

Olvasósarok

A vakokat nagyon gyakran érintő ritka alvászavar

Amikor Jerry Berrier álmodik, hangokat hall, szagokat és tapintásokat érez, de nem lát. Születése óta vak, azonban ritkán emlékszik álmaira, mivel nagyon rosszul alszik.

15 éves korában eltávolították mindkét szemét, és azt a kis látásmaradványát is elveszítette, ami gyermekkorában még megvolt. A 60 éves Berrier azóta is egy ördögi alvási ciklussal küzd: néhány napi alvás után hetekig szinte semmit nem tud aludni. Az álmatlansági rohamok hirtelen jönnek és múlnak el, bármilyen figyelmeztetés nélkül. Amikor jönnek az álmatlansági rohamok, Berrier képtelen napi néhány óránál többet aludni bármennyire fáradt is.

Bár az orvosoktól nem kapott hivatalos diagnózist, tudósok úgy vélik, hogy egy ritkán előforduló, úgynevezett "nem 24 órás alvás-ébrenlét szindrómában" szenved. Erre a krónikus állapotra az jellemző, hogy a test belső órája nincs szinkronban a Föld 24 órás cirkadiánjával (időtagoló tényezők, nappal és éjszaka váltakozása).

A nem 24 órás alvás-ébrenlét

szindróma a látókat is érintheti, de különösen sújtja a teljesen vakokat, akik nem érzékelik a fényt, a legerősebb külső jelzést, ami az agy alvás-ébrenlét ciklusát összhangban tartja a nappal és éjszaka változásával. Steven Lockley, a Harvard Egyetem agykutatója, a vakok alvászavarainak okait kereső, most folyó vizsgálat egyik vezető kutatója szerint az USA-ban élő kb. 100.000 teljesen vak közül valahol 55 és 70 százalék között lehet azok aránya, akik "nem 24 órás alvás-ébrenlét szindrómában" szenvednek. A mai napig ez a legnagyobb, a nem 24 órás alvás-ébrenlét témájában folytatott kutatás, amelynek 25 különböző helyszíne van az USA-ban. Berrier a Bostonban folyó kutatás egyik résztvevője.

Annak, hogy valakinek a belső órája nincs szinkronban a "24 órás világgal", igen magas ára lehet, ami egy újabb kihívást jelent a nemlátók életében.

Az ember belső órája valamivel tovább ketyeg, mint 24 óra egy nap. A látók esetében ez az óra minden nap újra beállítódik, azonban a vakoknál hiány-

folytatás a 22. oldalon

zik ez a "rendszergazdai mechanizmus".

"Vannak olyanok, akik szerint az ilyen alvásprobléma rosszabb, mint maga a vakság" mondja Lockley: "Ezt a megközelítést nagyon nehéz a látóknak elképzelni - mi lehet rosszabb, mint a látás elvesztése?"

A 46 éves Randy Pierce szintén a bostoni tanulmány résztvevője. 1989-ben, egy évvel a főiskola elvégzése után egy rejtélyes neurológiai rendellenesség támadta meg. A betegség 2 héten belül a szemét is elérte, homályos csőlátása alakult ki, 2000-re pedig teljesen megvakult.

Ez egybeesik azzal az idővel, amióta nem tud normálisan aludni. Elmondása szerint az azóta eltelt 13 évben átlagosan csak 3-4 órát alszik éjszaka.

"A vakság jól látható kihívást jelent, az alvászavar azonban teljesen láthatatlan. Senki sem feltételezi, miért érzem magam betegnek vagy szétszórtnak, éppen ezért így is ítélnék meg", mondja Pierce. "Kukának érzem, pedig nem vagyok hallgatag ember, lustának érzem, pedig nem vagyok az. Ez egy nagyon komoly, láthatatlan betegség."

Pierce és mások hasonló alvászavaraik oka szervezete hibásan működő órájára vezethető vissza. Ez az "óra" kettő szövetből áll mélyen az agyban, melyek körülbelül akkorák, mint egy-egy rizsszem. Ezen szövetek sejtjei

elektromos és kémiai impulzushullámokat küldenek, amelyek a testet ébren tartják a nap folyamán, éjszaka pedig pihenésre állítják.

A legtöbb ember belső órája valamivel hosszabb ideig jár egy nap, mint 24 óra. A látók esetében ez az óra a fényt érzékelő sejtek jelzése alapján naponta újraindul, a teljesen vakoknál azonban hiányzik ez a visszaállítási mechanizmus.

Elméletileg, egy vak ember, akinek alvási ciklusa 24,5 óráig tart, minden egyes nap 30 perccel később érzi magát alvásra késznek. Körülbelül három héten belül - amikor a test természetes elalvási ideje körbeér a normál 12 órás óralapon - az agy "biológiai éjszakája" a délután közepére esik. Ilyenkor következik be az, hogy a több hétig tartó rossz alvás arra készíti a vak ember szervezetét, hogy küzdjön a normál menetrend fenntartásáért. A fáradtság ahhoz hasonló, mint amikor valaki több időzónán utazott keresztül.

"Amikor valaki az időzónaváltoztatási-szindrómától szenved, az néhány napig tart, a nem 24 órás alvás-ébrenlét szindróma esetén azonban ez az érzése egész életen át tart" mondja Lockley, aki Brigham Női Kórház alvási diagnosztikai és terápiás osztályán is dolgozik.

A nem 24 órás alvás-ébrenlét szindróma összemosza az ébrenlétet és az emlékeket, ami Perce véleménye sze-

rint döntő fontosságú egy vak esetében.

Az álmatlan időszakokban nehéz emlékezni arra, hogy vannak berakva a ruhák a szekrényben, hol van kulcs vagy az útvonalat megtalálni egy ismeretlen helyen. Folyamatosan emlékeztetőket ír a telefonjába, hogy nehogy elmulassza a megbeszélte találkozót.

"Mivel vak vagyok, folyamatosan koncentrálnak kell lennem", mondja. "Emlékeznem kell arra, hol vannak az ajtók és hol van a kassza, csak akkor tudok közlekedni."

Jerry Berrier, a Perkins Vakok Iskolája műszaki tanácsadója a sok-sok álmatlan éjszakája miatt gyakran kihagyja a barátokkal a közös esti programokat.

