tehát adott, csak épp megfoghatatlan. Intézményeket hozunk létre, **izolált felelősségekkel: külön-külön minden részterület érintett**, jól körülírt felelősséggel, csak épp valahogy **az egész** hátrányos helyzetű, sokszor önsorsrontó ember képe nem rajzolódik ki. A társadalom szemétdombja a sorvadó kislelők és a börtönök.

A tanár, a család, a gyermekjóléti hivatal, az ifjúságvédelem, a gyógypedagógus, a rendőrség és a pszichológus mind: felelős. Ám az **alkalmazkodási zavarral** élő fiataloknak egynemű, stabil, állandó környezetre van szükségük. Sem kisgyerek, sem serdülő, sem az alkalmatlan szülő gyermeke nem tudja magától elsajátítani a társadalmi együttélést. Én még szolfézsórán is röviden elmondom, mi a gyász, a fiúnak, hogyan udvaroljanak. Társadalmunk nem túl együttérző, mondhatnám, a mai magyar társadalom is szociálisan fogyatékos. Nem vagyunk eléggé együttérzők, s a szociálpolitika sem éri el a nyugati társadalmaké szintjét. Márpedig az empátiadeficitre fiataljaink válasza szintén empátiadeficit lesz.

Dunkel Nepomuk Norbert PhD
filozófus, zeneterapeuta,
gyógypedagógus

Oktatás és társadalmi mobilitás a Felvidéken élő siketek körében a 20. század elején*, 1. rész

A siketek 19. század végi, 20. század eleji magyarországi pozitív irányú társadalmi mobilitásának történetében meghatározó szerepet játszott az iskoláztatás. Magyarországon 1802-ben, Vácon jött létre az első siketintézet, amely célul tűzte ki, hogy – a középkor óta uralkodó felfogással ellentétben – a siketeket a társadalom „hasznos tagjaivá” tegye. A társadalomban a siketekkel szemben negatív attitűd élt: koldulnak, családjuk tartja el őket, a társadalom szempontjából hasznavethetetlenek. A váci intézet és az általa képviselt oktatási módszerrel tanítottak száma kevésnek bizonyult ennek a szemléletnek a megváltoztatásához, a siketoktatás iránti társadalmi igény kialakulásához. A fordulatot a kiegyezés korának prosperáló időszaka hozta meg. 1918 végére a siketiskolák száma 16-ra nőtt, s az ország egész területét lefedték. Létrejöttük és az általuk használt oktatási módszer elősegítette az ott tanulók pozitív irányú társadalmi mobilitásának növelését.

A Felvidéken a századforduló táján kezdődött meg a siketoktatás. Három intézet alakult: Pozsonyban, Körmöcbányán és Jolsván. Ezek minden tanév alkalmával iskolai értesítőt adtak ki. A tanulmányban a körmöcbányai, a jolsvai és a pozsonyi siketintézet iskolaértesítői kerülnek górcső alá a társadalmi mobilitási folyamatok vizsgálata céljából. Az értesítők forrásértékét az adja, hogy többek között tartalmazzák a tanulók névsorát, érdemjegyeit, csa-



ládi háttértényezőket és az iskolára vonatkozó statisztikai adatokat. A végzett növendékek későbbi életpályájára is utalnak.

A nevezett forrás, illetve a korabeli sajtóforrások segítségével nyomon követhető, hogy a 20. század elején milyen szerepet játszott az oktatás a Felvidéken élő siketek pozitív társadalmi mobilitásában.

1. Oktatástörténet és a társadalmi mobilitás

Annak kutatása, milyen szerepet töltött be az iskola a felfelé irányuló társadalmi mobilitásban, a társadalmi emelkedésben, nem számít új keletű témának. Mivel ebben a munkában a 20. század eleji oktatási intézmények kerülnek górcső alá, érdemes kiemelni Mészáros István, Németh András és Pukánszky Béla neveléstörténeti tárgyú munkásságát (Mészáros–Németh–Pukánszky,

2000), az 1860 és 2000 közötti időszak oktatáspolitikájával foglalkozó Nagy Péter Tibor kutatásait (Nagy, 2010), továbbá Magyar Adélnak az értelmi fogyatékosokkal élő oktatástörténetével is foglalkozó művét (Magyar, 2018).

Az iskoláztatás és a társadalmi mobilitás összefüggésének kutatása terén kétféle irányzatot lehet megkülönböztetni. Az egyik tendencia, amikor egy vagy több iskola igénybevevőinek a társadalmi hovatartozását próbálják rekonstruálni, ebben összefüggéseket találni és tanulságokat levonni belőlük. A másik irányzat, amikor egy bizonyos rendezőelv szerint, például foglalkozás, nemzetiség, felekezet, lakóhelyhez kötődés alapján különítünk el egy társadalmi csoportot (Ugrai, 2019, Sasfi, 2014). A jelen tanulmányban a fogyatékoságtípus (siket) és a történeti földrajzi meghatározás (Felvidék) adja meg a rendezőelvet, s ennek alapján elemzem a három felvidéki siketintézet oktatási tevékenységét s tanulói társadalmi mobilitását.

2. A többségi társadalomnak a fogyatékosokkal élőkhöz való viszonya a történeti korokban

Az emberi közösségek különböző módokon közelítettek a történeti korokban a fogyatékosokkal élő emberek felé. Könczei György (idézi Andor, 2009, 8) szerint „a fogyatékos megítélése, az ilyen ember beilleszkedése nemcsak korhoz, hanem kultúrához is erősen kötött jellegű”, és véleménye szerint a fogya-

*A szerző ezzel a munkájával a Selye János Egyetem tudományos diákköri konferenciájának egyetemi fordulóján első helyezést ért el a történelemtudományi szekcióban. Témavezető: dr. habil. PaedDr. Horváth Kinga PhD

tékosság mint probléma a 20. század közepétől vált világméretűvé.

Az ősközösségi társadalmakban élő népeknek a fogyatékossgal élőkhez való viszonyáról nincsenek hiteles adataink. Feltételezhető, hogy – alkalmazkodva a létért folyó küzdelemhez – a felnőttkort csak az enyhébb fogyatékossgal élő gyermekek éltek meg. Az őskori hiedelemvilágban nagy szerepük volt a feltűnő, csodás jelenségeknek. Természetfölötti erőknek tulajdonították őket. A legfeltűnőbb fogyatékossgak is valószínűleg ilyen érzelmeket váltottak ki az őskor emberéből.

Az ókorban sem alakult ki egységes szemlélet a társadalmi többség körében. Az egyes fogyatékossgatípusokkal élő emberek megítélése, a róluk alkotott kép egy-egy kultúrán belül is eltérő volt. Általános jellemző vonása a kornak, hogy az akkori társadalmak többségében az emberek a betegséget és a fogyatékossgat isteni büntetésnek vagy más természetfölötti hatalmak emberre mért csapásának tekintették (Kőszeghy-Parragh, 2003, 7).

A középkorban bekövetkező társadalmi változások kihatottak a fogyatékosok helyzetére is. Az egyház az emberi tevékenység minden területére kiterjesztette irányító hatalmát, az egész nevelési rendszer átalakult. Ez a világnézet az orvostudományra is hatással volt.

A kereszténység a felebaráti szeretetet, az elesettek védelmét, megsegítését hirdette. Létrehozták az első befogadó intézményeket, menedékházakat, asylumokat, amelyeket a rászoruló, elesett és fogyatékos emberek számára létesítettek. Azonban ellentmondás figyelhető meg: a segítő, befogadó társadalmi attitűd mellett a középkor végén már felerősödött a fogyatékossgal élők stigmatizálására, elzárására, majd száműzésére irányuló törekvés is. A kor isko-

láztatási színvonalán fel sem vetődött az a kérdés, hogy a fogyatékos gyermekek is részesüljenek valamilyen oktatásban. A szülők sokszor elrejtették őket, környezetük elől is titkolták létezésüket.

A középkori európai keresztény társadalom felfogása szerint a fogyatékosok is Isten gyermekei, akiknek szerepük van a társadalom szerves egységének fenntartásában. A gazdagok ünnepeinek és mulatságainak egyik rituális eleme volt az, hogy maguk közé engedték a koldusokat, és az alamizsnanyújtás általában is keresztényi cselekedet volt, Istennek tetsző tett. A koldusokat és a fogyatékossgal élőket a természetes világberendezkedés szükség szerű kellékeinek tekintették. A közvélekedés szerint a fogyatékossgal élők nem képesek fizikai munkát végezni, a hadviselésben részt venni, ezért megélhetésük bizonytalan.

A reneszánsz korának mentalitása már körvonalazta a változást, de az akkori szemlélet sem volt egységes a fogyatékossgal élőket illetően, ugyanis példának okáért az értelmi fogyatékosok esetében megmaradt a stigmatizáló, kirekesztő magatartás.

A felvilágosodás idején kezdődött és a 19. században vált egyre elterjedtebbé a rehabilitációra való törekvés, a fogyatékossgal élők megfelelő segédeszközökkel való ellátása, képzésük és ennek segítségével a társadalomba való integrálásuk. A 20. század második felében a fogyatékossgal élők esetében a figyelem az emberi jogaik érvényesítésére irányult. Ugyanis az ENSZ 1948. december 10-én elfogadta az Emberi Jogok Egyetemes Nyilatkozatát, amelynek fő gondolata: „Mindzen emberi lény szabadon születik, és egyenlő méltósága és joga van.” Innen indult az a törekvés, hogy a fogyatékossgal élő embereket ugyanazok a jogok illessék meg,

mint ép társaikat (Kálmán-Könczei, 2002). Magyarországon 2007-ben fogadták el a fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezményt.

2.1. Siketek a különböző történeti korokban

Az ókorból találunk először siket személyekhez való viszonyra vonatkozó utalásokat, feljegyzéseket. Hérodotosz a görög-perzsa háborúról szóló művében is megemlíti őket, de a legismertebb Arisztotelész állítása, miszerint aki „siketnek születik, az érzéketlenné válik a gondolkodásra” (Fogyatékossgatudományi fogalomtár, 2009, 9). Arisztotelész a siketekkel együtt a többi fogyatékos is „felesleges” embernek gondolta. Azonban a mezopotámiai előjelző szövegek a fogyatékossgal élők bizonyos csoportjai jelenlétének pozitív jelentést tulajdonítanak: „ha egy városban a némák számosak, ez azt jelenti, hogy a városnak jó lesz” (Kőszeghy-Parragh, 2003, 7).

A zsidóság legjelentősebb írott forrásában, a Tórában a következőket olvashatjuk. „Ne átkozd a némát, és ne tégy akadályt a vak útjába, hanem féld Istenedet.” A görögkeleti egyház Apostoli kánonjában olvasható egy tétel: „Ha a férfi siket vagy vak, ne legyen püspök belőle, nem mintha megbecstelenített lenne, hanem mert az egyház érdekei nem szenvedhetnek csorbát” (Kálmán-Könczei, 2002, 32–34).

A hallássérültek középkori történetére vonatkozólag alig van írott forrásunk. A középkorban bekövetkező társadalmi változások kihatottak a fogyatékossgal élő emberek helyzetére. A munkára és a keresztény életvitelre hangsúlyt helyező, az elesettek gyámolítását hirdető egyház nem volt diszkriminatív jellegű, nem tagadhatta ki a fizikai munkára alkalmas, kizárólag hallásukban fogyatékos embereket. A kolostorokban a papok és az apácák foglalkoz-

tak siket gyermekekkel, más fogyatékossgal élőkkel egyetemben. A korra jellemzően ellentmondás is érezhető: a keresztény ember számára a róluk való gondoskodás fontos erkölcsi kötelesség volt annak ellenére, hogy a fogyatékossgot isteni megtorlásnak, Isten büntetésének vélte – hasonlóan az ókori felfogáshoz. A fogyatékossgal született gyermekeket az ördög művének is tekintették, s boszorkányként üldözték azt az anyát, aki ilyen gyermeket szült. (Kálmán–Könczei, 2002, 45–46)

A középkorban a városiasodással egy időben megindult a vidéken élők városokba való beáramlása. Itt feltehetően a siketek is közelebb kerültek egymáshoz a falvakban élőkhez képest, akik elszigetelten, nagyon kevés emberrel érintkezve éltek az életüket. A városban lakók egymást segítve, saját kommunikációjukkal zárt közösségeket alkottak.

A reneszánsz szemlélet pozitív változásokat hozott a siketek iránti társadalmi attitűdben. Cardanus (1501–1576) olasz filozófus és fizikus szakított azzal a korábban uralkodó felfogással, hogy a siketeket nem lehet oktatni. Úgy vélte, számukra egyéni foglalkozás szükséges, megfelelő oktatási módszerrel őket is meg lehet tanítani írni-olvasni, s értelmezni is megtanulják az elmondottakat, illetve leírtakat. (Vasák Iván, 1996, 11). Spanyolországban Pedro de Ponce (1520–1584) bencés szerzetes 1580-ban kezdett el siketeket beszélni, írni-olvasni tanítani. A siketek oktatásával megindult a kommunikációs eszközük: a jelnyelv fejlődése és társadalmi elfogadottságuk növekedésének igen lassú folyamata. Ugyanebben az évben készült Richard Carew Cornwalli tanulmány című írása, amelyben a siketekkel kapcsolatos megfigyeléseit rögzítette. Szerinte a sike-

tek három módon tudnak egymás között kommunikálni: mimikával, szájról olvasással és jelnyelvvél. A jelnyelv kutatása és első ismertetése szintén egy angol nevéhez fűződik: John Bulwer 1644-ben *Chirologia*, a kéz természetes nyelve című kétrészes művében a kéz és az ujjak kifejezésre való használatával foglalkozott. Az ábrákkal bőségesen illusztrált könyv csoportosítja az emberi érzelmeket, és hozzájuk rendeli a megfelelő gesztust. Utána is született ebben a témakörben műve: *Philocophus*, a siketnéma emberek barátja és a *Philocophus*, avagy a siket és néma emberek tanítása (Vasák, 1996, 17).

Descartes 1637-ben írott, *Értekezés a módszerről* című filozófiai munkájában foglalkozott a siketekkel. Az általuk használt kommunikációról a következőket írta: „[...] a született siketnémák, kik éppúgy vagy még inkább meg vannak fosztva a beszélőszervektől, mint az állatok, maguktól szoktak bizonyos jeleket kitalálni, amelyek által megértetik magukat azokkal, akik rendszeren körülöttük vannak, és idejük van megtanulni a nyelvüket” (Descartes, 1992, 65). A felvilágosodás emberbaráti szelleme egyre inkább utat tört magának Európában. Ez az oktatási módszerek megváltozásában is észlelhető volt. Franciaországban Charles-Michel de l'Épée (1712–1789) abbé azért, hogy siketeknek is átadja a vallási ismereteket, megtanulta a jelnyelvüket. Rövid idő múlva már iskolát is alapított, amelyben az általa kidolgozott egységes jelnyelvi rendszer volt a kommunikációs és nevelési eszköz. (Kósa–Lovász, é. n. 2) Samuel Heinicke (1727–1790) német tanító 1754-ben találkozott egy siket kislánnyal, és beszélni tanította a *Surdus loquens* című könyv segítségével. Az élmény hatására előbb Eppendorfból létesített kis iskolát siket gyermekeknek,

majd 1778-ban Lipcsében a választófejedelem támogatásával megalapította a siketek első poroszországi intézetét. Heinicke l'Épée-val szemben azt vallotta, hogy a képekben, írásban, jelekben gondolkodás bizonytalan, ezért a siket gyermeket a hangzóbeszédre kell tanítani. Módszerében a jelnyelv csak segédeszközként van jelen, mindjárt kezdetben a hangzóbeszéd tanítása és a szájról olvasás elsajátíttatása a feladat. 1778-ban még egy iskola létesült, Berlinben. A francia modell hatása érvényesült, amikor 1779-ben Bécsben létrejött a Siketnémák Intézete (Szepessyné, 2009, 9., Gordané, 1962, 109–111.).

A 19. században a siketoktatásban két módszert használtak. Az egyik a jelnyelvre támaszkodott. Hattyár (2000, 77) definíciója szerint a jelnyelv – mint minden nyelv – a gondolatok és az érzések közvetítője, a kommunikáció eszköze. Sajátos egyéni szerkezete, nyelvtana van, mely eltérő a beszélt nyelvekétől, de azzal egyenértékű. Legfőbb jellemzője, hogy elsődlegesen a siket emberek nyelve, melyet ugyanolyan kommunikatív célokra használnak, mint a halló emberek a beszélt nyelveket. A jelnyelvi módszert, mivel követői számára a l'Épée által 1770-ben létrehozott párizsi siketintézet volt a minta, francia módszernek nevezik.

