



Emlékkönyv

A Carissimi
Nonprofit Alap 20 éve

Carissimi Nonprofit Alap

EMLÉKKÖNYV

A Carissimi Nonprofit Alap 20 éve

EMLÉKKÖNYV

A Carissimi Nonprofit Alap 20 éve

Összeállította Tóth Erika



Carissimi Nonprofit Alap
2022

A kiadvány megjelenését
a Bethlen Gábor Alap Zrt. és a Slovnaft Rt. támogatta.



Köszönjük.

© Carissimi Nonprofit Alap
ISBN 978-80-570-3950-1

A megrepedt cserépedény

Ősi vízhordószokást örökít meg egy kínai tanmese.

A vízhordó két vállán egy hosszú rudat tartott, melynek végén cserépedények lógtak. Ezekben cipelte naponta a létfontosságú vizet. Az egyik edény tökéletes volt, míg a másik sérült. A pataktól a házig tartó hosszú út végén a megrepedt edény többnyire már csak félig volt. Két teljes évig ment ez így, a vízhordó férfiú csak másfél edény vízzel érkezett haza.

Mint az igazi mesében, a tárgyak itt is éreznek és beszélnek. A tökéletes edény büszke volt a teljesítményére, és megvetéssel nézett társára. A szegény megrepedt cserépkorsó pedig nyomorultul érezte magát, hogy csak feleannyit tudott teljesíteni. Kétévi keserűség után az egyik napon megszólította a vízhordót a pataknál: „Szégyellem magam, amiért rontom a teljesítményedet, amiért a víz nagy része elszivárog belőlem az úton hazafelé.”

Erre az így válaszolt: „Észrevetted, hogy az ösvényen csak a te oldaladon nyílnak virágok, a másikon nem? Ez azért van így, mert virágmagvakat szórtam az ösvénynek erre az oldalára. Mindennap te locsoltad őket, amíg visszaballagtunk a pataktól. Két éve csodálják az erre járók a virágaidat, táncolják körbe méhek és lepkék. És az én asztalomat is ezek a gyönyörű virágok díszítik. Ha nem volnál olyan, amilyen vagy, akkor ez a szépség nem ragyogná be a házat. Ne bánkódj hát!”

A cserépedény-készítés ősi mesterség, szinte egyidős az emberiséggel. Az alkotó ember számára kézenfekvő a földből, agyagból használati tárgyat, korsót, tálat, köcsögöt formálni. A cserépedény törekenységében is túlélte minden történelmi kort, és tulajdonságai ma is felülmúlhatatlanok. Szokás az emberi életet is hozzá hasonlítani. Ez a tanmese is azt summazza, hogy éppen azok a törések és hibák, melyek mindannyiunkban megvannak, teszik egyedivé és értékessé az életünket. Csak nekünk magunknak is helyesen kell viszonyulnunk törekenységünkhöz. Mi most mégis közelítsünk kicsit a vízhordó jelleméhez.

Ahhoz ugyanis, hogy ez a sérült cserépedény kijusson önbecsülési válságából, szüksége volt valakire, aki ebben az állapotában is felvállalja, sőt a segítségére siet. A vízhordó látja ugyan, hogy szivárogozik a víz, hogy kárba vész, de nem hasonlítgatja a vállán csüngő két edényt. Megszabadulhatna a sérülttől, a haszontalanabbtól, de nem teszi. Mást tesz. Gyöngéd kíméllettel, észrevétlenül és titokban cselekszik, örömet leli abban, hogy jól tesz. Elhinti a virágmagvakat, és a csoda nem marad el. A veszteségből szépség nyílik, a keserűből édes lesz. Ó, sok kárba veszett jó szándék... Ó, sok elmaradt virágba borulás... Sokszor nem is gondolnánk, hogy milyen kevés és mindennapi dologra volna csak szükségünk ahhoz, hogy örömére legyünk egymásnak.

Carissimi, 2021/2.



Bauer Edit elnök

20 éves a Carissimi

2002-t írunk. Keresem a Szeretteink szót a Bibliában... Mivel nem vagyok latin szakos, így a magyar és a latin szöveg összehasonlítására hagyatkozom. Keresem azt a megnevezést, mely szándékainkat, a fogyatékossgal élő emberekhez való viszonyulásunkat a leginkább kifejezi. Mivel akkor még magyarul a belügyminisztérium nem jegyzi a polgári társulás vagy közhasznú alap nevét, a latin megnevezés tűnik a legjobbnak. Alig vagyunk túl az ezredfordulón, s a szocializmus öröksége a fogyatékossgal élőkkel kapcsolatosan rendkívül terhelő. Hivatali teendőim okán akkoriban sok intézetet látogattam meg, ahol „rejtegettük” őket a világ szeme elől. Nyilván más rejtegetnivaló is volt. Még előfordult, hogy a értelmi akadályozottsággal élők közül a nyugtalanokat fához láncolták, így nem szöktek meg... Olyan intézetben is jártam, ahová út sem vezetett, a szakácsnők kétkerekű kocsival „szállították” az élelmet, ha éppen az időjárás engedte, és nem volt sár...

A szülők sem voltak bővében a segítségnek, információnak azokban a családokban, ahova betegséggel, fogyatékossgal élő baba érkezett. Ha már segítség lett volna is, gyakran nem volt elérhető – nem volt az egész világ a neten –, a nyelvi korlát pedig csak nehezítette a helyzetet.

Amikor arra vállalkoztunk, hogy megpróbálunk segíteni, nyilván mások voltak a körülmények, s tény, hogy azóta sok minden megváltozott, bár sok helyütt ezek a változások még mindig váratnak magukra.

A kezdetekben égető szükség volt a magyar szakemberekre, akik a szülők segítségére lehettek, akiktől kérdezhettek, és érthető válaszokat kaptak. Szinte elképzelhetetlenül nehéz volt megtalálni a hazai magyar szakembereket. Ahogy a szlovákiai magyar társadalom atomizálódott, még inkább vonatkozott ez a fogyatékossgal élők világára. Nem léteztek appok, melyek kattintásnyi távolságra szállítanak bármiféle információt.

Ez volt az az időszak, amikor a törvények rohamtempóban változtak, a fogyatékossgal élők számára új jogosultságokat adtak, új szolgálta-

tásokat hoztak létre, csak éppen az információ nem jutott el az érintettekhez, és a hivatalok sem voltak sok esetben segítőkészek. Tán a mai napig sem azok. (Ha nem így volna, esetenként nem kellene évekig pereskedni azért, ami a törvény szerint jár.) És mennyit nehezít a helyzeten a nyelvi korlát...

Igy született meg egy olyan folyóirat gondolata, mely magyarul szólhat az érintettekhez, mely segít a hasonló sorsú családoknak egymásra találni, meríteni mások tapasztalatából.

Hivatali gyakorlatomban az is nyilvánvaló volt, hogy gyakran anyagi segítséghez sem jutnak a magyarul beszélő fogyatékossgal élők családjai, szervezetei (bár abban az időben még nem nagyon voltak ilyenek), feltételezéseink szerint szintén az információhiány, a nyelvi korlát miatt. A magunk szerény eszközeivel és sok jó szándékú ember összefogásával ezen is próbáltunk változtatni.

A változó körülményekhez lassan adaptálódtunk, vagy éppen hozzáedződtünk.

Húsz évvel ezelőtt sérült embert utcán, köztereken szinte alig lehetett látni. Ha ma úgy érezzük, hogy sokkal több a kerekesszékes ember, ez nem azért van, mert számuk gyarapodott, hanem egyszerűen láthatóbbá váltak.

Talán a társadalom is elfogadóbbá.

A Carissimi ezen a területen is próbálta ösztönözni a változást – bár inkább állami feladat volna az érzékenyítés. Az odafigyelés pedig mindnyájunké. Az előítéleteket, a korlátokat először a fejekben kell lebontani.

Állami feladat, törvény is szabályozza, hogy a középületnek akadálymentesnek kell lennie. A Carissimi megalakulásának 20. évfordulójára ünnepséget szerveztünk, s nagy volt az örömünk, amikor a Komáromi Jókai Színház jó szívvel felajánlotta a tereit, a programot. És mekkora a csalódásunk, amikor kiderült, hogy a színház nem akadálymentes! Gondoltuk, sebj, csak találunk megoldást. Szemközt egy iskola, biztosan vannak akadálymentes terei. De nincsenek. Igaz, a következő iskola kicsit távolabb van, de most újtották fel, hátha ott szerencsével járunk. Nem így történt. A közelben egy egészségügyi intézmény. Ott biztosan lesz akadálymentes mosdó. Volt, de elromlott, már jó ideje zárva.

20 év után mi is – még mindig – akadályokba ütközünk...

A 20 év alatt többször kerültünk mi is válaszút elé – a változó körülmények új kihívásokat (is) hoztak, de a régi problémák, akadályok is itt maradtak velünk.

20 év alatt sok leckét megtanultunk, a legfontosabb, hogy nem adjuk fel, mert még nem lehet, még dolgunk van, a segítségre még mindig szükség van...

A kuratórium további tagjai

Németh Pogány Eszter ügyvezető



2018-ban édesanyám, Pogány Erzsébet halála után lettem a Carissimi kuratóriumának a tagja. Szüleim mindig a más emberek iránti tiszteletre, egymás elfogadására, segítő szándékra neveltek. Fontos számunkra a család, a magyar hagyományok tisztelete, édesanyánknak szívügye volt a felvidéki magyar közművelődés támogatása, az oktatásügy fejlesztése, a felvidéki magyarság, a fiatal magyar nemzedék szellemi és lelki gazdagítása. Azért vett részt a Carissimi munkájában, mert hitte, hogy figyelniük kell egymásra, és kötelességünk enyhíteni az elesettek gondjain.

Háromgyermekes anyaként tudom, mennyi kihívással, odaadással, lemondással jár az anyaság, de a Carissimi által szinte naponta rádöbbenek a sérült gyermeket nevelő édesanyák, édesapák, segítők állandó gondjaira. Mélységesen, feltétel nélkül szeretik gyermeküket, ez ad nekik lelki és fizikai erőt mindennap. Mégis, a szülőkhöz, akik fogyatékossgal élő gyermeket nevelnek, gyakorta fogalmazódnak meg kérdések, gondolatok gyermekük állapota kapcsán. Minden szülő szembetalálja magát nehézségekkel a gyermeknevelés során, és egy fogyatékossgal élő gyermeknél ez még több kihívást jelent, nemcsak a gyermek sajátos igényei miatt, hanem azért is, mert a külső környezet, a társadalom sokszor nincs berendezkedve arra, hogy jól integrálni tudja őket, így ezek a családok sokszor

ütköznek akadályokba. Ezeknek az akadályoknak a leküzdésében segít szervezetünk, amelynek munkájában részt venni számomra hatalmas megtiszteltetés. Igyekszem ezt a munkát odaadással, szeretettel végezni, a kuratórium segítségére lenni.

Húsz év egy szervezet életében fontos mérföldkő, ennek eléréséhez szükség volt az alapítónak, a kuratórium többi tagjának kitartására, elhivatottságára, és hálás vagyok, hogy ennyi fantasztikus, értékes ember mellett lehetek én is kuratóriumi tag. Azt kívánom, hogy ez az elhivatottság még nagyon sokáig kitartson bennünk, mert a Carissimi munkájára és segítségére nagy szükség van.

Sok erőt, egészséget kívánok mindnyájunknak, mindnyájuknak.

Borosné Környei Erzsébet



Budapesten, a Közgazdaságtudományi Egyetemen szereztem diplomát, s első gyermekem születéséig a Központi Statisztikai Hivatalban dolgoztam. Egy éven belül mindhárman Bukarestbe költöztünk, mivel a férjem az ottani magyar nagykövetségen dolgozott. De nemcsak az életkörülményeinkben történt komoly változás, hanem az is akkortájt derült ki, hogy gyermekünknek valószínűleg mozgásproblémái lesznek. Közgazdászként korábban nem találkoztam ilyen helyzettel, a környezetemben sem volt senki, aki bármilyen sérüléssel küzdő gyermeket nevelt.

Amikor én szembesültem ezzel, nem volt segítség, magamnak kellett mindennek utánajárnom, minden lehetséges segítséget megkeresnem. Mindez az adott helyzetben nyelvi problémákat is okozott. Nekem mint szülőnek s a gyermeknek is. Abban az időben még nem léteztek ilyen civil vagy állami szervezetek, rendkívül kevés információhoz lehetett hozzáférni. A téma sem állt annyira a figyelem középpontjában, mint manapság.

1996-ban kezdtünk Szlovákiában dolgozni. Az idegen nyelvi környezet okozta problémák – különösen a gyermek számára – elég hamar megmutakoztak. Ekkor merült fel bennem, hogy egy ilyen, anyanyelvű segítségre a kisebbségi helyzetben élő sérülteknek is szükségük van. A sérültek anya-

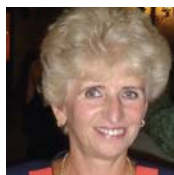
nyelvi gondozása, anyanyelvükön való ellátása része emberi jogaiknak, része a kisebbségi társadalom teljességének. Ha egy kisebbségi családban nevelkedő sérült gyermek bekerül egy számára nyelviileg teljesen idegen világba, fejlődése – bármennyire szakszerű ellátást kap is – megtorpanhat. Ezek a gondolatok indították el a Carissimit, melynek létrejötte s működése a vezetőségben részt vevő barátaim nélkül nem sikerült volna. Kezdetben a magyarországi források feltárásával, kapcsolatépítéssel, az információáramlás megkönnyítésével segítettam a Carissimit. Mára ezek a dolgok már működnek, a gyakorlati munka a Pozsonyban maradt barátaim vállán van, de segítő odafigyelésemre mindig számíthatnak.

20 év egy civil szerveződés életében nagyon hosszú idő. Ezalatt számos olyan megható, sokszor megrázó emberi sorssal szembesültünk, melyben nagyon jó érzés volt segíteni.

Köszönettel tartozunk mindazoknak, akik a 20 év alatt anyagilag vagy erkölcsileg támogatták munkánkat.

Bízom abban, hogy lesz, aki átveszi a stafétabotot az alapító gárdától, akik még ma is helytállnak. Erre a munkára, segítségnyújtásra változatlanul szükség van.

Hritz Júlia



Húsz év... Majdnem egy emberöltő. Akik akkor születtek, amikor a Carissimi megalakult, ma már húszévesek. Felnőttek lettek. Milyen boldogan várták őket a szüleik! Mennyi örömmel, milyen reményekkel! És bizony az örömbe aggodalom, félelem vegyült, amikor megtudták, hogy valami baj van a gyermekükkel, valami nincs rendben. Vagy nem is tudták azonnal, hiszen hogyan lehet felismerni egy apró kis angyalkában, hogy rendellenességgel született?

És amikor megtudták, akkor hogyan változott meg az életük? Mindent megtettek, hogy az a kis jószág, aki mindenben rájuk szorul, és csak bennük bízhat, a lehető legjobb, legszeretőbb gondoskodásban részesüljön. Csak ők tudják, hogy mennyi álmatlan éjszakába, mennyi megválaszolatlan kér-

désbe, a tehetetlenség érzésének a legyőzésébe került az, hogy felemelkedjenek, és felismerjék az adott helyzetben legalkalmasabb megoldásokat.

Amikor a Carissimi kuratóriumának tagja lettem, megváltozott az értékrendszerem: mi a fontos, mi a fontosabb, és mi egyáltalán nem az.

Mélyen tisztellem azokat a szülőket, sokszor egyedülálló anyukákat, akik a mindennapi küzdelmeikben a megoldhatatlannak látszó helyzetekben sem veszítik el hitüket, reménységüket, bátorságukat, és tovább harcolnak, hogy gyermeküknek megteremtsék a lehető legélhetőbb életet.

A Carissimi lehetőségei szerint ezeknek az édesanyáknak, édesapáknak és rajtuk keresztül legdrágább kincsüknek, a gyermeküknek szeretne továbbra is segítséget nyújtani ebben.

Száraz Krisztina



Örülök, hogy ott lehettem már a kezdeteknél (2021-ig én láttam el az ügyvezetői teendőket). Láthattam, ahogy egy ötletből valóság lett, ahogy egy jó szándék megvalósítása szülők és gyerekek életét könnyítette meg.

Az alapítókban már egy ideje fogalmazódott a gondolat, hogy segíteni kellene a felvidéki sérült és egészségkárosodott gyermekeket nevelő családokat. Végül ebből az álomból 2002-ben valóság lett. Az évek során pedig sikerült egy elismert szervezetet létrehozni, amelyhez bizalommal fordulhatnak a fogyatékossgal élő gyerekek szülei, és a szakemberek is szívesen együttműködnek vele.

Húszéves működésünknek, számos rendezvénynek hála, sikerült jobban megismerni a szülők problémáit, így idővel célzottabb segítséget tudtunk nyújtani. Bár a Covid-járvány miatt a rendezvényeket egy időre holtvágányra kellett állítani, bízom benne, hogy a nehezét már magunk mögött tudhatjuk, és még sokáig tudjuk szolgálni a felvidéki sérült és beteg gyermekeket nevelő családokat. Hiszem, hogy munkánknek köszönhetően sikerült enyhíteni a szülők súlyos gondjait, érezhetik, hogy nincsenek egyedül. Továbbá hozzájárulhatunk ahhoz, hogy a társadalmat érzékenyítsük a fogyatékossgal élő emberek iránt. Ám

nemcsak mi adtunk ezeknek a családoknak, hanem a velük való kapcsolatból mi is rengeteget kaptunk. Látni azt, hogyan veszik fel a harcot nap mint nap, a kitartás, az alázat, a hála és a remény mind-mind olyan értékek, amelyből mi is meríthetünk.

Köszönöm a Carissiminek az elmúlt éveket: azt, hogy segítettünk és segíthettünk.

Szőke Éva



A Szövetség a Közös Célokért társulás pozsonyi irodájának munkatársa vagyok. 2008-ban itt találkoztam a Carissimi jótékonyági alap kuratóriumának tagjaival, és nagyon meghatott segítőkészségük, önfeláldozó munkájuk, szeretetük. 2016-ban megtisztelt felkérésük, és szeretettel vállaltam a kuratóriumi tagságot.

Munkám során számos szomorú sorssal találkoztam, de inkább azokra a pillanatokra emlékszem, melyek mélyen megérintettek.

Az egyik ilyen élmény 2014 júniusából való, amikor galántai fellépésre hívtuk meg a budapesti Baltazár Színház Down-szindrómás művészekből is álló társulatát. Az 1930-as évek világát idéző Fiúk, lányok című zenés kabaréműsorral szórakoztatták a közönséget. Olyanfajta átéléssel szerepeltek a színpadon, ahogy minden pillanatban jelen vannak az életben is. A lányok rózsaszínben, a fiúk pedig kékben voltak. A rózsaszín a boldogság jelképe, a kék pedig a békéé.

Megnyílt a szívem, helyére tették a lelkemet.

Tóth Erika



2002 tavaszán riportot készíteni hívtak meg az akkori pozsonyi magyar nagykövet, Boros Miklós rezidenciájára, ahol egy baráti társaság azzal a céllal jött össze, hogy létrehozzon egy jótékonyági szervezetet olyan magyar csa-

ládok megsegítésére, ahol sérült vagy beteg gyermekeket nevelnek. A fogyatékos emberek helyzetét, gondjait ismerve, nagyon jónak találtam a kezdeményezést. Aztán a helyzet úgy hozta, hogy a szervezet egyik alapítója lettem, sőt a kuratórium elnökének is megválasztottak; ezt a tisztséget 2021-ig töltöttem be. A megfizetendő feladatot félve vállaltam el, hiszen hasonló tapasztalataim nem voltak. A kezdeti bátortalan lépések után egyre jobban kiterjesztettük a tevékenységünket. Megismertünk sok családot, kapcsolatba léptünk szakemberekkel. 2010-ben Carissimi címmel fogyatékosoknak szóló magyar nyelvű lapot indítottunk, hogy fórumot teremtsünk a rászorulóknak.

Az elmúlt két évtized sok munkával, nehézséggel járt, de számos felemelő pillanatot is hozott. Az édesanyák gyakran fogadtak bizalmukba. Beszéltek fájdalmukról, gondjaikról, megaláztatásaikról, de örömeikben is osztozhattam, ha fiuk-lányuk jól szerepelt a versfesztiválon, eljutott a Nemzeti Színház színpadára, gyönyörű kézművestermékeket készített, vagy finom palacsintát süített. Többekkel a kapcsolatunk barátsággá alakult. Sokat tanultam tőlük. Köszönöm.

Zupko Mária



A Carissimi csapatához 2004-ben csatlakoztam. Gyógypedagógus-logopédus vagyok. Szakmai tudásommal és tapasztalataimmal segítem a mindennapi munkát.

Előadások, szakmai napok, tanácsadások résztvevőjeként, vezetőjeként, segítőjeként személyes kapcsolatba kerültem nagyon sok, támogatásunkra, segítségünkre igényt tartó szülővel, gyermekkel. Ezek a találkozások életem szép pillanataivá, perceivé, óráivá sőt napjaivá váltak. Igyekszem mindig a legcélravezetőbb megoldásokat megtalálni az adott problémára.

A személyes találkozások ebben segítenek.

Boldog vagyok, hogy a Carissimi család tagja lehetek.

Zupko Teréz



A Carissimi segítője vagyok 2005 óta. Mindig is vonzott a karitatív munka, ebben nőttem fel. A rendezvények, előadások szervezésében, lebonyolításában és a tanácsadásban segédkeztem eddig. Ebbéli munkámat szeretném folytatni, kamatoztatni a jövőben is a Carissimiben, ez évtől kuratóriumi tagként is. Köszönöm a bizalmat és egyben az elismerést, hogy a Carissimi család tagja lehetek.

Zsidó János esperesplébános



A Carissimivel kapcsolatban Tóth Erika szólított meg először. Igent mondtam a felkérésre, és egy új világ tárult fel előttem. Addig is résztvettem a sérült gyermekek és fiatalok iránt, de attól kezdve még jobban megismertem és megszerettem őket. Szeretni csak azt lehet, akit ismerünk. A szüleik leveleiből jobban beleláttam a világukba és családjuk problémáiba. Az olyan család, ahol fogyatékos gyermek van, egyben szociális eset is. Hiszen az édesanya nem dolgozhat, otthon kell maradnia gyermekével, egy fizetésből kénytelenek megélni. Tehát anyagi segítségre szorulnak. Gyógyszerek kellenek, táplálékkiegészítők, segítő foglalkozásokra van szükség. Nagy tiszteletet és hálát érzek azok iránt a szülők iránt, akik vállalják fogyatékos gyermekük felnevelését. Mennyi áldozatra, megértésre és szeretetre van szükségük!

A fogyatékos gyermek több áldozatot és szeretetet igényel, de sokkal többet is tud adni.

A Carissimi próbálja az átlagos fejlődésű gyermekek felé közvetíteni a fogyatékos gyermekek elfogadását. Ezért hívtuk el többször Budapestről a Baltazár Színházat, ahol sérült fiatalok a színészek. A közönség pedig ebből a szempontból vegyes volt. Öröm volt látni, hogy a legneveletlenebb kamaszok is megértették a darab mondandóját. Teljes csönd az előadás alatt, majd óriási taps a végén. Az előadásra azért hívtunk nem fogyatékos

gyermeket is, hogy ismerjék meg egymást. Hogy az egészséges ne féljen, ne irtózzon a sérülttől. Öröm volt számomra, mikor láttam, hogy barátkozni kezdenek egymással.

Az évente megrendezett versfesztivál is óriási élmény számomra. Látni a fogyatékos gyermekeket és fiatalokat, hogyan iparkodnak megtanulni és előadni egy verset. Mennyire örülnek, ha megtapsoljuk, a zsűri megdicséri őket, ajándékot kapnak. Velük is van terve a Jóistennek. Próbáljuk elfogadni és segíteni őket.

A Carissimi munkájába való bekapcsolódás az én gondolkodásomat is megváltoztatta. Ha megyek a járdán, azt is nézem, hogy egy kerekesszéket használó ember tud-e rajta közlekedni. Felháborít, ha azt látom, hogy nem gondoltak rájuk. Mielőtt közintézménybe belépnék, megnézem, hogy van-e ott rámpa, amelyen kerekesszékekkel is fel lehet menni. Nagyon jó volna, ha az értelmi fogyatékosok részére volnának védett lakások és védett munkahelyek, ahol felügyelet mellett lakhatnának és dolgozhatnának. Jó volna, hogyha magyar fogyatékos fiatalok részére is volnának ilyen lehetőségek. Köszönetet mondok mindenkinek, aki anyagilag, erkölcsileg vagy munkájával segíti a fogyatékos gyermekeket és fiatalokat. A Jóisten áldja meg őket. Az érintett gyermekeknek és fiataloknak pedig kívánok sok erőt, kitartást, örömet és sok segítőkész barátot.

Akikre emlékezünk

Gémesi Irén (1940–2022)



Szomorú hírt kellett tudomásul vennünk április 12-én: Irénke nincs többé, elhívta magához az Úr, megváltva őt szenvedésétől, hogy földi életét, amelyben sok szépet és nemeset tett, másutt folytassa. Sejtettük, hogy baj lehet, bár nagyon reménykedtünk a felépülésében. Betegségét nemesen viselte, beletörődött abba, hogy nem lehet ott mindenhol, ahol szeretett lenni.

Most, hogy el kell tőle búcsúznunk, felelevenítjük életének fontos állomásait, tőle is idézve:

„Már tizennégy éves koromban eldöntöttem, hogy tanítónő leszek, ezért Pozsonyba a négyéves pedagógiai iskolába jelentkeztem. Érettségi után alsó tagozatos pedagógusként Érsekújvárba kerültem. Két év után Nyitrára, a Pedagógiai Főiskolára jelentkeztem, és ott szlovák–magyar szakon végeztem.

Huszonkét évig tanítottam, majd családi okokból helyet változtattam. A pozsonyi rádió magyar adásának Iskolások műsorában éppen megüresedett egy szerkesztői hely, és felvételt nyertem rá. Azért vállaltam ezt az állást, hogy továbbra is gyermekekkel foglalkozhassak. Amikor felkértek, hogy vegyek részt a Carissimi szervezet munkájában, szívesen tettem eleget a kérésnek, mivel itt is gyermekekkel kell foglalkozni, törődni, olyanokkal, akik talán még inkább igénylik a segítséget.

Pedagógusként gyakran jártam családlátogatásokra, és tapasztaltam, hogy a szülők szívesen veszik a jóindulatú segítséget. Azok, akik egészségkárosodott gyermekeket nevelnek, még inkább rászorulnak a jó szándékú emberek segítségére. Úgy érzem, hogy én is az ilyen emberek közé tartozom.”

A Szlovák Rádió magyar szerkesztőségében, majd a Pátria Rádiónál 1980. augusztus 15-étől dolgozott. Gyermekek- és ifjúsági műsorokat készített, s évekig volt műsorvezetője egy szombat délutáni élő adásnak.

Több műsor riportere, az Őszidő címmel nyugdíjasoknak készített műsornak a műsorvezető-szerkesztője volt.

Énekelt az Ifjú Szívek kórusában, a Csehszlovákiai Magyar Tanítók Énekkarának (most Szlovákiai Magyar Pedagógusok Vass Lajos Kórusa) alapító tagja lett; később hosszú évekig volt a kórus szervező titkára.

A Carissimi Nonprofit Alap munkájába is szívesen bekapcsolódott. Részt vett a rendezvényeken, segített a szervezésben, a Carissimi lap terjesztésében. Együttértézt a rászoruló családokkal.

Isten Veled, Irénke! Szomorú szívvel búcsúzunk Tőled. Kedvességedet, segítőkészségedet nem felejtjük.

Kollégáid a Carissimiből

Pogány Erzsébet (1959–2018)



2018. május 6-án elhunyt Pogány Erzsébet, a Szövetség a Közös Célokért igazgatója, a Carissimi Nonprofit Alap kuratóriumának tagja.

Bauer Edit emlékezik rá.

Nehéz elfogadni a visszafordíthatatlant – hogy a lét és nemlét mezejét átlépve nincs visszaút.

Sok-sok éve ismertük egymást – egy városban, Somorján nőttünk fel, Erzsike nővére, Karola, aki az idősebb testvér szerepéből a három elárvult testvérének felnevelője lett, osztálytársam volt. Akkor találkoztunk újra, amikor két kisgyermek édesanyjaként nekivágott egyetemi tanulmányainak.

Kitartása, munkabírása szinte nem ismert határokat. Együtt dolgoztunk az Együttélésben, aztán Magyarországon folytatta a munkát, Csoóri Sándor, Csóti György és Dobos László munkatársaként.

Mikor a Magyarok Világszövetségében tovább nem találta a helyét, hazajött, hisz itt sem voltunk bővében elkötelezett, tenni akaró embereknek... Nevéhez kötődik a Szövetség a Közös Célokért társulás

megalakítása, a Felvidék.ma hírportál elindítása. Munkájáért több elismerést kapott, 2015-ben a Magyar Érdemrend tisztikeresztjével tüntették ki.

Szociális érzékenységét gyerekkorából hozta magával – korán került árvaságra, s azt tapasztalta, hogy szülővárosa közössége nem engedte el a bajba jutott ember kezét.

Elkötelezett tagja volt a Carissimi kuratóriumának, soha ki nem fogyott a javaslatokból, ötletekből, mit lehetne és kellene tenni azoknak a családoknak az érdekében, amelyek segítség híján nehezen birkóznak a rájuk zúduló napi teherrel. Így hívta életre a Felvidéki Lelki Elsősegély Telefonszolgálatot is, hisz a bajban nehéz más nyelven megfogalmazni azt, amit anyanyelven is nehéz kimondani...

Hitte, hogy „figyelnünk kell egymásra, és kötelességünk segíteni az elesettek gondjain...”

Hiányát sokáig érezni fogjuk.

Szabó Rezső (1929–2018)



2018. február 17-én elhunyt dr. Szabó Rezső jogász, politikus, a Carissimi kuratóriumának tiszteletbeli tagja. 2002-ben segített a Carissimi Nonprofit Alap létrehozásában. 2012-ig aktívan részt vett a kuratórium munkájában. A szervezet honlapján így írt magáról:

„Hattagú családban nőttem fel, valamennyien egészségesek voltunk. Négy gyermekünk, unokáink, dédunokáink vannak. Hála Istennek, ők is egészségesek. Az egyetemet Budapesten kezdtem, és Pozsonyban fejeztem be. Az első munkahelyem a Csemadokban volt. Hatvan évvel ezelőtt ez volt az egyetlen olyan szervezet Csehszlovákiában, ahová az emberek kérdéseikkel, ügyes-bajos dolgaikkal magyar nyelven fordulhattak. Sok kérdést kaptunk arra vonatkozóan is, hogy mi a teendőjük, ha értelmi vagy testi fogyatékos gyermeküket Magyarországon szeretnék kivizsgáltatni és kezelteni, mivel az itteni szakorvosokkal nem tudnak magyarul szót érteni. A magyar konzulátus segítségét kértük, de sajnos, az ő lehetőségeik is nagyon korlátozottak voltak. 1968-ban kiváltam a Csemadokból, politikai

pályára léptem. 1972-ben minden politikai pályáról kitiltottak, két évig egy pozsonyi üzemben munkás voltam, majd előadóvá, később vállalati jogásszá nevezték ki. 1989-ben visszatérhettem a politikai életbe, ismét képviselővé választottak.

A 21. században az értelmileg és fizikailag akadályozott gyermekeknek újabb problémával kell szembesülniük. Sokszor anyagi okok gátolják a szülőket abban, hogy sérült gyermeküket kezeltessék. 2002-ben Bauer Edit képviselőnő javasolta, hogy alapítsunk egy civil szervezetet rászorulóknak szellemi és anyagi megsegítésére. Jogászként örömmel vettem részt a munkában, kidolgoztam az alapszabályt, és bejegyeztettem a Carissimi Nonprofit Alapot. Nyugdíjasként is szívesen veszek részt benne. Sajnos, lehetőségeink a szükségletekhez képest nagyon korlátozottak, mivel a Carissimi bevételi forrásai csupán azok az adományok, amelyeket az adakozóktól kap segítségnyújtásra. A segítségkérő levelek olvasása közben tudatosítottam igazán, hogy milyen nagy áldás az, amivel ezt az írást kezdhettem.”

Emléküket megőrizzük.

„Amikor valaki megtanul együtt élni a bánattal, amely elől nincs menekvés, azt is megtanulja, hol a vigasz...”

*Pearl Buck:
A gyermek, aki soha nem nőtt fel*

Strédl Terézia

Carissimi 20

Lapozgatok emlékeimben. Eltelt húsz év, amely eseménydús volt, így van miből válogatni.

A múlt héten az ország keleti részében voltam, és egy szülővel az áji élményeket elevenítettük fel. Kilenc évvel ezelőtt háromnapos kirándulást szervezett a Carissimi alap, s egybusznyi fiatal és szülő érkezett nyugatról erre a csodálatos helyre, és együtt töltöttük az időt. Kirándulással, szakmai megbeszélésekkel, szülői fórumot tartva. És még ennyi év után is vannak olyan emlékek, amelyeket a találkozó résztvevői szívesen idéznek fel. Ilyenkor megerősítést kapunk, hogy van értelme a munkánknak. Van értelme, hiszen olyan célcsoporttal dolgozunk, amely hálás minden kezdeményezésért. És a szülők társak ebben, mert minden szülő számára jó érzés, ha boldognak látja gyermekét. S ezek a gyermekek, fiatalok nagyon tudnak örülni. A szavalóversenyek, ahol együtt izgulunk és szurkolunk a fellépőknek, a nagycsaládosok napja, ahol több a gyermek, mint a felnőtt, egy-egy kulturális találkozó, ahol mi ülünk a nézőtérén, mind-mind meghatározó élményt ad, és minket is gazdagít. A mai napig kapcsolatot tartunk a Facebookon: karácsonyi és húsvéti jókívánságokat küldünk, köszöntjük egymást a születésnapokon, és büszkélkednek alkotásaikkal – rajzaikkal, dísz tárgyaikkal.

Egyben szakmai kihívás is volt ez a húsz év. Létrejött egy szakmai fórum, a Carissimi folyóirat, amely a családokon kívül a szakembereket is megszólítja. Itt lehetőségünk van beszámolni arról, hogy mivel foglal-

kozunk, és ez hogyan hasznosítható a személyiségfejlesztésben, beszédjavításban, mozgáskoordinációban s a szociális ellátás területén. Hasznos továbbá anyanyelven megismerkedni azokkal a jogi lehetőségekkel, amelyek jobbító szándékkal működnek, csak az információ gyakran nem ér el a célcsoporthoz. Ezenkívül minden érintett beszámolhat saját tapasztalatairól, feltehet kérdéseket, ha valamiben nem tud eligazodni, stb. Mindez tükröz számunkra, olyan lehetőség, ahol hitelesen tájékozódhatunk, informálhatjuk, meghallgathatjuk, jó tanácsokkal láthatjuk el egymást a rendszeresen megjelenő, színvonalas és táborát egyre gazdagító lap révén. A szakemberek számára is fontos, hogy tudjunk egymás munkájáról, együttműködhesünk, és mindezt használható tudássá változtassuk.

Bízom benne, hogy az értelmes kezdeményezések időtállóak. Ezért gondolom, hogy már most készülhetünk a további tíz év summázására...

Isten éltesse a Carissimit!

Húsz év dióhéjban

Ha végiggondoljuk a Carissimi Nonprofit Alap tevékenységét megalakulásától napjainkig, talán nincs miért szégyenkeznünk. Kitűzött célunkat, hogy segítséget nyújtsunk fogyatékos vagy beteg gyermeket nevelő családoknak, erónkhöz mérten teljesítettük, bár nyilván sokkal több a támogatásra szoruló család, mint ahányan segíteni tudtunk. Évente átlagosan tíz család fordult hozzánk, de olyan évek is voltak, amikor számuk meghaladta a húszat. Hozzájárultunk gyógyászati segédeszközök vásárlásához, rehabilitációk, fejlesztések, külföldi kivizsgálások, gyógykezelések költségeihez, gyógyszerköltségekhez, családok üdültetéséhez.

Ahhoz, hogy családokat támogatni tudjunk, meg kellett teremtenünk az anyagi hátteret. Kezdetben úgy sikerült szert tennünk némi bevételre, hogy két alkalommal is részt vettünk a Nemzetközi Nőklub karácsonyi jótékonysági vásárán, s jótékonysági gálát szerveztünk Losoncon, Füleken és Dunaszerdahelyen. Ahogy kezdett ismertté válni szervezetünk, egyre többen érezték úgy, hogy támogatni szeretnék célkitűzéseinket. Pénzadományokat kaptunk, és kapunk folyamatosan, sokan ajánlják fel adójuk két százalékát. Amikor pedig már lehetőség volt rá, pályáztunk, s a nyert összegek hozzásegítettek bennünket tevékenységünk kiterjesztéséhez.

Az anyagi támogatáson kívül szerettük volna felhívni a közvélemény figyelmét a fogyatékossgal élő emberek nehézségeire, a külső és a bennünk lévő akadályokra, amelyekkel meg kell küzdeni, s rendezvényeink segítségével, 2010-től pedig a Szlovák Humanitárius Tanács kiadásában megjelenő Carissimi című lap révén is, megpróbálkoztunk ezeknek az akadályoknak a lebontásával. Mivel magunknak is sokat kellett tanulnunk, felvettük a kapcsolatot a magyarországi Bliss Alapítvánnyal, De JuRe Alapítvánnyal és Kézen Fogva Alapítvánnyal, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának oktatóival, a budapesti Mozgássérült Emberek Rehabilitációs Központjával, a Salgótarjáni Gyógypedagógiai Központ munkatársaival. Részt vettünk konferenciáikon, meghívtuk őket rendezvényeinkre, hogy szülőknek, Szlovákiában működő magyar anyanyelvű

szakembereknek: pedagógusoknak, gyógypedagógusoknak, pszichológusoknak tartsanak előadásokat. Hálásak vagyunk lapunk szerzőinek: egyetemi oktatóknak, gyakorló szakembereknek vagy azoknak, akik érintettségük okán fogtak tollat, hogy írásaikkal gazdagították lapunkat, köszönjük a fényképeket és a rajzokat.

A Kézen Fogva Alapítvány révén civil szervezeteknek sérült gyermekek nevelését segítő, valamint jogi és orvosi tanácsokkal szolgáló szakkönyveket ajándékoztunk. Idővel kapcsolataink kiszélesedtek. Együttműködünk, közös rendezvényeket tartunk más, fogyatékos embereket segítő szervezetekkel, intézményekkel is. Közéjük tartozik a dunaszerdahelyi, galántai és párkányi Értelmi Sérülteket Segítő Társulás, a szenci Nefelejcs Klub, az autistákat segítő nagyfödémesi Konrádko Polgári Társulás, a dunaszerdahelyi Velő Polgári Társulás, a marcelházi Keskeny Út szervezet, a Diakonia Reformata, a Speciális Fejlesztő Szakmák Országos Társulása, a Szlovákiai Magyar Egészségügyi Társaság, a komáromi Protestáns Nőegylet, a Selye János Egyetem, az Éfoész balassagyarmati Elfogadásért Önérvényesítő Egyesülete, a Magyar Gyermekek és Ifjúságvédelmi Szövetség, a Szövetség a Közös Célokért társulás, a Pozsonyi Magyar Intézet. Rendezvényeinknek a Selye János Egyetem, a rimaszombati, dunaszerdahelyi, galántai városi művelődési központ, Somorja városa biztosított helyet. Tagja vagyunk a Kárpát-medencei Családszervezetek Szövetsége által életre hívott Családlánc mozgalomnak és a Szlovákiai Magyarok Kerekasztalának.

Strédl Terézia, Köböl Tibor, Gál Vera, Körtvélyessy Piroska, Zsélyi Katalin, Ibolya Ildikó, Szanyi Mária, JUDr. Fülek Miklós – csak néhány név azok közül, akik munkájukkal, tanácsaikkal segítettek.

Tizenhárom éve társszervezői vagyunk a Galántai Értelmi Sérülteket Segítő Társulás vezetője, Pék Anna által megálmodott versfesztiválnak. A Konrádko Polgári Társulás elnöke, Slezák Erika kérésére pedig több alkalommal bekapcsolódtunk autizmusnap, valamint a fogyatékos emberek számára bemutatkozási lehetőséget adó Ki mit tud? szervezésébe is.

Számos rendezvény, szakmai nap van mögöttünk. Ezeken szülők és szakemberek bővíthették tudásukat, ismerkedhettek egymással, miközben gyermekeik önkéntes segítők irányításával kézműves-foglalkozáso-

kon vehettek részt. Előadást szerveztünk az értelmi fogyatékos gyermek felnőttéltre való felkészítéséről, konferenciát a gesztusnyelvről, egy súlyos genetikai rendellenességről, az Angelman-szindrómáról, a fogyatékosok életét megkönnyítő kutyás terápiáról. A Kézen Fogva Alapítvány Fogadd el, fogadj el! közvélemény-formáló rendezvényének szlovákiai szervezői voltunk. Két helyszínen is bemutattuk az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kara által létrehozott Fogyatékoságtörténeti vándorkiállítás. Szakmai napot tartottunk a halmozottan sérült gyermekek állapotának javításában szerepet játszó szájüregi és arcizmok működését serkentő terápiákról, a halmozottan sérültek integrációját segítő művészetekről, zene- és meseterápiáról. Meghívtuk a budapesti Balta Színház művészeit, Halász Juditot, a Nemadomfel Együttest. A budapesti De juRe Alapítvány munkatársai önkéntesképző tréninget tartottak az érsekújvári Pázmány Péter Gimnázium tanulóinak, az ugyancsak budapesti NEO Magyar Segítőkutya Egyesület önkéntesei pedig érzékenyítő tréninget óvodákban, iskolákban. A Magyar Gyermekek és Ifjúságvédelmi Szövetség és a Carissimi közös szervezésében négy közép-szlovákiai iskolában volt a sajátos nevelési igényű gyermekek nevelését érintő szakmai előadás és beszélgetés.

A sérült gyermekek napján Fábri Lászlóné közvetítésével több alkalommal szerveztünk kirándulást fogyatékos gyermeket nevelő családoknak a budapesti állatkertbe, két alkalommal ellátogattunk a Petőfi Irodalmi Múzeumba, és a Fővárosi Nagycirkusz előadását is megtekintettük.

A kelet-szlovákiai Ájban tartott szakmai nappal egybekötve háromnapos dél-szlovákiai ismeretterjesztő körutat szerveztünk értelmi sérült fiatalok és szüleik részvételével, Nagytárkányban a Nagycsaládos Egyesülettel közösen családi napra invitáltuk az érdeklődőket.

Sérült gyermek/felnőtt a családban – hogyan tovább? címmel három alkalommal hívtunk össze fórumot, ahol szülők és szakemberek cserélték ki tapasztalataikat.

A Családlánc támogatásával kérdőíves felmérést végeztünk a fogyatékos, illetve egészségkárosodott gyermeket nevelő szlovákiai magyar családok helyzetéről. Meghívott szervezatként bemutattuk tevékenységünket az Európai Parlament Petíciós Bizottságának pozsonyi tényfeltáró ülésén.

Pozsonyban a Közgazdaság-tudományi Egyetemen, a szociális gazdaság jó példáit ismertető konferencián is bemutatkozott a Carissimi.

Meghívásunkra – az azóta sajnálatosan elhunyt – M. Nagy László fotóművész egyik komáromi szakmai napunkon, valamint a pozsonyi Duna utcai gimnáziumban és a Csemadok-székházban is levetítette a fogyatékos emberek életét megörökítő diaporámáit. Társsszervezői voltunk lapunk munkatársa, Százdi Sztakó Zsolt somorjai író-olvasó találkozójának, s részt vettünk Életem történetei című könyvének somorjai bemutatóján.

Az elmúlt két évben a járványhelyzet miatt kevesebb rendezvényt tudtunk megvalósítani, nem csökkent viszont az anyagi támogatást igénylő családok száma. Reméljük, hogy továbbra is folytatni tudjuk a rászoruló családok érdekében kifejtett munkánkat.

Kedves Carissimi!

A hozzánk érkezett levelekből

Ezúton szeretném köszönetemet kifejezni a gyors és önzetlen segítségnyújtásért, amit a lányom kapott.

Szóban talán nem is lehet igazán kifejezni, hogy milyen sokat jelentett ez nekem és a családomnak egyaránt, amikor olyan rohanó világban élünk, ahol sajnos egyre gyakrabban tapasztalom, hogy az emberek mennyire nem törődnek a másik ember gondjával, bajával, hogy igenis vannak még (hála a jó Istennek) olyan emberek is, akikben még él az önzetlen segítségnyújtás.

Az Önök segítségével lányunk szeptembertől továbbra is lakója maradhat a ... szociális otthonnak, és befejezheti középiskolai tanulmányait.

Köszönet és hála!

2010. július 7.



Elkeseredésemben fordulok a Carissimi Alap kuratóriumához. Elvált édesanyaként 3 éves kora óta egyedül nevelem mára már 16 éves autista kislányomat. Csak az ápolási segélyből élünk kettecskén az egy-szobás lakásban. A bezártság, a kamaszkor és egyéb gondok miatt a lányom az utóbbi időben többször is rászorult pszichiátriai kezelésre.

Az önök segítségére, támogatására lenne szüksége, hogy a kórházi kezeléseket és a drága gyógyszereket legalább egy darabig győzzük fizetni.

Megértésüket és támogatásukat előre is köszönöm.

2014. augusztus 20.



Segítségért fordulunk Önökhöz, mivel ez év július 21-én világra jött várva várt kisfiunk, akit mindenek felett szeretünk, de sajnos nem egészségesen érkezett közénk. A szülés császármetszéssel történt, még így is komplikációk voltak. Ugyanis röviddel a szülés előtt derítették ki, hogy kevés a magzatvíz, és a baba be volt szorulva.

A nőgyógyász részéről semmilyen figyelmeztetés nem volt a terhesség ideje alatt, hogy esetleg valami probléma lehet a baba egészségével. Így szülés után mindenkit sokként ért a pici állapota. Több diagnózist is felállítottak, többek között diagnosztizáltak sérvet, a végtagjait egyáltalán nem mozgatta. Kezelése nagyon hosszadalmas, valószínűleg évekig tartó lesz. Jelenleg Magyarországra hordjuk Dévény-terápiára heti két alkalommal. Költsége óránként 15 euró, plusz 25 euró az üzemanyagköltség heti szinten. Pozsonyban szintén kezelik a kicsit, azt ugyan a biztosító állja, viszont az üzemanyagköltségeket már nem. Izmainak lazításához, valamint a terápiák utáni fájdalmak csillapítására több krémet is használunk, a masszázsához olajokat, krémeket, melyeket saját költségen vásárolunk havonta 50 euró körüli összegért. A kezelést szeretnénk Budapesten folytatni.

Havi 5 napos intenzív terápiát ajánlottak, ami hatékonyabb lenne a jelenlegi terápiánál. Minimálisan 100 euró volna, plusz a szállás erre az időre. Érdeklődtünk, hogy a jövőben milyen lehetőségek vannak kisfiunk gyógyulásával kapcsolatban. Valószínűleg műtetre is szüksége lesz. Ilyen műtéteket Magyarországon és Németországban végeznek. A felvázoltakból is nyilvánvaló, hogy kisfiunk kezelésének anyagi vonzata nem kevés. A család anyagi lehetőségei viszont szűkösek, az anyuka anyasági szabadságon van a kisfiúval, a családot az apuka tartja fenn. Amennyiben módjukban áll bármi módon segíteni, azt nagyon megköszönjük. Nekünk minden segítség jól jön ebben a helyzetben.

2017. szeptember 26.



Kéréssel fordulok az Alapítványukhoz fiam részére, aki 5 éves, a 25. hétben született. Születése után agyvérzést szenvedett, melynek a következménye kvadruparézis lett. Mentálisan teljesen egészséges, mozgásában korlátozott, ülni, felállni önállóan, járni csak segítséggel tud. Három hónapos kora óta fejlesztéseken vesz részt. Havonta egy hetet töltünk intenzív terápiákon Magyarországon, ahol konduktív, kognitív, ergo-, manuál- és intenzív mozgásos terápiát kap. Ennek költsége havi 680 €. Háromtagú kis családuk költségeit csak az édesapa biztosítja, kisfiunk felügyeletét, fejlesztését, napi ellátását én biztosítom, ezért dolgozni nem tudok. Az egészségügyi biztosító jóváhagyta részére a kerekesszéket, amely 2270 euróba kerül. Ebből 1636 eurót a biztosító fizet, 634 € a mi önrészünk. Ehhez kérem támogatásukat.

Hálásan köszönöm segítségüket!

2021. szeptember 6.



Levelemet mély tisztelettel írom, tisztelt Kuratórium. Sok jót hallván munkásságukról, segítségükről, bátorságot véve keresem fel önöket. Anyagi támogatást szeretnék kérni kisfiam számára. Születésénél kezdve számtalan nehézséggel néztünk szembe. A szülésnél oxigénhiány lépett fel, így agykárosodást okozva éli életét, és 8 éves kora ellenére nehézséget okoz számára a beszéd, kommunikáció, tanulás vagy épp a koncentráció. Emellett 8 hónapos korában diagnosztizálták nála a nagymértékű izomsorvadást, ezért korlátozott a mozgása, koordinációs képessége. Négyéves korától pedig autizmust diagnosztizáltak nála. A sors kegyetlensége hogy testi fájdalmak és szellemi fogyatékkal mellett rengeteg lelki fájdalmat is átélt! Már két éve hogy elváltam anyukájától, ebből egy évet anyukkkal töltve nagyon rossz körülmények mellett nevelkedve megjárta az anyaotthon kínjait, megtapasztalva később egy mostohaapa kegyetlenségeit és rengeteg bántalmazást anyjuktól. Ezeket megtudván harcoltam gyermekeimért, természetesen a gyámhatóság és a bíróság is nálam hagyta felügyeletüket és nevelésüket. Azóta is új párommal

biztosítom számukra a kellő, nyugodt családi életet. Nehéz anyagi helyzetünk miatt kérem anyagi támogatásukat, hogy tudjak számára vásárolni kellő vitaminokat szellemi képessége javítására, valamint rehabilitációs kezelés úti-költségére és ortopédcipő vásárlására, amivel javulhat járása és koordinációs képessége.

Levelem végén nagy köszönettel és sok bizakodással búcsúzik önöktől az az apuka, aki csak egy pici kis reményt és segítséget szeretne kisfia számára.

2021. december 8.



Kisfiunk részére igényelnénk ismét a támogatásukat. Ő most 3,5 éves, életvidám kisfiú, akinek túl korán kezdődött az élet. 24 hét + 5 napra született. 4,5 hónap kórház után jött haza a családjához. Eközben átesett szív-, bél-, szemműtéteken. Volt négy törése a jobb oldalán (comb, térd, sípcsont, alkar) a felborult metabolizmusa miatt. 16 hónapig élt sztómával. A záróműtét után kezdhettük a rehabilitációját. Nehezítette a pandémia, amely pont akkor jutott odáig, hogy karantén lett a vége. Minden nehézség ellenére elkezdtünk együttműködni az egyik fejlesztőközponttal. Most már heti két alkalommal járunk, személyre szabott órára. Minden fejlesztés 20 euró. De nagyon megindult a fejlődése. A Pető-módszert mintha az ő számára találták volna ki. Most már mászik, teljesen elhagyta a kúszást, valamint feláll, és kapaszkodva lépeget. Eljutottunk odáig, hogy most kapja meg élete első személyre szabott cipőcskáját, hogy stabil lábakon állva folytathassa a gyakorlást.

