



MELLÉKLET

A tematikus
melléklet támogatója
a SZERENCSEJÁTÉK ZRT.

TELJES ÉLET, AMIKOR VALAMI HIÁNYZIK





SZÖVEG –
SZABÓ EMESE

TELJES ÉLET – AMIKOR VALAMI HIÁNYZIK

A fogyatékkal élő emberek mindennapjaiból olyan képességek hiányoznak, amelyeket a többség természetesnek vesz, bele se gondol, milyen problémákat okozhat a hiányuk. Milyen nehézségeik vannak az érintetteknek a különböző élethelyzetekben, és hova fordulhatnak segítségért?

◆ Míg az épeknek nem jelent problémát egy lift nélküli, két-szintes épület vagy egy utcán heverő közösségi roller, addig a fogyatékkal élő emberek számára ez olykor megoldhatatlan nehézség. Ők ilyen helyzetekben segítségre szorulnak, és nem mindig tudják ezt kérni. Míg egy kerekesszékes képes jelezni, hogy az emeletre nem tud feljutni, vagy megkérhet másokat arra, hogy vonszolják el az útjából a rollert – amit szűk járda esetén kikerülni nem lehet –, addig egy vaknak erre esélye sincs. Ha nem figyelmeztetik, jó esetben csak megbotlik, rosszabb esetben elesik. A fogyatékkal élő emberek hétköznapijait ilyen jellegű problémák tarkítják, pedig ezek jelentős részét akadálymentesítéssel, figyelmességgel és kellő empátiával meg lehetne szüntetni.

„Én szerencsés voltam, mert a szüleim számára magától értetődő volt, hogy integráltan nevelnek: hagyományos bölcsibe jártam, utána pedig teljesen átlagos óvodába és általános iskolába, így jól boldogulok a világban” – mondja **Kis Adri**, aki kezdetben nem volt súlyosan mozgáskorlátozott: ugyan nyitott gerinccel született, de még ha bicebócán is, megtanult járni, sokáig segédeszközre sem volt szüksége. Járókeretet 12 évesen kezdett el használni, 15-16 éves korától pedig már mankóra volt szüksége. Kerekesszékes 20 éves korában lett, de otthon, illetve kisebb távokon még nem volt rá szüksége. Amikor végleg bele kellett ülnie, már huszonnyolc éves volt. Akkor már szerkesztő-újságróként dolgozott, ma egy könyvkiadót vezet.

„Soha nem bántódtam, hanem megoldást próbáltam találni, és ez a mai napig megmaradt bennem: a barátaim most is nagyokat nevetnek azon, hogy mekkora logisztikus vagyok. Mert fogom magam, és a felső polcra leverem a vázát a kanapéra, mert nem bírom ki addig, amíg megérkezik valaki és leveszi. És hogy miért rakom a vázát a felső polcra? Mert ott néz jól ki, és ez fontosabb, mint a hasznosság” – mondja.

MINDENKI JÓL JÁR VELE

Adri meggyőződéssel állítja, hogy az integrált lét, az integrált oktatás és munka bizonyos szintig a fogyatékkal élő embereknek és az egészségeseknek is hasznára válik. Biztos abban is, hogy aki vele valaha egy közösségben volt – legyen az munkahely, lakóhely vagy iskolai környezet –, az sokkal érzékenyebb a világra. Ezt példázza az a történet is, ami pár éve, a húszéves általános iskolai találkozóján történt. „Sokan mankóként találkoztak velem utoljára, de erre az eseményre már kerekesszékekkel mentem. Kiderült, hogy a rendezvény helyszínén sok lépcső van, én pedig elfelejtettem szólni a szervezőknek, hogy az nekem problémát okoz. Magamban el is kezdtem drámaezni, de azok, akikkel a kapcsolatot az általános iskola óta is tartom, nyugtatgattak, hogy majd meglátom, megoldják a többiek. És tényleg ez történt: odaértünk a helyszínre, ők pedig fölkaptak, és fölvittek a lépcsőn” – emlékszik vissza Adri. Később elmesélte egyiküknek, hogy mennyire félt a helyzettől, de a volt osztálytárs csak értetlenül nézett, majd közölte: ne legyen hülye, ők





mindig tudták, hogy neki segítségre van szüksége, náluk alapvetés, hogy bármit megoldanak. Ez a történet tökéletes példája annak, hogy miért jó az integrált nevelés.

„Ennek ellenére azt gondolom: nem lehet mindenkit integráltan nevelni, mindig meg kell nézni, hogy egy adott csoport hány fogyatékos tud elvinni a hátán. Illetve azt is, hogy a fogyatékos milyen és mennyire súlyos. Például, ha egy 20 fős csoportban van két óvónő, és az egészséges gyerekek mellé betesznek két fizikálisan súlyosan sérült kicsit, akkor ők az egyik óvó nénit teljesen lekötik, a többieknek pedig nem lesz elég egyetlen gondozó” – hívja fel a figyelmet Adri. Az ő történetét nem lehet kiveríteni például az értelmi fogyatékosokra és a súlyos autizmusra sem, mert az ezekkel élők többségét a mai oktatási rendszer végképp nem tudja kezelni. Ők jellemzően családban nőnek föl, az viszont komoly kérdés, hogy mi lesz velük, ha egyedül maradnak. „Emiatt lenne fontos olyan otthonokat kialakítani, ahol valamilyen segítséggel, de önállóan tudnak élni. Írországban például működnek ilyenek, nemrég pedig én is részt vettem egy kampányban, amely azt célozza, hogy itthon is elérhető legyen ilyen lehetőség.”

