

Zenéből hidakat

A befogadó társadalomról
a Nádizumzum zenekar
bemutatásán keresztül

Jelige: RBN 124

Bevezető gondolatok.....	4
1. A súlyosan halmozottan sérült személyek és környezetük bemutatása	6
Kik ők?	6
A fogyatékoság értelmezése, és annak változásai	6
A szociális modell szemlélete	8
A súlyosan halmozottan sérült személyek életkörülményei	9
A képezhetetlenségtől a fejlesztő felkészítésig	9
A súlyosan halmozottan sérült gyermeket nevelő családok életkörülményei.....	12
Intézményi ellátás.....	13
Pszichológiai akadályok a kapcsolatteremtésben.....	15
A súlyosan halmozottan sérült felnőttek andragógiai megközelítése	18
2. „Legyen a zene mindenkié”	21
Miért pont a zene?	21
A zeneoktatás „akadálymentesítésének” története	21
Az ULWILLA módszer	22
Zenei foglalkozások az ipolytölgyesi Szent Erzsébet Otthonban	22
A Nádizumzum zenekar születése.....	24
A meglevő adottságok.....	24
Az első zenekarosok.....	24
A zenekari tagság feltétele: a zenei tehetség.....	25
Zenésszé válni	26
Hangszert a mozdulathoz, ne mozdulatot a hangszerhez	27
Az ötletadó citera	28
Hangszereink.....	28
A népzene jelentősége.....	29
Miért pont nádizumzum?	30
Tanulás vagy terápia?.....	31
Zenetanulás: Az egyéni zenéléstől a közös hangzásig	31
Terápiás hatások.....	32
A róluk kialakult sztereotípiák- a tapasztalatok tükrében	34
Kitekintés: további lehetőségek	35
3. Hidak és szakadékok- úton egy befogadó társadalom felé	37
Jelenlétük szembesít emberségünk korlátaival	37
Narcizmus.....	38
Agresszió.....	39
Gyorsaság, rohanás.....	39
Identitás, önmeghatározás	40
Kapcsolatok online és offline	41
Amit az értelmi sérült emberektől tanulhatunk	42
Kapcsolatok fontossága, személyesség, önértékelés.....	42
Egyszerűség: örülni a hétköznapi dolgoknak.....	43
Humor.....	44
A tökéletlen test elfogadása.....	44
Kreativitás és megküzdés	44
Érzelmek kezelése	45
Osztatlan figyelem.....	45
Tudás megosztása, kommunikáció.....	45
Kilépni az idő szorongatásából	46
Csend.....	46

Remények.....	47
Fogyatékos emberek a közösségben	47
Közösséget teremtenek.....	48
Jelenlétük kihívás	49
A velük való kapcsolatban megváltozunk.....	50
A velük dolgozók tapasztalataiból	50
Tágabb közösségünk értékítélete	51
Zárszó helyett.....	52
1. sz melléklet: A fogyatékoság, illetve a súlyos és halmozott fogyatékoság definíciói	53
2. sz melléklet: A fogyatékosügyi program alapelvei	55
3. sz melléklet: A súlyosan és halmozottan fogyatékos személyek tanulási sajátosságai	58
Irodalom	61

Bevezető gondolatok

Egy fiatal lánnyal beszélgettem, aki jogászként dolgozik egy cégnél. Megkérdezte, hogy én mivel foglalkozom. Válaszomra, hogy súlyosan halmozottan sérült felnőttekkel dolgozom, szokatlan őszinteséggel reagált: „Mi értelme van az életüknek?” Magamat is meglepve hasonló tömörséggel feleltem: „Az, ami a tiédnek.”

Néhány másodpercnyi csend után azt mondta: „Milyen érdekes! Jogászként azt mondjuk, hogy az embernek nem azért vannak jogai, mert tud valamit, hanem mert ember. Aztán mégsem gondoljuk komolyan.”

Valami hasonló történik bennünk, amikor súlyosan halmozottan sérültekkel találkozunk. Általában kevésbé nyíltan történik ez a szembesülés, mint az imént említett példában, de van egy általános és nagyon szép elgondolásunk arról, hogy ki az ember. Lehet ez szakmai ars poetica, hitbeli meggyőződés vagy humanisztikus filozófia, a halmozottan sérültekkel való találkozásban olyan határterületen találjuk magunkat, ami jó esetben szembesít bennünket azzal, hogy mit is gondolunk az emberről *valójában*. És a kettő gyakran igen különböző.

Ki az ember, ha nem lát, ha nem hall, ha nem tud mozogni, ha nem tud kommunikálni, ha nem tud mások segítségére lenni, ha nem tud családot alapítani, ha másokra szorul, ha nem keres pénzt?¹

Sok emberjogi dokumentumban kimondjuk, hogy egyenrangúak velünk, de a gyakorlatban ezt a legnehezebb elfogadni. Meglátva egy szondatáplált alig mozgó személyt, felmerül bennünk a kérdés: ez velem is előfordulhat?

Foglalkozási tanácsadóként az volt a feladatom, hogy (enyhe fokban) sérült embereknek segítsék munkát találni a nyílt munkaerőpiacon. Ennek a folyamatnak egy része, hogy ott vagyok az ügyfelemmel a munkahelyen, betanítom a munkafolyamatot, együtt keressük a gyorsabb, praktikusabb mozdulatokat, míg fel nem veszi az elvárt munkatempót. A munkahelyi betanítás közben a kollegákkal való kapcsolatok kialakulását is segítem.

Gyakori tapasztalatom volt, hogy a már ott dolgozó kollega ingatta a fejét, hogy ez „nagyon nehéz munka”, és szerintem nem fogja megtanulni „szegény”. A probléma furcsa módon általában akkor keletkezett, mikor megtanulta. Az eddig kedves, segítőkész munkatárs elkezdte kritizálni az ügyfelem munkáját, hibákat talált benne, saját figyelmetlenségeit az ő lassabb, pontatlanabb, munkájára fogta. A jelenség magyarázata igen egyszerű, megrendítette

¹ Tiszai Luca: Munkánk és emberképünk. In Kapocs XI. 1. szám 2012. március

az önbecsülését, hogy az ő nagyon nehéznek ítélt munkáját egy „olyan” is el tudja látni. Kihívást jelent számunkra, hogy egy fogyatékos, (pláne értelmi sérült) ember valamit olyan jól, netán jobban csinál, mint mi.

Ennek elismerését próbáljuk a végsőkéig elkerülni. Az egyik elkerülési mód, amikor azt mondjuk a sérült emberekre, hogy nem olyanok, mint mi vagyunk: többet, vagy kevesebbet érnek.

A történelemben sok példát találunk arra, hogy különbnek, kiválasztottnak tartották őket (pl. az ókori görögök a vakságot a láthatatlan világban való jártasság jelének tekintették, az epilepszia orvosi neve pedig ma is morbus sacer, „szent betegség”). Ez ma is elterjedt gyakorlat, például, amikor olyanokat állítunk, hogy jobbak nálunk, ártatlanok, szentek, kiválasztottak. Gyakoribb, hogy magunknál kevesebbre tartjuk őket: sokszor hallom lelkes önkéntesektől, hogy „olyan kis édesek”, de a felnőttek tegezése, gyerekként való kezelése is nagyon gyakori jelenség.²

A velük való találkozás, vagy együtt élés nem könnyű. Folyamatosan görbe tükröt tartanak elénk, felül kell vizsgálnunk előítéleteinket, megrögzöttségeinket, normarendszerünket, szokásainkat, családból, vagy kisközösségünkől hozott értékeinket. Sokkal kényelmesebb olyan közegben élni, ahol csak hozzánk hasonlókkal találkozunk. Viszont unalmasabb, színtelenebb.

Dolgozatom egy különlegesen „más” csoport életéről, a súlyosan halmozottan sérült személyekről szól. A találkozásra pedig egy nagyon kézenfekvő színteret választottam, a zene világát. Abban a reményben szeretném átadni a közös zenélés jó gyakorlatát, hogy a Nádizumzum zenekar követőkre talál, és ezzel új lehetőségek nyílnak a kölcsönös megismerés, és a társadalmi integráció felé.

² Tiszai Luca: Munkánk és emberképünk. In Kapocs XI. 1. szám 2012. március

1. A súlyosan halmozottan sérült személyek és környezetük bemutatása

Kik ők?

A szakirodalomban nincs teljesen egységes definíciója a súlyosan-halmozott fogyatékosnak. A **jelenleg is érvényes törvényi definíció** szerint:³ a legfontosabb kritériumok:

- az élettartam végéig tartó állandó gondoskodásra szorultság és
- valamilyen mértékű értelmi fogyatékos és
- valamilyen – többnyire súlyos fokú – mozgáskorlátozottság és/vagy
- súlyos fokban akadályozott kommunikáció és/vagy
- egy vagy többféle érzékszervi fogyatékos

Tehát igen különböző képességstruktúrával rendelkező személyekről beszélünk, akik mindannyian segítségre szorulnak, de ennek foka és mértéke, illetve képzési igényük is igen különböző.

A fogyatékoság értelmezése, és annak változásai

A történelem során számos modell alapján értelmezte az emberiség a fogyatékos tényét. Az alábbiakban néhány olyan modellt szeretnék bemutatni, amely burkoltan vagy nyíltan ma is hatással van a fogyatékos emberek megítélésére.

A legszélsőségesebb elméletek **megkérdőjelezzik a fogyatékos ember életének értelmét**. Európában és Észak-Amerikában a **szociál-darwinizmus** irányzata az értelmi fogyatékosokat (akkori szóhasználatul *gyengeelméjűséget*) veszélyesnek bélyegezte, szegénységhez, bűnözéshez, betegségekhez társította. Megjelent az elkülönítő, sterilizáló politika. 1920-ban Karl Binding és Alfred Hoche "Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens" (Az életre méltatlan élet kioltásának jóváhagyása) címmel írt propagandát. Binding és Hoche embertelen, utilitarista nyelvezeten fogalmazta meg gondolatait, javasolva, hogy az egészségesek társadalma számára értéktelen, tehertételt jelentő, hasznos munkavégzésre képtelen beteg embereket meg kell ölni. ⁴ Elgondolásuk a náci fajelméletben, illetve Amerikában 1905 és 1972 között zajlott „eugenikus” sterilizációs

³ 2/2005. (III.1.) OM rendelet 3. számú melléklete a Súlyosan- halmozottan fogyatékos tanulók fejlesztő oktatásának irányelveiről. Ld. 1. sz. melléklet.

⁴ Karsai László: Holokauszt. Pannonica Kiadó, 2001.

programban a csúcsosodott ki. Magyarországon Dr. Heinrich Hasselmann hivatalosan is szembeszállt a fajhigiénia és a sterilizáció eszméivel.⁵

Bár ezek az embertelen nézetek már nem érvényesülnek, késői hatásaikkal, mint a gazdasági zsarolás (a súlyosan halmozottan sérült ember élete gazdasági teher) ma is találkozunk. Kezdetben a gyógypedagógiai oktatás-nevelés céljaként az „ép iskolák tehermentesítését”, és a munkára nevelést (vagyis „hasznossá tételt”) tekintették. A munkára, hasznos tevékenységre nevelés ma is fontos szempont, de a személy kiteljesedése, és nem pusztán gazdasági megfontolások miatt.

A fogyatékos élet értelmét megkérdőjelező szemlélet hatása máig él. Tipikusan deficitorientált szemléletet képvisel a magzati diagnosztika. Gyakoriak az ilyen jellegű tájékoztatók: „*a Down-szindróma legismertebb tünetei a súlyos szellemi fogyatékosság és a testi-szervi rendellenességek*”. „*A Down-kóros ... megszülető gyermek pedig speciális gondozást, nevelést igényel, néha egy életen át. Mindez **komoly terhet ró a családra**, ezért nagy jelentősége van a Down-kór szűrésének, vagyis a **betegség** felderítésének még magzati korban.*”⁶ Veszélyes ez a gondolkodásmód, hiszen *komoly terhet ró a családra* egy krónikus betegséggel élő, idős, vagy épp munkanélküli családtag is.

Úgy tűnik, a társadalom egészen más értékrenddel viszonyul egy megszületett Down-szindrómával élő, mint egy magzati korban lévő Down-kóros gyermekhez. Miközben Pablo Pineda Spanyolországban a (Down-szindrómával élő személyek közül elsőként) felsőfokú diplomát szerzett⁷, elvéve bár, de még mindig találkozhatunk a *mongoloidióta* kifejezéssel.

A deficitorientált szemlélet ellen harcoló egyik szervezet a KIDS (Keep Infants with Down Syndrome) alapítvány.⁸

⁵ Hatos Gyula Az értelmi akadályozottsággal élő emberek: nevelésük, életük. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola 2008.

⁶ A leírásokat az Istenhegyi Géndiagnosztikai, Nőgyógyászati és Családtervezési Centrum honlapján találtam, akik azt hirdetik magukról, hogy „*mi az empatikus orvoslásban hiszünk*”. <http://gendiagnosztika.hu/gendiagnosztika/down-kor-szuores/mi-a-down-kor>. (A valószínűleg innen származó leírást több baba-mama honlap átvette.) Letöltve: 2012. július 23.

⁷ : "Down Syndrome is not a Disease, but Another Personal Characteristic"
An interview by Digital Solidarity (Solidaridad Digital) with Pablo Pineda, Spain.
http://www.disabilityworld.org/06-08_03/il/down.shtml Letöltve: 2012-07-23.

Pablo Pineda a főszereplője Yo tambien (magyarul Élek és szeretek) c. 2009-ben bemutatott filmnek, ami az esélyegyenlőség és a párválasztás témakörét járja körül. A film valós életrajzi elemeken alapul.

⁸ Leticia Velasquez, a Különleges anya születik (A Special Mother is Born) című riportkötény szerzője maga is érintett szülő, a mozgalom egyik alapítója. Honlapjuk a média eszközeivel igyekszik felhívni a figyelmet a Down-szindrómával élő emberek életének értékére. (Magyarul hasonló riportkötény: Máté Gabriella: Meglásd gyönyörű lesz... Beszélgetések Down-kóros gyermekek szüleivel, nevelőivel, gyógypedagógusokkal, orvosokkal, Litera Nova Kiadó, 1998)

KIDS honlap: <http://keepinfantswithdownsyndrome.blogspot.com/> Letöltve 2012. július 23.

A szociális modell szemlélete

A társadalmi szemléletváltást mindig megelőzi egy szakmai paradigmaváltás.

A XX. század második felétől az ezredfordulóig gyökeres átalakulás figyelhető meg a fogyatékosság és a fogyatékossgal élő személyek megközelítésében, ami maga után vonta a gyógypedagógiában jelentkező szemléletváltást. Az élet védelme és a személy tisztelete került előtérbe.

Az ENSZ Egészségügyi Világszervezete (WHO) 1980-ban fontos definíciót alkotott⁹, amelyben a biológiai pszichés és szociális szinteket elkülönítette. Ez volt a medikális modell trónfosztásának egyik jelentős mérföldköve. Biológiai, organikus szinten, tehát a szervezet szintjén sérülésről, károsodásról beszél, a pszichés funkciók, képességek szintjén pedig képesség-, illetve funkciózavarokról. A definíció tartalmazza a szociális szintet is, hiszen a megváltozott fejlődésmenetnek komoly kihatása van a szocializációra, és így beilleszkedési zavar, társadalmi hátrány keletkezik.¹⁰

A természettudományos gondolkodás talaján a fogyatékosság értelmezésében a medikális modell jelent meg, amely a biológiai sérülést tekintette központi problémának és a hibás működések, kóros funkciók korrekcióját és kompenzációját célozta. Fokozatosan felváltotta a „szükséglet-központú” nevelés megjelenése, ami már a sérülés /károsodás helyett a személyiségfejlődés szükségleteit, és kielégítésük sajátos lehetőségeit helyezte a középpontba. A fogyatékosság új megközelítése az organikus, a funkcionális és a szociális szint **kölcsönhatását** hangsúlyozza, a társadalmi komponensek hatását is kiemeli. S hogy a fogyatékosság értelmezése mennyire relatív, azt a téma jelentős szakirodalma, vitái és a fogalmak folyamatos újradefiniálása bizonyítja. (Nyomon követhető a szemléletváltás a WHO definícióinak, modelljeinek megújításában. 1980- napjainkig.) Az új szemlélet a magyar törvénykezésben az Országos Fogyatékosügy Program meghirdetésével jelent meg.¹¹

A súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek megsegítésében is jelentkezett ez a változás: fokozatosan háttérbe szorult az egészségügyi szemlélet, a kizárólagos ápolás-gondozás helyett és mellett a személyiségfejlődés szükségleteinek (mozgás, ingerek, kommunikáció stb.) optimális kielégítése is egyre hangsúlyozottabb szerephez jut, a szűkebb

⁹ A további meghatározások gyakorlatilag ezt a definíciót fejlesztették tovább. Ld. 1. sz. melléklet

¹⁰ World Health Organization: International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap – ICDH. Genf, 1980.

¹¹ Országos Fogyatékosügyi Program 2007-2013. I. fejezet A Program alapelvei 10/2006. (II. 16.) OGY határozat. **A teljes szöveg a 2 . sz. mellékletben olvasható.**

értelmű iskolai „oktathatóság” követelményeit megváltoztatja, a nevelés lehetőségének fogalmát jelentősen kitágítja.¹²

A súlyosan halmozottan sérült személyek életkörülményei

A képezhetetlenségtől a fejlesztő felkészítésig

Kezdetek¹³

A Bárány Eötvös József miniszter által kiadott 1868. évi XXXVIII. (a tankötelezettségről szóló első népoktatási) Törvény szerint *"az elmebetegségben szenvedők, avagy taníthatatlan tompaelméjűek"* pedig kizáratnak a nyilvános intézményekből (3. §). Az 1921. évi XXX. törvény a fogyatékos tanulókra is kiterjesztette a tankötelezettséget, de az „elmebeteg vagy tompaelméjű” tanulókat továbbra is kizárta. Frím Jakab 1875-ben Európai tanulmányútja után megalapította a „hülyenevelő- és ápoló intézet”-et, (mai definíció szerint súlyosan halmozottan sérültek, és értelmileg akadályozottak számára). Kifejezte, hogy nem elég emberbaráti szempontból megvédeni őket a szegénységtől, éhezéstől és kiközösítéstől, hanem „gyógyítással-neveléssel” képezni kell őket. Többek között megfogalmazta a személyre szabott bánásmód fontosságát, és a zene nevelő erejét. Az ő írásai¹⁴ tekinthetők az első hazai szakirodalomnak az értelmi sérült személyek neveléséről. Ő alkotta meg a gyógypedagógia fogalmát is.

A közoktatásban a képezhetőség fogalma az oktathatósággal volt egyenértékű, "a csak nevelésre alkalmasak" még a gyógypedagógiai nevelésből is kizorultak. Berényi Ferenc megállapítása szerint "a fogyatékosok jó része be sem kerülhetett a gyógypedagógiai intézménybe, vagy pedig onnan minden haszon nélkül eltávolított." Bárczi, a budai gyógypedagógiai nevelőintézet vezetője. *"...azzal ugyanis, hogy a nevelhetőséget minden esetben fel lehet és fel is kell tételezni, a képezhetetlenséget, mint kizáró okot, teljességgel megszüntette"*¹⁵. 1952-ben az értelmi fogyatékos gyermekek számára létrehozott első tanterv,

¹² Márkus Eszter: Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelésének elméleti és gyakorlati problémái-doktori értekezés 2005. (Továbbiakban: Márkus 2005.)

¹³ Gál Anikó: A gyógypedagógiai iskola "egységes tanterve" 1947-61 között. In Gyógypedagógiai Szemle 2010/2 http://www.prae.hu/prae/gyosze.php?menu_id=102&jid=32&jaid=474

¹⁴ A hülyeség és a hülye intézetek, különös tekintettel Magyarország hülyéire (Bp., 1884.)
A hülyék és gyengeelméjűek budapesti prospektusa (Bp., 1898.)

¹⁵ BERÉNYI FERENC (1940): A fejlődésben zavart gyermek érési szakaszainak meghatározása és tartalmi kialakulása. In: Magyar Gyógypedagógiai Tanárok közlönye, II (XLII). évfolyam 4. szám 76–82., 76.old

magába foglalja mindazokat a feladatokat, célkitűzéseket, amelyeket azokkal a gyermekekkel kell elérni, akik az általános iskolában *értelmi fogyatékoságuk miatt (!)* haladni nem tudnak¹⁶ Kitér az értelmi fogyatékosok legsúlyosabb csoportjára (*kísérleti csoport*), akik *a külvilág hatásaira nem minden esetben reagálnak, ezért tehát ebben a csoportban kitűzött cél és feladat ennek kialakítása*. Bárczi Gusztáv és kollegái újra megerősítették a gyógypedagógia szándékát a minden gyermekkel való törődésre, a súlyosabban sérült gyermekek ellátására. Az 1958-as tanterv visszalépést jelentett, megállapította, hogy „A tanterv... az egyes tantárgyaknál a tanévvégi követelményeket úgy állítja fel, hogy ... nem teljesítése a fejlődésre való képtelenséget igazolja.”¹⁷

„Képezhetetlenek” (1961-1993)

Magyarországon az 1961-es oktatási törvény hivatalosan képezhetetlennek nyilvánította őket¹⁸, és csak az 1993-as közoktatási törvény rendelkezett kötelező képzésükről. A közoktatási szolgáltatásokból „képezhetetlenségük” miatt kirekesztett gyermekek hátrányos helyzetét a jogi szabályozás is súlyosbította, hiszen „a tankötelezettség teljes idejére felmentették őket annak teljesítése alól”. A kirekesztéshez (a fejlesztésükhöz, nevelésükhöz szükséges tárgyi és személyi feltételek hiánya mellett) a gyógypedagógia akkoriban elterjedt felfogása, elmélete és gyakorlata is hozzájárult, ebből adódóan a képzésük, oktatásuk helyett csak az ápolás-gondozásukra fordított figyelmet.¹⁹

1993-ig tehát a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek a tankötelezettség alóli felmentés miatt tehát kikerültek a gyógypedagógiai nevelési-oktatási rendszerből, és vagy a családban maradtak, vagy Egészségügyi Gyermekotthonba²⁰ kerültek.²¹

Ezekbe az otthonokba tehát azok a gyermekek kerültek be, akikre a rendszer ráragasztotta a mai füllel erőteljesen diszkrimináló *képezhetetlen* címkét. Ez az eljárás már csak azért is problémákat vet fel, mert a kommunikáció akadályozott volta gyakran megnehezíti az értelmi képességek pontos megítélését. (Egy mozgásában és kommunikációjában akadályozott

¹⁶ Tanterv és Módszertani Útmutatás a Gyógypedagógiai intézetek, iskolák és osztályok számára. Közoktatásügyi Miniszter 852-6831/1952. KM SZ. rendeletére. Tankönyvkiadó, Budapest, 1952.

¹⁷ Tanterv és Utasítás. Az értelmi fogyatékosokat gyógyítva nevelőintézmények számára. A Művelődésügyi Miniszter rendeletére. Tankönyvkiadó, Budapest, 1958.

