

## Tartalom

Major Árvácska: Messzi történet	3
Ritka betegségek	4
Határtalan összefogás	6
Dunkel N. Norbert: Siketek jelnyelve versus orális módszer III.	7
Pajor Emese: Tapintható írások 1.	10
Akik segítenek – születésnap beszélgetés Strédl Teréziával	13
Ének, zene, tánc, jó hangulat – családi nap Kisújfalun a Roll Dance táncegyüttessel	15
A mi történetünk – beszélgetés Szarka Ildikóval és Végh Attilával	19
„A szeretet a legfontosabb” – látogatásban az értelmi sérült fiatalok komáromi napközi otthonában	21
Nyári paralimpia 2012, London	23
Ünnepelt a Bliss Alapítvány	24
Paragrafus: Nőtt a fogyatékosokkal élők havi támogatásának összege	25
Sztakó Zsolt: Pöstyéni emlékek	26
Chrenka Edit: A remény és barátság autóbusza	26
Magyar–szlovák és szlovák–magyar szótár	27

**Köszönjük, hogy adója 2%-át a Carissimi nonprofit alapnak ajánlotta fel.**

**A címlapon Bokor Klára felvétele látható.**

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-Kapa Pressegrasso, a. s. Levélcím: Carissimi, 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 őrünk meg és nem küldünk vissza.

## Messzi történet



A hírt néhány éve találtam egy napilap apróbetűs információi között. Akkor is épp ilyen forró nyár volt, mint ez a mostani, ráadásul a sajtóban úgynevezett uborkaszazon. Amikor is a szerkesztő minden használható anyagnak örül.

Így történhetett, hogy a lap azt adta hírül, hogy valahol északon egy kis település valamennyi lakója – vagy négyszázan – megtanult jelelni. Az országra nem emlékszem, csak arra, hogy Skandináviáról volt szó. A szám sem biz-

tos, meglehet, csak háromszázan élnek ott. A történet a fontos: egy siket kisfiúé és az őt körülvevő világé.

A nyári uborkaszazon idején, a nagy melegben nemcsak az újságírók lusták, néha a szerkesztők is pontatlanabban dolgoznak, így aztán a rövid hírből nem derült ki (vagy csak én nem emlékszem?), hogy a fiú ott született-e, abban a faluban, vagy a cikk megjelenése előtt költözött oda a családjával. Akár így, akár úgy történt, annyi bizonyos: a falu közössége elhatározta, hogy az egyszem fiú kedvéért megtanulják a jelnyelvet. Valószínűleg nem ment egyik napról a másikra a dolog.

Valakinek a fejében meg kellett születnie az ötletnek, valakivel meg kellett beszélnie a tervet, aztán továbbadni – úgy képzelem, szájról szájra, miként régen a mondákat – a gondolatot. Feltételezhetően akadtak ebben a közösségben is olyanok, akik rá se hederítettek a felhívásra, mások meg egyenesen butaságnak is tarthatták a gondolatot. Lehetek, akik azért ellenkeztek, mert – mondjuk – koruknál fogva képességüket meghaladónak érezték egy új dolog elsajátítását.

A rövidke hír arról sem tudósított, hogy netán falugyűlésen vitatták-e meg az ott élők a kérdést, s hogy hivatalosan szavaztak-e róla. Vagy egyszerűen csak elindult útjára a gondolat, s mint egy hólabda, egyre nagyobbra nőtt, és sodort magával együttműködésre készeket, de még a kezdetben ellenkezőket is.

Ki lehetett a tanító? Egyáltalán, akad-e egy ilyen isten háta mögötti kis faluban a jelnyelvnek szakavatott tudója? Vagy esetleg a fiú családja, talán maga a fiú fordította le a tanulni vágyóknak jelekre a szavakat? Lám, mennyi kérdés vetődhet föl az emberben egy aprócska hír olvastán.

Elképzeltem a falut, mondjuk, Norvégia északi partjainál. A fjordok oldalában állandóan fúj a szél, a horizont ködbe vész, távoli hajókürt jelzi csupán a távoli hajók útját. Napjában egyszer kiköt a helyi járatú komp: kirakják a megrendelt árut, a napi postát s a nagy ritkán érkezőket. Aztán ködbe vész maga a komp is, marad a szél, meg a távoli hajókürt, s egy közösség magamagára. Lehet, hogy épp ez a magárahagyatottság volt a mozgató. Lehet, hogy a semmi-nem-történik megszokottságából kilépve épp a történés izgalma mozdította meg a falu közösségét.

Hosszasan lehetne elemezni tovább az északon megszületett gondolat súlyát, eljutva hozzánk közeli képletekig – többségről és kisebbségről, a másikat megelőző gesztusokról, jelnyelvről és beszélt nyelvről. De hát ez a kis nyári írás nem akar szólni másról, mint egy siket kisfiúról és egy falu közösségéről fönt, északon. Innen, Közép-Európából nézve igen messze.

# Ritka betegségek



*A ritka betegségek közé azokat sorolják, melyek tízezer lakosból kevesebb mint ötöt érintenek. Háromnegyed részük már gyermekkorban jelentkezik, és súlyosságukra mi sem jellemzőbb, mint hogy az érintett gyermekek harmada nem éri meg az ötödik életévét. A legtöbb esetben még nem létezik*

*hatásos gyógyszer, de szerető gondoskodással a betegek életminősége javítható, és életkoruk jelentősen meghosszabbítható. Az orvostudomány jelenleg 6–8 ezer ilyen ritka betegséget tart nyilván. 80%-uk örökletes, a többit bakteriális vagy vírusfertőzés, allergia, esetleg káros környezeti hatás okozza.*

„A ritka betegségekkel az a gond, hogy valójában nem is ritkák. Együttesen ugyanis több mint hatezer különböző betegségről van szó, melyek a 460 milliós európai népességéből mintegy 30 millió embert érintenek – mondja **Kovács László** professzor úr, a pozsonyi 2-es számú gyermekklinika vezetője, a nemzetközi Orphanet program szlovákiai felelőse. – Összehasonlításként talán érdemes megjegyezni, hogy ez a gyakoriság tulajdonképpen megfelel a felnőttkori cukorbetegség arányának. A másik fő gond, hogy a mintegy hatezer ritka betegségből jelenleg mindössze talán száz ha gyógyítható. Mindezekből következik a harmadik kulcsprobléma: hogyan lehetséges felkutatni legalább azokat a ritka betegségben szenvedő egyéneket, akiknél a létező újabb gyógymódok esetleg sikerrel kecsegtetnének. Csak példaként említve: a veselégtelenséget nem csak gyulladás okozhatja, hanem cisztás vese vagy más fejlődési rendellenesség is, amelyeket ma már fel tudunk ismerni és célzottan kezelni.

Mivel az orvostudomány mai ismeretanyaga hatalmas, szinte áttekinthetetlen, nem lehet elvárni, hogy minden orvos, bárhol dolgozik is, tisztában legyen mind a hatezer ritka betegség legapróbb részleteivel. A statisztikai számítások szerint egy kezdő orvos már a munkába állása után néhány nappal diagnosztizál a betegeinél új húgyúti fertőzést vagy újonnan kialakult tüdőasztmát, de legalább 60 évig kellene rendelnie ahhoz, hogy új fenilketonuriás (súlyos, de ma már kiválóan kezelhető anyagcsere-betegség) esetet diagnosztizálhasson, annak alacsony gyakorisága folytán. A gyakorló orvosoktól ugyanakkor elvárható, hogy felismerjék, ha egy betegség különleges lefolyású, amely nem egyezik meg a tankönyvi adatokkal, és az így

»kiszűrt« eseteket a megfelelő központba küldjék a diagnózis pontosítására. Munkahelyemen, a pozsonyi kramárei egyetemi gyermekkorházban több ilyen, a ritka betegségek ellátására szakosodott központ is működik, beleértve a gyermekkori anyagcserezavarokat, a tyúkmellet, a veszületett nyitott gerinc okozta problémákat, gyermekkori diabéteszt, gyermekkori onkológiai betegségeket és továbbiakat. A központosítás elkerülhetetlen a fejlett vizsgálati módszerek elérhetősége, valamint a drága gyógyszerek megfelelő elosztása végett is.”

## Akit megtaláltak

A most 30 éves bártfai **Rado Baranik** szerencsésnek mondhatja magát még akkor is, ha húsz évbe telt, amíg „megtalálták”, vagyis felismerték a helyes diagnózist. Ő ugyanis úgynevezett Fabry-kórban szenved. Ezt az örökletes genetikai betegséget egy enzim hiánya okozza, amely miatt a sejtek nem tudnak megszabadulni a már használhatatlan anyagcseretermékektől, és azok felhalmozódva egyre inkább akadályozzák a sejtek és szövetek élettevékenységét. A ritka betegségekről tartott pozsonyi konferencia résztvevőinek – orvosoknak, laikusoknak – részletesen felidézte kálváriáját. Elmondta: legszörnyűbb a tehetetlenség érzése volt, amikor senki sem hitt neki, ha a panaszaíró, fájdalmairól beszélt. Három-négy éves korától, az első tünetek megjelenése óta több tucat szakorvos rendelőjében fordult meg, egyesek nyíltan értésére adták, hogy nem hisznek neki. A diagnózis megtalálása után jött a szorongás: vajon gyógyítható-e a baja? Jelenleg kéthetente infúziós kezelésre jár a pozsonyi 2-es sz. gyermekklinika anyagcsere-betegségek központjába, és – hála a hathatós kezelésnek – panaszmentesen éli mindennapi életét. Hogy sorstársainak segíthessen, 2010-ben megalapította a **Ritka Genetikai Betegségek Társulását** (ZOGO). „A Fabry-kórról senki nem tudott semmit, aztán megjelent egy gyógyszergyár, amely előállított rá egy új gyógyszert. Azóta egyre többen tudják, milyen is ez a betegség. Ezért kell állandóan beszélni a ritka betegségekről, hogy bekerüljenek az orvosok és a betegek tudatába, hogy a betegek érezzék: nincsenek egyedül, vannak sorstársaik, és lehetőségük van szakszerű orvosi segítségre – hangsúlyozza a gyermekgyógyász professzor. – Az új, speciális gyógyszerek, ha már léteznek, egyelőre meglehetősen drágák, hiszen kisszámú beteg számára készültek, s így a gyógyszercégeknek csak sokára térül vissza a befektetés. A beteg persze Szlovákiában ingyen kapja a gyógyszert az egészségbiztosítás keretében, a magas árat

mindnyájan közösen adjuk össze a biztosítási szolidaritás elve szerint. Ezeket a termékeket »árva« gyógyszereknek is nevezik, tekintettel a gyártók előállításukban való alacsony érdekelttségére.

Ugyanakkor az is igaz, hogy ma még nem minden kezelésre szoruló beteget sikerül megtalálni. A környező országokban mért gyakoriság alapján Szlovákiában mintegy 100 Fabry-kóros beteggel kell számolnunk, de a betegséget eddig csak hármuknál sikerült felismerni. Ezen a tényen változtatni kell, egyrészt orvosoknak szóló felvilágosító előadásokkal, illetve a fokozottan veszélyeztetettek körében végzett aktív szűréssel. A Fabry-kór esetében ide tartoznak például azok, akiknél 30 éves kor körül agyvérzést diagnosztizáltak. Tekintve, hogy örökletes betegségről van szó, az igazi haszonélvezők a mai betegek gyermekei lesznek, akiknél már a korán elkezdett kezelésnek köszönhetően megelőzhető lesz a kór jelentkezése. Egy másik szlovákiai Fabry-kóros személynél 26 éves korában veseelégtelenség alakult ki. Tekintve a betegség nem megszokott, tipikus lefolyására, a veseátültetést követő alapos vizsgálatok derítették fényt az igazi okra. Ma már őt is sikeresen kezelik, és új ismerősei közül senki sem tudja róla, hogy beteg.”

## Orphanet – a ritka betegségek nemzeti és nemzetközi adatbázisa

Ahhoz, hogy az orvos jól tudjon tájékozódni a nagyszámú ritka betegség közt, adatbázisokra van szükség. A súlyos betegségekről a nemzeti betegregiszterek gyűjtik az adatokat, ezeket az Országos Egészségügyi Információs Központ (Národné centrum zdravotníckych informácií – NCZI) kezeli. A ritka betegségek közül csak néhánynak van önálló adatbázisa, főként betegszervezetek működtetik őket, gyakorlatilag nem részesülnek állami támogatásban. „Cisztás fibrózisban Szlovákiában mintegy kétezeren szenvednek – mondja Kovács László professzor. – És ez viszonylag nagy szám, tekintve, hogy vannak olyan ritka betegségek is, melyekből egész Európára vetítve nem több mint 10 vagy 500 eset ismert. Ahhoz pedig, hogy a gyógyszergyárak számára a specifikus gyógyszerek kifejlesztése kifizetődővé váljék, szükséges, hogy a betegséget az összes érintettnél diagnosztizálják. Ki kell elemezni a tüneteket, hogyan fejlődnek, és hogyan befolyásolja őket a kezelés. Ennek a felismerésnek nyomán hozták létre az európai Orphanet programot: ez egész Európából gyűjti a betegcsoportok adatait, és értékeli betegségük lefolyását. A mi részesedésünk ebben az európai programban abban áll, hogy szlovákiai adatokkal gyarapítjuk az adatbázist. Az Orphanet a ritka betegsé-

geknek szentelt többnyelvű, ingyenesen hozzáférhető internetes oldalt tart fenn ([www.orphanet.sk](http://www.orphanet.sk)), ahol laikusok és orvosok több mint 6000 betegségről tudnak tájékozódni. Az oldalon elérhető az egyes ritka betegségekkel foglalkozó speciális központok címe is.”

Magyarul a **Ritka és Veszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége** honlapján található sok fontos információ ([www.rirosz.hu](http://www.rirosz.hu)).

## Az eddigi eredmények

„Felmerül a kérdés: mikor kezdjen el gyanakodni a szülő? A gond az, hogy a ritka betegségek kezdetben csak nagyon általános tünetekkel jelentkeznek. Az érintett gyermekek fejlődése lelassul, súlyban nem gyarapodnak, esetleg durva arcvonásaik alakulnak ki, vagy izomrenyheség jelentkezik. A szülőnek valójában nincs támpontja, és az orvos meglátására kell, hogy bízza magát. E nehézségek ellenére óriási a fejlődés. Ma már legalább száz ritka betegséget tudunk gyógyszeresen kezelni (tíz évvel ezelőtt közülük még egyet sem). Például a cisztás fibrózis (örökklődő anyagcserezavar) esetében az átlagéletkor jó harminc évvel ezelőtt tizenöt év volt, ma már ötven körül jár. A fenilketonuria (szintén örökklődő anyagcserezavar) is teljességgel kezelhetetlennek számított, a betegek nagy része értelmi fogyatékosként élte le életét. A hatásos kezelés kidolgozása és megjelenése óta felismert betegek már teljesen egészségesek, és egészséges gyermekeik vannak. Az említett betegségek korai felismerését segíti a minden újszülöttnél kötelezően elvégzett szűrő- (szkríning-) program. A ritka és ma már jól kezelhető betegségek közé tartozik egyebek között a hemofília (vérzékenység). Hiszen gondoljuk csak meg, micsoda tragédiaként élte meg az orosz cári család a trónörökös sarj, Alekszej betegségét! Ma senki sem tudja a betegekről, hogy hemofíliában szenvednek. A kór gyógyítható, és a költségek zömét az egészségügyi biztosító téríti.”

