

BICE-BÓCA ALAPÍTVÁNY:

SORSFORDÍTÓ 25 ÉV

A FOGYATÉKOS GYERMEKEKET NEVELŐ CSALÁDOK ESÉLYEGYENLŐSÉGÉT, JOGÉRVÉNYESÜLÉSÉT SEGÍTŐ INFORMÁCIÓS MELLÉKLETTEL

2016
BUDAPEST

BICE-BÓCA ALAPÍTVÁNY:

SORSFORDÍTÓ 25 ÉV

BICE-BÓCA ALAPÍTVÁNY:
SORSFORDÍTÓ 25 ÉV

A FOGYATÉKOS GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK ESÉLYEGYENLŐSÉGÉT,
JOGÉRVÉNYESÜLÉSÉT SEGÍTŐ INFORMÁCIÓS MELLÉKLETTEL

2016
BUDAPEST

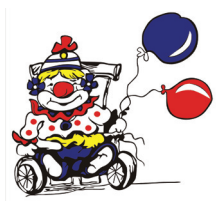
SZERKESZTŐ: IGNÁCZ BEÁTA

SZERZŐK: BÍRÓ ADRIENN, FÖLDESI ERZSÉBET, IGNÁCZ BEÁTA, KOVÁCS ÁGNES, RAPAI NÁNDOR, SZILÁGYI RÓBERT

TERVEZŐ: KÓBOR SZILVIA

KIADÓ: BICE-BÓCA ALAPÍTVÁNY A MOZGÁSSÉRÜLT GYERMEKEKÉRT

1032 BUDAPEST, SAN MARCO UTCA 76.
TELEFON: (06 1) 388 2388,
FAX: (06 1) 454 1144
E-MAIL: BICEBOCAALAPITVANY@GMAIL.COM
WWW.BICEBOCAALAPITVANY.HU



A KIADÁSÉRT FELEL: KOVÁCS ÁGNES

ISBN 978-963-12-4787-9

A KÖNYV A START NONPROFIT KFT. GONDOZÁSÁBAN JELENT MEG.
FELELŐS VEZETŐ: BALOGH ZOLTÁN

KÉSZÜLT A BICE-BÓCA ALAPÍTVÁNY A MOZGÁSSÉRÜLT GYERMEKEKÉRT MEGALAKULÁSÁNAK 25. ÉVFORDULÓJÁRA A NEMZETI EGYÜTTMŰKÖDÉSI ALAP, AZ EMBERI ERŐFORRÁS TÁMOGATÁSKEZELŐ ÉS AZ EMBERI ERŐFORRÁSOK MINISZTÉRIUMÁNAK TÁMOGATÁSÁVAL.

Nemzeti Együttműködési Alap

EMBERI ERŐFORRÁSOK MINISZTÉRIUMA

EMBERI ERŐFORRÁS TÁMOGATÁSKEZELŐ

„Az Úr átnyújt egy nevet az angyalnak és elmosolyodik:
– Ennek az asszonynak adjunk egy sérült gyermeket!
– Miért éppen neki, Uram? Hisz olyan boldog!
– Éppen azért! – mosolyog az Úr. – Hogy adhatnék fogyatékos gyermeket olyan asszonynak, aki nem ismeri a nevetést? Kegyetlenség volna.... Ő az az asszony, akit megáldhatok egy olyan gyermekkel, aki nem tökéletes. Most még nem tudja, de irigyelni fogják őt. Számára egy kimondott szó sosem lesz természetes. Egy lépésről se fogja azt gondolni, hogy apró. Amikor a gyermeke először mondja neki, hogy »mama«, tudni fogja, hogy csodát látott. Megadom neki, hogy olyan tisztán lásson, ahogy én a tudatlanságot, a gonoszságot, az előítéleteket és lehetővé teszem, hogy ezek fölé emelkedhessen. Soha nem lesz majd egyedül. Minden napján, élete minden percében mellette leszek, mert az én munkámat fogja végezni, úgy, mintha itt élne mellettem.
– És ki legyen a védőszentje? – kérdezi az angyal, és tolla megáll a levegőben. Az Úr elmosolyodik:
– Egy tükör épp elég lesz."

Erma Bombeck: The Special Mother
(részlet)

ELŐSZÓ



A Bice-Bóca Alapítvány a Mozgássérült Gyermekekért huszonöt éves évfordulója alkalmas arra, hogy emlékezzünk, összegezzük a tevékenységünket, az eredményeket és a kudarcokat egyaránt. Egy felelősen gondolkodó szervezet a múlt tapasztalatait a közösség jövőjének alakítására használja. Azon közösség érdekében, amely életre hívta. Feladatunk, hogy a múltban megtanultakat segítségül hívjuk a jelenben egy eredményesebb jövő érdekében. Alapítványunk a mozgássérült gyermekekért, fiatalokért jött létre, az ő jövőjük építését célozta meg. A gyermeket a családjával együtt szoros egységként segíti. Valljuk, hogy a segítés komplexitása az egyetlen helyes megoldás. Nagy kihívás a fogyatékosságból eredő hátrányokkal megtalálni azokat a lehetőségeket, amelyek révén a „korlátokon" átlépve teljesebb életet élhetnek. A mi kötelességünk ebben, hogy mindenkit megfelelő módon támogassunk: szolgáltatásokkal, információval, tanácsadással, érdekérvényesítéssel. A fentieken túl még egy fontos célt tűzött ki az alapítvány, nevezetesen: megmutatni a többségi társadalom számára a közösségünk értékeit. Mert vannak komoly értékeink. Valljuk és hisszük, hogy egyetlen szemléletmód alkalmas a különbözőségekből eredő megkülönböztetés megszüntetésére. Nincs ép és fogyatékos, csak ember...

A könyv visszaemlékezik az alapítvány elmúlt huszonöt évére: a városokat, falvakat járó utazótanárokra, hogy már a legkisebbeknél elkezdjék az együtt nevelést. Felidézi a gyermekek álmait megvalósító farsangokat, a szeretetet, ölelést és az életre szóló élményeket adó tiszaligeti táborokat. Csodálatos ezekért a gyermekekért, az ő jobb jövőjükért dolgozni!

Ajánlom a könyvet mindenkinek. Elsősorban az egykori Bice-Bócás családoknak, hogy együtt emlékezzünk az elmúlt időszak örömeire. De érdemes a kezükbe venni azoknak az édesanyáknak és édesapáknak is, akik még nem jutottak el a mi segítő közösségünkhöz. És remélem, olyanok is belelapoznak majd a kiadványba, akiknek családjában ugyan nincs mozgássérült kisgyermek, ám meglátják, hogy a könyv minden oldala az alapítvány legfőbb értékeiről szól, a gyermekekről.

KOVÁCS ÁGNES
A KURATÓRIUM ELNÖKE

SEGÍTŐ SZERETET

DR. CHIKÁN CSABA, A BICE-BÓCA ALAPÍTVÁNYT LÉTREHOZÓ MEOSZ AKKORI ELNÖKE



AZ ALAPÍTVÁNY CÉLJA: HOGYAN LEHET AZ OTTHONÁBA ZÁRT GYERMEKBŐL ISKOLÁS, MAJD ÖNTUDATOS, TANULT, MINÉL ÖNÁLLÓBB FELNŐTT.

