

Előszó

A könyv megírásának több élethelyzetben is nekifogtam. Ám bármikor folytattam, a cím valahogy mindig azonos maradt. Egy olyan csodát, életérzést vagy egyszerűen egy társadalmi csoportot szeretnék bemutatni, ami ha úgy tetszik, a szemem előtt rajzolódott az évek során és rajzolódik ki még ma is. Hálát adhatok Istennek, a szüleimnek, a feleségemnek és minden embernek, akikkel valamilyen oknál fogva találkoztam, és az életem részei lettek. A velük való kapcsolatból nagyon sokat tanultam, ők alakították a személyiségemet.

Oxigénhiányosan jöttem a világra, emiatt megváltozott munkaképességű személynek számítok. Ám így is eljutottam a szüleim támogatásával az általános iskolától a gimnáziumon át a főiskoláig. Mostanra több mint 13 évnyi munkatapasztalat áll mögöttem.

Mint mondtam, a könyvem nem életrajzi regénynek készült, emiatt nem is áll szándékomban a saját életem részleteit megosztani a kedves olvasóimmal. Viszont néhány sarokpontot mégis ki fogok belőle emelni példaként. A szándékom, hogy nézeteimmel, és azokon tapasztalataimon keresztül, amiket átéltem, kicsit át tudjak adni egy szemléletváltást a téma iránt érdeklődőknek, mit is jelent a „megváltozott munkaképességű ember” fogalma. A

közel 40 évnyi életem során többen is feltették ezt a kérdést, és a könyvem címe is erre keres választ:

Roki vagy nem roki?

Az, hogy mit neveznek fogyatékoságnak vagy milyen a megváltozott munkaképességű személy, objektív és szubjektív megközelítés is egyben. Objektív, hiszen a társadalom címkéket használ a mindennapi életben való eligazodáshoz. A címkék közül van, amelyikre jobban odafigyelünk, mivel minden nap találkozunk vele. És van olyan is, amit csak hallomásból ismerhetünk, vagy nagyon ritkán akad az utunkba. A mai napig is sokszor előfordul, hogy a testileg, lelkileg vagy mentálisan akadályoztatott személyekre másként gondolunk. Egy lényeges dolgot azonban szem előtt kell tartanunk: minden ember társas lény. Vágyik arra, hogy kifejezze és megértesse magát más emberekkel.

Saját felfogásom szerint, nem vagyunk se jobbak, se kevesebbek embertársainknál. Az, hogy megváltozott élethelyzetünk van, melyhez alkalmazkodni kell, nem jelenthet akadályt egy normális élet eléréséhez. Hiszem, hogy esetemben a családi neveltetés és a társas közeg, ami körülvevett és a mai napig körülvesz, folyamatosan alakítják, formálják a személyiségemet.

A könyvemet is egyfajta útmutatónak szántam valójában. Tudom, az életben nem mindig egyszerű eligazodni, nem minden szabály és tanács terel a jó útra. Úgy gondolom, ha az írásom elgondolkodtatja

majd az olvasóit és emiatt megváltozik a látásmódjuk, vagy ha csak elkezdenek beszélgetni a benne található meglátásokról, már megérte. Ezeket a témákat az általam átélt, olvasott és megtapasztalt anyagokból állítottam össze.

Köszönettel, a Szerző

Sérülés, és annak elfogadása a kulcsa mindennek

A megváltozott munkaképességű személy számára a sérülés, trauma pillanatában megváltozik az élet, és ez nemcsak a sajátját, hanem a családjáét is érinti. A történet legnehezebb része maga a sérülés pillanata. Teljesen mindegy, életünk melyik életszakaszában történik. Sajnos előfordul, hogy lehetnek bár kiváló orvosaink, a problémát ők sem tudják maximálisan megoldani, csak a páciens életét tehetik lehetőség szerint tünetmentessé, hiszen ők is csak emberek. Az lenne az első feladat egy sérülést átélt személy vagy család számára, hogy megbeszéljék, hogyan tovább. Hiába vannak kiváló szakemberek mindenféle szakterületen, ha ezek egymás tevékenységét nem tudják, vagy nem akarják elismerni.

Ahogy azt már említettem az Előszóban, velem pont a születésemnél léptek fel a problémák. Az én szüleim is ismeretek nélkül, félve vagy tanácstalanul álltak a történetek előtt. Csak egymással tudták megbeszélni a dolgokat. Abban az időben – bár véleményem szerint ez még most is így van – azt sem tudták az orvosok, kit és hol kell megkeresni egy maradandó sérülés után. Én úgy gondolom, hogy a legtöbb betegségtípusnak van már képviselője Magyarországon. Nem szeretném az orvosainkat, növé-

reinket még jobban leterhelni, viszont ha az egyes személyek tudnának a másik létezéséről, könnyebben segíthetnének egy-egy építő jellegű tanáccsal.

Hadd mutassam be az alábbi példán keresztül, mennyire fontos a szervezetek egymás közötti szorosabb kapcsolati hálójának kiépítése.

Megjegyezném azonban előtte még, jól tudom, ma mindenki félti a megszerzett tudását. Sajnos ismerem azt az érzést, amikor másoktól kérünk segítséget, s emiatt kicsinek érezzük magunkat. Ahhoz, hogy az emberek együtt tudjanak élni, meg kell osztaniuk tudásukat egymással.