## Betegszervezetek

Más ritka betegségek esetében azonban eltérő tapasztalatokról számolnak be az érintettek. A gyógyszerek és a segédeszközök költségeinek jelentős része őket és családjukat terheli. Előfordulhat, hogy a már létező gyógyszerek a környező országokhoz képest bizonyos késéssel jutnak el hozzánk. A hivatalokkal és egészségbiztosítókkal naponta meg kell vívniuk harcaikat. Ezen a helyzeten szeretne javítani a **Ritka Betegségek Szlovákiai Szövetsége** (Slovenská aliancia zriedkavých chorôb), amely az év elején alakult. Eddig tizenkét betegszervezet csatlakozott hozzá abban a reményben, hogy közösen sike-



rebben tudnak küzdeni jogaikért. Honlapjuk: www.sazch.sk. Kovács László professzor úr szerint is nagy szükség van arra, hogy a betegszervezetek hallassák hangjukat. Nyugati fejlett országokban jelentősebb a súlyuk, jobban odafigyelnek rájuk. A betegeknek érintkezniük kell egymással, hogy megoszthassák tapasztalataikat. „Honnan tudja a mama, hogy a hemofiliás gyermekkel mit kell csinálni? Elmegy egy hemofiliás csoportba, és ott megmondják neki. Együtt mennek kirándulni, és egyik gyermek sem fog óvatlanul szaladgálni, hiszen mindnyájan tudatában vannak az esetleges sérülés veszélyeinek.”

## Feladatok

„A Szlovák Egészségügyi Minisztériumban munkacsoportot állítottak fel, melynek feladata, hogy a ritka betegségekkel foglalkozva a jövő év végéig nemzeti tervet készítsen a helyzet javítására. A tervnek tartalmaznia kell, hogy milyen ellátóközpontok léteznek, mely betegségekre, ezek mekkora támogatásban részesülnek az államtól, illetve egyéb szervezetektől, milyen betegszervezetek működnek, és azt is, hogy milyen a betegek szociális ellátásá-

nak helyzete. Hiába ismerjük a diagnózist, hiába javulnak az életkörülményeik, ha nem tudjuk, mi vár a betegeinkre 20-30 vagy több év múltán. Példaként szolgálhat a Down-szindróma, ma már a betegek közül sokan negyven-ötven évesek. Mi lesz velük, ha a szüleik meghalnak?

További állami feladat a szűrővizsgálatok kiterjesztése. Az újszülöttkori szűrés jelenleg négy betegséget érint, köztük a cisztás fibrózist és a fenilketonuriát. Néhány héttel ezelőtt kaptuk a hírt, hogy további tíz anyagcsere-betegség szűrésére is van lehetőség. Tekintve a teljes körű, kötelező szűrés magas költségeit, ezt a vizsgálatot az újszülöttsztyálon már a szülő kérheti, húsz euró térítésért végzik el.

Bár még nagyon az elején vagyunk a történetnek, már az is derülátásra ad okot, hogy többet foglalkozunk a ritka betegségben szenvedőkkel. Perspektívát adunk nekik. A Pozsonyban tartott konferencia azért volt jó, mert ráirányította a figyelmet erre a fontos ügyre, érdeklődtek iránta az orvosok, szép számban megjelentek a betegek képviselői. Most a betegszervezeten a sor, nekik kell átvenniük a stafétabotot” – összegzi a teendőket Kovács László gyermekgyógyász professzor.

(t)

## Határtalan együttműködés

Július első hetében tartották a II. Magyar Világtalálkozót, melynek néhány rendezvényére szlovákiai vendégeket, köztük a Carissimi nonprofit alap képviselőit is meghívták. A nyitónapon, július 1-jén Balatonlellén **Bauer Edit** európai parlamenti képviselő, a Carissimi kuratóriumának tagja mondott ünnepi köszöntőt, és megkoszorúzta **A gyermekáldozatokért és gyermeki jogokért** emelt emlékművet.



Július 5-én mintegy 400 nevelőszülő és náluk elhelyezett gyermek részvételével Fonyód–Fonyódligeten volt **A nevelőszülők VI. nemzetközi konferenciája**. A megjelenteket Bauer Edit videoüzenetben köszöntötte. Az előadók között volt **Németh Gabriella**, Pozsony megye alelnöke; azt vázolta fel, hogy **milyen lehetőségek vannak Szlovákiában a fogyatékkal élő gyermek elhelyezésére**. Másnap Balatonlellén a polgármesteri hivatal díszterme adott otthont a nemzetközi civil

szervezetek konferenciájának. **Surján László** európai parlamenti képviselő nyitóelőadása után az egyes országok képviselői bemutatták országuk civil szervezeteinek együttműködési lehetőségeit. Szlovákiát **Zupko Mária**, a Carissimi kuratóriumának tagja képviselte. A programban szerepelt a Kárpát-medencei és azon túli civil szervezetek konföderációja alapokmányának ünnepélyes aláírása. Ezt Bauer

Edit, a konferencia fővédnöke, valamint Németh Gabriella és Zupko Mária is ellátta kézjegyével.

Az egyhetes rendezvénysorozat mottója: Határtalan összefogás, megálmodója és szervezője **dr. Orbán István**, a Magyar Gyermekek- és Ifjúságvédelmi Szövetség (MAGYISZ) elnöke volt. Az esemény kitűnő lehetőséget nyújtott kapcsolatteremtésre és a civil szervezetek tapasztalatcseréjére.

(Z. M.)

# És akkor most mi legyen?!

## Siketek jelnyelve versus orális módszer III.

A szájról olvasó kommunikáció – önmagában – *nem elég és nem is jó* a figyelemzavarral küszködő siket/nagyothalló, siket és nem jól látó (pl. myopia = rövidlátás, már 1-2 dioptriás), siket, jól látó, de a szem-kéz koordinációban gyenge gyermek esetén sem. Jó látású, ám távol ülő/dolgozó hallássérült esetén egyáltalán nem elég jó, és nem alkalmas eljárás az ún. előzetes hallástapasztalat nélküli egyén esetében sem. Az **orális módszer lemond új és facilitáló** (segítő, serkentő) *agyi kapcsolatok* létesítéséről (az agyféltekék fali, nyakszirti lebenyéből érkező impulzusok fejlesztő, más modalitásban is integráló hatásairól). Az orális módszer lemond a *kisebbségi nyelvi kultúráról* és a *fogyatékossgal élők által elérhető, kisebbségi nyelvi használatról* is. A korábbi vélekedéssel szemben nem alkalmas a maradányhallás fejlesztésére, de a beszéd *vizuális jegyeire* (Csányi, 1993) való figyelemfejlesztésre igen. Tekintet nélkül a beszédértés zavarainak okára, amely lehet pl. hallók esetén diszfázia (neurogén tanulási zavar stb.), a *kettős, jelelssel kísért* hangzó nyelvi oktatás (pl. Dániában, Svédországban – e mellett érvel Svartholm, 1994) igenis üdvös, mert számol a figyelemzavarral, az elvont fogalmak értési nehézségeivel, a diszfáziával. A kontaktkód *redundáns nyelvi elemei pontosítják* is az üzenetet, egyben fejlesztik az ún. *nyelvi szimbólumalkotást és -használatot*. Tehát kellően hatékony, épp azért, mert flexibilis, rugalmasan alkalmazható más-más esetben is. Mi, hallók is sokat gesztikulálunk (vö.: olaszok, spanyolok, természeti népek „gesztusviharai”), az üzenet akár 60–90%-át nonverbális csatornán értjük meg. Az *elemi mozgásos gesztusokat* „zsigerből” értjük – a fali lebeny sajáttest-érző (jelelés = nagyobb testtudatosság), szenzoros kérge, a Brodmann 4-es mező akaratlagos mozgató (motoros) és annak rendkívül gazdag asszociációs pályái –, persze nem feltétlenül tudatosan. Avagy nem vagy kevésbé verbalizálhatóan (vö.: zene, álmok).

Az orális módszer egyoldalú követelés tehát – véleményem szerint –, a többségi társadalom torzult, destruktív *szerűtlen-képét* tükrözi, s nem több, mint egy neoprimitív társadalom<sup>1</sup> projekciója, szerintük: aki mentálisan, testileg, pszicho-szociálisan nem ép, az alkalmatlan a társadalmi létre. Ez pedig nem igaz, még a középfokban értelmileg sérültek vagy a – külön kategóriát érdemlő – Down-szindrómások (a 21-es kromoszóma többfajta sérülése) is alkalmasak sok-sok munkakör betöltésére. Vö.: Supported Employment – ún. támogatott foglal-

koztatás. Ez ma még – bár EU-s irányelv, kidolgozott program: ld. az Európai Unió tanácsának 2000/78=EK jelű, az esélyegyenlőségről szóló irányelve – hazánkban csak álom.

A siketek *nyelvelsajátítása* eleve kétcsatornás, többféle-képp és több társadalmi szintéren (ún. közösségi beszéd-módok, nyílt avagy zárt, családi, szerepviszonyok<sup>2</sup> – Bernstein, társadalmi státus és nyelvhasználat – Wells-Robinson) megy végbe. A siket családokban a siket szülők jelelnek a siket gyermekekkel, ugyanakkor a halló családban nevelkedő siket gyermek nem tudja az ún. *érzékeny periódusban* a nyelvvelsajátítását megkezdeni. Azt is fontos tudnunk, hogy a siketek esetében is *megtörik a nyelvi szocializáció*, mert a siketség sokszor egygenerációs jelenség (Nash, 1987). Így ha egy siketnek halló gyermeke születik, a jelnyelvi kultúra áthagyományozása, fejlesztése és újraalkotása megtörik. Nemzedékről nemzedékre más és más emberek „nőnek bele” a siketek közösségébe. Nem az adott közösségből nő ki az újabb siket-nemzedék, 90%-uk „kívülről” érkezik. Ennek nyelvi-kulturális, de gyógypedagógiai és kisebbségpolitikai következményei is vannak. A nyelvátadás töredezett, ezért van 6-7 magyar siketjelnyelvi nyelvjárás.

Ebben persze szerepet játszik az egymással vetélkedő, nem pedig együttműködő siketiskolák hagyománya is. Márpedig ha a siketek egymás között inkább jelelnek, az orális módszer túlerőltetése egyszerűen módszertani hiba és a többségi agresszió burkolt formája. A hatékony, rugalmas gyakorlat *egyszerre igényli* a szájról olvasást, a jelnyelv használatát, sőt a tájnyelvek egységesítését is. A jövővényszavak magyarításához hasonlóan a nehéz szavakat jelesíteni kellene (pl. akkreditáció, költségvetés, integráció etc.).

A tolmácsszolgálat<sup>3</sup> hivatott (ha el nem sorvad az anyagi ellehetetlenülés okán) főleg a vidéken élő, nem magasabban iskolázott siketek alacsony nyelvi kompetenciájának hathatós kompenzálására, különösen orvosnál, rendőrségen, bíróságon, hivatalokban.

A 2017-re előirányzott, szélesebb körben történő jelnyelvi segítésnek mai szemmel nézve nem lesznek meg sem béri, sem a szakember-képzésbeli feltételei. Az integráció látszólag jelnyelvi-gyógypedagógiai kérdés, de nem az: embertársi felelősség. A szakmai segítség ennek csak eszköze. A siketség ún. antropológiai meghatározá-

sa (Muzsnai, 1999<sup>4</sup>) szerint a kisebbségi nyelvhez, sajátos kisebbségi kultúrához való jog [ma már] elismert jog, kapocs a többségi társadalomhoz, egyben a fejlődéshez szolgáló eszköz, s a nyelv mint erőforrás megillet minden kisebbséget (Nover, 1996). A siketek számára igazán mindegy, hogy milyen ideológiai irányzat a mérvado: politikai, vallási, kultúrantropológiai..., ha az nem az ő érdekeiket szolgálja. A lényeg kettős: (1) elfogadjuk-e a fogyatékos-sággal élőket embertársainknak, s ha igen, (2) akarunk-e szakmai segítséget adni.



Az orális módszer erőltetése nem (csak) gyógypedagógiai okból történik, ez a többségi társadalom kommunikációs módja. Ami áttűnik a gyógypedagógia ideológiáján. Tudniillik a *politika*, a *diplomácia*... nyelve igen bonyolult, mert az igazmondást gondosan kerüli, nyelvjátéka (Wittgenstein) kimódolt. Pl. a fogyatékosokra igent mond, miközben nemet gondol. Ezt hívjuk *kulturálisan elfogadott szelekciónak*, a nyomorba kényszerített fogyatékos-sággal élő rokkantak esetében pedig *népességszabályozásnak*<sup>5</sup> – vagy aminek épp hívni akarja a nyájas olvasó.

Korunk a *kali juga* kora (azaz sötét korszak), Káli istennő káoszt teremt, e ciklusban eltűnik minden emberi érték, szolidaritás és segítség is, mert minden a politika alárendeltje. Döntsék el a hatalmasok, hogy mit akarnak. Taigetoszt vagy azt az utat, ahol a sérültek is, lehetőségüknek megfelelően, *emberi létmódra lesznek* alkalmasak?

És akkor a gyógypedagógusoknak nem szükséges a szakmai divatokba rejtekezett ún. társadalmi hazugságok<sup>6</sup> között vergődniük. Sem pedig a gondozottjaiknak, s használhatják saját nyelvüket, kultúrájukat is – az orális agressziót elfeledve...

Jóllehet a siketek nyelvi kisebbségét a magyar jog is elismeri (2009. évi CXXV. törvény a magyar jelnyelv *önálló nyelvi státusának* elismeréséről), még mindig nincs meg a gyógypedagógiai és politikai szemléletváltás. A közművelődéshez való jog és az ott megvalósítandó *esélyegyenlőség* ma még csak írott malaszt. Ráadásul a jelnyelv ún. (1) identitásnyelv is; egy kisebbség nyelve-kultúrája egyben. Igaz, a kis Magyarországon sok a mintegy

hét jelnyelvi dialektus, ezt régen egységesíteni kellett volna már, hogy siketeink jobban megértsék egymást, illetve a korábban halló, balesetes siket egyértelműbben eligazodjon a jelnyelv tanulásakor. (2) Nagyjából 20–30 naponként hal ki egy nyelv, márpedig a gének, nyelvek, kultúrák sokszínűsége a túlélés feltétele (diverzitás).

A *sérültember-kép*<sup>7</sup> a mai társadalmunkban is előítélettel terhelt, információhiányban szenved. E szerint a fogyatékos-sággal élők csökkent értékűek, a társadalom terhei, ám a rájuk adaptált tanítás és a nekik megfelelő munka megmutatja (megmutatná), hogy a tudatukban az épek a fogyatékosok. Minden ember: *társ*. Valamely mértékig, valamennyi ideig (vallási alapon, filozófiailag, szociálpszichológiailag, biológiailag is) felelősek vagyunk egymásért, mert *létünk: egymással összekötött lét* (co-existentia<sup>8</sup>; Heideggernél: *Mitsein*; Sartre: *être avec*; lásd még Martin Buber: *Én és Te* stb.) még akkor is, ha individualista és egyoldalúan csak a versenyen alapuló társadalmunk azt sugallja: magányos harcosok vagyunk, önző célokkal. Pedig nem! A lét = együtt-lét. Ezért *sokkal fontosabb az együttműködés a versenynél*. Hatékonyabb a versengésnél, látható: az egész emberiség az együttműködésnek, sőt a szolidaritásnak és munkamegosztásnak köszönhet pusztán életét, majd társadalmi fejlődését is. Ezért tartanám üdvösnek, ha az alsóbb osztályokban (nagyobb agyi rugalmasság és motiválhatóság, nincs még masszív előítélet a sérült embertársakkal kapcsolatban) ép hallású gyerekek tanulnának jelnyelvet, mégpedig siket fiataloktól. A siketek (korszerű) oktatása pedig számolna azzal, hogy *két nyelvi közegben* élnek, két kultúrában, így az orális mód-



szer *mellett* a jejelés, ezáltal az önálló jelnyelvi kultúra is megmaradna a maga önállóságában.

