

Carissimi

Esély fogyatékos és egészségkárosodott embereknek

XI. évfolyam, 2020/1., március



Tisztán tartani a lábnyomokat –
beszélgetés dr. Kiss Lászlóval
„Soha nem adjuk fel” – látogatóban a Havlík családnál
Mi jut eszébe erről a szóról: fogyatékoság?

Ki mit tud? Galántán



Előző számunkban beszámoltunk róla, hogy a fogyatékossgal élők világnapja alkalmából a Konrádtko Polgári Társulás Ki mit tud?-ot szervezett a Galántai Népművelési Központban. Itt az értelmi akadályozottsággal és egyéb fogyatékossgal élők megmutathatták, miben tehetségesek. A rendezvény díszvendége és a zsűri elnöke Gizela Oňová előadóművész volt. A művésznő a produkciók között népszerű magyar és szlovák slágerekkel teremtett jó hangulatot. Umgéher Szilveszter felvételei a rendezvényen készültek.

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:

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

Köszönettel fogadjuk, ha támogatják lapunkat.

Számlatulajdonos (názov 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.

Tartalom

Major Árvácska: Egy műsor ereje	3
Dr. Kiss László: Nem csak a kémia egyik hazai úttörője: Torkos J. János	4
Tisztán tartani a lábnymokat – születésnap beszélgetés dr. Kiss Lászlóval	6
Magyar Adél: Az értelmi fogyatékos személyekről alkotott kép változásai a 19. századi Magyarországon, II. rész	9
Horváth Péter László: Mi jut eszébe erről a szóról: fogyatékoság?	13
Petri Gábor: Utolsók a sorban? Értelmi sérült és autista emberek az érdekvédelmi szervezetekben	16
Dunkel Nepomuk Norbert: Kirekesztve, összekeverve	19
Komáromban segítettek a Pető Intézet konduktorai	22
„Soha nem adjuk fel” – látogatóban a Havlík családnál Udvardon	23
Egy befogadó társadalomért dolgoznak – bemutatjuk a Kézenfogva Alapítványt	26
Bostoni teadélután, avagy hogyan védjük meg érdekeinket	28
Hatalom és fogyatékoság – konferencia	30
Paragrafus	31
Remény izomsorvadásban szenvedőknek	32
A Carissimi Nonprofit Alap tevékenysége 2019-ben	33
Sztakó Zsolt: Greta	34
Magyar-szlovák és szlovák-magyar szótár	35

Címlapkép: Gizela Oňová és Németh Máté a Ki mit tud?-on. Umgéher Szilveszter felvétele.

Carissimi – Esély fogyatékos és egészségkárosodott embereknek. Kiadja a Szlovák Humanitárius Tanács (vydáva Slovenskú humanitnú radu, 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 júniusban jelenik meg. ISSN 1338-2438, ISSN 1338-2446 (online). Engedélyezési szám: EV 3982/10. Kéziratokat nem őrzünk meg és nem küldünk vissza.

Egy műsor ereje



Baráti biztatásra ülök a képernyő elé, egy műsor ismételteséhez, amelyet eredetileg meg sem akartam nézni. Talán mert ismertem a témát, így tisztában voltam a vállalkozás buktatóival is. Három ismert, három „beteg” művész – egy adásban, megoldhatatlan riporter feladat. Az idő szorít, a három élet-útra három önálló műsor sem volna elég.

Pedig az alanyok hálásan igyekvők. A sclerosis multiplex miatt hosszabb ideje kerekesszékekben ülő énekes, Lang Györgyi. Börcsök Enikő, aki már többször elmesélte kálváriáját: hosszú éveken át naponta vesekezelésről érkezett az esti színházi előadásra. És Kulka János, aki az adás idején még végtelen messzeségből hívta elő a szavakat. Ott vannak az agyában, csak hát a nyelvére nem jutnak el. A betegségét úgy hívják: afázia – agyi sérülésből eredő beszédzavar. Nem tudom, szeméremnek vagy egyenesen gyengeségnek nevezzem-e a viselkedésemet, amellyel meg akartam úszni a keserves élményt. Mert az ember saját ideáljait félti, amikor nem akarja látni mások elesettségét. Egy általa tisztelt emberét pedig a legkevesbé. Bármilyen lehetett is az óvatosságom oka, a három ember a képernyőn maga segített levetni a gátlásaimat. Az énekesnő a humorával, a színésznő a könnyörtelen szembesülésével, a színész saját gondolati botladozásait is megértéssel kezelő empátiájával. Azzal a bátorsággal, amellyel újra és újra kamera és mikrofon elé ülnek, hogy megértessék velünk: bármelyikünk sorsa hasonló lehet. S hogy rádöbbenünk: nincs más lehetőség, mint megérteni és elfogadni helyzetünket. S megkeresni hozzá a magunk és mások segítő erejét.

Már nem emlékszem, hogy gondoltam-e a műsorra, vagy sem, de újra a szeméremnek és a gyengeségnek a keverékét éreztem, amikor először beléptem az intenzív osztály ajtaján. Kórusbeli társnőm feküdt kómában egy fatális autóbaleset után. Egy tolató autó üttötte el egy csöndes, napfényes októberi délelőttön a lakása előtt, a járdán. Nem tudom, Kulka János igyekvő szókeresése biztatott-e, hogy folyamatosan beszéljek hozzá. Válasznak véve egy-egy mélyebb sóhajtását, ígéretnek egy-egy parányi szemrándulását. Talán Lang Györgyi életigenlő humora is benne volt az örömben, amikor megértettem az első, még némán formálódó szavakat. S Börcsök Enikő reális szembenézésének is része lehetett abban, ahogy lassanként elkezdtek számba venni a legfontosabb tennivalókat.

Csodaszámba menő történések estek meg velem. Kómából ébredve orvos, közös kórustársunk állt fölöttem. Barátai védő aurát húztak köré: figyelemből, jelenlétből, fohászokból. Külföldön élő testvére hétvégekre hazarepült, egykori kórusvezetője pedig a rehabilitációs intézet zeneterapeutájaként lett gyógyulásának segítője. Kórustársamnak nem a szavakat kell keresnie, mint Kulkának, hanem a mozdulatokat. Hogy az utasítás, amely megszületik az agyban, egyszer majd elérjen le, a lábába, egészen a kisujjáig. A kerekesszéket már bűvészen kezeli, issza a világról érkező híreket, s azt tervezgeti: hogyan alakítja majd át a lakását, hogy az is a legjobban szolgálhassa felépülését.

Nőnapra kórusunk adott hangversenyt az intézetben: a kórustársunknak és a többieknek is. Vidámnak, biztatónak, erőt adónak szántuk. Olyannak, amilyen számomra Börcsök-Lang-Kulka műsora volt.

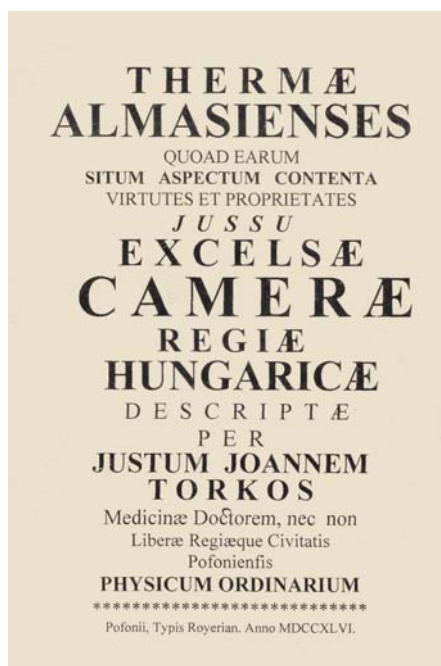
Major Árvácska

Nem csak a kémia egyik hazai úttörője: Torkos J. János (1699–1770)

A tudománytörténetben gyakori jelenség, hogy egy-egy jeles személyiséget mai, túlzottan is specializálódott ismereteink alapján csak egy-egy tudományos diszciplína művelőjeként tartunk számon. Megfelelkezünk arról, hogy a XVII–XVIII. században még nem létezett külön tudományágként sem a kémia, sem a biológia stb., hanem egységes természetrajz (természethistória) volt csak. S ezzel párhuzamosan fehér holló ritkaságú volt az olyan tudós is, aki csak egy jól körülhatárolt tudományterületet művelt. Viszont gyakori volt a ma polihisztornak tekinthető tanult ember, különösen, ha a polihisztor szót eredeti jelentésében használjuk: „sok históriát tud mesélni, amelyeket a saját szemével látott”. Ilyen polihisztor a gyakran csak vegyészként, vízelemzőként emlegetett Torkos Juszusz János is – rá emlékezünk halálának 250. évfordulóján.

Emlékezésünket annak magyarázatával kezdjük, mivel érdemelte ki az írásunk címében olvasható minősítést. A XVIII. század dereka a kémiai analitika hőskora. A vegyi elemzés egyik leggyakoribb és legismertebb területe a gyógyvizek, ásványvizek összetételének megállapítása volt. Az orvosokat ez idő tájt kezdte érdekelni, hogy mi a titka egy-egy, a nép által évszázadok óta használt forrás, fürdő gyógyító hatásának. Úgy gondolták, hogy a titok hátterében a víz vegyi összetétele állhat. Korának Torkos volt a legszorgalmasabb gyógyvízvizsgálója – írja dr. Szőkefalvi-Nagy Zoltán a Torkos János mint a kémia egyik hazai úttörője c. dolgozatában (1961).

Gyógyvízvizsgálati munkái közül életében csak kettő jelent meg – mindkettő latin nyelven. 1745-ben Pozsonyban nyomtatták ki a Schediasma de Thermis Pösthieniensibus, azaz Rövid



értekezés a pöstyéni fürdőről című füzetét. Egy évvel később ugyanott látott nyomdafestéket az almási hévizekről írott munkája (1. ábra). Ezt 1996-ban a dunaalmási önkormányzat és a polgármesteri hivatal Veszely Géza érseki tanácsos fordításában magyar nyelven is megjelentette. Dunaalmás ugyan ma Magyarországon, a Duna jobb oldalán található, Torkos 1746. december elsején Pozsonyban keltezett előszava mégis fontos, a Duna mindkét partjára vonatkozó adalékot tartalmaz:

„...a felkent, császári és királyi Kegyelmes Asszony Őfelsége [Mária Teréziáról van szó] a komáromi...birtokot [1744-ben] a saját házi birtokai közé sorolta...parancsára megtörtént, ami Komáromban egykor sokak szemében még lehetetlenségnek látszott, hogy repülőhíd [azaz komp] a Dunára ráfűkűdjék, azt ékesítse is, és az átkelés megkönnyítse. Négy perc alatt ugyanis...a különben igen széles Dunát átrepüli. Eddig a Dunán az utasok olyan nagy szorongással, csónakon keltek át Dunántúlról a felsőbb részekre vagy innét oda, nehéz, kellemetlen rosszulletet,

hányást okozott az átkelés...Most azonban ezt az átkelési módot nagyon megkedvelték és használják. Az összes utasoknak ugyanis, kik különösen Komárom városát és Csallóközt keresik fel, nagy kényelmükre szolgál ez, és a királyi kincstárnak is sokkal jelentősebbek a bevételei.

A magas Kamara a hajdan oly híres, de [most] elhanyagolt üdvös [almási] hévizeket...felújítani törekszik...[, ezért] a Kamara ezen a nyáron engem a helyszínre kiküldeni méltóztatt, meghagyván nekem, hogy a hévizekről pontos és kimerítő leírást terjesszek elő.”

S hogy miért éppen Pozsony szabad királyi város „rendes orvosát” (fizikusát) bízta meg a Kamara e vizsgálattal, kiderül Torkosnak egy másik publikációjából, amely a szerző nevét országshíressé tette. Ez a híres Pozsonyi Taxa (2. ábra). A taxa árszabást jelent, ebben az esetben a gyógyszer-alapanyagok, gyógyszerek, ill. a seborvosok, fürdősők, bábaasszonyok által nyújtott szolgáltatások árának rögzítését. A hatóság által végzett gyógyszer-árszabás a beteg embert védő szociálpolitikai intézkedés volt évszázadokon keresztül; csupán a mai liberális versenyvilág törölte el – írja a gyógyszerésztörténész Grabarits István (2009). Ilyen árszabás jelent meg már korábban is – miben hozott újat a Torkos-féle Taxa? Abban, hogy a hivatalos latin mellett a gyógyszer-alapanyagok német, magyar és szlovák (pontosabban cseh) nevét is közli. E bővítés miatt tartjuk ma számon Torkost a magyar orvosi nyelv úttörői között is. Erre a tényre a kiváló orvostörténész, Magyar-Kossa Gyula hívta fel a figyelmet a Régi magyar gyógyszernevek c. értekezésében (1929): „...a Nyelvtörténeti Szótár anyagának gyűjtése köz-

ben nem vették figyelembe az olyan munkákat, amilyen pl. Torkos Jusstusz János »Taxa pharmaceutica Posoniensis«-e, mely valóságos vocabulárium [szótára] a régi magyar gyógyszernek, növénytani és egyéb természetrajzi kifejezéseknek, szóval mindannak, mi az orvosi és gyógyszerész gyakorlatban járatos volt. Jól tudom, hogy Torkos az ő kifejezései tekintélyes részét régebbi magyar szerzők irataiból vette, egy részét valószínűleg maga csinálta, illetőleg a latin vagy német kifejezést magyarra fordította; de kétségtelen, hogy a 18. század elején használatos népies szavakat is gyűjtötte, mert a Taxa előszavában azt mondja, hogy munkájához... a saját manuscriptuma [kézirata] szavait is felhasználta, melyeket »komáromi tartózkodásom alatt 1726-tól 1731-ig a nemes Komárom megye és Esztergom fizikusa és rendes orvosaként működve nagy buzgalommal gyűjtöttem.«

A fentiekből kiderül: komáromi tapasztalatainak köszönhetően kapta meg Torkos a Kamara megbízását az almási víz elemzéséhez. Visszatérve a Taxához – volt még egy fontos különlegessége. Torkos az árszabáshoz „instrukciókat” is csatolt. Ezek közül most a „bábaautasítást” emeljük ki, amely a „bábaügy rendezésének” kezdete Magyarországon. Ehhez tudni kell, hogy a bábaság sokáig ún. szabad mesterség (ars libera) volt, sőt – a borbélysebészeknél eltérően – még céhszabályok sem korlátozták. Torkos utasításainak értékét jelzi, hogy amikor majd 1766-ban a debreceni városi főorvos, Weszprémi István kiadja magyar nyelven a Bába mesterségre tanító könyvét, toldalékként hozzácsatolja a Bábáknak Tisztek és Kötelességeik c. részt. S bár ő maga nem jelzi, az orvostörténészek tudják, hogy ezek a cikkelyek a Torkos-Taxa latin instrukciói magyarra fordítva.

És még mindig bővíthetjük Torkos sokoldalúságának körét. Amikor 1731 elején meghal Rayger Károly, Pálffy Miklós nádor udvari orvosa, utódjául a

katolikus Pálffy egy újabb protestáns doktort hív meg orvosának: őt. Így került Torkos Pozsonyba, s a nádor 1732-ben bekövetkezett halála után is ott marad. Megnősül, feleségül veszi Rayger Zsuzsanna Katalint, a Rayger orvosdinasztiát alapító Rayger Vilmos



dédunokáját. E rokoni kapcsolatnak köszönhetően jutnak birtokába azok a feljegyzések, melyeket az említett Rayger Károly vetett papírra. Neki, aki a pozsonyi orsolyák orvosa is volt, adatott meg, hogy nemcsak élükben figyelhet meg az orsolyita zárdában élő híres „szőnyi ikreket”, hanem elhunytuk után testüket fel is boncolhatta.

Torkos összegezte Rayger megfigyeléseit, és meg is jelentette őket. Nem akarhol! E publikálás történetét az ágyéki gerincük tájékán összenőtt – orvosi nyelven pygopagus – ikrek, Ilona és Judit históriája keretében Varjassy Péter és Métneki Júlia dolgozta fel a 2008-ban megjelent Egy vagy kettő? Összenőtt ikrek Magyarországon c. kitűnő monográfiájukban. E monográfia szerint Torkos latin nyelvű értekezését – magyarra fordított címe: Bonctani és orvosi megfigyelések... az 1723. február 13-án a pozsonyi orsolyita kolostorban elhalt...kéttestű lányszőrnyszülőtről – elküldte Londonba a híres Királyi Tár-

saság (Royal Society) lapjába. Az értekezést felolvasták az ülésükön, ám mivel a Társaság elnöke rövidesen elhunyt, Torkos kézirata elkallódott. A szerző azonban nem volt rest, újra elküldte értekezését Londonba, s az végül 1757-ben bekerült a Társaság folyóirata, a híres Philosophical Transactions 50. kötetébe. „Hazai szerzőtől ez a legkorábban megjelent munka, mely a szőnyi ikreket tárgyalja” (Varjassy-Métneki).

Torkos tehát nemcsak a magyarországi „szőrnyszülőttek” (monstrumok) kutatásának egyik úttörője, hanem a korai magyar-angol orvosi kapcsolatokat jeles szereplője is. S talán a londoni orvosok Királyi Társaságának példája lebegett szeme előtt, amikor valami hasonlót próbált létrehozni Collegium Medicum néven Pozsonyban. Alapszabályait a jeles pozsonyi orvostörténész, Duka-Zólyomi Norbert találta meg a városi levéltárban. Elgondolkodtató, amit a tervezet sorsáról kiderített: a társaság működését a pozsonyi kollégák közönye és a felekezeti torzsalkodás tette lehetetlenné.

Végezetül essék pár szó Torkos életpályájáról, bár fontosabb állomásait már említettem. Győrben született 1699. december 17-én, Torkos András evangélikus prédikátor családjában. Protestáns volta miatt a közeli Bécs egyetemén nem tanulhatott, ezért a német Halléban szerezte meg orvosi oklevelét a „patécszláz”-ról írt értekezéssel. Komárom, ill. Esztergom megyei működése után Pozsonyban telepedett le, előbb a nádor, majd a város orvosaként. Egy kis túlzással polihisztornak tekinthetjük, akinek több munkája – pl. Zólyom megye és még néhány megye negyven (!) savanyúvizének leírása, a Fertő-tó ismertetése stb. – kéziratban maradt. Taxája a későbbi hivatalos gyógyszerkönyvek előfutára.

Halálának 250. évfordulója – 1770. április 7-én hunyt el Pozsonyban – megfelelő alkalom emlékének felidézésére.

Dr. Kiss László

Tisztán tartani a lábnyomokat

Születésnap beszélgetés a hetvenéves dr. Kiss Lászlóval

Dr. Kiss László orvos, orvostörténész, a történettudomány kandidátusa, lapunk állandó munkatársa. Az ipolysági gimnáziumban érettségizett, a Comenius Egyetem Orvostudományi Karán szerzett diplomát, Ipolyságon és Csilizradványon volt körzeti orvos. Debrecenben az orvostörténet egyetemi docensévé habilitálták. Orvostörténettel az 1980-as években kezdett el foglalkozni. Megszámlálhatatlan publikációja jelent meg itteni magyar és szlovák, valamint magyar- és csehországi lapokban. Számos könyv szerzője és társszerzője.

Csilizradványi otthonának dolgozószobája könyvekkel teli, még feldolgozásra váró jegyzetei iratrendezőkhöz sorakoznak. A falakat kitüntetései borítják. Beszélgetésünket gyermekkorának felidézésével kezdtük.

– Palásti vagyok, de az ipolysági kórházban születtem. Ezért vagyok mindkét település díszpolgára, mert mindkettő ragaszkodik hozzám. 19 éves koromig a szülőfalumban éltem. Igazi gyermekkorom volt, nagyon kellemesen emlékszem rá vissza. Sokat játszottunk kint. Nyáron a libákkal jártunk a tarlóra. Ötör keltünk, kilencig kint voltunk velük. Volt egy nagyon jó nagymamám, Borbálának hívták. Nagyon szeretett olvasni, velem is ő szeretett meg az olvasást. Négy-öt éves koromban már az Egri csillagokról mesélt nekem. Szerencsés vagyok, mert kitűnő tanárim voltak. Az alapiskolában Veszely Mihály mesélve tudott történelmet tanítani, ez szintén nagy hatással volt rám. Gimnáziumi magyartanárom, Vass Ottó fantasztikus szavakat mutatott be nekünk az osztályban. Közben egyre erősödött bennem a vonzódás az orvosi pálya iránt. Édesapám kórházi ápolóként dolgozott, elnöke és mindenese volt a

helyi Vöröskeresztnek. Gyakran jöttek hozzá apróbb sérülésekkel, ő kötözte be, látta el a sebeket, hiszen estefelé meg a hétvégeken nem volt orvos a faluban. Néztam, ahogy csinálja, és ez is irányított arra, hogy ezt a pályát válasszam. 1968-ban érettségiztem. Az első felvételim nem sikerült. Nem voltam jól felkészülve. Nagyon el voltam telve magammal, hogy négy egyesre érettségiztem, osztályelső voltam, biztosan felvesznek. Egy évig az ipolysági kórházban voltam ápoló, ugyanott, ahol jóapám dolgozott. Ezt az évet rendkívül értékesnek tartom; az ágytálazástól kezdve a betegek műtéti előkészítését, szállítását nekem kellett végezni. Minden medikust köteleznék arra, hogy egy évet ápolóként dolgozzon, a medicinának a legalján, hogy onnan ismerjék meg a medicinát, s akkor nem jönnek ki úgy, hogy »én, a doktor úr«, és a többi, az semmi. A következő évben sikerült bejutnom Pozsonyban az orvosi egyetemre, elvégzése után pedig ismerős terepre, az ipolysági kórházba jelentkeztem. A belgyógyászatban kezdtem dolgozni. Nagyon jó főnököm volt, egy cseh főorvos. Szigorú volt, mindenki tartott tőle, megkövetelte a rendet, pontosságot, felelősséget, nemcsak tőlünk, hanem még a takarítónőktől is. Mellette tanultam meg a medicina alapjait. A hat év alatt az elméleti részt nagyjából meg lehet ismerni, de a gyakorlatot mellette szereztem meg. Öt évig dolgoztam ott; belgyógyászatból szakvizsgáztam, belgyógyásznak készültem, de közben megürrült egy körzet Ipolyságon, és ideiglenesen kihelyeztek oda. Otthon megbeszéltük a feleségemmel, és úgy döntöttem, hogy elfoglalom azt az állást. 1990-ig voltam körzeti orvos Ipolyságon.

