

Carissimi

Esély fogyatékos és egészségkárosodott embereknek II. évfolyam, 2011/5., szeptember–október

Reuma,
a sokféle betegség

Önálló élet – segítséggel

Fogadd el, fogadj el!

Szociális tanácsadás látássérülteknek

Fogadd el, fogadj el!

A rendezvényről a 15–17. oldalon olvashatnak.



Tartalom

Bauer Edit: Segíteni kiváltság	3
Reuma, a sokféle betegség	4
Az én történetem: születésnap beszé- getés Cséplő Ferencsel	6
Németh Margit: A sajátos nevelési igé- nyű tanulók integrációja az iskola szem- szögéből I.	8
Fehér Anna: A lelki nehézségek meg- előzésének lehetőségei	9
Önálló élet – segítséggel	10
„A testem az én történetem: a bána- tom és az erőm forrása” V.	12
Kiss-Szemán Zsófia: Frida Kahlo	14
Fogadd el, fogadj el!	15
Paragrafus: Szociális támogatások – ol- vasói kérdésre válaszol Köböl Tibor	18
Peti Terézia: A speciális (látássérültek- nek szóló) szociális tanácsadás menete	19
Médl Sándor: Tamás	21
Sztakó Zsolt: Albatrosz törött szárny- nyal	22
Szudha Csandran	22
Magyar–szlovák és	23
szlovák–magyar szótár	23

Carissimi – Esély fogyatékos és egészségkárosodott embereknek. Kiadja a Szlovák Humanitárius Tanács (Slovenská humanitná rada, Páričkova 18, 821 08 Bratislava) a Carissimi nonprofit alappal együttműködve. Felelős szerkesztő: Tóth Erika.

Nyelvi szerkesztő: Szórád György.

Szakmai tanácsadók: prof. MUDr. Kovács László DrSc, MPH, tanszékvezető egyetemi tanár, Comenius Egyetem; Mgr. Köböl Tibor szociális tanácsadó, Izomsorvadásos Betegek Országos Szervezete; PaedDr. Strédl Terézia PhD, adjunktus, Selye János Egyetem.

Grafika, tördelés: namedia – Nagy Attila.

Nyomja: Valeur Kft., Dunaszerdahely.

Terjeszti: Mediaprint-Kappa Pressegrosso, a. s.

Levélcím: Tóth Erika, Bučinová 14, 821 07 Bratislava. Telefon: 0907/410 157.

E-mail: carissimi.lap@gmail.com.

Honlap: www.carissimi.sk. Ingyenes kiadvány.

Megjelenik kéthavonta. ISSN 1338-2438, ISSN

1338-2446 (online). Engedélyezési szám:

EV 3982/10. Kéziratokat nem őrzünk meg és nem küldünk vissza.

Segíteni kiváltság



Az önzetlenség, az önzetlen segítség az emberi természet része. Igaz, vannak idők, amikor a körülmények ennek nem kedveznek, és az individualizmus, az anyagiasság kerül előtérbe. Persze amikor a túlélés a tét, minden más háttérbe szorul, minden más bizonytalanlanná válik. Sokszor találkoztam azzal a nézettel, hogy a gondok, bajok megoldására az állam hivatott. Pedig az államnak nemcsak a lehetőségei korlátozottak, hanem a hatásköre is. A közösség akkor tud jól működni, ha tagjai odafigyelnek egymásra, és szükség esetén segítenek.

Az Európai Unió minden évben kiemel egy témát, amely ilyenkor a figyelem középpontjába kerül. 2001 és tíz év elteltével 2011 is az önkéntesség éve lett. Az önkéntes munka nemcsak közösség-, hanem értéktartó is, az összetartozás, a kohézió egyik fontos eleme. Talán nem is tudatosítjuk, hogy maga az Európai Unió a világ legnagyobb donora: az EU nyújtja a legnagyobb segítséget a harmadik világnak, illetve a katasztrófa sújtotta országoknak, régióknak. Az Eurobarométer felmérése szerint minden harmadik európai fiatal szívesen vállal önkéntes munkát. Tájainkon hagyománya van ennek – gondoljunk csak az önkéntes tűzoltótörségletekre, a Vöröskereszt aktivistái által végzett humanitárius munkára, a véradókra stb.

Az Európai Bizottság a Lisszaboni Szerződés értelmében új lépésre szánta el magát. A Szerződés 214.5 cikke értelmében: „Az európai fiataloknak az Unió humanitárius segítségnyújtási intézkedéseiben való részvételéhez szükséges keretek biztosítása céljából létrejön az Európai Önkéntes Humanitárius Segítségnyújtási Hadtest.” Jogállását és működését jogszabály fogja rendezni. A hadtest szó ne tévesszen meg senkit, nem katonai alakulatról van szó, hanem a humanitárius segítség szervezeti formájáról. A kezdeményezés azonban itt nem ér véget. A Bizottság szándéka arra is kiterjed, hogy az önkéntes munka során szerzett tapasztalat ne vesszen el, hanem formális elismerésben is részesülhessen – tehát a képzés részévé válhasson.

Önkéntes segítségre szükség volt, és szükség lesz a jövőben is. Itthon és külföldön egyaránt.

Az afrikai kontinensen, Kongóban a magyarországi Afrikáért Alapítvány által működtetett iskola falát felirat díszíti: „Segíteni kiváltság.”

Nemcsak Afrikában!

Bauer Edit

Reuma, a sokféle betegség

A biológiai terápiáé a jövő?

Az Országos Reumatológiai Intézetet kutatóintézetként alapították 1953-ban Pöstyénben. Igazgatója, Jozef Rovenský professzor szerint hírnevét azoknak a harmadik, negyedik generációs, a tudományágnak elkötelezett kiváló orvosoknak köszönheti, akiknek szakmai fejlődése az intézethez köthető. Orvostudományi szempontból nagyon sok érdekes esettel találkozhatnak. Itthon és külföldön, nemzetközi kongresszusokon, szemináriumokon, a Szlovák Egészségügyi Egyetemnek az intézetben működő reumatológia tanszékén gyakran tartanak előadásokat, és aki másokat tanít, maga is tanul. Az egész ország területéről főként a súlyosabb esetek kerülnek hozzájuk. A diagnózis felállítása sokszor nehéz, nem lehet azonnal tudni, hogy a reuma melyik formájáról van szó; néha tüneti átfedések vannak, és több betegsége is lehet a páciensnek. Rovenský professzort, aki találkozásunkkor fontosnak tartotta elmondani, hogy évek óta nagyon jó kapcsolatot ápolnak a magyarországi kollégáikkal, és lefordították szlovákra a Gyakorlati reumatológia (Praktická reumatológia) és magyarra a Pokroky v reumatológii (Újabb eredmények a reumatológiában) című könyveket, a reumáról, a gyógyítás lehetőségeiről és a kilátásokról kérdeztem.

Mi a reuma?

Nem egyetlen betegség: hozzávetőleg háromszáz fajtája ismert, és a lakosság 15%-át érinti. A reumatológusok figyelme legfőképpen a gyulladásos reumás betegségek, közülük is a **reumás ízületi gyulladás** (reumatoid artritisz) felé fordul. Az ízületeket és a belső szerveket támadja meg, s mintegy tíz évvel rövidíti meg az életet. Szlovákiában 50 ezer ilyen beteg van. Több tényező együttes hatására alakul ki; okozhatják környezeti hatások, és genetikai hajlam esetén a dohányzás is hozzájárulhat a keletkezéséhez. Többnyire felnőttkorban jelentkezik, de van fiatalkori reumás ízületi gyulladás is, amely a 16 évesnél fiatalabbakat érinti. A nőket háromszor olyan gyakran sújtja, mint a férfiakat, és főként a változókor után jelentkezhet. Lehetőség van a diagnózis korai felállítására, vagyis a betegség leírására és hatékony gyógyítására. A kezelés minél hamarabb való megkezdésére törekszünk. Teljes gyógyulás nem lehetséges, de ma már vannak olyan gyógyszereink, amelyek képesek gátolni a gyulladást, megállítják a beteg-

ség előrehaladását, sőt átmeneti tünetmentességet eredményeznek.

Melyek a reumatoid artritisz tünetei?

Reggeli ízületi merevség, duzzadt ízületek, fájdalom, fáradtság, gyengeség. A duzzanat szimmetrikus, főleg a kéz kisízületeit támadja meg, de jelentkezhet a lábon is. Ilyen tünetekkel reumatológushoz kell fordulni, mert más jelei is vannak a betegségnek. Laboratóriumi vizsgálatokat kell végezni. A gyulladás jelenlétét jelzi a vörösvértest-süllyedés magas értéke, a magas C reaktív fehérje faktor, és szervi megnyilvánulásai is lehetnek: megtámadhatja a szívet, vesét, tüdőt vagy más szervet. Tehát nemcsak az ízületeket, hanem az egész szervezetet megbetegítheti. Ezért kell szakorvost felkeresni.

Milyen lehet a beteg életminősége?

Az életminőség fontos tényező, és oda kell rá figyelni, mert ha jó a kezelés, javulás érhető el. Különböző mutatói vannak: hogyan tudja a beteg végezni a napi teendőit, ellátja-e magát, tud-e önállóan mosakodni, fésülni, lépcsőn járni. Ezek és a lelki funkciók is ma már jól mérhetők.



ni, lépcsőn járni. Ezek és a lelki funkciók is ma már jól mérhetők.

Dolgozhat is az ilyen beteg?

Ha az állapotában javulás áll be, blokkoltuk a gyulladást, akkor természetesen igen, de ez a munka jellegétől is függ.

Milyen életmód ajánlható számukra?

Elsősorban nem volna szabad dohányozniuk – a dohányzás rontja a kilátásokat –, és ne legyenek túlsúlyosak. A reumatoid artritiszben szenvedőknek gyakran van ischémiás szívbetegségük, oda kell figyelniük az étkezésükre, tartózkodjanak a zsíros ételektől, ne fogyasszanak alkoholt, mert ezek is rontják a helyzetüket. Elengedhetetlen a mozgás, a rehabilitáció. Fekvéskor csökken az izomtömeg, és a reuma mellett osteoporózis is kialakul. Aki rendszeresen jár szakorvoshoz, jobb állapotban van, és az esélyei is jobbak.

Nagy fájdalmak esetén azonban nem bír mozogni.

Azért törekszünk a fájdalom, a gyulladás megszüntetésére, hogy a beteg aktív tudjon lenni. A mozgás nélkülözhetetlen.

Milyen terápiákat alkalmaznak?

Manapság a kezelés során **erősebb bázisterápiás gyógyszereket** (nemcsak a tüneteket csökkentik, hanem az ízületi porcupusztulást is gátolják)

adunk, mint elődeink, vagyis intenzívebben gyógyítunk. Ha valaki a reumás ízületi gyulladásnak olyan fajtájában szenved, amelyre az adott készítmény hatástalan, vagy valamelyik alapgyógyszerre rezisztencia alakult ki nála, **biológiai terápiát**, azaz célzott kezelést alkalmazunk, amely a gyulladás okát szünteti meg.

Mit jelent a biológiai kezelés?

A biológiai kezelés megakadályozza a tumornekrózisfaktor- (TNF-) alfa, valamint az interleukin 1 és interleukin 6 (bizonyos immunsejtek működésekor keletkező fehérjék – citokinek) képződését a szervezetben. Ezeknek a faktoroknak pozitív szerepükön kívül gyulladást okozó tulajdonságuk is van. A reumatoid artritiszben szenvedő beteg szervezetében elszaporodnak, és az nem tud elegendő ellenanyagot termelni. A biológiai kezeléssel blokkolni tudjuk a káros hatás megnyilvánulását.

A kezelések ugyanakkor mellékhatásokkal járnak. Melyek a leggyakoribbak?

Mindegyik gyógymódnak lehetnek káros mellékhatásai. A bázisterápiás szerek máj- és csontvelő-károsodást, a nem szteroid antireumatikumok gyomorbántalmakat okoznak. Tehát nemcsak a gyulladást gátolják, hanem belső szerveket is károsíthatnak. Az orvos feladata, hogy ezt előre lássa, megelőzze, nyomon kövesse. Hátrány az is, hogy nem célzott kezelés, és két éven belül a gyógyszerek nagy része fokozatosan hatástalanná válik. A célzott biológiai terápia során másodlagos fertőzések alakulhatnak ki, és latens (rejtett) tuberkulózistól kellett tartani. Ma már minden páciens, aki biológiai kezelést, vagyis TNF-alfa-gátló inhibitorokat kap, előtte fiziológus vizsgál meg, elvégzik

a laboratóriumi tesztek, amelyek felfedhetik a rejtett tuberkulózis jelenlétét. Az antituberkulotikumokkal végzett kezelés után jöhet a biológiai gyógymód.

Mindenki elkerül az önkéntes intézetbe?

Intézetünk 110 ágyas, de a kassai, besztercebányai és pozsonyi klinikán is tudnak fogadni betegeket. A reumatológiai szakrendelés hálózata jónak mondható: 80 ezer lakosra kellene egy reumatológusnak jutnia. Nagyjából így is van, bár az volna az ideális, ha valamennyien teljes munkaidőben foglalkozhatnának a reumás betegekkel.

Kik jönnek ide?

Nálunk nemcsak a gyulladásos reumás betegek keresik a gyógyulást, hanem azok is, akik pszoriázisos artritiszben, Bechterew-kórban (spondilitisz ankolopetika), gyermekbetegségekben, autoimmun betegségekben (például szisztémás lupusban) szenvednek; főként olyanok, akik esetében még nem sikerült felállítani a diagnózist, mert sokszor meghatározó tényező lehet az idő és a tapasztalat. A reumás betegségeknel diagnosztikai szempontok alapján állítják fel a diagnózist, de tapasztalatra is szükség van: minél több beteget látott az orvos, annál jobb. Ezért mondtam, hogy jó volna, ha a reumatológusok teljes állásban végeznék ezt a feladatot. A betegek átlagosan két hetet töltenek nálunk, kivételes esetekben, ha a biztosító engedélyezi, hosszabb időt is.