– Móra Ferenc kis Bicebócájának története, a gyermekek idegenkedésből segítő szeretetbe fordulása adott ötletet 25 évvel ezelőtt az alapítvány elnevezéséhez. A fogyatékosságot kevéssé ismerő emberek sok-sok szeretettel valósították meg a Bice-Bóca táborokat és farsangi mulatságokat. Fiatalok, idősek, szakemberek, „csak" segíteni vágyók, politikusok, művészek és természetesen szülők sérült gyermekeikkel töltötték meg a Petőfi Csarnokot, a tiszaligeti ifjúsági tábor pavilonjait, faházait. Színes műsorok, játék, ajándékok tömege hozott örömet a sérült gyermekek és az őket nevelő anyukák, apukák, nagyszülők életébe. Míg a gyermekek játszottak, kézügyességüket próbálgatták, szüleik a fogyatékosságról, a jobbító lehetőségekről hallgattak előadást, és cseréltek tapasztalatokat egymás életéből. Soha nem láttam annyi kedves és bájos, ám gondterhelt fiatal nőt, mint Tiszaligeten. Csaknem valamennyien egyedül voltak gondjaikkal, vágyaikkal, hiszen a korábbi társ a sérült gyermek megszületését követően előbb vagy utóbb eltűnt az életükből. A táborokban azonban erőt kaptak a mindennapi problémák megoldásához, biztatást, hogy ne csak gyermekük áldozatos gondozói legyenek, hanem éljék meg nőiességüket. Bátran tegyenek azért, hogy a fogyatékos gyermeküket is elfogadó új szerető társra találjanak.

Az alapítvány kevésbé látványos célokat is maga elé tűzött, nevezetesen: hogyan lehet az otthonába zárt gyermekből iskolás, majd öntudatos, tanult, minél önállóbb felnőtt. Szakmai konferenciák, kiadványok sora igyekezett megkeresni és közkinccsé tenni a válaszokat. Évekig működtetett utazótanári szolgálatot, hogy ezzel is szolgálja a fogyatékos gyermekek épek közötti oktatását. E tevékenységével állami feladatvállalást készített elő. Ma már támogató szolgálatokat is működtet, személyi segítést és szállítást nyújt rászoruló gyermekeknek és felnőtteknek. Nagyszerű terv a „SORS-HÁLÓ". Olyan kapcsolatok szövete, amely a fogyatékosság korai felismerésétől kezdve sokirányú, tervezhető segítséget és életpályát adhat a fogyatékos gyermekeknek. E háló megszövéséhez azonban sok pénzre van szükség és állami akaratra.

Az alapító – a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége – mindig segítőkészen állt és áll ma is az alapítvány mellett. Dr. Ábrahámné Győrök Margit (Babi), Hideg Antal, Berey Mária, Kovács Ágnes kuratóriumi elnökök, valamint az egymást követő kuratóriumi tagok valamennyien gazdagították az alapítvány „tudástárát" és tevékenységét. Nehéz időszakokon át vezették a szervezetet. Ma sem könnyű a működés, de bízunk abban, hogy az elért eredményeket újabbak követik, és a társadalom empátiája, segítőkészsége is feleszmél szendergéséből! Köszönet mindazoknak, akik munkájukkal segítették a Bicebócákat és szüleiket!

ESZMÉLETLEN BULIKAT TARTOTTUNK!

KÓSIK LAJOS, AZ ALAPÍTVÁNY ÖTLETGAZDÁJA, FELÜGYELŐBIZOTTSÁGI TAG



– Az 1980-as években nagy hévvel, lendülettel láttunk hozzá a mozgalmi munkának. Fiatalok voltunk, tele energiával. Spontán összeverődött kis csapattal jártuk az országot, és népszerűsítettük az érdekvédelmet. Jóllehet abban az időben még kevés szülő vállalta fel nyilvánosan a sérült gyermekét, de néhányan már fel-felbukkantak a programjainkon, a teadélutánokon és a beszélgetéseken, amelyekre ismert embereket is meghívtunk. Kimondottan az volt a célunk, hogy jól érezzük magunkat. Ekkor fogalmazódott meg bennem az alapítvány gondolata.

– A gondolatot rögtön tett követte?

– A Bice-Bóca Alapítványt családi táboroztatási program előzte meg 1988-ban. Alkalmat szerettünk volna teremteni a szülőknek, hogy legalább erre a rövid időre kikapcsolódjanak, a legtöbb SZOT-üdülőben ugyanis nem fogadtak sérült gyermeket nevelő családokat. A rendszerváltás után sorra alakultak az alapítványok, jómagam is négy-öt megszervezésében vettem részt. A MEOSZ-on belül nagyobb bázist reméltünk az alapítvány számára. A tiszaligeti tábor hamar beindult, és imádtuk a romantikus hangulatot, amely körülvette. Eszméletlen jó bulikat tartottunk! Diszkó, koncertek, műsorok, tánc kifulladásig. Talán a legtöbbet a tábor kötetlensége jelentette számunkra. Sikerült olyan hangulatot teremtenünk, hogy a külső segítők, akiknek este 6 órakor lejárt a „munkaidejük", gyakran késő estig velünk maradtak. A tíz nap alatt két turnusban váltották egymást a családok.

A TISZALIGETI TÁBOR HAMAR BEINDULT, ÉS IMÁDTUK A ROMANTIKUS HANGULATOT, AMELY KÖRÜLVETTE.

– Kötődtek a táborban szerelmek?

– Az elején féltünk a sok kamasztól, és bőszen vigyáztunk a lányok erkölcseire. Egyik délelőtt eltűnt egy fiú és egy lány. Egész nap mindenki őket kereste, estefelé már a rendőrséget is értesíteni akartuk, mert a táborhoz nagyon közel volt a Tisza. Vacsoraidőben szép nyugodtan közeledtek az étterem felé, és nem értették a felhajtást. Sírva kértek elnézést. Annyira beszélgettek, hogy észre sem vették az idő múlását. Estére azonban megéheztek, gondolták, ideje enni. Életem egyik legszebb időszaka volt, csak szép dolgok jutnak eszembe. Természetesen rengeteg nehézséggel is meg kellett küzdenünk, de ezek eltörpülnek az élmények mellett. Az önirónia, a humor és a nevetés sokszor átsegített bennünket a nehézségeken.

AZ ALAPÍTVÁNY FELHÍVJA A FIGYELMET A ESÉLYEGYENLŐSÉGHEZ ÉS A MEGKÜLÖNBÖZTETÉSMENTESSÉGHEZ VALÓ JOGRA

A Bice-Bóca Alapítvány a Mozgássérült Gyermekekért 1990. október 20-án jött létre. Az alapítvány célja a Magyarországon élő, tizennyolcadik életévüket be nem töltött, fogyatékossággal élő gyermekek, fiatalok és családjuk támogatása, különösen tanulmányaik segítése, habilitációjuk elősegítése, életkörülményeik javítása, szabadidejük kulturált, hasznos, igényes eltöltéséhez rendezvények szervezése: farsang, nyári táboroztatás. Az alapítvány arra törekszik, hogy felhívja a figyelmet a fogyatékossággal élők – mint a társadalmi kirekesztettség által egyik legveszélyeztetettebb csoport – sajátos helyzetére, az esélyegyenlőséghez és a megkülönböztetésmentességhez való jogra. A szervezet konferenciákat, továbbképzéseket szervez, kutatásokat végez, kiadványokat jelentet meg. A kuratórium első elnökének dr. Ábrahámné Győrök Margitot választották meg. Őt követte Hideg Antal, Berey Mária, 2000 decemberétől pedig Kovács Ágnes vezeti az alapítványt.

ÚTTÖRŐ MUNKÁT VÉGZETT AZ UTAZÓCSAPAT

DR. BERNOLÁK BÉLÁNÉ, A BÁRCZI GUSZTÁV GYÓGYPEDAGÓGIAI FŐISKOLA ADJUNKTUSA



A GYERMEKEK MINDENHOL BEFOGADÓAK VOLTAK.

– Még Ábrahámné Győrök Margit elnöksége idején szerveztünk egy csapatot, és elmentünk Kecskemétre, Miskolcra, Szolnokra, Tatabányára és más városokba, Budapesten pedig az újpesti Deák utcai óvodába, a Lila bölcsődébe, ahol elindult az integráció. Igyekeztünk felmérni: kiket vesznek fel, és milyen terhelést jelent ez a pedagógusoknak. Akkoriban még nem működött a szolgálat, bár voltak utazótanárok. Mi indítottuk el az 1991/92-es tanévtől szervezetten. Budapesten, két helyszínen huszonkettő, Kiskunfélegyházán hét, Szolnokon tizenegy, Tatabányán négy, Érden három gyermekkel foglalkoztak az utazótanárok. Kidolgoztuk a módszertant, összeállítottunk egy adatlapot, és begyűjtöttünk minden információt a kisgyermek egész személyiségéről, fizikai állapotáról. Az utazótanárokat év elején és félévkor összehívtuk, szakmai értékelést tartottunk, megbeszéltük a feladatokat.