– **Miért jöttek Csilizradványra lakni?**

– Emese lányunk, és később a kisebbik, Marika is, Pozsonyba járt, a Duna

utcai gimnáziumba, s a viszontagságos közlekedési viszonyok miatt kerestünk Pozsonyhoz közelebbi települést. Feleségem csak azt kötötte ki, hogy közel legyünk Magyarországhoz. Az orvosi lapban találtam egy hirdetést, hogy Csilizradványra keresnek orvost. Megtetszett, ideköltöztünk. Csak a nagyságot volt nehéz megszokni az ottani hepehupás, dimbes-dombos, gyönyörű táj után. 2012-ben mentem nyugdíjba. Egyre több konfliktus adódott a biztosítókkal, meg kezdték az orvosi gyakorlatba is bevezetni a számítógépet, és az már nem az én világom.

– **Az orvostörténet mikor kezdte el foglalkoztatni?**

– Orvosi tanulmányaim alatt mellékágként került a történelem, mert nem nagyon volt időm foglalkozni vele. Miután dolgozni kezdtem az ipolysági kórházban, naponta elmentem egy kis mellszobor mellett, de hidegen hagyott. Fordulat akkor történt, mikor Zalabai Zsigmondnak a Mindenekről számot adok című kötetét elolvastam. Ebben írt Kovács Sebestyén Endréről, a híres sebészről, aki az ipolysági kórháznak volt igazgatója, és a mellszobrára a kórház közepén található. Akkor döbbsenem rá, hogy ő az, akinek a szobra mellett közömbösen mentem el naponta. 1915-ben a háborúban megsebesült katonát látott el, és vérmérgezésben hunyt el. Ipolyságon van eltemetve. Aztán a lexikonban rátaláltam Lübeck János Károly nevére, ő szintén Ipolyságon halt meg 1814-ben. Kutatni kezdtem Budapesten az Orvostörténeti Könyvtárban és az Országos Széchényi Könyvtárban, hogy többet megtudjak róla. Kikértem az 1810-ben általa német nyelven kiadott orvosi lapot, és kijegyzeteltem. Időnként jött velem a feleségem, én dikéltam neki, ő írta. Így kezdődött. És év közben jön meg az étvág. Rájöt-



tem, hogy Hont vármegyén kívül is nagyon sok híres orvos volt a mai Felvidéken. Elkezdtem kutatgatni, és ebből születtek meg a könyveim. Az első, Kovács Sebestyén Endréről szóló cikket az Orvosi Hetilapnak küldtem be 1985-ben. Volt egy azonos nevű nagybácsija, aki Aranyt, Madáchot, kora hírességeit kezelte az 1860–70-es években, de a nagyon jó nevű sebész unokaöcséről Pesten nem tudtak. Valaki úgy nevezte őt, hogy Hont megye gyémánt embere. A cikket kedvezően fogadták, megjelentették, és azóta már legalább 150 írást közölték. A lap tízévi kapcsolat után felkért, hogy lektoráljam a beérkező orvostörténeti kéziratokat. A munkamódszerem az volt, hogy az Országos Széchényi Könyvtárban kikértem a forrásanyagot, és abból dolgoztam. Apró cédulákra körmöltem, mint valamikor régen. Most meg kiírják az internetről, csak hogy az nem biztos, hogy hiteles. Kénytelen vagyok minden adatot több forrásból is ellenőrizni. Az Orvosi Hetilapnál később szerkesztőbizottsági tag lettem, két éve pedig főmunkatárs. Úgy tűnik, hogy hasznos és fontos dolog, amit csinálok. Ráadásul örömmel is végzem. Így az orvostudománnyal is megmarad a kapcsolatom. Minden héten elolvasom a friss számot, nemcsak az orvostörténeti cikkeket, hanem azt is, mi történik a világban, milyen új felfedezések, módszerek vannak.

– **Maga az orvosi hivatás is teljes embert, állandó szakmai fejlődést igényel. Hogyan talált időt a kutatásra és az írásra?**

– Az estéim és a hétvégek többnyire ezzel teltek. Ez lett a hobbim, de nyugodtan mondhatom, hogy második hivatásom.

– **Az orvostörténeti témájú cikkek mellett egészségnevelő írásokat is megjelentet, sorozata ment a rádióban, gyakran tart különböző helyszíneken előadásokat. Miért tartja ezt a felvilágosítómunkát is fontosnak?**

– Azért, mert mind a kettő összefügg az alaphivatással. A doktor szó a latin docere, azaz tanítani szóból származik. Az orvos azzal kezdi a vizsgálatot, hogy a családban volt-e valakinek ilyen betegsége. Tehát a múlttal. Elmondhatja a beteggel, hogy gyerekkorában és később milyen betegségeken ment át... Az orvosnak a vérében kell, hogy legyen a történeti szemlélet. Az orvos-beteg találkozás normális esetben azzal végződik, hogy az orvos felvilágosítja a beteget, hogyan kell használnia a gyógyszert, milyen életmódot ajánlatos folytatnia, dobja el a cigarettát, tartózkodjon többet a szabad levegőn, rendezze a családi problémáit, hogy ne legyen állandó stresszhelyzetben. Tehát mind a két »hobbim« összefügg az alaphivatással, mert a jó orvosnak a vizsgálatot a betegségtörténettel kell

kezdenie, és egészségneveléssel végeznie. Már egyre kevesebb ilyen cikket írok, mert úgy vettem észre, hogy kisebb iránta az érdeklődés. Sokan beütik a gépbe, ami érdekli őket, és az internetről tájékozódnak. Meg már csökkentenem kellett, túl sokat vállaltam.

– **Gyakorló orvosként mire figyeltek föl leginkább?**

– Itt, Dél-Szlovákiában szerintem nagy gondot okoz a magyarul beszélő orvosok hiánya. Különösen a lélekgyógyászat, pszichiátria területén mutatkozik meg, ahol nagyon fontos volna, hogy az orvos jól tudjon magyarul, és megértse a beteget. Nagyon sok betegség nem egyértelmű tünetekkel kezdődik, ezeket megfogalmazni néha még anyanyelven is nehéz. A másik problémát abban látom, hogy nagyon előregeredett nemcsak a népesség, hanem az orvosok is. És nincs utánpótlás. Nem tudom, mi lesz tíz év múlva, ha kidől az a nemzedék, amelyik most még 70–75 évesen dolgozik. Főleg a körzetekben óriási a probléma.

– **Nemcsak az íásaival tanít, hanem a katedrára is kiáll.**

– A Szent Erzsébet Egészségügyi és Szociális Munka Főiskola Dunaszerdahelyi Kihelyezett Tagozatán minden évben van néhány kurzusom; az egészség lélektana és a szociális munka az egészségügyben tárgyakat oktatok. Tanítottam másfél évet a Dunaszerdahelyi Egészségügyi Szakközépiskolában is, be kellett valaki helyett ugranom, de túl sok volt az nekem, elvont a többi munkámtól.

– **Az írás és a tanítás mellett szakmai társaságokban is tevékenykedik.**

– Régóta tagja vagyok a Magyar Orvostörténelmi Társaságnak, a vezetőségbe is beválasztottak. A komáromi székhelyű Szlovákiai Magyar Egészségügyi Társaság munkájában is részt veszek. Sajnos, orvosaink kevésbé érdeklődnek iránta, pedig állandóan próbáljuk őket mozgatni. A Magyar Egészségügyi Társaság alap gondolata az volt, hogy a Magyarország határain

kívül, a Kárpát-medencében szétszórva élő magyar orvosokat kicsit összefogja. Van szervezetük Kárpátalján, Erdélyben – sajnos, kicsit egymással vetélkedve – kettő is. Szlovéniában pedig, ahol csak maroknyi magyar él, két évente olyan konferenciát szerveznek, hogy le a kalappal előttük.

– **Munkája nem maradt visszhangtalan, számos kitüntetéssel büszkélkedhet.**

– A legnagyobb elismerés számomra az, hogy a Pesten 1857-től folyamatosan megjelenő Orvosi Hetilap főmunkatársának választott. Négyyszer kaptam meg tőlük a Markusovszky-díjat, amellyel az előző évben megjelent legjobb cikket díjazták. Nagyon örülök az ipolysági meg a palásti díszpolgári címnek. A Magyar Orvostörténelmi Társaságtól megkaptam a Zsámboky-emlékérmét és a Wespriemi István-emlékérmét. A dunaszerdahelyi Vámbéry Polgári Társulás Vámbéry-díjjal tüntetett ki a nagy orientalistáról szóló előadásomért: csípőficamos volt, ennek ellenére olyan utakat tett meg, amilyenekre egészséges ember sem képes. Tavaly két olyan sikerem volt, melyekre büszke vagyok. Sikerült Böhm Arankának, Karinthy Frigyes második feleségének emléktáblát kihelyezni szülővárosában, Ipolyságon. Paláston pedig Ivánka István síremlékére került emléktábla. Ő volt Hont vármegye utolsó főispánja a trianoni időkben.

A legjobb visszajelzés a munkámra, amikor valakinek a leszármazottja jelentkezik, és felkér, hogy az őseről/őseiről segítsék összeállítani a kötetet. Így született Kazinczy sógora, Zemplén főorvosa: Dercsényi János című könyvem, és most kutatom két Spányik József, apa és fia életművét. Az idősebbikről például sikerült kiderítenem, hogy 1849-ben az egyik erdélyi csatában ő kötözte be Bem apó kezébét.

Érik azért az embert csalódások is. Mikor kiderítettem, hogy Selye János apja egy Vág menti településen, Pruszkán született, a nagyapja pedig ott volt

körzeti orvos, írtam a polgármesternek egy szép levelet, hogy ebből a falu profitálhatna, hiszen Selye világszerte ismert; még csak válasza se méltatott. Csallóközarányoson született Szentgyörgyi József orvos, aki az 1800-as években hosszú ideig Debrecen főorvosa volt, s mikor közeledett születésének kerek évfordulója, megírtam a polgármester asszonynak, hogy jó volna, ha ez a két település összefogna, és emléktáblát avatna a tiszteletére. Felajánlottam, hogy szívesen tartok róla előadást honorárium nélkül, segítsek kialakítani a kapcsolatot, de tőle sem kaptam választ.

– **Idejét teljesen kitöltötte a munkája, amelyről azt mondta, hogy hobbija is. A családja hogyan viszonyult, viszonyul hozzá? Hogyan tolerálja a feleséget, Ágnes?**

– Úgy tartják, hogy minden sikeres – ha sikeresnek mondhatom magam – férfi mögött egy nő áll. Szoktam mondani, hogy a feleségem nem mögöttem áll, hanem mellettem. Ő a sofőröm, a titkárnőm, a múzsám, a minden. Valóban nagyon támogat ebben a munkában. Fölneveltünk három gyereket, van hét unokánk. Nagyon örülünk nekik, mikor eljönnek.

– **A szellemi munka mellett mi segíti a kikapcsolódásban?**

– Az, hogy minden délután kimegyek, és háromnegyed órát sétálok, olyan helyen, ahol nem találkozom senkivel. Nem mintha nem szeretném az embereket, csak olyankor a fejem dolgozik, és ha valami jó eszembe jut, mikor visszajövök, leülök a géphez megírni. A nagy kikapcsolódás pedig Ipolyság. Megmaradt a kertes házunk egy csodálatos helyen. Egy meredek domboldal aljában folyik a Korpona patak. Ez a domboldal a miénk, ott van nyaralónk, ott kertészkedhetünk, kaszálni kell, kis kaszával, mert géppel nem lehet megállni rajta, úgy kell egyensúlyoznom közben, de nagyszerű kikapcsolódás. Alig várjuk, hogy kitavasodjon, és mehessünk. Ipolyságon vagyunk otthon.

– **Sok feldolgozatlan jegyzete van még kéziratban. Mi az, amit még feltétlenül szeretne megcsinálni?**

– Szlovák kollégám Mária Terézia koráig megírta Pozsony orvostörténetét, azt kellene folytatni Trianonig. Van is hozzá rengeteg anyagom... 2015-ben jelent meg A jó palócok és tót atyafiak orvosai c. kötetem. 25 olyan orvosportrét tartalmaz, amely a Gömörország című folyóiratban volt olvasható. Most már a negyvennyolcadik résznél tartok, és a témát illik folytatni. Lehet, hogy lesz második kötet is, ha találok támogatót. Az Orvostörténelmi helynevek a Felvidéken című könyvem is át kellene dolgozni, mert a megjelenés óta sok új adat van. A magyar és a világirodalom jeles alkotóinak betegségeivel s azok hatásával foglalkozó könyveim, a Kínok tövisében és a Doleo ergo sum húsz éve jelentek meg, nem kaphatók sehol. Ezeket is jó volna bővítenem. Azóta megírtam Dosztojevszkij, Csehov, Puskin patográfiáját. Igyekszem továbbá a magyar-szlovák és a magyar-cseh kapcsolatokat is feltérképezni, s mivel gyakran járunk Erdélybe, az erdélyi dolgokra is ráharaptam. Nem beszélve Kárpátaljáról, mert Kárpátalja eléggé el van nyomva.

Sütő András egy gondolatát tartom ars poeticámnak: »Havasi emberek megfigyelése, miszerint a viharban eltévedettek akkor kerülnek végveszélybe, ha már hátrafelé sem tájékozódhatnak, mert lábuk nyomát a hó befújta.« Azt tekintem az élethivatásomnak, hogy azoknak a nyomait, akik előttünk jártak, kicsit megtisztítsam. Mert ugye ebben a huzatos Kárpát-medencében nagyon gyakran fúj olyan erősen a szél, szakad olyan erősen a hó, hogy a lábunk nyomát is befújja. Márpedig tisztán kell tartani.

Tóth Erika

A doktor úrnak ezúton kívánunk jó egészséget és további töretlen munkakedvet.

Az értelmi fogyatékos személyekről alkotott kép változásai a 19. századi Magyarországon* II. rész

Az értelmi fogyatékos személyek speciális nevelőintézeteinek megjelenése hazánkban

A közfigyelem az elmebetegek, az elmebetegség felé fordul a 19. század első felében. De milyenné vált az értelmi fogyatékos emberekről alkotott kép? Láthatóvá lettek-e az értelmi fogyatékos emberek a társadalom szövetében?

Ezekre a kérdésekre egy, a 19. század folyamán egyre erőteljesebben tematizálódó jelenség, a kretenizmus (régiesen: kretinizmus) társadalmi és szakmai megítélésének vizsgálatával adhatjuk meg a választ.

A kretenizmus jelenségével már a régi korok orvosai is foglalkoztak. Daday András a kretenizmus magyarországi történetéről írt tanulmányában [3] Paracelsus (eredeti nevén Philippus Theophrastus Aureolus Bombastus von Hohenheim, 1493–1541) e témakörben közzétett *De generatione Stultorum* (A butaság eredete) című munkájára hívja fel a figyelmet, amelyben a szerző a Salzburg környékén és Pinzgauban végzett megfigyeléseinek eredményeit közölte. Paracelsus az első, aki a kretenizmust olyan szomatikus betegségként írja le, amely értelmi fogyatékosághoz is vezethet. Úgy mutatja be, mint az endémiás golyva egyik lehetséges következményét, de utal arra is, hogy a golyva nem feltétlenül jár „az értelemről és tudástól való megfosztottsággal” [3].

Paracelsus után Thomas Platter (1499–1582) svájci születésű német orvos 1656-ban megjelent *De mentis*



Alienatione (Az értelem elvesztése) című értekezésében ír a születetten „gyenge elméjű” emberekről, úgy mutatván be őket, mint akik „nem tanulmányosak, szófogadatlanok, nem tanulnak meg beszélni, alkalmatlanok a feladatok elvégzésére”. Külső jegyek is utalnak értelmi állapotukra: fejük túlságosan nagy, nyelvük duzzadt, nem fér a szájukba, nyakukon pedig daganat van [3].

A kretenizmusról folyó diskurzus egyik következő ismert szereplője Wolfgang Höfer (1614–1681) német orvos, aki Magyarországon, Győr közelében is folytatott orvosi gyakorlatot és megfigyeléseket. A kretenizmust *Hercules Medicus* című, 1657-ben megjelent könyvében írja le. A betegség különös módon az Alpesek völgyeiben a legelterjedtebb. Okát Höfer az ott élő emberek táplálkozásának egyoldalúsá-

gában és a kisgyermeknevelés elégtelenségében véli felfedezni.⁶

A falusi nép a kretenizmust betegségnek tartotta, amely Isten csapása. A beteg ember Isten teremtménye, akit ebből a betegségből – mint ahogyan azt Paracelsus hangoztatta – sem ásvánnyal, sem növényvel meggyógyítani nem lehet. Isten akaratával szembe szállni nemcsak lehetetlen, hanem bűn is, ezért a kretén gyermeket faluhelyen sok helyen inkább elrejtették anélkül, hogy orvost hívtak volna hozzá [3].

A 19. században felélénkült a kretenizmusról folyó diskurzus. Különösen a svájci, a német és a francia orvosokat foglalkoztatta intenzíven a téma, feltehetően azért, mert a jelenség előfordulása a svájci Alpok völgyeiben és a Pireneusokban volt a leggyakoribb.

A vele foglalkozó svájci orvosok közül a legismertebb Johann Jakob Guggenbühl (1816–1863). A fiatal orvos pályafutása elején már szerzett tapasztalatokat a kretének kezelése terén, pedagógiai tapasztalatait pedig a Pestalozzi-kortárs Philipp Emanuel von Fellenberg (1771–1844) hofwyli nevelőintézetében szerezte, ahol intézeti orvosként egy esztendő telt el. Ezt követően találkozott Troxlerrel, és ez döntő fordulatot hozott életében: Guggenbühl a kretén emberek gyógyíthatóságában hívó, nevelhetőségüket valló idősebb pályatárssal folytatott beszélgetések során dolgozta ki tervét a 2 és 7 év közötti kretén gyermekek gyógyítására neveléséről.

Troxler közbenjárása révén Guggenbühl a Svájci Természetvizsgáló Társa-

*A szerző a témakörrel 2019. szeptember 11-én a Selye János Egyetem XI. Nemzetközi Tudományos Konferenciája Reformpedagógia és alternatív irányzatok a közoktatásban c. szekciójában tartott előadást.

ság (Schweizerische Naturforschende Gesellschaft, SNG) és a Svájci Természettudományos Társaság (Schweizerische Gesellschaft für die Gesamten Naturwissenschaften, SGG) eszmei és anyagi támogatását is elnyerte. Mindennek köszönhetően hamarosan birtokot vásárolt az Interlaken melletti Abendberg hegyen, s ott 1841 májusában megnyitotta az értelmi fogyatékos kretén gyermekek gondozása, gyógyítása és nevelése céljából létesített intézetét, azaz ahogyan ő maga írja: „Európa első kolóniáját a kretinizmus gyógyítására” [11].

Magyarországon, ahol a polgári fejlődés megkészt, és a vele párhuzamosan zajló társadalmi szemléletváltozás jóval lassabban zajlott, a kretén gyermekek gondozása, fejlesztése is később kezdődött. Pedig Kitaibel Pál (1757–1817) botanikus és kémikus, a pesti egyetem vegytan- és növénytanprofesszora már 1796-ban végzett megfigyeléseket Máramaros megyében, és jelentette a hatóságoknak, hogy az ott nagyobb számban előforduló értelmi fogyatékosok a „gugagolyvával” van összefüggésben. Kitaibel munkásságára a helytartótanács is felfigyelt, és 1814-ben további vizsgálatok elvégzésére kérte fel a golyva okainak feltárása végett. A magyar orvos a „kór” okait a rossz minőségű ivóvízben és más környezeti tényezőkben is kereste.

A golyva és ennek következtében a kretenizmus mint „tájbetegség” a történelmi Magyarország területén elsősorban a Csallóközben fordult elő tömegesen, de nagyobb számban megtalálható volt Máramaros, Fogaras és Szében vármegyében is. A csallóközi tájnyelvben megjelenő színes népi kifejezések a kretén gyermekek és felnőttek mozgását, viselkedését, hangját és egész habitusát jellemezték: „högöli”, „tütyő”, „toholi”, „bambuk”, „cebeda”, „kodli”, „kubuc”, „tafi”, „toplaki”, „höpe”, „ön-lök”. De idesorolhatók az ilyen páros kifejezések is: „liff-laff”, „sedre-bedre”, „serte-korta”, „titye-totyá” [3].

A kretenizmus ügyével a 19. század elejétől kezdődően a pesti egyetem orvosai közül alakult bizottság is rendszeresen foglalkozott, de érdemi lépések a megelőzés vagy a gyógyítva nevelés terén még sokáig nem történtek. A kretenizmusnarratívum magyarországi szakmai körökben történő felelevenítése és a probléma tematizálása a 19. század második felében került újra sor, amikor Gerley János (1816–1867), Pozsony vármegye főorvosa 1865-ben a magyar orvosok és természetvizsgálók Pozsonyban tartott nagygyűlésén újra ráirányította a figyelmet a csallóközi kretenizmusra, korabeli nevén a „gyügeség”-re.

