

MÁSKÉPP MONDVA

A MOZGÁSKORLÁTOZOTT EMBEREK
KOMMUNIKÁCIÓ TÁMOGATÁSÁNAK
TAPASZTALATAI

SZÉCHENYI 2020



MAGYARORSZÁG
KORMÁNYA

Európai Unió
Európai Szociális
Alap



BEFEKTETÉS A JÖVŐBE

KORLÁTOK NÉLKÜL
– MOZGÁSKORLÁTOZOTT EMBEREK
INFO-KOMMUNIKÁCIÓS
AKADÁLYMENTESÍTÉSE

EFOP-1.1.5-17-2017-00004



MEOSZ 2021

MÁSKÉPP MONDVA

SZERZŐ: FEKETE-SZABÓ VIOLA

TARTALOM

Előszó és ajánlás	7
I. Méltóságteljes életet élni - A kommunikációhoz való jog, a legalapvetőbb emberi jog	11
II. A kommunikációtámogatás lehetőségei a projektben	13
III. Augmentatív és alternatív kommunikációs támogatást igénylő mozgáskorlátozott emberek	17
III./1. Kommunikációtámogatás a mindennapokban	19
III./2. AAK-s résztvevők a bekerülési kérdőív tükrében	21
IV. A támogatási szükséglet megismerése	22
V. Az AAK-s résztvevők megismert támogatási szükségleti	25
V./1. A kommunikációzavart kiváltó okok	25
V./2. A kommunikációzavar megjelenésének időpontja	25
V./3. A résztvevők kommunikációs problémáinak sajátosságai	27
V./4. A résztvevők előzetes AAK-s tapasztalatai	28
V./5. Az AAK-eszköz használatához szükséges asszisztív és pozicionáló eszközök	28
VI. A projektben elérhető alternatív kommunikációs eszközök	32
VI./1. Papíralapú eszközök	35
VI./ 2. Kommunikációs szoftver	51
VII. ÖSSZEGZÉS	56
Péter története	60
Eszter története	65
Klára története	67

ELŐSZÓ ÉS AJÁNLÁS

Aki járt már úgy életében, hogy egy fogászati beavatkozás után szájjárat kapott, és nem tudott beszélni, az pontosan jól ismeri, hogy mit jelent a hangzó beszéd nélküli „kommunikációban akadályozott” élethelyzet. Ilyenkor kerüljük embertársainkat, vagy ha nagyon szükséges például vásárolnunk valamit, csak olyan üzletbe megyünk, ahol jó ismerjük az eladókat, akik elfogadóak és megértik, ha mutogatással, papírcédulákkal próbáljuk meg elmondani, hogy mit szeretnénk vásárolni. Hasonló ehhez az az élethelyzet, amikor valaki csak nagyon nehezen vagy egyáltalán nem képes kifejezni magát hangzó beszéd útján.

A súlyosan mozgáskorlátozott emberek körében gyakran találunk olyan személyeket, akik nemcsak pár napig, egy foghúzás után, hanem tartósan és folyamatosan tapasztalják meg a kommunikációs akadályozottságot, számukra a mindennapi életet, a társadalmi kapcsolatokat vagy akár a munkavállalást is alapvetően meghatározza, hogy hagyományos beszéd útján nehezített számukra a kapcsolatfelvétel, a kapcsolattartás, gondolataik közlése és az információcsere.

A MEOSZ a *Korlátok nélkül – mozgáskorlátozott emberek info-kommunikációs akadálymentesítése* című, EFOP-1.1.5-17-2017-00004 jelű projektjében a fő célkitűzések mellett külön figyelmet szentelt a mozgáskorlátozott személyek azon csoportjának, akik számára az infokommunikációs akadálymentesítés nemcsak a digitális térben bonyolított ügyintéztést könnyítette meg, hanem a szó legszorosabb értelmében a *kommunikáció akadálymentesítését* is a beszédet kiegészítő vagy helyettesítő úgynevezett *augmentatív és alternatív kommunikációs* (AAK) eszközökkel, módszerekkel szoftverekkel. A MEOSZ projektjében a részvételre pályázó mozgáskorlátozott emberek körében nagyságrendileg 10% (kb. 90 fő) esetében mutatkozott valamilyen szintű kommunikációs akadályozottság. A bemeneti és az eszköz kiválasztó kérdőívek adatai alapján derült ki, hogy a kommunikáció nehezítettségét jelző ember közül összesen 36 személy igényelt egy vagy több AAK-s eszközt, szoftvert, módszert a MEOSZ rendelkezésre álló kínálatából.

Ebben a kiadványban a MEOSZ projekt ezen szeletéről kapunk részletes információkat, mely ket-tős célt szolgál. Egyrészt a projekt során a különböző felmérések, kérdőívek, a résztvevőkkel és a sorstársi mentorokkal készített interjúk adatait dolgozza fel és összesíti, ily módon egy *kutatási beszámolót* tart a kezében az olvasó. Információkat kapunk arról, hogy az egyéni szükségletekhez illeszkedő AAK-s eszközöket milyen élethelyzetben, hogyan tudták használni a komplex kommunikációs szükségletű mozgáskorlátozott emberek. Az eredményeket remekül illusztrálják az interjúkból idézett szövegrészek. Maga a kutatás kitekintést nyújt olyan, a fogyatékkal összefüggő, mindmáig is rendezetlen kérdésekre is, mint a gondok alá helyezés vagy a támogatott döntéshozatal kérdésköre, amivel a kommunikációs akadályozottsággal küzdő mozgáskorlátozott személyek esetében is gyakran találkozhatunk.



A tanulmány másrészt viszont részletesen rögzíti a projekt során megtett lépéseket, nyomon követhető, hogy melyik lépésben milyen szereplők vettek részt. E *folyamatleírás*nak köszönhetően pontosan körvonalazódik egy eljárásrend és annak módszertana is, hogy hogyan kell egyénileg feltérképezni a kommunikációs szükségleteket, hogyan kell figyelembe venni a kliens igényeit és elvárásait, hogy a sorstársi mentoroknak, az AAK ismeretekkel felvértezett gyógy-pedagógusoknak, az informatikusoknak milyen szerepe van az AAK-s eszköz, módszer vagy szoftver kiválasztásában, a használat megtanításában és a mindennapi gyakorlatban való minél hatékonyabb használatában. Ilyen módon a kötet *módszertani útmutatóként* is értelmezhető, aki a kezébe veszi, nagyon hasznos információkat szerez arról, hogy hogyan kell egy ilyen folyamatot megvalósítani.

A kiadvány a komplex rehabilitáció szempontjából nagyon korszerű szemléletet képvisel, az ENSZ-Egyezmény *„Semmit rólunk nélkülünk!”* elve is megvalósul. A folyamat középpontjába a komplex kommunikációs szükségletű személyt és az ő szükségleteit, igényeit állítja, és egyértelműen azonosítható, hogy milyen munkatársi kör (team) szükséges a sikeres megvalósításhoz, ami egyértelműen a komplex kommunikációs igényű személyek minél önállóbb életvitelének kialakítását célozza.

A tanulmány végén három rövid esetleírást is olvashatunk, ami még közelebb hozza az olvasóhoz a résztvevők élethelyzetét, és megvilágítja a rehabilitációs folyamatban a kommunikációs támogatás elengedhetetlen szükségességét és kiemelt jelentőségét.

A MEOSZ *„Korlátok nélkül”* projektje keretében készült kiadvány nemcsak a projekt eredményeiről számol be, hanem jó kiindulási alapot ad az érdeklődő szakemberek és szakértők számára további elmélyült kutatások megvalósításához és a MEOSZ érdekvédelmi munkájának adatokkal alátámasztott megalapozásához. Mindemellett a kötet módszertani jellegénél fogva szakirodalomként is felhasználható a mozgáskorlátozott emberek rehabilitációjában résztvevő, jövőbeni egészségügyi, szociális vagy köznevelési szakemberek professzionális felkészítésében.

Érdekes és izgalmas olvasmány mindenki számára, aki szeretné megismerné a komplex kommunikációs igényű emberek életét és mindennapjait, és szeretne hozzájárulni ahhoz, hogy a mozgáskorlátozott emberek életében az egyenlő esélyű hozzáférés és a minél önállóbb életvitel elérhető legyen.

Dr. Márkus Eszter
egyetemi docens
a projekt Szakmai Koordinációs Fórumának vezetője

Budapest, 2021. február 24.

”

**...MEGVÁLTOZOTT AZ ÉLETEM,
TUDOK BESZÉLGETNI,
KÖZBESZÓLNI TUDOK,
AMÍG MEG NEM HALLANAK...**

(Korlátok nélkül projekt résztvevője)

A Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége (MEOSZ) Korlátok nélkül – mozgáskorlátozott emberek info-kommunikációs akadálymentesítése című, EFOP-1.1.5-17-2017-00004 jelű projektje országosan 600 aktív korú, súlyosan mozgáskorlátozott ember infokommunikációs akadálymentesítését tűzte ki célul annak érdekében, hogy könnyebbé tegye számukra a közügyek intézését, a közszolgáltatásokhoz való hozzáférést, elősegítve ezzel a társadalmi felzárkózást és az önrendelkező életet. A Széchenyi 2020 program keretében megvalósult program során azokhoz a súlyosan mozgáskorlátozott, beszédükben is akadályozott emberekhez is eljuttattuk az akadálymentes számítógép használatot lehetővé tevő eszközöket, akik közül számosan eddig rejtve voltak a társadalom előtt. Esetükben az infokommunikációs akadálymentesítés keretében a kommunikáció támogatására is szükség volt, ezért ők olyan speciális - a beszéd pótlására, kiegészítésére szolgáló - eszközökhöz juthattak a projektben, melyek használatával képessé váltak kifejezni gondolataikat, érzelmeiket, vágyaikat. A Széchenyi 2020 program keretében nyújtott 728, 24 millió forint vissza nem térítendő európai uniós támogatás eredményeként így a súlyosan mozgáskorlátozott, beszédükben is akadályozott tagjaink is bekapcsolódtak a társadalmi rehabilitációba, s az önrendelkező élet a mindennapjaik valóságává kezd válni. Számukra ezzel kinyílt a világ.

I. MÉLTÓSÁGTELJES ÉLETET ÉLNI - A KOMMUNIKÁCIÓHOZ VALÓ JOG, A LEGALAPVETŐBB EMBERI JOG

Magyarországon – a KSH 2011-es népszámlálásának adatai szerint – 10913 beszéd fogyatékos személy él (KSH, 2015, 13 p.). Esetükben az érthető beszéd hiánya ahhoz vezet, hogy gyakran csorbulnak a jogaik, és akadályoztatva vannak abban, hogy a társadalom aktív tagjai legyenek. A MEOSZ Korlátok nélkül című programjába bevont súlyosan mozgáskorlátozott résztvevők közül így külön is támogattuk azokat, akiknél a beszéd valamilyen oknál fogva nem alkalmas a hatékony kommunikációra.

A mozgáskorlátozottsággal együtt járó súlyos nyelvi és/vagy beszédzavar¹ esetén a fizikai akadálymentesítésen és az információhoz való hozzáférés biztosításán túl a kommunikációs technológiákhoz való szabad hozzáférés is feltétele az önálló életnek, a közösségbe történő befogadásnak; annak, hogy a halmozottan sérült mozgáskorlátozott emberek is részt tudjanak venni a közösségi életben.

A kommunikációhoz való jog a legalapvetőbb emberi jogunk. Ahhoz, hogy egy kommunikációjában akadályozott ember a saját életében döntéseket hozhasson – még a legegyszerűbb ügyekben is -

¹ Nyelvi zavar esetén a közlendő nyelvi formába öntése, a szavak kiválasztása, ragozása, a nyelvi szerkezetek létrehozása sérül. Ehhez az esetek egy részénél a beszéd megértés nehézsége is társulhat. Beszédzavar esetén a kommunikáció a beszéd motoros kivitelezésének érintettsége miatt nehezített. A zavar érintheti az artikulációt, a légzést, a hangképzést, a beszédmozgások területét is. A beszédzavar nem jár feltétlenül együtt nyelvi zavarral.

speciális, kommunikációt segítő eszközökre van szüksége. Ezek hiányában a meg nem értés tévútra viheti a kommunikációt. Gyakran előfordul az is, hogy értelmi fogyatékosként kezelik a „pusztán” beszédzavarral küzdő súlyosan mozgáskorlátozott embert.

Péter² 33 éves, négyvégtag sérült, súlyosan mozgáskorlátozott fiatal. Édesanyjával nemrégiben kötözték egy Balaton-parti kis városkába. Péter mostanában gyakran időzik a közeli tóparton, hogy kicsit meditáljon, kikapcsolódjon, ilyenkor elektromos kerekesszékekkel önállóan közlekedik. A parton a kerekesszéke két első kerekével felkapat az útszegélyre, mert ebben a döntött ülőhelyzetben kényelmesebben tud akár hosszabb ideig is ücsörögni. Mivel a fiatalember még csak néhány hónapja él a településen, nem sokan ismerik őt a helybeliek közül. Egyik nap, ahogy kint nézelődött a parton, többen felfigyeltek rá a strandolók közül. Nem ismerték őt, nem értették, mit csinálhat ott egyedül. Azt hitték, elakadt, és segítségre lenne szüksége. Kérdezték, de mivel Péter nem beszél, nem tudott nekik válaszolni. Azt feltételezték, hogy talán rosszul lehet, de azt sem zárták ki, hogy értelmi fogyatékos és esetleg eltévedt, vagy elszökött valahonnan. Erről beszéltek hosszasan Péter feje fölött. Ő hallotta, értette őket, de nem tudott reagálni rá. A helyiek ezután rendőrt hívtak, de a rendőrök is tanácsstalnok voltak, mert ők sem tudtak Péterrel szót érteni. A fiatalember egy idő után megunt, és elindult hazafelé. A rendőrök az autójukkal hazáig kísérték, ahol az édesanya mesélt nekik Péter állapotáról. Elmondta, hogy ugyan nem tud beszélni, de mindent megért, tud olvasni és írni, sőt a kedvenc elfoglaltsága a versírás. Elmesélte azt is, hogy a fiú nem értelmi fogyatékos, mindent értett, amit mondtak neki, csak válaszolni nem tudott, mert egy - születéskörüli - idegrendszeri károsodás következtében nem képes úgy kommunikálni, mint mások.

A kommunikációjukban súlyosan akadályozott, más kifejezéssel komplex kommunikációs szükségletű emberek a hiányzó beszédük kiegészítésére, pótlására különféle speciális eszközöket használhatnak. Ezek lehetnek hangjelzések, gesztusok, betűket, rajzokat, fotókat tartalmazó speciális, ún. augmentatív és alternatív kommunikációs (röviden: AAK-s) eszközök. Az augmentatív és alternatív kommunikációs eszközök „az érthető beszéd hiánya következtében súlyosan károsodott kommunikációs funkció átmeneti, vagy tartós pótlására szolgáló kommunikációs eszközök csoportja.” (Kálmán, 2006, 11 p.). Az AAK-s eszközöket egymással kombinálva is lehet használni a különböző kommunikációs helyzetekben.

A Korlátok nélkül című projektbe bevont 600 mozgáskorlátozott személy közül a jelentkezéskor több, mint 90-en jelezték (a 600 résztvevő 15%-a), hogy beszédük eltér az átlagostól. Bár valamennyiük számára felajánlottuk, végül 36-an (a 600 résztvevő 6%-a) kértek és próbáltak ki ilyen eszközöket a mindennapi helyzetekben. A kommunikáció támogatásában – a projekt jellegéből adódóan - kiemelt hangsúlyt kaptak az ügyintézéseknél igénybe vehető különböző papíralapú és elektronikus segéd-eszközök, melyek használata súlyos kommunikációs akadályozottság esetén a közszolgáltatásokhoz való egyenlő esélyű hozzáférés zálogai és az önálló ügyintézés feltételei.

Hazánk 2007-ben elsőként ratifikálta a Fogyatékos Személyek Jogairól szóló ENSZ Egyezményt (2007. évi XCII. törvény a Fogyatékos-sággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről – a továbbiakban: Egyezmény), amely állami kötelezettségvállalást jelent a fogyatékos emberek esélyegyenlőségének biztosítása érdekében. Az Egyezmény állami feladatként deklarálja, hogy a fogyatékos emberek számára biztosítani kell az információhoz és a kommunikációhoz való hozzáférhetőséget ahhoz, hogy a fogyatékos-sággal élő személyek önállóan tudjanak élni, valamint képessé váljanak valamennyi emberi jog és alapvető szabadság teljes gyakorlására.

² A résztvevők neveit és adatait az anonimitásuk biztosítása érdekében megváltoztattuk.

Az Egyezmény elismeri az alternatív kommunikációs eszközöket, mint a beszélt nyelv alternatív, de vele egyenrangú lehetőségeit. Kimondja, hogy a fogyatékos személyeknek, akik hangzó beszéd útján nem tudnak környezetükkel hatékonyan kommunikálni, ugyanúgy joguk van a kommunikációra, mint a beszélt nyelvet használó személyeknek. Az Egyezmény 21. cikk b) pontja további iránymutatást ad a hivatalos eljárások során felmerülő kommunikációs nehézségek leküzdésére:

„...b) a hivatali érintkezés során legyen elfogadott és támogatott a jelnyelv, a Braille-írás, az alternatív és augmentatív kommunikáció, valamint minden egyéb, a fogyatékossgal élő személyek által választott kommunikációs forma, eszköz és módozat;...”

Ahhoz, hogy a fogyatékos emberek az Egyezmény által deklarált jogaikkal éljenek, azaz az AAK-s eszközökkel egyenrangú félként kommunikálni tudjanak, biztosítani kell számukra a megfelelő eszközöket és támogatást. Az Egyezmény az oktatáshoz való jog kapcsán állami kötelezettségként deklarálja, hogy *„a részes államok képessé teszik a fogyatékossgal élő személyeket életvezetési és szociális fejlődési készségek elsajátítására, hogy elősegítsék az oktatásban és a közösségekben való teljes és egyenrangú részvételüket. E célból a részes államok meghozzák a szükséges intézkedéseket, többek között: elősegítik a Braille-írás, az alternatív írásmódok, az alternatív és augmentatív módok, a kommunikáció, a tájékozódás és a közlekedés formáinak és eszközeinek elsajátítását, valamint a kortársi támogatást és mentorálást;...”* (Egyezmény 24 cikk. 3. a) bekezdés).

A szóban forgó eszközök biztosítása a fogyatékos emberek társadalmi részvétele szempontjából döntő fontosságú, ezért az Egyezmény 26. cikke alapján a részes államok kötelessége támogatni a rehabilitációhoz és rehabilitációhoz kapcsolódó, a fogyatékossgal élő személyek számára tervezett támogató-segítő eszközök és technológiák elérhetőségét, ismeretét és használatát.

II. A KOMMUNIKÁCIÓTÁMOGATÁS LEHETŐSÉGEI A PROJEKTBEN

A kommunikációtámogatás célja általában az egyénre szabott eszköz-kombinációkkal és módszerekkel segített ún. kommunikációs stratégiák kialakítása. A kommunikációs stratégia azt a módot jelenti, amely lehetővé teszi a mozgáskorlátozott egyén számára, hogy az adott kommunikációs eszközt hatékonyan tudja használni. A kommunikációs támogatás csak akkor tekinthető sikeresnek, ha az adott személy a különböző helyzetekben, partnerekkel közérthetően lesz képes használni azokat. Számos tényező befolyásolja a kommunikáció sikerességét. A használó oldaláról szükséges a megfelelő szintű beszédértés, az AAK-s rendszerben szereplő jelek (pl. képszimbólumok, betűk) ismerete, tudnia kell alkalmazkodni az adott szociális helyzethez, tudnia kell, hogy hogyan kell viselkedni és beszélni a különböző kommunikációs partnerekkel formális és informális helyzetekben. A kommunikációs támogatás célja az egyén társadalmi részvételének biztosítása. Az FNO⁴ gondolatmenetének megfelelően a kívánt részvételt természetesen nemcsak az egyéni, hanem a környezeti tényezők, vagyis pl. az iskola, a munkahely és a társadalmi környezet is befolyásolják.