A másik módszer – a német – pedig a hangzó beszédnek a jelnyelv teljes kizárásával való elsajátításán alapult. A hangzó beszéd elsajátításának tanítása német nyelvterületen honosodott meg Samuel Heinicke jóvoltából, elsősorban azt a célt tartva szem előtt, hogy a siketek ennek használatával jobban be tudnak illeszkedni a többségi társadalomba.

Szepessyné Judik Dorottya
PhD-hallgató
Selye János Egyetem

Gondolatok a siket gyermekek jelnyelvi és hangzó nyelvi (bilingvális) oktatásáról, II.

Jelnyelv

a mindennapi interakciók során

Az anyanyelv elsajátítása – így a jelnyelv is – a napi tevékenységekbe ágyazva zajlik. A halló gyermekek szülei folyamatosan beszélnek gyermekükhöz, mintegy közvetítve az éppen folyó tevékenységet, annak ellenére, hogy a csecsemő még nem érti meg az elhangzottakat. Siket gyermekek esetében ugyanezeket az alkalmakat tudja felhasználni a szülő arra, hogy jeleljen gyermekének.

Néhány javaslat:

- Ha új játékot mutatunk a siket gyermeknek, hagyjuk, hogy először ő fedezze fel, nézze meg a részeit, játszon vele. A szülő csak utána vegye át az irányítást, magyarázza el a játékszabályokat, stb.

- A közös könyvnézegetés a legközismertebb szülő-gyermek tevékenység. Siket gyermekek esetében (különösen az első éveikben) a kép megnevezésére egy jelet vagy egy jelkapcsolatot használunk. Mutassunk a képre, győződjünk meg arról, hogy megnézte, majd vegyük fel vele a szemkontaktust, és így jeleljük el a kép nevét. Mivel ebben a korban a gyermek figyelme csak rövid ideig köthető le, s csak rövid ideig képes egy helyben ülni, ilyenkor nyugodtan ültessük őt az etetőszékébe vagy más rögzíthető székbe.

- Az ellentétpárok megtanítása szintén a mindennapi tevékenységekhez kapcsolva nem nehéz feladat. Pl.: a fel-le párokat liftezéskor, öltö-zéskor, a ki-be párokat rakosgatáskor stb. lehet könnyen elsajátítani és elsajátíttatni.

- A kukucs játék és a bújócska a gyermekek kedvencei közé tartozik.



Ezeket az örömteli játékokat szó-kincsbővítésre is könnyen fel lehet használni. A felnőtt és a gyermek felváltva elrejt valamit, majd jeleli a tárgy nevét és a „Hol van a ...?” kérdést, vagy egy felszólítást: „Keresd meg a ...-t!”. A gyermek megkeresi a tárgyat, és megnevezi. Természetesen ő is elrejtheti, ilyenkor ő jeleli a nevét vagy a kérdést.

A játékok azonnali visszajelzést, illetve sikerélményt nyújtanak, ezért újra és újra játssza őket a gyermek, így begyakorolva az új szavakat, kifejezéseket, grammatikát.

Kisgyermekeknél egy játéktevékenység csupán néhány percre tart. Ahogy növekszik a figyelmi terjedelme, úgy lesz képes egy tevékenység során több szót, kifejezést elsajátítani. Siket gyermek esetében azonban sose feledkezzünk el arról, hogy a játék elsődleges célja az örömszerzésen túl a gyermek nyelvi és kommunikációs képességének fejlesztése, a sikeres interakciók megteremtése (Enns & Price, 2013).

A jelnyelv és a hangzó nyelv bilingvális oktatása – modellek, módszerek, stratégiák

A bilingvális oktatást két nagy irányzatba lehet sorolni: a szubtraktív modellbe és az additív modellbe. Az előbbi során a gyermekek a többségi nyelvet kell, hogy elsajátítsák és használják, ezáltal a kisebbségi nyelv (amely az anyanyelv) nem csupán háttérbe szorul, hanem tiltottá is válik. Ezzel ellentétben az additív modell mind a többségi, mind a kisebbségi nyelv használatát támogatja, megteremtve a mindkét nyelven történő ismeretszerzés lehetőségét.

A siket gyermekek négyféle nyelvhasználati móddal kezdik meg az iskolát: 1. ismerik és használják a jelnyelvet (ők többségben siket szülők siket gyermekei); 2. részben használják a hangzó nyelvet; 3. párhuzamosan (de alacsony szinten) használják a jelnyelvet és a hangzó nyelvet; 4. nincsenek egy nyelv birtokában sem.

Siket gyermek bilingvális oktatásakor az anyanyelv, a jelnyelv az első nyelv, a hangzó beszéd a második. Cél, hogy a gyermek képességének megfelelően mindkét nyelven elérje expresszív és receptív nyelvi készségei legmagasabb fokát, használja a jelnyelvet és a hangzó beszédet, magas fokon sajátítsa el a kultúrtechnikákat, tanulási készségekre tegyen szert, ismerje és használja az ujjábécét, s képes legyen szájról olvasni.

Módszertani ajánlások

Bilingvális oktatás során is a tanulók egyéni nyelvi és kognitív képességei határozzák meg, hogy milyen módszer alkalmazása az optimális.

• Nyelvek szétválasztása

A nyelvek tanítását szétválaszthat-

juk térben, időben, személy vagy téma (tantárgy, tananyag) alapján. Ebben az esetben pl. a jelnyelvet csak meghatározott helyen és időintervallumban használja a tanuló, a jelnyelvórán. De lehetséges olyan módszertani megoldás is, amikor az egyébként bilingvális módon tartott tanóra során egy feladatot a tanulók csoportmunkában jelelve oldanak meg, míg egy másik témát egyénileg, írásban dolgoznak fel.

A nyelvek szétválasztásának előnye, hogy az éppen használt nyelv szókinccse bővíthet, grammatikája megszilárdulhat, és kommunikációs formái, lehetőségei kitágulhatnak. Gárate (2012) azonban hangsúlyozza, hogy a módszer merev alkalmazásával előfordulhat, hogy a siket gyermekek számára így nem biztosítottak az egyéni kommunikációs lehetőségek.

- „Egyidejű”, „párhuzamos” nyelvhasználat

Az „egyidejű” nyelvhasználat nem azt jelenti, hogy az illető egyszerre, szimultán használja a két nyelvet, hanem felváltva, azt használja éppen, amelyik a relevánsabb az adott tanulási helyzetben. Ez a fajta nyelvhasználat négy típusba sorolható.

1. Szándékos „egyidejű” nyelvhasználat

Ilyenkor (előre) tervezett időben és módon történik a nyelvváltás. Pl. a tanár jelnyelven tartja az órát, de közben táblára is írja a kulcsszavakat vagy a definíciókat. Az óra további részében kéri a diákokat, hogy írásban foglalják össze a tanultakat.

2. Előzetes megtekintés – a tananyag ismertetése – összefoglalás (preview-view-review)

A módszer lényege, hogy mindkét nyelv és tartalom elérhetővé váljon. A tanár bevezeti a tananyagot a tanulók domináns nyelvén (preview), ismerteti/megtanítja a tanulók második nyelvén (view), majd ismét az első nyelvet használva történik az alkalmazás és az összefoglalás (review). Pl. a tanár jelnyelven bevezeti a tananyagot ppt,



Illusztráció

prezi stb. alkalmazásával. A tananyag ismertetése során írott online anyagot vagy interaktív táblát használ. Az anyag alkalmazásakor, összefoglalásakor jelnyelvet használnak a tanulók, segítségével közösen megbeszélik a tanultakat, vagy kisebb prezentációt tartanak. A nyelvhasználat sorrendjének kiválasztása függ a tanulók nyelvhasználati szintjétől, illetve a téma nehézségétől, komplexitásától.

3. Fordítás, átfordítás

Bilingvális oktatás során a tanárok gyakran lefordítják az írott szöveget vagy instrukciót jelnyelvre. A fordítás specifikus célt kell, hogy szolgáljon, mégpedig azt, hogy a tanuló összevetesse a nyelvek karakterisztikáját, megértse a szöveg implicit jelentését, a szavak, jelek többféle értelmét. Enélkül a fordítás gátolja a nyelvfejlődését, és akadályozza, hátráltatja őt kétnyelvűségében.

4. Nyelveken átívelő nyelvhasználat (translanguaging)

Az információ befogadása (input) az egyik nyelven történik, a visszaadása (output) pedig a másikon. A módszer olyan módon is alkalmazható, hogy pl. a tanár jelnyelven tanít, majd a tanulók írásban töltik ki a témához kapcsolódó feladatlapot, vagy hangzó nyelven megnéznék egy online anyagot, elolvasnak egy kijelölt szöveget, aztán jelnyelven beszélnek meg. Ez a

módszer azonban megköveteli mindkét nyelv magas fokú ismeretét és aktív használatát.

A bilingvális oktatás szerepe a cochleáris implantátummal (CI) élő gyermekeknél

A cochleáris implantátummal kapcsolatban az az elterjedt nézet él, hogy használója minden esetben jól hall, s képes elsajátítani és használni a hangzó beszédet. Sajnos, ez tévhit. A hallás meglétét és a hangzó beszéd elsajátítását sok faktor határozza meg. Ilyenek pl. a hallássérülés oka, mértéke, időpontja; utóbbi különösen fontos a nyelvelsajátítás képessége szempontjából. A központi hallórendszer plasticitása 3,5 éves kortól kezdve csökken, és ez nagymértékben megnehezíti a nyelvelsajátítást. Így elengedhetetlen, hogy a cochleáris implantátummal élő kisgyermek is találkozzon a nyelvvel, amely – legtöbbjük számára – a jelnyelv. Számtalan tanulmány kiemeli, hogy a CI-vel élő gyermek korai jelnyelvtanulása pozitív hatással van a nyelvelsajátításra, a kommunikációs és kognitív képességekre, az iskola által közvetített tudás megszerzésére, valamint a pszichoszociális fejlődésre. Mint a korábbiakban láttuk, ha a gyermek nem találkozik a nyelvvel a nyelvfejlődés kritikus periódusában, az visszafordíthatatlanul károsítja a későbbi nyelvelsajátítását és a kognitív fejlődését. Ezért javasolják a szakemberek a CI-vel élő gyermekek bilingvális oktatását, melynek segítségével megkezdődik a nyelv elsajátítása, s megtörténik a szókinccs és a fonológiai képességek életkornak megfelelő alakulása (Mitchiner, Nussbaum és Scott, 2012).

Záró gondolatok

Minden siket gyermek hallása, nyelvi szintje, kognitív képessége más és más. Ezért a bilingvális oktatás folyamatát is egyénre szabottan, a siket gyermek képességeinek megfelelő

módszerekkel kell tervezni és kivitelezni.

Természetesen minden szülő azt szeretné, ha gyermeke jól beilleszkedne az adott közösségbe, és sikeres felnőtté válna. Siket gyermekek esetében ennek alapja és mintegy motorja, hogy a legkorábbi életkorban találkozzanak **anyanyelvükkel, a jelnyelvvél**, mely számukra nem csupán a nyelvelsajátítást és a kognitív képességek fejlődését biztosítja, hanem a második nyelv, a hangzó nyelv elsajátítását is.

Muzsnai István

Felhasznált irodalom

Anderson, D. (2006): Lexical Development of deaf mother-infant communication. In: Volterra, V. & Erting, C. (eds). From gesture to language in hearing and deaf children. (pp. 97–106). Berlin: Springer-Verlag.

Baker, S. (2011): Advantages of Early Visual Language. Research Brief 2.

<https://v12.gallaudet.edu/research/research-briefs/english/advantages-early-visual-language/>

Enns, C. & Price, L. (2013): Family Involvement in ASL Acquisition. Research Brief 9. <https://v12.gallaudet.edu/research/research-briefs/english/family-involvement-asl-acquisition/>

Fish, S., & Morford, J. P. (2012): The benefits of bilingualism: Impacts on language and cognitive development. Research Brief 7. <https://v12.gallaudet.edu/research/research-briefs/english/benefits-bilingualism/>

Gárate, M. (2012): ASL/English Bilingual Education. Research Brief 8. <https://issuu.com/v12newsletter/docs/rb8eng>

Hamers, J. (1989): Cognitive and language development of bilingual children. In: Parasnis, I. (ed). Cultural and language diversity and the deaf experience (pp. 51–75). New York, NY: Cambridge University Press.

Hattyár, H. (2008): A magyarországi siketek nyelvelsajátításának és nyelvhaszná-

latának szociolingvisztikai vizsgálata. Doktori disszertáció. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bölcsészettudományi Kar.

Hattyár, H. (2000): A siketoktatás elméleti és gyakorlati kérdései. Educatio, 4: 776–790.

Lieberman, A.: (2012). Eye Gaze and Joint Attention. Research Brief 5. <https://issuu.com/v12newsletter/docs/rb5eng>

Mitchiner, J., Nussbaum, D. B., & Scott, S. (2012): Children with Cochlear Implants. Research Brief 6. <https://v12.gallaudet.edu/research/research-briefs/english/children-cochlear-implants/>

Moeller, M. P. (2000): Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing. Pediatrics, 106 (3), e 43.

<https://v12.gallaudet.edu/research/research-briefs/>

www.ksh.hu

www.who.int

Szakkönyvek

Kis lépések, nagy változások

A figyelemhiányos hiperaktivitás zavar (ADHD) az egyik leggyakoribb fejlődési rendellenesség a gyermekek és fiatalok körében. Mivel az érintettek nehezen kontrollálják viselkedésüket, nem tudnak figyelni s érzelmeiket szabályozni, és nehezen birkóznak meg a hagyományos oktatási intézmények követelményeivel, különleges odafigyelést igényelnek.

A Helping Hand projekt az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karával, a Coventry Egyetemmél (Nagy-Britannia), az ADHD Magyarország Alapítvánnyal, valamint magyarországi, szlovákiai és romániai óvodákkal együttműködve célul tűzte ki, hogy az óvodapedagógusokat és a szülőket olyan korszerű ismeretekkel és módszertannal ellássa el, amelyek hatékonyan támogatják a viselkedésproblémás és/vagy figyelemhiányos gyermekek fejlődését.

A kétéves szakmai együttműködés és fejlesztés eredményeként **Kis lépések, nagy változások** címmel módszertani iránymutatást tartalmazó digitális kéziköny-

vet készítettek óvodapedagógusoknak és útmutatót szülőknek. A két kézikönyvön kívül gyakorlati feladatokat, módszereket, játékokat tartalmazó ötlettárat is összeállítottak, ez elsősorban a pedagógusok mindennapi óvodai munkáját segíti.

A kiadványok angol, magyar, szlovák és román nyelven PDF formátumban letölthetők a projekt honlapjáról:

www.helping-hand.hu/index_hu.html#portfolio

Különleges életek

A KézenFogva Alapítvány a Körbeveszünk programja keretében Különleges életek címmel útmutatót készített a fogyatékos gyermeket nevelő családok számára.

A kiadvány a fogyatékos gyermekek életútjával kapcsolatos kérdéseket és válaszokat tartalmaz. Az életciklusokhoz tartozó kérdéseket családok és fogyatékos emberek közreműködésével gyűjtötték össze. A kiadvány elérhető a www.kezenfogva.hu honlapon.

Sokrétű, izgalmas munka

Beszélgetés Szanyó Gabriella klinikai logopédussal

Nagyszelmencen járt magyar alapiskolába, a Losonci Pedagógiai Szakközépiskolában érettségizett, majd a Comenius Egyetem Pedagógiai Kara logopédia–szurdopédia–pszichopédia szakán végzett 1992-ben. Gyógypedagógiából PaedDr. fokozatot szerzett. Tanulmányai befejezése után egy évig a komáromi speciális alapiskolában dolgozott gyógypedagógusként, utána Nagykaposon gyógypedagógusként és iskolai logopédusként. Jelenleg logopédiai magánrendelőt működtet.



A rendelőben

– Hogyan lettél logopédus?

– Édesanyám magyar nyelv és irodalom szakos tanárként dolgozott nyugdíjas koráig, így gyerekkorom óta közel állt hozzám a tanítás. Óvónő szerettem volna lenni, ezért jelentkeztem Losoncra. A szakmai gyakorlatok során kerültem kapcsolatba fogyatékos-sággal élő gyerekekkel. Különböző intézményeket látogattunk, köztük a siketek és nagyothallók iskoláját, ahol akkor még magyar osztály is volt. Megtetszett a hallássérült gyerekekkel való munka, s eldöntöttem, hogy megpróbálkozom a gyógypedagógiával. A logopédiát pedig egy Montágh Imrével készült interjú hatására választottam. Annyira szépen beszélt erről a szakmáról, hogy teljesen elvarázsolt. Volt egy kis gyakorlati bemutatója is. Egy kisfiú nem tudta kimondani az r hangot, és ő fogpiszkálójával alátámasztott nyelvtest segítségével az r hangot megpördítette. Ez akkor varázslatnak tűnt számomra.