„Elszomorodik az emberbarát szíve, de elszomorodik inkább a hazafi, ha meggondolja, mily nagy szüksége van ezen elszigetelt nemzetnek minden egyes tagjára és azt látja, hogy nem egyes tagjai, de egy egész nemzedék vész el, sőt még rosszabb: a faj jelleme elpusztul.” Ezekkel a keserű szavakkal próbálta ráirányítani orvostársai és a közvélemény figyelmét az endémiás kretenizmus veszélyeire a pozsonyi gyűlésen [3]. Kutatásai alapján ismét a kútvíz rossz minőségét, a benne oldott „mészsók” hiányát teszi felelőssé a golyva kialakulásáért. (Ma már tudjuk, hogy az alapbetegség egyik legfontosabb előidézője a talajvíz jódhánya.) A golyvának az értelmi fogyatékosok egyik típusának kialakulásában játszott szerepét így írja le: „a gyügeség csak ott tájköri tünet, ahol a golyva is tájköri baj” [7].

A pozsonyi orvosi értekezleten Gerley arra tett javaslatot, hogy az orvoskongresszus járjon közben a Magyar Királyi Helytartótanácsnál a „gyügek” országos összeírása végett. Konkrét preventív lépéseket is javasolt a kiváltó betegség megelőzésére: a folyók szabályozásának folytatására van szükség, az egészségtelen mocsaras területek csököntésére. A veszélyeztetett területeken gondoskodni kell a szükséges tápanyagokban és sokban gazdag ételekről.

Meg kell tiltani a kretén személyek közötti házasságkötést. Rendkívül fontos a kretén gyermekek testi-lelki gondozása, nevelése. Mindezekre az intézkedésekre országos összefogás szükséges, és azt az illetékes hatóságoknak kell koordinálniuk. Sürgeti, hogy a kretenizmus elleni harcban vonjanak be ügyszerető orvosokat, olyan szakembereket, akik azután egységes utasítás alapján végzik munkájukat [3]. Ez utóbbi programpontjában Gerley tulajdonképpen jól szervezett, központosított irányítású, egységes közegészségügy kiépítésére is javaslatot tett.

A pozsonyi főorvos javaslatai az orvoskongresszuson jelentős szakmai visszhangot keltettek. Javaslatait általában túl merésznek tartották, de a „gyügek” összeírásának szorgalmazását egyöntetűen támogatták [7].⁷

Gerley János 1865-ben hangoztatott éles kritikája és gyakorlatias programja nem eredményezett közvetlen, azonnali, kézzelfogható intézkedéseket a kretenizmus megelőzése és a kretenizmus-sal élő személyek gyógyítva nevelése terén. Eötvös József kultuszminiszter korszakalkotó jelentőségű népoktatási törvénye, az 1868. évi 38. törvény harmadik paragrafusa pedig egyenesen kizárja az „elmebeteg” és „tompá elméjű” gyermekeket⁸ a népiskolából: „Ragályos bajban vagy elmebetegségben szenvedők, avagy taníthatatlan tompa elméjűek kizárandók a nyilvános intézetekből” [1].

A kretenizmusról és általában az értelmi fogyatékosokról folytatott szakmai diskurzusok Magyarországon csak a 19. század végén eredményeztek döntő fordulatot, az érintettek számára létesített speciális nevelőintézetek felállításával. Frim Jakab (1852–1919) tanító – egyéves külföldi tanulmányút után, melynek során külföldi intézeteket látogatott meg – 1875-től kezdődően lendületesen bekapcsolódott az értelmi fogyatékosokról szóló diskurzusba olyan újságcikkek révén, amelyekben az értelmi fogyatékos személyek számára

szervezendő intézet létesítését sürgette. Első cikkét A hülyeiskola szükségessége címmel jelentette meg a Pesti Naplóban, 1875 februárjában.

Szabadkőműves-kapcsolatai révén még abban az évben Rákospalotán létrehozta a Munka nevű intézetet, ez azonban csak 1877 februárjáig működött. Átszervezése után Első magyar hülye-nevelő⁹ és ápoló intézet elnevezéssel 1877-ben nyitja meg újra. Ez a lépés egy új korszak szimbolikus kezdete is a magyarországi gyógypedagógia történetében: az abendbergi intézet 1841-es létesítése után három évtizeddel nálunk is megkezdődik az értelmi fogyatékos személyek intézményes gyógyítva nevelésének korszaka.

A nemzetközi (elsősorban német nyelvterületen zajló) és a magyar kretenizmus-diskurzus hatása igen figyelemreméltó az értelmi fogyatékos emberekről alkotott társadalmi kép alakulása tekintetében.

A kretenizmusnak a szakmai diskurzusok és a laikus közbeszéd síkjain való erőteljes tematizálódása a 19. század elejétől kezdődően – főleg az erősen polgárosodó nyugati társadalmakban – jelentős mértékben átformálta az értelmi fogyatékos emberekről alkotott mentális képet. A kretenizmus „felfedezése” révén az értelmi fogyatékos személyek is egyre láthatóbbakká válnak a társadalom szövetében. Egyértelmű, hogy a kretenizmus betegségként jelenik meg a szakmai és köztudatban, s megelőzésére és következményeinek lehetőség szerint való elhárítására, a kretén személyek gyógyítva nevelésére törekedni kell. A kései felvilágosodás elkötelezett „perfektibilizáló” szándéka Johann Jakob Guggenbühl és munkatársai törekvéseiben is testet ölt. A közvélemény egyre érzékenyebb lett a kretén emberek és az értelmi fogyatékoság más fajtáival élő személyek sorsa iránt. Olyan elkötelezett filantróp orvosok és más szakemberek jelentek meg (mint például Svájcban Guggenbühl vagy Magyarországon Frim Ja-

kab), akik karizmatikus szervezőként, intézetalapítóként nemcsak az értelmifogyatékos-ügyet szolgálták, hanem hatékony és sikeres publicistaként és közszereplőként a nyilvánosság figyelmét is rá tudták irányítani erre az elhanyagolt területre. Ez a folyamat országoként más és más ütemben zajlott le. Az e téren is jelentős fáziskésést mutató magyar társadalomban csak a 19. század utolsó évtizedeiben vált érzékelhetővé az érdeklődés felélénkülése.

A Paedagógiai Társaság is kezdettől fogva élénk figyelemmel kísérte a gyengeelméjű gyermekek ügyét. 1879-ben kiadott Évkönyve (szerk.: dr. Kiss Áron) Elmebetegségek (gyengeelméjűség, butaság, hülyeség) a gyermekkorban címmel beható tanulmányt közöl (a 154. lapon) Adorján Miklóstól, aki azzal kezdi, hogy „az elmebetegségben szenvedő gyermekek érdekében hazánkban – a népoktatási törvény 3. §-án kívül, mint amely ezek egy részét a nyilvános intézetekből kizárja – mondhatni, semmi vagy – a semmivel egy színvonalon álló – kevés történet. Németországban 23 intézet van számukra felállítva. Nálunk is van egy, Rákospalotán, Frim Jakabnak.” Nagy pártfogót nyert a gyengeelméjűek ügye Linzbauer Ferenc Xavér (1807–1888) orvos, egyetemi tanárban, aki nyugalmába vonulása után, 70 évesen a csalátlóközi kretenizmus kérdésének tanulmányozását kezdte meg. Beutazta ezt a vidéket. Összeköttetésbe lépett külföldi szakemberekkel, a Konferenz für das Idiotenwesen nevű németországi gyógypedagógus-egyesülettel. Azt akarta, hogy az 1886. évre Grazba összehívott konferencia résztvevői a Csallóközbe jöjjenek a kretenizmust tanulmányozni. Tervét anyagilag és erkölcsileg is támogatta Tisza Kálmán miniszterelnök és I. Ferenc József. A konferencia meghíúsult a német pedagógusok és orvosok hezitálása miatt. Linzbauer Ferenc Xavér nagyobb szabású munka megírását is tervezte Hülyeség és kretinizmus címmel, mely

egyidejűleg magyar és német nyelven jelent volna meg. Tervezetét és előszavát meg is írta. Világos elgondolás, meleg, emberbaráti hangvétel, alapos tanulmány jellemezte a tervezetet, a mai „gyógypedagógia” elnevezést is megtaláljuk benne. Hatással volt a fiatal Náray-Szabó Sándor orvosra, aki később, államtitkárként megteremtette a 20. századi intézményes gyógypedagógiai ellátás magyarországi hálózatát.

Mindezzel párhuzamosan a szakmai diskurzusokban nyomon követhető a folyamat, amelynek során a – tradicionálisan tágabb határú – orvosi kompetenciába tartozó (mediko-pedagógiai) területek egy része átalakult, és átkerült a gyógyító pedagógia, azaz a születőfélben levő gyógypedagógiai elmélet és gyakorlat hatáskörébe. Az új komplex tudomány, a gyógypedagógia a 19. század végén már az orvostudomány, a pszichiátria, a pszichológia és a pedagógia releváns tudásbázisát asszimilálva s továbbépítve alakította ki interdiszciplináris karakterét és gyakorlatorientált arculatát.

Dr. Magyar Adél

főiskolai docens

Szegedi Tudományegyetem,
Juhász Gyula Pedagógusképző Kar,
Gyógypedagógus-képző
Intézet

A tanulmány első részét a Carissimi 2019/5. számában olvashatták.

Irodalomjegyzék

[1] 1868: XXXVIII. törvénycikk a népiskolai közoktatás tárgyában. Ministeri utasítások a megyei tanfelügyelők, a tankerületi iskola-tanácsok, a községek, a községi iskolaszékek és a Budapesti iskolatanács számára. Tantervek a nép- és polgári iskolák számára. A tanító-képezde szervezete. Hivatalos kiadás. Kiadja Ráth Mór, Pest, 1869.

[3] DADAY András (1959): Adatok a magyarországi kretinizmus történetéhez. In Palla Ákos (szerk., 1959): Az Országos Orvostörténeti Könyvtár Közleményei. 12. Budapest. 133–157. URL: https://library.hungaricana.hu/hu/view/ORSZ_ORVO_OK_1959_012/?pg=4&layout=s [2016.09.22.]

[7] KISS László (1992): Gerley János, a csallóközi kórok kutatója. Hét, 37. évf. 22. szám, 20.

[11] WOLFISBERG, Carlo (2002): Heilpädagogik und Eugenik. Zur Geschichte der Heilpädagogik in der deutschsprachigen Schweiz (1800–1950). Chronos Verlag, Zürich.

[12] ZÁVOTI Józsefné (2009): A fogyatékkal élők társadalmi integrációja a képzés, a foglalkoztatás és a rehabilitáció összehangolásával a hazai viszonyok és az európai uniós elvárások függvényében. Doktori (PhD-) értekezés. Sopron. URL:

http://www.nyme.hu/fileadmin/dokumentumok/ktk/Kepzes_doktori/2010/2010_ZavotiJozsefné_d.pdf [2016.09.22.]

Jegyzetek

⁶ „Az alpesi ember rengeteget eszik, s még akkor sem lakik jól, ha majd megreped. A gyermekeket naponta gyakran etetik, de étükben alig van tápanyag. Ezek az apróságok a telet a kályhán heverve töltik el. Nem tanítják őket olvasni, dolgozni, imádkozni sem. Az egyoldalú táplálkozás és tétlenség melankolikussá, sötétlétűvé teszi őket, ezért tompult, gyenge elméjüké válnak. Elhanyagoltságukban egymás hegyén-hátán fekszenek, s galuskás étkeiket mint a kutyák, egészben nyelik le. Ezért táguul ki a nyak bőre és mirigye. Fejük az érdes táplálék gőzével megtelik. Ezt a szervezet folyadékká változtatja, amit a mirigyek felszívnak. Ebből a folyadékból képződnek az óriási golyvák és más eltorzulások” [3].

⁷ Az első hivatalos népszámlálást 1869-ben bonyolították le. Adatai szerint a történelmi Magyarország akkori területén a vakok száma: 18 523, a siketnémáké: 20 699, az elmebetegeké: 13 162, a hülyéké: 18 449 (Országos Magyar Kir. Statisztikai Hivatal, Pest, 1871; közli: [12]).

⁸ Bár egységes fogalmi nomenklatúra az értelmi fogyatékoság egyes típusainak elkülönítésére akkor még nem létezett, a „tompá elméjű” kifejezés egyebek között a kretén gyermekekre is utalhat.

⁹ Meg kell jegyeznünk, hogy a „hülye” szó – amely mára a köznyelvi szókincs alsóbb rétegeibe süllyedt, és degradáló kifejezéssé vált – akkor még a szakszókincs pejoratív mellékíz nélkül használható eleme volt. A hülye ige származéka. Jelentése itt nem a hőmérséklet csökkenésére utal, hanem a meghökkenésre, csodálkozásra. Hülyének nevezték egykoron azt, aki állandóan és ok nélkül csodálkozott. Ettől tátva maradt és így „kihült” a szája.

Ranschburg Pál és a magyar gyógypedagógia

A magyar tudomány ünnepe rendezvénysorozat keretében a 2020-as Ranschburg Pál-émlékév alkalmából tavaly novemberben a fenti címmel nyílt kiállítás az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán. Dr. Ranschburg Pál (1870–1945) ideg-elmegyógyász orvosnak, pszichológusnak állítanak vele emléket a szervezők. A gyógypedagógiai kar Gyógypedagógia-történeti Gyűjteménye saját dokumentumaiból készült kiállítás a Ranschburgtól származó vagy róla szóló személyes gondolatok és a tudományos kísérletek, elméletek világát hozza összhangba, bemutatva a tudóst és az embert, akit sokoldalú munkásságának köszönhetően az elmeorvoslás és a pszichológia mellett a gyógypedagógia megalapozójaként is számon tartanak. Felismeréseivel, kutatásaival és munkásságával jelentős mértékben hoz-



zájárult a gyógypedagógia-tudomány fejlődéséhez.

Legismertebb kísérleti eszközei és vizsgálatainak közül az emlékeztetvizsgálatot mutatja be részletesen a kiállítás. Az általa kifejlesztett „mnemometer”

működő rekonstrukcióján az eredeti ingerkorongokról olvashatók a megjegyzendő szavak, számsorok. Monitoron fut az emlékeztetvizsgálatok eredményeként megszületett homológátás-törvénynek – amely ma Ranschburg-jelenségként ismert világszerte – a leírása.

„Szóval, az ideálisan normális ember csak mesterséges csiszolat, amelyet a természet még nem alkotott, de amelyet megközelíteni mintha minduntalan megkísérelne. Ideál, amelyet helyes, ha minduntalan magunk elé képzelünk, s mely felé törekszünk, de mellyel egyenlőnek se magunkat, se embertársunkat ne képzeljük.” (Ranschburg Pál: Az emberi elme II., Pantheon, Budapest 1923)

A kiállítás 2020. április 7-éig látható az Ecseri út 3. szám alatt.

(Forrás: www.barczi.elte.hu)

Mi jut eszébe erről a szóról: fogyatékoság?

A fogyatékoság szó hallatán általában olyan ember jut eszünkbe, akinek a teste, az érzékszerve vagy éppen az értelmi képességei sérültek. Másképpen fogalmazva: a test tulajdonságaként értelmezzük a fogyatékoságot, pl. a mozgásnak, látásnak, hallásnak vagy értelemnek a társadalom tagjainak többségére jellemző szinthez viszonyított, negatív irányú eltéréseként, sérülésként, genetikai rendellenességként. Ilyenkor az ember van a fókuszban.

Másoknak a társadalom életében való részvételt akadályozó társadalmi, természeti, épített vagy infokommunikációs környezeti tényezők jutnak eszükbe, pl. az emberek előítéletes gondolkodásmódja, vagy a rámpa, a könnyen érthető információk, a jelnyelvi tolmács hiánya. Ilyenkor a figyelmünket nem az emberre, hanem a környezetre összpontosítjuk.

És vannak olyanok is, akik az emberi sokszínűség részeként értelmezik ezt az állapotot, s az emberekre jogok birtokosaiként gondolnak. Számukra pl. az egyenlő esélyű hozzáférés, az egyenlő bánásmód lesz a kulcsfogalom. Ebben a megközelítésben a minden embert megillető jogok és érvényesítésük kerül látótérbe.

A fogyatékoságról tehát sokféleképpen gondolkodhatunk. „Szakirodalmi közhelynek tekinthető, hogy a fogyatékoság (disability) az egyik leginkább átalakult, legtöbbet változott társadalomtudományi fogalomként vált az utóbbi évtizedekben.” (Könczei és Hernádi, 2009, 7.)

Gondolatainkat a nézeteink határozzák meg. A nézetek „...olyan feltételezések, feltevések, propozíciók a világról, amelyeket igaznak vélünk, és amelyek befolyásolják ítéleteinket, mások megítélését, és amelyeket felhasználunk döntéseink során”. (Richardson, 1996,



idézi: Falus, 2001, 17.) Fontos tehát, hogy ismerjük saját nézeteinket. Ezek a nézetek életünk során alakulnak ki, folyamatosan változnak, és folyamatosan változtathatók. Az értelmezési rendszereket, sajátos jellemzőik mentén, modellekbe soroljuk.

Ebben a kétrészes, ismeretterjesztő cikkben ezek közül az értelmezési rendszerek, gondolkodási modellek közül szeretnék háromat bemutatni: az egyéni, medikális, egészségügyi, orvosi vagy patológizáló gondolkodási modellt (a továbbiakban: egyéni modell), a szociális, környezeti vagy társadalmi gondolkodási modellt (a továbbiakban: környezeti modell) és az emberi jogi megközelítést (a továbbiakban: emberi jogi modell).

Az egyes értelmezési rendszereket, gondolkodási modelleket 9 kérdéscsoport mentén (ebben a cikkben az első négyről, a második részben, a Carissimi következő számában az ötödik–kilencedikről lesz szó) szeretném összefoglalni:

1. Kinek a szempontjából történik a fogyatékoság értelmezése?

2. Mi a fogyatékoság? Mit tekintünk fogyatékoságnak? Hogyan konstruáljuk meg a fogyatékoság fogalmát?

3. Mi a viszonyítási alap? Kihez/mihez mérve, kihez/mihez hasonlítva értelmezzük a fogyatékoságot?

4. Mi jellemzi leginkább a szóhasználatot?

5. Milyen a hatalmi viszony és a hatalmi helyzet?

6. Ki dönt? Ki tudja, hogy mi a jó?

7. Mi jellemzi a célkitűzést? Mit kell tenni?

8. Ki a kulcsfigura? Milyen szakember a jellemző?

9. Mi lehet a gondolkodási modell hatása az egyén és a társadalom szempontjából?

1. Kinek a szempontjából történik a fogyatékoság értelmezése?

A fogyatékoság értelmezésével leggyakrabban abban a formában találkozunk, ahogyan azt a fogyatékos emberekkel foglalkozó szakemberek (pl. orvosok, pszichológusok, gyógypedagógusok vagy jogászok) tudományos kutatásaik alapján meghatározzák. Ugyancsak gyakori a társadalom többségben lévő tagjainak a fogyatékos emberekről szerzett hétköznapi tapasztalataik alapján kialakított értelmezése. Létezik egy másik, markánsan eltérő nézőpont is: az, ahogyan a szülők látják gyermekük fogyatékoságát. És itt végezetül, de valószínűleg elsősorban, létezik az a látásmód, ahogyan maguk az érintettek látják saját magukat. A szakembereknek, a többségi társadalom tagjainak, a szülőknek és az érintett embereknek a látásmódja sok esetben eltérhet egymástól, de hatással is lehetnek egymásra.

Legyünk kíváncsiak sokféle megközelítésre! Legyünk kíváncsiak arra, hogy maguk a fogyatékoság bélyegével címkézett emberek hogyan látják magukat!

A szakemberek és a többségi társadalom egyénre irányuló értelmezését álta-

lában az egyéni modellhez soroljuk. Ha a szakember és a többségi társadalom környezeti akadályokra irányuló értelmezésével találkozunk, akkor környezeti modelltől beszélünk. A szülők és különösen az érintett személyek önmeghatározását az emberi jogi modellbe soroljuk.

2. Mi a fogyatékoság? Mit tekintünk fogyatékoságnak? Hogyan konstruáljuk meg a fogyatékoság fogalmát?

A fogyatékoság az egyén testének a sérülése, az a biológiai – öröklött vagy szerzett – sérülés, amely magát az embert, az egyént jellemzi. Fogyatékos embernek tekintjük pl. a mozgásfogyatékos, az érzékszervi, azaz látás- és hallásfogyatékos, az értelmi fogyatékos embereket. Ha ilyennel találkozunk, akkor egyéni modelltől beszélünk: „ép testben ép lélek”. A fogyatékoság tehát biológiai eredetű.

Másfelől a fogyatékoság egy érzés, amely egyrészt független a test állapotától, és olyan helyzetben alakul ki, amikor a társadalom életében való részvétel (pl. tanulás, munka, a szabadidő eltöltése, hivatali ügyek intézése) akadályokba ütközik. És ez a „fogyatékoságérzés” nem alakul ki, ha a társadalom életében részt tudunk venni. Ezt nevezzük környezeti modellnek. Nagyon fontos megjegyezni, hogy ez a megközelítés nem tagadja azt, hogy a testünknek különböző állapotai lehetnek (pl. halló ember, siket ember, látó ember vagy vak ember, ép testű ember vagy végtaghiányos ember), de nem ezt tekintjük fogyatékoságnak, hanem azt az érzést, amikor pl. a siket ember jelnyelvi tolmács hiányában nem érti meg pl. egy hivatali ügyintézés során az ügyintézőt. Figyeljünk fel arra, hogy e szerint a látásmód szerint a fogyatékoságot az ember értelmezi (a fogyatékos ember is), és ezt az értelmezést életünk során, például az iskolában vagy otthon tanuljuk meg. Senki sem születik úgy, hogy tudja, mit jelent a fogyatékoság. Nem

mindegy tehát, hogy mit tanítunk meg erről a fogalomról a gyermekeinknek. Így kérdéses lehet az is, hogy az érintett emberek saját identitásukat fogalmazák-e meg, vagy a szakemberek, a társadalom, a szülők értelmezését építik be énképükbe. Ebben a megközelítésben a fogyatékoság nem a test biológiai eredetű sérülése, hanem a társadalom tagjai által létrehozott, kulturálisan meghatározott fogalom.