Ennek az útnak a folytatásához kérjük ismételten a támogatásukat. Az eddigieket pedig nagyon szépen köszönjük! Egy videót is küldök a csemetéről, hogy milyen kis okos.

2022. március 14.

Válogatás

a Carissimi című lapban

megjelent írásokból

(2010–2021)

BEVEZETÉSÜL



Minden tetőről látni a napot

Böjte Csaba ferences szerzetes, a dévai árva gyerekek patrónusa 2010-ben részt vett Rozsnyón az országos pedagógustalálkozón. Induló lapunk számára is voltak biztató szavai:

– Nagy-nagy szeretettel köszöntöm a frissen születendő újságot és különösképpen az olvasótáborát. Azt hiszem, hogy mindannyian kicsit fogyatékosok vagyunk. Én is úgy születtem, hogy nem érzem a szagokat, de azt gondolom, hogy törekednünk kell a maximumra. Pilinszky Jánosnak van egy nagyon szép gondolata. Azt mondja, hogy végtelenül jól van minden, ami van, mert minden tetőről látni a napot. Tudnunk kell, hogy akármennyire fogyatékosok vagyunk is, az igazi értékek: a barátság, a szeretet, a Jóisten minden tetőről látható, elérhető, megvalósítható. Tehát hogy megnyugodjunk, ez nagyon fontos gondolat. A másik dolog az, hogy ép, egészséges ember is állandóan ötről hatra, hatról hétre, hétről nyolcra próbál felfejlődni, és mi is a nálunk lévő sérült gyerekeket a maguk szintjén folyamatosan erre biztatjuk: próbáljanak felnőni, kibontakozni, a bennük lévő értékeket előhozni. Fel kell nőni a feladatokhoz, ahhoz, hogy az életben meg tud állni a helyed. Sok olyan pozitív példát láttunk, hogy van, akinek nincs keze, és nekiáll a lábával: szépen gitározik, felöltözik, megfésülködik... Miért? Mert élni akar. Tehát valahol ezt az élni akarást, ezt a kibontakozás utáni vágyat szeretnénk mi minden egyes bajban lévő vagy sérült gyerekbe belepalántálni, s öntözgetni, hogy ez kibontakozzon bennük. A gyógytornász azt a végtagot tornáztatja, amelyik sérült. Nemrég az egyik lányunknak eltörött a keze, és rosszul forrt össze. Alig tudta fogni a kezével a villát és a kést; elvittük a gyógytor-

nászhoz. Annyira jó volt látni azt a határozott, erős fellépésű embert! Bizony a kislány sokszor elsírta magát, mert nehezeére esett a fejlesztés, de végül is a kezével most gitározik, és bármit el tud végezni. Ilyen irányban szeretnénk mi is foglalkozni a sérültjeinkkel.

– Mit tud mondani azoknak a szülőknek, akikben egy világ omlik össze, ha fogyatékos gyermekük születik?

– Az ép, egészséges ember is állandóan a lét korlátait feszegeti. Tovább próbál menni. A korlátainkat nem szabad elfogadjuk. Én azt láttam, hogy nagyon sok sérült, beteg gyermek, akivel foglalkoztak, akivel élő közösségekben együtt éltek emberek, nagyon sokat fejlődött, és kibontakozott. Akár fogyatékosok vagyunk, akár egészségesek, mindenképpen neki kell feszülünk korlátainknak, hogy átszakítsuk őket.

2010., bemutatkozó szám

Miért van szükség a Carissimire?

Sétáltam Debrecenben az utcán. Egy fiatal vak férfi ballagott fehér botjával a virágpiacon. A Csapó utca vége a Vár utcával találkozik, ahol a debreceni zenede (zeneművészeti szakközépiskola) található. A fiatal vak férfi oda tartott. A kalapbolt és a papír-írószer mintegy ötméteres fallal állja el az út végét. A vak ember ballagott, nyílegyenesen neki a falnak. Gyorsan körbepillantva figyeltem a járókelőket, segítenek-e.

De senki sem. Akkor valahogy minden embernek fontossá válik a telefonja, vagy lát valamit az égen, vagy valami felkelti a figyelmét a kirakatban. Csak az utolsó pillanatban avatkoztam be, először bemutakoztam. Csak azután kérdeztem meg, segíthetnek-e. Utána kísértem az utca sarkáig a vakot. Hát igen. A fogyatékossggal élők segítségét illetően nagyon rosszak az utcai tapasztalataim.

– Nem láttad? – kérdeztem felháborodva az épp arra járó Kiss Judittól. Ő is gyógypedagógiát tanult. Kérdően nézett rám. Mi, látók még a szemünkkel is tudunk kérdezni.

– Nem láttad, hogy nem látott, s nem látták, hogy nem lát?! Azt sem látták [az emberek], hogy nem látják meg a segítségre szorulókat? Tehát vakok!

– Jaj, Dunkel, már megint olyan nagyon érzékeny vagy! – nyugtatott Kiss Judit. – Az relatív – mondtam. Ha a pszichológushoz visszük tanulóinkat, valakiről kiderül, hogy enyhén autisztikus. Ám az ölös számítógépes játékon felnőtt önző dög (mint az egész magyar s angol társadalom), az normális. A pszichológiát is infiltrálja, beszövi, áthatja az általános társadalmi vélekedés. „Értékrend” – értékek nélkül. A csupa vetélkedésen, versenyen felnőtt önérvényesítő érdekesember viselkedése és a „sikeres ember” eszménye. Korábban ezt az oda nem figyelést simán empátiadeficitnek hívták. Tudniillik az ember „szociális állat”, társas lény. Egymásba vagyunk fonódva, az elválasztottság csupa illúzió. Addig tart, amíg nem éri az embert semmi baj. Amíg nem szorulunk mások segítségére, legyen az házastárs, orvos, pap, tolmács vagy nővér.

Már üzen a hűtőgép, hogy kifogyott a tej, beprogramozzuk a tévét, mikor mit vegyen fel, akár teljesen nélkülünk, már autók is kommunikálnak egymással, csak az emberek nem. Citromlaj van a bútórapolóban, de nincs citrom a citrompótlóban. Intelligens a mosóporunk, miközben hülyül a nép, a képernyők és kijelzők előtt. Társadalmi diagnózisom: empátiadeficit. Idén karácsonykor már nagyon jönnie kellene Jézuskának. Jézus és Buddha voltak az első „érzékenyítő trénerek”, Indiában a kasztrendszer, a zsidóknál (és araboknál) a törzsi összetartozás működött (és működik). Amikor Jézus megérintette a samaritánus nőt, ezzel azt mutatta, hogy a samaritánus nő is ember. Nincsenek törzsek és kasztok, csak az agyunkban. Csak a kultúrában. Mi csinálunk karanténokat, dobozokat és osztályozásokat, röviden: elválasztásokat. S az elválasztottság illúzió.

A vak ember zongorázni ment a zenedébe. Ha nem látod, csak a rádióban hallgatod, azt mondd, egészen meglepő, ahogy Chopint játssza. Akkor nincs, hogy félek tőle, mint minden fogyatékoságtól, szegénységtől, hisz lélektanilag azért félünk tőlük, mert gyanítjuk, hogy ez velünk is megeshet. A pszichológia ezt háritásnak nevezi. Én totális empátiadeficitnek hívom – így karácsony előtt. Először Anna Freud írt arról, hogy a háritás már az érzékszervi szintnél kezdődhet, az észre nem vevéssel. A kérdés az, hogy észrevesszük-e, ha a társadalom beteg. És ki merjük-e mondani.

– Jelent meg cikked a Carissimiben mostanában? – kérdezte Kiss Judit. – Ó, nem.

– Amúgy – kérdezett tovább Kiss Judit – nem tudunk-e már mindent a gyógypedagógiáról? Kellenek még ilyen szaklapok?

– Azért kellenek – válaszoltam kissé keserűen –, mert ott kell világítani, akkor kell világítani, ahol és amikor legnagyobb a sötét. Az Európai Unió nagy elvárásai miatt fogyatékosbarátok lettünk – de csak papíron.

Epp ezért kell a Carissimi, mert minden tudás átadni való. Mert a civil kezdeményezés nemhivatalossága szabadabban tud lélegezni. A Carissimi nem olyan, mint egy gyógypedagógiai szaklap. A Carissimi mindenkire tud szólni.

Dunkel N. Norbert, Carissimi, 2015/6.

Két finn tánc

A történetet két tánc fogja közre, mintha csak meg lett volna komponálva, egyenesen egy filmetűdnek szánva. Pedig részemről dehogyis volt a dologban tudatosság: a véletlen (a sors?) akarata révén kerültem Finnországba.

Azon az 1985-ös nyáron már egyenesen harmadjára: ezúttal 34 éves öregdiákként egy ösztöndíjas nyári nyelvtanfolyamra, Kuopióba. A szabadidőnkőről a magyarbarát helybeliek kirándulásokon, családi vacsorákon, baráti együttléteken gondoskodtak. Azóta már tudom: az ilyen nyáresti együttlétekhez Finnországban kötelezően hozzátartozik a tánc. Akkor még pironkodva fogadtam az első felkérést, s magamban örültem, amikor nem akadt újabb partner. Elnézegettem inkább a táncolásba belefeledkező finneket.

Egy jóképű, negyvenes férfit, aki lovagiasan megállt, meghajolt választott hölgye előtt, úgy vitte táncba. Csak a lány kissé szögletes mozgását, elrévedő mosolyát elnézve, örömeinek artikulálatlan hangjait hallva ismertem fel: egy apa és nem teljesen egészséges gyerekének önfeledt párosát látom a parketten. A dolog egyedül számomra hatott idegenként a társaságban.

A finnek körülöttem magától értetődő természetességgel élvezték a nekem akkor még különösnek ható táncot.

Az évek során a finnjeimtől apránként magam is eltanultam ezt a természetességet. Visszatérő finnországi látogatásaim során vált magától értetődővé együtt étkezni egy baráti család 12 sérült gondozottjával. Mesélni Magyarországról öregek otthona Alzheimeres lakóinak. Énekelni egyedül, és dalolni megrendült kórustársakkal együtt egy kórházi elfekvő utolsó stádiumos betegeinek. S már meg sem lepődni a látványon, amikor a finn Nemzeti Galériába beviharzik egy hangos, jókedvű csapat: kerekesszékes fiatalok és kísérőik.

Addigra megértettem azt is: mi a különbség a finn (északi, skandináv) és a mi közép-európai életünk között. Dehogy csak az anyagi jólét! Az is, persze. Nem is a szervezetség. Az is, nyilvánvalóan. Hanemhát az életnek ez a legmélyebb tisztelete az emberben. A másik – legyen bár sérült vagy beteg – jogának elismerése és támogatása a lehető legteljesebb létre.

Mindezt már jól tudtam, amikor – vagy 25 évvel az első táncélmény után – két harminc év körüli sérült fiatal is érkezett az egyik finn csoportommal. Nem volt bennem meglepődés, látva, milyen igyekezettel akarnak a csapat teljes jogú tagjai lenni. Nem csodálkoztam, amikor tapasztaltam, hogy a többieknek mennyi türelmük van kívánni, hogy ők ketten is maguk cipeljék botladozva a csomagjukat, állítsák ki kriksszkrakszos betűkkel a bejelentkezőlapot, mondják el, lassan formált, időnként nehezen érthető szavakkal a véleményüket.

Szinte a szájukról olvasva tudtam meg magam is, hogy házások, egy rehabilitációs intézetben ismerkedtek meg. A lány születésénél fogva sérült, a fiatalember agyvérzés áldozata. Valaha egyetemre járt, nyelveket tudott, matematikusnak készült. A betegsége után anyanyelvét is újra kellett tanulnia. Saját lakásukban, kettesben önállóan élik életüket Helsinkiben. Függetlenségükhöz minden lehetséges támogatást megkapnak a finn állami szervektől, a városi intézményektől, a családtól és a barátoktól.

A tánc ideje a Balaton-parti búcsúestén jött el. A tihanyi étterem zenekarának játékára a finnek azonnal ropni kezdték a táncot. Táncba vittek engem is, annak rendje-módja szerint valamennyi finn férfi, még a sérült fiú is. A világ legtermészetesebb módján keringőztünk együtt. A következő táncra a férfi a feleségét kérte fel.

Ahogy a tánciskolában tanítják, megállt előtte, meghajolt, s kivezette a parkett közepére. A zenészek játszani kezdtek: „Minden asszony életében van egy pillanat...” Soha ilyen szépen nem hallottam felcsendülni ezt az avított-giccses dallamot. A pillanat megfogta a zenészeket, magával ragadta a finneket is. Valamennyi pár leállt, s körbenállva néztük a sérült páros ket-tősét. Törőcsik Mari és Soós Imre táncjelenete a Körhinta című filmben lehetett ilyen. A saját zenéjükbe belefeledkező muzsikusok, a körben állók tekintete és a két táncos forgása közepén. A lány arcán elrévedt mosoly, a fiú szája szélén egy lecsurgó, vékonyka nyálcsík. A lebukó nap fénye a Ti-hanyi-tó fölött. Mind együtt: az élet.

Major Árvácska, Carissimi, 2010/1.

A babák megmentője

Beszélgetés az újszülöttgyógyászat nemzetközileg elismert szakte-kintélyével, Bauer Ferenc professzorral, az Érsekújvári Egyetemi Kór-ház Újszülöttklinikájának vezetőjével. Kitérünk a fogyatékoságot okozó tényezőkre, és megismerhetjük a professzor úr orvosi és emberi hitvallását is.

– Professzor úr, mi minden befolyásolja azt, hogy fogyatékos lesz-e a baba vagy sem?

– Ez szétösszetevőből függ. Az anya betegségeitől és kockázati ténye-zőitől (szociális helyzet, drogok...). A magzatnak a terhesség alatti és szülés közbeni betegségeitől és kockázati tényezőitől. Az éretlenség fo-kától, a születési súlytól, a magzatok számától. Az egyre növekvő számú ikerszülés az erkölcsileg megkérdőjelezhető módon végzett mesterséges megtermékenyítés eredménye – a kettes ikreknek sokkal rosszabbak a kilátásaik, a hármasaknak még rosszabbak. Angliában, Svédországban törvény írja elő, hogy csak egyetlenegy embrió lehet beültetni. Nálunk ilyen nincs. S mivel az állam csak egy vagy két beültetést térít, a jobb ha-

tékonyság végett többet ültetnek be. Ez elképesztően veszélyes. Nagy nemzetközi felmérések mutatják, hogy a többszörös beültetésből kialakult ikerterhességből született gyermekeknél 5–15-ször akkora az elhalálozás és az agyi sérülés veszélye, mint a többieknél. Fontos továbbá az éretlen szülésre való fölkészítés. Ha a magzat szív működése még jó, két napig késleltetik a szülést, hogy az anya hormonkezelést kaphasson. Ezzel segítik a tüdő érését, így többszörösére nő annak az esélye, hogy a tüdő nem mondja fel a szolgálatot. Általában elfolyik a magzatvíz; ilyenkor az anya antibiotikumos kezelésével lehet megelőzni, hogy tüdőgyulladással szülessen a gyermek. Meghatározó még a megszületés helye (a központokban világra jött éretlen gyermek minőségi életre való kilátásai összehasonlíthatatlanul jobbak, mint ha a megszületés után szállítanák oda), az újszülöttnek a méhen kívüli élethez való alkalmazkodása, a veseszületett és szerzett betegségei. Jelentős szerep jut a családi gondoskodásnak, a megfelelő ingereknek és a rehabilitációnak. Ha megszületik az 500 grammos gyermek, minden vonatkozik rá az előzőekben felsoroltakból, de a kilátásai, mozgása és általában a szellemi fejlődése sokkal jobb lesz gondoskodó család, megfelelő ingerek, tornáztatás, rehabilitáció esetén, mint ha ezek hiányoznak. Tudjuk ezt az intézetben felnőtt gyermekekről is.

– Volt-e olyan különleges, emlékezetes esete, amelyet nem felejt el?

– Több is. Hetekig készítettem föl egy Down-szindrómával született gyermek szüleit, nagyszüleit arra, hogy mi vár rájuk, és a végén azt mondták: ők úgy érzik, hogy a Jóisten nagyon szereti őket. Azt gondoltam, hogy én nem voltam eléggé érthető, és újra elkezdtem magyarázni, miről van szó. »Doktor úr, ne magyarázza, megértettük, de úgy gondoljuk, hogy főntől csak jónak értékelték bennünket, hogyha ránk bízta ezt a gyermeket.« Ilyen is van.

Vagy egy másik eset arról, hogy mennyire működik nonverbális szinten valami más dimenzió. Pár évvel ezelőtt a kollégák visszahívtak a szabadságomról, pedig már nem szoktak. Egy három és fél kilós gyermek nagyon súlyos állapotban, elszakadt tüdővel, tele csövekkel, az élet-halál mezsgyéjén volt. És az anyuka azt mondja: »Jól lesz az én Józsikám, már látom, hogy javul.« Gondoltam, hogy biztosan nem eléggé érthetően

magyarázom, újra kezdtem, de ő csak hajtogatta a magáét. Ebből azt akarom kihozni, és ez irodalmilag is ismert, hogy arra próbáljuk rákényszeríteni az anyukát, hogy kisérija ott magát, pedig ő optimista szellemmel jön a gyerekéhez. Nem tudjuk, hogyan terjednek a dolgok, de valószínűleg terjednek. Biztosan ismer olyan embert, akinek a társaságában jól érzi magát, optimistább, reménytelibb; aztán van olyan, aki mellett azt érzi, hogy az egész élet fölösleges. Valamilyen kisugárzás van szellemi szinten. A gyerek ragyogóan felépült.

Afrikai munkám során történt, hogy az egyik nagyon ügyes arab munkatársam azt mondta, hogy a már teljesen reménytelen helyzetben levő gyerekek adjunk infúzióban tejet. Én voltam a főnök: „Mohamed, ne hülyéskedj, ez szóba se jöhet.” De csak erősködött, hogy infúzióval bevezetjük egészen a beleibe. És sikerült. Volt itt is egy kisgyermek, akinél ugyanezt megcsináltuk. Még az empatikus doktornő is azt mondta, hogy talán hagyjuk őt meghalni. Túlélte, és egyéves korában – aranyos kislány – itt szaladgált. Tehát a remény mindig meg kell, hogy maradjon. Az iménti anyuka, ahogy indukálja a gyógyulást, pozitív hozzáállású, de fordítva is lehet. A remény akkor is létezik, amikor mi, orvosok már lemondunk egy betegről.

– Mit kellene tenni, hogy kevesebb legyen a koraszülött? Ki tehet érte valamit?

– A társadalom. A családokat támogató törvények kellenek.

A család. Egy pálos szerzetestől olvastam, hogy elsősorban bennünk van a probléma: arra volna szükség, hogy az ember belül, önmaga meg tudjon változni. Példát hozok. Hamvas Béla állítja: »Ha az igazság el is hagy, az ő dolga; az én dolgom, hogy nem hagyom el, és hozzá hű maradok.« Nem lehet mindent csak a társadalomtól várni. A családban kell megfelelő nevelést kapnia a gyermeknek.

Az iskola. Több jogot kellene adni az iskolának, és meg kellene követelni tőle a feladatainak a teljesítését. Engem fölöslegesen tanítottak millió dologra, de azt, hogy hogyan kell udvarolni, egy kérvényt megírni stb., tehát a gyakorlati világ dolgaira nem.

Az anya. Őt is nevelgetni kellene, ebben az előzőeknek szerepük van. Az anya olyan, amilyenné nevelik.

Az egészségügy. Nincsenek olyan nővérek, akik kijárnak a családokhoz, és az orvosok nem tartoznak felelősséggel senkinek: a gyermekosztály főorvosa nem vonhatja felelősségre a körzeti gyermekorvosokat, ha hibát követnek el.

A tudomány. Fejlődésével mind jobb eredmények érhetők el.

A média, a filmek. Rendkívüli hatásuk van.

– Mit jelent önnek, hogy egész életét a babák megmentésének szenteli?

– Percenként 100 baba születik a világon, ez évente 80 millió ember. 1950-ben (amikor én megszülettem) 3 milliárd ember élt a Földön, a rendszerváltás táján 5, az ezredfordulókör 6. 2014-ben 7,2 milliárdan vagyunk, 2080-ban (unokáink még megérhetik) 10 milliárdan lesznek. Mindenkinek van küldetése, de rátalálni nem is olyan egyszerű! Nagyon tetszik az a gondolat, amelyet Indira Gandhi idézett a nagyapjától: »Kétféle ember van. Az egyik, aki dolgozik, a másik, aki ebből hasznot húz. Próbálj az első csoporthoz tartozni, ott sokkal kisebb a tolongás.« A szülészetben, sebészetben volt tolongás, ezek engem nem vonzottak. A kapott képességünk szerint becsülettel végig is járni az utat talán még nehezebb, mint kijelölni! Ez sem egyszerű, de végigmenni rajta... A küldetés/hivatás azzal jár, hogy az ember lemond önmaga érdekeiről, és másokért cselekszik. És mit lehet elvenni attól, aki mindent másoknak ad? Ez az amerikai álomnak, az úgynevezett önmegvalósításnak éppen az ellentéte. És itt van a probléma, annyira uralják a pályát a globalizációval. Illyés Gyula mondta – valamikor nagyon szerettem a verseket –: »mindenki szem a láncban«. Igen, mindannyiunk láncszem, negatívan, pozitívan: egyedül nem tudjuk megvalósítani a dolgokat. Annyit tehetünk, hogy a magunk családját, környezetét próbáljuk befolyásolni, hogy mind jobb legyen. Tény, hogy összesen három vagy négy orvos hagyta el az osztályunkat, főként családi okokból, de visszajárnak ügyelni, és elmenetelekor egyikük azt írta, hogy köszöni, hogy nemcsak medicinát kapott. Nagyon fontosnak tartom, hogy az emberek a maguk környezetében elmondják, amit gondolnak, és a többiek valamilyen formában reagálnak rá. Egymásra nagyon tudunk hatni, befolyásolhatunk valakit a rosszra, de a jóra is. Egyszer Valakinek el kell számolnunk mindenről – a kapott talentumokkal, hogyan kamatoztattuk őket. Ez nemcsak

a hívők mementója, hanem a végén mindenki valamilyen formában vissza-néz arra, hogy mit tett.

Carissimi, 2014/4.

Hozzátenni a világhoz a magunk porszemét

(Interjúrészlet)

Ne azt nézzük, hogy valaki fogyatékos-e vagy nem, hanem azt, hogy mit tud letenni az asztalra. Mindig azt mondom a hallgatóimnak, hogy nem szabad megengedni, hogy ember és ember közé odaálljon a fogyatékoság: nézzük meg, mit tud, mit csinál, milyen ember. Van-e annak jelentősége, hogy a fotóművész, aki kiállította a képeket, siket vagy nem siket? Semmi az égvilágon. A tehetség nem függ a fogyatékoságtól. Vagy van, vagy nincs. A másik a munka. Valaki vagy beleadja azt, amit a tehetség mellé bele kell adni, vagy nem. Tehát ez sem függ a fogyatékoságtól. Ha egy alkotás megszületik, és az igazi alkotás: benne van a tehetség és a munka, akkor végképp nem számít, hogy alkotója ilyen vagy olyan. Csak az számít, hogy mindenki ott, azon a helyen, ahol él, dolgozik, alkot, hozzátegye a világhoz a maga porszemét a saját tehetsége és igyekezete szerint.

Dr. Kálmán Zsófia, 2011/3.

ESEMÉNYEK



Elengedni a gyerekek kezét

Szlovákiában tizenöt évvel ezelőtt indult az Önálló Élet Mozgalom, de elsősorban a mozgássérültek képesek személyi segítőik révén önálló életvitel kialakítására. Az értelmi akadályozottak ilyen szempontból sokkal nehezebb helyzetben vannak, bár külföldön egyáltalán nem ritka, hogy segítséggel függetleníteni tudják magukat szüleiktől. De hogyan tehetik meg? Dr. Kálmán Zsófia gyermekorvos, jogász, c. egyetemi tanár, a Bliss Alapítvány ügyvezető igazgatója Dunaszerdahelyen tartott előadást.

– Ez nálunk még nagyon-nagyon messze van. Amerikában, Kanadában, Ausztráliában, Új-Zélandon, Skandináviában komoly hagyománya van annak, hogy értelmi sérült emberek a saját lehetőségeikhez viszonyítva önálló életet élnek. Lehet, hogy tényleg teljesen önállóan élnek. Ismerek ilyen amerikai házaspárt: van szociális munkásuk, aki kijár, megnézi, hogy rendben vannak-e a közüzemi számlákkal, nincsenek-e valamilyen gondjaik; tehát segítséget kapnak, de teljesen önállóan dolgoznak. A házaspár egyik tagja egy gyorsétteremben betanított takarító, a másik is egyszerű betanított munkát végez. Ha szakmailag akarnám kategorizálni, egyértelműen úgy mondanám, hogy mind a ketten az enyhe és a közép súlyos értelmi sérülés határán állnak. És tudják, hogy reggel fel kell kelni, megmosakodni, mindennap tiszta ruhát venni. Megtanulták ezeket a dolgokat, és boldogan élnek mint házaspár. Délután elmennek fagyizni, ha szép az idő, stb. Tehát csak a háttér, a szociális háló sűrűségén múlik, hogy mennyi önállósággal lehet ezeket az embereket felruházni. Kidobni nem lehet őket a légüres térbe, mert segítség nélkül nyilván nem fognak boldogulni, de a maga szintjén mindenki képes rá, hogy vagy egy kis létszámú csoportotthonban,

vagy párral, vagy akár egy-két család összefogásával létrehozott képződményben, de a lehetőség szerinti önállósággal éljen.

– Nálunk viszont nemcsak a ritka szociális háló a gond. Talán a másfajta hagyományok is közrejátszanak, de azokat az értelmi akadályozott fiatalokat, akik családban élnek, óvják, féltik mindentől, gyereknek tartják a már felnőttkorúakat is. Ők hogyan önállósodhatnak egy kicsit? A szülőket hogyan lehet rábírni, hogy engedjék már el a gyermekük kezét?

– Sokat foglalkoztam ezzel a kérdéssel, könyvet is írtam róla, hogyan is áll a fogyatékos gyermek szülője. Azt mindenképpen meg kell érteni, hogy a fogyatékos gyermek anyja előtt (általában anyáról beszélünk, mert az apáknak pénzt kell keresniük, tehát ők nem nagyon vonódnak be ezen a szinten a gyermek nevelésébe) két út áll. Meggyógyítani nem tudja a gyermeket, tehát mi az, amit tud csinálni, amit ösztönösen az első perctől kezdve csinál: tud gondozni. A gondozás adja meg végső soron életének az értelmét, mert amíg a gyermek a gondozására szorul, addig az ő életének is van értelme, célja. Feladata van az életben. Ez az egyik megoldás. Az ilyen anyáknak, akik örök csecsemőkorban tartják gyermeküket, nem érdekük, hogy felnőjön. Mert ha felnőtt, és azt mondja, hogy önállóan szeretne élni, akkor az anyának az a húsz-huszonöt év, amelyet rááldozott a gyermekére, értelmetlenné és feleslegessé válik. Ott áll szinte kifosztva, és azt mondja: »Nem lett az életemből semmi, nem tudtam tanulni, dolgozni, azt csinálni, amit szerettem volna; az életemet erre a gyerekekre tettem fel, és akkor tessék: most itt hagy engem.« Ezek az anyák nem nagyon tudják elengedni a gyermeküket. Egy épen felnőtt gyermek háromévesen már nem ritkán kiált rá az anyjára, hogy »ne segíts, egyedül akarom!«. Egy hat-hét éveset ha elkísér valaki az iskolába, nem lehet a kapuban megpusztilni, mert ő már nagyfiú. Az ép gyermek nagyon hamar lepergeti magáról a szüleit, a fogyatékos egyrészt nem pergeti le magáról őket, másrészt pedig amikor önállósodni szeretne, az bizony általában huszonkét–huszonhat éves kor körül történik. Addigra a szülő már rettenetesen sok időt, energiát beletett, és borzasztóan nehezen engedi el, nem szólva arról, hogy nagyon félti. Az anyák másik kategóriája ún. fogyatékosügyi karriert épít magának, amikor kitanulja a szakmát, elvégzi a gyógypedagógiai főiskolát, szülői egyesületet, intézményt, klubot, fejlesztőközpontot hoz létre, módszert alakít ki, újságot

szerkeszt, karriert épít magának a fogyatékoságból. Ennek kapcsán rendkívül sok családdal, problémával találkozok, és úgy tűnik, hogy ők kicsit könnyebben engedik leválni a gyermekeiket, sőt amikor elérkezik az idő, akkor harcolni fognak, hogy megbízható lakóotthont hozzanak létre 6, 8, 10 fiatal részére, mert azért minden szülőben felmerül az a bizonyos »mi lesz, ha...?« kérdés. Ez az évek múlásával egyre félelmetesebbé és fenyegetőbbé válik – tehát neki magának lesz fontos az, hogy a gyermekét biztonságos, megfelelő, jó környezetben tudja, olyan helyen, ahol boldog, jól érzi magát, és ő is nyugodt lehet felőle. Tehát előbb-utóbb elkezdenek gondolkodni ezeknek a formációknak a kialakításán. Ma már egyre kevesebb szülő tud belenyugodni abba, hogy amikor már fizikailag képtelen lesz gyermeke ellátására, akkor majd beadja egy nagy intézménybe.

– A szülő, ha mégis rászánja magát, hogyan tudja önállóságra nevelni értelmi sérült gyermekét?

– Úgy, hogy először is ő kap segítséget valakitől ahhoz, hogy megértse és elfogadja, hogy ez mennyire fontos a felnőtt gyermekének. Amíg a szülőben önmagában nem érik meg ez a dolog, nem készül el rá, addig mindig ellene fog dolgozni. Természetesen öntudatlanul, nem tudatosan, de ő, a saját lelke fog ellene dolgozni, és ezer és egy dolgot fog találni, hogy miért nem. És mindig úgy fog hangzani, hogy igen, de... És mindig mindenre lesz egy »de«. A szülőket segíteni kell felkészülni arra, hogy megértsék: minden évben egy évvel idősebbek leszünk, és nem lehet tudni, meddig tudunk ott állni ezek mögött a fiatalok mögött. Belülről el kell tudni fogadni, hogy az idő múlik; öregszik, nem tudja majd sem fizikailag, sem lelkileg a végtelenségig ellátni a felnőtt értelmi sérült gyermekét; tehát bátorítania kell rá, hogy megtegye az önállóság felé vezető úton azokat a lépéseket, amelyekre képes. Ebben partnernek kell lenni, s ezzel párhuzamosan, illetve ezt követően segíteni kell megtalálni és kiépíteni azokat a lehetőségeket, ahol majd át tudják tőle venni ennek a fiatalnak a felügyeletét. De itt nagyon apró dolgokról van szó; lehet, hogy arról, amit még soha nem engedett meg: például hogy a gyermeke elmenjen vendégségbe a barátjához, barátnőjéhez, annak családjához. Lehet, hogy mindig csak úgy ment el, hogy ő is vele volt. Lehet, hogy ez lesz az első lépés. Vagy ad neki feladatokat, amelyeket otthon következetesen ellenőriz, hogy igenis,

ezt meg kell tudnod csinálni. Mondjuk, a szennyes ruhát eltenni, az edényt a helyére rakni, részt venni a családi munkamegosztásban; egyre többet elvárni, következetesen ellenőrizni azt, és elvárni, hogy fia-lánya tényleg elvégezze ezeket a teendőket. Tehát az önállósodás nagyon apró dolgokkal kezdődik.

Carissimi-füzet, 2010

Sérült gyermek/felnőtt a családban – hogyan tovább?

A Carissimi Nonprofit Alap szervezésében szülők és szakemberek jöttek össze Galántán és Dunaszerdahelyen, hogy megbeszéljék, milyen feladatokkal, nehézségekkel jár családban nevelni a sérült gyermeket, hogyan lehetne könnyíteni a családra háruló terheken, és szó volt arról is, hogy aggodalommal tölti el őket a már felnőttkorú gyermekük jövője. Lépni szeretnének végre, saját kezükbe venni a dolgok irányítását, ugyanis nincs idő arra várni, hogy a társadalom megoldja helyettük a problémát, és olyan intézményrendszert alakít ki, amelyet a szülők is elfogadhatónak találnak gyermekük számára, ha a család valamilyen okból megszűnne létezni, felbomlana.

A fórumon részt vett többek között: Cséfalvay Ágnes, a dunaszerdahelyi Értelmi Sérülteket Segítő Társulás elnöke, szülő; Nagy Anita, az érsekújvári Regionális Oktatási és Szociális Központ igazgatója; Németh Gabriella, Pozsony megye alelnöke, szociálpolitikus; Olgyay Hajnalka szülő; Pék Anna, a galántai Értelmi Sérülteket Segítő Társulás elnöke, szülő; Rácz Jolán, a marcelházi Keskeny Út csoport vezetője, szülő és Vybch Katalin pszichológus, a dunaszerdahelyi gyermekotthon ny. igazgatója.

Az alábbiakban az ő tapasztalataikat tesszük közzé.

Iskolaválasztás

Pék Anna: „A probléma ott kezdődik, amikor arról kell dönteni, hogy a gyermek milyen iskolába fog járni, és hová. Pozsonyban van választási lehetőség, a kisebb településeken azonban ez óriási probléma. Mivel Katinak látásproblémái is voltak, a pszichológus azt javasolta, hogy vigyük el a látássérültek pozsonyi iskolájának – akkor még úgy hívták – kisegítő tagozatára. Igen ám, de mivel magyar környezetben nevelkedett, és természetesen otthon magyarul beszéltünk, egy szót sem tudott szlovákul. Az égiek azonban elrendezték, mert mikor közöltem a tanító nénivel, hogy nem tud szlovákul, megszólalt magyarul, hogy ez nem gond, ő magyar. Hatalmas kő esett le a szívemről. Félig nyert ügyünk volt. Bentlakásos iskola volt, vasárnap vittem, pénteken mentem érte. Eleinte nem volt gond, de nyolcadikra minden hétvége harccal telt, nem akart visszamenni. Nekem munkába kellett járnom, és állandóan gyötört a kérdés, hogy mi lesz tovább. Az iskolában a lőcsei könyvtőzsetet ajánlották, de mivel sérült a finommotorikája, ezt kizártuk. A kilencedik után tehát hazajöttünk. Igénybe vettem a gondozói szolgálatot, találtam egy hölgyet a falunkban, akihez reggel elvittem, munka után mentem érte. Amint lehetett, nyugdíjba mentem, hogy minél többet vele lehessenek. Ismét előjöttek a hogyan tovább gondok.”

„Elegem van a sok hülyegyerekből”

Cséfalvay Ágnes: „Az iskolaválasztás nálunk is probléma volt. Mi is eljutottunk ebbe az iskolába, de nem ilyen fogadtatásban volt részünk. A tanító néni, mikor kikísért, azt mondta, hogy »elegem van a sok hülyegyerekből« (!). Ezen megdöbbsentünk, aztán még azt is hozzátette, hogy »mit kezdenék a maga gyerekével, ha magyar?«. Východ Katika, Ági pszichológusa, aki elkísért bennünket, a villamosban megszólalt, hogy ha Ágit ide adnánk, mindent, amit addig fölépítettünk, lerombolnának. Keresgéltsünk tovább. Elmentünk Magyarországra, ott meg nem kellettünk, mert »szlovákok« voltunk.”

„Anyá, szükségük van rám”

Olgyay Hajnalka: „Mi Somorján kerestünk Anasztáziának iskolát. Sehová sem akarták felvenni. Tartottak a diagnózisától, hogy rohamai lesz-

nek, miközben nincsenek rohamai, és gond sincs vele. Somorján elmentünk a szlovák speciális iskolába, mindenki kiabált, senki sem volt a helyén. Borzasztó volt. Aztán beadtuk a magyarba, ott meg az idős tanító néni verte őket. Ezt tagadták, de a gyerek otthon mindig eljátszotta, hogy mi volt napközben. Mindennap sírva ment iskolába, nagy nehezen végezte el a kilenc osztályt. Írni-olvasni nem tanult meg. A tanító néni csak azt hajtogatta, hogy nem tud, tökfejű downos, s én hozzak ki belőle valamit otthon. Nagyon sokat segített, mikor három évre a dunaszerdahelyi foglalkoztató iskolába került. Ott már főzni tanultak, és azt, hogyan tudnak valakinek segíteni. Nagyon jó volt. Utána hetente kétszer délutánonként bejártunk az Értelmi Sérülteket Segítő Társulás klubjába. Ennek az volt a hátránya, hogy én is ott voltam vele, egyébként is mindig együtt voltunk, nekem pedig arra lett volna szükségem, hogy egyedül is otthagyhassam valahol. Hogy legalább egy óra szabad időm legyen, amíg elintézek valamit, vagy a másik gyerekemre is oda tudjak figyelni. Aztán lehetőség nyílt beíratni a szenci Nefelejcs Klubba. Onnan úgy jött haza, hogy »anya, szükségük van rám«. Sok ott a súlyos, mozgáskorlátozott, halmozottan sérült gyermek. Nem tudnak járni, beszélni, ő pedig készségesen segít a gondozónőknek az etetéskor, itatáskor. Odaviszi az evőeszközt, poharat, szalvétát, játékot. Minden reggel örömmel megy, mert végre hasznosnak érzi magát. Teljesen megváltozott. De mi lesz vele, ha idősebb lesz, és mi is megöregszünk?»

Rácz Jolán: „Ami a családi körülményeinket illeti: mi már túlkorosak vagyunk családotul, a fiaink is, és mi, szülők is. Az idősebb, Dávid 39 éves, a fiatalabb, Gedeon 38. És folyamatosan a családban vannak. Két napot sem voltak úgy el – kórházi kezelésen kívül –, hogy ne otthon éjszakáztak volna. Ha visszamegyek a kezdetekhez: Egy nagyon kis falucskában éltünk, 25 kilométerre volt a legközelebbi város, a legalapvetőbb egészségügyi ellátás sem volt. Az idősebbiket nem lehetett óvodába járatni, de a fiatalabb járt, mert a harmadik gyermekünk, a kishúga segítette őt. Utána még született negyedik gyermekünk is. Most már unokáink is vannak. A fiúk élete folyamatosan alá volt rendelve annak, hogy lelkeszként mindketten, a férjem is, én is aktívak voltunk, de rugalmas munkaidőben dolgoztunk, bár sokszor kellett igénybe vennem fizetetlen időt, amely mostanra kiesett idő lett. Mielőtt férjhez mentem, csecsemőotthonban dolgoztam, s ott láttam, hogy re-

habilitációs nővér fejlesztette a csecsemőket. De mikor szülőként ambulánsan kértem, sajnos, nem kaptuk meg, pedig a korai fejlesztés nagyon fontos lett volna. Sajnálatos módon nem kaptunk folyamatos segítséget sem az egészségügyben, sem az iskolaügyben, sem az egyházban, hogy a helyüket megtalálták volna. Így otthon maradtak. Az idősebbik megtanult írni-olvasni. Az autisztikus személyiségnél rend van, a nyomtatott betűket össze akarja rakni értelmes szóvá. A fiatalabbiknál viszont, akinek pedig sokkal jobbak a szociális készségei, ez nem áll össze. Ami pedig Anasztáziával kapcsolatban elhangzott, nálunk a fiatalabbikra jellemző a segítőkészség; rendkívül jó betegápoló volna. Segített a nagyszülők meg az unokák körül, amíg kicsik voltak. És nagyon nehéz a családban megélni, hogy a húgok férjhez mennek, boldogok. Igaz, hogy vannak szuper sógorok, de én nem nőülök, ez borzasztó. Készülnek a hivatásra, házat építenek vagy bérelnek, kiteljesedik a nehéz felnőttélet, s náluk nem. Borzasztóan érzik a szerencsétlen állapotukat és a mi fáradásunkat. Tavaly a férjemnek volt egy életveszélyes állapota, amelyet ők nagyon átéltek. Érzik, hogy mozog a föld a lábuk alatt. Most tetőzik az allergiás szezon, ma éjjel jutott el Dávid egy nagyon súlyos légcsőállapotba. Kikészítettem a férjemnek a hörgőtágítót, antibiotikumot, nyugtatót, fájdalomcsillapítót, de én magam biztosan nem vagyok kész arra, hogy elengedjem őket, mert föl vállaltam az ápolásukat. Nagy rohamok, nagy műtét, ki kell találnom, mi a baj... Azok a családok sokkal könnyebb helyzetben vannak a maguk nagy nehézségeiben, ahol beszél, megbízhatóan megmondja a panaszait, szükségleteit.”

Család vagy intézet?

A kérdésre, hogy mindegyiküknél egyértelmű volt-e, hogy otthon, a családban fogják nevelni a gyermeküket, vagy azért elgondolkodtak azon, hogy intézménybe adják, valamennyien határozott választ adtak.

R. J.: „Nálunk az intézményi elhelyezés nem jött szóba. Szakemberek esetleg tanácsolták, de nem. Meghatározó volt az a két év, amikor hajadonként a csecsemőotthonban dolgoztam. Hatvan gyermek volt, szalagmunka, rettenetes. Azt mondtam, hogy nem, sőt onnan kell hozni nekünk. Ezért van a lányomnak a három saját mellett két adoptált gyermeke. Ezt oltottam beléjük.”

P. A.: „Nálunk sem merült föl. Igaz, hogy ráment az első házasságom. Mindig azt mondom, hogy egy férfinember nehezen tudja ezt feldolgozni, és nem is vádolok azért senkit, ha később távol tartja magát tőle. Aztán egy másik házasságban Kati is nagyon jól beilleszkedett, és soha sem merült fel az, hogy valahová állandó intézetbe adjuk őt. A hetes iskolát is nagyon nehezen viseltem, sokkal nehezebben, mint ő.”

Cs. Á.: „Náluk sem jött szóba, hogy intézetbe adjuk. Igaz, hogy hathetes volt, amikor meg merték mondani az orvosok, hogy tényleg baj van. Kezdetben még az apa is ott volt mellette. Aztán meg az én makacsságom. Le akartam róla venni a terhet, reggel elment dolgozni. Aztán valahol elromlott... De nem gondolom, hogy Ági lett volna az oka.”

O. H.: „Eszünkbe sem jutott nekünk sem, hogy beadjuk valahová, nem is volt ez kérdés. Egész kicsi korában műtötték, elmúlt két hónapos, mikor hazavittem, és mindent meg akartunk neki adni. Fiatalok voltunk, másképp is fogtam föl, aztán nemsokára jött a húga, Anita, csak két év van közöttük. Biztos, hogy förtelmesen nehéz. Ha nincsenek a szüleim, ha nincs segítségem, akkor nem tudom, mi lett volna. Ott volt a férjem, de a férfi mégis csak férfi. Ő elment dolgozni, én meg otthon maradtam a gyerekekkel. A mai napig nem bánom, hogy nem adtuk intézetbe, mert nehéz ugyan velük, de sok szeretetet kapunk tőlük vissza. És a húga is elfogadja, viszi mindenhová magával, soha nem mondta, hogy nem. Jól van ez így.”

* * *

A gyerekek felnőttek, és a találkozásnak éppen az volt a célja, hogy a továbblépésről beszélgessünk, hiszen a szülőkhöz ott van a szorongás, hogy mi lesz később. Meg kell találni a legelfogadhatóbb megoldást. Három vizsgálat adataiból indultunk ki. A Carissimi Nonprofit Alap megbízásából a Kárpát-medencei Családszervezetek Szövetségének támogatásával tavaly készült felmérésben a szülők többsége hiányolta a nagyobb állami támogatást és társadalmi elfogadást, valamint a magyar nyelvű segítő intézményeket. Az Értelmi Sérülteket Segítő Társulás országos szervezetének felmérése arra mutat rá, hogy ha már valamilyen okból nem élhetnek családban a fogyatékos emberek, elsősorban hetes ellátó intézményben vagy támogatott lakóotthonban szeretnének lakni, nem pedig tartós bentlakásos

elhelyezést nyújtó intézményben. Krízishelyzetben (betegség esetén, vagy ha csak egyszerűen pihenni szeretne a szülő) egy-két hétre szívesen igénybe vennének tehermentesítő szolgáltatást. A magyarországi Társi társadalomkutatási intézet felmérése szerint a lakhatási költségek a bentlakásos intézetekben bizonyultak a legmagasabbaknak, ezt követték a lakóotthonok, a legalacsonyabbak a családon belül élő fogyatékosok lakhatási költségei voltak. Ugyanakkor a lakóotthonban élőknek a legjobb az életminőségük, ezt követi az intézetben élők. A családban élő fogyatékos személyek életminősége mindkét csoportbeliekétől elmarad, nekik jut a legkevesebb szolgáltatás és a legkevesebb támogatás. A vizsgálat eredményei arra is rávilágítottak, hogy a választás lehetősége gyakran korlátozott: az intézményre vagy a családra szűkül, ha egyáltalán van, miközben a fogyatékosággal élő személynek rendszerint nincs választása, csak kényszermegoldás van.

A folytatásban ezeket a kutatási eredményeket vettük alapul, mérlegelve a lehetőségeket.

Család – érzelmi biztonság

Cséfalvay Ágnes lánya, Ági jelenleg hetes intézményt látogat: „Senki se vegye úgy, hogy Ágit eldobtam magamtól. Én inkább asszisztensként működtem mellette, az igényeihez igazodtam: oda mentünk, ahová éppen akart, és már nem elégítette ki, hogy eljárt a klubba, a napközi otthonba. Ezt a lehetőséget ő kereste magának, sőt az intézetet is ő választotta ki. Időközben az is kiderült, hogy nem akar végleg ott maradni. Dolgozni szeretne. Elvégezte az iskolát, életrajzot is tud írni, és azt kérdezi, hogy miért nem dolgozhat.

Én nem voltam olyan szerencsés helyzetben, mint Anna, nem tudtam mellette dolgozni. Csak így lehetett megoldani, hogy hét orvoshoz kellett járnunk és 12 éves koráig a naponta ötször tornáztatni. És nem is jutott volna el arra a szintre, ahol most van. Majd ötvenévesen vége lett a férjemmel való kapcsolatnak, munkába kellett állnom. És azt is megtanultam, hogy nem bízhatom a gyerekem az egészséges testvérére. 15 évi harc után jutottam erre a felismerésre. A Matulay-intézet egyik vezetője mondta nekem egyszer, hogy az egészséges testvér még elbírhatja a gyereket, ha

már nem leszek, de a társa nem. Hárman is kerültek hozzájuk, miután az egészséges testvérnek tönkrement a házassága. Ilyet egyikünk sem akarhat, ezért más megoldást kell keresnünk.”

Výboch Katalin: „Azt az érzelmi biztonságot, amelyet a család nyújt, senki más nem tudja megadni ezeknek a gyerekeknek és fiataloknak. A biztonság, az állandóságnak és az érzelmi kötődésnek nagyon fontos szerepe van az életünkben. Ezért tűnik egészen ideálisnak az a kombináció, amelyet Cséfalvay Ágnesék választottak. Megvan Ágika számára az érzelmi biztonság, hiszen a hétvégeken otthon van, ott feltöltődik. És megvan a szociális stimuláció is abban a közösségben, ahol jelenleg él. Van ott szerepe, azt is megélheti. Ott nem gyerek, mint a családban, hanem teljesen más szerepeket tölt be. Lehet segítő vagy akár sztár is, aki a legjobban fest, a legjobban csinál valamit. Ezek a szerepek nagyon fontosak, ha nem tudjuk munkával értékelni a tudását és a képességeit. De az érzelmi biztonságot csak a család nyújtja. Sok szülő ezért nem képes a gyerekét intézetbe adni. Az anya intuitívan megérzi, hogy nem az a fontosabb, mennyire stimulálják, vagy van-e mellette gyógypedagógus, hanem hogy »én vagyok mellette, itt vagyok neki, s már a szeméből ki tudom olvasni a kívánságát akkor is, ha nem tud beszélni«. Amellett, hogy ez a legolcsóbb megoldás, a legjobb is. Sokan úgy képzelik, hogy némelyik annyira sérült, hogy nem érez semmit. Ez nem így van. Ha az értelmi képességei gyengébbek is, az érzelmei annál erősebbek lehetnek, megmarad az alapvető, elemi kötődés, mint a csecsemőknél. Sok intézetben jártam, de olyat még nem láttam, hogy a gyerekek mindegy lett volna, még ha ágyhoz kötött is, hogy ott van-e, vagy otthon.”

Védett munkahely vagy nyílt munkaerőpiac?

Németh Gabriella: „Szeretetet – jó esetben – minden gyermek kap a családban, de a sérültnek a helyzete sérültsége miatt alapvetően más. Nem szabad úgy tekinteni rájuk, hogy a szeretet mindent kompenzál, hiszen nekik is vannak saját igényeik. Ági lánya is eljutott oda, hogy »igen, szeretnek a családban, de nekem vannak elvárásaim, amelyek a belső nyugalmamhoz és békémhez szükségesek«. Megfelelő megoldásnak tűnik a támogatott lakhatást nyújtó lakóotthon, ahol – ha lehetőség van munkát is vállalni – a sérült fiatal úgy érzi, fontos, szükség van rá. Abban kellene a legjobban segíteni

őket, hogy a sérültségükhöz mérten megfelelő munkát találjanak. Pozsony megyében jelenleg hat lakóotthon működik. Az ott élőknek segítők vannak. Kezdetben ezek a fiatalok nem dolgoztak, de igyekeztek megőrizni maguknak. Miután a szociális munkások foglalkoztak velük, többen eljutottak olyan szintre, hogy munkát találtak a nyílt munkaerőpiacon. Például áruházláncoknál árut raknak ki. És érezhetik, hogy rájuk is szükség van.

Tavaly ősszel részt vettem egy nemzetközi konferencián, ahol a fejlettebb szociális rendszerű országokból, Dániából, Hollandiából való előadók elmondták, hogy náluk már nem védett műhelyek és munkahelyek kialakítása a cél, hanem arra törekszenek, hogy a sérült fiatalokat is a nyílt munkaerőpiacon helyezték el. Ennek azonban állami segítséggel meg kell teremteni a feltételeit, akár olyan áron is, hogy aki hajlandó ilyen munkahelyeket létrehozni, nagyobb támogatást kapjon, mint korábban, mert sajnos, nálunk ez még nincs megoldva. A húsznál több alkalmazottat foglalkoztató cégeknek törvényi kötelességük volna fogyatékossgal élő embereket alkalmazni, de sokuk inkább befizeti az államkasszába azt a nevétségesen kis összegű járulékot, amellyel ezt kiválthatja. Más megoldás kellene: kompenzálni azt a kiesést, amely abból adódik, hogy a fogyatékossgal élő munkavállaló nem mindig képes olyan teljesítményt nyújtani, mint a másik. Akkor szívesebben alkalmaznának sérültet.”

Pék Anna az aggodalmának adott hangot: „Igen ám, de ezeken a munkahelyeken nem minden sérült tud helytállni. Van, aki nem tud egyedül közlekedni, vagy nem képes önálló munkavégzésre. Én a védett műhelyt vagy munkahelyet látom megoldásnak.”

