

Tartalom

Hadas Katalin: Fogadjuk el egymást, tanuljunk egymástól	3
Horváth Péter László: A könnyen érthető kiadványok magyarországi készítésének kezdeteiről	4
Marián Horanič: Hozzáférhető információk értelmileg akadályozott személyeknek	6
Lendvai Lilla: A látássérült férfiak maszkulinitásáról	7
Berzsenyi Emese: Történet egy barát-ról, két hangról és három kutyáról „Megküzdöttünk az élettel” – Bedecs Éva és lánya, Szilvike története	10
Kapocsnak lenni az ép és fogyatékos emberek között – Cizmár Lili és Emili története	13
Markovics Tímea: KÉP – projekt egy érzékenyebb társadaloméért	15
Melecski Júlia: Majd kinövi? Vagy feleszteni kell?	18
Autizmusdiagnosztika magyar nyelven – beszélgetés Lengyel Judit pszichológussal	20
Strédl Terézia: Vár az iskola! – az iskolaérettségről	22
Benyák Mária: A versmondás és a sport az életeleme – Nagy Gábor	24
Cséfalvy Á. András fényel írt történetei különleges gyerekekről	25
Paragrafus: Jogszabályi változások; A jogi cselekvőképesség korlátozása	27
Kocsis Károly: Szavakkal láttatni	28
A Carissimi Nonprofit Alap tevékenysége 2021-ben – beszámoló	29
Jegyzetünk – Sztakó Zsolt: Karcsi Magyar–szlovák és szlovák–magyar szótár	32

Címlapkép: Lili.
Cséfalvy Á. András felvétele

Carissimi – Esély fogyatékos és egészségkárosodott embereknek. Kiadja a Szlovák Humanitárius Tanács (vydáva Slovenská humanitná rada, Budyšínska 1, 831 03 Bratislava; IČO: 17 316 014) a Carissimi Nonprofit Alappal együttműködve. Felelős szerkesztő: Tóth Erika. Nyelvi szerkesztő: Szórád György. Szakmai tanácsadók: 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 Pressegresso, 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 örzünk meg és nem küldünk vissza.



Hadas Katalin

Fogadjuk el egymást, tanuljunk egymástól

Sok olyan egészséges ember van, aki természetes dolognak veszi azt, hogy egészséges, mindene jól működik, s úgy gondolja, hogy ez így is marad. Úgy is éli és tervezi életét, betegségekkel, esetleges fogyatékoságokkal nem számol. Pedig minden ember sérülékeny, néha elég egy pillanat, s minden álmotromba romba dőlhet. Ilyenkor időre, sokszor nagyon sok időre van szükség ahhoz, hogy újra talpra álljon az illető, és folytathassa aktív életét.

Sok olyan fogyatékos embert ismerek, aki nem siránkozik helyzete felett, nem sajnálja magát, hanem igyekszik helytállni az életben. Ők nem a korlátokat nézik, hanem azt az utat keresik, amelyen előre tudnak haladni.

A paralimpiai játékokon megcsodálhattuk, hogy mi mindenre képesek a fogyatékosággal élő emberek. Sok mindenben túlszárnyalják ép társait. Nem nyafognak, nem panaszkodnak, hanem edzenek, keresik képességeik határait. Dacolnak minden akadállyal, megpróbálják elérni a lehetlent. De nemcsak a sportolók ilyenek. Az élet számos területén bizonyították, hogy képesek jól dolgozni, nagy dolgokat alkotni, álmaikat megvalósítani. Számtalanszor ők vigasztalják ép embertársaikat, ők nyújtanak segítő jobbot a gyámoltalanoknak.

Nekem példát mutattak és mutatnak kitartásból, szívósságból, következetességből, emberségből, segítőkészségből és még sok minden másból. Hatalmasra felfűjt apró gondjaim és bajaim sokszor eltörpültek az ő problémáik mellett. Ilyenkor csak orcám pirulása maradt.

Az élet úgy hozta, hogy majd fél évszázada levél útján kapcsolatba kerültem egy ismeretlen hölgygel. Levélben mutatkoztunk be egymásnak, csak a lényeges dolgokat írtuk meg magunkról. A segítségét kértem, s ő első szóra rendelkezésemre állt. Bő fél év múlva alkalmam volt meglátogatni őt, s csak akkor derült ki, hogy gyermekkorától kerekesszékhöz van kötve. Arcán vidám mosoly, szeme csillogott az örömtől, hogy létrejött a nagy találkozás. Egy panasz nem hagyta el az ajkát, nem az ő állapota volt a fontos, hanem az én problémám kötötte le a figyelmét, azt akarta megoldani. Velem törődött, rám volt kíváncsi. A saját bajáról tárgyilagosan beszélt, nem sajnáltatta magát, nem átkozódott. Lehet ugyan sopánkodni afelett, hogy milyen nehéz sors jutott neki osztályrészüln, mi mindenről kénytelen lemondani, mi mindent nem tud majd elérni az életben, de ő ezt úgy fogta fel, hogy tudatosítva saját határait, hozzájuk igazította céljait. Ez az „egészségesekre” is igaz. Nekik is megvannak a külső és belső korlátaik, amelyekre tekintettel kell lenniük. Ha nincsenek, ráfizetnek. Az élet senkinek sem ad meg mindent. Valamit mindenkitől megtagad. Kítől ezt, kítől azt.

Minden ember tud valami olyat, amivel szolgálhatja embertársait, megkönnyítheti mások életét. Akkor se csüggedjünk el, ha az élet szomorú arcát mutatja felénk, hanem próbáljuk megtalálni azokat a segítőket, akik optimizmust hoznak az életünkbe. Van mit tanulnunk egymástól, épeknek a fogyatékosoktól, fogyatékosoknak pedig az évektől. Használjuk ezt ki, tegyük szebbé és gazdagabbá egymás életét.



Dr. Horváth Péter László

A könnyen érthető kiadványok magyarországi készítésének kezdeteiről

A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény rögzíti az értelmileg akadályozott személyeknek a hozzáférhető információhoz való jogát. A jog érvényesítése végett a mai Magyarországon egyre többen készítenek hozzáférhető, más néven: könnyen érthető információ anyagokat. Sok időt, munkát és pénzt fordítunk könnyen érthető termékek készítésére. Ugyanakkor nagyon kevés a tudásunk arról, hogy ezek az anyagok valóban eljutnak-e pl. éppen az értelmileg akadályozott emberekhez, és valóban érthetőek-e, hasznosak-e. Ha ezekre a kérdésekre választ szeretnénk kapni, először azt kell elérnünk, hogy az emberek egyáltalán tudjanak a könnyen érthető kiadványok létezéséről. Most lássuk, hogy mikor, hogyan és miért is kezdődött.

2002-ben az Inclusion Europe (európai ernyőszervezet) koordinálta Az értelmi fogyatékossgal élő emberek emberi jogainak előmozdítása a civil társadalomban című nemzetközi projektet, amelyben a magyarországi Értelmi Fogyatékossgal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége (továbbiakban: Éfoész) is részt vett. A fogyatékossgal élő emberek esélyegyenlőségének alapvető szabályai című, 1993-as ENSZ-dokumentum alapján először felmérték az értelmileg akadályozott személyek életének helyzetét, majd nemzeti jelentést készítettek az értelmileg akadályozott személyek emberi jogairól.

Az Alapvető szabályok (ENSZ, 1993) 5. pontja kimondja: „A tagállamoknak fel kell ismerniük a hozzáférhetőség óriási jelentőségét az esélyegyenlőség biztosítása terén. ... Bármiféle fogyatékossgal élő számára a

tagállamoknak ... intézkedéseket kell hozniuk az információ és a kommunikáció hozzáférhetőségének biztosítására.” A szabály magyarországi érvényesüléséről szóló összefoglaló tekinthető a könnyen érthető nyelv magyarországi története legelső érdemi epizódjának. A jelentés elkészítésében hat magyarországi civil szervezet vett részt. Különböző településeken szakemberektől, szülőktől és értelmileg akadályozott személyektől gyűjtöttek információkat. Gyene Piroska, Babolcsai Dorottya és Horváth Péter (2002) *Az értelmi fogyatékossgal élő személyek emberi jogai. Nemzeti Jelentés, Magyarország* című írásuk 16. oldalán a könnyen érthető nyelv alkalmazásának 2002. évi magyarországi helyzetéről a következő képet festették: „Nemzetközi együttműködés eredményeként, az elmúlt év során (a szerző megjegyzése: tehát 2001-ben) jutott el hazánkba az értelmi fogyatékossgal élők számára is érthető, könnyen olvasható anyagok készítésének lehetősége és módszere. ... Az Éfoész és a Down Egyesület a közelmúltban adta ki az Inclusion Europe könnyen érthető anyagok készítése módszertanának magyar nyelvű fordítását. ... Remélhető, hogy a füzet segítséget jelent majd mind a társadalmi szervezeteknek, mind a hivataloknak. Könnyen érthető kiadványokat egyelőre csak a civil szervezetek készítenek. Sajnos, a civil szervezetek újságjainak és hírleveleinek a nyelve sem illeszkedik a szükségletekhez. Bár a fogyatékos személyeknek szóló támogatásokról és szolgáltatásokról a minisztériumok és a hivatalok közreadnak szórólapokat és más anyagokat, azok éppen az érintettek körében nem érthetőek. ... Saj-

nos, a fogyatékossgal élő személyeknek közvetlen szolgáltatást nyújtó szociális intézmények és munkahelyek is adósak ezzel. Az értelmileg akadályozott személyek megerősítették, hogy a nekik szóló kiadványokat nem értik, a tájékozódásukat nem segítik.”

Ezt követően 2003-ban a Foglalkoztatáspolitikai és Munkaügyi Minisztérium Fogyatékossgügyi és Rehabilitációs Főosztályán megszületett egy gondolat: az értelmileg akadályozott személyek számára is hozzáférhetővé és érthetővé kellene tenni a számukra releváns fogyatékossgügyi és foglalkoztatáspolitikai nemzetközi dokumentumokat. A gondolatot tett követte. Az Országos Fogyatékossgügyi Tanács 2003. december 2-i ülésén készült jegyzőkönyv tanúsága szerint „... Gyene Piroska, az Éfoész elnökének a könnyen érthető nyelv használatára vonatkozó javaslata alapján a minisztérium képviselője megjegyzi, hogy a Foglalkoztatáspolitikai és Munkaügyi Minisztérium december 8-án, a közigazgatásban először, olyan kiadványokat jelentet meg, amelyek az ENSZ és az ILO munkavégzéssel kapcsolatos dokumentumait tartalmazzák könnyen érthető nyelven ...” A szóban forgó dokumentumok (*az Egyesült Nemzetek Szervezetének alapvető szabályai a fogyatékossgal élő emberek esélyegyenlőségéről és a Nemzetközi Munkaügyi Szervezet – ILO – háromoldalú egyezményei a fogyatékossgal élő emberek foglalkoztatásáról*) magyar nyelvről könnyen érthető nyelvi szintre való fordítását az Éfoész készítette el. A két kiadvány 3000-3000 példányban készült el, s 2004. első negyedében megküldték őket az öt fogyatékos-

ságügyi érdekvédelmi szervezetnek, az Állami Foglalkoztatási Szolgálat intézményeinek, a városi önkormányzatok vezetőinek, a felsőoktatási intézmények könyvtárainak, az illetékes nemzetközi szervezeteknek, a társ-tárcáknak, az Országos Fogyatékosügyi Tanács képviselőinek, az egyházak képviselőinek, a szociális ágazat rehabilitációs intézményeinek és a speciális szakiskoláknak. A kiadványok akkoriban elérhetőek voltak a tárca honlapján is.

Ezeknek a kiadványoknak a sikerén felbuzdulva a minisztérium 2005-ben újabb két kiadvánnyal jelentkezett (cí-mük: *Az Európai Unió Tanácsának irányelve a foglalkoztatás és a munka-végzés során alkalmazott egyenlő báná-s mód általános kereteinek létrehozásáról és Madridi Nyilatkozat – a befogadó társadalom alapja a diszkrimináció-mentességgel párosuló pozitív cselekvés*).

Az itt bemutatott kiadványok külön jogszabályi felhatalmazás nélkül, a minisztérium és az Éfoész közötti, a felek szabad akaratából kialakított együttműködés keretében készültek.

Az új Országos Fogyatékosügyi Programról szóló 10/2006. (II. 16.) OGY-határozatban rögzíti először jogi eszköz a könnyen érthető információ-forrás iránti igényt. A határozat 7. pontjában az Országgyűlés felkéri az esélyegyenlőségért felelős minisztert, hogy az „országgyűlési határozat, illetve annak mellékletét képező program

megjelentetéséről a fogyatékos szemé-lyek különböző csoportjai eltérő kom-munikációs szükségleteire figyelemmel gondoskodjon; ... értelmileg akadályo-zott ... személyek számára könnyen érthető nyelvezet alkalmazásával”. Az Országos Fogyatékosügyi Program könnyen érthető változata ismét a mi-nisztérium és az Éfoész együttműkö-désében 2006-ban jelent meg.

A 2006-ban New Yorkban elfoga-dott fogyatékosügyi ENSZ-egyezményhez való magyarországi csatlako-zás előkészítésekor, a jogalkotás folya-matában merült fel, hogy a könnyen érthető nyelv ismertségét növelné, ha az ENSZ-egyezmény magyar nyelvű szövege könnyen érthetően is elké-szülne. Hasznos lehetne, ha a parla-menti vita során ezt a változatot is a képviselők rendelkezésére bocsátanák. A könnyen érthető nyelvi fordítást a minisztérium megrendelésére ismét az Éfoész készítette el. Így jelenik meg nemzeti szinten elfogadott törvény-ben (a fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyző-könyv kihirdetéséről szóló 2007. évi XCII. törvény 4. §-a) először a köny-nyen érthető nyelv alkalmazásának kötelezettsége: „Felhatalmazást kap a társadalmi felzárkózásért felelős mi-niszter, hogy a törvény hivatalos ma-gyar nyelvű fordításának ... a megér-tési és olvasási problémával élő embe-rek számára készült könnyen érthető

... változatát a Magyar Közlönyben közzétegye.” A feladat végrehajtása-ként 2007-ben valóban megjelent az egyezmény könnyen érthető változata. Hogy az értelmileg akadályozott sze-mélyek az egyezmény szövegét való-ban megértsék, az Éfoész az egyez-mény feldolgozását támogató munka-füzetet is készített.

A könnyen érthető nyelv a jogalko-tás során legközelebb 2011-ben került elő. Magyarországon valamennyi me-gyében és a fővárosban működik jel-nyelvi tolmácsszolgálat. Működésüket a jelnyelvi tolmácsszolgálatok műkö-désének és a jelnyelvi tolmácsszolgál-tatás igénybevételének feltételeiről szóló 62/2011. (XI. 10.) Nefmi-rende-let szabályozza. A rendelet 2. § (2) b) pontja alapján „A szolgáltatási rend a tolmácsszolgálat irodájában folyama-tosan hozzáférhető kell, hogy legyen az alábbi formátumokban: ... a mód-szertani központ által rendelkezésre bocsátott útmutató alapján készült könnyen érthető változat.” Módszer-tani központon – akkoriban – a Fo-gyatékos Személyek Esélyegyenlősé-géért Nonprofit Kft. keretében 2004. áprilisában megalakult Magyar Jel-nyelvi Programirodát kellett érteni. A miniszteri rendeleti szinten megfogal-mazott kötelezettségnek valamennyi jelnyelvi tolmácsközpont eleget tett.

Bízom abban, hogy a könnyen ért-hető kiadványok és a jogi szabályozás magyarországi keletkezéstörténeté-nek bemutatásával rá tudtam világí-tani arra, hogy mennyire fontos a kü-lönböző szereplők közötti kapcsolati háló kialakítása és az együttműködés, illetve mennyire fontos a kormány-zati támogatás, s talán arra is, hogy milyen lendületet adhat a könnyen érthető nyelv terjedésének a jogi sza-bályozás.

A következő számban a szegedi Könnyen Érthető Információs Köz-pont jelenkori szolgáltatásainak be-mutatásával folytatjuk a hozzáférhető információról szóló cikksorozatot.





Mgr. Marián Horanič

Hozzáférhető információk értelmileg akadályozott személyeknek

Az értelmileg akadályozott személyek is természetes részei társadalmunknak, ezért joguk van teljes mértékben részt venni az életében. Ez azonban csak bizonyos feltételek teljesülése esetén lehetséges.

Az egyik ilyen feltétel a számukra is hozzáférhető és érthető információk. Ezeknek az embereknek gondjuk lehet a bonyolultabb szövegek megértésével, esetleg egyáltalán nem értik az összetettebb vagy szakkifejezéseket. A legfontosabb, hogy érthetőek legyenek számukra az életüket közvetlenül befolyásoló szövegek, információk.

Idén választások lesznek, a politikai pártok s jelöltjeik közzéteszik programjukat. Közérthetőek ezek a programok az értelmileg akadályozott személyek számára? Vagy például a veszélyhelyzettel kapcsolatban sok fontos kérdés merül fel. Rendeletek, útmutatók születnek arról, hogy mit és hogyan kell tennünk. A Covid-világjárvány megmutatta, hogy a rendeletek, útmutatók az átlagember számára is sokszor érthetetlenek, hát még az értelmileg akadályozott személyek számára! Közben pedig a rendelkezések megszegését szankciókkal sújtják. De hogyan tartható be valami, amiről az ember nem tud, vagy nem eléggé érti? Ez az eset is mutatja, hogy szükség van az érthetően megfogalmazott információkra.

Amellett, hogy a mindennapi életben szükség van rájuk, a fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény is rögzíti ezt a jogot, mégpedig a hozzáférhetőségről szóló, 9. cikk. Ebben a részes államok – esetünkben a Szlovák Köztársaság – kötelezik magukat, hogy megfelelő intézkedéseket tesznek, melyek által biztosítják a fogyatékossgal élő személyek számá-

ra az információhoz és kommunikációhoz való hozzáférést.

Az Inclusion Europe (az értelmileg akadályozott emberek szervezeteinek ernyőszervezete) kezdeményezésének köszönhetően már tíz évvel ezelőtt elkészült az Információ mindenkinek – A könnyen olvasható és könnyen érthető információk készítésének európai irányelvei című kézikönyv. Ez segédletként szolgál az értelmileg akadályozott személyek számára érthető információk készítéséhez. Az ilyen szövegek esetében az easy-to-read (könnyen olvasható) és easy-to-understand (könnyen érthető) szakkifejezések használatosak. Az Inclusion Europe tagszervezeteinek (köztük a Szlovákiai Értelmi Sérülteket Segítő Társulásnak) köszönhetően ez az anyag hozzáférhető az egyes országok nyelvén. A kézikönyv tartalmazza azokat az alapvető szabályokat, amelyek segítségével az információk az értelmileg akadályozott személyek számára is érthetővé tehetőek. A gyakorlat megmutatta, hogy az easy-to-read/understand szövegek hasznosak lehetnek nemcsak nekik, hanem az idősek, a külföldiek, a menekültek, esetenként a hallássérültek számára is. A kézikönyv az egyes nyelveken a következő linken tölthető le: <https://www.inclusion-europe.eu/easy-to-read-standards-guidelines/>.

Szlovákiában az információkhoz való hozzáféréshez és az érthetőséghez való jogot külön törvény nem szabályozza. Az ENSZ-egyezmény azonban az ország számára kötelező érvényű. 9. cikke alapján a közintézményeknek is kötelességük volna könnyen érthető szövegek készítése.

Társulásunk évek óta megjelentet könnyen olvasható formában egy időszakos sajtóterméket To sme my (Ezek

vagyunk mi – a szerk.) címmel, a honlapunkon is olvasható. Ezenkívül a honlapunkon más dokumentumok is találhatóak könnyen olvasható formában. Többek között a másnak okozott kárért való felelősségről, a jogi cselekvőképességről, a hátrányos megkülönböztetés elleni harcról vagy a könnyen olvasható és könnyen értelmezhető szövegek készítéséről.

A szállodát, éttermet és mosodát működtető BIVIO szociális vállalkozásunk értelmileg akadályozott munkatársaival és klienseivel egyénileg foglalkozunk, azaz mindenkivel kialakítjuk a neki megfelelő kommunikációs módot, s ismertetjük a munkaköri feladatait. Ha szükséges, szöveges vagy vizualizált munkamenetet és útmutatókat készítünk. Annak idején recepteket tartalmazó videókat is készítettünk számukra, megtalálhatók a YouTube-on.

Ha általánosságban jellemezném a szlovákiai helyzetet, azt kell mondanom, hogy nagyon kevés közhasznú tájékoztató szöveg esetében veszik figyelembe a könnyen érthetőség szabályait. A helyzet javulása csak akkor várható, ha az állami és közintézményeket köteleznék, hogy ilyen formában is közzétegyék a nyilvánosságnak szánt információkat. A különböző fogyatékossgal élő emberek számára hozzáférhető és érthető közérdekű információk készítését kötelezővé kellene tenni az állami költségvetésből finanszírozott intézmények számára. Sajnos azonban ezeknek az intézményeknek nincsenek ilyen feladatra kiképzett munkatársaik.