Berrier és Pierce számára egyaránt kihívást jelent, hogyan tartsák mederben társadalmi és szakmai életüket. Berriernek, aki a Vakok Perkins Iskolájának technológiai tanácsadója, szinte mindig volt állása, a barátaival közös esti programokat azonban gyakran kihagyja. Az álmatlan hetekben Pierce minden egyes, munkában eltöltött nap után kénytelen egy napot beütemezni, amelyen fel tud töltödni a következő napi munkához.

Az évek során mindkettőjüket a depressziótól a kóros álmatlanságig mindennel diagnosztizálták. Mindketten kipróbáltak már egy sereg altatót, mindhiába.

A nem 24 órás alvás-ébrenlét

szindróma kezelésére nem létezik az Egyesült Államok Élelmiszer- és Gyógyszeripari Hatósága (FDA) által jóváhagyott gyógyszer. Vannak olyanok, akiknek megoldást jelent egy szintetikus kiegészítő hormon, a melatonin, amely az éjszakára figyelmeztető jelzést küld a szervezet órájának. De ez a kezelés nem mindenkinél működik.

A jelenleg folyó klinikai vizsgálat során a tasimelteon néven bejegyzendő szert tesztelik, amellyel a tudósok reménye szerint hatékonyan kezelhető lesz a nem 24 órás alvás-ébrenlét szindróma.

A washingtoni székhelyű, a vizsgálatot finanszírozó Vanda Pharma-ceuticals által kifejlesztett anyag szerkezete a melatoninéhoz hasonló. Lockley szerint a szer - amennyiben megkapja a szükséges engedélyeket - pontosabban adagolható és alkalmazható lesz, mint a melatonin, amelyre étrend-kiegészítőként nem létezik FDA szabályozás.

J. Woodland Hastings, a Harvard Egyetem tudósa - a bioritmus-kutatók egyik úttörője, aki nem vesz részt a kísérletekben - megjegyezte, hogy milyen fontos azt megérteni, hogy azon túl, hogy az anyag szabadalmaztatható és ezáltal valószínűleg nyereséges lehet a Vanda számára, miben különbözik ez a gyógyszer a melatonintól.

Hastings ugyanakkor elismerte egy csak receptre kapható, a nem 24 órás alvás-ébrenlét szindróma kezelésére

szolgáló gyógyszer előnyét az orvosi világ szempontjából: "Én azt hiszem, az orvosok nem szívesen írnák fel a melatoninint, amely nem rendelkezik az FDA jóváhagyásával.

Egy hatékony kezelési mód kifejlesztése jóval többet jelentene a nem 24 órás alvás-ébrenlét szindrómában szenvedőknek, mint csupán jó éjszakai alvást. Lockley szerint ez a rendellenesség megzavarhatja a test anyagcsere-szabályozását, a személy hangulatát és érzékelési képességeit is.

"Ha úgy tekintünk a szervekre, mint egy zenekar tagjaira, akik különböző hangszereken különböző dallamokat játszanak, akkor a szervezet belső órája a karmester, aki a különböző hangszerek összhangját biztosítja. mondja Lockley.

Berrier felesége, Elaine elmondja, hogy a nem 24 órás alvás-ébrenlét szindróma, teljes, 39 évnyi házasságot végigkíséri, életük részévé vált. A 60 éves Elaine lát, azonban nyugdíjas ápolónőként tudja, milyen áldozatokkal járt az éjszakázás, ami hasonló hatással van az ember szervezetére. Aggódik amiatt, hogy a hasonló, több évtizednyi fáradtság milyen hatással van férjére.

"Gyakran csak három órát alszik éjszaka - Tudom, hogy ez rövidebbé teheti az életet," teszi hozzá.

Az alváshiány miatt Piercenek hosszabb gyógyulási időre van szüksége. A

2000-es évek közepén agyának az egyensúlyt szabályozó részein több neurológiai kezelést is végeztek, a sebeinek regenerálódása a normálisnál sokkal tovább tartott.

Jelenleg mind Berrier, mind Pierce naponta tasimeltont szednek, és mindketten javulásról számolnak be. Elmondták, hogy amint piacra kerül, mindketten használni tervezik a gyógyszert, bár Pierce aggódik, hogyan fogja tudni megengedni magának, amennyiben a gyógyszert drágán lehet majd kapni.

Bár a gyógyszer Berrier esetében nem működött tökéletesen, de még így is jobb egy álmatlan éjszaka, mint a hetekig tartó alvászavar.

A tavalyi évben, mialatt a kezelés is tartott, Pierce lett az első olyan vak ember (és a kölyökkutyája, The Mighty Quinn, az első vakvezető kutya) aki egy téli szezonon belül megmászta a New Hampshire-i a White Mountains mind a 48, 4000 láb /1220 méteres/ magas csúcsát.

Mint elmondta, mindenképpen megkísérelte volna a tél folyamán megmászni a csúcsokat, de plusz alvás miatt sokkal gyorsabban tudott haladni.

Szerző:

Alyssa A. Botelho

Beszámoló egy kérdőíves felmérés eredményeiről Louis Braille halálának 160. évfordulója alkalmából

(3. rész)

A segédeszközökről

A tanulók 100%-a ismeri és használja a pontírógépet. Ez várható eredmény volt. A Braille-kijelzőt 28 fő szintén ismeri, találkozott már vele. Braille-táblát 12 fő használt már. Két 5. osztályos tanuló jelezte válaszában, hogy ismeri a MOST programmal működő Braille-PDA-t is.

Ugyanakkor az is kiderült, hogy a megkérdezettek közül 20 tanulónak van otthon saját pontírógépe, 6 tanulónak pedig Braille-táblája is. Braille-kijelzővel egyetlen tanuló sem rendelkezik. A 31 tanuló közül 9 diáknak egyáltalán semmilyen segédeszköze sincs a pontíráshoz otthon. A 9 tanuló között találjuk a Gyengénlátók Általános Iskolája tanulóit, de a Vakok Batthyány László Gyermekotthona növendékét is, valamint a Vakok Általános Iskolája néhány tanulóját.

Mindezek mellett 25 tanulónak van otthon képernyőolvasóval ellátott számítógépe. 4 főnek nincsen, 2 főnek pedig képernyőolvasó program nélkül működő számítógép áll otthon rendelkezésére. Az egyik tanulónak a látásteljesítménye magyarázza, a másik tanu-

lónak a testvérei segítenek a számítógép kezelésében.