„Keressük a megoldást”

Nagy Anita több mint két évtizedes tapasztalatát osztotta meg a hallgatósággal: „Teljes mértékben egyetérték Németh Gabriellával, és mindig ott él bennem a remény, hogy valamikor eljutunk arra a szintre, ahol most Dániában vannak, mert valahol belül érezzük, hogy az a normális.

Intézményünk 18 éve működik. Szociális intézményként kezdtük, volt hetes otthonunk és napközi foglalkoztatónk. Előtte három évig speciális iskolában voltam gyogyepedagógus, és azok miatt az okok miatt mentem el, amelyek az előbb elhangzottak a speciális iskolákról, mert nem éreztem

azt, hogy ott fejlődni tudnék. Szerettem volna, de gátoltak benne, mert »ezeknek a gyerekeknek nem kell«. Én viszont valamit nyújtani akartam nekik. A kezdet nagyon nehéz volt, a támogatási rendszer teljesen más volt, mint most, a megye döntötte el, hogy kapunk-e támogatást, és mennyit. Intézményünkben a súlyosabban sérültek voltak, s a speciális iskola vagy nem akarta befogadni őket, vagy egyéni tanterv alapján kaptak valami képzést. Ez heti két órát jelent; így nem sok értelme van, és a gyermek a többiekkel sem találkozik. 2006-ban döntöttünk úgy, hogy saját egyesített tanintézményt nyitunk: speciális iskolát és autisták számára szolgáló iskolát, ahol a gyermekeinket hattól tizennyolc éves korig tudjuk képezni, s tervezzük, hogy ha lesz megfelelő számú igénylő, foglalkoztató osztályt is indítunk. Autista gyerekekkel és felnőttekkel egyaránt foglalkoztunk, s Pozsonyba vagy Nagyszombatba kellett őket küldenünk diagnosztizálásra. Hosszú volt a várakozási idő, és magyarul tudó szakemberből is hiány volt. Ezért 2010-ben gyógypedagógiai tanácsadót nyitottunk, az autizmust is tudjuk magyar nyelven diagnosztizálni. Jelenleg több az autista kliensünk, mint a halmozottan sérült. Itt, ebben a körben most arról beszélgetünk, hogy hogyan tovább, de mi azt látjuk, hogy nagyon fontos a korai fejlesztés is, ezért a későbbiekben erre szeretnénk összpontosítani. Hároméves kortól járnak hozzánk a gyerekek, a tanácsadón keresztül pedig még korábban, és sokkal jobb eredményeket tudunk elérni, ha minél hamarabb elkezdjük a fejlesztésüket. Nagyon szép az integráció, az inklúzió még szebb, de ha az óvodában és iskolában nincsenek meg a feltételek, nem sok értelme van, a gyerekek csak szenvednek ott. Én volnék a legboldogabb, ha nem volna szükség az iskolánkra, hanem minden gyermek normál alapiskolába járhatna. Persze előfordulnak egyedi esetek, ahol van ügyes tanár, aki ezt vállalja, és működik a dolog autistákkal is, halmozottan sérültekkel is, de sokkal többen vannak, akik mehetnének ugyan normál iskolába, de csak akkor, ha adottak volnának a feltételek. Ugyanígy van ez a felnőttekkel is: a munkáltatónak el kell jutnia arra a szintre, hogy megpróbál munkát adni sérült fiataloknak, és ennek a feltételeit is megteremti. Például ha szükséges, asszisztens dolgozik velük.

Ami a védett munkahelyet illeti, mi fordítva csináljuk, mint Pozsonyban. Ott először bekerülnek a lakóotthonba, aztán próbálják elhelyezni őket.

Mivel Érsekújvár kisebb város, kevesebb emberből lehet válogatni. Mi most az intézményen belül próbálkozunk. Időközben megszüntettük a hetes otthonunkat, mivel csökkent iránta az igény, 5-6 személlyel nem tudtuk fenntartani. 2011-től csak a napközi maradt meg. 2014-től munkaterápiás központot hoztunk létre, a Nyitra megyei önkormányzat támogatja. Olyanok járnak oda, akik képesek manuális munkára: szőnek, kerámiát készítenek. Fizetést nem kapnak, de amit sikerül eladnunk, annak az árából például elmennek közösen kirándulni.

Intézményünkben próbálunk kialakítani védett munkahelyeket. A járási munkaügyi hivatalnál kell kérvényezni, onnan kapjuk a támogatást a minimálbérre. Jelenleg van nálunk egy fiatal lány, aki takarítani fog. Egy autista fiatalember takarítóként kezdte, és ma már szépen foglalkozik a kerekesszékes kliensekkel. Nagyon megfelelnek neki, mert nem beszélnek. Szépen törődik velük, megeteti, tisztába teszi őket, elviszi, ahová szükséges. Azóta neki magának is kevesebb a problémája, nincs annyi gyógyszerre szüksége. Tapasztaltuk nála, hogy amikor máshol dolgozott, igenis az volt a gond, hogy a munkatársai nem tudták elfogadni, hogy vannak bizonyos sztereotípiái. Ha mi ezt elfogadjuk, gyönyörűen tud dolgozni.

Mi tehát intézményen belül keressük a megoldást, de eljön majd az idő, mikor kifelé is kell orientálódnunk. Egyelőre nincsenek lehetőségek, ám fontosnak tartom, hogy ilyen lehetőségek legyenek.

Az elhangzottak alapján úgy érzem, hogy a szülők még nem értek meg arra, hogy elengedjék a gyermeküket. Erősek a kötődések, és egy szülőre nem lehet nyomást gyakorolni, hogy »engedd el, és hagyd, hogy külön éljen«. Eljutnak majd oda is, ha a fiatalok is szeretnék, de ez is egy folyamat, nem megy egyik napról a másikra.”

Carissimi, 2016/5., 6.

Egy kérdőíves felmérésről

A Carissimi Nonprofit Alap és a Kárpát-medencei Családszervezetek Szövetsége kezdeményezésére és támogatásával 2015 őszén felmérést vé-

geztünk a fogyatékos/egészségkárosodott gyermeket, esetenként több gyermeket nevelő szlovákiai magyar családokról. A 42 kérdést tartalmazó kérdőívet 143-an töltötték ki. Az első rész kérdései az érintett gyermek(ek)re vonatkoztak. A második részben a gyermek(ek)nek és családjuknak nyújtott segítség mibenlétét és lehetőségeit kutattuk. A harmadikban a válaszadó szülővel és a családdal kapcsolatos információkat térképeztük fel. Most összefoglaljuk, hogy a szülők miben várnak segítséget, illetve miben kellene szerintük változtatni a fogyatékos/egészségkárosodott gyermekeket támogató szociális rendszeren.

A válaszadóktól bejövő javaslatok egyik része az anyagi támogatásra vonatkozott. Kezdve attól, hogy szerintük növelni kellene az anyagi támogatást, azon keresztül, hogy a támogatást ki kellene terjeszteni más területekre, például belefoglalni a fogorvosi ellátást és a gyógykezeléseket is, egészen addig, hogy a gondozási időt a gyermek nagykorúsága után is be kellene számítani a nyugdíjalapba. A fogyatékosokat gondozók kapják meg a minimálbért. A válaszadók ugyancsak nehezményezték, hogy az idősebb sérültek alacsonyabb nyugdíjat kapnak, mint a fiatalabbak. Tárgyi eszközökre is szükség volna: elektromos kerekesszékre, emelőberendezésre, segédeszközökre, speciális taneszközökre. A másik nagy témakör a társadalmi elfogadás: nagyobb toleranciára, de sok esetben az illetékesek részéről nagyobb szakértelemre is vágnak a szülők. A szakértelem gyakran hiányzik azoknak az intézményeknek a részéről, amelyek hatáskörébe a szociális támogatásokról, a fogyatékosok/egészségkárosodottak jogairól való tájékoztatás tartozik, de az is előfordul, hogy hiányos a sérült gyermekekkel/fiatalokkal foglalkozók tudása, szakértelme. A tájékoztatás minősége általános problémaként tűnik fel: a szülők sokszor nem az illetékeseken keresztül értesülnek a lehetőségekről, hanem úgy, hogy maguk kutatják fel az információkat. További kérdés: megoldani a sérült fiatalok szabadidejének felhasználását – legyenek klubok, olyan helyek, ahol össze tudnak jönni, legyenek védett műhelyek, ahol képességeikhez mérten dolgozni tudnak. Gyakori eset, hogy ilyen lehetőségek csak távolabbi településeken vannak, csak utazással elérhetők. Fontos volna az akadálymentes környezet kialakítása, vannak települések, ahol lépcsőkön kell feljutni az egészség-

ügyi intézményekbe. Ugyancsak fontos volna, hogy a magyar sérülteknek megadasson a lehetőség, hogy magyar közösségekbe járhassanak.

Lampl Zsuzsanna szociológus, Carissimi, 2016/2.

Fogadd el, fogadj el!

A Carissimi Nonprofit Alap évek óta jó kapcsolatot ápol az értelmi fogyatékos és halmozottan sérült emberek ügyét támogató Kézen Fogva Alapítvánnyal. Egy évvel ezelőtt Pordán Ákos, az alapítvány ügyvezető igazgatója vetette fel, hogy szívesen elhoznák a Fogadd el, fogadj el! közvélemény-formáló rendezvényüket Szlovákiába. Duna-szerdahelyre azért esett a választás, mert a Carissimi és a Cséfalvay Ágnes vezette helyi Értelmi Sérülteket Segítő Társulás már több jól



Játékos feladatok Strédl Teréziával

sikerült közös rendezvényt tudhat maga mögött, és ez garancia volt a sikeres megvalósításra.

Pordán Ákos: „Két éve egy felmérés feltárta, hogy Magyarországon az emberek gondolkodása ridegebbé, elzárkózóbbá kezd válni, nem pedig az integráció, a befogadás felé hajlanak. A válság miatt felerősödött a másság, különbözőség eltaszításának tendenciája, talán mert a saját nyomorúságaink kivetülnek másokra. Ezért is van nagy szükség arra, hogy a közvéleményt folyamatosan formáljuk, érzékenyebbé tegyük. A Fogadd el, fogadj el! program hatodik éve megy – teljesen szponzori támogatással.”

Dunaszerdahelyen idén szeptember 22-én, a Csallóközi vásár első napján került sor a több száz embert megmozgató rendezvényre, melynek sikeréért nagyon sokan összefogtak. A város iskoláinak tanulói önkéntesként kapcsolódtak be a szervezésbe, és a fogyatékossgal élő fiatalokkal közösen vettek részt a programokban. A ráhangolódást, kapcsolatteremtést, a másság elfogadását szolgálták azok a közös játékos feladatok, amelyeket középiskolások és speciális iskolás tanulók Strédl Terézia pszichológus irányításával oldottak meg. Rádöbrentette őket arra, hogy a kreativitás független az értelmi képességtől, és ha az egyik területen kevesebb jutott valamiből, a másikon többlet mutatkozhat.

Németh Margit pszichológus is segített megérteni a hozzá fordulóknak, hogy „a másság gazdagít”. Százharmincnál is többen végezték el a szíromszüret feladatait: kipróbálták magukat az integrált ügyességi versenyeken, kézműves-foglalkozásokon, bekapcsolódtak a számítógépes játékokba, megnézték a sérültekről szóló kisfilmeket, válaszoltak az esélyjáték kérdéseire, kitöltötték a totót. A szervezők apró ajándékokkal kedveskedtek a fiataloknak. Délután sokan kísérték figyelemmel, nagy tapsal jutalmazták és bizony meg is könnyezték a kis színpadon bemutatott integrált színpadi produkciót. Háromszor is elénekelték a Fogd a két kezem című dalt, amely a rendezvénysorozat hivatalos dala. A rendezvény látogatói – köztük a város vezetői – közel háromszáz szirmot ragasztottak az elfogadás óriásvirágára, amely a nap jelképe lett.

Cséfalvay Ágnes egyértelműen pozitívnak tartja az effajta közvéleményformáló napokat: „Mindig könnyebb otthon maradni, mint kimenni az emberek közé. Szerintem az is közvélemény-formálás, ha 15-20 család már

ki mer menni a fogyatékos családtaggal, mert az utca embere nem ismeri őket, és a szomszéd sem biztos, hogy tudomást akar szerezni róluk.”

Carissimi, 2011/5.

Zeneterápia Komáromban

Dunkel N. Norbert nevével, írásaival rendszeresen találkozhatnak lapunk olvasói. A széles látókörű, sokoldalúan képzett debreceni filozófus, zenetanár, zeneterapeuta, orgonaművész rendkívüli érzékenységgel fejt ki a fogyatékossgal élők helyzetével kapcsolatos gondolatait, ezért született az ötlet: tudását személyesen is megoszthatná az érintett fiatalokkal, szülőkkel, szakemberekkel. Örömrökre elfogadta a Carissimi Nonprofit Alap meghívását, így a Komáromi Protestáns Nőegylet társszervezésében október elején sor kerülhetett a komáromi Selye János Egyetemen a Zeneterápia halmozottan sérült fiataloknak, tréning segítőiknek című szakmai napra. Az érdeklődés minden várakozást felülmúlt, a nagyszámú közönség sodró lendületű zeneterápiás bemutatónak volt részese. Utána az értelmi és halmozottan sérült fiatalokat három kiváló szakember vette szárnyai alá, a többiek pedig lebilincselő előadás tanúi lehettek. A nap lezárásaként Dunkel N. Norbert a református templomban emlékezetes orgonahangversenyt adott. Az előadónak a hallgatóságára gyakorolt hatását a szerkesztőségünkbe érkezett vélemények tükrözik. Ezekből közlünk részleteket.

* * *

„Dunkel Norbert előadásában egyrészt a fogyatékossgal élő emberek mindennapjaival kapcsolatos kérdésekkel foglalkozott, másrészt pedig a zeneterápia mibenlétét és alkalmazásának lehetőségeit ecsetelte. Érdekesen és szenvedélyesen hívta fel a hallgatóság figyelmét arra, hogy a fogyatékossgal élők azzal, hogy másak, mint egészséges társaik,

ugyanúgy értéket képviselnek. Ők is megélik a boldogságot, szomorúságot, szeretnek, és szeretetre vágnak, szoronganak, félnek, időnként dühösek is. Nagyon reálisan és szeretettel beszélt a róluk gondoskodó szülőkről és családtagokról. Őva intette őket attól, hogy feladják saját életüket, gondjaikkal, fájdalmukkal bezárkózzanak a négy fal közé, és elfelejtsenek örülni, mosolyogni, boldognak lenni. A fogyatékossgal élő gyermek vagy felnőtt nagyobb biztonságban érzi magát, ha a szülő, a gondozó érzelmileg kiegyensúlyozott. Az előadó a jelenlévőket foglalkoztató kérdésekre is válaszolt, nyitottan és humánusan beszélt a fogyatékossgal élő fiatalok szexualitását érintő problémákról.

Ízelítőt kaptunk abból, hogy milyen terápiás ereje van a zenének. A jelenlévőkből kiválasztott 8-10 fiatal megtapasztalhatta, hogy az előadó által rögtönzött ritmusok, dallamok, a különböző hangulatú zenék hogyan hatnak rájuk. Dunkel nagyon jó szemmel válogatta ki a szereplőket. Láthatunk olyat, aki együtt él a zenével, szinte eggyé válik vele, és felszabadultan élvez minden mozzanatát. Öröm volt nézni, ahogy a kezdetben szorongó, a rögtönzött színpadon megmozdulni is félő emberke hogyan vetkőzi le a gátlásait a zene hatására. Volt, aki szívesen produkálta magát, a másik inkább háttérbe húzódott. Az előadó mesterien váltogatta a zenéket, hogy a gyakorlat során mindegyikükből elővarázsolja a különböző érzelmeket, s a végén valamennyien felszabadultan zárják a délelőttnek ezt a részét. Csodálatos volt látni, ahogy az előadó teljes odaadással, átszellemülve adta át magát a zenének és az „együtt játszásnak”. Mindannyian részesei lehettünk a varázslatnak, amely a zene és az ember örök egységét jelenítette meg. Persze ahhoz, hogy a csodát megélhessük, szükség van a csodát teremtetőkre is.” (Németh Margit pszichológus)

* * *

„A Dunkel N. Norberttel való találkozás lenyűgöző volt. Egyórás zenerápiát számára ismeretlen személyekkel, akik egymással sem álltak közeli kapcsolatban, úgy tartani, hogy az ott létrehozott kis csoport és a közönség is élvezze azt, hihetetlen, csodálatos és gyógyító élmény volt. Érdekes volt látni, ahogyan az értelmi sérült fiatalok azonnal összehangolódtak, és élveztek minden egyes ötletet, ritmust. A délelőtti kitöltő előadás röpke pillanatnak tűnt a módszerek praktikus és élménydús, sze-



A zene felszabadít

mélyiséggel átítatott bemutatásával. A foglalkozás rávilágított arra, hogy a hatékonyság végett mennyire fontos a többoldalú – pszichológiai, zenei, pedagógiai – szakértelem. A látszólag könnyed előadás igényes volt, de széles körben mozgó gondolatait Dunkel magától értetődő természetességgel tudta közölni. A látottak és hallottak segítik munkánkat, és a módszeres munka iránti alázatra tanítottak. Ezzel a tanulssággal keressük saját magunk fejlesztésének a módját, és boldogan fogadnánk hozzá Dunkel N. Norbert szakértelmét.” (Zajcsok Linda, Baráth Ilona, Macsai Katalin és Budinsky Andrea gyógypedagógusok, Érsekújvári Regionális Oktatási és Szociális Központ)

* * *

„Egy laikus azt hihette, hogy Dunkel Nepomuk Norbert előadása a zenéről, a hangszerekről, a kottákról szól majd, csupa olyan témáról, amelyhez feltétlenül szükséges némi zenei előképzettség, szakértelem. Kiváltképp, hogy az előadó virtuóz orgonaművész. Ehhez képest nem egy szigorú, te-

kintélyt parancsoló, merev pedagógus állt a katedrán, aki bevált „kottákat” osztogat a szülőknek fogyatékos gyermekük problémáira. Nyitott, szókimondó, energikus és közvetlen ember osztotta meg velünk gondolatait az életről, a tanításról, az egymásról való gondoskodásról. S közben lelkesen zenélt, játszott.

Amíg az előadó a szülőkhöz és gondozókhoz beszélt, addig két kolléganő társaságában körülbelül húsz – többségében középsúlyos és enyhe értelmi fogyatékossgal élő – fiattal egy másik terembe vonultunk, hogy az előadás szellemében átadjuk magunkat a játéknak és a zenének. Beszélgettünk, relaxáltunk, ismerkedős és csoportalakító játékokat játszottunk, gyerekszínházat rögtönöztünk, papírgalambokat hajtogattunk – és csupa csillogó szemű, egymást segítő, egymással törődő, a másakra odafigyelő, kedves és boldog embert láttam magam körül. Sokat kaptam tőlük. Köszönöm.” (Gazdag Nagy Anikó pedagógus)

* * *

Nagy megtiszteltetés érte iskolánkat, az Ekecsi Egyesített Iskolát, hiszen Krastenics Sarolta gyógypedagógus kíséretében három tanulóink kulturális műsorral köszönthette a résztvevőket, és egy rögtönzött kiállításon bemutathattuk tanulóink munkáit.

A szakmai nap kulcsszereplője Dunkel N. Norbert volt. Rögtönzött játékok, váratlanul felmerülő problémák megoldása, sok vidámság és zene jellemezte az értelmi sérült fiatalokkal való foglalkozást. A foglalkozást követő fergeteges előadást lélegztelvi szafojtva hallgattuk. Kolléganőm szavait idézve: „Az előadás kedves, szívet szorongató és szemeket megkönyyeztető beszélgetésbe ment át. Sokat tanulhattunk, és nemcsak az előadótól, hanem egymástól is.”

Tanulóink a zeneterápián kívül részt vettek a három szakember vezetésével tartott művészeti foglalkozáson is. Így vélekedtek a napról: »Jól éreztük magunkat ebben a közösségben, szép napunk volt. Szeretnénk máskor is részt venni hasonló eseményeken.«

Köszönjük ezt az értékes napot!” (Tomáš Erzsébet iskolaigazgató)

Carissimi, 2014/6.

Kommunikáció, konfliktuskezelés, önérvényesítés

A magyarországi Értelmi Fogyatékossgal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetségének (Éfoész) kezdeményezésére két helyszínre, Galántára és Marcelházára szervezett szakmai napot a Carissimi Non-profit Alap. A szülőknek és segítőknek a kommunikáció és konfliktuskezelés volt a téma, az értelmi sérült fiatalok pedig önérvényesítő foglalkozáson vehettek részt.

Sajnos, az utolsó pillanatban a galántai program előtti napon az Éfoész budapesti munkatársai betegség miatt lemondták a részvételt, de végül mindkét helyszínre sikerült kiváló szakembereket találnunk, akiknek nem lehetünk eléggé hálásak, hogy időt, fáradságot nem kímélve azonnal a segítségünkre siettek, bizonyítva a kétszer ad, aki gyorsan ad igazát.



Érdeklődéssel hallgatják Gál Verát

Galántán Gál Vera pozsonyi gyermekpszichológus saját életéből vett példákkal illusztrált előadását követően a szülőket foglalkoztató, a vendég iránti mély bizalomról tanúskodó kérdésekre nemcsak szakszerű, hanem súlyosan foggyatékos fiú testvéreként hiteles, őszinte válaszokat is adott. Mindeközben a fiatalokkal önkéntes segítőként Szanyi Mária tartott csoportfoglalkozást.

Marcelházán a református közösségi házban dr. Fekete Pál Komáromban élő nyugalmazott egyetemi docens a kommunikációról és konfliktuskezelésről tartott érdekes előadást a szülőknek és szakembereknek, s válaszolt kérdéseikre. Rácz Jolán így foglalta össze az elhangzottakat: „A tréning során világossá vált, hogy a nehezített kommunikációból és sajátos érdekérvényesítésből többirányú konfliktus adódhat. Egyrészt az érintettekkel, másrészt a társadalmi környezettel. A szülők nagy kínja, amikor a felnőttkorú sérültek tolerálhatatlan viselkedését kell lekommunikálniuk a környezettel.”

Marcelházára megérkezett a szakmai nap kezdeményezője, Fábri Lászlóné diplomás szociális munkás, a balassagyarmati Éfoész Elfogadásért Önérvényesítő Egyesület alelnöke is. Önérvényesítő csoportfoglalkozásokat tartott helybeli, hetényi és komáromi fiataloknak. A csoportfoglalkozáson a szakmai munkát Gál Denisa leendő diplomás szociális munkás segítette.

Carissimi, 2016/3.

A feltétel nélküli elfogadásról

Akadálymentesítés a szívekben és a fejekben címmel szakmai napot tartott október elején a Carissimi Nonprofit Alap. A Selye János Egyetem Református Teológiai Kara és a Komáromi Protestáns Nőegylet társ-szervezésében megvalósult, nagy érdeklődés övezte rendezvénynek a Selye János Egyetem Konferencia-központja adott otthont.

A hallgatóság soraiban nemcsak szakemberek: pedagógusok, pszichológusok, gyógypedagógusok, segítők, hanem szülők és akadályozott fiatal



Szép dolgok készülnek

felnőttek is ültek, köztük balassagyarmati vendégek is, és érdeklődéssel hallgatták az előadókat, valamint az értelmi sérült fiatalok galántai versfesztiváljának résztvevőit: Árendás Katalint, Nagy Zsuzsannát és Siliga Andreát – az ő tolmácsolásukban vers, dal, mese hangzott el.

Strédl Terézia pszichológus-gyógypedagógus, a Tanárképző Kar tanszék-vezetője nyitóelőadásában többször is hangsúlyozta: a másság elfogadása a megfelelő szóhasználattal is kifejezhető. A fogyatékos megnevezés bántó és kirekesztő lehet, míg az akadályozott a lényegét fejezi ki. Szerinte fontos kiemelni a feltétel nélküli elfogadást. Nemcsak a családban kell elsajátítani a nem dirigálni, nem kritizálni alapelvet, hanem szélesebb körben – az egész társadalomban is. Tudatosítani kell: a tisztelet mindenkinek jár.

Fábrí Lászlóné szociális munkás, a Nógrád megyei Éfoész Elfogadásért Önérvényesítő Egyesület alelnöke az önérvényesítés jelentőségéről tartott előadást. Lényeges, hogy a fogyatékossgal élő emberek a mindennapokban tudják képviselni és merjék felvállalni önmagukat, képesek legyenek érvényesíteni érdekeiket: meg tudjanak állni az épek világában. Magyar-

országban az önérvényesítő csoportokban folyó képzést önérvényesítő kézikönyv és munkafüzet segíti.

Dunkel Norbert négy év múltán tért vissza hozzánk. A sokoldalú debreceni zenetanár, filozófus, előadóművész és zeneszerző, a magyarországi zeneterápia egyik úttörője zene- és meseterapeutai tapasztalatait adta át. A zene lényegéről és sokféle hatásáról szóló, nagyszerűen felépített, sokféle ágazó, mégis összefogott, önmagában teljesnek mondható előadása után (amelynek feszességét kiválóan előadott zenei betétek oldották), délután a mesével folytatta. A mai gyermekek elhanyagoló társadalomban, figyelem, szeretet és rájuk szánt idő nélkül nőnek fel. A mesélés kiváló alkalom a szeretetmegnyilvánulásra, élethelyzetek értelmezésére, elfogadására, helyes megélésükre. Ugyanis az igazi mese nem akármilyen történet, hanem a valóság fantasztikus másolata. Az a közeg, amelyben a felnövekvő-felnövelendő gyermeknek a felnőttözhöz fűződő kapcsolata még közeli, személyes – mondhatni, akadálymentes. A mese egyensúlyt és harmóniát teremt. Az előadó Mese-beszéd – a meseterápia alapjai című könyve a dunkelnorbert.hu honlapról letölthető.

M. Nagy László Helembán élő fotóművész az ipolytölgyesi szeretetotthon mindennapjairól nagy empátiával készült, díjnyertes kisfilmjeit mutatta be. A látottak mélyen megérintették a teremben ülőket, sokuknál a zsebkendők is előkerültek.

Az előadások alatt két másik teremben foglalkozások zajlottak sajátos nevelési igényű gyermekek és fogyatékosággal élő fiatalok számára.

Reméljük, hogy ez a nap is hozzájárult az ép és a sérüléssel küszködő emberek közötti akadályok leküzdéséhez.

Carissimi, 2018/5.

A korai fejlesztésről

A Carissimi Nonprofit Alap és a Szlovákiai Magyar Pedagógusok Szövetsége mellett működő Speciális Fejlesztő Szakmák Országos Társulása,



A hallgatóság

társzervezőként pedig a Selye János Egyetem Református Teológiai Kara június 14-én szakmai napot tartott Komáromban az egyetem konferencia-központjában. A korai fejlesztés témakörét feldolgozó rendezvényre elsősorban szülőket, óvónőket, alsó tagozatos és speciális iskolai pedagógusokat, egyetemi hallgatókat és szakembereket vártak, de más érdeklődők is regisztrálhattak.

A szakmai program gazdag volt, az előadók érdekes témákkal érkeztek. A hallgatóság érdeklődéssel várta dr. Bauer Ferenc professzor, újszülöttgyógyász Újszülöttkori halálozások, korai és késői megbetegedések című nyitóelőadását, amelyből megtudtuk, hogy az újszülöttek 10–15%-a szorul valamilyen segítségre. A professzor beszélt arról, hogy speciális gyermekvizsgálati és gyógyító eszközökre, korai és optimális terápiákra, valamint megfelelő utógondozásra van szükség ahhoz, hogy minél korábban közbe tudjanak lépni, ha erre szükség van a magzati fejlődés során, a megszületés után vagy akár a későbbiekben. Megemlítette a császármetszéssel és a mesterséges megtermékenyítéssel járó kockázatokat is. Fontosnak tartaná a

koraszülött, alacsony súllyal született gyermekek intenzív ellátását biztosító további központok létrehozását.

Melecski Júlia, a Párkányban és Komáromban működő Artis Centrum gyógypedagógusa előadásában a korai fejlesztés fontosságáról hallhattunk. Ismertette a régióban található korai fejlesztési lehetőségeket, s megemlítette a magyarországi szakmai fejlesztési központok némelyikét is. Hasonlóan fontos tudnivalókat közölt előadása során Köböl Tibor szociális tanácsadó. Felsorolta azokat a támogatási formákat, amelyeket a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülők igényelhetnek, eligazította a szülőket az előírások rendszerében, és gyakorlati tanácsokkal is ellátta őket.

Kozma Szabolcs gyógypedagógus, a Győr-Moson-Sopron Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Pannonhalmi Tagintézményének vezetője Korai fejlesztés Magyarországon címmel tartott előadást. Hasonló rendszer kiépítése nálunk is sokat segítené a sérült gyermekek komplex ellátásában.

Monika Machajová alapiskolában működő speciális pedagógus és pedagógiai asszisztens az óvodai és iskolai integrációval kapcsolatos tudnivalókat ismertette a hallgatósággal. Jómagam a pszichológus nézőpontjából taglaltam a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családok problémáit. A szakmai nap utolsó előadója Kertész Nikoletta Zita szülői tanácsadó, funkcionális szakértő volt, aki a különböző diéták szerepéről beszélt, amelyek egyes esetekben enyhíthetnek bizonyos tüneteket a fogyatékossgal élő gyermekeknél is.

A rendezvényt kerekasztal-beszélgetés zárta, melynek során a jelen lévő szülők sérült gyermekük nevelése során szerzett mindennapi tapasztalataikat mondták el.

Németh Margit gyermekpszichológus, Carissimi, 2019/4.

Fennmaradni

M. Nagy László Helembán élő fotóművész, fotóriporter a Pozsonyi Magyar Intézet és a Carissimi Nonprofit Alap meghívására a szlovák fő-

városban mutatta be alkotásait. Délután a Duna utcai gimnázium harmadik osztályos tanulói láthatták a fényképeiből összeállított diaporámáit, este pedig felnőtt közönség ismerhette meg munkásságának egy szeletét. Mindkét helyszínen különleges élmény volt a vele való találkozás. Árva Evelyn III. b osztályos tanuló a gimnazisták benyomásait foglalta össze.

„Egy nem mindennapi előadásban lehetett ma részünk. Nekünk, gimnazistáknak rengeteg előadást tartanak mindenféle témáról, többek közt a drogokról, alkoholfogyasztásról, vagy épp valamilyen egyetemistát hallgatunk meg. A többségünk erre is úgy ment, hogy már megint valami uncsi dolog, amit már százszor hallottunk – ekkor még nem tudtuk, miféle előadásra ülünk be.

A vendég nem más volt, mint M. Nagy László fotóművész. Olyan témát hozott nekünk, amelyről nem beszélnek. Pedig erről kellene! M. Nagy László nem szokványos módon, beszélgetés formájában szerette volna velünk megismertetni ezt a témát, hanem fotókból összeállított kisfilmek segítségével. Megmutatta nekünk, hogy a fogyatékossgal élő emberek boldogok, mivel ők becsülik azt, ami nekik van. Erre próbált rámutatni M. Nagy László, hogy mi, akik nem élünk semmilyen fogyatékossgal, mennyire hálátlanok vagyunk, és nem is tudatosítjuk, milyen szerencsések vagyunk, hogy olyan életet élhetünk, amilyen nem mindenkinek adatik meg. Gazdagok vagyunk, és észre se vesszük, mert a gazdagság nem pénzben méretik meg, hanem szeretetben, abban, hogy önzetlenül tudunk segíteni és adni. A fogyatékossgal élő emberek ezen nem is gondolkodnak, mert ez nekik automatikus, értékelik azt, amivel Isten megáldotta őket.

Élmény volt M. Nagy László videóit végignézni/-hallgatni, azt a boldogságot és örömet látni a szereplők arcán. Jó, hogy vannak emberek, akik ezzel foglalkoznak. Szerintem a fotóművész az évfolyamunkból sokunk véleményén változtatott, és kicsit elgondolkodtatott bennünket, mert ez fontos!

Köszönjük!”

Carissimi, 2019/3.

„Szuper jó volt!”

A Carissimi Nonprofit Alap szervezésében júniusban két eseményre került sor. Az egyik a kelet-szlovákiai Ájban megtartott szakmai nappal egybekötött háromnapos ismeretterjesztő körút volt értelmi sérült fiatalok és szüleik számára. A nagytárkányi családi napot pedig közösen szerveztük a Nagycsaládos Egyesülettel. A rendezvények szervezéséből is, lebonyolításából is jelentős részt vállalt Szanyi Mária néprajzkutató, nyugalmazott pedagógus, és a két helyszínen hozzá hasonlóan nélkülözhetetlen volt lapunk állandó munkatársa, Strédl Terézia pszichológus, gyógypedagógus, mindketten szervezetünk önkéntes segítői.

A körút résztvevői a nyugat-szlovákiai régióból verbuválódtak. Szanyi Mária útközben vállalta az idegenvezetést. Több megállót is beiktattunk, mindenütt segítőkész, kedves emberekkel hozott össze bennünket a sors. Füleken megcsodálhattuk a várat, a Magyar Községi Házban pedig Zupko Mária, a Carissimi kuratóriumának tagja vendégelte meg a társaságot. Kellemes perceket töltöttünk Rimaszombatban, ahol B. Kovács István gömörológus elfoglaltsága ellenére készségesen bemutatta a várost. Sajógömörben Ferencz Anna pedagógus ízes palócsággal mesélte el Czinka Panna történetét és azt, hogyan kapáltatta meg Mátyás király az urakat – náluk van az egyetlen olyan szobor, amely kapával ábrázolja Mátyást. Hálásak vagyunk a rozsnyói Bányászati Múzeum munkatársainak is, akik záróra után is fogadták csoportunkat. Szálláshelyünkön, a festői Ájban Gajdos Irén polgármester asszony, Sztupák Gyuláné, valamint Brenwasser Mária és Mester Szilvia szakács nénik gondoskodtak arról, hogy jól érezzük magunkat. Miközben a szülők Hadas Katalin, illetve Strédl Terézia pszichológusok társaságában töltötték a napot, a fiatalok a környékkel ismerkedtek, különböző tárgyakat készítettek a Szanyi Mária táskáiból előkerült anyagokból, és amikor elfáradtak, Hajtman Kornélia nyugdíjas pedagógustól, aki már az úton is lekötötte őket, énekeket, játékokat tanultak; tudományukat az esti szalonnasütéskor be is mutatták. A harmadik napon mielőtt hazaindultunk volna, megnéztük a hegyek között



Kassán

megbúvó, eredeti faházairól nevezetes közeli ruszin Ájfalucskát, és aki lemaradt az előző napi sétáról, az egyik vízesésben is elgyönyörködhetett. Ájból Kassára vezetett az utunk. A kulturális főváros nevezetességeit Kozsár Julianna nyugalmazott pedagógus szíves kalauzolásával nézhettük meg – a dómban a Rákóczi-kriptába annak ellenére beengedtek bennünket, hogy vasárnap zárva van. Hazafelé még egy különleges élmény várt a csoportra. Megcsodálhattunk egy igazi kuriózumot: a romák lakta magyarországi „freskófalu”, Bódvalenke házainak falát borító képeket.

* * *

A hosszú és fárasztó út kényelmetlenségeit feledtette az élmények gazdagsága. Bizonyíték erre a sok nekünk küldött kedves levél. Ezekből szemezgetünk.

„Az út csodálatos volt, a zöld szín megszámlálhatatlan árnyalatai, a látkák, hegyek változásai versenyre keltek az égbolt felhőinek mozgásával. Igazi kirándulási idő! A pihenőszakaszokon is csupa élmény, látnivalók so-

kasága és a vendégszeretet tapasztalása. Az áji tartózkodás is szuper volt. Meg vagyok győződve, hogy felejthetetlen élmény volt mindenki számára Kassa. Kiemelendő, hogy minden helyen az idegenvezetést igazi lokálpatrióták, szakemberek lenyűgözően végezték. Ami nem volt szuper, az az autóbusz fölszereltsége. De végül is szerencsésen érkeztünk. Nagyon jó volt.” (Bencze Piroska és Zoli, Galánta)

„Szuper jó volt! Nagyon örülünk, hogy eljutottunk erre a kirándulásra. Mindenhol nagyon szép fogadtatásban részesültünk. Különösképpen a szombati nap volt nagyszerű, amikor szétválasztották a szülőket és a gyerekeket, és a szülőkkel pszichológusok foglalkoztak. Kibeszélhettük fájdalmunkat. Ilyen élményben még nem részesültünk.” (Szolga Mária és lánya, Csákány)

„A magam és lányom nevében szeretném megköszönni valamennyi szervezőnek és résztvevőnek a kirándulást. Többségünk még nem járt ezen a csodás vidéken, érdekes és csodálatos volt számunkra valamennyi hely. A befogadó helyszíneken nagyszerű, melegszívű, vendégszerető emberekkel találkoztunk. A családok sokkal közelebb kerültek egymáshoz, jobban megismerték és segítették egymást. Ez külön pozitívuma a kirándulásnak.” (Sándor Ildikó és Tímea a Nefejejsből)

* * *

Két hét múlva ismét a keleti végekre, Nagytárányba indultunk. Megint velünk volt két segítőnk, Strédl Terézia és Szanyi Mária. A Nagycsaládos Egyesülettel közösen szerveztük a Családi fészek című rendezvényt a helybeli és környező településeken (Bacska, Bély, Csicsér, Nagykapos, Rad, Tiszacsernyő, Szentés, Szomotor) élő családok számára. Köszönet Buzogány Katalin elnök asszonynak és a többieknek, akik méltó körülményeket teremtetek a találkozóhoz. Nagy érdeklődés övezte Strédl Teréziának a tanulási zavarokról szóló előadását. Kötetlen beszélgetésre is lehetőség nyílt. Kiderült, hogy vidékükön nagy hiány van magyar szakemberekből, és a szűken vett témán kívül más, olyan súlyos problémák is felszínre kerültek, amelyekkel a sokgyermekes családoknak naponta meg kell küzdeniük. Például a munkanélküliség, az elterjedt alkoholizmus okozta szenvedések, a férfiak betegség vagy öngyilkosság miatti korai halála, a gyermekeikkel

egyedül maradt anyákra háruló terhek, amelyek csak súlyosbodnak, ha fogyatékos gyermek is van a családban. Gyógyírként hatottak Zsidó János féli esperesplébánosnak, szervezetünk kuratóriumi tagjának vigaszt nyújtó szavai. Érdekes előadást tartott Zupko Teréz logopédus a szájjüregi és arcizmok serkentésére irányuló technikákról, Zupko Mária pedig azt foglalta össze, hogy milyen szociális támogatások léteznek, és hogyan lehet igényelni őket. Miközben a szülők az egyesület székházában az előadásokat hallgatták, a gyermeksereg Szanyi Mária irányításával az udvaron gyöngyöt fűzött, fonalból is remekművek születtek. Később Zupko Teréz is közéljük ült, hogy segítsen a szebbnél szebb nyakláncok, karkötők elkészítésében. A nap végén sétát tettünk a régi Tisza-meder töltésén, és Kopasz József polgármester büszkén mutatta meg a szépen felújított, részben szállodaként, részben pedig múzeumként működő egykori sóházat, melynek udvarára székely kapu hívogat. Vasárnap délelőtt, mielőtt elkészöntünk volna vendéglátóinktól, kérésükre Vranai Alfréd és Zsidó János tisztelendő úr közösen celebrált szentmisét a helyi római katolikus templomban.

Carissimi, 2013/4.

Budapesten jártunk

A Carissimi Nonprofit Alap budapesti kirándulást szervezett értelmi sérült fiatalok számára, akiket családtagjaik és segítők kísértek el. Budapestre érve utunk a gyönyörű Károlyi-palotába vezetett. A klasszicista stílusú épület ad otthont a Petőfi Irodalmi Múzeumnak, ahol a hétfői szünnap ellenére készségesen fogadták népes csoportunkat. Nemcsak egyszerű tárlatvezetés részesei voltunk, hanem Bauernhuber Enikő és Keller Zsuzsa múzeumpedagógusok a Petőfi- és Weöres Sándor-kiállítást interaktív módon mutatták be.

Az előbbin elsősorban a költő személyes tárgyait és a kiállítás audiovizuális részeire épült a foglalkozás. Petőfi személyes holmijának rekonstruált és kézbe fogható darabjain keresztül ismerkedtünk a költővel és



Az állatkert bejáratánál

korával, sorra véve 1848. március 15-ének főbb eseményeit is. A Weöres Sándor-kiállításon a múzeumpedagógusok nyelvi, ritmus- és rímjátékokat játszottak a fiatalokkal. A költő gyermekversei közül néhányat közösen el is mondtak, beszélgettek a legszebb magyar szavakról, és közösen próbáltak ki néhányat a kiállítás interaktív verstalálmányai – versfal, verstapintó, verskoppintó, keresztöltés, gondolatfűjás, versfoltozó, versrajzoló – közül.

Bauernhuber Enikő elmondta, hogy már többször látogattak hozzájuk értelmi sérültek. „Számunkra is minden alkalommal kivételes élmény az értelmi sérült látogatókkal való találkozás, teljesen más megközelítést, új nézőpontot ad a mindennapi múzeumpedagógiai munkánkhoz. Kiemelten figyelünk arra, hogy lassabban, hangosabban beszéljünk, egyszerűbben foglazzunk, és előzetesen jól átgondoljuk azt, hogy mit is szeretnénk átadni a foglalkozások során. Szem előtt tartottuk »a kevesebb néha több« alapelvet, és inkább arra koncentráltunk, hogy élményszerű legyen a foglalkozás, építsen előzetes tudásukra, és felfedeztetéses módszerrel tőlük jöjjenek az általunk feltett kérdésekre a válaszok.”

A múzeumból sok új ismerettel és élménnyel gazdagodva indult a csapat a Fővárosi Állat- és Növénykertbe, ahol a sérült gyermekek napját tartották. A Városligetben levő állatkert 1992 óta minden szeptemberben egy napon vendégül látja a sérült gyermekeket és fiatalokat, valamint kísérőiket. Társsszervező az Értelmi Fogyatékossgal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége (Éfoész). Csoportunk „pártfogója” a Nógrád megyei Éfoész-egyesület volt; köszönet érte Fábr Lászlóné elnöknek.

Az állatkert akadálymentes terekkel, kulturális programokkal, sok-sok érdekességgel, valamint ajándékkal és frissítővel várta a látogatókat. A fiatalok és kísérőik tobzódtak az élményekben. Madarász Ildikó, a Nefelejcs Ház igazgatója úgy tapasztalta, hogy a Petőfi Irodalmi Múzeumban láttak teljesen lekötötték a fiatalok figyelmét. „Az állatkertben pedig mindenki megtalálta a kedvenc állatait. Mivel sok hasonló intézményből jött fiatallal találkoztak, a mieink is magabiztosabbak voltak, kevésbé érzékelve a különbséget az egészségesekkel szemben.” A Bachraty család a nyelvi akadály ellenére kellemes élményekkel távozott a múzeumból, Sándoréknak a múzeumban láttak és hallottak, valamint az állatkerti látogatás egyaránt maradandó emlék lesz, Sántai anyuka szerint a felnőttek is sok új dolgot tudhattak meg Petőfiről. Blahó Barninak a szép színes egzotikus madarak tetszettek a legjobban, Szolgai Marikának a fókák és a halak, Varga Katit meg a majmok bűvölték el.

A fáradt, de boldog társaság az esti órákban érkezett haza.

Carissimi, 2014/5.

Ismét Budapesten

Két év elteltével április végén a Carissimi Nonprofit Alap szervezésében ismét budapesti kirándulásra indultak a szenci Nefelejcs Ház, a galántai és dunaszerdahelyi Értelmi Sérülteket Segítő Társulás, a marcellházi Keskeny Út diakóniai csoport és a komáromi Napsugár csoport tagjai.



A Petőfi Irodalmi Múzeumban

Először a Károlyi-palotában levő Petőfi Irodalmi Múzeumba vezetett az utunk, ahol a korábbi alkalomhoz hasonlóan most is nagy szeretettel fogadta a népes csapatot Keller Zsuzsanna múzeumpedagógus. A Sárkányok mindig lesznek című kiállításához kapcsolódóan foglalkozást tartott a fiataloknak és a gyerekeknek, akik nagyon ügyesen válaszoltak sárkányokra vonatkozó kérdésekre, sárkányos rajzfilmet néztek, éneket tanultak, rajzoltak. A foglalkozás után átvonult a társaság, hogy megtekintse a kiállítást, az interaktív elemeket kisebb csoportokban ki is lehetett próbálni. Megnéztük, milyen mintát rejt egy asszír pecséthenger, milyen hatalmasak a medvecsontok, amelyeket hajdan sárkánycsontoknak hittek, hogyan készíthető satírozással Szent György-kép, és megbizonyosodtunk arról, hogy a bölcs kínai sárkányok valóban több állatból vannak összegyúrva. Szemügyre vehettük, milyen különböző lények alkothatták a bestiáriumok különös szereplőit, majd a vállalkozó kedvűek nyomdázva el is készítettek belőlük párat. Balázs és Marián nem hagyta ki a lehetőséget, hogy felpróbáljon egy valódi lovagi sisakot, és akinek volt kedve, egy hatalmas közös

rajznak az általa választott részletét színezhette ki. A sárkányok után másfajta mesevilágba csöppentünk. A Mosó Masa és barátai című kiállítás F. Györffy Anna grafikusművész gyermekkönyv- és meseillusztrációiból mutatott be válogatást. Nemzedékek nőttek fel az általa illusztrált könyveken és diafilmjein; nem egyet közülük – Mosó Masa mosodája, Pöttyös Panni, Hófehérke, Óvoda az őserdőben – ma is sokan szeretnek. Pihenésképpen végignézhettük a Csipkerózsika című diafilmet. „Bízom benne, hogy nem szakad meg a kapcsolat közöttünk!” – mondta búcsúzóul Zsuzsi, akivel a Károlyi-kertben közös fényképet is készítettünk.

A múzeumlátogatás után újabb élmény várt ránk. A Fővárosi Nagycirkuszban az Atlantisz gyermekei című vízi cirkusz lélegzetelállító produkciói mindenkit elkápráztattak. Volt ugródeszka-, kutya- és papagájszám, bűvészprodukció, trapéz- és zsonglőrmutatvány, s amikor a néző már azt gondolta, hogy az izgalmakat nem lehet fokozni, jött az emberi teljesítőképesség határát súroló, maximális professzionalitást, bátorságot, pontosságot igénylő, az előadás csúcspontját jelentő magasdrótszám. A műsor lezárása is párját ritkító volt a zene ritmusára különböző színes vízképeket s akár 18 méteres magasságig is feltörő vízoszlopot lövellő szökőkúttal.

Utunk végén egyöntetű volt a résztvevők véleménye: megérte.

Carissimi, 2016/3.

Ünnepeltünk – 10 éves a Carissimi

„Köszönöm szépen minden édesanya nevében a személyre szabott programjaitokat, állítom, hogy sokunkat kimozdítottok a bezártságból” – olvashattuk a somorjai ünnepséget követően Cséfalvay Ágnes bejegyzését a Facebookon. Nagy öröm ez nekünk, hiszen a Carissimi Nonprofit Alapnak ez is célja: hozzásegíteni a sérült gyermeket nevelő szülőket ahhoz, hogy kilépjenek a mindennapi taposómalomból, ha rövid időre is, elfelejtsék a bajt, elutasítást, orvost, kíváncsiskodó, olykor döbbent tekinteteket, jót beszélgessenek hasonló gondokkal küszködő anyukákkal, apukákkal, gyö-



Dunaszerdahelyi barátainkkal

nyörködhessenek elmélyülten foglalatосkodó csemetéjükben, és vele együtt élvezzenek egy-egy jó produkciót.

Május 5-én a somorjai majálison minderre lehetőség nyílt, amikor a Pomlé-parkerdőben szervezetünk megalakulásának 10. évfordulóját ünnepeltük. A napocskának is tetszhetett a dolog, mert elűzte az előző nap még vésztióslóan tornyosuló esőfelhőket, és egész nap mosolygott ránk. A réten felállított Carissimi-sátorban sokan megmutatták, milyen ügyesek; Zupko Mária gyógypedagógus, kuratóriumi tag, Zupko Teréz logopédus és Hefty Angéla gyógypedagógus, a hallássérültek Myslím – Gondolko-dom nevű szervezetének igazgatóhelyettese türelmesen magyarázott, ha kellett, segített kicsiknek és nagyobbaknak, akik buzgón nyírtak, ragasztottak, hajtogattak, rajzoltak, fűzték a gyöngyöt.

A szabadtéri színpadon a budapesti Nemadomfel együttes adott magával ragadó, fergeteges koncertet. Örömmünkre szolgált, hogy sok barátunk velünk ünnepelt. Eljöttek Százdról, Zselizről, Párkányból, Csicsóról, Érsekújvárból, Dunaszerdahelyről, Galántáról, Zonctoronyból.

„Soha nem szabad feladni” – vallja a Nemadomfel együttes. „A fogadtatástól teljesen el van ájulva a csapat, ennyire értő közönség előtt nagyon ritkán játszunk. Együtt énekelték velünk azokat a dalokat is, amelyeket még nem ismerhettek, nagyon nyitottak és befogadóak voltak, nagyszerű élmény volt – mondja Kiss Barna, az együttes vezetője. – A Nemadomfel-koncert akkor sikeres, ha a közönség hagyja, hogy megérintse ez a dolog. Itt fantasztikus volt, mert a közönség be tudta fogadni, és legalább annyira hatott a zenekarra, mint fordítva.”

Carissimi, 2012/3.

15 éves a szervezetünk

A Carissimi Nonprofit Alap 15 évvel ezelőtti megalakulásáról októberben hangulatos, bensőséges ünnepségen emlékeztünk meg Füleken.



Bauer Edit főlvágja az ünnepi tortát

A városi önkormányzat szociális és egészségügyi bizottsága s a helyi művelődési központ társrendezésében az utóbbinak a bábtermében kiállítás nyílt sérült gyermekek, fiatalok és felnőttek által készített rajzokból, kis emléktárgyakból. A nagyszínpadon a város egészséges gyermekei énekes, táncos, zenés műsort adtak, amelyre meghívták a fogyatékossgal élő gyermekeket nevelő családokat. Fülel valamennyi oktatási intézménye bemutatkozott egy-egy műsorszámmal, eljöttek a tanulókat felkészítő pedagógusok is.

„Mindnyájunkban valahol ott van a jóra való törekvés. Ahhoz sem fér kétség, hogy mindenki tud segíteni, mert nemcsak anyagi segítség a segítség: néha elég csak az odafigyelés, a jó szó, egy csepp szeretet” – fejtette ki Bauer Edit, az alapítók egyike, aki szociológusként, szakpolitikusként a szociális kérdések egyik legismertebb szakértője a Felvidéken, majd elmesélte néhány évvel ezelőtti kongói élményét, ahol a legnagyobb szegénység közepette egy árvaház falán megdöbbentő feliratot látott: „Segíteni kíválság.” „Nyilván arra nem szoktunk gondolni, hogy kíválság, hogy segíthetünk. Hogy van valami, amit tudunk, vagy éppen olyan helyzetben vagyunk, vagy éppen csak az az előnyünk, hogy egészségesek vagyunk. Kiválságos helyzetben van az, aki segíthet...”.