Fordította: T. E.

(A szerző a Szlovákiai Értelmi Sérülteket Segítő Társulás igazgatóhelyettese)



Dr. Lendvai Lilla

„Ezt a hagyományos nemi szerepet, ezt azért sokkal nehezebben játszod”

A látássérült férfiak maszkulinitásáról

Vajon a látássérült férfiak szerint hogyan viszonyulnak hozzájuk a többségi társadalom tagjai? És ők maguk mit gondolnak a férfiasságról? A címben olvasható interjúidézet egy látássérült férfitől származik, aki úgy vélte, hogy a domináns csoport tagjai másképp vélekednek egy fogyatékos-sággal élő férfiről, mint egy nem fogyatékos-sággal élőről.

De milyennek kell lennie az „igazi férfinak”? Milyen elvárásaink vannak?

Könnyen választ kaphatunk, ha sorra vesszük például azt, hogyan jelennek meg a férfias férfiak a filmekben, milyen férfiképek és -szerepek köszönnek vissza ránk a reklámokból és az egyes médiumokból, vagy végig-gondoljuk, hogy szerintünk milyen kimondott és feltételezett elvárásoknak kell(ene) megfelelniük. Ha fel kellene sorolnunk legalább öt olyan tulajdonságot, amelyet szerintünk a társadalom jellemzően elvár a férfiaktól, mik lennének azok? Milyen legyen a fizikai megjelenésük, milyen adottságaik, milyen belső tulajdonságaik legyenek? Milyen szerepeket és viselkedésmódokat várnak el tőlük általában, és mi az, amit feltétlenül kerülniük szükséges?

Hogy a szakirodalom szerint jellemzően mit vélünk férfiasnak? A nemi sztereotípiák és szerepelvárások összességét „man box”-nak nevezzük. Ez olyan hármass normastruktúra (Thompson, 1986; O’Neil, 2008), amelynek része a státusnorma, tehát a pénz és a siker, valamint a keménység-norma s a női tevékenységek kerülése (O’Neil, 1981). Ide tartoznak az olyan sztereotip képek, mint például a ma-

gabiztos fellépés, az önállóságra és függetlenségre való törekvés vagy a heteroszexualitás és a homofóbia (lásd pl. Connell, 1995; Shuttleworth, Wedgwood & Wilson, 2012). Tehát ezek a leíró és előíró jellegű nemi sztereotípiák vonatkoznak a férfiakra.

De mi a helyzet, ha ettől a társadalomilag konstruált normától eltérő maszkulinitású férfiokról van szó? Milyennek látja a domináns csoport a fogyatékos-sággal élő férfiakat?

A nemzetközi szakirodalom szerint (lásd pl. Garland-Thomson, 2002; Shakespeare, 1999) a többségi társadalom a fogyatékos-sággal élő emberekhez nem nélküli személyekként viszonyul. Doktori disszertációm első részének eredményei (Lendvai, 2019) némileg ellentmondanak ennek: a válaszadók elsősorban fogyatékos személyként észlelhetik a látássérült személyeket (Györi, 2009), tehát a személyészlelés irodalmában megjelenő társadalmi nem fontossága valóban háttérbe kerülhet (lásd pl. Fiske & Neuberg, 1990), mégis megfigyelhető egyfajta különbségtétel. Abban az esetben, ha a vizsgálatban megjelenítjük a látássérült személy nemét, különbség mutatkozik abban, hogy a többségi társadalom tagjai hogyan viszonyulnak hozzá.

Vizsgálatunkban a látássérült férfiak irányába összességében mind a női, mind a férfi válaszadók magasabb elutasítást mutattak (lásd pl. Eagly & Mladinic, 1989). Ennek oka többek között az lehet, hogy a sztereotípiák szerint a férfiak kompetensebbek a nőknél (lásd pl. Fiske és mtsai., 2002), viszont ebben az esetben a kompetencia a fogyatékos-ság okán megkérdője-

leződik, az „elveszített” maszkulinitású férfiakkal szemben pedig elutasítóbb viszonyulás jellemző (vö. Bray, 2015). A mai magyar társadalom szemléletmódja szerint a „fogyatékos-ság és a férfiasság alapvetően összeegyeztethetetlen” egymással (Kérchy, 2013, 25). A domináns csoport a fogyatékos férfiak esetében sérültnek látja a fizikai erőt és az autonómiát, s elvitatja a fogyatékos férfiak férfiasságát (Shakespeare, 1999; Shuttleworth, 2000).

„Nem hiszem, hogy a férfit nézik benne, hanem azt, hogy hogyan tudnak segíteni.” – Mit gondolnak az érintettek saját férfiasságukról, valamint a többségi viszonyulásról?

Vizsgáltam továbbá (Lendvai, 2019), hogy maguk az érintettek hogyan vélekednek a fogyatékos férfiak maszkulinitásáról, milyen tapasztalataik vannak, illetve mit gondolnak a domináns csoport hozzájuk való viszonyulásáról. Az interjúalanyok a



cikk elején tárgyalt, hegemon maszkulinitáshoz tartozó tulajdonságokat és sztereotípiákat érzékelték, azokra reflektáltak. Ezekkel kapcsolatban árnyaltan fogalmaztak, és jellemzően kiemelték, hogy a maszkulinitás és a férfias megjelenés sokféle lehet. Az elvárásokban megjelenő ellentmondások kapcsán kitértek arra is, hogy bár meghatározó, hogy mit kommunikál a média, a tapasztalatuk mégis más. Utóbbi szerint a sugallt és belsővé tett elvárások nem olyan hangsúlyosak a hétköznapokban, mint azt az egyes médiumok közvetítik.

A férfiakra vonatkozó külső elvárások kapcsán ők maguk is a sztereotípiák szerinti testi erőre, izmos és magas alkatra asszociáltak, valamint megjelent a feminin megjelenés látzatának elkerülése is. A férfias megjelenéshez társították továbbá a viselkedésben való megnyilvánulásokat, így az udvariasságot is. Ez azonban – elmondásuk szerint – ellentmondásba ütközik például akkor, ha egy nő akarja átadni helyét a villamoson. Az udvariasság mellett a határozott fellépést és a céltudatos viselkedést vélték férfiasnak. A sikeresség, a céltudatosság, a felelősségvállalás, a biztos anyagi és más jelleghű támogató háttér megteremtése, valamint a védelmező attitűd is a férfiak feladata az interjúalanyok szerint. Emellett a barkácsolást és az autózást kapcsolták össze a kompetenciával s az önállósággal, amely szerintük szintén a férfiaság fontos részét képezi ahhoz, hogy a családfő szerepét megfelelően betöltsék.

Saját testükkel kapcsolatban jellemzően úgy vélték, az megfelel a sztereotíp elvárásoknak, viszont általánosságban a fogyatékos férfitesttel kapcsolatban nem volt határozott elképzelésük. Úgy érezték, hogy nincs jelentős eltérés a fogyatékos test és a férfias test között, legfeljebb a fogyatékos típusa és foka lehet meghatározó abból a szempontból, hogy

mennyire autonóm és kompetens az érintett férfi, ezek a tulajdonságok viszont szerintük nagyon is a férfiaság kritériumai. A látássérült férfiak kapcsán felmerült, hogy a testtartásnak és a nonverbális kommunikációnak lehet jelentős szerepe, valamint a saját megjelenés kapcsán meghatározó volt az ápolt megjelenés, amely az öltözködés mellett az arcszörzet gondozottságát (jellemzően hiányát) is magában foglalja.

Az interjúalanyok kiemelt figyelmet fordítottak a férfiszereppel kapcsolatos összetett és egymásnak ellentmondó elvárások, valamint az átalakuló nemi szerepekről alkotott véleményük bemutatására. Meghatározó volt ennek tárgyalásakor, hogy a megkérdezett látássérült férfiak szerint nincs univerzális eszménykép: koronként és kultúránként eltérőek az elvárások. A nemi szerepek egymáshoz való közeledését, a keménységnorma kritikus kezelését a magasabban iskolázott és fiatalabb interjúalanyok tartották kívánatosnak. Egyes interjúalanyok azonban a hagyományos nemi szerepek hiányát károsnak vélték: úgy gondolták, hogy régen a férfiak esetében az önellátás, a családfenntartás, a keménységnorma alapvetően jelenlévőnek számított, mára viszont ezek szinte teljesen eltűntek, és ez káros. A nőesség és a maszkulinitás viszonyának változásáról és keveredéséről való okfejtés számos esetben a más maszkulinitásokkal való összehasonlításához, a homofóbiával és a szexizmusmal kapcsolatba hozható vélemények megfogalmazásához vezetett.

Látássérült férfiként az interjúalanyok úgy vélték, hogy a domináns csoport tagjai nem tekintenek rájuk férfikként. A többségi társadalom tagjait jellemzően a látó nőkkel azonosították, amikor elmondták, hogy szerintük elsősorban a fogyatékos személyt látják bennük, nem a férfit.

A látó nők viszonyulása kapcsán fontosnak tartották, hogy a nők gondoskodó szerepük miatt elfogadóbbak a fogyatékosággal élő férfikkal, és ezt korábbi kutatásunk (Lendvai, 2019) igazolta is. Azonban hozzátették, hogy a fogyatékoság potenciális továbbörökítése miatti félelem jelen lehet.

Véleményük szerint a sajnálat és a félelem a domináns érzelem a velük kapcsolatos többségi viszonyulásban. Ezzel összefüggésben a teljesértékűség érzetének hiánya is megjelent saját tapasztalatukban, bár az ellenkezőjét folyamatosan próbálták bizonyítani. Néhány interjúalany azonban megfogalmazta, hogy véleménye szerint nincs ellentmondás a sajnálat és a férfiaság között, ugyanúgy férfiaknak tekintik a látássérült férfiakat, mint a látókat. A sajnálatot azonban ettől függetlenül minden interjúalany jelenlévőnek érezte, s ezt a viszonyulást belsővé is teheték. Az interjúalanyok férfiszereppel kapcsolatos saját tapasztalatai tehát azt mutatták, hogy a domináns csoport kompetenciamegkérdőjelezése saját megélt férfitudatukra is kiemelt hatást gyakorol.

Emellett a közvetlen környezetüktől kapott, férfiaságra vonatkozó visszajelzések is jelentős hatással vannak rájuk. Az interjúalanyok szerint az autonómia és a kompetencia megkérdőjelezése mellett az ismeretlentől való félelem is jelen van a többségi viszonyulásban. Úgy vélték, hogy ebben az ismerethiány szerepe meghatározó, továbbá a domináns csoport tagjainak azért nincs jól kiforrott képük a látássérült férfiakról, mert mélyebben nem is foglalkoztatja őket a téma.

Egyes interjúalanyok kitettségüket verbális, fizikai és szexuális abúzus formájában is megsejtenedtek. Az ilyen abúzusok minden esetben hatalomgyakorlással kapcsolatosak, és elnyomást jelentenek, s az érintett személyek jelentős traumákat szereztek

ezen során. Azonban nem csupán saját maguk védelmének igénye jelent meg az interjúkban, hanem a párjuk védelmére való törekvés is, amelyet igyekeztek fokozottan bizonyítani, ugyanakkor ezt sérülékenyebbnek érezték, mint a látó férfiakét. Többen elmondták, úgy érzik, egyenjogúbb, emancipáltabb kapcsolatban élnek párjukkal, mint látó társaik. A maszkulinitásra vonatkozó leíró és előíró sztereotípiák tehát markánsan megjelentek az interjúalanyok életében, és azt is hatották az.

Az elején gondolatban felsoroltunk legalább öt jellemzőt, amelyet a férfias férfi kritériumának való megfeleléshez szükséges tulajdonságnak tartunk. Fontos elgondolkodnunk azon, hogy mik voltak ezek, és milyen a saját viszonyulásunk a fogyatékos férfiakkhoz, mi jellemzi a témával kapcsolatos gondolatainkat, érzelmeinket és viselkedésünket. Elengethetetlen felismernünk és tudatosítanunk ezeket, szükség esetén pedig változtatni, hiszen kutatásaink is azt bizonyították, hogy a többi em-

ber hozzánk való viszonyulása (legyen az fogyatékossgal vagy nem fogyatékossgal élő személy) önértékelésünk szempontjából is meghatározó.

(A szerző interkulturális szakértő, az ELTE Interkulturális Pszichológiai és Pedagógiai Intézetének adjunktusa, a Műszínház kutatásokért felelős munkatársa. Fő kutatási területe a fogyatékos személyekkel kapcsolatos többségi viszonyulások, valamint azok percepciói, különös tekintettel a genderspektusokra.)

Irodalom

Bray, D. B. (2015). Sissy Boy Mothering: Male Child Mother Figures in Middle-Grade Fantasy Literature. *Children's Literature in Education*, 46(2), 160–174. doi:10.1007/s10583-015-9248

Connell, R. W. (1995). *Masculinities*. Cambridge, UK: Polity Press.

Eagly, A. H. & Mladinic, A. (1989). Gender stereotypes and attitudes toward women and men. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 15(4), 543–558. doi:https://doi.org/10.1177/0146167289154008

Fiske, S. T. & Neuberg, S. L. (1990). A Continuum of Impression Formation, from Category-Based to Individuating Processes: Influences of Information and Motivation on Attention and Interpretation. *Advances in Experimental Social Psychology*, 23(C), 1–74. doi:https://doi.org/10.1016/S0065-2601(08)60317-2

Fiske, S. T., Cuddy, A. J., Glick, P. & Xu, J. (2002). A model of (often mixed) stereotype content: Competence and warmth respectively follow from perceived status and competition. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82(6), 878–902. doi:10.1037/0022-3514.82.6.878

Garland-Thomson, R. (2002). Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. *NWSA Journal*, 14(3), 1–32. doi:https://www.jstor.org/stable/4316922

Győri, E. (2009). Fogyatékos ember a családban II. – A fogyatékos ember felnőtt élete. In K. E. Székelyné & G. Szabó (szerk.), *Fogyatékos emberek társadalmi befogadása: A szociális ellátórendszer feladatai, lehetőségei*, 37–45. Budapest: Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány.

Kérchy, A. (2013). A „férfias” fogyatékos fikciója: Alternatív maszkulinitások atipikus megtestesülései a kortárs populáris vizuális kultúrában. *Társadalmi Nemek Tudománya: Interdiszciplináris eFolyóirat*, 3(1), 25–51.

Lendvai, L. (2019). A látássérült személyekkel kapcsolatos többségi attitűdök és azok percepciója (Doktori disszertáció). Budapest: ELTE Pedagógiai és Pszichológiai Kar. Forrás: https://www.ppk.elte.hu/dstore/document/426/Lendvai_Lilla_disszert%C3%A1ci%C3%B3.pdf

O'Neil, J. M. (1981). Patterns of gender role conflict and strain: Sexism and fear of femininity in men's lives. *Personnel and Guidance Journal*, 60(4), 203–210. doi:http://dx.doi.org/10.1002/j.2164-4918.1981.tb00282.x

O'Neil, J. M. (2008). Summarizing 25 Years of Research on Men's Gender Role Conflict Using the Gender Role Conflict Scale. *The Counseling Psychologist*, 36(3), 358–445. doi:10.1177/0011000008317057

Shakespeare, T. (1999). The Sexual Politics of Disabled Masculinity. *Sexuality and Disability*, 17(1), 53–64.

Shuttleworth, R. P. (2000). The Search for Sexual Intimacy for Men with Cerebral Palsy. *Sexuality and Disability*, 18(4), 263–282. doi:http://dx.doi.org/10.1023/A:1005646327321

Shuttleworth, R., Wedgwood, N. & Wilson, N. J. (2012). The Dilemma of Disabled Masculinity. *Men and Masculinities*, 15(2), 174–194. doi:https://doi.org/10.1177/1097184X12439879

Thompson, D. C. (1986). A New Vision of Masculinity. *Educational Leadership*, 43(4), 53–56.

Meghívó – A Konrádtko Polgári Társulás és a Carissimi Nonprofit Alap mint társszervező **Autizmus – egy önállóbb élet felé** címmel szakmai napot szervez, ahol szó lesz az autizmusról, önállóságról, kommunikációról és érdekvédelemről. Előadást tart **Havasi Ágnes** tanársegéd (ELTE – BGGYK, ELTE – MASZK kutatócsoport, Autizmus Alapítvány) és **Kővári Edit**, a magyarországi Autisták Országos Szövetségének elnöke. Helyszín: Galánta, Pázmány Péter Irodaház; időpont: május 14. (szombat), 10-tól 15 óráig.

A részvétel regisztrációhoz kötött, az adatlap a www.konradko.wbl.sk honlapon található. Érdeklődni a következő elérhetőségeken lehet: **Slezák Erika, 0903/261 499, konradko3.oz@gmail.com**



Dr. Berzsenyi Emese

Történet egy barátról, két hangról és három kutyáról

– Nem „ö”, hanem „ü”!

Milyen egyszerű is ezt a két magánhangzót kimondani!

... és milyen nehéz megtanulni, hogy ha valaki szájról olvas, akkor nem tudja majd megkülönböztetni őket. (És most látom az arcod, ahogy kipróbálsz! Igen, helyes, jól teszed! Ki kell próbálnunk, mert sose gondoltunk bele.)

Megtaláltam a feladatot? Vagy a feladat talált meg engem?

Először csak néhány közös munka során találkoztam pár alkalommal egy kedves kolléganővel. Feltűnt mindig vele lévő jól nevelt kutyája és a közös beszélgetések során nyitottsága, figyelme, tudása is.

Eszter doktori címét (PhD) summa cum laude minősítéssel védte meg az ELTE Neveléstudományi Doktori Iskolájának gyógypedagógiai programjában.

Eszter hallássérült.

Olyannyira, hogy hallókészülék nélkül semmit sem hall.

Övé Magyarország első képzett, majd hivatalosan is bejegyzett hallássérült-segítő kutyája, Kuku, akit előrehaladott kora miatt már a második szolgálattevő eb, Mák váltott fel a munka frontján. Ők hát a két kutya. Számos publikáció, mese és történet jelent már meg róluk, részei Eszter mindennapi életének, és témája (ihletadó) doktori disszertációjának is.

Először személyesen akkor beszélgettünk, mikor egy súlyos műtét utáni lábadozás során nem hagyhattam magára a saját kutyámat, és vinnem kellett magammal dolgozni. Kukuval és Mákkal ellentétben Bogi, a puli más ebekkel elég antiszociális viselkedést

képes produkálni, ezért felvettem Eszterrel a kapcsolatot, hogy egyeztessük az egy térben elhelyezett négy lábúak számát és lehetőségeit. Felajánlotta, hogy aznap egyedül jön a megbeszélésre, vihetem hát Bogit nyugodtan. Így kerültünk közelebbi kapcsolatba egymással.

Majd 2019 szeptemberében a Facebookon megláttam egy posztját, amely szerint németnyelv-tanárt keresett a doktori fokozatszerzési eljárás beadásához, illetve megindításához szükséges lektorátusi nyelvvizsgálóhoz. Mint ott kicsit elkeseredve írta, hallássérülése miatt már többen visszautasították kérését. Nekem könnyű dolgom volt, egyrészt, mert tudtam, mit is jelent egy lektorátusi nyelvvizsga – én angol nyelvből tettem le pár évvel ezelőtt –, másrészt, mert ismertem őt annyira, hogy tisztában lehettem képességeivel, szorgalmával, a világhoz és a munkához való hozzáállásával.

Bár már elég régen tanítok különböző korosztályoknak és eltérő szinteken német nyelvet, egyetlenegy dologról fogalmam sem volt: hogyan fogom ezt egy nem halló emberrel a gyakorlatban véghezvinni?!

Sokat segített, hogy nem problémának éltem meg, hanem feladatnak! Tudtam, hogy Eszternek diplomája és angol nyelvből középfokú nyelvvizsgálója van. Így biztos voltam benne, hogy a módszert sokkal jobban fogja tudni, mint én. Nekem csak a bizalmamat, tudásomat, lelkesedésemet és azt a meggyőződésemet kell belevinnem a közös munkába, hogy biztosan sikerülni fog, mert Eszternek megvan a saját, jól kifejlesztett és kipróbált tanulási metódusai.

Azon kívül, hogy rugalmasak leszünk, semmit nem akartunk kőbe vésni, mégis viszonylag rövid időn belül kialakítottunk egy összetett gyakorlatot – talán módszernek is nevezhetnénk –, ahogy az óráink zajlottak. Ő a tanulásra figyelt, én a tanításra, azaz rá... és nagyon-nagyon sokat tanultam tőle, vele.

Mint a gyermekkoruktól hallássérült emberek jelentős része, ő is más artikulációval beszél, ezért meg kellett tanulnom pontosan megérteni őt. Bevalljuk vagy sem, ehhez is gyakorlat kell. Abban viszonylag nagy tapasztalatom van, hogyan beszélnek a külföldiek a magyar vagy más nyelvet, amely nem anyanyelvük. Ezzel a tapasztalattal jó úton haladva gyorsan helyükre kerültek a kiejtett hangok.