– Miért váltottál az iskolairól klinikai logopédiára?

– Mikor hazajöttem Nagykaposra, amellet, hogy a speciális iskolában tanítottam, délutánonként logopédiai foglalkozásokat tartottam három helyi

óvodában. Főleg kiejtéskorrekciót végeztem gyerekekkel, hogy mire a iskolába kerülnek, helyes, tiszta legyen a kiejtésük. Súlyosabb beszédzavar korrigálására kevés lehetőség volt. Egy idő múlva az esetek túlnőtték az iskolai kereteket, egyre többen kerestek meg azzal, hogy szükség volna beszédkorrekcióra, -javításra. Azért mozdultam el klinikai irányba, mert a szakrendelésen többféle beszédproblémát lehet el látni. Megszerettem, közel áll hozzám. Itt keleten kevés a szakember, minden iskolának, óvodának szüksége volna logopédusra, de a leszakadó régiókban vagy ilyen kisebb városokban, mint a miénk is, ez egyelőre nem kivitelezhető. A klinikai logopédusi minősítést megfelelő szakmai gyakorlat után posztgraduális képzésen Pozsonyban a Szlovák Egészségügyi Egyetemen lehet megszerezni. A klinikai logopédiai rendelő a speciális ambuláns ellátást végző rendelők közé sorolható, az ott dolgozó szakember elsődleges feladata a kommunikáció, a beszéd állapotának felmérése, vizsgálata, diagnózis és prognózis felállítása, valamint a különböző típusú és mértékű beszéd- és nyelvi zavarok terápiája, a kommunikációban való akadályozottság enyhí-

tése. Az ellátásnak a prevenció és a tanácsadás is szerves része. Ambulánsan egy logopédus a beszéd rendellenességeinek rendkívül széles spektrumával találkozhat a beszédhibától kezdődően a beszédzavaron át a beszéd fogyatékos-ságig. Például a beszédfluencia zavarai: dadogás, hadarás, artikulációs zavarok, megkészt, illetve akadályozott beszédfejlődés, specifikus nyelvi zavar, nyelvlökéses nyelés, orrhangzós beszéd, hangképzési zavarok, dizartria vagy agyi-érrendszeri történések (pl. sztrók) következtében kialakult afázia, valamint szimptomatikus beszédhibák esetén kora gyermekkorától egészen időskorig fordulnak hozzám páciensek. Az elmondottakból is látszik, hogy ilyen kisebb szakrendelőkben, mint az enyém is, szinte mindenre fel kell készülni, s ez a fajta »beszédjavító« munka a szakmai rutinton kívül bizonyos rugalmasságot is igényel.

– Mi az oka, hogy olyan sokféle beszédproblémával keresnek fel?

– Nagy a körzetem: a Nagymihályi és a Töketeresesi járás déli részén egyedül én dolgozom magyarul is, Tiszacsérnőtől Borsig vannak pácienseim, zömmel magyar anyanyelvűek, de szlovák és kétnyelvű gyerekek és fel-

nőttek is jönnek. Korábban Kassára kellett utazniuk, ha anyanyelven szerettek volna megfelelő ellátáshoz jutni. Az elmúlt években ugrásszerűen megnőtt a megkésett beszédfejlődés eseteinek a száma, s egyre több a specifikus nyelvi zavarral küzdő és autisztikus jegyeket mutató gyerek is. Először az tűnik fel, hogy nem beszél, nem figyel a beszédre, háromévesen hiányosak a nonverbális kommunikációs készségei, és nagyon gyakran a logopédiai rendelőben kezdjük el kutatni, hogy mi lehet a háttérben. A felnőtteknél az agyérkatasztrófa utáni állapotok rehabilitációja a leggyakoribb. Ez gyakran kihívás. Az ember szeretne minél jobban segíteni, s ez hosszú folyamat, nem egy-két alkalom. A terápiás kezeléseket nem hasonlíthatjuk össze a gyógyszeressel, hogy bekapjuk a gyógyszert, és esetleg javul az állapot, hanem csak rendszeres, kitartó munkával lehet eredményt elérni.

– **Ha ez hosszú folyamat, milyen gyakran tudsz fogadni egy-egy páciens?**

– Más szakrendelőkéihez hasonló feltételek mellett dolgozunk. Gyermekek vagy kezelőorvosi beutalóra van szükség. A logopédiai szakellátás ingyenes, az egészségbiztosítók térítik a kivizsgálás és a kezelés költségeit. Viszont azért, hogy a biztosító diktálja a feltételeket, nem tudunk olyan intenzitással dolgozni, amilyenre szükség volna. A súlyosabb beszédproblémák intenzívebb terápiát igényelnek. Igyekszem a lehetőségekhez mérten kéthetente berendelni a pácienseket, súlyosabb esetekben ennél gyakrabban, bár nem mindig lehetséges, mert nagyon sokan vannak. A terápia enyhébb beszédhibák esetén 30, súlyosabb esetekben 45 perces, de akár egyórás is lehet. A diagnosztizálás is időigényes. Ha valaki pluszterápiákat szeretne, térítés fejében van rá lehetőség. Naponta legfeljebb 12 pácienssel tudok foglalkozni, ennyi még fizikailag is bírható. Több már a minőség rovására menne.

– **Mindenkinek szüksége van sikerélményre. Milyen eredményeket tudsz elérni?**

– A beszédhiba súlyosságától függ, és attól is, hogy milyen a szülő vagy a páciens hozzáállása. Nincs két egyforma gyerek, két egyforma beszédprobléma: mindenki egyéniség, minden eset más, ezért alapos állapotfelmérést kell végezni, melynek alapján a terápiás terv is egyénre szabott. Rendkívül lényeges, hogy a páciens motivált legyen a közös munkára. Elengedhetetlen az otthoni gyakorlás is.

– **Milyen eszközökkel lehet motiválni valakit?**

– Nagyon fontos, hogy a gyermek kezdettől fogva jól és biztonságban érezze magát a rendelőben, megtapasztalja, hogy bár egészségügyi intézményben van, nem kell szorongania, mert nincs injekció, fájdalmas vizsgálat, a spatula pedig a segítő barátunk. Terápia során elengedhetetlen a pozitív megerősítés, a dicséret és a biztatás: »Meg tudod csinálni, képes vagy rá!« Felnőtteknél a bizalmi viszony kialakítását emelném ki, valamint hogy megtaláljuk azokat az érdeklődési köröket, beszéd témákat, amelyek közel állnak az érintetthez. A közös munka kezdetén tisztázni kell, hogy a kezelés során milyen mértékű és ütemű javulás várható.

– **Volt reménytelennek tűnő eseted, amikor a terápia mégis sikert hozott?**

– Amikor egy megoldandó feladat, beszédkorrekció előtt állok, sohasem az merül fel bennem, hogy ez reménytelen, sokkal inkább az, hogy bár súlyos a probléma, vagy nem túl gyakori a beszéd-, illetve nyelvi zavar, amellyel szemben találtam magam, meg kell oldanom. Igyekszem megtalálni a lehető legmegfelelőbb terápiás eljárást, esetenként konzultálok a kollégákkal. Tisztában vagyok vele, hogy a kezelés sikerességét a kommunikációs zavar súlyosságának, illetve a kommunikáció akadályozottságának a mértéke határozza meg. Van egy határ, ameddig el

tudunk jutni, és bár érhetik az embert kudarcok, a kitűzött célt nem szabad feladni; a lelkiismeretes felkészülés meghozza az eredményt. A szakmai kihívások hozzátartoznak a munkánkhoz. Egy afrikai közmondással élve: a békés tenger nem nevel ügyes hajósokat. A logopédiai terápia beszédhibatípusonként eltérő mértékben ugyan, de az esetek jelentős részében eredménnyel zárul. Többször megtapasztaltam azt is, hogy a logopédiai beavatkozás eredményességét a segítő szülői magatartás és a megfelelő családi támogatottság jelentős mértékben növelheti.

Pályám kezdetén többször találkoztam azzal, hogy a közvélemény a beszédhibát a kisgyermekkorhoz köti, bagatellizálja a kommunikációban való akadályozottságot, vagy másik végletként egyfajta stigmaként kezeli. Szerencsére az utóbbi években a logopédiai ellátást illetően pozitív szemléletváltás történt, és az idősebb korosztályból is egyre többen keresik fel a rendelőt, ugyanis a felnőttkori beszéd- és nyelvi zavarok jelentős része a logopédiai terápiának köszönhetően javítható, illetve enyhíthető.

– **Kiemelnél olyan esetet, amely akár kihívásnak is tekinthető?**

– Érdemes beszélnünk a cochleáris implantátummal élő hallássérült gyermekekről. A beavatkozást követően mielőbb meg kell kezdeni a hallás- és beszédfejlesztést, minél korábban, annál jobb. Van egy frissen implantált hároméves kislány páciensem, vele már elkezdjük a közös munkát. Két és fél éves volt, amikor a szülők megkerestek, hogy gond van a beszédével. Szubjektíve úgy ítélték meg, hogy feltehetően nem hall. A logopédiai állapotfelmérés igazolta, hogy baj van a hallásával, a további kivizsgálások megerősítették a nagymértékű hallássérülést. Mivel a kislány preverbális magatartása nagyon jó volt, megfelelt a további feltételeknek, és a szülők is beleegyeztek, megkapta a cochleáris implantátumot, s el

kezdődött a tényleges munka. A cochleáris implantátum sikeres beültetése, úgymond, a hallás kapuja, de a beszéd elsajátításához hosszú időn át tartó terápiára van szükség. A műtét után kb. négy héttel aktiválják az audioproceszszort, és fokozatosan beállítják. A páciensnek először is észlelnie kell a hangokat, a környezeti zajokat, s meg kell tanítanunk, hogyan reagáljon rájuk. Fokozatosan differenciáljuk a környezetében levő hangokat. A hallásfejléssel párhuzamosan a beszéd fejlesztése is megkezdődik. Ha a gyermek jól együttműködik, és sikerül megfelelően elindítani ezt a folyamatot, akkor megtanul jól beszélni. Intenzív, hosszú folyamatról van szó, amely rendszeres munkát igényel. Ha beindul a beszéd, ki kell alakítani a szókincset, meg kell tanulnia mondatokban beszélni, érteni a beszédet. Közben a kiejtést is tökéletesíteni kell. Audiogén diszlália a neve annak a beszédzavarnak, amelynek hátterében hallássérülés áll. Azoknál is gyakori, akik hallókészüléket használnak.

Beszédfejlesztésre van szükség adenotómia, a megnagyobbodott orrmandula eltávolítása esetén is, mert a műtét még nem garantálja, hogy megszűnik a szájlégzés. A helyes légzéstechnikát el kell sajátítani. Lenőtt vagy megrövidült nyelvfelek felmetszése után pedig sok esetben a helyes nyelésfunkciót és az érintett hangok megfelelő képzését szükséges kialakítani.

Rengeteg dolog van egy kisvárosban, amire fel kell készülnünk, hogy a tudásunk legjavát nyújtva segítsük a beszéd folyamatát, rehabilitációját vagy indítását.

– Van-e olyan terület, amely különösen foglalkoztat az utóbbi időben?

– A logopédus munkája nemcsak a rendelőben zajlik. Folyamatosan képeznünk kell magunkat, a diagnosztikai eljárások folyamatosan újulnak. Tanfolyamokon veszek részt, szakirodalmat tanulmányozok, figyelem a magyarországit is, konzultálok ottani

logopédusokkal. Fontos az átjárhatóság a szakemberek között. Ha szükségem van a diagnózis megerősítésére, tudjak konzultálni gyermekorvossal, fül-orr-gégésszel, foniáterrel, pszichiáterrel. A súlyosabb nyelési nehézség, a diszfágia problematikája számomra viszonylag új terület, ott még több tapasztalatra van szükségem, hogy megfelelő ellátást tudjak nyújtani.

Valós probléma a szelektív mutizmus is. Ebben is szeretnék elmélyülni, a kezeléséhez pszichológiai ismeretekre is szükség van. A gyermek csak otthoni környezetben kommunikál, azon kívül nem, súlyosabb esetben otthon is csak az apjával vagy anyjával, de a nagyszülőkkel már nem, óvodában, iskolában nem. Nagyon súlyos diagnózis, mert ezek a gyerekek nehezen nyílnak meg, és sokszor a környezet reakciója sem megfelelő. Azért fontos a tanácsadás, hogy szülő, az iskola tudja, hogyan reagáljon ilyenkor, ellenkező esetben tovább ronthat a helyzeten. Ugyanez érvényes a dadogásra vagy bármilyen más beszédproblémára.

– Lehet mondani, hogy a logopédusi magányos szakma?

– Terápiás helyzetben, szakrendelőben igen. Nincs kollektíva a hátam mögött, de nagyon jó a viszonyom a többi logopédussal. Ha bármi probléma felmerül, telefonon konzultálunk itt a járásban, de tudok Pozsonytól Kassáig kitűnő kollégákat említeni, akikhez fordulhatok, ha tanácsra, segítségre van szükségem.

– Milyen terveid vannak még? Miben szeretnél továbblépni?

– A logopédiai munkának ugyanúgy része a tanácsadás is, hogy a környezetet, akár az iskolait-óvodait vagy a szülőket és a családtagokat instruáljuk, hogyan viszonyuljanak az érintettekhez, hogyan segíthetik, hogy a beszédük beinduljon, formálódjon, vagy megfelelő szintre érjen. Pl. a krónikus dadogók vagy sztrókon átesettek terápiás helyzetben egy idő után már könnyebben, gátlások nélkül kommunikál-

nak, de nagyobb társaságban még problémáik lehetnek, nem mernek vagy nehezen nyílnak meg. Ehhez hiányzik az az eszköztár, amelynek birtokában még hatékonyabban tudok segíteni, ha tanácsot kérnek. Ezért beiratkoztam Lévára a Károli Gáspár Egyetem Pszichológiai Intézetének kihelyezett mentálhigiénés képzésére; abban bízom, hogy segítséget nyújthat hozzá. A négyszemeszteres képzést megelőzi egy féléves önismereti rész, ez indult augusztus végén.

– Egy hosszú munkanap után beszélgetünk. Fárasztó nap volt a mai?

– Határozott igen a válaszom. Reggel fél nyolctól délután fél négyig, négyig szinte folyamatosan beszélni és a terápiás helyzetből a lehető legtöbbet kihozni bizony kimerítő, és mint a segítő szakmák legtöbbje, mentálisan is igénybe veszi az embert. Mégis elmondhatom, hogy logopédusnak lenni kihívásokkal, változatos feladatokkal teli, izgalmas, sokszínű hivatás, és a kommunikációs problémákkal küzdők életminőségének a javulásával kapcsolatos legkisebb sikerélmény is, a fejlődés meg tapasztalása feledtetni a fáradtságot.

– A család hogyan fogadja a munkád iránti ilyen mértékű elköteleződésedet?

– Támogató családi háttér hiányában ezt a hivatást idestova húsz éve ebben a formában nehéz volna gyakorolni. A munka és a család közötti egyensúlyt bizony nem egyszerű megtalálni. Mindig számíthattam a férjem támogatására, biztatására, a nagyszülők segítségére, és a gyerekeim is ebbe nőttek bele. Ma már felnőttek. Fiam a Budapesti Corvinus Egyetemen kereskedelem és marketing szakon végzett, lányom a Debreceni Egyetemen pszichológiát tanul. Kicsit fájjalom, hogy egyikük sem veszi át a stafétabotot, de érzem, hogy büszkék édesanyjuk hivatására.

T. E.

Különleges emberek különleges élethelyzetben

Autizmus-specifikus támogatás karantén idején

Vírushelyzet – amikor mindannyian átélhetjük, mit érez egy autizmussal élő gyermek...

Életünk kiszámíthatatlanná, bizonytalanná, érthetlenné vált. Nem uraljuk teljesen, szorongunk, várunk, és nem tudunk tervezni. Hasonló helyzettel a neurotipikus emberek ritkán szembesülnek ennyire drámaian, de autizmusban az ilyen élmény elsöpörő erővel van jelen olyankor is, amikor nincs járvány. A rutinokhoz, azonosághoz való ragaszkodás, a megjósolhatatlantól, kiszámíthatatlantól való idegenkedés az autizmus egyik jól ismert, alapvető jellemzője. Nyilvánvalóan nem tudjuk „megállítani a világot”, így a szülők és szakemberek erőfeszítései arra irányulnak, hogy a változásokat előre jelezzék, támogassák a rugalmasabb alkalmazkodást, és segítsék kialakítani a személyes megküzdési stratégiákat.