¹⁸ 1961. évi III. törvény **4. §** A tanköteles indokolt esetben egy-egy tanév tartamára felmenthető az iskolába járás alól. A testileg, érzékszervileg, vagy értelmileg fogyatékos, de képezhető tanköteles gyermek oktatása és nevelése gyógypedagógiai intézményekben történik. **A képezhetetlen gyermeket az iskolák látogatása alól fel kell menteni.**

¹⁹ Márkus 2005.

²⁰ Ma a személyes gondoskodást nyújtó, tartós bentlakást biztosító intézmények közé sorolt Fogyatékosok Ápoló, Gondozó Otthona

²¹ Márkus 2005.

gyermek akár átlagon felüli értelmi képességekkel is könnyűszerrel ide kerülhetett.²²⁾ Viszont ha valaki bekerült a rendszerbe, onnan nehéz volt kikerülni, és a pedagógiai fejlesztés teljes hiányában, gyakorlatilag az ápolás-gondozásra szakosodott intézményekben ezek a gyermekek nem tudták kibontakoztatni adottságaikat, hospitalizálódtak, a szocializációs hátrány miatt visszafordíthatatlan járulékos sérüléseket szenvedtek.

Képzési kötelezettség (1993-2010)

Az 1993-ban hatályba lépett „új” közoktatási törvény megszüntette a „képezhetetlenség” fogalmát, a tankötelezettség alóli felmentés lehetőségét, a tankötelezettségüket „teljesíteni nem tudó” gyermekek számára bevezette a fejlesztő felkészítés formájában teljesítendő képzési kötelezettséget, ezzel jogilag „elismerte” a súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelhetőségét, képezhetőségét.²³

Annak ellenére, hogy a törvény a súlyosan és halmozottan fogyatékos gyerekeket is bevonni látszott a közoktatásba, olyan szabályozást vezetett be, amely a szélsőséges mértékben redukált oktatási és képzési szolgáltatásokat²⁴ a **közoktatási rendszeren kívül** biztosította számukra. A képezhetetlenség fogalmának megsemmisítése után a tankötelezettség fogalmát a képzési kötelezettség kategóriája helyettesíti, amely azokra a tanköteles korú személyekre vonatkozik, akik „fogyatékoságuk miatt” nem képesek eleget tenni tankötelezettségüknek. Így a jogalkotó (az 1952-es törvényhez hasonlóan) az érintettekre hárítja felelősséget.

Az 1993-as közoktatási törvény megszüntette a képezhetetlenség fogalmát, de továbbra sem oldotta meg a **tankötelezett korból már kinőtt felnőttek pedagógiai kísérésének** kérdését. Bár az idézett 2/2005. OM rendelet kimondta az *egész életen át tartó* gondoskodás szükségességét, a tankötelezett kor (amely náluk 23 éves korig kitolható) utáni pedagógiai kísérést nem biztosította. Gyakorlatilag tehát a gyermekkorukban képezhetetlennek nyilvánított személyek egészségügyi gyermekotthonban nőttek fel, s aki 1993-ban már nagykorú volt (mint a Nádizumzum zenekar tagjainak jelentős része) sosem részesült fejlesztő oktatásban.

A törvényi változást az intézményrendszer lassú átalakítása követte, amely messze elmarad a nyugati országok gyakorlatától, ahol már 40 évvel korábban tapasztalhatóak voltak a változás jelei.

²² Anne McDonald igaz történetét dolgozza fel az régi szemléletű intézmények világába is bepillantást nyújtva a „A Test Of Love” c. (1984) film. (Magyarul: A szeretet próbája.) A film Rosemary Crossley and Anne McDonald: Annie's Coming Out (Penguin Books, 1980.) c. önéletrajzi regényén alapul.

²³ Márkus 2005.

²⁴ A fejlesztő felkészítésben részt vevő gyerekek heti 3-5 óra foglalkozásban részesültek, amely a képzési kötelezettség teljes időtartama alatt stagnált.

Fejlesztőiskolai oktatás (2010-

A közoktatásról szóló 1993.évi LXXIX. törvény 2006-os módosítása alapján a súlyosan, halmozottan sérült gyermekeknek is joguk van 6-23 éves korig fejlesztő iskolai oktatás igénybevételére. Ez elvben azt jelenti, hogy 2010. szeptember 1-től megszűnt a heti 3-5 órás fejlesztő felkészítés lehetősége, így minden gyermek heti 20 órás fejlesztést kap. Tehát a fejlesztőiskola létrehozása állami, önkormányzati kötelezettséggé, a szülők számára pedig számon kérhető jogosultságként jelenik meg. (Sajnos az iskolai együttnevelés, integrált oktatás, nem jelenik meg alternatívaként.)

Ez a 20 óra egyfajta garancia arra is, hogy a legsúlyosabb állapotú emberek is napi szinten részesüljenek a mindenki más számára alanyi jogon járó alapfokú oktatásban. Fontos hozzátenni, hogy a súlyosan halmozottan sérült gyermekek fejlesztő-felkészítésének része a fejlesztő gondozás, passzív átmozgatás, gyógytorna, az intézményből vagy otthonról való kimozdulás is.²⁵

A 2011. évi CXCV. (új köznevelési) törvénybe²⁶ bekerült, hogy „a heti fejlesztő foglalkozások száma nem lehet kevesebb húsz óránál”, de a következő mondatban lehetőséget ad ennek csökkentésére, miszerint: „Indokolt esetben a szülő kérésére, ha a gyermek állapota szükségessé vagy lehetővé teszi, ennél több vagy kevesebb óraszám is megállapítható”

A súlyosan halmozottan sérült gyermekek nevelő családok életkörülményei²⁷

E családok összetétele, szociális helyzete a gyermek születése előtt nem különbözik a magyarországi átlagtól, a gyermek születése után azonban életük gyökeresen megváltozik. Mindennapi megélhetésük szinte teljesen ellehetetlenül, a családok háromnegyed része a

²⁵ Ld. 3. sz. melléklet: Részletek a 32/2012. (X. 8.) EMMI rendeletről: a sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve és a sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve kiadásáról

²⁶ 2011. évi CXCV. (új köznevelési) törvény (15. § 3.):

²⁷ Bass László: Szüljön másikat?! – Súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő családok életkörülményei Magyarországon. In Jelentés a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről Kézzenfogva 2004 .

Az adatfelvételek a kutatáshoz 2002 őszén és 2003 első félévében történtek meg. A 1993.évi LXXIX. törvény 2006-os módosítása alapján elindult fejlesztőiskolai hálózat valószínűleg javított valamennyit a helyzeten, de hasonló kutatás, hatásvizsgálat még nem készült. Azóta talán többek számára elérhető a nappali ellátás lehetősége, de a jelenleg Magyarországon élő kb. tizenkétezer súlyosan halmozottan sérült gyermek és felnőtt közül valószínű csak egy töredék, akinek a változások pozitívan befolyásolta az életminőségét. A többség évek évtizedek óta tapasztalja a leírt tendenciákat, ezért azt mondhatjuk, hogy erre a csoportra még mindig jellemzőek. Ezt alátámasztja, hogy a folyamatban sokkal előrébb tartó országok polgárai is hasonló élményekről számoltak be.

létminimum alatti jövedelmi szinten él. (Az egyik kereső általában otthon marad a gyermekkel, és a fogyatékos gyermek ellátásának speciális többletköltségei is vannak.)²⁸

A családok kapcsolatrendszere beszűkül. (A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek gondozása mindennapi, többórás feladatot ad az őt gondozó családtagnak. Szinte teljes „munkaidejét” – átlagosan napi 5–6 óráját – kitölti, szabadnapok nélkül.) Hogy egy-egy fogyatékos gyermek mennyire önálló e területeken, az alapvetően meghatározza a család lehetőségeit. A gondozási feladatokon kívül a gyermek (felnőtt) az esetek túlnyomó többségében folyamatos felügyeletre szorul.

A családok nagy számban számolnak be bezártságról, elmagányosodásról, elszigetelődésről, beszűkülésről, arról, hogy a család élete a gyerekhez igazodik.

A fogyatékos emberek ébren töltött idejük kb. felét az önálló tevékenységekkel töltik, az idő további csaknem egyharmadában egyedül vannak, játszanak vagy tévét néznek.²⁹

A problémák nagy része az EU más tagországaiban is megjelenik.³⁰

Bár fontosnak látom, hogy az állam biztosítsa a támogatást ezeknek a családoknak, de az elszigetelődés, elmagányosodás problémáját csak a társadalmi összefogással és felelősségvállalással látom megoldhatónak, vagyis a szűkebb és tágabb környezet elkötelezett összefogása szükséges ahhoz, hogy ezek a családok ne kerüljenek marginális helyzetbe.

Intézményi ellátás

A súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek helyzete jelentősen függ ellátásuk intézményes rendszerétől. Ellátásuk, megsegítésük, nevelésük, oktatásuk, fejlesztésük nem a sajátos szükségletek és nevelési igények mentén szerveződik, az érintett személyek sorsát sokkal inkább determinálja, hogy melyik ágazat milyen típusú intézményével áll kapcsolatban. A családban élő súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek kiszorulnak a különböző szolgáltatásokból, ami életminőségüket jelentősen rontja, társadalmi életben való részvételüket pedig erősen korlátozza.

²⁸ Az itt leírtak nemcsak a súlyosan-halmozottan sérültekre és családjukra jellemző, hanem szinte minden fogyatékos gyermeket nevelő családra, de az értelmileg akadályozott, vagy autista gyermekek családjára fokozottan is.

²⁹ A sérült gyermeket nevelő családok helyzetét megtörtént esetekkel illusztrálva részletesen mutatja be Dr. Kálmán Zsófia Bánatkő c. könyvében

³⁰ Nem hétköznapi élet-A súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekeket és felnőtteket nevelő családok támogatási szükségletei (*Nagy-Britannia*), Súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek életkörülményeinek vizsgálata európai országokban (*Spanyolország, Magyarország, Írország, Norvégia, Anglia, Németország, Hollandia, Finnország és Belgium*) Mindkét tanulmány forrása: Jelentés a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről. Kézénfogva 2004.

Számukra minden ellátási területen emelt szintű szolgáltatásokat kellene biztosítani, a többlétszolgáltatások teszik lehetővé az egyenlőbb esélyeket az érintettek és családjuk részére egyaránt.

Az egészségügyi gyermekotthonok közigazgatásilag sokáig a mindenkori egészségügyi ellátásért felelős minisztériumhoz tartoztak, tehát az intézmények elsősorban egészségügyi szempontokat tartottak szem előtt. Biztosították a gyermekek megfelelő egészségügyi ellátását, ápolási, gondozási feladatokat láttak el. A gyógypedagógiai fejlesztéshez sem a tárgyi, sem a személyi feltételek nem voltak adottak, s nem is alakulhattak ki azok a módszerek, eljárások, melyek lehetővé tették volna ezen gyermekek részére a nevelésben-oktatásban való részvételt.³¹

Az 1993-as törvényi változás (a képezhetetlenség eltörléséről) magával hozta az intézményrendszer átalakulását, a gyógypedagógiai szemlélet lassan felváltotta az egészségügyi ellátásra való fókuszálást. A kórházszerű hálótermek 1-4 fős szobákká alakultak, amelyek a normalizáció elvének megfelelően bebútorozva személyes igények szerint áll a lakók rendelkezésére. A szigorú napirend helyett a társas együttélést szabályozó házirend lépett életbe, a lakók szükségletei, egyéni szokásaik nagyobb teret kaptak (Az egészségügyi ellátás jogát és annak biztosított normatíváját ezzel ezek az otthonok elvesztették, bár a lakók egészségi állapota és szükségleteinek optimális ellátása a komplex megsegítés jegyében számos egészségügyi szolgáltatást is igényelne.) A jelenlegi törvényi szabályozás³² által biztosított és finanszírozott szakemberek száma még így is elmarad a szakmailag indokolt létszámtól. Fontos volna, hogy az őket ellátó rendszer megkapja a szociális, az egészségügyi járadékot a foglalkoztatási és felnőttképzési normatívát, mert ez biztosíthatná számukra a megfelelő körülményeket.

A szülők számára óriási dilemma, hogy beadják-e intézménybe sérült gyermeküket, vagy sem. Gyakran erre a kényszer viszi rá a családokat (a szülők idősödnek, a gyermekük felnőtté vált, és nem tudják otthon biztosítani a szükségleteiket). A sztereotípiákkal ellentétben (pl. hogy szívtelenség, nemtörődomség „bedugni egy intézménybe” valakit) sok család hetente, vagy néhány naponta látogatja az intézményben élő családtagot, és több órát töltenek együtt. Ugyanígy láttam a gyermeküket otthon nevelő szülőket, akiket felőrölt a mindennapi gondozás teendője, a többi gyermekükre kevesebb energiájuk maradt, a szeretetteljes elfogadó légkört nem tudták biztosítani a család számára. Ilyen esetben jobbnak látom, ha a napi

³¹ Márkus Eszter 2005.

³² 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről

gondozás feladatait átadják az intézménynek, és idejüket, energiájukat kapcsolataikra tudják fordítani.

Az intézményes ellátás előnye a közösség, a társakkal való kapcsolat, ami több év „családos” magány után gyakran jelentős pozitív változást jelent a családtagok életében.

Nem szükségszerű jelenség a sérült gyermeket nevelő családok elszigetelődése sem. Számtalan pozitív példa mutatja, hogy a sérült gyermek összefogja a családot, erősíti az összetartozást, jelenlétét ajándékként élik meg. A barátok, támogatók sem feltétlenül maradnak el. Egy érintett szülő mondta, hogy az a kapcsolat, ami megszakadt a sérült gyermek miatt, nem volt elég erős: előbb-utóbb megszakadt volna valami más okból is. Mégis a tendenciák ismeretében fontos lenne, hogy a komplex ellátás része legyen külső és belső kapcsolataik megerősítésében, megtartásában is megsegíteni a családot.

A családnak magának kell felmérni lehetőségeit, erejét, teherbírását, értékrendjét. **Egyik döntés sem könnyű, és fontos lenne, ha egyik esetben sem találkozónának a környezet ítéletével.**

Még egyszer hangsúlyozni szeretném, hogy mindkét esetben fontosnak tartom a lakókörnyezet felelősségvállalását, összefogását, hiszen külső kapcsolatokat, programokat nélkül az érintettek ugyanúgy izolálódhatnak és elmagányosodhatnak a családban, mint az intézményben.

Pszichológiai akadályok a kapcsolatteremtésben

A barátaim gyakran mondogatják: "Az igaz, hogy sokkolt, mikor először megláttalak: Nem tudtam, hogyan viselkedjek veled, vagy miről beszéljek. De az érzés idővel elmúlt és valahol menet közben elveszett, hogy fogyatékos vagy."

Azon nem lehet segíteni, ha az emberek az első pillanatban meglepődnek, de ez az érzés később elmúlhat, a további idegenkedést semmi sem indokolja.³³

A fogyatékos emberekkel való találkozásban az első benyomásunk fizikai megjelenés alapján alakul ki. Zavarba hoz minket egy vak ember tekintete, egy eltorzult test látványa, különösen egy eldeformálódott arccal tudunk nehezen mit kezdeni .

Ennek egyik oka, hogy a fejünkben nagyon egyszerű séma uralkodik az emberről, amit a pszichológia gestaltnak nevez. Egy néhány vonalból álló pálcikarajzról azonnal tudjuk, hogy embert ábrázol, de ha meglátunk egy súlyosan mozgássérült embert, ellentmondásba kerülünk ezzel a sémával, ami zavart kelt bennünk. Már néhány hónaposan felismerjük az emberi arc sémáját, s amikor egy asszimetrikus arcot látunk, feszélyezettek leszünk. Ez természetes

33 Hirotada Ototake: Senki sem tökéletes Trivium Kiadó 2001. (Egy kéz és láb nélkül született fiú önéletrajzából-részlet a borítón található könyvajánlóból.)

reakció, amit azonban a legtöbb ember nagyon gyakran szégyell, és inkább kilép a kapcsolatból.

A második akadály a furcsa viselkedés: egy autizmussal élő ember bizarr mozdulatai, arckifejezései, netán grimaszai, vagy szokatlan hanghordozása eltérnek a társadalmi konvencióktól, nem tudjuk ezeket értelmezni. Hasonló nehézséget okoz a veleszületett agyi eredetű bénulás okozta furcsa tónusú, nehezen artikulált beszédhang, vagy a mimikában részt vevő izmok bénultsága, rendellenes tónusa, esetleg akaratlan mozgása, amely folytonos grimaszoláshoz vezet. Az ilyen és hasonló szokatlan jelenségeket (mivel eltérnek a társadalmi normáktól) gyakran úgy kódoljuk, hogy az illető *nem normális*, vagyis értelmi sérült. Pedig ezek a tünetek nem feltétlenül függenek össze. Viszont rendkívüli módon felerősítik a stigmatizációt.³⁴

A legnehezebb a kapcsolatfelvétel. Emberi kapcsolatainkban rendszerint meghatározott társadalmi szerepek alapján veszünk részt. Tudjuk, hogy egy adott kultúrában elfogadott normák szerint az aktuális helyzetben szakemberként, ügyfélként, eladóként, vásárlóként, szomszédként stb. hogyan szokás viselkedni. Teljesen ismeretlen személyek találkozása esetén is megvannak minden társadalomnak a megfelelő kapcsolat-felvételi rítusai, ezek nélkül pedig gyakran tanácstalanná válunk. Elbizonytalanodunk, hogy kell-e kezdet nyújtani egy vak embernek, a grimaszoló mozgássérült vajon ép értelmű-e, nem sértő-e a kerekesszékekben ülő beszélgetőpartner számára, ha lenézünk rá.

Az értelmi sérültek, de különösen a súlyosan halmozottan sérültek esetében ezek a hátrányok összeadódnak. Míg más fogyatékkal élő, de ép értelmű személyek próbálnak alkalmazkodni a társadalmi szabályokhoz, megtanulták kezelni a másik fél zavarát néhány mondatból álló tájékoztatással. Ezzel szemben az értelmi sérültek gyakran nem tudnak, vagy nem akarnak ezekhez a szerepekhez alkalmazkodni. Ez kizökkent minket magabiztosságunkból, zavarba jövünk.

A kapcsolatteremtést tovább nehezíti a verbális kommunikáció hiánya. Igaz, hogy az információink jelentős részét a nonverbális csatornákon keresztül szerezzük, de a verbalitás teljes hiányára nem vagyunk felkészülve. A súlyosan halmozottan sérült emberek gyakran egyáltalán nem tudnak beszélni, és ha használnak is valamiféle jelrendszert, ez általában olyan saját gesztus, amit a külső szemlélő csak akkor ért meg, ha valaki közvetít.

34 Tiszai Luca: Munkánk és emberképünk. In Kapocs XI. 1. szám 2012. március

Ezért, ha valóban szeretnénk befogadó és toleráns társadalmat kialakítani, elengedhetetlenül szükséges a szakember jelenléte, aki ismeri ezeket az akadályokat, nem botránkozik meg a negatív reakciókon, hanem segít a kapcsolat létrejöttében.

Sokat segítene, ha egy ilyen találkozást megfelelő felkészítés (érzékenyítő tréning) előzne meg, ahol a résztvevők maguk is anyagot gyűjtenek, kérdéseket tehetnek fel, vagyis energiát fektetnek be, és ezáltal bevonódnak, érdekeltté válnak az integráció folyamatába. Kiváló projekt lehet ez az oktatási intézmények számára.

A tanárok gyakran csak az idősebb tanulókat merik elhozni intézménylátogatásra, pedig a kollegák gyermekein gyakran látjuk, hogy már az óvodás gyerekek igen fogékonyak. Ők nagyon érzékenyek a normáktól való eltérésre, megkérdezik, hogy ők miért ilyenek, de ha kielégítő választ kapnak, szívesen vannak közöttük, „potyautasként” felszállnak az elektromos kerekesszékre, kipróbálják az érdekes segédeszközöket, és teljesen természetesen mozognak közöttük. Ez is alátámasztja az egész korai életszakaszban kezdődő integrációt. Integrált óvodai csoportban gyakran tapasztalják a pedagógusok, hogy a fogyatékkal élő gyermek jelenléte motiváló. (Pl. sérült társuk cipőjének bekötésében versenyeztek a gyerekek, sokkal hamarabb, minthogy a saját cipőjükkel próbálkoztak volna.)

A felnőtteket jobban meg szokta rázni a találkozás, és az is időbe telik, amíg fel merik tárni negatív érzéseiket, félelmeiket, ezért számukra sokkal több időt és teret kell hagyni a megismeréshez. Ráadásul minél idősebb valaki, annál valószínűbb, hogy a speciális nevelésre koncentráló, elkülönítő fogyatékos-ság-politika idején nőtt fel, tehát nem sűrűn találkozott sérült emberekkel az élet mindennapi színterein. Ők poroszos iskolarendszerben és rugalmatlan, uniformizáló tendenciák között szocializálódtak, azokban a rendszerekben, amelyek nem tudták elfogadni a különbözőséget, és végső soron szegregációhoz vezettek. Ez a gondolkodásmód a marginalizált rétegeket pedig minden szempontból az átlag (a normákat teljesítő) népesség „alatt” helyezi el. Az ilyen kirekesztő társadalom részéről a legjobb esetben is csak a gondoskodás várható el.

Hozzá kell tenni, hogy nem kevés ez a gondoskodás; ez abból is látszik, hogy a szegregált intézményekben nagyon sok szaktudás gyűlt fel, egyre speciálisabb, személyre szabottabb segítségnyújtási módok jelentek meg. A magyar gyógypedagógiának, gyógytornának, rehabilitációs eljárásoknak világszerte elismert eredményei vannak. Csak néhány példa: az agykárosodott csecsemők kezelésében a prof. Katona Ferenc nevéhez fűződő neurohabilitáció, a nemcsak szakmai körökben ismert Pető módszer, vagy Dévény Anna terápiája. A pszichológia területéről említhetem Dr. Ransburg Pál, vagy Dr. Szondi Lipót

nevét is. Ami valóban hiányzik, a sérült, fogyatékos emberi élet értékének, egyenrangúságának elismerése.

Az idősebb generáció erőssége tehát a lelkiismeretesség, s ha egyszer a látókörükbe kerültek a fogyatékkal élők, ők sokkal inkább kötelességüknek érzik az önhibájukon kívül rászorulókról való gondoskodást. Mégis nagyon hiányzik ebből a szemléletből az egyenrangú kapcsolat, a sérültek között megtapasztalható értékekre való nyitottság, ami a következő generáció számára talán természetesebb.

A társadalmi változások, az oktatási rendszer átalakulása, a befogadó iskolák, csapatmunkát, kreativitást, együttműködést támogató oktatási formák megjelenése kedvezően hatott a fogyatékkal élő emberek elfogadására is. A mai fiatalok sokkal inkább a másság elfogadása, a tolerancia jegyében nőnek fel, ez remény adhat a társadalmi integráció fellendülésére is.