Két hét elég a diagnózis felállítására?

Igen, elég szokott lenni. Megállapítják a diagnózist, meghatározzák a kezelést, és folyik a rehabilitáció. Szükség esetén, reumatológusi aján-

lásra, vissza is jöhetnek. Az országban sok helyen rosszabb a helyzet, és csak ambuláns kezelésre van mód. Ambulánsan hozzánk is járnak, több ezer ilyen páciensünk van. Jó, ha mindenkinek van területileg illetékes reumatológusa, de ha a kezelőorvos úgy látja jónak, jöhetnek hozzánk konzultálni.

Kihasználják-e a pöstyéni gyógyvizet?

A pöstyéni fürdőnek mindenképpen megvan a létjogosultsága, de főleg az oszteoartrózis és a degeneratív betegségek esetében, baleset, műtét után, ha nincs jelen gyulladás. Mi nem alkalmazhatunk forró fürdőt, csak izotermikusot: a testhőmérsék-



lettel azonos hőmérsékletűt vagy csak kissé melegebbet. Az intézetnek van saját rehabilitációs medencéje.

Mire számíthatnak a betegek, milyenek a jövőbeli kilátások?

A reuma részben civilizációs, részben pedig autoimmun betegség, amelyet vírus vagy baktérium okoz. Az egyre terjedő célzott kezelésnek köszönhetően jók a kilátások. A szert kezdetben infúzióval adták, most a bőr alá, és a páciens is beadhatja magának, miközben rendszeresen jár kontrollra. Idővel a biológiai kezelés, amely a sejtekben megakadályozza a gyulladásos faktorok – sok ilyen van – keletkezését, szájon át szedhető tablettával fog történni.

(t)

A Reumaellenes Liga és ifjúsági szekciója az Országos Reumatológiai Intézet épületében található. Címük: Liga proti reumatizmu, sekretariát, Nábřežie Ivana Krasku 4, 921 12 Piešťany. Tel.: 033/73 014 14, 0905/ 445 582. E-mail: liga@nurch.sk, sekretariat@mojareuma.sk. Honlap: www.mojareuma.sk.

„A lányaim szalagavatóján már táncoltam”

Születésnap beszélgetés Cséplő Ferencsel

Sokan nem is tudják, hogy – harminchat éve – múltába van. Közgazdászdiplomát szerzett, és könyvei is jelentek meg. Derűlátása, életkedve a legnehezebb időkben sem hagyta el. Október elején ünnepelte 91. születésnapját. Pozsonyi otthonában beszélgettünk.



Gyerekkorom óta problémák voltak a lábammal, sorozatos csontgyulladások nehezítették az életem. Kezdődött a nagylábujjal, aztán az évek során ment mindig följebb. Az orvosok nem találták az okát. Tízéves koromban szanatóriumba kerültem, mert azt gondolták, hogy csonttébécé. Csontszúra is gyanakodtak. Csak jóval később, Budapesten derült ki, hogy születési rendellenességről van szó. Addigra a magas lázzal és nagy fájdalommal járó, gennyes csontgyulladások miatt átestem egy sor műtéten, és mert mindig kisebesedett, először amputálták a nagylábujjamat, aztán a másikat, harmadikat, talpcsontműtétem is voltak.

A betegsége milyen hatással volt az életére?

Ha nem volt gyulladás, akkor normálisan ment az életem. Gyerekkoromban ha begyulladt, otthon maradtam, és irigyeltem a fiúkat, hogy futballoznak. Én helyette rengeteget olvastam, és később írtam, így kiegyenlítődött a dolog. Amit ők a valóságban élveztek, én átéltem a regényekben. 13-14 évesen futballcsapatot alapítottunk, és ha nem volt gyulladás, fociztam velük, kapus voltam. Időnként elkeseredtem, hogy nem játszhatok a többiekkel, vagy hogy felnőttkoromban nem lehettem sem profi turista, sem futballista. De optimista típus vagyok, sose estem teljesen kétségbe.

Látszott a betegsége?

Egy kicsi biccenés volt, óvatosság, mert örök időktől kí méltem ezt a lábam. És mindig kerestem a megoldást. Huszonhét évesen elkezdtem a vegetáriánus étrendet, és amíg szigorú bicsérdista voltam (kizárólag nyers táplálék, gyümölcsfogyasztás, böjtkúrák), addig elkerült a gyulladás. Közben végigjártam a professzorokat; a pozsonyi, prágai, budapesti, bécsi klinikákat. Már az ötvenedik évemben voltam, amikor Budapesten, az ortopédiai klinikán megállapították a baj okát. Korábban mindig csak a lábam röntgenezték; ott a professzornak eszébe jutott,

hogy készítsenek deréktáji felvételt, és akkor derült ki, hogy nem csukódott össze három gerinccsigolya: spina bifida (nyitott hátgerinc) volt a diagnózis. A szétnyílt csigolya olyan idegeket nyomott, amelyek a vérkeringést irányították a lábamban. Pozsonyban felkerestem az idegsebészeti klinika vezetőjét, Pavel Nádvorník professzort, ő meg akart operálni. Leengedték a gerincvelőt, mélységi röntgent készítettek. Fele-fele arányban adtak esélyt annak, hogy sikerül vagy megbénulok. Az egyik szobatársam figyelmeztetett, hogy jól gondoljam meg, mert ő is bottal jött be a saját lábán, de a műtét után megbénult. Ennek hatására nem engedtem magam megoperálni. Később találkoztam az ortopédiai klinikán Makai Ferenc professzorral. Azt mondta, hogy ha a láb nem kap elég vért, amputálni kell, térd alatt – szerencsére. Hozott oda fiatal embereket, hogy nézzem meg: még futballoznak is múltbball. Meggyőzőtt, megcsináltuk. És nem bántam meg. Az amputáció előtti este ezt a bibliai idézetet olvastam a könyvecskémbe: »Az Úr Isten az én erősségem, hasonlókká teszi lábaimat a nőtény szarvasokéihoz, és az én magas helyeimen járat engemet!« Hab. 3/19. Ezzel az ígérettel teljesen nyugodtan mentem a másnapi operációra, biztos voltam benne, hogy fogok én még hegyet is mászni. Így is történt. Protézist kaptam. Abban az időben elég kezdetlegesek voltak. A lábfejnél az acélcsavarok a súrlódástól tönkrementek, és egy-két éven belül háromszor is letört a lábfejem. Egyszer a városban történt, valaki taxit hívott. Más alkalommal akkor törött le, amikor kiszálltam a buszból. Félig térden másztam haza több mint 200 métert. Időnként kisebesedett a lábam, de akkor már begyógyult; egy-két hétig mankóval jártam, utána néhány évig nem. Korábban hiába operáltak, újra és újra kiújultak a sebek. Meg lehetett szokni, nehezebb azoknak, akiknek térd fölött amputálják a lábukat. Fokozatosan javult a technika és az anyag, amelyből a protézist készítették. Olyan tech-

nikus is volt, aki mindent figyelembe vett, többször próbáltuk, hogy ne nyomjon, ne okozzon sebeket. Az utóbbi időben már egyáltalán nincs vele probléma. Viszont előjött a hosszú éveken át megterhelt másik lábamon a forgó-, a keresztcsontnál a csigolyakopás. Kezd fájni a derekam, ezért nem egy, hanem már két könyökmankóval járok, hogy ne terheljem még jobban. Most elmondhatom, hogy a rossz lábam jobb, mint a jó; az fáj, amelyiket kilencven év alatt elkoptattam. De még így is el tudok menni a buszra, villamosra. Óvatosan kell mennem, mindig az első ajtónál szállok fel, hogy a vezető lásson.

Mit tudott csinálni az amputált lábával?

A műtetre 55 éves koromban, 1975-ben került sor, '80-ban és '81-ben a lányaim szalagavatóján pedig már táncoltam. Gombászni jártunk a feleségemmel a Vaskutacskára, ehhez dombokat kellett mászni, meredek részek is voltak. Még két éve is két bottal felmentem. Míg egy bottal jártam, horgászni is szoktam, felkeltem háromkor, négykor. A munkámban nem akadályozott, közgazdászként ülőmunkát végeztem.

Meg író.

Itt-ott még író is vagyok. Helytörténész, a tényirodalmat művelem.

Betegsége megjelenik a műveiben?

Igen. A *Rosszcsontok* című könyvemben az első tíz évet írtam meg, főleg a tátrai élményeim. Előtte volt egy helytörténeti munkám szülőfalumról: *Réte – bástya és menedék* a címe, ennek folytatása volt a *Rosszcsontok*. Gyerekregénynek mondható, naplószerű. Vannak benne részek a falusi életről is, összehasonlítva a szanatóriumi élettel és emberekkel. Turczel Lajos barátom jónak tartotta. A *Mátyusföldi rosszcsontokkal* folytattam, az érettségig terjedő időszakot öleli fel: benne volt a polgári és a kereskedelmi iskola. Az utolsó kötet, a *Nehéz idők* a háború alatti életről szól, Érsekújvár bombázásáról is írok benne.

Hogyan került Rétéről Érsekújvárba?

A Szenci Magyar Királyi Állami Felső Kereskedelmi Iskolában végeztem 1941-ben, onnan beajánlottak a budapesti gabonafelvásárló központ újvári kirendeltségéhez főkönyvelőnek. Mind a három bombázást ott éltem át. Még az amputáció előtt volt, és szerencsére a támadások idején nem gyulladt be a lábam. Érdekes volt viszont, hogy 1945. február végén Székesfehérvárról menekült orvosok a sürgősségi kórházban operálták – érzéstelenítéssel – a gyulladt talpcsontjaimat. A műtét alatt jöttek az orosz repülők, és az orvosok nézegették a mennyezetet, hogy mikor pottyan le. Ott voltam lekötözve, el sem tudtam volna szaladni.

Volt katona?

Katonának nem kellett mennem, bár besoroztak. De mikor a frontra szuperálták az embereket, be kellett vo-

nulnom. Az első felvételi vizsgánál félig gyulladásban volt a lábam, az orvosnak elmondtam, mi a bajom, papírt is vittem róla. Egy kis jóindulat is lehetett benne, mert a szülőfalumból való volt, és hazaengedett. Utána mentességet kaptam, mert a gabonafelvásárlásnál dolgoztam, a lakosság és a katonaság számára biztosítottuk a kenyeret. Így kimaradtam a frontról, de a front utánam jött Érsekújvárba a bombázásokkal és az oroszok bejövételével.

A családi életében okozott-e akadályt a betegsége?

Eleinte, legénykoromban olyan értelemben, hogy folyton azon gondolkodtam, hogy egyáltalán megnősüljek-e. Az is felmerült bennem, hogy nem örökölhető-e. Mert senki sem tudta megmondani, hiszen azt sem tudták, hogy mi az. Aztán jött a háború, a »Madari za Dunaj!« [Magyarok a Duna túloldalára!] időszak, a munkahelyemen csupa szlovák lány volt körülöttem, nem akartam nőszülni. Elhalasztódott a nősülés negyvenéves koromig. De nem maradtam le semmiről. Két stramm lányunk született, és tavaly megvolt az aranylakodalmunk is Iluskával. Hosszú keresés után szántam rá magam. Úgy hozta a sors, hogy összeismerkedtünk. Teljesültek a feltételek, minden stímmel: a vallás, nemzetiség. És akkor még bot nélkül jártam, az amputáció is később jött.

Meddig volt vegetáriánus?

Félig-meddig most is az vagyok, mert húst nem eszem. Gyümölcs, zöldség, tésztaféle, tej, sajt, tojás. Mikor Zsuzsi lányom másfél éves volt, abbahagytam, mert nem akart húst enni, és olvastam, hogy állati eredetű fehérje is kell a gyerek fejlődéséhez. Néhány évre visszatértem a rendes kosztra, de ebből újabb gyulladások jöttek, ezért megint elkezdtem. Jógáztam is, tornagyakorlatokat végeztem. Pár meghűlésen kívül beteg sem voltam, és kevesebb volt a gyulladás is.

Most mivel tölti a napjait?

Soká tart a reggeli: gyümölcsből, zöldségből áll. Én rezelem a sárgarépat, petrezselymet, minden reszelhető. Kényelmesen, lassan eszem, tornászom. Újságolvasás következik, megnézem a híreket a tévében. Könyvet már ritkábban veszek a kezembe, és itt-ott írok is valamit. Nagyobb lélegzetű dologba nehezen fogok. Tervem volna, csak a lustaság nem engedi. Még szeretnék könyvet írni. Lejártam a lábam a lábamért címmel, hiszen hét vagy nyolc professzort is felkerestem. Meg a munkahelyi tapasztalataimat is papírra vetném, kalandos volt az is. És novellába illő történet az is, ahogy megismerkedtünk a feleségemmel.

Isten éltesse még sokáig jó erőben, egészségben, hogy terveit megvalósíthassa!

(T.E.)

A sajátos nevelési igényű tanulók integrációja az iskola szemszögéből I.