Pogány Erzsébet, Carissimi, 2017/6.

Akadálymentesítés a szívekben

Fogyatékossgal élő és átlagos fejlődésű gyerekekkel, fiatalokkal s az őket kísérő szülőikkel, asszisztensekkel, pedagógusokkal ünnepelte megalakulásának 15. évfordulóját a Carissimi Nonprofit Alap. Június elején Halász Judit Csiribiri című koncertjére zsúfolásig megtöltötték a duna-szerdahelyi Csaplár Benedek Városi Művelődési Központ nézőterét. Fergetes volt a hangulat, kicsik és nagyok együtt énekelték a művésznővel, hogy Boldog születésnapot!, a Micimackót és a többi jól ismert dalt, de a kevésbé ismerteket is azonnal a megszerették.



A színpadon Halász Judit

A közönség megtapasztalta, hogy a művésznő számos jelentős elismerés mellett nem véletlenül nyerte el a Mosolyrend lovagja címet. „Ezt a lengyel alapítású díjat gyerekek adják, és gyerekek szavazzák meg azokat az embereket, akik az arcukra a legtöbb mosolyt csalják ki. Magyarországon én kaptam először, és nagy büszkeséggel viselem. A második, aki megkapta – azért is büszke vagyok, mert nagyon kedveltem, jó barátságban voltunk –, Janikovszky Éva volt.”

A koncert helyszíne is kedves volt a művésznőnek, mert mint mondta, a ma már önálló településként nem létező Lidértejdről származó nagymamáját a dunaszerdahelyi plébánián keresztelték. „A Csallóköz a nagymama hazája. Úgy beszélt mindig Dunaszerdahelyről, mint a világ közepéről. Eljött Budapestre, és ott férjhez ment a nagypapámhoz. Időskorában elhozták egyszer a szüleim, és megtalálták a szülőházát.”

Az előadásra felnőttek is örömmel jöttek, hogy élőben hallgathassák meg gyerekkoruk kedves dalait. Mert Halász Judit élőben, fiatalos lendülettel, a Födő Sándor vezette öttagú zenekar kíséretében varázsol a színpadon.

Mikor megkérdeztem tőle, mi a titka annak, hogy kicsik, nagyok egyaránt rajonganak érte, az egymásra való figyelés fontosságát emelte ki. „Fel tudom ébreszteni a gyerekek figyelmét, és ők elhiszik, hogy valóban figyelek rájuk, s akkor ők is figyelnek rám. Ez kölcsönös. Színésznő vagyok, és mint előadóművész énekelek. Énekelni és szépen énekelni nagyon sokan tudnak, de ahhoz, hogy az énekem valóban közel jusson az emberekhez, kell valami másfajta készség is, amely nincs meg mindenkiben, aki jól énekel. És én remélem, hogy azt a plusztudást tudom nyújtani a gyerekeknek, akikkel találkozom, melyet színészként, előadóként megszereztem. Az előadó-művészetnek része, hogy csendet és zajt tudjunk teremteni, sírást és nevetést kiváltani a nézőkből. És ha ezt valaki meg tudja tenni, akkor az érzelmeket is el tudja indítani: a szeretetet is, meg az ellenkezőjét is.”

„Én nem születtem varázslónak, csodát tenni nem tudok...” – szólt ráadásként a Mit tehetnék érted? című dal, melyet hallgatva sok néző szemében könny csillogott. Halász Judit igenis csodát tett, és nemcsak arra az egy órára varázsolt örömet, boldogságot a szívekbe, mosolyt az arcokra, űzte el a szomorúságot, feledtette a nehézségeket, hanem utána is sokáig emlegették a nagyszerű élményt.

„Remek közönség volt. Nagyon édesek, kedvesek voltak, nagyon résztvevők. Minden előadáson nagyon fontos, hogy részt vegyenek benne, be tudjam őket vonni, és hajlandók voltak rá. Nem lehetett észrevenni, hogy sérültek is voltak a közönség között. Olyan volt, mintha tökéletes szellemi és fizikai épségű közönség ült volna a nézőtéren” – mondta búcsúzóul.

Carissimi, 2017/4.

Ki mit tud?

Az első Ki mit tud?-ot – a Carissimi Nonprofit Alap társszervezésében – 2019-ben tartották megemlékezve a fogyatékos emberek világnapjáról, amely december 3-ára esik. A sikerén felbuzdulva Slezák Erika, az au-

tistákat segítő Konrádko Pt. elnöke elhatározta, minden évben megszervezi, hogy az értelmi és mozgássérült emberek megmutathassák, ők miben tehetségesek. Tavaly közbeszólt a járvány, s mert a szereplők sok energiát fektettek a felkészülésbe és nagyon várták már, hogy szerepelhessenek, a szervezők az online formát választották. A produkciónkból Cséplő Ákos videófilmet állított össze, amely aztán felkerült a YouTube csatornára. Mivel nem szerették volna, ha a járványhelyzet miatt idén is elmaradt volna a személyes találkozás, szeptemberre hozták előre az időpontot. A várva várt esemény helyszíne a galántai művelődési központ esztrádjterme volt.

Az ötletet a galántai Értelmi Sérülteket Segítő Társulás és a Carissimi Nonprofit Alap szervezésében évek óta megvalósuló magyar költészet napi versmondó fesztivál adta Slezák Erikának. A szervezés sok munkát igényelt, de a fáradozását feledtették vele a csillogó szemek. „Látom az arcukon a boldogságot, amikor a fellépés előtt rövid jellemzés hangzik el róluk. Magamról tudom, milyen jó érzés, hiszen én is gyakran szerepelek, és az is jólesik, ha tapsolnak. Gyönyörködöm benne, ahogy élvezik a szereplést, örülök, hogy megteremtjük az esélyét, hogy mások is felfigyeljenek rájuk. Az első alkalom után Németh Máté felkérést kapott egy újabb szereplésre, mert szépen énekel. Plavucha Márk már CD-t is kiadott. Petőcz Balázs pedig a budapesti Nemzeti Színházban is fellépett. Jólesik látni az örömet, szüleik és segítőik meghatódottságát.”

Szeredy Krisztina énekművész a zsűri elnökeként minden produkcióról szívhez szóló véleményt formált. „Érezhető volt, hogy élvezik, jól érzik magukat, megpróbáltam ráerősíteni erre. Próbáltam őket buzdítani, arra ösztönözni, hogy foglalkozzanak tovább azzal, amibe belefogtak. Igyekeztem meglátni bennük a jót, és azt kibontani. Úgy néztem rájuk, hogy most én vagyok más, nem ők, így tudtam átérezni, beleélni magamat a helyükbe és észrevenni azokat a pozitívumokat, amelyeket segítő kritikaként mondtam el számukra. A szülőknak, gondozóknak, segítőknak nagy elismerésem és hálám, mert nem hagyják ezeket az embereket sorsukra. Nehéz a feladatuk, és rendkívül tisztелеm őket; sok erőt, egészséget, kitartást kívánok nekik ahhoz, amit csinálnak. Nélkülük ezek a gyermekek nem jutottak volna el



Szeredy Krisztina énekel

ide, és nem tudnák megmutatni a jó oldalukat. A műsoromat pedig úgy állítottam össze, hogy legyen benne lassú is, gyors is, meg vidám. A publikumot meg is énekeltettem, hogy emlékezetes legyen számukra, és boldogan, mosolyogva menjenek haza.”

A zsűri másik tagja, Pék Anna így foglalta össze a benyomásait: „Kettős szerepben vettem részt a rendezvényen: szülőként s a szervezők felkérésére zsűritagként. Az első szerepemben szokás szerint jobban izgultam, mint lányom, Kati. A második ebben az esetben nagyon hálás volt, mivel a zsűri elnöke, Szeredy Krisztina tökéletesen látta el feladatát, így Nagy Zoltánnal, a harmadik zsűritaggal – ő az egészségkárosodott emberek galántai járási szervezetének elnöke – minimális feladat hárult ránk. Hol kicsit izgulva, máskor profi módon, de minden esetben tudásuk, képességeik legjavát nyújtva léptek a közönség elé a versenyzők. Igazi Ki mit tud? volt: vers, próza, dramatizált vers, szólóénekek, duett, kamarakórus, tánc, hangszeres játék. Ha belegondolunk abba, hogy egy-egy produkció begyakorlása mennyi erőfeszítésbe kerül, mindnyájan példaként állhatnak előttünk! Meg kell emléte-

nem a felkészítő pedagógusok, nevelők, szülők áldozatos munkáját, segítségüket a műsorválasztásban, a kellékek, kosztümök elkészítésében, a begyakorlásban, külön kiemelve a dunaszerdahelyi Egyesített Iskolát. Onfeledt, jó hangulatban telt az idő, a zsűri elnöke úgy felpörgette a hangulatot, hogy fergeteges közös táncsal végződött a délelőtt.”

Carissimi, 2021/4.

Versfesztivál

Az Értelmi Sérülteket Segítő Társulás galántai szervezete és a Carissimi Nonprofit Alap tizenkettedik alkalommal tartotta meg a mozgás- és értelmi sérült fiatalok versmondó fesztiválját, ezúttal a taksonyi művelődési házban. (Korábban a galántai Pázmány Ház szolgált helyszínül.) Tavaly és idén áprilisban a járvány miatt elmaradt a magyar költészet napján esedékes hagyományos rendezvényünk, végül júliusban valósulhatott meg. Boldogan köszöntötték egymást a szenci, galántai, nagyfödémes, dunaszerdahelyi, párkányi, marcelházi régi ismerősök, hiszen már mindenkinek nagyon hiányzott a személyes találkozás. A vendéglátók nevében Pék Anna, a galántai szervezet elnöke üdvözölte a megjelenteket, az anyukák: Vančík Éva, Nagy Valéria, Néma Magda és Hrotko Denisa pedig saját készítésű süteménnyel kedveskedtek. A húsz szereplő többek között Petőfi Sándor, Szilágyi Domokos, Nagy László és Váci Mihály verseivel jött, s fellépésük nemcsak a Bauer Edit, Bárdos Ágnes és Zupko Mária alkotta zsűrit készítette elismerésre, hanem a közönséget is. Teljesítményük jutalma Korpás Éva CD-je, Fellingner Károly könyve, édesség és oklevél volt.

Örömünkre Strédl Terézia pszichológus elfogadta meghívásunkat, és vendégként részt vett a rendezvényen. Benyomásait így összegezte. „Élményekben gazdag napot töltöttem el ezzel a csapattal. Régtől ismerem őket, és jó volt látni, hogy összetartanak, osztoznak egymás sikereiben. És nemcsak a fiatalok, hanem a szülők is barátként üdvözölték egymást. Leültem közéjük, így részese lehettem az izgatottságuknak, a fellépés előtti

trémának, készülődésnek. Mikor Marián nagyon izgult, hárman is megfogták a kezét, és nyugtatgatták, biztatták, hogy sikerülni fog! Mikor sorszámot kellett húzniuk a szereplőknek, mellettem Ákos nem húzott, mondván: a lányoké az elsőbbség. Volt, akinek a háttérben segítettek a szöveggel, és a publikum előtt már nehezebben ment a szereplés. Előfordult, hogy a testbeszéd érthetőbb volt, mint a szövegmondás, de egészében élmény volt látni, hallgatni a fellépőt. Volt olyan előadás is, amely ha rádióban hangzik el, eszünkbe sem jutna, hogy értelmileg akadályozott az előadó. Volt olyan is, akit látva felmerülhetett bennünk a kérdés, hogy miért van itt, a szövegértéssel és a felolvasással azonban már problémái voltak... Kinek jobban sikerült a fellépése, kinek nehezkesebben ment, de mindegyikük egyéni lehetőségein túl teljesített. Hiszen megtanultak egy verset, mesét, s igyekeztek érthetően, hatásosan előadni közönség előtt. Gondolkodtam: melyik világ a más világ?! Hiszen itt motiváltak voltak a fellépők, készültek, örültek egymásnak, vigyáztak egymásra, és spontánul átélték a sikerélményt, mindennemű más érdek nélkül, hitelesen. Ugye, ilyen találkozások már egyre ritkábbak a többségi világban?”

A szünetekben a galántai Kodály Zoltán Gimnázium tanulói – Szőcs Enikő énekkel, Szőcs Emese és Tóth Dániel néptáncsal – szórakoztatták a jelenlévőket. Délutáni attrakcióként pedig Korpás Éva és zenekara adott koncertet. Az énekesnő elmondta, hogy nem újdonság számára ilyen közönség előtt fellépni: „Volt már részem ilyenben, ahol sérült gyerekeknek és felnőtteknek adtunk koncertet. Az egy csoda volt ott is, és tudtam, hogy mi várható, mennyire lelkesek lesznek. Az én környezetemben is vannak sérült gyerekek, akiket soha nem tekintek sérültnek, mert annyi szeretet övezi körül őket, és annyi szeretetet tudnak kifelé sugározni. Ez itt is ájtott a közönségtől. Tanulni lehet tőlük, hogyan kell szeretni, örülni, lelkesedni mindenért. Ilyenkor még nagyobb lelkesedéssel énekelek. Csodálatos élmény volt. Bekapcsolódtak, és minden volt: ritmusérzék, éneklés, taps. Ennél szebb élményt el sem tudok képzelni.”

Befejezőként még álljanak itt a zsűri elnökének, Bárdos Ágnesnek a gondolatai.

„...békében vagyok önmagammal és a világgal...” – mondta a 12. versfesztivál egyik szavalója, végig mosolygó arccal. Hogy valóban mosolygott-e,



Jó volt együtt lenni

vagy fogyatékoságából eredően eleve ilyen az arcberendezése, nem tudtam megállapítani. De a Más vagyok című versben az is benne van, hogy:

„Csak el szeretnék menni
az úton melletted,
de ígérem, hogy közben
mosolygok helyetted.”

Mosolygok én is, hogy ne lássák: befelé sírok. Nem, szó sincs meghatódottságról. Inkább egyfajta tehetetlenségérzés kerít a hatalmába. Hát kinek mit vétettek ezek a gyermekek? (Mert ők túl a negyvenen is azok.) És a szülők? Nyilván elfogadják – mi mást is tehetnének – a rájuk kiosztott terhet. És mosolyognak ők is, legalábbis amikor látják őket, de gyanítom, sok álmatlan éjszaka, gyötrődés, könny, fohászkodás, reménykedés hatja át az életüket. S lám: a napi gondok mellett arra is van energiájuk, hogy versekkel gazdagítsák a kis lelkeket.

„Más vagyok egy kicsit,
tudom, látszik rajtam,
de zavar, hogyha bámulsz,
azt be kell, hogy valljam.”

A carissimis társaságban senki nem bámul senkit. Egymás közt vannak, súgnak, szurkolnak a versmondónak, örülnek, ha az artikulálatlan hangokból felismerszik egy-egy verssor. Nem tudom, kinek az ötlete volt annak idején ez a fajta találkozás, de a résztvevők száma, a másságból eredő hasonló gondok megosztása – és ezáltal egy kis megkönnyebbülés, hogy lám, nem vagyok egyedül – a szervezőket igazolja. És teszi a hétköznapot ünneppé. A fogyatékos-sággal született nem tudja, milyen nem fogyatékos-sággal élni, a szülők igen. Nekik idézem ide a következő verset, mély tisztelettel és azzal a meggyőződéssel, hogy minden ölelésben, amelyet gyermeküktől kapnak, benne vannak e verssorok.

Endrődi Sándor: Kis imádság szülőkért

Akik minden gondjaikkal
Értem élnek, rám vigyáznak:
Áldd meg, Isten, két kezeddal
Jó anyámat, jó apámat!

Carissimi, 2021/3.

SORSOK



Az erősebb hordozza az erőtlent

A marcelházi református lelkész házaspár vendége vagyok. Rácz Jolán tiszteletes asszony a komáromi speciális iskolából hozta haza Dávidot és Gedeont. A másfél év, mióta odajárnak, viszonylagos változást hozott számukra. Hetente két vagy három napot töltenek ott, és ha nem minden ideális is, az iskolába járás abban segít, hogy egy kicsit tágul Dávid elfoga-



Dávid és Gedeon szüleikkel

dóképessége; meg kell szoknia, hogy pár órát az otthoni környezetén kívül másokkal töltsön. Kicsit a leválasztás ideje is ez. Nagybibik lányuk, Kinga egyházzenesz, a „kicsi”, Abigél jövőre érettségizik, és a hétvégén nővérének, valamint annak férjének, Süll Tamás ifjúsági lelkésznek segít egy rendezvény szervezésében. Míg Jolikával beszélgetünk, egy időre Gedeon személyi segítõje köti le a fiúkat, majd az édesapa, Rácz Elemér tiszteletes úr gitározik nekik. A két halmozott akadályozottsággal élõ fiúról való gondoskodás több mint három évtizede meghatározza a család életét. Elõször a kezdeteket idézzük fel.

– Mikor Dávid megszületett, voltak neurológiai tünetei, de évekig csak orvosi gondnak tűnt, és nem világosított fel senki, hogy másról is szó van. A mozgása viszonylag jó volt, a beszédfejlõdése késett, de nem ástam bele magam a témába. Pozsonyba hordtuk neurológushoz. A következõ évben megszületett Gedeon. Akkoriban nem voltak genetikai vizsgálatok, azóta sem végeztek komolyabbat egyikünkön sem. Pozsonyban nem gondolkodtak komplex módon felõlünk. Azt láttuk, hogy a szlovák családok sokrétûbb ellátásban részesülnek. A nyolcvanas évek elejérõl beszélék; valójában az orvosi oldaláról nézték a dolgot, fejlesztésre, képzésre nem volt mód. Gedeon ugyan járt óvodába, iskolába, pedig Kisújfaluról, ahol akkor éltünk, a szomszéd településre, Kõbõlkútra kellett menni. Nem volt egyszerű. Azon a 2-3 kilométeres szakaszon is voltak rosszullétei a buszban, ez Kingának is stresszes helyzet volt. Azóta megszépültek az emlékei: azt mondja, jó, hogy volt testvére az osztályban. Gedeonnak maradtak kellemetlen emlékei abból az idõbõl. Ha visszagondolok, ezer angyal õrizte õket.

– Kinga születésekor nem voltak aggályaik?

– Nekünk elfogadott gyermekeink vannak. Nem túl jó megközelítésnek tartom, hogy az ember azon töpreng: szülessen-e gyermekem, egészséges lesz-e, vagy sem. Számunkra a házaselet természetes velejárója, hogy a házastársaknak több gyermekük születik. Az akadállyal élõknek is szükségük van testvérekre.

Nagyon nehezen éltem meg azokat az idõket. Végtelenül elhagyatottnak éreztük magunkat. A körülmények miatt is, helyben orvos sem volt. Gedeonnak kezdettõl szpasztikus (fesz) volt mind a négy végtagja. Kértem tornáztatást, de azzal utasítottak el, hogy majd ha járni fog. Korai fejlesztés

nem létezett. A kezdeményezéseim mind kibicsaklottak. Mentem Újvárba a tanácsadóba, Párkányba rehabilitációra – huszonöt kilométer egyik irányba, huszonöt a másikba. Szörnyű, miket megjártunk. Aztán a napi teendők, háztartás, ellátásuk. Azok voltak a boldog napok, ha nem jött az eszméletvesztéses rosszullét. Szomorúan zsongtak a fülemben az egészségügyi iskolában az epilepszia-gyógyszerek mellékhatásairól tanultak, a hipoxiás (oxigénhiányos) állapotok következményeit is ismertem. A nagy cél az volt, hogy ne legyen rosszullét. Odáig nem jutottam el, hogy abba hagyni a gyógyszeradagolást, holott tudtam a mellékhatásokról. Bizonyos gyógyszerek nemcsak emésztőszervi, vérképzési zavarokat vagy csontritkulást okoznak, hanem súlyos személyiségbeli deformációkhoz, téveszmékhez, hallucinációkhoz is vezethetnek. Engem minden rosszullét tönkretett. Kinga másfél éves volt, mikor életmentő epeműtéten estem át.

– Akkoriban már lelkészként szolgált?

– Nem. Egészségügyi nővér voltam a komáromi kórház kötelékében. Prágában az orvosira nem vettek fel, a teológiára beadott jelentkezésem elakadt Komáromban, nem küldték tovább. Nagyon nem jó káder voltam. 1985-ben kezdtem el Budapesten teológiát tanulni; Isten adta a kegyelmet, hogy férjemben is, bennem is megszületett ez a gondolat. Azokon a szombatokon, amikor konzultációkra jártam, ő volt a három gyerekkel. Nagyon hálás vagyok neki ezért a segítségéért. Budapesten szívesen fogadtak, a tanulás különösebb nehézséget nem okozott. Kicsit kikerültem a környezetemből, kapcsolatom lett emberekkel. Kitérési lehetőség volt. És egyszeriben helyükre kerültek a dolgok. Elrendeződött bennem, hogy ez az életutam, ez egy élhető élet. Aki adta a feladatokat, attól kapok hozzájuk erőt is. Sok év telt el, amíg elértük, hogy ha Dáviddal beszélek, válaszol. Már nemcsak a nem éppen helyükön mondott, gépiesen ismételt szavak, echoláliák vannak. Korábban zenéltünk, fölolvastunk neki, de nem kaptunk visszajelzést.

– Mikor merült fel az autizmus gyanúja?

– Mi magunk jöttünk rá, hogy arról lehet szó, mikor 1988-ban megnéztük az *Esőember* című filmet. Dávidunk hasonló szokásai nagyon erősek. Évekkel később – 18 éves volt – írta le először egy pszichiáter az orvosi szakvéleményben, hogy autista. A fiúk azóta sem voltak megfelelően di-

agnosztizálva, ahogyan az ma történik. Legegyszerűbb volt egy-két évi kínlódás után felmenteni őket az iskolába járás alól.

– Találkoztak hasonló sorsú családokkal?

– Az ő diagnózisukhoz hasonlóval akkoriban nem. Pozsonyban nem sikerült kapcsolatot kialakítanunk, talán nem is próbáltunk eléggé. Valószínűleg a férjemnek a nagy elfogadása miatt. Ő végtelenül elfogadó a fiúkkal. Én mindig küzdöttem azért, hogy jobban legyenek ellátva. Mikor pedig találtam ilyen intézményt, azzal szembesültem, hogy nem megfelelő színvonalú az anyanyelvi ellátás.

– Marcelházán könnyebb lett az életük?

– Kisújfalu elfogadó volt, nem tettek ellenünk semmilyen lépéseket. A fiúk belenőttek abba a közösségbe, nem készen kaptak bennünket mint családot. Marcelházán nem ismerték őket, csak a rokonság. 1993-ban lehetőség adódott, hogy idejőjjünk. Kinga 14 éves volt akkor, az alapiskolát fejezte be, és akkorra a családi házunk is felépült. Ugyanis marcelházi vagyok, a szüleim, testvéreim itt éltek, a férjem szülei pedig nyugdíjasként Komáromba kerültek. Nagy tapasztalat lett az ideköltözésünk és a beilleszkedésünk. A nehézségek mellé újabb áldást kaptunk, egy kisgyermeket, Abigélt. Érte még inkább ki kellett állni a becsületünkért meg a hitbeli dolgainkért is.

– A hite nem rendült meg a nehézségektől?

– Családunk helyzete számomra nem kapcsolódik össze a bűnkérdéssel, ezért hitemben inkább megerősített. Kihívás volt, lovat adnak alám ezek a dolgok. Mi a családi életünket mindig alárendeltük a hivatásnak. Jönnek az emberek a parókiára, és nem értik, hogy mi történik a fiúkkal. Csak akikkel nagyon bizalmas viszonyban vagyunk, azok ismerik meg a teljes valójukat. Kifelé sokkal rosszabb képet mutatnak a valóságnál. Sokat sétálunk a faluban, Dávid énekel, mert neki kell ritmus a járáshoz, és ez egy csomó félreértésre ad okot. Visszahallottam, hogy ő az, aki poharazgat. Mert hangosan dalol az utcán. Tartósan együtt kell lenni ahhoz, hogy ne torz képet alakítson ki valaki. Nem egyszerű. A közelmúltban történt meg az iskolában, hogy amit Gedeon kiszíneez dolgokat, valaki teljesen magára vette, hogy biztosan itthon hallotta. Nem egyszerű kibogozni náluk a valóságot. Ilyen szempontból

szinte jobb, ha valaki nem kommunikál. Tele vannak meglepetéssel, lehetetlen megismerni őket.

– Nem tapasztalt változást a nyolcvanas évekhez képest?

– Sok együttérző, készséges emberrel találkozom. Mégsem állíthatom, hogy általában nagyon sokat javult a helyzet. Éppen ma délelőtt az Autista Személyeket Segítő Társaság komáromi gyűlésén mondta el az egyik anyuka egy fővárosi egészségügyi intézményben átélt fájdalmas tapasztalatait. Nem állítom, hogy ez tipikus, de az egészségügyi személyzet fölkészületlen, a köz-igazgatás, az iskolaügy is. Belefásulnak, vagy eleve olyan ember kerül ezekre a területekre, aki nem akar együttérezni. Megértem őket. Ha hosszú távon gondolkodnak, nem árt az önvédelem, az elővigyázatosság.

– Huszonnégy órás szolgálat. Ezt hogyan tudták megoldani?

– Közösen. Isten kegyelméből mind a ketten itt vagyunk. A férjem viszi a munkaköri köteletségünknek a nagyobb részét, én meg a családi feladatok többségét. Egymással beszélgetni, kicsit magammal lenni csak akkor lehet, ha mindenki alszik. A férjem meg tudja tenni, hogy kicsit elkülönüljön. Én mindig rajtuk tartom a szemem, ők is mindenbe belekapcsolódnak, még az érzelmeimet is átveszik. Nagyon-nagyon fegyelmező erő ez. Sem gyászt, sem veszteséget nem lehet úgy megélni, mint általában az emberek teszik. Rájuk való tekintettel nagyon kíméletesen kell élni. De visszatérve az eredeti kérdéshez: mivel jöttek a lányok, előbb Kinga, aztán Abigél, mindig volt más feladat is. Megoszlott a figyelem, hála Istennek, és ez az ő személyiségfejlődésükre is pozitívan hat.

– Az, hogy a fiúk a családban élnek, sok lemondással jár?

– Hogyne. Úgy képzelje el, hogy mióta megszülettek, még nem fordult elő, hogy ketten a férjemmel két napra elhagytuk volna őket. Másokra való tekintettel olyan dolgokról is le kell mondanunk, amikre egészséges gyermeket nevelő családok nem is gondolnának, még pozíciókról is a társadalmi előítélet és megbélyegzés miatt.

– Hogyan lehet ezt kibírni?

– Én már olyan korban vagyok, hogy örülök a maradék lehetőségeknek is. Hogy itt vagyunk mindannyian, a fiúk élnek, örülök, hogy a férjemmel és a lányokkal együtt végezhetjük ezt a feladatot. Tudom, hogy azután is lesz holnap, ha adatik, de inkább örömmel szeretném tölteni a napokat.

Életemnek alkotórészei a biztonságuk, jólétük. Sokat köszönhetek a családomnak. Ott tanulhattam hűséget és állhatatosságot. A szüleimnek el kellett fogadniuk azt, hogy nagygazda származásuk, édesanyám polgári iskolája, édesapám líceuma nem ért semmit. Édesanyám háztartásbeliként élte le az életét, asszony az öt gyerekével, aki ugyan a szlovák- és oroszleckében nem tudott segíteni, de a németben tudott volna. Abban nőttem fel, hogy igenis vannak vállalások, és a vállálás kellemetlenségekkel jár. Mivel lehetne engem vigasztalni? Wellnesssel, kozmetikumokkal? Mivel? Mondja meg nekem! Úgy gondolom, hogy meg van ígérve, és minden könny le lesz törölve a szememről. Mostanában már ritkán sírok. Mondhatom, hogy viszonylagos anyagi biztonságban élünk – ma. Hogy holnap mi lesz, nem tudom. Vágyam volt, hogy eljussunk a tengerhez, mert Dávid annyira akart a tengerparton sétálni és gyógyulni (a tévében látta). Ezen a nyáron eljutottunk. Ha egy ilyen család, mint a miénk, így határoz – lehet, hogy nem józan pillanatában –, csak bírja a feladatát. Az út szépre sikerült. Emelte az önbecsülésünket, rászántuk a pénzünket, megmértük magunkat, és nem maradtunk alul. És megmértük az isteni kegyelmet is; oltalmazott és megőrzött bennünket.

– Nem zárkóznak el a világ elől. Különböző rendezvényekre is elviszik a fiúkat.

– Sokszor egyszerűbb volna elzárkózni. A kimozdulásnak van egy adag kellemetlensége, nehézsége, különösen mert Dávid keveset élvez az eseményekből. De próbálom tágitani a határokat, és ez jó ok arra, hogy kimozduljunk. És közvetett módon hat másokra, a többi családra, régi és új barátokra is. »Ti is tartjátok magatokat« – örülünk egymásnak. Akiknél látjuk, hogy krízist élnek át, azokra is gondolunk.

– Az ember egyszerűbb dolgok súlyától is összeroskadhat. Honnan veszi az erőt mindehhez?

– Én nem látom magam olyan erősnek. Talán a családi példa, hogy nem adom fel. Az ember ennyi idő alatt megtanulja, hogyan lehet a legkevesebb konfliktussal élni. Ahhoz, hogy idejében meglegyek a házimunkáival, ne idegesen induljunk el valahová, kordában kell magam tartanom. A negyedik érkező kis unoka is rengeteg lelkiezt ad, mert tudom, hogy helyt kell állni. Be kell osztani az erőt, és tartalékolni is kell. Szeretném, ha a fiúkat

még sokáig tudnám segíteni, támogatni. Ha tragédiának élném meg minden új napomat, nem volna erőm felkelni. Aki Istent szereti, annak minden a javát szolgálja. Hogy könnyedén elfogadjam az állapotomat, ne csak úgy beletörődjek. Ha nem így volna, önmagam ellen lázadnék: az én gyermekeim ők, a magam vére. Kinek kell a legnagyobb irgalommal és szájalommal lennie irántuk? De az is semmi, ha nem segíték. El kell választani a lényegest a lényegtelenről. Nem dől össze a világ, ha valami leesik, eltörik, tönkremegy. Inkább őket kell vizsgáztatni. Mindig is őket kell vizsgáztatni. Mindig az erősebb hordozza az erőtlent. Nem várok itt a földön igazságot vagy igazságtételt meg egyenlőséget. Nincs. Azt el kell felejtetni. Én nem emberekhez, hanem ahhoz az erkölcsi törvényhez hasonlítom a teljesítményemet, elég kritikusan, amely a Szentírásban van. Ha van egy szigorúbb, fennköltebb, nemesebb mércém, amely túlmegy az emberi önzésen, akkor nekem kötelességem őket ellátni, méltóságos emberi életet biztosítani és ügyelni rá, hogy minél kevesebb konfliktusuk adódjon az életben az értelmi akadályozottságuk miatt. Krisztus is a szenvedése által váltott meg bennünket.

Most Jolika veszi át a fiúkat, hogy az édesapával is szót válthassunk.

– Ebben a nehéz helyzetben volt önben lázadás?

– Lázadás bennem soha nem volt. Ennyi év távlatából úgy érzem, a hit segített át ezeken a dolgokon, mégpedig nem olyan értelemben csak, hogy az ember hisz Istenben, és elfogadja a terheket, melyeket ráró, hanem vizsgáztatásom, reménységem volt mindig, hogy a földi élet időtartamára ez a helyzet, de utána teljesen más állapot lesz; eljön az az idő, amikor a fiúk is egészségesek lesznek, nem evilági, hanem túlvilági értelemben. Ez nekem óriási erőt ad. A mindennapokat hogyan éli meg az ember? Nem mondanám, hogy könnyű volt egyáltalán szembesülni a fennálló problémával. Kezdetben én is bizakodtam, hogy talán nem lesz ilyen súlyos, de valójában földi szinten az is megvigasztalt, hogy láttam sokkal súlyosabb eseteket is. A találkozókön, amelyeket Jolika szervez, összejönnek azok a családok, melyek évtizedeken át fekvő családtagot gondolnak. Számomra mindig vizsgáztatás volt, hogy fiaink mozognak, aktívan részt vesznek az életben.

A kommunikáció nehéz számomra, beszélgetni velük. Gedeonnal még bizonyos szinten elbeszélget az ember, Dáviddal mint apa a fiával soha nem tudtunk elbeszélgetni. Ez nehéz dolog.

– Szép eredményeket is elérnek, szerepelnek például a versfesztiválon.

– Engem sohasem inspirált olyan gondolat, hogy utánatanulni, a betegsükhöz alkalmazkodva valamilyen fejlesztéseket találni. A feleségem jobban a segítségükre van. Én a magam gyengéd szeretetével, gondoskodásommal próbáltam feléjük szolgálni. Nem volt bennem törekvés, hogy különösebb dolgokat hozzak ki belőlük. Egyetlenegy kivétel volt, amikor iskolai időszakban pedagógusok panaszára fölment bennem a pumpa amiatt, hogy Dávid semmire sem tanítható meg. Egy hónap alatt bevágta az ábécét. Megtanítottam rá. Tisztában voltam azzal, hogy eléggé nagy defektus ez mind a kettőnél, és bizonyos részeredményeket elérni nem sikerült. A zene megnyugtatta, lekötötte őket; úgy látom, hogy békességet kapnak, főleg Dávid. Ő dobol is, Gedeon a maga módján gitározik. Kitáldtunk énekeket, buzdítjuk egymást.

– Van-e kívánsága, vágya, amely nem teljesült?

– Nem tudom igazából kifejezni. Számomra természetessé vált ez az állapot. Ők hozzátartoznak az életünkhöz, és ezt elfogadtam. Megértem azokat az embereket, akik találkoznak ilyen esetekkel, de nem értik, nem tudják feldolgozni őket. Sok történetet lehetne elmondani. Sétálunk Komáromban, és forognak utánunk az emberek, mert fogjuk egymás kezét. Természetes, hogy megfogom a kezüket, ők maguk is akarják, hogy érezzék a biztonságot. Néha a vállukra teszem a kezem, hogy ne legyen annyira feltűnő, így kísérem őket. Igyekszem alkalmazkodni, hogy minél kevesebbet botránkoztassak meg. Nem ismerik ezt a világot. Nincsenek is rákényszerítve. A távolabbi rokonságban, mikor ilyen esetet felismertek, azt mondtam az anyukának, hogy »hidd el, ez kiválasztottság, hogy ez az eset rád van bízva, és gondozd«. Bocsánat, hogy így mondom, de nem mindenki alkalmas rá, hogy ezt a terhet hordja. Isten adja az ember számára, hogy el tudja viselni. Bizonyos értelemben tanúságtételnek is élem meg: tanúságot teszek az emberek előtt, hogy ezt el lehet hordozni, és nem szakad bele az ember lelke. Isten rám bízta ezt a szolgálatot, Jolikával együtt végezzük.

Carissimi, 2011/6.

Miért ne építhetne egy sérült ember is karriert?

Sztakó Zsolttal beszélni olyan, mintha leülnél egy kényelmes fotelba, és hallgatnád, ahogyan duruzsol a füledbe a zene. Az az ember benyomása róla, hogy mély lelkű, végtelenül nyugodt személytel van dolga. Egy bölcs emberrel, aki halkán, de határozottan harcol.

Zsolt 1967. április 4-én született Ipolyságon. Hétéves koráig élvezte a gondtalan gyermekéveket, majd mikor éppen kijárta az első osztályt, megváltoztak a dolgok. „Akkor nyáron kezdődött. Fél év alatt lebénultam” – írta. Chaten beszélgettünk. Mosogattam, de fél szemmel a gépre figyeltem. Kicsit lassabban írt, megfontoltan. Nem szószátyár típus, de amit mondott, annak súlya volt. „Először csak találgattak, majd egy MRI-vizsgálat kide-



Sztakó Zsolt

ritette, hogy a születéskor történt valami. Nehéz szülés volt, komplikációkkal.” Talán ekkor hagytam félbe mindent, hogy végleg a gép elé üljek. „Hogy dolgozza fel egy hétéves kisfiú azt, hogy az élete gyökeresen megváltozott?” – kérdeztem tőle. „Tudod, még kicsi voltam – írta –, azt hiszem, kisgyerekként ezt jobban feldolgozza az ember, mint később.” Ezért nem okozott nála a változás lelki válságot. Egyszerűen elfogadta, hogy ez van.

– Hogyan folytattad a tanulmányaidat?

– Autodidakta módon. Először is újra meg kellett tanulnom olvasni. Ebben segítettek a megmaradt iskoláskönyveim, anyu meg éppen akkor volt otthon a húgommal, így ő tanított. Utána rengeteget olvastam, mindenhol szívtam magamba a tudást. Már nagyon korán kénytelen voltam szembenézni azzal, hogy mi lesz velem, ezért tudatosan is kerestem az olyan könyveket, amelyekből tanulhattam. Néha egészen lehetetlen feladat elé állítottam anyuékat. Olyan könyvcímeket adtam meg nekik, hogy lejárták a lábukat, míg megkapták.

– Milyen könyvek voltak?

– Lexikonok, történelmi tanulmányok. Abban az időben még a történelem érdekelt. Azután már válogatás nélkül mindent faltam, talán ezért is van ma olyan kuszaság a fejemben. Gyakran úgy érzem, hogy azért is írok, hogy megszerezsem a tudásomat, feldolgozzam a rengeteg információt. A tanulás nálam egyfajta szellemi játék. Olyan, mint a sakk. Úgy is mondhatnám, építem a saját világomat. A belső világom az írásaimban jelenik meg. Minden író elsősorban magából építi a műveit. Ez egyfajta szűrő, amelyen keresztül a világ tükröződik a műveiben.

– Tehát a sok olvasott könyvből felállítod a saját belső világodat, amelyből pedig a műveidet, ami által tükröt tartasz a társadalom elé?

– Pontosan. Ebben a tükörben csak a saját szubjektív világomat tudom bemutatni. Azt már az olvasó dönti el, hogy kíváncsi-e erre a világra. Az én feladatom, hogy minél érdekesebben tálaljam neki. Igyekszem őt szellemi kalandra csábítani. Megmutatni, hogy a világ sose ilyen vagy olyan, hanem is-is. Pont olyan, amilyenek mi vagyunk. A világból csak annyit birtoklunk, amennyit felfogunk belőle.

– Mit gondolsz, az emberek mennyit fognak fel?

– A legtöbben nem látnak messzebb az orruknál. Csak egy példa: Az emberek többségének az élete ma is egy pár száz kilométeres körben zajlik. Nem használják ki a lehetőségeiket, pedig pár óra alatt ma már bárhová eljuthatnának.

– Arra célzol, hogy ha a helyükben volnál, élnél minden lehetőséggel? Hogy az emberek annyira természetesnek veszik a meglévő adottságaikat, hogy nem becsülik meg őket?

– Igen. Én mindig azt mondom, hogy szerintem rossz helyre születtem. Valahová a Mediterráneumba kellett volna inkább születnem. Nagy vágyam kijutni a Szentföldre. Valahogyan az a kultúra, az az életstílus az enyém. Szenvedéllyel élik az életet. Mi itt, Európában »racionálisan« élünk. A racionalitás egyedül a németeknek áll jól. Egyszer voltak szenvedélyesek, meg is szívta a világ.

– Annak a sok felhalmozott információnak milyen eredményei lettek?

– Tizenhárom éves koromban írni kezdtem. Az első eredményt a rádióban értem el. 1986-ban megosztott különdíjat nyertem a Csehszlovák Rádió magyar adásának pályázatán a Hazatérés című rádiójátékkal, de ugyanebben az évben a Magyar Nemzetben is megjelentem egy rövid írással. 1991-ben is közvetítették egy rádiójátékot Lebegés címmel. 2006-ban megjelent a regényem a Lilium Aurumnál, az 1552. Két évvel később az Elbeszélések könyve. Közben megjelentem több antológiában is, mint az Álmodók Földje, VersüzeNET, Honvágy és a Szlovákiai magyar széppróza. Ma az interneten publikálok több helyen, de irodalmi folyóiratokban is megjelenek, például az Irodalmi Szemlében, Szörös Kőben, valamint a Remény című katolikus lapban.

– Milyen műfajban írsz?

– Amilyet a mondanivaló megkíván.

– És mi a fő mondanivalód?

– Általában a társadalmi kérdések foglalkoztatnak. A sérültek és mozgássérültek helyzete a társadalomban és a periferián élő emberek élete.

– Szerinted milyen a mozgássérült emberek helyzete a társadalomban?

– A Carissimiben sokat írok róla. Ez kétirányú folyamat, de azért a társadalom is megkönnyíthetné dolgunkat. Éppen most zúdult fel a mozgássérült-társadalom egy törvénytervezet miatt, amely elvonná a személyi

asszisztensi hozzájárulást azoktól, akik dolgoznak. Kérdés, hogy ez mennyire segíti elő a sérült emberek beilleszkedését. Megértem én, hogy válság van, de a törvényhozóknak vigyázniuk kellene, hogy ne hozzanak kontra-produktív törvényeket. Ez már nem is kontraproduktív, hanem embertelen.

– Mit kellene tenni, hogy a helyzet javuljon?

– Az akadálymentesítés mindennek az alapja, hogy a társadalom minden tagja egyenlőnek érezhesse magát. Nagyon tetszik az amerikai szemlélet, amely nem szociális problémaként kezel bennünket, hanem ott megpróbálnak integrálni a társadalomba. Náluk már nem probléma az akadálymentesítés, ahogy tőlünk nyugatra sem. Ezt kell nálunk is elérni! Miért ne építhetne egy sérült ember is karriert?

Miért is ne? – gondoltam magamban. Zsoltnak igaza van. És eszembe jutott egy ismerősöm, aki mindig azt mondogatta, hogy érvényes a 90/10-es szabály. Az emberek 10 százaléka jó. Tiszta. Becsületes. Nemes szívű. Okos. Zsolt belekerült ebbe a tíz százalékba. „Mik a céljaid?” – kérdeztem tőle még így utoljára. „Céljaim? Hogy minél több olvasóhoz eljusson az üzenetem.”

Puha Andrea, Carissimi, 2011/2.

A kutya öröm és biztonság

Bartalos Imre, a nagymagyari zeneiskola akkordeon- és szintetizátortanára születése óta vak. A konzervatóriumot Prágában, a gyógypedagógiát Nagyszombatban végezte.

Doktori munkájában a vak és látó gyermekek zenei képességeit hasonlította össze. Nevéhez fűződik a szlovákiai vakvezetőkutya-kiképző iskola megalakítása. Az intézménynek 12 évig a vezetője volt. Kutyaival nemzetközi versenyeken többször első helyezést ért el. Nagymagyari otthonában beszélgettünk.



Bartalos Imre szereti a képeket

– Ez viszonylag ritka, a szem ideghártyáját érintő örökletes betegség, bár a szüleim teljesen egészséges emberek – sajnos, már csak – voltak. Próbáltuk felkutatni több nemzedékre visszamenőleg, de egyikük családjában sem találtunk ilyen személyt. Öcsém is egészséges, a húgom viszont szintén nem lát. Mikor eldöntöttem, hogy megnősülök, egy bonyolult genetikai vizsgálatnak vetettük alá magunkat; az orvos merte ajánlani a gyermekvállalást. Életem egyik legnagyobb pillanata volt, amikor hat hónapos kislányunkat elvittük Anton Gerinec professzorhoz; sokáig vizsgálta, majd behívott bennünket, leültetett, és ünnepélyesen bejelentette: sikerült, amit ajánlott, a kislány jól lát. A fiam úgyszintén. Van két unokám, ők is jól látnak. Húgom a rimaszombati kórházban masszőr. Két gyermeke és két unokája van, valamennyien látnak. Bonyolult dolog a genetika. Sajnos, ezt az információt a gyerekek továbbviszik. Fontos, hogy ne álljon fenn mindkét részről ez a betegség.

– Van valamennyi látásmaradványa?

– Kezdetben volt egy kevés, de most már semmi. Sajnos, az orvosok nem adtak tanácsot a szüleimnek, hogy Lőcsére, a vakok iskolájába vigyenek. Szülőfalumban, Csenkén kezdtem iskolába járni. Édesanyám akkoriban nem dolgozhatott, mert velem foglalkozott; sokat segített, felolvasta nekem a szövegeket. És én próbálkoztam, kínlódtam, de nem volt jó megoldás, mert akkoriban a pedagógusok még semmit sem tudtak arról, hogyan kell bánni egy nagyon rosszul látó gyermekkel. Csak fényt és árnyékot láttam, szinte az orrommal írtam. Olvasni is csak egy picikét tudtam. Viszont sikerült jó memóriakészséget kifejlesztenem. 1961-ben Pozsonyban megnyílt a gyengénlátók iskolája. Szüleim boldogok voltak, hogy közel van, meg tudnak látogatni, időnként haza is mehetek. De mikor kiderült, hogy milyen rosszul látok, azt mondták nekik, hogy semmi értelme sincs ott kínlódnom. Ekkor kerültem, egy év múltán, Lőcsére, hatodikba. Nagyon gyorsan megtanultam a Braille-írást, kezdtem tanulni muzsikálni, és fokozatosan teljesültek gyermekvágyaim.

– Tehát Lőcsén kinyílt a világ. De messzire került a családjától.

– A tudásvágyam erősebb volt, mint a családhoz való kötődés. Csenkén összevont osztályban tanultunk. Elsőben számtanórán már meg tudtam oldani a harmadikosoknak szóló feladatot, mert jó volt a memóriám. De elveszettnek éreztem magam. Nem tudtam mozogni közöttük, sok problémával jár, ha nincs megfelelő segédeszköz. Például tintával tanítottak írni! Üvegbe mártottuk a tollat, úgy próbáltam írni. Mindenem tintás volt, mindenem! Szörnyű volt.

– Hogyan történt a zenetanulás?

– Nagyon akartam zenélni. Be is iratkoztam a somorjai zeneiskolába. Amikor énekeltem, fölcillant, hogy jó a hallásom, de olvasni nem tudtam, ezért nem vettek fel. Aztán zenetanárként első munkahelyem 1973-ban éppen az a somorjai művészeti alapiskola lett, ahová nem vettek fel tanulóknak. Pontosabban a nagymagyarai kihelyezett tagozatára kerültem, amely aztán később önállósult. Ma is ott dolgozom. Tehát Somorján nem jutottam be a zeneiskolába, de Pozsonyban már elkezdtek velem foglalkozni. De nem láttam a kottát, még a rövidlátók részére nagyítottat sem. Meg voltam sértődve, hogy miért kell nekem mindent fejből megtanulnom, mi-

közben a többiek olvashatták. Ez most is így van, hiszen Braille-kottából olvasni és egyúttal játszani nem lehet. Annyiból nehezebb a dolgom, hogy részenként rakom össze a darabot. Ha valaki ránéz a kottára, pontosan tudja, hol melyik szólam szól; a Braille-ban egymás után írjuk a szólamokat, és fejben kell összeállítani, mi hová tartozik.

– Lőcsén dőlt el, hogy zenei pályára lép?

– Igen. Kitűnő, empátikus tanárom volt, Ján Frkan. Nem volt saját családja, néhány tanítványát gyermekeként szerette, köztük engem. Már az első órától nagyon erősen motivált. Megkérdezte, hogy mi akarok lenni: kefe- vagy kosárkötő, esetleg kárpitos, vagy zenével szeretnék foglalkozni? Ha a zenét választom, tudatosítanom kell, hogy nagyon elkéstem. Komolyan vettem a szavait, naponta kétszer gyakoroltam. A többiek még aludtak, mikor mi néhányan felkeltünk, és mentünk az iskolába gyakorolni. Vacsora után a csoport sétálni ment, mi pedig gyakorolni. A tanárom el tudta velem hitetni, hogy ezt az utat kell választanom; szívvel csináltam, mert a fellépéseken sikereim voltak.

– A hátrányát előnyére változtatta.

– Kicsi gyerek koromtól mindig tanító bácsi akartam lenni, és ehhez számomra szinte az egyedüli út a zene volt. Sokszor gondolkodtam azon, hogy ha látnék, nem biztos, hogy zenetanár volnék, de biztosan tanítanék. Nagyon szeretek tanítani.

– Lőcséről Prágába vezetett az útja.

– Prága, a cseh emberek... Rendkívül jól éreztem ott magam. A látás-sérültek konzervatóriumában akkordeon szakon végeztem, és a tanulás mellett négy évig vak gyermekeket tanítottam zenére. Kitűnő intézmény volt, ma is működik, a világ számos részéről voltak diákjai. Vak gyermekeket nehezebb tanítani, ellenben jobban vonzza őket a zene, könnyebben motiválhatók, mint a látók. A zene hozzátartozik az általános műveltséghez, fejleszti a memóriát, segít a nyelvtanulásban, matematikában; a rendszeresség, odafigyelés, a sok információ, amelyet fel kell dolgozni, hozzásegíti az embert látóköre bővüléséhez. Gyermekeim, bár nem lettek zenészek, szeretik a zenét, és mindketten elvégezték a zeneiskolát. A fiam informatikus, de saját örömeire muzsikál.

– A doktori címét viszont győgyypedagógiából szerezte.

– Az érettségi és az abszolutórium megszerzése után éreztem, hogy több van bennem, ezért levelező szakon gyógypedagógusi diplomát szereztem. Látókkal tanultam, Nagymagyarról utaztam hetente Nagyszombatba. A doktori munkámra büszke vagyok. A látó és a vak gyermekek zenei készségét hasonlítottam össze. A felméréshez az egészségesek számára készült Holas-féle tesztet használtam. Én viszont kidolgoztam egy eljárást, amellyel a vak gyermekek ugyanúgy dolgozhattak, mint a látók, és kigondoltam hozzá az eszközöket. Magnóról szólt a kérdés, a gyermekeknek be kellett jelölniük a helyes választ. Azt kellett megoldanom, hogy ugyanannyi idő alatt, ugyanolyan pontosan végezhesse el a feladatot a vak, mint a látó. Sikerkült. Feleségemmel elmentünk Prágába, Brünne és Lőcsére a vak gyermekek iskolájába, három-három napig teszteltük őket, és felmértük az egész 10–15 éves korcsoportot. A kontrollcsoport a féli iskolában volt. Külföldön is megjelent a dolgozat, konferencián is beszámoltam az eredményről. Nagy munka volt.

– Mikor merült föl, hogy kutya segítségével közlekedjen?

– Ekkor még nem volt kutyám. Nem szégyelltem: fogtam a fehér pálcát, és mentem. A fiatal bátrabb, ma már gondot okoz ide-oda ütödni. De botlani járni nehéz, azért is szerettem volna kutyát. Az út nem mindig egyforma, nem marad olyan, amilyenek megtanulom. Háromszor ugyanolyan, negyedszerre téglakérül a közepére, ötödszörre felbontják, belelépek, és jól lenyúzom a lábam. Mindent nem tudunk letapogatni. A bothasználat technikáját meg lehet tanulni, és eléggé biztonságos, de sokkal nehezebb, mint vakvezető kutyával járni. Viszont kutyája nem lehet mindenkinék. Nagy öröm, de nagy gonddal jár.

– Hogyan fogott hozzá a kutyakiképzéshez?