³ A szakirodalom a komplex kommunikációs szükséglet kifejezés használatát részesíti előnyben, mert ez a kifejezés a nem a nehézségekre, a károsodásra, hanem az összetett kommunikációs támogatási szükségletre helyezi a hangsúlyt.

⁴FNO: A funkcióképesség, fogyatékossgal és egészség nemzetközi osztályozása

A kommunikációs készségek kialakításához, kibontakoztatásához hosszabb tanulási, tapasztalási folyamatra van szükség, melynek megtervezése, irányítása egy megfelelő szaktudással felvértezett AAK-oktató kompetenciájába tartozik.

A projektben a kommunikációtámogatás teljes folyamata, a kommunikációs igények és lehetőségek megismerése, a megfelelő AAK-s eszközök kiválasztása, azok használatának betanítása, gyakorlása, illetve az érintett személy családjának bevonása a projekt céljának megfelelően valósult meg. A rendelkezésre álló erőforrások folytán elsősorban azoknak a személyeknek tudtunk segítséget nyújtani, akik számára egy új kommunikációs eszköz megismerése révén kisebb személyes támogatás biztosítása mellett is hatékonyabbá tehető a kommunikációjuk - elsősorban - a szolgáltatások igénybevétele során, vagy az ügyintézők alkalmával.

A program a sorstársi rehabilitációs mentorok közvetlen támogatására épített, ők voltak azok, akik személyesen találkoztak és tartották a kapcsolatot az érintettekkel. A projektben elérhető eszközök megismertetése, használatuk bemutatása, valamint az eszközök kiválasztása és használatuk gyakorlása az ő bevonásukkal valósult meg. A mentorok maguk is mozgáskorlátozott emberek, akik országos hálózatot alkotva támogatták a projekt résztvevőket.



Az AAK-s végzettséggel és tapasztalattal rendelkező két gyógypedagógus közvetlenül irányította, szabályozta és monitorozta ezt a folyamatot, valamint megfelelő szakmai háttértámogatást biztosított a sorstársi mentorok és a helpdeskes kollégák számára.

A helpdesk munkatársak napi kapcsolatban álltak a résztvevőkkel, mentorokkal. Feladatuk volt a szoftver és hardver eszközpark gondozása, a hibaelhárítás, tanácsadás. Mindemellett a projekt informatikai fejlesztéseit is koordinálták.

A projekt elején a mentoroknak képzést tartottunk, mely keretében alapvető ismereteket szereztek az augmentatív és alternatív kommunikációról. Megismerték a különböző AAK-eszközöket, megismertek különböző kommunikációs módokat, és azok alkalmazási lehetőségeit. Emellett a kommunikációs nehézségekkel küzdő mozgáskorlátozott emberekkel foglalkozó mentorok több, mint egyharmada a Nemzeti Fogyatékosügy- és Szociálpolitikai Központ Közhasznú Nonprofit Kft. (továbbiakban: NFSZK) MONTÁZS – A fogyatékos személyek számára nyújtott szakmai és közszolgáltatások hozzáférhetőségének kialakítása, fejlesztése projektje által meghirdetett Augmentatív és alternatív kommunikációs segítő képzésen is részt vett. A MEOSZ képzését kiegészítve a NFSZK 90 órás képzése segítette őket felkészülni a speciális kommunikációs igényű mentorált személyekkel való eredményes együttműködésre.



A „Korlátok nélkül” projekt gyógypedagógusainak személyes jelenlétére abban az esetben került sor, ha a rendelkezésre álló információk alapján úgy tűnt, a kommunikációjában akadályozott személy kiemelten magas támogatási igénnyel rendelkezik. Ilyen volt Nelli esete is.

Nelli 34 éves. Jelenleg egy kisvárosban él a szüleivel. 2016-ban, 29 éves korában agyvérzést kapott. Nelli főiskolát végzett, több nyelven beszélt. A párjával már családalapításon gondolkodtak, ezért orvosai a gyermekvállalás előtt a veleszületett agyér-rendszeri rendellenesége miatt műtéttel korrigálni szerették volna az érintett érszakaszt. A műtétsorozatot követően agyvérzés lépett fel, amelynek következtében Nelli rendkívül súlyos állapotba került. Jelenleg egész napját ágyban fekvéssel tölti, szülei csak rövid ideig ültetik ki kerekesszékekbe, mert hamar elfárad. Éberségi-figyelmi szintje változó. Teljesen elveszítette beszédképességét, eldöntendő kérdésekre adott igen-nem jelzésekkel (szemhunyorítással, vagy kézzelmozdítással) kommunikál. A kórházi rehabilitációt követően kizárólag mozgásterápiában részesült, jelenleg is hetente jár hozzá gyógytornász.

Nelli állapotának felmérése, készségeinek, képességeinek feltérképezése, majd az azt követő megfelelő kommunikációs eszközök és módszerek kiválasztása az állapotából adódóan rendkívül összetett folyamat volt, mely hosszabb időt vett igénybe, és mindenképpen AAK-ban jártas szakember közreműködését igényelte.

Nellivel kétszer találkoztak személyesen a projekt AAK-ban jártas gyógypedagógusai. Első alkalommal a mindennapok kommunikációjának menedzselésére egyszerű kommunikációs eszközöket, néhány kommunikációs kártyát és egy könnyen használható betűtáblát ajánlottak a családnak. Mivel úgy látták, hogy Nelinek rendszeres fejlesztést biztosító szakember támogatására van szüksége, a második alkalommal, amikor a számítógéphasználatot segítő asszisztív eszközöket adták át a számára, egy közeli AAK módszertani központ munkatársát is elhívták. Az NFSZK által működtetett Módszertani Központ munkatársa azóta már többször járt Nellinél, és rendszeresen segíti őt és a családját a kommunikáció mellett más területeken (pl. manipuláció fejlesztés, és segédeszközök igénylésével kapcsolatban) is.

A kommunikációs eszközök kiválasztását elsősorban az érintettek döntései határozták meg. A megfelelő döntés meghozatalához a résztvevőknek és a mentoroknak is kellő információval kellett rendelkezniük a projektben igényelhető eszközökről és arról, hogyan tudják azt majd a mindennapi életükben használni. A támogatás minden szakaszára kiterjedő megfelelő tájékoztatás, a szükséges információk áramoltatása az AAK-szaktudással rendelkező gyógypedagógusok feladata volt.

III. AUGMENTATÍV ÉS ALTERNATÍV KOMMUNIKÁCIÓS TÁMOGATÁST IGÉNYLŐ MOZGÁSKORLÁTOZOTT EMBEREK



Az AAK-használó emberek közös jellemzője, hogy meglévő beszédprodukciónk nem teszi lehetővé számukra a minden helyzetre kiterjedő hatékony kommunikációt. Fontos tudni, hogy ép intellektus mellett is kialakulhat nyelvi-és/vagy beszédzavar.

Az AAK-t használó személyek közé tartozhatnak azok a mozgáskorlátozott emberek is, akik valamilyen veleszületett, vagy szerzett ok következtében átmenetileg, vagy tartósan elveszítik beszédképességüket. Ennek hátterében leggyakrabban a központi idegrendszer születéskörüli károsodása (cerebralis paresis) áll, de előfordul, hogy egy későbbi életszakaszban bekövetkező betegség (pl.: stroke, sclerosis multiplex, Parkinson-kór, progresszív izomsorvadás, agydaganat), vagy baleset (traumás agykárosodás) miatt lehet szükség az AAK-s eszközök használatára.

Súlyos mozgáskorlátozottság esetén a kommunikációnak nemcsak a verbális csatornája válhat akadályozottá. A mozgás sérülése hatással lehet a nonverbális jelek használatára, a szemkontaktus felvételének és megtartásának a képességére, a beszédet kísérő gesztusok használatára. Az arcizmok állapota befolyásolja a mimikát is. Csökkent izomtónus esetén az arcjáték kevésbé válhat kifejezővé, a fejre is kiterjedő akaratlan túlmovgások pedig gyakori fintorokat, akaratlan mosolyokat idézhetnek elő az arcon (Kálmán, 2006). A kommunikáció akadályozottságával járó mozgáskorlátozottság következtében megváltozhat a kommunikációs folyamatok sebessége is. A beszélgetőtársnak számolnia kell (főként központi idegrendszeri sérülés esetén) a hosszabb reakcióidővel, hosszú másodpercek telhetnek el, míg a mozgássérült személy képes lesz mobilizálni a válaszhoz szükséges mozgásmintákat.

Mindezek a sajátosságok óhatatlanul kihatnak a kommunikációs partnerek viselkedésére, ezáltal pedig befolyásolják a kommunikációs interakciót is.

Az ismeretlen csoportok tagjaival való találkozások könnyen felszínre hozzák a szorongás érzését. A bevált stratégiák gyakran kudarcba fulladnak, ha nem ismerjük a partnerünk kommunikációs jelzéseit, módjait, nem tudjuk, hogyan tudnánk kapcsolatba lépni vele. Ez feszültséget kelthet. Ezt a szorongást önkéntelenül is igyekezhetünk úgy csökkenteni, hogy növeljük saját kontrollunkat a helyzet irányításában (Marton, 2008). A beszélő és a kommunikációjában akadályozott ember között zajló kommunikáció esetén gyakran figyelhető meg, hogy az ép partner igyekszik átvenni a társalgás irányítását, a fogyatékos ember pedig sok esetben csak követi a másik kommunikációs megnyilvánulásait. Gyakran csak a feltett kérdésekre válaszol. A kommunikáció megszokott sémáitól való eltérés, a kommunikációs kudarcok zavart, szégyenérzést generálhatnak. Az AAK-használó beszélgetőtársa sokszor egyszerűen kikerüli ezeket a helyzeteket, vagy ha részt is vesz benne, minimalizálni próbálja a társalgás időtartamát.

A sikeres kommunikációhoz szükség van megfelelő szociális ügyességre is. A szociális ügyesség megszerzéséhez, vagyis hogy tudjunk a különböző helyzetekben mások számára érthető módon kommunikálni, sok tapasztalatra van szükség. Ennek hiányában könnyen elszigetelődhetünk szűkebb és tágabb környezetünkben egyaránt. A súlyosan sérült, kommunikációjában akadályozott embert alárendelt, passzív szerepre szocializálja a társadalom, szegregált (a többségtől elkülönített) életútja nem teszi lehetővé, hogy másokhoz hasonlóan elsajátítsa és megfelelően begyakorolja a kommunikációs stratégiáit (Kálmán, 2006).

A születésétől fogva beszédképtelen ember gyakran úgy nő fel, hogy környezete nem is várja el tőle, hogy aktívan és önállóan kommunikáljon. Sokszor ahhoz szokik hozzá, hogy a különböző helyzetekben kísérője tolmácsolja helyette a mondanivalóját. Különösképpen igaz ez a súlyosan mozgáskorlátozott emberek esetében. A súlyosan-halmozottan fogyatékos emberek társas kapcsolatait egyfajta extrém „függőségi viszony” jellemezheti. Egész életükben külső segítségre szorulhatnak, ami a kommunikációs stratégiáikat is nagymértékben meghatározza.

III./1. KOMMUNIKÁCIÓTÁMOGATÁS A MINDENNAPOKBAN

A kommunikációtámogatás célja mindig a minél önállóbb, kezdeményezőbb funkcionális kommunikáció kialakítása. A kommunikáció az önrendelkezés legalapvetőbb eszköze. Önálló kommunikáció hiányában alapvetően sérülhet az egyén önrendelkezése, önállósága.

Az a súlyos mozgáskorlátozott beszéd fogyatékos személy, aki önálló hely- és helyzetváltoztatásra korlátozottan képes, és ellátásában állandó személyi segítséget igényel, emocionálisan és szociálisan is függhet a környezetétől. A szociális függőségi területek közül első helyen a kommunikáció áll, a legtöbb életvezetési nehézséget a kommunikáció akadályozottsága okozza (Marton, 1995). Az önálló, kezdeményező kommunikáció kialakításához elengedhetetlen, hogy az egyén a legkorábbi életkorától fogva megtapasztalja, hogy a környezet befolyásolására irányuló szándékait figyelembe veszik (Márkus, 2003). Ezeket a tapasztalatokat később már nagyon nehéz bepótolni. Ha valaki nem tapasztalja meg, hogy hatással tud lenni a környezetére, hogy ő is képes dönteni, vagy nem rendelkezik ehhez hatékony eszközökkel, passzív szerepe állandósul. Hozzászokhat, hogy megkérdézzék tőle, hogy mit szeretne, vagy hogy mire gondol. Kialakulnak a mindennapok rutinjai is a családtagokkal és más kommunikációs partnerekkel folytatott kommunikációban, melyeket később már nagyon nehéz lehet átalakítani.

A kommunikációjában akadályozott ember környezetének tudatosan kell törekednie az önálló kommunikációs próbálkozások megerősítésére. A kommunikációs készségek fejlesztése ezért csak a család és a környezet bevonásával, edukálásával valósulhat meg.

Ma Magyarországon még mindig kevésbé tekinthető általánosnak a különböző AAK-s eszközök és módszerek használata a felnőttkorú, kommunikációban súlyosan akadályozott személyek esetében. Az AAK területén jártas szakemberek többségében a köznevelési intézményekben dolgoznak.

Az augmentatív és alternatív kommunikáció az Amerikai Egyesült Államokból, illetve Kanadából indulva terjedt el a világon. Hazánkban kezdetben a gyógypedagógiai intézményrendszer nem bizonyult kellőképpen nyitottnak, a szakma gyanakvással szemlélte az új tudományágat (Kálmán, 2006). 1987-ben kezdte meg működését a Bliss Alapítvány, majd 1993-ban az alapítvány által működtetett Segítő Kommunikáció-Módszertani Központ, amely a kutatások mellett az AAK gyakorlati megvalósításának intézményévé vált. Bár 1995-től a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola Szomatopedagógiai Tanszékén kötelező tantárgy lett, még ma sem mondható el általánosan, hogy az AAK-t igénylő tanulók a különböző köznevelési intézményekben országsszerte felkészült AAK-oktatókkal találkoznának. A MEOSZ 2017. májusában projektelőkészítő műhelybeszélgetést szervezett, ahol a mozgáskorlátozott emberekkel foglalkozó intézmények képviselői⁵ megerősítették, hogy a fogyatékos személyeket ellátó köznevelési és szociális intézmények egy része nem tud megfelelő AAK-s támogatást biztosítani a mozgáskorlátozott gyermekeknek és felnőtteknek. Ez kiváltképp így volt abban az időszakban, amikor a „Korlátok nélkül” projekt ma már felnőttkorú komplex kommunikációs szükségletű résztvevői jártak iskolába. Különösen vidéken, a kis településeken volt jellemző, hogy megfelelő befogadó intézmény hiányában a súlyosan mozgáskorlátozott, kommunikációs akadályozottsággal élő gyermekek magántanulók lettek. Az iskolák nem voltak felkészülve a megfelelő – augmentatív kommunikációs fejlesztést is biztosító – ellátásukra.

A projekt 27, születése óta beszédképtelen résztvevőjéből 10-en voltak, akiknek voltak tapasztalatai az AAK-s eszközök használatáról, mert vagy az általános iskolás, vagy középiskolai tanulmányaik alatt kaptak AAK-s támogatást. Ők valamennyien különnevelést biztosító (ügynevezett szegregált) intézményben tanultak, 8-an Pető Intézetben, illetve a Csillagház Általános Iskolában 1 résztvevő pedig Debrecenben az Immanuel Iskolában⁶ végezte tanulmányait.

Abban, hogy a kommunikációjában akadályozott ember felnőttkorában használ-e valamilyen AAK-s eszközt, természetesen meghatározó szerepe lehet annak, hogy a rendelkezésre álló beszédprodukcója mennyire elégíti ki kommunikációs igényeit. Azok számára, akik egyáltalán nem képesek verbálisan kifejezni magukat, feltehetően sokkal sürgetőbb volt az igény az életük során valamely alternatív kommunikációs technika kialakítására. Azok viszont, akik a közvetlen környezetükben élőkkel képesek voltak verbálisan kommunikálni és csak az idegenekkel való kommunikáció során jelentett problémát a nehezen érthető beszéd, természetesen kevésbé szorultak rá felnőttkorukban az AAK-s eszközök használatára.

A projekt 36 azon résztvevője közül, akik kipróbálták a projekt által biztosított AAK-s eszközöket 27 veleszületetten komplex kommunikációs igényű résztvevője közül 11-en voltak azok, akik közvetlen családtagjaikkal sem képesek hangzó beszéddel kommunikálni. Közülük 9-en használtak valamilyen AAK-s eszközt a projektet megelőzően. Tizenhat komplex kommunikációs igényű résztvevő ugyan elsajátította a hangzó beszédet, de az nehezen érthető mások, különösen az ismeretlen emberek számára. Közülük 3-an használtak valamilyen AAK-s eszközt korábban.

⁵ Jelen voltak a Bliss Alapítvány, Semmelweis Egyetem Pető András Pedagógiai Intézete (továbbiakban: Pető Intézet), Budapest III. Kerületi Csillagház Általános Iskola és EGYMI (továbbiakban: Csillagház Általános Iskola), valamint Mozgásjavító Óvoda, Általános Iskola, Gimnázium, Szakgimnázium, EGYMI (továbbiakban: Mozgásjavító Általános Iskola) képviselői

⁶ Az iskola jelenlegi hivatalos neve: Debrecen Nagytemplomi Református Egyházközség Immanuel Otthona, Általános Iskolája és Fejlesztő Nevelés-Oktatást Végző Iskola

III./2. AAK-S RÉSZTVEVŐK A BEKERÜLÉSI KÉRDŐÍV TÜKRÉBEN

A MEOSZ Korlátok nélkül című projektje olyan felnőtt korú, komplex kommunikációs igényű mozgáskorlátozott emberek támogatására vállalkozott, akik az expresszív (kifejező) és receptív (befogadó) beszéd és nyelvi készségek területén is rendkívül változatos támogatási szükségletekkel rendelkeztek. Kiemelnénk, hogy a speciális kommunikációs igényű mozgáskorlátozott emberek életét is meghatározzák azok az akadályok és szolgáltatási hiányok, melyek a mozgáskorlátozott emberek mindennapjait jellemzik. A projektbe történő jelentkezéskor szerettük volna jobban megismerni a bekerülők életkörülményeit.

A 36 AAK-s résztvevő bekerülési kérdőívét megvizsgálva az alábbi megállapításokra jutottunk. Legtöbbjük községben-faluban, illetve megyei jogú városban él. Legnagyobb részük alacsony keresettel rendelkezik, 24 főnek 50-100 ezer forint bevételük van, 7 fő 50 ezer forint alatti havi bevételből él. Ennek az is az oka, hogy csupán 5 ember dolgozik a 36 főből, akiknek közel fele úgy vélekedik, hogy jelenlegi állapota nem teszi lehetővé a munkavállalást. Végzettséget tekintve a 8 általános iskola és a szakmunkásképző, szakiskola a leginkább jellemző.