Napjainkban egyre gyakrabban találkozunk a **befogadó iskola** fogalmával. Olyan iskolára kell itt gondolnunk, amely valamennyi tanulónak: a **fogyatékossgal élő**, a különböző okok miatt **integrált sajátos nevelési igényű tanulóknak** a fejlesztését is biztosítani tudja. Mindez nagyon fontos szociális integrációjuk szempontjából. Amikor az iskola befogadja vagy menet közben integrálja a sajátos nevelési igényű tanulót, felelősséget vállal a fejlődéséért. Az integráció sikere természetesen nem csak az iskolán, a pedagógusokon múlik. Az ő igyekezetük csak akkor járhat eredménnyel, ha a szülő és a gyermek is megtesz mindent érte. Az iskola megteremti a tanuló integrációjának törvény által előírt feltételeit, kiállítja a szükséges dokumentumokat, biztosítja a tárgyi feltételeket: taneszközöket, spe-

ciális segédeszközöket, akadálymentesített környezetet. Figyelembe veszi a tanulók különleges igényeit: órakeretet szab meg rehabilitációs lehetőségekre, differenciált fejlesztést tesz lehetővé, differenciált követelményrendszert dolgoz ki. Feladata a személyi feltételek megteremtése is: gyógy-pedagógust, pedagógiai asszisztentst foglalkoztat, lehetővé teszi az integrációban részt vevő pedagógusok továbbképzését, biztosítja anyagi és erkölcsi elismerésüket. A sajátos nevelési igényű tanulóknak az említett pedagógiai feltételeken kívül egyéb specifikus módosításokra – egyéni tantervre, speciális tankönyvekre, segédeszközökre – is szükségük van. Ezeket az iskola köteles előteremteni.

Ha közelebbről megnézzük az integrált tanulóknak a fogyatékossgok szerinti csoportjait, látnunk kell, hogy a külön-

böző akadállyal élők nevelése során más-más szempontok kerülnek előtérbe, s ezt az iskola szintén nem hagyhatja figyelmen kívül.

Mozgásos akadályozottság esetén az akadálymentesítésen, megfelelő mozgástéren és mozgást könnyítő eszközökön kívül arra is gondolni kell, hogy a mozgásában akadályozott gyermeket fel kell készíteni az önálló életre. Ehhez szükséges az egészséges énkép és önbizalom kialakítása, kudarcűrő képességének növelése és az önállóságra való nevelés. Meg kell említeni, hogy az ilyen gyermekeknél a lelki fejlődés során kimaradnak a mozgáshoz kapcsolódó élmények, így ezek pótlása is fontos. A mozgáskorlátozott gyermek nevelésében a legfontosabb cél, hogy felkészítsük az önálló életvitelre.

A látássérült tanulók esetében az iskolának azon túl, hogy kialakítja a biztonságos mozgásteret,

beszerzi a speciális segédeszközöket, a nevelés területén két fő feladatot kell megoldania: általános alapműveltséget nyújtania és segítenie a tanulót a látás hiányából adódó nehézségek leküzdésében.

A hallássérült tanulók integrációja során az iskolának számolnia kell azzal a ténnyel, hogy náluk a megismerő tevékenység és egyes személyiségjegyek fejlődése eltérő lesz, mivel a sérülés következtében gondot okoz nekik a nyelvi kommunikáció fejlesztése. Nehézségeik lesznek a szövegértésben, a fogalmak kialakításában és a fogalmi gondolkodásban. Az iskola feladata, hogy minden segítséget megkapjanak a tanulásban adódó nehézségeik leküzdéséhez.

(Folytatjuk.)

Németh Margit
pszichológus,
Gyógypedagógiai
Tanácsadó Központ,
Dunaszerdahely

Megrendelőlap

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

NÉV/INTÉZMÉNY: _____

CÍM: _____

Dátum:

Aláírás:

A megrendelést a következő címek egyikére kérjük:

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



A lelki nehézségek megelőzésének lehetőségei – mentálhigiéné

Család és iskola

A lelki bántalmak megelőzésének központi problémája az emberi kapcsolatok kérdése. Ezekkel kell szembenéznünk a szülő és gyermek, tanár és tanuló, munkatársak, embertársak és házastársak viszonyában. Induljunk ki a családi életből.

Az ember legérzékenyebb, legfontosabb életszakaszainak befolyásolásában: a csecsemőből gyermekké, serdülővé és felnőtté formálásában döntő szerep jut a családnak. A nevelés – családban és iskolában egyaránt – nemcsak ismeretek átadásából áll. Legfontosabb feladata az, hogy az emberek megtanuljanak örülni, szeretni, dolgozni, alkotni, hogy egészséges közösségi lény váljon belőlük. A családi élet diszharmóniája, a szülők közötti ellentét, betegségük, különféle káros szenvedélyük a család, elsősorban a nevelkedő gyermekek lelki egészségét veszélyezteti. Szinte közhely az alkoholizmus feleségének mártírsorsa, végtelen kálváriája. Ismeretes, hogy az alkoholizmus gyermekeiből nem egy lesz hisztériás, szorongó, gátolt vagy akár antiszociális egyéniség. A gyermeknevelésben elkö-

vetett hiba, ijesztgetés, fenyegetés, verés lelki sérülések, neurózis forrásává válhat. Az anyákkal is kell foglalkozni. Jellembeli hibáik, kóros megnyilvánulásai sok akadályt gördíthetnek gyermekük lelki fejlődésének útjába. Közismert a túlzott anyai féltés, amely a gyermek minden mozdulatát végtelen aggodalommal követi. Vannak, akik „tökéletességi” igényüket viszik túlzásba. Ezerféle tanúlással, elvárással gyötrik gyermekeiket, uralkodnak felettük. Így dacos, sokszor gyermeketeg fokon rögzült felnőtt válhat belőlük. Az otthon erősségét elsősorban a légköre adja. Az állandó feszültség vagy a mindenki elfoglaltsága miatt hideg lakóhely neurózisok és más lelki bántalmak kiindulópontja lehet. A szeretet nélküli nevelés is veszélyeztetheti a gyermek lelki egészségét. Az elfoglaltságuk miatt gyermekeikkel nem törődő szülők gyakran „nevelnek” jellemükben elferdült, sőt bűnöző fiatalot. A törődés nem csupán a ruházkodást, feladatvégzést, a szabadidő ellenőrzését jelenti. Lényege a szeretet sokirányú, gyakorlati megnyilvánulása. A szeretet-

teljes családi légkör, ahol érdeklődnek egymás iránt, értékelik egymást, az egészséges lelki élet legbiztosabb támpontja. A szülői házban megbecsüléshez, megértéshez és szeretethez szokott gyermek önbizalommal, biztonságérzettel vág neki az életnek. Bízunk embertársaiban, és optimista, hiszen otthon ezt tanulta. A lelki harmóniához oly fontos önbizalom, helyes önértékelés alapja az otthoni légkör. Az elbátortalanodás, önbizalomhiány, csökkentértékűség érzése neurózisnak, jellembeli elferdülésnek a kiindulópontja lehet.

A gyermek további jelentős formálása az iskolában történik. Az ottani élet az ismeretszerzésen kívül az emberré válás szempontjából is igen jelentős. Itt mindennél fontosabb az emberi kapcsolatok és a kedvező légkör kialakítása. A jó pedagógus sokat tehet a gyermek értelmi és lelki fejlődéséért. A megértő, szeretetet sugárzó, humanista tanító és tanár segíti gyermekeink harmonikus fejlődését. Magatartása, emberi közeledése sokat javíthat azon, amit a kedvezőtlen otthoni környezet esetleg elrontott. Ehhez persze az

kell, hogy ő maga is lelki-
leg egészséges, harmonikus, kiegyensúlyozott legyen. Az egészséges lelki fejlődés mind a családban, mind pedig az iskolában megfelelő példaképet igényel. A testi fenyítés ma már hivatalosan is a múlté, ártalmassága köztudomású. A dühvel, haraggal, pálcával fegyelmező ember a saját tehetetlenségét bizonyítja, s nem neveli a gyermeket, hanem árt neki, hátráltatja szellemi és lelki előrehaladását. Pedagógusaink nagyon sokat tehetnek a gyermek lelki egészségéért. Munkájuk akkor válik különösen értékesé, ha a gyengébb idegzetűekkel szakszerűen tudnak bánni, az értelmileg, érzelmileg károsodottakkal pedig külön foglalkoznak. Szükség esetén kiemelik őket a számukra terhes – vagy éppen általuk veszélyeztetett – környezetből, gyógypedagógushoz, pszichológushoz vagy orvoshoz irányítják. A gyermek egyéniségének és értelmi színvonalának megfelelő közegben korrigálni lehet a lelki sérüléseket, és a tanulásban maximális előrehaladás érhető el.

Fehér Anna
gyógypedagógus

Önálló élet – segítséggel

Rendkívüli asszony, és ezt június óta oklevél is tanúsítja. Ekkor volt ugyanis az Esélyegyenlőségi Intézet által meghirdetett *Szlovákia rendkívüli asszonyai verseny eredményhirdetése*. Többek között azokat díjazták, akik önzetlenül segítenek másoknak, közéleti szerepet vállalnak, polgári kezdeményezésekkel hívják fel a figyelmet a társadalmi visszaságokra. Ludmila Gričová, az Önálló Életvitel Központ létrehozója pont ilyen.

Szlovákiában milyenek voltak a kezdetek?

Civil szerveződésként már 1995-ben elkezdtek felhívni az emberek figyelmét a személyi segítői szolgáltatásra. Később kiderült, hogy a szociális ügyi minisztérium munkatársai – függetlenül tőlünk – felkérték Adolf Ratzkát, a svédországi Önálló Életvitel Mozgalom jeles harcosát, hogy segítsen nálunk is megszervezni a segítői hálózatot. Tizenöt éve, 1996-ban el is jött Szlovákiába,



s a minisztériumban megtartott találkozóra bennünket, a civil szervezetek képviselőit is meghívták. Így kezdődött. 1998-ban a parlament elfogadta az új szociális törvényt, 1999-ben lépett életbe. Nagyon részletesen foglalkozott a személyi segítői szolgáltatással. Sajnos, a törvény már a kezdet kezdetén szálka volt a politikusok szemében: az évek

során sokszor módosították, és nem a fogyatékosokkal élők javára.

Mennyire változott meg az élete azóta, hogy van személyi segítője?

Teljes mértékben. Ha nem volna segítőm, reggel nem tudnék felkelni az ágyból, WC-re menni, tisztálkodni, nem mehetnék ki a lakásból. Korábban ez így is volt, illetve a rosszul működő gondozói szolgálatra és a családtagokra voltam utalva. Az önálló, független élet a súlyos fogyatékosokkal élők számára azt jelenti, hogy hasonló módon élnek, mint az ép, egészséges emberek, de ehhez segítséget igényelnek. Én döntök, én irányítom az életem, nem pedig a segítő mondja meg, mikor mit tegyek. Nem szívességet tesz, hanem a kötelességét teljesíti, hiszen pénzt kap érte.

Hogyan sikerült bevinni a köztudatba, hogy van ilyen szolgáltatás, és milyen volt a fogadtatás?

Az Önálló Életvitel Központ az 1990-es években az Izomsorvadásos Betegek Országos Szervezetének részeként működött. Jártuk a településeket, magyaráztuk az embereknek a jelentőségét, tanácsot adtunk a hivatali ügyintézéshez, hogyan kell igényelni, kiszámítani az egyes műveletek időtartamát, hiszen az elszámolás órabérben történik. Az internet fokozatos elterjedésével egyszerűsödött a munkánk, de jelentetünk meg tájékoztató füzeteket is, és ingyen juttatjuk el őket az érdeklődőknek. 2002-ben önállósdott és nonprofit szervezetté alakult a központ. A férjemmel vagyunk az

Mi az önálló életvitel? A mozgalom számos neves képviselője szerint a fogyatékosokkal élő emberek önrendelkezési joga, életszemlélet, lehetőség az egyenértékű élethez, a másoktól való függés minimalizálása. A fogyatékos egyén – a társadalom többi felnőtt tagjához hasonlóan – a saját kezébe veszi életének irányítását: önmaga hoz döntéseket sorsa felől, s ezekért felelősséget is vállal, hiszen elsősorban az egyén felelős a sorsáért, tőle magától függ, hogy mennyire kiszolgáltatott, milyen mértékben döntenek helyette. A társadalom felelőssége abban van, hogy a döntésekhez megteremtse a feltételeket, biztosítsa a választás lehetőségét.

alapítók. Állami támogatás nélkül létezik, egyedüli munkatársa vagyok: a súlyos mozgássérüléssel élő embereknek adok tanácsot – érintésként ezt a területet ismerem a legjobban – e-mailben, telefonon vagy levélben, weboldalt működtetek; személyes találkozókra ritkábban van alkalom. Küldetésnek érzem ezt a feladatot, nem pedig munkának. Nagyon nehéz sorsokat ismertem meg az évek folyamán, sokkal baráti viszony is kialakult.

Ismertek-e adatok arról, hogy hányan vesznek igénybe személyi segítőt?

Tizenkét éve van rá lehetőség, ezért magam is kíváncsi voltam erre. Írásban kértem tájékoztatást a szociális ügyi hivataloktól. Június végén Szlovákiában közel 400 ezer súlyosan fogyatékos embert tartottak nyilván, és ebből mintegy 7800-nak folyósítanak személyi segítői díjat. (A pénzt a szociális ügyi hivatal utalja át a fogyatékos személynek, aki ebből fizeti a segítőjét vagy segítőit, mert több is lehet.) Én ezt ke-

vésnek tartom. A másik probléma, hogy a személyi segítő munkáját általában kevés órában határozza meg a hivatal. Helytelennek, sőt abszurdnak tartom, hogy valakinek, aki 24 órás gondoskodást igényel, 5–10 órában legyen joga személyi segítőt alkalmazni: hiszen itt az élet minőségéről, az emberi méltóságról is szó van, nemcsak a különböző tevékenységekről.

Mi lehet az oka a viszonylag kis érdeklődésnek?

Több is van. A személyi segítő sok gondot le tud venni a hozzátartozók válláról: a szülő felszabadulhat a napi 24 órás szolgálat alól, munkába járhat, elmehet kicsit szórakozni; de a szlovákiai családok nem szívesen engednek idegent az otthonukba. A másik dolog, ami miatt szívesebben vállalják maguk a gyermek (vagy felnőtt) gondozását, az, hogy akkor ápolási díjat kapnak az államtól, amely bármennyire nevetséges összeg is, mégis bevétel a családnak.