Ezen az arányon változtatni elsősorban az alsó tagozatos évek alatt lehetséges, hiszen a tanulók akkor ismerkednek a pontírással. A felső tagozaton pedig az önálló életre nevelés témakörén belül lehetne biztatni a szülőket, hogy legalább egy Braille-táblát vásároljanak abból a célból, hogy gyermekeik a legszükségesebb CD-ket, DVD-ket, egyéb tárgyakat, kártyákat stb. feliratozhassák.

Az előnyökről

A Vakok Általános Iskolájában a tanulók 6. osztályos koruktól fogva tanulják a Braille-rövidírásokat. Először a kisorvidírással, majd a Bánó-féle nagy rövidírással ismerkednek meg. Ugyanakkor a 8. osztályosok válaszaiból kiderült, hogy aktuálisan már nincsen rövidírásórájuk, és nem fejezték be a nagy rövidírás rövidítéseinek tanulását. Az 5. osztályosok közül 4 tanuló jelezte, hogy a Braille-könyvtári könyvek olvasása kapcsán ismerkedett meg a kisorvidírással részben úgy, hogy saját maga kikövetkeztette a rövidítéseket, részben úgy, hogy a könyvtári

könyvek mellé kapott rövidítéstáblázatot használta.

A Gyengénlátók Általános Iskolájába járó aliglátó tanulók, illetve a Vakok Batthyány László Gyermekotthona tanulója számára jelenleg nem tantárgyi követelmény egyik rövidírás ismerete sem. Ők esetlegesen, szintén könyvtári könyvek kapcsán találkozhatnak a kisorsvidírás rövidítéseivel. Ez magyarázza, hogy a rövidírással kapcsolatos kérdéseket csupán a Vakok Általános Iskolája 6--8. osztályos tanulóinak tettem fel.

A megkérdezettek kevesebb mint fele gondolja azt, hogy van előnye a kisorsvidírásnak. A legösszetettebb, leginkább átgondolt indoklásokat a 8. osztályosok adták: a helytakarékoság, a gyorsabb olvasási és írási tempó szempontjait sorolták fel. Néhány tanuló szerint nincs előnye. A diákok többsége azonban nem tudott határozott választ adni.

Önmagáért beszél az a tény, hogy a képernyőolvasóval ellátott számítógéphasználat előnyeit a tanulók sokkal gördülékenyebben és sokoldalúbban tudták megnevezni, mint ahogy a kisorsvidírásval kapcsolatban. 22 fő előnyként a gyorsabb munkavégzés lehetővé tételét nevezte meg, ebbe beletartozik a gyorsabb írás és "olvasás" lehetősége is. 10 fő a kényelmes munkavégzés szempontját emelte ki: nem kell ujjal olvasni, nem kell a betűket kitapogatni, nem gyűrődik meg, nem tépődik el a tankönyv, nem vész el a házifeladat, könnyen kezelhető a számítógép. 6 fő válaszolta azt, hogy hallás után

könnyebben és gyorsabban képes megjegyezni a tananyagot. A látókhöz való alkalmazkodás szempontja a 8. osztályosok válaszaiban jelent meg, nyilván ők már a továbbtanulás kapcsán készülnek az integrációra.

A tanulók számára a képernyőolvasóval ellátott számítógép használatának előnyei tehát egyértelműen ismeretebbek és könnyebben megfogalmazhatóak. Feltehető, hogy a kisorsvidírásval kapcsolatos, tanulói vélemények még pozitív irányba fordíthatók volnának.

Tananyagon kívüli pontírásolvasás

A válaszokból kiderült, 8 tanuló olvas pontírást szabadidejében, míg 22 diákra nem jellemző. Az "Igen"-nel válaszolók 5. vagy 6. osztályosok. A 7. és 8. osztályok tanulói közül már senki sem olvas pontírást szabad idejében. Közülük többen szívesen választották volna azt, hogy régebben olvastak, illetve ritkán olvasnak.

Braille-felirattal ellátott és egyéb vakos játékok

A megkérdezett tanulók közül 26 fő ismer Braille-írással ellátott, illetve más, tapintáson alapuló játékot. Csupán 5 fő válaszolt "Nem"-mel a kérdésre. Szegregált intézmények tanulóiról lévén szó, ez az arány is soknak mondható.

A legnépszerűbb játékok az alábbiak:

Sakk: 17 fő, 65%

Ki nevet a végén?: 15 fő, 58%
Kártyajátékok: 15 fő, 58%
Különféle társasjátékok: 7 fő, 27%
Dominó: 6 fő, 23%
Bűvöskocka: 5 fő, 19%

A többi játéktípust viszonylag kevés tanuló nevezte meg. Voltak tanulók, akik sokféle játékot, és voltak, akik kettőt, hármat tudtak felsorolni.

A legtöbb tanuló az alábbi játékokkal maga is rendelkezik:

Sakk: 9 fő, 29%
Kártyajátékok: 9 fő, 29%
Ki nevet a végén?: 5 fő, 16%
Dominó: 5 fő, 16%
Különféle társasjátékok: 3 fő, 10%
Malom: 2 fő, 6%

Előfordulhat, hogy nem jutott minden játék a tanulók eszébe, de ami fontos a számukra és gyakran használják, az biztosan belekerült a listába.

A válaszadók közül 15 fő, vagyis 48% adta azt a feleletet, hogy semmilyen speciális játéka nincsen otthon. Ez az arány sok!!!

A felsorolt játékeszközök közül a braille szempontjából a kártyajátékoknak van jelentőségük, hiszen azok rendszerint pontírással felirattal vannak ellátva. Játék közben tehát a tanulók akaratlanul is használják a pontírást. Ún. vakosított kártyát készíteni nem nagy kihívás.

Néhány összegző gondolat

A tanulmány eredményei alapján megállapítható, hogy a mai fiatalok kevéssé gondolnak arra, hogy az esély-

egyenlőség elősegítésének hasznos eszköze lehet a pontírás is, nemcsak a képernyőolvasóval ellátott számítógép. Ez a tény is sürgeti a gyógypedagógusok és a pontírás-olvasás mellett elköteleződött, látássérült szakemberek közötti összefogás minél szélesebb körű megvalósítását a látássérült gyermekek, felnőttek érdekében!!! A súlyosan látássérült emberekre ugyanis még ma is a halló-tapintó életmód jellemző, nem csupán a halló!!!