A projektben résztvevő kommunikációs nehézséggel élő emberek zöme súlyosan mozgáskorlátozott is. Segédeszközök tekintetében elektromos kerekesszéket 22 fő, mechanikus kerekesszéket 20 fő használ. A segédeszköz-használat mellett fontosnak tartottuk azt is feltárni, hogy milyen az önellátási képességük, ami nagyon sokat elárul egy ember valós állapotáról. Csupán egy résztvevő jelezte, hogy az önellátás területén nincs szüksége személyi segítségre a napi teendők ellátásához. Fontosnak tartottuk azt is, hogy a bevont személyek miként intézik saját ügyeiket. A kommunikációs nehézséggel élő 36 emberből mindössze 5 intézi személyesen az ügyeit és 8 jelezte, hogy számítógépről vagy telefonon próbálja ügyintézését lebonyolítani. A megkérdezettek több mint harmadának okoz nehézséget a hivatalhoz való el- illetve bejutás, ami fizikai akadálymentesítési hiányokat takar a tömegközlekedésben és sokszor olyan helyszíneken is, amelyek akadálymentesítése törvényileg megkövetelt. 23-an jelölték, hogy a papírok kitöltése nehézséget jelent számukra az ügyintézés közben, és 27-en mondták azt, hogy más intézi helyettük a hivatalos ügyeiket, ami igen nagy arány. Érthető módon a válaszadók több mint háromnegyede mondta azt, hogy azért nem intézi személyesen az ügyeit, mert nehezen értik meg mások, amit mondanak. A bevont személyek több mint fele jelezte, hogy szüksége van támogató vagy szállító szolgáltatásra, és 9-en jelölték be azt, hogy ez a szolgáltatás jelenleg nem elérhető a lakóhelyükön.

A számítógéphasználatot nagyban befolyásolhatja a személyek állapota és eszközigénye. A válaszadók közül 27-en jelezték, hogy mozgáskorlátozottságuk befolyásolja a számítógép használatát, illetve azt is, hogy speciális eszközre van szükségük a számítógép használatához. A célcsoporttagok fele kézzel irányítja a digitális eszközeit, de lassabban és nehezebben, mint mások. 16 fő jelezte, hogy egy kézzel, 8-an fejjel, 8-an tekintettel és 2 ember orral irányítja a digitális eszközét. A számítógép irányításához sokan külső segítséget is igénybe vesznek (pl. bekapcsolás, beállítás), ezt 27 fő jelezte a kérdőívben.

IV. A TÁMOGATÁSI SZÜKSÉGLET MEGISMERÉSE

Az AAK-használó személyek kommunikációs igényei rendkívül sokfélék lehetnek. A kommunikációs eszközök kiválasztását, egyénre szabását nemcsak az egyén életkora, képességei (a kognitív képességek, a kommunikációs képességek és nyelvi készségek szintje, az érzékszervek állapota), a szűkebb és tágabb környezet, hanem személyes preferenciái és az élet különböző területein szerzett tapasztalatai is befolyásolják.

A jelen projektben nyújtott kommunikációtámogatás megtervezéséhez meg kellett ismernünk a résztvevők egyéni céljait, igényeit, elvárásait. Nemcsak a komplex kommunikációs szükségletű személy állapotáról, kommunikációs készségeiről, képességeiről, környezetéről kellett adatokat, információkat gyűjtenünk, hanem az ő elvárásairól is, szeretne-e használni kommunikációs eszközt, milyen korábbi tapasztalatai vannak a különböző kommunikációs eszközök használatával kapcsolatban, melyik eszköz használatát, milyen kialakítással tartaná megfelelőnek a maga számára a mindennapi helyzetekben. A projekt komplex kommunikációs szükségletű résztvevői egy részének nem volt számottevő információja a kommunikáció támogatásának ezekről az alternatíváiról, nem ismerte az AAK-s eszközöket, vagy ha találkozott is már velük, jelenlegi élethelyzetében nem volt lehetősége hozzájutni ilyen eszközökhöz. Biztosítanunk kellett, hogy ők is megfelelő információkhoz jussanak az AAK-ról, megismerjék a használható eszközöket, és azt is, hogy ezek az eszközök hogyan tudnák segíteni őket a mindennapi kommunikáció során.

Csak az a résztvevő kapott papíralapú, illetve elektronikus segédeszközt, aki úgy érezte, hogy az segítene hatékonyabbá tenni a kommunikációját.



A kommunikációs igények megismerésénél a mentorált személyektől különböző kérdőívek (Bevonási kérdőív, Kommunikációs kérdőív, Eszközkiválasztó kérdőív) és online beszélgetések segítségével jutottunk információkhoz, emellett a velük kapcsolatban álló sorstársi mentorok megfigyeléseire támaszkodtunk.

Ezeknek a kérdőíveknek az összeállításánál elengedhetetlen volt, hogy olyan szavakat, fogalmakat használjunk, melyek feltételezhetően valamennyiünk számára ugyanazt jelentik. Ez nem volt könnyű, mindannyiunknak tanulnia kellett. Úgy tapasztaltuk, a projekt alatt fokozatosan közeledett egymáshoz a résztvevők, a mentorok és a gyógypedagógusok szóhasználata. Bizonyos megfogalmazások sokszor pontatlanná, vagy érvénytelenné tették a kapott adatokat, mert egy-egy kifejezést másként használ a köznyelv, mint a szakirodalom (pl. sokak számára nem volt egyértelmű, mit jelent a "kommunikációs (segéd)eszköz" kifejezés).

*AHHOZ, HOGY A HASZNÁLÓ ÉS AZ AAK-ESZKÖZ „EGYMÁSRA TALÁLHASSON”,
AZ ALÁBBI MÓDSZEREKET HÍVTUK SEGÍTSÉGÜL.*

BEKERÜLÉSI KÉRDŐÍV

A projektbe való jelentkezéskor kitöltött kérdőívben több, a beszéddel, illetve a kommunikációs képességekkel kapcsolatos kérdés is szerepelt. A projektbe történő bekerülésüket követően az ezekre adott válaszok alapján döntöttük el, hogy egy-egy jelentkező esetén felmerülhet-e valamilyen szintű kommunikációs nehézség. Ők (90 fő) egy további kérdőívet kaptak, melyben már a kommunikációjukra vonatkozó konkrét információkhoz is hozzájutottunk.

KOMMUNIKÁCIÓS KÉRDŐÍV

Az online kérdőíves adatfelvétel önkitöltős formában történt. Az érintettek a kérdőív bevezetőjében tájékoztatást kaptak az igényelhető kommunikációs eszközökről, illetve az azok működtetéséhez használható asszisztív és pozicionáló eszközökről⁷ is. A kérdőívben 7, zömmel zárt kérdés szerepelt, vagyis a kitöltőnek a megadott válaszlehetőségek közül kellett kiválasztania a neki megfelelőt. Csupán néhány kérdés esetén (pl. a jelenleg használt kommunikációs eszközei megnevezésekor) volt lehetőségük arra, hogy saját szavaikkal válaszoljanak. A 36 AAK-s résztvevő közül 13-an nem töltötték ki a kommunikációs kérdőívet. A bemeneti kérdőív adataiban ugyanis nem jelezték, hogy kommunikációs nehézségeik vannak, ezért nem küldtük ki számukra a kérdőívet, később döntöttek az AAK-s eszköz igénylése mellett.

A kérdések a jelenleg használt kommunikációs módokra (hangzó beszéd, gesztusok-gesztusjelek, képek, betű- és szótáblák, illetve kommunikátorok, kommunikációs programok), a jelenleg használt kommunikációs eszközökre, és a felhasználók azokkal kapcsolatos elégedettségére vonatkoztak. Megkérdeztük azt is, ha vannak kommunikációs eszközeik, akkor azokat hol és kikkel használják (családi, baráti körben, munkahelyen, iskolában, vagy szolgáltatások igénybevétele alkalmával, esetleg ügyintézésük során), és részesültek-e korábban valamilyen kommunikációfejlesztésben/támogatásban. A kérdőívben a résztvevők

⁷ A résztvevők egy részének olyan eszközökre is szüksége volt, melyek a helyes, optimális testhelyzet felvételét, megtartását segítik elő. Ezek az úgynevezett pozicionáló eszközök, melyek ahhoz is elengedhetetlenek, hogy a számítógépet súlyosan mozgáskorlátozott emberek a kerekesszékeikben a különböző élethelyzetekben is használni tudják.

arról is informáltak bennünket, hogy mennyire elégedettek a jelenlegi kommunikációjukkal. A kérdőívet kitöltő 79 válaszadó közül 9-en válaszolták azt, hogy *„Jelenleg nem tudom kifejezni a mindennapokban a gondolataimat, érzéseimet és vágyaimat.”*, 21-en jelezték, hogy sokszor előfordul velük, hogy mások nem értik meg, amit mondani szeretnének, 55-en, hogy ritkán fordul elő velük, hogy mások nem értik meg őket, és 11 résztvevő találta teljesen hatékonynak a kommunikációját, vagyis olyannak, hogy minden helyzetben és mindenkivel meg tudják értetni magukat.

Négyen jelezték, hogy jelenleg nem tudják kifejezni magukat, 11 fő hatékonynak, egy ember pedig teljesen hatékonynak találta kommunikációját. A kérdésre egyedi válaszok is érkeztek, egy résztvevő azt írta, hogy „tablet segítségével sok mindent ki tudok fejezni, így nagyjából a gondolataimat tudom közvetíteni a környezetem felé”, egy másik résztvevő pedig a következőt jegyezte meg: „Lakáson kívüli kommunikáció nem lehetséges ezzel az eszközzel!” (ő a számítógépét jelölte meg kommunikációs eszközeként). Az egyik súlyosan mozgáskorlátozott válaszadó teljesen hatékonynak érezte a kommunikációját, 1993 óta (9 éves korától) részesült AAK fejlesztésben egy speciális iskolában (a Csillagházban), kommunikációs eszközként pedig a betűtáblát jelölte meg.

A kitöltők a kérdőívben több, általuk használt kommunikációs eszközt is megnevezhettek. Többen a számítógépet is kommunikációs eszközként tartották nyilván, vagyis érthető módon kommunikációnak tekintették az írásbeli, interneten, vagy a különböző számítógépes alkalmazással történő kapcsolattartást is.

A „Korlátok nélkül” című programba később jelentkezők számára már nem ezt a hét kérdésből álló kérdőívet küldtük ki, hanem az Eszköz kiválasztó című kérdőívet, melybe beillesztettük a beszédre/kommunikációra vonatkozó kérdéseinket. A kérdőíveket a résztvevők a mentorokkal együtt töltötték ki.

A kérdőíves felmérés fontos tapasztalata volt számunkra, hogy az ún. nyílt kérdésekre adott válaszokból (vagyis amikor a kitöltő szabadon, a saját szavaival fogalmazhatott) több érvényes információhoz jutottunk, mint a feleletválasztós kérdésekre adott válaszok esetében. Ennek oka feltehetően az volt, hogy zárt kérdések esetében megnőtt a lehetősége annak, hogy a kitöltők a szándékainktól eltérően értelmezik a kérdéseket és a felkínált válaszokat.

A MENTOROK MEGFIGYELÉSEI

A sorstársi rehabilitációs mentorok a kommunikációs akadályozottsággal élő mozgáskorlátozott emberekkel történő első találkozásról a meghatározott előzetes szempontok szerint jelezték vissza tapasztalataikat. Leírták, hogy számukra mennyire volt érthető a mentorált személy beszéde, hogyan kommunikáltak az első találkozásakor (segített-e, „tolmácsolt”-e esetleg egy családtag), stb. A résztvevőnek ekkor kellett először nyilatkoznia arról, hogy kipróbálná-e a programban elérhető valamelyik kommunikációs eszköz használatát. A mentoroknak fontos szerepe volt abban, hogy „felkeltsék” a bizalmat az AAK-s eszközök iránt, különösen azoknál a résztvevőknél, akik korábban nem használtak ilyen eszközöket.

Az AAK-s támogatást igénylő résztvevők száma folyamatosan változott. Így volt olyan, akit nem szűrtünk ki a bevonási kérdőívből lehetséges AAK-használóként, vagy a kommunikációs kérdőív alapján nem tartottuk kommunikációs támogatást igénylő csoporttagnak, csak később, az első személyes találkozást követően jelezte a mentora, hogy az illető kommunikációs nehézségekkel küzd.

V. AZ AAK-S RÉSZTVEVŐK MEGISMERT TÁMOGATÁSI SZÜKSÉGLETE

A projektben végül 36 résztvevő tartott igényt arra, hogy a mindennapokban valamilyen alternatív kommunikációs eszköz használatát kipróbálja.

V./1. A KOMMUNIKÁCIÓZAVART KIVÁLTÓ OKOK

A projektben nem kértünk a résztvevőktől szakorvosi véleményeket, kórházi zárójelentéseket. A beszéddel összefüggő pontos diagnózisok hiányában az elsődleges (mozgáskorlátozottsággal összefüggő) diagnózisok, illetve a különböző kérdőívek beszédállapotról vonatkozó kérdései alapján következtethettünk a kommunikációs támogatási szükségletre. A funkcionális beszéd hiánya 27 személy esetén a központi idegrendszer születéskörüli károsodásával (CP-vel), 8 személy esetén pedig valamilyen felnőttkorban bekövetkezett agyi károsodással stroke-kal, vagy más agyi károsodással), 1 személy esetén pedig progresszív idegrendszeri eredetű izomsorvadással (ALS-sel) függ össze.

V./2. A KOMMUNIKÁCIÓZAVAR MEGJELÉNÉSÉNEK IDŐPONTJA

A támogatási igényeket és szükségleteket nagymértékben befolyásolta, hogy a kommunikációs zavart előidéző probléma a szülés körüli időszakban lépett-e föl, vagyis veleszületett állapotnak tekinthető, vagy valamely baleset, betegség következtében egy későbbi életszakaszban alakult-e ki.

Míg a szerzett beszédzavar esetén feltételezhető, hogy az érintett személy birtokában van a sikeres kommunikációhoz szükséges - már említett - nyelvi, szociális és stratégiai készségeknek, veleszületett állapotok esetén ezeket a készségeket, tudásokat csak célzott tanítási folyamat keretében lehet elsajátítani.

A bevont 36 célcsoporttag közül 27 személynek veleszületett beszédproblémája volt, 9 résztvevő pedig a nyelv elsajátítását követően, egy későbbi életszakaszban veszítette el beszédképességét.



V./3. A RÉSZTVEVŐK KOMMUNIKÁCIÓS PROBLÉMÁINAK SAJÁTOSÁGAI

A beszéd létrehozása és megértése bonyolult folyamat, amely több ponton is zavart szenvedhet. Ennek megfelelően különböző összetételű és súlyosságú kommunikációs zavarok alakulhatnak ki. A beszédzavarok esetén az illető tökéletesen megéri a hozzá intézett beszédet, képes nyelvtani szabályoknak megfelelően megalkotni a gondolatait, azok kimondására azonban a korlátozott artikulációs mozgások miatt nehezen, vagy egyáltalán nem képes. Nyelvi zavarok esetén sokszor a beszédmegértés is zavart mutathat, és gyakran társulhat hozzá az olvasás-írás zavara is.

A beszéd- és nyelvi készségek egyéni jellemzői alapvetően meghatározzák, hogy az érintett személy számára az AAK-s eszközök használata milyen szerepet tölthet be a kommunikációban.

Azok számára, akiknek a beszéde csak a szűkebb környezet, illetve az őt ismerő emberek számára érthető, a kommunikációs képességeik javítása lehet az AAK használat célja. Náluk az AAK funkciója elsősorban a megerősítés, alátámasztás, de a fő kommunikációs formájuk továbbra is a beszéd marad (Kálmán, 2006). Ők az AAK-s eszközt elsősorban olyan helyzetekben fogják használni, amikor nem értik meg őket. A „Korlátok nélkül” projektben 17 AAK-s igényű személynél mozgáskorlátozottsághoz társuló beszédzavar (dysarthria) volt valószínűsíthető. A projektben résztvevők közül 13 személynél valószínűsítettük a rendelkezésre álló információk alapján a teljes beszédképtelenség (anarthria) meglétét.

Beszédképtelenség esetén az egyén valamilyen alternatív eszköz használatával képes pótolni a hiányzó beszédet. Számukra az AAK lehet az elsődleges, vagy kizárólagos kommunikációs forma. Ők valamennyien igényelték a projektben felajánlott kommunikációs eszközök használatát.

A projektben 7 olyan mozgáskorlátozott ember fogadta el az AAK-s támogatást, akinek kommunikációs akadályozottsága agyi infarktus (stroke) következtében alakult ki. A stroke-ot követő kommunikációs zavar esetén előfordulhat, hogy az artikulációs problémák mellett változó mértékben érintett lehet a beszédértés is, valamint az írás-olvasás területén is számolni lehet esetleges akadályokkal (Imre, 2020). Ők az AAK-t nemcsak saját maguk kifejezésére használhatják, hanem a hozzájuk intézett közlések megértésében is segítséget nyújthat. A stroke-on átesett betegek egy részénél (kb. 40 %-ánál) társ tünetként nyelvi rendellenesség, afázia alakul ki (Fehérné, 2009). Az afáziás embereknél különböző mértékben sérülhet a kifejező beszéd, a beszédmegértés, és az olvasás- és íráskészség is, ezért a kommunikációjuk támogatása a logopédiai terápiával kiegészítve, illetve annak keretében valósulhat meg. A komplex afáziaterápia célja a fennmaradó kommunikációs képességek maximális kihasználásával olyan készségek fejlesztése, amelyek kimotozhatják az egyént a partnerfüggőségből a nagyobb függetlenség irányába (Juhász, 2020:14). Ezért a logopédiai terápiába - különösen amíg a meglévő beszéd nem alkalmas a kommunikációs igények kielégítésére - szükséges lehet beemelni a különböző augmentatív és alternatív kommunikációs módokat. Az AAK-s eszközök átmeneti, vagy tartós használata nemcsak a beszéd „helyreállítását” segítheti, hanem a kommunikációs részvétel lehetőségét is megteremti azok számára, akiknek a hagyományos nyelvhasználatra való képességük tartósan sérül. Ezeknek az eszközöknek a használata az afáziás személyek számára a kommunikációs részvétel lehetőségét teremtheti meg.

A résztvevők beszédállapota különösen egy progresszív, beszédszerveket is érintő betegség következtében folyamatosan változhat. A projekt egyik résztvevője egy idegrendszeri eredetű, progresszív betegség (ALS) előrehaladott állapotában napról-napra fokozatosan veszíti el a beszédképességét. Jelenleg ugyan az AAK-s eszközeit csak hangzó beszéde kiegészítésére használja, de a betegsége előrehaladott stádiumában az lesz az egyetlen lehetőség számára, hogy a környezetével kommunikálni tudjon.

V.4. A RÉSZTVEVŐK ELŐZETES AAK-S TAPASZTALATAI

A kommunikációs eszköz használatának kialakítását, a kommunikációs stratégiák begyakorlását a résztvevők korábbi tapasztalatai befolyásolták. Míg a veleszületett kommunikációs akadályozottsággal élő célcsoporttagok az iskolás éveik alatt a különböző speciális és többségi köznevelési intézményekben nagyobb eséllyel férhettek hozzá a különböző AAK-s szolgáltatásokhoz, addig a későbbi életkorban szerzett beszédprobléma esetében leginkább az egészségügyi és szociális intézményrendszerben történő rehabilitáció ideje alatt, illetve magánúton igénybevett logopédiai foglalkozásokon találkozhattak AAK-s eszközökkel. Szerzett kommunikációzavar esetén 5 résztvevő jelezte, hogy beszédproblémája megjelenését követően részt vett, vagy jelenleg is részt vesz rendszeresen logopédiai foglalkozáson.

A veleszületett kommunikációs akadályozottsággal élő személyek közül 27 főből 12-en találkoztak már korábban alternatív kommunikációs eszközzel, szerzett kommunikációs akadályozottság esetén a 9 résztvevő közül mindössze 1 személy próbált ki korábban ilyen eszközt.