Azután jönnek azok a megtapasztalásaink, amelyeket tudunk, minden együtt töltött pillanatban megéljük, mégis nehezen szokjuk meg. Eszter szájról olvas! Hogy is van ez a „levegőbe beszélésről”? Nem fordulok el, nem motyogok, nem hadarok, nem foglalkozom mással, miközben mondok valamit, hanem vele, azaz pontosabban hozzá (fordulva) beszélek!... és egyszer csak meleg, kedves jóérzéssel tölt el a felismerés, hogy ennyire figyelünk egymásra. Itt nincs odavetett szó, itt egymásnak kimondott gondolatok vannak.

Emlékeimben csupa szép élménnyel maradtak meg óráink, nevetéseink, pihenésként beiktatott beszélgetéseink és Mák, aki mellettünk a padlón kényelmesen elnyúlva boldog farkcsóválással, udvarias kacsintással adta át a feladatot: szóljak én, ha csengettek, ha jelzett a telefon, vagy dudált egy autó az utcán.



Eszter és Mák (Járdány Bence felvétele)

Addig ő lazított, aludt, és kikövetelt egy kis hasvakarást.

A lektorátusi nyelvvizsga írásbeli megmérettetés, amelynek során egy magyar nyelven még meg nem jelent (le nem fordított) szigorúan szakmai anyagot kell a disszertáció szakirodalmi anyagának részeként lefordítani. Alapnak egy BA-s szakdolgozatnyi, kb. 30 oldalas (ez körülbelül 10 000 szó, azaz 60 000 karakter) szöveget kell kiválasztani és feldolgozni. A vizsgán visszaadnak belőle 3–5 oldalt, amelyet ott helyben, esetünkben németről kell magyarra fordítani. Így azt bizonyítja a doktorandusz, hogy képes az adott idegen nyelven szakszövegeket olvasni, értelmezni és fordítani, erről kapja majd meg az igazolást.

Talán első ránézésre könnyűnek tűnhet a feladat, de valójában nagyon nem az. Eszter Gisela Batliner Hallássérült gyermekek játékos fejlesztése (Hörgeschädigte Kinder spielerisch fördern, Ein Elternbuch zum frühen Hör- und Spracherwerb; Ernst Reinhardt Verlag, München; ISBN-10: 3497026506) című, 2016-ban átdolgozott művének egy számára fontos fejezetét választotta.

Ahogy szinte minden angolnak vannak ellenérzései a némettel szem-

ben, ez fordítva is igaz. Azonban hasznos, ha jártasak vagyunk annyira mindkettőben, hogy a kezdeti nehézségeken átlendülhessünk. Sokat gondolkodtam a dolgon. Alapok? Módszertan? Nyelvtan? Kiejtés? Nem, semmi esetre sem! Fél évünk volt a nyelvvizsgáig.

Szigorúan szűkítve választottam ki az eszközöket, és talán tanári énemhez – meg időnként az általam annyira szeretett német nyelvhez is – méltatlanul iktattam ki máskor oly fontos egységeket.

A személy adottságai, a feladat speciális volta, a cél és a rendelkezésre álló idő adta meg a szabályokat és a keretet. Kinyomtattam jó pár oldalnyi nyelvtani táblázatot a fővekre, igékre, elöljárókra és ragozásokra vonatkozóan. Használtam színeket, és próbáltam egy jól követhető rendszert felállítani. Első mondatom Eszter számára az volt, hogy „A német egy hihetetlenül logikus nyelv! A szavakat kell megtanulni, a többit mindig mutatom a táblázatokban, és érteni fogod, rögzödni fog”. Ez így nagyon meghökkentően hangozhatott, abban azonban bizonyos voltam, hogy szokványos módon a feladat egyszerűen megoldhatatlan lenne.

És ahogy a művelt római mondaná: „In medias res”, belesaptunk a lecsóba!

Elkezdünk fordítani. Először nagyon lassan ment, mert mindent elmagyaráztam, megmutattam, kikérestünk, leírtunk. Sok német szöveggel volt már dolgom az elmúlt harminc évben, fordítottam az automata porszóró kabinok vezérlésétől a zsidó vallásjogig pár ezer oldalnyi érdekeséget, ám gyógypedagógiát soha. De haladtunk! A lehető legpontosabb módon, szó szerint fordítottuk a szöveget, hogy Eszter megismerje a német nyelv logikáját. Amikor pedig a végére értünk, ismét kezdtük előlről, és magyaritottuk, szépítettük, persze ezzel ellenőriztük és gyakoroltuk is a

szöveget. Heti három alkalommal másfél-két órát dolgoztunk, majd Eszter igyekezett kiszótárzni és megtanulni a már átvett szavakat. Közben mindent kikeresett a lepedőnyi táblázathalmazban, és töretlenül hitt benne, hogy én tudom. Én pedig benne hittem. A kitartásában, az igyekezetében, a szorgalmában, az intelligenciájában, az akaraterejében, mindenben. Azzal is tisztában voltam, hogy ezt a tempót tényleg csak fél évig fogjuk bírni, hiszen mellette mindketten dolgoztunk, nem is keveset.

Eszter valóban ráérezett a nyelv és magyarázataim logikájára, mert nagyon jól haladt. Felemelő érzés volt látni, ahogyan alig pár hét elteltével már egyedül fordította a rövidebb, egyszerűbb mondatokat s gyakrabban ismétlődő szófordulatokat. Biztos vagyok benne, hogy én sem a szokványos módon magyaráztam, és végre – talán életemben először – valóban a saját logikám szerint haladhattam. (Ennek lényege, hogy én sem tudok hagyományos módszerekkel idegen nyelvet tanulni. Nyolcéves voltam, amikor súlyos diszlexia-diszgráfiával Meixner Ildikó – nekem néni maradt – kísérleti csoportjába kerültem. Két éven át, heti két alkalommal jártam hozzá, és bár valószínűleg sok összetevő szükségeltetett hozzá, de jó négy évtized távlatából bebizonyosodott, hogy ilyen képességzavarral is lehet – felmentések nélkül – több diplomát, nyelvvizsgát és bölcsészettudományi doktorit szerezni.)

Nem kellett sokat várnom a pillanatra, amikor elhangzott részéről a „megpróbálnám egyedül” óhaja. És én csodálattal néztem a velem szemben ülő hallássérült fiatal hölgyet, ahogy az először olvasott német szövegrészt elkezdte magyarra fordítani. Egyre gyorsabban haladtunk, egyre kevesebb erőszakot kellett alkalmazni a magyar szövegen, hogy Eszter felismerje a hosszú szakmai körmonda-

tokban a német eredetinek a jelentését, egyre kevesebb lett a magyarázat, és írtunk, dolgoztunk. Összeszoktunk.

Óriási segítség volt a számítástechnika világa, a laptop, a netszótár, és ha valamit nagyon nem tudtunk lefordítani (mint például a speciális fejlesztőjátékok nevét), akkor gyorsan megnéztük, hogy mi a csuda is az a valami.

Néha már szó szerkezeteket, összetételeket, a nyelv etimológiai csodáit is elmagyaráztam. Az apró szépségek és érdekességek szintjén megjelenhetett a funkció mellett az emóció, azaz szükséglet mellett az érzelem és az esztétikum is.

És itt jött az a bizonyos két betű, azaz az „ö” és „ü” hangok. Már nem tudnám felidézni, mi volt maga a szó, de szokásomhoz híven teljes beleéléssel magyaráztam, és Eszter rosszul mondta ki németül. Amennyire igyekeztem mindig körültekintő lenni, ebben a helyzetben nagyon nem sikerült. Nem „ö”, hanem „ü”, és mindkét kezemmel gesztikulálva mutattam az „ö” görbületét, majd az „ü” egyenes szárait úgy, hogy fogalmam sem volt róla, hogy beszéd közben, szájról olvasva vajmi kevés eltérés van a két hang között. Nevettünk, miközben pont úgy próbálgattam a kiejtést, mint szinte mindenki e történet elején.



Mákkal és Kukuval
(Tamási Gábor felvétele)

Összekovácsolódtunk emberileg is. Elmúlt a karácsony, 2020-at írtunk, és már reménykedve vártuk a tavaszi napsütést. Eszter hathatós utánajárása és többszöri egyeztetés után meglett a lektorátusi nyelvvizsga időpontja is, március 25-re tűzték ki. Én már teljesen biztos voltam mind Eszter tudásában, mind a nyelvvizsga sikerében, amikor mint valami láthatatlan rém, megjelent a COVID-19.

Megvolt a fordítás, már a magyarosítással is szinte végeztünk, amikor elkezdődtek a korlátozások, és hirtelen minden bizonytalanná vált. Nemcsak a nyelvvizsga és ezzel maga a doktori védés időpontja, hanem a lehetőségek, a még szükséges németóráink is, hogy egyáltalán jöhetnek és jöjjenek-e.

Az utolsó másfél héten szinte naponta mentem Eszterhez, és már nem néztük az órát, csak csináltuk, amíg bírtuk. Az utolsó hétvégén 8-10 órát dolgoztunk végig, mire a magyar fordítás második finomításával is elkészültünk. Elérkezett a pillanat, amikor minden rendben volt.

Tökéletesen, maximálisan, csodálatosan a helyére került. Eszter tudta, és az én küldetésem véget ért.

Ez egy vasárnap késő délután történt, és hétfőtől soha nem látott mértékű lezárások léptek életbe, eltűntek az utcákról az autók, az iskolából a gyermekek, az égről a repülőgépek. Hirtelen kiüresedett a világ, és csend lett. Próbálok, de nem tudom elképzelni, milyen lehet egy hallássérült ember számára a hangok hiánya. Jómagam el sem gondolkodom cselekedetem tökéletes feleslegességén, amikor öreg és teljesen siket kutyámhoz szólok. Csend volt. Furcsa, félelmetes, ijesztő, fenyegető csend a világban, és mi mindannyian megpróbáltuk megtalálni magunkat ebben a mozdulatlan, hangtalan létben.

Okozott némi aggodalmat az a tény, hogy egyik hétről a másikra

minden oktatást és vizsgát át kellett helyezni az online térbe, így Eszter 2020. március 25-re kitézött lektorátusi nyelvvizsgálója is az interneten keresztül zajlott már. Mindennap írtunk egymásnak. A tények hatására egyre növekvő aggodalmait enyhítendő folyamatosan erősítettem őt, és szívem legmélyéig meg voltam győződve tudásáról s a vizsga sikeréről. A vizsgáztató kolléganő is kedvesen együttműködő volt, bár valószínűleg még nem vizsgáztatott hallássérült hallgatót az éteren keresztül. Minden izgalom ellenére Eszternek semmi sem szeghette kedvét, és tökéletes teljesítménnyel abszolválta a vizsgát.

Hónapokig tartott a lezárás, és legközelebb csak nyár közepén találkozhattunk személyesen.

2020 szeptembere már a szigorítások ellenére Eszter doktori védésével kezdődött. Azzal a megnyugtató belső büszkeséggel lehettem jelen, amelyet az ember egy jól végzett munka részeseként élhet át, de a siker kizárólag Eszteré! Elvitathatatlan és megkérdőjelezhetetlen siker ez, a kitartás és az akaraterő fölényes győzelme kizökkent világunk minden gondja-baja felett.

(A szerző a Budapesti Műszaki és Gazdaságtudományi Egyetem Gazdaság- és Társadalomtudományi Kara Műszaki Pedagógia Tanszékének egyetemi adjunktusa. Vallástörténész, teológiát, kultúra- és társadalomtörténetet, összehasonlító vallástudományt és neveléstudományt tanult. Fő kutatási területe a nők, gyermekek és fogyatékos személyek, illetve a fogyatékoság története a nagy világvallások által meghatározott civilizációkban. Doktori értekezését az ábrahámiai vallások – a zsidóság, a kereszténység és az iszlám – fogyatékoságtörténetéből írta, s Kiválasztott vagy megbélyegzett? címmel könyvként is megjelent.)

„Megküzdöttünk az élettel”

Bedecs Szilvike Down-szindrómával született, állapotát komoly szívprobléma súlyosbította. A környezetében élők szemében egy csoda volt. Szeretetteljes, közlékeny, érdeklődő. Mindenkinél jólesett, mikor a hogyléte felől vagy a szereteteiről kérdezte. Számára minden egyes emberrel való találkozás szívből jövő öröm volt. Nagyon kedvelték. 35 év adta neki. Édesanyja, Bedecs Éva már belenyugvással idézi fel a vele töltött éveket, és küldetésének tartja, hogy másoknak segítsen.



Bedecs Éva



...és lánya, Szilvike

– 1973-ban született. Koraszülött volt, de azt, hogy Down-szindrómás, csak véletlenül tudtuk meg. Akkoriban Komáromfüssön laktunk, és amikor a négy évvel idősebb bátyjáért, Robikáért mentünk az óvodába, elütött bennünket egy motorbicikli. Szilvike nem esett ki a kocsiból, de azért elvittük a komáromi kórházba megvizsgáltatni. Szerencsére nem történt baja, de éppen ott volt egy pozsonyi orvosnő, és valami más problémát észlelt; azonnal beutalt bennünket Pozsonyba a gyermekkorházba. Ott tudtuk meg, öt hónapos korában, hogy downos. Addig sejtelmünk sem volt róla. Igaz, hogy lassabban csinált mindent, mint a bátyja, de a körzeti gyermekorvos erre azt mondta, hogy várjunk, nem minden gyerek egyforma. Szerencsénk volt, hogy Pozsonyba kerültünk. Barátságosan fogadtak bennünket, a doktor úr mindent elmondott, segített és biztatott.

Szilvike átesett mindenféle vizsgálaton, s kiderült, hogy Fallot-tetralógia nevű szívfejlődési rendellenessége is van, így kevés oxigén jut a szervezetébe, ezért volt lassúbb. Meg lehetett

volna operálni, de mivel csak egy százalék esélyt adtak a sikerre, nem egyeztünk bele. Azt mondtuk, hogy úgy kaptuk az Úristentől, úgy fog élni, ameddig él. Hál' istennek 35 éves koráig élt.

A Down-szindrómáról semmit sem tudunk. Bújtuk a könyveket, de csak pár mondatban említették. Ma már több ilyen gyerek születik, és sokkal több ismeret van róla. Mi voltunk az elsők a környezetünkben. A gyermekorvos azt ajánlotta, hogy adjuk intézetbe, de szóba se jöhetett. Ő a mi gyerekünk, mi neveljük. A szociális ügyi hivatalban többször találkoztunk Rácz tiszteletesekkel, nekik két akadályozott gyermekük van. Barátság lett belőle, segítettük egymást, közös kirándulásokat szerveztünk, elmondtuk egymásnak a bajainkat, s ezáltal mi is erősödtünk. Fölséges dolog, hogy a mai napig tartjuk a kapcsolatot, hívjuk egymást, beszélgetünk.

* * *

– Háromévesen kezdett el járni, nagyon sokat tornáztattuk. Ő sikoltozott, én sírtam, mikor otthon végeztem vele a gyakorlatokat. B₁₂-es és izomerősítő injekciókat kapott. Rengeteget meséltünk neki, nagyon sok zenét hallgatott.

Akkor nem úgy volt, mint most, hogy hatéves koráig otthon marad-

hattam volna vele: hat hónap múlva vissza kellett mennem dolgozni. Mindig találtam valakit a faluban, aki készségesen vigyázott rá, a pénzt azonban elő kellett rá teremteni. Iskolába csak két évet járt, majd felmentették, de akkor is mindig volt vele valaki, így egészen nyugdíjaskoromig tudtam tanítani. Biológia – kerti munka szakos vagyok, de első osztálytól kilencedikig megkaptam a rajzot is, történelmet is tanítottam, osztályfőnök is voltam. Bejelentkeztünk a Miska bácsi levelesládájába (a Kossuth rádió egyik népszerű műsora volt – a szerk.), vöröskeresztes versenyekre készítettem fel gyermekeket. Az volt a szerencsém, hogy nagyon sokat segítettek nekem a tanulók és a szülők is.

* * *

– Én úgy vettem Szilvit, amilyen, és alkalmazkodtunk hozzá. Tettük, amit tennünk kellett. Nem gondolkodtunk azon, hogy ilyen vagy olyan. Nem tanult meg írni-olvasni, de mindent tudott fejből; ha mesét olvastunk neki, s kihagytunk egy ést, ő kijavította. Nagyon sokat foglalkoztam vele, ez volt a dolgom. Hazajöttem az iskolából, utána háztartási munka, séta. Robi barátai is úgy jöttek ide, mintha a testvérük lett volna. Sok helyre elvittem őt. A Nemzetközi Vöröskereszt révén eljutottunk a Tátrába, Csehországba, hasonló sorsú családokkal mentünk kirándulni, fürdőbe, színházba, cirkuszba, télen síelni. Mindez Szilvikének nagyon jót tett. A pedagógusi fizetésből nem telt volna rá, ezért például paprikát neveltünk. A férjem fényképezett, abból is lett pluszpénzünk. Aztán futballozni ment; talán ott vezette le a feszültségét.

* * *

– Egyszer egy kislány megjegyzést tett rá, amely engem sértett, Szilvi az ilyesmit fel se vette. Később ő lett Szilvi legjobb barátja. Van egy humoros történetem is. Minden hétvégén Nagymegyerre jártunk strandra. Mikor kijöttünk a vízből, és leültünk a lépcsőre napozni, az összes gyerek a medencéből hason fekve nézett bennünket, hiába hívták őket a szüleik. Szilvike erre megjegyezte: »Nézd, anyu, úgy ülnek itt, mint a krokodilok.« Nevettünk rajtuk. Szóltunk hozzájuk, de nem válaszoltak.

* * *

– Apukájában talán lelkileg nyomot hagyott Szilvike állapota, mert harminc év múltán itt hagyott bennünket egy olyan korú hölgyért, amilyen Szilvi volt. Engem nagyon rosszul érintett, hogy akkor történt, amikor a legnagyobb szükség lett volna rá. Szilvit is megviselte lelkileg. Görözdli Miklós tiszteletes eljött hozzá minden héten, hozta a gitárját, énekelt, beszélgettünk, Szilvi kiöntötte neki összes bánatát. Nekünk ez nagyon jólesett.

* * *

– Harmincévesen oxigénkoncentrátort kaptam; akkor jött Amerikából öt új készülék, egy a miénk lett. Öt évig használta, friss oxigént juttatott a vérébe. Szondán keresztül lélegzett. Nem bírt hosszabb ideig gyalogni, kerekesszéket kaptunk, úgy jártunk sétálni. Mikor ellenőrzésre mentünk, a doktornő és a nővérke nagy szemet meresztett ránk. Azt olvastam ki belőle, hogy »ő még mindig itt van? Pedig rég el kellett volna mennie.« Mikor Szilvike elment, visszaadtuk a készüléket. Aki érte jött, megjegyezte, hogy olyan még nem volt, aki öt évig használta volna.

* * *

– Az, hogy nem lesz hosszú életű, nem volt meglepetés. Hét esetben hoztam vissza őt az életbe. Olyankor mintha szorította volna valami, nem kapott levegőt. Megmasszíroztam, és

akkor jobban lett. Az utolsó alkalommal, mikor aztán elment, az apuka már nem élt velünk. Szilvike nagyon kötődött hozzá, s kértem, hogy legalább hetente egyszer látogassa meg. Akkor is jött, de futballra sietett. Kérleltem, hogy csak öt percre üljön le mellé beszélgetni. De ő elrohant, Szilvike meg kiabált utána: »Édesapa, ne menj el!« Szomorú, mélabús lett, egyházi énekeket kellett neki énekelni. »Vezess, Jézusom...« – énekeltük vele az utolsó óráiban. Úgy átélve énekelt, mintha búcsúzott volna tőlünk. Azt hiszem, már látta az utat, mert az Úristenhez folyamodott; imádkoztunk vele. Aztán rosszul lett, hívtam a mentőt, de már nem tudtak rajta segíteni. Csendben eltávozott. Nagyon sokan voltak a temetésén, eljött az összes sérült gyerek az anyukájával. Fölnéztem az égre, és oda ajánlottam: »Úristen, vidd őt oda magadhoz. Tőled kaptam, hozzád ajánlom vissza.« Úgy érzem, hogy a lelke most is itt van velem, és erősít engem.

* * *

– Megküzdöttünk az étellel, és szerintem minden nagyon jól sikerült. Akkoriban kevesebb eszköz, kevesebb támogatás volt. Ahhoz, hogy Szilvinek autóbuszra legyen kedvezménye, fél évig kellett járnom az ügyosztályra, míg elintézték a rá jogosító igazolványt. Pozsonyban azt mondták, hogy jár neki, Komáromban meg azt, hogy más járás, nálunk ilyesmi nincs. Ilyen viszonyok voltak akkor. Most ugyan sok sérült könnyebben kap támogatást akár autóra is, de ez nem elég; lelkileg is kellene, hogy valaki erősítse, hite legyen. Már hetvenöt éves vagyok, örülök, hogy megértem ezt a kort, és úgy érzem magam, ahogy érzem. Ehhez nagyon sokat kellett olvasnom. Rengeg Gyökössy Endre- meg Cseri Kálmán-könyvet olvastam, jegyzeteket készítettem, vagy tíz füzetet teleírtam; ez engem hitben nagyon erősített. Aki a hitben kitart, az megingathatatlan. A hit a legerősebb fegyver a kezemben.