– Kik voltak az utazótanárok?

– A tanárok a szomato-, oligofrén-, konduktív pedagógia és a logopédia területéről érkeztek. A Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolán én tanítottam a jövő szomatopedagógusait, mindig tudtam, ki, hová került. Ők mérték

fel, hogy a környékükön kinek van szüksége segítségre, mert országos adattal nem rendelkeztünk. Az utazótanár azután elment a bölcsődékbe, óvodákba, néha a családokhoz is, mert a halmozottan sérült kisgyermekeket nehezen lehetett volna bárhová elvinni. Ez részben hátrányt is jelentett, hiszen a szülő nem találkozott hasonló helyzetben lévő szülőkkel.

– Melyek voltak a legfontosabb feladatok?

– Az érintett személy szakmai ellátása. A többségi pedagógusokat nem képezték ki erre a feladatra, így meg kellett tanítanunk nekik, mire ügyeljenek a sérült kisgyermeknél (testhelyzet, ülés), és milyen segédeszközök kellenének. Készítettünk szakmai filmeket is, mert fontosnak tartottuk, hogy figyeljünk a pedagógusokra és a szülőkre.

– Hogyan fogadták a pedagógusok?

– Örültek a segítségnek. Az egyik filmünkben egy óvónő így fogalmazott: ő azt hitte, akkor tesz jót, ha kiszolgálja a gyermeket. Hát nem így van! Egyébként sok többségi szülő, amikor látta az eredményeket, maga kérte, hogy a gyermeke olyan csoportba kerüljön, ahol sérült kicsi is van, mert megtanulják őt elfogadni. A gyermekek mindenhol teljesen befogadóak voltak.

– Ki fizette a tanárokat?

– Az alapítvány pályázati pénzekből. Mindenre pályáztunk: szakanyag kidolgozására, szakmai konferenciákra. Akkoriban még sok pályázatot hirdettek meg. Emlékezetes konferenciát szerveztünk a Down Egyesülettel közösen a mozgáskorlátozottak integrációjának lehetőségeiről, tíz hónapos tanfolyamot indítottunk többségi pedagógusoknak, működtettünk szomatopedagógus-klubot is. Az összegyűjtött szakmai anyagokat még ma is használják a főiskolai oktatásban. Aztán a munka túlnőtt az alapítvány keretein és megszűnt. Összeszámoltam: a szakmai irányításom alatt mintegy háromszáz bölcsődés és óvodás korú kisgyermek integrációját segítettük. Az alapítvány munkájának eredményeképpen az utazótanári rendszer állami feladattá vált.



AZT MONDTÁK A MINISZTÉRIUMBAN, HOGY NAGYON JÓL, NAGYON ÜGYESEN CSINÁLJUK

SCHUBERTNÉ LÁZÁROVICS IZABELLA GYÓGY-, SZOMATO- ÉS ÓVODAPEDAGÓGUS



SCHUBERTNÉ LÁZÁROVICS IZABELLA MÉG MÁSODÉVES HALLGATÓ VOLT A BÁRCZI GUSZTÁV GYÓGYPEDAGÓGIAI FŐISKOLÁN, AMIKOR ÁBRAHÁMNÉ GYŐRÖK MARGIT SEGÍTŐKET KERESETT A NYÁRI TÁBORBA. JELENTKEZETT. KÉSŐBB AZ ALAPÍTVÁNY ELNÖKE EGYRE TÖBB FELADATOT BÍZOTT RÁ: NYARALTATTA A GYERMEKEKET OLASZORSZÁGBAN, HOLLANDIÁBAN, MAJD HIDEG ANTAL ELNÖKSÉGE IDEJÉN MEGVÁLASZTOTTÁK TITKÁRNAK, IDŐVEL PEDIG CSATLAKOZOTT AZ UTAZÓTANÁROKHOZ.

MEGGYŐZTÜK A PEDAGÓGUSOKAT: SEGÍTSENEK AZ AKADÁLYMENTESÍTÉSBEN.

– Hol volt utazótanár?

– Az újpesti Deák utcai óvodában és Kőbányán. Mi abban is segítettünk, hogy amikor pályázaton speciális eszközöket nyertünk, olyan intézményeknek adtuk tovább, ahová a mi utazótanáraink jártak. Így biztosítottuk a tárgyi feltételek egy részét. A másik részét meg úgy, hogy meggyőztük a pedagógusokat: tegyenek kisebb beruházásokat, segítsenek az akadálymentesítésben. Hamar rájöttek ők is, hogy egyáltalán nem szörnyű dolog, ha egy 15-20 fős csoportba beintegrálnak egy-egy mozgássérült gyermeket is. Előfordult, hogy az utazótanár státuszba került, főállású munkatárs lett belőle.

– Jutott minden mozgássérült kisgyermekhez utazótanár?

– Biztos, hogy nem, de azért a kisebb falvakba is eljutottunk. Előfordult, hogy az SZTK rendelőben történt a foglalkozás. Hideg Anti járta az országot, megkereste a gyermekhez a szakembert. A Bice-Bóca rendezvényei azért voltak fontosak, mert sok szülő ott került közvetlenül kapcsolatba az alapítvánnyal. A koraifejlesztő központokat akkortájt kezdték szervezni, ha nem rendelkeztek megfelelő szakemberrel a mozgássérült gyermekek ellátásához, tőlünk kértek segítséget.

– Mindez nem állami feladat lett volna?

– Minden bizonnyal, Hideg Anti sokat ment tárgyalni. Emlékszem, néha még az épületbe se jutott be, mert nem volt akadálymentes. Konferenciákat szervezett, el is jöttek a minisztériumból, és azt mondták: nagyon jól, nagyon ügyesen, szépen csináljuk, ennek így kell működnie.

KIADVÁNY AZ INTEGRÁLT NEVELÉSRŐL

A Bice-Bóca Alapítvány a Mozgássérült Gyermekekért utazótanárai évekig speciális fejlesztéssel segítették az integrált gondozást, oktatást, nevelést a bölcsődékben, óvodákban, iskolákban. Látva a többségi pedagógusok igényét, az alapítvány továbbképzést szervezett számukra az 1997/98-as tanévben. Az elhangzott előadások anyagából 2000-ben szemelvénygyűjtemény készült dr. Bernolák Béláné szerkesztésében „Együtt a többiekkel – egy-másért" címmel.

SOKKAL JOBB A „KINTI" ISKOLÁBAN

ORSÓS FERENC

ORSÓS FERENC BÁR NAGYON NEHEZEN JÁRT, ÉS AZ EGYIK KEZÉT SEM TUDTA HASZNÁLNI, INTEGRÁLT ISKOLÁBAN TANULT.

– Az iskolában az első nap a gyerekek először csak megnéztek, majd megkérdezték, miért vagyok én egyáltalán ilyen. Megmondtam, hogy így születtem. Amikor anyukám várandós volt velem, influenzát kapott, és rám jött a betegség. Azért lettem ilyen. Ezután többet nem kérdeztek, elfogadtak. Hamar bekapcsolódtam a tanulásba. Szerintem sokkal jobb a kinti iskolában az egészségesek között, mert ott jobban megadják azt a tanulási formát, ami szükséges egy gyereknek.

BABI A VALÓDI INTEGRÁCIÓÉRT KÜZDÖTT

RAPAI NÁNDOR, AZ MTV EGYKORI SEGÍTŐTÁRS CÍMŰ MŰSORÁNAK FŐSZERKESZTŐJE



BÁTORSÁGOT KAPNAK A MOZGÁSSÉRÜLT GYERMEKEK, HA ÉPEK IS VANNAK KÖZTÜK.