V.5. AZ AAK-ESZKÖZ HASZNÁLATÁHOZ SZÜKSÉGES ASSZISZTÍV ÉS POZICIONÁLÓ ESZKÖZÖK

A mozgáskorlátozott AAK-használó személyek mozgásállapotuktól függően különböző asszisztív eszközöket is használhatnak a számítógép kezeléséhez, valamint a kommunikációs eszköz működtetéséhez, ezeket az eszközöket a MEOSZ a projekten keresztül biztosította a résztvevők számára. A használt asszisztív eszközök esetenként el is térhetnek egymástól, vagyis előfordulhat, hogy valaki más-más eszközt használ a számítógép kezeléséhez és a kommunikációs eszköz működtetéséhez. Az alábbi történet szereplője például tekintetkövetéses eszközzel (ún. szemegérrel) működteti az asztali számítógépet munkavégzés közben, de amikor kimozdul otthonról, táblagépen futó mobilalkalmazást használ nehezen érhető beszéde kompenzálására. A tabletet ilyenkor egy speciális tartóval rögzíti a kerekesszékehez, amely lehetővé teszi számára, hogy olyan távolságban és dőlésszögben helyezze el az eszközt, hogy azt az ujjával is képes legyen működtetni.

Ágnes jelenleg távmunkát végez. Az ujjak mozgékonyságának problémái, az izmok feszessége, görcsössége és akaratlan túlmozgások nehezítik meg a számítógép kézzel történő irányítását, ezért azt a tekintetkövető eszköz segítségével tudja leghatékonyabban kezelni. Mióta a projektben hozzájutott ehhez az eszközhöz, lényegesen rövidebb idő alatt végzi el napi munkáját.

Ágnes beszédét csak szűkebb környezete érti meg könnyen. Amikor ismeretlenekkel találkozik, többször kell elismételnie egy-egy mondatot, ezért igyekszik lényegre törően fogalmazni. Ezeknek a helyzeteknek a kezelését most már a projektben kapott tablet, illetve az azon futó speciális, kommunikációra kifejlesztett applikáció is segíti.

A „Korlátok nélkül” programban igényelhető alapeszközök kiválasztását (vagyis hogy valaki laptopot, vagy tabletet igényelt), a kommunikációs szükséglet is befolyásolta. Ha valaki a kommunikációs eszközt többféle helyzetben és partnerrel használja majd, célszerű volt, ha alapeszközként könnyen hordozható eszközt, tabletet választ. A táblagép könnyű hordozhatósága révén jobban használható számos kommunikációs helyzetben.



A 36 komplex kommunikációs igényű résztvevő közül 14-en táblagépet, 15-en pedig laptopot választottak alapeszközként. 2 olyan személy volt, akinél úgy ítéltük meg, súlyos mozgáskorlátozottsággal társuló kommunikációs akadályozottságuk és személyes szükségleteik miatt indokolt lenne mindkét eszköz használata. Voltak olyan mentorált személyek, akiknek két alapeszközt is telepítettünk kommunikációs szoftvert. Ők a programban kapott laptop mellett a saját táblagépük segítségével is tudnak a jövőben otthon, illetve más helyszínen is kommunikálni.



A - kommunikációs eszközként is használt - számítógépek működtetéséhez az egyéni szükségleteknek megfelelően speciális billentyűzeteket, egérkiváltókat, kapcsolókat, fejpalcát és érintőtollat is igényelhetnek a résztvevők. Ha a mozgáskorlátozott ember meglévő kézfunkciója még asszisztív eszközök használatával sem teszi lehetővé, hogy a kívánt üzenetet a kezével válassza ki, szóba jöhet a fejpálca, vagy a szemegér használata is. Fejpalcával akár a papírtáblán, akár a táblagépen is rámutathat arra a képre, betűre, szóra, melyet szeretne kimondani. Az eszközök kiválasztásánál figyelembe kellett venni azt is, hogy a tekintetkövetéses technológián alapuló szemegerek csak windows-os operációs rendszerrel rendelkező számítógéppel használhatók, androidos tabletek irányítását nem teszik lehetővé.

A projektben 24 személynek volt szüksége a kommunikációs eszköz kezelésénél valamilyen asszisztív eszköz használatára. Előfordult, hogy nem egy eszközre, hanem több eszköz kombinációjára volt szükség a hatékony használat biztosításához.

Tizenhárom olyan résztvevője volt a projektnek, akinek a kommunikációs eszköz kezeléséhez nem volt szüksége asszisztív eszközök használatára.

A kommunikációs eszköz hatékony működtetéséhez más eszközökre is szükség lehet. A használatához szükséges stabil, biztonságos testhelyzet kialakítását, illetve az eszközök megfelelő elhelyezését segíthetik az ún. pozicionáló eszközök.

A felsővégtagok szabad mozgását a kapaszkodó és az alkartámasz használata teheti könnyebbé. A laptopokon és tableteken futó kommunikációs applikációk működtetéséhez a számítástechnikai eszköz megfelelő elhelyezésére, pozicionálására is szükség van.

ASSZISZTÍV ESZKÖZ MEGNEVEZÉSE	IGÉNYELT MENNYISÉG (DB)
Tekintetkövetéssel rendelkező eszköz (szemegér)	7
Speciális egér (joystick, hanyattegér)	12
Speciális billentyűzet	8
Kapcsoló	6
Fejpálca	9
Érintőtoll	3
Saját asszisztív eszközt használ	1
Nem használ asszisztív eszközt (vagy csak érintőtollat)	13

A különböző asztalok és tartók (pl. összecukható állványok és egyszerű laptoptartók) lehetnek szükségesek az eszköz megfelelő használatához. A táblagépek előnye (különösen, ha az kommunikációs eszközként is funkcionál), hogy a használója, ha szükséges, könnyen magával tudja vinni, magánál tudja tartani. A mechanikus és elektromos kerekesszékekre elhelyezhető speciális tartóállványok használata biztosítani tudja a könnyű használatához szükséges optimális távolságot és dőlésszöveget. Ha az AAK-használó személy járóképes, testhám használatával tudja egyszerűen magával vinni a kommunikációs eszközt a különböző kommunikációs helyszínekre. A testhám használatának előnye, hogy nem kell az egyik kézzel folyamatosan tartani a táblagépet a beszélgetés során. A testhám azoknak a kerekesszékesekkel közlekedő speciális kommunikációs igényű személyeknek is segítségére lehet, akik valamilyen okból nem preferálják a nagyobb méretű tartók használatát, és a táblagépet a testhámban maguk előtt elhelyezve is könnyen tudják használni.

Gyakori tapasztalat, hogy a kommunikációs eszközként használt tablet, illetve az azon futó kommunikációs applikáció hangja már közepes környezeti zaj mellett is nehezen hallható. Ez a megfelelő használatot nagymértékben megnehezíti, megzavarja. Emiatt a projekt minden olyan résztvevője, aki kommunikációs eszközként táblagépen futó alkalmazást választott, kiegészítő eszközként a beszéd-szintetizátor hangjának felerősítése céljára vezeték nélküli (Bluetooth) hangszórót kapott.

POZICIONÁLÓ ESZKÖZ MEGNEVEZÉSE	IGÉNYELT MENNYISÉG (DB)
Speciális tartó	10
Összecukható állvány	2
Tablettartó	2
Testhám	3
Alkartámasz	2
Kapaszkodó	2
Csúszásgátló	5

VI. A PROJEKTBEN ELÉRHETŐ ALTERNATÍV KOMMUNIKÁCIÓS ESZKÖZÖK

Az AAK-s fejlesztések/támogatások során sokféle eszköz és módszer közül lehet kiválasztani a felhasználó számára leginkább megfelelőt.

Az augmentatív és alternatív kommunikációs módszerek egy részénél a kommunikációs interakcióhoz nincs szükség eszközök használatára. Ilyenek például a természetes gesztusok (pl. amikor fejrázással valamit elutasítunk, vagy egyik kezünk ujjainak ritmikus behajlításával odahívunk valakit). De idetartoznak a gesztusjelek is, melyeket csak célzott tanítás útján sajátíthatnak el az érintettek.

Az AAK-s eszközök másik csoportjánál a sikeres kommunikációhoz valamilyen eszköz igénybevételére van szükség. Ez lehet fotó, kép, rajz, betűket, vagy szavakat/mondatokat tartalmazó papíralapú tábla, dosszié. Ezek a grafikus jelképek megjelenhetnek valamilyen hangadógép (kommunikátor), vagy informatikai eszköz kijelzőjén is. A használó az interakció során ilyenkor rámutat, illetve elektronikus eszközök esetén megérinti azt a fotót, rajzot, szót, vagy mondatot, amelyet üzenetként el szeretne juttatni beszélgetőpartnerének. Ha valaki nem képes a mutatóshoz kontrolláltan használni valamelyik ujját, kezét, esetleg lábát, a kommunikációs eszköz működtetéséhez különböző asszisztív eszközök (pl. speciális egerek és billentyűzetek, különböző nagyságú, felületű és érzékenységű kapcsolók, vagy fejre, szemüvegre rögzíthető pálcák) használatára lehet szükség.

A hagyományos papíralapú eszközökön megfelelő távolságban elhelyezett képeket, szöveges üzeneteket a használója rátekintéssel is kiválaszthatja.

Ma már – a technológiai fejlődést követve – rendkívül széles körben érhető el a különféle AAK-s eszközök. Az utóbbi években megnőtt az érdeklődés a különböző számítógépes és mobilkészülékekön (okostelefonon, tableten) is használható kommunikációt támogató szoftverek, applikációk iránt.

Az augmentatív és alternatív kommunikációs eszközöket egymással kombinálva is használhatjuk. Egy-egy személy többféle kommunikációs eszközt használhat az adott kommunikációs helyzettől függően. Előfordul például, hogy valaki, aki papíralapú táblát és gesztusjeleket használva kommunikál étkezési helyzetben, ügyintézés során egy táblagépen futó AAK-s alkalmazás használatát részesíti előnyben.

A hangzó beszéd az emberi kommunikáció leghatékonyabb, legelfogadottabb eszköze. Az augmentált kommunikáció eltér a hagyományos kommunikációtól, 15-25-ször lassabb tempója csökkenti az interakciók számát. Ezért fontos arra törekedni az AAK-s eszközök választásánál, egyéni kialakításánál, hogy azzal a lehetőségekhez képest a leggyorsabb, legrugalmasabb használatot tudjuk biztosítani.

Erre azért is szükség van, mert az AAK-használók sok olyan kommunikációs partnerrel kerülhetnek kapcsolatba, akik nem találkoztak még ilyen eszközökkel. A résztvevők nagy része úgy érzi, kommunikációs partnereik gyakran türelmetlenek, nem szoktak hozzá az AAK-eszközök használatához.

A megfelelő eszköz/eszközök kiválasztását sokféle más tényező is befolyásolhatja. Mint már említettük, szükséges ismerni a leendő használó kognitív és motoros képességeit, érzékszervi adottságait, egyéni igényeit, céljait, preferenciáit is. Bizonyos AAK-s eszközökhöz elengedhetetlen az írás-olvasás ismerete, készségszintű használata. A választást nagyban meghatározza a beszédértés általános színvonala is. Emellett érdemes figyelembe venni azt is, milyen az illető életmódja, életkörülményei, mennyire praktikus, könnyen használható számára az adott eszköz azokban a különböző helyzetek-

ben, ahol leggyakrabban kommunikál. A „Korlátok nélkül” projekt erőforrásai is megszabták a választható AAK-s eszközöket. Azokkal ismerkedhettek meg az érintettek, melyek használata könnyebben, rövidebb idő alatt elsajátítható. A célcsoporttagok számára kétféle kommunikációs eszközt kínáltunk fel. Természetesen dönthettek úgy is, hogy mindkét eszköz használatát kipróbálják.

A speciális kommunikációs igényű résztvevők a hagyományos képes és szöveges papírtáblák mellett egy kommunikációt támogató mobilapplikációt is választhattak.



A képeket tartalmazó papíralapú táblák alkalmazásánál az interakció során a használó rámutat a kívánt képre, a beszélgetőtársa pedig felolvassa a képek fölé írt szavakat, mondatokat. Szöveges táblák esetén segíti a kommunikációt, ha a beszélgetőpartner hangosan kimondja a mutatott betűt, szót, vagy mondatot, ha pedig a betűzés közben kitalálja, meg is tippelheti az üzenetet, ezzel gyorsítva a kommunikációt. Az ilyen típusú eszközök használata a beszélgetőtárostól aktív együttműködést igényel. Nem szabad elfelejteni, hogy az AAK-használatot nemcsak az érintett személynek, hanem partnereinek is tanulnia kell.

A kommunikációs szoftverek használata gyorsabbá teheti az augmentált kommunikációt. További előnye, hogy mivel a képet, betűt, vagy előre megírt mondatot tartalmazó üzenetmezőt aktiválva valóban meg is „szólhat” az AAK-használó személy, általa természetesebbé válik az interakció. A papírtáblák használatának is megvan azonban a vitathatatlan előnye a mobileszközökön használható kommunikációs programokkal szemben. Biztosak lehetünk benne, hogy használatát nem hiúsítja meg valamilyen technikai probléma, pl. nem romlik el, nem merül le, emellett olcsó, könnyen pótolható eszköznek is számít.

A résztvevők között több olyan személy is volt, aki korábban már kipróbált, vagy rendszeresen használt papíralapú táblákat (legtöbbször betűtáblát). Sokan közülük ragaszkodtak a meglévő papíralapú eszközeikhez, esetleg csak a megfelelőbb, vagy praktikusabb kialakításban kértek segítséget. Mások abban az esetben döntöttek a papírtábla használata mellett, ha más - fontos személyes szempont miatt - a tablet helyett laptopot választottak alapeszközként. Döntésüket az is indokolta, ha úgy gondolták, csak néhány helyzetben szeretnék hatékonyabbá tenni kommunikációjukat valamilyen AAK-s eszköz használatával.

A résztvevők közül a papíralapú táblákat 3-an, a laptopon, vagy tableten futó kommunikációs programot (Verbalio) pedig 19-en választották. 14 olyan célcsoporttag is volt, aki mindkét eszköz használatát kipróbálta. Egyikük így indokolta döntését:



„A Verbalio-t használom, mert az gyorsabb és hallható is. Ágyban fekvőként kényelmesebb azt használni, de sok esetben nagy haszna van a papírtáblának is. Ha pl. valami akadályba ütközik a program használata, akkor nagyon hasznos. Egyébként mindenkivel így kommunikálok, ahova tudom viszem magammal mindkettőt. Furán néztek az emberek, mert nemigen találkoztak ilyennel. Ezekkel az eszközökkel nincs ellenérzése az embereknek, de roppant türelmetlenek.”

VI./1. PAPIRALAPÚ ESZKÖZÖK

A projektben - az előzetes igényfelmérést követően - zömmel külső helyszíneken (szolgáltatások igénybevétele alkalmával, illetve ügyintézés során) használt papírtáblák közül választhattak a résztvevők.

Kéréseiknek megfelelően a kerekesszék javításánál, szervizelésnél, valamint kávézóban és otthon használható képes és szöveges üzenetekből állítottunk össze egyéni kialakítású táblákat.

László progresszív izombetegségét hat évvel ezelőtt diagnosztizálták. A betegség előrehaladott szakaszában beszéd és légzési nehézségekkel is küzd. Egyre nehezebben érthető, amit mond, sokszor már felesége sem érti. László és családja tudatosan készül arra az időszakra, amikor László állapota tovább fog romlani. Jelenleg a vezeték nélküli egér precíz elhelyezésével többé-kevésbé még tudja kezelni a számítógépet, de tisztában van vele, hogy lassan teljesen elveszíti aktív kézmozgásait, és egyedül a szemével lesz képes használni a laptopot. Erre az állapotra felkészülve a projektben asszisztív eszközként tekintetkövetéses eszközt (szemegeret) igényelt.

A számítógépére telepített írásos Verbalio mellett egyéni kialakítású papírtáblát is igényelt. A feleségével gondosan összegyűjtötték, milyen üzenetek jelenjenek meg a táblán, mi az, amit László a mindennapokban a leggyakrabban mondani szokott. A gyógypedagógusok a kétoldalas tábla kialakításában és elkészítésében nyújtottak segítséget, illetve a tábla használatát is elmagyarázták számukra. László a papírtáblán jelenleg a kezével mutatja meg a kívánt üzenetet. A betegsége előrehaladott szakaszában az ún. léptetéses technika alkalmazásával tudja majd használni az eszközt. A léptetéses technika használatánál a kommunikációs partnernek egyesével kell megmutatnia a sorokat. Ha ő jelzi, hogy elérte a kívánt sort, a beszélgetőtárs a sorban lévő elemeket mutatja egyenként végig, ő pedig akkor jelez újra, amikor a sorban a megfelelő üzenethez érkezett.

■ Egyéni igények szerint kialakított kommunikációs eszköz (karkötő)



EGYÉNI KIALAKÍTÁSÚ KOMMUNIKÁCIÓS TÁBLA ELŐOLDALA

1.		Nem erre gondoltam!	hiba	szóvég xxxx	mondatvég ...xx xx xxx.	újrakezdem	Tegyél fel egy igen/nem kérdést!
2.	A	Á	B	C	CS	D	E
3.	É	F	G	GY	H	I	Í
4.	J	K	L	LY	M	N	NY
5.	O	Ó	Ö	Ő	P	Q	R
6.	S	SZ	T	TY	U	Ú	Ü
7.	Ű	V	W	X	Y	Z	ZS

























A kiadványban bemutatott kommunikációs táblák a Tobii Dynavox Boardmaker® Software programjával készültek.


EGYÉNI KIALAKÍTÁSÚ KOMMUNIKÁCIÓS TÁBLA HÁTOLDALA

1.		Nem erre gondoltam!	Mikor?	Kérem a laptopot!	Köszönöm!
2.	éhes vagyok	szomjas vagyok	pisilnem kell	le kell szívni	fáj
3.	pelenka	nincs levegő	kényelmetlen	hideg	meleg
4.	légkondi	ajtó	világítás	tévé	gyógyszer
5.	só	édes	savanyú	még	elég

Mivel a résztvevők egy része nem találkozott még AAK-s eszközökkel, az igénylés előtt meg kellett ismerkedniük azok használatával is. A sorstársi mentorok egy orvosi rendelőben és egy kávézóban használható mintatábla segítségével mutatták be számukra, hogyan tudná a papírtábla hatékonyabbá tenni kommunikációjukat. A mentorált személyek ezek után döntötték el, hogy szeretnék-e kipróbálni valamelyik papírtábla használatát.
