Az emberi jogi megközelítésben a test fogyatékoságának vagy a környezeti akadályok miatt kialakuló „fogyatékoságérzésnek” – a fogyatékoság értelmezése szempontjából – nincs különösebb jelentősége. Minden embert az emberi létezés egyik formájaként, az emberi sokszínűségben belüli egyik lehetőségként értelmezzük. Nincs tehát fogyatékoság, csak emberek vannak különböző testi jellemzőkkel, a társadalom életében való részvétel különböző lehetőségeivel.

3. Mi a viszonyítási alap? Kihez/mihez mérve, kihez/mihez hasonlítva értelmezzük a fogyatékoságot?

A fogyatékoság valójában viszonyítás. Csak akkor értelmezhető, ha azt is megmondjuk, hogy mi nem fogyatékoság. Önmagában nincs jelentése. Fogyatékosnak lenni csak valamihez képest lehet.

Az egyéni modellben a társadalom tagjainak többségére jellemző testi tulajdonságokhoz viszonyítunk. Az emberek többsége hall, aki tehát nem hall, az az ember hallási fogyatékos, vagy kicsit korszerűbben: hallássérült. Az emberek többsége lát, aki tehát nem lát, az az ember látásfogyatékos, vagy kicsit korszerűbben: látássérült. Vajon mit tudunk meg az emberről akkor, ha tudjuk, hogy pl. az intelligenciaszintje a 100%-hoz képest 50 IQ-pont? Az 50 IQ-pont valójában az emberről sokat nem árul el, csak a többi emberhez viszonyított helyzetéről tudunk meg információkat. Ez a fajta összehasonlítás magában hordozza az előítéletek kiala-

kulásának lehetőségét (gyengébb képességű mint...).

A környezeti modellben gondolkodásunk fókuszában – ahogyan azt az előzőekben olvashattuk – a társadalmi, a természeti, az épített, az infokommunikációs környezet áll. Ebben a megközelítésben nincs szükség a többségi társadalom tagjaival való összehasonlításra, viszonyításra. A halló többségnek elegendő a szóbeli információ, míg a siket embereknek jelnyelvi információkra van szükségük. Ebből a szempontból teljesen mindegy, hogy a többség hall, a kisebbség pedig nem. Sokkal inkább adott embercsoportok szükségleteinek a megismerése, a környezeti akadályok számbavétele lesz fontos.

Az emberi jogi megközelítésben alapvetően nincs viszonyítás. Az a fontos, hogy adott személy adott konkrét helyzetben tud-e élni a jogaival, vagy sem. Ha mégis viszonyítunk, akkor az a kérdés, hogy az azonos csoporthoz tartozó emberek hogyan tudnak élni a jogaikkal. Ezek a megoldások jelenthetnek elérhető mintát. Lássuk be: a szülők nem sokat tudnak meg gyermekük reális fejlődési lehetőségeiről akkor, ha egy szakértői véleményben – az egyéni gondolkodási modellnek megfelelően – arról kapnak tájékoztatást, hogy gyermekük beszédfejlődése a többségi gyermekéhez képest pl. megkésétt, vagy kicsi a szókincse. Valamivel tágabban értelmezve ugyanakkor pl. megfogalmazódhat az is, hogy adott Down-szindrómás gyermek beszédfejlődése azonos életkorú Down-szindrómás gyermekekével összevetve hogyan jellemezhető. Könnyebb lehetne a szülők élete, ha arról kapnának tájékoztatást, hogy gyermekük a többi Down-szindrómás gyermekhez képest hol tart.

4. Mi jellemzi leginkább a szóhasználatot?

Az egyéni gondolkodási modellben a többségi társadalom tagjainak tulajdonságaitól való negatív irányú eltérést kifejező, az egyén testi tulajdonságait,

képességeit leíró szavak használata a jellemző. Ilyen kifejezés pl. a kicsi a gyermek szókincse, 40-es az IQ-ja, nem hall, vagy rosszul hall, nem lát, vagy nem tud önállóan öltözködni, tisztálkodni, közlekedni stb. Ezek a negatív kifejezések ellenérzést, szánalmat, jobb esetben együttérzést váltanak ki, de mindenképpen megnehezítik a társadalmi befogadást, a szülő számára a gyermek elfogadását, és negatívan érinthetik az ezekkel a jellemzőkkel leírt személyek identitástudatának kialakulását. Az ember nem lehet büszke arra, hogy nem hall, de arra igen, hogy siket (ha a siketséget nem patologizáló módon, a hallás fogyatékoságaként, sérüléseként, hanem nyelvi és kulturális kisebbséghez való tartozásként értelmezzük). Ilyen kifejezésekkel gyakran találkozunk orvosi, pszichológiai vagy éppen gyógypedagógiai, az egyénre fókuszáló, a mérés középpontjába az egyént állító szakértői véleményekben.

A környezeti gondolkodási modellre a környezeti akadályokat és erőforrásokat leíró kifejezések jellemzők. Ilyen infokommunikációs környezeti akadályt kifejező szó vagy szókapcsolat pl. a nehezen érthető szó, a kicsi és ezért nem jól látható betűméret, a jelnyelvi információk hiánya. Környezeti kommunikációs erőforrást leíró kifejezés pl. a könnyen érthető kommunikáció, a felolvasó szoftverek, a jelnyelvi tolmácsolás. Az iskolai környezeti akadályok és erőforrások feltárására irányuló diagnosztikus eszköz pl. az „inklúziós index”. (Booth és Ainscow, 2014) Gondolkodjunk el azon, mennyire más annak a köznevelésben használt szakértői véleménynek a hatása, amely nem (vagy nem csak) az egyént, a sajátos nevelési igényű gyermeket jellemezi, hanem az iskolai környezetről, azaz pl. a többségi pedagógusok tennivalóiról, a tanuláshoz, tanításhoz használható oktatási segédanyagokról fogalmaz meg állításokat. Ma Magyarországon egyre több ilyen irányultságú szakértői véle-



Illusztráció (freepic)

ménnyel találkozhatunk. Ha a kétféle megközelítést jól értjük, akkor az is világossá válhat, hogy mi a különbség a „nem integrálható gyermek” (fókuszban az egyén) és a „nem vagyok képes minden gyermek integrálására” (fókuszban az egyén környezete), vagy „nem érti, mert értelmi sérült” (fókuszban az egyén) és a „nem érti, mert nem fogalmaztam eléggé érthetően” (fókuszban az egyén környezete), vagy a „nem hallja, mert siket” (fókuszban az egyén) és a „nem érti, mert nincs jelnyelvi tolmács” (fókuszban az egyén környezete) kifejezések között.

Az emberi jogi megközelítésben az egyén erőforrásait leíró kifejezések kerülnek előtérbe. Mi az, amit az egyén különböző élethelyzetek megoldásában, jogainak érvényesítése végett mozgósítani tud; mi az, amire képes. Így pl. nem az a siket ember, aki nem hall (ez azt fejezi ki, hogy mije nincs), hanem az a siket ember, aki jelnyelven anyanyelvi szinten kommunikál, és siketkultúrában szocializálódott (ezek a kifejezések azt mutatják meg, hogy mije van: nyelve és kultúrája). Vagy „az értelmi sérült embernek tapad a gondolkodása” (mije nincs), vagy „az értelmi sérült ember képes a monoton munkavégzésre” (mije van).

Már az eddig bemutatott gondolatok alapján is látható, hogy az egyes nézet-

rendszerek, megközelítések, gondolkodási modellek – meggyőződésem szerint – markánsan különböznek egymástól. Saját nézeteink tudatosítása és a nézetek mögött rejlő értékválasztások azonosítása hozzájárulhat mindennapi gyakorlatunk újragondolásához, egy befogadóbb társadalom kialakításához. Ugyanakkor az is fontos, hogy a hétköznapi élet során különböző helyzetekben különböző nézetek, gondolkodási modellek alapján szemléljük a

világot. Egyszerre lehet jellemző az egyéni, a környezeti és az emberi jogi megközelítés is.

Horváth Péter László

a Szegedi TE Juhász Gyula
Pedagógusképző Kara
Gyógypedagógus-képző
Intézetének és az
ELTE Bárczi Gusztáv
Gyógypedagógiai Kara
Fogyatékoság és Társadalmi
Részvétel Intézetének oktatója

A következő részben az 5–9. kérdésekre adható válaszok bemutatásával folytatjuk.

Irodalomjegyzék

Booth, Tony – Ainscow, Mel (2014): Inklúziós index. A tanulás és a részvétel támogatása az iskolában. Educatio Társadalmi Szolgáltató Közhasznú Társaság, Budapest
Falus Iván (2001): A gyakorlat pedagógiája. In: Golnhofer Erzsébet és Nahalka István: A pedagógusok pedagógiája. Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest, pp. 15–27.
Könczei György – Hernádi Ilona (2011): A fogyatékoságtudomány főfogalma és annak változásai. In: Nagy Zita Éva (szerk.) Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon. Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, Budapest. pp. 7–28.

Utolsók a sorban?

Értelmi sérült és autista emberek az érdekvédelmi szervezetekben

A fogyatékos embereket képviselő érdekvédelmi szervezetek több évtizede dolgoznak egy olyan világegyetemért, amelyben jobb élni. Munkájuk számos eredménye közé tartozik az akadálymentesség terjedése, a nagy létszámú bentlakásos intézetek lassú eltűnése, a jelnyelv szélesebb körű használata a médiában stb. Amikor fogyatékos emberek szervezeteire gondolunk, természetesnek vesszük, hogy fogyatékos emberek irányítják őket. A látássérültek szervezeteit látássérült emberek, a hallássérültekéit hallássérültek, a mozgáskorlátozottak szervezeteinek elnökségét is mozgássérült emberek alkotják, és így tovább. Kivétel mégis van: az autista és értelmi fogyatékos emberek érdekeiért küzdő szervezeteket döntően ma sem fogyatékos emberek, hanem szülők vagy nem fogyatékos hivatásos érdekvédők vezetik. Ez az ellentmondás már csak azért is furcsa, mert a fogyatékosok szervezeteinek régóta mottója a „semmit rólunk nélkülünk” elv, amely sérül, ha az érdekeiket nem ők maguk, hanem mások képviselik.

Talán kevesen tudják, de sok példa van arra, hogy értelmi sérült vagy autista emberek szervezeteit maguk az értelmi sérült és autista emberek vezetik. Magyarországon is akad ilyen kezdeményezés, de Angliában vagy Észak-Amerikában még több: szervezetek tucatjai működnek úgy, hogy érintett értelmi fogyatékosok vagy autisták vezetik őket – sőt, több ilyen szervezetet ők maguk kezdeményeztek és alapítottak. Tehát messze nem igaz az a feltételezés, hogy értelmi sérült vagy autista emberek „nem tudnak” szervezeteket vezetni, hiszen fogyatékoságuk nem engedi. Ennek cáfolata minden olyan szervezet, amely értelmi sérült vagy autista emberek vezetésével sikeresen műkö-



dik – megfelelő támogatással természetesen tudnak szervezetet vezetni. (Nota bene: ilyen támogatásra másoknak is szükségük lehet: például látássérült szervezetvezetőnek segítő kutyára, fehér botra, felolvasó szoftverre, alkalmanként segítőkre stb.).

Felvetődhet: akkor mégis mi az oka annak, hogy szinte az összes Magyarországon és Európában működő, autista vagy értelmi sérült emberekért küzdő érdekvédelmi szervezetet mégsem fogyatékos érdekvédők, hanem szülők vagy szakemberek irányítják? A kérdés azért is jogos, mert az érdekvédelemmel kapcsolatban ugyan sok közös cél is van, amelyben mindenki egyetért, mégis gyakori, hogy egyes csoportok mégsem egyazon állásponton vannak. Például fogyatékos emberek szülei sokszor nem értenek egyet szakemberek véleményével (ilyen ellentétek a magyarországi autistaszervezeteket is sokáig feszítették). Az is előfordul, hogy fogyatékos emberek maguk sem ugyanazt gondolják, mint a szülők: több évtizedig a mozgássérült embereket is főleg szülők és családok (esetleg szakemberek) képviselték,

amíg az érintettek át nem vették az érdekvédelemben a kezdeményezést.

2016 és 2018 között végzett kutatásomban annak jártam utána, hogy miért annyira láthatatlanok az értelmi sérült és autista emberek a róluk szóló érdekvédelmi vitákban, megnyilvánulásokban. Angliai kutatásomat a University of Kent Tizard Centre-jében, az egyik legrégebbi olyan brit kutatóintézetben folytattam, amely fogyatékos emberek közösségi életvitelével foglalkozik. Összesen 43 brit és magyar érdekvédőt kérdeztem meg interjúk és fókuszcsoportos beszélgetések során arról, miként látják az értelmi sérült és autista emberek részvételét az érdekvédelmi szervezetekben (vagy ahogy sokan mondják: az érdekvédelmi mozgalomban). Kutatásomban mind szülők, mind szakemberek, mind autista és értelmi sérült emberek elmondták véleményüket mindkét országban.

Eredmények

Az eredmények mind Angliában, mind Magyarországon azt mutatták, hogy az értelmi sérült és autista embereket az értük küzdő érdekvédelmi szervezetek csak szimbolikusan, gyakran felületesen vonják be az érdekvédelembe. Szülők, szakemberek és érintett fogyatékos emberek egybehangzóan állították, hogy az érdekvédelmi szervezetek általában nem igazán hallgatják meg az értelmi sérült vagy autista embereket, amikor érdekeikért küzdenek. Vannak persze jó példák, de ezeket a résztvevők inkább csak kivételnek látták. Előrelépést az utóbbi időben többben tapasztaltak ugyan, de az is látszik, hogy egyelőre nincs igazi áttörés, és továbbra is csak marginálisak azok a szervezetek, amelyeket értelmi sérült vagy autista emberek vezetnek.

Amikor azt vizsgáltam, hogy vajon mik az okai annak, hogy az értelmi sérült és autista emberek ennyire háttérbe szorultak, több akadályt is találtam.

Az egyik legnagyobb ilyen akadály egyáltalán nem csak az értelmi sérült és autista embereket érinti: ez a szegénység és pénzhiány. A résztvevők mindkét országban egybehangzóan állították, hogy az értelmi sérült és autista emberek érdekvédelmi támogatása (sokszor önérvényesítésnek is nevezik) bizony nagyon költséges dolog. Segítőket igényelnek, akik támogatják őket az érdekvédelmi munkában: például segítenek megszervezni találkozókat, megérteni és követni érdekvédelmi vagy jogi ügyeket, segítenek a kapcsolattartásban, esetenként kísérik az embereket találkozókra. Ezek a segítők lehetnek önkéntesek is, de akkor igencsak korlátozott időben tudnak dolgozni – a fizetett segítő bérét pedig csak kevés szervezet hajlandó vagy tudja kigazdálkodni. Pénzbe kerül a terembérlés is, hiszen érdekvédelmi csoportok találkozóira olykor helyiséget kell bérelni, ahol 8-10 ember összejöhet. Főleg brit résztvevők jelezték, hogy az útiköltség is komoly összeg vidéki területeken, mert nincs mindig alkalmas vonat vagy autóbuszjárat, és taxival, szállítószereléssel drága közlekedni. Az egyik legkomolyabb aka-

dály pedig maga a szegénység, amelyben a legtöbb értelmi sérült vagy autista ember és családjuk él. Brit és magyar résztvevők is úgy látták, hogy emberek nem kezdenek neki a komolyabb érdekvédelemnek mindaddig, amíg nincsenek egy bizonyos anyagi biztonságban, hiszen elsősorban a megélhetésükért küzdenek. Sok értelmi sérült ember (és család) mindennapi tapasztalata a szegénység, sokaknak még a ruházkodás, tisztálkodás is megoldandó feladat, amelyhez anyagi segítség kellhet. Talán sokaknak meglepő, de a meginterjúvoltak szerint komoly akadály az is, hogy értelmi sérült és autista érdekvédők gyakran nem kapnak fizetést munkájukért a szervezetektől. Egy résztvevő mondott egy példát, ahol autista emberek érdekvédelmi rendezvényét szervezték egy projektben, és a szervezők közül csak az autista főszervező nem kapott pénzt munkájáért (a többiek igen). Vannak persze olyan érdekvédők is, akik azt mondják, hogy ha értelmi sérült vagy autista emberek dolgoznak önérvényesítő csoportban, akkor az önkéntes munka, és nem is kell érte fizetni – a többség viszont azt mondta, hogy igenis fizetni kell nekik is, hiszen munkát végeznek. Elvégre az önálló jövedelem nekik is éppolyan fontos az önállóságban, mint bárki másnak.

Egy másik – szintén mindkét országban egyformán – komoly akadály a jelenlegi érdekvédelmi szervezetek munkájában található. Sokak szerint az értelmi sérült és autista embereket képviselő szervezetek keveset tesznek azért, hogy átalakuljanak, és valóban befogadják az általuk képviselt fogyatékos embereket. Például honlapjuk érthetetlen, rendezvényeik nem kellően akadálymentesek, és a vezetőségbe sem fogadnak be érdemi módon érintett fogyatékos személyt. Azt is akadálnak látták a résztvevők közül sokan, hogy a jelenlegi érdekvédelmi szervezetek szinte az összes megszerezhető forrást kontrollálják, így nem jut belőlük olyan kisebb, újabb szervezetnek, amelyet értelmi sérült vagy autista emberek vezetnek. Főleg brit résztvevők beszéltek úgy szigetországi érdekvédelmi szervezetekről, mint amelyek „nagyvállalati modell” szerint működnek, jól fizetett profi menedzserekkel – ők a nagy halak, mellettük a kis halak küszködnek a fennmaradásért, és nem tudnak felnőni. A nagy érdekvédelmi szervezetek sokkal rugalmatlanabbak is, sokak szerint erős hierarchia van, és alulról nehéz változást indítani, például autista vagy értelmi sérült emberek komolyabb bevonódását, esetleg azt, hogy átvehessenek feladatokat. Sok autista ember nyilatkozott úgy mindkét országban, hogy ők nem is bíznak ezekben a régebbi érdekvédelmi szervezetekben, és be sem lépnek, hanem szervezeten kívül, önállóan vagy lazább közösségekben dolgoznak érdekvédőként.

Természetesen nemcsak akadályok, hanem segítő tényezők is vannak. Ilyen például az internet, amely lehetővé tette, hogy mára az érdekvédelmi munka ne csak formálisabb civil szervezetekben folyhasson. Sok autista ember (és olykor értelmi sérült emberek is) blogokon mondja el véleményét és fogalmaz meg kritikát mindenféle ügyben, akár minisztériumi intézkedésekről, akár szakemberek, akár civil szervezetek munkájáról. Online petíciók és egyéb kezde-



Autizmus-világnap Galántán 2019-ben (Nagy Fanni felvétele)

ményezések (weben közvetített rendezvények, video-előadások) segítenek embereknek akár az otthonukból részt venni az érdekvédelemben. Sok olyan csoport van a Facebookon vagy más fórumon, ahol rengeteg információhoz lehet jutni, az emberek beszélgetni tudnak egymással, sőt akár egymást támogatni is tudják. Az autista emberek számára különösen elérhető és kedvelt csatorna az internet, melynek segítségével a nagy érdekvédelmi szervezeteken kívül, azok gyakran teljes megkerülésével tudnak részt venni csoportokban, segítséget kérni társaiktól, másoktól, akár nagy földrajzi távolságból is.

Egy másik segítő tényező épp a fent említett autistamozgalom: autista emberek mindkét országban, de főleg Angliában azt jelezték, hogy aktív tagjai egy főként (de nem csak) online szerveződő „autistamozgalomnak” vagy „autistaközösségnek”. Ez nem konkrét szervezet, hanem interneten szerveződő közösség, illetve közösségek sokasága, ahol a tagok szabadon kapcsolódnak egymáshoz. Nyitott és zárt Facebook-csoportokban, különböző WhatsApp- és Messenger-csoportokban naponta, aktívan tudnak részt venni olyan inter-

akciókban (beszélgetések, barátkozás, közös érdekvédelmi akciók, találkozók megtervezése stb.), amelyek egyébként internet nélkül a távolság vagy a költségek miatt nem lennének megszervezhetők. Egy brit résztvevő szerint ez egy „autista földalatti mozgalom”, amelyhez jó érzés tartozni, mert az ember folyamatosan tanulhat magáról, másokról, az autizmussal kapcsolatos kérdésekről, és el is mondhatják véleményüket országvilágnak.

Értelmi sérült embereknek az internet használatával kapcsolatos nehézségek miatt hasonló online „mozgalom” csak kevésbé lehet megoldás: ők továbbra is hagyományos önérvényesítő csoportok és civil szervezeti munka segítségével tudnak kapcsolódni az érdekvédelemhez.