A kézírás és a pontírás lényegét tekintve párhuzamba állítható. A kézírás- és olvasástanítás a normál pedagógia számára is fontos, semmivel fel nem cserélhető értékátadást jelent; mint ahogy a vak és aliglátó tanulók esetében a Braille-írás-olvasás elsajátítása is olyan alapvetés, amelynek mint értéknek az átadása elsődlegesen a tiflopedagógia feladata és felelőssége.

Leszögezhetjük tehát, hogy a Braille a vakok írásbeliségének valódi eszköze, a teljesebb élet eszköze. A tiflopedagógia egyik célkitűzése megalapozni azt, hogy a tanulók idővel képesek legyenek differenciáltan válogatni a tanulást és önálló munkavégzést segítő segédeszközök és módszerek között!!! Hiszen a Braille-ismeret praktikus tudást jelent az önálló életvitel és hasznos szabadidős tevékenységek szempontjából is. Van olyan hivatások, munkakörök, amelyek a pontírás-ismeretét feltételezik. Pl. látássérült tanár, könyvtáros, lektor, nyomdász, Braille-sort használó call-centeres munkatárs...

(A kutatás részletei megtalálhatók az MVGYOSZ honlapján)

Árvay Mária:

Gondolatok a Braille kultúráról

(Olvasói levél a 2012-ben készült Braille-felmérés kapcsán)

A kérdőív első felének részletes átolvasása és korrektúrázása közben eszembe jutottak gyermekkori élményeim a Braille-rendszerrel kapcsolatban.

Érdekes most felnőttként visszatekinteni. Ugyanis gyermekfejjel magam is előnyben részesítettem a hangoskönyvek hallgatását. Vajon miért? Talán azért, mert a felolvasó a hanghordozásával, hangsúlyozásával, a szövegbe, történetbe való beleélésével felállít egy szóképet, szinte megeleveníti a cselekményt. Gondolom, gyermekként még a betűk és szavak nem tudnak testet ölteni, a képzelőerő nem eléggé kifinomult ahhoz, hogy a tanulók a szavakból, mondatokból maguk előtt lássák a történetek cselekményét, a tájleírásokat stb. A felolvasó mindebben segít, főként a tehetséges, jó orgánummal, hangsúlyozási készséggel megáldott emberek.

Később azonban szembesültem azokkal, hogy a felolvasó nem fogja lebetűzni a szavakat, vagyis a szavak helyesírását így nem vagyok képes nyomon követni, tehát igenis kell, hogy az ember olvasson magának, különben a

mindennapi írásos kommunikáció során (e-mail, hivatalos levélírás stb.) szégyent vallhatunk.

Nem azt mondom, hogy egyáltalán ne hallgassunk hangoskönyveket, ne üljünk le a számítógép elé, inkább azt emelném ki, hogy az információkat szerezzük be teraszosan - Braille-ben, ha nincs meg így, akkor hangoskönyvként, vagy az interneten, de ott is megbízható források kellene!

A tanulók helyzetét megnehezítik a kötelező olvasmányok, a behatárolt anyagok elsajátításának szoros menete. Mégis van még egy fontos út az olvasásra való ösztönzéshez!

Véleményem szerint az olvasás alapjául az érdeklődési kör, hobbi szolgálhatna, vagyis ösztönzőleg hathat a tudásvágy kielégítésében. Azt lenne érdemes felmérni, ki mivel foglalkozik szívesen, kit mi érdekel.

Hadd hozzak fel egy személyes példát, ami egy láncot alkot majd!

Felnőttként kezdtem el lovagolni és mivel Braille-ben Magyarországon alig van erről a témáról anyag, angol nyelvtudásomat felhasználva beiratkoztam a RNIB angol Braille-könyvtárba. Tuda-

tosan lovas ifjúsági regényeket olvasok, s mivel "csak" Braille-ben férhető hozzá, s "csak" angolul, szinte rátapadok erre a forrásra, s pontírásban olvasom a regényeket, sőt Braille-ben szöszedet, jegyzeteket készítek, hogy bármikor elő tudjam venni, ne csak akkor, ha a gépem be van kapcsolva.

Mivel a lovaglás önbizalomfejlesztő sport is, oktatóim hasznos tanácsait, dicséreteit is Braille-ben leírom, hogy akár ágyban fekve is, elolvashassam, hogy erőt adjon.

A házi versenyen nyert okleveletem, ami persze síkírású, Braille-be írtam át, be is kereteztem (Q X Y), ezzel a szép díszítéssel. Bármikor előveszem, örömmel "nézegetem", ezt az alakzatot a számítógép nem tudja visszaadni.

Azért írtam ilyen részletesen a lovaglásról, hogy érzékeltessem, milyen jó, ha a saját érdeklődési körünk ösztönöz arra, hogy minél több információt begyűjtsünk.

Gyermekként a Braille-olvasása nekem is fárasztó volt, hamar elzsibbadt az ujjam, sőt, ha nem volt elég meleg, fázott is, de ha érdekelt valami, el tudtam vonatkoztatni ettől. A fáradtság kiküszöbölésére érdemes szakaszokra, vagyis fejezetekre bontani az olvasást, hogy kevésbé legyen megterhelő. Később egyre többet és többet olvashatunk, mert ha az adott szöveg olvasmányos, nem tudunk sokáig várni.

Csapatépítő Braille-játékokat is lehetne szervezni, sajnos nem vagyok

jártas ebben, hogyan kellene ilyen típusú feladatokat összeállítani.

Talán felnőttek véleményét a Braille-hasznosságáról és fontosságáról össze lehetne szedni, s egy-egy osztályfőnöki órán megosztani a fiatalokkal.

Mivel járok időnként látó könyvtárba is, szomorúan hallom a könyvtárosoktól, hogy egyre kevesebb látó gyerek veszi igénybe a szolgáltatást, vagyis a látók sem szeretnek olvasni. Nem csupán nálunk van baj, hanem az olvasási kultúra csökkenésével.

Bennem mindig a játékosság él, még felnőttként is, s talán a sok-sok motivációs feladat, vidám együttlétek, csoportmunkák, Braille-orientált gyakorlatok talán segíthetnek.

Emlékszem, gyermekként mindig örültem, ha látóknak felolvashattam, mintha mondtam volna: "Látjátok, én is tudlak szórakoztatni titeket, figyeljétek csak!"

Könnyebben tudtam boldogulni az olvasással, ha hangosan is kimondtam, amit olvasok, így hamarabb eljutottak hozzám a szavak, a mondatok, s végül a szöveg, mint egység.