Kaptam egyszer egy képeslapot egy bibliai idézettel: »Ne félj, csak higgy.« Azóta is kint van a konyhában, hogy el ne feledkezzek róla. Ez is nagyon tudott erősíteni. Nem tudom, ki hogyan éli meg, hogy fogyatékos a gyermeke, de én annak csak segíteni tudok, vagy erősíteni őt, testileg-lelkileg.

* * *

– Ilyen szép kort megértem, és soha sem volt ennyire nyugodt, békés életem, mint most. Szeretném átadni ezt a nyugalmat a környezetemben levőknek. Reggel felébredek, és megkérdezem magamtól, mi a mai dolgom. Talán az, hogy eszköz legyek mások testi és lelki táplálásához? Ha valamire nekem van szükségem, mindig segítenek, a fiam vagy a volt tanítványaim.

Mikor egyedül maradtam, már nyugdíjas voltam, de többször hívtak helyettesíteni. Később már csak korrepetálást vállaltam. A Covid óta ez elmaradt. Szívesen mentem Kovácspatakra is, a Sárga Rózsa nyári táborba kézműveskedni, megosztani a tapasztalataimat. Szabó Viktória Down-szindrómás volt, mint Szilvike – ő 20 éves korában távozott el tőlünk –, annak idején örömmel jártunk az anyukája, Mártika által szervezett táborokba. Pár éve Viktória testvére, Gábor újraindította a sérült gyermeket nevelő családok nyári táborát. Felüdített, ha ott voltam: ők az én nagy családom. Most a Covid miatt ez is szünetel.

Sokat sétálok, ha találkozom a volt tanítványaimmal, megosztják velem családi, munkahelyi problémáikat. »Éva néni milyen jó tanácsot adott!« Pedig csak meghallgattam őket. Járok a helyi nyugdíjasklubba, a krónikát vezetem. Az unokáimat látogatom – az egyik egyetemista, a másik gimnazista –, jókat beszélgetünk a barátainkkal. Így telnek a napjaim. Úgy látszik, ezt ki kellett érdemelnem. Minden lépcsőfokon végig kellett mennem, hogy kiérdemljem.

T. E.

Kapocsnak lenni az ép és fogyatékos emberek között

Az érsekújvári ikerlányok, Lili és Emili történetével akkor találkoztam először, amikor tavaly januárban megnyílt Cséfalvay Á. András fotóriporter különleges gyermekeket nevelő családok életét bemutató online kiállítása. A testvérek közül Lili gyermekkori agyi bénulásban szenved. A róluk készült fényképek egy részét bemutattuk a Carissimi 2021/1. számában. Míg az ikrek óvodában vannak, az édesanya, Čížmár Noémi készségesen szakít időt beszélgetésünkre.

– Mikor tudták meg, hogy Lilivel probléma lesz?

– Koraszülöttek voltak. Mivel rosszak voltak bizonyos értékek, császármetasztést kellett alkalmazni. Alig voltak másfél kilósak, inkubátorba kerültek. Bent maradhattam velük a kórházban, miközben sok anyukát naponta csak pár órára engedtek be a gyerekéhez. A rossz hírt, hogy Lilikének agyvérzése volt, Bauer Ferenc professzor közölte velünk. Amikor születése után ultrahanggal megnézték a fejcskáját, akkor vették észre, hogy bevérzés miatt a kamrácskák meg vannak nagyobbodva. Hydrocephalus (vízfejűség) is fennállt nála. Pozsonyban megműtötték, kis pumpát (rezervoárt) ültettek be a fejcskéjébe, azon keresztül szívták le a felesleges folyadékot. Kétszer vagy háromszor végezték el nála a leszívást, utána, hála istennek, már nem volt szükség rá. Még egy hónapot

töltöttünk az újvári kórházban, majd együtt engedték őket haza. Lilivel másnaponként visszajártunk megfigyelésre. Szerencsére minden rendben volt, és nem egészen egy év múlva ki is vették a fejcskéjéből a rezervoárt. Azóta jól van.

– Milyen jelei voltak, hogy a két baba nem egyformán fejlődik?

– Lili sírós volt. Félévesen epilepszia jelentkezett nála, a rohamok megnehezítették a fejlődését. Nagyon feszes volt. Kezecskeit ökölben tartva magához szorította, nehéz volt öltöztetni. Tornázni mindkettővel kellett, és azt képtelenség volt elérni, hogy a Vojtagyakorlatok közben ne sírjon. Mind a négy végtagja sérült. Most kerekesszékben van, jobb kezecskéjét egészen jól használja, a balt nem. Nagy megnyugvásunkra az értelmi képességei nem sérültek. Beszél magyarul, szlovákul. Úgy képzelem el, hogy ha valamit elérhet az életben, azt főként az értelmével, beszédével tudja majd elérni.

– Kétnyelvű a család?

– Fontosnak tartjuk, hogy tudjon szlovákul, mert a kórházban szlovákul beszélnek vele, és a rehabilitációs kezeléseken is csak szlovák szót hall.

Sok mindent kipróbáltunk már. Amikor jöttek az epilepsziás rohamok, a Vojta-módszer helyett a Bobath-módszert ajánlották. Így jutottunk el Dénesdre a TETIS Rehabilitációs Kórházba tíznapos rehabilitációra. A doktornők nagyon kedvesek, minden szükséges segédeszközt felírtak neki. Ott nem találkoztunk olyasmivel, hogy ebben a hónapban csak ezt meg ennyit írhatok fel, vagy egyáltalán fel sem írhatom, mint másutt. Ezért inkább olyan helyekre járunk – és akár egy órát vagy többet is utazunk –, ahol nem elutasítók, ahol az orvosok Lili diagnózisának megfelelő tanácsokkal és segédeszközökkel látanak el bennünket. Elkezdtünk járni Galgócra, a Natália Rehabilitációs Központba. Ott is alkalmazzák a Bobath-módszert, majd ahogy szépen fejlődött, jött a TheraSuit terápia, melynek során számos eszközt, eljárást alkalmaznak. Speciális ruhában végzi a gyakorlatokat – mellény gumis pántokkal összekötve, a helyes testtartást biztosítja a gyerekeknek.

Kétéves korára elfogytak a tartalékaink, ezért egy szervezet közvetítésével elkezdtük gyűjteni az adókétszázalékokat. Tudomást szereztek rólunk Gútán a Dögös Sprint játékonysági futóverseny szervezői, és Lili-



Együtt a család

nek juttatták a bevételt. Több ezer euró gyűlt össze, nagyon megörültünk neki. Elmentünk a póstyéni Adelibe rehabilitációra. Nem bántam ugyan meg, de nagyon drága, ezért aztán a szintén póstyéni, de olcsóbb Possibilitast választottuk. Ezek is kéthetes turnusok, mint a galgóci Natáliában. A második héten Emilít is magunkkal visszük Pöstyénbe, úgymond, kirándulunk. Heti két alkalommal a komáromi Artis Centrumba is járunk. Ahány helyre mentünk, mindig valami újat mutatnak, és ez nagyon jó.

– **Lili hogyan fogadta el a kereskedőket?**

– Ötéves koráig babakocsiban volt, de az óvodában a gyerekek azt mondták neki, hogy kisbaba, s ezen ő nagyon megsértődött. Biztattam, hogy mondja meg nekik, hogy nem kisbaba, csak nem tud járni. Kérdezgetni kezdte, hogy ő miért nem tud járni. Megmagyaráztuk neki, hogy születésekor megsérült a fejcskéje, de sokat foglalkozunk vele, hogy javuljon az állapota. Elmondjuk neki, hogy milyen ügyes, tud beszélni, egyedül enni, rágni, nyelni. Azokon a helyeken, ahová járunk, bizony nagyon beteg kisgyerekek vannak. Kis csövecskén keresztül lélegeznek, szondán etetik őket, kivezetésük meg pelenkájuk van. Beszélni sem tudnak. Ő ezeket látja. »Nézd meg, hozzájuk képest milyen jól vagy.« Ilyesmikről beszélünk vele.

– **András képein látszik, hogy a testvérek nagyon szeretik egymást.**

– Szerencsénk van, hogy jól kijönnék egymással. Emili nagyon segítőkész, sőt szólni kell, hogy amit Lili meg tud csinálni, ne tegye meg helyette, mert akkor nem fog előbbre jutni. Csak hát Lili megszokta, hogy ha valamit mond, mi megyünk segíteni neki. Ha nincs meg rögtön, akkor mondja, mondja, aztán elkezd sikítani... Emi ezt nem szereti, és megcsinálja neki. Nagyon jó lány. Lili is az, de őt türelemre kell tanítanunk, hogy nem lehet mindent azonnal.

– **Mi az, amit meg tud csinálni, és miben szorul segítségre?**

– Amikor játszanak, a talajon ül speciális székbe becsatolva kinyújtott lábbal, és körülötte vannak a játékok. Evéskor konyharuhát teszek elé, és hagyom, hogy egyedül egyen. Ha leeszi is magát, nem baj. Legfeljebb átöltözünk. De most már egészen jól megy neki. A joghurtot is meg teszi kiskanállal. Nem tökéletes, de hagyjuk, mert csak így fog fejlődni. A bal kezét nem tudja megfelelően használni. A ceruzát marokra fogja, hiányzik a finommozgás. Szeretném, ha meg tudna tanulni írni.

– **Mit szoltak András ötletéhez, hogy fényképsorozatot készítene a kislányokról? Van, aki hasonló helyzetben kerüli a nyilvánosságot.**

– Miért ne, ha ezzel másnak is segítek? Mi ezt már elfogadtuk. A Facebooknak, internetnek köszönhetően egyre több anyuka fordul a nyilvánossághoz különböző felhívásokkal, mert csak így tudnak pénzhez jutni, például adó-kétszázalékhoz. Az emberek elolvassák, megosztják, anyagilag is támogatják őket, de amikor ilyen gyerekekkel találkozunk, nem tudunk mihez kezdeni. Mit szabad, mit nem, hogyan szóljanak hozzá? Lilin keresztül látom. Jónak tartom András ötletét, hogy az emberek lássák: ilyen gyerekek is vannak. Hiszen nem tehetnek róla. Én mindenhová viszem magammal Lilit. Nincs olyan, hogy azért ne mennek vele a Fő térre, mert megbámulnak. Ezen már túlléptünk. Bámuljanak. Ő is él, itt van közöttünk, nem fogom eldugni. Vannak buta kérdések, megválaszolom azokat is. Még kisebbek voltak, egy bácsi megkérdezte, miért csak az egyik gyereket veszem ki a babakocsiból. Mert a másik nem tud járni... még. Ha kiviszem a kocsiból, fogom a hóna alatt, úgy járkálunk. Megnéznek, megmosolyognak. Az óvodába bekerülni sem volt zökkenőmentes. Ezen a téren még mindig nagy hiányosságok vannak a társadalomban. Mondják,

hogy ez van, az van, de amikor az ember szeretne valamit – Lili ráadásul mentálisan jól van –, akkor falakba ütközünk. Ha olyan szülő volnék, hogy inkább hagyom, mert nincs kedvem hadakozni, akkor most itthon ülne velem?

– **Jelenleg sokféle fejlesztési lehetőség van, de az állam csak keveset támogat közülük. A családok az adókétszázalékokból próbálnak pénzhez jutni. Ezért hozták létre önök is Liliána néven saját polgári társulásukat?**

– Elsősorban ezért, aztán jött a jótekonysági naptár ötlete, hogy másoknak is segítsünk. A 2021-es volt az első, hat gyermek szerepelt rajta. A fényképeket a férjem készítette. Az emberek megvették, hogy segítsenek, a befolyt összeget a szülők a gyerekek fejlesztésére fordítják. A sikeren felbuzdulva már belefogtam a 2023-as fali-naptár szervezésébe. A fényképezést most András vállalta. Egyelőre a támogatókat gyűjtöm, nagyon nehéz feladat. Mi akarjuk láttatni a gyerekeinket, lehet, hogy az emberek is szeretnének közeledni, csak nincs meg a kapocs az úgymond, egészségesek és a valamilyen fogyatékossgal élők között. Nem természetes még, hogy a fogyatékos gyerekek ugyanúgy járnak



Cséfalvay Á. András felvétele

óvodába, iskolába, strandra, moziba... Nemigen van arra sem példa, hogy közösen elmenjünk valahová. Ezt nagyon hiányolom. Azért is akarom, hogy legyen az a naptár, vagy lesz ez a cikk, hogy az emberek tudják, mit szeretnének. Oda is jönnek hozzánk. Félnék kezdeményezni? Nem tudom. Nevelni kellene őket, hogy ezektől a gyerekektől nem kell tartania senkinek. Nem szívesen látják őket például a strandon. Pedig ha a felnőtt látja, hogy a gyereknek van valamilyen diagnóza, neki kell alkalmazkodnia hozzá. Ő nem tehet róla. Az emberekből hiányzik a tolerancia és empátia. Hogyan várhatjuk el majd a gyerekeinktől az elfogadást, ha sokszor a felnőttekben sincs meg?

– **Az óvodában is falakba ütköztek?**

– Emili esetében nem volt gond, őt rögtön felvették, mert teljesen egészséges. Lilit viszont csak egy évvel később, amikor az igazgatónőnek egy projekt segítségével sikerült mellé asszisztentst felvennie, aki egész nap segít neki.

– **Hogyan tudott beilleszkedni?**

– Óriási lehetőség, hogy hagyományos óvodában lehet. A lányok külön csoportban vannak. Többen is javasolták ezt, mert Emili mindig mellette volna, segítene neki, és nem tudna saját barátokat szerezni. Így nem kell Liliről gondoskodnia. Az asszisztense nagyon segítőkész, de mások is, még a takarító néni is, vigyáz rá, amíg Emilít felviszem az emeletre. Abba a csoportba, ahová először került, Lili nem tudott beilleszkedni, sokat sírt, és elutasító volt. Miután áttették őt egy másik csoportba, ott teljesen más volt a fogadtatás, empatikus és nyitott óvó nénik várták, és ő is másként viselkedik. Azóta szeret óvodába járni, van barátnője, a kis Vivike, aki mindig mellette van. Nagy szerencsénk van vele.

Még csak óvodás, és annyi mindent le kellett már győznünk! Nem is tudom, mi lesz később, mekkora akadályok jönnek, míg az ilyen gyerekeket is elfogadják. Pedig csak mozgássérült.

– **Hogyan tudnak kapcsolatba kerülni hasonló sorsú szülőkkel?**

– Mialatt a gyerekeink tornáznak, beszélgetünk, vagy elmegyünk kávéra. Bejelöljük egymást a Facebookon, írunk egymásnak, biztatjuk egymást. Tehát a közösségi hálót lehet jó dologra is használni. Nagyon fontos, hogy elmondjuk a tapasztalatainkat, tanácsot adunk egymásnak, mert nincs kihez fordulnunk. Mindig megkérdezzük tőlem, hogy mit mondanak az orvosok. Semmit. Ők csak kérdeznak: »Mit tud a gyerek?« Elmondom, leírja, kinyomtatja, aláírjuk. Van egy Detičky inak obdarené ('más ajándékban részesült gyermekek') nevű FB-csoport, melynek nagyon sok anyuka-apuka tagja. Én onnan tudok meg sok mindent: milyen kezeléseket vannak, hol milyen segédeszközt lehet beszerezni, ki a jó fizioterapeuta. Még azt is, hogy mit és milyen gyakran lehet igényelni a szociális ügyi hivataltól, s mennyi az önrész. Ha elmegyek a hivatalba, a hölgy csak néz rám: »Hát nem tudom, nem tudom...« Lehangelő. De már megszoktam, és csak beadom a kérvényt. És az sem mindegy, mit írok oda indoklasként. Azért jók ezek a csoportok, mert tanácsot adnak, hogyan kell megírni egy ilyen kérvényt. Aztán ki kell tölteni egy csomó papírt, egyik hivatalból a másikba küldenek. Ott van a sérült gyerekek, és nem is mindenki tudja őt hová tenni. Mikor menjen oda? Hogyan menjen oda? Vigye magával? Inkább azt mondja a szülő, hogy nem kell. Nem tudom, miért csinálják. Talán mert nem élük át azt, amit mi. Még irigységgel is találkozom. Irigylük például az autót. Miért kell nekünk új autó? Hogy beférjen a gyerek, mert feszes. Ő nem tud úgy beszállni, ahogyan egy egészséges. Be kell őt tenni, meg a kerekesszéket, a sok segédeszközt...

– **Hogyan képzeled a jövőt? Milyen messzire néz előre?**

– Májusban lesznek hatévesek a lányok. Jelenleg gyermekgondozási segélyen vagyok velük, majd a gondozási díjat fogom igényelni. Biológia-kémia szakos tanár vagyok, arra egyelőre nem gondolhatok, hogy visszamegyek tanítani. Konkrét elképzeléseim nincsenek, hogy mit érhet majd el Lili az életben. Mindig rövid távú céljaim vannak. Sikerült bekerülnie az óvodába, jól érzi magát – ez már jó dolog. Sokat tanul, foglalkoznak vele, elfogadták, le a kalappal az óvó nénik előtt. Majd jön az iskola, oda be kell jutni, és bent is maradni. Jön a tanulás, egyikkel, másikkal. Hát, a kezdet megint nehéz lesz. Már most keresem az iskolát, hogy találjak olyat, ahol majd azt mondják, hogy igen, föl vesszük, és még asszisztentst is biztosítanak számára. Az óvodát is a belépése előtt több mint egy évvel kezdtem intézni.

– **Ahhoz, hogy bírja energiával, mivel tud kikapcsolódni?**

– Kézművestárgyakat készítek, hogy ne mindig a háztartás és Lili kezelése körül forogjanak a gondolataim. Főleg esténként szoktam, amikor a lányok elalszanak. Szappanvirágokkal kezdtem, karácsonykor gyertyákat készítek karácsonyi motívummal, most ásványi gyöngyökből karkötőket. Olyankor arra gondolok, hogy a leendő tulajdonosának tetsszen, örömét lelje benne. Ez kikapcsolódás és egy kis bevétel is, amelyet Lili kezelésére tudok fordítani.

Most kicsit nyugodtabb periódusban vagyunk, de voltak nagyon nehéz időszakok. A férjemmel tizennyolc éves koromban ismerkedtem meg, pár hónapra rá elkezdődtek az egészségi problémái, olyannyira, hogy májátültetésre volt szüksége. Egyszer jobb volt, máskor rosszabb, a kislányok korai születése és Lili diagnóza is nagyon megviselt mindkettőnk. Most Lili fejlődik, férjem egészségi állapota is stabil, napi négy órát dolgozik. Ezek pozitív dolgok, és sok energiát adnak.

Tóth Erika



Markovics Tímea

KÉP – projekt egy érzékenyebb társadalomért

A budapesti székhelyű Kézen Fogva Alapítvány közel 30 éve dolgozik egy befogadó társadalomért, melyben a fogyatékos emberek képesek méltósággal élni mindennapjaikat. Ott, Budapesten élni kezdett a gondolat: jó volna ezt a sok tapasztalatot minél szélesebb réteg számára hozzáférhetővé tenni, segíteni a társadalmi korlátok lebomlását. A gyakorlat megmutatta, hogy a társadalmi érzékenyítést érdemes minél fiatalabb korban elkezdni, s megfelelő, élményszerű tanulás által kell hatékonyra tenni. Hosszú távú eredmény eléréséhez a pedagógus a megfelelő közvetítő. Így született meg a KÉP – Komplex érzékenyítő program megosztása és adaptálása a közép-európai régióban című projekt (KA201-F28DA830), amely az Európai Unió Erasmus+ programjának társfinanszírozásával 2019 decemberétől 2021 novemberéig valósult meg (<https://kezenfogva.hu/kep>).

A projekt koordinátori és szakmai vezetését a Kézen Fogva Alapítvány végezte. Célja, hogy a komplex társadalmi szemléletformáló programját határon túli pedagógusokkal is megismertesse, és a projektpartnerekkel közösen a helyi viszonyokra alkalmazza.

A komáromi Comenius Pedagógiai Intézet partnerintézményként a Szlovákiai Magyar Pedagógusok Szövetségének közvetítésével került a projektbe. A KÉP-csapat 2020 januárjában Budapesten tartotta a projekt nyitótalálkozóját. Intézetünket Balogh Rebeka szakmai vezető és projektkoordinátorként jómagam képviseltük. Nagy várakozás előzte meg ezt a két napot. Az alapítvány lelkes és rokonszenves munkatársai felvázolták

az elképzeléseket, és megismerkedtünk a másik projektpartner, a marosvásárhelyi Kulcs Szociálpedagógusok Egyesületének képviselőjével is. A lelkesedés magával ragadott bennünket, de azért voltak kételyeink: mi lehet ebben a folyamatban a mi szerepünk, és képesek leszünk-e rá? A válaszokat csak két évvel később kaptuk meg: igen, képesek voltunk megvalósítani a projektet, s a Felvidéken elindítottuk a fogyatékos gyermekek iránti társadalmi érzékenyítést. A továbbiakban pedig arra törekszünk majd, hogy ezt minél szélesebb körben elérhetővé tegyük a pedagógusok számára, hiszen ők a befogadó társadalom alapkövei.