Neki saját közegében soha nem kell segítséget kérnie, de máshol igen. A boltokban például sok dolgot nem tud levenni a polcra, és a mai napig el kell gondolkodnia azon, hogy ilyenkor kihez forduljon. Gond számára az is, ha épp nincs autója, és taxiba kell szállni a kerekesszékből. Ez ugyanis más, mint amikor saját kocsijába ül be, majd behúzza maga után az összecukott széket zavarba ejtő tempóban és ügyességgel. Éttermi asztalfoglalásnál is külön jeleznie kell, hogy könnyen megközelíthető helyet szeretne, ezzel tudja ugyanis elkerülni, hogy hatalmas kalamajkával kelljen bejutni a helyiség közepére. Eleinte az ilyen jellegű kéréseket még kellemetlennek érezte, de idővel megtanult kérni. Arra pedig maga is keresi a lehetőséget, hogy a környezetet érzékenyítse, hogy ne túlozva, de a saját személyiségén keresztül megmutassa, mi más, mi nehéz a fogyatékkal élő emberek esetében. Emiatt kezdett el podcastokat is készíteni olyan témákról, amelyek az átlagembert is érintik, például a munka világról, a sportolásról, az utazásról. Az akadálymentesítés és a segítségnyújtás ezeken a területeken kulcskérdés. ♦



FEJBEN DŐL EL

A fogyatékossgal járó problémákat nem lehet általánosítani, mert egyrészt sokféle – látható és láthatatlan – fogyatékossg van, másrészt nagy különbségek lehetnek attól függően is, hogy valaki szerzetten vagy veleszületetten fogyatékos. „Előbbi néha segítség, de néha éppen hogy hátrány, mert kötődhet hozzá konkrét trauma, amit fel kell dolgozni. Ilyenkor a változást meg kell szokni, az új helyzetet el kell fogadni, ami gyakran évek munkája. Ez veleszületett fogyatéknál nem így van, de ott a társadalom tart tükröt, mert olyankor a lehetőségek nem ugyanazok, mint az épeknél” – mondja Faludi Viktória tanácsadó szakpszichológus, krízisterapeuta, aki több paralimpikon mentális felkészülését is segítette már. Azt tapasztalja, hogy a pszichés munka a fogyatékkal élő embereknél is ugyanolyan, mint az épeknél, a többség nem is szeretné, hogy máshogy kezeljék. Gyakori viszont, hogy ők könnyebben ráállnak egy-egy útra, iszonyatos akaraterő van bennük – mert megtanulták, hogy az életük kicsit mindig nehezebb. Ez így van az élethelyzetekkel is: számukra is trauma, ha például nem találják párt vagy nem lehet gyerekük, de nem nagyobb, mint egy ép embernél. Segítséget a fogyatékkal élő emberek is kérhetnek pszichológusoktól, illetve olyan alapítványoktól, amelyek problémáikra szakosodtak. A terapeuták részéről inkább a fizikai akadályok okozhatnak gondot – például, ha egy mozgáskorlátozott nem tud fölmenni az emeleti rendelőbe –, a lelki tényezők kevésbé. De erre is van megoldás, hiszen sok pszichológus szívesen lemegy egy parkba, vagy végső esetben online foglalkozik páciensével.

AMI A TELJES ÉLETHEZ KELLENE

- Az olyan kerekesszékek nagyon drágák, amelyek lehetővé teszik, hogy a mozgáskorlátozott emberek szabadon közlekedjenek, autójukból könnyen ki- és beszálljanak. Ilyenkor ugyanis szempont, hogy a szék könnyű és pillanatok alatt összecusukható legyen, a kocsiba csak így emelheti be segítség nélkül a sofőr. Az 1-1,5 millió forintos eszközökre kérhető támogatás, bár kissé nehézkes ezek megpályázása – ahogyan az autóké is. Ezek nélkül sokak számára gyakorlatilag megoldhatatlan, hogy betölthessenek egy-egy munkakört, eljárjanak sportolni, ne jelentsen számukra gondot a társasági élet.



- Ahhoz, hogy a fogyatékkal élő emberek – legyenek azok mozgáskorlátozottak, vakok vagy siketek – azonos eséllyel tanulhassanak a felsőoktatási intézményekben, és így szabadon választhassanak maguknak pályát, a jelenleginél sokkal komolyabb akadálymentesítésre lenne szükség. Nekik már az is gond, ha az adott főiskola és egyetem nem a lakóhelyükön van, és nem tartozik hozzá akadálymentesített kollégium, nincs akadálymentes elektronikus tanulmányi rendszer és honlap, hiányzik a megfelelő digitális tananyag (például az ábrák leírása a vak hallgatóknak vagy szövegmagyarázatok a siket diákoknak).
- Az akadálymentesítés kulturális területen is fontos, nélküle a fogyatékkal élő emberek nem tudnak színházba és múzeumokba járni, olyan szabadidős tevékenységeket folytatni, amelyek az épeknek nem okoznak gondot. Már vannak is színházak, ahol például a siket embereket jelnyelvi tolmácsolással segítik, vagy ahol tartanak jelnyelvel tolmácsolott előadásokat is. Templomokban is segíthetik a hallókészüléket viselőket külön kiépített akusztikai rendszerekkel, amelyek lehetővé teszik, hogy a hangokat saját hallókészülékükön keresztül felerősítve hallják.
- Szükség lenne arra is, hogy az uszodákban, strandokon – beleértve az élővizek mellettiket is – legyenek speciális beemelő szerkezetek vagy épített betonrampák, amin a kerekesszékesek a kicsit mélyebb vízig is be tudnak gurulni (ilyenkor a kerék picit vízbe is ér), majd onnan át tudnak ülni egy matracra.
- Elengedhetetlen lenne az is, hogy az egyes helyszíneken legyenek akadálymentesített mellékhelyiségek is annak érdekében, hogy a fogyatékkal élő emberek minden tekintetben tudjanak boldogulni.
- A kerekesszékesek számára fontos lenne, hogy az akadálymentesítés tényleg akadálymentesítés legyen, ne csak a „rámpeaépítés” kipipálása. Ha ugyanis annak dőlésszöge olyan, amin egy ereje teljében lévő férfi is alig tud föltolni egy nehezebb kerekesszéket, aligha várható, hogy egy mozgáskorlátozott képes legyen önállóan használni.