A koronavírus okozta járvány azonban mindenkit teljes bizonytalanságban tart, nagyon nehézé vált bármit is magabiztosan előre jelezni, s ez komoly szorongást okozhat mindenkinek, aki segíteni szeretne. A cikk írásakor még senki sem tudja például, hogy megnyílnak-e az iskolák ősszel a szokásos módon, bár mindannyian ebben reménykedünk. Különösen fontos a megszokott működésük a gyógypedagógiai oktatásban, ahol a digitális platformokban rejlő lehetőségek ugyan jelentősek, de olyan gyermekeknél például, akiknél a szimbólumok megértése és kezelése tárgyas szinten van, nem reális online tanórákat tervezni. A szülőkre az elmúlt időszakban rendkívüli terhet rótt gyermekük ellátása, és joggal érezhetik úgy, hogy szinte teljesen magukra maradtak a nehézségekkel.

Az elmúlt időszak súlyos gondjai ellenére felemelő és biztató volt látni azt

a hatalmas összefogást és kreativitást, mellyel a szülői és szakmai közösségek igyekeztek megoldani az új vírus okozta számtalan nehéz helyzetet.

„Milyen anyagból lehetne a maszk, hogy elviselje valaki, akinek nagyon érzékeny a bőre, és akinek eddig sem volt egyszerű az öltözködés?”

„Hogyan fogja megérteni és elfogadni egy autizmussal élő kamasz, hogy elmarad a várva várt tábor a megszokott helyen?”

„Hogyan tanítsunk meg a szociális távolságtartás szabályát valakinek, aki szeret mindenkit átölelni?”

„Mit tehetek, ha látogatási tilalom van a lakóotthonban, és a fiam sem jöhet haza a megszokott rutin szerint?”

Millió kérdésre millió választ, megoldást kellett találnunk, hogy megelőzzük az autizmussal élő emberek életminőségének romlását és az esetleges krízist.

Azt is látjuk azonban, hogy az éremnek ezúttal is két oldala van: szép számmal akadnak autizmussal élő gyerekek és felnőttek, akik a tanulást és munkát nagyon szívesen oldják meg digitális platformon, s pozitívként értékelik, hogy nem kell eljárnuk otthonról, sokkal kevesebb társas-kommunikációs helyzetben kell helytállniuk, és kevésbé vannak kitéve szenzoros túlterhelésnek.

A megoldásokat keresve azt látjuk, hogy világszerte gyorsan megjelentek azok a praktikus szakmai kiadványok, online felületeken elérhető segédanyagok, melyekből jó ötleteket meríthetünk.

Cikkemben most én is néhány, a karantén időszakából származó tapasztalatot, javaslatot gyűjtöttem össze, remélve, hogy az olvasó talál köztük olyat, melyet egyénre szabva hasznosítani tud a mindennapokban.

Az egyensúlyhoz vezető út – a szülők, a gyermekek és felnőttek otthoni támogatása

Munkahelyemen, az Autizmus Alapítvány Általános Iskolájában (Budapest) évtizedek óta alkalmazzuk és finomra hangoljuk azokat a tudományos alapokon nyugvó módszereket, melyek tanítványaink megértését, biztonságérzetét támogatják. Ebben a rendkívüli helyzetben, amikor hónapokig nem találkozhattunk a családokkal, az vált a legfontosabbá, hogy otthoni környezetre ültessük át jól működő módszereinket. A napirendek, időjelzők, folyamatot megjelenítő algoritmusok, a videómodellek, a különféle helyzetek megértését segítő szociális történetek, az AAK (augmentatív és alternatív kommunikáció), valamint számos más módszer remekül használható otthon is, de ehhez nélkülözhetetlen a szülők és szakemberek közti szoros együttműködés. Nagyon sok esetben sikeresnek érezhettük magunkat, mert a szülők arról számoltak be, hogy egyre jobban értik s egyre magabiztosabban használják a módszereket, eszközöket. Alapelvünk volt ebben az időszakban, hogy új tananyagok erőltetése helyett az otthoni kiegyensúlyozott napirend kialakítása, a tanultak általánosítása és mindennapi alkalmazása kapjon prioritást.

Szakemberként intenzíven kerestük az egyedi utakat, hogy valahogyan folytatni tudjuk a munkát a családokkal, emellett nagyon sok hasznos digitális tartalmat tudunk ajánlani. Az elérhető segítségök közül kiemelkedik az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) honlapján található koronavírus-oldal, mely azonnali, személyre szabható támogatásokat kínál, kifejezetten az egészségügyi információk és



az új élethelyzet megértéséhez:
<http://aosz.hu/koronavirus/>.

Angolul többek között a NAS (Angol Nemzeti Autizmustársaság) honlapján találhatunk rövid, tömör, nagyon gyakorlatias tanácsokat, melyek a várható típusproblémákhoz illeszkednek. Alapvető, szinte mindig felmerülő kérdéskörökhöz kapcsolódnak: szorongás a váratlan helyzetek és a változások miatt, szenzoros nehézségek, az újdonságok feldolgozása, társas helyzetek és kommunikáció. A szülők először is konkrét kapaszkodót kapnak ahhoz, hogyan kommunikáljanak: „Igyekezzenek nyugodtak maradni, amikor a kialakult helyzetről beszélgetnek gyermekükkel. Még ha a gyermekük nem használ is verbális kommunikációt, azt észre fogja venni, hogyha önök feszültek, akár a beszédmódjukból.” (forrás: www.autism.org.uk/services/helplines/coronavirus/resources). Mint Tony Attwood találóan megjegyezte a témához kapcsolódó remek cikkében, nemcsak a vírus ragályos, hanem a szorongás is, de szerencsére a nyugalom is! (Attwood 2020)

A váratlan helyzetekből adódó szorongás kezelésére egy új, a helyzethez illeszkedő napi tevékenységlista, azaz napirend összeállítása ajánlott, melyben a testmozgás, rendszeres étkezés és a szabadidő élvezetes eltöltése is helyet kap. A járványhelyzetben a szenzoros környezet is megváltozott. Jelenleg a zárt terekben, üzletekben, mun-

kahelyeken maszkot kell hordani, tehát meg kellett szoknunk ezt az eléggé kényelmetlen viseletet (Szlovákiában az autizmussal, értelmi fogyatékkal és hallássérüléssel élők számára nem kötelező a maszkviselés – a szerk.). A szenzoros környezet megváltozása kapcsán a NAS-ajánlás arra hívja fel a figyelmet, hogy érdemes a lakásban zavaró ingerektől mentes kuckót kialakítani, illetve megtalálni a megnyugtató, kellemes, örömet szerző szenzoros élményeket. Fontos megfelelő időt adni az új információk feldolgozására: nap mint nap rengeteg hír özönlik be, ezeknek érdemes határt szabni. Adjunk magunknak és gyermekünknek időt, hogy feldolgozhassuk az új információkat. **A társas közeg megváltozása akár könnyebbé is lehet, de gondot is okozhat, hogy sokan egyszerre vannak otthon a családból, és ez túlterhelheti az autizmussal élő gyermeket vagy felnőttet.** A saját kuckó ebből a szempontból is nagyon hasznos. Megfelelő kommunikációs lehetőség biztosítása: jó képességű személy esetében is segíthet, ha szavak helyett írásban (pl. Messengeren) történik a beszélgetés, ha pedig nem vagy alig beszél a gyermek vagy felnőtt, akkor különösen fontos a beszéd alternatívájának biztosítása. Sok intézményben használnak egyénre szabott kommunikációs eszközt (pl. PECS könyvet, tárgyas kommunikációt vagy valamelyik kommunikációs alkalmazást), és fontos, hogy ezeket otthoni környezetben is használjuk. (forrás: www.autism.org.uk/services/helplines/coronavirus/resources).

Ebben a helyzetben iskolánk munkatársainak is gyorsan át kellett gondolniuk, hogyan lehet folytatni a tanévet. Fontos volt, hogy felmérjük a családok igényeit, lehetőségeit, és hozzájuk igazítsuk szolgáltatásainkat.

Többféle konstrukciót dolgoztunk ki, tanítványaink képességprofilja és a családok jelzései alapján. Egyes esetekben a papíralapú, strukturált fel-

adatokat és az egyedi vizuális eszközöket, kommunikációs szótárakat, kommunikátorokat adtuk haza, s a gyógypedagógus rendszeresen konzultált a szülőkkel. Más tanulóknál jól működtek az egyéni és kiscsoportos online foglalkozások is, a tananyag egy részének feldolgozása pedig szintén számítógépen történt. Létrehoztunk egy közös tudástárat, ahová az általunk készített egyedi feladatokat és az interneten elérhető tantárgyakhoz kapcsolódó, autizmusra adaptálható anyagokat gyűjtöttük össze. Az otthoni tevékenységek szervezésének támogatása, a szükséges vizuális forgatókönyvek elkészítése természetesen nem korlátozódott a tantárgyakra. Motiváló és hasznos tevékenységeket kellett találnunk, így volt olyan fiatal, aki kedvenc sütijét tanulta meg megsütni, persze édesanyja felügyeletével és segítségével, más esetben azt kellett megtervezni, hogy milyen mozgásfejlesztő eszköz s tevékenység lenne otthonra a legbiztonságosabb. A szülők és pedagógusok közös munkája sok-sok témára kiterjedt: gondolnunk kellett például a testvérekkel való zökkenőmentes otthonlét kialakítására, a stressz megelőzésének és kezelésének otthoni lehetőségeire s az önállóság fejlesztésére.

Azt hiszem, egész közösségünk felkészültebben várja az előttünk álló időszakot. Érdemes követnünk Temple Grandin tanácsát: „A probléma megoldásához szükséges tudás megszerzése csökkenti a félelmet.” (Grandin et al 2020 p. 52.)

Őszi Tamásné gyógypedagógus
 az Autizmus Alapítvány Általános
 Iskolájának igazgatója,
 az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának szaktanára

Felhasznált irodalom:

Grandin, T. – Kranowitz C., S. – Attwood T. – Gray, C. (2020): Autizmus karantén idején – szakértők tanácsai a COVID-19 járvány idejére. Geobook Budapest

Csak árnyoldalai vannak a járványnak?

Ha gyors választ adnánk a címben feltett kérdésre, akkor az feltehetően igen lenne. Hiszen aki vigyáz magára, aki fokozottan érintett lakossági csoporthoz tartozik, aki nem szeret alkalmazkodni, az veszélyeztetve vagy korlátozva érezheti magát. A szokásosnál jobban kell ügyelni a személyes higiéniére, maszkot hordani, megfelelő távolságot tartani (a zónákat korábban is felfestették, csak nem vettük ennyire figyelembe), és még sorolhatnánk. Azonban az ember leleményes lény, igyekszik szorongatott helyzetekben is megkeresni az egyensúlyt (most nem a kibúvókra gondolok), s azt a tanácsot sem felejtette el, hogy okulnunk kell mások bajából... Főleg akkor, ha elhúzódó időszakról beszélünk – még nem tudjuk, mikor lesz vége. Bizakodunk. Ehhez erőt kell gyűjteni.

Mikor elkezdődött a járvány, és otthon maradtunk, szemrevételeztük, hogy mit nem sikerült addig elvégeznünk. Nagytakarítás – meglett. Ha jön a második hullám, akkor már a következő is időszzerű lesz. Olvasás – végére értünk minden félben hagyott könyvnek. Már újat is kezdtünk. Telefonálás – azokat is felhívtuk, akikre igazán csak évente kétszer gondolunk. Befőzés, kerti munka – folyamatban. Napirend – tanuljuk. Otthoni munka – többé-kevésbé sikeres, de igyekszünk, hogy összességében legyen. Otthoni tanulás – ahol kiskorú van, minden családtagnak tudatosítania kell, hogy övé az elsőbbség! És akkor még nem beszélünk magunkról, az érzéseinkről, a kapcsolatainkról. A XXI. század emberét a külső körülmények irányítják. Mindig van mivel foglalkozni, kiről beszélni, és általában az események háttérében maradunk. Most mi irányítjuk az eseményeket, nekünk kell észrevennünk egymást,



és itt előtérbe kerül, hogy mennyire vagyok elégedett önmagammal. Először saját magammal kell foglalkoznom ahhoz, hogy aztán továbbléhessek a másik, a környezetem felé. Mi az, ami elégedetté tesz? Ebből mit tudok felvállalni? Mikor és milyen érzem magam gátolva? Úgy érzem, hogy feláldozom magam a családomért, a többiekért? Én még robotolok, mikor a másik már élvezzi a semmittevést? Fontos észrevennünk ezeket az érzéseket is, mert negatívuk, elkedvetlenítenek s fárasztanak bennünket. És nemcsak magunkért tesszük fel a kérdéseket, hogy majd a megválaszolásuk után változtathasunk, a mostani fogalomhasználatban „minőségi énidőt” tudjunk magunknak biztosítani, hanem azért is, mert a válasz a másikkal való kapcsolatban is hasznos. Ha módot találunk a dolgok otthoni megbeszélésére, akkor a közösen eltöltött idő hasznosabban fog eltelni.

A feltöltődést illetően is gondoljunk arra, hogy mivel elhúzódó időszakról van szó, hosszú távon érvényes stratégiára van szükség. Aki már évek óta a napi rutinjából táplálkozik: ugyanazt az útvonalat rója, mindennap a berögződött cselekvéseit végzi a szokott sorrendben, a

család, ahol megszokták, hogy a gyermeküket a hetes vagy napközi intézménybe viszik, a szülő, aki már megpihenne a mindennapok taposómalmától, mit tegyen? Mit tehet? Nagyon sok új kihívás vár rájuk. Jó először felmérni, hogy kiben mi rejlik. Sokszor elszaladunk egymás mellett, nem is figyelünk oda arra, hogy kinek mi a kedvenc időtöltése, vagy hogyan lehetne ezt a palettát bővíteni (pl. kifestőkönyvvel). Most, tanévkezdéskor a tanszerekből úgy válogathatunk, hogy a mindennapokban is hasznosak legyenek. Mindennap megbeszéljük, hogy másnap ki lesz a „hangulatfelelős”, „programszervező”, ki körül fog zajlani a nap. Így mindenki megvalósíthatja a rejtett vágyait, terveit. Nem kivitelezhetetlen dolgokra gondolunk, hanem a „ma nem mosogatok”, „egész nap a tévét nézem”, „pizsamaparti lesz”, stb. kívánságokra. Ha nincs intézet, akkor próbáljuk felvenni a kapcsolatot a legkedvesebb barát családjával, és látogathatjuk egymást. Masszírozni, tornáztatni kell a gyermeket, ezt is lehet kalákában, hiszen általában a családok ismerik egymást. Tagjaik között van olyan, aki inkább a háztartással foglalkozik, olyan is, akinek nem gond a napi rehabilitáció pótlása, stb. Aki a szokások rabja, annak be lehet csempészni egy célbadobós játékot vagy hangszert, új rádiót, táblagépet... Rajzolni is lehet rajta. A használatukra idő kell, de nagyobb baj, ha néha-néha nem tudunk kitörni a napi rutinból, ha nincs választási lehetőség. A természet is csodás dolgokat tartogat számunkra, ha ráfigyelünk. Szélzsákot szerelhetünk fel, amely mutatja a szél irányát és erejét, s időt jósolni is lehet, ha a meteorológiai jelenségek alaposabban érdeklik valamelyikünket...

Hogyha odafigyelünk egymásra, az együtt töltött idő sok olyasmivel gazdagíthat bennünket, amin addig át-siklottunk, nem vettük észre, vagy egyszerűen nem foglalkoztunk vele. Az otthoni munka, a tanulás magával hozta, hogy hiányos számítógépes tudásunkat pótoljuk. De az online világ az emberi gyarlóságnak is teret enged: a lehetőségeivel nemcsak élünk, hanem vissza is élünk. Szomorú látvány, amikor a családtagok mindegyike a mobiljára szegezve a

szemét a saját kapcsolatrendszerébe tartozókkal tölti el ideje nagy részét. Az egyik alkoholista fiatalnak az édesapjától hallottam, hogy „nem az a baj, hogy iszunk, hanem az, hogy sokat!”. Igen, a mértéktartás nagyon fontos, és erre most lehetőség van odafigyelni. Hogyan válthatjuk ki a fölösleges kutyüzt? Élő tevékenységgel: elmegyünk kerékpározni, pecázní, gyógynövényt szedni, vagy csak úgy elmerengünk a természet adta csodákon. Megnézünk egy jó

filmet, aztán utána megbeszéljük. Érdekes beszélgetéseket vált ki más emberi sorsok átélése.