Nagyon is érthető, ha a kollegák tiltják az *egyoldalú jejelést* a siketiskolákban, ha az az orális-verbális teljesítés rovására megy. Érthető és jogos is, ha a jejelés egyoldalúan tartós túlsúlyba kerül. Ám ez gyógypedagógiai probléma: az arányosság, rugalmasság (pl. explicit-implicit kommunikáció<sup>9</sup> játékos *helyzetgyakorlása* a siketek/nagyothallók iskolájában) alapvető pedagógiai feladat is, módszertan is. A jejelés nem hanyagolható el, nem tiltható be, ha már végre a törvény (2009. évi CXXV. törvény) önálló, kisebbségi nyelvnek ismeri el. A kisiskoláskorban (4–7. év) a családban erősíteni kellene mind a hallók, mind a siketek esetében az úgynevezett *gyermekközpontú* kommunikációt, a nem sablonos őszinte önkifejezést. Tudatosítani kellene szurdopedagógusainknál: vegyék észre az ún. *helyzetfüggő* vagy *-központú* beszédhelyzeteket (pl. „ilyenkor azt szoktuk mondani: köszönöm/elnézés”, vagy: „először kérdezni illik, meg lehet-e simogatni a kutyust”, „a nénit már nem tegezzük”, „mondd csak – jeleld is –: kezét csókolom”, stb.). Sajnos, a jelnyelv, bár magyarítható – agglutináló (ragozó), pl. többes szám, tárgyrag, a -val, -vel, -ba, -be, -ból, -ből ragok, a jejelésbe könnyen és logikusan illeszthetők (bár alig használjuk őket) –, eleve az implicit kommunikációhoz fog közelebb állni (én + megy + bolt + vesz tej, kenyér, felvágott, utána + én + megy + posta + megy + haza + délután 5 óra.) Ezért még a jejelési igényességüket és finomságukat is csiszolni kell(ene) (!), angol vagy német nyelv tanítása helyett: az anyanyelvi képzést kellene hangsúlyozni. Az elvont fogalmak megértését több oldalról (tapasztalás, magyarázat, játék, nyelvbe illesztettség) elősegíteni. Az értékeesebb tv-műsorokat feliratozni. Sőt, jejelős képeskönyveket, jelábrás + képes olvasókönyveket közreadni 4–12 éves gyermekeknek!

Tudniillik minden kommunikációs módban benne vannak az adott társadalom meghatározó viszonyai, így a fő érintkezési rendszer is. Feladatként azt kapjuk vissza, amit a siketeinknél (is) elmulasztottunk: a nyelv hiánya a társadalmi lét hiányát okozza, a redukált nyelvi kompetencia csökkent társadalmi létet fog okozni. És a hallóktól való elzárkózást. Akkor pedig hogyan beszélhetnénk társadalmi integrációról?

**Dunkel N. Norbert PhD**  
jelnyelvi segítő,  
zeneterapeuta, Debrecen

#### JEGYZETEK:

<sup>1</sup> Az elért társadalmi-gazdasági, jogi, esélyegyenlőségi eredmények ellenére történő visszahanyatlás.

<sup>2</sup> Szerepen a nyelvi szocializációban is a szociálpszichológiai szerepet értjük. Eltérő családi, iskolai, munkahelyi szerepek: eltérő beszédmódok, udvariasságok és szóhasználatok – erről tudnia kellene a gyógypedagógusnak is!

<sup>3</sup> A 2009. december 9-én hatályossá vált 2009. CXXV. törvény 4. §/1. alapján a tolmácsszolgálatot minden magyar – vagy szabad mozgási jogát gyakorló, bevándorló – siket, siket-vak térítésmentesen veheti igénybe. 5. §: A tolmácsszolgálat évi időkerete 36 000, egyéni időkerete évi 120 óra. Felsőoktatásban, hallgatói jogviszonyban szemeszterenkénti 60 óra.

<sup>4</sup> In: Muzsnai István: The Recognition of Sign Language: A Threat or a Way to Solution, 1999 in: Kontra Miklós: Language... CEU Press

<sup>5</sup> A szegénység miatt a terápiák, állapotjavító műtétek nem elérhetőek, de még a rendszeres utazás sem, a drágább gyógyszerek, de még a minőségi élelmiszer sem.

<sup>6</sup> Mint amilyen a rokkantaknak a nem létező magyar munkaerőpiacra való visszavezetése, a fogyatékosággal élők számára létrehozandó rehabilitációs célú munkahelyek, a papírizú, de a valóságban fel nem lelhető esélyegyenlőség stb.

<sup>7</sup> Az adott társadalmi kultúrában megjelenő kép félkarú vagy siket stb. személyekről, ennek az összefoglaló neve a lélektanban a sérült ember képe – amelyet az egészséges többség alakít ki, de *át is örökít* a következő nemzedékre. Ennek nagy szerepe van az előítéletek továbbörökítésében, baleset utáni fogyatékoság esetében pedig az önértékelésünk súlyos sérülésében.

<sup>8</sup> Együtt-létezés, németül: mit (-val, -vel) + sein (lenni), franciául: être (lenni), avec (-val, -vel).

<sup>9</sup> Az ún. *nyílt szerepviszonyban* mindent ki lehet (explicit = kifejezett) mondani, pl. „*Apa... játszottunk, és valahogy felborítottam a kukát, s minden kiborult belőle.*” Zárt, tekintélyelvű, egyoldalú (főnök-beosztott) szerepviszony sokszor implicit (zárt) kommunikációs módban tükröződik, pl.: „*Apa... mi csak játszottunk, szaladgáltunk... sokan voltunk ott... akkor a kuka valahogy felborult.*”

#### IRODALOM:

Ahlgren, Inger: Sign Language at the First Language. Bilingualism in the Deaf Education, 1994

Bos, Helen: Prelingual Deafness, Sign Language and Language Acquisition – Amsterdam, 1994

Dunkel Nepomuk Norbert: Értsetek meg! A jelnyelv pedagógiája – Debrecen, 2008

# Tapintható írások – Braille alternatív írása és néhány további alternatív tapintható írásfajta 1.

Ha a tapintható írásról hallunk, szinte mindenkinek a „braille” jut eszébe. Csak kevesen gondolnak arra, hogy a pontírás kialakulását számos ötlet, próbálkozás előzte meg, melyek mind azért születtek, hogy a súlyos fokban látássérült emberek írását, olvasását lehetővé tegyék.

A tapintható írás iránti követelmények a következők:

- legyen jól érzékelhető, tapintható;
- a betűalakok minél kisebb helyet foglaljanak el;
- könnyen és tartósan lehessen sokszorosítani;
- könnyű és jó legyen vele az írás;
- alkalmas legyen a látó emberekkel való írásos kommunikációra;
- a vele készült könyv, folyóirat, feljegyzés tartós legyen.

(Méhes, 1962; Kovács, 1976)

Ha a tapintható írások kialakulásáról beszélünk, ne történeti kronológia szerint képzeljük el a rendszerek egymásutánosságát. Kísérletezésekre gondoljunk, melyek újabb és újabb ötletek alapján próbálták – és a mai napig próbálják – megkönnyíteni a tapintással való írás-olvasást. Így lehetséges tehát az, hogy a vonalrendszerű írás megjelenése előtt és után is többféle egyéb rendszerű jött létre.

**A tapintható írások három nagy csoportba sorolhatók:**

## 1. Vonalrendszerűek

Mint az elnevezés is jelzi, tapintható vonalelemeket tartalmaznak. Többségük a latin nyomtatott betűkből indul ki.

Hátrányuk:

- Nem alkalmazkodnak a taktilis észlelés sajátosságaihoz, így az észlelet nem megfelelő.
- Nagy részükkel vak személyek nem írhatnak
- Nagy a terjedelmük, így mind az olvasás, mind a velük készült könyvek kezelése nehézkes.

Előnyük:

- Látó személy számára könnyen olvashatók.

## 2. Pontrendszerűek

Teljesen eltérnek a latin betűk alapjaitól – a vonalaktól, görbületektől –, helyettük a rendszer pontok relációjából szerkesztett struktúra.

Hátrányuk:

- Látó személy számára a kódrendszer ismerete nélkül nem olvashatók.
- Nagy a terjedelmük (bár a vonalrendszerű írásokénál kisebb).

Előnyük:

- Az adott kód mind nagyságában, mind összetettségében (jobban) alkalmazkodik a taktilis észlelés sajátosságaihoz, így az észlelet optimális (hoz közelibb).

## 3. Alternatív (egyéb) rendszerek

Többségüket be lehet sorolni a vonal- vagy a pontrendszerű írások közé. Közös jellemzőjük, hogy igyekeznek az írásrendszert taktilis minőségével vagy a karakter egyszerűsítésével a Braille-ábécét nehezen, illetve egyáltalán nem olvasó látássérült személyek számára egyszerűbbé, könnyebben olvashatóvá tenni.

A továbbiakban először a vonalrendszerű írásokat tekintjük át.

### 1. Vonalrendszerű tapintható írások

Közös jellemzőjük, hogy igyekeznek a latin betűrendszer használni, azt tapinthatóvá tenni. Elterjedésüket gátolta a nehéz kezelhetőség (az írás problémája), a rossz tapinthatóság (olvasáskor), illetve az, hogy nem sokszorosíthatók (nyomtathatók). Olvasásuk látó személyek számára könnyű, látássérült emberek számára azonban nehézkes.

Az ilyesféle írásokról az első feljegyzés a 14. században élt arab nyelvészről, Zain-Din al-Amidivel kapcsolatban maradt fent, aki vakasága ellenére kiterjedt tanulmányokat folytatott görög, perzsa és török nyelven. A bagdadi Musztansziríja egyetemen, az arab tanszéken tanított. A saját maga által szerkesztett írásrendszerrel mind írni, mind olvasni tudott. Spanyolországban Francisco Lucas 1517-ben fatáblára faragott betűket szerkesztett olvasásra. Táblái 1575 körül átkerültek Itáliába, és ott Antonio Rampanzetto módosította őket. Ő vastagabb lemezen vajt homorú betűket alkalmazott.

Pierre Moreau 1640-ben mozgatható ólombetűs rendszert vezetett be. Körülbelül ebben az időben látott napvilágot Königsbergben Schollberger rendszere, melynek betűi ólomlemezekből voltak. George Harsdörffer 1651-ben Nürnbergben az ókorban használt viasz táblákat próbálta újra rendszeresíteni az oktatásban. A viaszba stylussal karcolt betűket próbálta vak diákjaival olvastatni. Lana de Terzi atya 1676-ban titkosírást szerkesztett, melyet vak személyek is kiválóan tudtak olvasni. Írása zsinagreg kötött és bizonyos rendszer szerint elhelyezett csomókból állt. Genovában Terzi atya „zsinagreg rendszerét” Jacques Bernoulli is felhasználta. Ő a tanításhoz ezenkívül bemetszett



táblákat is alkalmazott. Az 1740-es években Le Nôtre du Puisseau fémbetűket használt a tanításhoz. Theresa Paradies párnára tűzött gombostűvel írta leveleit barátjának. (Kovács, 1976)

### 1. 1. Valentin Haüy vonalrendszerű írása

Haüy a világon elsőként szervezett a vakok számára iskolát (Párizsban 1784-ben). Tanítási kísérletét Diderot Levél a vakokról c. műve alapján kezdte meg. A vak tanulókat domború nyomású könyvek segítségével írásra, számolásra, nyelvekre, földrajzra, történelemre, zenére és különböző kézműves-foglalkozásokra (pl. aranyhímzés, csipkeverés, könyvkötés stb.) oktatták. Az ötletet első tanítványának megfigyelése adta: a kisdíák tapintással el tudott olvasni egy domború betűkkel nyomtatott meghívót.

Iskolájában – elgondolása szerint – a vak diákok látó gyermekek osztályait is tanították. 1786-ban jelent meg híres értekezése a vak gyermekek neveléséről (domború, látó személyek számára is olvasható fekete betűs nyomással). (Gordosné, 1961)

Felfedezése, hogy az olvasást tapintás útján is el lehet sajátítani, új távlatokat nyitott a látássérült emberek számára. Iskolájában nyomdát rendezett be, így biztosította a vak gyermekeknek a dombornyomású könyveket. Elgondolásai között a könyvtár is szerepelt. A párizsi intézetben több mint 40 évig használták ezt az írásmódot, még jóval Braille pontírásának megjelenése után is. Magyarországon a dombornyomású latin betűs könyvek 1893-ig voltak használatban (Földiné, 2007). Haüy betűi leginkább a kézírásra hasonlítanak. Nem szerkesztettek; nem veszik figyelembe a tapintás sajátosságait. Latin kis- és nagybetűket alkalmaz, amelyek nincsenek egymással összekötve, formáik esetlegesek. (<http://www.nyise.org/blind/gall.htm>)

### 1. 2. James Gall vonalrendszerű írása

Gall 1831-ben vezette be latin betűs, szögletes elemekből felépülő betűrendszerét. Elsőként János evangéliumát tette taktilisan olvashatóvá, 1834-ben jelentette meg. Ebben az időben Edinburgh, Glasgow és London vak emberek számára fenntartott menházaiban használták az ilyen kiadványokat. (<http://www.nyise.org/blind/gall.htm>; Földiné, 2007)



Gall betűi

<http://www.nyise.org/blind/gall.htm> – 2009. 02.16.

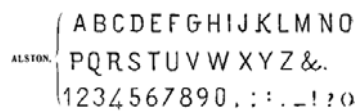
Gall latin betűire valóban a szögletesség a legjellemzőbb, de ő már sematizálja tapintható betűit. Próbál alkal-

mazkodni látássérült olvasóihoz, vagyis ahhoz, hogy tapintva olvassanak. Az egyenes vonalak és a szögek már ezt a célt szolgálják. Ugyancsak az egyszerűsítés igénye figyelhető meg a betűk formáin (a, b, c, d stb.). A latin betűk jellegzetes elemeit és karakterét veszi figyelembe és hangsúlyozza. Hiányoznak az ívek, melyek nehezítenék a tapintó olvasást. Az olvasást nehezíti, hogy az u és a v között alig van – tapintva még kevesebb érezhető – különbség.

Gall tapintható írásrendszere a 19. század közepén ha rövid időre is, de kiszorítja Franciaországban a Braille-írást. (<http://www.nyise.org/blind/gall.htm>)

### 1. 3. John Alston vonalrendszerű írása

Alston kincstárnokként dolgozott Glasgow-ban egy vak személyek számára fenntartott menházban. Nyomdát hozott létre, és az általa kifejlesztett betűtípussal nyomtatott könyveket. (<http://www.nyise.org/blind/gall.htm>; Földiné, 2007)



Alston betűi

<http://www.nyise.org/blind/gall.htm> – 2009. 2. 16.

Latin betűs karakterei nagyon hasonlítanak a ma is használt nyomtatott nagybetűkhöz. Lekerekítettek és szabályosak. Látó emberek számára esztétikusak, azonban szinte egyáltalán nem alkalmazkodnak a tapintáshoz. A fenti második képen az írás előállításának első fázisát látjuk. A fakockákon a latin betűk tükörképe van bevésve. Miután kiszedték a szöveget, nagy erővel rányomtak egy papírlapot, így az besüllyedt a fakockák mélyedéseibe. Mikor levették a kockákról és megfordították, mind szabad szemmel, mind tapintva olvashatóak voltak rajta a leírtak. (<http://www.nyise.org/blind/gall.htm>)

### 1. 4. Howe vonalrendszerű írása – Boston Line Type

Samuel Gridley Howe, a New School for the Blind (a későbbi Perkins School for the Blind) alapítója 1834-ben jelentette meg első könyvét a Boston Line Type írásmóddal.