Kezdetben sok kérdés fogalmazódott meg bennünk: MI az az érzékenyítés? KIT kell érzékenyíteni? MIÉRT olyan fontos ez? Íme a válaszok, amelyeket ez alatt az idő alatt megtanultunk.

Az érzékenyítés a társadalmi szemléletformálás eszköze, amely a fogyatékos gyermekek/emberek társadalmi elfogadására irányul. Ebben a szellemben segíti a gyermekek óvodai és iskolai csoportba való befogadását, biztosítja a fogadó óvodai-iskolai csoportok nevelését.

Kit kell érzékenyíteni? A társadalmi elfogadás a projekt során három szinten valósult meg: személyi, szakmai és közösségi szinten. Ennek megfelelően foglalkoztunk a pedagógus személyes attitűdjével és eszközeivel, valamint a gyermekcsoport érzelmi nevelésével. S nem utolsósorban az óvoda vagy iskola szűkebb és tágabb közösségének érzékenyítésével.

Miért fontos? Erre a kérdésre keressük meg együtt a választ!

A kezdeti bizonytalanságok után lassan elkezdődött a munka. A Comenius Pedagógiai Intézetben belül új, izgalmas területre léptünk, hazai szakembereket fedeztünk fel – érzékeny, nagy tapasztalattal rendelkező pedagógusokat és gyógypedagógusokat –, s körvonalazódni kezdett az is, hogy mit tudunk majd hozzátenni a projekthez. Az alábbi területeken segítettük hatékonyan a Kézen Fogva Alapítvány sokrétű tapasztalatainak a pedagógiai gyakorlatba való átültetését:

– Hogyan lehet az inklúziót természetességgel kezelni a pedagógiai folyamat során?

– Hogyan lehet erről a témáról különböző korú gyermekekkel beszélgetni és bemutatni nekik a fogyatékos emberek világát?

– Milyen attitűd kialakítására van szükségünk pedagógusként?

– Milyen eszközökkel segítsük a csoportba érkező fogyatékos gyermek befogadását?

– Hogyan építsük be az érzékenyítés témakörét a nevelő-oktató tevékenységek rendszerébe?

– Az elkészült értékes szellemi termékekből pedig az is kiderül, mi a dolgunk nekünk, pedagógusoknak ezen az úton.

A projekt meghatározó részét képezte a 30 tanórás érzékenyítő pedagógus-továbbképzés. 2020 nyarán, a szabadságok idején hat felvidéki magyar pedagógus vett részt Budapesten ezen a képzésen, majd 2021 tavaszán újabb négy kapott rá lehetőséget, ezúttal rendhagyó módon, online. A résztvevők az elsajátított ismeretek alapján saját iskolai vagy óvodai csoportjukban fogyatékosági témahe-

tet/-napokat szerveztek. Ezek célja játékos és élmény alapú foglalkozások által közelebb hozni a gyermekekhez a fogyatékos emberek világát, tapasztalatot szerezni mindennapi helyzetekről, természetes módon viszonyulni hozzájuk, megfelelő kifejezéseket használni a velük és róluk való beszélgetések során.

A tíz résztvevő – óvoda- és alsó tagozatos pedagógusok – sikeres vizsgán mutatta be szakmai munkája eredményeit: ötletes, jól felépített napi és heti programokat láttunk-hallottunk, amelyeket a gyermekek nyitott és érdeklődő figyelme koronázott meg. A részt vevő pedagógusok visszajelzései azt mutatják, hogy a képzés személyi szinten is pozitív változást hozott. Lássunk néhány visszajelzést tőlük:

– Pedagógusként egy másik világ tárult elém: máshová kerültek a hangsúlyok, a sajnálatot felváltotta a tisztelet.

– Nyíltabban tudok beszélgetni erről a témáról a gyerekekkel.

– Ezen a héten nemcsak a gyerekek, hanem én is érzékenyültem. Sokat tanultam önmagamról.

– Kinyílt az ember szíve, magához ölelte a világot: BEFOGADÓVÁ vált.

Az izgalmas és mélyreható szakmai munkát tapasztalati szakértők is segítették. Kik ők? Valódi, hús-vér emberek, akik sérülten is egészségesek. Közvetlen módon meséltek a fogyatékoságukról, mindennapi helyzetekről és arról, hogy milyen módon tudunk jól segíteni. Hálás vagyok nekik, hogy megtapasztaltam, hogyan érzékelik a világot és a velük kapcsolatba kerülő embereket.

Számos, a gyakorlatban használható anyag készült a projekt során, Tanári útmutató érzékenyítő foglalkozások tartásához, Útmutató szülői konzultációkhoz, KÉP-élménynap forgatókönyve, Fogyatékosági témahét feladat- és gyakorlatgyűjteménye, a projekt megismerését és népszerűsítését segítő kisfilmek stb. Nagyon fontosnak tartottuk, hogy kézzelfogható segítséget nyújtsunk: összeállítottuk a hazai fogyatékosügyi szervezetek és tanácsadók jegyzékét, s útmutatót készítettünk az óvodai és iskolai csoportok befogadóvá tételét segítő pedagógiai eszközökről. A szakmai anyagok az érdeklődők számára rövid regisztrációt követően elérhetők a Kézenfogva Alapítvány honlapján: kezenfogva.hu/kep.

A projekt keretében két alkalommal: a komáromi Eötvös utcai alapskola udvarán és a gútai Tündérvár óvoda kihelyezett tagozatának udvarán élménynapot tartottunk. Sok nevetés és izgalmas szakmai munka által, jó hangulatban történt a közösség érzékenyítése. Az iskolások társaikkal, az óvodások a szüleikkel és nagyszüleikkel közösen érzékenyítő játékokat próbáltak ki: a mozgássérült-állomáson kerekesszéken gurultak, a látássérült-állomáson „furfangos felfedezés” zajlott, a „Csend szigetén” pedig betekintettek a jelelés világába. Alkalmuk volt találkozni fogyatékos emberekkel, akik közvetlen bepillantást engedtek életükbe.

A KÉP felvidéki képviselői és a Comenius Pedagógiai Intézet célja, hogy a fogyatékos gyermekek iránti társadalmi érzékenyítés témaköre minél több hazai pedagógushoz eljusson. Az általunk adaptált pedagógustovábbképzés a tudásátadason és képessé tétel alapszik: a játékos, élményszerű, a személyes érzékenyítésen alapuló képzés során a pedagógus kompetenciákat szerez: tudást a fogyatékos társadalmi szemléleteiről, gyógypedagógiai ismereteket a fogyatékoságok típusairól és megnyilvánulási formáiról, kompetenciákat ahhoz, hogy színvonalas, jó hangulatú, érzékenyítő foglalkozásokat tartasson. Eszközt kap ahhoz, hogy természetes módon és magas szakmai

színvonalon legyen képes a sajátos nevelési igényű gyermek befogadására és támogatására.

Ehhez a munkához hazai szakembereket képeztünk, akik érzékenységgel, szakmai rátermettségükkel és személyiségükkel hiteles vezetői a helyi adottságokra alapozó képzésünknek, amelynek célja a befogadó neveléshez szükséges pedagóguskompetenciák fejlesztése. Jelenleg a képzés előkészítése folyik, a témába való bepillantás azonban rövidebb képzések által már elérhető intézetünk kínálatában: <https://drive.google.com/file/d/1PUHAvbRLPo0t5LT1egMmQKHuSoBbg35/view>.

Kívülállóként, pedagógusként eddig nem gondolkodtam azokon a dolgokon, amelyekről a projekt során a legnagyobb természetességgel esett szó:

– a fogyatékos emberek élethelyzeteiről;

– a felismeréstől az elfogadásig vezető útról;

– a mindennapi küzdelmekről, erőfeszítésekről;

– a fogyatékos gyermeket nevelő szülők helyzetéről.

Azt sem tudatosítottam, hogy amire én pedagógusként sajátos nevelési igényként tekintek, az a fogyatékos gyermeket nevelő családokban meghatározó tényező:

– családi feszültségek és viták forrása;

– kirekesztettség, elutasítás, szégyenérzet;

– anyagi nehézségek forrása;

– testi és lelki fáradtság;

– szociális kapcsolatokat nehezítő faktor.

Két év elteltével értem, MIÉRT fontos ez a téma. Minden kérdésre megkaptam a választ. Bízom benne, hogy Önök is.

Köszönöm, KÉP projekt!

(A szerző a komáromi Comenius Pedagógiai Intézet munkatársa)



Melecski Júlia

Majd kinövi? Vagy fejleszteni kell?

A gyermek fejlődése során rengeteg olyan helyzet, időszak adódhat, amikor a szülő elbizonytalanodik, hogy kell-e egy-egy jelenséggel komolyabban foglalkozni, esetleg segítséget kérni, vagy pedig „magától is elmúlik”. Ráadásul sok esetben a problémát csak időnként tapasztalja, és nem egyértelmű, főleg az enyhébb tünetek esetében. Gyakran látom, hogy mire valaki rászánna magát, hogy szakemberhez forduljon, épp problémamentes időszak következik, és a szülő ilyenkor hajlamos azt gondolni, hogy túlaggódta a dolgot, nincs semmi baj, régen is felnőttek valahogy a gyerekek, szakemberek nélkül is.

Sajnos, még most is ott kering a köztudatban a „két pofon kell neki” fejlesztési avagy nevelési elv. A közösségi médiában rendszeresen találkozom olyan kártékony posztokkal, hogy bezzeg a mi gyerekkorunkban: egy jól irányított pofon volt a pszichológus, és mégis micsoda remek emberek lettek belőlünk. Csak reménykedni tudok, hogy kihálófélben van ez a fajta szemlélet. Mindenesetre jómagam igyekszem arra biztatni a szülőket, hogy ha felmerül egy probléma, forduljanak bátran szakemberhez, mert legfeljebb kiderül, hogy minden a legnagyobb rendben van, és ha mégsem, akkor van segítség. A megelőzésnél hatékonyabb megoldást pedig még senkinek sem sikerült kitalálnia.

A fejlesztőközpontunkba járó gyermekek nagy részénél már korán megjelentek olyan kis „vészjelzők”, amelyek felhívhatták (volna) a figyelmet arra, hogy fejlődésük nem a megszokott mederben zajlik. Szerencsés dolog, ha egy tájékozott szülő vagy gyermekorvos idejében észreveszi ezt, és a

gyermek korán megkapja a neki megfelelő fejlesztést, elkerülve ezzel a később kialakuló nagyobb nehézségeket. Mindenképp kockázati tényezőnek számít, ha a kórtörténetben benne vannak az alábbiak:

- koraszülés;
- ikerterhesség;
- alacsony születési súly;
- oxigénhiányos állapot;
- elhúzódó vagy rohamos szülés;
- terhesség alatti fertőzés;
- terhesség alatti gyógyszeresedés, alkohol- vagy drogfogyasztás, dohányzás;
- anyai betegségek (terhességi cukorbetegség, magas vérnyomás...);
- Rh-összeférhetlenség.

Érdemes akár megelőző jelleggel is felkeresni egy szakembert, aki különböző fejlődési skálák segítségével megtudja állapítani, hogy a gyermek életkorának megfelelően fejlődik-e. Általánosságban érvényes, hogy minél korábban kezdünk el egy rendellenességet kezelni, annál nagyobb eredményeket tudunk elérni – kevesebb munkával –, mivel az idő előrehaladtával az idegrendszer veszít rugalmasságából, fejleszthetőségéből. Az igazi csodák pedig főleg hároméves kor alatt történnek meg, ezért van nagy jelentősége a korai fejlesztésnek. Persze utána is fejleszthetők a gyermekek, de jóval több idő és energia ráfordításával.

Hozzáteszem, fejlesztésen nem okvetlenül unalmas, kellemetlen procedúrát kell érteni, hanem jó esetben játékos, motiváción alapuló, a gyermek életkorához, érdeklődéséhez és képességeihez igazított pedagógiai szemléletű megsegítést, legyen szó aprócska fejlődésbeli eltérésről vagy komolyabb diagnózisról.

Az alábbiakban életkoronként gyűjtöttem össze azokat a gyanújeleket, melyek esetén mindenképp érdemes vizsgálatot kérni:

0–1 éves kor:

- a mozgásfejlődés egyes fázisai késnek vagy szabálytalan formában jelennek meg, például csak hátrafelé vagy körbeforogva kúszik, a fenékén csúszva közlekedik...;
- bizonyos szakaszok kimaradnak vagy felcserélődnek, pl. először jár, és csak utána tanul meg mászni;
- felgyorsult a mozgásfejlődése, egyes szakaszok korábban jelennek meg – különösen érdemes odafigyelni, ha emellett sokat sír, és keveset alszik;
- aszimmetrikus a testtartása – például szinte mindig csak az egyik irányba fordítja el a fejét, combján aszimmetrikusak a redők;
- ha felemeljük, hátrafeszíti a fejét;
- hason fekvésben a kezére való támaszkodáshoz nem nyitja ki a tenyerét (kb. 5 hónapos), esetleg nem támaszkodik, hanem „repülőzik” helyette;
- a testtartása túl feszes vagy túl laza;
- ha felvesszük, és a talajhoz közelítjük a talpát, nem tart ellen, nem támaszt, hanem felhúzza a lábát;
- szabálytalanul kúszik, például egyszerűen használja mindkét kezét, vagy csak az egyiket használja;
- napi ritmusa nehezen alakul ki;
- nehezen szopik, nehezen nyel, darabos ételt nem eszik;
- játékokra, hangokra nem reagál;
- nem tart szemkontaktust;
- nem gögicsél, nem gügyög;
- alvásproblémái vannak (nehezen alszik el, gyakran ébred);
- sírós, nehezen nyugszik meg.

Csecsemőkorban elsőként a **gyermekorvos** veheti észre a fejlődési elté-

réseket, de ha az anyában merül fel a gyanú, kérjen bátran beutaltat neurologiai vizsgálatra, esetleg keressen fel egy korai fejlesztéssel foglalkozó központot vagy gyógypedagógust, konduktort, gyógytornászt. Szlovákiában a korai fejlesztésben leginkább a Vojta-módszer terjedt el, de sok más is elérhető (Dévény-módszer, TSMT, konduktív pedagógia, Katona-féle neurohabilitáció, Bobath-módszer, JERR kora gyermekkori reflexkorrekció és számos egyéb). Annak eldöntése pedig, hogy adott esetben melyik hozhat eredményt, az illetékes szakember feladata. Óva inténem a szülőket, hogy „kipróbáljanak” egyet-egyet az említettek közül, és úgy döntsenek, mivel az egyes terápiák hatásmechanizmusa nagyon eltérő, s gyakran nem kombinálhatók egymással.

1–3 éves gyermek

Egyéves kora körül a gyermek megteszi első lépéseit, illetve megjelennek nála az első szavak. Ebben az életkorban kiemelkedő szerepe van a mozgásos tapasztalatszerzésnek, s a körülbelül 2 éves korig tartó érzékszervi-mozgásos (szenzomotoros) szakasz ideje alatt a mozgásfejlődés szorosan összefügg az értelmi képességek és a beszéd fejlődésével. Ha késik a beszéd megjelenése, legkésőbb kétéves életkorban érdemes **neurológiai és hallásvizsgálatot** kérni, nincs-e organikus eredetű akadálya a beszéd indulásának. Ha itt minden rendben van, akkor javasoljuk **korai fejlesztéssel foglalkozó szakember** (konduktor vagy gyógypedagógus) és **logopédus** felkeresését, ők a kompetensek abban, hogy egy (vagy több) vizsgálat során kiderítsék, mi akadályozhatja a beszéd indulását.

Tanácsos tehát szakemberhez fordulni, ha

18 hónaposan a gyermek

- nem tud kapaszkodás nélkül felállni;
- nem jár egyedül, nem fut;

- lépcsőn nem képes közlekedni;
- nem mászik fel semmire;
- nem firkál;
- nem mutat;
- ha miközben rámutat valamire, tekintetével nem ellenőrzi, hogy a felnőtt odané-e;
- könyvet nem lapoz, nem épít;
- nem játszik szerepjátékokat;
- nem utánoz;
- nem tud labdát dobni;
- nincs legalább 10 valódi szava;
- kétlépcsős utasítást nem hajt

vége;

- nem tud rágni;
 - nem tud pohárból inni;
- kétévesen a gyermek:**
- nem szeret mozogni;
 - nem tudja a lábbal hajtható kis-motort hajtani;
 - nem tud váltott lábbal lépcsőzni;
 - nem tud kört, vonalat rajzolni;
 - nem tud építeni;
 - nem azonosítja legalább 4-5 testrészét;

szó;

- egyszerű mondatot (2-3 szó) nem alkot;
- nem tudja a nevét, nem reagál rá;
- 3 lépcsős utasítást nem képes teljesíteni;
- nem tud egyedül levetkőzni / egyszerű ruhadarabokat felvenni;
- nem érdeklik más gyerekek;
- ritkán néz más személyekre;

háromévesen a gyermek:

- mozgása ügyetlen, gyakran elesik;
- nem szeret mászókára mászni, csúszdázni vagy hintázni;
- nem tud hátrafelé menni;
- nem tud pedálozni;
- nem beszél mondatokban, grammatikailag helyesen, idegenek számára is érthetően;
- nem osztja meg élményeit;
- nem tud háromig elszámolni;
- nem tud elmondani egy rövid versikét;
- egyszerű formátábla elemeit nem képes a helyükre illeszteni;

- a ceruzát marokra fogja;
- egyszerű formát nem tud lemásolni;
- nem tud ollóval vágni;
- nem tud fűzni;
- nem rajzol;
- nem ismeri az alapszíneket;
- nem tud elszámolni ötig;
- rövid mesét sem képes végighallgatni;
- nem tud egyedül enni-inni;
- még nem szobatiszta;
- nem érti mások érzéseit.

Óvodáskor

Hároméves korára a gyermek általában készen áll arra, hogy szüleitől huzamosabb ideig távol maradjon, és az óvoda napirendjéhez, szabályaihoz, illetve más gyermekekhez alkalmazkodva töltsen napja nagy részét. Fontos tudni, hogy szülőként sosem tudunk olyan mennyiségű és minőségű élményt, ingert és társaságot biztosítani, mint egy jól szervezett óvoda. (Nyilván fordítva is érvényes: az óvoda nem helyettesítheti a szülőt.) Munkám során gyakran megtapasztalhatom az óvodát kezdő gyerekek ugrásszerű fejlődését. Persze nyilvánvalóan jól meg kell választani, hová adjuk gyermekünket, mert az óvodák, óvónénik sokfélék, és egy nem jó vagy a gyermeknek meg nem felelő óvodában való sínylődésnél sokkal jobb, ha otthon marad, vagy még inkább, ha óvodát vált.

(A következő részben az óvodás- és iskoláskorú gyermekeknél előforduló gyanújeleket, illetve problémákat járjuk körül.)

Szakirodalom:

Hajtó Krisztina, Lengyel Anna, Tóth Anikó, Udvardi Gabriella (2019): Módszertani útmutató kézikönyv a BKFK SEED Fejlődési Skála felvételéhez. Budapesti Korai Fejlesztő Központ

(A szerző okleveles gyógypedagógus, a Kiwi Fejlesztőközpont vezetője)

Autizmusdiagnosztika magyar nyelven

Napjainkban világszerte nő az autizmus spektrum zavarban szenvedők száma. Feltételezések szerint ennek a rendellenességnek a kialakulásában genetikai és környezeti tényezők kölcsönhatása játszik szerepet. A pontos okot egyelőre nem tudják, folyik az egyes hipotézisek tudományos vizsgálata. Nálunk is növekvő eset-számokról számolnak be a szakemberek, ezért különösen fontos a diagnosztika és az autista gyermekek oktatása-fejlesztése. Az érsekújvári Regionális Oktatási és Szociális Központban hosszú évek óta foglalkoznak különböző fogyatékossgal élő gyerekekkel. Az intézményben működő speciálpedagógiai tanácsadó központban az autizmusdiagnosztikát – Szlovákiában egyedülként – magyar nyelven is végzik. Ezt kiemelt jelentőségűnek tartja **Lengyel Judit** pszichológus is, aki főként autista gyermekek diagnosztizálására és fejlesztésére szakosodott.

– Ma egy 11 éves kislány volt nálunk a szüleiivel. Iskolafóbiával, depressziós, szorongásos zavarral küzd. Nem akar iskolába járni, sehogy sem tudják rávenni. Próbálkoztak már szép szóval, erőszakkal, de nem megy. Komplex dolgról van szó, megnézzük a hátterét, hogy nincsenek-e autisztikus tünetei.

– **Az autizmus első jelei nem korábban jelentkeznek?**

– Többször előfordult már, hogy 12-13 éves gyerekek kerestek fel bennünket. A szülők ilyenkor többnyire elmondják, hogy a kamaszkor előtt nem voltak gondjaik, vagy ha adódtak is problémák, nem érezték olyan súlyosnak őket, és az iskola is tolerálta.