– Kiskoromtól nagyon szerettem volna kutyát, sokat hancúroztam édesapám bátyjának a nagy kutyájával, az volt a mindenem. Kezdetben nem is tudtam, hogy vakvezetésre is lehet használni. Lőcsén szóba sem került ilyesmi. Prágában viszont már sok mindennel találkoztam. Olyan könyvtárba jártam, ahol hangoskönyveket lehetett kölcsönözni, és oda már jöttek kutyával. Ekkor figyeltem fel rá, hogy micsoda segítség ez. Ha kirándulni mentünk, többen hozták a kutyájukat. Sokat beszélgettem velük, szakirodalmat kerestem hozzá, nagyon izgatott a dolog. Aztán hazajöttem, és bot-

tal közlekedtem. Amikor már családom volt, a konzervatóriumi osztálytársakkal (tanárok is voltak köztük) együtt szoktunk nyaralni Prága mellett. Nekik is volt kutyájuk. Hihetetlennek tűnt, hogy beviszik az osztályba is, de megnyugtattak, hogy elvan a katedra mellett. Ekkor határoztam el, hogy én is akarok. Prágában kellett igényelni, de Szlovákiába valahogy lassan érkeztek, a cseh klienseket is alig tudták kielégíteni, én is hiába vártam. Szlovákiában nem volt vakvezetőkutya-kiképzés. Tagja lettem egy bizottságnak, és ott sürgettem, hogy itt is történjen már valami. Amikor egy szlovákiai származású zenetanár, Tibor Kikta vette át a csehországi kutyakiképzést, engem választottak szlovákiai képviselőnek. Közösén kidolgoztunk egy kiképzőrendszert. Az önállósodás után aztán Pozsonyban magalapítottam a kutyakiképző iskolát, ő ezt támogatta. Az első állatot Prágában vizsgáztattuk. Ott kellett gyakorolni a metróban való járást, a mozgólépcső használatát, mert vizsgafeladat volt. A kiképzés nehezen, egy kutyával indult, nem volt rá pénz. Támogatókat kerestem, ez sok munkával járt. Amikor 12 év múlva befejeztem ott a tevékenységem, 80 kutyánál tartottunk. A kiképzés során a kiképző a lakásában tartja az állatot. A sajátom mellett mindig itt volt velünk az is, amelyiket én tanítottam. A nehezebb feladatokat Pozsonyban végeztük: buszra szállni, a megállóban közlekedni, majd végig a városon. A feleségem, lányom, fiam jöttek utánam, és mondták, hogyan csinálta a kutya, mi nem volt jó. Csiszoltuk, csináltuk, élvezték ezt a munkát. Tanítottam a zeneiskolában, kutyákat képeztem ki, és veztettem a kiképzőiskolát. Vagyis másoknak is én mondtam, hogyan csinálják. Cseh és magyar nyelvű szakirodalmat tanulmányoztam hozzá, a feleségem olvasta fel nekem. Tagjai lettünk a londoni központú nemzetközi kutyakiképző szervezetnek. A világ számos országában szerveztek továbbképzéseket, konferenciákat, és én is részt vettem rajtuk.

– Milyen fajta felel meg vakvezetésre?

– Szerintem legjobb a labrador retriever, kevésbé az arany (golden) retriever; hasonló, de kicsit más a természete. Angliában a kettőt keresztezik. Szerintem ez a csúcs. Lehet nagyon jó vakvezető a német juhász, de általánosságban nem tartom megfelelőnek. Más célra tenyésztették ki. Nem szeret várakozni, munka nélkül, míg a vakvezető kutya sokszor csak pihen, várakozik – a cukrászdában, munkahelyen, értekezleten –, és ezt meg kell

szoknia. A labrador türelmes állat. Persze van olyan labrador is, amelyik nem felel meg vakvezetőnek. Már kiskorában kiválasztjuk, és amelyikkel valamilyen szempontból gond van, azt nem is vásároljuk meg. Egyévesen tesztelik őket, és hozzávetőleg 40 százalékkukat képezik ki.

– Ugyanakkor nem minden vak embernek ajánlott kutya.

– Amikor az embereket a vakvezető kutyával való bánásmódra tanítotam, mindig ezt szoktam nekik idézni: »A vakvezető kutya mellett dönteni: nagy gond, még nagyobb öröm, és a legnagyobb lépés az önállóság felé.« Kutya a lakásban valóban nagy gond, hiszen nem tudjuk félretenni, mint egy hangszert vagy írógépet. Állandóan törődni kell vele. Viszont rengeteg örömet szerez az embernek, és nagy segítség. Aki nem szereti a kutyát, ne vállalja a kényelmetlenséget, hogy reggel idejében fel kell kelni, ki kell vinni sétálni, mozogni vele. Egy lakásban, ahol kutya van, mindig van szőr.

– A kutya vezeti a gazdáját, aki közben utasításokat ad neki?

– Így van. Vezet engem, jelzi az akadályokat, hogy mikor kell lelépnem a járdáról vagy fellépni rá, mégpedig úgy, hogy megáll: tartom a vezetőt, és érzem, hogy megáll. Vagy azért, mert gödör van előttünk, lépcső, valamilyen váratlan akadály... Vagy magától kikerül egy akadályt.

– Mindenhová beengedik vele? Gond nélkül bejut például bevásárlóközpontokba?

– 2003 körül egy külföldi vendég beperelte az egyik áruházláncot, mert nem engedték be vakvezető kutyával. A pert megnyerte, és ezzel sokat segített nekünk. Az üzletlánc nagyon előzékeny lett, piktogrammal is felhívta a figyelmet a lehetőségre, sőt jelentős anyagi támogatást nyújtott a szlovákiai kutyakiképzéshez. Általában jók a tapasztalataim, bár előfordult, hogy nem engedtek be étterembe. De ez már régen volt, azóta megváltozhatott a helyzet. Mindenfelé járok. Például Pöstyénben szilvesztereztünk az egyik szállodában, és semmi gondom nem volt. Persze én is igyekszem megtartani bizonyos szabályokat. Belátom, hogy mindenhová nem vihetem magammal. Relaxközpontba nem viszem, a szobában marad. Mielőtt bemegyünk ilyen helyre, megtörlöm a lábát. Nekem is tekintettel kell lennem másokra.

– Van, aki fél a kutyától. A vakvezető kutyának pedig nincs szájkosara.

– Nincs. Ha leesik valamilyen tárgy – kiesik a kulcs a kezemből, vagy a kesztyűm –, fel tudja adni.

– Hány kutyája volt eddig?

– Elza volt az első, majd Dona következett. Dona már »nyugdijas«: egy rendkívül aranyos pozsonyi családnál van, tortát is kapott 15. születésnapjára. Utána Ausztráliából hoztunk egy speciálisan erre a célra kitenyészített kutyát, itt kapott kiképzést, aztán kiderült, hogy veleszületett pajzsmirigy-rendellenességben szenved. A kezelés ellenére annyira fáradékony volt, hogy le kellett cserélni. Őt követte a mostani, Melánia. Egyébként mindegy, hogy szuka vagy kan. Én inkább a nőtényt szeretem, mert kisebb, és talán picit még jobban vonzódik az emberhez. Utazáskor előnyösebb a kisebb kutya. Az ausztráliai nagyobb volt, és nem volt hajlandó felszállni a zsúfolt buszra. Meli viszont felmegy: betolakodik, és utazunk.

– Pedig utaznia nem egyszerű annak, aki nem lát. Pozsonyban a városi közlekedési vállalat a Vakok és Gyengénlátók Szlovákiai Uniójának kezdeményezésére kampányba kezdett a vakok közlekedésének javítása végett.

– Nagy szükség van rá. Előírás szerint állók a megálló elején az oszlopnál, befut az 50-es busz, mögötte a 70-es, amelyikre vártam. Elmegy az 50-es, és elhajt a 70-es is anélkül, hogy a megálló elején is megállt volna. Várhatok újabb 15 percet. Most azt ígérik, hogy a sofőrnek meg kell állnia, ha fehér bottal vagy vakvezető kutyával várakozó utast lát. Egyébként lényegesen könnyebb vakvezető kutyával közlekedni a járműveken, mint nélküle. Gond, míg a bottal kitapogatom az ajtót, a zajban nem is mindig hallom, hogy kinyílt-e; a kutyának pedig utasítást adok, és már fönt is vagyunk. Nekem biztonságot ad.

– Mi ad sikerélményt az iskolában?

– Mikor idekerültem, arra vágytam, hogy máshol is tudomást szerezzenek arról, hogy Nagymagyaron megalakult egy kis zeneiskola, ahol jó eredményeket érnek el. Ez sikerült, hiszen országos díjakat is nyertünk. Jó volt hallani az akkordeonversenyek eredményhirdetésekor Zsolna vagy Pozsony mellett Nagymagyar nevét. Az is örömet szerzett, ha valamelyik tanítványom zenei téren érvényesült.

Manapság annak örülök, ha látom, hogy valaki szeret muzsikálni, vagy karácsony után azt mondja az anyuka, hogy milyen szépen játszott a csemetéje a Csendes éjt.

– Tanítványai hogyan fogadják, hogy a tanár bácsi nem lát?

– A gyerek egyedül van benn nálam az osztályban. Az elején valami feszültség biztosan van benne. Ha egészen kicsiről van szó, akkor megsimogatom, beszélgetünk, teljesen másról, nem a zenéről; felszabadulnak, megszokják.

– Mivel tölti a szabadidejét?

– Elég sokat számítógépezek. A lőcsei hangoskönyvtárból le lehet tölteni könyveket, azokat hallgatom. A barátokkal skype-on tartjuk a kapcsolatot, leveleket írok. A lányom Londonban él, vele és az unokákkal is skype-on beszélgetünk. Nagy öröm ez nekem. Szeretem a művészetet. A szobában levő képek jó részét én vásároltam annak alapján, ahogy körülírták. Jobbra az első drótból készült, tapintással »nézhetem«. A családtól kaptam 50. születésnapomra. Az ablaknál levő pedig vakvezető kutyát ábrázol. Bőrből van, domború rajz (tiflografika), tapintható. Szívesen megyek olyan kiállításra, ahol mindent meg lehet tapogatni. Liptószentmiklóson kitömött állatokat mutattak be. Csodálatos élmény volt számomra igazi hatyút látni. Korábban úgy képzeltem el, mint a libát, amelyet még otthonról ismertem. Sok szabadidőm egyébként nincs. Az egészséges életmód híve vagyok. A reggeli procedura elég hosszadalmas nálam. Sok gyümölcsből, magvakból készítek reggelit magamnak, olívaolajat rá, hozzá joghurt, méz. Felszeletem, lereszelem, zöld teával fogyasztom. Előtte elég hosszan tornászom. Az öt tibeti jóga gyakorlat mellett 60-szor leguggolok, és sok más gyakorlatot végzek. Hideg vízzel zuhanyozom, jól ledörzsölöm a testem, sétálok a kutyával (naponta legalább négyszer fél órát). Ez mind sok időt elvesz, de megoldható, mert délután tanítok. Az iskolában ebédelek, este pedig megint sok zöldséget, salátát vacsorázom. Kell az embernek törődnie magával, nem jó a túl zsíros, összevissza étkezés.

– Mi foglalkoztatja, hogyan gondol a jövőre?

– Nem tudom, meddig fogok még dolgozni, közeledik a nyugdíj. Picikét félek tőle. Nem arra gondolok, hogy nem tudok majd mit csinálni, hiszen vannak könyvek, a vakok uniójában is tevékenykedhetem. Az anyagi oldala aggaszt. Hogyan tudok majd abból a kis nyugdíjból megélni? Egy vak embernek, sajnos, több a kiadása. Például itthon mindenhez szakembert kell hívni, és meg kell fizetni, míg aki lát, több dolgot maga meg tud csinálni.

– Azt tapasztalom, hogy ön a nyilván nem könnyű élete ellenére nagyon derűs.

– Kutyára vágytam, sakkozni, tanítani akartam, és családot szerettem volna. Mindez teljesült: megteremtettem egy kutyaiskolát, beutaztam a világot, rengeteg nemzetközi értekezleten vettem részt; sakkoztam – bár egy ideje már nincs kivel –, tanítok, és családom van. Annak ellenére, hogy nem látok, tudtam érvényesülni, és ez lelki nyugalmat ad nekem. Ha vannak problémák, amelyeket nem tudunk megoldani, azzal nem érdemes különösebben foglalkozni. Nem könnyű annak, aki nem lát, de lehet így is élni, örülni az életnek, és sok hasznosat is lehet végezni.

Carissimi, 2012/2.

„Megkérdeztem, hogy van-e haja”

Hóka Tímea szereti a kihívásokat és a kalandokat. Súlyosan látássérült, csak a fényt érzékeli. Egyetemet végzett, doktorátust szerzett. A Vakok és Gyengénlátók Szlovákiai Uniójának munkatársa. Járt Angliában, önkéntes volt Görögországban, szakmai ösztöndíjas az Egyesült Államokban. Szereti a természetet, sportol: gyalogol, mászik, evez, tandemkerékpározik. Szeptemberben pedig elkezdődött élete legnagyobb kalandja: édesanya lett. Kislánya született, Hanna.

– Az egész időszakot, amíg vártam őt, nagyon jól viseltem. Testileg teljesen jól éreztem magam, kilométereket gyalogoltam. Nem is gondoltam volna, hogy ilyen problémamentes lesz. Ha tudtam volna, sokkal hamarabb mertem volna rá vállalkozni. Gondolni sem mertem, hogy ilyesmire képes vagyok. Elsősorban természetesen a látássérülésem miatt. A párom, Slavo is látássérült, bár ő csak gyengénlátó, elég jól tudja használni a látását, s ez nagy előny.

– Milyen tapasztalataid voltak az orvosokkal? Hogyan viszonyultak hozzád?



Hóka Tímea kislányával

lyik szülészeten mennyi segítségre számíthatok. Tanácsukra a pozsonyi Círius és Metód Kórházhoz választottam. Az is érdekelt, hogy ha majd otthon leszek a kisbabával, akkor az hogyan zajlik. Mihez kell segítség, és mit tudok egyedül is megoldani. Jó volt előre tudni, hogy körülbelül mi vár rám. Persze legjobban akkor tudja az ember, ha már benne van, de legalább volt valami elképzelésem, mire készüljek, hogyan kell megszerveznem valami segítséget.

– Apás szülés volt?

– Császármetszéssel történt. Nem lehetett bent, csak a szomszéd helyiségben. Mindjárt látta Hannát, megfoghatta, és végig ott maradhatott velem a kórházban; ez nagyon jó volt. Külön szobánk volt, és segített nekem az ellátásban. Most ugyanis az anyuka nagyon hamar megkapja a kisbabát, és törődnie kell vele. Nem tudtam elképzelni, hogy a műtét után képes lennék rá. A császármetszést a látássérülésem indokolta. A magas szemnyomásom miatt probléma lett volna a hagyományos szülés. A látásom már nem ronthatott volna, de azt kockáztattam volna, hogy fizikailag elveszítem a szemeim. Úgyhogy ki is békültem a császármetszéssel.

– Szerencsére nem volt velük rossz tapasztalatom. Kezdetben nagyon tanács-talan voltam, mert új helyzetnek néztem elébe. Ezért a barátnőimet kértem meg, hogy ajánljanak orvost. Az első nem volt túlságosan kommunikatív, csak arra felelt, amit kérdeztem, és mivel fontos volt, hogy minél többet tudjak meg arról, mi vár rám, mást kerestem. A konzultációkra a párom is mindig elkísért. Látássérült barátnőim, ismerőseim elmondták a saját tapasztalataikat, me-

– Ott volt a kockázat, hogy Hanna is látássérült lehet.

– Senki nem tudott semmit garantálni. Persze mi is tartottunk tőle. Az egyik oka lehet annak, hogy miért nem mer az ember ilyesmit vállalni: fél, hátha a kisbabának is lesz ilyen problémája. Mikor kiderült, hogy babát várok, mindketten elmentünk genetikai vizsgálatra, de még mindig nincs meg az eredménye, olyan hosszú idő kell hozzá. Ha meglesz, remélhetőleg valamit megtudunk belőle a jövőre nézve. Ott nyugtatgattak bennünket: nem kell, hogy feltétlenül örökölje. A szülészetén elvégzett első vizsgálatok alapján úgy tűnik, hogy minden rendben van. Egyelőre figyel, követi a tárgyakat a szemével, ha elé teszünk valamit. Mi azért még szemorvossal is szeretnénk megvizsgáltatni.

– Hogyan tudod őt ellátni?

– Nagyon az elején vagyok, nincs sok tapasztalatom. Még tanulom az egészet, de már jobb, mint az első napokban volt, amikor sok mindent nem tudtam még. Mindjárt a kezembe adták. Meg tudtam érinteni, jó érzés volt, bár még a műtét hatása alatt voltam. Ugyanolyan volt, mint amikor más anyának elhozzák a kisbabát, és megérinti, nem gondolkodtam azon, hogy nem látom. Megérintettem, örültem neki, hallottam a hangját, éreztem, hogy mellettem van. Mivel nem altattak el, beszélgettem a műtétet végző csoporttal, ezért nem hiányzott a vizuális része. Megkérdeztem, hogy van-e haja. Nekem az elején elég volt annyi, hogy minden rendben van. Az első napok nehezek voltak, mert még saját magammal is volt elég teendőm, felállni a császármetszés után és elkezdeni mozogni. Nem nagyon foglalkoztam azzal, hogyan néz ki, milyen az orra, füle, hanem hogy ezt a törékeny kisbabát hogyan kell felemelni, hogyan fogjam meg biztonságosan, hogy ne történjen vele semmi, ne ejtsem le, hogyan megindítani a tejet, hogy tudjon enni.

– Miben van szükséged segítségre, és kire támaszkodhatsz?

– A szülészetén a nővérek segítettek, és a párom. Ő sok mindent elvégzett. A nővérek megmutatták, hogyan kell fürdetni. Közben fogtam a nővérke kezét, ahogy ő fogta Hannát, hogy aztán én is el tudjam végezni, de ott még nem csináltam önállóan. Amikor hazakerültünk, a párommal közösen fürdettük, és asszisztenseim is vannak. Az egyik kimondottan a für-

detésben segít. Igyekszem én végezni, ő csak vizuális kontrollként van jelen, felügyeli, hogy ne történjen baj.

– Az asszisztentst kirendelték melléd, vagy magadnak kellett biztosítani?

– Asszisztensem korábban is volt, segített bevásárolni, hivatalos ügyeket intézni, elkísért ismeretlen helyekre. Mivel most teljesen új helyzetben vagyok, új dolgokban is segít. Ha például kimegyünk sétálni a babakocsival, vagy valahová el kell mennünk, csak asszisztenssel tudom megoldani.

– A tisztába tévés is alapszabvány.

– Azt még akkor tanultam, amikor vártam Hannát. Nemcsak az asszisztensem, hanem a Vakok és Gyengénlátók Uniójától a rehabilitációs oktató is segített, megtanított, hogyan kell tisztába tenni a kisbabát, pelenkát cserélni, játék babán próbálgattuk. Persze nem olyan, mint az igazi, de nagyjából megtanultam, hogyan kell a pelenkát megfogni, kibontani, beragasztani, alátétet alája tenni; ezt ki tudtuk próbálni a gyakorlatban.

Vannak dolgok, amelyeket egyedül is képes vagyok megcsinálni, és vannak, melyekhez kell a segítség, s ez már szervezést igényel. Előre meg kell beszélnem az asszisztensekkel.

– A nagyszülők hogyan fogadták a kis unoka érkezését? Nem tartottak tőle, hogy nehéz feladat lesz a számodra?

– A szüleim először megijedtek, hogyan fogok boldogulni, mi minden vár rám, de maximálisan segítettek, amiben lehetett. Aztán mikor látták, hogy minden jól meg van szervezve, elboldogulunk vele, megnyugodtak. Annak is örültek, hogy kislány, mert a bátyámnak három fia van.

– A párod hogyan éli meg az új helyzetet?

– Nagyon jó, hogy az elejétől kezdve mindenbe be lett vonva, talán több feladat hárult rá, mint egy átlagos apukára, mert én sok mindent nem tudtam úgy elvégezni, ahogyan más anyukák. Elfogadta az új életformát, ahogy én is, de azért természetesen nehéz szituációk is adódnak. Az ember fáradt, nem alszik eleget, de a kisbaba az első. Nem mi osztjuk be az időnket, hanem Hanna irányít. Ez így is lesz egy darabig.

Ha valaki látássérült, vagy más problémája van, amikor kisbabát vár, jó, ha igyekszik előre a lehető legtöbb információt beszerezni. Lehet, hogy aggódik, de túl kell tennie magát rajta, és ha tájékozott, jól fel tud rá készülni. Célszerű kapcsolatban lenni más anyukákkal, akiknek már van ilyen

téren tapasztalatuk. Én is látom, hogy leküzdhetők az akadályok, s ez erőt ad ahhoz, hogy megbirkózzunk a nehézségekkel. Amiről azt gondoltam, hogy majdnem lehetetlen, arról kiderült, hogy nem is olyan bonyolult – vegyük csak a fürdetést vagy a tisztába tevést. Eleinte attól féltem, hogy Hanna eltörik. Azt sem tudtam elképzelni, amikor azt mondták, hogy a kisbaba mindent megmond. Tudatja, ha valami panasza van. És valóban így van: jelez mindent. Jelzi, ha éhes, ha kényelmetlenül érzi magát, csak meg kell érteni. Olvasni kell a jeleket. Intuitíve tudja az ember, vagy megtanulja.

Carissimi, 2021/4.

„Nélküle kevesebb szeretet volna a családban”

Szűcs Teréz és fia, Gábor évek óta állandó résztvevője a Carissimi Non-profit Alap által szervezett rendezvényeknek. A halmozottan sérült fiatal ember nem beszél, de örömmel jön az ismerősök közé, és barátságos gesztusokkal, széles mosollyal köszönti a számára kedves embereket. Anya és fia között a kapocs olyan erős, mintha még nem vágták volna el a köldökszinórt. Együtt mennek boltba és cukrászdába, a budapesti állatkertbe vagy az olasz tengerpartra. Mint oly sokan mások, Szűcs Teréz is végigjárta a bánatkővel kirakott utat.

– Párkányban szültem, és nagyon örültem, hogy a harmadik is fiú. Március volt, és megütköztem azon, hogy amikor odahozták, be volt kötve a feje, és kék volt a szája. A miertre az volt a válasz, hogy hideg van. Nem értettem, hiszen a két nagyobbik fiú születésekor ilyet nem tapasztaltam. Aztán már oda sem hozták szoptatni, és a tudtom nélkül elvitték Érsekújvárra. Kétnapi sírás után hazaküldtek. Újváriban közölték velünk, hogy a fiunk sérült, Down-szindrómás, nem fog járni, beszélni. Ilyesmiről ko-



Szűcs Teréz, Gábor és Hajtman Kornélia a Carissimi somorjai rendezvényén

rábban nem is hallottam. Úgy tudtam, hogy idősebb anyukának születhet Down-szindrómás csecsemője, én 29 éves voltam. Megkérdezték, hogy hazavisszük-e, vagy intézetbe adjuk. Csak sírtam. Otthon a két gyerek várja a kis testvért, és még csak haza sem adják? Végül két hónaposan vihettük haza. Két és fél éves koráig többet volt kórházban, mint otthon. Gyenge volt az immunrendszere, főlzökött a láza, nem tudták levinni. Azt hiszem, az is hátráltatta a fejlődését, hogy ennyi ideig nem volt családban. Akkoriban még nem lehettek ott a szülők a kórházban a gyerekekkel. Ha például tüdőrontgenre kellett vinni, táviratoztak a kórházból, hogy vigyem el. 50 kilométert kellett utaznom Újvárra, hogy elvihessem kivizsgálásra, közben a másik két gyereket otthon hagytam. Fogtam a kezemből, csak zokogtam fölötte. Erre azt mondja a nővérke: »Adja ide, anyuka, majd én elviszem. Úgy sem él sokáig.« »Megjósolták«, hogy meddig fog élni. Most a harmincas éveiben jár. Amit a mai napig ki tudtam hozni belőle, nem az orvosoknak köszönhető. Akkoriban Jozef Černay doktor foglalkozott a Down-szindrómás gyerekekkel; rendszeresen jártunk hozzá Pozsonyba.

Gabi nem beszélt, értelmi fejlődése is elmaradt a várttól. Már 13-14 éves volt, amikor egy konferencián találkoztam Mária Šustrová doktornővel – később ő vette pártfogásába a Down-szindrómásokat –, és megkérdeztem tőle, hogy az én fiam miért nem beszél, mikor más downosok igen. Tőle tudtam meg, hogy Gabi halmozottan sérült, és agyi bénulása is van. Ekkor jöttem rá, hogy a születése után miért volt kék a szája, és miért vannak mozgásproblémái. A hallásával is gondok voltak. Kivizsgálásra jártunk mindenhová, Magyarországra is. Sokáig tartott, míg az első sokkból felocsúdtam; nem tudtam szembesülni azzal, hogy ennyire sérült fiam van. Nem akartam emberek közé menni, kerültem a társaságot. De ott volt a másik két gyerek, nem engedhettem meg magamnak, hogy depresszióba essem. Felül kellett emelkednem ezen a problémán. A Jóisten segítségével fokozatosan sikerült.

„Anyu, neked csak ő van?”

– A papírgyárban feladtam a laboránsi munkámat, és minden energiámat a nevelésére fordítottam. Ott kezdődött, hogy elfogadják a fiámat, és másokkal együtt én is őt, amikor hetente rehabilitációra kezdtünk járni a rendelőintézetbe. Emberekkel találkoztunk, kezdtem felengedni. Nem volt rá időm, hogy magammal foglalkozzam. Rehabilitáció, iskola, betegség, kórház, építkeztünk, minden összejött. El kell ismernem, hogy a két nagyobb fiú kissé háttérbe szorult. Úgy gondoltam, hogy rájuk nem kell annyira odafigyelnem, mert jó tanulók voltak. Középiskolás korukban megkaptam: »Anyu, te mindig a Gabival vagy. Vele mész orvoshoz, kirándulni. Neked csak ő van?« Černay doktor egy-két hetes rehabilitációkat szervezett a Tátrába, ilyenkor ott-hon kellett hagynom a másik kettőt. Többször egyedül voltak, néha a szomszéd néni nézett át hozzájuk. A férjem dolgozott, a nagymama sem tudott sokat segíteni. Kezdetben a férjem nagyon nehezen viselte a helyzetet, magába fordult. Neki tovább tartott, hogy Gabit elfogadja. Most már nagyon szereti, és szoktuk mondogatni, hogy ha ő nem volna, nem volna annyi szeretet a családban. Ő nálunk az összetartó erő. A két idősebb fiú saját családot alapított, négy unokánk van. A kicsik is elfogadják, hogy Gabi nem beszél.

„Csak az értheti, akinek ilyen gyereke van”

– Mikor elérte az iskolaköteles kort, be kellett volna őt adni iskolába, de hogyan, ha valaki ennyire sérült? Kilencévesen kezdett járni, hiányzott neki a közösség. Kisely György gyermekpszichológus és jómagam kezdeményezésére a helyi óvodában külön osztály nyílt a sérültek számára – Takács Etelka igazgatónő felvállalta, nagy dolognak számított akkoriban –, oda íratunk be. A környékről is hoztak gyerekeket. Egy-két évig működött, majd egy ideig otthon voltunk. Időközben Újvárbán megnyílt egy szociális intézmény, elvittem őt oda. Fizetni nem kellett érte, az állam támogatta, egész héten ott volt, a hétvégékre hazahordtuk. Nagy segítség volt, többet lehettem a többi családdal. Kapcsolatba kerültem hasonló sorsú családokkal, és Černay doktor ösztönzésére 1987-ben Újvárbán elkezdtük szervezni az Értelmi Sérülteket Segítő Társulást, a pozsonyi központban pedig bejelentkeztem, hogy szeretnék részt venni az általuk szervezett kirándulásokon. A sok sérült gyermek láttán elgondolkodtam azon, hogy mi egy külön családot alkotunk, amely érzékeny erre a problémára. Akinek nincs ilyen baja, azzal nem is tudok leülni egy kávéra beszélgetni, mert nem érti a gondjainkat. Az egészséges embernek más a gondolatmenete: elfogadja, együttérez, de nem a teljes mélységében. Nem tudja, hogy mikor és milyen nehezen tette meg az első lépéseket, hogy kilenc évig pelenkája volt. Olyan érti csak meg, aki maga is ebben él, s ilyen gyermeke van. Elkezdődött közöttünk a véleménycsere. A tátrai találkozók nagyon jó volt, hogy átadhattuk egymásnak a tapasztalatainkat: ki kit ismer, hová, kihez forduljunk. Folyamatosan tartottuk egymással a kapcsolatot.

A párkányi szervezet

– Mikor a fiam elmúlt 15 éves, megszűnt a szociális támogatás, haza kellett hoznom. Helyben beíratam a kisegítő iskolába, de egyéni tantervvel otthon maradhatott. És mivel már nem jártam Újvárbá, az ő pártfogásukkal 1997-ben Párkányban is létrehoztam a szervezetet. Három éve kaptunk a várostól egy helyiséget, ahol hetente kétszer-háromszor találkozunk. Jönnek a szülők is, a segítőink ingyen foglalkoznak a gyerekeinkkel. Hajtman Kornéliától verset, éneket tanulnak, együtt játszanak. Földrajzot, számtant tanulunk, tornázunk, pingpongoznak; más napokon kreatív foglalkozás

van, rajz, kézimunka. Projekteteket írok a városházára, rendszeresen támogatnak bennünket. Már kétszer voltunk a budapesti állatkertben, a Tropicariumban, a szalkai skanzenben. Az Éfoész elnökének, Gyene Piroskának a felkérésére a balassagyarmati szervezettel közösen veszünk részt a Nemzetközi Visegrádi Alap pályázatán; a cél a fogyatékoságokkal élő emberek és családjuk társadalmi elfogadásának erősítése, a közvélemény formálása, az érdekérvényesítő képesség növelése. Eddig négy rendezvényünk volt, még négy lesz.

Napi huszonnégy órát együtt

– Gabit mindig mindenhová magammal viszem, külföldre is. Sétálni, cukrászdába, vasárnaponként misére. Hiányolja, ha nem megyünk. Beszélni nem tud, de minden rezdülését értem. Úgy van, ahogy Strédl Terézia pszichológus mondta az egyik előadásában, hogy mi gondolkodunk helyettük. Lessük a gondolatát, és meg tesszük, amit gondol. Most először a Carissimi két rendezvényén is rábeszéltek a szakemberek és a szülőtársak, hogy míg én az előadásokat hallgatom, ő egy másik helyiségben vegyen részt a csoportos foglalkozáson. Ez nagy eredmény: korábban azt hittem, hogy nélkülem nem marad meg sehol. Persze azért nem voltam nyugodt, mindig azon járt az eszem, hogy mi lehet vele. Tudtam, hogy jó kezekben van, de mégis, mi van, ha... Mi napi huszonnégy órát együtt vagyunk. Kialakultak bizonyos rituálék az életünkben. Reggel lejön az emeletről, hozza a ruháit, megmosakodunk, megbeszéljük, mi jót eszünk. Elmegyünk bevásárolni, hozza a zsetont, tolja a kocsit, otthon kirakodunk. Ez az ő munkája. Korábban többe sétáltunk, de most gondok vannak a forgóival, nehezebben jár. Főzés, ebéd. Rendet tesz maga körül. Kártyázunk, könyveket nézegetünk, szereti az állatokat. Klubnapokon fél tíz és fél három között elvan a többiekkel; gyurmázunk, közösségben van.

„Harc az egész életem”

– A két nagyobbik diplomát szerzett, mindketten Prágában. Az idősebbik atomfizikus, a középső gépészmérnök lett. Az a reményem, hogy majd a legkisebb is a nyomdokaikba lép, szertefoszlott, de amit lehet, ki harcolok helyette. Például hogy kapjon személyi igazolványt. 18 éves ko-

rában le kellett volna adnom, amikor a bíróság megfosztotta a cselekvőképességétől. Ebbe nem akartam beleegyezni, de az akkori törvények értelmében nem kaphattam volna magasabb ápolási díjat. Megalázó volt, végül belementem, de csak részlegesen engedtem megfosztani a cselekvőképességétől. A személyijét pedig nem adtam le, vállalva a büntetést. Már elnézést, a kutyának is van oltási igazolványa, egy embernek ne legyen igazolványa arról, hogy van, létezik? Végül nekem lett igazam, három év múlva az országos szervezetünk nyomására módosult a törvény. Már kaphatnak személyit, de feltüntetik benne, hogy az illető gondnokság alatt van. Most ezzel kellene felvenni a harcot.

Álmom? Még nem adtam fel a reményt, hogy egyszer majd megszólal. Aztán ha nem leszek, elfogadó közösségbe kerüljön, ahol tovább tud létezni. Folyamatosan keresek ilyet, eddig nem találtam megfelelőt.

Carissimi, 2013/5.

„Ha egy hétig nem megyek, a lelkem már nyugtalan”

Kecskés Máriával régóta ismerjük egymást. Fiával, Dáviddal, aki autista, még nem találkoztam. Ő tizenegy éve a nyitramalomszegi intézet lakója. Kényszerből került oda, miután máig tisztázatlan körülmények között légett a családi házuk.

– Februárban volt harmincéves. Egy kis ünnepséget tartottam neki, üdítőt, két tortát vittem, az egyiket a személyzetnek – kezd bele a történetbe. Amikor arra kérem, hogy idézze fel, milyen volt, mikor Dávid megszületett, és mi történt utána, akadozva folytatja. – Az első húsz év szinte kitörlődött – mentegetőzik. Szemlélatomást nagyon mélyre kell léásnia, de aztán lassan visszajönnek az emlékek. Az elbeszélése során többször is könnyek borítják el a szemét.



Kecskes Mária és Dávid

– A nyolcadik hónap elején bekerültem az érsekújvári kórházba, magas vérnyomással. Azonnal leültettek, és betoltak a szülészetre. Este fél hétkor megműtöttek, mert gyengének találták a baba szívverését. Már akkor is történhetett valami, mert sokan a kórház igazgatójának temetésén voltak, nem volt ki a csapat. Kilenc napig inkubátorban volt, egy hónap múlva mehettünk haza. Ekkor mondták meg, hogy valószínűleg sérült a központi idegrendszere. Ezt a neurológus is megerősítette. Még a kórházban elkezdtem vele a Vojta-féle gyógytornát, mert azzal ijesztettek, hogy nem fog tudni járni. Ez nem következett be, futni is tud. Különböző reflexpontokat kellett nyomnom, visított. Azt mondták, hogy akkor csinálom jól, ha visít. Utána még két évig jártunk tornára. Akkoriban, azt hiszem, föl sem fogtam a helyzet súlyosságát, hogy ez egy életre szóló állapot. Mikor két év múlva visszamentem dolgozni, a húgommal volt pár hónapot, majd az ő barátnője vigyázott rá egy ideig, aztán egy nénit kerestem. Végül be kellett adnom bölcsődébe, mert csak az én keresetemből éltünk. Ahhoz, hogy óvodába mehessen, pszichológusi szakvéleményre volt szükség. Ezen már

elgondolkodtam: »miket irkál ez róla?» Egész éjjel nem aludtam, azt olvasgattam. Az apja is azt mondta, hogy minden igaz, ami a papíron van, csak én nem hittem el, nem akartam elfogadni. Nem tudom, miben bíztam. De aztán azt gondoltam, hogy ha probléma van, meg kell oldani.

Vizsgálat Pozsonyban

– Egyedül neveltem Dávidot, mindenben egyedül kellett döntenem. Hogy az óvodába felvegyék, az volt a feltétele, hogy szobatiszta legyen. Neki viszont ötéves koráig pelenkája volt. Nem tudtam, hogy annyira sérült, hogy otthon maradhatok vele meghosszabbított gyermekgondozásin. Senki nem mondta meg nekem. Időközben nappali ellátóközpontot nyitottak Újvárbán fogyatékkal élők számára, ez új dolog volt akkoriban. 1991-ben elkezdtem oda hordani. Reggel elvittem, mentem dolgozni, este pedig érte. Itt hívták fel a figyelmemet a nővérek a Pozsonyban működő Értelmi Sérülteket Segítő Társulásra. Egy másik anyukával Érsekújvárbán létrehoztuk a helyi szervezetét, később alapító tagja voltam az autisták szövetségének is, de mindkettőből kiléptem, amikor a tüzeset után nem kaptam tőlük segítséget. Mivel még nem volt diagnózis, az országos elnök, Viera Záhorcová elintézte, hogy a Matulay-intézetben vizsgálják meg Dávidot. Másfél hetet töltöttünk ott. A professzor azt mondta, hogy valószínűleg autizmus, de az okot nem tudta. Akkor hangzott el először az autista szó. De hiába voltam Matulay professzornál, Újvárbán a pszichiáter is, a pszichológus is – az akkor használatos orvosi szakkifejezéssel élve – középsúlyos imbecillisként diagnosztizálta, mivel nem beszélt. A mai napig nincs rajta a kórlapján, hogy autista.

Hatéves volt már, amikor 1993 januárjában otthon maradtam vele. A viselkedése miatt sehová nem tudtunk menni, hozzánk se jött senki, a bezárást nehezen viseltem. Míg kicsike volt, az emberek elnézték neki a viselkedését. Ha kimentünk az utcára, és például ott állt egy autó, ahol korábban nem, akkor ő rácsapott. Mikor nagyobb lett, az ilyesmit már nem nézték jó szemmel. A buszon zavarta őt, hogy az ablaküvegre valamit ráragasztottak, azt ütögette. Félúton leszállított bennünket a sofőr. A szervezetünknek kirándulást intéztem, és az utazási irodában éppen

radiátorokat cseréltek, fűtnek. Kiszaladt az utcára, én utána. Azóta sem hajlandó bemenni abba az utcába. Egyre több ilyen helyzet volt, ezért inkább nem mentünk sehová. Én sem tudtam, hogy miért teszi ezeket, akkor még nem voltam Pesten diagnózisért.

Később elintéztük, hogy Újvárbán a kisegítő iskolában (ma speciális iskola – a szerk.) két osztályt nyissanak a súlyosabb esetek számára. Nyolcan voltak egy osztályban, köztük autisták. Dávidot be se akarták venni. A bizottság előtt is lefeküdt, mint ahogy szokása volt, és felvette azt a pózt, ahogy az anyaméhben, és hintáztatta magát. A pszichológus szerint ott még jól érezte magát. Nem tudtak vele kommunikálni. Háromszor voltunk vele bizottság előtt, végül azért vették csak fel, hogy kilegyen a létszám. Kilencéves volt. Ott sem tudtak vele mit kezdeni, mert a főiskolán éppen csak hallottak az autizmusról. Mivel azonban az egyik gyógypedagógus Magyarországon végezte az utolsó félévét, ő tudott az Autizmus Kutatócsoportról, és az ő révén kerültünk oda.

Diagnózis Budapesten

– Az autizmus diagnózist végül Budapesten kaptuk; a két tanító néni elkísért bennünket. A kivizsgálást ingyenesen végezték. Csak ült, és himbálta magát, vagy feküdt az említett pózban, esetleg levetkőzött. Miután megszokta a környezetet, játékokat tettek elé. Ezek valójában tesztek voltak, és meg tudta őket oldani. Mind a hárman egyik ámulatból a másikba estünk. Megállapították, hogy az IQ-jával nincs semmi baj. De beszélni nem tanult meg, nem tudom, miért. Hallásvizsgálaton is voltunk, a hallása rendben van.

Különböbben nem magyarázták meg, hogy mivel jár az autizmus. Azt tudtam, hogy egész életre szól. De hogy ilyen nehezen kezelhető, azt nem mondták. Sajnos, a korai fejlesztésről akkor már lekéstünk, hiszen tízévesen kapta meg a diagnózist. Az a legrosszabb, ha nem ismerik fel idejében. Erre a többi szülő figyelmét is szeretném felhívni. Elindul egy nem jó úton, és arról másokra szoktatni lehetetlen. Tudatteória-deficitnek hívják. Mondok rá egy példát. Semmit sem akart megenni, amit nem ismert. Ezért mindenre csokoládét tettem, még a gyümölcsre is, hogy elfogadja, mert annak már ismerte az ízét. Egy kerámiacsészében szoktam felolvasztani a

csokit, a maradékot pedig betettem a hűtőszekrénybe. Egyszer elpattant a csésze, de sajnáltam kidobni, ezért beletettem a fokföldi ibolyámat. Ő meg mindig betette a hűtőbe ibolyástul, mert az rögzült benne, hogy a csészt oda szoktam tenni. Ha egyszer rögzült nála valami, azon nem lehet változtatni. Ezért kell a korai fejlesztés, hogy azt tanulja meg, amit felnőttkorban is tudnia kell.

Az önveszélyes cselekedetei elég korán előjöttek. Amíg a gyerek nyugodt, addig a szülő különösebben nem foglalkozik vele, hogy valami baja van. De ő megmutatni sem tudta, ha fájat valamije. Valamilyen módon fel akarta magára hívni a figyelmet. Ütögetett, mindent. Teljes erőből. Még a kanállal is verte az asztalt. Nem rosszaságból tette, jelezni akart valamit. Ha ilyet csinál, arra mindenki odafigyel. Ez a mai napig így van. Tönkretette a bútorokat, a szekrényajtókat le kellett szednem. Mások csak azt látták, hogy ez meg ez történt, de nem tudták a hátteret. Én meg tudtam magyarázni, megtaláltam az okát. Ezt Pesten tanultam. Kellett nyitnom egy füzetet, incidensek könyvének hívták, le kellett írnom, hogy mit csinált, mi válthatta ki a tettét, hogyan reagáltunk rá, és mi volt erre az ő reakciója. Ha jól reagált, az azt jelentette, hogy a miénk is jó volt. Elmentem ezt megtanulni, de meggyőződése, hogy nem az én feladatom lett volna, hogy csináljam. A szülő feladata, hogy szeresse és ellássa a gyermekét. Aki ezt nem tanulta, és nem magyarázott meg mindent »tudományosan«, hanem csak a józan paraszti észére hallgatott, ott az eredmények is jobbak voltak. Bár az is igaz, hogy minden gyerek más. Egyszer az iskolában leszakította az összes függönyt. A gyógypedagógus ugyanis az ablak mellé ültette, külön a többitől. Figyelmeztettem, hogy ez nem lesz jó, mert ha a függöny mozogni fog, zavarni fogja őt. Úgy is lett. Sokszor nem hallgattak rám, nem tudom, miért. Egyszer beszorulhatott a keze a hintába – nem derült ki, hogy mi történt, eltörtek a kézfejsontjai –, utána nem volt hajlandó iskolába járni. Két évig ki sem tudtam húzni otthonról: elértünk az ajtóig, bepisilt, bekakilt. Lassacskán szoktattam. Eljutottunk a liftig, aztán leértünk az utcára, de azóta se ül buszra, mert busszal jártunk az iskolába. Azt hiszi, hogy minden busz odavisz. Később lett egy használt autóm.

„Pusztit csak egyszer adott”

– Aztán már nagyon elfajultak a dolgok. Nálunk a családban nem szedünk gyógyszereket, szóba se jöhetett, hogy azt adjak neki, ezért nagyon későn kezdtük el a gyógyszererezést, és a többi anyuka is. Kezdetben gyöngébbeket írtak fel neki, volt, amire fordítva reagált, még agresszívebb lett tőle. Ami pedig a környezetet, a szomszédokat illeti, mondhatom, hogy elüldöztek, mert zajjal jártak a kitörései. Bár hangot nem ad ki, sírni sem szokott. Most karácsonykor, mikor hazahoztam, zokogott először. Evéshez készülődtünk, de nem evett, csak turkálta az ételt, s egyszer csak hangosan zokogni kezdett. Bement a szobába, lefeküdt, és el is aludt. Ez most mi volt...? Mindjárt sírok én is... Teljesen ki lehet ettől készülni. Nem tudom, mi járt a fejében. Soha ilyet nem csinált. Pusztit is csak egyszer adott. Két vagy három éve sérvvel operáltak. A szívem is rossz, ki tudja, felébredek-e az altatásból, ezért előtte elmentem őt meglátogatni. Mintha megérezte volna, hogy félek. Rátette a fejemre a kezét. Nyomta le, és olyan forróság jött belőle, mintha feltöltött volna. És akkor adott egy pusztit. Érdekesen viselkedik néha. Olyan, mintha olvasna a gondolataimban.

Szeret fürödni, mindig kipancsolta a vizet, többször kiöntöttük a szomszédokat, a pincében is állt a víz. Óriási volt a vízszámlám, ezért hetente egy napot kijártam dolgozni; addig valaki a családból vigyázott rá, és egy nénit is találtam. Ilyenkor újságpapírt, szalvétát vékony csíkokra tépkedett, ezzel elvult. Az ápolási díjból meg a tartásdíjból éltünk. Tízéves korában ítéltek meg a tartásdíjat. Az apja korábban is támogatott, nem tudom, miért döntöttem így, hogy egyedül fogom nevelni. Valahogy elegendő volt mindenből.

Gondolkodtam azon, hogy el kellene költöznünk, mások is javasolták, hogy költözzünk falura családi házba. El is költöztünk Kőbölkútra. Egy év négy hónapot laktunk ott, amikor teljesen leégett a házunk.

„Majdnem visszafordultam érte”

– Tizennyolc éves koráig laktunk Újvárbán. Addig elképzelhetetlennek tartottam, hogy intézetbe adjam. A fölöttem lakó szomszéd többször felajánlotta, hogy elintézi azt a helyet, ahol most van, de nem tudtam tőle elszakadni. A családom is megpróbált meggyőzni, de nem akartam. Sze-

rintem a tűz is azért történt, mert már nem bírtam, besegítettek föntről. Csak a falak maradtak. 15 percem volt arra, hogy valamiket kivigyünk. Visszaszaladtam a cipőjéért meg a kabátjáért; hogy az enyémet is leakaszszam, eszembe sem jutott. Szinte mindenünk bennégett. Az anyuhoz költöttünk Kürtre, de a húgomék is ott laktak, túl sokan voltunk. A tűz február közepén történt, júniusra sikerült elhelyezni intézetben. Nem volt más választásom. Mindenki azt mondja, hogy ő gyújtotta fel a házat. Erre csak azt mondom, hogy örülnék neki, ha a gyufát meg tudná gyújtani.

Mikor otthagytam az intézetben, s Újvárig jutottam, majdnem visszafordultam érte. Nem volt könnyű otthagyni. Ennek lassan tizenegy éve. A szabadságom visszakaptam, bárhová elmehetek. Korábban ez nem volt. De nem lett jobb. Ott úgy sincs vele úgy, ahogy otthon. Nem tudom, jól tettem-e. Rengeteg gyógyszert kap, tizennyolcat naponta. Hetente látogatom. Ha nem megyek egy hétig, a lelkem már nyugtalan. Korábban negyedévente hazahoztam, most már csak karácsonyra, mert vezetés közben az autót ütüögeti, böködi a könyököm, egyedül nem is tudom hazahozni. Az egészségem is megrendült, volt infarktusom, cukorbeteg vagyok.

„A bibliában találtam vigaszt”

– Visszatekintve... Nem tudom... Lehet, hogy ennek így kellett lennie. Könnyebb úgy elfogadni, ha azt hiszem, hogy így kellett lennie, mint ha azon töprengenék, hogy mennyi mindenről lemaradtam. Próbáljon az ember tudatosan pozitív dolgokra gondolni. Képtelenség úgy élni, ha mindig csak a rossz gondolatok jönnek. Mikor 1993-ban otthon maradtam vele, vettem egy bibliát, abban vigaszt találtam. Akármi bajom volt, kinyitottam, ott volt a válasz. Egy idő után az emberben megfordul az is, hogy mi lesz, ha mi nem leszünk. Azért is jó, ha az ember beadja, míg él, mert ellenőrizni tudja, hogy jó helyen van-e. Latolgattam, hogy kire hagyjam. Ez se jó, az se jó. Végül arra jutottam, hogy rábízom Istenre.

Az kellene, hogy volnának olyan megfelelő otthonok, ahová az ember jó szívvel adná be, akkor könnyebb lenne még korábban is, hogy visszakapd az életed.

Carissimi, 2017/3.

„Ráállítottuk a sélcre”

Az Érsekújvári Regionális Oktatási és Szociális Központban járva több édesanya vallomását hallgattam meg. Mindegyikük története más, mégis sok hasonlóság van bennük: hasonló utat jártak be, hasonló fázisokon estek át a kínzó bizonytalanságtól a diagnózis felállításáig, a helyzet elfogadásáig. Csikós Tatiana kislánya autista, 10 éves, harmadik osztályba jár. Az ő történetük következik.

„Hosszú utat jártunk meg, míg Lindus idekerült. Mikor megszületett, a nagyobbik gyerekünk, Ricsike osztálytársának is húga született, két hét köztük a különbség. Mi, anyukák, babakocsit tolva mindig együtt mentünk elsős fiunkért az iskolába. Ahogy hónapról hónapra cseperedtek, pici eltérést kezdtem gyanítani. Mondták ugyan, hogy minden gyerek más, de neki



Csikós Tatiana és Melinda

nem kellett a plüssjáték, kulcsokkal szeretett játszani, ami csörgött, mindent a szájába tömött, és nagyon síró kisbaba volt. Mikor oviba ment, éreztem, hogy probléma lesz. Említettem az orvosnak is, hogy nem beszél. Baj volt a kommunikációjával, sokáig csak szavakat mondott. Háromévesen hallásvizsgálatot végeztek nála Pozsonyban, de nem volt halláskárosodása. Aztán a logopédus indította el a beszéd útján, engem is megtanított, hogyan kell vele foglalkozni. Az óvodában panaszok voltak a viselkedésére, közös munkába nem kapcsolódott be, sokat sírt. Pszichológushoz jártunk, de nem akart szlovákul beszélni, a szakemberek meg többnyire szlovákok voltak. Egy évvel később kezdte az iskolát, hatévesen visszakerült az oviba; az óvónők küszködtek vele, de semmilyen diagnózisa nem volt. A neurológus ugyan mondta, hogy ez pervazív fejlődési zavar, de nem részletezte. Utána néztem, a kifejezés elég sok mindent foglal magában. Ahogy laikusként meg tudtam ítélni, a tünetek fele utalt autizmusra. A magyar alapiskolában az előkészítő osztályban mindig panaszkodott rá a tanító néni, de csak június végén kaptam meg írásban is. Ezzel már el tudtam menni a budapesti Vadaskert Alapítványhoz Prekopp Csillához; öt különböző vizsgálatot végeztek el, majd megkaptuk a diagnózist: a gyermekkori autizmus bizarr altípusa, enyhe értelmi sérülés társul hozzá. Sérült a kommunikációban, a szociális viselkedésben és a rugalmas gondolkodásban. Egyik szemem sírt, a másik meg nevetett, hogy végre tudtuk, mi a baj, és el tudtunk valamerre indulni. Nyolcéves volt ekkor. A diagnózissal eljöttem az igazgatónőhöz; két éve jár ide. Mondhatom, hogy ráállítottuk a sílcre, és tud síelni.