Boston Line Types

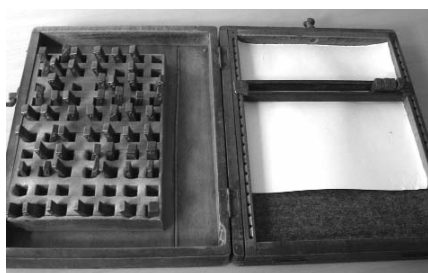
<http://www.nyise.org/blind/gall.htm> – 2009. 2. 16.

Amerikában korábban nem létezett írás vak emberek számára. Howe a latin nyomtatott kisbetűket vette alapul; megtartotta jellegzetes formájukat, de éleiket lekerekítette. Olvasásuk szemmel könnyebb volt, mint tapintva, mégis ez a tapintható írás áttörő jelentőségű volt. Mivel Howe Bostonban jelentette meg első könyvét, az írásmód erről a városról kapta nevét. Amerikában a következő ötven évben ezzel a betűtípussal jelentettek meg (American Printing House for the Blind) írásos anyagokat, könyveket látássérült személyek számára. Az írásmódot a Perkins Intézetben hivatalosan 1908-ig tanították.

(<http://www.nyise.org/blind/gall.htm>; Földiné, 2007)

### 1. 5. Klein vonalrendszerű írása

Johann Wilhelm Klein 1807-ben mutatta be tapintható írását a bécsi Vakok Intézetében. Látó és látássérült személyek által egyaránt jól írható, olvasható, bár használata nagyon időigényes. Az ólomtömbök végén a latin nyomtatott nagybetűknek megfelelően tűk találhatók. Lenyomatukat a papír hátoldalán tapintással lehet olvasni. Nehézség, hogy a betűket íráskor a papíron ellentétes irányban kell elhelyezni. ([www.fakoo.info/braille.html](http://www.fakoo.info/braille.html); Földiné, 2007) A Klein-féle írás elsősorban Európában terjedt el, különösen német nyelvterületen és az Osztrák–Magyar Monarchia más részein is.



*Klein-doboz*



*Klein-betűk és írásképek*

A Klein-írást hosszú időn keresztül preferálták a vak gyermekeket oktató iskolákban. Elterjedése miatt sokáig hátráltatta a Braille-írás széles körű bevezetését, illetve utóbbit csak a Klein-írás mellett alkalmazható kiegészítő vagy alternatív írásként használták.

A tapintható latin betűk írása rendkívül lassú. Nehezen lehet tájékozódni a betűket tartó dobozban. Az ólombe-

tűknek a keretben való elhelyezése sem könnyű. A javítási lehetőség szinte kizárt, mivel csak a lapot a keretből kivéve és megfordítva ellenőrizhetők a leírtak.

A tűk által lapba szűrt pontokból kirajzolódó betűk olvasása szemmel könnyű, tapintva azonban nagyon nehéz.

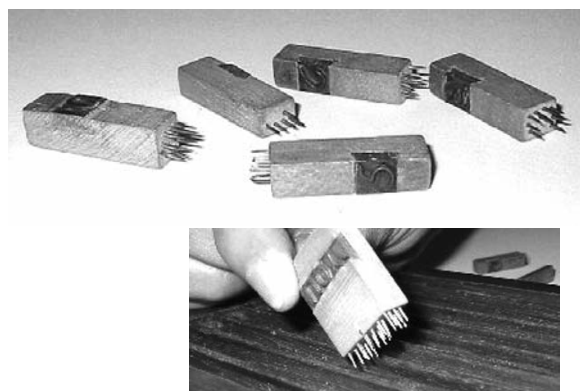
A Klein-íráshoz hasonló változatot létrehozó, Pin Point Writing Box nevű írószerkezetet az 1830-as évektől az Amerikai Egyesült Államokban használták. Külalakjában és használati módjában megegyezik a Klein-betűkkel és -dobozzal. A betűk ebben is tűkből állnak, s egy erre a célra alkalmas dobozban tárolják őket. Az eltérés csupán annyi, hogy itt a betűk mellett néhány rövid szó is található. Mind az írás, mind az olvasás technikája azonos a Klein-írásával.

([www.nyise.org/archives/pinbox/index.html](http://www.nyise.org/archives/pinbox/index.html))



*Pin Point Writing Box, 1835*

[www.nyise.org/archives/pinbox/index.html](http://www.nyise.org/archives/pinbox/index.html)



*Néhány betű és egy szó*

[www.nyise.org/archives/pinbox/index.html](http://www.nyise.org/archives/pinbox/index.html)

A vonalrendszerű íráshoz szokás sorolni ezenkívül Fry, Frere, Friedlander, Moon, Lucas írásrendszerét is. A két utóbbival az Alternatív (egyéb) rendszerek című fejezetben ismerkedünk meg részletesebben.

**Pajor Emese** gyógypedagógus,  
*ELTE, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar,  
 látássérültek pedagógiája tanszék*

## „A nyolcadik szelet ott maradt az asztalon”

Születésnap-i beszélgetés Strédl Terézia pszichológussal, egyetemi oktatóval, lapunk állandó munkatársával

*Strédl Teréziával diákkoromban találkoztam először, igaz, nem személyesen, hanem az Új Ifjúság című ifjúsági lap hasábjain. Ő volt ugyanis a Veronika válaszol rovat Veronikája. Később, az 1990-es évek elején munkakapcsolatba kerültünk; ő az a szakember, aki mindig készségesen állt s áll a mai napig az újságírók rendelkezésére, és a legképtelenebb kérdésre is okos, gyakorlati választ tud adni. Lapunknak megjelenése óta állandó munkatársa. Kapcsolatunk ma már barátinak is mondható. Beszélgetésünknek kerek születésnapja adott időszerűséget.*

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

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

hivatásomnak – köszönhetően biztos, hogy változott a személyiségem. Negyedik gyerekként kifejlődött bennem a felelősségvállalás érzése, és én voltam az, aki a legtöbbször »elvitte a balhét«. A nagyok gyakran engem küldtek zsebpénzért édesapa után, és ha jókedve volt, pénzzel jöttem vissza, de ha zavartam, fejen legyintés is lehetett belőle. Gyerekként tejért jártam, nekem kellett megvennem a reggelihez a kenyeret, kiflit. Nagy felelősség volt. A mai napig vállalom a felelősséget a tetteimért, sőt hajlamos vagyok mástól is átvállalni. Szeretem a kockázatvállalást, az új dolgokat. A függetlenségnek azonban ára van: ha a magam útját járom, nagyobb a felelősség, és sokszor egyedül maradok. Sok területen voltam úttörő. 1975-ben, amikor végeztem, szükség volt diplomásokra, magyarokra még inkább, ezért sok felkérést kaptam. Én alapítottam meg Galántán a pedagógiai és pszichológiai tanácsadót. Nagy kihívás volt egy frissen végzett diplomásnak, a semmiből kellett létrehoznom az intézményt. Két üres irodát kaptam, fél évig egyedül voltam. MUDr. Mária Šustrovával magyarországi minta alapján elindítottuk a Down-dada-szolgálatot. A Rett-szindróma Alapítvány elnöke vagyok, ott voltam a Katedra Alapítvány és folyóirat alakulásánál, a Selye János Egyetem alapításánál, először az óvó- és tanítóképző, majd a neveléstudományi tanszék vezetője let-



tem. 2006-ban a Dunaszerdahelyen alakult gyógypedagógiai tanácsadó részmunkaidős munkatársának kérétek fel. A zöldmezős beruházás minden esetben igényesebb. Később már lehet építeni, szépíteni, de az indulás nehezebb.

**De érdekesebb is.**

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

**Harminc évig Galántán dolgoztál a tanácsadóban, jelenlegi munkahelyed Komáromban van a Selyén, most Dunaszerdahelyen beszélgetünk, mert bár nyári szünet van, egy kisfiú kedvéért bejöttél a tanácsadóba. Hol vagy otthon?**

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

**Tulajdonképpen az egész tevékenységedet a segítség jellemzi. Ez miből fakad?**



Már mások is kérdezték, hogyan tudok naponta több ember problémájával is foglalkozni. Megtanultam. Jön a kliens, egy probléma, egy doboz. És csak később, mondjuk, este nyitom ki, akkor gondolom tovább. A segíteni akarást valószínűleg otthonról hoztam. A szülőkkel együtt heten voltunk, és mindig mindent nyolcfelé osztottunk. A nyolcadik szelet ott maradt az asztalon. Egymásnak kínáltuk. »Egymás javára tenni« – ezt a szülőktől kaptuk, pedig sok mindenben keresztülmentek. Pozsonyt 1946-ban két gyerekkel kellett elhagyniuk: két gyerekágy, két zsák kenyv és lovas kocs, így jöttek le Szerdahelyre. Édesanyám mélyen vallásos volt, és sokszor felróttam neki, hogyan lehet olyan alázattal, türelemmel fogadni a történeket. Most pedig ugyanazt tapasztalom magamon. Az alázat hozzátartozik az érett személyiséghez. Érzelmileg családcentrikus nevelésben volt részem. Mi édesapával úgy néztünk tévét, hogy fogta a kezünket. Azt mondták, hogy ami a fejedben van, az a tiéd. A tudásvágyam a mai napig megmaradt, szeretek tanulni.

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

Az esettekhez mindig is vonzódtam. 1973-ban dolgozatot kellett írnom az egyetemen; harmadévesként kivettem a Pedagógiai Könyvtárból a konduktív pedagógiát – én voltam az első olvasója –, és egy hónapra elmentem Budapestre a Pető Intézetbe. Két év múlva, amikor a diplomamunkámat írtam, három hónapot töltöttem ott, és több más intézetben is voltam. Összehasonlítottam, hogyan kezeli a fogyatékosokat az iskolarendszer Magyarországon és Szlovákiában. Úgy láttam, hogy Magyarországon nagyon szín-

vonalas szakmai munka folyik, de én itthon szerettem volna dolgozni, és a pszichológiai tanácsadást választottam. Galánta sokkal szlovákabb közeg volt, mint Dunaszerdahely. A tanácsadóban felvállaltam a magyar családok problémáit, ezért szakmailag sokoldalúnak kellett lennem, nem szakosodhattam. A szülő magyar szakembert keresett, és örült, hogy anyanyelvén öntheti ki a szívét. A tanácsadóban mindig a mássággal találkoztam. A társadalom peremére kerülhet valaki szociális okból, származása, anyanyelve, egészségi problémák miatt. Azért jöttek hozzám, hogy segítsék. Olyan alkat kell hozzá, hogy a szülő megbízson az emberben, és meg tudja vele osztani a legintimebb gondjait. És nem szabad elfelejteni, hogy az akadályozott gyermek mellett ott van a szülő, az ép testvér, a tágabb család. Ahhoz, hogy felismerjem a problémát, szakmai tapasztalatra volt szükségem. Az egyéni terápiát család- és házasságoterápia követte. Meg kellett érnem ahhoz, hogy felismerjem: sokszor nem is a gyermeknek, hanem a szülőnek van problémája. Hiába dolgozom a gyerekkel két órát, ha ugyanabba a közegbe megy vissza. A felnőttel is kell foglalkozni. Mikor a Down-dada-szolgálatot bevezettük Szlovákiában, az egészséges testvérekből is alakítottunk egy csoportot. A végén megköszönték, mert a szülő hajlamos inkább a fogyatékos gyermekkel foglalkozni – neki van rá nagyobb szüksége –, és nem figyel az ép testvérré. Természetesnek tartja, hogy az megbirkózik a problémáival, pedig ő is igényli a szülő.

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

Alapos szakmai tudásra, mindig új ismeretekre van szükség, nem táplálkozhatom abból, amit 1975-ben tanultam. Míg a tanácsadóban dolgoztam, folyamatosan továbbképez-

tem magam. Most meg nem hagyom ki a gyakorlatot, mert a használható tudáshoz két lábon kell állni. Rendszeresen hívnak előadni, és rengeteg kérdést kapok. Tanácsot adni felelősség. Múltkor egy konferencián az egyik kollégám azt mondta, hogy nagyon pragmatikus volt az előadásom. Igen, én már az alkalmazott tudományról maradok. Számomra a tudás közkinccs, amit tudok, szeretem továbbadni.

**Mi kell ahhoz, hogy megfelelő tanácsot adhass?**

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

**A segítő szakmák veszélye a kiégés. Hogyan tudod védeni magad ellene?**

Sikerült olyan hivatást találnom, amely feltölt, nem pedig elfáraszt. A tanácsadóban fél órát tartott az út hazáig. Szívesen jártam gyalog, mert közben rendezni tudtam a gondolataimat, és át tudtam hangolódni az otthoni dolgokra. Őrizni kellett a család melegét. Hogyan oldhattam volna meg problémákat, ha magamnak is lettek volna? A tanácsadóban töltött harminc év alatt két esetre emlékszem, amikor olyan lelkiállapotba kerültem, hogy azt mondtam a berendelt kliensnek: »Elnézést, de nem tudom fogadni.« Addig nem tudok más bajával foglalkozni, míg a

magamét nem oldom meg. Viszont utólag azért rádöbentem, hogy bár nem tudatosítottam, mégiscsak rendszeren elhanyagoltam a családot. Ma is lelkiismeret-furdalásom van, ha eszembe jut, hogy Ádám fiam a tánciskola záróünnepélyén az osztályfőnökkel táncolt, mert anyu éppen előadást tartott valahol. Még most is kapok tőle szemrehányást jócskán, pedig már felnőtt ember, és a maga útját járja.

**A pszichológus kitől kér tanácsot?**

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

**Csodálatraméltó a hatalmas teherbírásod.**

Ennek hátránya is van. Nem érzek fáradtságot, ezért is kaptam néhány éve sztrókot. Most már jobban odafigyelek magamra. Szeretek dolgozni. De nemcsak adok, kapok is. Meg kell tanulni úgy dolgozni, hogy feltöltődjünk. Magam is profitálok mindenből, tapasztalatokat gyűjtök

a gyakorlatból. Foglalkoztam munkanélküliekkel. Nagyon fontos volt, hiszen az ember hajlamos aszerint gondolkodni a világról, ahogy él. Hogyan állhatok ki a fogyatékosok jogvédelme mellett, ha nem ismerem az életüket vagy a szociális törvényeket? Nekem minden ember fontos. Ha segítsérről van szó, az ellenértéket nem mindig pénzben számolod. »Cserekereskedelem.« De az erkölcsi elismerés is sokat jelent.