Szeretném az emberi tapasztalatlanságból és a megváltozott élethelyzetben lévő személyek kevés információból kialakuló nehéz helyzetét illusztrálni, jöjjön tehát a példa:

A születés közben fellépő oxigénhiányos állapotot röviden ICP-ként írják le a szakirodalomban. De nem csak ebben a korban szenvedhetnek el oxigénhiányt az emberek. Aki később éli át, azt már szélütés vagy stroke néven ismerjük. A születéskor fellépő sérülést a mai napig súlyosabbnak és menthetetlenebbnek tüntetik fel, mint az élet további szakaszában kialakultat. Viszont ugyanúgy kiszámíthatatlan, hogy az agy melyik felét érte. Maradandó károsodást okozott-e vagy idővel felszívódik?

Teljesen mindegy, melyik állapotról is beszélünk, a két betegség típus között nem látnak párhuzamot. A szakirodalom bármilyen mértékű oxigénhiánnyal

született gyermek esetén maximum 20 évet jósol. Természetesen az oxigénhiány nagysága szerint, valamint abból kiindulva, hogy az agy melyik központját támadta meg, beszélhetünk arról, ki meddig él, és mennyire tudja kifejezni magát. És szerintem ezek ismeretében nem meglepő, ha az egyik kórházi dolgozó kérdése váratlanul ért, amikor a következőre csodálkozott rá háromszor is: „Maga még él???”

Mindenki kialakít egy gondolkodást a saját maga védelmére, szorosan a társadalmi szabályok mentén. Az ember életében bekövetkező változásokat azonban sok esetben nem lehet szabályok köré rendezni. Az akaraterő, az életbe való kapaszkodás ugyanis mindegyiket felülírhatja.

Az életem folyamán sokan és sokszor feltették a kérdést, mi a nehezebb életforma: sérültként a világra jönni vagy fiatal- esetleg felnőttkorban sérülést szenvedni. Véleményem szerint nem lehet különbséget tenni. A traumatikus jelenséget mind a két személy átéli. Minden egyes sérült ember és hozzátartozója átesik azokon a mélypontokon, amik a sérülés után következnek. Én úgy érzem, a veleszületett vagy szüléskori traumát a szülők szenvedik el jobban. Jómagam mindig is azt mondtam, hogy bár van fogalmam róla, milyen lehetne teljesen egészségesként élni, de ennek a megtapasztalása sajnos nem adatott meg nekem. Továbbá vallom, hogy a mai társadalmunkban minden ember egy csoda, egy ajándék és mindenkire szükség van. Tö-

kéletes ember nem létezik, csak a jóra törekvő. Azon sorstársaim, akiknek megadatott, hogy egészségesen éljenek, nem tudják elképzelni sem, mivel jár egy tartósabb, váratlan sérüléssel élni.

Ahogy ezeket a sorokat írom, eszembe jut annak az osztálynak és osztályfőnöknek az esete, ahol érzékenyítő munkát végeztünk a kollégáimmal. Ebben az esetben egy általános iskola tornatermében voltunk. A hozzánk érkező diákoknak egy akadálypályán kellett kerekesszékekkel végigmenniük, majd a végén a kezükben tartott kosárlabdát zsámolyba vagy kosárra dobniuk. Az osztály a feladat elvégzése után a közbenjárásomra felkérte a jelen lévő testnevelő tanárát, hogy ő is menjen végig a pályán. A végén csak kosárra dobhatott. A tanár végig is ment rajta, de a palánk előtt kiszállt a székből, és be akarta dobni a labdát. Én ekkor feltettem a kérdést, hogy aki kerekesszékekben kell, hogy leélje az életét, fel tud-e kelni a székből? A tanár ekkor már tőlem kérdezte, mit is csináljon.

Az iménti történet egy egyszerű játékról szólt. Ám ha egy kis csavart teszünk bele, mindenki megijed.

Sajnos a mai társadalmunk a tökéleteset keresi mindenhol és mindenkiben. Ám a tökéletes nem létezik ezen a földön. A kérdés az, hogy a meglévő képességünkkel milyen segítő tevékenységet tudunk ellátni. Gondoljunk csak bele: azt szokták mondani, hogy az értelmileg akadályozott sorstársainkkal nem tudnak mit csinálni, ők a leginkább ki-

szolgáltatott személyek. Holott több lehetőségük is van a társadalomban, mint gondolnánk. Esetleg képességük szerint tudnak tanulni, vagy ha az illető még jobb helyzetben van, akkor dolgozni is tud. Viszont ebben az élethelyzetben is fontos a foglalkoztatás. Számos személyt ismerek, aki képleírás mellett tökéletesen összeállít egy tollat vagy ezekhez hasonló tárgyakat.

Már szoltam róla, hogyan is jöttem a világra. A legtöbb ember, aki meghallja az „agykárosodott személy” kifejezést, elsősorban azon gyermekekre gondol, aki valamilyen oxigénhiány következtében sérül meg. Mi van azonban azokkal az embertársainkkal, akik felnőttkori trauma vagy időskori demencia áldozatai lesznek. Az a kérdés tehát, hogyan tanuljunk egymástól úgy, hogy mindannyiunk számára hasznos tagjai tudjunk lenni a közösségnek, amelyben élünk.

Az életkoromból adódóan már megannyi személyhez és családhoz kerültem közel. Büszke vagyok arra, hogy a segítő munka területén sikeresen tudunk közösen eredményeket elérni, és ez által javítunk sorstársaim egészségügyi és egzisztenciális jólétén. Viszont, kedves Olvasó, egy valamit nem lehet elfelejteni: bármilyen sérülésről van is szó, saját akaraterő és kitartás nélkül nem fog működni a folyamat. Ez a meglátásom vonatkozik a hozzátartozói „közegre” is. A fejlődést nem azonnal kell várni, hanem lépésről lépésre. Egy orvosi konzultáció