A súlyosan halmozottan sérült felnőttek andragógiai megközelítése

Nemcsak a súlyosan halmozottan sérülteket kezeli gyermekként a társadalom, hanem más akadályozott csoportokat is. Erre a jelenségre hívta fel a világ figyelmét látványos akciójával egy fiatalember. Az esélyegyenlőségi mozgalom hőskorában, a Rokkantak Nemzetközi Évének egyik düsseldorfi rehabilitációs rendezvényén megjelent az államelnök. A Független Élet Központ egyik kerekesszékes tagja két fülest adott neki a sajtó nyilvánossága előtt. Miután az elnök nem perelte be, az aktivista sajtótájékoztatót tartott arról, hogy ha ezt bárki más megtenné, komoly következményei lennének. S hogy ő ezt büntetlenül megtette, azt jelenti, hogy másodrendű állampolgár.³⁵

A halmozottan sérült felnőttek a környezeti akadályok és a fent említett összetett okok miatt gyakran elszigetelten élnek, az önálló tanulás nem, vagy csak elenyésző mértékben valósul meg náluk, így a szakemberek feladata az életminőségüket pozitívan befolyásoló tudás megismertetése, átadása, új lehetőségek keresése. Pedagógiai kísérésre egész életükön át szükségük van: külön kell figyelni speciális szükségleteikre: a kiszolgáltatottság és függőség csökkentésére, az autonómia és önmeghatározás lehetőség szerinti biztosítására, a kommunikatív kezdeményezések feltételeinek kialakítására.

Esetükben felül kell vizsgálni, hogyan is definiáljuk a felnőtt embert. Hagyományosan felelősségvállalást, önállóságot várunk el egy felnőttől, szakmai felkészültséget, pénzkereső

³⁵ Kőnczei György: „Mégis kinek az érdeke?” A fogyatékkutatás és a fogyatékospolitika útja a rehabilitációtól a független életig. (Akadémiai doktori értekezés). A Rák ellen az Emberért, a Holnapért Társadalmi Alapítvány 1994.

tevékenységet, lelki érettséget, az általános műveltség valamilyen szintjét. Mivel ők mindezekkel nem, vagy csak igen töredékesen rendelkeznek, sőt segítségre szorulnak, a társadalom hajlamos gyermekként kezelni őket. Pedig egy felnőtt élettapasztalatával rendelkeznek, szükségük van mozgástérre, önkifejezésre, arra, hogy hasznosnak érezhessék magukat. Legtöbbször kialakult érdeklődési körrel rendelkeznek, és ez gyakran már nem gyermekkorra jellemző tevékenység: van, aki a verseket szereti, más a történelmi filmeket.

A velük való munka során figyelembe kell venni, hogy a kommunikációs akadályozottság miatt nem tudhatjuk egészen pontosan, mit értenek. Ezért, még ha örömmel reagálnak is az ismerős gyerekdalra, vagy mondókára, fontos őket életkoruknak megfelelő élményekhez, kulturális tartalmakhoz is hozzásegíteni.

Jellemző, hogy egy-egy részterületen elérték a képességeik határait, képzsük ezért új területek megismerésére, a régi ismeretek új helyzetben való alkalmazására épít.

Mivel speciális helyzetük miatt számos evidenciának tűnő élmény kimaradt az életükből, még felnőttkorban is számtalan új tapasztalattal tudjuk őket megismertetni. (Ezek olyan hétköznapi dolgok lehetnek, mint a hó, szánkózás, új ízek, illatok, vagy taktilis ingerek. Aki pl. nem képes mozgatni a kezét, csak azokat a tárgyakat tudja megtapintani, amit valaki a kezébe adott.) Kihívást jelent ebben a munkában, hogy tipikus felnőtt tanulóval ellentétben gyakran nem kapunk verbális, vagy másféle visszajelzést a „tananyag” feldolgozásáról. Legtöbbször meg kell elégednünk a tetszésnek vagy nemtetszésnek valamiféle kifejezésével.

Nem várhatjuk az élettapasztalat és kognitív tudás integrációját, illetve ha megtörténik is, sokkal kevésbé kapunk róla visszajelzést, mint a felnőttoktatás hagyományos területein.

Milyen oktatásra, képzésre- pedagógiai kísérésre volna szükségük?

Fogyatékoksságból adódó fejlesztő képzések:

- Mozgásfejlesztés (gyógytorna, gyógylovaslás, úszás, fizikoterápia, masszázs, testi jelzések felismerése)
- Egyéb sérülés-specifikus egészségmegtartó ill. prevenciós képzések, foglalkozások
- Önálló személyes működés, önálló életvitel
- ADL tesvékenységek, (személyes higiénia, időjárásnak megfelelő öltözködés, stb...)
- Segédeszközök (számítógép, kommunikátor, kerekesszék, stb.) használata

Időben és térben való tájékozódás

- Háztartási munka és eszközei
- Szociális képességfejlesztés

- Kommunikáció
- Társas viselkedés, kapcsolatteremtés
- Figyelem, koncentráció, motiváció
- Érzelmek kezelése, érzelmi értettség, reális énkép

Munkatevékenységek

- Tágabb értelemben vett munkavégzésre felkészítő képzés, feladatok elsajátítása
- Támogatott munkavégzés (bármilyen hasznos tevékenység megtanulása, gyakorlása támogatással való elvégzése, legyen az akár a legegyszerűbb házimunka, vagy papírtépés a foglalkoztatóműhely számára. Fontos, hogy ezek ne látszattevékenységek legyenek.)

Kreativitás, önkifejezés, kultúra, vallás

- Önkifejezés (művészet: vizuális művészetek, zene, tánc)
- Tudja értékelni, élvezni a természeti és kulturális értékeket
- Közismereti tudás alkalmazása, fejlesztése
- Hittel, vallással kapcsolatos ismeretek, vallásgyakorlás lehetőségei

A felsorolt tevékenységek nem mindegyike sorolható a formális oktatás keretei közé, de a felnőtt ember életében megjelennek a non formális és az informális tanulás lehetőségeiben (egészségnevelés, klubok, hobbik, tanfolyamok, stb).

Mivel jelenleg a súlyosan halmozottan sérült, tankötelezettségből kikerült felnőttek nem jogosultak sem munkával, sem szabadidővel sem tanulással kapcsolatos normatívára, jelenleg a pedagógiai kísérés komplex feladatához szükséges vagy talán csak elégséges szakmai létszámot nem feltétlenül tudja biztosítani az intézmény.

A családban élő korú értelmi sérült felnőttek közül csak kevesen jutnak el a nappali intézményekbe, ahol bármiféle pedagógiai ellátásban részesülnének. Szerencsés esetben elérhető számukra valamiféle civil szervezet, vagy más szolgáltató, de sajnos, nem ez a jellemző.

Nyugaton sokkal elterjedtebb, hogy megjelennek a nem formális felnőttoktatás színterein, hiszen a súlyosan akadályozott ember társadalmi beilleszkedése jelentős részben éppen a szabadidős tevékenységben valósulhat meg. Az értelmi sérült gyermekek iskolai integrációja sem a közismereti órákon, hanem a művészeti-, szabadidős-, és sporttevékenységekkel kezdődött.

2. „Legyen a zene mindenkié”

Miért pont a zene?

A gyerekek számára a zenei együttesek és a velük vállalt szereplések élményt és sikert jelentenek. **A siker a közösségben való elfogadottság legfőbb záloga.** A siker éltet, ambicionál, lendületet ad, munkára sarkall, kisugárzik, másokat kíváncsivá tesz. A zenei együttesekben felnövő gyerekek, fiatalok később is keresik ezeket a lehetőségeket.³⁶

Ha súlyosan halmozottan sérült személyekkel bármiféle csoportos foglalkozást kell tartani, akkor a legkézenfekvőbb valamiféle zenei tevékenységet választani, mert az is részesül benne, aki csak jelen van, de valamiért aktívan nem tud bekapcsolódni.

Legegyszerűbb formában ez a zene hallgatását, befogadását jelenti. Nem szerencsés szó a „passzív” zenehallgatás³⁷, hiszen a zene érzelmeket, reakciókat vált ki, közösséget teremt, s bár ezek egészen másféle aktivitást jelentenek, mint eljátszani egy zongoraversenyt, passzivitásnak egyáltalán nem nevezhető.

A zeneoktatás „akadálymentesítésének” története

Az akadálymentesítés az előítéleteink legyőzésével kezdődik. Amikor rámondjuk egy tevékenységre, hogy erre egy sérült ember biztosan nem képes, e mögött gyakran az húzódik meg, hogy egyfajta elitnek tartjuk magunkat, és féltékenyen őrizzük, amire mi *épek* képesek vagyunk, ők pedig, *mert sérültek*, nem.

Hasonlóan működik minden más előítéletünk a szökekről, a másik nemzetről, a más bőrszínűekről, vallásúakról, esetleg az ellenfél szurkolótáboráról. Bármilyen legyen az a (számunkra fontos) tevékenység, biztosan tudunk mondani egy vagy több jól meghatározható csoportot, akikkel ezt megpróbálni sem érdemes, mert úgysem képesek rá. Minél inkább növeli az önbecsülésünket az adott tevékenységre való képesség, annál jellemzőbb mások képtelenségének hangoztatása.

Félünk, hogy elvesztünk valamit, ami fontos számunkra. Ezért kerítésekkel vesszük körül, amelyek sérült embertársaink számára akadályokká válnak. De ezeket az akadályokat mi magunk állítottuk. Szembetaláljuk magunkat azzal, hogy lekezeljük őket, és fontosabbnak tartjuk a magunk tevékenységeit a szokott formájukban megőrizni, mint megosztani másokkal.

³⁶ Madarász Dr. Losonczy Katalin előadásából. „A prevenció és a megszerezhető tudás egyenrangú szerepe a zeneiskolák fenntartásának fontosságában és az ezért folytatott küzdelemben. A cél gazdagabb lett!” Elhangzott: Debrecen, Bárdos Symposium 2012. március

³⁷ A zeneterápia szaknyelve ezt a befogadást receptív zeneterápiának nevezi.

Ha egy kicsit rugalmasan kezeljük és kitágítjuk fogalmainkat, elindulunk a valódi akadálymentesítés felé. Ez néha valóban nagy képzelőerőt követel. Hát foci az, ha a lábával hozzá sem ér a labdához?! Kerekesszékekkel megmászni egy hegyet?! Milyen zenész, aki nem tud kottát olvasni? Újra kell definiálnunk mitől foci a foci, mitől zenész egy zenész, stb...

Ebből következően **nem az a jó kérdés, hogy lehet-e, hanem hogy hogyan lehet.** Ha sehogy nem látszik lehetségesnek, érdemes magunkba nézni, hogy egyáltalán akarjuk-e megosztani az adott tevékenység örömét másokkal is.

Az ULWILLA módszer

Az értelmi sérült gyermekek általában kiszorulnak a hagyományos zeneiskolai oktatásból, elsősorban azért, mert a zeneiskola az ötvonalas kottarendszer ismeretére (vagy annak gyors elsajátítására) alapoz, ami a leggyakrabban megoldhatatlan nehézséget okoz a számukra. Ezért sokáig azt gondolták, hogy sohasem lesznek képesek hangszeren játszani. Ezt az elméletet az a néhány elszigetelt példa sem tudta megdönteni, amikor lelkes zenészek mégis vették a bátorságot, hogy értelmileg akadályozott fiatalokkal megosszák a hangszerjáték örömét. Ők voltak a kivételek.

Végül egy német gyógypedagógus-zenepedagógus megoldotta a problémát. Ez óriási áttörés volt a zenetanítás akadálymentesítésében.

Heinrich Ullrich kidolgozta a csak színegyeztetés igénylő színeskotta rendszert, amivel a gyakran épek számára is bonyolult ötvonalas rendszert helyettesítette. A módszert Vető Anna gyógypedagógus 1991-ben adaptálta magyar viszonyokra és ezzel megkezdődött az értelmileg sérült gyermekek zeneoktatása.

A zenekar ma Parafónia néven országszerte vállal fellépéseket a Művészetek Palotájától Kapolcsig, több CD-jük jelent meg, sőt több nemzetközi turnéjuk is volt.³⁸

A módszert számos gyógypedagógiai intézményben, sőt kisgyermekek zenei nevelésében is használják. Magam 5 évig tanítottam a módszert adaptáló „A zene mindenkié” egyesületben.

Zenei foglalkozások az ipolytölgyesi Szent Erzsébet Otthonban

2007 óta dolgozom gyógypedagógusként Ipolytölgyesen, a Szent Erzsébet Otthonban, amely az ország egyik legnagyobb katolikus fenntartású fogyatékosokat ápoló - gondozó otthona. Gyógypedagógus-énektanárként zenei foglalkozásokkal bővítettem a választható tevékenységek körét.

³⁸ A zenekar honlapja: www.parafonia.hu

A Kokas -módszer

Több mint 10 éve alkalmazom a legkülönbözőbb csoportokkal Kokas Klára módszerét³⁹ a zenehallgatásra. Ez a módszer elősegíti a komolyzene befogadását a zene ihlette szabad, önkifejező mozgásos és zenei és improvizáción keresztül. A zene-mozgás program, mint tanulási metódus igen összetett, a teljes személyiségre hat, értelmi, érzelmi, és fizikális területen egyaránt.

Ipolytölgyesen, mivel a csoport tagjai maximum néhány szót, vagy annyit sem tudnak beszélni (énekelni), és szándékos hangadásra is csak keveseket sikerül rábírní, a klasszikus foglalkozás néhány elemét, mint a közös éneklést és az énekes improvizációt elhagytam.

A foglalkozások szerkezetét leegyszerűsítettem, a bevezető és a befejező dal (mindig ugyanaz) adja a foglalkozás keretét. A dalokba behelyettesítem minden egyes résztvevő nevét, mint személyes köszöntést illetve búcsúzást. Próbáltam Kokas Klára módszereiből más elemet is átcsempészni, de a résztvevők egyértelműen jelezték, (pl. a magnó ütögetésével) hogy inkább a zenét szeretnék hallani.

Egy rövid, általában 2 perces komolyzenei darabot hallgatunk meg egymás után sokszor, akár 40-60 percen át. Az ismétlődő rövid dallam lassan ismerőssé válik, és nagyon világosan felismerhetők a csoport tagjain a bevonódás jelei, megváltozik a mimikájuk, gyakran kisimulnak a vonásaik, mosolyognak, és a zene ütemére mozognak. Ez a mozgás egyeseknél hasonlít a Kokas Klára által megfigyelt táncokhoz, másoknál inkább repetitív mozgások, amelyeket a bevonódás más jelei egyértelműen megkülönböztetnek a kifejezéstelen jaktálástól, így én ezeket a mozgásokat szintén táncnak definiálom. Az ismétlődő zene okozta biztonságos közegen kívül a zene minősége is fontos, néhány éves munka után tudom, hogy ki szereti Bartók zenéjét, ki kedveli a rézfúvósokat, ki az emberi énekhangot. A foglalkozások akkor sikeresek, ha sikerül eltalálnom a csoport aktuális állapotához, hangulatához illő zeneművet.

Instrumentális élőzene

A másik klasszikus foglalkozás az élőzene hallgatása. A közös éneklés-zenélés során gitárral kísérem az általuk is ismert (vagy többszöri hallgatásra megismert) énekeket, megzenésített verseket. Aki képes rá, és szeretné, különböző ritmushangszerekkel, vagy énekléssel kapcsolódik be.

³⁹ A módszer bemutatásában szabadon idézem Dr. Pásztor Zsuzsa Az egészről a részekhez Kezdeti tapasztalatok a zenei mozgásrögtönzések elemzéséről c cikkét. Parlando 2003. (45. évf.) 4. sz.

Az egyik leggyakrabban használt terápia, a *bazális stimuláció* is kihasználja a zene által használt rezgések hatását. Legegyszerűbb húros hangszerekkel gyakorolni: a hangszerrel való fizikai kontaktus biztosítja a vibráció közvetlen megtapasztalását. (A zenei hullámok mindannyiunkra hatnak, de ritkán vagyunk ennek tudatában. Egy hangversenyen, egy templomi orgona mélyebb regisztereinek megszólalásakor, néha tudatosan is felismerjük, milyen, amikor egész testünkben érezzük a zenét. A könnyűzenei rendezvények hangerejénél pedig már számottevő részévé válik az összbenyomásnak.)

A Nádizumzum zenekar születése

A meglevő adottságok

A közös zenei tevékenységek során számos **zenei érdeklődéssel**, sőt **tehetséggel** megáldott lakót ismertem meg, akik közül a legtöbben zenehallgatás közben pedig a ritmussal összhangban valamiféle **sztereotip mozdulatot ismételtek**. Felmerült bennem a kérdés, hogyan lehet ezeket a mozdulatokat értelmessé tenni, hogyan lehet valami funkciót találni ezek számára, ily módon a közös hangszeres zenélés örömeit is megtapasztaltatni velük. Számukra gyakran a színegyeztetés is komoly gondot okoz, így az ULWILLA módszerhez képest is további egyszerűsítésre volt szükség.

Az első zenekarosok

Egy közös zenélés során egészen véletlenül derült ki a szólistánk, **Andrea tehetsége**. Mozdulatlanul, kifejezéstelen arccal ült, mikor a többiekkel zenéltünk. Amikor befejeztük, átadtam neki a xilofont. Felvette az ütőt, és eljátszotta a dallamot, amit majdnem egy órája hallott tőlem. Andrea még azzal is elkápráztatott minket, hogy képes transzponálni, vagyis a megismert dallamot más kezdőhangról eljátszani. Kiderült, hogy gyermekkorában tanult zongorázni. Nagyon sok dallam maradt meg az emlékezetében, és újakat is szívesen megtanul. Népdalokat kezdtünk tanulni, amit kezdetben én kísértem citerán.

A közös éneklések során figyeltem **Renátára**, aki hosszan képes volt ritmushangszerrel pontosan kísérni az énekeket. Későbbre átadtam a C-re hangolt citerát Renátának, aminek nagyon megszerette a hangját, szívesen pengetett mérőt Andrea játékához.

Kriszta, aki kerekesszékekben ült, és súlyos mozgáskoordinációs nehézségekkel küzdött, rövidesen a tudtunkra adta, hogy szeretne csatlakozni. Hosszas kísérletezés után kiderült, hogy végtagjai közül a jobb lába mozgását tudja a leginkább irányítani. Számára egy nagydobot találtam, amit a földre tettünk, hogy rúgással szólaltassa meg. Kezdetben kövekkel

megtámasztottam, de így is gyakran elmozdult a helyéről. Később az egyik kollegám szerkesztett egy tartozékot, amivel a kerekesszékekhez tudtuk rögzíteni.

Néhány hónap után felmerült a gondolat, hogy bővíthetnénk a zenekar létszámát.

A zenekari tagság feltétele: a zenei tehetség

Felmerül a kérdés, hogy jelen esetben beszélhetünk-e zenei tehetségről. A tehetségnek számos definíciója létezik. Tehetségen általában egy veleszületett, majd gyakorlás által kibontakozó képességet értünk, köznapin nyelven akkor mondjuk valakiről, hogy tehetséges, ha valamiben átlagon felüli teljesítményt nyújt. Ha *átlagnak* a súlyosan halmozottan sérült személyek zenei teljesítményét veszem, akkor igenis, zenei tehetségeket kerestem az otthonban.

A zenei tehetség⁴⁰ nagyon összetett, és a zenetanulás nem alapvetően fontos feltétele a zenei tehetség megnyilvánulásának. Zenei képességekkel valamilyen szinten minden gyerek rendelkezik, a zenére való fogékonyság valamilyen formában mindannyiunkra jellemző. Fontos megállapítás, hogy **a zene a többi művészetekhez képest kevésbé függ az általános szellemi fejlődéstől, a kiemelkedő zenei képességek nem szükségszerűen járnak magas általános intelligenciával.** A korrelációs vizsgálatok pozitív, de alacsony kapcsolatot mutatnak.

„Zenei tehetség, mint olyan „általában” nem létezik, csak a maga egyediségében lehetséges, mint különös, sajátos, egyszeri; nem egy séma másolataként jöhet létre, hanem megteremti a maga formáját, kifejezőmódját, megnyilvánulását, megalkotja saját magát. Amikor zenei érzékről beszélünk, nem tudunk egységes képet alkotni, mert különböző szinteken különböző zenei érzéket érthetünk. A hallgató, a zenész és a komponista más-más képességekkel rendelkezik. A zenei tehetség meghatározható az egyén kapacitásaként, mint az egyén potenciálja arra, hogy a zenét érzelmileg és szellemileg átélje, hogy zenét improvizáljon, komponáljon, vagy előadjon saját énekhangján vagy egy hangszeren.”⁴¹

Meghatározó tapasztalatom volt a zenei tehetséggel kapcsolatban, amikor értelmileg akadályozott felnőtteket tanítottam zenélni a már bemutatott ULWILA módszerrel. Volt egy középkorú férfi a csoportban, aki hamisan énekelt, ritmust nem tudott visszatapsolni, és a színeskotta használatát sem sikerült elsajátítania. Elkönnyveltem, hogy nem fogok vele sokra jutni. Egy foglalkozás után bekapcsolva hagytam az orgonát, s nemsokára azt hallottam, hogy valaki egy bonyolult darabot játszik. Benyitottam, keresve azt a kollegát, aki feltételezésem

⁴⁰ Gyarmathy Éva: A Zenei tehetség Új Pedagógiai Szemle 2002. július-augusztus

⁴¹ Rózsa Lászlóné Szabó Dóra: A zenei tehetség fejlődését és kibontakozását befolyásoló tényezők vizsgálata. Doktori értekezés Debreceni Egyetem Interdiszciplináris Bölcsészettudományok Doktori Iskola, 2007. 10.old.

szerint hosszú évekig tanult orgonálni, de legnagyobb meglepetésemre az általam tökéletes antitalentumnak kategorizált férfi ült az orgonánál, és spontán módon improvizált. Mikor meglátott, felnézett, és mosolyogva felvilágosított: „Csajkovszkij”. (A darab világosan improvizáció volt.) Ekkor kezdtem el azon gondolkodni, hogy nagyon sematikus elképzeléseim vannak a zeneoktatásról.

A fenti eset másik tanulsága, hogy a felnőtteknél a zenetanulás során nem tudjuk az ép fejlődésmenetet követni. A kutatások szerint normál esetben zenei érzék szenzitív periódusa kilencéves kor körül zárul, tehát eddig az életkorig kell a gyerek zenei képességét megalapozni. Felnőtteknél viszont az illető már meglévő erősségeire építve kell megtalálni számára a zenében való kibontakozás testhezálló formáját. Ezt én ugyanúgy zenei tehetségnek és tehetséggondozásnak nevezem, mint a hagyományos formát.

A zenekarosok kiválasztásánál egyetlen szempontot tartottam fontosnak, hogy az illető valami látható jelét adja annak, hogy örömet leli a zenélésben. Közös éneklés vagy zenélés közben figyeltem a résztvevőket, és mindazokkal elkezdtem dolgozni, akiken az érdeklődés bármilyen jelét felfedeztem.