Szeret iskolába járni. A Vadaskertben végigcsináltam a szülőtréninget, választ kaptam arra, hogy mit miért tesz, és hogyan kell kezelni. Most már szépen kommunikál; a ragozással ugyan probléma van, vagy ha saját szavaival kell valamit elmesélnie. Nagyon aranyos, barátságos, de a gyerekek rögtön kiszúrják, hogy ő más. Magyarországon figyelmeztettek, hogy vigyázzak a normál iskolával, mert a gyerekek kihasználhatják, és sok mindenre, akár csúnya dolgokra is képesek rávenni barátságot ígérve neki. Itt boldog, nem látja a korlátokat, a másságot. Végre én sem érzem magam egyedül. Korábban csak a pofonokat kaptam az emberektől, hiszen a más gyerekét mindenki jobban tudja nevelni, mint a sajátját. Azt is megkaptam,

hogy könnyebb egy gyereknek diagnózist találni, mint foglalkozni vele. Ez fájt. Hiába akartam a lányommal könyvet lapozni, ha őt az nem érdekelte. Csak ment, mászott, az autókat pörgette naphosszat, csörgött a gombokkal...

Az apuka kamionvezető, hétvégeken jár haza. A két gyerek gondja az enyém. Ricsi 15 múlt, igazi nagy testvér. Nagyon aranyos, szereti Melindát, ha kell, vigyáz rá, de néha már ő is fáradt. Úgyhogy anyuka játszik vele, anyuka a barátnője. Együtt nézzük a filmet, mert közben magyarázok neki. Ilyenkor a mosogatás várhat. Nálunk fordítva volt a féltékenység: nem a nagy volt féltékeny a kicsire, hanem a kicsi a nagyra. Sokat gondolkodik a jövőről, de nem tudom, mi lesz. Én is most tanulok mindent, rengeteg szakkönyvet, újságot olvasok. Itt színjátszó csoportot vezetek, most fogjuk bemutatni az Alice Csodaországban c. darabot. A főbb szerepeket gimnazisták játsszák, az iskolából tíz gyerekünket is bevontuk, és az ide járók testvérei is szerepelnek benne.

Hogy honnan van energiám? Azt mondják, a Jóisten annyit tesz rám, amennyit elbírok; ezek szerint ennyit bírok. Most már jó, de korábban nem azt kaptam vissza, amennyi energiát ráfordítottam, mert rosszul csináltam, nem tudtam, mi a baj. Úgy próbáltam mindent, ahogy a fiamnál tettem, csak vele nem ment. Ha nem volnának ilyen intézmények, mint ahol most vagyunk, ezek a gyerekek a normál iskolákban csak úgy elvolnának. Itt viszont minden téren tudnak fejlődni.”

Carissimi, 2014/2.

„Nekik szenteltem az életem”

Teával kínál az egyik fiatalember, Hosnedl Károly a Komáromi Karitás nonprofit szervezet által működtetett védett műhelyben, aztán megy vissza dolgozni. Ilyentájt sok a munka, bár ahogy Hosnedl Natáliától, a szervezet elnökétől megtudom, már júliusban kezdenek készülni a karácsonyra, hiszen december közeledtével több lesz a megrendelés. Asztali díszeket, mi-

kuláscsizmákat, adventi naptárakat készítenek textíliából, papírból, koszorút fonnak, gyertyát öntenek.

Míg a fiatalok végzik a munkájukat, a másik helyiségben Hosnedl Natália kezd bele élettörténetükbe, amely sokakéhoz hasonló, de abban mindenképpen egyedi, ahogyan az édesanya kezébe vette sorsuk alakítását: a környezet közönyét, elutasítását látva, maga teremtett munkalehetőséget sérüléssel élő gyermekei számára.

– Mikor megszülettek, és kiderült, hogy baj van, rögtön afelé vettem az irányt, hogy fejlődnöm kell, meg kell tanulnom bizonyos dolgokat. Egészen más volt az életcélom, de nekik szenteltem az életem. A fiam születésekor csak annyit mondtak a kórházban, hogy azért fordul befelé a bal lábacskája, mert mivel fiatal voltam, kicsi volt a helye a méhben. Császármetszéssel született, oxigénhiányosan, és újra kellett éleszteni. Ezt azonban akkor elhallgatták előlem, csak később tudtam meg. A lábával ortopéd szakorvoshoz vittük, sínbe tették, naponta tornáztattuk, kéthavonta kontrollvizsgálatra jártunk. Három hónapos volt, amikor szóltam a gyerekorvosnak, hogy a bal kezét és lábát nem úgy használja, ahogyan a jobb. »Semmi gond, anyuka, főzzön neki répafőzeléket és rizsnyákot, minden rendbe jön.« Nem így történt. Egyéves korában megkapta az első rohamot, az orvos szerint láz váltotta ki. De nem lázgörcs volt, hanem epilepszia. A gyermekneurológus agyműtétet javasolt. A férjemmel nem egyeztünk bele, elmentünk Pozsonyba, ott aztán leírták papírra a diagnózist: gyermekkori agyi bénulás. A két évvel fiatalabb lányommal veszélyeztetett terhesnek soroltak be, végül természetes úton, de koraszülöttként jött a világra. Őt is újra kellett éleszteni, és az agyacskája szintén sérült, de nem olyan súlyosan, mint a fiamé. Az volt a jó, hogy a fiam születése után elmentem Csehországba, és megtanultam a Vojta-féle módszert. Rajta gyakoroltam, s a lányommal már rögtön el tudtam kezdeni a gyógytornát. Ő jobb állapotban van, enyhé értelmi fogyatékos, a fiam közepsúlyos.

– Hová jártak iskolába?

– Az iskoláztatásukkal mindenhol akadályokba ütköztünk. Volt itt egy speciálisnak nevezett óvoda, de láttam, hogy nem úgy működik, ugyanis én közben iskolákat végeztem, kutakodtam, hogy lehetne segíteni rajtuk. Aztán normál iskolába kezdtek járni, de egyikük sem állta meg a helyét,



Hosnedl Natália, Karcsi és Adrika, jobbról Beke Attila

ezért speciális iskolába kerültek; ott is sérelmek értek bennünket, de elvégezték. Talán nem kell magyarázni, hogy a környezet hogyan reagál az ilyen dolgokra. Az 1980-as években még a mostaninál is rosszabb volt a helyzet. A továbbtanulásra olyan iskolát kerestünk, hogy bírják az iramot, ne érje őket kudarcélmény. Férjemmel rátaláltunk a pozsonyi Patrongyár városrészben levő speciális iskolára, Karcsi kertészetet, gyümölcstermesztést és virágkötészetet, Adrika ugyanott könyvkötészetet tanult. Nem voltak könnyű évek; vasárnap vittük őket, pénteken mentünk értük, de jók voltak a tapasztalataink. A lányomnál 19 éves korában, két hónappal a vizsgák előtt kiderült, hogy a sok baj mellett egy genetikai betegsége, cisztás fibrózis is van. Ezt is el kellett fogadnunk. Befejezte ugyan az iskolát, de kimaradt az életéből a bankett és az, amikor ünnepélyesen átveheti a végbizonyítványát. Pedig ilyen ünnepi pillanatok megélésére is szükség van. Mikor a fiam az iskola befejezése előtt állt, járnai kezdtem a virágüzleteket, hová lehetne elhelyezni. Két hónapi sikertelen próbálkozás után mondtam a férjemnek, hogy nem fogok sen-

kinek sem könyörögni. Több mindent tanultam, tudok szőni, varrni – nyissunk védett műhelyt.

– Akadtak hozzá segítői?

– Ez sem ment teljesen simán. Korábban a Komáromi Értelmi Sérülteket Segítő Társulásnál dolgoztam. A fiam oda kezdett járni, de láttam rajta, hogy nem boldog, mert ott nálánál súlyosabb esetek vannak. Az egyik kolléganőmmel úgy döntöttünk, hogy nyitunk valamit, ami az ő gyerekének is, az anyémeknek is megfelel. A szabadidőközpontban kaptunk egy helyiséget; ott szőttünk, kerámiáztunk. Aztán a nagyszombati érsekség nyújtott segítő kezet. Megismerkedtünk az általa működtetett gondozószolgálat vezetőjével. Megnézte, mit csinálunk, és felajánlotta nekünk ezt a helyiséget, ahol most vagyunk, a Szent Anna-kápolna melletti házban. 2006 januárjában öt fiattal kezdtünk. Hudek Rudolf akkori esperesplébános egyetértésével a többi helyiséget is rendbe tettük, hogy létrehozhasuk a védett műhelyt; kaptunk rá anyagi támogatást a munkaügyi hivataltól. Három év elteltével – az volt ugyanis a feltétel, hogy három évig alkalmazni kell bennünket – azt mondták, hogy nem kellünk, mert nem dolgozunk haszonnal. Öt fiatalat foglalkoztattunk, el kellett döntenünk, hogyan tovább. Ha otthon maradnak, biztosan visszafejlődnek, és minden összeomlik, amit kiépítettünk. Ekkor döntöttünk úgy, hogy megalakítjuk a Komáromi Karitászt (Charita Komárno n. o.). Maradtunk az egyház épületében, bérleti díjat fizetünk, de nem tartozunk az egyházhoz.

– Mit sikerült elérniük?

– Sok mindennel próbálkoztunk, hogy mire tudjuk őket betanítani, mi az, amit el tudnak végezni. Előtte szakképesítést szereztem többféle tevékenységre, hiszen ahhoz, hogy valamit meg tudjak tanítani nekik, előbb nekem kellett elsajátítanom. Fő tevékenységünk a szövés és a varrás, gyöngyöt fűzünk, ajándéktárgyakat, divatékszert készítünk. Újrahasznosított alapanyagokat használunk fel. Mindig valami újat kell kitalálni. Kemen-cénk nincs, de 2009-ben baráti viszonyba kerültünk egy magyarországi házaspárral. Nem lehetett gyermekük, és felajánlották, hogy megtanítták a fiatalokat agyagozni; ők biztosítják hozzá az agyagot, műhelyt, kemencét. Időnként felkerekedünk, beülünk az autóba, és náluk készítjük el a kerámiákat.

– Hogyan sikerül a termékeiket eladniuk?

– Szerződést kötöttünk egy vállalkozóval, aki a boltjában értékesíti őket, van weboldalunk (www.rucnevyrobky.com), az interneten is sok megrendelés érkezik. De kaptunk már hideget-meleget. Olyan sérelem is ért bennünket, hogy minek dolgoznak »ezek«, mikor van rokkantnyugdíjuk.

Ha van bevételünk, fizetést és étkezési jegyet is kapnak a fiatalok. Hat óra a munkaidejük, hogy győzzék a megrendeléseket, mert több mint egy éve csak hárman vannak – a két gyermekemen kívül Beke Attila. Most jelentkeztek ketten is, egy fiatal lány és egy Down-szindrómás fiatalember, három hónap a próbaidő, azalatt kiderülhet, hogy mit tudnak; de adok nekik esélyt, mert tudom, milyen, ha valaki előtt becsukják a kaput. Egy éve heti három-négy alkalommal önkéntesként vagy úgy is mondhatjuk, hogy szimpatizánsként jár hozzánk egy autista fiatalember, Kiss Csaba. Nagyon ügyesen készít pálcikákat papírból, naponta 50-60 darabot is, senki sem képes olyan precízen csinálni őket. Karácsonyfákat, kosarakat, különféle díszeket fonunk belőlük. Hímezni is szépen tud, és szívesen segít a konyhában. Ő már megállta a helyét, szívesen alkalmaznánk, de a szülők még haboznak, mert az anyukát lebeszélük róla a szociális ügyi hivatalban.

– Miből tudják fenntartani a műhelyt?

– Negyedévente kapunk állami támogatást a működtetésére. Több mint három éve gondozószolgálatot indítottam, négy gondozónővel. Beteg volna is, de az is veszteséges, lehet, hogy április után nem tudom majd folytatni.

– A szervezet névéhez méltón más karitatív tevékenységben is részt vesznek.

– A hajléktalanokat segítjük. November 20-án szervezetünk idén is elkezdte az étkeztetésüket a városban. Együttműködök egy helyi vállalkozóval, Kollár Zoltánnal. Az éttermeket is bevontuk, a pékárut Földes István adományozza. Három csapatot szerveztünk; hétfőn, szerdán és pénteken van ételosztás, a rászorulóknak délben meleg ételt kapnak, estére kenyeret kenünk nekik. Én Kollár Zoltánnal péntekenként osztom az ételt, az előkészületekben a fiataljaink is segítenek. Megfőzik a teát, megkenik a kenyereket, kipoenciázzák és becsomagolják 20-25 ember számára. Azokról van szó, akik az utcán élnek, és még a melegedőkbe sem mennek be. Idén

névre szóló kártyát kapnak, azzal jöhetnek az ételért egy meghatározott helyre, meghatározott időpontban.

Emellett folyamatosan szervezünk gyűjtéseket rászorulóknak számára. Ruhát, bútort, műszaki cikkeket gyűjtünk, Szél László pedig ingyen szállítja őket el akár a környező településekre is. Fiataljaink segítenek a válogatásban és a csomagolásban.

– Volt-e olyan időszak, amikor azt mondta, hogy feladja, nem fogja tovább csinálni?

– Sokszor. A kudarcok, sikertelenségek, pénzhiány miatt. A férjemmel eleinte voltak küszködések, de már beletörődött abba, hogy igen, ennek így kell lennie. A gyerekeknek is van hová menniük, van életcéljuk, és ő mindent megtesz, hogy megteremtse az anyagi hátteret. A rosszindulat is elkedvetlenít. Mikor keresztbe tesznek emberek, hogy ne menjenek a dolgok. Most is el vagyok keseredve, hogy mi lesz tovább. Olyan megjegyzések is elhangzottak a címükre, hogy ezek a »hülyék«. Kikérem magamnak a nevükben is. Gondolom, minden szülő, akinek van sérült gyermeke, tapasztalt ilyet. De aztán jönnek a világos napok, és elfelejtem, hiszen a gyerekeimért teszem.

Carissimi, 2017/6.

„Tudta: jó kezekben lesz a lánya”

Néma Magdolnával és Néma Ibolykával kezdetben a galántai versfesztiválokon találkoztunk, majd más rendezvényeken, kirándulásokon is. Nem mindennapi kapcsolat az övék, ugyanis sógornők. Két éve pedig, miután idős édesanyja elhunyt, a család magához vette Ibolykát. Az ő, szokványosnak nem mondható történetük bontakozik ki a Magdikával való beszélgetésünkből.

– A férjem is, én is perediek vagyunk, mégsem tudtam, hogy a családjukban van egy Down-szindrómás lány. Mikor a férjem udvarolt nekem, és



Néma Magdolna és Ibolyka a versfesztiválon

jártam hozzájuk, akkor derült ki, hogy a két fiúnak van egy Down-szindrómás húga. Gyerek volt, mikor a családba kerültem – kilenc évvel fiatalabb nálam –, de ha úgy vesszük, még én is az voltam, tizenkilenc éves. Addig nem is hallottam ilyesmiről. Kezdetől fogva szeretett engem, jól megvoltunk együtt, bár ódzkodtam attól, hogy kint az utcán mutatkozzak vele. Akkoriban jobban megbámulták az emberek. Már negyvenöt éves, és mostanra nagyot változott a helyzet ezen a téren. Idővel én is megszoktam, közel laktunk egymáshoz, mindennapos volt a találkozásunk. Nagyon sokat köszönhetek az Értelmi Sérülteket Segítő Társulás galántai klubjának, már tizenegy éve, a megalakulás óta idejárunk. Azóta nagyon jó a viszonyunk. Mindenhol együtt megyünk, kirándulni, rendezvényekre. Apósom tíz éve halt meg, de még megérte, mikor először elvittem Ibolykát kirándulni meg színházba. Nagyon boldog volt. Hál' istennek, igazán jó anyósom, apósom volt, engem befogadtak, én is elfogadtam őket a lányukkal együtt.

– Mennyire volt nehéz döntés, hogy magukhoz veszik őt? Nem merült fel, hogy intézetbe kerüljön?

– Mi a férjemmel soha nem mondtuk, hogy intézetbe kellene mennie. Mikor még az apósom élt, nyugodjon, én lettem Ibolyka gondozója, férjem pedig a gyámja. Mindig jöhetett hozzánk, otthon voltam, zöldségfelvásárlással foglalkoztunk; orvoshoz is mi jártunk vele kezdettől fogva. Később én is a gyámja lettem, apósom így akarta, és a mama is, szegény, két éve úgy ment el, hogy tudta: jó kezekben lesz a lánya.

– Mennyit vívódott rajta?

– Olyan nagyon sokat nem. De amikor eleinte, miután végleg hozzánk került, furcsa dolgok is történtek, bizony kicsit félttem. Eldugta például az orvosságot, én meg nem tudtam, hogy hová lett, nem szedte-e be. Mikor apósom meghalt, akkoriban csinált ilyesmiket. Előfordult, hogy mikor kimentünk a konyhából, megszózta a levest, vagy eldugott dolgokat. Otthon soha nem csinált rosszat, csak ha másnál volt. Biztosan nem tudatosította, hogy mit tesz. Talán jelezni akart vele valamit. De már hozzánk szokott, és nem követ el ilyesmiket.

– Mi az, amit tud?

– Kitakarítja a szobát, megágyaz, felöltözködik egyedül. Sokat változott, mióta foglalkozni kezdtem vele, de a legnagyobb fejlődés azóta következett be, hogy elkezdtünk a klubba járni. Mások is észreveszik. Hozzászól dolgokhoz, azelőtt csak hallgatott. Otthon, ha összejött náluk a família, és beszélgettek, Ibolyka csak hallgatott. Mi mindig bevonjuk a társalgásba. Jók voltak hozzá, de nem járt iskolába se. Pereden hová vitték volna? Autójuk meg nem volt. Pedig biztosan megtanult volna írni-olvasni. Nagyon sok olyan Down-szindrómással találkozunk, akik tudnak. De most már nem megy. Az óra sem, és ha boltba megyek, nem tudom megmagyarázni neki, mikor jövök vissza. Mondom neki, hogy most egy óra van, a rádió meg bemondja, hogy 13 óra. Ezt hogyan magyarázzam meg neki? Bánt, hogy sajnos, nem tudom mindenre megtanítani. Vagy kérdezek tőle valamit, és azt válaszolja, hogy neki mindegy. Én ezt nem engedem. Mondom is neki, hogy »ilyen nincs, hogy neked mindegy: válassz az ételek közül«. A klubba nagyon szeret járni. Hétfőnként, ha megyünk, ébreszteni sem kell őt reggel, annyira készül. Barátai vannak ott. A versfesztiválra is szorgalmasan készül. Igaz, a verstanulás nehezen megy, de azért amennyire csak lehetséges, megtanítom vele.

– A fiaiknak milyen a kapcsolatuk vele?

– Két felnőtt fiunk van. Ők is teljesen elfogadták, hiszen mikor megszülettek, szinte mindennapos vendég volt nálunk. Az idősebbiket sokat tologatta a babakocsiban, természetesen felügyelettel. Akkorra költöztünk abba a házba, ahol most lakunk, közel hozzájuk.

– Mennyire változott meg az életük?

– Magánéletünk nemigen van, hiszen Ibolyka mindig velünk van, nem nagyon mehetünk nélküle sehová, de két év után már megszoktam. Magára is tudom hagyni, míg boltba megyek. Néha napközben elviszem a 84 éves anyukámhoz, éjszakára nem. Azelőtt a másik bátyjáékhoz is elment, de most már a nyári szünetben az idősebbik fiam, aki pedagógus, elvállalja. Júliusra befizettünk a férjemmel egy hatnapos kirándulásra, arra az időre elviszi magához. Ők is közel laknak hozzánk. A fiú unokánk öt éves, szeretnek együtt játszani, bár meg szokta jegyezni, hogy Ibolyka mindig csak rajzol. De elfogadta őt. A menyem is. És a másik menyemnek való is. Ráadásul ő szintén pedagógusnak tanul, és fontolgatja, hogy sérült gyerekekkel szeretne foglalkozni. Megtörtént, hogy mi bálba mentünk a férjemmel, és ők voltak vele a kisebbik fiammal. Egyébként nem vagyunk nagyon csavargósak, csak szeretünk egy-egy hétre a barátokkal együtt lenni.

– Nem bánta meg a döntését? Mert azért ez nagy teher.

– Nem. Engem nem bánt, hogy ilyen »gyerekem« lett, bár nem én szültem. A férjem még kevésbé bánta meg; ő nagyon jó ember. Sajnálám Ibolykát intézetbe adni. A falunkban az időotthonba néhány napra beadnám, ha megbetegszem vagy elutazunk, de nem fogadják be. Itt sokakat ismer, azért is jó volna. Idegen helyre nem adom.

– Mennyire tudják megértetni magukat vele, és ő mit ért a körülötte levő világból?

– Tudomásul vette a szülők halálát. Anyukája elvesztése után ugyan mindenféle testi tünetek jelentkeztek nála, de viszonylag jól viselte. Időnként sírdogált, most is emlegeti, de megmagyaráztam neki, hogy anyu már idős volt, ennek így kellett lennie. »Itt vagy a bátyádnál – bátyónak hívja a férjemet, engem ángyinak –, jó helyen vagy nálunk.« Szerintem Ibolyka boldog.

Carissimi, 2016/3.

„Istennek mindenki számára van küldetése, nekünk ezt adta”

Rimaszombat egyik dombos részén csinos családi házban élnek Bődék huszonöt éves halmozottan sérült fiukkal, Sanyikával. A fiatalember a heverőn ül, és egy képeslapot nézeget. A szülők, Helenka és Sándor megtisztelték bizalmukkal, s egymást kiegészítve mesélik el történetüket. Közben egyik szemük mindig Sanyikán, nagy-nagy szeretettel próbálják kitalálni, mire van szüksége. Édesanyja megitatja, mikor pedig úgy tűnik, hogy elfáradt, édesapja siet hozzá, hogy lefektesse.

Születésekor orvosi mulasztás történt. Későn érkezett a segítség, oxigénhiányos állapotba került. Az orvos utána csak annyit mondott, hogy erős gyereknek indult, ha ezt túlélte. A szülők fokozatosan jöttek rá, hogy nincs minden rendben. Két lány után Helenka tisztában volt vele, hogy hány hónapos korában mit kellene tudnia, ő pedig nem úgy csinálta a dolgokat, ahogy kellett volna. Sokat sírdogált, nyugtalan volt, de az orvosok azt mondták, ne legyenek türelmetlenek. Végül neurológushoz kerültek, s ekkor jött a hideg zuhany. „»Szépen« megmagyarázta nekem, hogy nem fog látni, hallani, csak feküdni fog, soha semmi nem lesz belőle, jobb, ha megszabadulunk tőle, és intézetbe adjuk, mert különben fel kell áldoznunk az életünket. Sírva meséltem el a férjemnek, és ő nem hitte el, hogy ilyet mondott. De a többi anyuka is megerősítette, hogy nekik is ennyire nyersen adta tudtukra a diagnózist. Pedig máshogyan is lehet az ilyesmit közölni” – mondja az emlékektől felindultan. „A szülő először nem is tudja, hogy merre induljon el, kihez forduljon tanácsért. Hosszú idő telik el, míg összegyűlik annyi információ, hogy el tudja dönteni, mit válasszon” – fűzi hozzá Sándor.

Helenka korábban könyvelőként dolgozott egy cégnél, de feladta a munkáját, hogy minden idejét Sanyika fejlesztésére, gondozására fordíthassa. Az évek alatt sok mindennel próbálkoztak, ámulva hallgatom, hogy mi mindennel. Tornára jártak, a Vojta-, majd a Bobath-módszert alkal-



Anya és fia

mazták. Négyyszer voltak a Pető Intézetben, ahol a mozgását fejlesztették. Többször eljutottak delfinterápiára Jaltára, s jártak vagy tíz alkalommal Egyiptomban a tengernél; közben az itthoni gyógyfürdőkben és több rehabilitációs központban, köztük Kovácsfalván kezeltették. Rimaszombatban a Vienala (Viera, nádej, láska – hit, remény, szeretet) nevű polgári társulás által működtetett napközi otthont is látogatták.

Sanyika több műtéten esett át. Mivel az egyik lányuk New Yorkba ment férjhez, ott végezték el nála a rizotómiát, amely tónuscsökkentő idegsebészeti eljárás spasztikus izomzat kezelésére. „A műtét után fél évig ott kellett maradnunk a kórházban rehabilitációra. Fantasztikus tornagyakorlatok voltak, de azt kezdtem észrevenni, hogy egyre kevesebbet beszél. Férjem egy kis füzetbe írta az általa mondott szavakat, tőmondatokat. Százon fölül volt már, de aztán csökkenni kezdett a számuk. Ma alig tíz szót használ (mama, apa...). Az oltóanyagra gyanakszom, amelyet New Yorkban be kellett neki adatnunk, hogy bevegyék a közösségbe; azóta olvastam az interneten, hogy akkoriban az oltóanyag ólmot tartalmazott.” „Négyéves volt, és nem tudom,

hogy ebben a fejlődési szakaszban nem az zavarta-e meg, hogy három nyelven beszéltünk hozzá. Mi magyarul, a lányunk férje szlovákul, a kórházban angolul – teszi hozzá eltűnődve Sándor. – Ami pedig a műtétet illeti, azt ígérték, hogy a rehabilitáció után újra tud majd járni. Így is történt. Mikor kiengedték a kórházból, mindennap körbejártuk azt a háztömböt, ahol laktunk – ez 500 méter. Itthon folytattuk. Triciklit és járókeretet kapott, azzal is szépen ment. A harmadik emeletre is felmentünk. Aztán egyik pillanatról a másikra nem akart ráállni a jobb lábára. A röntgen kimutatta, hogy a combfej kicsúszott a vápából, nem volt kifejlődve.” „Újabb beavatkozások következtek, Brünmben is operálták 6-7 évesen, de az orvos azt mondta, hogy ne kínozzuk, ne tegyük ki újabb műtéteknek, mert úgysem fog tudni járni – veszi át ismét a szót az édesanya, és a szemműtét történetével folytatja. – Kancsalított, kifordult a szeme fehérje. Rózsahegyen végezték volna a beavatkozást, de a kivizsgáláskor alkoholszagot árasztott az orvos, és egy anyuka is elmondta nekünk rossz tapasztalatait, ezért nem akartunk kockáztatni, és úgy döntöttünk, hogy ezt is New York-i tartózkodásunk alatt végeztetjük el. 10 perces lézeres beavatkozás volt. Mikor átadták őt, hat ember állt sorban, és az orvos elmondta, hogy mit csináltak, és hogy hál’ istennek jól sikerült. Megkértem a lányomat, hogy tolmácsolja köszönetemet és hálámat. Az orvos végighallgatta, majd azt mondta, hogy náluk ez fordítva van. Ő köszöni nekünk, hogy megbíztunk benne, és hogy a műtétnél közreműködőknek megvan az aznapi bevételük. Elsírtam magam, ilyet még nem hallottam. Mivel nem ajánlották az azonnali repülőt, maradnunk kellett egy ideig, és egy zsidó szervezet óvodájába vették fel Sanyikát. Reggelente jött a sárga busz, kerekesszékekkel felvitték, ott volt négy-öt órát, aztán hazahozták; nekünk nem kellett vele mennünk. Fantasztikus óvoda volt. Egy csoportban négy gyerekkel öten foglalkoztak. A finommotorika fejlesztése, ritmikus zenés gyakorlatok, biciklizés, naponta úszni jártak, az épület lapos tetején volt a játszótér. Itthon csak álmodni lehet ilyesmiről.”

Hallgatva a szülők elbeszélését óhatatlanul felmerült bennem, hogy rengeteg pénzt áldoztak fiuk gyógyíttatására, fejlesztésére. „A New York-i kezeléseknél csak a töredékét álltuk mi, ottani szponzorok segítettek” – mondja Sándor. „Egy rimaszombati, eperjesi és kassai polgári társulás pedig a jaltai és az egyiptomi utazásokhoz járult hozzá – teszi hozzá Helenka. –

Amiről tudomást szereztünk, megpróbáltuk: sose lehet tudni, hol segítenek. Ötször voltunk Jaltában. A gyerekek együtt úsztak a delfinekkal egy medencében. Sokszor Sanyika lábához úsztak, mintha érezték volna, hogy ott van a baj.” Az édesapa úgy véli, az egyiptomi utak a delfinterápiánál is több javulást hoztak. Főként a meleg tenger és a levegő volt rá nagyon jó hatással. Fél napot is a vízben volt, nagyon élvezte a mozgást. Itthon pedig a kiskertjükben medencét állítanak fel – napkollektorral melegítik a vizét –, s a nyári hónapokban sok időt tölt benne. Kimozogja magát és megnyugszik.

A családi házat akadálymentesítették, nincsenek küszöbök, hogy könnyebb legyen a közlekedés a kerekesszékekkel. A tetőtérbe, ahol Sanyika szobája is van, korlátlift vezet. Először félt benne, aztán megszokta. Nagy segítség, különben nem tudnák felvinni őt az emeletre. Most még emelőt szeretnének, amellyel beemelhetik a fürdőkádba, de előtte egy ismerősnél kipróbálják, hogyan fogadja el, mert nem kevés pénz, még ha csak az ár 10%-át kell is téríteniük.

A hallottak alapján meggyőződéseim, hogy a szülők mindent megtettek fiukért, ami csak lehetséges. Helenka szerint azonban sok dologról későn szereztek tudomást, és ma már több lehetőség van, mint Sanyika gyerekkorában volt. „Akkoriban mindenki eldugta a gyereket: ne mutasd, ne menj vele sehová, szegyen. Huszonnégy év alatt sokat változott az emberek szemlélete, de nincs, aki tanácsot adna. A szülők egymásnak adnak tanácsot, eljárnak szülőszervezetekbe, fürdőkbe. Mi is így tudtuk meg, hogy mi mindenre van jogunk. Különleges sampon, krém is jár, hogy ne legyenek felfekvései. Még a pelenkát is úgy vásároltuk, pedig az orvos is felírhatja. A kelet-szlovákiai szülők harciasak, mindent ki tudnak maguknak harcolni. Nagy különbség van a szakemberek között is. Van, aki minden lehetőségre felhívja a figyelmet, más meg szinte semmire. Most már sokféle rehabilitációs módszer van, de a szülő gyakran nem tudja megfizetni, a gondozási díj alamizsna, az egészségbiztosító pedig nem téríti a költségeket.” Mint megtudtam, a fogászati kezelés is nehézségbe ütközik. Altatásban végzik, de csak kevés helyen. Egészen Kassára kell utazniuk, s ott is csak ismeretség útján fogadták őket.

Mióta Sándor nyugdíjas, több időt tud a fiával tölteni. Gyakran járnak ki a háromkerekűvel, a fürdés mellett ez a másik kedvenc tevékenysége, még az öltözködés tortúráját is elviseli, ha mehet.

„Abban, hogy ilyen az állapota, nagyon sok pozitív dolog is van – mondja az édesapa. – Sok barátunk van, igazi barátok. A pelyva kihullott. A hasonló sorsúakkal jobban meg tudjuk értetni magunkat. Sok mindent adott nekünk. Azt is, hogy eljutottunk Egyiptomba, a Krímre. Ott is sok barátság kötődött, a mai napig tartjuk a kapcsolatot, írogatunk egymásnak. Az embert megtanította alázatra. Istennek mindenki számára van küldetése, nekünk ezt adta. Nem véletlenül választott ki bennünket. Tudta, hogy mi a gondját viseljük, és mindenben fogjuk segíteni, amíg az életünk tart. Édesapám mindig azt mondta, hogy ha az Isten megver, erőt is ad hozzá, hogy elviseld. Én ezt jól megjegyeztem. Nagymamámnak is voltak mondásai: az úton ne csak magad elé nézz, hanem a hátad mögé is, mert nemcsak előtted mennek emberek, hanem mögöttes is, akiknek a sorsa sokkal rosszabb, őket is nézd meg. Ezek a minták mind a mai napig élnek bennem. Meg olyan barátaim vannak és olyan helyre járok, ahol erőt tudok meríteni. Hívó ember vagyok, rendszeresen eljárók istentiszteletre, s vannak lelkészeink, akik nagyon ráéreznek az emberek problémájára, és a prédikációból minden alkalommal ki tudok választani magamnak egy mondatot, amelyből egy hétig tudok élni.”

Carissimi, 2016/2.

„Ha nevetve próbálom venni az akadályokat, akkor egyszerűbb”

Nagy Júlia Pozsonyban élő, mosolygós, jó kedélyű lány. Vele készült az alábbi beszélgetés.

– Javaslatodra egy bevásárlóközpontban találkoztunk, nyilván azért, mert ez a hely akadálymentes. Nehéz ilyet találni Pozsonyban?

– Valóban azért választottam a bevásárlóközpontot, mert akadálymentes, és gond nélkül be lehet jutni kerekesszéssel. Bárhová máshová akar menni



Nagy Júlia

az ember, főleg a belvárosban kávéházakba, az már elég bonyolult. Vagy lépcsők vannak, ha régi épületről van szó, vagy pedig nehéz a parkolás, és mivel többnyire autóval közlekedem, ezt is figyelembe kell vennem.

– A személyi segítőd kísért el. Napi hány órában veszed igénybe a szolgáltatásait?

– Hozzávetőleg napi hat órára számították ki a hivatalban, de ez az állapotomat nézve elég kevés. És ha azt tekintjük, hogy harmincéves vagyok, s már szívesen élnék önállóan, hogy tehermentesítsem egy kicsit a szüleimet, mert velük lakom, meg hát a magam szempontjából is talán meglennének az előnyei, emiatt nem ki-

vitelezhető. Az állapotom miatt napi 12-14 órában volna szükségem személyi segítőre, de ez egyelőre nem valósítható meg. Egyrészt mert a szociális hivatal nem hagy annyit jóvá, a másik gond meg az, hogy embereket is elég nehéz találni ilyen munkára. Elsősorban az alacsony, 2,76 eurós óradíj miatt.

– Miben van szükséged segítségre?

– Legfontosabb a közlekedés: autóba beszállni, kiszállni, vezetni is az autót, mert nincs jogosítványom. Aztán pedig a mindennapi otthoni teendőkben, hogy minél kevesebb háruljon a szüleimre.

– Hogyan emlékszel a gyerekkorodra?

– Ó, csupa jót tudok róla mondani! Amikor a Pető Intézetbe jártam, az is nagyon szép volt, mert olyan gyerekek között voltam, mint én. Elég szigorú heti rezsim volt. Mindent bele kellett nyomni napi kilenc órába: a gyógytornát is, meg a pihenést is. Aztán mikor kilencéves koromban hazajöttem, megismertem egy szabadabb életet, az úgymond, egészséges gyerekek életét. Mindig is nagyon vágytam rá, szerettem volna köztük lenni.

Ezáltal úgy éreztem, hogy ide is tartozom, meg oda is. Úgyhogy számomra nagyon pozitív dolog volt, amikor elkezdtem a pozsonyi Duna utcai iskolába járni integrált tanulóként. Ami pedig a szabadidőmet illeti: szüleim mindent megtettek azért, hogy mozgássérültségem ellenére a lehető legtöbbet lássam a világból, a lehető legtöbbet tapasztaljam meg. Utánanézték, hogy mennyire van tele akadállyal a hely, ahová éppen megyünk, de ezek sose akadályozták meg őket abban, hogy elmenjünk bárhová is, csak fel kellett rá készülni, hogy mi vár ránk. Összefogtunk: a testvéreim, nagybátyám, nagynéném, velük is voltunk együtt nyaralni, külföldön és itthon egyaránt. Törekedtek arra, hogy azért, mert van ez a fizikai akadályoztatásom, ne érezzek bezártságot, vagy ne maradjak le valamiről. Az iskolai kirándulásokra is mindig eljártunk. Az erdei iskolába rendszerint anyu jött velem; így együtt lehettem a többiekkel. Ilyen csupa pozitív és szép élmény ért engem.

– Pedig az iskolába járás sem lehetett egyszerű, az épület nem akadálymentes.

– Az alapiskolában nem volt akkora probléma, mert osztályunk az első emeleten volt, és én a hátsó bejáraton jártam be, ahol csak hat lépcső volt. Amikor aztán fölkerültem a gimnáziumba, az már gondot jelentett, mert fel kellett menni a harmadik emeletre. Ehhez be kellett biztosítanunk egy lépcsőjárót. Rátettük a kerekesszéket, és úgy mentünk föl. Ez valószínűleg világ csodájának számított, mert mindenki megnézte minden reggel, és minden délután, amikor lefelé jöttünk. Eleinte zavart, de aztán viccesen vettem, hogy biztosan érdekes lehetek, ha mindenki így megnézi. A szüleim jártak velem, reggel az egyikük vitt, délután a másikuk jött értem; és napközben is bejöttek, hogy ha szükséges, elmehessek a mosdóba. Hát, nekik sem volt egyszerű. Mikor gimnáziumba jártam, a bátyám egyetemista volt; a szomszéd utcában lakott, és délelőttönként ő jött be. Úgyhogy mindenkinek kijutott belőle valamennyi.

– Mindezt mosolyogva, derűsen meséled. Mindig ilyen jó kedélyű vagy? Nem szoktál elszomorodni, elkeseredni?

– Vannak olyan periódusok az életemben, amikor szomorúbb vagyok. Mikor arra gondolok, hogy mennyire más lehetne az életem, hogyha nem volna ez a kerekesszék vagy a fizikai akadályoztatás. Aztán igyekszem

magam összeszedni, mert ha nevetve próbálom venni az akadályokat, akkor egyszerűbb.

– Szüleid ismert emberek, anyukád újságíró, apukád politikus. Ez az előnyödre vált, vagy hátrányod is volt belőle?

– Volt ez is, az is. Tinédzserkoromban nehezebb volt, mert sok támadás, verbális agresszió ért; aztán megtanultam kicsit félvállról venni és nem túlságosan közel engedni magamhoz. Az emberek sokszor irigyek, és csak a dolgok felszínét látják, de azt már nem, hogy milyen sok munkát igényel, ha valaki ilyen pozícióban van. Persze voltak neki előnyei is.

– Könnyebben hozzájutottál információkhoz, és ez segített az állapotod kezelésében is?

– Igen, a tájékozottság kicsit más formában volt jelen nálunk, mint általában, ez talán megkönnyítette kicsit a helyzetet.

– És egyszerűbben meg tudták oldani, hogy az iskolába vigyenek.

– Az az igazság, hogy a munkájuk nagyon sok időt vett igénybe, és nagyon jó tervezés kellett hozzá, hogy ezt meg tudják oldani. Édesanyám sokáig szabadúszó újságíró volt pont emiatt. Azt, hogy túl sok szabadidejük lett volna, nem állíthatom.

– Nem élsz elzárkózott életet. Gyakran lehet veled kulturális rendezvényeken találkozni, sőt táncoltál is.

– Igen, szeretek mindenütt ott lenni, ahol csak lehet. A kultúra mindig sokat jelentett számomra, mert a szüleimtől eleve megtanultam, hogy fontos része az ember életének. Elég sok energia van bennem, nem is tudnék csak otthon ülni elzárkózva, mert az sokat ártana nekem. Ami a táncot illeti: gyönyörű és fontos része volt az életemnek, tizenkét éven keresztül űztem a kerekesszékes táncsportot. Külföldi versenyeken is részt vettem a partnereimmel, elég szép eredményeket értünk el: Európa-bajnokságon második helyezést, német, belga, holland bajnokságokon első helyezéseket – igazán elégedett lehetek. Sok csodálatos embert megismertem, de elsődleges szempont, hogy olyan fizikai korlátokat tudtam átlépni, amelyekről nem gondoltam volna, hogy kerekesszékekben át lehet. Az önbizalmamat is megnövelte. Eleinte nem akartam, mert úgy véltem, hogy a tánchoz két egészséges láb kell, s akinek ez nincs, és csak »eljátssza«, hogy táncol – ezt én fogalmaztam így –, az csak nevetséges lesz, s ebben biztosan nem sze-

retnék részt venni. De amikor láttam, milyen szép koreográfiákra és teljesítményekre van lehetőség a kerekesszékes táncban is, azt mondtam: ennek én is szeretnék a részese lenni. Ahogy az ember figyelte a könnyed mozgást, az ügyes táncosokat, a kerekesszékes igazából el is tűnt. Tehát nem hatott zavarólag, mert nem is lehetett észrevenni. Mi az ún. integrált táncot műveltük, vagyis mi, kerekesszékesek ép partnerrel táncoltunk. Az ún. egészséges táncnak a különböző koreográfiai elemeit alkalmaztuk kerekesszékesre. A felsőtest mozgása ugyanaz, mint az egészséges táncosé, ez az integrált tánc lényege. Mi a lengyelektől tanultuk meg.

– Miért hagytad abba?

– Két oka volt. Tavaly nyáron csípőprotézis-műtétet volt, és nem akartam megkockáztatni, hogy ha beülök a speciális kerekesszékebe, esetleg ártanék magamnak, ugyanis olyan szögben kell benne ülni, amilyenben nem nagyon jó ez után a műtét után. A másik ok pedig, hogy a tizenkét év alatt öt táncpartnerem volt, az utolsó már be szeretne volna fejezni, én pedig nem akartam újjal kezdeni, mert elég sokáig tart, amíg összeszokunk. De nem szeretnék teljesen elszakadni ettől. Volt olyan gondolatom, hogy pontozóbírói tanfolyamokat végeznék, és pontozóbíró lehetnék. Mindig szívesen fogok rá emlékezni. Nagyon sokat adott nekem. Bárkinek, aki érez erőt ilyenfajta fizikai aktivitáshoz, ajánlani tudom.

– Mi az, amiről úgy gondolsz, hogy a mozgássérülés miatt esel el tőle?

– Például az önállóan lakás. Az ilyen korú emberek, mint én, többnyire már nem laknak együtt a szüleikkel. Ha nem volna a mozgássérültség, akkor biztosan nem így van. És azt hiszem, hogy minden mozgássérült nevében mondhatom: az álláskeresés sem könnyű. A harmadik dolog pedig, ami nem feltétlenül az állapottommal függ össze, de azzal is: a saját család alapítása. Elérkeztem abba a korba, hogy lassan ez is aktuális lenne.

– Pszichológusi oklevelet szerezte. Mi befolyásolt a pályaválasztásodban?

– 2011-ben végeztem a Comenius Egyetem pszichológia szakán. Mindig vágytam arra – ez klisé –, hogy valahogy közelebb kerüljek az emberekhez, megpróbáljak segíteni a problémáikon. És mivel elég erőt éreztem rá magamban, ezt választottam. Meg az is benne volt, hogy mivel nekem is vannak problémáim, gondoltam, könnyebb lesz megértenem azokat,

akiknek hasonlóak a gondjaik. Azzal, hogy ha néha tudok egy-két jó szót mondani valakinek, vagy csak meghallgatni őt, legyen az akár egy-egy barát is, úgy érzem, hogy erre biztosan hasznomra váltak az egyetemi tanulmányaim, ahol olyan dolgokat tanultam, melyeket csak a hétköznapi életből nehéz lett volna megtanulni. Ha még egyszer döntenem kellene, nem döntenék másként.

– Pozitív életszemléleted ellenére nem mondhatjuk, hogy könnyű életed volna, mégis másoknak akarsz segíteni.

– Nem könnyű, de mindenkinek megvan a maga problémája. Nekem is. Mondhatnám azt, hogy sajnos, de el tudtam fogadni ezt az életformát, és örülök annak, amit ez a fajta élet ad nekem abban az értelemben, hogy megismertem olyan embereket, akiket másként nem tudtam volna megismerni, és lehet, hogy a többifajta kapcsolat felszínesebb volna. Igyekszem jobban értékelni a jó barátokat és a vidámságot. Talán jobban tudom érzékelni a pozitív dolgokat, mint ha »hétköznapi« ember volnék.

– Korábbi iskoládhoz hasonlóan a Comenius Egyetemről sem állítható, hogy akadálymentes volna.

– Sajnos, nem. De amikor odakerültem, volt egy ösztönző motivációjuk: hátha jönnének más fogyatékosággal élők is, ezért beszereltek egy liftet. Nagyon sokat segített. Az első évben a lépcsőnjárót használtuk, a másodikra elkészült a lift. Azokba a helyiségekbe, amelyek a toronyban voltak, nem tudtam fölmenni, de a tanárokat meg lehetett kérni, hogy cseréljenek termet a kollégáikkal. Ezzel sose volt probléma.

– Végül mégsem lettél pszichológus.

– Egyelőre nem sikerült ilyen állást találnom. Talán azért, mert rengeteg a pszichológus, az állás meg kevesebb. De egyszer szeretnék ilyenfajta munkát végezni, terapeutaként, tanácsadóként. Keresgélem az utat hozzá.

– Mit dolgozol?

– Fordítói munka egy szlovák munkaerőpiaci cég számára, amely magyarországi cégekkel is együttműködik. Nem vág ugyan a szakmámba, de hasznos olyan szempontból, hogy sok újat tanulok. Előtte fél évig hiába kerestem munkát. Akkor kicsit meg is keseredtem, de aztán sikerült ez, örültem neki. Ha az ember úgy érzi, hogy nem tudja magát hasznossá tenni, az depresszív tud lenni.

– Jó, hogy otthon végezheted, de lehet, hogy ez hátrány is egyben?

– Igen, én is így mondanám. Egyrészt az ember szabadabb, maga osztja be az idejét, másrészt meg kevesebb impulzus éri. Egy munkahelyen, közösségben látja, hogyan működnek a különböző emberi viszonyok, ő is része a csoportnak, különféle hatások érik, és ez itt nincs meg.

– Milyen vágyaid vannak, amelyek jó lenne, ha a közeljövőben teljesül-
nének?

– Amit a legjobban szeretnék, hogy egyszer nekem is lehessen saját család: férjem, gyerekeim; talán ez az, amire leginkább vágnék. És mindig legyen valamilyenfajta munkám. Számomra ez is nagyon fontos, mert eléggé ambiciózus vagyok: olyan családból jöttem, ahol mindig fontos volt számunkra, hogy az ember el tudjon érni bizonyos dolgokat, olyanokat, melyek az ő lehetőségeihez mértek, mértek, aknázza ki maximálisan a belső potenciálját. Tehát ez a másik nagy vágyam, hogy mindig tudjak valamit alkotni, teljesíteni. Ne legyen az az érzésem, hogy egy helyben toporgok, tudjam magam továbbképezni és hasznos munkát végezni.

Carissimi, 2016/5.

A csend világa

Duray Zoltán neve ismerősnek tűnhet olvasóink előtt, hiszen lapunkban gyakran jelennek meg fényképei, több alkalommal a Carissimi rendezvényeire is eljött fényképezni. Az alapiskolát és a gimnáziumot szülővárosában, Szencen végezte, majd 2007-ben a budapesti Gábor Dénes Főiskola diószegi kihelyezett tagozatán alapképzésben műszaki informatika szakon szerzett diplomát.

Hallássérülése ellenére azonnal el tudott helyezkedni grafikusként a Sinex reklámügynökségnél. Németh Szilárd, az ügynökség vezetője akkor úgy gondolta, hogy esélyt kell adni olyan embereknek is, akik valamilyen sérüléssel élnek. Találkozásunkkor elmondta: döntését később sem bánta



Duray Zoltán

meg. „Azt tapasztalom, hogy ők jobban megbecsülik a munkát, mint akiknek ilyen problémájuk nincs. Tördel, grafikailag készíti elő nyomtatásra az anyagokat. Igaz, van pár dolog, amelyhez alkalmazkodnunk kellett. Kezdetben nem hagytuk itt egyedül, mert gondjai voltak a telefonálással. De most már ebből nem csinálunk nagy ügyet. Azért jobb, ha van itt valaki, ha klienssel tárgyal, esetleg megkérjük a klienst, hogy jobban artikuláljon, vagy ismétlje el, ha Zoli nem érti, amit mond. Már megszoktuk, és működik, s a kliensek részéről sem merült fel kifogás. Az elején voltak nála nyelvtani problémák, de ma már előfordul, hogy ő figyelmeztet valami hibára, amely esetleg elkerülte a figyelmünket.”

Hobbija a fényképezés. Mivel nagyon szeret utazni, a világ számos országában járt barátaival, de az itthoni tájakat is bebarangolta, s természetesen mindig viszi magával a gépét. A fényképezés tudományát 2008-ban tanfolyamon sajátította el – magas színvonalon. 2009-ben és 2010-ben a hallássérültek számára meghirdetett fényképpályázatokon két első és két második díjat nyert Pozsonyban, tavaly második lett az Eperjesi kerület

fényképpályázatán, idén pedig harmadik az MKP által kiírt versenyen. Ebben az évben több fontos esemény is történt vele. Tavasszal megnősült. Felesége, Ivica szintén hallássérült, pedagógusasszisztensként dolgozik a hallássérültek pozsonyi iskolájában. Újtaira ő is elkíséri. Idén Rodosz szigetén és Velencében jártak. Ilyenkor korán kelnek, Zoli szeret napkeltét megörökíteni, Ivica pedig fut. Zoli vágya, hogy Norvégiában és Izlandon is fényképezhessen, de Thaiföldre, Malajziába és Szingapúrba is szeretnének eljutni.

Fényképeiből 2018-as lapozható falinaptárt készített, és büszkeséggel tölti el, hogy a 48. Szenczi Molnár Albert-napok keretében novemberben A csend világa címmel kiállítása nyílt egykori iskolájában, a Szenci Magyar Tannyelvű Alapiskolában. Alkotásait Bedi Kata esztéta meleg szavakkal méltatta:

„Duray Zoltán most kiállított fotóin különleges épületek és tájak láthatók. Távoli utazásokra hív: Málta, a Madeira-szigetek, Kanári-szigetek, Görög-, Török- és Olaszország, Kanada, az USA, Ausztria, Csehország vagy éppen Magyarország látványosságait mutatja meg. Sőt még a közelit is úgy láttatja, hogy az egy messzi vidék nevezetességének hat – a jókai vízimalomról készített fotóira gondolok. Ha valaki ismeri Zoli Facebook-oldalát, akkor jól tudja, hogy Zoli évszakonként vissza-visszajár ide, talán azért, hogy a malmot az időjárás változásaival dokumentálja, s így az idő múlását is. Veszélyes helyekről, szokatlan perspektívából kapja lencsevégre, hogy a környékbelieknek is újat mutathasson.

Ha távolabbi vidékre utazik, az az érzésünk, hogy a kiragadott részletben nemcsak az ország, város jellegzetes vonásait, hanem az egész utazás élményét, örömét akarja megmutatni. Képei szinte mindegyikén megfigyelhetjük, hogy szeret távolabbról közelíteni, azaz: rálátást adni. Engedi, hogy mi is közelítsünk a – számunkra legtöbbször még nem látott – helyszínhez. Láttat, de éppen csak annyit, amennyi kíváncsivá tesz. Csendes örömpillanatokat rögzít a távoli vidék szépségének megmutatásában. Ezek a fotók nem kiabálnak és nem sietnek. Valahogy úgy képzelem a létrejöttüket, hogy Zoli csendesen szemlélődik, hosszasan keresi azt a pontot, ahonnan jó lesz a kép. Aztán kattint, megnézi, odébb megy, kattint. És így tovább; ez egy lassú folyamat. És talán éppen ezért sugároznak végtelen nyugalmat

a képei. Meg talán azért is, mert nincsen rajta ember. Az az ember pedig, aki a kamera túloldalán van, a fotók tanúsága szerint a harmónia, a szép megragadására törekszik. Zoli képei nekem a pillanat megélésének örömét hirdetik. A híres amerikai író, filmrendező, aktivista, Susan Sontag szavai jutnak eszembe: »Minden állókép egy-egy kitüntetett pillanat, amelyet vékony tárggyá formáltak át, hogy az ember eltehesse, és újra átélhesse.«

Carissimi, 2017/6.