Most pedig örömmel gondolok arra, hogy a Braille-nek köszönhetem a korrektori munkám, azt a jó érzést, hogy könyvek után kutatva, könyveket korrektúrázva, talán segíthetek egy kicsit, hogy sorstársaim valami értékeset, érdekeset és hasznosat olvassanak.

Az Ártatlanság elvesztése, avagy az első évem Köztetek

A kezdetek

Messziről kell kezdenem, hogy milyen is voltam - vagyok - valójában.

Amellett, hogy kishitűségem az eget verte, nagyon könnyen még a maradék önbizalmam is elveszthettem. Sűrűn átmentem durva pokrócba, és eléggé önző voltam, csak a saját érdekemet néztem, hogy az adott szituációból mi lehet a hasznom, előnyöm, bármilyen értelemben is. A társaság - hát arról ne is beszéljünk - inkább kerültem, mint kerestem volna, ráadásul a szembetegségem súlyosbodása következtében egyre inkább lemondtam még arról a kevésről is, ahova eljárógtam. Jó, igaz, az idegen nyelvi klub este hatkor kezdődött egy pesti bérház belső udvarában lévő lakásban, és hát már nyáron is eléggé sötét volt a belső udvarokban, a téli időszakokról nem is beszélve. Mivel a térlátásom sem jó, kezdtem a kirándulásokról is lemondani, vagy legalább is gondolkoztam azon, hogy lemondjak róla. Az, hogy én autodidakta módon, tehát magamtól valamit is elsajátítsak, ne adj Isten addig nyüstöljek vagy gyakoroljak valamit, amíg jól nem megy: ki volt zárva. Az az igazság, hogy lusta voltam hozzá. Az egyedüli kivétel az idegen nyelvű újságok voltak.

Na, ez a szomorú kiindulási pont,

ami valamennyire romlott, ahogy a betegség előrehaladt.

Meglepetések

Aztán összejöttem egy lánnyal - illetve nevezzük néven, hiszen megérdemli, akkora jelentőségű változást hozott az életemben - Török Eszterrel. Az egyik alkalommal közölte velem, őt nem zavarná, ha FEHÉR BOTTAL járnék, mert látja, mennyire rosszul látok. A fehér botot a szemészem is már ajánlotta, valamikor májusban már meg is vettem magamnak, de mivel főleg télen van baj - avagy csak azt akartam hinni: "majd télen használok" - gondoltam. Eszter ezt augusztusban ajánlotta nekem. Még ekkor is úgy voltam vele, hogy minél kisebb feltűnéssel, majd amint beérek a városba és ott is csak olyan környéken, ahol alig ismernek. Ahogy el kezdtem használni, egy kisebb fajta csodával találkoztam: segítő-kész emberekkel. Jó, maximum az emberek tizede, de sokan voltak. Először Eszterrel mentünk fel a Szövetség honlapjára, majd magam is - itthon be is könyvjelzőztem. Számomra a Szövetség, illetve a tagsági könyvecske legnagyobb előnyének a sok PROGRAM tűnt. (És itt kapásból felhívnám a figyelmet az első bekezdés néhány ide il-

lő pontjára.) Aztán felvilágosítottak, tagja lehetek a Hermina Egyesületnek. Felmentem a honlapra - majd ezt is be-könyvjelzőztem - és rövid időn belül el-döntöttem, mely KLUBOKNAK LEN-NÉK A TAGJA. Nesze neked, introvertáltság! Ezek a klubok az ifjúsági és a túra klubok. Szeptember végén csatlakoztam is az Egyesülethez, és egyelőre csak az ifjúsági klubhoz.

Nagyjából ekkor volt egy beszélgetésünk Borai Botonddal, mely folyamán én a csodálkozásomat fejeztem ki, hogy milyen jól gépel. A válasza egyszerű volt: ismeri a gépírást, amit később is el lehet sajátítani, nem csak az iskolai oktatás keretében. Az egyik kolleganómtól kaptam is egy programot a gyors gépelés elsajátítására. Egy alkalommal el is kezdtem használni - azóta sem! - és az elején írja: bal kéz mutató ujjja az f-en, a jobbé a j-n és az ujjak csak felfelé meg lefelé mozognak. Azóta tudatosan figyelem, hogy így írjam a számítógépes leveleimet. Kezdetben ugyanannyiszor kellett visszalépnem és javítani, mint amikor a billentyűzetet is néztem, de most már egyre kevesebbszer, és egyre gyorsabban megy. Ha jól emlékszem, ez az AUTODIDAKTA tanulás!

Újfajta érzékelés

Október elején részt vettem egy színházi előadáson: a Vakrepülés színtársulat A Varázskert örökösei című előadásán. Ezen még az Eszterrel vettem részt. Maga a darab - az igazat meg-

vallva, meg felnőtt fejjel - egy kissé bárgyú kis gyerekjáték. De bugyután fogalmazva nagyszerű élettapasztalat. Az előadás teljes sötétben játszódik, és igyekeznek a játékba a "nézőközönséget", avagy inkább a hallgatóságot is bevonni: manócsomagot adnak át, meg kötelet feszítenek ki és varázshotot adnak a nézők kezébe. Már korábban is megtettem, hogy ha este ki kellett mennem a fürdőbe, nem gyújtottam világot, sőt csukott szemmel közlekedtem. De egy hihetetlen érzékelést kaptam, amikor a kötél kifeszült és a kezembe nyomták a varázshotot: az ember nem látott semmit, de érzékelte a kiterjedését. Mintha bele látott volna a Semmi-be. És ráadásul ahogy a Sötétben kiáltották: "Varázshotot tessék!", a hang felé közeledve annak iránya megváltozott. Eddig megszoktam: látom is, hogy merről jön a hang. Most viszont semmit. Teljesen összezavart, mi-merre-hol található. De ezt nem lehet elmagyarázni, csak elmenni, "megnézni" és megtapasztalni a hirtelen kiterjeszkedő és megváltozó Érzéseket. És volt még egy sokkoló dolog a számomra. A végén csak egy dolgot éreztem, amit addig soha: Megérkeztem. Ide tartozom.