A kutatás egyik fő következtetése az, hogy a fogyatékos embereket képviselő szervezetek felelőssége hatalmas abban, hogy mennyi teret adnak autista és értelmi sérült embereknek. Az egész területen kevés a pénz (még a meglévő szervezetek is általában kis összegből gazdálkodnak), de a szervezetek elköteleződése nélkül nem tudnak majd az érintett autista és értelmi

sérült emberek a „sor végéről” előre lépni. Egy másik következtetés az, hogy habár a szervezeteknek központi szerepük van, az autista emberek új generációjának már egyáltalán nem magától értetődő, hogy ezekhez csatlakozzanak. Ők sokszor szervezeteken kívül, az említett „földalatti mozgalomban”, erősen az internetre támaszkodva is tudnak érdeket védeni. Sokan közülük kutatásokat indítanak, mások egyházi munkát kezdenek végezni, de van olyan is, aki művészi alkotás, pl. performanszok, szín- vagy képzőművészet által fejezi ki érdekvédelmi gondolatait.

Petri Gábor

petri.gabor@gmail.com

A szerző 20 éve dolgozik fogyatékos emberek szervezeteinél. Évekig vezette a magyarországi Autisták Országos Szövetségét, és dolgozott pszichiátriai érdekvédelemben is, Brüsszelben. Doktori fokozatát a brit University of Kenten szerezte. Jelenleg a Nemzeti Fogyatékosügyügyi és Szociálpolitikai Központ szakértője, több civil szervezet aktív tagja.

Meghívó szakmai napra

A nagyfödemesi Konrádko Polgári Társulás és a Carissimi Nonprofit Alap az autizmus világnapja alkalmából **Autizmus – egy önállóbb élet felé** címmel szakmai napot szervez. Szemléletet nyújtó programot kínálunk az önállóságról és a kommunikációról szakemberek és érintett Asperger-szindrómás fiatalok segítségével.

Helyszín:

Pázmány Péter Irodaház, Galánta, Kodály Z. u. 777. (a Szociális Biztosító épülete mögötti utca)

Időpont:

2020. április 4. (szombat), 10.00–15.00

Program:

10.00–10.30 Regisztráció

10.30: Kommunikáció az autizmus spektrumán – alapvető módszerek a támogatásban. Előadó: Havasi Ágnes tanársegéd, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, az Autizmus Alapítvány munkatársa, az ELTE MASZK kutatócsoportjának tagja

11.40–12.40 Autifi – a pályázattól a podcastig – kerekasztal-beszélgetés autizmusban érintett személyekkel

12.40–13.00 Büfébéd

13.00–14.00 A mobilommal önállóbb lehetek? – bemutatkozik az AOSZ és az ELTE közös DATA projektje. Előadó: Havasi Ágnes

14.00–15.00 Autizmus spektrum zavarral élők munkahelyi integrációjának vizsgálata kompetenciafejlesztő tréningen keresztül. Előadó: Luci Gábor autizmussal élő tapasztalati szakértő, érdekvédelmi csoportvezető, szociális munkás

A részvétel előzetes regisztrációhoz kötött, a link a www.konradko.wbl.sk honlapon található.

Jelentkezési határidő: 2020. március 31. A részvételről szóló igazolás a helyszínen igényelhető.

További tájékoztatás: Slezák Erika, 0903/26 14 99, konradko3.oz@gmail.com

A szakmai nap támogatója a Bethlen Gábor Alap.

Kirekesztve, összekeverve

Ahogy a modern világ (a fejlett Európa) értékrendje lassan elérte Magyarországot, a pedagógiában is megjelentek az emberibb elképzelések a tanítás hogyanjáról. Így jelent meg a diszkrimináció, a szegregáció és az enyhébb vagy befogadható (pl. kerekesszékes) fogyatékkal élők lehetséges integrációja is. Persze, hogy mindenki ember, még ha nem fér is egy kocka alakú dobozba! Megfogadtuk (mi, tanárok), hogy megszüntetjük a szegregációt, nincs többé gyenge osztály, nincs többé cigány osztály. Csakhogy: hiába figyelnénk **egyéni szükségletekre**, ha 37 fős osztályban kell tanítani.

A szegregáció, a gyengék vagy a sajátos nevelési igényű gyerekek „külön” osztályba történő helyezése csak akkor bűn, ha **tényleg tudnánk** velük foglalkozni egészséges, átlagos képességű gyermekcsoportban.

Önmagában jó, ha nem akarunk szegregálni, ám ennek **feltételeiről** alig beszélünk. Igaz, hogy húsz-harminc gyereket olcsóbb egy tanárra bízni, ennek viszont az a következménye, hogy mind kevesebb idő jut még egy jó képességű gyermekre is. Mi van akkor az SNI (sajátos nevelési igényű) gyermekekkel? A túl általánosan megfogalmazott mondatok, miszerint „kerülni kell a szegregációt”, nem jók, mert nincs információtartalmuk. **Mikor és hogyan, vagy mennyire tudjuk kerülni a szegregációt?** A tanuláshoz – itt elsősorban az általános iskolák alsó tagozatára gondolok – iskolaérettség is, és a **szülő motiváltsága** is kell. A tanuló nincs önmagában. Az ember csak társakkal együtt létezik. Ahol azt tapasztalta a pedagógus, hogy a szülőt nem érdekli az iskola, ott fordul elő halmozottan a kimaradás, a lustaság, a nemtörődomség! Az életben csalódott szülő, akinek fogyatékkal élő gyermeket adott a sors, ha nincs mellette segítő hálózat, elveszti a fejlesztés



iránti motivációt. A roma kultúrában, sajnos, többször fordul elő, hogy **ott-hon nem foglalkoznak a gyermekkel**, így nem veszik észre a korai látás- vagy hallási sérülést. Nem olvasnak mesét, így alacsony marad a gyermek ún. nyelvi kompetenciája a kortársaiéhoz képest. **Az iskola nem tud mindent kompenzálni.** A felzárkóztató csoport nem szegregálás. A jó tanulókat nem lehet büntetni lelassult ritmusú tanórával. Ha tanár volna elég... váltakozó külön csoport, az **oszcilláló felzárkóztatás** (ide-oda lengés, felváltva hol a saját osztályukban, hol a fejlesztő kiscsoportban vannak) volna az ideális. Naponta csak 1-2-3 órát volnának külön csoportban, gyógytornán, nyelvórán, magatartástréningen az SNI tanulók.

A szülőknek, bár udvariasan, de többször is el kell mondani, hogy legalább **érdeklődjenek a gyermek iskolai élete felől.** Jó volt-e a menza, fárasztó volt-e a tornaóra, tanulatok-e új dalt? A tanügyi felmérések szerint az ún. alfa-generációnak, bár mobiltelefonnal jön világra, **alacsony az ún. szociális kompetenciája**, azaz társas helyzetekben rosszul teljesít. Mert az SMS, az e-mail nem pótolja a másik arcának nézését, a másik **érzelmeinek**

felismerését, a másik helyzetének megértését, az empátiát. Mára már el-sorvadt a kultúrának az a rétege, amely nevelési maximákat (követelményeket) és a felnövésével kapcsolatos **elvárásokat**, egyben **módszereket IS** közvetíti. A számítógép kultuszának árnyékában a humán kultúra elsorvadásá alig szembetűnő.

HAMIS AZ INTEGRÁCIÓ, ha nincsenek meg a feltételei. A még általános iskolába engedhető, pl. hiperaktív, autisztikus, enyhe értelmi fogyatékos (aki sokszor csak egy-két tárgyból gyenge) gyermek akkor integrálható, ha **kiscsoportban** is képezzük. Naponta vagy kétnaponta tréningezzük őket. Mert az egész osztályban nem lehet nekik elég időt adni vagy számukra külön módszert alkalmazni.

„Aki lemarad, az kimarad” – tartja a régi latin mondás. Aki nem beszél nyelvet az esetleges Európai Egyesült Államok eljöttének küszöbén, aki nem tud „informatikául”, akinek nincs szakmája, aki nem tud társaságban lenni, nem tud munkát találni. Nem tud a társadalomba integrálódni. Nem tud önálló fizetésből önálló lenni. Ez is egyfajta fogyatékoság, a szociális fogyatékoság (egyetemi, de zeneiskolai és ÉNO-s (értelmi fogyatékosok

napközi otthona) munkatapasztalattal is azt látom, hogy sok értelmileg akadályozott jobban tud szociálisan viselkedni, mint egy ép, de alulszocializált hatodikos vagy másodikos gimnazista). Aki vagy értelmileg, vagy társasági-alkalmazkodási viselkedésben lemarad – kimarad. E gyerekek szüleinek azonban a korrepetálás vagy felzárkóztató csoport „szegregáció-gyanús”. De mondjuk ki: az általános iskola után senki sem fogja, s nem is tudja, a gyereket a társadalomba illeszteni.

A társas magány, a kirekesztettség pedig éppolyan – lelki – fájdalom, mint a testi fájdalom. A lelki fájdalom nagyrészt ugyanazokban az agyi központokban vált ki aktivitást. Ráadásul csökkenti az agyi oxitocinszintet, a kötődésért felelős hormon szintjét. Így falja fel az állat a saját kölykét, s

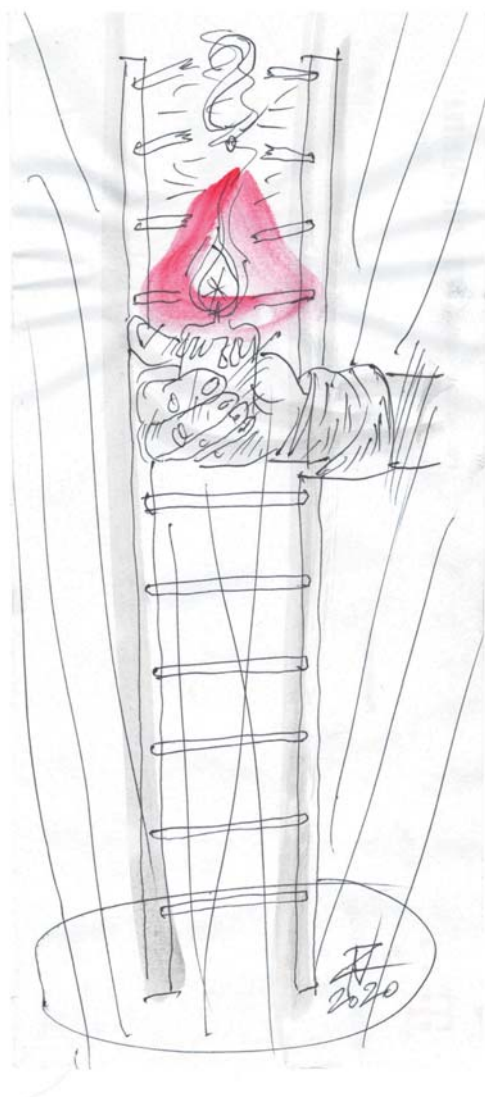
emiatt növekszik a bűnözési hajlam lelki fájdalomban. A leszakadás azzal a veszéllyel is jár, hogy az illető a bűn útjára téved. Ha az ilyen emberből szülő lesz, sokszor maga is érdektelen lesz a saját gyermeke iskolai karrierjét illetően. Az ilyen gyerek szülőként ismét csak a saját nemtörődöm sémáját adja tovább. Ez ördögi kör, a transzgenerációs hátrányok szüntelen ismétlése.

MÉGSEM ELLENTMONDÁS: ahol a gyermek nem tud beilleszkedni, ott először – vagy az osztályával párhuzamosan naponta egyszer – kiscsoportban kell nevelni. Mert ahol 24–37 (!) fő van egy osztályban, ott sürgető a matematika és nyelvi ismeretek szegregált oktatása. És SNI gyerekeknek a viselkedéstréning, 3–6 fős csoportokban. Pl. ötödik órában osztott az osztály – mert van, aki angolos, van, aki németes csoportba jár –, majd újra egyesül. Az ideális az volna, ha egy osztályba nem járhatna 10–15 gyermeknél több. S jutna pénz pedagógusra. Korai, intenzív nevelés csak kis létszámban lehet sikeres. És csak a korai nevelés tudna családi problémákat kompenzálni. Ha nem tudunk idejekorán nevelni, leendő csavargókat, pszichiátriai betegeket, esetleg bűnözőket bocsátunk ki az iskolából. A rövid távú érdek az olcsó iskola. A hosszú távú érdek az emberre nevelés. Elégetni a létra fokait, mert hideg a verem? De akkor hogyan jutunk ki a veremből? Nem az olcsó iskola a jó, ahol a tanárok negyvenöt év alatt kiégnek. Így a gyerekek nevelése (s a tanítás is) csekély hatásfokú. Miért? Mert a kiégett tanár nem tud,



nem akar már gyermeket nevelni. Csak elmondja a tananyagot. Ha az integrálásnak nincsenek meg a szakmai, pedagógiai-pszichológiai feltételei, az csupán hazugság. **NEM INTEGRÁLÁS AZ, AMIKOR MINDENKIT MINDENKIVEL ÖSSZESZÉÁROK.**

Az iskolaérettség egyik kritériuma, hogy valaki, persze életkorával arányosan: szociális, együttműködő-együttérző. Azaz: a **TÁRSAS ÉLETRE** (hat-hét évesen) **ÉRETT**. Ha lefelé nyomják az iskolaérettség határát, az szakmai barbarizmus. Egy éretlen gyermek nem tud figyelni, alkalmazkodni, sem másokkal együttműködni. **A TANÁRT LEHETETLEN FELADAT** elé állítják. **DE HA HAGYNÁNK A GYERMEKNEK IDŐT,**





később iskolaéretté válhatna. Hadd döntse el a szülő, a **szakmailag kompetens óvónő**, hogy érett-e a gyermek az iskolára. **Túl korán iskolába engedni egy gyermeket egyenesen bűn.** Ő nem tehet a mi siettetésünkről, szakmai vakságunkról. **Mi ítéljük** a túl korán iskolába menőt az **iskolai kudarcok sorozatára!** Az **ISKOLAI KUDARC MINDENKIÉ:** a tanáré éppúgy, mint a gyermeké, aki a szülővel együtt **elveszti a bizalmát abban, hogy az iskola képes felemelni.** Az iskola kudarc, szégyen, fájdalom forrása lesz. Egyébként az iskolaérettség nem tanulási képesség. Az iskolaérettség inkább érzelmi-

szociális, együttműködési képesség, mint csak egy értelmi (intellektuális) fejlettségi szint. Az első osztályban tilos a gyermekeknek padban mozdulatlanul való ültetése! Tilos apró betűket íratni azelőtt, hogy 30-40 cm-es nagyságban képesek volnának hasonló motoros tevékenységre! Az első két év: minimális információ, maximális játék, szokásalakítás, mese, ölelés-érintés, nevelés. Így akkor a 9 évfolyamos általános iskola lenne előnyösebb.

A jövő iskolájának már ezelőtt 20 (!) évvel el kellett volna kezdődnie. Ahol eleinte az iskola hasonlít jobban az óvodához, nem pedig az óvoda esik az

iskola-előkészítés csapdájába! 80% tréning a pedagógushallgatóknak, nem pedig pedagógiatörténet s nevelélmélet! Mit csinálsz, ha a gyerek...? Durva, nem eszik, szomorú, agresszív, elzárkózó stb. Egyéni nevelést nem lehet 30 fős osztályban végezni. A szegregációellenesség ma a ló másik oldala. A lényeg: **időt! Időt annak, aki lassabban fejlődik. „Agyat öntözni”** ingerekkel s elfogadással. A lélekápolás, a gondozás nem gyermekmegőrzést jelent. Iskoláink állapota a társadalom tükre. Hogy hogyan bánunk gyermekkel, öreggel és állatainkkal, az a társadalom lelki-spirituális fejlettségének-fejletlenségének tükre. Tapasztaljuk: növekszik a gyermeket nevelni nem tudó családok száma, és ez azt jelenti, hogy a **kultúra már nem közvetít értéket.** Emiatt, a kultúra helyett írnak olyan könyveket, hogyan játssz a gyerekeddel, hogyan szoptasd, mit és hogyan főzz a kicsinek. Az én nagymamám mindezt még szívből, nem is annyira fejből tudta. Az iskola az első éveiben nem az oktatás helye, az iskola legelőbb: az **esélyegyenlőség helye.** Hogy melyik gyermek mit szeret jobban, mit tud jobban, az csak hatodik-hetedik-nyolcadik osztályban dől el. Magasabb döntési szinten kellene megérteni azt, amit mi már tudunk: nem tantárgyat tanítunk, hanem gyermeket nevelünk. Az iskola első osztályában csak és csakis ének, rajz, mese és versóra, tánc-balett (nem pedig testnevelés) volna elfogadható. Mert a művészeti nevelés az egész személyiséget fejleszti (Mozart-hatás). **Családot nem pótolhatunk, de a családi nevelés hiányosságait csak korán és az egész személyiségre ható művészi, lelki neveléssel kompenzálhatunk.**

Fogalommagyarázat:

Szegregáció: elválasztás, elkülönítés

Szegregáció negatív értelemben: az 1.-től a 8. osztályig külön tanítás

Szegregáció pozitív értelemben: csak egy-egy órát külön tartani, a csoport képességeinek megfelelően

Transzgeneráció: a nemzedékek váltakozása (nagyszülő-szülő-gyermek)

Oszcilláló – felváltva történő – „szegregáció”, kiscsoportos fejlesztés: hol külön csoportban van a gyermek, hol a felzárkóztató csoportban, de nagyobbbrészt a saját osztályában, integráltan nevelődik és tanul

Dunkel Nepomuk Norbert PhD

zenetanár,

zeneterapeuta, filozófus

Debrecen

Nagy Zoltán illusztrációi

Tanulni tanítanak

Komáromban segítettek a Pető Intézet konduktorai

Január folyamán kéthetes intenzív rehabilitációt tartott Komáromban a méltán világhírű budapesti Pető Intézet (a Semmelweis Egyetem Pető András Kara). A kar nem terhel semmilyen költséget a résztvevőkre, ugyanis a mozgássérült gyermekek és felnőttek konduktív fejlesztésére, rehabilitációjára irányuló programot, amely 2014 óta valósul meg a Kárpát-medencében, Magyarország kormány, a Nemzetpolitikai Államtitkárság és az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatja. Csuka Pál konduktornak, a Kiemelt Nemzetközi Projektek és a Határon Túli Magyarok Programja vezetőjének tájékoztatása szerint Kárpátalján, Erdélyben, a Vajdaságban, a Muravidéken és a Felvidéken eddig több mint 20 helyszínen tartottak első tanácsadást/rendelést, és 14 helyszínen folytattak konduktív pedagógiai fejlesztést / rehabilitációs fejlesztést háromhetes intervallum-nevelésben.

„Az első tanácsadás/rendelés feladata megállapítani, hogy a Pető-módszerrel tudunk-e az illetőnek segíteni. Ha nem, akkor megpróbálunk tanácsot adni abban, hogy merre tovább.”

A Felvidéken 2017-ben végeztek először állapotfelmérést. Jártak már Kassán, Méhiben és kétszer Komáromban. „Az érdeklődés mindenütt nagyon nagy, a Felvidéken ugyanúgy, mint a Kárpát-medence más területein vagy a világ egyéb tájain, így előfordul, hogy valaki nem kerül be a programba, vagy nem minden alkalommal tudjuk fogadni a fejlesztéseken. A csoportok összeállításakor nagyon sok szempontot kell figyelembe venniük a konduktoroknak, de arra törekszünk, hogy mindenki minél több alkalommal részt tudjon venni a foglalkozásokon. Az intézetnek egyébként mind az öt földrészen vannak kapcsolatai, Bangladesztől Chiléig, Brazíliától Japánig dolgoznak konduktoraink.”

A Pető-módszer központi idegrendszeri károsodással élő gyermekeknek és felnőtteknek, valamint nyitott gerinc rendellenességben (spina bifida) szenvedő gyermekeknek, Parkinson-kórban, sclerosis multiplexben szenvedő, sztrókos és koponyasérüléssel élő felnőtteknek tud segítséget adni abban, hogy minél jobban vissza tudjanak integrálódni a társadalomba, s minél önállóbb életet élhessenek. „A módszer az agyi plaszticitáson alapul, és nem egy tünetre, hanem a teljes személyiségre koncentrál. Konceptiójának alap gondolata az volt, hogy idegrendszerünknek a károsodások ellenére is vannak tartalékai új kapcsolatok kiépülésének lehetőségével, s ezek a tanulási-tanítási folyamat megfelelő vezérlésével mozgósíthatók. A konduktív pedagógia egyik legfontosabb



Illusztráció (a Semmelweis Egyetem Pető András Karának Facebook-oldala)

célkitűzése – függetlenül az életkortól – az, hogy tanulni tanítson, azaz a tanulási képességeket fejlessze. A konduktív nevelési rendszer lehetőséget ad a személyiség minden oldalú kibontakoztatására, ugyanakkor lehetővé teszi a társakkal való együttműködést is, előkészít a valódi integrációra” – foglalja össze a módszer lényegét Csuka Pál. Hozzáteszi: a lehetőségeket figyelembe véve törekednek arra, hogy legalább három hét legyen minden alkalom, hogy minél többet át tudjanak adni a szülőknek, hozzátartozóknak. Terveik között van, hogy elérjék az évi kétszer három hetes fejlesztést, ez azonban a szakemberek számától és leterheltségétől függ, s nagyon sok más összetevője is van egy fejlesztő kurzus megszervezésének, például a befogadó félen is múlik.

A háromhetes intenzív konduktív pedagógiai fejlesztések nagyon fontos része a szülőknek, hozzátartozóknak a foglalkozásokba való bevonása. „Azt szeretnénk elérni, hogy a szülők, hozzátartozók is tudják, mit követelhetnek, és hogyan követelhetik meg otthon is a tanultakat. Nagyon fontos a megtanult mozgáselemek, viselkedési formák folyamatos alkalmazása a mindennapi életben az otthoni környezetben.”