Maci hallókészülékkel

Hefty Angélával sokáig kerestünk megfelelő időpontot a találkozásra, a végén férje, Michal mégsem tudott hazajönni, mert egy jótékonyági rendezvényen kellett részt vennie. Így aztán szüleit kérte meg,



A Hefty család

hogy vigyázzanak az ikrekre, amíg kijön elé a buszhoz. A település szélén levő lakóparkhoz kanyarodunk. Tavaly november óta van új, önálló otthona a Hefty családnak Gútoron. Danit éppen eteti a nagypapája, Hanna most ébredszik, és a nagymama már neki is hozza az ebédet.

Angival úgy ülünk le beszélgetni, hogy tudjon a számról olvasni. Ötéves kora körül veszítette el a hallását, fokozatosan.

– Gondolom, nagy boldogság, hogy mindkét gyermek hall – indítom a beszélgetést, és kissé meglepődöm a válaszon: – Persze, örülünk neki, és az érvényesülésük szempontjából talán valami pluszt jelent majd nekik, de az sem lett volna probléma, ha nem hallanak. Tudtuk, jó esély van rá, hogy ép lesz a hallásuk, hiszen egyikünk hallássérülése sem genetikai eredetű, a genetikai vizsgálat eredménye is negatív volt, de azt is elfogadtuk volna, ha nem így történik. A férjem csecsemőkorában tüdőgyulladást kapott, és a gyógyszer mellékhatása okozta nála a súlyos halláskárosodást.

Hanna közben megebédelt, és plüssmacit szorongat a kezében. Nem akármilyen maci ez, hallókészüléke van, olyan, mint anyának – mutatja. A gyerekek májusban lesznek kétévesek. A kommunikáció négy nyelven folyik velük. – Mi a szüleimmel magyarul beszélünk velük, a férjem szlovák jelnyelven, az anyósoméék szlovákul, ezenkívül magyar jelekre is tanítom őket. A szakirodalom szerint ebben a fejlődési szakaszban egyszerre hét nyelvet is el tud a gyermek sajátítani – teszi hozzá gyorsan, csodálkozó tekintetemet látva.

A személyisége döntött

Angi a pozsonyi Duna utcai alapiskola tanulója volt, az ottani gimnáziumban érettségizett, a Comenius Egyetem gyógypedagógia szakán diplomázott, majd az ELTE Pedagógiai és Pszichológiai Karán neveléstudományból doktorált. Michal Brünnbén a siketek nevelésére és oktatására specializált drámapedagógiát tanult.

– Pozsonyban, a Snepeda (Hallássérült Pedagógusok Egyesülete) közgyűlésén ismerkedtünk meg. A személyisége döntött: azt mutatta a világ-

nak, hogy ő hallássérültként is teljes értékű ember, egyenrangú tagja a társadalomnak. Nem sajnáltatta magát. Nagyon megfogott, ahogyan az emberi értékeket közvetítette.

– Hogyan kommunikáltok egymással?

– Általában jelelni szoktunk. Hang nem kell hozzá, de kiegészítésként, a jelelés érthetőségének növelésére a szájmozgás is jelen van, hiszen a jelnyelvnek az artikulációs komponens is szerves része.

– Veszekedni is jeelve szoktatok?

– Akkor kiabálni is szoktunk – mondja nevetve. – Azt meg is hallom, de a gesztusokból is látszik.

– Hogyan képzeltétek el a közös életeteket?

– Csak annyit döntöttünk el, hogy Tótgurabon, apósomék házának tetőterében fogunk lakni. Főleg a férjem végezte a beépítést. Mikor összeházasodtunk, Budapesten a hallássérültek egyik tanintézményének voltam a tanára, és doktori tanulmányokat folytattam. Aztán hazajöttem, mert tartottam attól, hogy házasságunk megsínyli a távollétet. Mindketten próbáltunk munkát keresni. Férjemnek sem volt megfelelő. A hallássérültek pozsonyi iskolájában tanított részmunkaidőben, és számítógépes rendszergazda volt. Ebből nem lehetett megélni. 2005-ben még egy kolléganővel közösen Myslím (Gondolkodom) néven hallássérültek számára érdekvédelmi és kulturális nonprofit szervezetet hoztunk létre. Akkor még önkéntesként dolgoztunk benne, 2010-től az alkalmazottai lettünk. Férjem 2008-tól magánvállalkozóként jelnyelvoktató volt itt.

– Sok hallássérült-szervezet van Szlovákiában. Miért kellett gyarapítani a számukat?

– Sok van, de szervezetlenül működnek. Tisztában voltunk az igényekkel, tudtuk, mire van szükségük az érintetteknek, és hogy ezt mi meg tudjuk csinálni. Először a fiatalokra összpontosítottunk, majd azt tapasztaltuk, hogy igény volna megfelelő jelnyelvtanfolyamokra, ezért belefogtunk. Kulturális rendezvényeket is szerveztünk. Egyre nehezebb, keserves előteremteni a szükséges pénzt. Öten dolgoztunk a szervezetben, most csak ketten vannak. Az is nagyon fájdalmas volt, amikor meg kellett válni kollégáktól. Én jelenleg gyermekgondozási szabadságon vagyok.

„Nini, ketten vannak!”

– Terveztétek a gyermekvállalást?

– Miután összeházasodtunk, férjem mesterképzésre jelentkezett. Én akkor doktori képzésben vettem részt Budapesten, és amikor hazajöttem, nem volt munkám. A babatervezés csak négy-öt év múlva jött, és a hetedik házassági évfordulónk előtt születtek meg a gyerekek.

– Voltak-e olyanok a családban, ismerőseitek között, akik igyekeztek benneteket lebeszélni?

– Nem volt ilyen.

– Mit szoltál hozzá, mikor kiderült, hogy ketten vannak?

– Az volt az érdekes, hogy korábban egyszer már eljátszottam a gondolattal, hogy milyen lehet az, ha egyszerre ketten vannak. De elhessegettem azzal, hogy ne essünk túlzásba. Amikor az orvos azt mondta, hogy »nini, ketten vannak«, akkor ez eszembe jutott.

– Hallásszerűlt anyukaként tapasztaltál-e diszkriminációt, amikor vártad a babákat?

– Nem. Megmondtam a nőgyógyásznak, hogy nem hallok, és úgy kommunikáljon velem, hogy tudjak olvasni a szájáról. Tartotta magát ehhez. A pozsonyi kramárei szülészetén is mindenkinek szoltam, hogy vegyék figyelembe, mert bármilyen orvosi műhiba történhet, ha nem értjük meg egymást. Nem panaszkodhatom a kommunikációra: mindenki szembefordult velem, amikor szolt hozzám. Egyébként nem lepődtek meg a kérésemen, volt már tapasztalatuk hallásszerűltekkkel. Hogy vidéken is így van-e, nem tudom. Ismerőseim, ha tehették, a környékről is Pozsonyba jöttek szülni. Bár végig természetes szülésről beszéltek az orvosok, mert minden rendben folyt, mégis császár lett a végén; jól érezték magukat odabent, ezért ki kellett segíteni őket.

Történt egy nagyon negatív dolog is. A szociális ügyi hivatal csak a születési anyakönyvi kivonat felmutatása után utalja ki a sírásjelző készüléket, és megvenni sem lehet a gyerek születése előtt. Ezt embertelen dolognak tartom, hiszen az anyakönyvezés körüli adminisztráció és az azt követő ügyintézés időbe telik. A kórházban éjszakára hozták hozzám a gyerekeket. De hogyan figyeljem őket? Az első éjjel teljesen kikészültem, nem mertem elaludni, féltem, hogy nem veszem észre, amikor felébrednek, hiszen nem hallok a sírásukat. A végén a kimerültségtől összekevertem a kettőt, nem

tudtam, hogy melyikük evett, és melyikük nem. A gyermekosztályon kértem segítséget, mert nem tudtam Danikát megvigasztalni, nem értettem, hogy miért sír. Kiderült, hogy azért, mert nem kapott enni, Hannikát meg kétszer etettem meg. A segítő szándék megvolt a kórházban, adtak egy készüléket, de az nem a babasírást jelezte, hanem azt, ha valaki kiveszi a gyereket a kiságyból. Kedves volt tőlük, de másra volt szükségem. Amikor hazajöttünk, barátnőm kölcsönözte rövid időre az övét. Mikor meglett az anyakönyvi kivonat, férjem rohant a hivatalba. Ott újabb probléma adódott, mert csak egy készülékre voltunk jogosultak, ez a törvény. De nekünk két babánk van! A hivatalnok jóindulatúan javasolta, hogy bár a törvényben nem szerepel, kérvényünkben tüntessük fel, hogy két sírásjelzőt szeretnénk. A végén megkaptuk mind a kettőt. A készüléket zsebre lehet tenni, fény- és vibrációs jelzést ad. Egyben füstjelző, rá lehet kapcsolni a csengőt, a telefont és az ébresztőórát. Ha felsírnak éjjel, »megszólal«: vibrál. Kezdetben általában kétszer jelzett, ilyenkor megettettem őket. Hanni később ébredős volt, Dani nem, neki mindig is volt rendszere, végigaludta az éjszakát. Hannihoz 17 hónapos koráig kellett kelnem. A készülék eddig két alkalommal nem érzékelte a sírást. A babakocsiban aludtak, és a szomszéd meghallotta a sírásukat, én nem. Szólt a másik szomszédnak, ő felhívta az anyósomat, az SMS-t küldött nekem, hogy sír a baba. A másik alkalommal éppen látogatónk volt, ő hallott »valami babasírást«. Jaj, hisz az az enyém!

„Mindenütt ott a szemem”

– Ikreket nevelni, főleg míg kicsik, eleve nehezebb, hát még ha az anyuka nem hall! Milyen nehézségek adódnak még?

– Jó szervezést igényel az etetés, és ha sírnak. Mivel ők hallók, ugrani kell, ha valamelyik felsír, mert felébreszti a másikat. Amikor apósoméknál a tetőtérben laktunk, az ugye nem akadálymentes, lépcsőzni kellett. A gyerekek lent aludtak. Ha az egyik felébred, azt felviszem, a másik lent alszik a kocsiban, és ha felsír, érte is le kell rohanni. Meg kell tartani az alvás és az etetés szabályozását, különben ellenőrizhetetlen lesz az egész. Háromóránként volt etetés, így kialakult az evés és alvás rendszere. Napközben kétszer aludtak, délelőtt és délután. Mindig kivittük őket a levegőre, mert csak így aludt el mindkettő a babakocsiban. 15

hónapos korukig összesen két olyan nap volt, amikor a csúszós út miatt nem tudtunk kimenni.

– Dani most a szobában van. Tudod, hogy mit csinál?

– Gondolom, hogy játszik. Jó erős hangja van, amikor nagyot kiált, meghallom. Ha valami történik, jönnek szólni maguktól. Sokat foglalkoztunk velük, rávezettük őket az önálló játéokra. Ha egyedül vagyok velük, mindennütt ott a szemem, és arra mozgok, ahol vannak. Azért költöztünk új házba, mert a tetőtér négyünknek szűk volt, és nagyon meleg. Itt, Gútoron meg tudtuk fizetni a háromszobás lakást, Pozsonyban nem tudtuk volna. És az is nagyon jó, hogy itt élnek a szüleim. Már nyugdíjasok, mindenben lehet rájuk számítani. Mikor a gyerekek megszülettek, fél évig náluk laktunk, majd visszamentünk Tótgurabra. Tavaly novemberben költöztünk új otthonunkba. Az épület akadálymentes, nincs lépcső.

„Nem sajnálom magam”

Nagy zajjal leesett valami a gyerekek szobájában. Ezt Angi is meghallotta, ezért inkább mi is átvonulunk hozzájuk. A babzsákon anyukájuk is elfér mellettük. Hannika kisautókkal játszik, Danika mindent megkálapál, képeskönyvet nézeget, majd észrevétlenül kisurran a konyhába. Ott sem tétlenkedik. Huncut mosollyal mutatja, hogy sikerült kiöntenie a kisasztalon levő teli vizespoharat.

– Miben van szükséged segítségre?

– Anyukám néha segít a főzésben. A nagyszülők elviszik őket sétálni. Hivatalokba, fogorvoshoz sem cipelem őket magammal. Ikrekkel vannak nehezen megoldható helyzetek. Egymagam nem mehetek velük nagy bevásárlásra. Bekerítetlen játszótérre sem. Az egyik jobbra megy, a másik balra. Tanítjuk őket az önálló életre. Kilépünk a kapun: jobbra-balra nézni – állandóan ismételtetjük. Figyelní kell, hogy nem jön-e autó. Jó itt lakni, nincs nagyon beépítve. Elsétálok velük valamelyik mellékutcába, ahol semmi veszély nem fenyeget, és ott kiszállhatnak a kocsiból. A férjemnek is ki kell vennie a részét nemcsak a nevelésből, hanem a pelenkázásból is. Kezdetben nem akart pelenkázni, de megtanulta. Nekem nagyon sok volt, főleg éjszakánként, amikor megszülettek. Este, ha hazajön, akármilyen fáradt, foglalkozik velük, örülnek egymásnak.

– Miben különböznek egymástól a gyerekek?

– Amellett, hogy az egyik kisfiú, a másik kislány, kétpetéjű ikrek, teljesen mások. Kedvesek, aranyosak, fogékonyak, jószívűek – ebben hasonlóak. Hanna határozott, céltudatos, ebben rám hasonlít, Dani engedékenyebb. A kislány rendszerető, rendet tesz, a kisserácnak hiába mondom. Ő viszont sütni-főzni szeret. Mindig mellettem vannak, ha főzök, bevonom őket. Jó testvérek, együtt játszanak, meg egyedül is.

– Hogyan alakultak a baráti kapcsolataid, mióta megszülettek a gyerekek?

– Pozsonyban el-eljárunk egy baba-mama klubba, ahol hallássérült anyukák számára is alakult csoport. Egyikük különböző foglalkozásokat, farsangi szórakozást, gyerekbált szervez. Csak nagyon rossz, hogy a belvárosban nem tudok parkolni, nincs megoldva az akadálymentesítés, a szűk kapun nem fér be a babakocsi.

– A többieknek is a tiédhez hasonló tapasztalataik vannak?

– Az egyik anyukának szintén ikrei vannak. Vele szoktam beszélgetni az ikres helyzetekről. Neki két lánya van, és mindketten siketek; ők például nem ébresztik fel egymást.

– Meddig akarsz itthon maradni a gyerekekkel?

– Az óvodába lépésig; reméljük, felveszik őket. Most lekötik minden időmet, közben meg úgy érzem, hogy tompulok. A férjem néha megkér, hogy segítsék neki a munkában, főleg a pályázatírások idején. Szívesen segítenék, próbáltuk valahogy megszervezni, de nagyon ideges voltam tőle. Mire hozzájutok este, már nem fog az agyam. De hogy a gyermekgondozási szabadság után mit fogok csinálni, nem tudom. A jelnyelvtanfolyam este van, fél tízkor ér haza a férjem. Ki van zárva, hogy mindketten ilyen későn jöjjünk haza. Másrészt azt sem tudjuk, hogy fél év múlva lesz-e egyáltalán munkája. Nem egészen így képzeljük el. Korábban sem jártunk a fellegekben, de most valóban nem tudjuk, mi lesz.

– Mi menne könnyebben, ha hallanál?

– A halló szülő bizonyos helyzetekben jobban megérti, mit mond a gyereke. Még nem tudnak jól beszélni, artikulálni, ezért nem mindig értem őket. De emiatt nem sajnálom magam, nem esem pánikba. Majd rájönnek – mi

is magyarázzuk nekik –, és idővel úgyis megtanulják, hogy ha mondanak valamit a szüleiknek, szemtől szembe kell. A jelelést is azért tartom fontosnak, hogy ez rögzüljön bennük.

Carissimi, 2015/2.

„...azért nincs ez így jól”

A Carissimi lap szociális tanácsadó rovata vezetőjének, Köböl Tibornak a nevét jól ismerhetik olvasóink, sőt személyesen is felvehetik vele a kapcsolatot, ha szociális ügyben tanácsra van szükségük. Köböl Tibor Gömörpéterfaláról származik, Pozsonyban él, az Izomsorvadásos Betegek Országos Szervezetének és a Fogyatékosügyi Nemzeti Tanácsnak az alelnöke, az előbbinek szociális tanácsadója, az Emberi Jogi, Kisebbségi és Esélyegyenlőségi Kormánytanács mellett működő fogyatékosügyi bizottságnak választott tagja, a parlamentben a szintén kerekesszéket használó Silvia Shahzad képviselői asszisztense. De ki is ő valójában? Az alábbiakból kiderül.

– Egy korábbi beszélgetésben elmondtad, hogy 14-15 éves korodban kaptad meg az ijesztő diagnózist: izomdisztrófia – izomsorvadás. Hogyan élted ezt meg? Hiszen a kamaszkor egyébként is nagyon kritikus életszakasz.

– Nehezen. Már előtte is éreztem, hogy nincs minden rendben. Összehasonlítva magam az egészséges osztálytársaimmal, tapasztaltam már a határokat, ha lépcsőn kellett felmennem, vagy futáskor, de diagnózis híján mindig ott volt a remény, hogy ez átmeneti állapot. A diagnózis megváltoztatta a helyzetet, bár legbelül azért megmaradt valami remény, hogy mint annyi más betegséget, valamikor ezt is meg tudják majd gyógyítani. A mindennapokban nehéz volt megélni az akadályokat. Megmutatkozott a kapcsolataimon is, nem tudtam úgy és oda menni, ahogy és ahová szerettem volna. Kamaszfejjel szégyenként is éli meg az ember, hogy milyen



Köböl Tibor

a járásom, mindenki látja, hogy milyen problémám van. A lányokkal való kapcsolatban is előjött: amíg ültem, nem látszott semmi, mihelyt megmozdultam, láttam, hogy meglepődtek. A betegség a pályaválasztásomat is befolyásolta. Szembesülnöm kellett azzal, hogy valószínűleg sohasem tudom majd azt csinálni, amit szeretnék. Iskolát sem aszerint választottam, hogy mi szerettem volna lenni, hanem hogy hol lehetett megoldani az iskolába járást, és hol volt megfelelő internátus.

– Milyen vágyaid voltak?

– Nehéz erre válaszolni. Ami megmaradt az emlékezetemben: mindig csodálattal néztem a kamionsofőrökre, hogy sokfelé járnak. Ez persze idealisztikus elképzelés volt, hiszen tudjuk, a munkájuknak nem az a célja, hogy világot lássanak. De a mai napig nagyon szívesen utazom, szeretek új tájakat, országokat megismerni, gépkocsit vezetni.

– A fokozatosan romló állapotod miatt mikor kerültél kerekesszékekbe?

– Ennél a betegségnél először nehezebb a járás, aztán a beteg nem tud felmenni a lépcsőn, hosszabb távot megtenni, majd romlik a stabilitása,

elesik. Ismerős környezetben, otthon még járkáltam; 19-20 éves koromtól, ha ismeretlen közegbe kerültem, már kerekesszékekbe ültem, és kezdtem egyre inkább használni ezt az eszközt. Amikor már nem érte meg a kockázatot, hogy ha elesek, eltörjön valamim, 2004-2005 táján végleg a kerekesszékekben maradtam.

– Fiatalemberként milyen érzés volt így az utcára menni?

– A faluban szenzációként hatott, legalábbis én így éltem meg. Számomra nagy problémát okozott, de meg kellett valahogy békélnem azzal, hogy ez a segédeszköz már hozzá fog tartozni a mindennapjaimhoz. Másrészt viszont – és ezt gyakran szoktam mondogatni – a kerekesszék nem annak a problémája, aki benne ül, hanem azoké, akik ránk néznek. Egy példával szemléltetném. Gyerektáborokat szervezünk, ahová a gyerekek szüleikkel jönnek. Vannak olyan állapotban levő kisfiúk, kislányok, akiknek már nagyon nehezükre esik a járás, és végső erejükkel próbálnak talpon maradni. A szülőknek azonban nagy lelki problémát okoz, hogy gyermekük kerekesszékekbe kerülhet. Ezek a gyerekek látják, hogy amíg ők azon gondolkodnak, hogy tíz méterrel arrébb kellene menniük, az elektromos kerekesszékekben ülő társuk megfogja a botkormányt, és már ott is van. Gyermekfejjel inkább az előnyét látják. Amikor később az ember túljut azon, hogy felnőttként szégyenként élte meg, mi is előnynek tartjuk. Nem kell attól félnem, hogy elesek, és elektromos kerekesszékekkel hosszabb távot is gyorsan meg tudok tenni.

– A mozgásában korlátozott embernek sok hátránnyal, akadállyal kell szembesülnie. Meg lehet ezt szokni?

– Először is belül, lelkileg kell kiegyezni ezzel az állapottal. Ez alaphelyzet, és nem azon gondolkodom, hogy miért is nem tudom a fönti polcról levenni a dolgokat, hanem úgy alakítom ki a lakásomat, hogy elérjem őket. Előre kell gondolkodni. Eszembe jut egy diákkori eset. Amikor megjöttünk az iskolából, az internátusban általában le szoktunk pihenni. A szobatársam azt mondta egyszer: »Figyellek téged, és csodállak: lefekszel, és nyugodtan pihensz. Én meg állandóan felugrálok, hol egy könyvért, hol vizet inni. Te pedig mielőtt lefekszel, odakészítesz mindent, amire úgy gondolsz, hogy szükséged lehet.« Igen, mert rengeteg energiámba kerülne újból felkelni, ezért előre gondolkodom.

– Tehát az egész életedet tudatosan kell alakítanod. Mikorra sikerült elfogadnod az állapotodat?

– Mondhatnám, hogy boldog ember vagyok, hiszen sok mindent elértem, de a lelke mélyén az embernek azért ott van, ha kiegyeztünk is ezzel az állapottal, hogy nincs ez így jól. Annyira sosem békél meg az ember a sorsával, hogy azt mondja, hogy így rendben van. Különösen ennél a betegségnél nem, mivel állandóan rosszabbodó állapotról van szó, és időről időre el kell fogadni, hogy erre meg erre már nem vagyok képes. Teljesen tehát az ember nem békél meg a sorsával, de annyira, hogy már nem tartja tragédiának, igen. Ez fokozatosan jön. Nem tudom időponthoz kötni, pontosan mikor határoztam el, hogy azzal fogok foglalkozni, hogy az életem a lehetőségekhez mérten a lehető legjobb minőségben éljem meg, és örömet leljem benne, de ez fokozatosan eljött. Ha valami rosszabbodás áll be az állapotomban, úgy veszem, hogy most már az újabb nehézséggel is számolnom kell. De a lelke mélyén mégis úgy van vele az ember, hogy nincs ez jól.

– Huszonévesen miről álmodoztál? Milyen terveid voltak, amelyekről le kellett mondanod?

– Ez talán az életem legnehezebb időszaka volt. Már nem jártam iskolába, szembesülnöm kellett azzal, hogy rokkantsági nyugdíjba kerültem, és az álmok, melyeket dédelgettem, nem fognak megvalósulni. De istenigazából nincs olyan, ami nem teljesült volna, ugyanis nagyon konkrét terveim nem voltak. Szerettem volna sokat utazni, s a világnak nem kis részét bejártam; a munkában is megtaláltam életem értelmét, itt sincs bennem csalódás. Ami a magánéletem illeti, mindenképp szerettem volna családot. Még ha volt is egy időszak az életemben, amikor nőt voltam, úgy alakult, hogy elváltunk. De van barátnőm, tehát lényegében ez is működik.

– Az utazást hogyan tudod megoldani?

– Amíg nem volt szükségem komolyabb segédeszközökre, elektromos kerekesszékre, emelőre, hogy könnyebben jussak a kádba, addig nagyobbak voltak a lehetőségek. Akkor hosszabb utakra is el tudtam menni, Egyiptomtól Máltáig. Most már repülőutakra inkább nem vállalkozom, oda utazom, ahová el lehet jutni autóval.

– A többi országot nyilván összehasonlítod Szlovákiával. Elsősorban az akadálymentességre gondolsz. Milyen tapasztalataid vannak?

– Sajnos, még mindig nem lehet csak úgy felkerekedni és bárhol szállást találni. Mindent előre meg kell szervezni. Ez nemcsak Szlovákiára és a környező országokra, hanem az ún. nyugatiakra is érvényes. A legkellemesebb meglepetés Spanyolországban, a Kanári-szigeteken ért. Tenerifén nem volt olyan hely, ahol ne tudtam volna lemenni a járdaszegélyről, átmenni a zebrán, és olyan taxik voltak, amelyek kerekesszékkal el tudták az embert szállítani. Persze vannak országok, ahol nagyon lezserül veszik ezeket a dolgokat. Horvátországban semmi sem probléma, amikor az ember az akadálymentességről érdeklődik. A helyszínen pedig a tulaj csodálkozik, hogy az a pár lépcső miért okoz nekem gondot. Az utóbbi években Magyarország is kellemes meglepetéssel szolgált, mennyi mindent akadálymentesítettek, hozzánk képest mennyivel előbbre jár. Aztán megtudtam, hogy egy európai uniós beadvány miatt az országnak büntetést kellett volna fizetnie, ezért fogtak hozzá az akadálymentesítéshez. Így megjártam a keszthelyi kastélyt is, ahol még lift is volt. Vagy elég Schönbrunnba átmenni, ahol szintén van lift a kastélyban, s lehet kerekesszékkal közlekedni. Ez hozzáállás kérdése.

– Hogyan találtál rá a munkádra?

– Ennek egyszerű a története. A középiskola, amelyet kényszerűségből választottam, fémipari képesítést nyújtott. Ahogy a betegségem kezdett egyre jobban foglalkoztatni, felvettem a kapcsolatot a bennünket, izomsorvadásos betegeket képviselő szervezettel. Először saját magam miatt érdekelték a törvények adta lehetőségek, aztán laikusként tapasztalataim alapján másoknak is elkezdtem tanácsot adni. Hogy képzettségem is legyen hozzá, egyetemre jelentkeztem, először szociális munka szakra, majd szociálpedagógiára. Kevesen vagyunk, akik globális szinten is akarnak foglalkozni az egészségkárosodott emberek problémáival, életkörülményeik javításával, s ha valaki egy kis hajlandóságot mutat, annak utánanyúlnak. Az egyik munkakör és tisztség követte a másikat. A munkaügyi minisztérium által akkreditált speciális szociális tanácsadást végzek a szervezetünk-nél. S nagy szerencse folytán ahogy Pozsonyba kerültem, rögvést akadálymentes lakáshoz is jutottam.

– Egyike vagy annak a kevés szakembernek, akihez magyarul is fordulhatnak tanácsért, és nemcsak mozgássérültek. Ismerned kell a jogszabályokat, a lehetőségeket, és esetenként pszichológusnak is kell lenned, hiszen sokszor a lélek is sérült. Milyen esetekkel találkozol?

– Az egész ország területéről bármilyen fogyatékossgal élő emberek és hozzátartozóik fordulhatnak hozzám, ha szociális ügyi problémájuk van. A legkülönbébb esetekkel találkozom: a legegyszerűbb kérdésektől, amikor elég a kérdés-felelet, a legbonyolultabb problémákig sok mindennel megkeresnek. Az izomsorvadás diagnózissal, sajnos, nem egy esetben a születéstől az illető elvesztéséig végigkísérem a család életét, lényegében menedzselem az életüket a tanácsaimmal. Bizonyos diagnózisok annyira behatárolják az életet, hogy tizenévesen elveszítjük a klienst. Ezekben a rendkívül súlyos esetekben előjön az említett pszichológiai aspektus: nagyon érzékenyen kell a dolgokat kezelni. A tanácsadás során végig kell gondolni a kliens egészségi állapotát, szociális helyzetét, családi körülményeit, mindent, ami befolyásolhatja valamilyen szociális szolgáltatásra, támogatásra való jogosultságát.

– Mit lehet tenni, ha valakinek jár támogatás, mégsem kapja meg?

– Ilyesmivel gyakran találkozom, főleg olyankor, ha a kliens a szociális ügyi hivatalban érdeklődik, hogy milyen támogatásra jogosult. Előfordul, hogy azt mondják neki: ne is adja be az igénylést, mert úgysem jogosult semmire. Ezért mindig írásban kell igényelni a támogatást. Számomra nagyon elszomorító felismerés volt – a Carissimi révén jutottam ehhez a tapasztaláshoz, amikor egyre több magyar ajkú klienssel kerültem kapcsolatba –, hogy a szlovákiai magyarság mintha elszigeteltebb volna ilyen tekintetben, nehezebben jutna a szükséges információkhoz. Nem tudom az okát, de látom, hogy a szlovákok tájékozottabbak a jogaikról, talán könnyebben eligazodnak az interneten található forrásanyagban. Ezért valóban nagyon fontosnak tartom, hogy a lap létezik, és próbál információkat közvetíteni a szlovákiai magyaroknak. Számukra különösen nagy jelentősége van a szociális tanácsadásnak, hiszen a laikus elveszhet a számos jogszabály útvesztőjében. Egy-egy diagnózis összefügghet a pénzbeli támogatáson kívül a szociális biztosítással, foglalkoztatással, akadálymentesítéssel, az autópályák használati díjával, és sorolhatnám. Az egész

egészségügyi és szociális ellátás fájó pontja, hogy miután megállapították a diagnózist, az orvos kezeli a beteget, megteszi, amit tud, aztán elengedi őt. Hiányzik egy összekötő láncszem, ahol felhívják a figyelmet arra – ezt az orvos megtehetné –, hogy az illető problémája kihat a szociális dolgokra is, ezért keresse meg a szociális hivatalt vagy a diagnózis szerinti civil szervezetet, ahol tanácsokkal látják el.

– Neked is lehetnek rosszabb napjaid. Mások állandó segítése kiégéshez is vezethet. Volt-e olyan, hogy abba akartad hagyni?

– Szakmai szempontból azok a csalódások, mikor látom, hogy nem egy, nem tíz éve, hanem évtizedek óta ismételten vissza kell térni ugyanahhoz a problémához, mert még mindig nem oldódott meg. Ilyen például az akadálymentesség hiánya, a foglalkoztatottsággal kapcsolatos problémák. Az ember tudja, hogy tizenöt évvel ezelőtt is ugyanez volt a helyzet, s nem és nem találunk utat a megoldáshoz. Ez csalódást okoz. A kliensekkel kapcsolatban a kiégés veszélye mindig ott van. Ilyen hullámvölgyek már az én életemben is voltak. Néha, amikor egész nap mások problémáival foglalkozom, előjön, hogy hát nincs nekem is elég bajom? Eltelik a munkanapom, hazajövök, s fél-egy órát csak ülök, és nézek a semmibe. Ki kell engedni a gőzt. Hiszen vannak nagyon súlyos esetek, amikor nem lehet segíteni, nincs megoldás. Ezek nehéz pillanatok. Azok is nehezek, ha a kliens évek óta ugyanazzal a panasszal fordul hozzám, de látom, hogy a részéről nincs meg az akarat, vagy nincs ereje hozzá, hogy változtasson a helyzetén. És nagyon nehéz számomra olyan emberekkel beszélni, akik úgy érzik, hogy mivel egészségkárosodottak, ez már jogcím arra, hogy automatikusan mindent megkapjanak. Ilyenek is vannak.

– Mi tud ilyen elkeseredett hangulatból kiráncigálni?

– A mindennapi pozitív élmények. Amikor visszajelzést kapok, hogy valamilyen probléma megoldódott, jönnek a kihívások, amelyeknek az ember látja az értelmét. A szociális tanácsadást végzőnek lelkileg fel kell készülnie arra, hogy hatalmas, látványos eredményeket sosem fog elérni. Mindig az egyének életének javításában elért eredmények adják a sikerélményt.

– Melyik eredményedre vagy büszke?

– Látod, ez érdekes kérdés. Mondhatnám, hogy büszke vagyok arra,

hogy tagja voltam annak a munkacsoportnak, amely a fogyatékoságügyi biztos működésére vonatkozó törvényt kidolgozta. Mondhatnám, hogy látni gondolataim nyomát ezen és ezen a jogszabályon. Mégsem ez tölt el elégedettséggel. Az ad számomra erőt továbbfolytatni a munkámat, amikor hosszú idő elteltével találkozok valakivel, és azt mondja, hogy ekkor és ekkor maga segített nekem, és ennek köszönhetően eredményesek voltunk a hivatalban, vagy támogatáshoz jutottunk. Vagy nemrégén találkoztam egy hölgygel, aki korábban autóbalesete után nagyon rossz állapotban az életéért küszködött, és elképzelni sem tudta, hogyan lesz tovább. Most már nincs szüksége kerekesszékre, botalt közlekedik, és azt mondta: »Emlékszik rá, amikor abban a helyzetben találkoztunk? A körülbelül egyórás beszélgetés során annyi energiát kaptam, hogy most itt tartok. Mert már azt sem tudtam, hogyan folytassam az életem.« Ez az igazi, úgymond, jutalom azért, hogy az ember csinál valamit.

– Neked ki segít, ha nehéz helyzetbe kerülsz? Most nem a személyi segítődre gondolok, aki a mindennapjaidat teszi könnyebbé.

– Amikor számomra megoldhatatlannak tűnő helyzetben voltam, mindig úgy hozta a sors, hogy találkoztam a megfelelő emberrel. Vagy valahogy megoldódtak a dolgok. Az igazi segítséget egyértelműen a család jelenti. Akire mindig támaszkodhatok, az az édesanyám. Nem kell részleteznem, mit jelent egy édesanya. Rajta kívül a társamra, a testvéremre számíthatok. Mindenképp a családra. Ez az a háttér, amely ha megvan, és jól működik, a többi már nem probléma, a többi már megoldható.

Carissimi, 2018/2.

SEGÍTŐK



„A nyolcadik szelet ott maradt az asztalon”

Strédl Terézia pszichológus-gyógypedagógus, egyetemi oktató. Diákoromban találkoztam vele először, igaz, nem személyesen, hanem az Új Ifjúság című ifjúsági lap hasábjain. Ő volt ugyanis a Veronika válaszol rovat Veronikája. Később, az 1990-es évek elején munkakapcsolatba kerültünk; ő az a szakember, aki mindig készségesen állt s áll a mai napig az újságírók rendelkezésére, és a legképtelenebb kérdésre is okos, gyakorlati választ tud adni. Lapunknak megjelenése óta állandó munkatársa, szakmai tanácsadója.

– Azt mondják, azok választják a pszichológusi pályát, akiknek saját magukkal van problémájuk. Nálad ez hogyan történt?

– Én gyógypedagógia szakon végeztem, szakterületem a gyógypedagógiai pszichológia. Amikor 1970-ben a Comenius Egyetemen gyógypedagógia szakra jelentkeztem, az akkori szemlélet szerint a pszichológus felállította a diagnózist, a gyógypedagógus terapeuta volt, tehát ő a gyógyításnál lépett be. Később iskolapszichológiát és pszichoterápiát is végeztem. A segítség szándéka mindenképpen ott volt. Sokat köszönhetek az egyetemnek, mert megkaptuk az alapokat az orvosi, szociológiai, pszichológiai és pedagógiai tárgyakból. Hogy volt-e problémám saját magammal? Nagy családból származom, öt testvér közül a negyedik vagyok a sorban, és a mai napig a testvéreim a legjobb barátaim. Az ember az övéi között



Strédl Terézia

zárt közösségben van, és ha az öngyógyítás nem is, az önismeret igénye valóban nagy volt nálam. A szakmámnak – de nyugodtan mondhatom, hogy a hivatásomnak – köszönhetően biztos, hogy változott a személyiségem. Negyedik gyerekként kifejlődött bennem a felelősségvállalás érzése, és én voltam az, aki a legtöbbször »elvitte a balhét«. A nagyok gyakran engem küldtek zsebpénzért édesapa után, és ha jókedve volt, pénzzel jöttem vissza, de ha zavartam, fejen legyintés is lehetett belőle. Gyerekként tejért jártam, nekem kellett megvennem a reggelihez a kenyeret, kiflit. Nagy felelősség volt. A mai napig vállalom a felelősséget a tetteimért, sőt hajlamos vagyok mástól is átvállalni. Szeretem a kockázatvállalást, az új dolgokat. A függetlenségnek azonban ára van: ha a magam útját járom, nagyobb a felelősség, és sokszor egyedül maradok. Sok területen voltam úttörő. 1975-ben, amikor végeztem, szükség volt diplomásokra, magyarokra még inkább, ezért sok felkérést kaptam. Én alapítottam meg Galántán a pedagógiai és pszichológiai tanácsadót. Nagy kihívás volt egy frissen végzett diplomásnak, a semmiből kellett létrehoznom az intézményt. Két

üres irodát kaptam, fél évig egyedül voltam. Dr. Mária Šustrovával magyarországi minta alapján elindítottuk a Down-dada-szolgálatot. A Rett-szindróma Alapítvány elnöke vagyok, ott voltam a Katedra Alapítvány és folyóirat alakulásánál, a Selye János Egyetem alapításánál, először az óvó- és tanítóképző, majd a neveléstudományi tanszék vezetője lettem. 2006-ban a Dunaszerdahelyen alakult gyógypedagógiai tanácsadó rész munkaidős munkatársának kértek fel. A zöldmezős beruházás minden esetben igényesebb. Később már lehet építeni, szépíteni, de az indulás nehezebb.

– De érdekesebb is.

– Biztos, hogy izgalmasabb. Engem az új dolgok, a kihívások mindig is mozgósítanak.

– Harminc évig Galántán dolgoztál a tanácsadóban, jelenlegi munkahelyed Komáromban van a Selye Egyetemen, most Dunaszerdahelyen beszélgetünk, mert bár nyári szünidő van, egy kisfiú kedvéért bejöttél a tanácsadóba. Hol vagy otthon?

– Úgy mondanám, hogy csallóközi vagyok. Szüleim Pozsonyból származnak, Dunaszerdahelyen nőttem fel, itt érettségiztem. Galántán húsz évig laktunk, és mikor megalakult a Selye Egyetem, Komáromba költöztünk. Galánta szakmailag nagyon jó iskola volt, de nem éreztük magunkat otthon. Komáromban már igen.

– Tulajdonképpen az egész tevékenységed a segítség jellemzi. Ez miből fakad?

– Már mások is kérdezték, hogyan tudok naponta több ember problémájával is foglalkozni. Megtanultam. Jön a kliens, egy probléma, egy doboz. És csak később, mondjuk, este nyitom ki, akkor gondolom tovább. A segíteni akarást valószínűleg otthonról hoztam. A szülőkkel együtt heten voltunk, és mindig mindent nyolcfelé osztottunk. A nyolcadik szelet ott maradt az asztalon. Egymásnak kínáltuk. »Egymás javára tenni« – ezt a szülőktől kaptuk, pedig sok mindenben keresztülmentek. Pozsonyt 1946-ban két gyerekkel kellett elhagyniuk: két gyerekágy, két zsák könyv és lovas kocs, így jöttek le Szerdahelyre. Édesanyám mélyen vallásos volt, és sokszor felrőttem neki, hogyan lehet olyan alázattal, türelemmel fogadni a történeteket. Most pedig ugyanazt tapasztalom magamon. Az alázat hozzátartozik az érett személyiséghez. Érzelmileg családcentrikus neve-

lésben volt részem. Mi édesapával úgy néztünk tévét, hogy fogta a kezünket. Azt mondták, hogy ami a fejedben van, az a tiéd. A tudásvágyam a mai napig megmaradt, szeretek tanulni.

– Két nagy területen tevékenykedsz. Az egyik az iskolai pszichológia, a másik a fogyatékoságügy. Hogyan kerültél kapcsolatba az utóbbival?

– Az elesettekhez mindig is vonzódtam. 1973-ban dolgozatot kellett írnom az egyetemen; harmadévesként kivettem a Pedagógiai Könyvtárból a konduktív pedagógiát – én voltam az első olvasója –, és egy hónapra elmentem Budapestre a Pető Intézetbe. Két év múlva, amikor a diplomamunkámat írtam, három hónapot töltöttem ott, és több más intézetben is voltam. Összehasonlítottam, hogyan kezeli a fogyatékosokat az iskolarendszer Magyarországon és Szlovákiában. Úgy láttam, hogy Magyarországon nagyon színvonalas szakmai munka folyik, de én itthon szerettem volna dolgozni, és a pszichológiai tanácsadást választottam. Galánta sokkal szlovákabb közeg volt, mint Dunaszerdahely. A tanácsadóban felvállaltam a magyar családok problémáit, ezért szakmailag sokoldalúnak kellett lennem, nem szakosodhattam. A szülő magyar szakembert keresett, és örült, hogy anyanyelvén öntheti ki a szívét. A tanácsadóban mindig a mássággal találkoztam. A társadalom peremére kerülhet valaki szociális okból, származása, anyanyelve, egészségi problémák miatt. Azért jöttek hozzám, hogy segítsék. Olyan alkat kell hozzá, hogy a szülő megbízzon az emberben, és meg tudja vele osztani a legintimebb gondjait. És nem szabad elfelejteni, hogy az akadályozott gyermek mellett ott van a szülő, az ép testvér, a tágabb család. Ahhoz, hogy felismerjem a problémát, szakmai tapasztalatra volt szükségem. Az egyéni terápiát család- és házasságterápia követte. Meg kellett érnem ahhoz, hogy felismerjem: sokszor nem is a gyermeknek, hanem a szülőnek van problémája. Hiába dolgozom a gyerekekkel két órát, ha ugyanabba a közegbe megy vissza. A felnőttel is kell foglalkozni. Mikor a Down-dada-szolgálatot bevezettük Szlovákiában, az egészséges testvérekből is alakítottunk egy csoportot. A végén megköszönték, mert a szülő hajlamos inkább a fogyatékos gyermekkel foglalkozni – neki van rá nagyobb szüksége –, és nem figyel az ép testvérré. Természetesnek tartja, hogy az megbirkózik a problémáival, pedig ő is igényli a szülőt.

– Aztán jött az elméleti oktatás az egyetemen, de nem szakadtál el a gyakorlattól.

– Alapos szakmai tudásra, mindig új ismeretekre van szükség, nem táplálkozhatom abból, amit 1975-ben tanultam. Míg a tanácsadóban dolgoztam, folyamatosan továbbképeztem magam. Most meg nem hagyom ki a gyakorlatot, mert a használható tudáshoz két lábon kell állni. Rendszeresen hívnak előadni, és rengeteg kérdést kapok. Tanácsot adni felelősség. Múltkor egy konferencián az egyik kollégám azt mondta, hogy nagyon pragmatikus volt az előadásom. Igen, én már az alkalmazott tudománynál maradok. Számomra a tudás közkincs, amit tudok, szeretem továbbadni.

– Mi kell ahhoz, hogy megfelelő tanácsot adhass?

– A nagy családban kellő empátiát tanultam. Nekem nem kellett külön kommunikációs, konfliktusmegoldó tréning, mert megkaptam a neveléssel. A tanácsadás lényege: nem szabad magadra vállalni és a saját fejeddel megoldani a problémát. Látnod kell a megoldási lehetőségeket, ezeket felkínálni a szülőnek, ő pedig dönt. Nem azt kell neki mondani, hogy »a maga gyereke speciális iskolába megy«, hanem rá kell vezetni, hogy ő jöjjön rá: ez a jó megoldás, hiszen ott a gyermeknek sikerélménye lehet, és esetleg szakmát is tanulhat. Sokszor a szülőt csak meg kellett erősíteni abban, hogy jól gondolja, jól teszi, amit tesz.

– A segítő szakmák veszélye a kiégés. Hogyan tudod védeni magad elene?

– Sikerült olyan hivatást találnom, amely feltölt, nem pedig elfáraszt. A tanácsadóból fél órát tartott az út hazáig. Szívesen jártam gyalog, mert közben rendezni tudtam a gondolataimat, és át tudtam hangolódni az otthoni dolgokra. Őrizni kellett a család melegét. Hogyan oldhattam volna meg problémákat, ha magamnak is lettek volna? A tanácsadóban töltött harminc év alatt két esetre emlékszem, amikor olyan lelkiállapotba kerültem, hogy azt mondtam a berendelt kliensnek: »Elnézést, de nem tudom fogadni.« Addig nem tudok más bajával foglalkozni, míg a magamét nem oldom meg. Viszont utólag azért rádöbrentem, hogy bár nem tudatosítottam, mégiscsak rendesen elhanyagoltam a családot. Ma is lelkiismeretfurdalásom van, ha eszembe jut, hogy Ádám fiam a tánciskola záróünnepélyén az osztályfőnökkel táncolt, mert anyu éppen előadást tartott

valahol. Még most is kapok tőle szemrehányást jócskán, pedig már felnőtt ember, és a maga útját járja.

– A pszichológus kitől kér tanácsot?

– Mindenkinek megvannak a bizalmi emberei. Legjobb, ha a párod a legjobb barátod. Nekem ez megadatott.

– Csodálatraméltó a hatalmas teherbírásod.

– Ennek hátránya is van. Nem érzek fáradtságot, ezért is kaptam néhány éve sztrókot. Most már jobban odafigyelek magamra. Szeretek dolgozni. De nemcsak adok, kapok is. Meg kell tanulni úgy dolgozni, hogy feltöltődjünk. Magam is profitálok mindenből, tapasztalatokat gyűjtök a gyakorlatból. Foglalkoztam munkanélküliekkel. Nagyon fontos volt, hiszen az ember hajlamos aszerint gondolkodni a világról, ahogy él. Hogyan állhatok ki a fogyatékosok jogvédelme mellett, ha nem ismerem az életüket vagy a szociális törvényeket? Nekem minden ember fontos. Ha segítsérről van szó, az ellenértéket nem mindig pénzben számolod. »Cserekereskedelem.« De az erkölcsi elismerés is sokat jelent.

Carissimi, 2012/4.

„Ha van akarat, hegyeket lehet megmozgatni”

Gál Vera pszichológus egy kicsi nógrádi faluból, a 700 lelket számláló Nagyardarócról származik, a füleki gimnáziumban érettségizett, a Comenius Egyetemen pszichológia szakon szerzett diplomát. A csákányi gyógypedagógiai intézetben helyezkedett el, majd a pozsonyi Gyermekegyorvosok Központjába került; jelenleg is ott próbálja gyógyítani a bántalmazott, fejlődési rendellenességgel vagy viselkedési zavarokkal küszködő, hátrányos szociális helyzetű kisgyermekek lelkét.

– A környezet, ahol felnőtt, mennyire volt hatással későbbi pályaválasztására?

– Nagyon szép gyermekkorom volt. Szülőfalum intenzíven őrizte a hagyományokat, szüleim a Csemadokban, az akkori társadalmi szervezetekben tevékenykedtek, és bennünket, gyerekeket is mindenbe belevontak. Nemcsak üldögéltünk a lócán tétlenül, jártunk ki az aratáshoz, én a nagymamám főztjét hordtam szét az aratóknak, ebéd után elmostam az edényt. Beosztottak bennünket tűzvédelmi szolgálatra, megtanultunk felelősséget vállalni. Megtapasztaltuk, hogy milyen nehéz munka az aratás. Libapásztorok, dohányszedők is voltunk. Persze nem mindig akaródzott, de utólag úgy látom, hogy nagyon sokat köszönhetek ennek. A szülőknak megkönynyította a nevelést, hogy a faluban egyöntetűek voltak a követelmények, a szabályok. Ugyanaz az értékrendszer volt a pap bácsinál, a tanító bácsinál, a szomszéd néninél, minden oldalról ugyanaz a hatás ért bennünket, ezáltal olvashatóbbak voltak a szabályok.

Két öcsém van: egy három és egy tíz évvel fiatalabb. Az idősebbik súlyosan értelmi fogyatékos. Sérülése orvosi műhiba következménye: születésekor halottnak vélték, és az anyát mentve fogóval húzták ki, súlyosan roncsolva a koponyáját és a törzsét. Aztán derült ki, hogy életben van. Őmiatta nagyon erős családi összetartás alakult ki nálunk: körülötte forgott minden, alkalmazkodtunk hozzá. Például nem használtunk porcelántányért, üveg poharat, ugyanis ha nehézkes kezével letette volna őket az asztalra, elrepedtek volna. Így viszont ő is megteríthetett, önthetett vizet a kancsóból. Gyógypedagógusok ajánlották a szüleimnek, hogy ne szigeteljék el, vonjuk be a házimunkába, és a körülményeket alakítsuk a képességeihez. Okosan állították: könnyebb hozzájuk hasonlóak között élniük, mint naponta tudatosítaniuk a másságukat, korlátaikat. Ezért is próbálom nyugtatgatni édesanyámat, hogy ne legyen lelkiismeret-furdalása, mert hétévesen intézetbe adták az öcsémet. Ugyanis óriási különbség, hogy laikus vagy szakember nevel-e egy fogyatékos. Mivel a környékünkön nem volt megfelelő intézet, Budapesten egy bentlakásos foglalkoztató intézménybe került. Havonta látogattuk, az ünnepekre és a nyári szünetre hazahoztuk. Héttől tizennégy éves koráig élt ott; nagyon sokat köszönhetünk ennek az iskolának. Egyrészt megtanítottak bennünket arra, hogyan kell őt nevelni, őt magát pedig szocializálták, elsajátította azokat a készségeket, amelyek segítségével önállóvá, önellátóvá vált. Apró trükkök segítségével,



József öccsével

amelyekre magunk nem jöttünk volna rá, megtanították önállóan mosakodni, öltözködni, összerakni a ruháját. Hogyan kell kulturáltan tüsszteni, orrot fújni, halkán beszélni, orron keresztül lélegezni... Írni-olvasni, számolni nem tanult meg, ugyanakkor bizonyos agyközpontjai nagyon magas szinten működnek. Jó a szókincse, a megfigyelőképessége, az emlékezőtehetsége, tudja, mi történt a környezetében 10-20 évvel ezelőtt, filmekre, hősök nevére emlékszik. Szereti a képes újságokat, a képek alapján összerakja a történetet. Miután Pestről hazajött, három évig otthon volt, majd a gácsi intézetbe került. Nincsenek jó emlékeink róla, mostohább körülmények között éltek. Most Losoncon van. Ott magasabb szinten foglalkoznak velük, sétálni, kirándulni, gyógyfürdőbe is elviszik őket.