Az első vásárlások

Ilyen vagyok, nem tehetek róla: általában a praktikusságra törekszem és csak azt veszem meg, amire tényleg szükségem van és pont akkor. Természetesen, amint megláttam a Segédesz-

közboltot és annak a kínálatát, elkezdett az agyam dolgozni: mire lehet szükségem és arra meddig várhatok. (Azért van bennem egy jó adag Skót Spórolósság: ha meg is veszek valamit, akkor figyelek, ne essek túl nagy költségekbe.) Ennek következtében csak két dolgot vettem meg egyszerre, de soha nem felejtkeztem el a praktikusságról. Amint írtam: imádok kirándulni, várost nézni. Ráadásul október végén Eszterrel Isztriában voltunk, tele városlátogatásokkal. Ez még nem is lett volna gond, de ezeknek a városoknak az útjai régi, apró macskakövekkel voltak tele. Szegény Eszterem csuklóját egy párszor meg is rántottam, ahogy belekapaszkodtam. Ez neki természetesen nem tetszett. Na, ennek következtében el is határoztam: veszek magamnak még két fehér botot az összecsukható mellé: egyet télire, és egyet kirándulásokra, városnézésekre. El is mentem. Az eladó - nevét nem tudom - nagyon kedvesen végigmért és a szakmai ismeretével megállapította: ide 140 centis kell. Én viszont úgy voltam vele, hogy én mindent tudok: az nagy. Ki is választottam egy alig 100 centiset, megvettem és nagy büszkén el is indultam vele. Na, ki is léptem a Székház kapuján, de már tudtam: kicsi a bot. Milyen a Férfi? "Dafke nem megyek vissza kicserélni." Meg úgy voltam vele: nem ez az utolsó vásárlásom. Az igazat megvallva azóta sem bántam meg, sem ezt, sem másokat: még az ősszel egy pelelint vettem és néhány fényvisszaverő-

csíkot.

Az első karácsony

Nem sokkal később érkezett a karácsony időszaka. Ezt a kellemes ünnepet beárnyékolhatta az a merész húzásom, hogy novemberben szakítottam Eszterrel. Viszont abszolút nem voltam magam alatt, inkább reménykedve néztem magam elé, hogy új emberekkel ismerkedhetek meg. Sorozatosan kaptam a különböző karácsonyi programokról az értesítést, de a régi szokásom szerint csak a hétvégén egy alkalommal jöttem fel a netre, így aztán már csak későn szereztem információt a programról. Így aztán maradtam "csak" az ifjúsági klub rendezvényén. Na, nem mintha megbántam volna! A meghívóban benne volt: mindenki olyasmit hozzon "ajándék" gyanánt, amit maga csinál. Hát én a magam antikonyha talentumával nekiálltam sütni. A valóság az volt, hogy Édesanyám a nagy részét megcsinálta, én meg kuktáskodtam. (Elnézést a csalásért.) Oda egy kis késéssel érkeztem meg, de mivel ez egy baráti összejövetel volt, lényegében semmiről nem maradtam le és senki sem sértődött meg. De már a Botondon kívül találkoztam "ismerőssel": Szalai Rékával, akivel a színházi előadáson is találkoztunk. Új emberekkel is találkoztam: Andival és a "kis" családjával (két felnőtt és két kisgyermek, a család egyébként azóta már bővült is. Ővelük azóta többször is

találkoztam, tehát ők is a klub "kemény" magját alkotják.) Volt még egy Zoli is, aki idő előtt kénytelen volt elmenni. Kellemesen elbeszélgettük az időt, majd jött az ajándékok keresztbe adása, azaz biztosítva lett, nehogy valaki a saját ajándékát vigye haza. A programot kellemes érzésekkel zártam le, meg azzal az elhatározással: az e-mailjeimet sűrűbben kell megnéznem.

Az első barátságok

Nem vagyok valami nagy, könnyen barátkozó típus. A gyerekkori barátságok, ismeretségek csak arra a hétvégére, nyárra, táborra vonatkoztak. Már amikor elkezdtem a botot használni, észrevettem, hogy az emberek egy jó része segítőkészen viszonyul hozzám, és én meg felig-meddig ezt a segítőkészséget kihasználva, rájuk támaszkodtam. De időközben létrejöttek ilyen utcai ismeretségek, amelyektől korábban kifejezetten távolmaradtam. Most sem tartom nagy esélynek azt, hogy ilyen kapcsolatból bármi lehet. De már szinte régi ismerősként üdvözlöm a Budakeszin lakó Jánosi Gergelyt, aki segít reggelente - meg jól el is beszélgetünk, és az édesapjának az egyik szeméről a retina levált -; a közelben lakó állatorvost, aki a belvárosban dolgozik; a Margit-híd közelében dolgozó néhány embert, akik szoktak segíteni. De említhetném a mobil-szolgáltatónál dolgozó Edinát, aki mindig odajön hozzám és felajánlja a segítségét; de ott van a Fény utcai kávé-

zó fiatal eladója, akivel szintén jókat szoktunk beszélgetni szó szerint egy kis kávé mellett. Tudom, ŐK a parányi kisebbség, de én inkább Őrájuk akarok emlékezni és nem az Érdektelen Többségre - ők számomra is érdektelenek. De ráadásul a februári klub-napon, amikor megbeszéltük az idei évi terveket és a klub kb. 15-20 tagjából jelen voltunk vagy úgy négyen, akkor találkoztam Pálffy Krisztinával, akivel azóta is jó kapcsolatot tartunk fenn. Furcsa, de szó szerint mindezek a barátságok, kapcsolatok nem lennének, ha nem kezdtem volna el használni a botot és ennek következtében nem kezdtem volna feloldódni az emberek társaságában, a velük való kommunikációról nem is beszélve.

Az első sikerek

Be kell, hogy valljak valamit. Sok mindenkirehasonlóan nekem is voltak gyerekkoromban olyan álmaim, hogy színész - sőt mi több -, nagy színész (!) leszek és általános felső tagozataiban - habár nem kellett - de megtanultam kívülről jó néhány verset. Csak úgy, saját kedvtelésre. 1986-ban aztán egy szavalóversenyéről hallottunk a gimiben. Én meg, gondoltam: megyek és megnyerem. Az irodalomtanárom meg egyszer meghallgatott, néhány dolgot kijavított - ennyi volt a felkészítem. Természetesen, csúfos felsülés volt a vége... És ez jelentette a meg sem kezdett színészi karrierem végét!