A közelmúltban a Pozsonyi kerületben a legtöbb szavazatot kapta a Szlovákia rendkívüli asszonyai verseny jelöltjei közül. Ez nem véletlen, hiszen

mindig felemeli a szavát a fogyatékos-sággal élők érdekében. Tiltakozott, amikor úgy adták át az egyik pozsonyi bevásárlóközpontot, hogy csak kívülről volt akadálymentes, a belső tere nem. Kifogásolta, hogy bár a lakóhelyéhez közeli művelődési házba rámpa vezet, az olyan meredek, hogy kerekesszékekben képtelenség rajta felmenni. Figyelmeztette az illetékeseket, hogy a felújított jégstadion közelében három helyen megmaradt a járdaszegély. A petíciót, amelyben a súlyos egészségkárosodás pénzbeli kompenzálásáról szóló 447/2008-as törvény módosításához kapcsolódó javaslatait foglalta össze, közel tízezren írták alá.

Bár jólesik, nem sokat foglalkozom az ilyen elismerésekkel. Civil ember javasolt rá, de a szociális ügyi minisztériumhoz tartozó Esélyegyenlőségi Intézet munkatársai szavaztak rám. A hivatalokban egyébként nem örvendek népszerűségnek. Rebellisnek tartanak, olyannak könyveltek el, aki mindig bírál. Sorozatosan érnek kudarcok. Bár az építési hivatal utasította a bevásárlóközpontot az akadálymentesítés 60 napon belüli elvégzé-

sére, ez nem történt meg. A művelődési központba továbbra sem tudunk majd bejutni – pedig csak a mi házunkban öten vagyunk kerekesszékesek –, mert a városrész polgármestere szerint másra kell a pénz, nem akadálymentesítésre. A járda szegélyrampákkal való ellátását sem ígérték meg. Pedig mind egyik esetben csak a törvényt kellene megtartani. A törvény módosításkor pedig javaslatainkról még csak nem is tárgyalt sem a kormány, sem a parlament.

Ezek a kudarcok nem szegik kedvét?

Kimerítő állandóan szélmalomharcot folytatni, de én is úgy vagyok, mint az esőcsepp, amely a sziklába is mélyedést váj. Abban reménykedem, hogy ha harcolok, talán jobbra fordulnak a dolgok, nem pedig rosszabbra. Utóbbira, sajnos, még az Európai Unióban is van példa.

(t)

(Irodalom: Tájékoztató füzet, Motiváció Alapítvány, Budapest 2001, Osobná asistancia Nezávvislý život, CSŽ n.o., Bratislava 2011)

A XX. század második felében – a világ fejlett és kevésbé fejlett tájain egyaránt – a fogyatékos-sággal élő emberek helyzetére még jellemző volt a függőség, kiszolgáltatottság, a betegszerepbe való kényszerítés és elkülönítés. A beteget tárgyként kezelik, egyetlen feladata: a gyógyulás végett passzívan elfogadni gyógyítója, gondozója utasításait. A fogyatékos-sággal élő ember állapota végleges, nem gyógyítható, így tőle egy életen át elvárták az alárendelt, másodrendű állampolgári szerepet, a gyermeki státust, amely azt jelenti, hogy róla, életéről mindig mások döntenek. Az 1960-as évek polgárjogi mozgalmi hatására a fogyatékos emberek körében is elindultak ennek az állapotnak a megváltoztatására irányuló kezdeményezések. A legjelentősebb az Önálló Életvitel Mozgalom volt, amely Ed Roberts [lapunk korábbi számaiban Cheryl Marie Wade visszaemlékezéseiben már olvashattak róla] nevéhez fűződik. A gyermekparalízis következtében mind a négy végtagjára megbénult, lélegeztetőgépre szoruló fiatalember (egyedül a jobb mutatóujja moz-

gott, azzal irányította elektromos kerekesszéket) elvégezte a Berkeleyi Egyetemet. Óriási akaraterővel minden akadállyal, lenézéssel szembeszállt; hasonló sorsú társaival – a későbbi Gördülő Négyes Ikreknek nevezett csoport paraplégias tagjaival – harcolt az elkülönítésük, gondozotti helyzetük ellen. Követelték, hogy kórház helyett ők is kollégiumban lakhassanak. Diák társaik körében megértésre és támogatókra találtak, így – személyi segítők közreműködésével – sikerült önálló, független életet kialakítaniuk. Segítőhálózatot, kerekesszék-javító szolgálatot, segédeszköz-ellátást, utaztatást szerveztek, összeállították az igénybe vehető lakások listáját. Ezek a szolgáltatások alapozták meg az első Független Élet Központot. Az Önálló Életvitel Mozgalom tíz év alatt behálózta egész Amerikát. Ed Roberts 1983-ban megalapította a Fogyatékosok Világszervezetét (World Institute on Disability – WID), és igazgatója lett. Később Nyugat-, majd Kelet-Európában és világszerte számos országban tért hódított a mozgalom.

„A TESTEM AZ ÉN TÖRTÉNETEM: A BÁNATOM ÉS AZ ERŐM FORRÁSA” V.

Hernádi Ilona, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának oktatója és Hernádi Kriszta Vancouverben élő szociológus, író Cheryl Marie Wade íróval, előadóművésszel, fogyatékosjogi aktivistával készített interjújának szerkesztett változata. Az írás a Fogyatékoság és Társadalom című folyóiratban jelent meg. (A folyóirat megrendelhető az ELTE Eötvös Kiadónál: info@eotvoskiado.hu.)

És Cece Weeks, aki a Független Élet Központ (Centre for Independent Living) egyik alapító tagja volt, ő is részt vett a szövetségi épület elfoglalásában. Cece egész életében aktivista maradt. Egyike volt azoknak, akik létrehozták a sürgősségi segítő hálózatot, amit Berkeley város tanácsával is elfogadtattak. Mondjuk, a segítődet baleset éri, nem tud jönni, akkor mit csinálsz? Telefonálsz, és küldenek egy sürgősségi segítőt. Ő volt az egyike azoknak, akik ezt megszervezték és átnyomták. Nagyon aktív volt élete végéig.

És Justin Dart, aki egyike volt azoknak az embereknek, akiknek óriási hatásuk volt az ADA [Americans with Disabilities Act, A fogyatékosokkal élő amerikaiak törvénye, 1990] kormányzintú megalkotására. Szenátorokkal és a kongresszus tagjaival dolgozott együtt, mert megvolt hozzá a tudása. Be tudott kerülni a legbelső körökbe, mert beszélt a nyelvüket. Tehát abszolút létfontosságú volt, hogy a mozgalom része volt ez az ember, aki ahelyett, hogy a másik oldalról jött volna, és kizárólag a szükség oldaláról nézte volna a dolgokat, képes volt politikailag, a politikusok nyelvén megfogalmazni a bonyolult összefüggéseket. Nem hiszem, hogy volna ADA-nk, ha nem lettek volna ilyen, politikai

ismeretekkel is rendelkező emberek a mozgalomban, mint Justine. Többben is voltak ilyenek, de Justine valóban kiemelkedik, óriás volt... Igen, a mozgalom. Amikor a mozgalomban voltam, akkor nekünk, fogyatékosoknak minden politikai volt, a testtel nem sokat foglalkoztunk, sőt mondhatnám, hogy teljesen figyelmen kívül hagytuk, mert a mozgalom kétoldalú volt. Egyrészt teljes gőzzel küzdöttünk azért, hogy az orvosi modellt magunk mögött hagyjuk, másrészt meg tagadásban voltunk a testtel kapcsolatban. Ez persze nem tükrözte egyáltalán az én valóságomat, mivel nálam a test a főnök, és kész.

Egy idő után kezdtem magam kényelmentlenül érezni, mintha a kapcsolatomban lazult volna a mozgalommal, úgy éreztem, nem tudok beilleszkedni, nem elégít ki, amit csinálunk. Azt gondoltam, kell, hogy legyen más is a világban. Teljesen benne voltam a politikában, mégis úgy éreztem, mintha valami hiányozna. És akkor megláttam a nyomdában, ahol a politikai anyagainkat nyomtatták, egy Frida Kahlo-posztert. Úgy emlékszem, a Törött gerincet. Teljesen megdöbbenett. Ki ez a nő, és miről szól ez az egész? Csak modell, vagy valódi? Akkor még természetesen semmit nem tudtam róla. Attól fogva mindent elolvastam, ami csak a kezembe került, és felkutatam minden kép reprotját, mert tudtam, hogy ezt akarom csinálni én is. Végre valaki megérti és ábrázolja, min megyünk keresztül. Az ember úgy érzi, hogy eltörött, de mégis érzéki. Olyan szép, szexi, erős, és ugyanakkor annyira fogyatékos, és annyira átjárja a fájdalom. Ez valóban bonyolult üzenet, de ez teszi annyira ütőssé és érdekessé. Furcsa

kombináció, ha egy testileg megtört fogyatékos nőt látunk, akinek hatalmas lelkiereje van. Nem tudunk vele mit kezdeni, nincs hozzá viszonyítási alapunk. És akkor azt éreztem, erről akarok beszélni, csak még nem találtam meg a módját. És attól kezdve a saját személyes élményeim, a saját megélt történeteimet kezdtem el mondani. Lassan rájöttem, hogy ez az, ami addig hiányzott, és »a személyes egyben a politikai« szlogent átültettem a gyakorlatba.

Kezdetben fontos volt, hogy erősnek, keménynek mutatkozzunk, eleink volt a jótékonysági szemléletből, ezért nem akartunk a testünkről beszélni. Annál inkább az akadálymentességről, a befogadásról és az egyenlő jogokról. Ugyanakkor ha összejöttünk a hallban, mindenki arról beszélt, éppen mennyire fáj, mondjuk, a háta. Úgy éreztük, lényeges, hogy ne adogassunk az elnyomóinknak töltényt, ne tarthassanak – képletesen – a kivégzőosztag előtt sorba állítva bennünket, ne mondhassák, hogy ezeknek úgyse fog sikerülni, úgyse képesek rá. És akkor elkezdte bennem a művész lefejteti ezeket a politikai rétegeket, és annak a megvalósításán fáradoztam, miként lehetne a személyeset kreatív munkával politikáivá tenni. Művészi indulásom talán ahhoz kötődik, hogy mindig is jól éreztem magam a színpadon, jól ment, mert volt humorérzésem, és slágfertig voltam, azonnal tudtam reagálni. Azt gondoltam, így lehet jól lekötni a közönség figyelmét. Aztán amikor a Wry Crips-korszak következett, akkor a fókusz a költészetre tevődött át. Azelőtt soha nem írtam verset. Mindössze egyszer próbáltam az egyetememen, amikor is a tanárom azt mondta, nincs hozzá tehetségem, banális,

közhely minden, amit írok. És valószínűleg az is volt. Nem tudtam, hogyan kell írni, és ő nem ajánlott fel semmilyen segítséget. Mondhatta volna, hogy miért nem írsz magadról? És aztán azt öntsd versformába, akkor lesz nyersanyagod, amiből ki tudsz indulni. Írj arról, amit ismersz, írd arról, mi ez az egész. De végül ennek ellenére vettem írásórákat, nem is egy kurzust jártam végig. Nem a költészet érdekelt, hanem a prózaírás. És minden jó tanárom azt ismételte, írdjál arról, amit jól ismersz. Én pedig mindegyiknek azt mondtam, nem akarok a fogyatékoságról írni, mert nap mint nap ebben élek.

Ugyanígy nem akartam a szexuális erőszakról írni, mert át kellett élnem. De aztán egyre inkább rájöttem, hogy a legütősebb, legerősebb munkáim a fogyatékoságról és a szexuális erőszakról születnek. Aztán Neil Marcus [1954–, Berkeley, Kalifornia, USA, fogyatékosággal élő táncos, színész, színdarabokat, verseket ír, a Wry Crips társulathoz is kötődik] és a Wry Crips minden tagja ezt a célt tűzte ki. Meg voltunk győződve arról, hogy ha művészetet csinálunk az életünkben, akkor ez hatalmas ellenálló gesztusnak minősül majd. Mert azt várták tőlünk, fogjuk be a szánkat, mosolyogjunk, és passzívak legyünk, mert a kriplik és a rendes asszonyok mind ezt teszik.

Úgy alakult, hogy sok nővel dolgoztam együtt a művészi pályámon, de ez nem tudatos döntés eredménye volt, inkább arról volt szó, hogy ők jelentették az alkalmat, a lehetőséget. A politikai mozgalomban többnyire férfikkal dolgoztam. Mozgalmunk, mint minden más mozgalom – talán ma már nem annyira, mint amikor én kezdtem – nagyon szexista. Én voltam, aki dolgozott, csinálta, aztán valamelyik férfi állt a kamerák elé. Ennek egyáltalán nem örültem, mert legalább akkora egóm van, mint bár-

melyik férfinak. Emellett úgy éreztem, ha már én dolgozom, akkor hadd arassam le én a babérokat. A Wry Cripsről egy barátomtól, volt segítőmtől hallottam először, aki időközben fogyatékos lett. Ő hívott. Eredetileg fogyatékos lesbikusok jöttek össze, de később úgy döntöttek, hogy kibővítik, és minden fogyatékos nőt szívesen látnak. Ez a barátnőm győzött meg, mert tudta, hogy írok, bár akkoriban az írásaim még nem a fogyatékoságról szóltak. Ő érezte, hogy tehetséges vagyok. Akkoriban még órákat vettem, úgy éreztem, küzdelmes lesz, mert a politikai korrektség annyira nem az én stílusom. És bár tényleg tanultam, jó iskolákba jártam, nincs igazán elképzelésem arról, mi a művészet, és mi nem. De azt tudom, hogy minél pontosabban tudsz valamit elmondani, annál ütősebb lesz a nyelv. Volt nekem egy nagyon kedves íróiskolai tanárom, Tom Farber, aki hihetetlenül nagy hatással volt rám, mert a kezembe adott egy mottót. »Tágítsd a nyelv határait, egyre tágítsd!« Attól fogva minden szót jól megrágtam, mert megtanított arra, hogy mindent meg kell kérdejelezni, és ha van egy erősebb, kifejezőbb szó, ami ugyanazt jelenti, akkor azt kell használni. Ő nagyon erősen hatott rám, de mint tanár, nem pedig mint kolléga. Egyszer a Wry Crips írócsoport fogyatékos nőitől kaptam a lehetőséget arra, hogy alkossak, ezért mentem oda. Sokan közülük szövetségeseim lettek, bátorítottak, és hozzájárultak ahhoz, hogy az legyek, ami lettem. Helyet adtak nekem, és ők voltak az elsők, akik azt mondták, hogy jó, amit csinállok.