Ez az időszak fogékonyabbá teszi az embereket egymás iránt. Jobban odafigyelünk az elesettekre, a rászorultakra, azokra, akik teszik a dolgukat, mert a mindennapok úgy kívánják. Nagyon jó lenne, ha ez a járvány elmúltá után is megmaradna bennünk.

Strédl Terézia
pszichológus

Segítség.ma – a magyar nyelvű ellátás segítése

A Magyar Ifjúsági Konferenciának (MIK) és külho-ni magyar szakmai partnereinek összefogásából online felület indult **Segítség.ma** néven. Célja, hogy a határon túli magyar betegek a lehető legkönnyebben és leggyorsabban találjanak maguknak vagy a környezetükben élőknek anyanyelvű egészségügyi és mentálhigiénés ellátást.

A MIK 2020-ban kiemelt projektként kezeli azoknak a fiataloknak (és családjuknak) a támogatását, akik születésüknél fogva vagy életükben bekövetkezett különböző események, tragédiák következtében valamilyen fizikai, mentális vagy intellektuális hátránnyal, fogyatékossággal vagy betegséggel küzdenek.

A szervezet és a szakma véleménye szerint a magyar nyelven történő egészségügyi ellátás a határon túli területeken továbbra is probléma a magyar kisebbségek számára. Ezen belül is fokozott nehézségekkel küzd a speciális ellátást igénylő gyermekek, fiatalok anyanyelven történő ellátása. Hiány van ilyen egészségügyi és mentálhigiénés ellátást biztosító szakemberekből, és aránytalan a területi megoszlásuk.

Az online felület várhatóan októbertől lesz elérhető a következő alapvető funkciókkal:

- Szakemberek és páciensek számára
 - magyar nyelvű egészségügyi, mentálhigiénés, fejlesztő és más terápiás szakemberek keresése s adatbázisa hely és szakterület szerint;
 - betegdukációs tartalmak és szakmai webinariumok (webkonferenciák) biztosítása.
- Szakmai gyakorlati hely kereshetősége egyetemi hallgatók számára.

2021-ben mobilapplikáció elindításával fokozatosan elérhetővé válnak a következő fejlesztéseik:



- online időpontfoglalás;
- online kapcsolatfelvétel és kapcsolattartás a segítséget kereső felhasználó és a szakemberek között;
- kapcsolatfelvétel és kapcsolattartás szakember és szakember között;
- kórtörténet felállítása (több nyelven, magyarul és a többségi nyelveken);
- szakemberek értékelése.

Jelenlegi partnerek: Innovációs és Technológiai Minisztérium (Magyarország); Artis Centrum, Melioratio Gyermekefejlesztési Központ, Szlovákiai Magyar Pedagógusok Szövetsége (Felvidék); Erdélyi Rezidens Orvosok Szövetsége.

Szakmai partnerek csatlakozását is várják.

Szakmai koordinátor:

Toldi Petra, toldi.petra@segitseg.ma

Sajtókapcsolat: kapcsolat@segitseg.ma

Honlap: segitseg.ma

Facebook-oldal: www.facebook.com/Segitseg.ma/

A projekt ismertető videója:

www.youtube.com/watch?v=f8unmR0NMew

Egy alattomos betegség

Beszélgetés dr. Tomáš Dallos gyermekreumatológussal

Általános vélekedés, hogy a reuma időskori betegség. Nem így van. Gyermekekben is megjelenhet, és ezerből egy gyermeket érint. Az ő gyógyításukra tette fel életét dr. Tomáš Dallos, a pozsonyi Nemzeti Gyermekgyógyászati Intézet gyermekreumatológusa, a Comenius Egyetem Orvostudományi Karának docense. Pozsonyban érettségizett, előtte egy évet Angliában töltött. 2002-ben a Comenius Egyetem Orvostudományi Karán diplomázott. 2008-ban PhD fokozatot szerzett, és ugyanabban az évben gyermekgyógyászatból szakvizsgázott a Szlovák Egészségügyi Egyetemen. 2014-ben a prágai Orvostovábbképző Intézetben szerezte meg második szakvizsgáját gyermekreumatológiából, mivel Szlovákiában akkoriban még nem volt rá mód. Egyetemistaként Göttingenben, Helsinkiben és Bejrútban részképzésen vett részt, később Lengyelországban és az Egyesült Államokban gyűjtött szakmai tapasztalatokat. Az Orvosi Szimulációk Oktatóközpontjának vezetője, a világ vezető reumatológiai szaklapjaiban publikál. Ő írta le a familiáris mediterrán láz első szlovákiai eseteit. 2019-ben a Zdravotnícke noviny című orvosi hetilap által meghirdetett „legjobb orvos” szavazáson szakterületének győztese lett. Személyében szerény, elkötelezett, rendkívül empátikus, hivatásának élő orvost ismertem meg.

– Doktor úr, miért szakosodott gyermekreumatológiára?

– Ötödéves koromban egy évet Göttingenben töltöttem cserehallgatóként. Végigjártam az egyes osztályokat, és úgy láttam, hogy a gyermekosztályon van a munkának a legtöbb értelme.



Mikor hazajöttem, ennek hatására választottam a pediátriát. Kovács László professzor úr osztályára kerültem, endokrinológus szerettem volna lenni, de egy másik külföldi utamon – háromnegyed évet Varsóban a kísérleti immunológiai laboratóriumban töltöttem – kapcsolatba kerültem a reumatológusokkal, és nagyon megtetszett, amit csinálnak. Jó választásnak bizonyult.

– Van elegendő gyermekreumatológus nálunk?

– Általában nincs elegendő reumatológus. Gyermekreumatológus jelenleg kilenc működik, országosan szinte valamennyi régiót lefedve, de jó volna, ha többen választanák ezt a szakterületet. Intézetünkben igyekszünk mindent kiépíteni, amit csak lehet, lassan elkezdjük további orvosok képzését is. Nekünk sok más szakorvossal kell együttműködnünk, de egymással is nagyon jó a viszonyunk, bármikor felhívhatjuk a többieket, ha tanácsra van szükségünk.

– Milyen betegség a reuma?

– Sokízületi gyulladás. A felnőttek esetében reumatoid arthritisz a neve, a gyermekeknél juvenilis, azaz gyermekkori idiopátiás arthritiszról (JIA) beszélünk, mivel náluk a reumatoid arthritisz csak az esetek mintegy 5%-át teszi ki; a többi ízületi gyulladásnak ezétől kissé különbözik a klinikai képe és a lefolyása. Az „idiopátiás” azt jelenti, hogy nem ismerjük a betegség okát. A sokízületi gyulladás alattomos betegség, mert kezdetben nem mindig okoz nagyobb nehézséget, lehetnek fájdalmak, de nem ez a legjellemzőbb tünet. Reggelenként ízületi merevség jelentkezhet, a gyermek esetleg biceg, kímélni próbálja a lábát, de mozgás után megszűnik a tünet. Ez a lényeges különbség az ortopédiai problémával szemben, amikor is terhelésre súlyosbodnak a tünetek. A szülők nem tulajdonítanak neki különösebb jelentőséget, hiszen reggel egy órácskára jelentkezik, utána a gyerek egész nap futkároz. **Pedig a hosszan tartó krónikus gyulladás visszafordíthatatlanul károsítja az ízületeket.** A mi feladatunk a gyulladásos folyamat megállítása és így annak megakadályozása, hogy tönkremenjenek az ízületek. Mivel viszonylag ritka betegség, gondot okoz a diagnosztizálása: még a gyermekorvos sem mindig jön rá, hogy miről van szó, s nem utalja be a beteget reumatológiai szakrendelőbe. A kicsiknél a térdízület duzzanata lehet az egyetlen tünet, de ők gyakran nem tudják megmondani, hogy fáj-e nekik, azt sem tudják még, mi az a térd. **Tehát egyszerű támpont, amire figyelni kell: ha a gyermeknek reggel, ébredés után nehézségei vannak, és duzzadt a térd, reumatológushoz kell vinni, azzal pedig, aki reggel gond nélkül felkel, de a fociástól megfájdul a térd, ortopéd orvoshoz kell fordulni.**

– Sokízületi gyulladásról beszélünk. A térdízületen kívül még melyeket érintheti?

– Hetvenöt ízületünk van, és mind-egyiket érintheti. Mi valamennyit ki tudjuk vizsgálni. Azért említettem a térdízületet, mert a pácienseink egyharmada két-három éves kislány duzzadt térdecskével. Az ún. poliartikuláris JIA több ízületet érinthet, például a kézen vagy olyan helyeken is, ahol nem is sejtjük, hogy ott ízület található. Érintettek lehetnek a nyakcsigolyák ízületei, az állkapocsei, ami a szájmozgást akadályozza, a lábfej kisízületei... A gyermekek esetében egyetlen ízület is lehet érintett, míg a felnőtteknél mindig több. Ezért fordulhat elő, hogy még az ortopéd orvos is azt mondja, hogy nem lehet reuma, hiszen csak egy ízület van gyulladásban.

– Vannak fájdalmaik?

– Kezdetben igen. Ha biceg a gyermek, az a fájdalom jele. Idővel enyhülhet a fájdalom, de az inaktív szokásban is előjöhethet, pl. időjárás hatására.

„MIT CSINÁLTUNK ROSSZUL?”

– Említette, hogy nem ismerik a betegség okát. Mégis mi állhat a háttérben?

– Az orvostudományban ha nem tudjuk valaminek az okát, örökletes és környezeti tényezők együttes hatásáról szoktunk beszélni. Valószínűleg így is van, bár azt el kell mondanom, hogy a reumás ízületi gyulladás közvetlenül nem öröklődik. Autoimmun betegség. Ez azt jelenti, hogy az immunrendszer idegennek ismeri fel valamelyik szervet, és elkezd vele harcolni. Egyre több ilyen betegséggel találkozunk, a gyermekeknél is. Bizonyára közrejátszik a környezet, amelyben élünk, a környezetszennyezés, a fertőzések, melyekkel találkozunk, és az is valószínű, hogy miközben az antibiotikumok segítségével legyőzzük a fertőzéseket, az immunrendszerünk másként kezd el rea-

gálni. Ezek ún. többtényezős betegségek. A szülők is gyakran kérdezik, hogy »mit csináltunk rosszul?«. Igyekszünk őket megnyugtatni, hogy semmit. Egyszerűen nem lehet egyértelműen meghatározni azt a pillanatot, amikor elkezdődik a reuma vagy más autoimmun betegség.

– Hány éves korban jelenik meg?

– A legfiatalabb páciensünk hét hónapos volt. És ez a másik gond. Az orvosársadalomban meggyökeresedett az a vélemény, hogy az autoimmun betegségek serdülőkorban jelentkeznek. Nagy általánosságban igaz, de kérdezze meg a gyermekdiabetológusokat, ők is azt fogják mondani, hogy már egészen kicsiknél is előfordulnak.

A KEZELÉS

– Milyen mértékben gyógyítható a reuma? Vagy ezek a gyerekek felnőttkorukban is szenvedni fognak tőle?

– A szülők második kérdése az szokott lenni, hogy meggyógyítjuk-e a gyermeküket. Soha egyetlen szülőnek sem mondom, hogy meggyógyítjuk. Az én szememben az a gyermek gyógyult, akinek gyógyszer adunk, leküzdí a betegséget, és azt mondom neki, hogy már nem kell jönnie kontrollra. Ilyen értelemben valóban nem tudjuk őket meggyógyítani, mert mindig megvan a kockázata, hogy rövidebb-hosszabb időn belül visszatér a betegség. A reumával diagnosztizáltak hosszú ideig a pácienseink maradnak. Mikor azonban a szülőt arról tájékoztatjuk, hogy a gyermekük élethosszig tartó betegségben szenved, azonnal hozzáteszszük, hogy a kilátásai sokkal jobbak, mint mondjuk, 20 évvel ezelőtt lettek volna. Egyharmaduk felnőttkorában is reumás lesz, de többségüknek nem lesznek nehézségeik. Azt sem hallgathatjuk azonban el, hogy némelyek csak gyógykezelés, különböző intenzitású gyógykezelés árán tünetmentesek. Van, akinek a hagyományos gyulladáscsökkentő gyógyszerek se-

gítenek, másoknál immunszuppresszív gyógyszerekkel érünk el jó eredményeket; ezek gátolják az immunrendszert. Ha ez a kezelés hatástalan, és a gyulladás továbbra is aktív, akkor ún. biológiai szereket alkalmazunk. Ezek célzottan működnek, közvetlenül a betegség biológiai mechanizmusába avatkoznak bele, gátolják a gyulladásos folyamatot. Ez is jelentős beavatkozás az immunrendszerbe. Bár tartunk a fertőzésektől, a gyermekeket nem tarthatjuk üvegbúra alatt. Azt váránk, hogy gyakrabban lesznek betegek, de szerencsére nem tapasztalunk különösebb komplikációkat. A szülők meglepődnek, hogy a kezelés ellenére gyermekük járhat iskolába, szakkörökre. Nem célunk rokkantat csinálni belőle. Az, hogy egészséges, nemcsak azt jelenti, hogy egészségesek az ízületei, hanem azt, hogy egészében jól van. Arra törekszünk, hogy az ízületei teljesen rendben legyenek. Ezt felnőtteknél nagyon nehéz elérni, gyermekeknél viszont lehetséges.

– Megtörténhet, hogy a gyermek kerekesszékebe kerül?

– Ma már nem. Pontosabban: ha idejében megkapja a kezelést, csak rendkívül szélsőséges esetben történhet meg, ugyanis ha elnyomjuk a gyulladást, nincs ok az állapotromlásra. Hozzá kell azonban tennem, hogy vannak gyermekek, akik a szülei elutasító magatartása miatt nem kapnak megfelelő kezelést. Ők felnőttkorukban végezhetik kerekesszékekben.

– Utalt rá, hogy más szakorvosokkal is együttműködnek. Kikkel?

– A páciens állapotától függően nagyon sokkal. Legszorosabban a szemorvossal, mert a JIA-ban szenvedők jelentős részének uveitis nevű gyulladásos szembetegsége van. Ez is rendkívül alattomos, mert kívülről nem látszik, és ha nem kezelik, vakságot is okozhat. Szerencsére már ritkábban fordul elő, mint a múltban. Mivel tudunk róla, a pácienseink állandó

szemorvosi megfigyelés alatt állnak. Említettem, hogy kezdődő ízületi gyulladásal először leggyakrabban ortopéd orvoshoz utalják be a gyerekeket. Kár, mert idővesztés. Nálunk a kórházban olyan jó az össz munka a kollégákkal, hogy késlekedés nélkül továbbküldik őket hozzánk. Mivel esetenként bőrtünetek is vannak, bőrgyógyással is együttműködünk. Az ún. szisztémás JIA a test különböző szerveit érinti, ezért kapcsolatban vagyunk nefrológusokkal, tüdőgyógyászokkal, kardiológusokkal. Közös pácienseink vannak a gasztroenterológusokkal, mivel sokaknak, akik bélgyulladásban szenvednek, ízületi problémáik is vannak. Gyakran pajzsmirigy-gyulladást fedezünk fel, ezért endokrinológusokat is bevonunk a gyógyításba. Talán nincs is olyan szakterület, amellyel ne működne együtt.

ÉSZSZERŰ TÁPLÁLKOZÁS, RENDSZERES MOZGÁS

– Milyen tanácsokkal látja el a szülőket?