**Kedves Terka, Isten élessen!**

**Tóth Erika**

## Ének, zene, tánc, jó hangulat

### Családi nap Kisújfalun

*Felejthetetlen élményben volt része 2012. június 9-én annak, aki elfogadta a Kisújfaluért Polgári Társulás elnökének, Szabó Mártának a családi napra szóló meghívását. A családtagok kíséretében Szlovákia és Magyarország számos helyéről érkező értelmileg akadályozott fiatalok nagy ovációval, öleléssel üdvözölték egymást, szemükben a viszontlátás öröme csillogott. Dél előtt, a református templomban tartott istentiszteleten Lami Alexandra tiszteletes asszony igehirdetése lelkiekben gazdagította a jelenlévőket. A finom ebéd után pedig nagyszerű szabadtéri műsorral kedveskedtek a házigazdák. A fő attrakció a Roll Dance kerekesszékes kombi táncgyűttes fellépése volt, de méltán kapott nagy tapsot a vágkirályfai Fekete Komédiások csapata, a helyi Rozmaring táncgyűttes és a Napsugár színjátszó csoport is, sőt a vállalkozó kedvű értelmi sérült fiatalok is megmutatták, mit tudnak.*

Alapvető emberi vágy megtalálni a hozzánk hasonló sorúakat, hogy kapcsolatot teremthessünk, közös élményekben legyen részünk, és hogy szívünk mélyén érezzük: nem vagyunk egyedül. Ezt ismerte fel **Szabó Márta**, aki lányával, **Mártikával** különböző helyszíneken közel tíz éven keresztül szervezett nyári tábort értelmi sérült fiataloknak és családjuknak. Idén nem lett tábor, tavaly ugyanis nem tudtak pályázni a költségekre, és a tapasztalatok azt mutatják, hogy egyhetes kirándulást a családok többsége nem engedhet meg magának. De hogy a szülők és a fiatalok találkozása mégse maradjon el, családi napot szerveztek. Nagyon jó ötletnek bizonyult, hiszen több mint 140-en jöttek el, hogy örüljenek egymásnak, és élvezzék a jó műsort. A vidám sokaságon végigtekintve Szabó Márta is úgy érzi: jól tette,



Középen Szabó Márta

hogy nem hagyta, hogy elvegyék a kedvét. „Sokan támogatnak bennünket, de volt, aki megkérdezte, hogy miért csinálom, hiszen nincs is sérült gyermekem – mondja könnyeivel küszködve. – Harminc-ötven gyermekem is van, az itt lévők mind azok. Ők pótolják nekem Viktóriát, aki már nem lehet közöttünk. Lehet, hogy egyszer mégis abba kell hagynom. Vannak, akik nem tudják elképzelni, hogy valaki önzetlenül csináljon valamit.” Szerencsére azonban a segítők-ből van több. „A falutól a sátorállításhoz kaptunk segítséget, a néptáncsoportos asszonyok sütnek, felszolgálnak. Megható, hogy olyan is akadt, aki annak ellenére, hogy nem tudott eljönni a műsorra, támogatása jeléül elküldte a belépőjegy árát” – sorolja már mosolyogva Mártika, aki egyúttal a helybeli Napsugár színjátszó csoport rendezője. Közben 17 éves gimnazista fia, **Gábor** is felbukkan a közelben. „Kiskorától mindenben részt vesz. Ötéves volt, amikor egy riporter megkérdezte tőle, hogy mi volna a három kívánsága. Azt fe-

lelte: »Viktória gyógyuljon meg, Viktornak [az érsekújvári Kemény Viktor, aki most mellúszásban versenyez a londoni paralimpián – a szerk. megj.] nőjön ki a keze, és soha többet ne szülessen beteg gyerek.« Ha színdarabot játszottunk a fogyatékos gyerekekkel, abban is részt vett. Nem szégyelli őket, bárkit rábízhatok közülük. Ebben nőtt fel. Mártika lányomhoz hasonlóan, aki szintén nem tudja elképzelni, hogy mást csináljon. Ő Budapesten gyógypedagógus, autistákkal foglalkozik, és nyaranta több hetet tölt Svédországban, ahol szintén autista gyereket gondoz. Egymás nélkül – beleértve a férjemet is – a korábbi táborokat, de ezt a mostani rendezvényt sem tudtuk volna megvalósítani.»

### „Jól érezzük magunkat együtt”

Az ajkai (Veszprém megye) Király családdal – Isti fiuk Down-szindrómás – a hosszú évek óta tartó kapcsolat az ottoni Bianka Értelmi Fogyatékosok Egyesülete által szervezett kulturális fesztiválon kezdődött. Ide látogattak ugyanis el Szűcs Terézék Párkányból, majd a balatonszepezdi táborukba is elmentek. Magától értetődött aztán, hogy mikor ők szerveztek tábort Kovácspatakon, Királyék viszonzták a látogatást. „Fentről néztük a Dunakanyart, gyönyörű hely, hát itt ragadtunk. Ma már olyanok vagyunk, mint egy nagy család” – meséli Király Péterné Szabó Mária, az egyesület elnöke, aki gyógypedagógusként, valamint gyermekjáték-kosárfonó szakoktatóként fogyatékos fiatalokat foglalkoztató intézményben dolgozik. Konkoly Áron 24 éves Down-szindrómás fiatalember szüleiivel Gödöllőről érkezett. Láthatóan boldog, hogy ismét együtt lehet barátaival. „Mindenhová elmegyünk, ahol jól érzi magát a gyerek. Mi is szívesen vagyunk együtt a többi szülővel, várjuk a találkozást – mondja az édesanya, Tóth Júlia. – Áron nagyon szereti a

társaságot, szeret versenyezni, kirándulni, táborozni. Jelenleg szakmát tanul, kertészetet. Heti két nap az iskolában, egy nap szakelmélet; komoly dolgokat, pl. növényösszetételt is tanul.” Azt már Áron sorolja, hogy sportversenyekre jár: úszás, futás, távolugrás, súlylökés – valamennyiben kipróbálja erejét.

Párkány, Érsekújvár, Komárom, Örsújfalú, Tany, Marcellháza, Madar, és még sorolhatnám a helyeket, ahonnan eljöttek a régi ismerősök, hogy együtt töltsenek egy szép napot. A párkányi Tóth Attilával már több alkalommal találkoztunk. Rendszeres résztvevője a galántai versfesztiválnak, a Visszhang zenés napnak, a nyári táboroknak. Hol a nagymama, hol a nagypapa kíséri el. Most mindketten eljöttek velem. „Attila árva – kezd bele a történetükbe Simon Regina, a nagymama. – Még csak ötéves volt, amikor az édesapja munkahelyi balesetben meghalt, tizenhat évesen édesanyját is elveszítette. Azóta, tizennégy éve mi neveljük őt és az öccsét. Hatvanhét éves vagyok, sokszor úgy érzem, hogy már fogytán az energiám, de túl kell tennünk magunkat a bajokon. Sok mindenem keresztülmentünk, mert a lányunk után a fiunk is meghalt, ő is két gyereket hagyott hátra. Attilát a világ kincséért sem adtuk volna intézetbe, pedig a két gyerekre semmilyen támogatást sem kaptunk. De nem is mentem utána, megalázónak éreztem volna. Mikor árván maradtak, és mi, nagyszülők vállaltuk a nevelésüket, automatikusan meg kellett volna kapnunk, ami jár. Attilának nyugdíja van, és kap benzinpénzt, de a gondozásért soha egy fillért sem kaptam. Nagyon jó gyerek, szófogadó. Azon kívül, hogy gondoskodnom kell róla, semmi gondot nem okoz. Önállóan viszont nem tudna létezni, bár még nem próbáltuk ki. A Mentálisan Sérülteket Segítő Társulás összejöveteleit rendszeresen látogatja, időnként én is elkísérem. Versiket tanulnak, kiállításra rajzolnak, hetente egyszer Hajtman Kornélia tanító néni is foglalkozik velük. Elvégezte a speciális iskolában a kilenc osztályt, írni, olvasni, számolni megtanult. Tovább nem tanult, mert nem mertük bentlakásos iskolába esetleg agresszív gyerekek közé adni, ahol ezt a jó, csendes gyereket csak bántották volna. Meg aztán magyar iskola itt a közelben nincs is. Az volna jó, ha gyógypedagógus is foglalkozna velük.”

Ahány család, annyi sors. A nyári táborok rendszeres látogatója két nevelt fiával Szarka Ildikó is. Nem mindennapi történet az övék sem. A 19–21. oldalon olvashatják el.



Tóth Attila a nagyszüleiével



## A tánc nyelvén az elfogadásról

A Roll Dance kerekesszékes kómbi táncgyűttes tagjai már kora délelőtt megérkeztek, bekapcsolódtak a családi nap programjába, és kíváncsiskodó kérdéseimre is készségesen válaszoltak. „Mi szavak nélkül, a tánc nyelvén beszélünk egymás elfogadásáról, az integrációról – mondja **Ványi Tibor**, a tizenegy éve saját maguk szórakoztatására alakult együttes vezetője. – Ahogy jöttek a felkérések, fokozatosan döbbenünk rá, hogy a táncnak óriási mondanivalója van. A nevünkben a kombinált szó azt jelenti, hogy egy járó és egy kerekesszékes táncos alkot egy párt, jelenleg hét párosunk van. Fellépéseink 60–70%-a jótékony célú. A tánc mellett mindenki dolgozik vagy tanul. Közhasznú sportegyesület vagyunk, és pályázatokból tartjuk fent magunkat. Az utóbbi két évben azonban semmiféle pályázat sincs a hozzánk hasonló szervezeteknek. De ezután is megyünk, és megpróbálunk mindenkinek örömet szerezni. Sajnos, az útiköltséget el kell kérnünk.”

### „Szárnyalunk, táncolunk együtt”

A koreográfiákat **Zákány Katalin**, Tibor álló partnere tanítja be. Ő a másik alapító. A kezdetekre így emlékszik vissza: „Olyan helyen élünk, ahol egész lakótelepnyi mozgássérült ember lakik: ötvennégy speciális lakásból áll a lakótelep. Engem huszonegyéves koromban vetett oda a sors. A bátyám izomsorvadás miatt volt kerekesszékesben, az ő segítségével költöztem oda. A mozgássérült emberek egy foglalkoztatásban dolgoztak, a számítógépnek köszönhetően ugyanolyan feltételek mellett, mint bárki más. A cégnél karácsonykor, vállalati bulik alkalmával táncoltunk. Nem is tudtuk, hogy ez különleges dolog. Egyszer alkalmunk volt látni egy Németországból érkezett videokazettát, amelyen párok szépen felöltözve, mint az igazi versenytáncosok, ilyen kómbi táncot táncoltak. Akkor hallottunk ilyesmiről először. Úgy gondoltuk, számunkra eszköz lehet, hogy megmutassuk: ilyen egyszerű dolog az integráció. Odanyújtjuk a kezünket, ő visszanyújtja, és kész. Szárnyalunk, táncolunk együtt. Az együttesben igazi táncosműtja nincs senkinek, valamennyien amatőrök vagyunk. Mindent saját ötletből, saját erőből hoztuk létre. Mi Tiborral elutasítjuk a versenyzést. Egyszer egy világbajnokságon Lengyelországban csárdásbemutatót tartottunk; ebben verhetetlenek voltunk, de nem mertünk kiállni versenyezni. Azt tapasztaltuk, hogy ezeken a bajnokságokon nem igazán tisztességes a verseny. Egy beszélgetésfoszlányból Tibor leszurte, hogy a zsűrinek azt az utasítást adták, hogy a kerekesszékeseket nem kell nézni, csak az álló partnerek teljesítményét bírálják el. Az ilyen tánc nem együttműködés járó és kerekesszékes ember között, hanem a kerekesszékesben ülőt eszköznek használják. Néha megfogja a kezét, vagy rátámaszkodik, vagy áttemeli rajta a lábát. Aki szakmai szempontból nézi, másként látja eze-



(További fényképek a [www.carissimi.sk](http://www.carissimi.sk) honlapon)

ket a dolgokat. Mi érzelmi oldalról közelítjük meg, egymásra szeretnénk találni, így akarunk táncolni, nem pedig úgy, hogy legyőzzük az ellenfelet.” „Ebből a fajta táncból harminc éve versenyeket szerveznek – teszi hozzá Ványi Tibor. – Én egy Európa- és egy világbajnokságon vettem részt. A világbajnokságon egy másik partnerrel hatodikok lettünk, de soha életemben nem akarok versenyezni, hiszen azt az örömet, amelyet átélek, és a közönség átél általam, hogy magam örülök annak, amit csinállok, nem lehet elmondani. Ugyanakkor nem szabad elfelejteni, hogy honnan jöttünk. Főnt vagyunk a színpadon, látjuk a csillogást, ragyogást, és előjön a sztárság. Sokan ülnek a nézőtéren, gratulálnak, az ember pedig hajlamos, függetlenül a fizikai állapotától, elfelejteni, hogy honnan jön, miért van itt, és ez nem vezet jóra. Nem szabad elfelejteni, csak alázattal lehet ilyet csinálni. Az évek alatt a régi csapat teljesen kicserélődött, mi maradtunk csak Katával, a két alapító. Ma olyan igazi csapatunk van, amely a tánc örömeért táncol, és hogy másoknak örömet szerezzen. Nemcsak fogyatékosokkal élők alkotják, hanem ugyanúgy, ahogy az élet más területein, hallás-, mozgássérült és járó, ép emberek közösen; jelnyelvi produkcióink is vannak. Azt szeretnénk megmutatni, hogy ez így igenis működik. Ennyire egyszerű. És ha még esetleg pénzt is keresünk vele, örömet is szerzünk, akkor azt mondom, hogy ennél szebb világ nem lehet.”

### Daloló kezek

A próbákat Budapesten a Marczibányi téren a Mozgássérült Emberek Rehabilitációs Központjában (Merek) tartják. Heti két alkalommal kedvezményes áron bérelnek termet. **Miklós Anita** itt találkozott velük. „Lassan két éve vagyok tagja a táncsoportnak. Korábban már láttam őket, és nagyon megtetszett a táncuk, lelkesedésük. Amikor a Merekbe kerültem, mert elkezdtem tanulni, eljártam a próbákra. Először csak néztem, ahogy csinálják, majd beálltam közéjük. Örömet lelem a táncban. Szeretem a pörgést, szerettem csak úgy izegni-mozogni a zenére. Aztán jött egy értelmesebb formája a táncnak, amikor keringőt és polkát táncoltam. Nagyon élvezem a mai napig” – mondja a csinos lány, aki születési rendellenesség miatt került kerekesszékesbe. A páros álló tagjáról, **Künszler Györgyről** beszélgetés közben derült ki, hogy hallássérült, hallókészüléke van, és nemcsak táncol az együttesben. „Korábban

saját kulturális műfajjal léptem fel különböző helyeken. A daloló kezek olyan zenei műfaj, amely színpadi adaptációs vizuális megjelenítés jelyelv segítségével. A lényege, hogy a zenei hangot, amelyet hallunk, vizuálissá próbáljuk tenni siket, hallássérült és halló nézők számára. 2004-ben Tibiék meghívtak egy nagy rendezvényre, összeharagkozunk, és csatlakoztam a csoporthoz. Nemcsak szólóban végzem a jelelést, hanem az egész együttes bekapcsolódik. Az a célunk, hogy üzenetet tudjunk átadni mindazoknak, akik érzik – márpedig érzik –, hogy van összefogás, és nem vagyunk semmivel sem másabbak a másikkal. El kell fogadnunk egymást olyannak, amilyenek vagyunk.”

**Balázs Krisztofer** nem mozgássérült, mégis kerekesszékben táncol. „Ezt nálunk mindenki megtanulja, ugyanúgy, mint a jelelést, hiszen az esélyegyenlőséget hirdetjük. Nekem az anyukám kerekesszékes; először ő járt ide, és engem is elhívtak egy próbára. Nagyon megtetszett, és azóta én is a táncsoport aktív tagja vagyok” – mondja a mosolygós fiatalember.