SZÖVEG –
KIRÁLY ESZTER

KITAPOSATLAN ÚTON



Milyen kihívásokkal szembesülnek a fogyatékkal élő gyermekek szülei, és mi az a könnyen adható, mégis fontos segítség, amit bárki nyújthat a sérült gyermeket nevelő családoknak? Mi szolgálja jobban az atipikus fejlődésű gyerekek közösségbe való beilleszkedését, az otthoni vagy az intézményi környezetet? „Minden állapotban van olyan pont, ahonnan előre lehet lépni” – vallja **Süvegesné Rudan Margit** gyógypedagógus, fejlesztési tanácsadó, a fejlesztésitanacsado.hu oldal alapítója, aki azt is hozzáteszi, hogy ez a szemlélet csak türelmes elfogadással lehet gyümölcsöző.

♦ – Sokszor halljuk az SNI-s, fogyatékossgal élő, sérült vagy fejlődési zavaros kifejezéseket, de nem mindig értjük pontosan őket. Mi segíthet egy laikusnak eligazodni e kategóriák útvesztőjében?

– A folyton változó kategorizálással a gyógypedagógián belül is külön elméleti tudományág foglalkozik. Vannak tipikus és atipikus fejlődésű gyerekek. Utóbbiak esetében a tipikustól való eltérésnek különböző oka és mértéke lehetséges. A gyógypedagógia azokkal a gyerekekkel foglalkozik, akik a mozgás, a beszéd, az érzékszervek, a szocializáció vagy a kognitív működés területén az átlagostól eltérően fejlődnek. Köztük két csoportot érdemes megkülönböztetni: azokat, akik nehézséggel küzdenek, az ő helyzetük inkább átmeneti állapot, jellemzően egy kis rásegítéssel újra közelíteni tudnak a tipikus fejlődési menethez. A második csoportba tartoznak azok, akiknek valamiféle zavara van, és ez alapvetően változtatja meg a fejlődési útjukat, amely így minőségileg tér el a tipikustól. Az ő fejlesztésük is azt szolgálja, hogy a saját határaikon belül eljuttassuk őket a lehető legtávolabb. Az ép és a fogyatékkal élő gyerekeknél egyaránt az a cél, hogy az oktatás segítsen kibontakoztatni a bennük rejlő lehetőségeket – ehhez a fogyatékossgal élő gyermekeknél speciális

módszerekre, a gyógypedagógia eszköztárára van szükség. A fogyatékossgal élő gyerekeket megtanítjuk az akadályozottságuk, zavaruk kompenzálására. Tehát egy látás-sérült gyermeket, aki vizuális úton csak részben vagy egyáltalán nem képes információt befogadni, arra tanítunk, hogy hogyan teheti ezt meg taktilis-haptikus (tapintás útján történő) vagy auditív (hangzó) ingerek révén, hogyan tud a leghatékonyabban információt gyűjteni, feldolgozni, illetve választ adni a környezetére.

– Hogyan kerülhető el például az a fásultság, ami akár szülőkkel is azt tudja mondatni, hogy: „Neki úgyis mindegy”?

– Mindig van olyan pont, ahol még lehet előrelépni, mindig van, ami fejleszthető. Gyógypedagógusként engem ez tart meg a hivatásomban: abban hiszek, hogy minden állapotban lehet találni olyan területet, ahol még lehet előrelépést tenni. Lehet, hogy ez egy nagyon-nagyon kicsi, a tipikus fejlődési úton fel sem tűnő változás, mégis meg lehet támogatni, és mindig érdemes is ilyet keresni. De éppen annyire fontos az elfogadó hozzáállás is: elfogadni azt, hogy az adott fogyatékkal élő fiatalnak hol vannak a határai, ő hogyan érzi jól magát a bőrében, hogyan tud működni.



És előfordul, hogy ez a számára bevált működés egészen más, mint amit én a magam fejével elképzelek arról, hogy milyen a „jó” működés. A szülők fásultságában sokszor egy nagy adag realitás is ott van. Arról, ami kívülről néz szemében kézenfekvő vagy jó ötletnek tűnik, ők a gyermeküket ismerve már tudják, hogy ez nem válna a javára. Talán én nem úgy képezek el egy ideális napot, hogy egész nap kisautókat tologatok, de ha az autista gyermekemet ez teszi kiegyensúlyozottá és boldoggá, akkor nem kényszerítem bele ehelyett ilyen-olyan egyéb tevékenységbe, programba. *A mindig van fejleszthető terület és az elfogadni őt magát viszonyulásokat kell tehát egyensúlyba hozni, és ez nagy művészet. Segíthet, ha a fejlesztési, előrelépési lehetőségek vizsgálatánál azt a kérdést is feltesszük, hogy ez az előrelépés valójában kinek fontos.*

– Könnyebb-e elfogadni a gyerekünk korlátait, ha azok látványosak?

– Azt gondolom, hogy egy látványos sérülés a szülőnek borzasztó fájdalmas, nagyon mellbevágó, ugyanakkor nehezebben is tagadható, és hamarabb lehet szembesülni azzal, hogy az állapottal meg kell tanulni együtt élni. Egy

nem látványos nehézséget vagy zavart – például diszlexiát vagy ADHD-t – könnyebb elodázní, tagadni is olyan panelekkel, hogy „Jaj, hát ő egy picit lassabb”, „A nagypapa is ilyen volt”, „Jövőre másik tanárnál majd jobban megy”. A tagadással azonban rengeteg értékes időt és fejlesztési lehetőséget szalasztunk el.