Nem tudtam eldönteni, tetszik-e, amit a testről írok, és hogy költészet-e, vagy sem. Nem úgy hangzott, mint bármi, amit addig olvastam. Bár be kell valljam, volt egy költőnő, Maya Angelou, akiről úgy éreztem, meg-

szólított, mert az utca nyelvét használta, és a versei úgy hangzottak, ahogy az emberek beszélnek. Illetve mégsem, mert nagyon művészi, nagyon összeszedetten, hangsúlyosan adta elő a mondandóját. Az emberek igazából nem így beszélnek, de ő elhitei veled. És én úgy gondoltam, hogy a hitelesség valóban lényeges. Amikor darabot nézel, a párbeszéd hiteles kell, hogy legyen, de nem hangozhat ugyanúgy, mint ahogy az emberek a valóságban beszélnek, mert az nem művészet. Unalmas lenne. Ezeket a dolgokat tanultam, miközben csináltam őket. Az egyetemen nem írást, hanem pszichológiát tanultam, de határozottan szexista volt a légkör ott is. Ketten voltunk nők az egész évfolyamon. Én kutattam a profom számára, és kiemelkedő tanulmányi eredményeim voltak, amiről két sor volt az értékelésben, a hetyke attitűdömről viszont három bekezdés. Azt hiszem, férfival ilyet soha nem tettek volna. A másik nő értékelésében meg arról volt szó, hogyan öltözik. Így hát azt gondoltam, nem vagyok odavaló. Addigra már különben is eléggé illúzióvesztett voltam a pszichológiát, a pszichológiai kutatást illetően.

Az első munkám teljes egészében a testről szólt. Vettem egy-egy testrészt, és azokról írtam. Sokat gondolkodtam, vajon mások lennének-e az írásaim, ha nem lettek volna ép testű gyerekkori élményeim. Testileg nagyon aktív gyerek voltam, sokat jártam a természetben, fára másztam... Sok csodálatos élményem volt, mielőtt kerekesszékekbe kerültem. Az a tapasztalatom, hogy a fogyatékosággal élő gyerekeket túlságosan óvják, soha nem veszik ki őket a kerekesszékből, nem engedik meg nekik, hogy fűben vagy homokban heverésszenek. Fontos érzéki élményektől fosztják meg őket.

(Folytatjuk.)

Frida Kahlo

(1907, Coyoacán, Mexikó – 1954, Mexikó)



Első ránézésre is más, különleges, meghökkentő, intenzív benyomással ható, erős, mély érzéseket kiváltó művészet. Felismerjük rögtön, ha már láttuk egyszer, Frida Kahlo műveit. Felfigyelünk, amint megpillantjuk az ismerős formákat, erőteljes színeit, határozott vonalait, kíméletlen, korrekt tárgyiasságát. Frida Kahlo, a 20.

század latin-amerikai művészetének legismertebb festőnője, aki világhírét méltán érdemelte ki, 1907-ben született Mexikóváros külvárosában az ún. Kék Házban, ahol ma Frida Kahlo-múzeum működik. Ő volt az első latin-amerikai festő, akitől (1939-ben) képet vásárolt a párizsi Louvre. Származásának magyar vonatkozása, hogy apai nagyszülei Magyarországról települtek Németországba, majd Frida apja fényképészként Mexikóba; ott első felesége halála után spanyol-indián származású asszonnyal házasodott össze, aki Frida anyja lett. Ezek a gyökerek, az európai, indián és prekolumbián kultúrák, az azték mitológia mind formailag, mind gondolatilag nagyrészt meghatározták Frida Kahlo művészetét is. Alkotásának másik fő tényezőjét szintén Frida személyes élménye, sorsa határozta meg. Hatévesen gyermekbénulásban betegedett meg, melynek következtében jobb lába deformálódott, majd 1925-ben, tizennyolc évesen baleset érte, s maradandó sérüléseket szenvedett. Súlyos gerincsérülése miatt hosszú hónapokra gipszfűzőbe kényszerült, s az unalom és a fájdalom elől menekülve kezdett el festeni: ettől a pillanattól kezdve látjuk festményein életének majd minden mozzanatát, melyet képes naplóként tár elénk. Legszemélyesebb dolgairól, legintimebb női érzelmeiről, gyötrelmeiről beszél és mesél a képeken jól desifrálható szimbólumokkal, mindenki számára érthető vizuális nyelven. Számára nincs tabu, nincsenek határok sem az életében, sem a művészetében, minden fontos, amit átél, és mindennek van jelentése, őszintén beszél a szexualitásról, a vetélésről, a meddőségről, szerelemről és csalódásról, fájdalomról és olyan problémákról, melyek gyötörték. Művészete személyes, és megszólít. Formailag a középkori, Mexikó-



ban, illetve Spanyolországban a 19. és a 20. században is közkedvelt fogadalmi képekből, retablókból indul ki, melyek vizuális nyelvezete közel állt őhozzá is. Művészete néhány momentumában találkozik férje, Diego Rivera festészetével, és sok rokonságot mutat a szürrealista festészettel is, mindenekelőtt a képzettársítás használatában, a kép és szöveg összevonásában, a naiv művészet iránti csodálatában, valamint a hasonló alkotói elvekben, melyek gyakran a spontaneitásban és a pszichikai automatizmusban mutatkoznak meg. Ez utóbbi a gondolatok közvetítését jelenti bármilyen módon formába öntve, szóban, képben egyaránt, és a belső energiák, gondolatok felszabadítása a cél. Frida Kahlónak ezt a belső szabadságot sikerült nem kevés szenvedéssel elérnie, és univerzális formai nyelvezetet használva legbensőbb érzéseiről őszintén beszélnie, s mondandóját az emberek – hasonló gondolat- és érzésviláguknak, sorsuknak köszönhetően – az egész világon átérzik és megértik.

Kiss-Szemán Zsófia
művészettörténész

Fogadd el, fogadj el!

A Carissimi nonprofit alap évek óta jó kapcsolatot ápol az értelmi fogyatékos és halmozottan sérült emberek ügyét támogató Kézenfogva Alapítvánnyal. Egy évvel ezelőtt Pordán Ákos, az alapítvány ügyvezető igazgatója vetette fel, hogy szívesen elhoznák a Fogadd el, fogadj el! közvélemény-formáló rendezvényüket Szlovákiába. A gondolatot tett követte, és annak ellenére, hogy a szükséges pénz nem állt rendelkezésünkre, tavasszal belefogtunk a szervezésbe. Dunaszerdahelyre azért esett a választás, mert a Carissimi és a helyi Mentálisan Sérülteket Segítő Társulás már több sikeres közös rendezvényt tudhat maga mögött, és ez reményt adott a nagyszabású elképzelés valóra váltására. Cséfalvay Ágnes elnök boldogan fogadta az ötletet, mert mint kiderült, mióta az alapítvány honlapján meglátta a kamiont, azóta álmódzott róla, hogy egyszer Dunaszerdahely is vendégül látja a rendezvényt. Bár az előkészületek már hónapok óta folytak, a szervezési munkák nagy része csak akkor kezdődhetett el, amikor augusztus végén megjött az értesítés, hogy a Carissimi sikeres volt a Bethlen Gábor Alap pályázatán.

Kézenfogva Alapítvány

Pordán Ákos: „Tizennyolc éve haladunk azokon az utakon, amelyeket 1993-ban kijelöltek az alapítók: fontos számunkra a családok, civil szervezetek segítése, a foglalkoztatás erősítése, információk gyűjtése és terjesztése, a nemzetközi folyamatokba való beilleszkedés. Különböző programok révén sokat tudtunk tenni ezeken a területeken. Létrejött egy információs központunk, ahol elérhetők a magyarországi szervezetek. Tájékoztató anyagokat készítünk – mert a jogsultak 30%-a, főleg a kisebb falvakban élők, semmilyen támogatást sem kap, mivel nem tud a lehetőségekről –, akkreditált továbbképzéseink vannak. 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 kivételnek 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. Előzménye, hogy az ezredforduló környékén Magyarország kapta a pénzzel járó Roosevelt-díjat, amely 2005 táján kerülőutakon jutott el hozzánk. Az volt a feltétel, hogy az összeget valamilyen közvélemény-formáló munkára fordítsák a díjazott szervezetek. Mi a kamiont választottuk jelképnek, azzal járjuk az országot, események szervezésébe kapcsolódunk be, és megpróbáljuk felhívni a figyelmet a fogyatékos-sággal élő emberek helyzetére. Évente 10–15 helyszínre jutunk el, 15–20 ezer embert tudunk elérni. A legnagyobb esemény mindig Budapesten van május elsején, amikor a Felvonulási tér gyakorlatilag megtelik. Az amúgy is kint lévő embereket szólítjuk meg nagyszabású koncerttel, rengeteg programmal; ismert személyeket, művészeket hívunk meg; fogyatékos-sággal élő emberek tudnak megjelenni termékeikkel, tevékenységükkel; kulturális és sportbemutatókkal

próbáljuk meg a figyelmet felkelteni, és aztán megy a kamion vidéki útjára. 2008-ban és 2009-ben a határon túlra – Topolyára és Nagyváradra – is ellátogattunk.”

Sokan összefogtak

Dunaszerdahelyre idén szeptember 22-én érkezett meg – no nem a kamion, mert az öreg jószágunk nincs már engedélye, hogy átlépje az országhatárt – a Kézenfogva Alapítvány négy munkatársa: **Kalmár Judit, Kogon Zsófia, K. Papp Lehel és Misák János**, és magukkal hozták a kamionban megtalálható összes programot. A Csallóközi vásár első napján került sor a több száz embert megmozgató rendezvényre, melynek sikeréért nagyon sokan összefogtak. A helyet a város önkormányzata adta; a sátrat kedvezményes áron kölcsönözte a sárosfai Vecomont Kft.; a számítógépeket az Officetechtől és a Vámbéry Ármin Alapiskolától, a kivetítőt a Szabó Gyula Alapiskolától kaptuk; a plakátért és a szórólapért a Valeur Kft.-t illeti köszönet. A finom pogácsát és süteményt a Neratovicei téri magán-szakközépiskolában sütötték, arcfestéssel a vásártéri magán-szakközépiskola diáklányai szereztek örömet sokaknak; a sportgimnázium tanulói az ügyességi versenyeket vezették, a szírművészetekben és a szórólapok terjesztésében a vidékfejlesztési szakközépiskolások jeleskedtek. A város iskoláinak tanulói önkéntesként kapcsolódtak be a szervezésbe, és a fogyatékos-sággal élő fiatalokkal közösen részt vettek a programokban. A ráhangolódást, kapcsolatteremtést, a másság elfogadását szolgálták azok a közös játékos feladatok, amelyeket középiskolások és speci-

ális iskolás tanulók Strédl Terézia irányításával oldottak meg. Pszichológus munkatársunk rádöbbenette 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 segítette megértetni a hozzá fordulókkal, hogy „a masszázs gazdagít”. Százharmincnál is többen végezték el a szíromszüret feladatait: kipróbálták magukat az integrált ügyességi versenyeken és a Szanyi Mária néprajzkutató, nyugalmazott pedagógus, Zupko Mária gyógypedagógus, a Carissimi kuratóriumának tagja és Zupko Teréz logopédus által vezetett kézműves-foglalkozásokon, bekapcsolódtak a számítógépes játékokba, megnézték a sérültekről szóló kisfilmet, 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. A Dunaszerdahelyi Mentálisan Sérülteket Segítő Társulás tagjai verset mondtak, énekeltek, felléptek Dovičovič Alexandrával és a magángimnázium tanulóival: Majával, az Arizona énekesnőjével, Sába Emesével és Varga Evelinnel. Háromszor is elénekelték a *Fogd a két kezem* című dalt, amely a rendezvénysorozat hivatalos dala. A siker a szabadidőközpont pedagógusának, Uher Anikónak az érdeme, aki irodalmi szakkörön évek óta foglalkozik az értelmi sérült fiatalokkal. A folytatásban sor került a Csallóközi Művelődési Központ által szervezett Jó reménység fesztiválra is, ahol a járás művészei, az Ekecsi Egyesített Iskola tanulója, valamint a medvei, felbári és izsappusztai szociális intézet lakói szórakoztatták a

közönséget. A rendezvény látogatói – köztük a város vezetői – közel háromszáz szíromot ragasztottak az *el-fogadás óriásvirágára*, amely a nap jelképe lett.