## Egykori vagány srác kerekesszékben

**Fancsali Zoltán**, a fogyatékossgal élő munkatársakat foglalkoztató Hotel Panda értékesítési vezetője 2010-től tagja a táncegyüttesnek. Ő is a Mérékben találkozott velük, ahová azért ment tanulni, hogy mozgássérülteként jobb jövőt tudjon teremteni magának. Hat éve motorbaleset következtében kényszerült kerekesszékbe. Kissé naivnak tetsző kérdésekre, hogy kerekesszékben mi készíti rá az embert, hogy táncoljon, meglepő választ kaptam. „Nagyon szeretek táncolni, és nagyon sokat táncoltam korábban is. Megtörtént, hogy egyhuzamban 54 órát. Majálison voltunk a barátaimmal, és csak azt vettem észre, hogy eltelt 24, aztán 36 óra, és még bírjuk, de utána a lány is kidőlt. Rajongok a zenéért és a táncért. Táncórákra szerettem volna járni, de közbejött ez az ominózus baleset. Mikor a Mérékben megismerkedtem az együttesrel, súlyos sérülésem miatt nem nagyon mertem táncolni, nem tudtam tartani magam a székekben, a törzsem nagyon gyenge volt. Többször szóltak, hogy menjek, hát megpróbáltam. Mindig kikötöm magam a mellkasomnál a kerekesszékben, biztonságot ad, hogy ha a párom húz, nem esek rá. Így mindent tudunk együtt táncolni. Az ülő és álló tag között vannak bizonyos technikai fogások, amelyeket meg kell tanulni: hogyan és mikor húzom, toljam, forgassam, egymást segítjük. Ezt úgy tesszük, hogy szép látvány legyen. Ha a közönségből felkérek egy álló partnert, instrukciókat adok, mit és hogyan, onnantól kezdve minden szépen megy. Előfordulhat persze, hogy a kerekesszék lábtartója megüti a bokáját, de utána automatikusan vigyáz. Vagy a kerekesszékes is kiborulhat, de ez ritka eset. Az egyik fellépésen én is kiestem, de gyorsan vissza, és lehet folytatni. Ez benne van a pakliban.”

Egy egykor vagány fiatalember hogyan éli meg, hogy most kerekesszékben lép színpadra? El tudja fogadni magát ebben a helyzetben?

„Volt egy időszakom, amikor el kellett döntenem, hogy élni vagy nem. Ezen túl kell magát tennie az embernek. Mindegy, hogy milyen fizikai állapotban van, ha igazán szereti saját magát, az életet, s célt tűz ki maga elé, amelyet apránként megvalósít, akármilyen nehezek is a körülmények – nem tudok eljutni, ahová akarok, vagy az állapotomat figyelembe véve kell megválasztanom a munkahelyem –, teszek érte, s láthatják az emberek, hogy valóban arra törekszem, hogy éljem az életem, nem pedig arra, hogy bent legyek a négy fal között, és sajnál-tassam magam, vagy megköveteljek magamnak valamit, amiért nem is teszek. Elsősorban nekünk kell hozzájárulnunk, utána az illetékes hatóságnak, majd közösen a társadalommal, így nagyon szép dolgokat meg tudunk valósítani. Tehát ha azt akarom, hogy elfogadjanak, elsősorban nekem kell érte tennem valamit. Igaz, ehhez rengeteg energia kell. Engem is ráz a hideg, majdnem könnyezek minden alkalommal, amikor a színpadon vagyok. Mindig fantasztikus az egész és a közönség reakciója. Sírnak az örömtől, és látják a fogyatékkal élők is, hogy tényleg lehet ezt csinálni. Táncos vagyok? Vagy művész? Nem. Nagyon sokat kell még tanulni, alázattal csinálni. Ha nincs meg a pénz, magunk szervezzük. Munkaidő, szabadidő, minden. Öröm átadni a közönségnek, amit tudunk. És az, amit látunk a közönség szemében, meg a végén, amit mondanak. Gyönyörű az egész. Erőt adunk a többieknek is, megmondjuk a szülőknek – akik ugye babusgatják a gyerekeiket –, hogy menjenek, ha leessik, fölkel. De nem megy ki. Van, aki nem azért, mert nem akar, hanem mert olyan helyzetben van. Ki kell menni, csinálni kell, különben elfásul az ember. Neki lesz boldogtalan élete, és hiába fogja rá bármire, akkor sincs igaza. Tudom magamról. Én voltam járó, belekerültem, rossz volt, de újra itt vagyok. És boldogabb vagyok, mint előtte.”

## A műsor

Miután megismerkedtem az együttes tagjaival, még nagyobb kíváncsisággal vártam a délutáni műsort, amelyre megtelt a szabadtéri színpad nézőtere, a faluból és a környező településekről is érkeztek nézők. És valóban kihagyhatatlan élményben volt részünk. A Roll Dance már a nyitótáncal, a palotással kivívta a közönség csodálatát, amely nőttön nőtt a többi műfaj láttán: cigány tánc, keringő..., mindig a megfelelő kosztümben. A végén egy népszerű dalt adtak elő közösen jelyelvi adaptációban, hogy közelebb hozzák a zenét a hallássérült emberekhez, valamint a siketkultúrát a hallókhoz. A szünni nem akaró taps alatt Fancsali Zoltán szemem most is gyanúsán csillogott. Az egész produkció megkoronázásaként az együttes tagjai közös táncra a színpadra invitálták a nézőket.

Ezen a délutánon is megvalósult a szereplők álma: örömmel táncolni és a közönségnek örömet szerezni. Köszönjük.

# Út az elfogadásig

## Az édes mostoha

*A Csallóközarányoson élő Szarka Ildikó a kisújfaluasi családi napra két, huszonéves nevelt fiával érkezett. Hét éve költözött át Magyarországról, miután megismerkedett mostani párjával, az értelmi fogyatékos fiúk apjával. Megkapó őszinteséggel meséli el, hogyan változott meg gyökerestül élete.*

### Merész vállalkozás. Nehéz döntés volt?

Amikor elhatároztuk, hogy együtt fogunk élni, nemigen tudtam, hogy mire vállalkozom. Mindig is úgy gondoltam magamról, hogy segítő típus vagyok. Gyakran jöttek hozzám különféle problémával, és mindenki tudta, hogy biztosan találok megoldást rájuk. Kezdetben nem gondoltam, hogy valami gond lehet. A párom ugyanis csak annyit mondott, hogy a fiúk nehezen tanulnak. Amikor rájöttem, hogy valójában mi is a helyzet, addigra már nyakig benne voltam. Attila tizenöt éves volt, Zsolt tizenhárom.

### Fölszámolta a korábbi életét?

Igen, fogtam a bőröndömet, és át-költöztem. Nehezen fogadta el az otthoni családom, a két lányom nem túl jól élte meg, hogy az anyu ilyen életformát választott, és nem egy könnyebbet, mert nem ez a megszokott. Aztán lassan megváltozott a helyzet. Most, hogy unokák is vannak – két kislány és egy fiú –, és közben meghalt a volt férjem, már teljes családot alkotunk. A páromnak lettek nagy lányai, unokái, nekem van két fiam. Szinte hetente együtt vagyunk,

hol itt, hol ott. Én most itt élek, és így alkotunk egy családot.

### Milyen lett az élete?

Gyökeresen átalakult. Egy szabadabb, könnyebb, sokkal önzőbb életből jöttem ide. Az értékrendem nagyon nagyot változott. Ha ezzel az



Szarka Ildikó és fiai

ésszel vállalnám, sokkal megfontoltabban tenném. Nem úgy értem, hogy megbántam, csak az akkori énem nem fogta fel, mire vállalkozik.

### Miben kellett megváltoznia?

Felelősségtudatban. Sokkal nagyobb lett a felelősségtudatom. Más dolgok lettek fontosak. Például az emberi értékek. Másképp élem meg a szeretet fogalmát. Korábban a külső számított jobban. Most meg az, hogy milyen belül, nem pedig, hogy milyen kívül. Mikor hozzájuk kerültem, a kisebbik a győri gyógypedagógiai intézetbe járt. Úgy tűnt azonban, hogy az állapota ezt nem teszi szükségessé, de

hogy megbizonyosodjam róla, bejártam az iskolába; a pedagógusok is egyetértettek azzal, hogy integrálható. Dél-Komáromban a Móra Ferenc speciális iskolába került. A nagy fiú az anyai nagyszülőkkel élt, ott járt iskolába. Ez kézenfekvő volt, mert ők pedagógusok; hetente hazahozták. Később őt is a Mórába írtattuk. Aranyoson savanyítóüzeme volt a páromnak, ott dolgoztunk mindketten; ő volt az ügyvezető igazgató, én a helyettese. Közben naponta vittem-hoztam a fiúkat. Aztán bentlakásos iskolában tanultak. Hetente jártak haza.

### Mi van az édesanyjuddal?

Ő elment. A házaspár megállapodott abban, hogy így lesz a legjobb. Néha olyan érzésem támadt, hogy még hálás is nekem.

### Hogyan élnek meg a fiúk a helyzetet?

Ez érdekes dolog. A kisebbik picivel jobban ragaszkodik hozzám, pedig korábban ő kötődött erősebben az anyukájához. A párom félt is tőle, hogyan fog váltani, és neki sikerült jobban. A nagyobbikkal

nehezebb volt, mert őt serdülőkorban érte a változás. Vele nem tudtam annyira erős szálakat szőni, mint a kisebbikkel. De most már teljes mértékben elfogadnak. Ha az anyukájuknál vannak is – eljön értük, pár órát együtt vannak, elviszi őket a nagymamához –, szívesen jönnek vissza. Ők most már otthon vannak velünk. Nincs befogadó iskola, ezért meglehetősen nehezen kötjük le őket. Nem régóta van egy kis házacskánk, kerttel, szeretnek ott lenni. A felújításával rengeteg munka volt, a nagyobbik bekapcsolódott a fizikai munkákba, a kisebbik meg inkább a főzést szereti.



Most mindketten ápolásin vagyunk velük, ápolási díjat kapunk rájuk. Egyedül nem vállaltam volna a kettőt, mert azért vannak nehézségek. Nem tudnak magukról gondoskodni, önálló cselekedetük nincs. Oda kell figyelni az öltözködésükre, mosakodásukra. Ha nem tennénk eléjük az ételt, akkor nem ennének. Ha csinálnak is valamit, csak velünk együtt.

**Mikor ment velük először közös-ségbe?**

Öt éve, a köbökúti nyári táborba, Szabó Mártika szervezte. Az sorsfordító volt. Az egyik komáromi szülőtársam említette a tábort, a gyerekek ugyanabba az iskolába jártak. A páromék családja korábban nagyon tájékozatlan volt, semmit sem tudott a jogi dolgokról, lehetőségekről, szociális juttatásokról. Soha nem kértek semmit, mert azt tartották, hogy minek, úgysem adnak.

**Felmerült-e, hogy intézetbe adják őket?**

Nem.

**Korábban kapcsolatba került sérült gyerekekkel?**

Anyukám gyógypedagógus volt, és amikor picike lány voltam, a közelünkben gyógypedagógiai intézet működött. Édesapám előző felesége is gyógypedagógus volt, kollégák voltak. Felnőtt fiúkkal, férfiakkal dolgoztak. Anyukám hozzánk, a lakásunkra is el szokta hozni őket, és ma is visszacsengenek a szavai, ahogy beszélni szokott róluk. Akkor szembesültem először sérült emberekkel. A nagymamám, aki vallásos volt, mindig a betegek, elesettek segítésére nevelt. A betegség állandóan ott lengett körülöttünk, a szüleim is betegek voltak.

**Mi okozta a fiúkkal a legnagyobb nehézséget?**

Az agresszivitásuk kezelésével voltak gondjaim. Ez abból adódhatott, hogy mivel nem az édesanyjuk vagyok, és nem picik koruk óta va-

gyok velük, nem tudom azokat a dolgokat, amelyek érthetővé tették volna egyes reakcióikat, megnyilvánulásait. Idecsöppentem az egészségesek közül, és volt egyfajta elvárás a részemről, hogy ezt biztosan meg tudja majd csinálni, de nem. Nekem is nagyon nehéz volt, mikorra megtapasztaltam, hogy ha ez a baja, így viselkedik, ha az a problémája, azt úgy reagálja le. Amíg magamban helyükre tettem a dolgokat, adódtak kritikus pillanatok még a kapcsolatunkban is. Volt, amikor bizony a kiszállást latolgattam, de valami mégis visszatartott. Ott belül. De mostanra már teljes mértékben stabilizálódott a helyzet. Az is gondot okozott, hogy a párom nehezen fogadta el a fiúkat ilyenek. Kicsit nagyképpen fog hangzani: egészen addig, amíg nem kerültem be a családba, csönd volt róla. Szinte senki sem tudhatta, hogy a fiúk ilyenek. Maguk a szülők sem voltak tisztában azzal, hogy mi a bajuk. Nem volt leírva papíron, hogy ez meg ez a bajuk, csak hogy nehezen tanulnak. Mivel én teljesen elfogadtam őket olyannak, amilyenek, fokozatosan az apjuk is elfogadta a saját gyermekeit. Amikor először találkoztam velük, anyaként volt bennem valamiféle sajnálat irántuk, amely aztán átalakult anyai szeretetté. Mentem velük az iskolába, csináltam, hajtottam a dolgokat, a páromnak meg furcsa volt, hogy én, az idegen ezt így vállalom. Öt csak lassan lehetett ebbe belevonni: nem én szállok ki az autóból és megyek be az iskolába, hanem *megyünk*. És így tovább. Kezdetben mindent együtt csináltunk, aztán másfél, két év múlva eljutottunk oda, hogy egyedül is bement az iskolába, egyedül beszélt a tanító néniel. Most már ott tartunk, hogy ő is bárhová elviszi őket. Már nem kellek mindenhová, és már nem titok, mindenki előtt nyilvánvalóvá vált ez az állapot. Olyan szinten vált elfogad-

hatóvá, hogy a vállalkozást is feladta értük. Azt mondta: legyünk minden erőnkkel azon, hogy a körülményekhez képest teljesebb életet élhessenek. Most érzem azt, hogy igazán kiegészítjük egymást.

## Az édesapa

*A családi nap után nem sokkal Végh Attilával, az édesapával is sikerült egy hasonlóan őszinte beszélgetésre sort keríteni.*

**Abban, hogy a fiúk édesanyjával a házasságuk megromlott, közrejátszott a két gyerek állapota?**

Bizonyára igen. Sérült gyermek születése olyan terheket ró a családra, amelyeket nem könnyű elviselni. A volt feleségem gyengébb típus, nehezen birkózott meg a feladattal, és a helyzetünk jobban megviselte, mint engem. Tény, hogy én is nehezen fogadtam el, hogy a fiúk ilyenek. Minden embernek van elképzelése az életről, szeretne megfelelni a társadalmi elvárásoknak is, és amikor a valóság és a vágyai között ekkora a különbség, azt nehéz feldolgozni. Ma már könnyebb, és ebben Ildikónak nagy szerepe van. A volt feleségem belenyugodott a helyzetbe, Ildikó ellenben változást hozott a mindennapokba, másként viszonyult a fiúkhöz, dinamikusabb, életrevalóbb volt. Elfogadta őket, azt kereste, hogyan lehet megoldani a problémákat. Reményt hozott, megerősítette azt a hitet, hogy lehet többet adni. Ez a fiúkra és rám egyaránt jó hatással volt.

**Hogyan fogadta Ildikót a tágabb család és környezet?**

Először furcsán nézték, ahogy be-robbant az életünkbe, és az nem a megszokott, begyöpösödött mederben folyt tovább. De édesanyám és a húgom hamar megkedvelte őt, és a barátok kezdeti tartózkodása is

megváltozott, felnéznek rá. Ildikó lányai eleinte rám haragudtak, hogy az édesanyjuk az, úgymond, gyógyókat választotta. Csak mostanában kezd normalizálódni a kapcsolataink.

**Nehéz döntést volt, hogy feladta a munkáját értük?**

Igen. Tíz évig vállalkoztam. A környezetem nem értette meg, hogy kiszálltam egy jól menő vállalkozásból, amelyet a nulláról építettem fel, és ráléptem egy bizonytalan útra. Az ő szemszögükből igazuk van, de szülőként felelősséggel tartozunk a gyerekekért. Nem elég, ha napi 12–16 órát dolgozom, és hazaviszek egy halom pénzt. Több kell. Addig nem volt gond, amíg volt hová vinni a fiúkat, de hogy az iskola véget ért, lép-

ni kellett. Nem szerettem volna távol tartani magamtól őket, és az látszott a legjobb megoldásnak, hogy mindketten otthon maradunk velünk.