ÁBRAHÁM BABI RÖVID, KÜZDELMES ÉLETÉBEN MÁSOKAT BOLDOGÍTOTT, A MOZGÁSSÉRÜLT GYERMEKEK JAVÁRA DOLGOZOTT. SZENVEDÉLLYEL ÉS HARCOSAN.

Ábrahám Babi megtisztelt a barátságával, egy időben a Segítőtárs című tévéműsor munkatársa volt. Törékeny kis alakja rendszeresen feltűnt adásainkban. Több energia lakozott benne, mint mindnyájunkban. Neki küldetése volt, a kis Bicebócák, és ahogy súlyosbodott a betegsége, úgy vált egyre energikusabbá. Sokszor kísértük kamerával, ha segíteni, tárgyalni ment. Pécsre például, ahol nyitott gerincű gyermekeket operáltak, Gántra az épülő Fecskepalotához, ahol családi üdülésről álmodott, vagy az utazótanárokkal egy-egy településre. Ő szervezte meg a szolgálatot Budapesten és vidéken, saját gyermekeként dédelgette. „Ez az igazi integráció" – mondta mindig, amikor a speciális képesítésű tanár oda megy, ahol a sérült kisgyermek az épek között tanul. A valódi integrációért küzdött. „Hívd az ép barátodat is a Bice-Bóca farsangra!" – hirdette. És jött is a Petőfi Csarnokba legalább hétszáz gyermek, közöttük rengeteg ép. Babi fölbicegett a színpadra – akkor még tudott járni –, és sugárzó arccal jelentette ki: „Köszönöm, hogy ennyien eljöttetek! Bátorságot kapnak a mozgássérült gyermekek, ha épek is vannak köztük."

Nem feledem a tiszaligeti táborozásokat sem. Hacsak néhány percet, de mindig sikerült bemutatnunk a műsorunkban azt az önfeledt családi együttlétet, játszadozást, amely a tábort jellemezte. Nem feledem azt a napot sem, amikor a köztársasági elnöktől személyes kitüntetést kapott a Parlamentben. Göncz Árpád azt mondta Babinak: „Életemben nem örültem ennyire, hogy ezt a kitüntetést magának átadhatom." De legfőképp nem feledem a szép, tiszta, komoly tekintetét. Betegsége súlyosbodásával sem tört meg a fénye, bizakodó maradt. Gyakran meglátogattam fönt a hegyen, a kórházban. Már nem operálták meg. „Miért?" – kérdezte tőlem csendesen. Hallgattam. Mindketten tudtuk a választ. Babi még negyven sem volt, amikor érte jöttek az angyalok. Hogy van az, hogy a jók mindig előbb mennek el? Tudja valaki a választ?

SZÍVBŐL JÖVŐ ÜNNEPSÉGEK

GÖNCZ ÁRPÁDNÉ, GÖNCZ ÁRPÁD VOLT KÖZTÁRSASÁGI ELNÖK ÖZVEGYE

GÖNCZ ÁRPÁDNÉ, ZSUZSA NÉNI AZ 1990-ES ÉVEK ELEJÉN RENDSZERESEN RÉSZT VETT A BICE-BÓCA RENDEZVÉNYEIN, FŐVÉDNÖKE VOLT A FARSANGOKNAK, AKTÍVAN SEGÍTETTE AZ ALAPÍTVÁNY MUNKÁJÁT. DR. ÁBRAHÁMNÉ GYŐRÖK MARGIT AKKORI ELNÖKÖT NAGYON A SZÍVÉBE ZÁRTA. RAVATALÁNÁL A BÚCSÚBESZÉDÉBEN ÍGY EMLÉKEZETT MEG RÓLA: „EMBERI TEKINTETBEN ENNYI MELEGSÉGET, ŐSZINTE EMBERSÉGET MÉG NEM LÁTTAM".



AZ A SOK SÉRÜLT KISGYEREK MIND RAGYOGOTT!

– Hogyan maradt meg Zsuzsa néni emlékezetében Babi?
– Csodálatos ember volt, nagyon szerettem és tiszteltem. Sokszor jártam náluk, nagyokat beszélgettünk. Igazán harmonikusan, szépen élt a férjével és kisfiával. Csupa aktivitás és szeretet volt a lelke az utolsó pillanatig. Nem is tudom, találkoztam-e azóta olyan emberrel, aki ennyi odaadással és hozzáértéssel szolgálta volna a fogyatékossággal élőket, mint Babi.
– Nagyszerű rendezvények voltak a farsangok.
– Nagyon szép és kellemes emlékeket őrzök ezekről. Az a sok sérült kisgyerek mind ragyogott! Igazi óriási, szívből jövő ünnepségek voltak, nem lehet elfelejteni. Babi kitüntetése Árpád szívügye volt. Babi halála után még egy-két rendezvényre elmentem, aztán valahogy megszakadt a kapcsolatom az alapítvánnyal.

HIDEG ANTAL AZ ÖNÁLLÓ ÉLET ÉLHARCOSA VOLT

HIDEG ANTAL, AZ ALAPÍTVÁNY KURATÓRIUMÁNAK MÁSODIK ELNÖKE

DR. CHIKÁN CSABA: – KECSKEMÉT VÁROS ALPOLGÁRMESTEREKÉNT ISMERTEM MEG, OTT BESZÉLGETTÜNK, AMIKOR FELMERÜLT, HOGY LEGYEN A MEOSZ ELNÖKSÉGÉNEK TAGJA. EBBEN AZ IDŐBEN MÁR MAGYARORSZÁ-



SOK OLYAN FELADAT VOLT AKKORIBAN, AMIT AZ ÁLLAMNAK KELLETT VOLNA FELVÁLLALNIA.

GON IS KEZDETT ELTERJEDNI AZ ÖNRENDELKEZÉSEN ALAPULÓ ÖNÁLLÓ ÉLET GONDOLATA, AZ A MEGKÖZELÍTÉS, MISZERINT A FOGYATÉKOSSÁG EMBERI JOGI KÉRDÉS. ANTI ENNEK ÉLHARCOSA VOLT AZ ELNÖKSÉGEN BELÜL.

– Hideg Antal nagyon sokat tett az utazótanári szolgálatért.

– Az utazótanári szolgálatot Ábrahám Babi találta ki, de hogy ez államilag elismert tevékenység lett, Hideg Anti elnöksége alatt bontakozott ki. Sok olyan feladat volt akkoriban, amit az államnak kellett volna felvállalnia, többek között ez is. Anti konferenciákon vett részt, rengeteget szervezett, telefonált, írt, azért dolgozott, hogy a fiatalok önálló életet tudjanak élni. Anti benne volt az életünkben. Emlékszem, sokat vitatkoztunk, például amellett kardoskodott, hogy sok kis egyesület legyen, hiszen csak ezek képesek lenyúlni az emberig. Később én is így láttam jónak, de ehhez azért az is kellett, hogy a mozgalom fejlődjön, a kis egyesületek élére olyan emberek kerüljenek, akik tapasztaltak, és kellő tudással is rendelkeznek. Antival sokat voltunk együtt táborokban, a komoly összejövetelek mellett azért néha lazítottunk is.

A Gondok és örömök című 2002-es kiadványban Házi Magdolna és Kedl Márta szerkesztők így emlékeznek Hideg Antalra: *„Anti – ahogyan közeli ismerősei, barátai szólították – veleszületett krónikus betegsége (hemofília) és 36 éves korára kerekesszék használatát szükségessé tevő mozgáskorlátozottsága ellenére is szeretett családja körében mindvégig kiegyensúlyozott, teljes életet élt. Ebbe például a magas szinten művelt versírás, műfordítás éppúgy beletartozott, mint igen kedvelt állatainak (macskák, kutyák, galambok) gondozása.*

Mindig arra törekedett, hogy tágabb környezete számára is hasznos legyen: népművelő-könyvtárosként hosszú évekig jól működő irodalmi önképzőkört vezetett fiatalok számára; a rendszerváltás idején közéleti szerepet vállalt. A Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége elnökségének tagjaként több jelentős akciót kezdeményezett.