Ugyanúgy

„Oda szoktunk elmenni, ahol úgy látjuk, hogy törekednek az integrációra, és tapasztaljuk a helyi közösség körében való elfogadtatást – mondja *Kalmár Judit*, a Fogadd el, fogadj el! rendezvénysorozat koordinátora, aki az esélyjátékot vezette nagy lelkesedéssel. – Ez olyan, mint egy Ki nevet a végén? játék: általános intelligenciakérdéseket teszünk fel, és belecsempésznünk fogyatékosággal kapcsolatosakat is. A gyerekek is, felnőttek is szeretnek játszani, de aki életében még nem találkozott fogyatékos emberrel, az inkább messzebről szereti szemlélni őket. Mi játék közben egy-egy kérdéssel elgondolkodtatjuk a résztvevőket. Ugyanezt a célt szolgálja a különböző koroszályoknak szánt négyféle totó: vegyesen kérdezünk a hat fő fogyatékosági csoporttal kapcsolatban. Választási lehetőség van; ez azért nagyon jó, mert közben tudunk velük beszélgetni. Sokszor egyszerű kérdésekre sem tudják a választ: fogalmuk sincs, hogy mitől akadálymentes egy iskola – van, aki nem is hallotta az akadálymentesség szót –, vagy hogy egy értelmi fogyatékos lehet-e szerelmes, hogyan kell vele beszélni.” „Az az igazság, hogy a gyerekek nagy része nem nagyon ismeri a fogyatékos személyek világát – erősíti meg az elhangzottakat *Kogon Zsófia*, aki a totók kitöltésében segített. – Sokat gondolkodnak a kérdéseken, és bár általában jó válaszokat adnak, azért hibák is előfordulnak. Ma például a vak emberek kapcsán jött elő a kipötytyözött járdaszegély – segítségével ész-



reveszik, ha úttesthez közelednek, és veszélyhelyzet van –, s az egyik gyerek azt mondta, hogy ő még sohasem látott ilyet. El sem tudta képzelni, hogy valakinek segítség lehet, hogy rücskös az út széle.” *Navrátil Miklós*, a Neratovicei téri magán-szakközépiskola tanulója is elismerte, hogy nem sikerült a totó minden kérdését megválaszolni. Korábban nem volt semmilyen kapcsolata fogyatékos emberekkel, de élmény, hogy megismerhette őket, és örül, hogy eljöhettek. „Nagyon változatosak a tapasztalatok és az eredmények – teszi hozzá Kalmár Judit. – Azt gondolom, hogy egy ilyen oldott napon játékosan tanítunk, nevelünk, picit úgy, hogy ne is vegyék észre. Számítógépes játékaink a hagyományos, gyerekek által nagyon kedvelt játékok, és azt mondjuk közben nekik, hogy az értelmi sérült vagy más fogyatékosággal élő gyermek és felnőtt is ugyanazt az életet szeretné élni, mint ők. Megtanul iskolába járni, de neki egy útfelbontás akadály lehet, mert nem tud elmenni a kerekesszéke miatt, vagy mert nehezebben tájékozódik, nem olyan rugalmas a gondolkodása. Ezeket a játékok között megbeszéljük velük. Filmjeink szintén közelebb hozzák egymáshoz a fogyatékos és egészséges gyereket. Ha az egészséges

meglátja, hogy sportversenyen fél lábbal fut valaki, és ugyanúgy izzad, készül rá, örül a győzelmének, akkor ezen mindig elgondolkodik. Rádöbentjük őt arra, hogy korosztályában mindenki ugyanazt a zenét szereti, akár sérült, akár nem, és ugyanúgy szeret játszani, sportolni, dolgozni, közösségbe járni. Ha együtt jól tudjuk érezni magunkat egy napon, akkor azok a falak, amelyeket évszázadok vagy évezredek óta épített a társadalom, egy picikét talán majd bomlanak. A fogyatékosügy nem olyan, hogy ajtóstul lehet a házba rontani: mindig nagyon finoman, bölcsen kell megközelíteni akár a gyerekeket, akár a felnőtteket, nehogy elforduljanak, és ne jöjjenek egy-egy ilyen rendezvényre. Elhoztuk **Misák János** kollégánkat, akit két éve ismertünk meg, egy képzésen vett részt nálunk. Ő maga is enyhe értelmi sérült fiatalember, a nyílt munkaerőpiacon dolgozik kézbesítőként, és most a Kézénfogva Alapítvány arca. Nagyon büszkék vagyunk rá, sokat tanultunk tőle, hogy hogyan kell tisztelni egy fogyatékos embert, hogy mennyire érzékeny, hogyan tud küzdeni. Nekünk, segítőknek egy igen fontos feladatunk van: megtalálni bármilyen fogyatékosággal élő gyereknek és felnőttnek azokat az eszközöket, módszereket, lehetőségeket, amelyekkel teljesebb értékű életet élhet.” János is büszke rá, hogy őt választották kampányarcnak; úgy érzi, ezt annak köszönheti, hogy megbízható, pontos, és mindig lehet rá számítani. Így volt ez Dunaszerdahelyen is. Lufit fújt, ajándékot osztott.

„Sokat tanultam én is”

Nagy népszerűségnek örvendtek a kézműves-foglalkozások. Sérült és ép gyerekek gyöngyöt fűztek, kockát, békát, hajtogattak, de a cér-

namunka és a fonás is érdekelte őket. „Rám nagyon nagy benyomást tett az egész nap. Elsősorban arra tanított meg, hogy a fogyatékosággal élő emberekkel nem kell másképp beszélni, mint az egészségesekkel – ismeri el **Szanyi Mária**. – El kell őket fogadni olyanoknak, amilyenek. Hiszen az egészséges gyerekek is ahányan vannak, annyi félek! A nagyon súlyosan sérült, messziről is jól látható jegyekkel élő gyerekeken kívül nem is vettem észre, hogy sérülttel vagy egészséggel dolgozom-e. Ugyanis mindenkinek mozdulatról mozdulatra kellett elmagyaráznom a teendőket. Ilyenkor nem érzékelem, hogy valakinek a fogyatékosága vagy a figyelmetlensége miatt megy-e lassabban a munka, esetleg nincs kezűgyessége, vagy egyszerűen nem tud utasítás szerint dolgozni. Nagyon fontosnak tartom, hogy egy-egy ilyen sátor minden közösségi alkalommal megjelenjen. Sokat tanultam én is. Azt hiszem, elsősorban nekünk, »egészséges« fizikumú, de a másság elfogadása szempontjából »fogyatékos« szemléletű embereknek van szükségünk az ilyen megmozdulásokra.”

Cséfalvay Ágnes egyértelműen pozitívnak tartja az effajta közvélemény-formáló 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 – mondja. – Sajnos, a kamion nem jött el, de attól volt szép ez a nap, hogy egyedi volt, mi csináltuk. Azokat az embereket sikerült bevonni, akik már eddig is támogatóink voltak – intézmények, iskolák segítettek. És amire igazán büszke vagyok: a miénk szereplése. Uher Anikónak

köszönhetően eljutottak arra a szintre, hogy egy ekkora közönség előtt is meg lehet mutatni, mit tudnak. Nekik ugyanis a foglalkoztató iskolában nem volt irodalomórájuk, pedig nagy az igény bennük a vers-tanulásra és -mondásra. És most már megköveteljük tőlük a minőséget is. Nem a sajnálatot láttam az embereken, hanem az elismerést a produkció láttán, és a meghatottságtól folytak a könnyeik.”

„Megható volt, amikor egészségesek és sérültek együtt szerepeltek, énekeltek, verset mondtak – összegzi élményeit **Zsidó János** esperesplébános, a Carissimi kuratóriumának tagja. – A Fogadd el, fogadj el! rendezvény jelszava sok ember szívében ott marad, és biztos, hogy meglesz ennek az eredménye az életben is. Ha valaki sérült emberrel találkozik, jobban érzi, hogy a Jóisten hozzá kegyes volt, egészséget adott neki, és jobban érzi a felelősséget, hogy segítenie kell: hiszen egy sérült gyermek a családban több kiadást, gondozást, bár több szeretetet is jelent. Ugyanakkor azt is látom, hogy ha ilyen gyermeket a szülők elfogadnak, az a szülői kapcsolatot is erősíti. A Jóisten különbözőnek teremtett bennünket: egészségesnek és betegnek, s mindnyájan Krisztus testvérei, az Atyának gyermekei vagyunk, egymásért felelünk, és az egészségesek felelőssége nagyobb, mint a sérülteké: melléjük kell állni, megfogni a kezüket, segíteni, szeretni őket. Ez az evangélium alap gondolata. Ezt próbálok megvalósítani, továbbadni.”

Szlovákiában a szociális ügyi hivatalok adatai szerint hozzávetőleg 400 ezer súlyosan fogyatékos ember él. Bízunk benne, hogy a Fogadd el, fogadj el! rendezvénnyel közelebb kerültek egymáshoz fogyatékos és ép emberek.

(th)



Villámpostán a következő levelet kaptuk:

Tisztelt Carissimi!

Rengeteg utánajárás és orvosi kontrollok sora után Budapesten a Semmelweis Egyetemen a főorvos asszony kivizsgálta négyéves kisfiunkat, s megállapította, hogy autizmussal él. Mondanom sem kell, hogy nagyon megrázó egy szülő számára a gyermekéről ilyen hallani, hiszen mint megtudtuk, ez visszafordíthatatlan, élete végéig tartó állapot. Szülőként minden erőnkkel azon vagyunk, hogy megadjunk neki mindent, ami fejlődését segítené. Jelenleg heti egy alkalommal gyógypedagógushoz járunk, aki hatékonyan foglalkozik vele, és mozgásterápiát is tart. Alkalmanként 10 euró, tehát havonta 40 euró, ehhez jön az útiköltség, mivel 25 km-t utazunk hozzá. Ez belefér a családi költségvetésbe, mivel férjemmel mindketten munkaviszonyban vagyunk. Miután kiderült, hogy fiunk miért viselkedik másképp, mint a többi gyermek, fel-

vettük a kapcsolatot az újvári intézménnyel, mivel a budapesti doktornő szerint „a gyermek autizmus-specifikus fejlesztése feltétlenül szükséges”. Kisfiunk eddig itthon töltötte az idejét – napközben a nagymamájával. Még nem szocializálódott (pelenkás), ezért nem járhatott óvodába. Több szakember is javasolta, hogy vigyük társaságba, így felvettem a kapcsolatot a helyi óvodával; ott készek segíteni, de nekem is jelen kell lennem a foglalkozásokon, mert specifikus nevelést igényel. A lehetőségnek nagyon megörültem, viszont inentől kezdődnek a mi (anyagi) problémáink. Ha heti két-három napot az óvodában és kettőt lakhelyünkön viszonylag távol egy speciális intézményben fogunk tölteni, akkor nem tudom folytatni a munkámat. Jelenleg intézem, hogy 6 éves koráig itthon maradhassak vele. Ez havi 190 eurós támogatással jár, így hosszú távon erősen megterhelné anyagi helyzetünket, hiszen a bevé-

telem 190 euróra csökkenne. Van egy nagyobb fiunk is, aki jövőre kezdi meg az iskolát. Szeretném tudni, hogy milyen lehetőségeink vannak, illetve milyen (állami) támogatásra vagyunk jogosultak. Sajnos, nem vagyunk vele tisztában, van-e jogunk egy négyéves gyermek esetében úgynevezett benzinpénzhez. Érdeklődünk a szociális hivatalban, ott úgy tájékoztattak bennünket, hogy csak 6 éves kortól vannak juttatások, holott az orvosok azt javasolják, hogy minél hamarabb el kell kezdeni a fejlesztést. Itt valahol ellentmondást érzek, emiatt tanácstalanná is váltam. Szeretnék mindennek utánajárni, mert szomorúan vettem tudomásul, hogy gyermekünk fejlesztése az anyagiakon, pontosabban a mi anyagi helyzetünkön múlik, vagyis azon, hogy hányszor tudjuk fejlesztésre vinni, mivel nincs saját autónk.

Segítségüket és a tájékoztatást előre is köszönöm.

Aláírás

Válaszol: Mgr. Köböl Tibor szociális tanácsadó



Levelét olvasva ismét eszembe jutott, hogy a diagnózis megállapítása után mennyire magára marad a család, illetve a fogyatékos személy. Nincs, aki tájékoztatást nyújtana, akivel megbeszélhetnék, hogyan és honnan kaphatnak segítséget. Hiányzik egy láncszem az egészségügy és

a szociális szféra között. Az Önök esetében van néhány lehetőség a megnövekedett kiadások okozta terhek enyhítésére. Írja, hogy gondot okoz az utazás, mivel nincs autójuk. Elméletileg jogosultak a gépkocsivásárláshoz nyújtott támogatásra abban az esetben, ha legalább heti két alkalommal óvodába járna a kisfiuk, és a szociális ügyi hivatal által kiállított határozat tartalmazná, hogy nem utazhat tömegközlekedési eszközön, vagyis gépkocsival történő egyéni szállítást igényel. **A súlyos egészségkárosodás pénzügyi kompenzálásáról szóló**

447/2008-as törvény 14. §-ának 6. bekezdése szerint a súlyos fogyatékossgal élő személy akkor jogosult egyéni közlekedésre, ha lelki betegség, az egyensúlyközpont erős szédüléssel járó vérellátási zavara (vertebrobasilaris insufficiencia), két végtag elvesztése, súlyos szív- és tüdőelégtelenség és a záróizmok (szfingterek) súlyos zavara esetén nem tud eljutni a tömegközlekedési eszközökhöz, nem tud be- és kiszállni, illetve fogyatékossga miatt nem képes a tömegközlekedési eszközön tartózkodni úgy, hogy ne sérülne emberi méltósága.

Egyúttal javaslom, hogy sürgősen igényeljük a támogatást a higiéniaival, a ruhának, cipőnek és a lakás berendezési tárgyainak kopásával, valamint a személygépkocsi üzemeltetésével kapcsolatban megnövekedett kiadásokhoz. Ezeknek a támogatásoknak a megítélésekor vizsgálják a rászorultság mértékét és más körülményeket, de az életkort nem. Ez utóbbit (az alsó korhatár 6 év) az ápolási díjnak és a személyi segítő díjának megítélésekor veszik figyelembe.