PAPÍRALAPÚ KOMMUNIKÁCIÓS TÁBLA, ORVOSI RENDELŐ

 Nem tudom.	 Beteg vagyok	 Hol várakozhatok?	 Jó reggelt!
 Erre nincs képem, kérdezz!	 Szédülök.	 Hol találom a liftet?	 Ács Pál vagyok.
 Mást szeretnék mondani.	 Lázam van.	 Hol találom a mosdót?	 Kovács doktor úrhoz jöttem.
 Nem értem.	 Hányingerem van.	 Mikor érkezik a doktor úr?	 Rosszul érzem magam.
 Kérem, ismétlje meg.	 fáj a	 Hol találom a búfét?	 Segítségre van szükségem.
 Viszontlátásra!	 Még szeretném mutatni, hol fáj.	 nem	 igen


 orvosi rendelő

PAPÍRALAPÚ KOMMUNIKÁCIÓS TÁBLA, KÁVÉZÓ

Kávézó

<p>Jónapot kívánok!</p> 	<p>Nem ezt kértem!</p> 	<p>kérek</p> 	<p>köszönöm</p> 	<p>elég</p> 	<p>Segítségre van szükségem.</p> 	<p>Hol találom a mosdót?</p> 
<p>édesítőszer</p> 	<p>espresso kávé</p> 	<p>hosszú kávé</p> 	<p>capuccino</p> 	<p>tej</p> 	<p>tejszín</p> 	<p>cukor</p> 
<p>1</p>	<p>2</p>	<p>3</p>	<p>sok</p> 	<p>kevés</p> 		
<p>szeretnék</p> 	<p>készpénzzel</p> 	<p>bankkártyával</p> 	<p>fizetni</p> 			

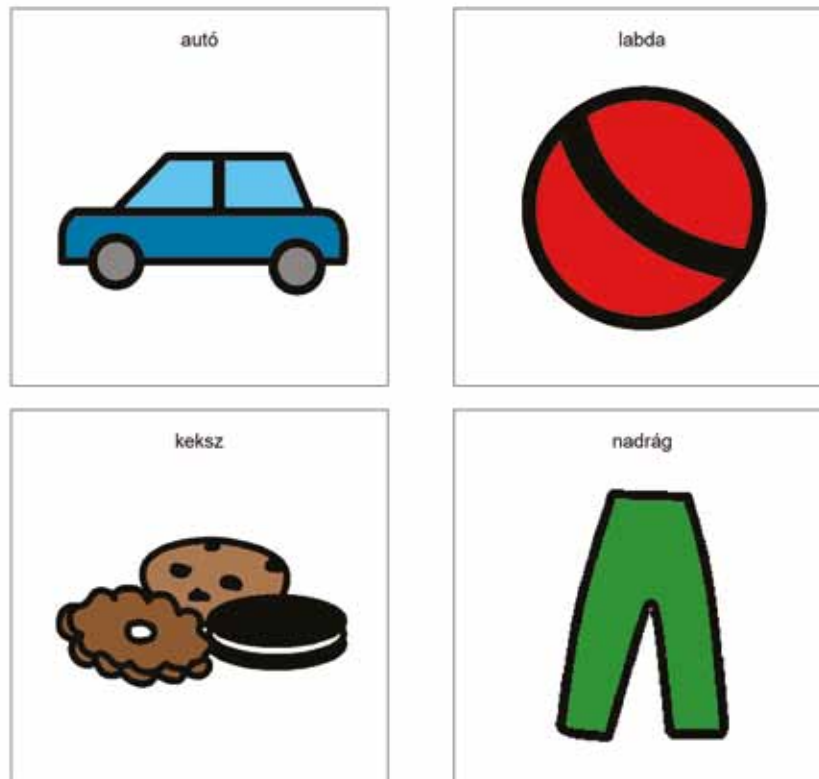
A személyes igényeket és szükségleteket a „Papíralapú kommunikációs tábla használatának felmérése” kérdőív segítségével ismertük meg. A résztvevők a kérdőívben megjelölhették, milyen helyszíneken és helyzetekben szeretnék használni a táblákat. A visszaérkező válaszok alapján a legtöbben orvosi rendelőben (78%), élelmiszerboltban (78%), gyógyszerárban (50%), valamint hivatali ügyintézés (39%) során kívánják használni a táblákat.

A kérdőív úgy épült fel, hogy az egymás után következő kérdések segítsék végiggondolni, hogy az érintettek számára a konkrét kommunikációs helyzetben mire kell felkészülniük.

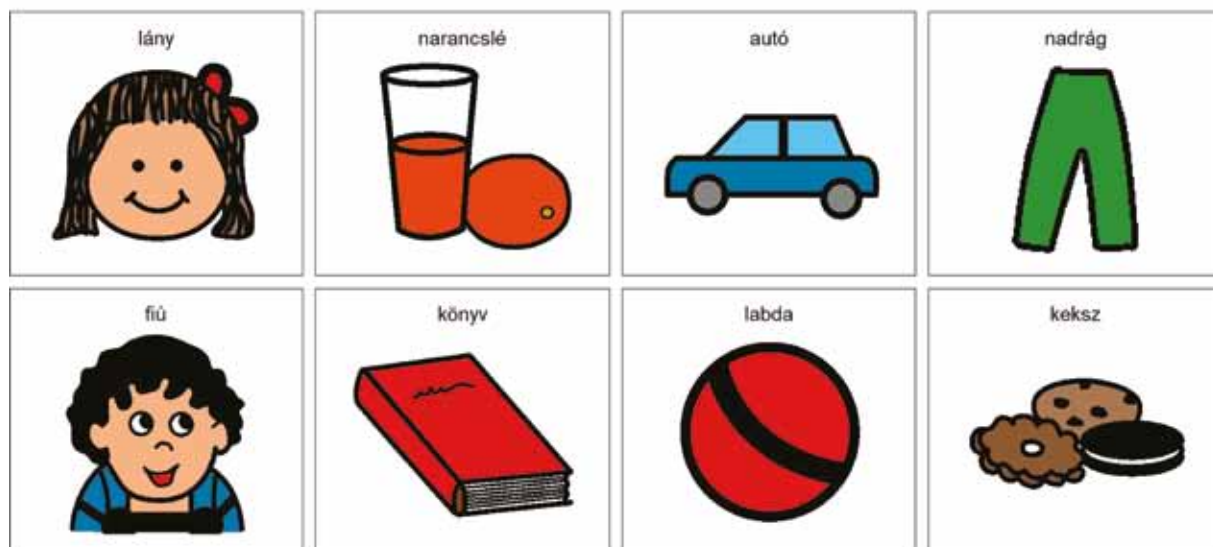
- » Milyen segédeszközt fog használni az adott szituációban?
- » Milyen testhelyzetben lesz az beszélgetés során? (pl. támbotot használva érzékelik az ügyfélszolgálatra, de ott az ügyintézővel egy széken elhelyezkedve fog kommunikálni)
- » Hová, milyen távolságra fogja majd elhelyezni a táblát, hogy azon könnyen legyen képes mutatni?
- » A mutatáshoz szüksége lesz-e majd valamilyen eszköz használatára? (pl. ha fejpálcát, azt is magával kell vinnie)
- » Hogyan fogja magával vinni a táblát? (a táskájában, vagy a karfa mellé csúsztatja)
- » A helyszínen elő tudja-e majd önállóan venni a táblát? Ha nem, hogy fog ahhoz segítséget kérni?
- » A táblákon képes, vagy szöveges üzenetek legyenek?
Melyiket tudná könnyen, gyorsan használni?

**A TÁBLÁK ELKÉSZÍTÉSÉT, EGYÉNI IGÉNYEK SZERINTI TESTRESZABÁSÁT
NÉGYFÉLE SABLON SEGÍTETTE.**

PAPÍRALAPÚ KOMMUNIKÁCIÓS TÁBLA SABLON 1.



PAPÍRALAPÚ KOMMUNIKÁCIÓS TÁBLA SABLON 2.



PAPÍRALAPÚ KOMMUNIKÁCIÓS TÁBLA SABLON 3.



PAPÍRALAPÚ KOMMUNIKÁCIÓS TÁBLA SABLON 4.

 barát	 kisbaba	 lány	 fiú	 apa	 anya
 társasjáték	 építőköcoka	 televízió	 labda	 szappanbuborék	 könyv
 kisteherautó	 kerékpár	 hajó	 repülő	 autóbusz	 autó
 ruha	 bézből sapka	 ing	 nadrág	 zokni	 futócipő
 öv	 hátizsák	 gumicsizma	 kesztyű	 napszemüveg	 esemlyő
 eper	 körte	 őszibarack	 szőlő	 alma	 banán
 áttagajort kukorica	 muffin	 csokoládé	 fagyhalt	 perc	 keksz
 pizza	 húsáburgon	 csirkecomb	 hamburger	 szendvics	 joghurt
 eperturnix	 kávét	 narancslé	 tej	 dobozos üdítő	 víz
 teknősbéka	 hal	 ló	 madár	 macska	 kutya


A leendő használónak a próbatáblákon a képeket az instrukciók alapján előre meghatározott sorrendben kellett kiválasztania, megmutatnia. A sablon segítségével információt gyűjtöttünk arról, milyenek az illető mutatói képességei, mekkora képet tud biztonságosan megmutatni, vagyis mekkora legyen az üzenetmező, hány üzenet jelenjen meg egy adott oldalon, esetleg vannak-e olyan területei a táblának, amelyet nem, vagy csak erőfeszítéssel tud elérni.

A kérdőív kitöltését a gyógypedagógusok részletes javaslatai alapján a sorstársi mentorok segítették. A mentorok tájékoztatást kaptak arról, milyen további részleteket érdemes tisztázniuk a résztvevőkkel a papírtábla használata előtt: pl. érdemes készíteni egy információs lapot, mely röviden tájékoztatja a beszélgető partnert a mentorált személy kommunikációjának módjáról. Erről mintákat is kaptak a mentorok.

INFORMÁCIÓS LAP MINTÁK

Üdvözlöm! Kovács János vagyok. Egy betegség következtében elveszítettem beszédképességet, ezért egy papírtáblával tudunk kommunikálni. Kérem, figyelje meg, melyik képre mutatok, és olvassa fel hangosan a kép felé írt szavakat!

Mindent megértek, amit mond. Köszönöm!



Jó napot kívánok!

Nehezen érthető a beszédem, ezért egy papírtábla használatával tudunk beszélni egymással. A tábla kétoldalas, egyik oldalán szavak/mondatok, másik oldalán pedig betűk találhatók. Ezekre a szavakra, betűkre rámutatva tudom elmondani, amit szeretnék. Amikor a betűtáblát használom, kérem, hangosan olvassa össze a mutatott betűket!

A jobb kezem kisujjával, lassú tempóban tudok mutatni. Köszönöm a türelmét!

Üdvözlöm! Mindent hallok és értek, amit mond, de válaszolni csak a tabletem segítségével tudok.
Kérem, vegye elő a hátizsákomból, és kapcsolja be!
Az asztal jobb oldalára helyezze elém, hogy könnyen elérjem!
Köszönöm!

Jó napot kívánok! Nem tudok beszélni, de mindet megértek, amit mond. Egy papírtábla segítségével kommunikálok.
Magammal hoztam, kérem, vegye elő a táskámból!
A táblán található betűkre egyenként rámutatva mondom el, amit szeretnék. Kérem, hangosan olvassa össze a betűket!



Az egyik mentor, aki kommunikációs segítőként is elkísérte AAK-használó mentoráltját, Pétert, így mutatja be a kommunikációs helyzet előkészítését:

„A 'Korlátok nélkül' programban használt felmérő ív segítségével mértem fel: Milyen helyzetben, helyszínen használná, milyen testhelyzetben, segédeszközben ülve. Hová legyen elhelyezve, hogy legkönnyebb módon tudja elővenni, jelen esetben vetetni. A tábla kialakítása saját igényeihez lesz formálva, tartalma kép vagy szöveg, esetleg ezek kombinációja, amely megfelelő méretben és kialakításban, hogy azt a lehető legkönnyebben tudja használni.

Szükséges előzmény a kommunikációs tábla használata előtt:

A beszélgetést indító Információs lap és tábla készítése, ami tájékoztatást ad Péter kommunikációjának módjáról. Közösén megkerestük a lehetséges helyeket, ahová elhelyezhető a szöveg. A testén és a jobb karján lesz elhelyezve. A karfára ragasztjuk, a testen a ruhára tépőzárral rögzítjük.

A szöveg tartalma:

Üdvözlöm! Nem beszélek szavakkal. Mindent megértek, amit ön mond. A kommunikációs táblán az orrommal mutatom meg, amit mondanék. Kérem, vegye el tőlem és tartsa a fejem közelébe. Amit mutatok, kérem, hangosan olvassa vissza! Igent és a Nemet fejemmel tudom jelezni. Köszönöm!

A tábla elhelyezése: Mappatartó lesz felhelyezve, rögzítve kerekesszéke karfájának bal oldali bel-sejéhez. Úgy hogy az mozgásában ne zavarja. A mappában max. 4-5 kommunikációs lap lesz elhelyezve.

Onnan önállóan ki tudja venni és át tudja adni a másik személynek./ Megpróbáltuk./

Tábla mérete A5. Ezt a méretet tudja jól kezelni.

A táblán lévő üzenetek mérete: kb.: 6x10-12cm

Tábla tartalma különböző helyzetekre, helyszínekre lesz kialakítva. Tartalma: szöveg és kép. Péter jól lát és pontosan tud kisebb felületet is az orrával megmutatni. Ezért akár 25-30 kép/szó/ mondat is kerülhet elhelyezésre egy lapra. A5-ös lapra 12-16 kép/szó fér el.

Mivel Péter nem igazán kommunikált még egyedül, ezért egyenlőre három különböző helyzetre készül számára tábla. Ezek: kávézó, élelmiszerbolt, orvosi rendelő.

Kávézóval kezdjük a gyakorlást. Először olyan helyszínre megyünk, ahol kevés kommunikációval is lehet érvényesülni és nyugodt a környezet. Ez nagyon fontos, hogy könnyebben, nyugodtabban tudja majd oldani a beszélgetést, aminek jutalma a kávé. Lényeges a sikerélmény, hogy könnyebben tudja ezt a tanulási folyamatot folytatni, megismételni. Állandó helyeket és embereket célszerű eleinte felkeresni, hogy azokat megismerje, ez nagyban segítheti a kommunikációs folyamatokat.


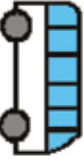






















Táblák összetételét, tartalmát közösen határozzuk meg, de gondolom ezek használat közben módosulhatnak, bővíthetnek. Számára ezek teljesen új szituációk lesznek, főleg segítő személy nélkül. Lassú folyamat lesz, nagyon sok tanulás és gyakorlás szükséges még.....”

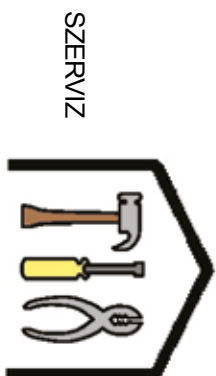
A különböző helyzetekben (bankfiókban, orvosi rendelőben, étteremben, kocsmában, kávézóban, élelmiszerboltban, postán, gyógyszertárban, jegypénztárban, hivatali ügyintézés során) használt táblák egységes kialakítással készültek el, vagyis egy-egy táblán azonos üzenetek jelentek meg. Minél több információhoz jutottunk a tábla kialakításával kapcsolatos egyéni igényekről, elvárásokról, annál jobban sikerült egy jól használható, személyre szabott eszközt kialakítani.

A folyamatot úgy terveztük, hogy meghatározott időszakonként visszajelzést kapunk a résztvevők tapasztalatairól. Biztosak voltunk abban, hogy ezeket a táblákat a tapasztalatok függvényében módosítani kell majd, bizonyos üzeneteket el kell hagyni, ha azok fölöslegesnek bizonyultak, illetve további üzeneteket beemelni, ha a használat során kiderülne, hogy az hiányzik, vagy másképp mondaná. Ezekre az információkra azért lett volna szükségünk, hogy jól használható, az egyéni igényekhez igazodó eszközt készítsünk. Valódi tapasztalatokhoz azonban akkor jutottak volna az érintettek, ha ezeket a táblákat több alkalommal és több helyszínen is ki tudták volna próbálni. A Covid járvány miatt 2020 tavaszától életbe lépő szigorítások következtében a résztvevők többségének alig volt lehetősége eljutni egy-egy helyszínre, így kevés visszajelzés érkezett a táblák használatáról.


Az egyik résztvevő a szervízben, a kerekesszéke javíttatásánál próbálta használni a kommunikációs táblát. Úgy tapasztalta, hogy a kapott tábla nem volt megfelelő számára, mert nem azok az üzenetek szerepeltek rajta, amire ott szüksége lett volna, ezért annak átalakítását kérte.

KEREKESZÉK JAVÍTÁSÁHOZ ÁLTALÁNOSAN HASZNÁLHATÓ KOMMUNIKÁCIÓS TÁBLA

 <p>Jó napot kívánok!</p>	 <p>A szállítószerelvényt szeretném felhívni!</p>	 <p>Hol várakozhatok?</p>	 <p>Kérem, segítsen nyitni/cusukni az ajtót!</p>
 <p>Viszontlátásra!</p>	 <p>Ez jó lesz így.</p>	 <p>Mennyi időt kell várnom?</p>	 <p>Telefonon egyeztettem Önökkel!</p>
 <p>Nem erre gondoltam!</p>	 <p>Ez még nem jó.</p>	 <p>Van csere kerékesszék?</p>	 <p>Emailen egyeztettem Önökkel!</p>
 <p>Kérem, ismételle meg!</p>	 <p>Mikor jöhetnek vissza, mikor lesz kész?</p>	 <p>Segítségre van szükségem.</p>	 <p>Elkészült?</p>
 <p>Nincs rá kép a táblán.</p>	 <p>Mennyit kell fizetnem?</p>	 <p>Taxit szeretnék hívni!</p>	 <p>Köszönöm!</p>
 <p>Nem tudom.</p>	 <p>nem</p>	 <p>igen</p>	 <p>Képek mutatásával fejezem ki magam.</p>



KEREKESZÉK JAVÍTÁSÁHOZ HASZNÁLT SZEMÉLYRE SZABOTT KOMMUNIKÁCIÓS TÁBLA

 <p>SZERVIZ</p>	Kérem, segítsen nyitni/csukni az ajtót!	Telefonon egyeztettem Önökkel!	Emailen egyeztettem Önökkel!	Elkészült?	köszönöm	Valamit szeretnék mondani.	Valami más szeretnék mondani.	Nem tudok beszélni.
	Hol várakozhatok?	Mennyi időt kell várnom?	Van cseré kerekesszék?	Segítségre van szükségem.	Mikor jöhetnek vissza?	Mikor jöhetnek vissza?	A szállítószerelvényt szeretném felhívni!	Képek mutatójával fejezem ki magam.
	Ez még nem jó így.	Ez jó lesz így.	Nem indul el.	Kényelmetlen.	Nem fog a fék.	Magas az ülés.	Alacsony az ülés.	Megértem, amit mond.
	Defektem le!	Elkopott a gumi!	Letört.	Házhöz jön a szerelő?	Kérhetek házhöz szállítást?	Garanciális lesz a javítás?	Mennyit kell fizetnem?	Kérem, segítsen elovenni a pénzemet!
	Jó napot kívánok!	Viszontlátásra!	Nem erre gondoltam!	Kérem, ismételje meg!	Nincs rá kép a táblán.	igen	nem	Nem tudom.

Mivel a résztvevők többsége elsősorban a szolgáltatások igénybevétele, vagy ügyintézésük során szerette volna használni a kommunikációs segédeszközöket, a kialakult járványhelyzet következtében nagyon kevés alkalommal tudták kipróbálni a papírtáblákat, emiatt arról a használatot monitorozó kérdőívben nagyon kevés visszajelzés érkezett. Érdekes lett volna a járványveszély elmúltával újra kiküldeni az online kérdőívet az érintetteknek, hogy korrigálni tudjuk a táblák összeállításának hiányosságait, illetve orvosolni tudjuk a tábla használatánál felmerült más jellegű problémákat is. Mivel a járványügyi helyzet nem tette lehetővé, hogy abban az időszakban a mentorok személyesen találkozhassanak a résztvevőkkel, ezért elsikkadt, elveszett az a kevés tapasztalat is, ami megszületett a mentorált személyeknél.

A projektet lezáró, a papíralapú kommunikációs eszköz használatát értékelő kérdőívben érkezett visszajelzések alapján a kommunikációs táblákkal kapcsolatos negatív tapasztalatok másik fontos oka, hogy e segédeszköznek a használata túlságosan szokatlan, meglepő volt egy átlagember számára, ezért sokszor figyelembe se vették azt, és csak a résztvevő kísérelésével kommunikáltak. Voltak azonban pozitív tapasztalatok is. Volt olyan, aki úgy érezte, könnyen tudja használni a papírtáblákat: „Végre, megértik mit kérek, a betegségem (stroke) óta nem igazán volt ez így.”, de az AAK-használó résztvevők többsége inkább a kommunikációs szoftver használatával volt elégedett.

A projekt végén a Papíralapú kommunikációs eszközök használatát értékelő kérdőívet 18 személy töltötte ki. A kérdőívben az alábbi kérdésekre kerestük a választ:

A, Használta-e már valamelyik papíralapú táblát?

Ha igen, hányszor? Ha nem használta, miért nem használta?

Az értékelő kérdőívek adatai szerint a 18 kitöltő többsége, összesen 10-en próbálták ki a projekt időtartama alatt a papíralapú táblák valamelyikét. Közülük 3 személy használta mindennap, 3-an hetente egyszer, 1 résztvevő havonta egyszer, 3 célcsoporttag pedig csak 1-2 alkalommal használta azokat valamilyen helyzetben.