Pubertáskorban azonban gyakran rosszabbodik a gyermek állapota, akár depresszió, zárkózottság is meg-

jelenhet. Ilyenkor küldik aztán hozzánk, hogy vizsgáljuk meg a személyiségének esetleges autisztikus oldalát is. Egy tizenhárom éves kislánynak például nagyon komplex, sokféle diagnózisa, kényszeres tünetei voltak, s a pozsonyi pszichiátriáról a doktor-nő hozzánk küldte vizsgálatra, mert nem hatottak a kezelések. Megállapítottuk, hogy valóban vannak autisztikus tünetei: valószínűleg emiatt hatástalanok azok a kezelések, amelyek más gyermekeknek segítenek. Most már sokkal jobban érzi magát, mert rendszer került az életébe; ez korábban hiányzott. Tehát gyakran jönnek pubertáskorúak is. Nálunk nyilván nem annyira feltűnőek az autizmus tünetei, mint azoknál a kicsiknél, akik nem beszélnek, vagy repdesnek a kezükkel. A jelek egyébként már korábban is ott voltak, csak nem annyira dominánsan, s a környezetük nem figyelte oda ezekre, vagy más diagnózisra következtetett belőlük. A szülők és a pedagógusok egyszerűen megszokták a fura viselkedésüket, vagy elkönnyelték eleven, rossz gyerekeknek őket. Holott általában ún. magasan funkcionáló autistákról, Asperger-szindrómásokról vagy más pervazív zavarról van szó. Az évek során a gyermek megtanulja, hogy ezek a mindennapokban nem normális viselkedési formák, s megpróbálja leplezni, visszafogni őket, így a serdülők vagy akár a felnőttek esetében a diagnózis felismerése sokkal nehezebb.

– **Hogyan történik a diagnosztizálás?**

– Minden olyan gyermek, aki egészségi szempontból valamilyen hátrányt szenved, hozzánk tartozik a tanácsadóba. Telefonon kell bejelentkezni, időpontot kapnak. Egyik gyógypedagógus kollégánommal főleg az autista gyerekekkel foglalko-

zunk. Az első alkalommal ismerkedünk, beszélgetünk. Én a szülőkkel beszélgetek, részletes anamnézist veszünk fel kora gyermekkortól kezdődően; a viselkedésére, problémákra, beszéd- és mozgásfejlődésére összpontosítunk. Ha felmerül az autizmus gyanúja, specifikus kérdőívet kell kitölteniük. Közben a gyermek a gyógypedagógus kollégánóval játszik, ha már nagyobb, akkor egy másik helyiségben. Barátkozik a környezettel, a kollégánó eközben figyeli őt, és próbál vele együtt játszani, ha lehetséges. Ez egy-másfél óráig szokott tartani. A következő alkalommal már mind a ketten a gyerekekkel foglalkozunk. Autizmus esetén elvégezzük vele az ADOS nevű autizmusdiagnózis-tesztet. Ennek részeként játékos feladatokat kell megoldania, közben figyelemmel követem a szabad játékát, reakcióit, hogyan tud kapcsolatot teremteni, figyelem, hogy beszél-e, hogyan viselkedik, bevon-e engem is a játékba, elfogadja-e a társaságomat, keresi-e, vagy csak úgy elvan. Szükség esetén harmadszor is berendeljük őket további megfigyelésre. A tapasztaltakat összevetjük az anamnézis során felvett adatokkal, így lesz meg a végeredmény.

– **Az autistákkal nem könnyű felvenni a kapcsolatot.**

– Ha a gyermeknek problémája van az új helyzetekkel, új emberekkel, azt szoktam tanácsolni a szülőnek, hogy előre készítse fel őt. Mutasson neki fényképet az épületről, akár rólunk is, hogy legyen elképzelése arról, hová mennek. Másodszor már ismerős helyre jön, tudja, hogy nincs fehér köpeny, van viszont sok játék; ez nagyon pozitív közeg. Általában együtt szoktak működni a gyerekek. Nyilván azok, akik nagyon mélyen autisták, nem keresik a társaságomat, de próbálkozom.



Lengyel Judit
(Cséfalvay Á. András felvétele)

– **Milyen a szülők reakciója?**

– Akik ma jártak nálunk, tudatában vannak annak, hogy miért küldték őket hozzánk. Az iskola és a pszichiáter is javasolta a vizsgálatot. Általában úgy indítom a beszélgetést, hogy megkérdezem tőlük, ki küldte őket hozzánk, és miben tudunk segíteni. Van, aki csak néz, mert kapott egy telefonszámot, hogy kérjen időpontot, de nem magyarázták el neki, miért is kell hozzánk jönnie. Ez a rosszabbik eset, mert ha először tőlem hallja, hogy a gyermeke autista, leforrázza a hír. Aki úgy jön, hogy már sejti, mit jelenthetnek a tünetek, esetleg utánaolvasott valahol, azzal kicsit egyszerűbb elkezdni a munkát. A szülők többsége együttműködő, de olyan is van, hogy bár tapasztalt furcsaságot a gyermekénél, olvasott is róla, mégis tagadja, hogy komolyabb dolog volna a háttérben. Ilyenkor nem egyszerű rámutatnunk a konkrét problémákra, mert nem akarja őket látni. Ez kemény dió. De általában azt tapasztalom, hogy keresik a választ a kérdéseikre, és együttműködők.

– **Megtudni, hogy a diagnózis autizmus, rémisztő lehet.**

– Igen. Nem túl hálás feladat közölni a szülővel, hogy gyermeke

olyan fejlődési zavarral született, amelyet egész életében hordozni fog, nem fog belőle kigyógyulni. Persze nem nyugszanak bele, milliófajta utat keresnek, diétát, vitamint, bogyót. Gyakran végigkísérem az úton a szülőt, amíg eljut odáig, hogy elfogadja a diagnózist.

– **Hogyan tud segíteni?**

– A koronavírus-járvány óta elsősorban a diagnosztikára összpontosítunk a tanácsadóban. Azelőtt sokkal több fejlesztőfoglalkozást tartottunk, de számukat azért is csökkentenünk kellett, mert nagyon sok gyermek vár kivizsgálásra, és nincs rá elég kapacitásunk. Úgy döntöttünk tehát, hogy több napon fogunk diagnosztizálni, ne kelljen fél éveket várni időpontra, mint például Pozsonyban. Viszont sajnós, ez a fejlesztés rovására megy. Amíg délutánonként jártak hozzám a gyerekek, megvolt az aktív kapcsolat a szülővel. Segítettem nekik abban is, hogy otthon hogyan fejlesszék a gyermeköt. A szülőnek nagyon sokat jelent, hogy valaki meghallgatja a problémáit, kicsit kibeszélgetheti magát. A járvány miatt azonban az elmúlt két évben nem lehetett csoportos találkozókat tartani – most hál' istennek már jobb a helyzet.

Nagy erőssége a tanácsadónknak, és én személy szerint az egyik legfontosabb dolognak tartom a szakmában, hogy a diagnosztizálást magyarul végezzük. Nagy segítség ez a szülőknél, mert egyébként nem volna hová menniük. Országunkban a magyar autista gyermekek ezen a téren nagy hátrányt szenvednek. Vannak ugyan szakemberek Kelet- és Közép-Szlovákiában meg Pozsony környékén, de mivel nem tudnak magyarul, nem végeznek magyar nyelven diagnosztikát. A tanácsadónkban mindenki beszél magyarul, ezért az ország távolabbi részeiről is jönnek hozzánk, például Kassa mellől vagy Rimaszombatból.

– **A diagnózis kézbevétele után hogyan tovább? Hol nyílik lehetőség fejlesztésre? Hol tanulhatnak ezek a gyerekek?**

– Fejlesztésre vannak különböző létesítmények, mint például az Artis Centrum Komáromban vagy a Kiwi Fejlesztőközpont Párkányban, de mi is törekszünk rá, hogy a szülők nálunk is újra megkapják ezt a szolgáltatást. Felvettünk egy új kollégánót, hogy még többen járhasanak fejlesztésre.

Tanácsadó központként az is fontos feladatunk, hogy próbáljunk autistabarát óvodát, iskolát ajánlani, megoldást keresni. Ezeket a gyereket sokszor nagyon nehéz bevonni a hagyományos óvodai vagy iskolai közösségbe. Akit asszisztensi segítséggel integrálni lehet hagyományos iskolába, próbáljuk oda küldeni. Az asszisztent és a pedagógust igyekszünk fölkeszíteni, hogy milyen gyermek érkezik az osztályba. Így a pedagógusnak is, a gyermeknek is könnyebb lesz. Ha valakit nem lehet hagyományos óvodába vagy iskolába beíratni, megpróbáljuk megtalálni számára a lehető legjobb megoldást. Ez sokszor nem egyszerű, mert nagyon kevés olyan specializált hely – speciális osztály, óvoda, iskola – van, ahol befogadják őket, és az igényeiknek megfelelően foglalkoznak velük. A városban működik néhány óvoda speciális osztállyal autista gyermekeknek. A dunaszerdahelyi speciális iskolába is szoktunk magyar gyereket küldeni. Intézményünk autista iskolájába szintén jöhetnek. Van nálunk például egy kisfiú, akinek a családja azért költözött a Töketeresbe, hogy a fiú hozzánk járhason iskolába. Sajnos azonban nálunk is véges a férőhelyek száma.

Jó volna már megoldást találni erre az áldatlan helyzetre.

T. E.



Strédl Terézia

Vár az iskola! Az iskolaérettségről

A leendő kisdíákok számára már tavasszal elkezdődik az iskolavárás: minden hatéves gyermek elindul szü-leivel a kiválasztott tanintézmény felé a kötelező beiratkozásra. Az iskola felkészülten várja őket. Van játszóté-rem, fejlesztőlapok, mozgásos ügyes-ségi játékok, frissítő, több esetben szakember előadását is meghallgat-hatják a szülők. Közben a pedagógu-sok megfigyelik a gyermeket, és elbe-szélgetnek a szü-leivel, ha észrevétele-ik vannak a beszéd tisztaságát, moz-gáskoordinációt, szociális elfogadást, együttműködést, feladatteljesítést és hasonlókát illetően. Ilyenkor képet kapnak a gyermek iskolaérettségéről. A szülők számára is hasznos tapasztalás, hogy fia-lánya hogyan viselkedik csoportban. A legcserfesebb is elcsen-desedhet, várván a pedagógus utasítá-sát, tehát együttműködő. A legbát-rabb elsőként adhatja le a feladatla-pot, és ha nem jól oldotta meg, amit kellett, akkor a kudarc-tűrő képességét méri fel...

Mi is az iskolaérettség? Milyen mutatók tanúskodnak alkalmatlan-ságról, meg nem felelő fejlettségi szintről?

Az iskolaérettséget vagy -alkalmas-ságot hazánkban nem kötelező vizs-gálni, pedig nagyon fontos jelzésérté-ke van: meghatározza az iskolába lépő számára az előtte álló legalább tíz kö-telező iskolaévet. A hatodik életév részben játékos, részben tanuló idő-szak. Aki még nagyon játékos, annak gyengébb lehet a feladattudata, vagy szórt a figyelme, fáradékonyabb, stb. A leggyakoribb probléma a beszéd tisztaságával, a szókinccs bőségével és a beszélgetési igény csökkent voltával kapcsolatos. Ilyen esetekben a beszél-

getés, mesehallgatás és a hallottak megbeszélése, eljátszása sokat segít. A rajzkészség is fontos, hiszen a betűk, szótagok, majd a szavak, mondatok formálása függ tőle. Ehhez a vezető kéz szerepére is szükség van. A vezető kéz négyéves kor körül fixálódik. Ha a gyermek mindkét kezét használja, jó megfigyelni a vezető szemet. Ebben a kaleidoszkóp, kulcslyuk, távcső nagy segítségünkre van, mert velük kiderít-hető, melyik a domináns szem. Hozzá kell irányítani a vezető kezét, mert az a jó, ha egyoldali dominancia alakul ki. Ha keresztezett oldalíság alakul ki, pl. ha a vezető szem a bal, a vezető kéz pedig a jobb (nálunk ezt részesítik előnyben, mert jobbkezes kultúra va-gyunk), a gyermek hajlamos a térori-entáció zavarára, keveri az oldalakat, tükörírás jelenhet meg, stb. A mozgás is fontos, mivel a teherbírás alapja. Az iskolában a gyermeknek 20, később már 45 percet kell ülnie az órán. He-lyes testtartásra, a gerincoszlop meg-felelő teherbíró képességére van hozzá szükség (ezt a jó iskolatáska-választás is segíti). S természetesen a tanulá-s-hoz nélkülözhetetlen a figyelem. A spontán mozgásnak, friss levegőn való tartózkodásnak előkelő helyen kell lennie az elsős napirendjében. Ezzel tudja kompenzálni az iskolai fegyel-met: az oxigénbevitel felfrissíti, a mozgás megnyugtatja.

A motiváció, az iskolavárás öröme a feladatokra való készülődéssel együtt jó, ha jelen van a gyermek minden-napjaiban. De mi van akkor, ha hi-ányzik, vagy valakinek egészségi problémái vannak? Erre a törvény kétféle megoldást kínál:

Az iskolakezdés halasztása azoknak javallott, akiknek egy év alatt javulnak

az iskolába lépés feltételei. Azok szá-mára, akiknek intenzív fejlesztésre van szükségük, nagyon jó a nulladik évfolyam, ahol módszeres fejlesztés, az iskolaérettség optimalizálása, a le-maradás és kilengések harmonizálása, az iskolai közeghez való alkalmazko-dás segítése történik.

Az egészségükben akadályozott gyermekek számára a speciálpedagó-giai vagy a pszichológiai tanácsadó központ szakembere javasolhatja az integrációt. Az integráció során a pe-dagógus figyelembe veszi a sajátos nevelési igényt. Differenciálhat idő-ben – hosszabb időkeret áll a tanuló rendelkezésére –, mennyiségben – kevesebb feladatot jelöl ki számára –, és a tanulnivalót illetően is mások az igényességi mutatók. Mindez azt az elvet követi, hogy mindenki számára a lehetősége szerinti legjobb tanulási hatékonyságot kell elérni. Ehhez az iskola biztosíthat pedagógiai asszisz-tenst, aki segíti az integrált tanulót/tanulókat. Azok mellett a gyermekek mellett, akik állandó segí-tést igényelnek, személyi asszisztens is jelen lehet. A két asszisztens között az a különbség, hogy a pedagógiai asszisztens az iskola alkalmazottja, a személyi pedig a szociális szolgálta-tásokhoz tartozik. Szintén a szociális ellátás biztosítja a segédeszközöket, pl. speciális számológépet a gyengén látó, kihangosítót a hallássérült tanuló részére. Ebben a speciálpedagógiai központok szakemberei igazítják el a szülőt.

Vannak gyermekek, akik sajátos nevelési szükségleteinek kielégítése speciális – több esetben bennlakásos – általános iskolában lehetséges. Ilyen-kor a szülőknek módjuk van rá, hogy

ha a gyermek jól érzi magát az óvodában, halasztást kérjenek számára: hétévesen érzelmileg kiegyensúlyozottabb lesz, objektívebben meg lehet határozni a lehetőségeit, s jobban felkészül rá, ha esetleg bennlakásos iskolában folytatja. Szükség van arra, hogy a szülők elfogadják ezt a megoldást, s felkészítsék rá a gyermeküket. Az igényli a kortársközeget, ahol jól érzi magát, és fejlesztését, tanítását erre felkészült szakemberek fogják végezni.

A sajátos szükségletű gyermekek esetében a legnagyobb csoportot a tanulásban akadályozottak teszik ki. Iskoláztatási lehetőségeiket értelmi szintjük határozza meg. Az enyhe értelmi akadályozottságnak is három fokozata van. Aki az enyhe fokozatba tartozik, az A variáns szerint oktatható. Általában integrálva van az általános iskolában vagy az általános iskola speciális osztályában. A közép súlyos érintettségű a B variáns szerint tanul, s erre a speciális osztályok és a speciális általános iskolák vannak felkészülve. A súlyosabb esetekben a készségfejlesztő iskola fogadja a gyermeket.

Az Európai Unió által meghatározott nyolc alapkompétencia között van a „megtanulni tanulni”. Ezt a családi nevelés nagyon hatékonyan képes befolyásolni, mivel ha a gyermek mindig ugyanabban az időben, ugyanazzal a személlyel, ugyanazon a helyen tanul, akkor kialakulnak benne azok a feltételes reflexek, amelyek segítik az ismeretszerzésben. Szervezete „ráhangolódik” egy napirendre, amely szerint adott időben tanulni fog.

Augusztus utolsó két hetében kötöttebb napirendet ajánlatos bevezetni: idejében kelni, elkészülni, délelőtti kötelességet meghatározni a gyermek számára a munkakészségek mozgósítása végett. Így az első iskolai napon nemcsak az iskola várja elsőseit, hanem gyermekeink is várják majd az első iskolai napot.

A versmondás és a sport az életeleme

A Szövetség a Közös Célokért társadalmi összetartozást erősítő programjának egyik meghatározó eleme az a lassan két éve elindított projekt, amely a mozgáskorlátozott fiatalok részére biztosít mentorálási folyamatot. Ennek célja, hogy felismerjék saját szerepvállalásuk fontosságát, nyíltan vállalják mozgáskorlátozottságukat, és egyfajta speciális szerepkörrel azonosulva személyes példájukon keresztül segítsek sorstársaik, kortársaik társadalmi elfogadottságát, beilleszkedését. A projekt egyik felvidéki résztvevője Nagy Gábor. Vele beszélgetünk tapasztalatairól.

Akaratból és kitartásból bárki példát vehetne róla, pedig mozgásérültként nem könnyű a sorsa. Zokszó azonban nem hagyja el ajkát, inkább bizakodás, tervezés, nagy-nagy tenni akarás árad minden szavából. Gyermekbénulásból eredően lett mozgássérült, kissé nehézkesen, lassabban közlekedik, két mankóval. Ekelen él, de mint mondta, eddigi életének felét Budapesten töltötte; ott járt gimnáziumba, fejlesztőterápiára pedig a Pető

Intézetbe. Itt nagyban hozzásegítettek ahhoz, hogy önállóan ellássa magát, ha vontatottabban is, de saját lábán járjon, s lényegében teljes értékű életet éljen.

Beszélgetésünk során többször is hangsúlyozta, hogy életét két dolog határozza meg: a versmondás és a sport. Miután Budapestről hazakerült, Komáromban a Selye János Egyetem Református Teológiai Karán végzett, de a lelkeszi hivatást nem tudja gyakorolni, mivel állapota akadályozza benne, hiszen a lelkeszi hivatás több mozgást igényelne. De ezek a tanulmányok sem voltak hiábavalóak, mert mindig szeretett tanulni, új ismereteket szerezni. A verssek pedig különösen közel állnak a szívéhez. Többször volt díjazott a Tompa Mihály országos vers- és prózamondó versenyen, 2009-ben pedig Latinovits Zoltán-díjas lett Magyarországon.

„A versolvasás, -tanulás és -mondás, valamint a sport párhuzamosan van jelen az életemben. A kajakozással Rátkai János ismertetett meg, ő ültetett be a túrakajakba, és nem tudok neki eléggé hálás lenni érte. Ahogy jelenlegi edzőmnek, Koczás



A projekt résztvevői, a bal szélén Nagy Gábor (Forrás: FB, Peer to Peer)

Olivérnek sem, aki nagy-nagy törődéssel van irántam. A kajakozás csak nemrég került be a paralimpia versenyszámai közé, és már nemcsak a szerzett sérüléssel élő sportolók, hanem a született bajjal élők is indulhatnak majd ebben a sportágban a paralimpián. Ez nagy előrelépés és motiváció a parakajakosok részére. A komáromi klubban egyértelműen elfogadtak, egészségesekekkel, fiatalokkal edzek, és úgy látom, hogy hasznára vagyunk egymásnak. A fiatalok érzékenyítésére is jó hatással van, hogy egy mozgássérülttel edzenek együtt; segítenek, és így azt is megértik, hogy vannak a környezetükben mozgássérültek, fogyatékosokkal élők, akik közben ugyanolyan emberek, mint a többi társuk. Engem is erősen motivál, hogy egészséges emberek között edzhetek, és egyben példát szeretnék mutatni a fiataloknak, hogy kitartással, szorgalommal sok mindent elérhet az ember. Most Horvátországba készülünk edzőtáborba, már nagyon várom, azért is, mert bizonyára hozzájárul a fejlődésemhez, no meg azért, mert kimozdulhatok a

környezetemből. Nagyon jó utazni, más vidékeket megismerni, még többet is szeretnék, ha nem volnék korlátozva e téren. Kis faluban élek, csak tömegközlekedéssel juthatok ki innen. Ha valahová menni akarok, akkor édesapám szállít el autóval, de ő is dolgozik, tehát alkalmazkodnunk kell egymáshoz. Marad tehát a kerékpár, szerencsére nem esik nehezemre a tekerés. Tricikkel közlekedem, amelynek a pedáljához rögzíthetem a lábam. Így tekertem körbe már többször a Tisza-tavat, de itthon is elmegyek vele Ekeltől akár Bősig is. Ebben is a kitartás és az akarat a döntő, mert ahol kiépítették a kerékpárutakat, ott könnyű

a közlekedés, de ahol nem, ott adódnak akadályok, és szükség van a leleményességre” – mesélte.