Zenésszé válni

Isaac Sternnek tulajdonítják azt a mondást, hogy *azokból lesz muzsikuss, akik meg tudják szeretni a zenét*. Szeretem ezt a megközelítést, hiszen a zenélés minden szinten befektetett munkát, erőfeszítést feltételez. Súlyosan halmozottan sérült személyek esetén pedig semmilyen külső kényszerítő erő nincs a kezünkben, az egyetlen módszerünk a pozitív motiváció lehet. Volt olyan zenésze az együttesnek, akinél elvben minden adott volt a zenekari tagsághoz. A Kokas foglalkozáson aktívan részt vesz, világosan kifejezi, hogy nem mindegy milyen zene szól: a trombita a kedvenc hangszere, és leginkább a gyors barokk tételeket kedveli. Kiváló ritmusérzéssel rendelkezik. Korlátozott lehetőségei ellenére világosan képes utánozni számára érdekes hangzásokat, néha még füttyülni is szokott. A hangszerek érdekelték, szívesen próbálgatta őket, többféle hangszert képes megszólaltatni, és szemmel láthatóan élvezte az új hangzásokat. Néhány percig szívesen zenélt. A többiekkel ellentétben viszont a zenélés nem vált számára hosszútávon is élménnyé. Sokkal jobban frusztrálták a körülmények (nem állhat fel, nem mehet el, folytatnia kell a játékot, alkalmazkodnia kell a többiekhez, stb...), mint amennyire motiválta a közös zenélés öröme. Mivel sokkal több adottsága volt a zenéléshez, mint a többieknek, több mint egy évig próbálkoztam segíteni őt abban, hogy beilleszkedjen a zenekarba. Mikor már a néhány perces

zenélés örömét sem láttam az arcán, rájöttem, hogy azért nem fog menni, mert ez a feltétel nem teljesült, nem szerette meg a zenélést.

A többieknek is nagyon komoly nehézségeket kellett legyőzniük: pl. egy évek, évtizedek óta begyakorolt, már-már addikcióvá vált autostimuláció biztonságát kell elhagyni a zenélés öröméért. Ez nagyon nagy kihívás, csak akkor sikerülhet, ha a zenélés önmagában is élvezetes, úgynevezett autotelikus (önmagában is jutalomértékű) élménnyé válik számukra.

Zenésszé, ugyanúgy, mint a zeneiskolás gyerekek, a legkülönbözőbb utakon válnak. Van, akit a meghatódott szülő biztatása, van, akit a kimozdulás, közös fellépések kalandja, van akit a siker motivál. Egyik tagunk, aki (bár nem mozgássérült) nagyon szeret kerekesszékekben ülni, ebben a „kiváltságos” helyzetben teljesít jobban. A zavaró tényezők is különbözőek: néha a másik zenész személye kelt szorongást, vagy agressziót, ami más ülésrenddel megoldódik. Van, akit az idegenek megjelenése, és figyelme motivál (megmutathatja, mit tud), de ha magunk vagyunk, akkor teljesít a legjobban, ha háttal ül a zenekar tagjainak, többieket csak hallja, de nem látja. Ilyenkor a sok zavaró inger eltűnik, és figyelme újra és újra visszatér a zenéhez.

Hangszert a mozdulathoz, ne mozdulatot a hangszerhez

A hagyományos hangszeres zeneoktatásban leegyszerűsítve arról van szó, hogy az alapvetően adott jó motorikus képességekre építve új és bonyolult mozgássorokat tanulnak meg, a hangszer technikai kezelését fejlesztik egyre magasabb szintre. Ráadásul mindezt gyermekkorban teszik, amikor az új mozgások még könnyen megtanulhatók, természetesen válnak részévé az illető mozgásmintáinak. Ez nem kivitelezhető abban az esetben, mikor súlyos mozgáskorlátozottsággal állunk szemben. A mozgásos cselekvések sémái hiányosak, még az önellátás alapvető feladatai is akadályba ütköznek, ráadásul felnőttekről van szó, tehát olyan bonyolult és új tevékenységeket, mint egy hangszer kezelése, illuzórikus volna elvárni. Megfordítottam tehát normális menetet, a már meglévő motoros mintákhoz kerestem hangszert.

Elkezdttem olyan hangszerek után kutatni, amelyek megszólaltatásának módja hasonlít egyik-másik lakó sztereotíp mozdulatsorához, és figyeltem, hogy valamelyik felkelti-e az érdeklődésüket. Figyeltem, vajon felfedezik-e a hangszerek megszólaltatása feletti örömet, és a kapcsolatot a cselekvésük és a megszólaló hang között. Volt, aki inkább befogadónak bizonyult: a zenehallgatás jelentette számára az örömet, és nem a hangszer megszólaltatása. Volt, akinek tetszett a hangszer megszólaltatása, de egy-két megszólaltatott hang után elvesztette érdeklődését a tevékenység iránt.

A későbbi zenekarosok viszont hosszabban játszottak a hangszerrel, különböző hangzásokat próbáltak ki, vagy más és más hangszerek kipróbálásában is örömeiket lelték. Többen tettek valami kezdetleges kísérletet a közös játékra: a hallott zene tempójához próbálták igazítani a maguk játékát.

Miután ráéreztek a hangszerek pengetésére, vagy az ütő használatára, arra kellett rávenni őket, hogy a leendő zenész **kitartóan ismétlje az adott mozdulatot**. Ehhez mindenkinek meg kellett találni a megfelelő nagyságú, méretű, alakú hangszert. Az ütőink különböző nagyságúak és keménységűek, alkalmazkodva a játékos mozdulatainak lendületesebb, vagy finomabb voltaához. Az egyik zenészünk az ütőt a fejénél szereti megfogni, így az ő hangszerében a legfontosabb a nyelének minősége. A pengetőink is különböznek, általában nagyok és van egy könnyebben megfogható szivacsos vagy műanyag fogantyújuk.

Az ötletadó citera

A zenekar bővítése során felmerült a kérdés, hogy vajon csak ritmushangszereket tudunk-e használni, hiszen egyikőjük sem volt képes dallamjáték elsajátítására. Olyan hangszert kellett kitalálni, amin gyakorlatilag nem lehet az aktuális dallamhoz nem illő kísérőhangot játszani. Az ötletet a citera adta. A citerának van néhány húrja, amin a dallamot játsszuk, a többi csak üresen szól, bármilyen dallamot játszik a citerás, ezek a húrok mindig ugyanazt a hangot adják, alapot és kvintet. Ezeket vendégúroknak hívják.

Tehát van egy hangszerünk, amin minden népdalt el lehet játszani úgy, hogy ez a két hang mindig jól szól hozzá. Tehát kis túlzással elmondhatjuk, hogy nem a hangszer alkalmazkodott a dallamhoz, mint a klasszikus zenében általában szokás, hanem a dallam a hangszer adottságaihoz. Ezzel a kéthangos kísérettel egyébként többször találkozunk a népzeneben, dudabasszusnak hívják. A dudán és a citerán kívül több népi hangszer is működik ezen az elven, pl. az ütőgardon, vagy a tekerőlant. (A jelenség más népek zenéjében is előfordul -, tehát a módszer más országokban is használható.)

Tehát dallamjátékra alkalmatlan, de különböző oktávokon ezt az alaphangot és kvintet tartalmazó „akadálymentes” hangszereket csináltunk.

Hangszereink

Nem könnyű a leendő zenészek meglévő mozdulataihoz megtalálni a megfelelő hangszert. Fontos alapelv mind a gyermekek zeneoktatásában, mind a zeneterápiában, hogy csak jó minőségű hangszereket használjunk, mert igazi, élvezetes zenei élményt csak tisztára hangolt, szép hangzású hangszerektől várhatunk, amelyek sok zenei árnyalat kifejezésére képesek.

Örömet csak ilyen hangszer megszólaltatása adhat, így a kipróbálásra szánt hangszereknek is jó minőségűeknek kell lenniük.

Ez sok kísérletezést jelent: mert nem elég, hogy képes legyen megszólaltatni, fontos, hogy megszeresse. Ez gyakran új hangszer kitalálását jelenti, amit sokáig kell tökéletesíteni, majd kiderül, hogy az adott zenésznek mégsem tetszik. Ilyenkor eltesszük, és előfordul, hogy hosszabb idő elteltével tetszik meg egy régi vagy egy új zenekari tagnak.⁴²

A húros hangszerekkel volt a legkisebb nehézségünk, hiszen csak áthangoltam őket. Különböző méretű gitárjaink vannak, a hangzás változatossága érdekében különböző (műanyag illetve fém) húrokkal, és egy kifejezetten nekünk készített fogólap nélküli citra. Egyik zenészünk a húrok ütögetését kedvelte, ő jelenleg egy kemény fémhúrokkal ellátott hangszeren játszik. Olyan hangszert kellett keresni, amit az ő erős, gyakran agresszív ütési szólaltatnak meg a legjobban. Ez a hangszer leginkább a cimbalom tanuló változatához, a kiscimbalomhoz hasonlít.

Az ütőhangszerek több átalakítást kívántak. Az metalofonról levettem a szükségtelen hangokat, és az így keletkezett lyukak nem zavarták a játékost. A faxilofont a faműhelyben reszelővel kellett áthangolni.

Egy másik zenekari tag finom mozdulataihoz a kalimba⁴³ illett. Ő nem ujjal, hanem egy könnyű faütővel szólaltatja meg. Természetesen ennek is át kellett hangolni a fémlapocskáit. (Egy csavarhúzó segítségével a rögzítési pontjukat kellett megváltoztatni.)

A fúvósok közül (szintén c és g hangokra hangolt) sípjaink vannak. Ezt a zenekarosok szívesen kipróbálják, de igazán a szájharmonikát kezelik. A szájharmonika apró nyelveit (lamelláit) valamennyire lehet házilag hangolni. Másik megoldás, hogy áthangolás helyett egyszerűen leragasztjuk a nem alapot vagy kvintet játszó lamellákat, így előállítható a dudabasszust játszó hangszer.

A mirlitronok családjába tartozik a zenekar nevét adó nádizumzum. Ez olyan hangszer, amibe csak bele kell énekelni, az énekhangot torzítja.

A népzene jelentősége

A népzene azért is fontos számunkra, mert a népdalokat a legtöbb lakónk ismeri, tudja énekelni, vagy felismeri, és a közönségünk is be tud kapcsolódni. Repertoárunkat jelenleg több mint 60 magyar népdal alkotja. A próbákon az ismert dalok hallatára gyakran

⁴² A hangszerek elkészítésének technikai részleteit Mandel Róbert : Hangszerész mesterség. Magyar népi zeneszerszámok készítése c. könyvéből sajátítottam el. Bp. : Múzsák, 1985. 47 p.

Egyszerűbb hangszerek leírása: Mandel Róbert: Hangszerbarkácsoló, Zeneműkiadó Budapest 1980.

⁴³ Magyarosított neve ujjzongora

megjelennek mások is, akik énekhangjukkal, vagy ritmushangszerrel csatlakoznak hozzánk egy-egy alkalommal.

A népdalok éneklésének hagyományőrző szerepe is van, hiszen minden népi és nemzeti kultúrára nézve is nagy veszélyt jelent a globalizáció uniformizáló hatása.

Olyan zenét játszunk tehát, ami kötődik hozzánk, a kultúránkhoz. „A népzeneben található értékek éppen ennek az eredetnek és formálódási folyamatnak köszönhetőek, hiszen ezekből együttesen adódik, hogy a közösség kulturális örökségének a tartalmi és stilisztikai értékeit hordozza. Összegeződik benne az adott embercsoport (népi, etnikai kollektíva) történelmi öröksége, viselkedési szokásai, vallási és nyelvi hagyományai, építészeti és képzőművészeti jellemzői, öltözködés-kultúrája, ünnepi- és ünneplés tradíciói, stb”.⁴⁴ A népzene is egyike azoknak a hidaknak, amelyek a társadalmi integrációt segítik elő. Azokat az értékeket helyezi előtérbe, amelyek összekötnek bennünket.

Miért pont nádizumzum?

A nádizumzum a zúzólok családjába tartozó úgynevezett membranofon hangszer. A játékos egy nádból készült csőbe énekel, ami jelentősen eltorzítva felhangosítja az énekhangot. Számtalan változata található meg a népzeneben, mint nádi duda, mákzúzólo, vagy a nádizumzum.

Talán inkább a szimbólum talált ránk, mint fordítva, amikor az első koncertünk előtt kellett nevet választani. Megkérdezve a zenekar tagjait sokáig a „Márminálunk Babám” elnevezés volt a legnépszerűbb, míg a zúzólon játszó zenészünk saját hangszerét javasolta: „legyen nádizumzum”. Mivel mindenkinek tetszett, ennél a névnél maradtunk.

A kicsit talán ötletszerű névválasztás remekül szimbolizálja a zenekarunkat.

A nádizumzumot **egyszerű használni**, hiszen csak bele kell énekelni. Az énekhangot különlegessé, szokatlanná torzítja, az eredmény furcsa, **némelyeknek talán torz és csúnya, mások szerint humoros**, de mindenképpen **váratlan** hangzás. Ugyanígy hangszereink kezelésének technikai része igen egyszerű, ami megszületik, az mégis váratlan, újszerű.

Törékeny, ez ránk is jellemző. Előfordul, hogy valamelyik zenekaros egészségi állapota miatt mégsem tud eljönni velünk a koncertre, vagy valamiféle váratlan zavaró körülmény miatt megérkezik a koncert helyszínére, de nem akar játszani.

Népdalokat játszunk. A **népzene** közösséget teremt, a legtöbb ember ismeri azokat az egyszerű népdalokat, amelyeket játszani szoktunk.

⁴⁴ Hegyi István: A népzene szerepe az értékörzésben Parlando 2004/5.

Tanulás vagy terápia?

Mindkettő és egyik sem.

Nem nevezném klasszikus zeneoktatásnak, hiszen a szólistánkon kívül egy-egy zenekari próbán nem sok számottevően új zenei tudásra tesznek szert a tagok, mégis zenetanulás abból a szempontból, hogy arra törekszünk, hogy az elhangzó darabok egyre jobb zenei színvonalon szólaljanak meg.

Zeneterápiának sem nevezném egyértelműen, hiszen nem egy meghatározott terápiás céllal jövünk össze, mégis számtalan terápiás hatása van.

Leginkább szabadidőben való örömmelélésnek nevezném. Annál is inkább, mert nehéz bárkit is motiválni a részvételre bármi mással azon kívül, hogy szereti, különben egész egyszerűen nem csinálja, vagy ha képes rá, feláll, és elmegy.

Zenetanulás: Az egyéni zenéléstől a közös hangzásig

Szólistánk elsajátít új dallamokat, vagy a meglévőket csiszoljuk. Abszolút hallása van, a darabokat úgy tanulja meg, hogy nagyon gyorsan megjegyzi a dallamot, és addig játssza elejétől a végéig, amíg a játszott és a memorizált dal nem egyezik. Kezdetben egyáltalán nem volt hajlandó a kritikus ütemek kigyakorlására, ma már tud a nehezebb részekben dolgozni.

Bár szavakkal az elmúlt öt év alatt csak háromszor szólt hozzám, zenei jellegű kéréseimet megérti, megvalósítja, akár szóban mondom (még ha zenei szakkifejezéseket használok is), akár énekhanggal, furulyával, vagy az ő hangszerén bemutatom.

A zenekari darabokon kívül duókat is szoktunk játszani (furulya-xilofon).

A többi zenész öltözköztetésben tanul. Ha felfedezek valami érdekes jelenséget zenei tevékenységükben (pl. az egyik gitárosunk szokott néha hangsúlytalan ütemekre pengetni), igyekszem ezt valamilyen formában megerősíteni, támogatni, tudatosítani, begyakoroltatni. Ezek csak véletlenszerűen, többszöri előfordulás után válnak a repertoár részévé. Máskor én kínálok fel addig nem ismert ritmust, új zenei tartalmat (pl. glissando játéka), amit vagy követ az utánpótlás, vagy sem.

A célunk az, hogy a külön-külön megszólaltatott hangszerek beleilleszkedjenek a dallam közös medrébe, vagyis hogy a zenészek egy ritmusban zenéljenek. Ehhez azt kell elérnem, hogy a hallott zene felkeltse az érdeklődésüket, és arra mozogjanak.

Ha már ez megvan, akkor egyszerre is fognak zenélni (hiszen évekig tanulja egy zenész vagy egy táncos, hogy másképp mozogjon a teste és a keze).

Néhányan már kezdettől figyelnek a másik játékára, és ahhoz alkalmazkodnak, van, aki az én mozgásomra figyel. Ha néhányan már együtt játszanak, akkor egyre többeket magával ragad a hallott zene, és kilépve a maguk világából, ahol fizikailag egy térben, de egyedül zenéltek, bekapcsolódnak a közös zenélésbe. Ez nem mindig sikerül, hiszen az egymásra való odafigyelés egészen új tanulnivaló számukra.

Terápiás hatások

Kapcsolatépítés: válasz az elszigetelődésre

Intézményes keretek között a halmozottan sérültek gyakran vannak együtt, mégis ritkán van igazi pozitív közösségi tapasztalatuk, a többiek inkább vetélytársak, mit társak, akikkel érdemes kapcsolatot építeni.

Gyakori probléma, hogy nehezen találunk elfoglaltságot maguknak. Igazán jól csak kétszemélyes helyzetben foglalkoztathatók, inkább a saját tevékenységeik kötik le őket. A társas kapcsolatok, közös tevékenységek ritkán jellemzik a őket, s ha mégis, inkább dolgozókkal kooperálnak, mint egymással.

Az együttzenélés során egészen újfajta kapcsolatokat tapasztalnak meg. Meg kellett tanulni, hogy a vezető figyelme megoszlik közöttük. Kezdetben ezt nagyon nehéz volt elfogadni. Volt, aki ilyenkor sírni kezdett, és gyakorlatilag néhány perc munka után végigsírta a próbát. Azóta elkezdtek keresni a kapcsolatot egymással. Ki szóban, ki mozdulatban reagál a másik viselkedésére. A sok közös élmény hatására lassan kezd kialakulni a csoporttudat, ha valaki hiányzik a próbáról, már feltűnik a társaknak is.

Több zenekaros, aki eddig nem kereste a kapcsolatot a társaival, a dolgozók figyelmének magára vonása helyett a társakkal kezdeményez interakciót. Mióta elkezdtünk zenélni két zenekarosunk is meghalt. Új tagok csatlakoztak, új hangszerekkel, új szokásokkal: ez minden alkalommal új kihívásokat, és új lehetőségeket jelent.

Ha ugyanazt a zenét hallgatjuk, annak már közösségteremtő ereje van, a zenehallgatás **kapcsolatokat hoz létre a mű hallgatói között**. Erről a láthatatlan kapocsról nem szabad elfeledkezni, mikor egyik- másik zenész „kikapcsol”, és abbahagyja az aktív zenélést, viszont szemmel láthatóan élvezzi a többiek játékát.

Ha valahol játszunk, akkor az **előadó és a hallgatók között is, kialakul egyfajta kötelék**, amit talán jelen estben szerencsésebb hídnak nevezni.

Többször tartottunk **táncházat**: a zenekar játékára táncoltak a résztvevők, ez különösen nagy örömet okozott a zenészeknek. Aki ilyenkor abbahagyja a hangszerjátékot, és megpihen

néhány percre, az nem kezd el másra figyelni, hanem a táncolóiban gyönyörködve tapsolni vagy valamilyen formában táncolni kezd, de nem a maga megszokott belső világába tér vissza, hanem a táncolók közé.

Személyes fejlődés

A fellépések alkalmával **megtapasztalják az elismerést, a sikert**, mások feléjük irányuló figyelmét, szeretetét. Egészen új tapasztalat, hogy megtapsolják őket, hogy ők is tudnak adni. Egyik koncerten figyelte meg a közönség egyik tagja, hogy amikor a koncert végén személyesen bemutattam a zenekar tagjait, mindenki legalább felnézett, és kifejezte valamilyen formában, hogy „igen, ez én vagyok”, amiben a többszörösére növekedett **önbecsülést** tudom felfedezni.

A **kimozdulás, az utazás** is élmény, és mivel általában náluk kevésbé sérült személyek között mozgunk ilyenkor, ez a **környezet is inspirációként hat** rájuk. Gyakran olyan képességeikre derül fény egy-egy utazás alkalmából, amit otthoni környezetben sosem tapasztalunk.

Több **szülő**től hallottam, hogy először tapasztalhatta meg, hogy **büszke lehet a gyermekére**. Sokan nem kis áldozat árán jönnek el a koncertjeinkre, képeket, videókat készítenek, és küldik őket az ismerősöknek.

Azokkal a lakókkal kezdtük a közös zenélést, akiknek más feladata addig nem volt.

A közös zenélés során tanulták meg, hogy a zenélés nemcsak addig tart, amíg megszólaltatom a hangszert, hanem **feladattá is vált**. Kezdetben néhány percig voltak képesek figyelni, másfél év múlva pedig már egyórás koncertet adtunk. Kezdetben nehézséget okozott, hogy ha elkalandozott is a figyelmük, ők maguk a helyükön maradjanak. Gyakori nehézség, hogy ha bármilyen igényük van, azt azonnal jelzik, de 3 év után sokkal ritkábbá váltak ezek a jelzések, mint kezdetben, s egyre inkább **nő a frusztráció-toleranciájuk**, tanulják a **késleltetés** leckéjét, lassan képesek elfogadni, hogy bármi mással csak a zenekari próba után foglalkozhatunk.

Gyakran a maguk alkotta fantáziavilágban élnek, egy-egy sztereotip mozdulatot ismételnék, ami biztonságot ad számukra, így nehéz ebből kimozdítani őket. A közös zenélés során törekszünk arra, hogy **figyeljünk egymásra**, a zenére, így automatikus sztereotípiáinkból újra és újra kénytelenek kilépni, és egy újfajta **kapcsolatba kerülni az őket körülvevő realitással**.

Minden zenekaros tudja melyik az ő hangszere, és igen zokon veszik, ha valaki más próbál rajta játszani. Kezdetben Renáta az én citerámon játszott, de néhány perc múlva megunt, és eldobta a pengetőt. Ha erre nem reagáltam, eldobta a citerámat is. Később kapott egy

személyesen számára készített citerát. Mondtam neki, hogy ez csak az övé, senki más nem használhatja, de ha eldobja, nem kapom el. Soha többé nem dobta el.

Arra is figyelmeztet a fenti tapasztalat, hogy a kommunikáció akadályozottsága miatt sohasem tudhatjuk biztosan, hogy mi az, amit megértenek szavainkból, érzéseinkből, a körülöttük zajló kommunikációból. Általában többet, mint gondolnánk, és amikor valamilyen formában sikerül dekódolnunk a válaszukat (pl. hogy Renáta felhagyott a citera dobálásával) kiderül, hogy sosem felesleges az általunk feltételezett értelmi képességeiket felülmúló kihívásokat adni számukra.

A zenekar működésének 4. évében kezdtek a zenekarosok egymás hangszere iránt érdeklődni, s míg a sajátjukat igyekeztek megvédeni a társak kíváncsiságától, a másikat szívesen kipróbálták. Az összetűzések elkerülése végett új hangszereket is felkínáltam a zenészeknek. Van, aki több hangszerrel játszik, ha lankad a figyelme, a hangszerváltás tudja segíteni a koncentrációban.