A Bice-Bóca Alapítvány a Mozgássérült Gyermekekért élén végzett hároméves szívós munkája eredményeként nemcsak a speciális utazótanári szolgáltatásban részesített gyermekek száma nőtt lényegesen – amely a halmozottan sérült gyermekek bevonását is jelentette –, hanem a hiánypótló szolgáltatások köre is (például a megfelelő gyógyászati segédeszköz-beszerzésében nyújtott segítség, rendszeres táboroztatás). Mára bebizonyosodott, hogy akkor is igaza volt, amikor szorgalmazta, hogy az alapítvány segítse a szülők érdekvédelmi szervezetének megalakítását és majdani munkáját. Ebben akkor kevesen támogatták, ez a szervezet sajnos azóta sem jött létre.

Őszintén elkötelezett híve volt az önrendelkező élet mozgalomnak. Maga is autonóm módon élt, és azon kevesek közé tartozott, akik igazán értették a független élet paradigma lényegét.

Harmonikus, kedves és mindenekelőtt hiteles ember volt, optimizmusa realitás-érzékkel párosult. A vitákban meggyőzően érvelt, ugyanakkor mások véleményét is el tudta fogadni. Egyéni érdekeit félretéve, nagyon elkötelezetten küzdött a fogyatékossággal élő emberek esélyegyenlőségének kivívásáért. Szókimon-

dása, egyenes természete, megalkuvásra való képtelensége miatt természetesen voltak, akik nem kedvelték, de ez nem őt minősíti.

Hideg Antal távozása nagy veszteség a fogyatékossággal élő emberek érdek- és jogérvényesítő mozgalmának…"

IGYEKSZEM A SIKEREKRE EMLÉKEZNI

BEREY MÁRIA, AZ ALAPÍTVÁNY KURATÓRIUMÁNAK HARMADIK ELNÖKE

HIDEG ANTAL HALÁLA NAGYON HIRTELEN JÖTT. AMIKOR RÁM BÍZTÁK AZ ELNÖKI POSZTOT, ÉPP INTÉZMÉNYVEZETŐKÉNT DOLGOZTAM AZ ÚJPESTI DEÁK ÓVODÁBAN, AMELY 1986 ÓTA INTEGRÁLT VOLT. KIDOLGOZTAM EGY PROGRAMOT A TELJES INTEGRÁCIÓRA, MINDEN ÉVBEN HÚSZ SÉRÜLT KISGYERMEKET LÁTTUNK EL.

– Akkor biztosan szívügye volt az utazótanári szolgálat!

– Hideg Antal idejében is ez volt az alapítvány legjelentősebb tevékenysége. Ezt fejlesztettük tovább, mert meg akartuk mutatni a minisztériumnak, hogy erre a szolgálatra nagy szükség van.

– Emellett fontos volt a tiszaligeti nyári táborozás is.

– Nem tudtam elmenni, mert egybeesett az olaszországi táboroztatással: egy olasz LIONS klub előszezonban vállalta a súlyosan mozgássérült (kerekesszékes) gyermekek üdültetését. A tábor Velence mellett volt, nagyszerű fogadtatásban részesültünk. Na és ott volt a tenger! Megfogadtuk: bármenynyire is sérült valaki, bevisszük a vízbe. De a farsangok is nagy élményt jelentettek. Emlékszem, a Petőfi Csarnokot egészen nevetséges összegért kaptuk meg. Nagyon sokan támogattak, így minden kisgyerek csomaggal távozhatott. Akkoriban ez még működött.

– Egy évig vezette az alapítványt.

– Maradhattam volna a kuratórium tagja, de intézményvezetőként a munkám teljesen lekötött, másrészt másfelé ment el az alapítvány, mint amit én vállaltam. Az elnökségem vége felé már a MEOSZ is erőteljesebben beleszólt a működésbe. Én igyekszem a sikerekre emlékezni.

A GYEREKEK ELFELEJTETTÉK, HOGY NEKIK MÁS AZ ÉLETÜK

FARKAS ZSOLT, AZ ALAPÍTVÁNY KURATÓRIUMÁNAK EGYKORI TAGJA



– Még Hideg Anti keresett meg, hogy szeretnék-e kurátor lenni. Mivel gyermekkoromtól mozgássérült vagyok, úgy gondoltam, tudok tenni az alapítványért. Közben én is sokat tanultam szakmailag a szervezettől. Többször részt vettem a farsangi ünnepségeken. Fergeteges volt! A gyerekek felszabadultak voltak, elfelejtették, hogy nekik más az életük, mint kortársaiknak. Örültek egy vidám napnak, amit együtt tölthettek. Annak idején nekem ez kimaradt az életemből. Nagyon jó kezdeményezése az alapítványnak, hogy összefogja a szülőket: problémájukkal nem egyedül kell megküzdeniük, hanem számíthatnak másokra is.

SUGÁRZÓ GYERMEKARCOK

RAPAI NÁNDOR

– A farsang mindig a gyermekek napja volt. Végeláthatatlan sorokban érkeztek az autóbuszok az ország minden részéből. Felajánlásból, nem fogadtak el érte pénzt. A gyerkőcök hozták a még összecsomagolt jelmezeket – némelyiket két szülő is cipelte, akkora volt –, és a „titkos" kis szobákban próbáltak belebújni az anyukák és apukák segítségével, nehogy valaki idő előtt meglássa őket. Aznap bárki, bármi lehetett: hercegnő, menyasszony, várkisasszony, kukta, madárijesztő vagy éppen APEH ellenőr apuka ötlete nyomán. A gyerekek sorra kiléptek a „titkos" szobákból, és elindultak a színpad felé. Piros volt az arcuk az izgalomtól. Dévényi Tibor mindenkit sorjában felsegített a színpadra, majd megkérdezte: „Tudjátok-e, hogy én minek öltöztem? Hát műsorvezetőnek." Aztán jött Halász Judit, Csepregi Éva, a bohócok és még sokan mások. Mindenki a gyerekek kedvét kereste. Marsek Gabi színésznő egyenesen Kanadából érkezett a farsangra. Azt mondta: „Én ennyi egészséges embert még nem láttam együtt, mert akik ilyen boldogok tudnak lenni, azok mindenképpen azok. Valami olyan melegség sugárzik a gyerekekből, olyan éhség a szeretetre, amit mi nagyon ritkán tudunk adni egymásnak."

MILYEN JÓ, HOGY VANNAK MEGSZÁLLOTT EMBEREK!

MÁDL DALMA, MÁDL FERENC VOLT KÖZTÁRSASÁGI ELNÖK ÖZVEGYE

MÁDL DALMA ASSZONY 2002-BEN OTT VOLT BUDAKALÁSZON, A BICE-BÓCA FARSANGON. CSOKOLÁDÉT VITT A GYERMEKEKNEK ÉS VERSET SZAVALT.



– Emlékszem, a nagy teremben rengeteg kisgyermek öltözött jelmezbe, de láttam nagyobbakat és épeket is. Ennek külön örültem, mert így megtanulják elfogadni egymást. A gyerekek felmentek a színpadra, énekeltek, táncoltak, verset is mondtak. Nagyon jól érezték magukat.

– Úgy tudom, Dalma asszony is szavalt.

– Rövid beszédet mondtam, és közben idéztem egy részletet Szabó Lőrinc Lóci óriás lesz című verséből. Kaptam is ajándékot, egy agyagkocsit nagy kerekekkel, most is őrzöm. Azt hiszem, az eredetije egy helyi ásatáskor került elő. A szünetben sokat beszélgettem a szülőkkel, de a gyerekek is odajöttek hozzám és kérdezgettek.

– Járt máskor is Bice-Bóca rendezvényen?

– Nem, viszont a Mexikói úti Mozgásjavító Általános Iskolába többször is ellátogattunk a férjemmel. Egyébként sokat találkozom mozgássérült emberekkel, mert a Marczibányi téri intézet szomszédságában lakom. Amikor a közeli piacon vásárolok, őket is látom kerekesszékkel jönni-menni az épületben. Ilyenkor arra gondolok: milyen jó, hogy vannak alapítványok, megszállott emberek, tanárok, akik segítik ezeket a fiatalokat!