Ahogy kiderültek a dolgok az RP-vel kapcsolatban, úgy kezdtem megnyugodni: még szerencse is, hogy nem színész lettem. Meg ráadásul el is könyveltem magamban: nem tudok tömeg (3 főnél több) előtt beszélni. Amint megláttam, hogy a Herminában milyen klubok vannak, a Kultúrsoportot pont emiatt el is vettem. És valami történt februárban: megláttam az Áprily Lajos születésének 125. évfordulójára szervezett szavalóverseny meghirdetését és nem volt kétségem: **INDULNOM KELL**. Édesanyámnak is csak hetekkel említettem az indulást. Ő természetesen féltett a bukástól, én bennem meg volt egy olyan felismerés, ha most bukok, nem veszem olyan keményen, mint 26 évvel korábban, mert akkor még csak kamasz voltam, ma meg semmit nem jelentene - de be kell vallanom: reméltem, hogy elhozom az első helyet. Kötelezően egy Áprily-verset kellett elmondani, és egy szabadon választottat, Mivel április 14-én volt a verseny, Édesapám névnapján, ezért adott volt: egy olyan verset választok Áprilytól, ami Rá emlékeztet (Ha élne...) és még tudtam fejből József Attila: Harminckét éves lettem én... című versét. Na, eljött az az április 14-e. Elmentünk Édesanyámmal a Vakok Intézetébe. 11. lettem a szavalók sorában. Ahogy az első forduló - a kötelező jellegű Áprily Lajos verseket - hallgattam, rájöttem: arany úszott, ezüst úszott, talán a bronz. A szünetben nem haboztam, igyekeztem társalogni a

Sorstárs fellépőkkel (név szerint Kovács Judittal, akivel azóta is jóban vagyunk, vagy megverem!). Mindenesetre büszkeséggel töltött el az a tudat, hogy a kiválasztott verseket el tudtam mondani, úgy, ahogy azt elképzeltem és nem sütem bele - az első számú cél teljesült. Becsületből végighallgattuk az eredményhirdetést is. Hallgattam, de már nem reménykedtem. Aztán meglepetésemre mondták a nevemet, mint különdíjast. Meglepődve kimentem, hisz már nem reménykedtem. Két hangoskönyvet kaptam díjként, bár az emléklakett számomra többet jelentett: bosszút álltam a 26 évvel korábbi fiaskóért. Később a plakett másolatát az irodám ajtajára ki is ragasztottam! Ja, és - egyértelmű: már gyűjtöm a jövő évi versenyre a verseket... (Még hátra van a visszavágó József Attila: Levegőt! Versének!)

Más mozgások. Új sportok

Soha nem voltam aktív sportoló, illetve olyasvalaki, aki mindenáron sportolna. Illetve még ez a megfogalmazás is sánta. Az iskolai testnevelés órákat hagyjuk, azok arra jók csak, hogy az embert leneveljék a mozgásról. Aztán 1995-ben egy nappali kórházban egy lány elhívott hozzájuk aerobikra. Az a heti egyszeri mozgás, átmozgatás nagyon jó volt és vagy úgy 5 évig tartott. Az eredménye viszont meg volt: rászoktatott arra, hogy időről időre elmenjek tornázni-kondizni. Emel-

lett még kirándulgatni is jártam. Csak-hogy ebbe is beleszólt az RP. A konditeremben a helyváltoztatásra nagyon oda kellett figyelnem, nehogy bárminek is nekimenjek. A kirándulásnál a mélységérzékelésbe szólt bele. Egyre inkább lemondtam ezekről a kedvtelésekről is. A változást itt is a Hermina honlapja hozta meg. Megörültem a kiránduló csoportnak, bár igen soká, csak júniusban tudtam elmenni egy kirándulásukra. Mindenesetre meglepett. Ezen az útvonalon - a Normafától le Budakesziig - budakeszi lakosként és mivel a Normafánál volt az aerobik, már több tucatszor is voltam. De mégis: nem a nagy, kifárasztó távolság volt a lényeg, hanem hogy együtt voltunk és jól éreztük magunkat. A Makkosmáriához mentünk le, viszont volt egy kis társasági lét és élet is: közösen megbeszéltük a klub eseményeit, a közeljövő terveit, volt közösségi játék, amiben a 20 és a 70 éves is jól érezhette magát, majd volt ott sportjáték is (pl.: kötélhúzás). Ekkor fogalmazódott meg bennem a gondolat, az ember újra és újra "elveszti" az ártatlanságát. Ekkor már felvettem a kapcsolatot a LÁSS-egyesülettel is, ahova azóta is eljárak jógázni a többi taggal együtt és nagyon jól érzem magam. Augusztusban volt egy extra különleges klub-délután. Bontod a Vakok Kertjében szervezte meg, hogy néhányan megmutatják az Ifjúsági Klubnak a vak-pingpong rejtjelmeit és szépségeit. Na, aki ismeri, annak nem mondom el, hogy milyen a vak-

pingpong, aki pedig nem ismeri, az csak keressen egy alkalmat, hogy megismerje. Mert szerintem egy fantasztikusan jó kis játék. Ez előtt még nem ismertem, de majd el fogok ide is járni. Természetesen minden meccset elvesztettem, de nem kaptam ki annyira, mint a Boti - 11:0-ra kiverete magát egy alkalommal -, de egy alkalommal majdnem nyertem, csak a vége 12:10 lett, de nagyon jó volt és ez a lényeg. (Más kérdés, hogy fokozatosan javult az eredményességem, ami fokozza az ember kitartását is.) Élménydús fáradtságot és örömet is éreztem utána.