– Azt mondom nekik, hogy úgy tekintsek a gyermeket, mint egészségeset. Mivel ez krónikus betegség, szeretnénk, ha értenék, mi is a lényege, hiszen ettől függ az együttműködésünk. Jó viszonyra törekszünk velük, sok információval látjuk el őket, és elvárjuk, hogy ők is őszinték legyenek velünk. Tapasztaljuk, hogy sokféle gyógyítási lehetőség után kutatnak; mi elmondjuk, hogy melyik gyógymód a legfontosabb, és nyíltan beszélünk azokról az alternatív lehetőségekről, amelyeket találnak. Ezt azért tesszük, nehogy a gyermek abbahagyja a gyógyszerek szedését, és ezáltal rosszabbodjon az állapota. Másrészt meg kell említenem, hogy a szülők abbéli igyekezetükben, hogy segítsenek gyermeküknek, különböző diétákkal jönnek. Ez most nagyon divatos dolognak számít, minden betegségre valamilyen diétát kitalálni. A reumás betegségekre nincs olyan di-

éta, amely hitelt érdemlően javítaná a lefolyásukat. Odafigyelünk a csontok egészségére: elegendő kalciumra, gyümölcsre, zöldségre, húsrá, vitaminra van szükségük, de nem mondjuk, hogy speciálisan kell étkezniük. Manapság nagyon modern azt állítani – és mi nagyon nem szeretjük hallani, elkeserítő számunkra –, hogy gyulladásos ízületi betegség esetén nem ajánlatos a tejfogyasztás. A gyulladás kimossa a kalciumot a csontokból, és nagyon káros, ha nem esznek tejtermékeket, hiszen nővésben vannak, nő a csontozatuk, nagyon fontos a kalcium- és a vitaminbevitel. Normális, egészséges táplálkozásra van szükségük. Ajánljuk még számukra a mozgást. Nem javasoljuk, hogy mentsék fel őket testnevelés alól. Nincs annál károsabb, mint ha a reggeli merevség után a tornaórát a padon ülve töltik. Mi azokat a tornatanárokat kedveljük, akik figyelembe veszik, hogy a gyermeknek mozognia kell, de nem erőltetik, hogy teljesítményt érjen el az órán. Egyedül azt nem javasoljuk a szülőnek, hogy a gyermek sportkarriert építsen, mert a betegsége bármelyik pillanatban közbeszólhat. Egyébként bármit sportolhat, amihez kedve van: úszhat, kerékpározhat, futballozhat...

JÓ KAPCSOLAT A SZÜLŐKKEL

– A Reumaellenes Liga Klíbbik néven szülőklubot működtet. Tudtommal ön szoros kapcsolatot tart fenn vele.

– Támogatjuk egymást orvosok és szülők. A klub működését nagyon fontosnak tartom. Évente meghívunk bennünket az általuk szervezett gyógyüdülésekre. Sokat beszélgetünk velük. Ez azért fontos, mert nemcsak a mi rendelőkbe járó szülőkkel és gyerekekkel találkozunk ilyenkor, s a környezet is más. Megbeszélhetjük a gondjaikat, tájékoztatjuk őket az újdonságokról, és egymással is beszélgethetnek. Láthatnak a sajátjuknál idősebb gyermekeket, akik jól vannak, aranyosak, vidámak, ez reményt ad nekik.

Nemzetközi kapcsolatainkban is felhasználjuk a szülőkkel való együttműködés tapasztalatait. Az Európai Gyermekreumatológiai Társaságban (PRES) és a Gyermekkori Reumatológiai Nemzetközi Vizsgálatok Szervezetében (PRINTO) nemzeti koordinátorként képviselem Szlovákiát. Az utóbbi szervezet www.printo.it címen honlapot működtet. Tevékenységünknek részét képezi a szülőknek szóló oldal* szerkesztése. A gyermekkori reumatológiai betegségekről ott olvasható – szakemberek által készített, nemzetközileg jóváhagyott – szövegek írásába mi is bekapcsolódtunk, és angolból szlovákra fordítottuk őket. Merítettünk a szülőklub tagjainak tapasztalataiból, és a fordításban is segítettek. Jó volna, ha a klub munkájában még több szülő részt venne. A gyermeke javát szolgálná vele.

CSAK EGY ESÉLY VAN

– A miénk csak kis szelete az orvostudománynak, és örülünk, ha a gyerekek, akiknek igazán szükségük van ránk, idejében eljutnak hozzánk. Ez akkor lehetséges, ha az emberek tudják, hogy reumás betegségek gyermekkorban is vannak. Ezek súlyos betegségek, de azt is tudni kell, hogy jól gyógyíthatók, ha idejében elkezdjük a kezelésüket. Arra van itt a reumatológusok kis csoportja. Ezt azoknak a szülőknek is fontos tudniuk, akik tiltakoznak a standard kezelés vagy az immunszuppresszív gyógyszerek ellen. Kérni szeretném őket, hogy kezeltesék gyermeküket, mert ha elhanyagolják, ha nem fogják gyógyíttatni, a mulasztást később már nem lehet helyrehozni. Minden gyermek számára csak egy esély van, s azt nem szabad elszalasztani.

Tóth Erika

*Szlovák nyelvű oldal: printo.it/pediatric-rheumatology/SK/intro/SK,

magyar nyelvű: printo.it/pediatric-rheumatology/hu/intro/HU

„Szeretnék minél aktívabb részese lenni a társadalomnak”

Kocsis Károly a komáromi Selye János Gimnáziumban érettségizett, majd közel egy évet Nagy-Britanniában töltött. 1999-ben diplomázott a győri Apáczai Csere János Tanítóképző Főiskolán. Idén augusztusban Léván a Károli Gáspár Református Egyetem Pszichológiai Intézetének továbbképzésén mentálhigiénés segítő képesítést szerzett. 28 évesen betegség következtében elveszítette látásának nagy részét. Hihetetlen akaraterővel túl tudott jutni a trauma okozta lelki válságon. Minden vágya önszegítő csoport létrehozása látássérültek számára, hogy segítse azokat, akik állapotuk miatt egyedül nem képesek kitörni a társadalmi elszigeteltségből.



azaz látószigeteken keresztül. Fenyőházán az endokrinológiai intézetben sok hasonló esettel találkozom, de szerencsére nem mindenki veszíti el a látását. Az agydaganatok több mint 90%-a jóindulatú, csak problematikus a megközelítésük, ezért nehéz őket operálni. Három műtétem volt eddig. A második 2006-ban orron keresztül, az a legkímélőbb, mert kevésbé kockázatos, és sokkal gyorsabb a felépülés. A harmadikat Prágában végezték 2016-ban a Központi Katonai Kórházban, utána pedig sugárkezelést kaptam. A protonsugár-terápia a legmodernebb eljárás, és úgy látszik, hogy sikeres volt, mert nemcsak stagnál az állapotom, hanem minimális regresszió is kimutatható. A sugárterápiának azonban, akármennyire kímélő is, van mellékhatása. Nagyjából három éve, hogy arcomat csak ritkán vagy csak nagyon közelről ismerem fel.

Életpálya

– 2004-ben egy baráti összejövetelen megkértek, hogy fényképezzek, s ahogy belenéztem az objektívbe, két emberből csak egyet láttam. Tudtam, hogy baj van. Már régebbtől éreztem, hogy gyengül a látásom, de nem szenteltem neki különösebb figyelmet. Másnap elmentem szemészhez: részleges szemidegsorvadás, hipofízisadenóma, vagyis mirigydaganat nyomja a szemidegeimet. A hipofízis a hormonrendszert irányító mirigy, amely hét hormonért felelős. Nagyjából öt éve tapasztaltam különféle, értelmezhetetlen tüneteket, de bármilyen vizsgálatra mentem, vagy elutasítottak, vagy negatívak voltak az eredményeim. A hormonális diszharmónia az érdeklődési tér beszűkülését, hangulatingadozásokat, fizikai erővesztést okozott. Versenyszerűen röplabdáztam, és nem bírtam teljesíteni. Mikor kiderült a diagnózis, és megoperáltak, a műtét alatt, a daganat eltávolításakor elveszítettem a látásom 90%-át. A jobb szememre egyáltalán nem látok, a balnak pedig csak a belső harmadára rácsozaton,

– Pedagógus vagyok, a főiskola elvégzése után angol szakra jelentkeztem, de akkor már éreztem, hogy baj van. Nem tudtam odafigyelni, a koncentrációm szétesett, valószínűleg a hormonhiány miatt. Rövid időn belül abbahagytam a képzést. Tanítottam nyelviskolában, és dolgoztam a ko-

máromi nyomdában. Pár évig korrepetáltam, de jöttek a műtétek meg más problémák. Most végeztem el a Károli Gáspár Református Egyetem mentálhigiénés segítő szakát. Érdekesként megemlítem, hogy az érettségi után 1994-ben sikerült kijutnom Angliába. Mint felvigyázó dolgoztam, majd vakok bentlakásos intézetében fél évig önkéntesként. Érdekes tapasztalat volt. Hogyan élnek a mindennapjaikat, hogyan önt egy látássérült teát a csészébe, hogyan nézi meg, hogy tele van-e. Nekünk, látóknak ez elképzelhetetlen volt. Most már vannak akusztikus szintjelzők, de régebben egyszerűen belenyúltak az ujjukkal a csészébe. Vagy látni, hogyan sütnék-főznek. Volt egy zenekaruk, nagyon jól játszottak. Sorsszerűséget látok benne, meg abban is, hogy a belső elválasztású mirigyekből, a hormonrendszerből érettségiztem.

Minden megváltozott

– Aliglátó vagyok, ez erre a szakki-fejezés. A műtétek után mindenből kiszakadtam, semmilyen tevékenységet sem tudtam végezni. Se sportolni, se dolgozni. Lelki lefagyottság, lelki bénultság vett rajtam erőt. El tudtam ugyan fogadni, hogy ez történt velem, de elképzelhetetlen volt számomra, hogy ebben az állapotban maradjak. Évekig arra törekedtem, hogy meggyógyuljak, hogy visszaszerezsem legalább a látásom. A látássérülés állapot, de van még két betegsémem: küzdeni kell a daganattal, eltüntetni vagy minimalizálni, és pótolni kell a hormonokat, mert nem működik a hipofízisem. Érdekes módon mivel nem voltak szem előtt, utóbbiak nem zavartak. Pedig az életminőséget sokkal jobban befolyásolják, mint a látássérülés, de erre csak az évek során jöt-

tem rá. Eljátszottam a gondolattal: ha a háromból kettőt meggyógyíthatnék, akkor a látásom nem lenne közöttük. A másik kettő is legalább annyiban korlátoz, ha nem jobban.

Fordulópont

– A mindennapi tevékenység, a komfortzónán kívüli élmények segítettek elfogadni az állapotomat: hogy így is lehet élni, minőségi életet folytatni. Mintha újra tanulna az ember élni, miután a traumából elkezd gyógyulni. Ismét bemerészkedtem a medencébe, és megpróbáltam úszni, elutaztam külföldre. Természetesen van segítőm, az édesanyám. Az első műtétet követő évben szüleim elváltak, azóta az édesanyámmal élek. Önálló család alapítására is voltak próbálkozásaim, de nem sikerült. A testvérem révén, aki akkor volt várandós a harmadik gyermekével, és több hónapig laktam náluk a műtétet követően, döbbsentem rá, hogy az egész addigi életem a semmiről szólt. Tanultam, dolgoztam, de csak magamnak éltem, és semmi olyat nem tettem, aminek nyoma maradt volna. Akkor született meg bennem a gondolat, hogy milyen jó lenne családot alapítani. Sokat voltam gyerekekkel; sok ilyen helyzetet vállaltam, igyekeztem felmérni, mire vagyok képes, hogy ha nekem lesz gyermekem, ne érjen felkészületlenül. De nem történt meg, nem tudtam családot alapítani. Sajnos. És most már el is engedtem ezt a gondolatot.

A baráti köröm lecserélődött, sok új barátom lett. Én ugyan vártam volna, hogy jönnek a barátaim, és kicsit felkarolva elvisznek ide-oda. Voltak ilyen mozzanatok, de nem volt tartós állapot. Sok csalódás ért, és későn jöttem rá, hogy én is léphettem volna. De egy traumában az ember elbizonytalanodik, értéksökkentnek érzi magát. Önbizalomhiány, a haszontalanság érzése lett rajtam úrrá, ezért nem is nagyon kezdeményeztem, a régi barátaimat sem nagyon keres-

tem: vártam, hogy ők jelentkezzenek. Aztán lettek újak. Szükségem volt ingerekre, emberekre. Találkoztam egy régi ismerőssel, jó barátom lett, és neki köszönhetően lett egy új baráti köröm. Valamennyien látók, és sok mindent tanultam tőlük. Mivel a látássérülés következtében hihetetlenülingerszegény környezetbe csöppentem – az első évben nagyon sokat voltam egyedül, sokat szorongtam –, rengeteget analizáltam, s ennek köszönhetően sok új felismerésem született. Ekkor indultam el valójában az önismeret útján, 28 évesen, a műtétem után. Nem volt haszontalan időszak, sok újat tudtam meg magamról. Például, hogy a nehézségek segítenek az előrelépésben. Mindig van választási lehetőség, és ha az ember meghaladja ezt az állapotot, akkor növekszik az énerő – ha pedig nem képes rá, akkor csökken. Úgy érzem, sikerült meghaladnom, igaz, nagyon akartam. Mindig is volt bennem versenyszellem. Kíváncsi voltam, hogy ebben az állapotban mire vagyok képes, mit tudok kihozni belőle.

Segédeszközök

– Komáromban egyedül tudok közlekedni. Ahhoz hasonlítanám, mint amikor valaki este vezet, és az út szélét figyeli. Három vagy négy éve botot használok, de nem pásztázó-, csak jelzőbotot, hogy a többiek lássák, hogy látássérült vagyok. Leginkább a forgalomban segít, illetve a járdán való közlekedéskor, bár azt érzékelem, hogy sok ember nem tudja, hogyan kezelje a helyzetet. Volt, aki elkezdett előttem ugrálni, mert nem tudta, hogy merre térjen ki. De a bot nagy biztonságérzetet, az átkelőknél a biztonság illúzióját adja.

Egy véletlen kapcsán – bár a képzés alatt megtanultam, hogy nincs véletlen – hat évvel ezelőtt hozzájutottam egy iPhone-hoz. Ezek a telefonok már eleve tartalmaznak egy hangszoftvert, a kisegítő alkalmazásoknál található.



Segítségével mindenre képes vagyok, amire egy látó ember. Ugyanúgy tudom használni a közösségi oldalakat, e-mailt, bármit. Általában diktálom a szöveget, és az a fantasztikus ebben, hogy megkülönbözteti a diktált szót az írásjelek nevétől. Tehát ha azt mondom, hogy pont, nem írja le a szót, hanem kiteszi a pontot. Úgy írtam a szakdolgozatot, hogy amikor elfáradtam a diktálásban – nagyon fáradékony vagyok –, elkezdtem a billentyűzeten írni, vagy fordítva.

Hálaadás

– Az utolsó műtétemet és a sugárterápiát követően mindent el kellett engednem, mert nagyon kimerített, nagyon gyengének éreztem magam. Jó, annak örülök, hogy élek, és majd alakul a dolog. A hálaadást a vallás révén beépítettem az életembe, ez sokat segít, hogy a kis dolgokban is megtaláljam az örömet. Előzmény, hogy 2008-ban a testvérem felkért, hogy az iker unokahúgaimnak legyek a keresztajuk. A testvérem hívó volt, én nem. A hálaadás segít abban, hogy sok mindent észrevegyek a külvilágból. A legjobb gyógyszer számomra a mentálhigiénés képzés volt. Olyan régi-új tulajdonságokra és érzésekre tettem szert, amelyekről nem is tudtam, hogy léteznek már. Például magabiztos lettem, s ez nagy örömmel töltött el.

A beszűkülés ellen

– Elég gazdag társadalmi életem volt attól kezdve, hogy szüleim elváltak, és beköltöztünk a belvárosba. Igyekeztem eljárni színházba, koncertekre, kicsit erőltetve is, mert attól tartottam, hogy ezzel a nagy ingercsökkenéssel, amelyet megéltem, beszűkülök, eltompulok. El akartam kerülni, s így kompenzáltam, sokszor túl is kompenzáltam. A színház azért volt jó, mert ritkán kellett mondani, hogy mi történik a színpadon; a film, sportközvetítés sokkal rosszabb, azokat teljesen elhagytam. Azzal, hogy csak hallgattam, sokszor jobban megértettem a darab lényegét, mint látóként, mert nem vonta el figyelmemet a látvány. A tatabányai Jászai Mari Színházba is sikerült eljutnom látássérültek számára készített előadásra. Másfél órával előtte színpadbemutatót tartottak nekünk, az előadásra pedig kaptunk egy fejhallgatót, és ismertették azokat a részeket, amikor nem volt dialógus.

Bezártság a karantén idején

– Bizonyos szempontból ismerős helyzet volt. Ugyanezt éltem át 16 évvel ezelőtt a műtétet követően. Egyfajta kiszakítottság a világból, a környezetből, elszigeteltség, és egy pillanatig valamiféle egzisztenciális szorongást éreztem. Igazából nekem segített, mert tudtam írni a szakdolgozatot, jó volt, hogy üres utcákon sétálhattam, nem voltak akadályok. A problémát az okozta, hogy nem tudtam, mikor lesz vége.

Önsegítő csoport – jelentkezetek!