**Ezzel sokak szemében úgy tűnhet, hogy lejjebb csúszott a társadalmi ranglétrán.**

Ez is nézőpont kérdése. Anyagiilag biztosan, éppen csak megél az ember az ápolási díjból, de segít, hogy volt tartalék. És terveket szövögetek. Az tapasztalom, hogy nálunk megoldatlan a sérült emberek foglalkoztatása. Korábban azt terveztem, hogy a fiúkat felveszem a cégembe, de a piac akkora tempót diktál, hogy nem lehetett őket integrálni. Ezért most olyan lehetőségen töröm a fejem, amely hozzásegítené őket az önfenntartáshoz. Egy farm

létrehozására, állattenyésztésre, növénytermesztésre gondoltam. Maguk is a természet részévé válhatnának, jobban megérthetnék önmagukat, megnőhetne az önértékelésük, nemcsak bábként léteznének. Nagy terhet venne le a közösségről. Én mindig is nagy fába vágtam a fejszemet, de most először érzem azt, hogy nem biztos, hogy sikerülni fog. A társadalom csak tessék-lássék támogatást ad.

**Nagyot változott az élete?**

Igazabb lett az életem. Örülök, hogy így történt, nagyszerű emberekkel ismerkedtem meg, nem a piaci elvárásoknak próbálok megfelelni, hanem van időm és lehetőségem az emberi értékek felé fordulni.

(t)

## „A szeretet a legfontosabb”

Látogatóban az értelmi sérült fiatalok komáromi napközi otthonában

Az egyik komáromi lakótelepen, egy régebbi, tágas óvodaépületben működik a Mentálisan Sérülteket Segítő Társulás napközi otthona. Az udvaron, kellemes árnyékban szorgos munka folyik: a munkaterápiás szakemberek irányításával **Ingrid Rocskárová, Kurcz Gergő, Kacz Tamás, Adamec György** pólókat készít elő batikolásra. **Takács Péter** és **Németh Róbert**, a két jó barát inkább csak figyel a szorgoskodókat, ők a komolyabb munkákat szeretik, például amikor az intézmény ezermesterének, **Orsolik Pali** bácsinak segíthettek radiátorcsöveket festeni. **Szikonya Tímea** és **Vízváry Zoli** is láthatóan jó barátságban vannak, és mindig huncutságon törrik a fejüket, **Csontos Andrea** viszont kicsit visszahúzó, inkább az anyukája mellett ül. Megteheti, hiszen **Csontos Márta** szociális munkásként dolgozik itt, és főleg a hivatali teendőiben segíti az igazgatónő, **Mária Múčková** munkáját, s a törvényekről, törvénymódosításokról tájékoztatja a szülőket. Elárulja, hogy Andika otthon beszédesebb, és kiharcolja, amit szeretne. És hogy társaságban is bátrabb legyen, Dél-Komáromba járnak lovagolni. Abban reménykednek ugyanis, hogy a lovasterápia a mozgáskoordináció mellett a kommunikációt is segíti majd. Egyébként többüknek is itt dolgozik az anyukája. **Alena Kajanová** ergoterapeuta eredetileg pedagógus, de fél kellett adnia a munkáját, mikor fia, **Vlado**

megszületett. A 24 éves autista fiatalember nem szeret közösségekben lenni, most is szívesebben van egyedül bent az épületben. A munkaterápiának része az agyagolás, szövés, varrás; fejlesztik a kézügyességet, finommotorikát, és az értelmi fejlődésre is hatnak. **Cehlárik Márta** a két gyógypedagógus egyike. „Most lazább a program, év közben csoportokban dolgozunk, az egyiknek vagyok a vezetője. Délelőtt inkább értelmi fejlesztés folyik: olvasás, számolás, írás, beszélgetés. Délután az életben szükséges, gyakorlati dolgokat ta-



Mária Múčková a lányával

nulnak, például azt, hogyan kell levelet feladni a postán.” **Kacz Edit** ugyancsak ergoterapeuta, hat éve dolgozik itt. Kezdetben takarított, de mivel eredeti szakmája agrónómus, most ő irányítja a kerti munkákat. „Biokertészet a miénk, nem permetezünk – mondja. – Virágokat ültettünk, mindenféle zöldséget termesztünk. A fiatalok kapálnak, gyomlálnak, öntöznek. A krumplit ki kellett szednünk, mert sajnos, hívatlan látogatóink szemet vetettek rá. Itt esszük meg a paradicsomot, paprikát: reggelire, tízórára. Ösztönzően hat rájuk, hogy megdolgoznak érte. A virágnak is örülnek. Annak pedig, aki nem szeret a kertben dolgozni, mint Robi, találunk más munkát. Szülőként nagyon jónak tartom, hogy itt lehetünk; nem tudom, mit csinálnánk otthon. Mi az alapítók közé tartozunk. Tamás fiam harmincéves, tizenhét éves koráig járt iskolába, attól kezdve nincs hová tenni. Szeret idejárni, itt vannak a barátai.”

Vízváryék is az alapítók közé tartoznak, már akkor bekapcsolódtak a szervezési munkákba, amikor Zoli fiuk még alapiskolás volt. Dél körül megérkezik érte az édesapja, **Vízváry Zoltán**, aki mérnök-tanár, így nyáron hamarabb hazaviszik a fiút. „Örülünk a lehetőségnek, ugyanis a speciális alapiskola elvégzése után csak Kassa mellett vagy Pozsonyban lett volna lehetőség Zolinak szakmát tanulni, de ő halmozottan sérült, és nem akartuk messzire küldeni. Egyszer engedték el fürdőbe, ami jót tett az egészségének, de lelkileg megviselte a családtól való távollét, nagyon kötődik hozzánk. Nem hiszem, hogy képes volna szakmát tanulni és érvényesülni benne. Itt foglalkoznak velük, és egyenrangúnak érzi magát a többiekkel. Más közösségben nagyon visszahúzódó. Fejlődése lassú, de ha kis lépésekben is, tapasztalunk nála haladást. Írni-olvasni, ha később is, de megtanult. Szeret olvasni, vastag könyvet is képes elolvasni, de amikor visszakérdezzük a tartalmát, nem tudja elmondani. Születésétől kezdve problémák voltak vele. Alig múlt egy hónapos, ötször kapott tüdőgyulladást, sokáig kórházban volt. A fejlődése mindenben késett, később tanult meg járni, aztán kiderült, hogy az értelmi fejlődésben is lemaradt, többféle diagnózisa van. Nem tudni, hogy a születésekor történt-e valami, bevérzések voltak az agyban, és már csecsemőkorában zsugorodott az agyállománya. Hogy hogyan tudtuk ezt feldolgozni? Nem ment könnyen; míg az ember beletörődik, tudomásul veszi a megváltoztathatatlant, sok álmatlan éjszakába kerül. És biztos, hogy nem múlt el nyomtalanul, amit gyerekkorától átélünk, hiszen olyan időszak is volt, hogy talán meg sem marad. Segítünk neki, amennyire tudunk. A szeretet a legfontosabb, a nyugodt családi légkör, biztos háttér. Mindenkinék, de az ilyen gyerekeknek hatványozottan.”

**Mária Múcková** tulajdonképpen szerencsésnek mondhatja magát, hiszen gyógyszerészként nem kellett lemondania a szakmájáról. „Az tartotta bennünk a lelket, hogy **Mari** lányunk a Down-szindrómának nem a legsúlyosabb formá-

jában szenved – mondja. – Mivel nem elégedhettünk meg azzal, amit a speciális iskola nyújtott, naponta foglalkoztam vele. A férjem orvos, ő tudta, mit lehet kihozni egy Down-szindrómásból. Anyukám pedagógus volt, ő is segített. Napközben a patikában dolgoztam, szerveztem a klubot, délután a lányommal tanultunk. Este nyolckor jött a szilencium, akkor fogtam neki a háztartási munkáknak: mosás, főzés, takarítás... Magam sem tudom, hogyan bírtam. Főntről kaptam hozzá erőt.”

## A kezdetek

Az intézmény története 1998-ban kezdődött, fél évvel azelőtt, hogy Marika befejezte az iskolát, és a szülők a „hogyan tovább?” kérdéssel szembesültek. Érsékújvárott már működött egy nappali foglalkoztató, elmentek hát érdeklődni. „Mari tíz évig járt speciális iskolába, de nem tudtam – pedig elvárható lett volna, hogy ott felhívják rá a figyelmet –, hogy létezik országos Mentálisan Sérülteket Segítő Társulás (ZPMP), és folyóirata is van. Ezt mind Újvárbán tudtam meg, sőt azt is, hogy ötven ilyen intézményt működtetnek az országban – idézi fel a kezdeteket az igazgató. – Elhatároztam, hogy mi is megcsináljuk. Írtunk ugyanis a Nyitrai Kerületi Hivatalnak, hogy nyissanak Komáromban középfookú speciális iskolát, de elutasították kérésünket. A többi szülő is támogatott, hiszen nekik is gondot okozott, mi lesz, ha gyermekük kikerül az alapiskolából. A nemesócsai református lelkész, aki németországi tanulmányai idején látott ilyen intézményeket, felajánlotta a segítségét. Nem volt könnyű belefogni, hiszen akkor még dolgoztam, de nem akartam, hogy a lányom otthon maradjon, nehogy visszaesés következzen be az állapotában. Mindig is hálás leszek Maitz Klárának, aki nagyszerű asszony volt, az ő közbenjárására ugyanis a bencés rendház egyik szépen rendbe tett háromszobás lakásában kaptunk helyet, nagy udvarral. Három fiattal kezdtünk rögtön júliusban, az iskola befejezése után. Fokozatosan híre kelt, és olyanok is jöttek, akik már régen elvégezték az iskolát, aztán csak otthon tengtek-lengtek. Rengeteg utánajárásba, papírmunkába került, míg nyilvántartásba vetek bennünket. Mivel állami támogatást csak a következő évtől kaptunk, a saját pénzünket tettük bele – az édesanyám is támogatott –, a munkatársak csekély fizetésért vagy ingyen dolgoztak. Klári néni halála után – fájdalmas történet – el kellett onnan mennünk, hiába reménykedtünk, az egyház nem segített. Sok keresgélés, elutasítás után megkaptuk egy nem működő bölcsőde mosókonyhájának rettenetes állapotban levő három helyiségét. De ennek is örültünk. Öt év múlva azonban megint az utcára kerülés réme fenyegetett, mert a szomszéd óvoda igényelte a helyiségeket. Amikor ezt megtudtam, nagyon kikeltem magamból, és úgy, ahogy voltam, szolgálati köpenyben átmentem a városházára a polgármester úrhoz, segítséget kértem tőle. És segített. 2004 decembe-





rében beköltözhattünk ebbe az épületbe; pár hónappal korábban szűnt meg benne az óvoda.”

## Megrendelésre is készítene

A foglalkozásokon készített termékek nagy részét eladásra szánják. A Komáromi napokon már jól ismerik őket. Megrendelést kapnak párnákra, szőnyegekre, igaz, jelképes áron árulják őket. Rendszeres résztvevői Pozsonyban a szociális ügyi minisztérium által szervezett jótékonyági vásárnak is. A befolyt pénzen anyagot vesznek, de régi ruhákat feldolgozásra, fonalakat támogatóiktól is gyakran kapnak. Karácsony előtt a szülőknek is készítene kiállítást termékeikből. A fiataloknak öröme van belőle, büszkéek arra, amit készítenek.

## Távlati cél: lakóotthon

Azon a skálán, melyen azt mérik, hogy milyen mértékben szorulnak rá mások segítségére, klienseik a legmagasabb, azaz a VI. osztályba vannak besorolva. Ennek köszönhetően a napközi otthon fenntartója Nyitra megye. Onnan érkezik a támogatás, amely azonban nem fedi a kiadásokat. Egy személy havi 24 eurót fizet a szolgáltatásokért; a tanév alatt a közeli iskolában ebédelnek, azt külön térítik. Ez összesen havonta 103 euró kiadás a családoknak. Többet nem kérhetnek, a törvény értelmében ugyanis a nyugdíj 70%-ának a kli-

ensnél kell maradnia. „Minél idősebbek, annál kisebb a nyugdíjuk – ismerteti a szomorú valóságot Mária Mučková. – 60–70 euró különbség is lehet a nyugdíjak között; Robi 35 éves múlt, az övé 230 euró, a fiatalabbak némelyikéé meghaladja a 300-at. Ugyanis 2002-ben módosultak a nyugdíj megállapításának a kritériumai – aki régebben kapja, azé kevesebb. Lehet, hogy van, akiben felmerül a kérdés: mi szükség van egy ilyen intézményre? De arra is kell gondolni, hogy a szülőt is tehermentesítjük. Aztán ahogy idősödnek, jönnek a betegségek – hamarabb, mint más embereknél –, sokkal több gyógyszerre van szükségük. A nyugdíjuk átlagosan 273 euró. Ennyiből semmilyen intézetben nem lehet őket elhelyezni, ha a szülőnek elfogy az ereje. Itt viszont, ha valami probléma adódik, mindenkiről tudjuk, hová, milyen orvoshoz kell vinni. Közösségben vannak, az anyukák egymásnak is segítenek szükség esetén. Távlati tervünk lakóotthon kialakítása. Nem könnyű, mert rengeteg az akadály. Úgy szeretnénk megoldani, ahogyan a Bárka mozgalom teszi. A központi ház mellé pár szobát építenénk, ahol alhatnak, de közben itt állandó ügyelet lenne. Egy családi közösséget kell teremteni, 20 fiatallal és annyi felnőttel, amennyit a törvény engedélyez. Ők itt fognak velük élni, természetes, családi környezetben.”

A volt óvoda épülete menedék ezeknek a fiataloknak. Ahhoz, hogy létezni tudjanak, sokan segítenek nekik. Azok, akik rendezvényeiket támogatják, vagy akik nekik adják adójuk 2%-át. Vagy mint Kiss Réka, Pézman Zoltán, Karkó Henriett, akik az idejüket és szeretetüket ajándékozták nekik, és CD-t készítettek róluk – nekik (a videó letölthető a [www.carissimi.sk](http://www.carissimi.sk) honlapról is – a szerk. megj.), megmutatva a szülőknek, hogy mindig van remény.

„Mikor mi kezdtük, nem volt semmi, az utánunk jövő szülőknek kicsit könnyebb lesz” – mondja búcsúzóul az igazgató.