A szülők visszajelzései rendkívül kedvezőek: kiemelik a jártékoságot, precizitást, átgondoltságot, következetességet és professzionalitást. Az sem mellékes, hogy a gyerekek is szívesen járnak a foglalkozásokra, s nagyon várják az újabb lehetőséget. Erről is olvashatnak a Havlík családdal készült cikkünkben.

(t)

„Soha nem adjuk fel” Látogatóban a Havlík családnál Udvardon

A néhány lépcső mellett rámpa vezet a bejárathoz. A szabványnak megfelelő, nem olyan lépcsőre helyezett, életveszélyesen meredek, amelyet sok középület – például Érsekújvárott a munka-, szociális és családügyi hivatal – előtt látni. Vendéglátóim a házuk belső terét is akadálymentesen alakították ki már az építkezés során – módosítva az eredeti tervrajzot –, mert mikor Peti fiuk megszületett, sejtették, hogy gond lesz a mozgásával.

Elmaradt a műtét

„Nem Petivel volt baj, hanem velem – emlékszik vissza a 11 éve történetekre Havlík Krisztina, az édesanya. – A 26. héten nagyon magasra szöktek a máj-enzimértékeim, az orvos azt mondta, hogy mindketten veszélyben vagyunk. Gyógyszerekkel kihúztuk a 28. hétig, akkor született meg császármetszéssel. Problémái a koraszületésre vezethetők vissza. Háromhetes korában bevérzések keletkeztek az agyában, hydrocephalus alakult ki, a kamrák elkezdtek nagyobbodni. Három hetet az érsekújvári, majd ötöt a pozsonyi kórházban töltött inkubátorban. Műteni akarták a fejét, de végül nem volt rá szükség. Mikor hazaengedtek bennünket, nyersen közölte velünk az orvos, hogy készüljünk fel a legrosszabbra, mert esik szét az agya: fekvő marad, nem tud majd enni, látni, mozogni. Hetente jártunk vele Pozsonyba, és maga a főorvos aszszony kezdett kételkedni a diagnózisban, ezért ő is elvégezte az ultrahangvizsgálatot. Kiderült, hogy téves volt a diagnózis. A kamrák nem nagyobbodtak tovább, a folyadék kezdett elfolyni, a nyomás csökkent, a műtét elmaradt.”

Mikor Peti kishúgát, a most két és fél éves Biankát várták, érthető, hogy nagyon aggódtak. Az édesanya kezdettől fogva diétázott, gyógyszereket kapott,

így szerencsére vele minden rendben volt.

Sok mindent megpróbáltak

Peti érkezése alapjaiban változtatta meg a család mindennapjait. A szülők szeme előtt egyetlen cél lebegett: mindent megadni neki, hogy a hátránya ellenére teljessé tegyék az életét. Az utat azonban maguknak kellett kitaposniuk, s közben sok-sok tapasztalattal lettek gazdagabbak.

Krisztina feladta ápolónői munkáját, bár arra nem számított, hogy ilyen hosszú időre. „Nagyon előre nem néztünk, mindennap az éppen felmerülő problémát igyekeztünk megoldani. Mostanában viszont már sokszor elgondolkodom azon, hogy mi lesz vele, ha idősebb lesz, és mi már nem bírjuk úgy ápolni, ahogyan kell. Lesz-e valamikor annyira önálló, hogy tudjon magáról gondoskodni, ha mi már nem leszünk?”

„Óriási gond, hogy a szülő magára van hagyva a bajában, és nincs olyan összefogó állami intézmény vagy szervezet, ahová fordulhatna, ahol szakember mondaná meg, hogy például ilyen diagnózissal milyen fejlesztési, rehabilitációs lehetőségek vannak az egyes életszakaszokban” – veszi át a szót az édesapa, Havlík Péter, majd a szülők egymást kiegészítve sorolják, hogy mi mindennel próbálkoztak. Kezdetben az orvosokat járták: szemorvos, neurológus, ortopéd... A koraszülött-rendelőt Peti hároméves koráig látogatták, ott javasolta a doktornő a tornát.

„18 hónaposan kezdtük el a Vojta-módszerrel tornáztatni Dénesden (Dunajská Lužná) – idézi fel azokat az időket az édesanya. – Előtte csak áttornáztatást végeztünk, ugyanis a fejében levő nagyobb nyomás miatt nem volt szabad sírnia. Viszont nagyon lassan



Peti ügyesen ragaszt.
(Csíkós Tímea felvétele)

tanult meg hasra fordulni, kúszni, s láttuk, hogy az egyszerű tornagyakorlatok már nem elégségesek; ekkor ajánlották, hogy próbáljuk meg a Vojtát, de nagy fejlődést nem tapasztaltam nála. Olyan erő volt benne, hogy azokban a pozíciókban, amelyeket megmutattak nekünk, nem tudtam vele végezni, nem tudtam leszorítani, annyira ellenkezett. Otthon nem volt segítségem, mert amikor sírni kezdett, mindenki szaladt, amerre látott: »szegény sír«. Viszont ha nem úgy váltom ki a reflexet, ahogy kell, még árthatok is neki. Őt-hat alkalommal voltunk Dénesden, háromhavonta fizette a biztosító, de úgy döntöttünk, hogy abbahagyjuk. Csízfürdőn is voltunk, majd eljutottunk Budakalászára a Gézengúz Alapítványhoz, ahol korai fejlesztés folyik. Húsz alkalommal vettünk részt egyhetes intenzív terápián: gyógytorna, gyógypedagógia, gyógyúszás, gyögmasszázs. Nagyon jó volt. Nem sírt, örömmel csinálta, mert játékos formában végezték vele a gyakorlatokat. Az egyensúlyérzék javításá-

ra a Huple mozgás- és koordinációfejlesztő eszközt alkalmazták. A vízzel is megbarátkozott. Aztán azt javasolták, hogy lépünk tovább, mert már erősebb tornára van szüksége. Kassára kezdtünk járni a Liberta Központba. Tizenhárom alkalommal voltunk, speciális öltözékben tornáztunk; megerősödött a háta és a lába. Pozsonyban a Harmony rehabilitációs központban is próbálkoztunk. A Bobath-módszer miatt mentünk oda. Kezdetben ott is a Vojtát erőltették, de aztán a tornáztató belátta, hogy nem megy, és áttértünk a Bobathra. Ott megismerkedtünk egy anyukával, aki szintén kereste a lehetőségeket. Tőle hallottunk a soproni Neuro Rehabilitációról, és rábeszélte bennünket, hogy menjünk el együtt, mivel ő nem tudott magyarul. Elmentünk, és attól kezdve hathetente jártunk. A beszédfejlődését nagyon elősegítette, az egyensúlyra is jó volt. Vagy 25-30 alkalommal voltunk. Váltogattuk: Sopron-Kassa-Sopron-Kassa. Abból állt az életem, hogy hazajöttünk, kirakodtam, kimostam, egy kis pihenés, megint pakoltam, és mentünk. Állandóan úton voltunk. Mikor veszélyeztetett terhes lettem, majd megszületett Bianka, már nem jártunk, mert hasfájós, síró baba volt. De ahogy egyéves lett, vittük magunkkal Sopronba. Nem volt egyszerű, de meg lehetett oldani. Később hetente egyszer a férjem járt vele az Artis Centrumba először Párkányba, majd Komáromba, de most már oda se akar menni. Nehéz vele, kamaszkorban van. Tornáztatót is intéztünk, aki kijárt hozzánk, de nem vált be. A 45 percből 20 percig tartott, amíg bármire is rávette Peti."

Integráció – csak papíron

A fejlesztések, rehabilitáció mellett Peti nevelése-oktatása sem egyszerű feladat. Havlíkéknak az integrált nevelés-oktatás területén szerzett tapasztalataik nem a legkedvezőbbek. A kisfiú két évet járt a helyi óvodába, ahol egy, a munkaügyi hivatalban nyilvántartott



Biankát is érdeklik a betűk. Hául Csikós Tímea. (A szerző felvétele)

munkanélküli személy lett az asszisztense. Segített neki étkezéskor, az öltözködésben, kikísérte a mosdóba... Nyolcévesen beírták az érsekújvári Czuczor Gergely Alapiskolába. „Az alapiskolák egyáltalán nincsenek felkészülve sérült gyermek fogadására. Az integráció csak papíron működik. Udvardon nem vették fel, tizenöt évet is felsoroltak, hogy miért nem lehet integrálni, de egyetlenegy sem, hogy hogyan igen – méltatlankodott Havlík Péter. – Az érsekújváriban megígérték, hogy biztosítanak számára speciális asztalt, széket, de nem történt meg. A tananyagot is más tempóban kellett volna tanítani, de együtt kellett haladnia a többivel. Már amennyit bírt, ugyanis nem volt számára külön tankönyv, pedig az iskolának gondoskodnia kellett volna róla. Az integráció nem azt jelenti, hogy a gyerekek ugyanazt a tananyagot kell tudnia, hanem hogy közösségben van, és a többiek is megszokják, hogy ilyen gyerekek is vannak. Vigyáznak egymásra, és ha tízévesen kerekesszékekben látnak valakit, nem fogják csúfolni. Az ilyen gyerekek után jár pluszpénz jól jön az iskolának, de a feltételeket is meg kellene hozzá teremteni. Ugyancsak nagy gond, hogy nincs pedagógiai asszisz-

tens. Az első osztályban egy nyelvszakos tanárnőt biztosítottak számára, napi két órában, mert annyi hiányzott a teljes óraszámához...”

Peti jelenleg az érsekújvári Regionális Oktatási és Szociális Központot látogatja, naponta reggel nyolctól fél egyig. Van mozgássérült, Down-szindrómás, enyhe és közép súlyos értelmi sérült osztálytársa. „Nagyon szeretnek ott a gyerekek, kipróbálhatják a lovas- és kutyaterápiát, jakuzzit, snozelent. A pedagógusok és az asszisztensek jó szakemberek. Sokat foglalkoznak velük, és a szülők nyugodtan bízzák rájuk csemetéiket, mert biztonságban tudják őket – tolmácsolja sokak véleményét a családfő. „Gyakorlati dolgokra tanítják őket, például öltözködni, zoknit húzni, még főznek is, ebéd után pedig maguknak kell kivinniük a tányért. Viszont a tanulás gyengébb; anyucival nem akarja írni a leckét, ezért tanító néni jár hozzánk délutánonként, hogy haladjunk a tananyaggal” – teszi hozzá az édesanya.

Közben csengetnek, megérkezik Csikós Tímea óvoda- és gyógypedagógus, a Marienka Polgári Társulás munkatársa, aki készségfejlesztő foglalkozást tart Petinek. A kisfiú nagyon szereti őt; a két-három óra vidáman telik: írnak, számolnak, rajzolnak, festenek.

Három boldog hét

Idén januárban kéthetes intenzív konduktív fejlesztést és rehabilitációt tartottak Komáromban a budapesti Pető Intézet konduktorai. Erre a terápiára Petit is elvitték. „A Pető Intézetet Barthalos Réka konduktor, az Artis Centrum alapítója még tavaly ajánlotta, akkor tartottak először Komáromban egy háromhetes fejlesztést – mondja az édesapa. – Három boldog hét volt, amikor oda jártunk a gyerekkel tornázni. Idén már ők kerestek meg bennünket, hogy ismét mehetünk. A Petőben kidolgozott módszerrel annyira le tudja kötni a konduktor ezeket a gyerekeket, hogy örömmel végzik a feladatokat. Ott voltam, láttam, ahogy csinálják. Petinek mindkét lába gyenge, emelgetni kell. Ha azt mondom neki: »Petikém, emeljük fel tízszer«, nem csinálja, sír, »nem bírom, fáj«. Ott meg látja, hogy a másik gyerek is felemelte, akkor csinálja. Palacsinta-gombócot játszanak. Palacsinta, amikor kinyújtóznak, gombóc, mikor a lábat hashoz húzzák. Hússzor is megcsinálták váltogatva a gyakorlatot, és egyre gyorsabban, miközben észre sem vették, hogy tornásznak. Mosolyogva, jókedvvel, játékosan, mókásan; kacagtak, ha valaki eltévesztette. A konduktorok ötletesek, kreatívak, ha így nem megy, próbáljuk meg másként. Minden helyzetre találnak megoldást. Hét gyermek volt a csoportban, és mindenki első szóra csinálta, amit kellett. Nagyon jó volt.”

„Már a kéthetes rehabilitáció után is tapasztalható javulás – erősíti meg férje szavait Krisztina. – Nem annyira feszesek a lábizmai, sikerült széttornáztatni őket. Egy-egy intenzívebb torna után visszaerősödik, ellazulnak az izmai, javul a járása, mert a feszes izmok nehezítik a járását.”

Hogyan tovább?

Ideális volna, ha folytatni lehetne a rehabilitációt, negyedévente vagy legalább félévente. Megoldás lehetne, ha beadnák Petit a Pető Intézetbe, de apu-

kája erről hallani sem akar. Az anyuka viszont kipróbálná. „Otthon olyan, mint a kisördög, nem akar szót fogadni. Ott tanulnak is, tornáznak is, és önállóságra tanítják. Az apuci viszont hajlamos a Petikét túlságosan is kiszolgálni. Én próbálom rávezetni, hogy egyedül csináljon meg dolgokat.” Az apuka ingatja a fejét, hogy ő csak akkor segít az öltözködésben, ha reggel sietni kell az iskolába, vagy fürdés után, hogy meg ne fázzon. „Ez gyakori vitatéma nálunk – mentegetőzik az anyuka. – De meg kell tanulnia ellátni magát. Ha idősebb lesz, ki fogja öltöztetni? Ismerek olyan családot, akiknek nagyon sokat fejlődött a fiuk a Petőben, és mindent megtanult, amire otthon nem tudták megtanítani. Hétvégére pedig mindig hazavitték.”

Havlíké egyelőre abban reménykednek – a többi szülővel együtt –, hogy a Pető Intézet intenzív rehabilitációja folytatódni fog Komáromban. Addig is otthon tornáznak. Masszőr is jár hozzájuk, hogy az izmok lazítását elősegítse. Peti szobájában különböző segédeszközök vannak, például futópád, meg egy olyan szerkezet, amely az egyensúlyzavar kezelésére szolgál. Ha megjön a jó idő, túrázni is lehet. Készítettek számára egy különleges, kétüléses triciklit, hasonló az oldalkocsis motorkerékpárhoz, ahol a vezető mellett ül az utas. Peti azonban nem utas, ő is hajtja a járművet. A gond csak az, hogy a faluban nincs kerékpárút, rengeteg az autó, és kevés olyan hely van, ahol biztonságosan tudnak közlekedni ezzel a széles járművel.

Hogy segítsék a fejlődését, a terápiaikkal mellett minden szükséges segédeszközt beszereztek számára, az apa vállalkozásából származó bevételnek köszönhetően azokat a méregdrága eszközöket is megvásárolták, amelyeknek az árát nem térítette a biztosító. Sok ilyen van. „Azért a speciális kocsikért nem kell fizetnünk, amelyet hároméves korától lehet felíratni. Hosszabb utat ugyanis nem tud megtenni, ilyenkor kocsiban toljuk. Bent a lakásban vagy kisebb tá-

volságra két négylábú járóbotot használnál. Ilyenből többféle van, annak az árát viszont, amely neki megfelelő, nem téríti a biztosító. Egy speciális járókeret 8-900 euróba kerül, és az állam nem fizetett hozzá semmit. A triciklit 14 éves kortól téríti csak a biztosító. Ha azt akarom, hogy a gyerek ilyenre ülhesen, 14 éves koráig várjak? Kinek az agyszüleménye volt ez? Ha három-négy évesen nem szoktattam volna hozzá, ott feküdne az ágyban. 1200 euró egy ilyen jármű, sok család nem engedheti meg magának, pedig a gyerekek a mobilitáshoz szüksége van rá. Mi meg tudtuk venni a segédeszközöket, és amelyiket kinőtte, továbbadtuk olyan családnak, ahol szükség volt rá. Sokan kupakokat gyűjtenek, hogy valami kis pluszbevételük legyen” – háborog Havlík Péter. – Sajnos, a fogyatékkal élők és az érintett családok háttérbe szorulnak a társadalmunkban. Fölháborító, hogy a politikusok pártállástól függetlenül a választási kampányban is alig érintették a témát, és a tapasztalat azt mutatja, hogy utána még az a kevés is elfelejtődik. Én megkérdezném tőlük, mit tesznek azért, hogy ezek a gyerekek tudjanak hová menni tornázni. Vagy ha van színvonalas intézmény, mint például a kassai Liberta, miért nem téríti a rehabilitáció árát a biztosító? Nagy szükség volna az állam részéről segítségre, hiszen sokan el sem juthatnak ezekre a fejlesztésekre, mert nem képesek megfizetni őket. Az oktatásukra is oda kellene figyelni. Pedagógiai asszisztenseket kellene képezni, és megteremteni az integráció többi feltételét.”

A gyógypedagógus elment, lassan én is búcsúzom Havlíkéktól. A családtagok folytatják mindennapi tevékenységüket. Peti bekapcsolja a tévét, az anya Biankával játszik, az apának még a cégnél van dolga. Az előszobában egy nagy fehér szív ötlük a szemembe. Többek között ez olvasható rajta: „Szeretjük egymást. Soha nem adjuk fel.”

T. E.

Egy befogadó társadalomért dolgoznak

A budapesti Kézenfogva Alapítvány az Erasmus+ programban való együttműködésre kérte fel a komáromi Comenius Pedagógiai Intézetet és a marosvásárhelyi Kulcs Egyesületet. Az alapítvány szerteágazó tevékenységéről s a Komplex érzékenyítő program [rövidítése: KÉP] megosztása és adaptálása a közép-európai régióban elnevezésű projektről beszélgettünk Pordán Ákos ügyvezető igazgatóval és Tóth Mónikával, a nemzetközi programok vezetőjével.

A kezdetek

„A Kézenfogva Alapítványt 1993-ban az akkori köztársasági elnök, Göncz Árpád hozta létre, és felesége, Göncz Árpádné, Zsuzsa néni lett a kuratórium elnöke. Akkoriban, a fiatal demokrácia kezdetén különböző hátrányos helyzetű csoportok keresték meg a köztársasági elnöki hivatalt, és a sok-sok levélből azt látták, hogy a legkiszolgáltatottabbak az értelmi és halmozottan fogyatékosok s az őket nevelő családok; ahogy annak idején Zsuzsa néni mondta: »Ők azok, akik még kérni sem tudnak.« Kifejezetten ennek a célcsoportnak a támogatására jött létre az alapítvány. S bár a célcsoport az évek során bővült, valamennyi terület, amellyel foglalkozunk, már akkor markánsan ki lett jelölve” – idézi fel a kezdeteket Pordán Ákos, majd sorra veszi a korábban megvalósított és a jelenlegi feladataikat, amelyeket egy olyan befogadó társadalomért végeznek, ahol a fogyatékos emberek képesek méltósággal élni mindennapjaikat.

Szerteágazó tevékenység

Az 1997 és 2002 között megvalósított Fészek programnak köszönhetően több mint 500 értelmi és halmozottan fogyatékos embert juttattak lakathoz, bevezették a lakóotthoni jogi formát a mögé rendelt szakmai szabályozással, finanszírozással és szakember-

képzéssel. A családsegítő szolgáltatások keretében 13 évi munka eredményeként elérték, hogy az otthonfelügyeleti szolgáltatás nyolc megyében hozzáférhető. A finanszírozást egy állami háttérszervezet biztosítja, az alapítvány pedig a módszertani támogatást adja a szolgáltatáshoz. Az országos kiterjesztéshez európai uniós források igénybevételét tervezik. Felnőttképzési intézményként több mint negyven különböző témájú minősített és akkreditált képzést kínálnak oktatási, ill. szociális területen, évente 250–300 hallgató vesz rajtuk részt.

„Kidolgoztunk egy online elérhető információs központot – mondja az igazgató. – Az adatokat strukturáltan kapjuk az oktatási, szociális és gyermekvédelmi hivataltól, s több mint nyolcezer intézmény és különböző ellátások érhetők el az info.kezenfogva.hu oldalon, amelyet évente több mint négyszázezer ember keres fel. Tíz éve jogsegélyszolgálatot is működtetünk. Fogyatékos embereknek, velük foglalkozó szakembereknek jogi tanácsadást, jogi segítséget nyújtunk például az ellátásokhoz való hozzáféréssel kapcsolatban, határozatok elleni fellebbezéskor, vagy tanácsot adunk, hogy kihez fordulhatnak bírósági ügyekben.”

Ugyancsak tíz éve indították el azt a programot, amelynek során a nyílt munkaerőpiacra készítene fel, ill. közvetítenek ki megváltozott munkaképességű embereket. Évente 100–150 jelentkező közül 30–35-öt tudnak elhelyezni adminisztratív, kisegítő munkakörökben, hivatalokban, iskolákban, kisebb vagy nagyobb cégeknél. Az ún. beválási arány majdnem 30%; ez jónak mondható. Pordán Ákos szerint viszonylag azért jut most könnyebben álláshoz, aki szeretne dolgozni, mert munkaerőhiány van. Aki azonban 20–25 éve az anyukájával él otthon, vagy passzív ellátott, annak nagyon-nagyon nehéz, szinte lehetetlen munkát vállal-



Pordán Ákos

nia. Elsősorban a szakiskolákban végző fiatalokra koncentrálnak, náluk még megvan a lendület, tenni akarás, és munkalehetőség is van számukra, elég jó bérekkel. Híre megy, hogy érdemes dolgozni, és 4–6 órában nem annyira megterhelő nekik. Betanítást, nyomom követést, utókövetést végeznek. Sok cég belső képzéseket is vállal az alapítvány munkatársainak bevonásával. Az Auchan üzletláncot érdemes kiemelni; ez az első olyan multinacionális cég, amely teljesíti a foglalkoztatási kötelezettségét, és nem fizet büntetést, az ún. rehabilitációs hozzájárulást.