Szeretném még felhívni figyelmét az autizmussal élők országos érdekvédelmi szervezetére (Spoločnosť na pomoc osobám s autizmom, Nám. 1. mája 1, P.O.Box 89, 810 00 Bratislava, tel.: 0915/703 709, 0915/703 708, www.sposa.sk), valamint néhány alapítványra, amely a szülők problémáival foglalkozik, és akár anyagi támogatást is nyújt:

Gyermekalap: Detský fond SR – Konto Bariéry, Západná 2, 821 02 Bratislava, tel.: 02/4333 7825, 4342 1634, www.dfsr.sk

A remény számlája: Konto nádeje, Slovenská televízia, Mlynská dolina, 845 45 Bratislava, tel.: 02/6061 2492

Lion jótékonyági alap: Charitatívny fond Lion, Legionárska 13, 831 04 Bratislava, tel./fax: 02/5564 5214, 5564 5215, e-mail: petijova@socia.sk, www.socia.sk

Intenda Alapítvány: Nadačný fond Slovak Telekom Nadácia Intenda, Pražská 11, 811 04 Bratislava

Egészségkárosodottak Humanitárius Alapítványa: Humanitná nadácia zdravotne postihnutých, Poliklinika Tehelná, Tehelná ul. 26, 831 03 Bratislava 3, tel./fax: 02/ 4445 1720, e-mail: nadácia@inmail.sk, nadacia@slovanet.sk

Markíza Alapítvány: Nadácia Markíza, Bratislavská 1/A, 841 06 Bratislava, tel.: 02/6827 4111

Penta Alapítvány: Nadácia Penta, Križkova 9, 811 04 Bratislava, tel.: 02/5778 8191, www.nadaciapenta.sk

J&T Alapítvány: Nadácia J&T, Lamačská cesta 3, 841 04 Bratislava, tel.: 02/59 418 416, nadaciajt@nadaciajt.sk, www.nadaciajt.sk

A speciális (látássérülteknek szóló) szociális tanácsadás menete

1. Kapcsolatfelvétel, nyilvántartásba vétel: a szociális munkatárs első kapcsolata a klienssel

Célja a látássérült kliensről és problémájáról való alapvető tájékozódás. Történhet személyesen, telefonon vagy írásban. Írásos feljegyzés készül róla.

2. Állapotfelmérés: az okok feltárása, információgyűjtés

A munkának ebben a szakaszában a kliens szociális problémájához vezető okokat tárjuk fel. Elsődleges követelmény természetesen a látássérülés megléte, amely feltétele a Vakok és Gyengén Látók Uniója által nyújtott szolgáltatásoknak. Ha nem látássérültről van szó, az általános szociális tanácsadás után a sérülésnek megfelelő intézménybe irányítjuk. A tanácsadó szakember komplex, több területet érintő szakvéleményt ír a kliensről. Ebben a funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozására (FNO) támaszkodik, melyet az Egészségügyi Világszervezet (WHO) hagyott jóvá. A szociális diagnózis tartalmazza a szociális anamnézist, a feltételezett megoldást és eredményt,

amelyet a kliensnek a szociális terápia révén el kellene érnie. A munkának ez a szakasza nem egyszeri, és nem elszigetelt a klienssel való többi foglalkozástól, hanem felosztható:

- bevezető (a foglalkozás kezdetén),
- folyamatos (az egyéni fejlesztési terv megvalósítása során) és
- záró diagnosztikára (a foglalkozás befejezésekor, a kliens szociális problémájának megoldása).

Meg kell azonban jegyezni, hogy ez állandóan ismétlődő folyamat. A látássérülés általában krónikus jellegű. A kliensek igényei (problémái) azonban idővel módosulhatnak, a szociális szerepek, az egészségi állapot, életkor, készségek stb. változásakor.

Az állapotfelmérés módszerei:

- az anamnézis felvétele (kérdések alapján való állapotfelmérés);
- megfigyelés;
- az anyagok elemzése;
- szintézisük;
- a tevékenység felmérése;
- tárgyak segítségével történő állapotfelmérés.

Az állapotfelmérés során a kliensre komplex módon tekintünk. En-

nek eszköze a nyilvántartásba vételi lap, amely írásban tartalmazza az anamnézis adatait.

3. Megoldási javaslatok: a szociális diagnózis felállítására, a szociális probléma megoldása (szociális beavatkozás, terápiás lehetőségek)

A klienssel való foglalkozásnak ebben a szakaszában kidolgozzuk a szociális terápiát: figyelembe véve szükségleteinek fontossági sorrendjét, a valódi lehetőségeket és szakmai szolgáltatásaink kínálatát, arra ösztönözzük őt, hogy a lehető legnagyobb mértékben vegyen részt szociális helyzetének a megoldásában. A terápiajavaslat kidolgozásához ismerni kell világos igényeit, kívánságait, ugyanis nem mindig tudja pontosan, hogy milyen segítségre számíthat. A szakember feladata megmutatni neki az összes lehetőséget és megállapodni abban, hogy a kitűzött célt mindketten fontosnak tartják, s el szeretnék érni. Ilyenkor tudatosítanunk kell, hogy a célnak az alábbi alapvető szempontoknak kell megfelelnie:

- megvalósíthatóság;
- mérhetőség (egyértelműen meg-

lehesen állapítani, hogy a célt elértük-e, pl. a kliens elsajátította-e az adott készséget, megtartotta-e munkahelyét, tud-e olvasni optikai segédeszközzel) – célszerű a nagy célt kisebb részekre osztani;

• kézzelfoghatóság (a kitűzött célnak a lehető legkonkrétabbnak kell lennie: pl. a szociális rehabilitáció során elsajátítani a kísérővel való járást).

A megoldási javaslatnak továbbá tartalmaznia kell:

- konkrét határidőket;
- az ösztönző tényezőket és az akadályok megjelölését (ezeket figyelembe véve állapítható meg a fontossági sorrend);
- megoldási javaslatokat az akadályok leküzdésére és az ösztönző tényezők erősítésére.

A fentieknek az alapja a kliens megfelelő tájékoztatása és meghallgatása: ezek nagymértékben megkönnyítik a szakemberrel való együttműködését.

4. Terápia: a probléma megoldása

A munkának ebben a szakaszában a klienssel bizonyos állapot visszaállítására, javítására vagy enyhítésére, az ő és környezete közötti megbomlott egyensúly helyreállítására törekszünk. A megfogalmazott igény alapján szociális helyzetének javítására szövetségünkben a következő megoldási lehetőségeket és terápiaikat kínáljuk:

- szociális tanácsadás és szociális rehabilitáció;
- segítségnyújtás jogérvényesítéshez és jogos érdekek érvényesítéséhez;
- kísérő- és felolvasószolgálat;
- segédeszköz-kölcsönzés.

Látássérült emberek számára speciális szociális tanácsadást végzünk, melynek része az általános szociális tanácsadás is. A következő típusai vannak:

- szociális jogi,
- foglalkoztatással,

- tanulóssal,
- segéd- és optikai eszközök kiválasztásával,
- a környezet átalakításával,
- a sérült állapottal való megbékéléssel,
- a szociális környezettel kapcsolatos,
- látássérült gyermekek szüleinek való tanácsadás.

A szociális rehabilitáció során a látássérült embereknek szükséges sajátos készségeket gyakoroljuk. Ezek a következők:

- térbeli tájékozódás és önálló mozgás;
- önellátás;
- optikai és más segédeszközök, valamint igényes műszaki eszközök használata;
- kommunikáció (társadalmi kommunikációs készségek, a pontírás elsajátítása, billentyűzethasználat, aláírás).

Ha a kliens helyzetének megoldásához több intézményre/szakemberre van szükség, az Unió munkatársával megállapodnak a velük való együttműködésről.

5. A terápia befejezése: a probléma megoldása és az eredmények ellenőrzése

A munkatárs felméri a kliens problémájának megoldására irányuló együttműködés hatékonyságát. A kliens hosszabb ideig történő követése a szociális diagnózis (állapotfelmérés) adatainak összegzésére szolgál. A szakember munkájának hatékonysága attól függ, hogy a kitűzött célok mennyire voltak konkrétak, mérhetőek és elérhetőek.

6. Dokumentálás

Az eset dokumentálása a kliens és a szakember kapcsolatfelvételekor kezdődik. Az Unió szakembere feljegyzéseket készít a klienssel való munkáról. A részletes dokumentálás lehetővé teszi, hogy más munkatárs is foglalkozzon az esettel. A feljegy-

A fehér bot használatát is tanítjuk



zések egész idő alatt folyamatosan készülnek.

A klienssel való együttműködés-kor a szociális munka standard tudományos módszereit alkalmazzuk. A speciális tanácsadás és a szociális rehabilitáció során egyaránt használjuk őket. A szociális rehabilitáció alapmódszere a tréning: célja, hogy a látássérült ember elsajátítsa, elmélyítse és használja az egyes gyakorlati készségeket. Általában az alábbi módszereket alkalmazzuk:

- beszélgetés;
- tájékoztatás;
- a helyzet tisztázása;
- feszültségoldás (ventilláció);
- buzdítás;
- tréning;
- szembeállítás (konfrontáció);
- motiváció;
- szintézis;
- analízisek;
- rábeszélés, meggyőzés (perszváció);
- megfigyelés.

A dokumentálással egyelőre véget ér a klienssel való munka. Akkor folytatódik, ha életében olyan változás történik, amely újabb problémákat vet fel.

*Mgr. Peti Terézia,
a Vakok és Gyengén
Látók Uniójának első alelnöke*

Várjuk kérdéseiket, hozzászólásaikat, észrevételeiket, tudósításaikat.

Tamás

Szinte mindig sikerül zavarba pironkodnom magam, ha MÁS–milyen emberrel hoz össze a sorsom. Ők tanítanak akaratlanul és szüntelenül hálát adnom a teremtőnek, meg az engem majdnem egészségesre nemzett szüleimnek azért, hogy aránylag ép, amolyan megszokott kinézetű vagyok. Van két kezem, tárgyakat emelhetek, markolhatok velük, rendes emberekkel parolázhatok; járhatok, ha kell vagy kedvem tartja, futhatok; látom, ha akadály ágaskodik előttem, és hallom a szép zenét, éneket vagy éppen a veszélyre figyelmeztető jelzéseket. Kicsi koromban hosszú ideig volt vésszesen magas lázam, meg aztán maradt a negyedik ikszen túl is félnékenység bennem, és ami még rosszabb, olykor a vakmerőség csapdájába estem.

Lakatos Tamás – ma már jó ideje barátom – kedves felesége volt, aki az ebédemet szolgálta föl úgy egy éven át egy szociális foglalkoztató helyen. Tél felé közeledve szólt egyszer, vállalnám-e náluk tüzező fölhordását a pincéből az emeletre. Vállaltam. Akkor derült ki, hogy férje vak, és nem végez efféle házi munkákat. Így kezdődött az ismeretség. Hamarosan kellemes beszélgetések indultak. Oázisnak érzem, ha egy-egy halk és tömör szavú emberrel társaloghatok, akinek mondanivalója is van, udvariaskodni sem kell mellette, netán sürgős elfoglaltságra hivatkozva meglőgni a félelmetesen elharapódzott parttalan locsogás elől. Ők vannak messze kevesebben, a nem-locsogók, akikkel párbeszéd a párbeszéd, velük töltődik a szellemi akku-

mulátor. Tamás barátomban a kellő türelmet, a szellemes humort is méltányolom, meg a világ fontosabb történéseiben a naprakészséget.

Csodálatos világba jutottam el Zsófi asszony és Tamás révén. Egyebek mellett az időközben már kettőre apadt Ungária zongoranégyes tagjait is közelről megismerhettem, de még turnézhattam is velük. Udvariaskodni, okoskodni igyekeztem egy szóújítással: „másképp látók”. Azt tudtam, hogy semmiképpen nem világtalanok, sejtem, hogy az ő világuk akár az átlagosnál is színesebb – hisz Exupéry rókJától is tudjuk: a lényeg sohasem látható (normál szemmel). Az ő látásuk, kíváncsiságuk, örökös kérdéseik hasonlósága egy még romlatlan, őszinte kisgyerekéhez. „Vakok vagyunk” – jelentik ki tárgyilagosan. Hanem egy szőfordulatot mégiscsak sikerült szabadalmaztatnom a „felnöttek”-et illetően: hogy ők – mi elfuserált gyerekek vagyunk.

Tamás a Budapesti Vakok Iskolájában végzett, itt kezdett zongorázni, majd a Liszt Ferenc Zeneművészeti Főiskola Zenetanárképző Intézetében szerzett diplomát. Korábban Mosonmagyaróvárott, most Rajkán tanít a zeneiskolában. Édesapja orvos volt Ötvenéven, és mindenáron zongoraművészként szerette volna őt látni. Ő maga legalább annyi könnyítésre törekedett az elvárással szemben, hogy szólístának ne kelljen lennie. Izgulós, biztonságosabban érzi magát a pódiumon, ha nem hagyják magára. Az Ungária hozta el ezt a lehetőséget 1991-ben. Tagjai nagyon kedves, nagy tudású

emberek voltak. Farkas Matyi bácsi, a korelnök éppen tanári pályája búcsújánál tartott; mélyen érző, sok szenvedésen átment ember. Magyar Csaba a legfiatalabb – nagy patrióta, aki ifjan is sokat vállalt, eredményesen. Németh Tamás volt az együttes alapítója, vezetője. Menedzselte, pályázatokot készített, kottákat írt át (Braille-ban ez nem kis kunszt), kilincselte, ő volt a motor. A repertoárjuk változatos volt. Csak a szerzőket említem: Csajkovszkij, Hacsaturján, Franz Behr, Borgulya András, Kósa György, Horváth Balázs, Székely Balázs, Richard Strauss, Bach, Liszt, Brahms, Schubert, Títo Mattei.