*Ha most visszatérünk a halmozottan sérült felnőttek pedagógiai kísérésének tartalmára, a zenekari munka visszahat a **szociális képességfejlesztés** minden területére, **munkává** válhat, a **kreativitás** és az **önkifejezés** eszköze, sőt **egészségmegőrző**, **preventív** hatása is van.*

A róluk kialakult sztereotípiák- a tapasztalatok tükrében

Az egyik legáltalánosabb sztereotípiája sajnos még a szakemberek körében is, hogy mindig **gyerekek maradnak**.

Ezzel szemben a valóság az, hogy identitásukat önértékelésüket, sőt emberi fejlődésüket, **érett személyiséggé válásukat is döntően befolyásolja, hogyan nézünk rájuk**. Magam is meglepődtem, mennyit változtak a zenekar tagjai, mióta közösen zenélünk. Gyakran találkozom felnőtt, az életkoruknak megfelelő reakciókkal, ami csak akkor ér minket váratlanul, ha nem gondolunk arra, hogy 30-40-50 éves élettapasztalattal rendelkeznek.

Első ránézésre úgy tűnik, hogy **kiszolgáltatottak, mindenben segítségre szorulnak**. Valóban igaz, hogy sok segítségre szorulnak, de mi mindannyian rászorulunk embertársaink segítségére. Sokan azt gondolják róluk, hogy abszolút képtelenek bármit is adni, a segítség passzív befogadói. Ezzel szemben a közös zenélésben **ők adnak valamit a hallgatóságnak**.

A legtöbb ember számára félelmetes a velük való találkozás, mert kiszámíthatatlanok a reakcióik, nem tudják, hogyan közelítsenek hozzájuk. A zene egy lehetőség a kölcsönös megismerésre. A koncertjeink után sokszor odajönnek hozzánk, beszélgetnek velünk, gratulálnak. A közös zenélés valóban hidakat épít, egy biztonságos teret teremt a találkozásra, és nagyon sokakat segít ahhoz, hogy átlépjék ezeket a korlátokat, és kapcsolatba

kerüljenek velünk. A leginkább annak szoktam örülni, ha valaki a koncert végén odajön hozzánk, és nem úgy néz rájuk, mint sérültekre, hanem mint zenészekre.

Érdeemes még megemlíteni a **honlapunkat**.⁴⁵ A zenekarnak 2011 szeptembere óta van honlapja. Havi 120-600 egyéni látogatót jelez a statisztika, ami a személyes találkozások gyakoriságánál jóval nagyobb, így is támogatva a kapcsolatteremtést az ép (internet használatra képes) társadalom és a halmozottan sérült zenészek között.

Kitekintés: további lehetőségek

Az akadálymentesítés egyik sokat hangoztatott előnye, hogy mindenki profitál belőle, vagyis nemcsak az erre rászorulóknak, hanem mindenkinek könnyebbé válik, ha egyértelműek a jelzések, kevesebb fizikai akadályba ütközünk, vagy egyszerűbb mondatokban fogalmaznak. Érdekes tapasztalatom, hogy a zenekari próbára ellátogató vendégeink nagy örömmel próbálgatják a hangszereinket. Ki abban lelve örömet, hogy be tud kapcsolódni hangszeres előképzettség nélkül is a közös zenélésbe, ki újabb és újabb, szokatlan hangzásokat próbál ki az ismert népdalokhoz. A játék ezen örömet sokakon láttam, függetlenül kortól, zenei előképzettségtől, vagy értelmi képességektől.

Közösen zenélni- a családban

A mai társadalomban a család tagjai gyakran nem is találkoznak egymással. Minden csoportnak szüksége van közös élményekre, tapasztalatokra ahhoz, hogy közösséggé válhasson. A kohézió, vagyis a közösség összetartó ereje magában foglal bizonyos csoportidentitást: egyfajta „mi” tudatot. Ez a családokra is igaz. Ahhoz, hogy identitásuk erősödjön, közös tevékenységekre van szükség. Ehhez nem elég közösen nézni a televíziót!

Ennek a kohézióknak lehet előmozdítója, ha a **család együtt zenél**. A családi zenekar irányításához, szükséges egy zeneileg képzett ember, de nem szükséges, hogy a zenekar tagjai is képzett zenészek legyenek.

Érdekes új felállás, hogyha nem a családfő a zenélés vezetője, hanem például az egyik hangszeres tanuló gyermek. Ezzel a szerepcserével mindketten sokat tanulhatnak, ami később pozitívan hat vissza a családi kapcsolatokra.

Az **együttzenélés sérült gyerekek családjában** még fontosabb, mint az ép családoknál. A sérült gyermeket nevelő családokban gyakran felborul a kapcsolatok egyensúlya. Az anya gyakran minden figyelmét sérült gyermekére fordítja, vele lesznek közös élményei, de a család többi tagjával lazul a kapcsolat, hiányoznak a közösen megélt tapasztalatok. Van, hogy a sérült gyerek marad ki a családi programokból. Egy zenekarban ez nem fordulhat elő.

⁴⁵ www.nadizumzum.eoldal.hu

Mindenkinek mindenki mással összhangban kell lennie. Meg lehet tanulni, hogy minden hangszer más, de nincsenek fontos és kevésbé fontos szólamok. Ez gyakran segít, hogy a család megtalálja a maga egyensúlyát, felmérje tagjainak képességeit, jobban megismerjék egymást. A közös zenélések, próbák sok nevetéssel, vidámsággal járnak, és gyors sikerélménnyel biztatnak, ami nagyon meg tudja erősíteni a kohéziót, és a tagok identitását is. Gyakran a sérült gyerekekkel szemben túlzott követelményeket támasztanak, vagy épp ellenkezőleg, mindent megcsinálnak helyette. A közös zenélés annak is jó iskolája, hogy olyan feladatot adjanak a gyerekeknek, amit meg tud oldani. A közös hangzásban az fog megszólalni, amit a gyerek maga produkál. Jó, ha a szülő is szembesül azzal, hogy neki is van önálló saját szólama.

Ezen tapasztalatok alapján a módszert segíthet mindenfajta közösségépítésben, akár családok terápiájában is.

3. **Hidak és szakadékok- úton egy befogadó társadalom felé**

A társadalmi integráció záloga a szemléletváltás. Már nem arról beszélünk, hogy a másiknak nincs igaza, nem látja be, hogy igazunk van, vagy borzasztóan viselkedett. Egyszerűen arról, hogy másképp látjuk a világot. Csak ez a gondolkodásmód vezethet el oda, hogy a sérült emberek jelenlétét ne teherként, hanem a kölcsönös gazdagodás lehetőségeként nézzük.

Jelenlétük szembesít emberségünk korlátaival

A modern társadalom néhány makacs illúziót kelt bennünk. Nem szembesülünk határainkkal, így nehezen fogadjuk el emberségünk korlátaival. Az internet és a média által kitágult lehetőségek tárháza, a fogyasztói társadalom és a reklámok a mértéktelen fogyasztást, egyre modernebb és márkásabb dolgok birtoklását vetítik elénk, mint a boldogság forrását.

A sérült emberek legfontosabb szerepe az lehet a mai társadalomban, hogy segítenek kapcsolatban maradni emberségünk realitásával és korlátaival. Megmutatják a személyes kapcsolatok értékét, vagyis velük közösségben nagyobb rá az esélyünk, hogy emberléptékű jövőt tervezünk. A velük való kapcsolatban megszülethet egyfajta ellenkultúra, ami alternatívája lehet fogyasztói társadalom árnyoldalainak, és számos leckét adhat a digitális kor gyermekeinek, az úgynevezett Y és Z generációnak.

A mai társadalom néhány tendenciája⁴⁶

Az alábbiakban néhány olyan jelenséget szeretnék megvilágítani, amelyeket a fogyasztói társadalom és az információs kor nemkívánatos melléktermékeként szoktunk emlegetni. Nem törekszem átfogó képet adni, de korunk néhány olyan illúziójáról és csapdájáról szeretnék

⁴⁶ A társadalmi kihívások elemzésében szabadon idézek az alábbi művekből:

Lothringer Éva: Ha nem vagyok online, nem is létezem. Zsille Gábor interjúja. In: Új Ember 2012. február 5, illetve az Országos Lelkipásztori Napokon (2012) elhangzott előadás anyaga.

Ságvári Bence :Az IT generáció Technológia a mindennapokban: kommunikáció, játék és alkotás in: Új Ifjúsági Szemle VI. évf. 4. szám 2008.

Tari Annamária: "Sosem szabad másokhoz mérni magunkat" - Szily Nóra interjúja

<http://www.life.hu/sztarszerzok/20120114-tari-annamaria-sosem-szabad-masokhoz-merni-magunkat-szily-nora-interjuja.html> Letöltve 2012. április 23.

Tari Annamária :Szerepválság és konfliktusok a fogyasztói társadalomban in Palcsó-Baktay Mesterkurzus : a megismerés útjai : tanulmánykötet Saxum-Affarone 2007.

Tari Annamária: Y generáció Jaffa 2010.

Tari Annamária: Z generáció Tercium 2011.

Kavanaugh F.J.: Krisztus követése a fogyasztói társadalomban. Ursus Libris 2003.

beszélni, amelyek a súlyosan halmozottan sérült személyekkel való kapcsolatban átértékelődhetnek.

Grandiozitás

A fokozott önértékelés számos formában jelentkezik a modern ember életében: A digitális kor elhiteti velünk, hogy korlátlanok a lehetőségeink. A világ minden pontjáról lehetnek ismerőseink, akikkel az idő és a tér nem korlátozza többé baráti vagy üzleti kapcsolatainkat. Alátámasztják ezt az illúziót a reklámok, a tehetségkutató műsorok, valóságshow-k, szappanoperák. Mesterségesen kreált sikertörténeteken keresztül elhitetik velünk, hogy bármilyen álmunk megvalósítható.

Hajlamosak vagyunk megfeledkezni korlátainkról, és többet gondolni kapacitásainkról, tudásunkról, kapcsolatainkról, lehetőségeinkről, mint azt valós, reális visszajelzések alapján tennénk.

A grandiozitás egy érdekes megnyilvánulása a **jólértesültség**. Az információ birtoklása, a „mindenhez értés” is válhat identitásunk alapjává. A tudás termelésének és átadásának korábbi formái, mint például az utánpótlás, a szóbeli és az írásos közlések, a tartalom központi sokszorosítása és szórása elektronikus úton történő kommunikációnak adták át helyüket, ami az egész világon kinyitotta a kapukat az információk tömeges cseréje előtt.⁴⁷ **A tudás illúziója nő**. Vagyis egyre több dologról vannak információink, felszínes ismereteink, amely azt az illúziót kelti bennünk, hogy valós tudás birtokában vagyunk.⁴⁸

A megnövekedett lehetőségek egyszersmind a szorongás és boldogtalanság forrásává is válhatnak. Különösen a fiatalok számára jelent veszélyt, hogy a sok jó közül képtelenek választani, egyik lehetőség mellett elköteleződni, mivel minden döntésben azzal a veszteséggel is számolni kell, hogy az összes többi lehetőségre nemet mondunk. Az önálló életet elkezdni nem merő fiatalokra külön szakkifejezést alkottak korunk társadalomtudósai, ez a "Quarterlife crisis" vagyis **kapunyitási pánik**.

Nárcizmus

A fogyasztói kultúra a **nárcizmus kultúrája** is egyben. Miután a profitorientált érdekek mentén az elsődleges cél, hogy **jól alkalmazkodó fogyasztókká váljunk**, nem meglepő, hogy a média és a szépségipar, a divat diktálja a trendeket. Ez a folyamat önközpontúságon keresztül a személytelenségbe, „én-vesztésbe” torkollik. A fogyasztói társadalom átalakítja és

⁴⁷ Csepe György: Wikitudás. In Kritika 2008/4.

⁴⁸ Christopher Chabris-Daniel Simons: A láthatatlan gorilla, avagy hogyan csapnak be minket az érzékeink. Budapest, Magnólia 2011.

irányítja, uniformizálja a polgárait. Az ember árucikké, statisztikák tárgyává válik, amikor munkaerő-piacról, gyerekanyagról beszélünk, sokkal kevésbé látjuk azon intézkedések hatását, ami a konkrét munkavállaló, vagy gyermek személyes életét befolyásolja.

Pedig a túlfogyasztás rengeteg kárt okoz egyénnek és társadalomnak egyaránt. Az, hogy az egyének önazonosságát egyre inkább a fogyasztás adja meg, hogy tárgyakkal igyekeznek kifejezni önmagukat, veszélyes csapdahelyzetet jelent. Az értékek és a divat gyors változ(tat)ása miatt az emberek egyre újabb és újabb tárgyak és szolgáltatások megvásárlására kényszerülnek identitásuk megőrzése érdekében; azaz mókuskerékben forognak. Az anyagi javak utáni hajsza pedig rengeteg időt vesz el életünkben értékesebb tevékenységek rovására.⁴⁹

Agresszió

Pszichológusok szerint az agresszió az egyik oka a fent említett elszemélytelenedés.

A televízióban és az interneten a felnövő gyermekek rengeteg erőszakot látnak, ezek egy része valós (híradók), mások virtuálisak (pl. a videojátékokban, rajzfilmekben elkövetett agresszió, amelynek nincs következménye). Mivel ezeket a képsorokat gyermekként nem tudják feldolgozni, kialakul egyfajta bagatellizáló tudat, előbb-utóbb érzéketlenné válnak a megrázó képsorokkal szemben, és a való életben is csökken az empátiára való képességük.

Az interneten névtelenül vagy beazonosíthatatlan nicknévvel, avatárral⁵⁰ való blogolás nem éppen az önfegyelem és impulzuskontroll iskolája. Gyakran **elszabadulnak az indulatok**: nem ritkák a destruktív, trágár, agresszív megjegyzések.

Gyorsaság, rohanás

Jellemző a gyors megoldásokra való törekvés, a „multitasking” üzemmód, amikor az emberek 5-6 tevékenységet is végeznek egyszerre. Ez a rohanás függőséget okozhat. Egyre több információt kell feldolgozni egyre rövidebb idő alatt: a kritikai gondolkodás csökken, amit a reklámkampányok ki is használnak. A mozifilmek egyre több képet tartalmaznak másodpercenként, szinte klipszerűvé válnak. A reklámok „gyors, hatásos” megoldásokat ajánlanak az élet minden területén. Nem megy a gyerekeknek az a fajta feladattűrés, ami még tíz évvel ezelőtt természetes elvárás volt az iskolás korosztállyal szemben. Ma már egy felnőtt ember sem képes 15 percnél tovább figyelni –, mert erre szocializálta a tévé. Fiatalok gyakran

⁴⁹ Takács-Sánta András – Pataki György: Bolygónk boldogtalan elfogyasztása in: Paradigmaváltás?!-Kultúránk néhány alapvető meggyőződésének újragondolása, L'Hartmann Kiadó, 2007 (Szerk.: Takács-Sánta András)

⁵⁰ Avatár: a felhasználó vizuális megtestesülése a hálón.

panaszkodnak arról, hogy nincs idejük, kapacitásuk egy jót beszélgetni. Hiába van tele a környezetünk időkímélő technológiai fejlesztésekkel, mégis egyre kevesebb időnk van.

A kommunikáció is változott. Míg régen napokat kellett várni egy levélre, s a levél feladása után az emberek folytatták mindennapi tevékenységüket, ma egy fontos e-mailt várva fel sem állunk a számítógép elől, ötpercenként megnézzük a levelesládánkat. **Az e-mailek** szemben a régi irodalmi értékű levelekkel, gyorsan fogalmazódnak. Gyakran számos nyelvtani hibát tartalmaznak (ha nem éppen szavakat, tagolatlan mondatokat szúrnak be válaszképpen az eredeti levélbe), **átgondolatlanok, nélkülözik a precizitást**. Gyakran átolvasás nélkül kerülnek ki szerzőik keze alól. Mivel információközlésük gyakran egyszerű, bugyuta és rövid, közléseink elvesztik súlyukat: triviálissá válnak. Metakommunikáció helyett néhány kissé infantilis emotikont használunk, ami a kommunikálható érzések skáláját igencsak leszűkíti.

Identitás, önmeghatározás

Biztos családi háttér hiánya: A családi kapcsolatok bizonytalanná váltak.⁵¹ Ennek egyik következménye a stabil minta hiánya, a bizonytalanság, a válások, új kapcsolatok, „patchwork-családok”. A családi kommunikáció pedig annyira lecsökkent az utóbbi 10-15 évben, hogy a szocializáció nem annyira a családban történik meg, hanem inkább az interneten, virtuális módon, a szülők számára gyakran hozzáférhetetlen internetes tartalmakon keresztül. A kamaszok mintaként a *népszerű* embereket választják. Mivel nagyon gyorsan tűnnek fel új „hírességek” gyakran a lemaradástól való félelem alakítja az ízlésüket. A modellek nem az élettapasztalat, a tudás letéteményesei, az idősebb generáció tagjai, hanem a híres emberek, „celebek”. Aki nem nézi a sorozatokat, kimarad valamiből, hiszen ők szerepelnek az újságok címlapján, róluk beszélnek a metrón és a munkaközi szünetekben.

Önértékelés és siker: Az önkitaljesítés iránti küzdelemben **az egyének értéke** külső, szubjektív tényezőktől, pl. **mások értékítéletétől függ.** A fogyasztói kultúrában a média és a reklámok nyomása valójában egyfajta **szerepjátékszásra** sarkallja mindazokat, akik „sikeresek” akarnak lenni. A munkaerőpiacon és a magánélet területén egyre nagyobb fontosságú a „Jó termék” előállítása, erről szólnak azok a tréningek és képzések is, melyeket azért szerveznek, hogy sikeresen és megfelelően értékesítsük magunkat. A **"siker"** elérése viszont hasonlít egy traumához, szinte feldolgozhatatlan. Az elért sikereknek nincs valódi értékük, mert azok távol vannak az egyén személyiségétől. A profitorientált piacgazdaság versenyben az egyik legsúlyosabb félelem: bármikor elküldhetnek. Munkahelyről, párkapcsolatból, házasságból.

⁵¹ Szvetelszky Zsuzsanna: Patchwork-család. In.: A kapunyitási pániktól a nagymama-elméletig. A családi szerepek változása. Pont Kiadó 2005.

A test mint reklám: A fogyasztói kultúrában új viszony alakult ki a test és én között. A testi megjelenés és a külső benyomás meghatározó eleme a jól működő karriernek. A mozi és a reklámok segítettek létrehozni a testi megjelenés új szabványait, miután tudatára ébresztették a tömegközönséget, mennyire fontos a „jó külső”. Összehasonlításra ösztönöznek, hogy milyenek vagyunk, illetve milyeneknek kellene lenni. A fogyókúra és fitnesz jövedelmező üzletággá fejlődött.

Kapcsolatok online és offline

Az ifjabb generáció számára internetes közösségek tagjának lenni már evidencia.⁵² De az internet veszélyesen addiktív is válhat, hiszen az „online lét” folyamatos megerősítése zajlik, a fiatal generáció akár kétpercenként képes valamit közölni magáról a közösségi oldalon. Ezek a portálok és hálózati működések csoportszerveződésről szólnak, feloldják a régi típusú énhatárokat, és eltolják a korábban megszokott intimitáshatárokat is. Nemcsak egyszerű tényközlésről van szó, olykor ezek valódi énközlések, tehát olyan érzelmek és információk, amiket talán bölcsebb lenne egy darabig megtartani.

Az interneten bárki büntetlenül állíthat magáról bármit, és a konfliktus-helyzetekből akkor pattan ki egy klikkel, amikor kedve tartja. Csak két dolgot nem fog megtanulni, ami az életben mindig fontos lesz: megállni a helyét olyan szituációban, amelyben konfliktus van, és felvállalni saját magát olyannak, amilyen ő valójában.

A mai kor emberének lényegesen többször kell új közösségbe beilleszkednie, mint az előző nemzedékeknek. Így a volt osztálytársak, volt kollegák, volt szomszédok száma megsokszorozódik.

Robin Dunbar számításai szerint az emberek kb. 150 fős csoportokkal tudnak reális kapcsolatot tartani. A közösségi oldalak segítségével ennél lényegesen több ismerősből álló virtuális csoportok kiépülésére van lehetőség. Ha a „dunbar-szám” igaz, akkor ezek a közösségek azt az illúziót kelthetik, hogy lényegesen több „barátunk”, de legalábbis ismerősünk van, mint amennyi kapcsolatra valójában képesek vagyunk.⁵³ Ráadásul az illetőt abba az illúzióba ringatja, hogy szükség esetén rengeteg baráttra számíthat, pedig nem más ez, mint a kapcsolati tőke ingatag rendszere.

Az emberi kapcsolatokban érzékelhető problémák nagy része abból származik, hogy az emberek egymás felé bizalmatlanok, kevésbé őszinték és tudatosan és tudattalanul is

⁵²A digitális korszak ifjú nemzedékének szuggesszív bemutatása a számos díjjal jutalmazott „A közösségi háló” (The Social Network 2010.) c. film Mark Zuckerbergről és a facebook megszületéséről.

⁵³Nicholas A. Christakis James H. Fowler: Kapcsolatok hálójában - Mire képesek a közösségi hálózatok, és hogyan alakítják sorsunkat? Typotex 2010.

legjobban a visszautasítástól és a fájdalomtól félnek. Tartanak a megsebződéstől, így az emberi vágyakozás, amely csak emberi kapcsolatokkal tölthető be, gyakran holmik birtoklásába, aktivizmusba torkollik, amelyek öngerjesztő folyamatként még inkább megakadályozzák az életető emberi kapcsolatok kialakítását. Minél inkább szorongó alkat valaki, annál inkább támadhatóvá válik.

A kereskedők pedig újra és újra meghirdetik, hogy az ő termékeik mélyebb és biztosabb támaszt jelenthetnek, mint a törékeny emberi kapcsolatok.

Érzelmi inkontinencia: Az internet azonnali feszültségcsökkentést kínál, mert egy Y vagy Z generációs felhasználónak mindig van barátja, aki éppen online, akinek bármit el lehet mondani. Ilyenkor valójában a konfliktusok, sérelmek, bármilyen lelki katarzis azonnali kilövéséről van szó, amit Tari Annamária érzelmi inkontinenciának nevez. Az illető csak áteresztí önmagán a történeteket, amivel ugyan rövid időn belül megszabadul a feszültségtől, hosszú távra azonban nem nyer megnyugvást. A feldolgozás időigényes lélektani munka, ami alatt jó, ha magában tartja ezeket a lelki tartalmakat, még akkor is, ha ez átmenetileg további szorongással és feszültséggel jár.