Újdonságként büfékocsit kezdett üzemeltetni az alapítvány, különféle szendvicseket árúsítanak. Tavaly tesztelték, változó helyszínekkel, most állandó helyszínt keresnek a belvárosban. Négy éve mentálhigiénés segítségként pár- és családterápiát indítottak el, valamint konzultációkat tartanak olyan családok számára, ahol fogyatékossgal él a szülő vagy a gyermek. Egy-egy családdal 6–10–12 alkalommal találkoznak. Legújabb szolgáltatásuk pedig fogyatékos gyermekek örökbefogadását segíti elő. „Készül a honlap, a tájékozta-

tó anyagok, négy önkéntesünk – maguk is szakemberek és örökbe fogadó szülők – végzik majd ezt a szolgáltatást. Nagyon nehéz feladat, hiszen évente két fogyatékos gyereket fogadnak örökbe. Elsődleges cél, hogy a gyermekek megmaradjanak a családban. Ha már lehet tudni, hogy problémás lesz a gyerek, ne adják intézetbe, vagy ha mégis, akkor örökbe fogadó családokat kell keresni, hogy családban nőhessen fel, ne pedig intézetben.”

Az igazgató az alapítvány fontos feladatai közé sorolta a közvélemény-formálást és társadalmi tudatosítást. Évétget különböző kampányokat folytatnak. Óvodákban és iskolákban játék-, sport- és élménynapokat tartanak, itt a gyerekek játékosan, élményszerűen ismerhetik meg a fogyatékos emberek világát. A kalózkamionban a hadirokkant kalózok életén keresztül tudható meg sok minden a fogyatékos emberekről. Az óvodai és általános iskolai pedagógusoknak kidolgozott akkreditált képzés pedig arra irányul, hogy ők maguk tudjanak a fogyatékoság témájával foglalkozni. „A program segít felnyitni a gyerekek szemét, hogy érzékenyebben lépjenek be az óvodába, iskolába, így ha ott sajátos nevelési igényű gyermekkel találkoznak, nem fognak idegenkedni tőle. Ezért annál jobb, minél korábban, például már az óvodában elkezdjük. A pedagógusok akkora lelkesedést mutattak, hogy úgy láttuk, érdemes volna kiterjeszteni, és megnézni, mi a helyzet Szlovákiában, Romániában, Szerbiában, de Szerbia végül kapacitásgondok miatt nem kapcsolódott be.”

Határon túli együttműködés

A KÉP tavaly decemberben indult el azzal a céllal, hogy a már Magyarországon kipróbált komplex társadalmi szemléletformáló programot a határon túli pedagógusokkal is megismertessék, továbbfejlessék, és a tapasztalatokat otthon is beépítsék. A nemzetközi programokban való részvétel egyébként



Tóth Mónika
(Fehér Miklós felvételei)

jelentős részét képezi az alapítvány tevékenységének, hogy a megismert új módszerekkel, tananyagokkal és tapasztalatcserével a magyar szolgáltatórendszer támogatassák. Jelenleg 16 országgal öt projektben van élő munkakapcsolatuk az Európai Unió által támogatott Erasmus+ program keretében. Felelősük Tóth Mónika. „Az említett KÉP projekt azért különleges, mert nem angol, hanem magyar a munkanyelve. Az első partnertalálkozó a Comenius Pedagógiai Intézet és a Kulcs Egyesület munkatársaival januárban volt az alapítvány székhelyén. Most abban a szakaszban vagyunk, hogy keressük a részt venni szándékozó pedagógusokat. Három képzést tervezünk. Lesz benne önismeret, fogyatékos emberekkel való megismerkedés tapasztalati szakértők bevonásával.”

Júniusban és októberben a három partnerországból összesen huszonnégy pedagógusnak tartanak négynapos képzést Budapesten. Felkészítik őket arra is, hogy ha hazamennek, hogyan folytassák le ezeket az érzékenyítő foglalkozásokat. Az elsajátított ismeretek alapján saját intézményük csoportjaiban fogyatékosági témahetet kell szervezniük, majd skype-os záróvizsgán fényképek-

kel, élménybeszámolóval prezentálniuk, hogy milyen eredményre jutottak a gyerekekkel. A témahetek után, 2021 tavaszán a kiképzett pedagógusok Komáromban, Marosvásárhelyen és Budapesten közös programot, nagyszabású játék- és élménynapot szerveznek fogyatékos és nem fogyatékos gyermekekkel: 100-100 óvodás és iskolás gyermek, szülő, valamint más érdeklő részvételével. Trénereket is kiképeznek, akik majd a saját országukban képezik tovább a kollégáikat. Ezenkívül készülnek szellemi termékek: útmutatók, tananyagok, segédletek, s 2022 táján online letölthetők és szabadon felhasználhatók lesznek mindenki számára, azoknak is, akik nem vettek részt a képzésben, de szeretnének ezzel foglalkozni.

„Ahogy halad előre a projekt, videók is fognak készülni. A nyolc kisfilm egyrészt segíti majd a képzést, másrészt be is mutatja. Júniustól pedig hatásmérést végez egy-egy szakértő. Mérték fogják, hogyan változik a képzés után a pedagógusok érzékenysége, és a gyerekek tudását is felméri: mit sajátítottak el a témáról. A végén összefoglaló tanulmány készül, s 2022-ben Brüsszelben lesz egy zárótalálkozó, hogy európai szinten is bemutassuk és jó hírért vigyük a programnak” – mondja Tóth Mónika.

Csepp a tengerben

„Magyarországon közel félmillió fogyatékos ember él. Azért dolgozunk, hogy ők is családjuk körében élhessenek, hogy ők is munkához jussanak, hozzáférjenek az egészségügyi ellátásokhoz, hogy tanulhassanak, hogy támogató környezet vegye őket körül. Nem akarunk többet, csak azt, hogy ők is úgy élhessenek, mint bárki más” – olvasható a Kézenfogva Alapítvány honlapján. „Igaz, hogy a munkánk csak csepp a tengerben, de az a feladatunk, hogy ezek a cseppek legyünk, és azokból a magokból, amelyeket az alapítók elvetettek, a növények szépen növekedjenek” – mondja búcsúzóul az igazgató.

(t)

Bostoni teadélután, avagy hogyan védjük meg érdekeinket

1773. december 16-án indiánnak öltözött telepesek megrohantak három angol hajót a bostoni kikötőben, és teaszállítmányukat a tengerbe szórták. Ennek előzménye az volt, hogy az angol kormány megszüntette a Londonba szállított tea vámját, de az észak-amerikai gyarmatokon változatlanul fenntartotta a tea árát. Ez az esemény volt az ún. bostoni teadélután, mely jelentős szerepet játszott az amerikai függetlenségi háború ki-robbanásában.

Február közepén „teadélutánra” invitáltak a Vakok és Gyengénlátók Szlovákiai Uniójának pozsonyi székházába. A háziasszony **Hóka Tímea**, a szociális szolgáltatásokért felelős koordinátor volt, a vendég pedig **Bill Henning**, a hátrányos helyzetű, valamilyen sérüléssel élő embereknek segítséget nyújtó bostoni Önálló Életvitel Központ igazgatója.

„Ezt a műhelybeszélgetést metaforikusan neveztem el „bostoni teadélután”-nak – mondja Hóka Tímea. – A vendégeket természetesen teával és aprósüteménnyel is megkínáljuk, de az volt a cél, hogy bemutassuk, hogyan kell kiállnunk magunkért, hogyan kell tudatunk másokkal, mik a szükségleteink, hogyan kell az emberek felé kommunikálni, ha valaki látássérüléssel vagy más fogyatékkal él. Ezt kötöttem össze a tavaly év végi amerikai tanulmányutamról szóló beszámolóval, vendégünk pedig, aki a mentorom volt a csereprogram során, a fogyatékkal élő amerikai emberek életéről, jogai védelméről adott elő.”

Tímeát mindig is érdekelte az utazás, és angol szakosként különösen az angol nyelvű országok, ezért pályázta meg a szakmai ösztöndíjasok programját (Professional Fellows Program).



A tapintható tárgyak múzeumában (Hóka Tímeai archívuma)

Az Egyesült Államok kormánya által a közép- és kelet-európai országokban működő nonprofit szektorban dolgozóknak meghirdetett csereprogram szlovákiai partnere, a beszercebányai Közösségszervezési Központ több jelentkező közül hármat, köztük Tímeát választotta ki a hathetes tanulmányútra. Mindegyikük egy-egy érdekvédelmi szervezet munkájával ismerkedett meg. Tímea a látássérültek szervezetének munkatársaként a bostoni Önálló Életvitel Központ vendége volt, és az igazgató a program lezárásaként ezt a látogatást viszonzta.

„Innen, Szlovákiából közösen utaztunk Amerikába. Az első hetet együtt töltöttük el a többi országból érkezőkkel. Toledóban és Chicagóban kaptuk meg a bevezető információkat a programról, az ország kultúrájáról, majd mindenki a fogadó szervezetéhez utazott különböző városokba, sőt más-más államba. Egy hónapig tartózkodtunk ott, a hatodik héten pedig az összes európai közösen részt vett egy nagyszabású konferencián Washing-

tonban, ahol tapasztalatcsere zajlott, kiértékeltek majd hivatalosan lezárták a programot. Bostonban a szervezet egyik munkatársa lett az asszisztensem. Vele, de gyakrabban egy szintén látássérült romániai fiúval, Mariusszal mentem az egyes helyszínekre. Nem egyszer taxit kellett igénybe vennünk, mert eléggé bonyolult ott a tömegközlekedés” – meséli Tímea, aki viszont egyhetes pozsonyi tartózkodása alatt Bill Henninget kalauzolta.

Az amerikai vendég nemcsak a látássérültek országos szervezetének tagjaival és klienseivel találkozott, hanem a Comenius Egyetemen a speciális pedagógia szakos hallgatónak is tartott előadást. Fogadta őt hivatalában Zuzana Stavrovská fogyatékgazdálkodási biztos, ellátogatott a látássérültek pozsonyi iskolájába, és megnézte a Bivio szociális vállalatot. Ezt az intézményt, amely szállodát, mosodát, vendéglőt, valamint rehabilitációs és képzési központot működtet, az Értelmi Sérülteket Segítő Társulás hozta létre, és alkalmazottainak egyharmada fogyatékos-

sággal élő munkavállaló. „Az igazgató egy napot Besztercebányán töltött a csereprogramot koordináló szervezetnél, és szlovákiai programja lezárásaként két kollégájával együtt – ők a két útítársam mentorai voltak Amerikában – közös workshopot tartott. Ezen bárki részt vehetett. Egy éve én is ilyen műhelybeszélgetésen szereztem tudomást erről a lehetőségről – mondja Tímea, akiben amerikai élményei mély benyomást hagytak, de azt nem állítja, hogy ott jobb helyzetben volnának a sérült emberek, mint Szlovákiában.

„Bár sokan azt várták, hogy ilyen tapasztalatról fogok beszámolni, nem szabad általánosítani. Voltak dolgok Szlovákia javára, amelyek még a mentornak is feltűntek. Például amikor összehasonlítottunk a tömegközlekedést, a bostoni metró és a pozsonyi villamosokat. Itt a villamosok sokkal »fogyatékosbarátabbak«, akadálymentesebbek. A bostoni metró máig nem teljesen akadálymentes az én szemszögemből, tehát egy látássérült szemszögéből nézve: nem jelenti a hangosbemondó az összes megállót, pedig ez a progresszív Amerikában elvárható volna, a mi villamosainkban viszont igen. Tehát egyáltalán nem általánosítanék, hogy az ő életük sokkal jobb. Talán az őket segítő szervezeteknek mintha anyagilag kicsit könnyebb volna. Nekik is kell harcolniuk a pénzért, de nálunk sokkal nagyobb harc van ezen a területen. A szolgáltatások terén azonban nem látok semmilyen különbséget, mert a mi szervezeteink már minimális anyagiakkal is nagyon professzionálisan tudnak dolgozni.”

Hóka Tímea Amerikai jegyzetek címmel élménybeszámolót írt a Mosty inklúzie nevű internetes folyóiratba. Ebből idézünk most néhány részletet.

„Hogy a vendéglátóim komolyan gondolták az önálló életet, azt a saját bőröm is megtapasztaltam. Az első nap elkísértek a munkába, nagyjából elmondták, mi hol van, és tovább már magamnak kellett boldogulnom.



Bill Henning

Ott-tartózkodásom alatt sok eseményen vettem részt. Gyakran kérdezték, hogy melyik országból jöttem, és mivel foglalkozom. Szlovákia neve hallatán általában kétféle reakcióval találkoztam. Az egyik: »a nagypapám/nagymamám Csehszlovákiából származik«, vagy: »Szlovákia? Csehszlovákia? Szlovénia? Hol is van tulajdonképpen?»

Sok pozitívan gondolkodó emberrel találkoztam, számtalan különféle szervezetet, rendezvényt látogattam meg. Az egyik ilyen a fehér bot napjának ünnepe alkalmából tartották. Hagyományos, a miénkhez is hasonló ismeretterjesztő rendezvény. Az amerikai változat abban különbözött, hogy a kormány épületében egy gyönyörű, fellobogózt nagy teremben fehér botot használó látássérültek több motivációs előadást tartottak. A látássérültek helyi társulása szervezte, és nem feledkeztek meg a térbeli tájékozódást oktató instruktorok kitüntetéséről. Ők azok, akik a bostoni utcákon való biztonságos és önálló közlekedésre tanítják a látássérülteket. Én egyébként teljesen véletlenül kerültem oda. Az egyik szervező meglátott bennünket, ahogy Mariuszal botorkálunk a bostoni járdákon.

Bostonban nagyon sok látássérülteket segítő intézmény van. Köztük a

Vakok Perkins Intézete (Perkins School for the Blind), amelyet nagy örömmre sikerült meglátogatnom. A halmozottan sérült gyerekek oktatásában ez a csúcspont. De nemcsak oktatás folyik itt. Található az épületben könyvtár, konferencia-központ, segédeszközbolt és tapintható tárgyak múzeuma is. Nemzetközi osztályuk segítségével a világ más országaival is megosztják tapasztalataikat. Részt vehettem egy látássérültekkel foglalkozó könyv bemutatásán, és a múzeumban még az amerikai felhőkarcolók modelljeit is végigtapogathattam.

A Harvard Egyetemen háromszor jártam. Először Marshall Ganz professzorral találkoztam, aki közösségi szervezéssel foglalkozik, és online vezetői kurzust tart főpolgármestereknek a világ minden tájáról. Matúš Vallo pozsonyi főpolgármester is a kurzus hallgatója, és a professzor nagyon kedvezően nyilatkozott róla.

Másodikkal meghallgattam Judith Heumann, a fogyatékossgal élő emberek jogaiért hosszú évek óta harcoló aktivista előadását. Ott volt az Amerikai Fogyatékosügyügyi Törvény (ADA) születésénél, és Barack Obama csapatának is tagja volt.

Harmadszorra a hatalmas könyvtárat néztem meg. Ide az egyetem hallgatóin kívül csak a családtagjaik léphetnek be. Így lettem egy rokonszenves amerikai, Lewis »lánya«.

Amerika tele van furcsa dolgokkal. Műanyag pohárból isszák a mindennapi kávéjukat, bizonyos emeleten túl egyáltalán nem nyitnak ablakot, nem szívesen lépcsőznek, és szeretnek politizálni.

Sokat tanultam ezen az úton, és még kíváncsibbá tett az ismeretlen dolgok iránt, nemcsak a valahol a világ másik végén levők, hanem a közvetlen környezetemben találhatók iránt is. Örülök, és várom az új kihívásokat” – zárja úti beszámolóját Hóka Tímea.

(t)

Hatalom és fogyatékoság

Minden eddiginél nagyobb érdeklődés mellett zajlott tavaly novemberben az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán rendezett fogyatékoságtudományi konferencia, amelyet hetediként tartanak számon. De mint ahogy Könczei György professzor, a Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet (Fotri) igazgatója, a rendezvény kezdeményezője elmondta, tulajdonképpen már a tizedik, mert az első három szabadegyetem előzte meg. Az akkori résztvevők közül sokan ma már szervezők.

A konferencia mostanra nemzetközi rangot vívott ki magának. A harmadik évad óta van külföldi előadójuk, ezúttal a szervezés már két nyelven folyt, és angol nyelvű szekciót is hirdettek. Mivel az absztraktfelhívást, amelyre 20 absztrakt érkezett be, angol nyelven is megosztották, jelentkeztek Magyarországon tanuló külföldi kutatók, s első ízben olyan szekció-előadók is voltak, akik kifejezetten erre a konferenciára érkeztek külföldről. Erre nagyon büszke Sándor Anikó egyetemi adjunktus, a Fotri igazgatóhelyettese, akinek a kezében futottak össze a szervezés szálai.

A konferencia központi témája a hatalom és a fogyatékoság kapcsolata volt, mivel a hatalom a kezdetektől fogva a fogyatékoságtudomány központi elemzési szempontja, és Sándor Anikó szerint ez olyan téma, ahol többféle diszciplína, kutatási terület képviselője megtalálhatja a szerepét. És mivel a korábbi években több férfi professzort is meghívtak, ezúttal ragaszkodtak ahhoz, hogy két nő legyen a vitaindító előadó, s az is prioritás volt, hogy fogyatékosággal élő kutatónak adjanak teret ebben a szerepben. Anita Ghai egyetemi tanár Indiából érkezett (Ambedkar University Delhi, Bölcsészettudományi Kar); Lehetőségek és ígéret: fogyatékoságtudo-



Jan Walmsley és Anita Ghai (Szaffner Gyula felvétele)

mány a gyakorlatban című, a fontosabb területeket érintő, központi gondolatokat közvetítő elméleti előadásával sokakat meg tudott szólítani. Jan Walmsley egyetemi tanár (The Open University, Nagy-Britannia) – a maga területén világszinten a legnagyobb szak tekintély – az intellektuális fogyatékosággal élő emberekkel közösen folytatott inkluzív kutatás módszereit, előnyeit és nehézségeit ismertette. A vitaindító előadásokat követően nyolc szekcióban folyt a munka.

Kezdetben mintegy százan vettek részt a konferencián, mostanra megnégyszereződött az érdeklődők száma. Ez a szervezésben és egyéb tekintetben is megnövelte a feladatokat. Megjelent a rendezvényen a környezettudatosság (nem voltak egyszer használatos műanyag eszközök, nem nyomtatták ki az anyagokat), s még arra is odafigyeltek, hogy ki mit ehet. Minden szempontból gondoltak az egyenlő esélyű hozzáférésre: a tanácskozás és a helyszín akadálymentes volt, jelnyelvi tolmácsolást, személyi asszisztenciát, feliratozást biztosítottak, és újdonságként grafikus jegyzetelő is közreműködött. Ennek a technikának a cél-

ja az információk vizualizációja, közérthető nyelven történő összefoglalása volt.

Könczei György nagy jelentőségűnek tartja, hogy a konferencia egyre több embernek közvetít fontos gondolatokat. Rengeteg területről, más egyetemekről is érkeznek előadók, és nagyon új kérdésekkel is foglalkoznak. „Abban látom az értelmét, hogy amit régen kitűztünk: a disszemináció – a gyűjtött tudás továbbterjesztése – megszokozódott. Ez egy kultúra. Nem a fogyatékoskultúrára gondolok, hanem a fogyatékoságtudományra mint kultúrára. Ez a nyitva lenni és senkit nem kizárni kultúrája.”

A konferenciával kapcsolatos anyagok gyűjteménye letölthető a <https://drive.google.com/open?id=1Yf2fVcvGDIZf3YLi5v9fTXA-WOyDf3sad> linkről.

Már a következő rendezvény foglalkoztatja a szervezőket. Hamarosan közzéteszik az absztraktfelhívást, és várják minden olyan aktivista, kutató, oktató és gyakorlati szakember jelentkezését, aki szívesen megosztaná velük tapasztalatait.

T. E.

Paragrafus



Olvasónk levélből idézünk:

„Tisztelt szerkesztőség! Mozgássérült vagyok, emellett több betegségem is van. Támogatásért fordultam a járási szociális ügyi hivatalhoz, de a kérvényemet elutasították. A fogyatékosügyi biztos honlapján található minta alapján felbbezttem, és kértem, hogy jelen lehessenek, amikor a kérvényemet elbírálják. Ez meg is történt, de azt a megaláztatást, amelyben részem volt, nem kívánom senkinek. Úgy éreztem magam, mintha bírósági tárgyaláson volnék, bűnözőként bántak velem, aki eleve be akarja őket csapni. Olyan keresztkérdéseket tettek föl, mintha hazugságon akartak volna kapni. Tapintható volt a pszichikai nyomásgyakorlás. Lelkileg teljesen összetörtem. Lehet így bánni egy idős, beteg emberrel?”

A kérdést **JUDr. Zuzana Stavrovská** fogyatékosügyi biztosnak is feltettük, aki számára nem volt ismeretlen a helyzet.