MILYEN JÓ, HOGY VANNAK ALAPÍTVÁNYOK, MEGSZÁLLOTT EMBEREK, TANÁROK, AKIK SEGÍTIK EZEKET A FIATALOKAT!





TÁTIKA: EGYSZERRE SÍRTUNK ÉS NEVETTÜNK

DR. URBÁN-SZABÓ BÉLA, AZ ALAPÍTVÁNY FELÜGYELŐBIZOTTSÁGÁNAK TAGJA



– Felkavaró élményként élnek bennem a hagyománnyá vált „tátika" versenyek (karaoke). Első alkalommal szembesültünk azzal, hogyan működik ez a műfaj a mi közegünkben. Egyszerre sírtunk és nevettünk. Nagy alakja volt a táboroknak Diószegi Tibor, becenevén Dió, aki a gödi intézetben élt. Erős érzelmi reakciókat tudott kiváltani az emberekből. Első találkozásunk egy aszfaltrajzversenyhez kötődik: alkotása szó szerint felzaklatott. Kapcsolatunk a „tátika" versenyeken folytatódott. A srác rendkívül jó zenei ritmusérzékkel megáldott, és fantasztikus átéléssel adta elő mindig a számokat. Dió és ezek a versenyek ötven évre elegendő élménnyel láttak el. A táborok hangulata, élménye kitörölhetetlenül bevéső dött a MEOSZ életébe. Jó lenne, ha az anyagi eszközök előteremtésében többet segíthetnénk a családoknak! A Bice-Bóca Alapítvány működésére, szolgáltatásaira, a táborokra 2016-ban is nagy szükség van, és ez feltehetően így lesz a jövőben is.

NYARANTA ALIG VÁRTAM MÁR A TÁBORT

KÁLMÁNNÉ CZUM ETELKA, AZ ALAPÍTVÁNY KORÁBBI KÖNYVELŐJE

– Nagyon szerettem a gyerekeket, nem is tudom szavakba önteni, milyen sokat jelentett nekem, hogy az alapítványnál dolgozhattam. Emberközpontú volt. A tiszaligeti táborba majdnem minden évben elmentem, vittem magammal a fiamat is. Később, amikor már felnőtt, Tibi segítőként tevékenykedett. Nyaranta alig vártam már a tábort, hogy lássam az ismerős lányokat és fiúkat, ki, mennyit fejlődött. Örültek nekem, messziről kiabáltak: „Csókolom, Eta néni!"

A BICE-BÓCA NÉLKÜL NEM LENNÉK AZ, AKI VAGYOK

KRAJNYÁK ZSUZSANNA VILÁG- ÉS EURÓPA-BAJNOK,
PARALIMPIAI EZÜST- ÉS BRONZÉRMES KEREKESSZÉKES VÍVÓ

– A Mozgáskorlátozottak Érd és Környéke Egyesületétől kaptunk egy levelet 1992-ben, amelyben felhívták szüleim figyelmét a Bice-Bóca gyermektáborra. Én nagy lelkesen nekivágtam a tábori életnek, s ezt még legalább négyszer megismételtem. „Kiöregedve" segítőként öt évig visszajártam, aztán az élsport ezt már nem tette lehetővé. A versenyek, az edzőtáborok szinte minden időmet lekötötték, de azért egy-egy napra sokszor leszöktem. Nagyon tetszett a tábori élet, a nagy zöld szabad terület, a rengeteg színes program, a sok gyerek. Hatalmasak voltak a távolságok a szállás, az étterem, a büfé és a foglalkozás helyszínei között. Egymás ölébe ültünk az elektromos kerekesszékben, és jókat rodeóztunk, versenyeztünk egymással. Alig vártuk, hogy valaki kiszálljon belőle, máris bepattantunk és száguldoztunk vele. Olyanok voltunk, mint egy nagy család. Néhány évvel később az alapítvány révén Hollandiába is eljutottam. Rengeteg új barátot szereztem, önállóságot tanultam, nagyszerű programokban vehettem részt. Bár én a „jég hátán is megélek", de a Bice-tábor nélkül ma nem lennék az, aki vagyok.



RENGETEG ÚJ BARÁTOT SZEREZTEM, ÖNÁLLÓSÁGOT TANULTAM, NAGYSZERŰ PROGRAMOKBAN VEHETTEM RÉSZT.



A TÁBORBAN MEGTANULTAM ELFOGADNI SAJÁT ÉLETHELYZETEMET

JURÁK ANDREA, AZ EZÜSTÉRMES PARALIMPIAI VÍVÓCSAPAT TAGJA



– 1992-ben operáltak, s akkoriban Békéscsaba mellett laktam egy kis faluban. Egy évre rá hirdetésből szereztem tudomást a Bice-Bóca táborról. Friss sérültként itt találkoztam először fogyatékossággal élő embertársaimmal, úgymond a „mély vízbe" kerültem. Számtalan új barátot szereztem, sokakkal a mai napig tartom a kapcsolatot. A tiszaligeti táborban igen sok volt nyáron a szúnyog. Először meghökkentem, ma már mosolyogva emlékszem vissza, ahogy a gyerekek némelyike műlábát lecsatolta, és azzal irtotta a vérszívókat, más hosszú és kemény tárgy nem lévén keze ügyében. Legalább négyszer voltam táborlakó, Olaszországban is nyaraltam egy alkalommal az alapítvánnyal, felnőve pedig segítőként visszajártam Tiszaligetre. Jó szívvel emlékszem ezekre az évekre, hiszen itt közösséget találtam, ragyogó programokban volt részem, megtanultam kezelni és elfogadni saját élethelyzetemet.

A TÁBOR RENGETEG „TARTALÉKOT" ADOTT A HÉTKÖZNAPOKRA

BÍRÓ ADRIENN EGYKORI ÖNKÉNTES, MA AZ ALAPÍTVÁNY MUNKATÁRSA



– Amikor először hallottam a Bice-Bóca Alapítványról, azonnal „beleszerettem" a nevébe, majd az emblémájába. Mindkettő olyan melegséget és jókedvet sugároz, hogy nem lehet nem szeretni. Az alapítvány hét évig a tábort jelentette nekem, amely egyenlő volt a nyárral, egy fantasztikus közösséggel és nagyon sok élménnyel. Nász Margó, aki egyébként a nagynéném, 1999-ben „csábított el". Egyetlen alkalomra gondolt ugyan, de én itt ragadtam segítőként. 2006-tól pedig Kovács Ágnes kuratóriumi elnök állást is ajánlott a szervezetnél. Így ma már minden egyes napom „bicés nap". A munka egyszerre könnyű és nehéz. Könnyű, mert a táborban megismert gyermekekért, családokért elkötelezettséget vállalni „gyerekjáték". Ugyanakkor nehéz, mert a mindennapi munka tele van küzdelemmel, és igen nehéz megfelelni az állandó változások adta kihívás-

nak. Talán éppen ezért annyira fontos számunkra a tábor, amely oly sok örömet, sikert és rengeteg „tartalékot" adott a hétköznapokra.

A legtöbb táborlakót csöppségként ismertem meg, akik ma már fiatal felnőtté cseperedtek. Ugyan kinőttek a táborokból, de a közösségi oldalaknak hála nem tűntek el az életemből. Ők talán nem is tudják, mekkora áldást jelent számomra, hogy most is bepillantást engednek az életükbe. Egyik ámulatból esek a másikba, amikor látom, milyen sikeresek az iskolában, a sportban, egyetemre járnak, milyen vagány, belevaló, életvidám felnőtté váltak. Minden kedves emlékem hozzájuk kötődik, mindenkiről őrzök egy-egy olyan élményt, amely újra és újra melegséggel tölti el a szívem. Büszke vagyok rájuk!