„Hogyan szerzett tudomást a mentorprojektről?” – kérdeztem. „A Csemadok helyi szervezetének tagjaként kapcsolatban vagyok Vass Laurával, ő

valamit hozzáad az életünkhöz. A barátságokat, kapcsolatokat nagyon fontosnak tartom, ezért örülnék minél több jelentkezőnek. No és az sem mellékes, hogy megfogalmazhatnánk az igényeinket is, mert volna mit javítani a környezetünkön, hogy könnyebben mozoghassunk, közlekedhessünk, hogy könnyebb legyen az életvitelünk” – válaszolta.

Gábor, mint említette, a sport mellett a versek szerelmese. A Tompa Mihály országos vers- és prózamondó versenyen tehetségére felfigyelt Gál Tamás, a komáromi Jókai Színház igazgatója is. Tőle számos jó tanácsot és biztatást kapott, amely nagy lendületet adott neki a továbbiakban is. Elismeréssel szólt róla Bárdos Gyula, a Csemadok országos elnöke is. Összeállított egy lemezre való anyagot kedvenc költeményeiből, szívesen megjelentetné. Abban reménykedik, hogy lesznek támogatók, segítők, akiknek a közreműködésével megszülethet a lemez, és sokakhoz eljuthat.

Beszélgésünk végén Nagy Gábor újra megerősítette, hogy mozgássérültként teljes életet

él, ismeri saját lehetőségeit, elfogadta őket, és az akarat, kitartás átsegíti őt minden akadályon. A környezetében tapasztalt elfogadás is nagy segítségére van, no meg a kölcsönös megértés: hiszen minden ember más, de mindenkiben ott van az eredendő jó is, és ezt kell meglátni mindannyiunkban.

Benyák Mária

A magyar kultúra napja alkalmából a Szövetség a Közös Célokért társadalomérzékenyítő programjának keretében Kultúra (mozgás)korlátok nélkül címmel Facebook-eseményt hozott létre. Nagy Gábor itt mondta el Tóth Árpád fenti versét.

Tóth Árpád Isten oltó-kése

Pénzt, egészséget és sikert
Másoknak, Uram, többet adtál,
Nem kezdek érte mégse pert,
És nem mondom, hogy adósom maradtál.

Nem én vagyok az első mostohád;
Bordáim közt próbáid éles kését
Megáldom, s mosolygom az ostobák
Dühödt jaját és hiú mellverését.

Tudom és érzem, hogy szeretsz:
Próbáid áldott oltó-kése bennem
Téged szolgál, mert míg szivembe metsz,
Új szépséget teremni sebez engem.

Összeszorítom ajkam, ha nehéz
A kín, mert tudom, tied az én harcom,
És győztes távolokba néz
Könnyekkel szépült, orcád-fényü arcom.

hívta fel a figyelmemet erre a lehetőségre. Örültem, hogy csatlakozhatom a projekthez, mert így hazai sorstársakkal is megismerkedhetem. Mivel évekig Magyarországon éltem, főleg ottani barátaim voltak, és nekem már az is előny, hogy itteniekkel is kapcsolatban lehetek. Már kialakítottam egy Facebook-csoportot, amelynek Sors-társ-sporttárs nevet adtam, ide sportolók csatlakozását várom, valamint egy másikat is tervezek, ide majd szavalók jelentkezhetnek. Írhatnak az e-mail-címemre, amely nagyabor8636@gmail.com. Sokat várok ettől a kezdeményezéstől, mindig van mit tanulnunk egymástól, s minden kapcsolat

Együtt vinni a terhet Történetek különleges gyerekekről

Cséfalvay Á. András fotóriporter idén januárban a III. sorozattal folytatta ismeretlen történeteinek bemutatását az interneten. Ismét három olyan család életéből örökített meg pillanatokat, ahol különleges gyermekek él.

„Mikor a helyszínen vagyok, nem engedem, hogy az érzelmeim befolyásoljanak, megpróbálok technikai dolgokra, például a fényképezőgép beállítására figyelni. Utólag, már otthon szoktam átgondolni a dolgokat – mondja András.” Ezt párja, Judit is megerősíti, és további kulisszatitkokat árul el. Az első felvételek után András otthon főlvázolja az elképzelését aszerint, mi fogta meg őt a gyermekben; rajzolgat, jegyzetel, hogy a lehető legjobban mesélje el egy kívülállónak a történetet. Egy-egy sorozat mögött nagy háttér munka van, hetekig válogatja a képeket, sorrendeket készít; ha pedig úgy érzi, hogy valami még hi-



Dorina

Marcus veleszületett szívfejlődési rendellenességéhez autizmus és értelmi fogyatékoság társul. Életét saját szabályai, szokásai, rituáléi határozzák meg. Az új dolgok nyugtalanságot, félelmet keltenek benne. Családja mindenben igyekszik alkalmazkodni hozzá. A nyugalmat és biztonságot jelentő szobájában tölti élete nagy részét, onnan figyeli a világot.

Dorina is halmozottan sérült kislány. Súlyos szembetegséggel született, gyenge az immunrendszere, és speciális készülék segítségével gyomorkatéteren keresztül táplálja őt az édesanyja.

Jakubnál autizmus spektrum zavart állapítottak meg. Mindennapjait áthatja a külvilágtól, változásoktól, ismeretlentől, váratlan eseményektől való állandó félelem. Kiszámíthatóságra vágyik, akkor érzi magát biztonságban, ha pontosan ismeri a napirendjét.

ányzik a történethez, visszamegy a családdhoz, akár többször is.

„Főlírok kulcsszavakat, amelyeket az adott fotósorozatnál a legfontosabbnak tartok. Meghatározom, hogy mit szeretnék ábrázolni, és hány képen – általában tízen, az ismétlődések elkerülésével. A végeredményt leginkább a vershez tudnám hasonlítani. Ezek a pillanatsképek egymás mellé rendezve olyanok, mint egy haiku, amely kötött formában kevés szóval mond el sok mindent. Itt tíz képpel kell elmondani minél többet arról, akiről a sorozat szól. Dorinánál például sokáig hiányzott olyan felvétel, amely – véleményem szerint – úgy ábrázolja, ahogyan ő is szeretné látni magát. Anyukájától tudom, hogy szokott neki frizurát készíteni, felöltözteti csinos ruhákba, ezért megkértem, hogy öltöztesse föl őt úgy, hogy a kislány minél jobban tetsszen magának, ha egyszer majd, nagyobb korában látja ezt a fényképét. Azért is szerettem volna, mert a legtöbb képen kiszolgáltatott helyzetben van. Elkészült a felvétel, ahogy a kanapén sárga

ruhában ül. Kinyomtattam, bekereteztettem, és úgy tűnt, hogy mikor meglátta, elmosolyodott.”

A családok szívesen vették András érdeklődését. „Kicsit féltem a reakciójuktól, mert nehéz elsőre megállapítani, hogy a szülő hogyan látja a saját gyermekét. Előfordulhat, hogy másként, mint például ahogy én ábrázolom. Hál' istennek, mindenkinek tetszettek a képek. Amikor náluk vagyok, sokat szoktak mesélni, elmondják a nehézségeiket. Nekem úgy kell ezeket bemutatnom, ahogyan ők is érzik. Meg is szokták mondani, hogy mit fényképezek le. De a sorozat még nincs befejezve, úgy érzem, hogy folytatnom kell.” Judit, aki időnként elkíséri Andrást, és vele együtt átéli ezeknek az embereknek a nehéz sorsát, hozzáfűzi: „Talán a képeken keresztül akarják elmondani, hogy milyen problémákkal küzdenek, így valaki segít nekik vinni ezt a terhet. Örülnek, hogy a külvilágból jön hozzájuk valaki, mert nagyon elszigetelten élnek a sérült gyermekkel. Sokszor még az utcára is félnek őt kivinni. Jólesik nekik, hogy valaki érdeklődik iránta.”

(t)

Cséfalvay Á. András III. online kiállításának további képeiből a 2. oldalon látható válogatás.

Jogszabályi változások



2022. január elsejével változások történtek a súlyos egészségkárosodás pénzbeli kompenzációjáról szóló, 447/2008-as sz. törvényben.

Ezekből válogatunk.

Egyszerűsödik a **súlyosan fogyatékos személy igazolványára** (preukaz FO ŤZP) és a kísérőre jogosult súlyosan fogyatékos személy igazolványára (preukaz FO ŤZP/S) való jogosultság megítélésének folyamata, ugyanis az orvosi felülvizsgálatot követően már nincs szükség szociális szakvéleményezésre.

Ha a súlyosan fogyatékos személy intézményi ellátásból szeretne visszatérni az otthonába, a **lakásátalakítás**hoz szükséges támogatás még a hazatérése előtt igényelhető, s a szociális szakvéleményezést követően az átalakítás is elvégezhető. Az éber kórában levő betegeknél is lehetővé válik a szociális szakvéleményezés elvégzése.

A **gondozási díj** esetében nem számít jövedelemnek az adó-visszatérítésből, az állami egészségbiztosítási járulék visszatérítéséből, a jogalap nélkül befizetett betegbiztosítási járulék visszatérítéséből, a jogalap nélkül befizetett nyugdíjbiztosítási járulék visszatérítéséből és a jogalap nél-

kül befizetett munkanélküli-biztosítás visszatérítéséből származó összeg, továbbá a munka törvénykönyve alapján a munkaadó által kifizetett üdülési támogatás. Ezekben az esetekben nem rendszeres jövedelemről van szó, amely maga után vonhatja, hogy az adott hónapban az illető nem kapná meg a gondozási díjat.

Ha a fogyatékos személy támogatást kapott **speciális program** vásárlásához, a programot nem kell visszaszolgáltatnia a szociális ügyi hivatalnak. Ugyanis a speciális szoftverhez főként licencszerződéssel lehet hozzájutni, így azt más fogyatékossgal élő személy nem tudná használni. Speciális programon például olyan szoftveres megoldást kell elképzelni, amely segítségével csupán a szemmozgását követve képes a számítógép reagálni, vagy látáskárosodás esetén a számítógép felolvassa a képernyőn megjelenő szöveget.

Módosítások vannak a 10., 12. és a 13. sz. mellékletben, és 12a sorzámmal új melléklet is bekerült a törvénybe. A változások a különböző eszközök vásárlásához való pénzbeli támogatás nagyságának a kiszámítását érintik, az igénylő bevételétől függően. Alacsony (a létminimummal megegyező) és magasabb (a létminimum ötszörösét nem meghaladó) bevétel esetén is **kevesebb lesz az önrész** pl. segédeszköz-, gépkocsivásárlás, lakásátalakítás esetén. Azoknak a személyeknek, akik emelőszerkezet vásárlásához igényelnek támogatást, az eddiginél ugyancsak kevesebb önrészt kell fizetniük, ha bevételük eléri is a létminimum négy- vagy ötszörösét.

A **személygépkocsi-vásárlásra** vonatkozó rész a személygépkocsi-vásárlás fogalmának meghatározását is tartalmazza. Ennek célja egységesíteni a közigazgatási szervek eljárását

abban az esetben, ha a fogyatékossgal élő személy ilyen célból pénzbeli támogatást igényel. Korábban problémába ütközött, ha egy gépkocsit több fogyatékos személy közösen vásárolt meg. A gépkocsi-nyilvántartásból ugyanis nem derül ki a tulajdonos vagy a társ-tulajdonosok személye. A jövőben ahhoz, hogy a Munka-, Szociális és Családügyi Központban igazolni tudják a közösen vett gépkocsi tulajdonjogát, elég lesz, ha a tulajdonosok nevét feltüntetik az előszámlán és a számlán. Régen várt változás, hogy gépkocsivásárlás esetén **egy időben** lehet támogatást igényelni magához a vásárlásához és az átalakításához. Korábban erre nem volt lehetőség. Ennek a változásnak az a gyakorlati előnye, hogy már átalakított gépkocsit is lehet vásárolni a támogatás felhasználásával, tehát nem szükséges, hogy a megvétel után történjen meg az átalakítás.

Bővül azoknak az intézményeknek a köre, amelyek igényelhetik a még működőképes visszaadott segédeszközöket és emelőszerkezeteket. Olyan intézményekről, szervezetekről van szó, amelyek fogyatékossgal élő embereknek nyújtanak segítséget, ilyen embereket alkalmaznak vagy ápolnak. Ide tartoznak a szociális szolgáltatást nyújtó intézményeken, iskolákon, magánszemélyeken kívül az egészségügyi intézmények, védett műhelyek, közhasznú tevékenységet végző nonprofit szervezetek és polgári társulások is, amelyek az alapszabályukban rögzítettek szerint súlyos fogyatékossgal élő embereknek nyújtanak segítséget.

*Köböl Tibor szociális tanácsadó,
Izomsorvadásos Betegek
Országos Szervezete
e-mail: kobol@omdvsr.sk
telefon: 0948/046 672*



Emelő (letmo.sk)



Összeállította: JUDr. Fülek Miklós PhD, ügyvéd

A jogi cselekvőképesség korlátozása



Kedves Carissimi!

Lányunk idén lesz 18 éves. Tanácstalanok vagyunk. Mentális képességei miatt szeretnénk gyámság alá helyezni, de nem tudjuk, mi ennek a menete. Másrészt a férjemmel nem vagyunk meggyőződve róla, hogy helyesen tesszük. Ebben kérnénk tanácsot. Köszönöm.

Kedves Olvasónk!

Szlovákiában 2016 óta senkit sem lehet megfosztani jogi cselekvőképességétől, csak korlátozni lehet azt. Az ezzel kapcsolatos jogi tudnivalókat dr. Fülek Miklós ügyvéd foglalja össze. Ami a kérdésük másik részét illeti: ilyen dologban nagyon nehéz tanácsot adni, ezért megkértünk néhány érintett szülőt, hogy írják meg véleményüket, tapasztalataikat. A cikk után olvashatja őket.

A jogi cselekvőképesség a személy olyan jogosultsága, amellyel a saját nevében jogügyletekre képes. Olyan anyagi jogi kategóriáról van szó, amely a bíróság előtti eljárás képességének korlátait határozza meg, mivel a 160/2015-ös sz., peres eljárási jogról szóló törvény későbbi módosításai értelmében (a továbbiakban Pet.), a 67. paragrafus szerint „mindenki olyan mértékben jogosult bíróság előtt eljárni, amilyen mértékben rendelkezik a jogi cselekvőképességgel.”

A jogi cselekvőképesség birtokában levő személy jogügyletein keresztül jogokra tesz szert, és kötelezéseket vállal, s megváltoztathatja és meg is szüntetheti ezeket a jogokat. A jogi cselekvőképességet a személy értelmi és akarati érettségétől (állapotától) függően szerzi meg.

Az anyagi jog a 40/1964-es sz. polgári törvénykönyv későbbi módosításai értelmében (a továbbiakban Ptk.) a jogi cselekvőképesség korlátozását és megvonását is megkülönbözteti. A 2016. július 1-jén hatályba lépett új eljárásjogi szabályok értelmében azonban már nem lehetséges természetes személyt jogi cselekvőképességétől megfosztani. Tehát nem lehet megvonni tőle a mindennapi szükségleteinek ellátását – mint például élelmiszervásárlás vagy la-

kóhelyének kiválasztása – illető jogot. Így a Ptk.-nak a jogi cselekvőképesség megvonására vonatkozó rendelkezése már nem alkalmazható.

A jogi cselekvőképességre vonatkozó jogi eljárást a 161/2015-ös sz., peren kívüli eljárási jogról szóló törvény későbbi módosításai értelmében (a továbbiakban Pkej.) szabályozza. A jogi cselekvőképességről való döntés kizárólag a bíróságok hatáskörébe tartozik. A Pkej. értelmében a jogi cselekvőképességgel kapcsolatban a következő bírósági eljárások lehetségesek:

- a jogi cselekvőképesség korlátozására irányuló eljárás;
- a jogi cselekvőképesség korlátozásának megváltoztatására irányuló eljárás;
- a jogi cselekvőképesség korlátozásának megszüntetésére irányuló eljárás.

Mint említettük, jelenleg senkit sem lehet megfosztani jogi cselekvőképességétől, csak korlátozni lehet azt. Az eljárás menetét a Pkej. 231. és az azt követő paragrafusok szabályozzák. Az eljárás a következő szakaszból áll:

- A jogi cselekvőképességet érintő beadványnak a bírósághoz való eljuttatása, illetve a hivatalból elindított (ex off) eljárás. A beadványnak az indoklást is tartalmaznia kell: hogy a helyzetet miért nem lehet csekélyebb beavatkozással, illetve korlátozásokkal megoldani,

miért van szükség a jogi cselekvőképesség korlátozására.

- A jogi cselekvőképességet érintő eljárás a törvényből adódóan összekapcsolódik a gyámság alá helyezési eljárással.

- Bizonyítás. Menete elsősorban az illető személy mentális állapotának megállapítására irányul, hogy mentálisan sérült-e, s ha igen, átmeneti állapotról van-e szó, vagy állapota valamilyen függőséget okozó anyag használatának a következménye, s hogy ezek a tünetek olyan erősek-e, hogy teljesülnek a személy jogi cselekvőképességébe való beavatkozásnak, tehát a jogi cselekvőképessége korlátozásának feltételei.

A bizonyítási eljárást az illető személy állapotának figyelembevételével kell lefolytatni, azt is vizsgálva, hogy milyen mértékben tudja kielégíteni és bebiztosítani mindennapi szükségleteit, s ennek alapján kell elbírálni, hogy az általa lebonyolított jogügyletekből milyen negatív következmények származhatnak rá nézve.

A bíróságnak a bizonyítási folyamat során tájékozódnia kell az illető személy életviteléről, arról, hogyan vezeti a háztartását, hogyan képes gazdálkodni az értékeivel. Ezt legfőképpen tanúk (közelálló személyek, orvos, szakértő) bevonásával tudja megtenni.

Az elhangzottak alapján történik annak megállapítása, hogy az illető milyen mértékben képes dolgait önállóan ellátni.

A Pkej. 243. paragrafusában értelmében a bíróság köteles meghallgatni azt a személyt, akinek a jogi cselekvőképességéről tárgyal – csak kivételes esetekben tekinthet el ettől (főleg olyankor, ha a meghallgatás károsan hatna az érintettnek az egészségi állapotára). Ha eláll a meghallgatástól, a törvény előírja az illető személy megtekintését. Erre azért van szükség, mert akinek a jogi cselekvőképességéről tárgyalnak, nem tárgya, hanem alanya az eljárásnak. Ha

viszont az érintett kéri, a bíróság köteles őt meghallgatni.

A bírói döntés megalapozásában nagy jelentősége van a szakértői véleménynek. A bíróság kötelezően szakértőt rendel ki, és meg kell őt hallgatnia. A Pkej. 246. paragrafusában értelmében azonban eltekinthet a szakértői bizonyítástól, ha elégségesnek tartja a kezelőorvos meghallgatását.

A Pkej. 245. paragrafusában értelmében a szakértő javaslatára a bíróság elrendelheti, hogy azt a személyt, akinek a jogi cselekvőképességéről az eljárás folyik, legfőlőbb négy hétre egészségügyi intézményben helyezték el, ha ez szük-

séges az állapotának a kivizsgálásához. De nem köteles a szakértő javaslatának eleget tenni. Továbbá fontos megemlíteni, hogy a szakértő véleménye a bíróságra nézve nem kötelező.

Mivel a jogi cselekvőképesség korlátozásával a gyámsági eljárást is le kell folytatni, erre vonatkozóan a Pkej. 272–277. paragrafusának rendelkezései érvényesek. Ha a bíróság a jogi cselekvőképesség korlátozásáról dönt, a mértékét is meghatározza, s gyámságot rendel ki.

A bíróság a jogi cselekvőképességről szóló döntését a Közjegyzői Kamara hivatalos központi okirat-nyilvántartásában is elhelyezi.

Szülői vélemények a gyámság alá helyezésről

I.

Amíg a lányom kicsi volt, fel sem merült a kiskorúsítás kérdése. Amikor a teljesen magyar környezetből szlovák speciális iskolába került, pár hónap alatt tökéletesen beilleszkedett, megtanult szlovákul, az első tanév végére olvasott szlovákul is, a későbbiekben pedig írásban is szinte hibátlanul fejezte ki magát magyarul és szlovákul. Később sem foglalkoztam a kiskorúsítás kérdésével. Számomra a kiskorúsítás vagy gyámság alá helyezés fogalmak nem a legjobbak abban az esetben, ha a szülő arra az elhatározásra jut, hogy mégis meglépi. Olyan valamit érzek ki belőle, mintha emberi mivoltától fosztanak meg az egyént, pedig végképp nem erről van szó.

A szülő érzi legjobban, mikor kell ehhez a jogi formához folyamodnia, csak a megnevezés sértő szerintem. Használhatnánk pl. azt, hogy jogi képviselő, ügyintéző stb. Nem bántam meg, hogy nem kértem lányom kiskorúsítását, igaz, sokszor segítségemre szorul, de minden esetben kikérem a véleményét, akár személyét érintő, akár családi vagy közéleti kérdésekről van szó.