– Sérült gyerekekkel először találkozők részéről gyakori reakció a félelem, a távolságtartás. Mi az, ami okkal keltet idegenkedést, és mi az, ami inkább túlzó előítélet?

– Az előítéleteknek, tévhiteknek nagyon sokszor van alapjuk. Esetünkben talán az, hogy egy nem tipikus úton fejlődő gyermek nem tipikusan fog reagálni, jelen lenni adott helyzetekben. Ehhez pedig nem könnyű viszonyulni. Azok, akiknek az ismeretlen egyébként sem vonzó, felfedezésre csábító terület, talán jobban szeretnének a komfortzónájukon belül maradni egy ilyen találkozásnál. A sérült gyerekek megismeréséhez, a velük való jól eltöltött időhöz sokkal több figyelem és energiabefektetés szükséges a felnőttek részéről, mint az ép gyerekeknél, és ezt nem mindenki teszi bele szívesen. Ha a társadalomban, a mindennapok során többször





találkoznánk fogyatékos, sérült emberekkel, akkor több benyomásunk lenne a reakcióikról, és bátrabban lépneünk kapcsolatba velük. Ezt szolgálják a különböző integrációs törekvések, érzékenyítő programok.

– Az integrált oktatás megoldás lehet?

– Ezt egyedül a ráfordított pénz és energia szabja meg. Ehhez a fogadóintézményekben olyan feltételeket – munkaerő létszáma és képzettsége, épített környezet, költségkeret, eszközök – kell teremteni, hogy ezt a komplex feladatot el tudják látni. Az integrált nevelés csak attól függ, hogy az állam és a helyzetben lévők mennyi erőforrást szabadítanak erre föl.

– Hol jobb egy fogyatékos gyermeknek: ha otthoni környezetben nevelkedik, vagy ha szakképzett személyzet gondjaiban, intézményi keretek között?

– Minden út más típusú támogatást, kihívást és fejlődési lehetőséget hordoz magában, és egyik sem tudja a másikat teljes egészében pótolni. Egy halmozottan sérült gyermek is profitálni fog abból, ha nemcsak a megszozott nevelési környezetében tartjuk őt, hanem engedjük másféle ingerekkel is találkozni. Az otthoni és az intézményi nevelés nem egymást kizáró, hanem komplementer, egymást támogató színterek. Fontos szempont az is, hogy minden szereplőnek javára válik az, ha a szerepek jól elválaszthatók egymástól, tehát ha az anya az anyja tud lenni a gyermekének, és nem kényszerül rá, hogy a fejlesztője, a trénera és a logopédusa is legyen. Hadd lehessen „csak” anyuka, akihez haza lehet szaladni, oda lehet bújni egy nehéz nap után: ha kicsit meggyötörte a gyermeket a fejlesztő, ő lehessen a biztonságos, meleg hely, ahol a gyermek meg tudja találni a megnyugvást, elfogadást, biztatást. Illetve jó lenne, ha az intézményrendszer valójában támogatni, tehermentesíteni is tudná a szülőket – mert egy fogyatékos gyermek gondozása, nevelése hihetetlen kimerítő, embert próbáló feladat.

– Mi a legnagyobb nehézség a fogyatékossgal élő gyerekek nevelésében?

– Egy fogyatékos gyermek érkezésekor vagy az állapota kiderülésekor a család komoly gyászfolyamaton megy keresztül. Ráadásul joggal érezhetik, hogy a kapcsolatlan úton járnak: merre, hányszor, hová vigyük, és

hová ne, mi az, amit jó szülőként meg kell tenni, és mi az, amit már nem muszáj. A tipikus fejlődésű gyerekeknel is ugyanezek merülnek fel, de ott sokkal könnyebben enged el olyan kérdéseket egy szülő, hogy például járassa-e angolra az ovis gyermekét, vagy belefér, hogy ezt most kihagyják. Egy atipikus fejlődésű gyermek szülei számára ez sokkal nehezebb, és rettentően magukra vannak hagyva az olyan döntéseikkel, hogy mi az, ami a gyermekük számára még előrevivő, a fejlődése szempontjából kritikus, vagy mi elhagyható. Amiről úgy döntenek, hogy szükséges, az pedig sokszor nehezen elérhető és drága, és itt kezdődik a logisztikai és pénzügyi mutatóvány.

– Hogyan hat a gyerekekre, ha van egy fogyatékkal élő társuk a közösségben?

– Ez leginkább azon múlik, hogy a csoportban jelenlévő felnőttek hogyan interpretálják a helyzetet. Olyan hozzáállás kialakulása a cél, hogy mindannyiunknak vannak erősségei és nehézségei, és ebben alapvetően nem különbözünk egymástól. Ilyenre van szükség ahhoz, hogy egy atipikus fejlődésű gyerek a közösségben megtalálja a helyét, és ott elfogadott legyen. Ha a közösség úgy tekint a tagjaira, mint akik erősségből és segítségre szorultságból vannak összegyűrva, akkor azt tudják az atipikus fejlődésű gyerekek is visszajelezni, hogy ő is ezekből áll, és ebben hangsúlyosan kell hogy megjelenjen az, hogy mi az ő egyéni tehetsége, erőssége, amivel gazdagítja a közösséget.

– Ha kívülről kerülünk kapcsolatba a fogyatékossgal élő gyerekekkel, mire figyeljünk?