KÜLFÖLDRE IS KIJUTOTTAM A BICE-BÓCÁVAL

NAGY GÁBOR EGYKORI TÁBORLAKÓ, MAJD SEGÍTŐ



– Gyerekként mindig jól éreztem magam a táborokban, melyekre édesanyám, Nász Margit révén jutottam el. Általában visszatérő táborozókkal voltunk együtt, így a szorosabb közösség vidám hangulatot eredményezett. Később már önkéntesként vettem részt a szervezésben. Sok mozgássérült kisgyermek a négy fal közé kényszerül az év folyamán, ezért nagyon élvezik, hogy végre kiszabadulhatnak. A szüleiket, családjukat, a velük foglalkozó nevelőket is feltöltik a programok, és hogy látják, mennyire élvezik a srácok ezt a 7-10 napot. Két alkalommal külföldre is kijutottam a Bice-Bócával. Először Olaszországba, ahol minden újdonság volt, hiszen azelőtt sohasem jártam külföldön, és persze hihetetlenül élveztem a tengert. Később pedig Hollandiába mehettem tíz napra cseretáborba, ahol rengeteg különleges programot szerveztek nekünk. A mai napig szép emlék marad.

FONTOS, HOGY MINÉL TÖBB GYEREK JUSSON EL TÁBORBA

NÁSZ MARGIT, A LEGELSŐ BICE-BÓCA TÁBOR EGYIK SZERVEZŐJE, AZ ALAPÍTVÁNY KURATÓRIUMÁNAK EGYKORI TAGJA



AZ ALAPÍTVÁNY SOKAT DOLGOZIK AZÉRT, HOGY VÁLTOZZON A GYERMEKEK ÉLETMINŐSÉGE.

– Az első időben 10-14 napig tartott a tábor és háromszázan voltunk. Még sátrakat is felállítottunk, hogy mindenki elférjen. Az alapítvány rengeteg anyagi segítséget kapott a cégektől és magánszemélyektől, de az együttesek, énekesek is ingyen léptek fel. A szülőknek alig kellett fizetniük, jött az egész család. Sokuknak ez jelentette a nyári szabadságot, máshová nem is volt lehetőségük elutazni. A táborban 10-15 önkéntes segített – vigyáztak a gyerekekre, kiszolgálták őket a reggelinél, ebédnél és vacsoránál –, mert azt akartuk, hogy mindenki jól érezze magát. Fantasztikus hangulat uralkodott!

Az utóbbi években elmaradt a Bice-Bóca tábor, mert a fogyatékos gyermeket nevelő családok elkeserítően szegények. Az alapítványnak sincs erre pénze, hiszen vagy az üdülésben segít, vagy a programokat finanszírozza. A cégek nagyon megnézik, kinek, milyen célra adjanak, és a művészek sem lépnek már fel ingyen. Ugyan szerveznek Erzsébet-tábort hátrányos helyzetű gyermekeknek, de ide nem tudnak elmenni a fogyatékossággal élők, mert nekik akadálymentes helyre és segítőszolgálatra van szükségük. A kormánynak jobban oda kellene figyelnie ezekre a családokra, ők alkotják a társadalom egyik legszegényebb rétegét. Sajnos a MEOSZ jól működő egyesületei közül is csak kevesen tudják felvállalni a gyermeküdültetést, pedig fontos lenne, hogy minél többen jussanak el táborba. Az alapítvány sokat dolgozik azért, hogy változzon a gyermekek életminősége. Tájékoztatást nyújt a szülőknek, hiszen az információhiány is hozzájárul ahhoz, hogy valaki szegény maradjon.



A SZÜLŐSEGÍTŐ SZOLGÁLTATÁSOKRA HELYEZZÜK A HANGSÚLYT

KOVÁCS ÁGNES, AZ ALAPÍTVÁNY JELENLEGI KURATÓRIUMI ELNÖKE

KOVÁCS ÁGNES 1996 ELEJÉN HETEKIG JÁRTA AZ ILLETÉKESEKET, HOGY BÉKÉSCSABÁN LEGYEN INTEGRÁLT ÓVODA. AZ ÜGY ÉRDEKÉBEN MÉG GÖNCZ ÁRPÁDNÉNAK, A KÉZENFOGVA ALAPÍTVÁNY KURATÓRIUMI ELNÖKÉNEK IS LEVELET ÍRT. HÁROM NAP MÚLVA MEGJÖTT A VÁLASZ: KERESSE MEG HIDEG ANTALT, A BICE-BÓCA ALAPÍTVÁNY ELNÖKÉT. A TALÁLKOZÁSBÓL TÁMOGATÁS, EGYÜTTMŰKÖDÉS SZÜLETETT, MAJD 2000 DECEMBERÉTŐL ŐT BÍZTÁK MEG AZ ALAPÍTVÁNY VEZETÉSÉVEL.



MÁRA KÉT NAGY INTÉZMÉNNYEL BÜSZKÉLKEDHETÜNK BUDAPESTI ÉS SZOLNOKI KÖZPONTTAL.

– Amikor 1996-ban létrejött a „Kéz a kézben a mozgássérült gyermekekért" csoport a Mozgáskorlátozottak Békés Megyei Egyesületének keretében, Göncz Árpádné azonnal elvállalta a fővédnökséget.

– Tulajdonképpen Göncz Zsuzsa néni nyitotta meg nekem a kaput a Bice-Bóca Alapítvány felé. 1990-ben az integrált oktatás megvalósítása volt az alapítvány megalakulásának elsődleges célja. Elődeink az utazótanári szolgálat szakmai programjának kidolgozásával és működtetésével, valamint a kiadványokkal kimagasló szakmai munkát végeztek. Nem volt könnyű, hogy megtaláljuk azt a jövőképet, amely legalább olyan sikereket hozhat, mint az előttünk járók munkája. 2005-ben a tizenöt éves évforduló elgondolkodtatásra késztetett, merre tovább. Úgy döntöttem, és ebben támogatott a többi kuratóriumi tag is, hogy elindulunk a szolgáltatások területén. Természetesen eközben igyekszünk minden olyan régi elemet megtartani, melyek eddig is jól működtek. 2006 januárjában létrehoztunk három támogató szolgálatot: kettőt Budapesten, a III. és a XI. kerületben, egyet Szolnokon. Két évre rá már hatra nőtt a számuk. 2009. január elsejétől pedig a jogszabályváltozás következtében összevontuk őket. Mára két nagy intézménnyel büszkélkedhetünk budapesti (Aranyeső Integrált Támogató Szolgálat) és szolnoki (Bice-Bóca Integrált Támogató Szolgálat) központtal, amelyek teljes kapacitással működnek, több igényt elégítünk ki, mint amennyire finanszírozási szerződésünk van. Ez egyfajta minőség-visszajelzésnek számít, hiszen nemhogy megőriztük a kliensek számát, hanem még növeltük is. Gyorsan terjed a jó hírünk a fogyatékos gyermeket nevelő családok közt. Szolgáltatásainkat azok találták meg, akik a mindennapi élet területén is igen nagy nehézséggel küzdenek. Sok embernek van nagy szüksége ránk, és ez kitartásra ösztönöz. Új projektünk a „közösségi tér" hálózatának kialakítása a MEOSZ tagszervezeteivel közös megvalósításban. Célunk felkészíteni a fiatalokat az önálló életre, így kézzelfogható mértékben javulna részvételük a társadalomban. Jelentene ez önálló ügyintézést, felkészítést a munkaerőpiacon való elhe-

lyezkedésre, egészségtudatos életmódra nevelést, bűnmegelőzést, de a szülőkkel való foglalkozásra is hangsúlyt fektetünk.
A jövőben szeretnénk a szolgáltatásokat bővíteni, de azt gondolom, hogy a mostani időszak nem igazán kedvez annak, hogy terjeszkedjünk. Én már azt is sikernek könyvelem el, ha az intézményeink stabilan, pénzügyi szempontból is finanszírozható módon fennmaradhatnak. Természetesen jó lenne lépnünk a koraifejlesztésben is, de ez a jövő feladata marad még. Most inkább a szülősegítő szolgáltatásokra, önsegítő klubokra helyezzük a hangsúlyt, a SORS-Háló elterjesztését, folyamatos működtetését az alapítványnak mindenképpen meg kell oldania. A MEOSZ szakmai programjai közé emelte elképzelésünket, és közösen teszünk lépéseket az országos hálózat kiépítésére.