A Braille-olvasás

Szerencsémre, tudok még olyan jól látni és olvasni, hogy ne legyen létszükséglet. Korábban nem is vágytam rá, hogy tapogassam a lapot, tehát nem is gondoltam arra, hogy szükséges lehet-e. Aztán ahogy a Herminába komolyabban betagozódtam, megtaláltam a VÁI-honlapját is és egyértelművé vált az is, hogy el kell sajátítanom, még mielőtt késő és akkor kell kapkodnom. Valahonnan hallottam, hogy Louis Braille hogyan alakította ki az ábc-jét. Aztán innen-onnan (gyógyszeres doboz) összeszedtem néhány karaktert, ami után elkezdtem kialakítani az ábc-t. Akkora lelkesedésem volt, hogy a VÁI Braille-oktatásán nem is akartam részt venni, mondván ezt MAGAMTÓL is el tudom sajátítani. (Még egy autodidakta tanulás!) Júniusban gon-

doltam egy merészet és felkerestem a Braille-könyvtárat. Gondolom, szegény Páll Erikát - a könyvtárost - meg is lep-tem: olyasvalaki akar beiratkozni, aki még nem is tud olvasni! Túljárta az esze-men és az Öreg néne özikéjét ajánlotta: könnyű olvasmány, szinte mindenki ismeri, nem tartalmaz rövidítéseket és rövid. Na, gondoltam, van még néhány SÍK újságom - most már tudom, mit jelent ez a kifejezés - abból olvasgatok még néhányat és a hétvégén elkezdem a tanulást. Aha! Ember tervez és a kíváncsiság végez! Kedden kikértem, csütörtökön már betűzgettem! Hogy egy oldalt másfél óra (!) alatt olvastam el? Kit érdekelnek ilyen pórias, földi dolgok? Egy idő után már 50 percre lement! Aztán vissza. Hogy egy-egy szó kibetűzése több percre, esetleg 10-15 percre is belekerülhetett! Smafu! Olvasgatás közben az ujjaimat váltogattam, hátha valamelyikkel jobban érzem. A legprofibb a bal hüvelykem volt - sőt még most is az. Ujjváltáskor perceként vesz igénybe megtalálni a pontos helyet, ahol tartottam. De még az is "örömet", jó szórakozást adott, hogy hosszas tapogatózás után tudtam csak kitalálni, mi van ott a papíron. Jól mulattam magamon: hát ezt is félreolvastam - esetleg újból rosszul. Legszebb emlékem az, amikor az őz a kis gidáját a "kórházba" viszi. Ismertem a történetet, tehát inkább csak kisejtettem, illetve kitaláltam a szavakat. Na, szóval olvasom: e-l-t, tudtam, mi fog következni: eltört a lába, és passzol is a foly-

tatás: -ö-r-t... csakhogy, hoppá, van még itt két karakter pluszban! Nekifutottam még párszor: eltört+2 karakter, eltört+2 karakter, eltört+2 karakter. Na, jó hagyom, majd megbeszélem az Erikával, ezt a versszakot letudom és kész, alszom. Na, hát a reggel szó szerint meghozta a megvilágosodást! Eltörtött! És a plusz két karakter a helyén! 11 oldal 10 nap alatt! nem rossz arány egy kezdőtől! Következőnek Erika Tatay Sándor Kinizsi Pálját adta kiolvasni. Olvasmányos és ritka soros, igaz, rövidítéses - véleményem szerint bonnyolításos. Hát az első kötet 105 oldala 28 nap alatt ment, de nem adtam fel. A lényeg, hogy most már stabil Braille-olvasó vagyok - 2 hónap alatt.

A VERCS

Vakok Elemi Rehabilitációs Csoportja. Talán felesleges is kifejteni, hiszen ebben a körben majdnem mindenki találkozik ezzel. Mégis, kezdetben elég nehéz volt megjegyezni. Nem passzolt össze a két szó: elemi meg rehabilitáció. Na, ma azért már egyértelműbb. Amikor 2011 végén megtaláltam a VÁI honlapját és azon belül a szolgáltatásokat, már "felosztottam" magamban, mikor mit fogok elvégezni. Ember tervez és önmaga változtatja meg a Terveit. Na, hát idő közben elsa-játítom a Braille-olvasását, úgyhogy az már felesleges, de a többi jöhet. Mivel munkám van, egyértelmű volt számomra, hogy bejárásosan - azaz ambu-

lánsan - végzem el az okításokat. Remélem, tanáraimat - Fekete Csillát és Laub Juditot - sikerül azzal meglepniem, hogy jó gyorsan tudunk haladni, mivel amit már megtanultam, azt igyekszem már most az életben begyakorolni. Kifejezetten csak azokat, amiket már vettünk. Amikor tömegközlekedek, átváltok a jelző-sétapálya botra, de a kölcsön hosszú fehér bot már eljött velem a közeli boltba, jelzés és segítség, illetve gyakorlás céljából. Otthon már meg is rökönyödtek: "Ennyire romlik a szemem?" Ugyanis amint megtanultam a bot előtti technikákat, én azokat már használom is. És ez úgy tűnik, mintha vakon keresgélnek olyan helyen, amit nagyon jól ismernek. Az eredeti elképzelésemtől eltérően a közlekedés elnyúlik a novemberbe, legalább a Csilla is tapasztalja, pontosan mi is az, amit látok.

Vakok Világa

Az újságot már a kezdetektől fogva olvasgatom - mármint az egyesületi tagságom kezdetétől fogva - és hihetetlen hatása van rám. Egész egyszerűen megmutatta számomra, hogy igenis, lehet értelmes életet folytatni a vakság, illetve a látásromlás után is és nem kell egyből feladni az ÉLETet. A legmeglepőbb az, hogy ezt a konklúziót a 2011. októberi és novemberi számokban megjelent nekrológokból vontam le magamnak. Ott írtak egy könyvtáros Sorstársról, aki megvakult és nem az,

hogy mindent feladott volna, hanem a Braille-könyvekről egy tartalomjegyzékes összeállítást készített és ami fontosabb: értelmesen, a maga és környezete számára is hasznosan töltötte le az életét - látás nélkül. Már ezek az első számok megérlelték bennem azt a gondolatot, hogy ezt a hihetetlen pozitív változást, amit kaptam - úgy összességében a Sorstársaktól - valahogyan megháláljam Nekik - Nektek.

Aztán olvastam a VV-ben az egyik gyógypedagógus-tanuló diploma-munkáját, aki kielemezte a vakság megélését a vak költők versein keresztül. Nagyon érdekes - és furcsa, de nincs rá jobb szó - nagyon élvezetes mű. Majd megvettem az Óda a fényhez antológiát - egyelőre még síkban, a Braille annyira nem megy jól, hogy élvezetes olvasás legyen belőle. A versek között vannak kifejezetten szépek. Mégis a sok vers között, amelyek börtönként, vagy félelmetes jövőként írják le a vakságot, én az ÚJ LEHETŐSÉGET és a másfelé haladó életet érzem benne, amit szerintem a legjobban Gábor József fogalmaz meg Emlékeznék című verse végén:

*"Dehát nincsen abban semmi,
jól meg lehet így is lenni;
ettől még az ember lehet ember s boldog."*

...és ez a lényeg!

Obenaus Tamás