Aki nem próbálta ki, azt jelezte, hogy a fennálló járványügyi helyzet, egy másik résztvevő úgy ítélte meg, hogy a mozgásállapota nem teszi lehetővé a kapott papírtáblák használatát. Volt olyan is, aki úgy érezte, nehezen boldogulna azok használatával, mert nem figyelnének rá az emberek.

Az egyik résztvevő más jellegű akadályokról is beszámolt:

„Gyógyszertárat megközelíteni sem tudom nem akadálymentes. Olyan házi orvosunk van, hogy nem hogy Velem, a kíséreléssel is úgy beszél, mint a kutyaival. A szervizes táblának semmi értelmét nem látom, hiszen a kísérelő intézi az ügyeimet. A postás táblát sem igazán tudom igénybe venni. Okmányirodai segítő tábla is kilőve.”

B, Ha használta a papíralapú táblákat, milyen helyzetekben?

A kitöltők közül legtöbben élelmiszerboltban/piacon, ügyintézés során és kórház/orvosi ellátás alkalmával használták. 1 személy volt, aki abban a lakóotthonban próbálta ki a kommunikációs eszközt, ahol él.

C, Hatékonyabbnak tartja-e a kommunikációját az eszköz használatával?

A visszaérkező 18 válasz alapján mindössze 8 résztvevő érezte úgy, hogy hatékonyabbá tette kommunikációját a papírtábla használata. 10-en úgy vélték, az nem segítette őket, illetve ezt nem tudják megítélni.

D, Növelte-e az önállóságát az eszköz használata?

Ugyanezek az arányok jelentek meg itt is. 8 résztvevő úgy érezte, a kommunikációs eszköz használata növelte önállóságát, 7-en nemmel válaszoltak a kérdésre. 3 olyan résztvevő is volt, aki nem tudta megítélni.

E, Használni fogja-e majd a későbbiekben is?

A kitöltőknek csak a fele gondolta úgy, hogy a papírtáblákat a későbbiekben is használja majd, közülük 6-an ritkán, 3-an pedig feltehetően rendszeresen.

*MEOSZ KOMMUNIKÁCIÓS TÁBLÁJA HASZNOS SEGÍTSÉGET NYÚJTHAT
A KOMMUNIKÁCIÓJUKBAN AKADÁLYOZOTT SZEMÉLYEK ÉS AZ ELLÁTÓ SZEMÉLYZET
SZÁMÁRA EGYARÁNT A KORONAVÍRUS JÁRVÁNY IDEJÉN IS*

A projekt alatt több olyan kommunikációs tábla is elkészült, mely a beteg és az egészségügyi személyzet kommunikációját is segíti. Így elkészült egy olyan kommunikációs eszköz is, melyet a Covid-19 betegség orvosi vizsgálatát könnyítheti meg. A MEOSZ olyan kommunikációs táblát készített, mely a koronavírus-járvány ideje alatt is segítheti a megfelelő beteg-orvos közötti kommunikációt elsősorban a mozgáskorlátozott emberek esetében. Azok figyelmébe ajánljuk ezeket a képes táblákat, akik átmenetileg, vagy tartósan nem képesek beszélni, vagy nem megfelelően tudják kifejezni magukat a hangzó beszéddel. Azoknak is javasoljuk ezeket a táblákat, akiknek a környezete ugyan megérti a beszédét, de egy ismeretlen ember számára, – főleg olyan helyzetben, amikor az átlagosnál feszültebb, idegesebb – nehézséget jelenthet, hogy gyorsan és pontosan megértse, mit szeretne mondani. A MEOSZ elkötelezett annak megvalósításában, hogy azok a súlyos mozgáskorlátozott emberek is, akiknek a beszéde egyáltalán nem, vagy csak nehezen érthető, minden helyzetben megkapják az őket megillető teljes körű támogatást, segítséget és ellátást.

VESZÉLYHELYZET



Kérem, fordítsa meg a lapot!

Segítségre van szükségem.

Jártam fertőzött területen.

Találok fertőzött személlyel.

Mikor vizsgálják meg?

Végeznek koronavírus tesztek?

Képek mutatójával fejezem ki magam.

Fertőzött vagyok?

Meg fogok gyógyulni?

Meddig kell itt maradnom?

Telefonálni szeretnék.

Kérem, értesítsék a hozzátartozóimat!

Igen

Idős/gyermek hozzátartozóm maradt magára otthon.

A háziállatom magára maradt otthon..

Hol várakozhatok?

Hol találok a liftet?

Hol találok a mosdót?

nem

Jó napot kívánok!

Viszontlátásra!

Nem erre gondoltam!

Kérem, ismételje meg!

Nincs rá kép a táblán.



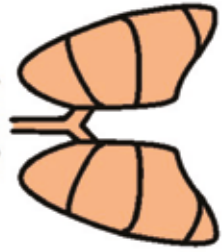
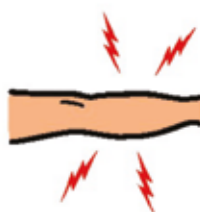






Nem tudom.

KOMMUNIKÁCIÓS TÁBLA, COVID-19 BETEGSÉG TÜNETEI

Tünetek

Kérem, fordítsa meg a lapot!



<p>láz</p> 	<p>száraz köhögés</p> 	<p>légszomj</p> 
<p>izomfájdalom</p> 	<p>levertség, fáradtság</p> 	<p>torokfájás</p> 
<p>Néhány órája tart.</p> 	<p>Kb. egy napja tart.</p> <p>1</p> 	<p>Már több napja tart.</p> <p>3-4</p> 
<p>Volt, de már elmúlt.</p> 		

A tünetek erőssége:



VI./ 2. KOMMUNIKÁCIÓS SZOFTVER

A projektben igényelhető másik kommunikációs eszköz egy magyar fejlesztésű program, a Verbalio volt. Kétféle kommunikációs szoftver közül választhattak a résztvevők. míg az ún. Verbalio Írásos programhoz szükséges a készségszintű írás- és olvasástudás, addig az ún. Verbalio Képes programot azok is használhatják, akik számára a képek használata biztosíthatja a gyors és hatékony kommunikációt.

Az AAK világában ma már nagyon sokféle számítógépre és mobilszközre letölthető kommunikációs program érhető el. A kommunikációs programok piacán - a projekt ideje alatt - egyetlen olyan szoftvert találtunk, mely magyar nyelvű szótárral illetve kezelőfelülettel rendelkezett. A Verbalio szoftver egy könnyen szerkeszthető és rugalmas, mondat szerkesztésre is alkalmas program. Mivel a projekt során csak nagyon ritkán került sor személyes találkozásra az érintettek és az AAK-s szakemberek között, mindenféleképpen olyan eszközt szerettünk volna választani, melyet a résztvevők, vagy hozzátartozóik, vagy esetleg a sorstársi mentorok is könnyen tudnak szerkeszteni a későbbiek során. A kiválasztásánál fontos szempont, hogy felhasználóbarát kialakítású, nem igényel idegennyelv-tudást, és komolyabb informatikai ismereteket.

A program fiatal tervezője, Zsombori Balázs a projekt szakembereinek kezdeményezésére elkészítette az Írásos és Képes Verbalionak a súlyosan mozgáskorlátozott AAK-használók igényeinek is megfelelő verzióit.

Elkészült a programok windows-os változata is, vagyis nemcsak a mobilszközökön, hanem számítógépeken is tudták használni a résztvevők. Azok a négyvégtag érintett súlyos mozgásállapotú célcsoporttagok használták, akiknek a számítógép kezeléséhez tekintetkövető eszköz alkalmazására volt szüksége. A program másik verziója azoknak nyújtott segítséget, akik az ún. szkenneléses (irányított léptetéses) technikával, két kapcsolóval irányítva használták a kommunikációs eszközt. Ilyenkor az egyik kapcsoló az üzenetek közötti léptetésre, míg a másik a kiválasztott üzenet megszólaltatására szolgált.

Az Verbalio szoftverekkel a mentorok az Eszköz kiválasztó kérdőív felvétele alkalmával ismertették meg az érintetteket. A dokumentumban rövid, gyakorlatias tájékoztatást kaptak a kommunikációs program használatának lehetőségeiről.

A Verbalio telepítését egyesével, a résztvevők és mentoraik részvételével végezték a projekt helpdesk-es munkatársai. A telepítést követően a gyógypedagógusok személyes és online konzultáció keretében tartottak tanácsadást a kommunikációs eszköz lehetséges használatáról. Ezeken a megbeszéléseken a résztvevőkön és családtagjaikon kívül az érintett mentorok is részt vettek. Közös gondolták végig, hogy a résztvevő hol, milyen helyzetben és kikkel fogja használni majd a kommunikációs eszközt, továbbá ennek megfelelően segítették az applikáció egyéni igények szerinti kialakítását, teszteszabását is.



A tanácsadást követően elküldtük számukra a projekt során készített, ún. Sorvezető Írásos és Képes Verbaliohoz c. segédanyagot, mely a szoftver szerkesztésével és kialakításával kapcsolatos gyakorlati javaslatokat foglalja össze.

A projektet lezáró, a Verbalio kommunikációs eszközök használatát értékelő kérdőívet 27 résztvevő töltötte ki. A kérdőívben a következő kérdésekre kerestük a választ:

A, Használta-e már a Verbalio kommunikációs szoftvert? Ha igen, hányszor?

Az értékelő kérdőív adatai szerint a 27 kitöltő zöme használta már az eszközt valamilyen helyzetben, mindössze 1 olyan résztvevő volt, aki azt még nem próbálta ki. Ő ugyanis úgy érezte, hogy a beszédét mindenki megérti.

A célcsoporttagok közül legtöbben nem rendszeresen használták a kommunikációs programot. 12-en eddig csak 1-2 alkalommal, 6-an hetente, 3-an havonta. 5 résztvevő volt csupán, aki rendszeresen, minden nap használta azt.

B, Ha használta, milyen helyzetekben?

A legtöbben (8 fő) családtagokkal, barátokkal próbálták ki az eszközt. További 4-en ügyintézés, 3-an vásárlás, 2-en iskolában, 2-en nappali foglalkoztatásban, 1-1 személy pedig kórházban, illetve postán használta. 8 résztvevőtől nem érkezett válasz a kérdésre.

C, Hatékonyabbnak tartja-e kommunikációját az eszköz használatával?

A kitöltők nagyobb hányada, 21 fő érzi úgy, hogy hatékonyabbá vált a kommunikációja a szoftver használatával, 2 résztvevő véleménye szerint az nem javította a hatékonyságát, 3-an nem tudják megítélni, 2 résztvevőtől pedig nem érkezett válasz.

D, Növelte-e az önállóságát az eszköz használata?

Itt is a kitöltők többsége, 19 fő érezte úgy, hogy növelte az önállóságát, 5-en jelezték, hogy nem, vagy nem tudják azt megítélni. 3 résztvevőtől nem érkezett válasz.

E, Használni fogja-e majd a későbbiekben is?

A 27 kitöltő közül 25-en később, a mindennapokban is használják majd kommunikációjuk támogatására a Verbalio szoftvert. Ebből 13-an rendszeresen, 12-en pedig csak ritkán, pl. amikor ismeretlen emberekkel találkoznak. Mindössze 2 résztvevő gondolta úgy, hogy nem vált be az eszköz, ezért nem is fogja használni majd.

A mentorok támogatták a kommunikációs eszközök mindennapi használatát. Az ő beszámolóik is megerősítik, hogy a résztvevők egy része használta az eszközeit a családja körében, illetve a veszélyhelyzet ellenére néhány résztvevő a közügyintéзések során is kipróbálta azokat.

„Az általam mentorált mozgáskorlátozott résztvevőnél, Ferencnél tapasztalható, hogy a kommunikációs akadályozottsága bizonyos élethelyzetekben felerősödik. A kommunikáció megsegítése érdekében utazásához a verbalio használatát javasoltam, előre átbeszélt mondatok elraktározását, tematikus mappákba gyűjtését. Ferenc az utazással kapcsolatos gyűjtött össze mondatokat, a kialakított mappában családja segítségével rögzítette eszközén. Használatát kipróbáltuk, az esetleges hiányosságok felkutatása érdekében. Ferenc beszámolt utazása történetéről. Beszédérthetősége akadályokba ütközött a jegykezelővel, alkalmazkodó képességének köszönhetően a Verbalio segítségével kezdeményezett kommunikáció gyorsan célba ért. A tematikus témában tárolt rövid üzenetek önálló kommunikációja a megfelelő irányba módosult.”

„Sára születése óta kommunikációs akadályozott CP-s lány. Jelezte felém, hogy első ügynek a lejárt közgyógyigazolványát szeretné meghosszabbítani. Átbeszéltük, milyen papírokra lesz szüksége, megkerestem vele neten, hol találja a kérelmet a hivatalhoz, segítséggel kinyomtatta, és a háziorvostól kapott papírokkal együtt postai úton feladta. A postára szülői segítséggel jutott el, és próbálta használni az AAKs táblákat, melyeket megmutattam neki előzőleg. A posta akadálymentes volt, és elektromosszékkal könnyen megközelíthető volt. A kérelem leadásakor javasoltam, hogy postai úton kérje igazolványát, hogy ezzel is megkönnyítsük az ügyintézését. Szerintem első ügyként nagyon ügyesen oldotta meg. Sokat beszéltünk erről előtte, sikerült félelmét eloszlatni.” Sárával átbeszéltük, hogy a Verbalio segítségével milyen mondatokat kell megírnia, és beállítani, hogy jól tudjon kommunikálni. Időpont foglalás a kormányhivatalba már nagyon jól ment. Az orvosi papírok már előzőleg megvoltak. A szállítást édesapja vállalta, a vidéki okmányiroda teljesen akadálymentes. Az ügyintézővel megbeszéltük, hogy hagyja érvényesülni Sárát. Nagyon segítőkész volt, gördülékenyen ment minden. Azonnal megkapta igazolványát. Nagyon felvillanyozódott, hogy sikerült neki elintézni az ügyet. Sikerélménye lett, és ez nagyban segíti őt a további munkában. *„Kicsit féltem hogy a Verbalioval nem tudok kommunikálni, de sikerült” – nyilatkozott Sára.*

A kérdőívek adataiból és a mentorok által lejegyzett tapasztalatokból kimutatható, hogy a kommunikációs eszközhöz jutott célcsoporttagok többsége használja azokat. A COVID-19 veszélyhelyzet jelentősen befolyásolta a projekt eredményeit, mégis a résztvevők többsége kipróbálta a papírtáblákat vagy a kommunikációs programot. A projekt megerősítette, hogy az infokommunikációs akadálymentesítés a súlyosan mozgáskorlátozott emberek esetében csak akkor vezethet sikerre, ha hozzáférhetővé válnak a kommunikációs eszközök használatához szükséges asszisztív eszközök is. A mentorok ösztönző szerepét fontosnak tartjuk abban, hogy a kommunikációs eszközök használata a résztvevők mindennapjainak részévé váljon.



VII. ÖSSZEGZÉS

A MEOSZ „Korlátok nélkül” című projektje keretében a mozgáskorlátozott emberek olyan személyre szabott infokommunikációs eszközökhöz jutottak, melyek megkönnyítik számukra a közszolgáltatásokhoz való hozzáférést, az önálló ügyintézését.

A megfelelő eszköz kiválasztásához a résztvevők képességeit, készségeit, céljait, motiváltságát, életkörülményeit és szociokulturális háttérét is igyekeztünk minél jobban megismerni. Az önállóságot és az önrendelkezés lehetőségét, természetesen – sok más tényező mellett –, alapvetően befolyásolják az egyén kommunikációs készségei, képességei is. Az önrendelkezés legalapvetőbb feltétele, hogy az illető rendelkezzen olyan kommunikációs eszközzel, mely lehetővé teszi számára, hogy az életében döntéseket hozzon, véleményt nyilvánítson, ezáltal biztosítva a társadalmi részvétel lehetőségét.

A projekt azon résztvevői, akiknek a meglévő beszéde nem teszi lehetővé a hatékony kommunikációt, a különböző asszisztív eszközök mellett az alternatív kommunikációs eszközök használatát is kipróbálhatták. Ők a projektben kapott augmentatív és alternatív kommunikációs eszközök használatával az ügyeiket önállóbban tudják intézni. A programba bevont súlyos fokban mozgáskorlátozott emberek olyan személyre szabott eszközkombinációkhoz jutottak hozzá, melyeket ma a társadalombiztosítás nem támogatja és így nem hozzáférhetőek a hazai mozgáskorlátozott emberek számára. A programban résztvevő szakemberek támogatták az eszközök igény szerinti kialakítását, beállítását, a mentorok pedig a mindennapi használatot segítették. Igyekeztünk országszerte a legkisebb településekre is eljutni. A projekt erőforrásai ugyanakkor nem tették lehetővé, hogy a magas támogatási igényű résztvevők számára az eszköz hatékony használatához szükséges célzott kommunikációfejlesztést biztosítani tudjuk.

A kommunikáció támogatás hatékonysága nagymértékben függött a célcsoporttagok egyéni szükségleteitől.

Úgy gondoljuk, elsősorban azok számára tudott igazán hatékony segítséget nyújtani az új alternatív kommunikációs eszköz, akik már a projektet megelőzően is használtak valamikor ilyen eszközöket. Azok az AAK-t igénylő résztvevők, akiknél felnőttkorban valamely betegség (ALS, stroke) következtében alakult ki kommunikációs zavar, szintén megfelelően hatékonyan érezték a projektben kapott kommunikációs támogatást. Ez azokra az afáziás személyekre vonatkozik, akiknél elsősorban a kifejezés zavara áll fenn, és a beszédértés aránylag jól működik.

Azon résztvevők számára is eredményes volt a támogatás, akiknek elsődleges kommunikációs csatornája mindig is a beszéd volt, de komoly nehézséget okoz önmaguk megértetése, amikor ismeretlenekkel találkoznak. Ha ők - kommunikációs nehézségeik ellenére is - viszonylag aktívan élték az életüket - iskolába jártak, barátaik voltak, kisebb segítséggel intézték az ügyeiket-, észrevétlen is el tudták sajátítani a sikeres kommunikációhoz nélkülözhetetlen társaskészségeket és stratégiákat. Ők általában korábban is használtak valamilyen alternatív technikát (pl. a számítógép jegyzetömbjébe írták mondanivalójukat), amikor mások nem értették meg, mit mondanak. Mivel ezt a korábban használt eszközt egyszerűen csak kiváltotta a projektben kapott kifejezetten kommunikációs célra fejlesztett eszköz, az ő esetükben tapasztalataink szerint szintén megfelelő támogatást tudunk nyújtani.

Voltak olyan résztvevők is, akiket feltehetően a nehezen érthető beszédük gátolt abban, hogy kellő szociális és kommunikációs tapasztalatra tegyenek szert. Ezek a készségek később csak hosszas tanúlással és tapasztalatszerzéssel pótolhatók. Erről számol be az egyik résztvevő mentora is:



„Timi a programban való jelentkezéséig nem használt semmilyen eszközt, ami a kommunikációs nehézségeit segítené. Tavaly szeptemberben kapta meg a Verbalioját. A használatának elsajátítása nem okozott neki problémát. Az átadás napján könnyen kezelte a szoftvert, és a visszajelzéseiben is biztosított róla, hogy nem okoz neki gondot a használata. Az előre rögzített válaszok megírása, megfogalmazása viszont nagy problémát jelent neki. Mivel még nem került soha olyan élethelyzetbe mint pl: egy buszjegy megvásárlása, vagy bolti bevásárlás intézése, nem is tudja, hogy milyen kérdések vagy válaszok szoktak elhangzani ezekben a helyzetekben. Ezért nem is tud épkezláb választ és kérdést írni segítség nélkül. Én úgy látom, hogy Timi amikor csak tudja, kerüli a szoftver használatát és ebben szerepe lehet a családjának is. Ők még mindig mentesítik Timit a komolyabb ügyintézés alól. Ő nem akar nekik ellent mondani, ezért otthonából se mozdul ki. Egy ügyintézésnél, vagy egy fogászati ellátásnál az apukája kíséri el, és ha már ott van, beszél is helyette.”