Amit az értelmi sérült emberektől tanulhatunk

Kapcsolatok fontossága, személyesség, önértékelés

Talán a legfontosabb, amit tanulhatunk a súlyosan halmozottan sérült emberekkel való találkozásból, a kapcsolataink fontossága, a személyesség. Kezdetben talán kicsit félve, vagy valamiféle felsőbbrendű segítő attitűddel megyünk közéjük, de a legtöbbször azt hallom az önkéntesektől, hogy ők kaptak. Megtanulhatják az ember méltóságának tiszteletét, szeretet- és tiszteletteljes kommunikációt, ami a többi kapcsolatukra is kihat.

A sérült emberekkel való kapcsolat általában nem a céljainkra felhasznált kapcsolati tőke része, nem valószínű, hogy az ő „facebook-os” ismerősei között van a leendő főnökünk, vagy egy potenciális üzlettárs. Az érdek nélküli kapcsolatok sokak számára egészen új, addig ismeretlen tapasztalat lehet, különösen az a tőlük kapott ingyenes szeretet meglepő, amiért eddig még "nem tettünk semmit".

Henri Nouwen történetét idézema gazdag és befolyásos, de depresszióban szenvedő Cathyról. „Itt állt előttünk egy asszony, akinek minden megadatott, amire ember csak vágyhat- pénz, hírnév, kapcsolatok, komoly befolyás-és azon töpreng, szereti-e igazán valaki.”. A szerző meghívta a közösségbe, mire a hölgy készségesen azt válaszolta: „Szívesen találkozom ezekkel a szegényekkel.” Este lelkesen és boldogan tért vissza, mert megtapasztalta kizárólag

a személyének szóló szeretetet és elfogadást olyan emberektől, akiket hidegen hagyott a pénze, hírneve, társadalmi státusza.⁵⁴

Ritán palástolják az érzelmeiket, azt is megtanulhatjuk tőlük, hogy a negatív érzések is kifejezhetők: jönnek és elmúlnak. Könnyebben kérnek bocsánatot, és könnyebben megbocsátanak, mint mi. Ezzel megtanítyák nekünk, hogy az érdekeknél sokkal fontosabb a kapcsolat, és a büszkeségnél, sértettségnél annak helyreállítása. Gyakran velük kezdjük el a bizalom, a bocsánatkérés és a megbocsátás gyakorlását.

Azok között, akik sebezhetőségüket el sem rejthetnék, megtapasztaljuk, hogy nem kell folyton a legjobbat nyújtani, küzdeni a pozíció megtartásáért. Amikor kapcsolatba kerülünk velük, megszeretünk olyan embereket, akik ebben a társadalomban elve vesztesek. Sosem lesznek sikeresek, vagy híresek, elkezdünk arról gondolkodni, hogy talán mi magunk is szerethetőek vagyunk csupán önmagunkért, és ez a tapasztalat egyfajta védelemmé válhat mások ítéletei, kritikái, az élet igazságtalanságai ellen. Megtanuljuk, hogy sokkal kevesebb vesztenivalónk van, mint gondoltuk, védettebbé válunk a siker és a kudarc önértékelésünket meghatározó hatásával szemben is. Megtapasztaljuk, hogy nem is olyan fontos mindaz, amiért fogcsikorgatva odaadtuk a kapcsolatainkat, az időnket, a magánéletünket. Talán ki merünk szállni a mókuserékből.

Egyszerűség: örülni a hétköznapi dolgoknak

A súlyosan halmozottan sérült emberek egészen más életritmusban élnek, mint mi, erre rögtön rájövünk, amikor először próbálunk meg egy hétköznapi reggelen segíteni egy súlyosan mozgássérült embertársunknak. Gyakran hely-, vagy helyzetváltoztatásra sem képesek, így az életet egészen más szögből, látják. Érdeklődéssel tudják végignézni, míg a csiga átmegy az út egyik feléről a másikra, vagy hosszan nevetni azon, ha újra és újra rájuk száll egy légy. Ha mellettük szeretnénk állni legalább egy napig, mi is kénytelenek vagyunk lelassítani. Esély ez számunkra is, hogy felfedezzük az élet apró örömeit, szépségeit.

Megtanulhatunk tőlük örülni annak, ami van, önfeledten játszani, s akkor már kevésbé vagyunk kitéve a média által gerjesztett fogyasztásra serkentő mesterséges elégedetlenségnek. Csíkszentmihályi Mihály kutatásai szerint akkor élvezünk egy tevékenységet, ha minél jobban hasonlít a játékra. Felnőtt egy generáció, aki játék helyett a felnőtt életre készült, s ráadásul a tevékenységbe való belefeledkezés sem jellemző tapasztalata. A boldogság, de legalábbis a flow élmény emberi alapjait az élet „vesztesei” taníthatják meg számukra.

⁵⁴.A történet részletesen olvasható: Henri Nouwen: Adam. Ursus Libris 2002, 69-75.

Humor

Robert Wix szerint⁵⁵ túl gyakran megtörténik velünk, hogy abbéli igyekezetünkben, hogy komolyan vegyük az életünk komoly céljait, ehelyett magunkat vesszük túl komolyan. Ha nevetni tudunk magunkon, az nagyban megkönnyíti a dolgunkat nehéz helyzetekben. Sőt, aki nem tud nevetni magán, annak megnő az esélye arra, hogy kiég, és nem tudja tovább gyakorolni azt a segítő szakmát, amit annyira értékel.

Bármelyikünkkel előfordulhat, hogy egy értelmileg akadályozott „gondozott” praktikusabban megold egy helyzetet, mint a „képzett segítő”. Jó esetben megtanulunk nevetni magunkon, s ez máris közelebb lendít emberi korlátaink elfogadásához, emberségünk egy reálisabb szemléletéhez.

Érdekes megfigyelni, hogy a szakmájukat szerető (értelmi sérültekkel dolgozó) szakemberek milyen szívesen mesélnek humoros történeteket, tanítványaikkal, klienseikkel átélte helyzeteket.⁵⁶

A tökéletlen test elfogadása

Szembesítő találkozás lehet olyan embereket megismerni, akik eltorzult testtel, alig mozgó végtagokkal. csúnya deformitásokkal élnek. Segítség lehet az összehasonlítás többé-kevésbé egészséges, de nem tökéletes fizikai adottságaink elfogadásában.

Az értelmi sérültek gyakran fejezik ki szeretetüket érintéssel: öleléssel, simogatással, s a leggyakrabban mi is érintéssel kommunikálunk, vagy tesszük meg a gondozás mindennapi apró feladatait. Megtanulhatjuk tőlük, hogy a testünk nem „reklám”, hanem tökéletlen voltában is az a médium, ami a szeretetünket közvetíti, és másokét elfogadja.

Kreativitás és megküzdés

Az értelmi sérültekkel való kapcsolat viszont a személyesség egészen sajátos szintjén működik. Ennek több oka is van, egyrészt, hogy nagyon kevésbé lehet bármiféle sémát rájuk erőltetni, minden helyzetbe személyes egyedi megoldásokat kell keresnünk számukra, hogy elérjék akár a leghétköznapiabb célokat.

A nehézségekbe ütköző tevékenységek végrehajtására maguk is sajátos, egyedi megoldásokat alakítottak ki. Sokszor addig kísérleteznek, míg el nem érik, amit szeretnének. Az alig mozgó,

⁵⁵ Robert J. Wicks: Streams of Contentment: Lessons I Learned on My Uncle's Farm, Sorin Book 2011, Notre Dame, Indiana

⁵⁶ A humor és a közös nevetés sokoldalú szerepéről, mentális egészséggel való összefüggéséről ld.: Bagdy Emőke- Pap János: Ma még nem nevettem. Kulcslyuk, 2011.

vagy túlmozgásos kézzel tökéletesen irányított kerekesszék, vagy az egyetlen hanyattgérrel⁵⁷, vagy fejpálcával is villámgyorsan kezelt számítógép általában a teljesítmény elismerését váltja ki a látogatókból.

Ez az a kitartás, frusztrációtűrés, amivel példát adnak a gyors, felszínes instant megoldásokhoz szokott digitális bennszülötteknek.

Érzelmek kezelése

Gyorsan felismerik és lereagálják az érzelmeinket, olyan visszajelzést kapunk önmagunkról, amit virtuális térben nem. S mivel ezekben a kapcsolatokban inkább tőlünk várható el az érett viselkedés, fel kell nőni, meg kell érni ehhez a feladathoz.

Indulataikat gyakran tudattalanul átviszik, vagyis ha dühösek, egy modellként szolgáló személyt is megpróbálnak feldühíteni, hogy tőle ellessék, hogyan kell megküzdeni ezzel a belső viharral. A tapasztalat azt mutatja, hogy ezekben a kapcsolatokban, ahol valamiféle erőfölénnyel rendelkezünk, sokkal inkább próbáljuk féken tartani az indulatainkat, mint az élet más helyzeteiben. Tehát nemcsak nekik próbálunk mintát adni, magunk is gyakoroljuk az érzelmek kezelését. A hozzánk látogató lobbanékony kamaszok (gyakran nevelőik legnagyobb ámulatára) képesek erre.

Osztatlan figyelem

A nem vagy alig kommunikáló személyek megtanítják nekünk a személyes kapcsolat mélységét: a valódi találkozás csak akkor jön létre, ha osztatlan figyelemmel ajándékozzuk meg őket. Ezt a fajta figyelmet a digitális generáció tagjai gyakran maguk sem tapasztalták, még kevésbé tudják hát biztosítani. Kezdetben ez nehezen megy, de mivel nincs más út, a velük töltött idő alatt lassan mindannyian megtanuljuk.

Tudás megosztása, kommunikáció

Aki már próbált könnyen érthető szöveget⁵⁸ alkotni, tudja, hogy nem is olyan könnyű feladat a lehető legegyszerűbb, legvilágosabb módon beszélni, írni bonyolult dolgokról. Ehhez át kell gondolni mondanivalónk lényegét, szabatosan, pontosan meg kell fogalmazni, majd leegyszerűsíteni.

Az autizmus-spektrumzavar egyik tünete, hogy az érintettek mindent szó szerint értenek. Tudatos kommunikációra van szükségünk, a pongyola nyelvhasználattal, vagy a köznyelvben

⁵⁷ Olyan egér, melynek golyója nem a talpon, hanem felül, a gombok között helyezkedik el, így nem az egeret kell mozgatni, hanem csak a golyót. Angol neve trackball mouse.

⁵⁸ A könnyen- érthető kommunikáció a kommunikációs akadálymentesítés egyik kulcsszava.

egyébként elfogadott pontatlanságokkal komoly zavart okozhatunk. (Az autizmussal élő emberek gyakran *egészen pontosan* azt csinálják amit kérünk tőlük. Sosem szabad azt mondani nekik, hogy dobj meg egy százassal.)⁵⁹ A velük való kommunikáció tudatosságra, több nyelvi regiszter használatára nevel. Felértékelődik közöttük a kívülről tudott vers, és a ma már hiánycikknek számító hangos felolvasást sokan kedvelik. A személyes jelenlét fontos, az előadó személyiségének hatása nem pótolható a technika eszközeivel. Ez az „előadó” számára is gyakran meglepő és új tapasztalat.

Kilépni az idő szorongatásából

A sérült emberek lelassítanak bennünket, szembesülünk, hogy egyeseknek a legegyszerűbb hétköznapi tevékenységekhez órákra van szüksége. Kezdetben ez zavar minket, és megpróbáljuk sürgetni őket, vagy megcsinálunk mindent helyettük, mert úgy gyorsabb. Ha szerencsénk van, mi lassulunk fokozatosan hozzájuk: Egy elfogadhatóbb, békésebb életritmust tapasztalunk meg... Amikor nem kapunk tőlük azonnali visszajelzést, látszólag feleslegesen próbálkozunk a kapcsolatfelvétellel, vagy minden igyekezetünk ellenére sem sikerül valakit kimozdítani közönyéből, vagy szomorúságából, megtanítják nekünk a *holdingot*- vagyis az érzelmek magunkban tartásának, átgondolásának és feloldásának képességét. Az információs kor rohanásából pont ez a szünet hiányzik, amikor egyedül maradva kudarcainkkal újragondoljuk a kihívásokat és feladatokat, megpróbálunk eltávolodni a problémától, s megfelelő rálátással újabb stratégiát keresünk.

Csend

Megtanítják az online nemzedéket arra, hogy kikapcsolják a telefont, s csendben, nemhogy felszínes csevegés, de szavak nélkül minőségi időt töltsenek valakivel. Csak hosszú idő elteltével, néha hónapok múlva kapunk arról visszajelzést, hogy a másik a bizalmába fogadott minket. Ez a csendes várakozás fontos tapasztalat lehet a frusztrációtűrés és feldolgozás folyamatában, valódi és mély emberi kapcsolatok kialakításában. Jó, ha időben megtanuljuk, hogy időt és energiát kell befektetni egy kapcsolatba: tartósabbak és teherbíróbbak lesznek a családi, baráti és munkahelyi kötelékeink.

Ezekhez a szembesülésekhez hasonló hatást váltottak ki az ausztráliában született Nicholas James Vujicic, „Nick”, a tetra-amelia szindromával, (vagyis végtagok nélkül) született férfi

⁵⁹ Ezekről a kommunikációs félreértésekről sokat megtudhatunk Elisabeth Moon: A sötét sebessége c. regényéből. Metropolis Media, 2009. (A könyv Nebula-díjat kapott, amelyet az Egyesült Államokban a legjobb tudományos-fantasztikus irodalomnak adományoznak.)

népszerű videóit a youtube videomegosztó csatornán⁶⁰. Feltöltött anyagainak óriási a nézettsége. Videóit sok humorral, meglepő képekkel illusztrálja: olyan tevékenységek közben látható, amit nem tartanánk lehetségesnek végtagok nélkül végrehajtani.

Járja a világot, és emberek milliói kíváncsian hallgatják, ami azt mutatja, hogy a mai ember vevő ezekre az üzenetekre. A mai fiatalok nagyon is keresik a vonzó példaképeket, ideálokat, olyan hiteles embereket, akikre fel tudnak nézni. Aki pedig vállalja hiányosságait, és komoly akadályokat küzdött le, az kiérdemelte tiszteletüket.

Remények

A felnövekvő generációnak számtalan olyan erőssége van, ami reményt adhat a valódi társadalmi integráció, értékközösség létrejöttéhez. Ez a generáció rendkívüli erővel és jó szándékkal képes dolgozni, amikor látja valaminek az értelmét. Világszerte, (a jóléti társadalmakban is) terjed az önkéntesség. Egyre gyakoribb, hogy kamaszok mennek az élet sérültjeit segíteni, szabadidejüket feláldozva közvetlen a lakhelyükön is.

Az új (X, Y) generáció alapvetően idealista, és nemcsak szociálisan, hanem emberjogilag és ökológiaailag is rendkívül elkötelezett és felelősségvállaló. Jó célért nagyon sokan indulnak el felelősen, motiváltan, elkötelezetten.⁶¹

Elengedhetetlenül fontosnak tartom, hogy a szakemberek kilépjenek hagyományos szerepükből, és katalizátorrá váljanak. Felhívják az új generáció figyelmét a súlyosan halmozottan sérült személyek problémáira, nehézségeire, teremtsék meg a találkozás színtereit, és felkészítsék mindkét felet a kapcsolatépítésre, segítsék kialakítani azt a közeget, ahol valóban létrejöhet az egymás értékeiből való kölcsönös gazdagodás. Aztán tapintatosan lépjenek hátra, s inkább társként, mentorként kísérik, mint mindent tudó szaktekintélyként irányítsák a rájuk bízottakat.

Fogyatékos emberek a közösségben

A fogyatékos ember léte kihívást jelent a befogadó közösség számára: bizonyos értékek elvesztik abszolút voltukat (egészség, műveltség, intelligencia), és más értékek felértékelődnek (elfogadás, tolerancia, a másság tisztelete). A fogyatékos emberek társadalmi integrációja a nem fogyatékosok számára is értékhordozó jelentőségű tehát, segít kiteljesíteni mindazokat a tulajdonságokat, amelyek egyúttal a társadalom humanitásának fokmérői is.

⁶⁰ Magyarul pl: www.youtube.com/watch?v=WmMenUD0pf8&feature=related - Legfontosabb üzenetei az Istenről, negatív adottságokkal, körülményekkel való megküzdésről, motivációról, fogyatékoságról, személyes döntések fontosságáról, álmokról szólnak. (Letöltve 2012. július 23.)

⁶¹ Lothringer Éva: Ha nem vagyok online, nem is létezem. Zsille Gábor interjúja. In: Új Ember 2012.

Jelenlétük az őket befogadó közösségekre is pozitívan hat, legyen szó faluközösségről, baráti körrel, érdeklődés alapján szerveződött csoportról, vallási közösségről.

Közösséget teremtenek

Munkám során gyakran megtapasztalom, hogy egészen különböző oldalról ismerjük meg ugyanazt a lakót: egyik dolgozó szerint mindentől fél, a másik szerint minden kalandra nyitott. Mindkettő lehet igaz, mert a személyes kapcsolatokban hatunk egymásra, s mindenki, aki kapcsolatba kerül egy adott személlyel, valami olyan egyedi oldaláról ismeri meg, ami nélküle sosem bontakozna ki. (Ez elvileg minden kapcsolatunkban így van, gyakorlatilag azonban szerepeink, társadalmi sztereotípiáink megvédenek minket attól, hogy valóban személyessé váljanak a találkozásaink.)

A kommunikációjában súlyosan akadályozott személyek életminősége nagyban múlik azon, hogy a környezet mennyire képes megismerni, megérteni a szükségait, igényeit. Ezt az intézményes ellátásban is sokkal inkább team tudja meghatározni, mint egy-egy szakember. Leszámítva azt a tényezőt, hogy minden szakember a saját szakterületén keresztül próbálja megközelíteni a kérdést, gyakran saját élettapasztalatunk alapján próbáljuk meghozni a legjobb döntéseket. Ez elvben evidens, de nézzünk csak rá példaképpen a normalizáció elvére.

A normalizáció elve azt jelenti, hogy megpróbáljuk az életüket leginkább közelíteni ahhoz, ahogy mi, „többiek” élünk. Van néhány egyértelmű dolog: nem szeretném, ha kiabálnának velem, megütnének, vagy népes vendégsereg kíváncsi szeme előtt fürdetnének meg. De meddig tudom az én tapasztalatomból kiindulva értelmezni, hogy neki mire van szüksége? Ha kalandvágyó típus vagyok, és ha én szeretnék minél több sportot kipróbálni, akkor azon dolgozom, hogy ők is megismerjék ezeket az élményeket. Van, akinek ez jó, mert szintén ilyen karakter, de vannak szorongók, vagy otthonülők, akik számára ez finoman szólva sem jelent örömforrást.

A normalizációnak van még egy következménye, amit egy osztrák szakember így fogalmazott meg: joga van megsérülni, beütni a fejét, elesni. Nem foszthatom meg élményektől azért, mert magamra vállaltam a teljes biztonságát, de nem is sodorhatom veszélybe azzal, hogy nem próbálom megóvni azoktól a veszélyektől, amit maga nem lát. De hol a határ?

A norma nem olyan egyszerű kérdés a mai multikulturális társadalomban. A különböző társadalmilag elfogadott normák gyakran ellentmondanak. A normalizáció kérdését nem lehet szakmai panelekkel megoldani, csak sok tévedéssel, kísérletezéssel, emberi tapasztalattal, magunk és a másik egyre jobb megismerésével. Meddig valódi empátia az, amivel felé

fordulunk? Mikor kezdjük a saját tapasztalatunkat értelmezni az övé helyett? Meddig kötelességünk megvédeni egy általunk ismert veszélyforrástól? A normalizáció művészet.

Ha valóban egy közösség, és nem csak egy-egy ember vállalja fel a befogadást, kénytelenek beszélni az értékeikről, megfogalmazni bizonyos alapelveket, feltárni egyéni értékrendjüket, élettapasztalatukat. Ez a folyamat elmélyíti közösség identitását, a kapcsolatokat, az összetartozást. A közös bölcsesség valószínűleg jobban megközelíti a legjobb megoldást, mint egy-egy ember szubjektív elgondolása.

Jelenlétük kihívás

A súlyosan halmozottan sérült személyek a fogyasztói, felpörgetett, sikeres embereket favorizáló kultúrának egészen határozottan a veszesei, hiszen nem lesznek eladhatóak, gyorsak, szépek, vonzóak és hatékonyak. Vagy megmaradunk a pusztá sajnálatnál, vagy felülvizsgáljuk értékrendünket.

Ezt tette Jean Vanier, a Bárka közösségek alapítója, aki a kanadai főkormányzó fiaként született, a haditengerészetnél szolgált, és filozófiából doktorált. Látszólag mindene megvolt, ami egy sikeres élethez kell, mégis valami egészen mást választott. 1964 óta értelmi sérült emberekkel él közösségben. Világszerte népszerűek könyvei és előadásai, amelyben azokról az értékekről osztja meg tapasztalatait, amit az értelmi sérült emberektől tanult. S mi sem bizonyítja jobban, hogy ezek az értékek sokakat vonzanak, mint az a tény, hogy ebből az elszigetelt kezdeményezésből mára az összes kontinenst lefedve 140 Bárka Közösség alakult, s működik közel 40 országban.

„A Bárka nagy titka: felfedezni, hogyan gyógyítanak meg bennünket a sérült emberek a szeretetükkel és bizalmukkal... Az ő gyengédségük felkelti bennük is a gyengédséget. Szeretetük bennük is szeretetet ébreszt.... Birtokukban van az a hihetetlen adomány, hogy képesek átadni az életet. De amikor életet adnak, ugyanakkor megtörtségünket is feltárják. Szembesülünk saját korlátainkkal, falainkkal, sötétségeinkkel. Így rávezetnek bennünket az önismeret útjára. A sérültek teremtik meg a világmindenség egyensúlyát egy olyan világban, ahol az embernek gyorsnak, hatékonynak kell lennie. Az egyensúlyt a gyengék állítják vissza.”⁶²

Üzletemberek is ismerik ezt a jelenséget. A Támogatott Foglalkoztatás egyik tapasztalata, hogy az értelmi sérült munkavállaló jelenléte gyakran megváltoztatja a munkahelyi légkört. Egy profitorientált cég felsővezetője fogalmazta meg, hogy nem is gondolta volna, hogy

⁶² Idézet a magyarországi Bárka Közösség honlapjáról <http://www.larche.hu/mi-a-barka> Letöltve 2012. július 23.

ennyi jó szándék van az embereiben. Ráadásul ez az emberség gyakran megsokszorozódik, a munkatársak nemcsak az új kollegával, egymással is elfogadóbban viselkednek.

A londoni Employers' Forum on Disability kutatásai és a Salva Vita Alapítvány hazai tapasztalatai egyaránt azt mutatják, hogy a fogyatékos munkavállalók új problémamegoldó készségeket honosítanak meg a vállalatnál; a munkahelyi légkör, a munkamorál, sőt a többi dolgozó cég iránti elköteleződése is javul; ezzel együtt a cég külső-belső megítélése.