– Mivel nem tudtam elfogadni az állapotomat, amikor felkínálták a tagságot a Vakok és Gyengénlátók Szlovákiai Uniójában, ellenálltam. Nagyjából tíz évig nem sikerült megbékélnem az állapotommal. A mentálhigiénés képzés hozta közel hozzám az uniót is, már teljesen másként nézek rá. Tagja lettem a komáromi

szervezetnek, két másik embert is sikerült bevonnom. Az ülések azonban csak szlovákul folynak, mert a szervezet vezetője nem beszél magyarul, másrészt 7-8, jócskán nyugdíjaskorú hölgy látogatja a gyűléseket, a helyi szervezeten belüli közösségi élet gyakorlatilag nulla. Egy hálózatépítő konferencián jött az ötlet, hogy mi lenne, ha nekem is lenne önsegítő csoportom. Az volt a feltételezésem, hogy a látássérültek társadalmi elszigeteltségben élnek, mivel sehol sem találkoztam velük. Hol vannak? Ott-hon. Valahogy meg kell őket szólítani, mert az elszigeteltség szép lassan leépíti az ember személyiségét, azingerszegény környezet az egészségre is káros hatással van. Szerettem volna kizökkenteni őket ebből a helyzetükből. A csoporttal egy-két látó ember segítségével akár színházba is elmehetnénk. Itt, Komáromban is lehetne kedvezményes előadás, narrációval, Magyarországon ez államilag támogatott. Vagy segíteni a többieket abban, hogy hozzájussanak bizonyos segédeszközökhöz, készülékekhez, amelyek megkönnyítik a mindennapjaikat. Csatornák híján nagyon sok mindenről nem tudunk. Hencze Mónika pszichológussal kitaláltuk, hogy szerkesszünk a csoporttagokkal közösen egy ismertető füzetet látók számára, amelyben leírnánk a szükségleteinket, miben kérünk segítséget, miben tudunk mi segíteni, milyenek vagyunk. Közben pedig ismerkednénk egymással, kialakulhatna egy kis közösség. Az unió munkatársai pár embernek elküldték e-mailben a felhívást. A terv kudarcot vallott. Az Új Szóban is megjelent néhányszor, és bár csak egy ember jelentkezett, s a krízishelyzet miatt egyelőre nem sikerült létrehozni a csoportot, ezt már sikerként éltem meg. Egy úr Nagykaposról például faragott fehér botot küldött nekem ajándékba. Szép gesztus, nagyon jólesett.

Fontosnak tartanám, hogy aki sérült vagy akadályozott, minél inkább visszakerüljön az élet körforgásába, mert otthon lenni abban a szűk környezetben nehéz. De éppen amiatt, hogy elszigetelten élnek, nem tudom megszólítani őket, hogy jöjjenek el, és beszéljünk. Nem fognak eljönni, mert ugyanabban a lelki bénultságban élnek, amelyben én is sokáig voltam. Nem véletlen, hogy egyelőre nem sikerült, mert az emberek nehezen szánják rá magukat ilyesmire. Én pozitívnak érzem a gondolkodásmódot, de valahol legbelül mindig olyan keserű, mély fájdalmat éreztem. Idővel eltűnt ugyan, de ez is inkább az említett kétéves képzésnek köszönhető.

Nem jó egyedül lenni

– Van egy ismerősöm, fiatal ember, aki öt-hat éve lett látássérült. Nem szeret bejárni a városba, sörözőbe a barátaival, mert mindig szembesítik azzal, hogy nem lát. Ezt a státust még nem tudja elfogadni. Neki még fontosak az, úgymond, külsőségek, hogy minek nézik mások. Nekem már nem. A szakdolgozatom arról szólt, hogyan próbáltam megszervezni a csoportot, illetve hogy miért nem sikerült. Ezt visszavetítettem arra, ahogyan én éltem meg a saját helyzetemet, s az opponensem azt írta, hogy a személyes érintettségem volt rá a legnagyobb hatással.

Ősszel szeretnénk újakezdeni. Bízom benne, hogy sikerülni fog, mert nem jó egyedül lenni. Ez volna a fő tervem. De vannak még terveim, szeretnék minél aktívabb részese lenni a társadalomnak. Mentálhigiénés szakemberként segíteni a látássérülteket, segítő beszélgetéseket folytatni olyan egészséges emberekkel, akik egy adott pillanatban elakadnak az életük során. Az a fontos, hogy kísérni tudjuk a másikat, empatikusak legyünk, elfogadók és hitelesek.

Lejegyezte: **T. E.**

Sándor Diana: „Szeretnék eljutni a tengerhez”

Művészetterápia: „Alapvetően kétféle megközelítés lehetséges: passzív és aktív. A passzív során befogadóként valamely művészeti alkotáson keresztül a saját élmények megfogalmazásával, ütköztetésével, az élmény köré szerveződő tudattartalmakkal történik az önismereti, feldolgozó munka. Az aktívban a folyamat megtervezése már magában hordozza a terápiás elemeket. Az alkotás során történik meg a belső élmények átrendeződése, a művészet technikáinak segítségével.” (Németh László művészetterapeuta)



Aktív művészetterápiás eszköznek is tekinthetők a felnőtteknek készült színészkönyvek. A minták színezése inspirál, megnyugtat, kikapcsol. Ezt a Nádszegen élő **Sándor Diana** is megtapasztalta, aki néhány évvel ezelőtt barátnője javaslatára kezdett el vele foglalkozni, s azóta kedvenc időtöltése lett.

„Nagyon szeretem csinálni. Elképzelem, milyen lehetne a fekete-fehér minta színesen, aztán ceruzákkal kifestem. Naponta több órát is eltöltök vele, a mintától függően, mennyire nehéz, mennyi apró részlet van benne.”

Nemcsak az ábrák, hanem az élete is színesebb lett azóta. Diana egy veleszületett fejlődési rendellenesség következtében súlyosan mozgássérült. Kezdetben járókeret segítségével még tudott járni, később azonban kerekesszékre kényszerült. A helyi óvodát és iskolát látogatta az, úgymond, egészséges gyerekekkel. „Az iskola nem volt akadálymentes, sokat kellett lépcsőzni. Az osztálytársak nagyon segítőkészek voltak, ha kellett, átemelték a kocsit a lépcsőn.”

Bár ahogy mondja, visszahúzódó, és nehezebben köt barátságot, az iskolai évekről nincsenek rossz emlékei. „Szégyellős típus vagyok, a beilleszkedés sem megy könnyen, de olyan gond nem volt, hogy másnak éreztem volna magam, vagy ők tartottak volna engem másnak. Így van ez mindenféle közösségekben. Ennek ellenére kicsi korom óta mindig is voltak barátaim. Többségük meg is maradt. Épp most voltam az egyik legjobb barátnőm lakodalmában.

Nagyon jó volt, jó társaság jött össze. Élveztem ott lenni. A táncba is bevontak, amennyire lehetett. Kerekesszékkal nem könnyű, például vigyáznom kellett, nehogy rámenjek valakinek a ruhájára, de megoldottuk.”

Az alapiskola elvégzése után nemigen volt választási lehetősége. A mozgássérültek pozsonyi bennlakásos intézményében működő közgazdasági szakközépiskolába került. „A gimnázium jöhetett volna még számításba ugyanott, de akkor még nem tudtam jól szlovákul, ezért tartottam tőle, így maradt a szakközépiskola. Oda jártam négy évig, a hétvégeket otthon töltöttem. A kollégiumban nem szívesen laktam, de aztán sikerült összebarátkoznom egy magyar lánnyal, vele sokáig tartottuk a kapcsolatot. Az iskolát, az osztálytársakat viszont szerettem, és a tanárokkal is jó volt a viszony.”

Az érettségi után otthon maradt. „Nem tetszett a könyvelői munka, csak azért választottam azt az iskolát, mert nem volt más lehetőségem. Próbálkoznék valamivel, ami jobban érdekelne, de faluhelyen nincs sok lehetőség. Olyasmire gondolok, amit a számítógépen itthon is végezhetek.”

Szülei dolgoznak, húga, Edina egyetemista, ezért napközben sokat van egyedül. „Szeretek sokáig aludni, mert későn szoktam lefeküdni; barátokkal írogatunk egymásnak az interneten. Ilyen módon több lánnyal barátkozom, az egyik magyarországi, nem is lakik nagyon messze; lehet, hogy egyszer

majd találkozunk. Egy székely lánnyal már sikerült találkoznom, amikor eljött abba a táborba, amelyet a falunkban szerveztek ottani hátrányos helyzetű fiataloknak. Nagy élmény volt.

Most, hogy jó idő van, kimegyek az udvarra, szeretek Mangóval, a kiskutyámmal játszani. Labrador. Nagyon okos, meglepően gyorsan tanul, örömmel foglalkozok vele. A társaságában nem érzem magam annyira egyedül. Szeretek olvasgatni, főleg angolul, így tanulom a nyelvet. Vagy filmeket nézni eredeti nyelven. A romantikus történeteket és a könnyedebb krimiket szeretem. Meg írogatni is szoktam.

Az a gond, hogy az állapotom miatt hamar elfáradok. Ha megyünk is valahová, egy-két óránál tovább nem bírok a kerekesszékekben ülni, utána le kell feküdnöm. Emiatt nem nagyon tudok kimozdulni vagy munkát vállalni. Tartok tőle, hogy nem győzném a tempót. Messzebbre csak segítséggel tudok elmenni, főleg a szüleimmel. A faluba időnként egyedül is kikerekkezek. Szeretnék eljutni a tengerhez vagy más szép helyekre. A rajzaim segítségével képzeletben járom be őket.

Elkeseredett nem vagyok, de néha elgondolom, hogy milyen volna, ha egészséges volnék... Talán könnyebb volna, de hát ezt szoktam meg, számomra ez a normális.”

(t)

A mozgássérült fiatalokért

Peer to Peer – Mozgáskorlátozott fiatalok társadalmi inklúziójának és szerepvállalásának erősítése a kortárs segítség erejével néven kétéves Erasmus+ program indult áprilisban három országban. Résztevői a magyarországi Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége (MEOSZ), a romániai Orbán Alapítvány és a szlovákiai Szövetség a Közös Célokért (SZAKC). A programról Hideghéthy Andreával, a SZAKC ügyvezető igazgatójával, a projekt koordinátorával beszélgettünk.

– A koronavírus-járvány miatt csak júniusban jelentettük be a projekt indulását – a MEOSZ koordinálásával közös sajtóanyagot juttattunk el az internetes felületekre és a nyomtatott sajtóhoz. Dél-Szlovákiában élő, 18 és 30 év közötti mozgáskorlátozott fiatalokkal szerettük volna felvenni a kapcsolatot. Egy előzetes szakmai felmérés alapján ugyanis azt láttuk, hogy bár a mozgáskorlátozottak klubjait az idősebb korosztály aktívan látogatja, a fiatal felnőtteket nehéz bevonni a tevékenységükbe. Azért próbáltuk megkeresni a környezetünkben élő mozgáskorlátozott fiatalokat, hogy segítsünk nekik bekapcsolódni a közéletbe. Tudjanak a lehetőségeikről, és a projekt ideje alatt felkészíthessük őket az aktív állampolgárságra, szerepvállalásra.

– **A feladat elég nehéz lehetett, mert ezek a fiatalok szétszórtnak élnek, s meglehetősen rejtőzködően. Sikerült megtalálni őket?**

– Nem volt könnyű, de nagy elhivatottsággal vágtunk bele. A SZAKC felhasználta hozzá a kapcsolati hálózatát, és szakmai szervezetek, az Artis Centrum, a Carissimi és a Fefosz segítségét is kértük. Sikerült öt-hat olyan fiatalot találnunk, akik vállalták,

hogy tapasztalati szakértőként vesznek részt a programban, de úgy is mondhatnám, hogy a program nagykövetei lesznek, arcukat és gondolataikat adják ahhoz, hogy be tudjuk mutatni egy mozgáskorlátozott fiatal életét, a nehézségeket, amelyekkel szembesülnek.

– **Hol tart most a projekt?**

– A fiatalokat először arra kértük, hogy az általunk összeállított magyar és szlovák nyelvű kérdőívet tapasztalati szakértőként nézzék át és véleményezzék. A kérdőívet elektronikusan lehetett kitölteni július végéig. Sok válasz érkezett; ez azt mutatja, hogy van véleményük, vállalják is, habár a rejtőzködő életmódot is látjuk. Talán a rossz tapasztalatok és a diszkrimináció miatt visszahúzódóbbak.

– **Feltételezem, hogy a legnagyobb visszahúzó erő az akadálymentesség hiánya.**

– És a közlekedési nehézségek. Dél-Szlovákiában nem nagyvárosokban, hanem főleg kisebb településeken élnek ezek a fiatalok. Számukra még nagyobb probléma, hogy bejuszanak a városba egy-egy kulturális programra, ahol esetleg van akadálymentesítés.

– **Milyen pontjai vannak még a projektnek?**

– Eddig két csoportos beszélgetést valósítottunk meg. Az egyiket szakértők szakmai tanácsadóként fejtették ki a véleményüket, a másik egy közös fókuszcsoportos interjú volt a fiatal tapasztalati szakértőkkel videókonferencia formájában. Meghatározott, konkrét kérdések alapján próbáltuk felmérni, hogy milyen problémákkal küzdenek. Többféle szempontból igyekeztünk megközelíteni a témát, hogy az interjúk és a kérdőíves válaszok kiértékelése után össze tudjunk állítani egy olyan módszertani

anyagot, amely a projektbe bekapcsolódott fiataloknak, illetve a hozzájuk csatlakozó továbbiaknak segítségükre lesz az érdekérvényesítés és a munkavállalás területén. Segíteni fog a kapcsolatok kiépítésében, javaslatokat tartalmaz majd, hogyan vállalhatnak mindennapi életükben a társas és a közéleti területen szerepet. Ez kb. fél éves periódust foglal el a programban. Utána a tavasz folyamán lenne a következő mérföldkő, amikor a tervek szerint a fiatalokkal személyes találkozásokon, tapasztalt tréner bevonásával megbeszélünk és véleményezzük a módszertani anyagot, hogy aztán a gyakorlatban, a saját életükben tudják alkalmazni.

A videókonferencia során azt tapasztaltam – és ezt nagyon fontosnak tartom –, hogy a programon kívül is meg tudunk fogalmazni célokat. Elmondták: jó érzés számukra, hogy lehetőség nyílt ennek a programnak az elindítására, hogy megtaláltuk őket, és módjuk van bekapcsolódni. Eredmény az is, hogy egymással is sikerült kapcsolatot kiépíteniük. Korábban nem tudtak egymásról, még azok sem, akik egy régióban laknak. Arra gondoltunk, hogy pozitív példaként bemutatnánk azokat az oktatási intézményeket, ahol tanultak. Hosszú távon pedig felvinnék a kapcsolatot olyan jogászokkal, munkaügyi hivatalok vezetőivel, akik segítenék a védett munkahelyek kialakításának kérdését jobban bevinni a köztudatba.

– **Menet közben még bekapcsolódhatnak újabb fiatalok?**

– Igen, mindenkit várunk. Azt is, aki csak tájékozódni szeretne a programról, de arra is van lehetőség, hogy aktívan részt vegyenek benne. A dunaszerdahely@szakc.sk e-mail-címen léphetnek velünk kapcsolatba.

(t)

Rendkívüli kedvezményekre jogosító igazolvány

§ Mivel gyakran fordulnak hozzám kérdéssel azzal kapcsolatban, hogy milyen előnyökkel jár a súlyos fogyatékkal élő személy számára a **rendkívüli kedvezményekre jogosító igazolvány** (preukaz FO ŤZP vagy ŤZP/S – igényelhető kíséreléssel vagy a nélkül), bár a Carissimi régebbi számaiban már foglalkoztunk a témával, ismét összefoglalom a lényegesebb tudnivalókat.

Az igazolvány a lakhely szerint illetékes munka-, szociális és családügyi hivatalban igényelhető. Formanyomtatványt a hivatalban lehet hozzá kérni, illetve letölthető az internetről. A kitöltött nyomtatványhoz a kezelőorvos által készített szakvéleményt is csatolni kell. Az igazolvány akkor ítélt meg, ha a felülvizsgáló orvos a funkciózavar mértékét legalább 50%-ban állapítja meg. Elutasítás esetén érdemes fellebbezni. **Kedvezmények:**

– A nagyobb városokban ingyenesen vagy kedvezményesen lehet utazni a **városi közlekedésben**. Pozsonyban pl. térítésmentesen utazhatnak azok, akiknek Pozsony megyében van az állandó lakhelyük, mások féljeggyel. Kassán azok utazhatnak ingyen, akiknek van csipkártyájuk, a többiek pedig kedvezményesen.