– Eddig sok szó esett arról, hogyan viszonyuljunk az atipikus fejlődésű gyerekekhez, de ne feledjük, ott áll mögöttes egy család, aki kezeli ezt a helyzetet. Ha tudok nyitott és jó fej módon viszonyulni a fogyatékos gyermekéhez, az már ajándék egy szülőnek, de ha az egész családhoz kapcsolódóan így, az még nagyobb segítség. Fontos, hogy képesek legyünk az anyukát nemcsak mint „az atipikus gyermek anyukáját”, hanem mint személyt is meglátni – hogy a család ne szoruljon be abba az egyetlen értelmezésbe, hogy ők azok, akiknek a Pistikéje ilyen-olyan-olyan. Ők egy család, nagyon sokféle értékkel és jellemzővel, amik közül az egyik, hogy Pistikének ebben és abban nehézsége van. Gyógyító, ha a gyermeket és a családot is a maga gazdagságában és sokszínűségében érzékeljük. ♦



SZÖVEG –
MÁRTONFFY ANDRÁS

GYŐZELMEK ÉS BUKÁSOK

Egy súlyos fogyatékoság megnehezíti az életet, de sokan vannak, akik így is maradót tudnak alkotni, művészként, tudósként, sportolóként vagy divatdiktátorként, sőt, a történelem tanúsága szerint királyként is.

◆ Királyként uralkodni a középkorban a szemünk világa nélkül lehetetlennek tűnik, pedig II. Béla 10 éven át kifejezetten sikeresen uralkodott Magyarországon. Apja, Álmos herceg elkövette azt a hibát, hogy Könyves Kálmán király ellen lázadott. Többször is kegyelmet kapott, de az uralkodó végül kisfiával együtt megvakította, hogy alkalmatlanná tegye az uralkodásra.

A sors és a politika végül mégis úgy hozta, hogy 1131-ben Béla lett a király. Eltökélttségén kívül szerb felesége, Ilona segített neki – ők ketten nagyon hatékony párost alkottak. Az aradi országgyűlésen hatvannyolc nemesurat kaszaboltattak le, akik annak idején szerepet vállaltak Álmos és Béla megvakításában. Béla és a királyné aktív, agresszív politikát folytatott. Legyőzték Könyves Kálmán törvénytelen fiát, Boriszt, aki a könnyű győzelem reményében le akarta taszítani a trónjáról a vak királyt, majd Magyarországhoz csatolták a mai Boszniát, és Dalmácia egy részét is. Megalkották a kezdeményeit annak a királyi kancelláriának, amit teljes egészében csak Vak Béla unokája, III. Béla hozott létre. Mindehhez okosan és taktikusan használták fel a királyi tanácsadókat.

Ráadásul ők voltak azok, akik megmentették az Árpád-házat a korai kihalástól. Béla és Ilona négy fiúval és két lánnyal további százhetven évre biztosították az uralkodói vérvonal fennmaradását.

John Forbes Nash, a történelem egyik legnagyobb matematikusa, a paranoid skizofréniával küzdve töltötte élete szinte minden tevékeny évét. Tizenhét éves korától kezdve publikált szaklapokban, huszonkét évesen pedig megszerezte a PhD-fokozatot. A szakdolgozatát játékelméleti matematikából írta: olyan stratégiai gazdasági döntések mechanizmusairól, amelyekben a résztvevők tudnak a többiek lehetőségéről, de nem működnek együtt. 1958-ban, harmincévesen a világ egyik legjobb egyetemén, a Massachusettsi Műszaki Egyetemen kapott kutatótanári állást. Sajnos azonban ebben az évben már elhatalmasodtak rajta a betegség jelei. Egy kínos egyetemi előadása után lemondott az állásáról, és elmegyógyintézetbe került. Itt hosszas gyógyszeres kezelést kapott, amitől az állapota valamelyest javult, bár ő maga azt nyilatkozta, hogy egyszerűen megtanulta eljátszani a tőle elvárt szerepet.

A hatvanas évekre már begyakorolta a saját személyére szabott viselkedési stratégiát. Lassacskán visszakerült a tudományos élet vérkeringésébe, kapcsolatokat ápolta a matematikusok közösségével, akik aztán felterjesztették a közgazdasági Nobel-díjra. Ezt végül 1994-ben, hatvanhat évesen nyerte el, mégpedig a negyven évvel korábban folytatott játékelméleti kutatásaiért. Meg volt győződve róla, hogy ha egy egészséges ember logikája mentén gondolkodik, soha nem ért volna el ilyen sikert.

John Nash 2015-ben halt meg a feleségével együtt, amikor az őket szállító taxisofőr egy szalagkorlátnak hajtott. Hatvanas éveiben járó fiuk, John Charles Nash szintén skizofréniában szenved. Második keresztnéve a betegség jelképe: apja arról az egyetemi szobatársáról és jó barátjáról nevezte el, aki csak az elméjében létezett.

Henri de Toulouse-Lautrec szülei dúsgazdag főnemesi családból származtak, ugyanakkor elsőfokú unokatestvérek voltak, amivel fokozott genetikai veszélyeknek tették ki a születendő utódjukat. Az 1864-ben született Henri – éppen úgy, mit a nagyapja, az apja és a nagybátyja – kiválóan rajzolt és festett. Azonban tizenhárom évesen eltört a jobb combcsontja, a következő évben pedig a bal. A törések nehezen gyógyultak, és a mai napig vitatott genetikai rendellenességek miatt a lábai nem nőttek tovább. Felnőttkorára egészséges méretű felsőtesttel és gyereklábakkal kellett élnie az életét. Mivel apja daliás, kisportolt lovas, híres nőcsábász volt, a százötven centis gyermek nem felelt

meg az egészséges testű nemesi társaság elvárásainak. Toulouse-Lautrec tizennyolc évesen a művészetbe és a Mont Martre bohém forgatagába menekült. Annak ellenére, hogy otthonról rendszeres apanázst kapott, maga akarta megkeresni a megélhetése költségeit. Posztereket, plakátokat, litográfiákat készített, ezeknek jó részét a *La Rire* című magazin számára, illetve a frissen megnyitott Moulin Rouge reklámkampányához.