„Hogy mit szeretnék még elérni a pályámon? Elérni semmit: az valami lezárása lenne az igyekezetnek. Minden ajándék, ami eddig sikerült. Szeretném minél jobban végezni a tanítást is, a koncertezést is” – mondta Tamás barátom sok évvel ezelőtt.

Duo Fragmento

Múlik az idő... Az Ungária nagy öregét, a szép tiszteletű Farkas Matyi bácsit sok éve nem láttam már – de jókat beszélgettünk hajdan tiszteségről, békéről bibliásan, meg persze azért zenéről is! A szegedi vonaton pár éve kirabolták (!). Gondolom, ezzel hosszú időre nem bírták kikökönteni őt jól megérdemelt lelki békéjéből. Németh Tamás budaiból pesti lett, szintén vak feleségétől különváltan él. Örömmel tapasztaltam viszont, hogy Magyar Csabát olykor látni a mosoni főutcán – Zsófi asszonnyal és Lakatos Tamással természetesen. Tavaly volt szerencsém hallani is őket itthon már duóban

játszani egy minden igényt kielégítő kultúrprogramban. Csaba nagyon sok éve már Csepelen él, feleségével két nagy reményű fiú: a 19 éves Misi és a 13 éves Balázs boldog szülei. Csaba egyénileg már az USA-ban is turnézott. Ma kíséretet is vállal, hegedűsnek, énekesnek a jobbkézre. Együtt, még négyesben, Japánt járták meg, szép muzsikusdíjat hoztak haza.

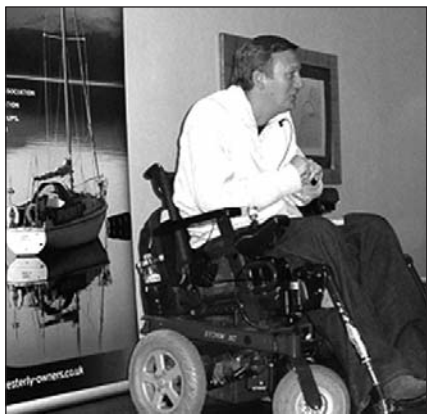
Lakatos Tamás hatalmas fába vágta a fejszét, egy régi tervén dolgozik: meg szeretné reformálni a magyar Braille-írást. Miért? Egyszerű okból: hogy praktikusabban, jobban közelítsen a nemzetközi Braille-hoz. A nemzetközi vakírás 63 jelből áll, ebből országonként, nyelvenként 38 egyéni. A magyar sajátosság ugye a cs, gy, ly, ny, á, ó, sz, ty, zs; ezek a sajátosságok problémákat okoztak. Tamás számít a jó magyar bürokráciára; dolgozik, ám szíve mélyén csodának ítéli, ha reformját majd elfogadják. Alaposan változott az azóta már Duo Fragmentóvá alakult együttes zenei repertoárja, hisz más a négy-, mint a nyolckézes. Borgulya András, Hacsaturján például – sajnálatomra – már nem hallható kedves barátaimtól. Ma Rachmaninovot, Erkelt, Horváth Attilát, Mozartot, Schubertet játszanak – remélem nagyon, hogy hallhatók lesznek ezek a duo fragmentós zenék a Felvidéken is.

„Nem szabad, hogy a mi vakságunk része legyen a megítélésnek” – döbönt meg szavaival Tamás, és valóban eszembe jut Ray Charles, Andrea Bocelli is. Jó, hát akkor tessék követni őket.

Médl Sándor
szerkesztő, Magyarországi

Albatrosz törött szárnygal

A gyógytornászok és azok, akiknek a családjában mozgássérült ember él, a megmondható, hogy a vízben végzett gyakorlatok milyen jótékony hatásúak,



hiszen aki egyébként esetleg alig bír megmozdulni, a vízben vígan lubickol. Mostantól pedig már azt is tudom, hogy nemcsak a vízben, hanem a vízben való mozgás is a szabadság érzését adja.

Erre Geoff Holt példája tanított meg, akinek videójára egy hírportálon találtam rá. A videóblogger egy férfi kerekesszékeiben egy hajó fedélzetén ült, és arról beszélt, hogyan telik az élet a hajón, miközben ők épp az Atlanti-óceánt szelik át (természetesen már a Facebook-oldalunkon is látható a videó). Ezután kezdtem el a Google segítségével a férfi után nyomozni, aki – mint honlapjának kezdőoldalán is büszkén hirdeti – a mozgássérültsport nagykövete.

Geoff Holt jelenleg az angliai Southamptonban él családjával, és már kicsi

gyerek korától a vitorlázás a szenvedélye. Mondhatni, az anyatejjel szívta magába, mert a szülei is ebből éltek; ő pedig tizenhat évesen egy jachtra szegődött el, és két év alatt háromszor szelte át az Atlanti-óceánt.

1984-ben, tizennyolc évesen úszóbalást következésként súlyosan megsérült. Tetraplegiás lett, ami azt jelenti, hogy mind a négy végtagja megbénult, ám nem adta fel, és 1991-ben, hét évvel a balesete után már körbehajózta Nagy-Britanniát. Az ő szavaival: „A vitorlázás a szabadság és a függetlenség érzését adja nekem, és erőt.”

Időközben megnősült, feleségét a kórházban ismerte meg; Elaine ott volt ápolónő. Egy fiuk van, Tim. Geoff Holt az első mozgássérült, aki körbehajózta Nagy-Britanniát. Ez után a rekord után támogatókkal létrehozta a Sailability nevű alapítványt, hogy minél több sorstársával ismeresse meg a szabadságnak azt az érzését, amelyet csak a vitorlázás tud adni. Mint jelszavában – Nincs kifogás! – is hangoztatja, ha az ember elég kitartóan és keményen küzd az álmaiért, akkor előbb-utóbb meg is valósítja őket. Ezt tartja a fő üzenetének, amelyet minél több sorstársához akar eljuttatni.

1995-ben nekivágott élete vállalkozásának: keresztülhajózta az Atlanti-óceánt, és eljutott a karibi térségbe, a Virgin-szigetekre, balesete helyszínére. Belső kényszer volt, hogy visszatérjen arra a helyre, ahol utoljára egészséges volt. Azó-

ta ezt az utat már négyszer tette meg. Előadásokat tart, interjúkat ad, show-műsorokban szerepel, hogy elmondja a történetét, és népszerűsítse alapítványát; erőfeszítését díjakkal ismerték el, és mint írásunk elején is említettük, a mozgássérültsport nagykövete lett.

Legújabb projektjének Wetwheels a neve. Talán úgy magyarázhatnánk, hogy „vízi kerekesszék”. Egy 9 méter hosszú katamaránt épít, amelyet mindenben a mozgássérültek igényei szerint alakítanának ki, és azt tervezi, hogy a hajóval tengeri túrákra vinné sorstársait. Így is-



mertelné meg velük azt az élményt, amelyet az óceán végtelen kékje jelent.

Az albatrosz, amely nem tapasztalt mást, mint az óceán végtelenjét, nem tudja értékelni a szabadságot, ellentétben az emberrel, aki már megtapasztalta saját korlátait. Ezért döntöttem úgy, hogy elmesélem olvasóimnak Geoff Holt történetét.

Sztakó Zsolt



Szudha Csandran

A rendkívüli tettek bárki részéről hatalmas teljesítménynek minősülnek. Ez még inkább igaz, ha testi/lelki rendellenességgel viszi őket véghez valaki.

Szudha Csandran egy Dél-Indiában élő család gyermekeként látta meg a napvilágot 1964-ben. Gazdasági diplomáját Mumbai-ban szerezte. Egy baleset következtében amputálták a jobb lábát. Műlátást kapott, ennek ellenére az Indiai-félsziget egyik legkiválóbb és legismertebb táncosává vált. A világ minden részéből kapott és kap a mai napig is felkéréseket, számos díjjal tüntették ki. Gyakran feltűnik a hindi televízióban és filmekben.

Magyar–szlovák, szlovák–magyar szótár

célzott kezelés – cieleňá liečba	antireumatikum – reumaellenes szer
duzzanat, ödéma – opuch	Centrum nezávislého života – Önálló Életvitel Központ
ellenállás – rezistencia	cieleňá liečba – célzott kezelés
ellenanyag – protilátka	druhotná infekcia – másodlagos fertőzés
Esélyegyenlőségi Intézet – Inštitút rodovej rovnosti	chemické lieky – szintetikus gyógyszerek
felolvasószolgálat – predčitateľská služba	chudokrvnosť – vérszegénység
fiatalkori reumás ízületi gyulladás – juvenilná idiopatická artritída	imunitná bunka – immunsejt
immunrendszer – imunitný systém	imunitný systém – immunrendszer
immunsejt – imunitná bunka	inhibitor – gátló anyag, inhibitor
inhibitor, gátló anyag – inhibitor	Inštitút rodovej rovnosti – Esélyegyenlőségi Intézet
izotermikus, állandó hőmérsékletű – izotermický	izotermický – állandó hőmérsékletű, izotermikus
ízület – kĺb	juvenilná idiopatická artritída – fiatalkori reumás ízületi
ízületi porc – kĺbová chrupavka	gyulladás
kísérőszolgálat – sprievodcovská služba	kĺb – ízület
kommunikációs készségek – komunikačné zručnosti	kĺbová chrupavka – ízületi porc
remisszió, kórtünetek ideiglenes megszűnése, átmeneti javulás, tünetmentesség – remissia	komunikačné zručnosti – kommunikációs készségek
látássérülés – zrakové postihnutie	Liga proti reumatizmu – Reumaellenes Liga
másodlagos fertőzés – druhotná infekcia	nádory nekrotizujúci faktor – tumorölő faktor
perszváció, meggyőzés – perszuázia	Národný ústav reumatologických chorôb – Országos
mellékhatás – vedľajší účinok	Reumatológiai Intézet
merevség – stuhlosť	nesteroidné protizápalové lieky – nem szteroid gyulla-
nem szteroid gyulladásgátlók – nesteroidné protizápalové	dásgátlók
lieky	opuch – duzzanat, ödéma
Országos Reumatológiai Intézet – Národný ústav reumatologických chorôb	osobná asistencia – személyi segítség
ödéma, duzzanat – opuch	perszuázia – meggyőzés, perszuáció
Önálló Életvitel Központ – Centrum nezávislého života	predčitateľská služba – felolvasószolgálat
önellátás – sebaobsluha	priestorová orientácia – térbeli tájékozódás
pikkelysömör okozta ízületi gyulladás, pszoriázisos artritisz – psoriatická artritída	príznaky, symptómy – tünetek
Reumaellenes Liga – Liga proti reumatizmu	protilátka – ellenanyag
reumaellenes szer – antireumatikum	psoriatická artritída – pikkelysömör okozta ízületi gyul-
reumás csomók – reumatiké uzlíky	ladás, pszoriázisos artritisz
reumás ízületi gyulladás, reumatoid artritisz – reumatoidná artritída	remissia – kórtünetek ideiglenes megszűnése, átmeneti
sajátos nevelési igényű tanuló – žiak so speciálnymi výchovnými potrebami	javulás, tünetmentesség, remisszió
szegélyrámpa – znížený obrubník	reumatiké uzlíky – reumás csomók
személyi segítség – osobná asistencia	reumatoidná artritída – reumás ízületi gyulladás, reuma-
térbeli tájékozódás – priestorová orientácia	toid artritisz
tumorölő faktor – nádory nekrotizujúci faktor	rezistencia – ellenállás
tünetek – príznaky, symptómy	sebaobsluha – önellátás
vérszegénység – chudokrvnosť	sedimentácia červených krviniek – vörösvértest-süllye-
vörösvértest-süllyedés – sedimentácia červených krviniek	dés
	sprievodcovská služba – kísérőszolgálat
	stuhlosť – merevség
	vedľajší účinok – mellékhatás
	znížený obrubník – szegélyrámpa
	zrakové postihnutie – látássérülés
	žiak so speciálnymi výchovnými potrebami – sajátos
	nevelési igényű tanuló

Támogatóink:

Bauer Edit európai parlamenti képviselő

a Szlovák Köztársaság Kormányhivatalának

Az emberi és szabadságjogok támogatása és védelme projektje

Realizované s finančnou podporou Úradu vlády SR v rámci dotačného programu podpredsedu vlády SR pre ľudské práva a národnostné menšiny „Podpora a ochrana ľudských práv a slobôd”.

Za obsah tohto dokumentu je výlučne zodpovedná Slovenská humanitná rada.





T09-Roby hernyótalpas lépcsőjáró – a legjobb akadálymentesítési segédeszköz a szlovák piacon



- A **legkisebb méretek** a piacon (keskenyebb lépcsőkre is alkalmas).
- A **legkisebb súly**: csak 47 kg, s ez megkönnyíti a vele való bánást.
 - **Kétfelé vehető** (az alsó rész 37, a kormánymű 10 kg).
 - **Autóban szállítható**, így több helyen is használható.
 - Az **akkumulátor** 23 emeletet bír ki.
- A **nagyfokú biztonságot** több biztonságvédelmi elem garantálja.
 - A **világhírű, megbízható VIMEC** olasz márka minősége.
- A **karbantartást és javítást** a Velcon cég akadálymentesítésre szakosodott technikusai végzik.
 - Az **igen kedvező árnak és jó minőségnek** köszönhetően a T09-Roby a legelterjedtebb lépcsőjáró lehet Szlovákiában.



További részletek a www.velcon.sk/create.php honlapon található.

Ingyenes információs vonal:
0800 199 060