A brit kutatások szerint azok a cégek, melyek már foglalkoztatnak fogyatékos munkavállalót, mind azt nyilatkozták, hogy készek további sérült személyeket is foglalkoztatni.⁶³

A velük való kapcsolatban megváltozunk

Amikor valahol elmondom, mivel foglalkozom, gyakran azt válaszolják, hogy „minden tisztelem”, vagy hogy „én ezt nem tudnám csinálni”, esetleg, hogy „erre születni kell”. Sokak története cáfolja ezeket az előítéleteket. Egyik legnagyobb meglepetés akkor ért, amikor egy olyan gondozótól hallottam hasonlót, akiről valóban azt hittem, hogy erre született, és sosem csinált mást. Elmondta, hogy azért került ide, mert bezárták a gyárat, ahol dolgozott, és az első három hónapban sem enni, sem aludni nem tudott, 15 kilót fogyott, és azt gondolta, soha nem lesz képes ezt a feladatot ellátni. Aztán csak mosolygott a meglepetésemre, és megjegyezte, hogy nem megszokjuk, hanem megszeretjük. Azt már csak én teszem hozzá, hogy csak akkor, ha van elég bátorságunk maradni.

A velük dolgozók tapasztalataiból

Egy rövid kérdőíves felméréssel azt a kérdést próbáltam körüljárni, hogy a velük közvetlenül dolgozó szakemberek milyen örömforrásokat találnak a munkájukban.⁶⁴

A szabadszöveges válaszoknál (*mit szeret legjobban a munkájában*) a legtöbb kitöltő a **gondozottakkal való személyes kapcsolatot, vagy a kreativitást** nevezte meg.

Mivel a többszörös sérülés speciális képet hoz létre, a halmozottan sérült emberek egymástól is jelentős mértékben különböznek, tehát nehéz, sokszor lehetetlen velük személytelenül, dolgozni. Utat találni hozzájuk **kihívást** jelent, s a velük dolgozóknak sok-sok új ötletre van szüksége a megközelítésükhöz. Jól alkalmazható sztereotípiák híján mindenki a saját

63 Csányi Zsuzsanna: Ön foglalkoztatná? Alapítványi segítség a fogyatékos munkavállalók alkalmazásához Consultation magazin 2008/9.

64 A szerző korábbi dolgozata.

A kutatásban a súlyosan halmozottan sérült személyekkel való munka során megtapasztalt flow-élmény elemeinek gyakoriságára kérdeztem rá. Az eredmény szerint (bár messzemenő következtetések levonásához további kutatásokra van szükség) a velük való mindennapi munka során a dolgozók nagyon nagy százalékban tapasztalják meg a flow élmény komponenseit.

stílusában, eszközrendszerével, élethapasztalatával közelíti meg őket. Kapcsolatot teremteni velük komoly, de egyben nagyon személyre szabott kihívás, **nemcsak valamilyen képességünket vetjük latba, hanem a teljes addigi élethapasztalatunkra építve személyiségünket.**

Ezeket a kapcsolatokat nemcsak a **személyesség**, hanem a másokra való odafigyeléssel eltöltött, **befektetett idő és energia is fontossá teszi számunkra.** Sokszor látom az örömet egy-egy új dolgozó arcán, mikor elújságolja, hogy valamilyik lakó, akiből eddig semmiféle reakciót nem sikerült kiváltania, először mosolygott rá. Örömteli pillanat, mikor a lakók **megtisztelnek a bizalmukkal.**

A kapcsolataink a segítő-rászorult modell felől elmozdulnak az **egyenrangú barátság** felé: megismerjük a másik korlátait, ítélezés nélkül elfogadjuk, hogy ő ilyen, így fejezi ki az érzelmeit, és ebben egy idő múlva semmi megbotrántoztatót vagy furcsát nem találunk. Ezt a jelenséget úgy hívjuk, hogy a fogyatékoság megszűnik a kapcsolatban, hiszen többé nem az a fontos, hogy mit nem tud, hanem hogy ki ő. A kezdetben jellemző segítő gőgöt lassan felváltja az alázat: megtanuljuk, hogy nem feltétlenül tudjuk rávenni a ránk bízottakat arra, amit mi fontosnak tartunk. Egy idő múlva arra is rájövünk, hogy ez jó így.

Tágabb közösségünk értékítélete

Talán apróságnak látszik, hogy milyen szemlélettel közelítünk a sérültekhez, de nagyon fontos társadalmi üzenete is van. **Ha nem tartunk értékesnek egy kiszolgáltatott életet, azzal ítéletet mondunk a saját értékességünk felett is.** Olyan társadalmat hozunk létre magunknak, ahol a produktivásban mérjük az emberséget, ahol értékességünk megkérdőjelezhető. A személy csak addig értékes, míg egészséges, produktív és hasznos, de mindez elveszíthető. Ha erre rendezkedünk be, mindent megteszünk, hogy ilyennek látsszunk, a veszteség lehetősége versengésre indít, vagy szorongással tölt el. De gondolkodhatunk egészen más módon is: ha az életet feltétel nélkül értéként fogadjuk el, az avval a biztonsággal tölt el minket, hogy a teljesítményemtől, egészségemtől függetlenül értékes a személyem, az életem. Csak így van esélyünk arra, hogy a többiekben partnert, és ne vetélytársat lássunk, hogy képesek legyünk segítséget kérni és kapni nehézségeinkben.⁶⁵

⁶⁵ Tiszai Luca: Munkánk és emberképünk. In Kapocs XI. 1. szám 2012. március

Zárszó helyett

Befejezésül álljon itt néhány gondolat, amit egy Down-szindrómás fiatal hölgytől tanultam. Valamit le kellett töltenem sürgősen az internetről, de az éppen nem működött. Ő benézett hozzám, és megkérdezte, hogy „micsi”, vagyis mit csinálok éppen. „Már megint nem jön be az internet”- válaszoltam kicsit dühösen, mire ő a maga bölcsességével legyintett, hogy „az olyan”.

Elgondolkodtam azon, hogy igaza van. Nálunk mindenki tudja, (ő is), hogy az internet „olyan”, vagyis vagy működik, vagy nem. Jobb ezt a tényt elfogadni, mert nem segít, ha harcolok ellene, és nem változat rajta az sem, hogy nekem most nagy szükségem volna rá.

Így van ez a halmozottan sérült felnőttekkel is. Tudom, hogy hol vannak a zenekarunkban a kritikus pontok. Előfordul, hogy ha nem tudjuk ezeket kiküszöbölni, mások megbotránkoznak. Ha én ezt személyes kudarcnak értelmezem, rossz úton járok, mert csak arról van szó, hogy ő „olyan”.

Mindannyiunknak vannak ilyen gyenge pontjai, és sokkal könnyebbé teszi a mindennapi életet, ha ezeket beszámítom- a magaméit, és a másokéit is.

Az alapelvek rövid foglalata tehát: megismerni a másik korlátait, ítélkezés és botránkozás nélkül elfogadni, és tudomásul venni, hogy nem feltétlenül kell a másiknak azt tenni, ami szerintem jó, vagy nekem épp fontos.

Ez az „olyan” sokak számára azt jelenti, hogy vele nem lehet, nem érdemes kezdeni. Munkahelyemen sokszor hallottam egy-egy lakóról, hogy vele nem érdemes, foglalkozzak a tehetségesekkel. Ez is egy félreértés. A korlát se nem akadály, se nem skatulya. Szakmai felelősségem számolni a gyengeségeivel, de ha felismert hiányosságai ellenére új kalandokba bocsátkozom az illetővel, lenyűgöző meglepetésekben lehet részem. És ez arra a családtagra, szomszédra, kollegára is igaz, akiről megvan a véleményem.

1. sz melléklet: A fogyatékoság, illetve a súlyos és halmozott fogyatékoság definíciói

Az ember biológiai, pszichés és szociális dimenziókkal rendelkező egység. E három szint zavarmentessége jelenti az egészséget. A fogyatékoság ennek megfelelően olyan zavarként értelmeződik, amelyben a testi struktúrák károsodhatnak, a pszichofizikai teljesítmény akadályozottá válhat és a társadalmi életben való részvétel korlátozódhat. A modell szerint a fogyatékoság egy számos tényező által meghatározott, dinamikus kölcsönhatás eredményeképpen jön létre. A fogyatékoságot az akadályozó és a támogató, egymással kölcsönhatásban álló környezeti és személyes faktorok is meghatározzák. **(WHO, 2001)**

A súlyos fokú fogyatékoság viszonylagos fogalom, a súlyos jelző arra utal, hogy a diagnosztizált sérülés, károsodás, fogyatékoság olyan akadályozó tényezővé válik, ami tartósan, maradandóan, véglegesen és jelentős mértékben nehezíti, akadályozza, gátolja a különböző funkciók zökkenőmentes kialakulását, fejlődését.

Miután egy adott sérülésből következően nem minden esetben tapasztalható azonos súlyosságú fogyatékoság, azt is szem előtt kell tartani, hogy a súlyos vagy halmozott fogyatékoság kialakulásában lényeges szerepet játszik a környezet támogató vagy akadályozó volta. A tárgyi környezet akadályai vagy akadálymentessége, valamint a társadalmi környezet kirekesztő illetve befogadó- támogató jellege csökkentheti, illetve növelheti azon fogyatékosok arányát, akiknek komoly korlátokkal, akadályokkal, hátrányokkal kell megküzdeniük a mindennapi élet, a tanulás és képzés, a munkavállalás és a társadalmi beilleszkedés területén. **(Márkus 2005.)**

„A súlyos és halmozott fogyatékoság az egész élet során fennálló állapot, amelyre jellemző, hogy a testi struktúrák károsodása következtében a speciálisan humán funkciók – mint a kommunikáció, a beszéd, a mozgás, az értelem és az érzékelés-észlelés – minimálisan két területén súlyos vagy legsúlyosabb mértékű zavar mutatható ki. Ennek következtében az érintett személy pszichofizikai teljesítményei extrém mértékben eltérnek az átlagtól, így tevékenységeiben erősen akadályozottá válik, és társadalmi részvételében jelentősen

korlátozott lehet. A súlyos és halmozott fogyatékoság hátterében rendszerint a korai életszakaszban bekövetkező, a központi idegrendszert érintő komplex károsodás áll. A fogyatékoságok a legkülönbözőbb kombinációkban és súlyossági fokozatokban, esetleg eltérő időben jelenhetnek meg.

A fenti fejlődésbeli eltérések és tevékenységbeli akadályozottságok a pedagógiai megsegítés, nevelés, oktatás, fejlesztés szempontjából sajátos nevelési igényként jelentkeznek. E tanulók speciális segítséget igényelnek szükségleteik kielégítése, egészségük megtartása, az emberi, a dologi és természetbeni világhoz való viszonyuk kialakítása és a társadalom életében való aktív részvétel érdekében. Egész életükben a környezet fokozott mértékű és folyamatos, komplex segítségére, támogatására utaltak: személyiségük kibontakoztatása és életminőségük javítása érdekében fejlesztő iskolai oktatásra van szükségük.” 2/2005. (III.1.) OM rendelet 3. számú melléklete a Súlyosan- halmozottan fogyatékos tanulók fejlesztő oktatásának irányelveiről

2. sz melléklet: A fogyatékosügyi program alapelvei

Az egyenlő esélyű hozzáférés elve azt jelenti, hogy a fogyatékos emberek a többségi társadalom tagjaival azonos minőségben és mennyiségben tudják igénybe venni a közszolgáltatásokat. Ehhez a közszolgáltatásokat a fogyatékos személyek különböző csoportjai eltérő szükségleteire figyelemmel kell megszervezni.

A fogyatékos emberek heterogén csoportot alkotnak elv. Mint a társadalom minden rétege, a fogyatékos emberek is igen sokrétű csoportot képeznek, és csak az a szakmapolitika sikeres, amely tiszteletben tartja ezt a sokféleséget.

Semmit rólunk nélkülünk elv. A fogyatékos embereket érintő döntéseket csak a fogyatékos emberek bevonásával lehet meghozni.

A prevenció elvének értelmében a társadalomnak mindent meg kell tennie a fogyatékoságot okozó balesetek és betegségek megelőzése érdekében. A prevenció szellemében a fogyatékos személyekkel kapcsolatos magatartás, tevékenység során úgy kell eljárni, hogy ez a fogyatékos állapot rosszabbodását megelőzze.

A rászorultság, illetve a legsebezhetőbbek fokozottabb védelmének elve. A fogyatékos személyeket - a társadalom és a helyi közösség egyenrangú tagjaiként - ugyanazok a jogok és kötelességek illetik meg, mint minden más állampolgárt. Ugyanakkor a jogok érvényesítéséhez a tevékenység akadályozottságát, a részvétel korlátozottságát megszüntető - intézkedésekre van szükség

A hátrányos megkülönböztetés tilalmának és az előnyben részesítés kötelezettségének elvei a társadalom valamennyi területén érvényesítendő elvek. A személyhez fűződő, illetve a fogyatékos személyeket külön megillető (speciális) jogok védelmének, valamint a támogatott döntéshozatal elvének valamennyi általános szabályban (pl. gyámság, gondnokság) érvényesülnie kell.

Az önrendelkezés elve értelmében a fogyatékos emberek meglevő képességeik és lehetőségeik keretein belül szabadon rendelkeznek életük alakításáról. Az önállóság kiterjed a

személyes mozgás, az idő, a tulajdon és a saját test feletti önrendelkezésre. *Az önrendelkezés és az emberi méltóság tisztelete* érdekében valamennyi támogatás odaítélésénél figyelembe kell venni azt az elvet, hogy a fogyatékos ember maga rendelkezhesse élete célkitűzéseiről, az azokhoz vezető utakról, megvalósítandó emberi és morális értékeiről. A támogatásoknak nem szabad megfosztania a fogyatékos embereket mindattól, amit önállóan is el tudnak érni, amit önállóan is képesek megvalósítani.

A szubszidiaritás elve alapján biztosítani kell, hogy a fogyatékos személyek a szükséges szolgáltatásokhoz a lakóhelyükön vagy ahhoz a lehető legközelebbi településen jussanak hozzá, illetve, hogy a fogyatékos személyekkel kapcsolatos döntések és intézkedések helyi szinten kerüljenek megfogalmazásra és megvalósításra.

Az integráció elve feltételezi, hogy a fogyatékos emberek a mindennapi folyamatokban (pl. oktatás, szociális és gyermekvédelmi ellátás, foglalkoztatás, sport, kultúra) kapcsolatot létesíthetnek és tarthatnak fenn más emberekkel, valamint a társadalmi és gazdasági intézmények legszélesebb körével. Az érintkezés feltételeinek biztosítása magában foglalja a társadalom tagjainak érzékenyvé tételét (társadalmi befogadás), a fizikai helyváltoztatáshoz szükséges sajátos körülmények erősítését (akadálymentes közlekedés, egyenlően hozzáférhető fizikai környezet), a megfelelő kommunikációs eszközök és technikák használatát (pl. vak- és gyengénlátó-barát honlapok, jelnyelvi tolmácsolás, könnyen érthető nyelvezet és piktogramok használata). A kapcsolatok létesítésének és fenntartásának hagyományos, személyes jellegű módszere mellett az integráció elvének megvalósulását korszerű technikai eszközökön keresztül (internet-hozzáférés, elektronikus levelezés, mobiltelefon használata), korszerű módszerekkel (táv munka, távoktatás) is elérhetjük. Különös figyelemmel kísérendő és támogatandó - különösen az egészségügyi, oktatási, szociális és gyermekvédelmi szolgáltatások igénybevételekor - az, hogy a fogyatékos emberek folyamatos kapcsolatot tarthassanak fenn családtagjaikkal. A társadalmi integráció erősítése érdekében fontos, hogy a támogatások igénybevétele szélesebb körű és intenzívebb kapcsolatrendszer kiépítését és ápolását jelentse. Minden, a társadalmi kapcsolatok megszakításához és a kirekesztéshez vezető lépés elkerülendő és - indokolt esetben - szankcionálandó. Minden indokolatlanul szegregáló intézkedés, szakmai elv felülvizsgálatra szorul.

A normalizáció elve alapján a fogyatékos személy számára a társadalom más tagjaival azonos életminták és hétköznapi életfeltételek válnak elérhetővé. Úgy kell tehát a

körülményeket kialakítani, hogy azok a társadalom megszokott feltételeinek és életmódjának a lehető legteljesebb mértékben megfeleljenek.

A rehabilitáció elvének megfelelően a fogyatékos embereket képessé kell tenni arra, hogy érdemi erőfeszítéseket tehessenek állapotuk és képességeik javítására, vagy azok romlásának megállítására, lassítására.

Az egyetemes tervezés elve azt jelenti, hogy a minket körülvevő világot (épített és mesterséges környezetet) nem átalakítani szükséges a fogyatékos személyek szükségletei szerint, hanem eleve úgy kell azt megtervezni, hogy a fogyatékos személyek számára is hozzáférhető és használható legyen.

3. sz melléklet: A súlyosan és halmozottan fogyatékos személyek tanulási sajátosságai

Részletek a 32/2012. (X. 8.) EMMI rendeletről: (A sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve és a sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve kiadásáról)

Kötődés a tárgyakhoz és a jelenhez:

A gyermek vagy felnőtt figyelmét és érdeklődését elsősorban azok a tárgyak és jelenségek kötik le, amelyek térben és időben közel vannak hozzá, tartalmilag pedig „testközeli”, azaz leginkább közvetlenül rá vonatkoznak. Elsődleges feladat a világ tárgyainak, jelenségeinek és személyeinek „elérhető” közelségbe vitele, a különböző tevékenységeknek a fogyatékos gyermek számára értelmessé, jelentőségteljessé tétele a tevékenység végrehajtásához elengedhetetlen motivációs szint megteremtése érdekében.

Cselekvéses tanulás és komplex (totális) kommunikációs beágyazottság:

Minden élethelyzetben és minden tevékenység során biztosítani kell az aktív nagymozgásos vagy finommotoros részvétel lehetőségét, hogy lehetővé váljon a szemléletes-cselekvéses tanulás „megfigyelés–próba–szerencse–utánzás” útján. A tanulási szituációt és tartalmakat több oldalról megerősítő, szemléltető – nem verbális, metakommunikációs és verbális – jelzésekkel lehet kiegészíteni. A tevékenységek rögzítése és emlékezetbe idézése hatékonyabb, gyorsabb, ha az adott helyzetet és tartalmat – a tanuló számára a tevékenységet érthetőbbé, megragadhatóbbá, felfoghatóbbá tevő –komplex kommunikációs stratégiákkal erősítik meg. Az egyénileg kialakított gesztus- vagy hangjelzésektől kezdve a különböző kép-, jel-, szimbólumrendszereken keresztül a verbális kommunikáció bármely formája használható.

Tevékenységtanulás kis lépésekben:

A tevékenységeket kis lépésekre kell bontani. Egy-egy tevékenység elsajátítása során a gyermek apró részleteken akadhat el, mely lehetetlenné teheti az egész tevékenység végrehajtását. Nem célszerű az egyes mozzanatok izolált gyakoroltatása, mert a szituációhoz és a tárgyhöz való kötődés miatt azt a tanuló nem fogja tudni célzottan és tudatosan beépíteni a mindennapos tevékenységekbe. A mindenkori tevékenységláncolatot (például öltözködés, főzés, terítés, étkezés stb.) teljes egészében célszerű tanítani, s ebből érdemes kiemelni egy-

egy részletet, amit aktuálisan célzottan lehet gyakoroltatni. Később építhetők fel a tevékenység további elemei. A tevékenység akkor nem veszíti el értelmét, jelentését és összefüggéseit a tanuló számára, ha a teljes folyamatot látja és tapasztalja.

Tevékenységtanulás segítséggel – speciális irányítás és vezetés biztosítása a problémás tevékenységelem aktív végrehajtásához:

A pedagógus csak és kizárólag annyi segítséget nyújtson, amennyi feltétlenül szükséges. Első a verbális segítségadás, szükség szerint non verbális jelzésekkel – gesztusok stb. – kiegészítve. Ezt követi a bemutatás és az utánzásra ösztönzés. A komolyabb motoros illetve értelmi problémákkal küzdő tanulóknál a bemutatás utáni próbálkozás már kiegészül motoros segítségadással. A vezetett aktív tevékenységen belül a segítségnyújtás fokozatai a határozott mozgásvezetéstől az „emlékeztető” jellegű kontrollig terjedhetnek. A személyes segítségadás mellett – szükség esetén – döntő jelentősége van a rehabilitációs segéd- és segítő eszközöknek, melyek kiválasztása személyre szabottan, a cselekvési kompetenciát és a tevékenység jellegét szem előtt tartva történik. A segítségnyújtást fokozatosan kell csökkenteni. A cél, hogy a tanuló a cselekvésláncolatot képes legyen néhány verbális vagy egyéb kommunikációs jelzésre végrehajtani.

A spontán tanulási szándék gyengesége. Kiemelt jelentősége van a megfelelő tanulási motiváció kialakításának, melynek legfontosabb feltétele a jó kapcsolat kialakítása és a tanuló ismerete (hiányosságai, meglévő képességei, erősségei). Ez megalapozza a reális célok kitűzését, a túl alacsony elvárások tanulást lassító, a túl magas követelmények frusztráló hatását.

A tevékenységeket célirányosan, értelmes szituatív összefüggésekbe helyezve célszerű gyakoroltatni. A tanulási és cselekvési motiváció eredményes, ha a tevékenység elvégzésének hatása a tanuló által várt újabb tevékenység. Ehhez társul a pedagógustól kapott pozitív megerősítés, melynek közvetlenül a tevékenységmozzanat sikeres befejezése után kell következnie, mert a fejlődésnek ezen a szintjén a késleltetett jutalomnak nincs hatása a tevékenységre. Fontos, hogy összhang legyen a pedagógus verbális megnyilvánulásai és az azokhoz kapcsolódó nem verbális és metakommunikatív jelzések között. A megerősítés kezdetben intenzív, később – amikor a tevékenység végrehajtása már sikerélményhez juttatja a tanulót – a külső megerősítés fokozatosan leépíthető, és csak a befejezés után kell nyugtázni a sikert.

„A kölcsönös kommunikációs akadályozottság a súlyosan és halmozottan fogyatékos emberek egyik központi problémája. A fejlesztő tevékenységet áthatja a kommunikatív megközelítés. A nevelési folyamat kölcsönös párbeszéden alapuló interperszonális kapcsolatként épül fel. A kommunikáció és az interakció kiegészíti és erősíti egymást, csökkenti a pedagógus és a tanuló közti távolságot. A világ jelenségeit, tárgyait, személyeit, eseményeit intenzív testi kontaktuson keresztül kell a tanulóknak felé közvetíteni. Az emberi és dologi világ feltárulása, a tanulás, a fogalomalkotás kezdeti lépései és a gondolkodás elemi műveletei csak az érzékelés-észlelésen keresztül, a testtel megragadott tárgyak, személyek és élethelyzetek közegében, a kommunikatív szituációkra építve lehetségesek.

A nevelés-oktatás – személyes kapcsolatként értelmezett – folyamatában a gyógypedagógusnak fel kell fedeznie a fogyatékos személy legegyszerűbb életműködéseiben, vegetatív megnyilvánulásaiban is a kommunikatív szándékot. Az interakció és a kommunikáció teszi lehetővé a szociális kapcsolatokat, a kommunikatív viszony emberhez méltó alakulását, hozzájárul a csoportban történő nevelés megvalósításához, és segít a tanuláshoz szükséges motiváció kialakulásában és fenntartásában.