Jellegzetes alakja rendszeresen felbukkant a festőnegyedben, és sok gúny tárgyává tette. Élete jelentős részét bordélyházakban töltötte, az ott dolgozó lányok megértették őt, és ő is őket. Mint mondta, ők igazi modellek, nem csinos próbababák, leghíresebb képeit az ő kiábrándult, illúziót vesztett világukról festette.

Az abszint és a szifilisz végül felemésztette az életerejét. Harminchat évesen halt meg.

Száz évvel ezelőtt kevés nő szállt szembe a társadalmi elvárásokkal. Az ausztrál Anette Kellermann viszont nem volt hajlandó elfogadni a számára kellemetlen megkötéseket.

Kislány korában, az 1880-as években kiderült, hogy a csontjai nem fejlődnek rendesen. Az angolkórnak is nevezett, kalcium- vagy D-vitamin-hiány okozta betegség miatt lábra sem tudott állni. Orvosi javaslatra fájdalom kezelésre kényszerült: hatéves korától tizenhárom éves koráig acélsínek közé szorították a lábait. Ekkor az apja beíratta egy úszástanfolyamra, és ez a döntés mindent megváltoztatott az életében.

Rohamtempóban többszörös ifjúsági bajnokká, majd tizenhat éves korára világbajnokká edzette magát. Veszélyes bemutatókon vett részt: az egyikken harminc méter magasból ugrált a vízbe, máskor húsz méterről krokodilokkal teli medencébe. Innen aztán nem volt megállás. Huszonegy évesen már a szinkronúszást népszerűsítette, és közben megelégette a kor pantallóból és úszóblúzból álló, ügyetlen szerelésit, ehelyett tervezett egy egyrészeszt. Ennek aztán olyan sikere lett, hogy saját márkát alapított, és ezrével adta el őket.

Mozikarrierbe is kezdett. A *Déltengeri Vénusz* című 1916-os film után az ausztrál sajtó megállapította, hogy ő a tökéletes nő. Könyvet írt a szépség megőrzéséről, az úszás helyes technikájáról, még mesekönyvet is kiadott. Idősebb korában egészségboltot nyitott, és az úszást élete végéig nem hagyta abba. 1975-ben, nyolcvankilenc évesen halt meg. ♦



SZÖVEG –
SZABÓ EMESE

SEGÍTHETEK? DE HOGYAN?

Sokan tanácstalanok, ha fogyatékkal élő embert ismernek meg, nehezen mernek hozzá közeledni. Hogyan juthatunk el a sajnálattól az együttérzésig, a megilletődöttségtől a hasznos segítségig, a zavarban levéstől a találkozás öröméig?

♦ A fogyatékkal élő emberek az elmúlt 50-60 évben nagyrészt intézetekben éltek Magyarországon, a külvilágtól teljesen elzárva. Speciális óvodákba és iskolákba jártak, speciális munkahelyeken dolgoztak, illetve dolgoznak még ma is több tízezren. A társadalom vérkeringésébe nem tudtak bekapcsolódni, a többség nem is találkozik velük. Emiatt nem is lehet elvárás, hogy elsőre tudjuk, hogyan viselkedjünk velük, nem szabad magunkat rossz embernek érezni attól, ha nem egyértelmű, miként segíthetünk nekik. Honnan is tudnánk, ha kevés alkalmunk volt kapcsolatba lépni velük? Ezt meg kell tanulnunk, és teljesen normális, ha elsőre bizonytalanok vagyunk.

„A legfontosabb dolog – és ez mindenféle fogyatékosra vonatkozik –, hogy az érintettől mindig kérdezzük meg: tudunk-e bármiben segíteni, és ha igen, akkor hogyan.

„Ha nemleges választ kapunk, azt is fogadjuk el. Ilyenkor nem szabad megsértődni, bármit erőltetni. Nem kell meglepődni azon sem, ha a segítség módjára vonatkozóan egészen konkrét instrukciókat kapunk” – mondja **Vég Katalin**, a fogyatékos és megváltozott munkaképességű emberek esélyegyenlőségéért dolgozó Salva Vita Alapítvány vezetője. A kérdés azért fontos, mert magabiztosságot ad a fogyatékkal élőknek is, jó, ha elmondhatja, mi jelent számára segítséget, és mi nem.

MONDHATOM, HOGY VISZLÁT?

„Látássérültekkel kapcsolatban például mindig neuralgikus pont a kísérés, amiben sok ember bizonytalan. A fő szabály ilyenkor az, hogy a könyökünket ajánljuk fel, és ha az érintett elfogadja, akkor fél lépéssel előtte megyünk. Menet közben mondani kell mindent, jelezni, merre fordulunk, következésképpen esetleg lépcső vagy rámpa” – mondja Vég Katalin. A szakember azt is kiemeli, hogy ha egy vak emberrel többen beszélgetünk, akkor fontos, hogy mindenkit név szerint bemutatassunk, hozzátéve azt is, hogy az illető melyik oldalunkon áll. Így az irányok már ismertek, mindig egyértelmű, mikor ki beszél. Íratlan szabályok a vakvezető kutyákra is vonatkoznak, őket például nem szabad simogatni vagy etetni. Ilyenkor ugyanis az eb „szolgálatban van”, nem jó elvonni a figyelmét. Azt ugyanakkor meg lehet kérdezni, hogy az állatnak adhatunk-e vizet, de előzetes engedélykérés nélkül ezt még nyáron sem szabad megtenni. Egy vak ember jelzi, ha biztonságban érzi magát, mert például ül, kutyáját pedig nyugodtan meg lehet simogatni. Ilyenkor jellemzően a hámat is leveszi róla, hogy a kutya számára is egyértelmű legyen: nincs külön feladta, barátkozhat bátran. Amikor egy-egy találkozás véget ér és búcsúzkodunk, felmerülhet a kérdés, mondhatjuk-e egy vak embernek, hogy viszontlátásra, nem kínos-e. Egyáltalán nem, ők is ugyanezt a megszokott formulát használják, senki nem sértődik meg az ilyen elköszönés miatt.