II.

Fiam értelmileg korlátozott, nem beszél, írni-olvasni sem tud. Amikor betöltötte 18. életévét, – dolgozni nem tudott volna – igényelni szerettem volna számára a rokkantsági nyugdíjat a Szociális Biztosítónál. Mivel azonban nem tudta saját kezűleg aláírni a kérvényt, ez nem volt lehetséges. Hogy valami kis pénzhez jusson, kénytelen voltam kérvényezni a járásbírói jogi cselekvőképességének a korlátozását. Ez a folyamat kilenc hónapot vett igénybe. A bíróság engem mint az édesanyját tett meg a gyámjának. Utána már jogom volt aláírni helyette bármilyen jogi kérvényt, beleegyezést,

kivéve az ingatlaneladást. Az, hogy már intézkedhetek a fiam nevében, sokban megkönnyítette az életünket. Például amikor a rokkantsági nyugdíját kértem, vagy a kompenzációs támogatásokat a munkaügyi hivatalban, bankszámlanyitáskor, aláírhattam helyette a műtétbe való beleegyezést vagy saját kézbe kézbesítendő levél átvételekor. E nélkül a jogi procedúra nélkül meg volna kötve a kezünk. Nem változtatnék rajta, hisz ez a fiam érdekét szolgálja.

III.

Véleményem szerint a gondnokság alá helyezés fontos lépés a családtag részére, mivel megvédjük őt az esetleges kihasználástól. Számomra is nehéz döntés volt fiam kiskorúsítása, de az érdekét nézve ez volt a legjobb döntésem. Nehogy kihasználják. Mivel nem érti a jogi szakkifejezéseket – igaz, sokszor mi sem –, nehogy olyan törvénytelen dologba sodorják, amivel megkárosítják. Féltettem, azért döntöttem így, hogy megvédhessem. Egy másik anyuka szerint is a jogi cselekvőképesség korlátozása a megoldás, nehogy valaki visszaéljen a személyi igazolványával. Van tudomásom olyan esetről, hogy családtag a sérült gyerek terhére vett fel kölcsönt. Ő nem tudta jogilag felfogni, mit cselekszik, és azt gondolta, hogy ha a „jótevője” mondja, aláírhatja. Ha ez a jótevő netán nem törleszti a részleteket, a sérültnek kell fizetnie, ő rajta fogják behajtani a hátralékot. Ilyen vagy hasonló kihasználástól szeretném megvédeni a sérült fiamat, aki nem tudja mérlegelni a következményeket.

IV.

Gyámság alá helyezni vagy nem? Elvi kérdés, vagy kötelessége a szülőnek gyámság alá helyezni gyermekét, csak mert egészségkárosodott? Mondhat a hivatalnok a szülőnek

olyat, hogy tegye ezt meg, mert akkor esetleg könnyebb elintézni a rokkantsági nyugdíját? Nem egy ilyen esettel találkoztam, borsószik tőle a hátam. A másság ténye gyakorta falat emel az egészségkárosodott gyermek/felnőtt és a társadalom minket/őket árgus szemmel figyelő, helyzetüket nem igazán ismerő embertársaink közé. Meg talán igazán sok szülő maga sem tudja, milyen döntést hozzon. Ő is segítség-re szorul a döntés meghozatalában, hisz lehet, hogy írni sem tud a gyermeke. De vajon ez elég ok rá?

Kérdem én, ha 18 éves koráig arra törekedtem, hogy a lehető legtöbbet kihozzak belőle, bárki is kötelezhet engem arra, hogy hétköznapiasan mondva kiskorúsíttassam felnőtt gyermekem? Én támasszam alá, hogy semmire sem képes? Amikor emberjogi szempontból is méltánytalannak találom, tényleg el kell követnem ezt a megalázást?

Így is annyi pofont kaptam már az élettől, hát még ezt is nyeljem le? Én ezt nem tudtam megtenni. 18 éves koráig is mindent együtt csináltunk. Műtétéről is együtt döntöttünk. Támogattam abban, hogy amit szeretne, legyen az használati cikk, ruha, könyv vásárlása, kirándulás vagy segédeszköz beszerzése, együtt intézzük. 18 éves ko-

ra előtt is támasza voltam, közösen döntöttünk, és ezután is elkísérem hivatalos ügyeit intézni. Jogi aspektusa van annak is, ha az üzletben vásárol, és átveszi a nyugtát. Egyedül már nem megy üzletbe, de ott állok mellette, vagy ha nagyon nem szeretné, hogy bemenjek, az ablakon át figyelem. Pedig lehet, hogy gyorsabban menne, ha magam vásárolnék, időt spórolnék, de a lényeg az, hogy ne vegyem el tőle a lehetőséget. Persze hosszú út vezetett addig, amíg ezt is megtanulta. Megtanulunk az évek során együttműködni. Én ismerem a legjobban, mire képes, mire vágyik, eddig is támogattam mindenben. Amikor a gyermeket szerető, támogató család veszi körül, nem látom értelmét az ilyen lépésnek.

Van persze, aki azt mondja, ha gyámság alá helyezem a már felnőtt gyermekem, megvédem attól, hogy kihasználják, meglopják, vagy visszaéljenek vele. Kérdem én: ki az, aki visszaélne vele, ha mindenhova elkísérem? Ha mégis félnék ettől, akkor ott a lehetőség arra, hogy jogász jelenlétében megbízzon, hogy képviseljem őt konkrét jogi ügyei intézésében.

Számomra ez nagyon érzékeny téma, és nagyon felkavart.

Zuzana Stavrovská maradt a fogyatékosügyügi biztos

A szlovák parlament tavaly decemberben újraválasztotta a fogyatékosügyügi biztost. A hivatalában megerősített ombudsman örömét fejezte ki, hogy folytathatja a fogyatékosággal élő emberek jogainak védelmében kifejtett munkáját.

JUDr. Zuzana Stavrovská 2016. március elsején kezdte meg munkáját ebben a tisztségben. Újraválasztásáig a hivatalába 3385 panasz érkezett, s ebből több mint 3000-nek a vizsgálatát sikerült lezárniuk. A legtöbb kérelem a pénzügyi támogatások megítélésével volt kapcsolatos. A járványhelyzetben a hivatalnak intézkednie kellett a tesztelő- és oltópontokhoz való akadálymentes hozzáférés ügyében s ingyenes tesztelési lehetőséget biztosítani azok számára, akiknek

diagnózisuk miatt nem ajánlották az oltást. 2020-ban a legtöbb, 269 panasszal a hallássérült emberek fordultak hozzá, mivel a kormányhivatalnak és a minisztériumoknak a járványhelyzettel kapcsolatos sajtótájékoztatói nem voltak számukra hozzáférhetőek. A biztos hivatala 129 esetben végzett személyes ellenőrzést szociális intézetekben, kórházak pszichiátriai osztályán, illetve oktatási intézményekben. Az emberi jogok súlyos megsértését tapasztalták. Fényt derítettek olyan esetekre, amikor a klienseket bezárták a szobájukba, nem megfelelő módon kommunikáltak velük, megsértették az emberi méltósághoz való jogukat – például öltöztetéskor –, hiányzott az akadálymentesítés, nem volt meg a

szobában az egy kliens számára a törvényben előírt 10 m², átjárószobákat találtak. 91 bírósági tárgyaláson voltak jelen megfigyelőként, s 32 kiszállítás alkalmával az ország minden részében részt vettek lakossági fórumokon. Kezdeményezésére törvénymódosítások is történtek.

A fogyatékosügyügi biztos elmondta, hogy kezdetben egyes közigazgatási szervek részéről bizalmatlanság övezte a hivatalt. Büntetéseket nem róhatnak ki, így elsősorban türelemmel tudnak eredményt elérni. S az illetékesektől több toleranciát várt volna el a fogyatékosággal élő emberek iránt – jegyezte meg.

Forrás: A biztos hivatalának honlapja: www.komisarprez.dravotnepostihnutych.sk

A fogyatékosügyügi biztos hivatalához magyar nyelven is lehet panasszal fordulni.

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

e-mail-cím: sekretariat@komisar.sk

telefon: 02/20 42 03 09, 02/20 42 03 00, 0911 269 021

Szavakkal láttatni

Az esélyegyenlőség megteremtésére egyre több erőfeszítés történik az Európa Unió országaiban, köztük Magyarországon is. Az anyagi ráfordítás is évről évre nő, így például a színházak több akadálymentesített előadást tudnak elérhetővé tenni a fogyatékossgal élők számára. A minél teljesebb élményt a hallássérültek jeltolmács, a látássérültek pedig színpadbejárás és audionarráció segítségével érhetik el.

Középiskolás koromtól színházlátogató vagyok. Látássérülésem tizennyolc évéből tizenegy éve bérletes is, a lakóhelyemtől karnyújtásnyira található komáromi Jókai Színházban. A filmek többségével összehasonlítva a színjátékok verbális túlsúlya gyakran jobb megértést, szórakozást nyújt számomra. Aliglátóként a vizuális kép kialakításához hozzájárult, ha leírták a színpadi díszletet, a ruhák milyenségét és színét. A helyzetkomikumon nevető közönség azonban mindig zavarba hozott, az volt az érzésem, hogy valamiből kimaradtam, és ez hiányérzetet okozott.

Tavaly ősszel sikerült eljutnom a tatabányai Jászai Mari Színház Teljesen idegenek című, látássérültek számára akadálymentesített előadására. A 2016-os nagy sikerű Paolo Genovese-filmből készült darabot először a komáromi Jókai Színházban „láttam”, ez egyben az ősbemutatója volt. A műben hét ember magánéletén keresztül kísérhetjük végig, hogy milyen bonyodalmakat okozhat, ha nyilvánossá teszik egymás előtt a mobilüzeneteket és -hívásokat. Fény derül a három pár kapcsolatának ügyes-bajos dolgaira, a hazugságokra és az egyedül érkező férfi titkára is. Mindkét előadás kitűnő szórakozást nyújtott számomra, és



Lipták Szabó Mónika felvétele a tatabányai előadáson készült.

össze tudtam hasonlítani őket. Érezhető volt a többlet, amelyet az akadálymentesített változat adott hozzá. A komáromi előadáson a pergő dialógusok alatt nem volt könnyű beazonosítani a szereplőket, és ez megértési zavarokat okozott. (A színészek gyorsan beszéltek, hogy még inkább a mai felgyorsult élet tükröződjön a színpadon.) A helyzetet tovább nehezítette, hogy viszonylag távol ültem, s ebből fakadóan a megértés homályosabb volt.

Tatabányán mindenki másfél órával a kezdés előtt érkezett kísérőjével a színpadbejárásra. Mihály Csaba színművész, aki az audionarrációt is vezette, avatott be bennünket a kuliszatitkokba. A díszletek, kellékek részletes, érintéssel történő megismerése és a háttértörténetek elmesélése izgalmassá tette ezt az élményt. Hihetetlen volt megtapasztalni, milyen aprólékos munkával ügyeltek arra, hogy a teljesebb beleélés végett személyes fényképekkel, könyvekkel, dísz tárgyakkal minél hitelesebbé tegyék a darabbeli környezetet. A szín-

padon lakásbelsőt alakítottak ki régi olasz filmek plakátjaival, lemezekkel, bútorokkal. Középen egy nagy kerek asztal helyezkedett el, hét, ringlispílszerűen forgó székkal. Az előadás előtt egy héttel kaptuk meg a YouTube-os ismertető filmet, amely huszonkét percben rengeteg információt tartalmazott. Eleve úgy érkeztem a színházba, hogy a kisfilmnek köszönhetően már meglehetősen pontos képem volt a szereplőkről, az audionarráció pedig egyértelművé tette, hogy mikor melyikük szólalt meg, s ezáltal élvezhetőbb, pontos-

sabb lett az élmény. A cselekmény néhány mondatos ismertetése után a kulisszák és a szereplők öltözékének tüzetes leírása következett, majd a szereposztást hallhattuk. A nézőtér első sorában ültünk, hogy a gyengén-, illetve aliglátók minél több vizuális információhoz juthassanak. A kezdés előtt kézhez kaptam, sétálómagnóhoz hasonló eszközön keresztül hallgattuk az audionarrációt. Ez leginkább a rádiójátékok nyújtotta élményt idézi fel, illetve olyan, mintha forgatókönyvet olvasnának fel. A dialógusok szünetében szavakkal láttatja a helyzetváltoztatást, mimikát és gesztikulációt. Így teljes képet kapunk az előadásról, s maradandó élménnyel távozunk.

Bízom benne, hogy az ilyen és ehhez hasonló színházlátogatásoknak köszönhetően is egyre több látássérült jut el az előadásokra. Az élményen túl az alkalom lehetőséget teremthet a többségi társadalomhoz tartozókkal való kapcsolat, kommunikáció kialakításához, mely mindenkinek a lelki gazdagodását szolgálja.

Kocsis Károly

A Carissimi Nonprofit Alap tevékenysége 2021-ben

Bár a világjárvány miatt tavaly is kevesebb rendezvényt tudtunk tartani, mint szerettünk volna, azért sikerült találkozunk barátainkkal. Az Értelmi Sérülteket Segítő Társulás galántai szervezetével együttműködve megszerveztük a tizenkettedik versmondó fesztivált; igaz, a korábbiakhoz képest változott az időpont és a helyszín: a magyar költészet napja helyett, amely áprilisban van, júliusban tartottuk Taksonyon. Vendégünk volt Korpás Éva és zenekara.

A szokásosnál korábbi időpontban ünnepeltük meg a fogyatékos-sággal élők világnapját. A Konrádko Pt. által meghirdetett Ki mi tud?, melyet a Carissimi Nonprofit Alap is támogatott, december helyett szeptemberben valósult meg Galántán. Szeredy Krisztina énekművész volt a vendég.

A Családlánc tagjaként januárban részt vettünk a Kárpát-medencei Családszervezetek Szövetségéhez (KCSSZ) és a Családlánchoz csatlakozott felvidéki szervezetek online tartott találkozóján, októberben ott voltunk Párkányban a KCSSZ felvidéki regionális találkozóján, novemberben pedig képviseltettük magunkat a KCSSZ tisztújító küldöttgyűlésén Budapesten. Meghívást kaptunk továbbá Kováts Laura Rozália Belső tenger c. könyvének novemberi budapesti bemutatójára.



Szeptemberben online követtük figyelemmel a Kopp Mária Intézet a Népesedésért és a Családokért (KINCS) által szervezett IV. Budapesti Demográfiai Csúcs történéseit, novemberben pedig a Családi Értékek Nemzetközi Hálózatának harmadik ülését.

2021-ben húsz, fogyatékos-sággal élő vagy beteg gyermeket nevelő családnak nyújtottunk támogatást rehabilitációra, fejlesztésre, valamint gyógyászati eszközök vásárlására. Honlapunkon (www.carissimi.sk) és Facebook-oldalunkon (www.facebook.com/carissimina) keresztül is tartottuk velük a kapcsolatot. Ezenkívül támogattunk egy mozgás- és egy hallássérültekkel foglalkozó civil szervezetet.

Honlapunkon is hozzáférhető lapunknak, a Carissiminek a Szlovák Humanitárius Tanács kiadásában tavaly megjelent négy száma.

Júliusban tisztújító ülést tartottunk, és megválasztottuk a leköszönő Száraz Krisztina ügyvezető és Tóth Erika elnök utódját. Szervezetünket ezentúl Bauer Edit elnök és Németh Pogány Eszter ügyvezető irányítja.

A Carissimi Nonprofit Alap önkéntes szervezet – kuratóriuma térítésmentesen végzi munkáját. Tevékenységünket, ingyenes lapunk kiadását pályázatokból, valamint jó szándékú emberek adófelajánlásából, pénzadományából tudjuk megvalósítani.

Köszönjük

a Bethlen Gábor Alap, a Kisebbségi Kulturális Alap, a Kárpát-medencei Családszervezetek Szövetsége, a Szövetség a Közös Célokért, a DAC, a Szlovákiai Magyar Cserkészszövetség Kalász munkacsoportja, továbbá magánszemélyek (Vilma Cipárová, Czako Attila, Duray Julianna és Rezső, dr. Effner-Domonkos Etelka, Füleky Éva és Pál, Kováčik Ilona, Kurcz János, Szócs Kálmán, Nagy Amália, Póda Éva, illetve magukat megnevezni nem kívánó adományozók) támogatását.

Továbbra is kérjük mindazokat, akik tehetik, hogy idén is ajánlják fel adójuk 2, illetve 3 százalékát szervezetünknek, hogy támogathassuk a fogyatékos-sággal 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; **obchodné meno/názov:** Carissimi, n. f.

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.

Felhívjuk olvasóink figyelmét, hogy a Carissimi Nonprofit Alap számlaszáma megváltozott.

Az új számlaszám:

IBAN:

SK93 7500 0000 0040 3005 1552

SWIFT/BIC kód: CEKOSK BX

Figyelmükbe ajánljuk megújult honlapunkat: carissimi.sk.

Karcsi – monológ

A nevem Tóth Károly, a barátaimnak csak Karcsi. Huszonöt éves életerős csávónak mondanám a legszívesebben magam, az igazság azonban az, hogy csak egy nyomi vagyok, aki ugyan még kicsi csíra korában óvodában – a gyógyi nénik hathatós közreműködésének köszönhetően – talpra állt, de attól még nyomi vagyok.

Igen, nyomi vagyok, de a test gyöngeségét pótolja a lélek ereje. Jó kis patetikus duma, mi? Most találtam ki. De úgy érzem, valahol igaz is.

Nevezhetjük akár a sors iróniájának is, hogy épp egy hozzám hasonló bicebóca nyomjon motivációs dumát nektek. Engem azonban a nyomiság valahogy ellenállóbbá is tett. Mert ami nem öl meg, az megerősít – tartja a mondás. Vannak szituk, amikor ez a két lehetőség forog fenn, és ez pont az a szitu.

Igaz, nem a testem, hanem a lelkem vált ellenállóvá. Mert az ember a legszívósabb lény a Föld nevű bolygón, és simán túlél bármit, amibe más élőlény belepusztul. A Mariana-árkot éppúgy, mint a Himalája tetejét. Sőt, még a világűrben is életben marad, és már arra készül, hogy a Marson gyökeret verjen. Melyik más élőlény képes még erre?

Itt van például Stephen Hawking, aki ALS-es volt. Hozzá képest én még jól jártam, hisz neki csak a kisujja működött, nekem viszont az egész testem – igaz, néha úgy érzem, hogy nem én irányítom, hanem a testem irányít engem. Meg még az is közös ben-

nünk, hogy mindkettőnknek csupán pár évet jósoltak az orvosok. Neki kettőt, nekem valamivel többet. Ennyit az orvostudományról.

Na szóval, mint mondtam volt, óvodáskoromban álltam először láb-ra, és azóta csetlek-botlok az életben. Olykor a szó átvitt értelmében, máskor viszont szó szerint és konkrétan, a színpadon. Habár fő közlekedési eszközem továbbra is az elektromos kocsi.

Elismerem, szokatlan látvány, amikor valaki kiszáll a kocsiból, és elkezd „táncolni”. Nem véletlen az idézőjel, mert az embereknek nem egy suta, koordinálatlan mozgású fickó képe jelenik meg a szemük előtt, amikor ezt a szót hallják. A táncról rögtön a parketten légiesen suhanó párra asszociálunk, vagy ballet-táncosra, aki évtizedekig sa nyargatja a testét, hogy minden mozdulata tökéletes legyen. Az én esetemben azonban egyikről se lehet szó. Sem légiesen suhanásról, sem tökéletes mozdulatokról.

Olyan ez, mint az olimpia meg a paralimpia. Mindkét versenyen rendeznek százméteres síkfutást, mégis micsoda különbség! Az egyikben tökéletes testű atléták szinte művészién harmonikus mozgással futják le a távot, míg a másikon hozzám hasonló nyomik bicegnek.



Víg Johanna felvételei

Ha csak a rekordokat tekintjük, a másodiknak nincs sok értelme. Sokat filóztam ezen, amíg rájöttem a megfejtésre, amelyet most megosztok veletek, hadd kupálódjatok egy kicsit ti is. Ez az egész a határokról meg a küzdésről szól. Hogy kinek hol vannak a határai, és hogyan képes őket leküzdeni. Van, akinek a Mount Everest, másnak pedig egy küszöb jelenti a kihívást. Az én esetemben pedig a tánc, melynek a segítségével kifejezem magamat, és megmutatom, hogy a mozdulat, még akkor is, ha suta, igenis megérinthati a lelket! Csak annyi kell hozzá, hogy érzékeny „antennáink” legyenek. És nektek igenis van ilyen antennátok, amellyel leveszitek, hogy mi a kóser, és mi nem az. Ezt mi sem bizonyítja jobban, mint az, hogy zokszó nélkül végighallgattatok a szövegelésemet, és nem bóbiskoltatok el, még csak nem is ásítottatok, s rohadt almával se dobáltatok meg. Higgyétek el, sokat jelent ez nekem!

Sztakó Zsolt