A súlyosan és halmozottan fogyatékos gyermekek és felnőttek pedagógiájának alapvető tételei:

- A tanulás és tanítás kezdeti lépéseinek a tanulók legalapvetőbb szintű – akár vegetatív, a fizikai állapotváltozás legelemibb szintjén zajló – megnyilvánulásainak értelmes közlésként való felfogása és értelmezése
- A tanuló és a gyógypedagógus közti partneri kapcsolat fokozatos kialakítása
- Következetes együttműködés
- Kommunikációs lehetőségeik kipróbálása, feltárása és kiaknázása
- Mindennapi cselekvésekre alapozottság
- A tanulás része és színtere az alapszükségleteik kielégítése is

Irodalom

- BAGDY EMŐKE- PAP JÁNOS: Ma még nem nevettem. Kulcslyuk, 2011.
- BARABÁSI ALBERT-LÁSZLÓ: Behálózva: a hálózatok új tudománya. Hogyan kapcsolódik minden egymáshoz, és ez mit jelent a tudományban, az üzleti és a mindennapi életben. Helikon 2008.
- BARBÓCZ KÁROLYNÉ (szerk.): Védőháló. A halmozottan sérült gyermekek nevelése, fejlesztése. "Fény Felé" Alapítvány, Debrecen, 1999.
- BASS LÁSZLÓ (szerk.) Amit tudunk és amit nem... : ... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon. Kézénfogva Alapítvány 2008.
- BASS LÁSZLÓ (szerk.): Jelentés a súlyosan-halmozott fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről. Budapest, Kézénfogva Alapítvány 2004.
- BASS LÁSZLÓ: „A soha fel nem növő gyermek” (Családban nevelkedő súlyos-halmozott fogyatékosok életkörülményei Magyarországon). Fordulópont 21. szám Neked teljes az életed? V. évfolyam 2003/3 .
- BENEDEK-CSOMA-HARANGI: Felnőttoktatási és –képzési lexikon. OKI: Budapest, 2002.
- BERÉNYI FERENC (1940): A fejlődésben zavart gyermek érési szakaszainak meghatározása és tartalmi kialakulása. In: Magyar Gyógypedagógiai Tanárok közlönye, II (XLII). évfolyam 4. szám 76–82.
- BOTOND GYULA: Média-mágia : szuggesztibilitás a posztmodernben, Botond kiadó, Budapest, 2008
- CHABRIS,C-SIMONS,D: A láthatatlan gorilla, avagy hogyan csapnak be minket az érzékeink. Budapest, Magnólia 2011.
- CYNTHIA DETTELBACH: ‘Praying with Lior,’ a painful and uplifting experience. In Cleveland Jewish News, 6 of October,2008. <http://www.prayingwithlior.com/press/ClevelandJewishNews.pdf>
- CSÁNYI ZSUZSANNA: Foglalkoztatja? Útmutató fogyatékkal élő személyek felvételéhez és alkalmazásához vezető, HR szakemberek és munkatársak számára Salva Vita Alapítvány
- CSEPELI GYÖRGY -PRAZSÁK GERGŐ: Örök visszatérés? Táradalom az információs korban. József Műhely 2010.
- CSEPELI GYÖRGY: Álarcosbál a blogteremben.A névtelenség hatásai az új médium révén történő kommunikációban In: Kritika 2009/6.
- CSEPELI GYÖRGY.: Wikitudás. In Kritika 2008/4.sz.
- CSÍKSZENTMIHÁLYI MIHÁLY: Flow : az áramlat : a tökéletes élmény pszichológiája Akadémiai Kiadó 2010.
- CSÍKSZENTMIHÁLYI MIHÁLY: Tehetséges gyerekek – Flow az iskolában (Nyitott Könyvműhely 2010.)|
- CSISZÁR MÁRIA: Mégis élsz, Barackvirág!, Márton Áron Kiadó, 1994.
- GINSBERG, JOHANNA: Lior’s prayers.Documentary raises awareness of disabled people’s place in the Jewish community In. New Jerseys Jewish News. <http://njewishnews.com/njnn.com/032008/tLiorsPRayers.html> Letöltve: 2012. március12.
- GLEICK, JAMES: Gyorsabban : arról, hogy szinte minden felgyorsul, Göncöl, 2003
- GYÖRKÖSY ALAJOS: Latin-magyar szótár. Akadémiai Kiadó 1994.
- HANKISS ELEMÉR: Félelmek és szimbólumok, Osiris, 2006
- HATOS GYULA (szerk.): Értelmileg súlyosan akadályozott emberek gyógypedagógiai foglalkoztatása. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola 1995.
- HATOS GYULA: Az értelmi akadályozottsággal élő emberek: nevelésük, életük. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola 2008.
- HATOS GYULA: Értelmileg akadályozott felnőttek pedagógiai kísérése. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, 2000
- HATOS GYULA: Életkilátás-életkísérés az értelmi akadályozottsággal élők körében. ELTE BGGYK, 2012.
- HENRI NOUWEN: Adam. Ursus Libris 2002.
- KÁLMÁN ZSÓFIA, DR.: Bánatkő. Bliss Alapítvány 1995.
- KÁLMÁN ZSÓFIA-KÖNCZEI GYÖRGY : Taigetosztól az esélyegyenlőségig Osiris, 2002.
- KATHLEEN NAAB: Prenatal Diagnoses: No Detecting the Joy Awaiting. ZENIT, CANTERBURY, Connecticut, DEC. 6, 2011. <http://www.zenit.org/article-33934?l=english>
- KATONA FERENC: Fejlődésneurológia és neurohabilitáció 2. 6 hónapostól 2 éves korig.Medicina Könyvkiadó, 1990.
- KATONA FERENC: Fejlődésneurológia és neurohabilitáció. Medicina Könyvkiadó, 1986.
- KAVANAUGH, JOHN F.: Krisztus követése a fogyasztói társadalomban. A kulturális szembenállás lelkiisége. Ursus Libris 2003.

KOVÁCS TÜNDE: A stigmatizációs folyamat leírása az értelmi fogyatékos gyermekek iskolai pályafutásának idején- szakdolgozat . Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, 2003.

KÖNCZEI GYÖRGY: Európai Szociális Jog. Osiris,2000.

KÖNCZEI GYÖRGY: „Mégis kinek az érdeke?” A fogyatékkutatás és a fogyatékospolitika útja a rehabilitációtól a független életig. (Akadémiai doktori értekezés).A Rák ellen az Emberért, a Holnapért Társadalmi Alapítvány 1994.

LÁNYINÉ ENGELMAYER ÁGNES (2000.): A súlyosan és halmozottan sérült gyermekek gyógypedagógiai ellátásának hazai előzményei. Gyógypedagógiai Szemle 2000/ különszám

LOTHRINGER ÉVA: Ha nem vagyok online, nem is létezem. Zsille Gábor interjúja. In: Új Ember 2012. február 5.

MÁRKUS ESZTER (szerk.): Halmozottan sérült, súlyosan mozgáskorlátozott gyermekek nevelése, fejlesztése. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, 1996.

MÁRKUS ESZTER. (szerk.): IME Ismerkedés – Megértés – Együttlét. Súlyos-halmozott fogyatékossgal élő emberek életének kísérése. Kézenfogva Alapítvány, Budapest 2003.

MÁRKUS ESZTER: A súlyosan-halmozottan sérült személyek pedagógiájának kialakulása. Gyógypedagógiai Szemle 2004/2. szám

MÁRKUS ESZTER: A súlyos-halmozott fogyatékossg meghatározásának problémái nevelési és szociális szempontból. Gyógypedagógiai Szemle 2003/3. szám

MÁRKUS ESZTER: Képzési kötelezettség vagy tankötelezettség? Gondolatok a halmozottan sérült gyermekek nevelésének és oktatásának helyzetéről. Gyógypedagógiai Szemle, XXVIII.évf. különszám

MÁRKUS ESZTER: Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelésének elméleti és gyakorlati problémái-doktori értekezés 2005

MÁTÉ GABRIELLA: Meglásd gyönyörű lesz... Beszélgetések Down-kóros gyermekek szüleivel, nevelőivel, gyógypedagógusokkal, orvosokkal, Litera Nova Kiadó, 1998.

MESCH, GUSTAVO S.-TALMUD, ILAN: Wired youth : the social world of adolescence in the information age, London ; New York : Routledge, 2010

MESTERHÁZI ZSUZSA: A nehezen tanuló gyermekek iskolai nevelése. BGGYTF 1998.

MESTERHÁZI ZSUZSA (szerk.): Gyógypedagógiai lexikon. Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskola Kar, Budapest 2001.

MICHAEL MASCHKE: Fogyatékossg-politika az Európai Unióban Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest 2010

MILES, STEVEN: Consumerism-as a way of life. 1998, SAGE Publications ,London

NAGY ZITA ÉVA (Szerk): Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon. Kutatási eredmények a TÁMOP 5.4.1 projekt Kutatási pllérében. NCSSZI, 2011.

NICHOLAS A. CHRISTAKIS JAMES H. FOWLER: Kapcsolatok hálójában - Mire képesek a közösségi hálózatok, és hogyan alakítják sorsunkat? Typotex, 2010.

NIRJE, B. - PERRIN, B:A normalizációs elv és félreértelmezései. In Hatos Gy. (szerk.):Értelmileg akadályozott emberek lakóközösségei külföldön. Szemelvénygyűjtemény. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, 1995

ÓNODI-SZABÓ KATALIN: A tökéletes megértés mint kommunikáció. Terápiás kapcsolatok súlyosan-halmozottan akadályozott kisgyermekkel. Fejlesztő Pedagógia 2000/4-5.szám

OTOTAKE, HIRODATA:: Senki sem tökéletes. Trivium 2001.

PAPP GABRIELLA: tanulásban akadályozott gyermekek iskolaiintegrációja a szakemberek közötti kooperáció tükrében In.:Magyar Pedagógia 102. évf. 2. szám 159–178. (2002)

PETRI GÁBOR – VERDES TAMÁS: „...halál vagy távollét majd helyrehozza...” Az ifjúságpolitika és a súlyosan, halmozottan fogyatékos fiatalok. In.: Új Ifjúsági Szemle, 2004/2.

PRATKANIS – ARONSON: Rábeszélőgé. Élni és visszaélni a meggyőzés mindennapos mesterségével. Ab Ovo 2004. (utánnymás)

RADVÁNYI KATALIN: Kognitív képességek. A fizikai és infokommunikációs akadálymentesítés szakmai hátterének kialakítása projekt – Az alapok. Képességek kompenzáciási lehetőségei. In.: Kézikönyv. Az akadálymentesség és egyetemes tervezés műszaki-tervezői szempontjai, követelményei. FSZK, 2008.

SÁGVÁRI BENEC :Az IT generáció Technológia a mindennapokban: kommunikáció, játék és alkotás. In: Új Ifjúsági Szemle VI. évf. 4. szám 2008.

SZÁLE LÁSZLÓ (szerk.): A befogadó társadalomért : esélyegyenlőségi politika Magyarországon, 2002-2010 SzMM Esélyegyenlőségi Szakállamtitkársága 2010.

SZVETELSZKY ZSUZSANNA: A kapunyitási pániktól a nagymama-elméletig. A családi szerepek változása. Pont Kiadó 2005.

TAKÁCS-SÁNTA ANDRÁS – PATAKI GYÖRGY: Bolygónk boldogtalan elfogyasztása in: Paradigmaváltás?!!-Kultúránk néhány alapvető meggyőződésének újragondolása, L'Hartmann Kiadó, 2007 (Szerk.: Takács-Sánta András)

TALYIGÁS JUDIT (szerk.): Az internet a kockázatos és mellékhatások tekintetében

TARI ANNAMÁRIA :Szerepválság és konfliktusok a fogyasztói társadalomban. In Palcsó-Baktay:Mesterkurzus : a megismerés útjai : tanulmánykötet Saxum-Affarone 2007.

TARI ANNAMÁRIA: Y generáció. Jaffa Kiadó, 2010.

TARI ANNAMÁRIA: Z generáció. Tercium Kiadó 2011.

TISZAI LUCA: Munkánk és emberképünk. In Kapocs XI. 1. szám 2012.. március

TOMASELLO, MICHAEL: Mi haszna az együttműködésnek? Gondolat 2011

TÓTH GÁBOR:Az ép Én szerepe az akadályozott Te másságával szemben. Gyógypedagógiai Szemle, 1996/1. szám

TÖLGYES TAMÁS: DR: Evészavarok és evészavar-tünetek epidemiológiája. Evészavarban szenvedő betegek személyiségvizsgálata kognitív megközelítésben pszichometriai módszerekkel. Doktori értekezés, Semmelweis Egyetem Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola 2007

TÚRY FERENC DR.- PÁSZTHY BEA DR.(szerk.):Evészavarok és testképzavarok. Pro Die, 2008.

UTASI ÁGNES: Éltető kapcsolatok. A kapcsolatok hatása a szubjektív életminőségre. Új Mandátum Könyvkiadó 2008.

VANIER, JEAN: A közösség. A megbocsátás és az ünnep helye,Vigília Könyvkiadó, 1995.

VANIER, JEAN: Emberré lenni. Vigília Könyvkiadó 2002.

VANIER, JEAN: Hazatérésünk : fedezzük fel azt, ami közös mindnyájunkban.Vigília Könyvkiadó, 1999.

VERDES TAMÁS: Súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatalok a közoktatásban. De juRe Alapítvány és Kézénfogva Alapítvány, Budapest, 2005.

VERDES TAMÁS – SCHARLE ÁGOTA – VÁRADI BALÁZS: Intézet helyett. A fogyatékos személyeket támogató szociálpolitika megújításának lehetséges irányairól Budapest, 2012. http://tasz.hu/files/tasz/imce/2011/intezet_helyett_2012.pdf

WICKS, ROBERT J.: Streams of Contentment: Lessons I Learned on My Uncle's Farm, Sorin Book 2011, Notre Dame, Indiana

ZÁSZKALICZKY PÉTER: Az egyéni deficitől a társadalmi felelősségig. Földes Petra interjúja. In: Új Pedagógiai Szemle, 52 évf. 4. szám.

ZÁSZKALICZKY PÉTER – VERDES TAMÁS (szerk.): Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest 2004.

SZERZŐ NÉLKÜLI KIADVÁNYOK:

"DOWN SYNDROME IS NOT A DISEASE, BUT ANOTHER PERSONAL CHARACTERISTIC" An interview by Digital Solidarity (Solidaridad Digital) with Pablo Pineda, Spain. www.disabilityworld.org/06-08_03/il/down.shtml Letöltve 2012. július 23.

LET'S COMMUNICATE: a handbook for people working with children with communication difficulties (WHO, 1997.)

PROMOTING THE DEVELOPMENT OF YOUNG CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY: a guide for mid-level rehabilitation workers (WHO,1993.)

ZENE:

BALOGH SÁNDOR : Citeraiskola : módszertani füzet és példatár kezdő és haladó citerások részére / Magyar Művelődési Intézet : [Óbudai Népzenei Iskola], 1998.

BALOGH SÁNDOR, BOLYA MÁTYÁS: Magyar citerazene : tananyag, példatár és adattár az alap-, közép- és felsőfokú tanulmányokhoz / Flaccus Bp. 2008.

DR. DESZPOT GABRIELLA: Zenei átváltozás. Kokas Klára komplex művészeti programja, mint pedagógia és terápia. Parlando 51. évf. 6. sz. / 2009.

GYARMATHY ÉVA: A Zenei tehetség Új Pedagógiai Szemle 2002 július-augusztus

HEGYI ISTVÁN: A népzene szerepe az értékőrzésben Parlando 2004/5.

KIS JENŐNÉ (KENESEI ÉVA): Alternatív lehetőségek a zenepedagógiában. Tárogató, 1994.

KOKAS KLÁRA : A művészet tanítása - a tanítás művészete. Budapest : Agape, 1997.

KOKAS KLÁRA : Öröm, bűvös égi szikra – 1998.

KOKAS KLÁRA: A zene felemeli kezeimet Budapest : Akadémiai Kiadó, 1992.

KÖVICS ÁGNES: A hangszeres zenélés, mint közösségi tevékenység az értelmileg akadályozottak nevelésében Szakdolgozat- Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola 1997.

MANDEL RÓBERT : Hangszerész mesterség. Magyar népi zeneszerszámok készítése Bp. : Múzsák, 1985.

MANDEL RÓBERT: Hangszerbarkácsoló, Zeneműkiadó Budapest 1980.

MOLNÁR IMRE: A citeráról mindenkinek. Lakitelek, 2000.

PÁSZTOR ZSUZSA, DR: Az egészsből a részekhez Kezdeti tapasztalatok a zenei mozgásrögtönzések elemzéséről.. Parlando 2003. (45. évf.) 4. sz.

BÓKA GÁBOR :Három szolam, két színház, egy intézmény A Magyar Állami Operaház vezetőinek tervei 2011. november, In: Muzsika, 54. évfolyam, 11. szám

RÓZSA LÁSZLÓNÉ SZABÓ DÓRA: A zenei tehetség fejlődését és kibontakozását befolyásoló tényezők vizsgálata. Doktori értekezés Debreceni Egyetem Interdiszciplináris Bölcsészettudományok Doktori Iskola, 2007.

SÁRY LÁSZLÓ: Kreatív zenei gyakorlatok- Jelenkor Kiadó 1999.

TISZAI LUCA: Az Ulwilla módszer -szakdolgozat 2004. Berzsenyi Dániel Tanárképző Főiskola, ének-zene szak

ULLRICH-VETŐ: ULWILA színeskotta- Down Alapítvány 1996.

VETŐ ANNA: Középsúlyos értelmi fogyatékosok zenei nevelése és terápiája egy német módszer alapján Szakdolgozat- Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola 1993.

SH ATLASZ: ZENE. Spinger Hungária 1994.

HONLAPOK:

ANNE MCDONALD: www.annemcdonaldcentre.org.au/rowing-upstream-0

GORILLÁS KÍSÉRLET: www.theinvisiblegorilla.com

KIDS: www.keepinfantwithdownsyndrome.blogspot.com/

NÁDIZUMZUM ZENEKAR: www.nadizumzum.eoldal.hu

NICK VUJICIC: www.youtube.com/watch?v=WmMenUD0pf8&feature=related; www.attitudeisaltitude.com/; www.lifewithoutlimbs.org/

PARAFONIA ZENEKAR: www.parafonia.hu

SALVA VITA ALAPÍTVÁNY: www.salvavita.hu

JOGSZABÁLYI HÁTTER:

A FOGYATÉKOSSÁGÜGYI SZAKMAPOLITIKÁT MEGHATÁROZÓ FONTOSABB JOGSZABÁLYOK:

1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról

1999. évi C. törvény az Európai Szociális Karta kihirdetéséről

2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről

1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról

10/2006. (II. 16.) OGY határozat az új Országos Fogyatékosügyi Programról

1062/2007 (VIII. 7.) kormányhatározat az új Országos Fogyatékosügyi Program végrehajtásának 2007-2010. évekre vonatkozó középtávú intézkedési tervéről

32/2012. (X. 8.) EMMI rendelet: (A sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve és a sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve kiadásáról)

KÖZOKTATÁSI TÖRVÉNYEK, RENDELETEK:

A Magyar Királyi Vallás- és Közoktatásügyi Miniszternek 1922. évi december hó 21-én 130.700/VIII a. sz. a. kiadott rendelete Az Iskoláztatási Kötelesség teljesítésének biztosításáról szóló 1921. évi XXX. törvénycikk végrehajtása tárgyában. Budapest, M. Kir. Tud.-Egyetemi Nyomda 1. 16.

Tantern és Módszertani Útmutatás a Gyógypedagógiai intézetek, iskolák és osztályok számára. Közoktatásügyi Miniszter 852-6831/1952. KM SZ. rendeletére. Tankönyvkiadó, Budapest, 1952.

Tantern és Utasítás. Az értelmi fogyatékosokat gyógyítva nevelőintézmények számára. A Művelődésügyi Miniszter rendeletére. Tankönyvkiadó, Budapest, 1958.

1961. évi III. törvény a Magyar Népköztársaság oktatási rendszeréről

1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról.

2001. évi CI. törvény a felnőttképzésről

2003. évi LXI. Törvény A közoktatásról szóló 1993. évi törvény módosításáról.

2011. évi CX. törvény: A nemzeti köznevelésről

14/1994 (VI. 24.) MKM rendelet a képzési kötelezettségről és a pedagógiai szakszolgálatokról
3/1998. (IX. 9.) OM rendelet a képzési kötelezettségről és a pedagógiai szakszolgálatokról szóló 14/1994 (VI.24.) MKM rendelet módosításáról.

SZOCIÁLIS TÖRVÉNYEK, RENDELETEK:

1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról
1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelete a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feltételeiről és működésük feltételeiről.
4/2004. (I. 28.) SzCsM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000 (I. 7.) SzCsM rendelet módosításáról

NEMZETKÖZI DOKUMENTUMOK:

A FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ EMBEREK ESÉLYEGYENLŐSÉGEK ALAPVETŐ SZABÁLYAI (The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities) (ENSZ, 1994.)
EDUCATION AND DISABILITY/SPECIAL NEEDS (policies and practices in education, training and employment for students with disabilities and special educational needs in the EU) NESSE, - European Union, 2012.
EURÓPAI FOGYATÉKOSSÁGÜGYI STRATÉGIA 2010–2020 (Brüsszel 2010.)
FOGYATÉKOS SZEMÉLYEK JOGAI VAGY FOGYATÉKOS JOGOK ?- a magyar civil caucus párhuzamos jelentése az ENSZ egyezményről SINOSZ – MDAC – FESZT, Budapest, 2010
INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH .ICF. (WHO, 2001.)
INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF IMPAIRMENTS, ACTIVITIES AND PARTICIPATION. (WHO Genf, 1990.)
INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF IMPAIRMENTS, DISABILITIES AND HANDICAP.(WHO,1980.)
INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF IMPAIRMENTS, DISABILITIES AND HANDICAP 2-(WHO,1999.)
IS THE LAW FAIR TO THE DISABLED? (WHO 1990.)
MADRIDI NYILATKOZAT (EU. 2002.)
SZALAMANKAI NYILATKOZAT (UNESCO 1994.)

IRODALMI MŰVEK ÉS FILMEK

MOON, ELISABETH: A sötét sebessége Metropolis Media, 2009.
MCDONALD, ANNE –CROSSLEY, ROSEMARY: Annie's Coming Out. Penguin Books, 1980.

A TEST OF LOVE (A szeretet próbája.) Universal Pictures , 1984.
INTOUCHABLES (Életrevalók) Gaumont 2011
PRAYING WITH LIOR Ruby Pictures,2008. – magyar változat nincs forgalomban
THE SOCIAL NETWORK (A közösségi háló) Columbia Pictures, Relativity Media, Scott Rudin Productions, 2010.
YO TAMBIÉN (Élek és szeretek) Alicia Produce, Promico Imagen, 2009.