– Kedvezményes jegy váltható a vasúti közlekedésben, a helyközi és távolsági buszjáratokon. A **vasút** 60%-os kedvezményt nyújt, a súlyos fogyatékkal élő személy kíséreléssel pedig ingyen utazhat, és nem kell fizetni a kerekesszék, a mozgássérült gyermek kocsija s a segítőkutya szállításáért. **A helyközi és távolsági buszokon** a kedvezmény mértékének meghatározása a megyék hatáskörébe tartozik. A magánfuvarozók maguk dönthetik el, hogy adnak-e kedvezményt.

– A súlyos fogyatékkal élő személy és kíséreléssel számú kevesebbe kerül a **mentőautóval történő szállítás**.

– A parkolási kártya-tulajdonosoknak nem kell **autópálya-matricát** vásárolniuk (ez a kedvezmény csak ezzel a kártyával érhető el). Feltétel, hogy regisztráljanak a Nemzeti Autópálya-társaság honlapján (www.eznamka.sk).

– Nem kell fizetni a **rádió- és tévékészülék üzemben tartási díját** (nyomtatványt a postán kapni).

– Kedvezményes, esetenként ingyenes **belépők** kulturális intézményekbe, sport- és más rendezvényekre.

– **A posta azokat a küldeményeket**, amelyeknek feladója vagy címzettje látássérült-szervezet vagy látássérült személy, ingyen kézbesíti, kivéve a légipostaiakat.

– **Lakásvásárlás esetén** az Állami Lakásfejlesztési Alapon keresztül 1%-os kamatú hitel vehető fel a vételár akár teljes összegére – de legfeljebb 80 000 euró –, 40 év futamidőre.

– **A helyi önkormányzatok döntésétől függően különböző kedvezmények** nyújthatók (ingatlanadó, szemétdíj, de az ilyen esetek egyre ritkábbak).

– **Az energetikai törvény értelmében** azoknál, akiknek az életfunkcióik a villanyáramtól függenek, illetve villanyal fűtenek, vagy akik gázzal fűtenek, és fogyatékoságuk tényét bejelentették a villany- vagy a gázszolgáltatónak, krízishelyzetben nem szabad kikapcsolni a villanyt vagy a gázt, illetve előre és külön értesítik őket, ha a szolgáltatás szünetel. Ha regisztrálnak, független áramforrást is kaphatnak.

– Nem lehet **zálogjogot** érvényesíteni az ortopédiai segédeszközökre, köztük a súlyos fogyatékkal élő személy gépkocsijára.

– A látás- és testi fogyatékos személyeknek szánt **küldemények** mentesek a behozatali adótól.

– **Nem kell illetéket fizetni**

bírósági eljárás esetén, ha az eljárás tárgya a súlyos fogyatékos szociális következményeit kompenzáló anyagi



támogatás, a rendkívüli kedvezményekre jogosító igazolvány és a parkolási igazolvány;

a speciális kiképzésben részesült kutya behozatalának és kivitelének engedélyéért;

lakásátalakítási engedélyért; ha elvesztette vagy eltulajdonították a személyi igazolványát, és újat igényel; házasságkötéskor.

– **Az illeték a felére csökken**

(de legfeljebb 100 euróval) személygépkocsinak a nevére való iratásakor, ha a tulajdonos súlyos fogyatékkal élő személy, illetve ha a gépkocsit átalakították az igényeihez;

ha az útlevelében adatmódosítással feltüntetik a súlyos egészségkárosodás vagy a korlátozott jogi cselekvőképesség tényét.

Részletesebb tájékoztatást a szociális ügyi minisztérium honlapján olvashatnak: <http://www.employment.gov.sk/sk/rodina-socialna-pomoc/tazke-zdravotne-postihnutie/kontaktne-miesto-pravosob-so-zdravotnym-postihnutim/>. Itt többek között azoknak a kulturális intézményeknek (színházak, koncerttermek, múzeumok) és rendezvényeknek a jegyzékét is megtalálják, ahová ingyenes vagy kedvezményes a belépés.

Köböl Tibor szociális tanácsadó

e-mail: mail@koboltibor.sk

telefon: 0948/046 672

Bivio Központ, a jó gyakorlat

Előző számunkban Pongrácz Éva ismertette a szociális gazdaságról és a szociális/társadalmi vállalkozásokról szóló 112/2018-as törvényt, amely átformáló jogi környezetet teremt a szociális gazdaság szereplőinek. Ezek a nem profitorientált vállalkozások elsődlegesen szociális, társadalmi vagy közösségi célt szolgálnak azáltal, hogy hátrányos szociális helyzetű embereket alkalmaznak, így segítve őket hozzá a társadalmi és munkaerőpiaci felzárkózáshoz.

Újabban jó gyakorlatnak nevezik azokat a szakmailag is megalapozott programokat, amelyek az esélyegyenlőség megteremtése szempontjából is modellként működnek, s jelentős eredményeket tudnak felmutatni. Ilyen jó gyakorlatnak minősül az Értelmi Sérült Embereket Segítő Országos Társulás által a dán Velux Alapítvány támogatásával Pozsonyban létrehozott, 2018 végétől működő **Bivio** integrációs szociális vállalat, amely a megtermelt profitot oktatási és rehabilitációs központ fenntartására fordítja. A név arra utal, hogy a fiatal felnőttek a készségfejlesztő iskola befejezése után válaszúthoz érkeznek, s mivel még nincsenek meg a munkavállaláshoz szükséges készségeik, nem tudnak elhelyezkedni. Pedig a munka az önálló és teljes élet kulcsa: amíg nem kapnak állást, addig vagy a különböző intézmények által nyújtott szociális szolgáltatásokat kénytelenek igénybe venni, vagy otthon maradnak és elszigetelődnek. „A Bivio Központban hozzásegítjük őket ahhoz, hogy eldönthessék, hogyan szeretnék folytatni az életüket; az egyéni adottságaiktól függően akár egy éven át készülhetnek konyhai kisegítői (segédszakácsi, pincéri), szállodai és mosodai alkalmazotti feladatokra” – magyarázza **Iveta Mišová**, a szervezet országos központjának az igazgatója hozzátéve, hogy két kliensük már el tudott helyezkedni a nyílt munkaerőpiacon.



A Bivio Központ akadálymentes épülete kellemes környezetben, csendes lakóövezetben található Pozsony Récse városrészében, a Kis-Kárpátok lábánál. Huszonhét alkalmazottja van, ebből tizenegyen megváltozott munkaképességűek; közülük kilencen értelmi akadályozottsággal élnek. Ezenkívül az oktatási és rehabilitációs központban tíz kliens felkészítése folyik, ők a nyílt munkaerőpiacon keresnek majd munkát.

Milyen szolgáltatásokat kínálnak?

A szociális vállalat három részlegről áll: szállodát, éttermet és mosodát működtet.

A szállodában tíz két- és egy egyágyas szoba található, két szoba kerekesszékes vendégek számára is alkalmas. A falakat értelmi sérült művészek alkotásai díszítik. Az alkalmazottak mindent megtesznek a vendégek kényelméért, és visszavárják őket.

Az étterem negyven személy befogadására alkalmas, a meleg hónapokban a teraszon is folyik a kiszolgálás. A vendégek kívánságát tapasztalt, hivatásos szakácsok lesik. Náluk ebédelnek a környékbeli cégek alkalmazottai, s zárt körű családi és céges rendezvényeket is tartanak az épületben. Amíg a szülők

szórakoznak, gyerekeik az épület melletti játszótéren játszhatnak. A hatvan férőhelyes konferenciatermükben tartott rendezvények résztvevői számára maguk készítik a frissítőt.

Nagy kapacitású mosó- és szárítógépekkel s vasalógéppel korszerűen felszerelt mosodájukban szerződéses partnerek, intézmények és szervezetek számára nyújtanak mosodai szolgáltatásokat; az oda-vissza szállítást maguk végzik.

Az Értelmi Sérült Embereket Segítő Országos Társulás az értelmi akadályozottsággal élő emberek jogait és érdekeit védi. Rendezvényeivel, kiadványaival, tanácsadással, felvilágosító munkával küzd a hátrányos megkülönböztetésük ellen, az önérvényesítésükért. A Bivio Központ létrehozása is ebbe a folyamatba tartozik. A kezdeti lendület a koronavírus-járvány miatt lefékeződött. Leálltak a programjaik, az intézmény működése is veszélybe került. Júliusban és augusztusban aztán új erőre kaptak, s bár az igazgató aszszony aggódik a járvány újabb terjedése miatt, reménykedik is, hogy folytatódhat a munkájuk.

(t)

Šimon Lupták felvétele.
Képriportunk a 2. oldalon.

Infarktus vagy sztrók?

A szökőkút a park mértani közép-pontjában van. Jelképesen és szó szerint is. És a gyerekek valahogy mindig kihívásnak érzik, hogy körbemenjenek a síkos kőgyűrűn, kockáztatva, hogy a vízzel teli medencébe esnek. A kicsik is kikövetelik a felnőttektől, hogy legalább egyszer körbemeheessenek. A vesztély illúziója, úgy látszik, már ilyen korban is csábít.

Az elmúlt hónapokban a járvány miatt a medencében nem volt víz, ezt a gyerekekkel együtt én is csalódottan vettem tudomásul. Egy száraz szökőkút valahogy nem az igazi. Covidka azonban ebbe is beleszólt. Most is látni a padokon szájmaszkban ülő embereket. Igaz, a várost járva egyre többször

látni a földön eldobott maszkot. Tiltakozás ez is. Mintha azt demonstrálnák az emberek ilyen látványosan, hogy a hosszú hónapok bezártsága után végre kiszabadultak a karanténból.

Vannak aztán olyanok, akik úgy döntöttek, hogy egész egyszerűen nem hisznek a COVID-19-ben. Ők azok, akik a gondolat teremtő erejében hisznek, hogy amit tagadunk, az nincs is. Ezért aztán különféle összeesküvés-elméleteket gyártanak és terjesztenek a közösségi médiában a háttérhatalomtól a sajtóig, hogy azok állnak a „hisztéria” mögött.

* * *

A bevezetőben említettem, hogy a szökőkút jelképesen is a park közép-

pontja... sőt, nemcsak a parké. Erre vezetnek a gyalogutak a városból a központba, és a járókelők a padokon pihenek ki a fáradalmaikat. De nemcsak ők.

A nyári hőségben, a szaunává változott lakásokból ide menekülnek hűsölni a „panellakók”, hogy itt bekeljék ki azt a pár órát, amíg otthon újra elviselhető lesz a hőség. Ilyenkor aztán zajlik az élet. Fiatalok beszélnek meg ide randevút, szomszédasszonyok tárgyalják a legújabb pletykákat, családok élnek itt családi életüket, stb. Pár hónapra a hűs parkokba költözött a magánélet, akár a déli országokban. Ez a megfigyelőnek terített asztal, hiszen a téma a földön hever.

A park társadalmának állandó szereplői a hajléktalanok. Ők azok, akik télen-nyáron sose hiányoznak az összeképből. Van úgy, hogy végignyúlnak a padon, és a mámort alusszák ki. Mellettük a földön ott az elmaradhatatlan csucsó.

Hirtelen, a hátam mögül előbukkan egyikük, és cigit kér. Intek, hogy nincs, erre továbbmegy, mint aki számított a nemleges válaszra. Megdöbbenek, hogy mennyire rosszul jár. A karjait mereven előre tartja, mintha láthatatlan kocsit volna maga előtt. Megtesz így egy kört, aztán újra eltűnik. Én pedig azon gondolkodok, hogy vajon infarktus vagy sztrók-e.

Sztakó Zsolt



Előző számunkban beszámoltunk róla, hogy a Madách Egyesület gondozásában megjelent Sztakó Zsolt Életem történetei című könyve. Augusztus 22-én szülőfalujában, Százdon mutatták be a kötetet. Szeptember 17-én az ipolyisági városi könyvtárban, október 1-jén pedig a somorjai Zalabai Zsigmond Városi Könyvtárban találkozhatnak a szerzővel.

MEGRENDELŐLAP

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

NÉV/INTÉZMÉNY: _____

CÍM: _____

FOGLALKOZÁS/MUNKAHELY: _____

Telefon: _____

Dátum: _____

Aláírás: _____

A megrendelést a következő címek egyikére kérjük:

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

Köszönettel fogadjuk, ha támogatják lapunkat.

Számlatulajdonos (názoú účtu): **Carissimi n. f., számlaszám (č. účtu): SK95 5200 0000 0000 0534 5665.**

A Carissimi Nonprofit Alap a megrendelő személyes adatait csak a megrendeléssel kapcsolatban használja fel.

A nyilvántartás feltételei a www.carissimi.sk honlapon olvashatók.

Magyar–szlovák, szlovák–magyar szótár

állkapocsízület (temporomandibuláris ízület) – čeľustný (temporomandibulárny) kĺb

azonosító- vagy jelzőbot – signalizačná palica

(a) beszédfluencia zavarai – narušenie plynulosti reči

cochleáris implantátum – kochleárny implantát

(a) cselekvőképesség korlátozása – obmedzenie spôsobilosti

dadogás – zajakavosť

(az) egyenlő bánásmódról és a hátrányos megkülönböztetés elleni védelemről szóló (diszkrimináció elleni) törvény – Zákon o rovnakom zaobchádzaní v niektorých oblastiach a o ochrane pred diskrimináciou a o zmene a doplnení niektorých zákonov (antidiskriminačný zákon)

egyenlőség és hátrányos megkülönböztetéstől való mentesség – rovnosť a nediskriminácia

(a) fogyatékkal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény – Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím

(a) funkciózavar mértéke – miera funkčnej poruchy

hadarás – brblavosť

hozzáférés – prístupnosť

immunszuppresszív gyógyszerek – imunosupresívne lieky

juvenilis idiopátiás artritisz – juvenilná idiopatická artritída

megkésett beszédfejlődés – oneskorený vývin reči

merevség – stuhnutosť

Nemzeti Gyermekgyógyászati Intézet – Národný ústav detských chorôb

(a) rádió- és a televíziókészülék üzemben tartási díja – koncesionárske poplatky

reumatoid artritisz – reumatoidná artritída

sokízületi gyulladás – zápal kĺbov

súlyos fogyatékkal élő személy rendkívüli kedvezményekre jogosító igazolványa – preukaz fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím (FO ŤZP)

támogatott döntéshozatal – podporované rozhodovanie

többtényezős betegség – multifaktoriálne ochorenie

törvény előtti egyenlőség – rovnosť pred zákonom

zálogjog – záložné právo

brblavosť – hadarás

čeľustný (temporomandibulárny) kĺb – állkapocsízület (temporomandibuláris ízület)

Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím – a fogyatékkal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény

immunosupresívne lieky – immunszuppresszív gyógyszerek
juvenilná idiopatická artritída – juvenilis idiopátiás artritisz

cochleárny implantát – cochleáris implantátum

koncesionárske poplatky – a rádió- és a televíziókészülék üzemben tartási díja

miera funkčnej poruchy – a funkciózavar mértéke

multifaktoriálne ochorenie – többtényezős betegség

Národný ústav detských chorôb – Nemzeti Gyermekgyógyászati Intézet

narušenie plynulosti reči – a beszédfluencia zavarai

obmedzenie spôsobilosti – a cselekvőképesség korlátozása

oneskorený vývin reči – megkésett beszédfejlődés

podporované rozhodovanie – támogatott döntéshozatal
preukaz fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím (FO ŤZP) – súlyos fogyatékkal élő személy

rendkívüli kedvezményekre jogosító igazolványa

prístupnosť – hozzáférés

reumatoidná artritída – reumatoid artritisz

rovnosť a nediskriminácia – egyenlőség és hátrányos

megkülönböztetéstől való mentesség

rovnosť pred zákonom – törvény előtti egyenlőség

signalizačná palica – azonosító- vagy jelzőbot

stuhnutosť – merevség

zajakavosť – dadogás

Zákon o rovnakom zaobchádzaní v niektorých oblastiach a o ochrane pred diskrimináciou a o zmene a doplnení niektorých zákonov (antidiskriminačný zákon) – az egyenlő bánásmódról és a hátrányos megkülönböztetés elleni védelemről szóló (diszkrimináció elleni) törvény

záložné právo – zálogjog

zápal kĺbov – sokízületi gyulladás

Támogatóink:

Czetli Mónika, Sárosfa, Valent Kinga, Somorja

Kisebbségi Kulturális Alap

(Realizované s finančnou podporou Fondu na podporu kultúry národnostných menšín.)

Sándor Diana munkái (a Vad Virágok Könyvműhely Csodálatos Olaszország c. színezőkönyve nyomán). Cikkünk a 30. oldalon.