A projektben a születésüktől fogva kommunikációs akadályozottsággal élő személyek csupán 40%-a találkozott AAK-s megsegítéssel. Ez nagyon alacsony szám. A MEOSZ álláspontja szerint rendkívül fontos, hogy a lehető legkorábbi időponttól kezdve kell AAK-s támogatásban részesíteni a beszédükben akadályozott mozgáskorlátozott gyerekeket. Biztosítani kell, hogy minden gyerek megkapja a szükséges komplex kommunikációfejlesztést a köznevelési rendszerben, függetlenül attól, hogy az ország mely településén él.

A projektben szerzett tapasztalataink alátámasztják, hogy az AAK-s támogatás csak akkor tekinthető hatékonynak, sikeresnek, ha az adott személy a rendelkezésére bocsátott kommunikációs eszköz segítségével képessé válik arra, hogy a legkülönbözőbb helyzetekben mások számára érthetően és szociálisan elfogadhatóan kifejezze magát. Nem elegendő csupán kommunikációs eszközhöz juttatnunk valakit, meg is kell tanítani őt annak hatékony használatára. Ehhez pedig sok esetben felnőtt korban is célzott támogatásra, rendszeres és szakszerű szolgáltatások biztosítására lenne szükség. A különböző állami fenntartású intézmények és civil szervezetek elsősorban az iskolás korban lévő érintetteket érik el. Azonban ma sem mindegy, hogy a kommunikációban akadályozott személy, Magyarország mely területén, településén él. Míg a nagyobb gyógypedagógiai intézményekben nagyobb az esély, hogy felkészült, megfelelő AAK-s ismeretekkel rendelkező szakemberek fogadják a speciális kommunikációs igényű gyermekeket, addig a kisebb településeken élők számára a komplex kommunikációfejlesztés továbbra sem érhető el.

Az iskolás kort elhagyva még nehezebb helyzetbe kerülhetnek az érintettek. A különböző szociális és egészségügyi intézményekbe kerülve, vagy tanulási- és munkalehetőség híján otthonaikban elszigetelve, még kisebb eséllyel jutnak megfelelő szolgáltatásokhoz.

A projektben résztvevő, felnőttként komplex kommunikációs igényűvé váló mozgáskorlátozott emberek válaszaiból az derült ki, hogy saját rehabilitációjuk során nem részesültek AAK támogatásban. A rehabilitációban közreműködő szakember team tagjai között a szakorvos, a mozgásterapeuta, ergoterapeuta, pszichológus és egyéb más szakemberek mellett, a MEOSZ projektjének tapasztalatai alapján fontos szerep kell, hogy jusson a logopédusnak, és ideális esetben az AAK-szakembernek is.

Hazánkban évente közel 40 000 új stroke beteget regisztrálnak, akiknek jelentős részénél (kb. 60 %-ánál) tartósan is fennáll a nyelvi zavar, az ellátásuk még mindig nem elég szervezett. A kórházi kezelésük alatt részesülnek logopédiai ellátásban, azonban a rehabilitációt és az otthoni szakápolást követően néhány civil szervezetet, vagy alapítványt leszámítva csak magánúton, önköltséges formában kereshetnek további terápiás lehetőséget.



A NFSZK Montázs projektje jelenleg összesen 12 városban biztosít ingyenesen elérhető logopédiai szolgáltatásokat a felnőtt beszéd- és nyelvi fogyatékos személyek számára.

Az NFSZK komplex kommunikációs szolgáltatási hálózatán belül létrejövő AAK-módszertani Központok jelenleg Budapest mellett 5 másik városban nyújtanak AAK-fejlesztést, tanácsadást, illetve eszközkölcsonzést az érintettek számára. Az NFSZK által működtetett módszertani központok, bár sokak számára elérhetővé tették, nem tudják az ország teljes területén biztosítani a komplex kommunikációs igényű személyek ellátását.

Ahhoz, hogy az érintettek hozzájuthassanak az ellátásokhoz, megfelelő információval kell rendelkezniük az AAK-ról, illetve az AAK-s eszközök nyújtotta kommunikációs lehetőségekről. A kommunikáció akadálymentesítésének feltétele az AAK-ról való tudás általánosabbá válása, az érintett személynek, környezetének, valamint az egész társadalomnak a megfelelő információkhoz való hozzáférése.

A MEOSZ olyan egynapos felkészítést dolgozott ki, melyet először a tagszervezetek munkatársai részére tartottunk meg. Ezen a felkészítésen a résztvevők alapvető ismereteket szerezhettek a komplex kommunikációs szükségleteiről, valamint arról, hogy milyen lehetőségek, eszközök és módok léteznek a kommunikáció támogatására. A képzés célja az volt, hogy a résztvevők képesek legyenek felismerni és jelezni, ha a MEOSZ helyi egyesületeihez potenciális AAK-használók fordulnak.

A MEOSZ álláspontja szerint a speciális kommunikációs igényű személyek számára a rehabilitációs rendszer szerves részévé kell tenni az AAK-támogatáshoz való hozzáférést. Erre szigetszerűen működő projektek nem vállalkozhatnak. A kommunikációs készségek és képességek megismerése, a kommunikációs fejlesztés és támogatás folyamata során a különböző területeken dolgozó szakemberek együttműködésére van szükség. A MEOSZ Korlátok nélkül projektjének tapasztalatai azt bizonyítják, hogy a teammunkában fontos szerep juthat a sorstársi mentoroknak is, akik az érintetteket a mindennapi életükben tudják sikeresen támogatni a kommunikációs akadályok leküzdésében. Megfelelő felkészítés és szakmai támogatás mellett pótolhatatlan a szerepük.

A projektben biztosított eszközök társadalombiztosítási támogatással jelenleg nem elérhetők. A komplex kommunikációs igényű mozgáskorlátozott emberek számára szükséges kommunikációs és asszisztív eszközök beszerzése súlyosan megterhelik a családokat, esetenként akár több százezer forintba kerülhetnek. Ez sok ember számára gyakorlatilag megfizethetetlen. Szövetségünk álláspontja szerint az AAK-eszközöket, illetve a használatukhoz nélkülözhetetlen különböző asszisztív eszközöket ugyanúgy hozzáférhetővé kell tenni az érintettek számára, akár egy kerekesszéket, vagy járókerekett. Ezek az eszközök ugyanis ugyanúgy, mint a többi gyógyászati segédeszköz, elengedhetetlenek a megfelelő életminőség biztosításához.

A MEOSZ Korlátok nélkül programjának egyik eredménye, hogy több olyan, a komplex kommunikációs szükségletű, súlyosan mozgáskorlátozott emberhez eljutott, akik eddig rejtve voltak a társadalom előtt. Jelen projektünkben biztosított támogatás többük életében fontos lépés volt. Azonban eredményeink rávilágítanak arra, hogy a MEOSZ-nak tovább kell folytatnia komplex érdekvédelmi munkáját. Az alábbi történetek a projekt három speciális kommunikációt igénylő résztvevőjének személyes tapasztalatait, történeteit, valamint a projektben kapott támogatásukat mutatja be. Kirajzolódik, hogy a társadalmi akadályok az ő életükben hatványozódnak, hogy milyen előítéletekkel találkoznak azok a mozgáskorlátozott emberek, akik kommunikációja AAK-s megsegítést igényel.

PÉTER TÖRTÉNETE

Péter négyvégtagsérült beszédképtelen fiatal. A közvetlen családtagjaival egy olyan sajátos kommunikációs módot fejlesztettek ki az évek során, melyet csak ők értenek meg. Péter a fejével rajzolja le a betűket, az édesanyja és a testvére pedig hangosan kimondja és szavakká olvassa össze őket. Az online interjújn Péteren kívül az édesanyja is részt vett, az ő tolmácsolásával ismerhetjük meg közös történetüket.

Ez az egész, ahogy mi most a családban kommunikálunk, csak úgy jött magától. Én nem szerettem volna, ha csak úgy élünk egymás mellett és nem tudunk egymás gondolatáról, vagy nem tudunk beszélgetni egymással, és ezért alakítottunk ki egy "nyelvezetet".

A családban előfordult már a csípőficam, ez egy családi nyavalya. 3 hónapos korában Petit elvittem orvoshoz, és akkor kiderült, hogy ő is csípőficamos, Pavlik-kengyelt kapott. Amikor kontrollra mentünk, akkor jeleztem az orvosnak, hogy nem kielégítő a gyerek mozgása. Van a családban hasonló korú gyerek, és ő teljesen másképp mozog. Megkérdezték, hogy volt-e valami gond a születésénél? És akkor elmeséltem, hogy igen, volt, fél óráig élesztették. Akkor elküldték egy másik szakorvoshoz, ő megvizsgálta, és azonnal mondta a diagnózist, hogy oxigénkárosodás következtében mozgató ideg károsodást szenvedett. Az nem tudta megmondani, hogy értelmileg lesz-e nála probléma. Ő egy kis-kunhalasi intézményt javasolt számunkra. Az intézmény viszont jelezte, hogy ők csak a megyébe tartozó kliensekkel foglalkoznak. Így kerültünk a Pető Intézetbe. Jártunk ki Romániába is, különböző terápiákat végeztek magán úton. Esetenként 2-3 hetet töltöttünk ott egy rehabilitációs intézetben, ahol gyógytornát kapott, fizioterápiás kezelést, masszázst, vízsugaras masszírozást kapott. Nagyon sokféle helyre jártunk még, mindenféle hókusz-pókuszra: akupunktúrára, kézrátét, masszázs, mindent, amit el lehet képzelni. Ezek mind nagyon költségesek voltak.

Havonta feljártunk Budapestre a Pető Intézetbe, és ott minden alkalommal leírták, elmondták, hogy milyen gyakorlatokat végezzünk vele otthon. Ez jó néhány hónapig tartott, mert nem tudtuk megcsinálni otthon azt a tornát, amit javasoltak. Nem láttuk azt sem, hogy előrébb jutnánk. Öljük bele a pénzt a sokféle terápiába, és egyszerűen nem jutunk az egyről a kettőre. Nem láttuk, hogy fejlődött volna Peti, nem kaptunk segítséget.

Utána a helyi óvodába járt Péter. Ez egy kicsi, 400-500 fős településen volt. Ott mindenki ismert mindenkit. Petit is ismerték, de nekem kellett lobbizni, hogy "bejussunk" az óvodába. Hogy legalább szemlélőként legyen ott Peti naponta egy-másfél órát. A foglalkozásokon, ha szeretett volna beleszólni, vagy legalább a kérdésre válaszolni, amit a gyerekeknek tettek fel, nem lehetett. Csak ott ültünk és néztük, hogy a többiek mit csinálnak. A gyerekek nem is tudtak mit kezdeni vele, mert szerintem a pedagógusok nem voltak erre se felkészülve, se felkészítve. Fura dolgokat éltünk meg falun, sok kellemetlen szituációt. Mindenki ismert ott mindenkit, az ő történetét is ismerték. Jöttünk-mentünk az emberek között, én mindig vittem Petit mindenhova, én azt az elvet vallottam, hogy ő ugyanolyan ember, mint mi, és ugyanolyan joga van bárhová elmenni és bárkit látni, és őt is bárki láthatja. Szemtől-szembe az emberek teljesen másként nyilvánultak meg, mint később, amikor Peti 15 éves korában elektromos kerekesszéket kapott. Ahogy megkapta az elektromos kerekesszéket, kinyílt a világ előtte. Önállóan tudott közlekedni, elment a mamához, elment a boltba. Felírtam a cédulára neki, hogy mit kell venni. Ismerősök voltak a boltosok, kiszolgálták. Annyira boldog volt, hogy ő most hasznos dolgot tett, és bevásárolt, teljesen más lett az élete. Viszont így, hogy egyedül ment ide-oda, és nem voltam ott, az emberek viselkedése megváltozott. Előtte beszéltek úgy róla, mint hogy ha ő hülye lenne, és nem érténé, mint mondanak. Azáltal, hogy ő nem tud beszélni, rányomják a bélyeget, hogy ő értelmi



fogyatékos. Ezeket a dolgokat tőle tudom. Hazajött és elmesélte. Volt olyan, hogy azt mondta neki egy férfi, hogy “mit keresel itt, te hülye gyerek”? Ha velem volt, teljesen másként viselkedtek vele.

2016-ban költöztünk a Dunántúlra, de itt azt tapasztaltuk, másképp állnak Petihez az emberek, másképp viszonyulnak az állapotához, a betegségéhez. Amióta itt lakunk, semmilyen negatív tapasztalásunk nem volt, sőt, csak pozitív. Ismeretlenül is közelednek hozzánk az emberek, leállnak vele beszélgetni. Teljesen más világ ez. Nem tudom, miért.

Visszatérve a gyerekkorához, Peti 12 éves korában került a megyei szakértői bizottság elé. Az ott kapott határozatában ez szerepelt: Mivel a tankötelezettségét teljesíteni nem tudja, képzési kötelezettségét kell teljesítenie heti 5 órában. Azt is megállapították, hogy iskolaérett, és egy gyógypedagógiai intézményt jelöltek ki a számára. Egy gyógypedagógus-logopédus járt ki hozzánk ezután házhoz, de tanulásról szó sem volt. Játszottak és tanultak, mert amit szeretett volna megtanítani neki a tanár, azt már mindet tudta Peti. Aztán én vittem be őt az iskolába, gondoltam, hátha jobb neki, hogy kimozdul egy kicsit. De ott sem járt közösségbe, egyéni helyzetben fejlesztette a pedagógus. Külön bejáraton mentünk be az iskolába, a diákokkal szinte nem is találkozott Peti. “Mások voltak, mint én.”-veti közbe Peti. Azok a gyerekek, akik odajártak tényleg mások voltak, autisták, meg értelmi fogyatékosok. Ott nem használtak semmilyen kommunikációs eszközt, mindent én fordítottam, mert addigra már kialakult, hogyan tudunk kommunikálni egymással. Elég hamar kapott számítógépet is, hamar kezdte azt is használni. Nagyjából két-három éves korától kezdődött a kommunikáció kialakítása otthon. Peti most a betűk formáját a fejével mutatja, és én összeolvasom őket. Nagyon gyorsan megtanulta Peti a betűket. “Muszáj volt.”- mondja a fiatalember. Most is előttem van. Volt egy kis biliárd asztala Petinek, és azokra tettem a narancssárga kockákat, amelyeknek minden oldalán egy-egy betű volt. És akkor a kis ujjával tudta pörgetni a kockát, amíg az a betű nem volt rajta, amit keresett. Muszáj volt, mert csak úgy tudtam meg, ha valami problémája volt, hogy mit akart. Ameddig tanköteles volt, odajárt a makói iskolába. Utána nem járt már sehová.

Itt a Dunántúlon szembesültünk aztán azzal, hogy milyen eldugott kis helyen éltünk régen, hogy semmiről nem tudtunk. Nem tudtuk, mihez van jogunk, mi az, ami megilleti, és ez borzasztó, hogy ennyi év után derült ez ki. Nekem az a furcsa, hogy itt vannak sorstársai, akikkel a mozgássérült táborokban megismerkedett, és hasonló, vagy talán még rosszabb mozgásállapotú fiatalok, és ők jártak iskolába, és szakmájuk van, vannak közöttük informatikusok is. Egyszerűen ledöbbsentem... És Peti is borzasztóan zavarja, hogy ő nem járt iskolába, és ő butának tartja magát. Nehéz vele elhítenem, hogy ahhoz, hogy flottul menjen minden, nagyon sok évig kell tanuljon és tapasztaljon. Ő kiesett egyfajta szocializációs folyamatból, és ennek van hátulütője. Ahhoz, hogy a kommunikációban megtanulja kivel, mikor, mi a helyes beszédstílus, ahhoz gyakorlásra lett volna szükség. Szoktunk ilyet gyakorolni, hogy megadok egy témát, most pl. az a célunk, hogy megszüntessük a gyámságot. Ezzel kapcsolatban is tanulja, hogyan lehet szépen, helyesen egy hivatalos levelet megírni, vagy egy kérelmet beadni. Hogy nem úgy beszélünk, mint naponta itt egymással, hanem teljesen más szavakat használunk. Hogy mi a módja, mi a menete ezeknek, Peti ezt nem tudja, mert nem járt iskolába, nem tanulta meg a mondat szerkesztést stb. És ez mind az én vállamra nehezedett, és persze, én sem vagyok egy pedagógus. Biztos lett volna ennek egy tanulási folyamata, akár a matematika, akár a nyelvtan területén. Ahogy adta az élet, én arra úgy ráveztettem. Peti 33 éves, én a 33 évet végig beszéltem. Szóval, olyan, hogy ő ült és nézett ki a fejéből, olyan nem volt, azt nem engedtem, azt nem bírtam volna elviselni. Ha mostam, akkor ő ruhát válogatott, ha én csináltam az ebédet, elmondtam, hogy ezt ide kell rakni, azt oda kell rakni, mindig aktívan része volt az életemnek. Viszont azt az utat, amit minden ember végigjár, hogy óvodába jár, iskolába jár, munkahelye van, boltba jár, kommunikál emberekkel, különböző emberekkel különféle szituációkat tapasztal meg, az neki kimaradt.

Mióta vége van az iskolának, itthon van Peti. Nagyon nehezen telnek a napok, mert nagyon kevés dolog van, amiben örömet leli. Nagyon vágyik a társaságra, a bulira, hogy egy kicsit világot lásson, ez neki nagyon hiányzik. A számítógép az, ami a mindennapokban nagy segítség. A fizikai korlátai azért nagyon erősen megvannak, mást nagyon nem tud csinálni, de azért én próbálok bekapcsolni a mindennapokba. Például, hogy az ágyazásnál hajtsa össze az ágyneműt, de Petinek elmegy a kedve, ha látja, hogy nem tökéletes. Maximalista. Volt kitől örökölnie... Szinte reggeltől-estig a számítógép előtt van, főleg most, hogy a Covid miatt annyira be vagyunk szorulva. Ha úgy döntenénk, hogy mennénk, akkor sincs hova mennünk, mert minden zárva van. Jó lenne, ha társaságban tudna minél több időt tölteni. Elhatározta, hogy mindenképp lakóotthonba szeretne menni, le is adtuk az igényünket egy ilyen lakóotthonra. Ott azt mondták, lehet, hogy sok-sok év, mert várólista van. Beadtuk a jelentkezést, mert nem tudjuk, mit hoz az élet. Sohasem lehet tudni, hogy velem történik-e valami, és ne akkor kelljen azon gondolkodni, mi lesz vele. Meg hát ő szeretné, ezt egyértelműen jelzi is, hogy szeretne önállóan élni. És azt gondolom, hogy amíg én vagyok, addig kellene, hogy ő ezt megtapasztalja, kipróbálja, hogy ez milyen is valójában és beleszokjon. Azt a lehetőséget kaptuk az egyik környékbeli lakóotthonból, hogy 3 hetet most próbaképp bent tölthetne ott Peti. Kipróbálhatta volna, milyen is az ottani élet, mert egyik lakó úgy volt, hogy nem lesz ott nyáron 3 hetet, és felszabadul egy hely. Sajnos a Covid közbeszólt, és ez meghiúsult. Azt az ígéretet kaptuk, mihelyst változik a helyzet, szólunk.