Nem tudom elképzelni, mi lett volna velünk, ha nem volna intézetben. Ezt csak az értheti meg, akinek van fogyatékos a családjában. Nagyon sok energia, türelem, önfeláldozás, lemondás, alkalmazkodóképesség kell hozzá. Mellette nem lehet munkába járni, saját magunkra és a többi családtagra is figyelni. Kb. egy hároméves gyerek szintjén van. De míg egy

gyermeknek meg lehet magyarázni, hogy ezt vagy azt nem szabad, és korához illő viselkedése kedves, elfogadható, egy 50 éves meglelt férfinál a gyermeteg viselkedés nagyon zavaró, és nehéz egy életen keresztül elviselni. A fogyatékos gyermek mellett annyira kimerülnek a szülők, hogy 40-50 éves korukra maguk is rokkanttá válnak. Nem könnyű intézetbe zárni a gyermekünket, érzelmileg ezt sosem lehet feldolgozni! Mégis azt mondom, hogy a szülőnek is joga van emberhez méltóan élni és a család többi tagjának is megadni a kellő gondoskodást. Ezzel nem dobja el magától a gyermeket! Lehet őt látogatni, gyakran hazahozni. Édesanyámnak mégis állandó lelkiismeret-furdalása van. Igyekszem őt vigasztalni: »Anyuka, ha Józsika otthon marad, lehet, hogy 50 évesen lelkileg összeomlasz. Most 77 éves vagy, és még mindig tudsz róla gondoskodni, s nem vált céltalanul kóválygó falu bolondjává.«

Az öcsémet évente kétszer elhozzuk hozzánk egy-két hétre Pozsonyba. Családi házunkban nyolcan lakunk; velünk él a lányunk, vejünk, a két kis unoka, a fiunk és a menyünk, és mind a nyolc ember el tudja őt fogadni. Nagyon jó hatással vannak rá a kutyáink is. Elfogadják őt olyannak, amilyen. Hangos beszéde sem zavarja őket. Egyszer egyik társa meghalt az intézetben, s neki évekig kényszeres gondolatai voltak; attól félt, hogy meghalhat ő vagy a szülők. Rettegett, ha egy kis seb volt a testén, azonnal elkaparta. Megtörtént, hogy tele volt a teste sebekkel. A kutyákhoz fűződő spontán kapcsolat és a róluk való gondoskodás feledtette el vele önmarcangoló gondolatait. Elfeledkezett a sebeiről, és azok a két hét alatt begyógyultak. »Aha, nem vérzek, nem halok meg!« És az is jólesett neki, hogy a kutyáink szeretik őt.

– A fogyatékos öccse is szerepet játszott abban, hogy a pszichológusi hivatást választotta?

– Részben. Gyerekekkel akartam foglalkozni. Nyáron, ha összejöttek a nagymamánál az unokák, én voltam a legidősebb, hét-tíz különböző korú gyerekről gondoskodtam, köztük a fogyatékos öcsémről és a mozgássérült szomszéd kisfiúról. Így tudatosítottam, hogy van hozzájuk türelmem, ezért óvónő szerettem volna lenni, de a tanárom rábeszélte az akkor nagyon jó színvonalú füleki gimnáziumra. Egy neurológus távoli rokonom javasolta aztán a pszichológiát. Nem bántam meg, hogy hallgattam rá, mert az

öcsémnek köszönhetően nagyon sok mindent tudtam már a gyakorlatból, volt bennem empátia a rászorultak iránt. Már csak az elmélet hiányzott. Az egyetem elvégzése után volt honnan mérítenem.

– Végül nem a fogyatékosokkal való foglalkozást választotta.

– Az, hogy valaki érzelmi, értelmi, testi vagy érzékszervi fogyatékos, mindegy. A lényeg, hogy elfogadjuk ezeket a gyermekeket olyanoknak, amilyenek, feltétel nélkül tudjunk szeretni. Nem kell őket agyonsajnálni, mert a többségük képes a maga módján, a maga eszközeivel túlélni és bizonyos határok között érvényesülni. A gyakorlatban azt tapasztaltam, hogy a diagnosztika fontos, de még fontosabb a terápia, a család felkészítése, támogatása. Egy sérült gyermek szüleinek nagyon sok lelki támaszra van szükségük. Többségük akar nevelni, de nem tudja, hogyan. Ebben látom a tanácsadás lényegét. Mit kezdjünk az epilepsziás, testi fogyatékos, vak kisgyerekekkel? Hogyan bánjunk a hátrányos szociális helyzetből érkező, magatartási zavarokkal küszködő gyermekkel? A legkönnyebb leírni őt. Rossz, ne hívjuk meg sehová, ne vegyen részt semmiben, mert úgyis elrontja, konfliktust szít. Nem az a megoldás, hogy pálcát törünk felette, hanem meg kell keresni az utat, amelyen ki tud bontakozni. A válságban levő családokat támogató Kulcs nonprofit szervezet által szervezett nyári táborokban két hét alatt gyönyörűen kivirulnak, és teljesen más embert tudunk visszaadni a szülőnek. Azért, mert szakszerűen foglalkozunk velük, elfogadjuk, megdicséjük őket. A szülő képes hosszan szapulni a gyermekét, és mikor megkérem, hogy mondjon valami jót is róla, azt válaszolja: »Ilyet tőlem ne kérjen, jót nem lehet mondani.« Ez nagyon szomorú. Ha megfogadja a tanácsunkat, hogyan viszonyuljon a gyerekéhez, mit változtasson a nevelésen, boldogan jön vissza: »Teljesen más lett a gyermekem; az életem is sokkal könnyebbé vált.« A fogyatékosok esetében ugyanígy van. Aki ki akar törni a bűvös körből, annak csak az útját kell egyengetni, és kéz nélkül is megtanul festeni. Az értelmi fogyatékos is képes bizonyos határig szocializálódni, szeretetreméltóan, bájosan viselkedni.

– Hogyan emlékszik vissza pályafutásának kezdeteire?

– A csákányi gyógypedagógiai intézetbe, ahová az egyetem elvégzése után kerültem, részben családokból, de főleg a gyermekotthonokból küldték két-három hónapra a problémás viselkedésű gyermekeket kettőtől

hatéves korig. Deprivált, szeretethiányos, (testileg, lelkileg, szexuálisan) bántalmazott, esetleg hiperaktív gyerekek voltak. Az otthonban gondoskodtak róluk, de senki sem foglalkozott az átélt lelki megrázkódtatásukkal. Nem tudták kezelni a kísérő tüneteket (dadogás, bepisilés, agresszív viselkedés, alvászavar stb.). Mi mélyebben tanulmányoztuk a múltjukat, a családi hátteret, feltártuk, milyen traumákon mentek keresztül. Láttam, milyen a szeretetre éhes gyerek: állandóan csüng a tanító nénin, felhívja magára a figyelmet, féltékeny a társaira. A bántalmazott támad, dühkitörései, rémálmai vannak. Kitapasztaltuk, hogyan lehet ezeket kezelni. Nekem nagyon sok tapasztalatot adott az az időszak. Mivel egyetemistaként óvodában dolgoztam, és időközben a saját gyerekeim is megszülettek, párhuzamot tudtam vonni a normális és a problémás viselkedésű gyermek között. Mindez megerősítette a szakmai tudásomat, amelyre később a terápiát építeni tudtam az ilyen gyerekek kezelésekor.

– A következő munkahelyén más feladatokkal szembesült?

– 1992-ben jöttem át a pozsonyi diagnosztikai központba. Itt már iskoláskorú, főként viselkedési problémás gyermekekkel és fiatalkorúakkal kerültem kapcsolatba. A magatartászavaroknak is mindig van hátterük, amelyet ki kell deríteni (nemtörődöm, elvált, agresszív, szeretetet adni nem tudó szülő, a gyengébb iskolai teljesítmény miatt vagy más okból való traumatizálás...) A felvételt kérheti a család vagy a gyermekotthon, vagy bíróság rendeli el. Nagyon bonyolult esetekkel találkozunk, sokszor későn kerül be a gyermek. A szociális osztály, a bíróság általában csak akkor lép, ha az már »a sínen fekszik«. Mindig a megelőzésről beszélünk, de a valóságban messze vagyunk tőle. A központban dolgozó szakembereknek a gyermek pár hónapos, fél éves otléte alatt kell rájönniük, honnan ered a viselkedési probléma. Akár évekig is magával hordja a fel nem dolgozott traumát, élményeket, amelyek később iskolakerülés, agresszivitás, szófogatlanság, állatkínzás, érzelmi labilitás, hisztérikus kitörések, esetleg kisebb-nagyobb bűncselekmények elkövetésével kerülnek felszínre. Sok energia befektetésével a legtöbbször sikerül feltárni az okokat. Van, akivel csak írásban tudunk kommunikálni, mert nem tudja vagy nem meri kimondani azt, ami érte (pl. szexuális bántalmazás). Sokat segítenek a rajzaik is. A kérdés az, mi lesz vele az otthonban vagy a családban, ahol már nem

tudnak olyan szinten foglalkozni vele, hogy megoldódjon az általunk föl-tárt probléma, mert ehhez újabb több hónapos, esetenként többéves türelmes munka kellene. Sokszor a szakemberekben sincs meg a készség a szükséges terápiára, pedig ha a háttér nem fog kitisztulni, az ilyen sérült gyermek egy életen keresztül magával fogja cipelni a terhét. A problémát csak komplexen lehet kezelni, sok esetben akkor van esély eredményt elérni, ha fölkaroljuk az egész családot, ha bevonjuk a szomszédokat, az iskolát. Ha van akarat az együttműködésre, hegyeket lehet megmozgatni!

– Hogyan tud védekezni a segítő szakmákra jellemző kiégési szindróma ellen?

– Fontos, hogy erős akaratú, érzelmileg stabil ember végezzen ilyen munkát, mert lelkiileg nagyon nagy nyomásnak van kitéve. Érzéketlen nem maradhat, mert akkor nem tudna együttérezni. Még ha az évek folyamán megtanulja is valaki az irodájában hagyni a problémát, teljes mértékben nem tud megfeledkezni róla. Meg kell tanulni nemet mondani, mert a végtelenségig nem szabad feláldozni magunkat. Ha kimerülünk, senkinek sem tudunk segíteni. Valahol észszerűen meg kell húzni a határt. Másrészt pedig meg kell tanulni az apró dolgoknak is örülni. Szakmánkban azonnal nem várható pozitív hatás, tehát türelmesnek kell lenni. Örök idealista vagyok, de a világ nem úgy működik, hogy minden jó legyen. Meg kell tanulni elfogadni a csalódást, a rossz végeredményt is: az egész világot megváltoztatni, megmenteni nem lehet. De ha egy cseppnyi sikert is elérünk, akkor már tettünk érte valamit; tiszta a lelkiismeretünk, ha minden tőlünk telhetőt megtettünk. Nem feladni, hanem harcolni kell. Ha kidobnak az ajtón, bemegyek az ablakon. Az én »energiabázisom« a családom, a távol élő szüleimet is beleértve. Mi mindent megbeszélünk, azt is, ami a munkában történt; ezáltal kiadjuk magunkból a feszültséget. Tanácsot ad a gyermekorvos lányom, a jogász férjem. Ez nagyon jó érzés. Tizenhat év után már jelentkeztek nálam is a túlterheltség nyomai. A sors a segítségemre sietett: én maradtam itthon gyermekgondozásin az első kis unokámmal, hogy a lányom tanulhasson. A két év alatt annyira feltöltődtem, hogy újból tele vagyok energiával. Úgyhogy folytatom tovább.

Carissimi, 2013/4.

Felelősséget vállalni a másikért

Mindig mosolyog, sugárzik belőle a derű, melegség, emberség. Loksáné Rác Katalin kassai származású vívó olimpikon számos világversenyen szerzett érmet, most az Európai Fair Play Bizottság vezetőségi tagja. Ausztriában él, de továbbra is szoros a kapcsolata Szlovákiával. Hetente vívóedzést tart pozsonyi iskolásoknak, emellett különböző projekteket valósít meg, hogy fogyatékos és ép gyermekeket közelebb hozzon egymáshoz, többek között a sport segítségével.

– Miért kezdett fogyatékosággal élőkkel foglalkozni?

– Volt néhány tapasztalatom a családban, ismerőseim között. Annak idején például, amikor még sportoltam, hallássérült volt a világ egyik legjobb törvívója, a világ- és olimpiai bajnok Rejtő Ildikó. Az az érzésem, hogy csak beszélünk az integrációról, de nem sokat teszünk érte. Pozsonyban hallássérült, Kassán Down-szindrómás gyermekeket vontunk be a projektbe. Arra akartuk rávezetni őket, hogy kapcsolódjanak be az életbe, sportoljanak. A bennlakásos iskola, amellyel Pozsonyban vettük fel a kapcsolatot, szép hely, de kívülállóként úgy látom, hogy túlságosan is elzártan, elszigetelten élnek ott; hétfőtől péntekig kollégiumban vannak, és csak hétvégére viszik haza őket. A programban – a Közép-európai Alapítványtól kaptunk rá támogatást – különböző iskolákból nyolcvan gyerek vett részt, a helyszínt az egyik rácsei alapiskola biztosította. Autóbusszal hoztuk-vitük őket, ebédet kaptak. Az ún. ép gyerekek 10-12 évesek voltak, a hallássérülteknél nem volt korhatár. Teljesen fejbe kólintott engem, hogy amikor a hallássérülteknek jelnyelven elmagyarázta a tanárnőjük, miről is van szó, a többiek azt hitték, hogy viccel. 10-12 évesen nem láttak még jelelést! Valahol hiba történt. A program több részből állt: rajzoltak, sportolókkal beszélgettek, tánctanár segítségével táncolni tanultak – a hallássérültek is. Közben mi is megtanultuk, én is, hogy bár ők nem hallják a zenét, igenis érzékelik. Otthon is kellett dolgozniuk, rajzoltak, internetes barátokat kerestek. Szerettük volna, ha feltalálják magukat, amikor együtt vannak; az



Lokszáné Rácz Katalin

épek pedig látják, hogy nem könnyű így élni, de nem kell attól félni, hogy »jaj, most megbántom azzal, amit mondok«, hanem segíteni kell. Meghívunk egészséges és mozgássérült sportolókat; példájukon meg akartuk mutatni, hogy a sérülés nem ok az elzárkózásra, hogy kivonjam magam a mindennapi életből, hanem meg kell találnom az utat a többiekhez. A gyerekek őszinték, néha kegyetlenül azok, akaratlanul is. A 128 cm magas súlylökő világbajnoktól, Marek Margočtól megkérdezték, hogy miért ilyen pici. A tanárnő

majdnem elájult, de a srác feltalálta magát, és azt mondta, hogy »hát, gyerekkoromban nem ettem elég levest«. Az olimpiai bajnok víziszlalomozó Hochschorner testvérek sportolásra buzdították őket, a pozsonyi Slovan női kosárlabdacsapatától kosarazni tanultak, és vívás is volt. Azt akartuk, hogy mindenbe kapcsolódjanak be. A hét elteltével a tanultakból az egyik bevásárlóközpontban rendeztünk bemutatót. A hallássérülteknek van egy nagyszerű néptáncscsoportjuk; a tanárnő a hátuk mögött énekel, nem is látják őt, ennek ellenére érzékelik a zenét. Ez karácsony előtt történt, mindenki, aki az ünnepi bevásárlását végezte, láthatta, hogyan tudnak táncolni, és hogy megértetik magukat. Együtt kell velük élni, nem félni tőlük, hanem segíteni nekik. Az élményeikről is kérdeztük őket. Kiderült, hogy az egészségeseknek sem mindig felhőtlen, boldog az életük, néhányan sok szomorúságon és rosszon mentek keresztül. Ugyanakkor nem állítható azt sem, hogy aki valamilyen módon sérült, annak szerencsétlen volna az élete. Erre szeretnénk volna ráébreszteni őket.

– Kassán mit sikerült megvalósítaniuk?

– A Márai Sándor Alapiskola tanulóinak és Down-szindrómás gyermekeknek állítottunk össze programot. Napocska volt a címe. Itt már kicsit okosabbak voltunk. Ápolónők is részt vettek benne, a bátyám (dr. Rácz Olivér, a Šafárik Egyetem Orvostudományi Karának tanára – a szerk.) előadást tartott nekik a Down-szindrómáról és arról, hogy mit jelent vele élni. Az a tapasztalatom, hogy nagyon szép életük lehet, csak segíteni kell őket. A projektre készülve kicsit utánanéztem a témának. Vannak köztük például nagyszerű színészek. Pozsonyban korábban egy többnemzetiségű projekt bevételét egy Down-szindrómás kislánynak adományoztuk; kiválóan fest, vásárolják is a képeit. Kassán a gyerekeknek kellett címet adniuk a projektnek, kitalálniuk és megfesteniük a logóját. Meglepő tapasztalás volt, hogy a Down-szindrómás gyerekek kreatívabbak, sokkal több színt használnak, rajzaik vidámabbak, érdekesebbek. Ők maguk is vidámabbak, közvetlenebbek voltak. Az egyik fiú karatézik. Nem mindenki tudta, milyen az. Erre kiperdült, és bemutatta az ütéseket. Nem feszélyezte, hogy vadidegen emberek elé kiálljon. Engem is akkor látott először, és puszi jobbról, puszi balról. Olvastam, hogy a pluszkromoszómájuk, amely a sérülésüket okozza, mintha vidámságot, közvetlenséget is adna nekik. Sportoltunk a gyerekekkel: volt úszás, vívás, foci; a csapatsportok nagyon alkalmasak a jó kapcsolatok kialakítására. Az épek és sérültek vegyesen alkottak csoportokat. Azt akartuk, hogy tanuljanak meg felelősséget vállalni a másíért, segíteni egymásnak: egy csapatban játszunk, együtt örülünk, ha nyerünk, és együtt szomorkodunk, ha kikapunk. De ha kikapunk, akkor sem dől össze a világ. Ez a sport. Tudomásul kell vennem, hogy a másik most jobb volt, és a következő alkalommal mi nyerhetünk. A Down-szindrómások közvetlensége segített a többi gyerekek is feloldódni, és könnyebben megtalálták a közös hangot. Ilyen helyzetben a gyerekek és a felnőttek sem tudják, hogyan viselkedjenek, mit csináljanak, hogy ne bántsák meg a másikat. Több évvel ezelőtt, még az első projekttem idején egyhetes nemzetközi tábort szerveztünk Pozsonyban. Az egyik szlovák kislány kerekesszékekben jött. Egy hét elteltével az ép gyerekek versenyeztek, hogy ki fogja Lenka kocsját tolni. Valójában ez a céljuk ezeknek a projekteknek.

– Ön honnan tudja, hogyan kell viszonyulni hozzájuk?

– Én sem tudom, de – hála nekik is – megtanulom. Nem tudtam, hogyan mondjam neki, hogy fogja meg a tört, csinálja ezt vagy azt. De aztán magától jött. Sokat tanultam tőlük. A már említett Rejtő Ildikótól is, akivel sok edzőtáborban és versenyen vettünk részt. Neki hallókészüléke van. Sokat nevettünk, mert mindig azt hallotta meg, amit nem kellett volna. Könnyű azt mondani, hogy mindenkit egyformán kell szeretni, de fel is kell rá készülni, ha a családban ilyen előfordul. Mint az integrációra is, mert amikor a gyerek ott van az osztályban, és a tanár nincs rá felkészülve, akkor nagy a baj. Mindig úgy fogok bele a projektbe, hogy ha egy-két gyerek megérti, miről van szó, akkor már megérte. De biztos vagyok benne, hogy itt az összes, akivel együtt dolgoztunk, felfogta. Ha legközelebb az utcán fogyatékkal találkoznak, tudni fogják, hogyan viselkedjenek vele, segítsenek neki. Amikor 28 éve a fiunk született Pozsonyban, egy siket anyuka feküdt mellettem. A nővérkék nem vették észre, hogy nem hall. Csak mondták neki, hogy ne kiabáljon, de nem értették, miért nem reagál arra, amit mondanak neki. Ha az egészségügyi személyzet nincs ilyenre felkészülve, akkor az átlagember hogyan legyen?

– Most is készül valamire?

– Egy vívóprojektet szeretnénk Kassán vagy környékén beindítani, és a mozgássérültekkel is szeretnénk megismertetni a vívást. Egyelőre a papírmunka folyik.

– Természetesen nem maradhat ki a beszélgetésünkből a szeptemberben lezajlott paralimpia sem.

– Paralimpiai sportág a kerekesszékes vívás. Én is kipróbáltam, egyszer Szekeres Pál paralimpiai és világbajnokkal vívtunk. Oda voltam kötve én is a székhöz, és bizony Pali úgy elhupált, hogy azt sem tudtam, hol van a tör a kezemben. Teljesen másként kell csinálni, mint állva. Nagyon elszomorít, amikor a paralimpiai sportolók doppingolnak, csálnak. Persze nem tudom, miért hiszem azt, hogy ők jobbak. Ezzel kapcsolatban elmesélem egy furcsa élményemet. Veronában a fair play mozgalom konferenciáján egy angol úriember az angol paralimpiai sportról tartott előadást. Utána feltettem neki egy kérdést: a londoni paralimpián az 50 kilométeres női kerékpárverseny első két helyén amerikaiak voltak, a harmadikra két angol

lány pályázott. Aki kicsit előbbre volt, látta, hogy a barátnője, akivel együtt edzenek, mellette jön. Megvárta őt, és kézen fogva együtt értek be a célba azzal, hogy két bronzérmet kérnek. Szerintem ennél szebb történet nem kell. A paralimpiai bizottság viszont nem engedélyezte, mondván, hogy egyikük pár centivel hamarabb ért be, így a másik negyedik lett. Megkérdeztem az úriembertől, hogy nem lehetett volna-e két bronzérmet kiadni. Azt válaszolta, hogy bármilyen nehéz is, de három érem van, éppúgy, mint az egészségeseknél. Szeretetről, barátságról, toleranciáról beszélünk. Ilyen esetben az egészséges sportolónak is odaadtam volna. Ugyanezt megkérdeztem a Nemzetközi Paralimpiai Bizottság főtitkárától is. Nem, a szabály, az szabály. Egy bronzérem van. Semmi romantika, barátság, az eredmény a fontos. Én ezt nagyon keménynek tartom. Sajnos, itt is a teljesítmény felé tolódik el a hangsúly. Nem vitatom, hogy a mozgássérült sportolók is százszázalékos bedobással készülnek a világversenyekre. Nem azért adtam volna két bronzérmet, mert mozgássérültek, hanem azért, mert ez szép jelkép volt.

– Ilyen esetben nem lehet fair play díjat adni?

– De igen, december elsejéig lehetett beküldeni a javaslatokat, legkorábban februárban lesz döntés. Javasoltam őket. Vallom, hogy a sportnak, az olimpiai és a paralimpiai játékoknak is kell, hogy legyen egy másik céljuk is: nemcsak az, hogy mit érek el, hanem kell mögötte barátság is. Minél idősebb vagyok, annál inkább meg vagyok róla győződve. Valaha rengeteget jártam Pestre edzeni. Felhívom a régi »ellenfeleimet«, azonnal jönnek, találkozzunk, órákig beszélgetünk. Örülünk egymásnak. Szép dolog az érem, de kit érdekel, hogy hány éremem van? A saját gyerekeimet sem érdekli. De a barátság megmarad, és gazdagabbá teszi az életet. Kell, hogy a sportnak ez is célja, értelme legyen.

Carissimi, 2012/6.

Szív kell hozzá

A Szlovákiai Értelmi Sérülteket Segítő Társulás megalakulásának 35. évfordulójára emlékező pozsonyi konferencián találkoztam Cipár Vilmával. A helyszín nem véletlen, hiszen hosszú évek óta önzetlenül segíti az értelmi sérült embereket, hozzátartozóikat, a velük foglalkozó intézményeket és szervezeteket, köztük a Szűcs Teréz vezette párkányi szervezetet. Ismerkedjenek meg ezzel a csupa szív emberrel.

„Mikor a forradalom után önkéntes segítő lettem, egy tátrai üdülés alkalmával ismertem meg ezeket a nagyszerű, áldozatkész anyákat: Szűcs Terikét, Alenka Hricovát, a betléri szervezet létrehozóját vagy a későbbi tornász, Gizka Bilíková édesanyját, Milka Bilíkovát – kezdi a visszaemlé-



Az Országházban az Éfoész megalakulásának 35. évfordulóján Szűcs Terézzel

kezést. – Nem győztem csodálni őket. Az ember azt várta volna, hogy rosszkedvű, keserű emberek, ezzel szemben élet-erős, eltökélt fiatal anyákkal találkoztam, akik készek voltak mindent megtenni értelmi sérült gyermekükért. Örülök, hogy jó pszichológusként felismertem a bennük rejlő óriási erőt, kitartást.”

A szülői ház mintája

„Sok anyával még Mária Šustrová doktornő (a pozsonyi Down-szindróma-rendelő vezetője, a Szlovákiai Down-szindróma Társaság alapítója, évekig elnöke – a szerk.) révén ismerkedtem meg. Meghívta a

férjemet (Miroslav Cipár festőművész – a szerk.), hogy tartson a gyermekeknek művészetterápiát, és megkérte őt a szervezet logójának elkészítésére. A foglalkozásokra én is vele mentem. Akkor még semmit sem tudtam a sérült gyermekekről, nem tudtam, hogyan kell velük viselkedni, és nemigen voltak ismereteim a Down-szindrómáról sem. De megérintett a hatalmas anyai szeretet, a szülők ereje, és azt mondtam magamban: »Istenem, milyen boldog anya vagyok, egészségesek a gyermekeim, az unokáim, jó férjem van, ezt valahogy meg kell hálálnom!« Akkoriban részmunkaidőben dolgoztam, minden szabad időmben ott segítettem, ahol szükség volt rá. 1991-ben kezdődött, sőt korábban, amikor még nem beszéltek önkéntesekről és civil szervezetekről, ugyanis ezt férjem is, én is a szülői házból hoztuk. A férjem kizucaai származású, szülei segítettek, ahol csak lehetett. Főleg a háború után, amikor felégették a településüket, és a férfiakat kivégezték, a Cipár-ház, amely kissé távolabb volt, nem égett le, sokaknak nyújtott menedéket. Nálunk ugyanez volt a helyzet. Még a háború előtt születtem Pozsonyban, és majdnem tízéves voltam, amikor a háború utáni szörnyű időszakban elkezdődtek a kitelepítések és deportálások. A mi családjunkat is érintették: a nagymamám magyar volt, Bósról származott, az apai ág pedig német. Édesanyám akinek csak tudott, segített, hogy ne kelljen Észak-Csehországba menniük. Szörnyű, kegyetlen dolog volt a magyarok deportálása. Édesanyám legidősebb nővére Ústí nad Labembe ment férjhez; amikor nála nyaraltam, gyakran találkoztam ott magyarokkal, ő segítette őket. Mi azért menekültünk meg a Magyarországra való áttelepítéstől, mert édesapám kiváló szakember volt a parkettagyárban, szak tudására a németeknek és az oroszoknak egyaránt szükségük volt, ezért kivételt kapott. Tehát már jóval 1991 előtt megtanultam, milyen segíteni, amikor még szó sem volt önkéntesek képzéséről. Ha valakinek nincs a vérében, nem szívből teszi, azt hiába tanítják meg arra, hogy mit mondjon, mit csináljon. Ehhez valami többlet kell, amit a szülői házból hoz az ember, és ott van mélyen, legbelül a szívében. Lehet empátiának nevezni, de ha nekem jobb a helyzetem, egészségesebb vagyok, kötelességem segíteni. Ahogy a Biblia tanítja. Ez nálunk benne volt a levegőben, ez volt a család krédója. Nem állítom, hogy a fiatal önkéntesek nem tanulják meg, mi a teendőjük, de éppen azoknál tapasztaltam, akik sérültekkel foglalkoznak,

hogy bár segít neki öltözködni, ellenőrzi, hogy megmosta-e a fogát, éppen az a szikra hiányzott, hogy Zsuzsinak vagy Józsinak a szemébe nézek, meg-simogatom őket, megkérdem, mire van szükségük, vagy jóéjt-puszt adok nekik, mint az anyukájuk.”

A Nemzetközi Nőklub

„Visszatérve az említett anyákhoz: Szűcs Terike abban volt különleges, hogy bár nulláról kezdte, az évek során egyre több tapasztalatot szerzett, és nem adta fel. Párkányban nehezebb, mint Pozsonyban, ahol elég felkeresni két lakótömböt, és már kész a szervezet. Neki a környező falvakban kellett megtalálnia a rászorulókat, kitartásra, türelemre volt szüksége. Megtanulta az internet használatát, meg kellett teremtenie annak lehetőségét, hogy a szülők, akik napi 24 órán át a gyermekükkel vannak, egy kis levegőhöz jussanak. Segítettem neki, ahogy csak tudtam. Én mindig szurkoltam azoknak, akik nem Pozsonyban éltek. Amikor 12 évig a Nemzetközi Nőklub karitatív bizottságának tagja voltam, sokat utaztam az országban. Szörnyű állapotokkal szembesültem, főként Dél-Szlovákiában. Az ekecsi intézetben láttam, hogy az értelmi és mozgássérült gyermekeknek otthont adó kastély épülete milyen borzalmas állapotban van. Egy zuhanyozó és két fürdőszoba volt benne. Nem beszélve azokról a magatehetetlenekről, akik az emeleten laktak. Nem látták a napot, a kertet. Megértettem én a gondozókat is, hogy nem tudták levinni őket, hiszen nem volt lift. Ezekről az utakról hazaérve napokig nem tudtam aludni. Nagyon megterhelő volt dönteni a támogatásról, mikor érkeztek a kérések, és egyszerre tíz helyen kellett volna segíteni. A német konzul feleségétől, akinek nemzetközi tapasztalatai voltak, megtanultam, hogy a karitatív munkában is rendnek kell lennie. Először pénzt kell szerezni, aztán el kell dönteni, kit támogatunk a kérelmezők közül, majd pedig ellenőrizni a számlákat, hogy a pénzt arra költötték-e, amire kérték. A forradalom után nagy volt a lelkesedés, megszólítottam a legjobb képzőművészeket, férjem kollégáit, hogy segítsenek. Mindenki szívesen ajándékozott képet vagy szobrot, ezek elárverezésével teremtettük elő a pénzt, amelyet aztán szétosztottunk. Mindig arra törekedtem, hogy a pénz lehetőleg Pozsonyon kívülre kerüljön, hogy vidéken is létesülhessenek nappali foglalkoztatók, s általuk az anyák pár órára

tehermentesítve legyenek. Lehetővé tettük, hogy ezek a gyerekek eljussanak Pozsonyba, például színházi előadásra, hiszen ide többnyire csak orvoshoz jöttek. Nagyon fontosnak tartottuk, hogy a pénz odaítélése előtt elmenjünk helyszíni szemlét tartani. Elégtétel volt számomra, hogy mindig bebizonyosodott: azoknak, akikért lobbiztam, legyen az Ekecs, Nagymegyér, Párkány, Betlér vagy Kassa, valóban nagy szükségük volt a támogatásra. Amikor a bizottság egyik holland tagja meglátta az ekecsi intézet – nem részletezem, milyen állapotban levő – konyháját, a sajátjából adományozott nekik nagyobb összeget.

Az egyhetes üdülések alkalmával arra törekedtünk, hogy a gyerekekkel kitűnő asszisztensek legyenek, a szülők meg maradjanak otthon, hogy legalább egyszer egy évben kicsit kipihenhessék magukat. Egy prágai orvos ismerősöm, dr. Sturma hangsúlyozni szokta, hogy nemcsak a gyermeknek, hanem a szülőnek is szüksége van segítségre. A forradalom után sikerült nálunk törvénybe iktatni, hogy a gyermek 6-7 éves koráig, míg nem kerül speciális iskolába, az anyának joga van heti egy szabadnapra. A kicsit elviszi a nappali foglalkoztatóba, és mint ahogy a doktor úr mondta, ha hazamegy, és feltett lábbal pihen, már akkor is tettünk érte valamit. Persze – fűztem hozzá mosolyogva – a legtöbb anya intézkedik, végzi az elmaradt munkákat, a szüleit látogatja; de legalább biztonságban tudja gyermekét. Nálunk is szükség volna ilyesmire. Tapasztalatból tudom, hiszen amikor már idegenvezetőként dolgoztam, és éppen nem voltak turisták, jómagam is segítettem anyukáknak azzal, hogy legalább egy órára elvittem a gyermeküket, hogy valamit el tudjanak végezni otthon.”

Indiában

„Kémia–fizika szakos diplomával Somorján tanítottam egy évig, majd egymás után jöttek a gyerekek. Közben egy hihetetlenül gyönyörű dolog történt. A férjem megnyert egy nemzetközi pályázatot: egy indiai gyermekkönyvkiadó Európában keresett illusztrátort. Ez volt az az időszak, amikor Indira Gandhi célul tűzte ki a lányok iskolai képzését. A férjem nélkülem és a gyerekek nélkül nem akart kiutazni, így mi is vele mentünk, de megvártuk, hogy a lányunk itthon megtanuljon írni-olvasni. Ez 1971-ben volt. Indiában kulturális sokkot éltem át, angolul sem tudtam, iskolát

kerestünk a gyerekeknek. Teljesen kimerültem, néha azt sem tudtam, hogy hívnak, meg is betegedtem. Azt hittem, megbolondulok, látva magam körül a nagy nyomort, aludni sem tudtam. Két kisgyerek, nyelvi nehézségek, háború – India és Pakisztán között –, elsötétítés, cukorfejadagok: szörnyű volt. Nem tudom, mi lett volna velem, ha nem segít egy indiai barátnőm, aki a férjem munkatársa volt a kiadónál. Itthon aztán én másoknak adtam vissza a tőle kapott segítséget. Ott sokat tanultam a karitatív tevékenységről. Amit mi átéltünk Indiában, sokan el sem hiszik. De itt vagyok. Eredetileg öt évre szolt a meghívás, de a háború miatt csak másfél év lett belőle. Meg a férjemnek is túl lassú volt az ottani tempó. Dinamikus ember, és Indiában minden vontatottan ment; szörnyű hosszúnak érezte az ott töltött időt. Én viszont már maradtam volna. Javult a helyzet, mikor már tudtam a nyelvet, megtanultam, mi hogyan működik, a gyerekek kiváló angol iskolába jártak. Sok jó barátunk volt.”

Újra itthon

„India teljesen megváltoztatta a gondolkodásomat. Hazatérve már nem mentem vissza a katedrára. Elvégeztem az idegenvezetői tanfolyamot, és 16 évig a Čedoknál dolgoztam, főként prágai vendégeket kísérttem Budapestre és a Balatonra, jó hasznát véve magyartudásomnak. A forradalom után egyre kevesebb lett az időm. Férjemet már korábban is elborították a kötelezettségek, sokat segítettem neki; viccesen azt szoktuk mondogatni, hogy fizetés nélküli titkárnője vagyok. Aztán mindkettőnk szüleiről kellett gondoskodnom, így fokozatosan abbahagytam az idegenvezetést. Majd jött a nemzetközi nőklubbelsi tagság: a kezdetektől belevettem magam a munkába. Intézkedtem, szerveztem, ha új tag érkezett külföldről – akkoriban még nemigen lehetett az utcán angolul tudó emberekkel találkozni –, szívesen segítettem neki, hiszen Indiában magam is megtapasztaltam, milyen érzés idegen helyre kerülni. Bár már nem veszek részt a munkájukban, még mindig előfordul, hogy tanácsot kérnek tőlem.

A sérült emberekkel továbbra is állandó kapcsolatban vagyok. Lassan harminc éve ismerem, egy időben személyi segítője voltam, és jelenleg is kétnaponta találkozom a Down-szindrómás Zuzka Dvořákovával, akinek

naplóiból két könyv is megjelent. Olinka Rejholcová táncpedagógus, az Ifjú Szivek volt táncosa eljött egyszer a Vöröskereszt utcai nappali foglalkoztatóba, és fantasztikus tehetséggel megtanította a sérült fiatalokat táncolni, majd meghívta különböző néptáncsoportokban szereplő barátait, s azok itthon és külföldön egyaránt felléptek velük. Egy-egy párost egy sérült és egy ép táncos alkotott. Fellépéseiket a Nemzetközi Nőklub is támogatta, hiszen ez Európában is egyedülálló kezdeményezés volt. Zuzka nagyon jó táncos volt, de kissé befelé forduló, és az élményeiről naplót vezetett. Jó megfigyelései voltak, ügyesen fejezte ki magát, ezért Šustrová doktornő és egy pszichológusnő javaslatára elhatároztuk a napló könyv alakban való megjelentetését. Az iskolai füzetekbe írt szöveget nehéz volt olvasni, így Zuzka olvasta fel nekem – naponta eljárt hozzánk –, én kézzel leírtam, a fiam pedig számítógépbe vitte át. Gyönyörű könyv lett belőle. Nyitírára is járok, bár már ritkábban, mint azelőtt. Ott él Gizka Bilíková, a kiváló tornászlány. Őt a Down-szindrómáról szóló első kongresszusra kísértem Jeruzsálembe. A világ minden tájáról voltak ott fiatalok. Gizka Juraj Šusterrel lépett fel. A közönség csodálta őket: sérülteket még nem láttak így táncolni.”

Sok még a tennivaló

„Az utóbbi években jelentős változások történtek a sérült emberekkel kapcsolatban. Az egyik, hogy már tudunk róluk. Már nem fordul elő, hogy ha a városban Down-szindrómás gyermekkel találkozik valaki, megbámulja, és mongoloidnak nevezi. Úgy tettünk, mintha nem is léteznének, mintha nem volna közünk hozzájuk, eldugtuk őket az emberek szeme elől, távol Pozsonytól, félreeső, szörnyű helyekre. Ebben alapvető változás következett be. A fiatalok speciális olimpián szerepelnek, szépek a görbe tükrök napjai, a javukra végzett gyűjtések, sok tanulmány foglalkozik velük, felvilágosító kampányok folynak, fellépnek a tévében. Ebben nagy az előrehaladás, de még csak az elején vagyunk, sok még a tennivaló. Tanúja vagyok annak, ahogy a sérültek nemzedéke öregszik. És nemcsak ők, a szüleik is. A 83 éves, Alzheimer-kórban szenvedő anya és 53 éves sérült lánya helyzete szinte elviselhetetlen. Mindketten segítségre szorulnak, de gyakorlatilag csak a szomszédasszonyuk és én segítünk nekik. Általában

elmondható, hogy javult a korai ellátás, az integráció, de arra is gondolni kell, hogy ezek a gyerekek felnőnek. Nyugaton természetes, hogy vannak lakóotthonok azok számára, akik betöltötték 18. életévüket, s ott segítséggel, de önállóan élhetnek. Mi még csak az elején tartunk ennek. Nagy nehezen működik két-három ilyen Pozsonyban, de mi van Párkányban, Betlérén, a járási székhelyeken? Ilyen gyermekek továbbra is születnek, és gondolni kell arra, hogy az értelmi sérülés nem jelenthet örök kirekesztést. Mindenki képes valamire. Az az érzés, hogy hasznos vagyok, van saját pénzem, és eldönthetem, mire költsem, nagyon fontos. Hosszú út van még előttünk. Azt szoktam mondani, hogy ha a parlamentben 5-6 olyan szülő ülne, akinek sérült gyermeke van, sokkal könnyebben születnének az érdekekben törvények.

Az elmúlt két évben betegeskedtem, az orvosokat jártam, de már rendben leszek. Indiában megtanultam, hogy soha nem szabad azt mondani, hogy »ezt nem élem túl«. Mindent túl lehet élni.

Sokan kértek tőlem tanácsot, hogyan segíthetnének. Mindenki tud segíteni! Ha az embernek van egy óra szabad ideje, fogja a gyereket, és megsejtáztatja a kerekesszékekben. Barátságok is születnek így. Az egyik tanító néninek kezébe került Zuzka könyve. Megkérdezte tőlem, hogy elmenénk-e az elsősöknek bemutatni. A gyerekek először láttak sérült embert, aki megtanult írni-olvasni, sőt naplót vezetett, és az meg is jelent. Ennek hatására ők is elkezdtek naplót írni. Zuzkának is élmény volt, örült a szívecskéinek, amelyeket a gyerekek készítettek neki. Ilyen egyszerű, csak akarni kell. És valahonnan innen kell jönnie” – mutatott a szívére Cipár Vilma.

Carissimi, 2015/6.

„Örömteli életet kaptam”

Tirinda Péter mérnök, a műszaki tudományok kandidátusa Vághosszúfaluból származik, Pozsonyban él. A Komáromi Gépipari Szakközép-

kolában érettségizett, a Szlovák Műszaki Egyetem Gépészmérnöki Karán szerzett diplomát. 1992-ig a Szlovák Tudományos Akadémia kutatója. 1990 és 1992 között a Szlovák Nemzeti Tanács képviselője. 1993-tól ügyvezető igazgatója a Brüel & Kjaer Kft. műszaki-kereskedelmi cégnek. 1998-ban tulajdonosa és ügyvezető igazgatója lett a pozsonyi B & K Kft.-nek, amely a zaj- és rezgésmérő, valamint egytengelyűség-beállító berendezéseket gyártó legnagyobb dán, német és svéd cégek kizárólagos szlovákiai képviselője. Hőkamerák és klímaszekrények forgalmazásával is foglalkozik. 2009-ben átvette a budapesti B & K Components Kft. irányítását is, amelynek tevékenységi profilja hasonló a pozsonyi Kft.-éhez. Nős, négy gyermeke, tíz unokája van. Értérendjében legfontosabb a hit, a család a munka, valamint a rászorulóknak segítése. A Carissimi Nonprofit Alapnak évek óta rendszeres támogatója. Szabadidejében szívesen úszik, kertészkedik, és nagyon szeret világot látni.

Hit és család

– Kereszténynek tartom magam. A hitemmel nem szoktam dicsekedni, úgy tartom, hogy az az Isten és az én ügyem. Számomra a hit gyakorlása az első helyen van. Életem több eseménye, tapasztalata bizonyítja, hogy Isten felénk sugárzott mivolta túlmutat a halálon. Példaképem egy már elhunyt tanítónő, Erzsike néni, 12 gyermek anyja. Ő mondta nekem, hogy a háború után a hatóságok felajánlották nekik: jó nevű jogász férje pozícióban maradhat, ha igazodnak a kommunista útmutatáshoz, és nem gyakorolják tovább hitüket. »Azért van sok gyerekem, mert szeretem őket, de inkább halva lássam őket, mint hitetlenül« – válaszolta. Mind a 12 gyermeke diplomát szerzett.

A hit és a család szeretete kéz a kézben járnak. A családszeretetnek nem a könyvízü, megfogalmazott formája jellemző ránk, hanem az élő, jó hangulatú, ahol együtt sodródunk, fejlődünk. A mi családjunk húsztagú, ennyien ülünk asztalhoz, ha mind együtt vagyunk. A négy gyerekünk már saját családot alapított. A család iránti ragaszkodásom, szeretetem – műszaki ember lévén nem akarok túlságosan szirupos kifejezéseket használni – tágabban véve az ember iránti szeretetet is jelenti. Beletartoznak a további rokonok és barátok, ismerősök a világra is ki-



Tirinda Péter

terjesztve, mert nagyon sok barátom, munkatársam él szerte a világon. Életemnek nagyon fontos része a munkám. Kedvvel, örömmel, odaadással végzem, reggel fél nyolctól este fél nyolcig ennek szentelem az időmet, nem mindig az irodában, mert rengeteget utazom. A hétvége azonban kizárólag a családé. De hét közben is teszek róla, hogy élő kapcsolatunk legyen. Gyerekeim már többszörös szülők, a legidősebb negyvenéves. Vele 20 éve együtt dolgozunk. Minden családtag hosszabb-rövidebb ideig itt dolgozott, hárman ma is. Minden szabadidőnkben Hosszúfalun vagyunk a szülői házban, a kertet szépítgetem, ezzel töltöm a legtöbb időmet. Feleségem, Andrea – tavaly ünnepeltük negyvenedik házassági évfordulónkat – pozsonyi, de már odanőtt Hosszúfaluhoz is. A környéket fényképezi képzőművészszemmel, kiállítása is volt.

Elmondhatom, hogy nagyon örömteli életet kaptam, és ha újra kellene kezdenem, vagy kapnék rá lehetőséget, majdnem mindent ugyanúgy élnék meg, és ugyanúgy nagy családot szeretnék. Akkor is, ha ez ha nem is gond, de rengeteg eseménnyel jár, amelyek néha gondterhesek, máskor vi-

szont örömteliek. A család igaz érték, amely nem változik, és a maga módján a legjobban kamatozik.

A szakma – zajártalom, zajvédelem

– Zajszmogban élünk, a zaj kisebb-nagyobb mértékben állandóan terhel bennünket. Azoknak, akik védik tőle a lakosságot – kutatóknak, orvosoknak, közegészségügyi hivatalnak –, műszereket, eszközöket szállítunk, oktatjuk őket, kezükbe adjuk a módszert, hogyan kell az olyan szubjektív tényezőt, mint a zaj, amelyet mindenki másként érzékel, objektivizálni: elemezni, mérni az értékeket, a zajártalom káros hatását, hogy aztán az okozóit büntetni lehessen.

Több szakember megegyezik abban, hogy az egyik legnagyobb környezeti ártalom ma a világon a zajszenyezés. Korábban a levegő szennyeződését tartottam annak, de a rendelkezésemre álló statisztikák szerint a zaj károsítja leginkább az emberek egészségét. A dán egészségügyi hivatal jelentésében első helyen a halláskárosodás áll. Sokáig tartott, míg szabványosították és törvénybe iktatták, hogy milyen mutatókat kell mérni. Megállapodtak a módszertanban, a műszereinkkel ehhez kell igazodnunk. A zajártalom kiértékelését három időszámba osztották: nappali, esti és éjszakai, ugyanis a szervezet minden napszakban másként reagál. A hallásérülés közvetlen következménye a magas zajsztintnek, de ugyanolyan veszélyesek vagy még veszélyesebbek a közvetett hatások. Legtöbb esetben szív- és érrendszeri betegségeket okoznak azáltal, hogy a zaj tudat alatt hat az idegrendszerünkre, s ettől felmegy a vérnyomás. Idetartoznak azok az alvászavarok is, amelyeket az éjszakai zajok okoznak.

Jó hír, hogy urbanisztikai szempontból tudunk védekezni a zajszenyezés ellen. Létezik irányított zaj. Az autópályákon zajvédelmi falak segítségével erősen sikerül csökkenteni a zajt. Statisztikai adatok is alátámasztják, hogy a hatékonyság pénz és műszaki megoldás függvénye.

Rászorulók támogatása

– Az elmúlt hozzávetőleg húsz évben, amikor egyre jobb anyagi lehetőségek kezdtek körülvenni – a belső készítés, szándék korábban is megvolt, de hiányoztak a feltételek –, számos helyen próbáltam kifejezni

támogatói tevékenységet. Ez két tényező kombinációja. Egyik, amikor a cég részéről szponzorálunk valakit, és szponzori szerződést kötünk: egyetemeket, szakkönyvek és -folyóiratok kiadását támogatjuk. Ez összefonódik a marketinggel, csak próbáljuk a legintellektuálisabban bevetni. A másik forma, amikor mint magánember odafigyeltem és odafigyelek olyan szervezetekre, amelyek a látókörömbe kerültek, vagy magam választottam ki őket: például olyan, egyházak által fenntartott kórházak, egészségügyi intézmények, amelyek 15-20 éve létesültek. Évről évre támogatom őket annak reményében, hogy a gyógykezelést egyházi értékek, a hit értékei alapján igyekeznek végezni. Ezt a kitűzött céloamat a mai napig tartom annak ellenére, hogy úgy látom, az egészségügy nagyon roskadozik, lecsúszófélben van, nemcsak gazdaságilag, hanem emberi tulajdonságokban is. A gyógykezelésben nagyon sok szerepe van az emberségnek, de akik végzik, nem viselkednek mindig emberségesen. Az egy dolog, hogy kicsi a fizetésük: ezt megértem, de rosszul esik, ha ne adj' isten, keresztényi jelképek alatt merevek, hidegek. Amíg páciensként nem követek el valamilyen hibát, addig engem az egészségügy körültekintően fogadjon, úgy, ahogy egy beteget kell. Ha arrogáns vagyok, akkor adják vissza. De ők már úgy jönnek, hogy elégük van az egészszóból; nem tudom az okát, de nagyon merevek, kemények, és nem adják meg, ami jár. Én elsősorban azért támogattam egyházi fenntartású kórházakat, klinikákat, mert reméltem, hogy a gyógyítás, a szenvedőkön való segítés a szeretet, a »szeresd felebarátodat« jegyében történik, amely a kereszténység alapköve.

Sokáig az UNICEF-nek is próbáltam juttatni támogatást. Most már aggaszt, hogy túl nagy a működési költsége, de még mindig ők a legprofibb szervezet. Most is odafigyelek olyan, nehéz helyzetű – pl. afrikai, Fülöp-szigeteki – gyermekeket támogató szervezetekre, ahol úgy érzem, hogy megvan a hatékonyság is.

Az emberi indíttatásból folytatott tevékenységem alapja, hogy nagy családos vagyok; a család, a gyermekszeretet lassan „bizonyított”. Az életvitelben benne volt, hogy a betegség az egyik legnagyobb próbatétel, és ez a kettő összejött, mikor a látókörömbe került a Carissimi. Nagyon megtetszett a célja, összhangban volt az életvitellemmel és a lehetőségeimmel. A családon belül is próbálom propagálni. A Carissimiben jó, hogy garantált

a szervezeti forma, és szívvel-lélekkel teszik a dolgukat. Számomra ez a támogatási forma a leghatékonyabb, csak azt kérem, hogy legyen erejük ezt végezni; nekem nincs rá időm, hiába volna meg a jó szándékom.

Carissimi, 2013/6.

Tartalom

Rácz Jolán: A megrepedt cserépedény	5
Bauer Edit: 20 éves a Carissimi	7
A Carissimi kuratóriuma	9
Strédl Terézia: Carissimi 20	21
Húsz év dióhéjban	23
Kedves Carissimi! – szülők levelei	27

Válogatás a Carissimi lapban megjelent írásokból (2010–2021)

Bevezetésül

Minden tetőről látni a napot – Bőjte Csaba-interjú	33
Miért van szükség a Carissimire? (Dunkel N. Norbert)	34
Két finn tánc (Major Árvácska)	36
A babák megmentője – Bauer Ferenc professzor	38
Hozzátenni a világhoz a magunk porszemét (Dr. Kálmán Zsófia)	42

Események

Elengedni a gyerekek kezét	43
Sérült gyermek/felnőtt a családban – hogyan tovább?	46
Egy kérdőíves felmérésről (Lampl Zsuzsanna)	55
Fogadd el, fogadj el!	57
Zeneterápiáról Komáromban – szakmai nap	59
Kommunikáció, konfliktuskezelés, önérvényesítés – szakmai nap	63
A feltétel nélküli elfogadásról – szakmai nap	64
A korai fejlesztésről – szakmai nap	66
Fennmaradni – M. Nagy László felvételei	68
„Super jó volt!” – kirándulás	70

Budapesten jártunk	73
Ismét Budapesten	75
Ünnepeltünk – 10 éves a Carissimi	77
15 éves a szervezetünk	79
Akadálymentesítés a szívekben – Halász Judit koncertje	80
Ki mit tud?	82
Versfesztivál	85

Sorsok

A Rácz család	89
Sztakó Zsolt (Puha Andrea)	97
Bartalos Imre	100
Hóka Tímea	109
Szűcs Teréz és Gábor	113
Kecskés Mária és Dávid	118
Csikós Tatiana és Melinda	125
A Hosnedl család	127
Néma Magda és Ibolyka	132
A Bőd család	136
Nagy Júlia	140
Duray Zoltán	146
A Hefty család	149
Köböl Tibor	156

Segítők

Strédl Terézia	164
Gál Vera	169
Loksáné Rácz Katalin	176
Cipár Vilma	181
Tirinda Péter	187

A névvel nem jelölt írások szerzője Tóth Erika.

EMLÉKKÖNYV
A Carissimi
Nonprofit Alap 20 éve

Kiadta a Carissimi Nonprofit Alap 2022-ben.

Szerkesztő: Tóth Erika.

Nyelvi szerkesztő: Szórád György.

Nyomdai előkészítés, borítóterv: namedia.

A borítón Cséfalvay Á. András felvételei láthatók.

Nyomta: Valeur Kft., Dunaszerdahely.

ISBN 978-80-570-3950-1



ISBN 978-80-570-3950-1



9

788057

039501