„Igen, mi is kapunk hasonló panaszokat, csak nagyon nehéz az ilyesmit bizonyítani. Ki szoktuk kérni ezzel kapcsolatban a Munka-, Szociális és Családügyi Központ állásfoglalását, de a központ biztosít bennünket arról, hogy a szociális ügyi hivatalok munkatársai képzett szakemberek, birtokukban vannak a kommunikációs technikák, tehát a kliens nem mond igazat. Ezért a tevékenységünkről szóló jelentésben is javasoltam, hogy a hivatalban folytatott megbeszéléseket rögzítsék, mert ha nincs róluk felvétel, nem tudjuk bizonyítani a szabálytalanságokat. És hát ők vannak erőfölényben. Lehet, hogy a hivatalnoknak éppen rossz napja van, hiszen ő is csak ember, sok a munkája. Kivételesen megeshet az ilyesmi, de nem volna szabad megtörténnie, hogy azt az embert, aki valamilyen támogatásért



JUDr. Zuzana Stavrovská

fordul a hivatalhoz, teljesen leradírozák, kétségbe vonják az indokait, amelyekkel alátámasztja kérelmének jogosságát. Megfélemlítés előfordulhat, de az a fontos, hogy a kliens ne féljen. Mondja azt, hogy rögzíteni fogja a beszélgetést, és ha olyan döntés születik, amellyel nem ért egyet, és nincs összhangban a törvénnyel, továbbviszi az ügyet a Munka-, Szociális és Családügyi Központhoz. Mi rendszerint eredménytelenül fordulunk ehhez az intézményhez, mert nincs a kezünkben bizonyíték. Viszont annyit megtehetünk – ez is hoz-



zártartozik a munkánkhoz –, hogy vizsgálatot kezdeményezünk ott arról, hogy mennyi panasz érkezett hozzájuk, hány panasz volt ugyanarra a munkatársra, egyáltalán érkezett-e ilyen jellegű észrevétel, továbbá hogy hogyan képezték ezeket a munkatársakat a megfelelő kommunikációra. Érdekel, mennyire készítik fel őket a kérvények elbírálására.”

A fogyatékosügyi biztos hivatalához magyar nyelven is fordulhatnak panaszukkal.

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:**
komisarprezdravotnepostihnuty.sk

Jogszabályváltozás

Február elsején életbe lépett a lakások és nem lakáscélú helyiségek tulajdonlásáról szóló, 182/1993-as sz. törvény múlt év decemberében elfogadott módosítása. Ennek értelmében, ha a lakóházak közös használatú területein emelőszerkezetet szeretnének felszerelni, már nem lesz szükség a lakók beleegyezésére. A módosítás JUDr. Zuzana Stavrovská fogyatékosügyi biztosnak és JUDr. Eva Arnoldovának, a biztos hivatal jogászának a sikere, parlamenti képviselőkkel együttműködve ők dolgozták ki az erre vonatkozó javaslatot. „A törvénymódosításnak köszönhetően nem kell megisméltódnunk a kerekesszékekhez kötött emberek szomorú történeteinek, akik mások segítségére szorulva saját lakásuk foglyai voltak, társadalmi elszigetelődésben, magányosan, csak az ablakon keresztül figyelhették a kinti életet” – olvasható a fogyatékosügyi biztos honlapján.

(www.komisarprezdravotnepostihnuty.sk)

Remény izomsorvadásban szenvedőknek

A gerinceredetű izomsorvadás (spinális izomatrófia – SMA) a ritka, örökletes betegségek közé sorolják (becslések szerint Szlovákiában minden 10 000 újszülött közül egyet érint). Ugyanakkor a gyermekkor sokszor fatális kimenetelű betegségei közül az egyik leggyakoribb. Ezért az egész világon évek óta nagy erővel folynak erre irányuló gyógyszerkutatások. Jelenleg két olyan szerről tudunk, amely reményt ad, ha nem is a végleges gyógyulásra, de az életminőség jelentős javulására. Szlovákiában egyelőre az egyiket törzskönyvezték. Az Európai Bizottság 2017 májusában adott engedélyt a gyógyszernek az Európai Unióban való alkalmazására, a szlovák egészségügyi minisztérium pedig 2018 augusztusában hagyta jóvá a gerinceredetű izomsorvadásban szenvedők kezelésére az Amerikában kifejlesztett nusinersen hatóanyagú gyógyszert. Mindenki megkaphatja, aki megfelel a minisztérium által meghatározott kritériumrendszernek.

A betegségről és a gyógyszer alkalmazásáról dr. Kovács Mária neurológustól kértünk tájékoztatást.

Gerinceredetű izomsorvadás – spinális izomatrófia (angolul Spinal Muscular Atrophy, rövidítve SMA)

Genetikai betegség, amely autoszomális recesszív módon öröklődik. A gén az 5. kromoszóma hosszú karján található, SMN-nek nevezték el, két kópiája van: SMN1 és SMN2. A betegségben szenvedők 95%-ában az SMN1 károsodott, így az általa kódolt protein hiányos, nem tölti be a szerepét a motoros neuronok működésében. Ezek fokozatosan elhalnak, így ellazulnak az izomrostok is, melyeket ezek a motoneuronok idegzenek be, elsorvadnak – izomatrófia keletkezik. A génkárosodást csaknem 30-féle mutáció okozhatja, a mutáció súlyossága befolyásolja a beteg-



Illusztráció (az Izomsorvadásos Betegek Szlovákiai Szervezetének honlapja: www.omdvsr.sk)

ség lefolyását, kezdetét és mértékét, amely nagyon egyéni lehet. Eszerint négy típust különböztetünk meg:

SMA I. – infantilis forma (Werdnig-Hoffmann-betegség):

A csecsemőkor 3–6. hónapjában jelenik meg, a baba hipotóniás, elernyed végtagokkal, többnyire passzívan fekszik szétvetett lábakkal, esetleg az ujjakon észlelhető csökkent izommozgás, nyöszörögve sír, nyelési gondok adódnak, a nyelven izomrángás fordulhat elő. Ezek a babák nem érik meg a 2. életévüket.

SMA II. – átmeneti forma:

A tünetek 6–24 hónapos korban jelentkeznek. Ezek a gyermekek megtanulnak ülni, felállni, esetleg pár lépést tesznek is, de önállóan sosem járnak. Megtanult mozgáskészségüket is fokozatosan elvesztik, mivel a végtagok törzshöz közeli részein indulnak meg a bénulásos és sorvadásos tünetek. A kezek funkciója sokáig ép, az intellektuális fejlődés folyamatos, ezért sokáig képesek kerekesszékekkel közlekedni. Általában légúti megbetegedésben halnak meg kb. 30–50 éves korukban.

SMA III. – juvenilis forma (Kugelberg-Welander-betegség):

Általában az iskoláskor kezdetén manifesztálódik lábgyöngüléssel, járási rendellenességgel, ehhez később a kezek és a törzsizomzat gyengülése társul. A mozgásképtelenség a 20–40. év körül áll be.

SMA IV. – felnőttkori forma (Aran-Duchenne-szindróma):

Az első tünetek a 35. év után jelentkeznek. Először a kezeken jelennek meg az izomrángások kísérté atrofíák, izomgyengülések, később a törzsre és az alsó végtagokra is kiterjednek a tünetek. Van olyan változat is, amely a törzsközel végtagizmokon kezdődik szimmetrikusan, és nagyon lassan súlyosbodik (Vulpian-Bernhardt-betegség). Az élethosszat nem befolyásolja.

A diagnózis felállításához szükséges az EMG (electromyographia), DNS-analízis, izombiopszia. Ez ideig csak tüneti kezelésre volt mód, 2012-ben az EPAR (Európai Nyilvános Értékelő Jelentés) alkalmasnak minősítette a nusinersen hatóanyagú gyógyszert az SMA kezelésére.

A gyógyszer egy oligonukleotid, amely lehetővé teszi, hogy a SMN2 gén teljes hosszúságú, megfelelő működésre képes fehérjét termeljen, ezáltal enyhíti a betegség tüneteit. Javasolt a szert minél fiatalabb korban alkalmazni; légzés-elégtelenség, légcsőmetszés (tracheotómia) és gyomorszonda esetén ellenjavallt. A gerincvízbe kell beadni, az első adag után kettő, négy és kilenc hét múlva, majd négyhavonta, mindaddig, míg ez a beteg számára előnyös. A terápiát kizárólag neurológiai klinikákon végzik, ambulánsan nem alkalmazható. A gyógyszer árát teljes egészében téríti a biztosító.

Külföldön már lezajlottak a klinikai vizsgálatok, egyéves kezelés után a szer hatékonynak bizonyult, a csecsemők 51%-ának javult a mozgása, testtartása összehasonlítva a placebót szedőkkel.

dr. Kovács Mária neurológus

A Carissimi Nonprofit Alap tevékenysége 2019-ben

A Carissimi Nonprofit Alap önkéntes szervezet – kuratóriuma térítésmentesen végzi munkáját. Tevékenységünket tavaly a Bethlen Gábor Alap, a Pozsonyi Magyar Intézet segítette, valamint jó szándékú emberek adófelajánlásukkal, pénzadománnyal, munkájukkal.

Az adófelajánlásoknak köszönhetően 2019-ben huszonegy, fogyatékossgal élő vagy beteg gyermeket nevelő családnak nyújtottunk támogatást külföldi orvosi kivizsgálásra, külföldi és itthoni rehabilitációra, fejlesztésre, valamint gyógyászati segédeszközök vásárlásához.

Február. A Kárpát-medencei Családszervezetek Szövetsége (KCSSZ) tagszervezetének, a Családláncnak a tagjaként részt vettünk Budapesten a külhoni magyar családok évének nyitókonferenciáján és az Országházban tartott családi napon.

Április. A magyar költészet napja alkalmából tizenegyedszer voltunk társszervezői az értelmi fogyatékos fiatalok galántai versfesztiváljának. A résztvevőknek a Kuttyomfitty Társulat tartott interaktív előadást Kukorica Jancsi, a Vitéz címmel. Támogattuk a Konrádko Pt. által az autizmusról szervezett szakmai napot.

Május. A Carissimi társszervezője volt M. Nagy László fotóművész pozsonyi bemutatkozásának: a Duna utcai gimnáziumban és a Csemadok-



székházban is levetítette diaporámaát, ezeknek egy része a fogyatékossgal élő emberek életét örökíti meg. Részt vettünk a nagymegyeri székhelyű Együttműködéssel a Jobb Jövőért Pt. által megvalósított Experience nemzetközi projekt zárókonferenciáján Dunaszerdahelyen. A projekt célja elősegíteni a fogyatékossgal élő emberek foglalkoztathatóságát.

Június. Az SZMPSZ mellett működő Speciális Fejlesztő Szakmák Országos Társulásával közösen szakmai napot tartottunk Komáromban a korai fejlesztésről.

Augusztus. Idén is hozzájárultunk a fogyatékos gyermeket nevelő családok kovácspataki nyári táborának költségeihez. Jelen voltunk Füleken a Várlak fesztivál családi piknikjén.

Szeptember. Közvetítésünkkel, a BGA anyagi támogatásával több mint

száz személy vehetett részt a sérült gyermekek napján a budapesti állatkertben.

Október. Részt vettünk a már hagyományossá vált Kultúrával az akadályok ellen című rendezvényen Dunaszerdahelyen. Opera-előadást tekintettünk meg az Erkel Színházban a KCSSZ szervezésében.

November. Részt vettünk Budapesten a hetedik fogyatékossgatudományi konferencián, Pozsonyban a Közgazdaság-tudományi Egyetemen a jó gyakorlatokról tartott konferencián, és támogattuk a Konrádko Pt. által Galántán megvalósult Ki mit tud?-ot, melynek fogyatékossgal élő emberek voltak a résztvevői.

December. Jelen voltunk Érsekújvárott a Szlovákiai Magyar Kerekasztal éves közgyűlésén és a Magyar Tanácsot előkészítő fórumon.

A Kisebbségi Kulturális Alap, az OTP Banka Slovensko, a Bethlen Gábor Alap, a KCSSZ, továbbá magán-személyek (Valkó Hilda, Récsei Noémi, Petró Tímea, Jakubecz László, Czetli Mónika és Helena Kováčiková) támogatásával a Szlovák Humanitárius Tanács kiadásában tavaly is megjelentettük a Carissimi című lapunk hat számát. Elektronikus formában letölthetők honlapunkról (www.carissimi.sk), ahol egyéb hasznos információk is találhatóak. Jelen vagyunk a Facebook közösségi hálón: www.facebook.com/carissimina.

Köszönjük a segítséget

mindazoknak, akik hozzájárultak szervezetünk működéséhez és lapunk megjelentetéséhez. Ismételten kérünk mindenkit, hogy ha tehetik, idén is ajánlják fel adójuk 2, ill. 3 százalékát szervezetünknek, hogy ezáltal támogatni tudjuk a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családokat. Köszönjük.

A Carissimi kuratóriuma

A jogi személyek és azok a természetes személyek, akik maguk készítik adóbevallásukat, az adóív megfelelő részébe írják be a Carissimi adatait:

IČO: 31821910; **právna forma:** neinvestičný fond; **obchodné meno/názov:** Carissimi n. f.; **sídlo-ulica:** Nám. 1. mája; **číslo:** 3382/10-12; **PSČ:** 81106; **obec:** Bratislava. Az alkalmazottak a lapunkban vagy a honlapunkon található nyilatkozatot töltsék ki, és az adó befizetését igazoló nyomtatvánnyal (ezt a munkaadójuk tölti ki) együtt április 30-áig juttassák el a lakhelyük szerint illetékes adóhivatalba. Az adóhivatal értesítést küld a Carissiminek a felajánlás tényéről (nem az összegéről!), ha ezt a lehetőséget x-szel bejelölik a nyilatkozat megfelelő rovatában.

Greta

Greta Thunberg svéd tini, akiről alig egy éve még senki se tudott, mára pedig egy világméretű mozgalmat indított el. Amiért pedig itt foglalkozom vele, az a tény, hogy Asperger-szindrómával él, melyet ő csak szupererőnek titulál. És valóban! Ez a „rendellenesség” volt az oka annak, hogy mikor 8 évesen egy előadást hallott a klímaváltozásról, az első sokk után ne egy vállrándítással tegye túl magát a hallottakon, hogy ez is van, hanem beleássa magát a témába, s mikor meggyőződött arról, hogy tényleg nagyon nagy a baj, a saját feje után menve igyekezzen tenni valamit.

2018. augusztus 20-án, miután szokatlan hóhullám öntötte el Svédországot, és tüzek pusztítottak, egymaga kezdett cselekedni. Az egész onnan indult, hogy megnyerte egy svéd lap környezetvédelmi témájú cikkpályázatát. Ezáltal kapcsolatba került hasonló gondolkodású aktivistákkal, s eleinte közösen tanakodtak, hogy mit kellene tenni, de magára maradt az ötlettel, hogy sztrájkoljanak iskolába menés helyett. A többiek inkább valami felvonulásképesre gondoltak a fegyvertartás szigorításáért tüntető parklandi diákok példáját követve. A lány a Guardian munkatársának azt mondta: ha olyan volna, mint mindenki más, vagyis társas lény, akkor valószínűleg próbált volna létrehozni egy szervezetet, de mivel nehezen tud másokkal kapcsolatot teremteni, inkább csinálta

egyedül, amit kitalált. Minden pénteken iskolába menés helyett kiült a parlament elé, ami, valljuk be, első hallásra a tiltakozásnak elég meglepő formája, de a világ megismerte a klímasztrájk fogalmát.

Greta számára a világ az említett „rendellenesség” következtében fekete-fehér, míg nekünk az összes árnyalat se volna elég, hogy leírjuk a bonyolultságát. Greta számára nem volt sima az idáig vezető út. Például ezt a copfos kislányt, aki koránál négy-öt évvel fiatalabbnak látszik, az az időszak alakította ilyené, amikor 11 évesen súlyos depressziósan felhagyott az evéssel. Szó szerint az éhenhalás szélére sodródott, és a szervezetét érő sokk miatt egy időre megállt a növekedésben. Ez az időszak volt az, amikor a legrosszabb arcát mutatta meg az átlagostól eltérő mentális beállítódása, pszichés működése.

A kirekesztés és a zaklatások sem kerültek el. A róla szóló könyvben olvasható a következő epizód: Egyszer az apja elkísérte az iskolai karácsonyi ünnepségre, és még úgy is, hogy ott állt mellette, ujjal mutogattak rá és röhögtek rajta a gyerekek. A karácsonyi szünetben Greta végül elmondta a szüleinek, mi zajlik az iskolában, szenvtelenül, mintha nem is vele történne, mintha nem őt fektetnék két vállra az udvaron, mintha nem őt közzösítenék ki, hanem csak egy film cselekményét mesélné.



Ötödikes korában, mikor elérkezett a mélypontra, két hónap alatt tíz kilót fogyott, és beszélni sem beszélt már a családon kívül állókkal. Kórház kórház, tanácsadás tanácsadást követett, míg végül gyógyszert kezdett szedni a depressziójára, és elkezdődött a lassú felépülés. Az Asperger-szindrómát abban a küzdelmes időszakban diagnosztizálták nála. Ez részben megmagyarázta, hogyan vezethettek az ő esetében ilyen szélsőséges, depresszív állapotokhoz azok az élmények, behatások, amelyeknek az összes hozzá hasonló gyerek ki van téve. A legjobban akkor döbbsent meg, amikor tudomást szerzett a klímaváltságról.

„A legjobb gyógyír a szorongásra, a félelemre és a dühre, ha az ember kezd magával valamit” – mondta egy 2019-es interjújában. És ez az, amiért Greta Thunberg ma a világ legmegosztóbb személyisége. Sok mindennel támadják őt az ellenfelei; ezek közül a legaljasabb kijelentés az, hogy ő csak egy beteg kislány.

Csak mert másképp látja a világot – és ezzel végképp nem azt mondtam, hogy mi látjuk jól!



Sztakó Zsolt

Illusztráció: pixabay.com

Magyar–szlovák, szlovák–magyar szótár

egyenlő esélyű hozzáférés – rovnosť príležitostí
 egyensúlyzavar – porucha rovnováhy
 Értelmi Sérülteket Segítő Társulás – Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím
 értelmileg és halmozottan sérült – mentálne a viacnásobne postihnutý
 fogyatékoság – zdravotné postihnutie
 fogyatékoságügyi biztos – komisár pre osoby so zdravotným postihnutím
 génmutáció – mutovaný gén
 gerinceredetű izomsorvadás – spinálna svalová atrofia
 gerincvelő – miecha
 gyomorszonda – žalúdočná sonda
 izomgyengeség – svalová slabosť
 izomrángás – svalový zášklb, fascikulácia
 Izomsorvadásos Betegek Szlovákiai Szervezete – Organizácia muskulárnych dystrofikov v Slovenskej republike
 jelnyelvi tolmács – tlmočník posunkového jazyka
 készségfejlesztés – rozvoj schopností
 koraszülött-rendelő – neonatologická ambulancia
 lakások és nem lakáscélú helyiségek tulajdonlásáról szóló törvény – zákon o vlastníctve bytov a nebytových priestorov
 légcsőmetszés – preťatie priedušnice (tracheotómia)
 májenzimérték – hodnoty pečeňových testov
 megváltozott munkaképesség – zmenená pracovná schopnosť
 Munka-, Szociális és Családügyi Központ – Ústredie práce, sociálnych vecí a rodiny
 négylábú járóbot – štvorbodová palica
 Önálló Életvitel Központ – Centrum nezávislého života
 Regionális Oktatási és Szociális Központ – Regionálne edukačno-sociálne centrum
 ritka betegségek világnapja – medzinárodný deň zriedkavých chorôb
 sebész – chirurg
 Vakok és Gyengénlátók Szlovákiai Uniója – Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska

Centrum nezávislého života – Önálló Életvitel Központ
 hodnoty pečeňových testov – májenzimérték
 chirurg – sebész
 komisár pre osoby so zdravotným postihnutím – fogyatékoságügyi biztos
 medzinárodný deň zriedkavých chorôb – ritka betegségek világnapja
 mentálne a viacnásobne postihnutý – értelmileg és halmozottan sérült
 miecha – gerincvelő
 mutovaný gén – génmutáció
 neonatologická ambulancia – koraszülött-rendelő
 Organizácia muskulárnych dystrofikov v Slovenskej republike – Izomsorvadásos Betegek Szlovákiai Szervezete
 porucha rovnováhy – egyensúlyzavar
 preťatie priedušnice (tracheotómia) – légcsőmetszés
 Regionálne edukačno-sociálne centrum – Regionális Oktatási és Szociális Központ
 rovnosť príležitostí – egyenlő esélyű hozzáférés
 rozvoj schopností – készségfejlesztés
 spinálna svalová atrofia – gerinceredetű izomsorvadás
 svalová slabosť – izomgyengeség
 svalový zášklb, fascikulácia – izomrángás
 štvorbodová palica – négylábú járóbot
 tlmočník posunkového jazyka – jelnyelvi tolmács
 Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska – Vakok és Gyengénlátók Szlovákiai Uniója
 Ústredie práce, sociálnych vecí a rodiny – Munka-, Szociális és Családügyi Központ
 zákon o vlastníctve bytov a nebytových priestorov – lakások és nem lakáscélú helyiségek tulajdonlásáról szóló törvény
 zdravotné postihnutie – fogyatékoság
 Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím – Értelmi Sérülteket Segítő Társulás
 zmenená pracovná schopnosť – megváltozott munkaképesség
 žalúdočná sonda – gyomorszonda

Támogatóink:

Czetli Mónika, Sárosfa, Fekete Zsuzsanna, Lapos Zoltán, Pozsony,

Válint Kinga, Somorja

Kisebbségi Kulturális Alap

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

Ügyes kezek

Érsekújvár 2020-ra elnyerte a Kultúra Városa címet. A Lég(Új)Vár projekt keretében a Regionális Oktatási és Szociális Központot látogató gyerekek arra kaptak lehetőséget januárban, hogy kézműves-foglalkozáson könyvet vagy leporellót készítsenek. A fényképek is arról tanúskodnak, hogy nagyon szép dolgok születtek. (Az intézmény archívuma)