Nagyon jó lenne, ha lenne napközi, ahová napközben el tudna menni. Van itt az egyik közeli településen egy ilyen, meg is próbáltuk, hozta-vitte őt egy szállítószolgálatos busz. De az is úgy működött, hogy elvitték reggel, bement egy helyiségbe, elébe tették a tabletét és kész. Az ottani lakókkal nem tudott kommunikálni, mert ők nem értették, hogy Peti mit akar, és Peti sem tudott hozzájuk kapcsolódni, mert értelmi fogyatékosok, vagy súlyos autisták voltak. Azt gondolta, hogy amit ott csinál, hogy bemegy, és elé tolják a számítógépet, meg ebédkor odaadják a kaját és kettő körül hazahozza a busz, azt itthon is meg tudja csinálni.

Petivel igazából hárman tudunk jól kommunikálni ezzel a sajátos technikával. Peti tesója, a húgom, meg én. Aztán kitalált valami mást is. A Play áruházból letöltött magának egy kommunikációs programot, és azt használta a mozgáskorlátozott táborkban. Abba írt egy nagy csomó mondatot, amit mondani szeretne, és azokat elmentette. A mozgáskorlátozott táborkba vitte magával, és azzal kommunikált a többiekkel. Nagyon szerette. A táborkban nevettek a többiek, amikor használta, mert sok vicces dolgot leírt. Írt bemutatkozó szöveget is ezzel, amikor a hivatalos ügyintézésre készült: "Jó napot kívánok, ... Péter vagyok a személyi igazolványomat szeretném elkészíteni..."

A táborkba írt mondatok ilyenek voltak: "Ami itt megy, az kész kabaré." Vagy: "Tudok egyedül is enni, ha gond neked". Nagyon szeret sakkozni, kártyázni, ehhez is készített előre mondatot: "Nyertem, szólj, ha unod". (Ezekről a mondatokról eddig maga az édesanya sem tudott, most olvasta csak őket, mert nem szeret belenézni a fia személyes dolgaiba). A tabletet az orrával használta régebben Peti. Most sokat gyakorolja a projektől kapott fejpálca használatát, játszik, sudokuzik vele.

De más helyzetre is készített bele mondatokat. Pl. amikor a mentorával elmentek kávézni, ő is felkészült a kommunikációra. Ilyen mondatok szerepelnek benne: "Kérhetek szívószálat?" "Idetenné az asztal sarkára?" "Viszontlátásra!". Amikor nem volt tablete, kitaláltam, hogy egy laminált papírt adtam neki a táborkba, egy klaviatúrához hasonló betűsorrendet. Mert ő ahhoz szokott hozzá. Az orrával pötyögte be rajta a betűket, mert ahhoz szokott hozzá, csukott szemmel is tudta, mi hol van rajta. Ez azelőtt volt, mielőtt táblagépet kapott volna.

Ahogy készültünk erre a beszélgetésre, Peti is gondolkodott rajta, mi lenne fontos, hogy elhangozzon. Összeírt egy-két gondolatot: "Az eszközök nélkül szellemi börtönben élnék." "A felgyülemlett feszültséget is könnyebben viselem, mert el tudom foglalni magamat". Beszélgettünk erről, mert nem értettem, mire gondol. Ő azt mondja, jó, hogy el tudja foglalni magát, akár egy zenehallgatással, akár egy sakkal, mindenki másképp oldja a feszültségét. Ő így oldja. Énekelni is szokott. Volt időszak, amikor verset is írt, vicces, poénos, vagy éppen érzelmes- kis szerelmes verseket. Nagyon klassz kis verseket.

Régebben mást is írt. Elképzelt egy életet, hogy telik egy napja. Egy fajta napló volt, leírta, ami nem történik meg vele, de szeretné, hogy megtörténjen. Úgy belelátja saját magát abba a történetbe, vagy helyzetbe. Ez főleg kisebb korában volt. Ő elképzelt egy életet, és abban a világban élt. Ezt le is írta. Falusi életet képzelt magának, "reggel felkel, megfőzi a kávé, aztán megeteti az állatokat..." Általában az állatokkal kapcsolatos dolgokat csinált, szántott-vetett, vitte a takarmányt, megfejté a tehenet, elment a termény boltba, bevásárolt, tehát egyfajta gazdálkodó életformát írt le, amit fejben is megélt. Fejben-gondolatban és mozdulatban is megcsinálta ezeket. Ma már teljesen mások járnak a fejében, mások az álmai. "Intézetben élnék most már legszívesebben"- mondja. De világot is menne látni, csavarogni, bulizni, szórakozni. Egy bárban meginni egy koktélt, egy kávé. De egyedül nem szívesen menne, mert tart ettől a helyzettől. "Egyedül soha nem mennék"- veti közbe Peti. Majd így folytatja: "Nem bíznak bennem az emberek, és nekem is nagyon furcsa lenne. Nem vagyok rá felkészülve."

Péter számára a kommunikációs támogatás során a legnagyobb kihívást az jelentette, hogy idegen környezetben is tudjon kapcsolatot teremteni, önállóan kommunikálni. Szerezzen tapasztalatot arról, milyen lehet kísérő nélkül, egyedül elmenni valahová, és ott segítség nélkül boldogulni a kommunikációs eszközei (a papírtábla és a Verbalio szoftver) használatával. Sok félelem volt benne.

Mentorával kipróbálták ezt a szituációt. Ő így számol be erről:

„Petivel megbeszéltük, hogy elmegyünk ketten egy kávézóba, ahol a rendelést ő fogja intézni a papírtáblájával, vagy a táblagépe segítségével. Természetesen, megbeszéltük, hogy ha szükséges, segíteni fogom. Eddig önállóan, vagy családi segítség nélkül nem volt ilyen típusú élethelyzetben.

Peti jelezte, hogy előre megírta az általa gondolt szöveget, táblagépébe, mit mond majd a pincérnek. Megkértem, hogy próbáljuk el otthon, mielőtt elmegyünk. Egész jól működött, sikeres volt. Javasoltam még pár mondatot, amit Peti be is írt a gép programjába.

Elmentünk ketten egy közeli kávézóba. Pincérnek röviden jeleztem, hogy Peti szeretne rendelni, nem volt még ilyen helyzetben és kértem türelemmel várja. Peti a tabletje segítségével a beírt szövegekkel meg tudta oldani a rendelést. Volt, amit kétszer is le kellett játszani, hogy a pincér meghallja az elmondani kívántakat. Kommunikációs táblát Petinek nem kellett használnia, mert a felolvasás jól működött.

Utána megbeszéltük tapasztalatát, hogy érezte magát ebben az új helyzetben. Elmondta, hogy nagyon izgult és szerinte jobb is lehetett volna. Megnyugtattam, hogy amit szerettünk volna, az sikeres volt, és ha hozzászokik az ilyen jellegű szituációkhoz, biztosan kevésbé fog izgulni, stresszelni. Egyetértettünk abban, hogy kommunikációját érdemes fejlesztenie, új eszközeit használni, segítségüket javára fordítani. További támogatásra, segítségre szüksége lesz még, amit a program keretein belül is meg fog kapni. A pozitív, önfejlesztő hozzáállás is szükséges a további fejlődéséhez, ebben is egyetértettünk."



ESZTER TÖRTÉNETE

Eszter a 30-as évei elején járó fiatal nő. Az általános iskola (Mozgásjavító Óvoda, Általános Iskola, Gimnázium, Szakgimnázium, EGYMI és Kollégium) befejezése után egy számítástechnikai szakközépiskolában folytatta a tanulmányait. A hátránykompenzációs osztály, ahol a mozgáskorlátozott diákok mellett a legkülönbélebb tanulási és magatartási problémákkal küzdő gyerekek is tanultak, nem váltotta be a hozzáfűződő reményeit. Úgy érzi, a tanárai nem voltak felkészülve erre a feladatra, hiányoztak náluk azok a pedagógiai módszerek, melyek segítségével a kommunikációs nehézségeihez és mozgásproblémáihoz megfelelően tudtak volna alkalmazkodni.

Ebben az iskolában nem gyógypedagógusok tanítottak, hanem egyszerű tanárok. Természetesen voltak lelkiismeretes tanárok is, de náluk is azt éreztem, hogy hiányzik az a tudás, vagy tapasztalat, ahogy a mozgássérült tanulókkal foglalkozni kell. Inkább írásbeli számonkérés volt, az órán nem nagyon szóltak fel. Olyan is volt, hogy mondtam valamit, és belebeszél a tanár. Év végén aztán megkérdezte mindenkitől, hogy mit tanácsolnának, mit csináljon másképp. Én akkor elmondtam, hogy nem kellene belebeszél a másik beszédébe, ha olyan, aki nehezen beszél. Kíváncsi vagyok, mit csinálna, ha ő is nehezen beszélne. Az osztálytársaim jófejek voltak, néha beszélgettünk is, de annyira nem lettünk haverok. Volt azért normális tanár is. Nála ugyanúgy szóban feleltem, mint a többiek, és meg is értette, amit mondok. Az érettségi után kihagytam egy évet, nem tudtam, mit csináljak. Aztán beadtam a derekam, és megcsináltam egy programozó OKJ-s készítményt. A képzés eredetileg 2 éves volt, de ráhúztam még egy évet, mert tehetségesnek tartottak a tanárain. Ott az elejétől fogva volt mellettem egy gyógypedagógiai asszisztens. Amikor odakerültem, pár hónapra rá jött oda. De igazából már előtte is elégedett voltam szinte minden tanárral, mert eléggé rugalmasak voltak. Aztán amikor jött a gyógypedagógiai asszisztens, még könnyebb volt, mert ő segített abban, hogy mit hogyan lehet csinálni, hogy jobb legyen az együttműködés. Az volt végül is a feladata, hogy megismerjen minket, hogy milyen szükségleteink vannak, és ezt próbálja közvetíteni a tanároknak. Volt olyan, hogy ő elismételte, amit mondtam, kvázi tolmácsoló köztem és a tanár között. De olyanokban is segített, hogy elmagyarázta a tanárnak, hogy mozgásállapotom miatt miért nem tudok megfelelően jegyzetelni, hogy miért rossz, ha az órán nem tudok jelen lenni, mert azzal kell foglalkoznom, hogy leírjam az órai anyagot. Az osztálytársak azért szép lassan megismertek, megismertük egymást, és szóban beszélgettünk azokkal, akik nyitottak voltak rá.

Előfordult, hogy a tanárokkal, meg az osztálytársakkal is használtam a telefonomat, ha nem értettek meg. A jegyzetek közé írtam be ezeket a szavakat, ők pedig el tudták olvasni, mit szeretnék mondani.

Jelenleg sokat vagyok otthon, otthonról dolgozom. Egy weblapot csinállok, meg én kezelem az IT rendszert is a cégnél.

A projektben papírtáblát és Verbaliot is kaptam, de a Verbaliot jobban szeretem, mert jobban figyelnek rám, ha azt használom. Amikor a papírtáblát használtam, figyelembe sem vettek, csak a kíséreléssel beszéltek. Nem hiszem, hogy fogom használni. A Verbaliot bankban is használtam már. Furcsán néztek rám, de elfogadták, egyből értették, mit szeretnék mondani. Bármilyen ügyintézéskor úgy néznek rám, mintha ott se lennék. Sokszor értelmi fogyatékosnak hisznek. Ha nem értik meg, mit szeretnék mondani, előfordul, hogy sértő megjegyzéseket tesznek rám. Most még azt próbálom kitalálni, hogyan célszerű magammal vinni a tabletet. Elektromos kerekesszéssel szoktam közlekedni. Ha csak ide a kerületbe megyek, magam mellé csúsztatom a tabletet. Ha bemegyek a városba, elrakom a táskámba, mert bárki kikaphatja az ölemből. Jó lenne, ha szabadon tudnám használni, amikor szállok fel a BKV-ra. Nagyon jó ez a tablettartó, amit kaptam, csak nem olyan könnyű használni, mert akárhová is megyek, mindig velem van a segítőkutya, Szotyki is. Szóval, ha felszállok a buszra, őrá is figyelnem kell, ő is helyet foglal, a tablettartó állvány is, ezért bonyolult azzal közlekedni. Beakad az állvány mindenhová, sok hely kell annak is. Próbálok gondolkodni, hogy milyen megoldás lehet a jó, mert tényleg jó, ha mindig ott van kéznél a tablet. És persze, egy kicsit attól is félek, hogy ellopják.

Rengeteg tapasztalatom gyűlt össze az évek során, hogy milyen problémákba ütközhet egy olyan ember, akinek nehezen érthető a beszéde, és hogy milyen különböző megoldások lehetnek ezek. Ma már könnyebben veszem a dolgokat. Talán a személyiségem is változott: rájöttem, az embernek nem kell mindig mindent magára vennie.

KLÁRA TÖRTÉNETE

Klára 40 éves, egy Veszprém megyei községben él a családjával. A szakiskola elvégzése után gimnáziumi érettségét tett, jelenleg mégsem tud elhelyezkedni. Otthonában támbottal közlekedik, nagyobb távolságra kerekesszéket használ. Igyekszik mindent önállóan intézni, de nehezen érthető beszéde miatt ez nem mindig könnyű a számára.

Általános iskolába 5. osztályig a Pető Intézetbe jártam. Utána Kaposvárra, a helyi iskolába kerültem, mert ott laktunk akkoriban. Ötödikben elbocsátottak a Petőből, mert azt gondolták, már nincs szükségem arra, hogy odajárjak. Át akartak tenni a Mexikói útra, egy olyan iskolába, ahol szintén mozgássérült gyerekek jártak. Akkor azt mondta az anyukám, hogy ha a Pető nincsen, akkor inkább hazahoz engem. A Pető Intézetben nem használtam semmilyen kommunikációs eszközt, a kaposvári iskolában sem kaptam semmit, de szerencsére ott is megértett a tanárnő. Az osztálytársak is egy idő után jól értették, amit mondok, megszokták, ahogy beszélek. Az általános iskola után kerültem a Marczibányi térre, kéziszővést tanultam. Ott 5 évet töltöttem, 2 év alatt kitanultam a szakmát, aztán 3 évet dolgoztam a műhelyben. Utána elmentem Balassagyarmatra, és ott megtanultam a számítógépkezelést, csak ezután jöttem haza. Balassagyarmaton sem használtam semmilyen kommunikációs eszközt, hanem ha nem értették meg, amit mondtam, elismételtem többször is. Vagy azt szoktam még csinálni ilyenkor, hogy próbálom másképp is elmondani. Hátha úgy megértik.

Felnőttkoromban, amikor gimnáziumba jártam és leérettségiztem, egészségesek közé jártam. Akkor jelentett problémát, hogy nehezen érthető a beszédem, mert akkor többet beszélgettem volna az osztálytársakkal. Gyakran a tanárok sem értették, mit mondok. Amikor nem értettek, leírtam notebook-on, és elolvasták. A notebook-ot egyébként azért használtam, hogy gyorsabban tudjak jegyzetelni, de erre is jó volt. Ez már 30 éves koromban volt, akkor álltam neki az érettséginek. Úgy is érettségiztem, hogy húztam egy tételt, és a laptopomba írtam be, amit szerettem volna arról mondani. Az osztálytársakkal is használtam a laptopot, amikor szükség volt rá. Elmondtam többször, amit szerettem volna, és ha sehogy sem értették meg, csak akkor írtam le, mert úgy nagyon lassú volt a beszélgetés.

Sokat tanultam, aztán dolgozni még nem sikerült. Most itthon szövkök, a rokonoknak készítek szőnyeget, tarisznyákat, nagyon szeretem csinálni. Egy alapítványon keresztül próbáltam munkát találni, de csak olyan munkát ajánlottak, hogy szárazvirágot kellett volna kötnöm, de azt nem tudtam volna a mozgássérülésem miatt. Azt állapították meg rólam, hogy nem tudok önállóan dolgozni, ezért nem munkahelyet ajánlottak, hanem inkább napközit. Oda nem mentem, mert ott nekem kellett volna fizetni azért, hogy ott legyek. De én jól elvagyok egyedül itthon is napközben.

A Verbaliot nagyon szeretem. Ebbe bele kell írni előre, amit szeretnél mondani, és ott csak meg kell nyomni. Ez gyorsabbá teszi a beszélgetést. A családommal nem használom, mert ők megértenek. De használtam már gyógyszerárban, bankban és egészségügyi pénztárban is. Előre felkészültem a beszélgetésekre, elkészíttem azokat a mondatokat, amiket szeretnék ott mondani. Könnyen fel tudtam készülni, mert a bankban csak meg akartam kérdezni valamit és az egészségügyi pénztárban tudtam, mit akarok mondani. Eddig ha valahova mentem, vagy az anyukám kísért el, és ő tolmácsoló nekem, vagy egyedül mentem, és ha valamit nem értettek, egy nyomtatott papíron (amit otthon írtam) mutattam meg, mit szeretnék. Amikor kipróbáltam most a Verbaliot, a gyógyszerárban csak azzal kommunikáltam, nem is beszéltem, mert ott nem ismertek. A bankban gyerekkorom óta ismernek. Szóval, ott először elmondtam, amit akartam, és ha nem értették meg, elővettem a gépet, és lejátszottam nekik. Örültek neki. Én azt tapasztaltam, hogy mindenütt örülnek a gépnek, mert megértik, amit mondok. Én nagyon örülök, hogy ezt kitalálták, és bízom benne, hogy mindenki meg fogja kapni.

IRODALOMJEGYZÉK

- » 2011. Évi Népszámlálás - 11. Fogyatékossgal élők c. kötet Budapest, Központi Statisztikai Hivatal, 2014
- » FEHÉRNÉ KOVÁCS ZSUZSA (2009): Bevezetés helyett. In: Fehérné (szerk.): A beszéd fogyatékos felnőttek helyzete Magyarországon. Budapest, Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány
- » Dr. IMRE ANGÉLA (2020): Az anyanyelv-elsajátítás tipikus fejlődésmenete, valamint a beszéd és a nyelvi kompetenciák mérése komplex kommunikációs szükségletű személyek esetében. Diagnosztikus protokoll az augmentatív és alternatív kommunikációs fejlesztési és támogatási szükséglet felméréséhez. NFSZK (2021.01.28.)file:///C:/Users/eszkozmenedzser/Downloads/diagnosztikus-protokoll%20(3).pdf
- » Dr. JUHÁSZ ÁGNES (2020): Bevezetés. Diagnosztikus protokoll az augmentatív és alternatív kommunikációs fejlesztési és támogatási szükséglet felméréséhez. NFSZK (2021.01.28.)file:///C:/Users/eszkozmenedzser/Downloads/diagnosztikus-protokoll%20(3).pdf
- » KÁLMÁN ZSÓFIA (2006): Mással-hangzók... Az augmentatív és alternatív kommunikáció alapjai. Budapest, Bliss Alapítvány
- » Dr. MÁRKUS ESZTER (2003): ISMERKEDÉS MEGÉRTÉS EGYÜTTLÉT Súlyos-halmozott fogyatékossgal élő emberek életének kísérése. Budapest, Kézenfogva Alapítvány
- » MARTON KLÁRA (1995): A kommunikáció szerepe a fogyatékos személyek szocializációjában. In: Zászkaliczky Péter (szerk.): "...önmagában véve senki sem..." Tanulmányok a gyógypedagógiai pszichológia és határtudományainak köréből
- » MARTON KLÁRA (2008): Rejtőzködő fogyatékos-közösségek és a többségi társadalom. In: Világosság. 11-12.
- » 2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről
- » <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0700092.tv>

MÁSKÉPP MONDVA

Kiadja: Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége

1032 Budapest, San Marco u. 76.

Telefon: 06 1 388 23 87

E-mail: meosz@meosz.hu

Web: www.meosz.hu

Felelős kiadó: Kovács Ágnes

Szerző: Fekete-Szabó Viola

Szakmai lektor: Dr. Márkus Eszter, Dr. Vámos Tibor

Közreműködött: Miklós Kata

Szakmai lektor: Dr. Márkus Eszter, Dr. Vámos Tibor

Szerkesztette: dr. Bánfai Tamara

Grafika és nyomdai előkészítés: Zsemberi Timea

Készült: Pauker Nyomda

Budapest, 2021

ISBN 978-615-6350-03-9