ÜLJÜNK MELLÉ!

Ha kerekesszékes emberrel beszélgetünk, érdemes mellé leülnünk, megelőzve ezzel azt, hogy folyamatosan felfelé kelljen néznie. Fontos az is, hogy eszközeikhez ne nyúljunk, legyen az akár maga a kerekesszék, akár egy járókeret vagy mankó. „Ezeket a nagyon személyes tárgyakat még segítő szándékkal se fogjuk meg, csak ha előre engedélyt kértünk. Aki mankót használ, és például egy üvegajtón szeretne kimenni, annak sem szabad reflexből, jót akarva kinyitni azt a másik oldalról. Mert ha már fogja, esetleg tolja is, akkor valamilyen szinten támaszkodik is rá, így ha hirtelen kinyitjuk, akkor azzal akár balesetet is okozhatunk. Az ilyen veszélyeket nem feltétlenül tudjuk egy adott helyzetben gyorsan felmérni, ezért is hasznos mindig megkérdezni, segíthetünk-e” – hangsúlyozza Vég Katalin.

KIABÁLNI TILOS!

A siketekkel, hallássérültekkel való kommunikációnak is külön szabályai vannak, velük például nem szabad kiabálni vagy a szájmozgásokat eltúlozni. „Náluk a helyzetet nehezíti, hogy a hallássérülés foka különböző lehet, és azt többféleképpen kompenzálhatják. Vannak például, akik szájról olvasnak, mások jelnyelvet használnak, ezt mindenképpen tisztázni kell. Utóbbi esetben jelnyelvi tolmácsszolgálatról lehet segítséget kérni, ehhez ma már nem szükséges a tolmács személyes jelenléte: ő egy tablet vagy telefon segítségével online tud segíteni mindkét félnek. Aki szájról olvas, azzal fontos szemben állni, és figyelni arra, hogy ne ablak vagy egyéb fényforrás elé helyezkedjünk. Ha ezt tesszük, pont sötétben lesz az arcunk. Szintén fontos, hogy beszélgetés közben ne együnk és igyunk, ne cigarettázzunk” – hangsúlyozza Vég Katalin. Nem szabad túlzottan artikulálni sem, mert az a kommunikációt csak rontja. A lényeg, hogy normális ütemben beszéljünk, időnként pedig visszakerdezzünk, hogy érthető-e, amit mondunk. Nem szabad kényszerűen érezni azt sem, ha valamit esetleg meg kell ismételni. A hangszínt akkor sem jó megemelni, ha beszéd fogyatékos emberrel kommunikálunk, emellett pedig figyelni kell arra, hogy beszédtempójából, beszédének szaggatottságából még véletlenül se akarjunk az intelligenciára következtetni. Nem jó az érintett helyett a mondatokat sem befejezni, meg kell várni, míg végigmondja azokat. Másrészt, ha valamit nem értünk jól, azt jeleznünk kell nekünk is.

EGYSZERŰ MONDATOK

Az értelmi sérült és autista személyekkel való kommunikációra is figyelni kell, jó például, ha az ilyen beszélgetések során egyszerű mondatokban fogalmazunk, nem használunk idegen szavakat, szakzsargonokat.

Fontos az is, hogy az érintettet előre biztosítsuk arról: nyugodtan visszakerdezhetsz, szólhat, ha valamit nem ért.

„Az autista személyekről az is tudni kell, hogy nem szeretnek közel kerülni idegenekhez, így ha beszélgetés közben két lépést hátralepnék, azon nem szabad megsértődni, ahogy azon sem, ha nem néznek a szemünkbe, mert számukra ez is problémát jelenthet” – mondja Vég Katalin. Jellemző az autizmussal élőkre az is, hogy szó szerint vesznek mindent, a metaforákat nehezen értelmezik. Emiatt lehet számukra meghökkentő, ha például azt mondjuk nekik: leesett az állunk. Sokat segít, ha egyértelműen kommunikálunk velük, és nem kell kikövetkeztetni a valódi mondanivalónkat. Tudni kell azt is, hogy sokan közülük érzékenyebbek a különböző ingerekre, például a zajra, így jó a beszélgetéshez eleve csendes helyszínt keresni. Ha ezekre a szabályokra figyelünk, a kommunikáció egészen gördülékeny lehet. ♦



SZÖVEG –
KIRÁLY ESZTER

Befogadó játszóterek –

AHOL A TÖRÖDÉS MAGÁTÓL ÉRTETŐDIK

A Szerencsejáték Zrt. „A játék összeköt!” szemléletformáló programja keretében 2017 óta több mint egy tucat egyetemes tervezésű, úgynevezett befogadó játszótér adtak át Magyarországon. A fogyatékossgal élő és az ép gyerekek számára a közös játék során észrevétlenül válik természetessé az összetartozás, az elfogadás és az egymásra való odafigyelés. Ez év végéig Budapesten a 22. kerületben, Egerben, Esztergomban, Győrben és Nyíregyházán készülnek el a legújabb játszóterek. Fördös-Hódy Erzsébet rehabilitációs szakmérnökkel, a projektben részt vevő Játéknapp Kft. munkatársával a játszóterek kialakításáról beszélgettünk.

♦ –Mi a különbség az egyetemes, más néven befogadó és az akadálymentes játszóterek között?