(t)

## Nyári paralimpia 2012, London

A Nemzetközi Paralimpiai Bizottság (IPC) bejelentése szerint augusztus 29-e és szeptember 9-e között minden idők legnagyobb nyári paralimpiáját rendezik meg Londonban. 165 ország 4200 versenyzője mutathatja meg a világnak, mit tud. „A paralimpia folyamatosan fejlődik: hihetetlen, hova jutott a 64 évvel ezelőtti kezdetektől napjainkig. Az első londoni játékokon a Stoke Mandville Kórházban tizenhat háborús sérült vett részt; ehhez képest egészen elképesztő a mostani versenyzői létszám. Előreláthatólag a televíziós közvetítések nézettsége terén is új rekord születik” – mondta Sir Philip Craven, az IPC elnöke. A nyári olimpiát három héttel követő eseményen harminchárom szlovákiai sportoló mérheti össze erejét a világ versenyzőivel atlétika, boccia, handbike (kézi hajtású tricikli), íjászat, úszás, asztalitenisz, lövészet, kerekesszékes tenisz, fekvenyomás sportágakban. Magyarországról ugyancsak harminchárman versenyeznek, atlétika, asztalitenisz, erőemelés, evezés, dzsúdó, sportlövészet, tenisz, úszás és vívás számokban. A paralimpia több egyszerű sportversenynél, hiszen a közönség lehetőséget kap arra, hogy megismerkedjen a fogyatékos-sággal, az érintetteknek pedig bátorításul szolgál. Mint ahogy példa lehet a dél-afrikai háromszoros paralimpiai futóbajnok, Oscar Pistorius, aki az olimpiák történetében elsőként idén művégtagokkal versenyezhetett. Tagja volt a 4 x 400 méteres váltónak, és 400 méteren bejutott az elődöntőbe. Forrás: Közelkép Hírügynökség, [www.spv.sk](http://www.spv.sk)

# Ünnepelt a Bliss Alapítvány

Tudományos üléssel ünnepelte létrehozásának 25. évfordulóját a budapesti **Bliss Alapítvány**, amely Magyarországon meghonosította az **augmentatív és alternatív kommunikáció (AAK)** módszerét, azaz kiegészítő kommunikációs eszközökkel segít a beszélni nem tudó embereknek, hogy kifejezhessék gondolataikat, érzéseiket. Ilyen eszközök a gesztusok mellett a kommunikációs táblákon vagy elektronikus eszközökön, az ún. kommunikátorokon elhelyezett üzenethordozók: képek, grafikus ábrák, Bliss-jelképek, betűk és szavak. Az egyéni kifejezés mód megtalálásához az alapítvány

**Segítő Kommunikáció Módszertani Központja (SKMK)** komplex rehabilitációs szolgáltatásként nyújt segítséget.

Az ülésen a szakma legnevesebb művelői tartottak előadást: **Csépe Valéria** pszichológus, az MTA főtitkárhelyettese, a rendezvény fővédnöke, **Kassai Ilona** nyelvész, **Zászkalicky Péter** gyógypedagógus, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának új főigazgatója. Az alapítvány fiatal munkatársai a gyakorlati eredményeiket ismertették, a **Sulibuli** csoport pedig konduktorok és gyógypedagógiai asszisztens segítségével meseadaptációval kedveskedett a vendégeknek. Az ünnepi alkalomra **Kálmán Zsófia** gyermekorvos, a Bliss Alapítvány ügyvezető igazgatója **A kommunikáció körei** című előadásán kívül **Negyedszázad a kommunikáció bővületében** címmel a témában publikáló külföldi szerzők tanulmányaiból nyújtott át egy csokorra valót. Bekerült a kötetbe az AAK-használók családjánál végzett minikutatás összefoglalása, valamint a szerkesztő édesanyjának, **Dévai Júliának** a konduktív pedagógia születése körüli időszakra való visszaemlékezése. A majd százéves hölgy **Pető András** első magyarországi tanítványai közé tartozott, és személyesen tőle tanulta a módszerét, amellyel szemben állt a korabeli hivatalos tudományos, orvosi és pedagógiai szemlélettel. „Egy köztes diszciplína volt, volt benne a gyógypedagógiából, gyógytornából, orvoslásból, neurológiából; én tanúja voltam a módszer fejlesztésének – mondta a doktornő, aki az ünnepi ülésen is jelen volt. – Az első kiadványokat én szerkesztettem, és bár később radiológus orvosként dolgoztam, Pető 1967-ben bekövetkezett haláláig szoros kapcsolatban voltunk.”

Dévai Júlia joggal büszke lánya munkásságára. A történet 1982-ben kezdődött, amikor Kálmán Zsófia férjével Kanadába ment. Előtte orvosként találkozott olyan gyermekekkel, akik bár nem beszéltek, nem tűntek értelmi sérültnek, sem siketnek. Mivel tudta, hogy van a világban egy módszer, amelynek a segítségével ilyen gyermekekkel foglalkoznak, Kanadá-

ban felkereste a Nemzetközi Bliss Intézetet. „Ott a helyszínen beleszerettem ebbe a módszerbe, amelyet ma Magyarországon



Bliss-nyelvként emlegetünk, és azt mondtam, hogy ez valami csoda a nyelvészet, gyógypedagógia, orvostudomány és informatika határán: hiszen megoldhatjuk vele azoknak a beszédképtelen gyermekeknek a sorsát, akikkel addig csak küszködünk, mert nem értettük, hogy miért nem beszélnek” – idézi fel a kezdeteket az igazgató asszony. 1983-ban került haza Kanadából, és az elkövetkező éveket arra fordította kollé-

gáival: Pajor András pszichológussal, Kassai Ilona nyelvessel, Lányiné Engelmayer Ágnes tanárnő támogatásával, hogy a módszert magyarra adaptálják; magyar szótárt és anyagokat készítettek. Egy televíziós műsor nyomán indult adományozási hullámnak köszönhetően kinyomtathatták az addig elkészített könyveket, kiadványokat, és megkezdődhetett a beszédképtelen gyermekek oktatása. Az összegyűlt pénzből 1987 januárjában alakult meg a Bliss Alapítvány. „A nulláról indulunk: sem a módszer nem volt benn az országban, sem háttérszervezete nem volt; és szép lassan, elkötelezett munkatársakkal fel kellett építeni a programot. Az elfogadtatás szakmai körökben rendkívül nehéz volt, megtörtént, hogy titokban kellett valakit a Bliss-nyelvre tanítani. Mára az augmentatív kommunikáció mindenütt a világon szerves része a gyógypedagógiának és a rehabilitációnak. Emberi jogilag elfogadhatatlan, hogy egy beszédképtelen ember ne tudja magát kifejezni. Tehát pedagógiai és emberi jogi szempontból az AAK-nak létjogosultsága van, de azok a logopédus kollégák, akik nem ismerik a módszert, tudatlanságból és tájékozatlanságból azt gondolják, hogy ha valaki mutogat, majd nem fog beszélni. **Holott nem azért nem beszél, mert nem akar, vagy nincs kedve, hanem mert nem tud.** Azok a családok, amelyek megtapasztalják, hogy az AAK tényleg mennyire fontos gyermekük számára, nagyra értékelik. Közben a ma már szakmailag százszázalékosan elfogadott szolgáltatási, kutatási és publikációs központ rendkívül eleven, élő szakmai műhely, amely anyagi gondokkal küzd” – mondja Kálmán Zsófia, aki bár nem tudni, mit hoz a jövő, abban reménykedik, hogy ezt már a föld színéről eltörölni nem lehet.

*Sok sikert és kitértést kívánunk az elkövetkező 25 évre!*

(A Bliss Alapítvány munkájáról a [www.blissalapitvany.hu](http://www.blissalapitvany.hu) honlapon tájékozódhatnak, illetve a 2010-ben megjelent Carissimi-füzetek 1. című kiadványunkban olvashatnak.)

(t)



## Nőtt a fogyatékossgal élők havi támogatásának összege

2012. július elsején 189,83 euróról **194,58**-ra emelkedett a létminimum, és ez magával vonta a fogyatékossgal élők részére havi rendszerességgel folyósított különböző támogatások kismértékű emelkedését. Táblázatunk a megemelt összegeket tartalmazza.

A havonta folyósított támogatások fajtái	Összeg (euró)
<b>Ápolási díj</b>	
1. Produktív korú személy részére	
a) ha egy súlyosan egészségkárosodott személyt ápol	<b>216,61</b>
b) ha két vagy több súlyosan egészségkárosodott személyt ápol	<b>288,80</b>
c) ha egy olyan egészségkárosodott személyt ápol, aki hetente több mint 20 órát tölt tanintézményben, vagy naponta szociális intézményt látogat	<b>191,34</b>
d) ha két vagy több olyan egészségkárosodott személyt ápol, aki hetente több mint 20 órát tölt tanintézményben, vagy naponta szociális intézményt látogat	<b>270,76</b>
e) ha olyan egészségkárosodott személyt ápol, aki hetente több mint 20 órát tölt intézményben, egyúttal olyan fogyatékos személyről is gondoskodik, aki nem látogat semmilyen intézményt, vagy legfeljebb heti 20 órát tölt intézményben	<b>281,58</b>
2. Öregségi, karkedvezményes öregségi, rokkantsági (ha a munkaképesség-csökkenés mértéke meghaladja a 70%-ot), szolgálati vagy szolgálati rokkantsági nyugdíjas részére	
a) ha egy súlyosan egészségkárosodott személyt ápol	<b>90,25</b>
b) ha két vagy több súlyosan egészségkárosodott személyt ápol	<b>119,13</b>
<b>A személyi segítő óradíja</b>	<b>2,71</b>
<b>Egyéni közlekedéshez való hozzájárulás</b>	<b>99,28</b>
<b>A megnövekedett költségekhez való hozzájárulás</b>	
diétás étkezés (a törvény melléklete és az egyes diagnózisok alapján)	
a) I. betegségcsoport	<b>36,12</b>
b) II. betegségcsoport	<b>18,06</b>
c) III. betegségcsoport	<b>10,84</b>
2. higiéniai eszközök, ruha-, cipő-, lakás-elhasználódás	<b>18,06</b>
3. személygépkocsi-üzemeltetés	<b>32,50</b>
4. különlegesen kiképzett kutya tartása esetén	<b>43,34</b>

*Az emelt összeget először augusztusban fizették ki.*

A támogatások célja az egészségkárosodás szociális következményeinek megszüntetése vagy enyhítése. A lakhely szerinti szociális ügyi hivatalokban igényelhetők, ha az egészségkárosodott személy funkciózavarának mértéke eléri az 50%-ot.

Forrás: [www.csz.sk](http://www.csz.sk)



## Pöstyéni emlékek

Még valamikor az 1980-as évek közepén voltam először Pöstyénben, a Pro Patria pavilonban. A fürdőalapító Winter Lajos önéletrajza szerint ezt az első világháború alatt nyitották meg, hogy a fronton megsebesült katonák gyógyuljanak benne (neve magyarra fordítva annyit tesz: a Hazáért). A következő évben már apuval tértünk vissza, a tél az utolsókat rúgta, mi épp hűvöt előtt mentünk haza. Ekkor fedeztük fel az újonnan épült szállodasort, ahol a fürdősziget kulturális központja is volt, oda jártunk moziba, koncertre, kiállításra. A kilencvenes években ide jöttünk minden nyáron háromhetes kezelésre. A szállodákat folyosó köti össze a rehabilitációs részleggel, ez főleg télvíz idején nagyszerű megoldás. Pöstyén egyébként még a legdühöngőbb meciarizmus idején is megőrizte kozmopolita arcát, hisz a helyiek tudatában voltak annak, hogy ők a világ minden tájáról érkező vendégekből élnek, függetlenül attól, hogy ezek milyen rasszhoz tartoznak, vagy pedig milyen nyelven beszélnek. Nekem néhány igen kedves emlékem fűződik Pöstyénhez, most belőlük elevenítek fel párat.

\* \* \*

Egyik kedvenc helyem a szigetről a városba vivő, a Vág folyón átfelölő gyalogoshíd, ahol délutánonként, a kezelések végétől órákat tudtam eltölteni. A hídon utcazenészek produkáltak magukat, amatőr festők árulták a képeiket. Mindig nagy volt rajta a forgalom, és sok a látnivaló. Burnuszos arabok csomagokkal felpakolva mentek vissza a városból a szigetre, német nyugdíjasok fagyaltot nyalogatva sétáltak ráérősen. A korlátról helybeli fiatalok ugráltak fejest a folyóba, a kikötőből óránként indultak a sétahajók a turistákkal. És akkor még nem is említettem a tájat, amelyet egy ott kapott rajzon őrzök: a Vág közepén sziget választja ketté a folyót, a parton régi épületek.

\* \* \*

A gyalogoshíd város felőli oldalán van a híres Mankótörő szobor, amely Pöstyén jelképévé vált. Mellette van a Jézus Szíve tiszteletére szentelt kápolna, ahova vasárnaponként mi is misére jártunk, mindig olyan tömeg volt, hogy sokadmagunkkal csak az előtte kialakított placcon tudtunk állni. A belváros lenyűgözőt gyönyörűen felújított klasszicista épületeivel, amelyek tökéletesen visszaadják a száz évvel ezelőtti hangulatot. Talán mondanom sem kell, hogy a legtöbb ház földszintjét üzlet, utazási iroda vagy bank foglalja el, mert a belváros manapság csupa bevásárlóutca. Az autókat kitiltották innen, az utca egész szélességében a gyalogosoké. Aki elfáradt a vásárlásban vagy a nézelődésben, kipihenheti magát a padokon, vagy megihat egy üdítőt az egyik asztalnál.

\* \* \*

Az, aki a hídtól a másik irányba indul el, a szabadtéri színpadhoz juthat el, amely a hangulatos városi park közepén van. Itt néha naponta akár két koncertet is végignézhethetünk. A zeneszerető ember számára nyáron Pöstyén valóságos Eldorádó, hiszen nemcsak itt, hanem a fürdőszigeten is vannak hangversenyek, és a már említett utcazenészek is mindenütt ott vannak. Amikor éppen nincs semmilyen rendezvény, sétálhatunk a parkot sűrűn behálózó utakon. Sőt, aki hazardírozó kedvében van, és pénze is van rá, betérhet az itteni kaszinóba. Bevallom, nekem sose volt merszem hozzá; talán mert engem is befolyásolt bünbarlang híre.

\* \* \*

Most veszem csak észre, hogy karaktereim végére értem, és még nem beszéltem azokról az emberekről, akikkel Pöstyénben találkoztam. Pedig ez is izgalmas téma. Talán majd legközelebb.

Sztakó Zsolt

## A remény és barátság autóbussza

Egy szép májusi reggelen daganatos betegek – emlőrákműtét után kezelt vagy kezelés alatt álló nők – csoportja kirándulni indult Dél-Csehországba. Egybusznyi páciens jó kedvvel indult neki a négynapos útnak, reménykedve, hogy nem történik közben váratlan baj, hogy feledni tudják súlyos betegségüket, a mindennapi gondokat és kötelességeket. Mind otthon hagyta bóját-baját, bánatát. Erre a rövid négy napra átváltoztak gondtalan és vidám lányokká, és úgy érezték magukat, mintha egy régi osztálykiránduláson vettek volna részt.

Az a sok szépség, történelmi érték, amit a várakban, kastélyokban, képtárakban és múzeumokban láttunk, nagyon mély művészi benyomást hagyott bennünk. Teljesen megfeledeztünk félelmeinkről, amelyek otthon, ha egyedül vagyunk, ránk törnek. Mintha varázspálca tüntette volna el ezeket az érzéseket. Mosolygó arcok, boldog, életvidám kacagás és jó hangulat uralkodott egész idő alatt. Testben és lélekben felvidulva, felfrissülve és feltöltődve mintha a betegség előtti időszakba tértünk volna vissza; egyszóval: jól éreztük magunkat. Igyekszünk felülkerekedni a betegségen, egészséges lelkülettel tervezgetünk szép élményeket, mintha valóban egészségesek volnánk. A kellő erőt ehhez klubunk, a pozsonyi Vénusz (Venuša) klub közösségéből merítjük, áldozatkész vezetősége és ügyes szervező elnöknője, dr. Marta Vozárová segítségével.

Nagy hálával köszönjük a prágai partneri klub tagjainak is a kulturális műsort; velük több éve együttműködünk, közeli baráti kapcsolattal. Évente együtt töltünk egy hetet a Magas-Tátrában.

A betegségnek, esetünkben a ráknak, nem engedjük, hogy gyilkoljon, amíg nem adjuk fel. Ennek a két klubnak a tagjai hajlandók és képesek harcolni az életben maradásukért, nem veszítik el a reményt, hiszen az hal meg utoljára.

Chrenka Edit