– Az egyetemes tervezés (angolul: universal design) kifejezés a mindenkinek való megfelelésre utal. Persze tökéletes megoldások nincsenek, de egyetemes tervezés esetén olyan megoldásokban gondolkodunk, amelyek a lehető legtágabb körben veszik figyelembe a különböző adottságokat, és ez nem feltétlenül csak a fogyatékossgot érinti. Egy játszótér tervezésekor a felnőttekre ugyanúgy gondolni kell, hiszen a kísérszemélyek, anyukák, nagyszülők, pedagógusok szintén élhetnek akadályozottsággal. Figyelembe vesszük például az alacsony és a magas növsűiek, az idősek, a babakocsival közlekedők, a kismamák igényeit, azokét, akik tartósan vagy átmenetileg valamilyen speciális igényrel élnek. Az akadálymentes és az egyetemesen tervezett létesítmények között az a fő különbség, hogy az akadálymentesség bizonyos speciális megoldásokat helyez előtérbe, az egyetemes tervezésnél viszont érvényesül egy proaktív szemlélet, előgondolkodás, ami azt jelenti, hogy eleve úgy tervezzük a teret, hogy nem létesítünk utólag elhárítandó akadályokat. Ha például egy forgó

eszközt a padozatba süllyesztettünk, akkor azt rögtön mindenki tudja használni, nem kell később speciális szempontok alapján alakítani rajta.

– Hogyan segíti egy ilyen tér azt, hogy ép és sérült gyerekek ne csak egymás mellett, de egymással együtt is játsszanak?

– A játszóterek mindig ösztönzik az együttjátszást. Igaz, az egymás melletti és egymással történő játék részben életkori sajátosság is, az egész kicsi gyerekeknél van egy olyan periódus, amikor inkább párhuzamosan, egymást figyelve, de kevés interakcióval játszanak. A gyerekek, ha egy helyen vannak, nem tesznek különbséget, sokszor maguktól segítenek is, ha egy társuk nem tud járni, ha egy látássérült gyerekekkel találkoznak, akkor megfogják a kezét, odavezetik valahová. Számukra ez sokkal természetesebb, mint a felnőtteknek. De ahhoz, hogy felnőttek is nyitottak legyenek, a gyerekeknek fontos, hogy felszabadult körülmények között találkozhassanak sérült társaikkal, legyenek közös élményeik, amiket ezek a játszóterek biztosíthatnak nekik.

Kép: Szerencsejáték Zrt.





– Inkább újragondolt formatervezésű hagyományos játékok, vagy új fejlesztésű, speciális játékeszközök találhatók a befogadó játszótereken?

– Mindkettő jellemző. A felméréseink szerint a fogyasztéssággal élő gyermekeknek is mindig vonzóbbak a nagymozgásos eszközök, tehát a hintázás, a csúszdázás élményét szeretik leginkább. A csúszda tervezéskor ezért vagy alacsonyabb indulószintről indítjuk a csúszdát, vagy ha a geometria lehetővé teszi, akkor a területet rendezzük hozzá a meglévő domborzatot kihasználva. Kisebb játszótereknél a kombinált eszközök válnak be, itt például a csúszdaszíntet nem mindenki éri el, vannak viszont olyan platformjai, amelyek bizonyos magasságról már megközelíthetők, akár kiülve, vagy rámpa segítségével.

– Hogyan képzeljük el például egy kombinált homokozót?

– Van egy földön fekvő, hagyományos homokozó, ami lehet fából, fémből éppúgy, mint műanyagból. Ennek a kombinált része azt jelenti, hogy különböző magasságú tálcákat is elhelyezünk benne, amelyeknél a kisebb-nagyobb gyerekek ülve vagy állva, de akár kerekesszékből is kényelmesen játszhatnak. Különböző életkorú, méretű és manipulációs képességű gyerekeket egyaránt kiszolgál egy ilyen homokozó.

– A játszóterek nagyobb része tematikus, van már például Lúdas Matyiról, a magyar népmesék világáról, de a Csepel-sziget élővilágáról szóló játszótér is. A tematikus kialakítás része az egyetemes tervezésnek?

– Az, hogy tematikát adunk a játszótérnek, az a tér és az eszközök használatának megértését is segíti. A terek szervezése ad egy vonalat, mondjuk a mese cselekménye mentén, amit követve a gyerekek észrevétlenül tanulják meg a tér működését, elrendezését. Ez plusz játékelményt is ad nekik.

– Milyen visszajelzések érkeztek eddig a játszóterekről?

– A legjobb visszajelzés mindig az, amikor látjuk, hogyan játszanak a gyerekek a játszótereken, és jól érzik magukat. Látjuk, milyen nagy örömet jelent, amikor egy kerekesszékes gyermek is tud trambulinozni, mennyire boldog attól, hogy ő is röppülhet kicsit – ha nem is fél métereket, de néhány centit tud „ugrani”. Vagy van például egy szócso nevű termékünk, aminek a két pontjáról lehet egymással beszélgetni, és ezeket a játszótér két végébe helyezük el. Ezzel is nagyon szeretnek játszani. Az én gyermekeim ugyan lassan kinövik a játszótereket, de az ő egyik nagy kedvencük a 18. kerületi játszótéren található, nyolc gyerek által hajtható forgó volt. A szülők és a pedagógusok részéről is fontosak a visszajelzések: a projekt során sokat segítettek pontosítani, jobba tenni az elemeket, hiszen különböző típusú sérültséggel élnek a gyerekek, és ők közvetlenül rálátnak a speciális igényeikre. A helyi igényeket is alaposan mérlegelni kell. Ha az adott környéken lévő speciális intézményben az autizmussal élő, a látássérültek vagy épp a kerekesszékes gyerekek aránya a magasabb, akkor az ő szükségleteik felé érdemes eltolni a tervezés irányát. ♦