– Nagyon sok kiadványt jelentet meg az alapítvány.

– Igyekszünk olyan témákat felkarolni, melyek nagy segítséget jelentenek a szülőknek, hiszen az ő tájékoztatásuk a mi elsődleges célunk. Nagyszerű kiadványokat adtunk ki a mozgáskorlátozott kisgyermekek gondozásáról, óvodai testneveléséről, finommotoros tevékenységük fejlesztéséről, a játékra, az egészséges életmódra nevelésről, valamint az integrált oktatásról, ahol nemcsak a szülőket, de a szakembereket is új információkkal láttuk el. Igen népszerűek azok a tájékoztató füzetek, amelyek a fogyatékos gyermekekhez kapcsolódó ellátási formákat mutatják be: milyen jogszabályok miben nyújtanak segítséget, hová kell fordulni. Több szülő például ezek alapján kapta vissza a közgyógyellátási igazolványát vagy jutott ellátáshoz. 2009-ben és 2010-ben két könyvvel is megemlékeztünk a húszéves alapítványról, idén pedig újabb kiadványt adunk ki, amely a huszonöt év tevékenységét mutatja be. A jövőben is tervezünk olyan füzetek megjelentetését, amelyek segítik a mindennapokat az érintettek számára. Hamarosan egy megújult, a mai kornak megfelelő weblap várja a Bicebócásokat, ahol a szülők és a fiatalok naprakész információkat találnak az életüket befolyásoló jogszabályokról, ellátásokról, de a kulturális és szabadidős programokról is. Ahol a szülők és a gyerekek is leveleznének, barátkoznának egymással, minden fontos témában megosztanák a jó tapasztalataikat, de kérdezhetnének a szakemberektől is.

– Az alapítványnak ma komoly költségvetése van.

ÚJ PROJEKTÜNK A „KÖZÖSSÉGI TÉR" HÁLÓZATÁNAK KIALAKÍTÁSA A MEOSZ TAGSZERVEZETEIVEL KÖZÖS MEGVALÓSÍTÁSBAN.

– Berey Máriától 2000-ben vettem át az alapítványt. Bevallom, amikor megkaptam a feladatot, hogy építsem újra a szervezetet, teherként éltem meg: vajon tudom-e majd visszahozni a régi fényét, mint amilyen Hideg Antal idejében volt, és megtalálni azokat az új feladatokat, amelyekkel teljesíteni tudjuk a szervezet küldetését. Amikor az alapítvány élére kerültem, a szervezet néhány százezer forintból gazdálkodott, és mindannyian önkéntesként dolgoztunk. Ma jelentős a költségvetésünk, tizenhárom főállású munkatársunk van, sokan pedig megbízásos jogviszonyban és önkéntesen is segítik a munkánkat. Természetesen egy stabil szakmai csapattal lényegesen könnyebb az alapítványt vezetni, és teljesíteni azokat az elvárásokat, melyeket a szülők támasztanak felénk.

– Egy ilyen dinamikusan fejlődő szervezet meg tudja tartani közösségformáló erejét?

– Igyekszünk fenntartani az egyensúlyt a szervezeti fejlődés és az emberi kapcsolatok kiépítése között. Intézményeink kiemelkedő közösségformáló tevé-

kenységet végeznek. Tavaly decemberben országos ifjúsági találkozót tartottunk Szolnokon, amelyre eljöttek a régi táborozók is. Nagyokat nosztalgiáztunk, megnéztük a régi táborokról készült filmeket. El sem akartam hinni, hogy az akkori pici gyerekek ma már komoly felnőttek!

– A két és fél évtized alatt közel ötezer kisgyerek nyaralhatott a Bice-Bóca táborokban.

– Az első időben háromszázan voltak, az utóbbi időben százhúsz és százötven között. Jóval többen jönnének el, mint amennyire kapacitásunk van, de egyre nehezebb anyagi fedezetet találni a táborra. Sajnos az üdülési csekk – mint támogatási forma – évek óta nem elérhető a fogyatékos gyermeket nevelő családok számára. Minden évben lobbizunk a Nemzeti Üdülési Alapítványnál, de csak 2013-ban sikerült elérnünk, hogy pályázatot írjanak ki a 18 év alatti fogyatékos gyermeket nevelő családoknak is. Egyszerűen nem tekintik őket célcsoportnak. Stabil táborozó gárdánk van, emiatt sokszor ér bennünket kritika a támogatók részéről. Pedig mindig meghirdetjük nyilvánosan, az első érdeklődő már karácsonykor jelentkezik. De jönnek újak is, mert aki egyszer a Bice-Bóca táborban töltötte a nyarat, máskor is ott akar lenni. Nem tudom, miért baj, ha valaki tizenvalahány éve jól érzi magát nálunk?! Több olyan fiatal is segít önkéntesként, aki még gyerekként táborozott Tiszaligeten. Azt gondolom, tudtunk valami olyat nyújtani ezeknek a fiataloknak, hogy ma ők akarnak adni. Ez fantasztikus eredmény. 2008 novemberében vendégül láttam néhány 18-25 év közötti fiatalt. Úgy éreztem magam, mintha az édesanyjuk lennék. Búcsúzóul azzal váltak el a fiaimtól: „Vigyázzatok magatokra, de édesanyátokra nagyon!" Azt hiszem, mégsem csináljuk mi ezt olyan rosszul.

MINDEN ÉVBEN LOBBIZUNK A NEMZETI ÜDÜLÉSI ALAPÍTVÁNYNÁL, HOGY PÁLYÁZATOT ÍRJANAK KI A 18 ÉV ALATTI FOGYATÉKOS GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOKNAK IS.







SORSALAKÍTÓ SORS-HÁLÓ

KOVÁCS ÁGNES KURATÓRIUMI ELNÖK 2008-BAN KIDOLGOZTA A SZÜLŐK ORSZÁGOS ÉS REGIONÁLIS SEGÍTŐ HÁLÓZATÁT, RÖVIDEN SORS-HÁLÓT. A SZÜLŐSEGÍTŐ SZOLGÁLTATÁSOK HOZZÁJÁRULNAK A FOGYATÉKOS GYERMEKEK SORSÁNAK ALAKÍTÁSÁHOZ, ESÉLYEGYENLŐSÉGÉHEZ, ÖNÁLLÓ, ÖNRENDELKEZŐ ÉLETÜK MEGTEREMTÉSÉHEZ, VALAMINT A TÁRSADALOM TUDATFORMÁLÁSÁHOZ.

– Miért volt szükség a SORS-Hálóra?

– Az alapítványon belül szükségünk volt egy olyan hálózatra, melynek révén jóval szélesebb körben megismerhetjük a szülők véleményét, és amely segíti a fogyatékos gyermeket nevelő családok érdekérvényesítését. Eddig mindenki magányosan vívta meg saját kis harcát, most lehetőség nyílik arra, hogy megtalálják egymást, és ne egyedül küzdjenek. Kiderült: a kiadványok

nem jutottak el a családokhoz, internet-hozzáféréssel sem rendelkezik mindenki, ám a SORS-Háló alkalmas arra, hogy a benne lévők elérhetővé váljanak, és minden információ célba jusson.

– Milyen általános célokat szolgál a háló?

– A SORS-Háló igényes szolgáltatásokkal, fejlesztőszemlélettel, a valós szükségletekre alapozott rugalmas és gyors reagálással szolgálja a különböző jártasságok kifejlesztésének lehetőségét, egymás kölcsönös támogatását és az információk megosztását a fogyatékossággal élő gyermeket nevelő családok, valamint az ellátásukat végző szakemberek körében – mindezt a társadalmi csoport érdekérvényesítő képességének folyamatos fejlesztésével. Szakmai együttműködéseket alakít ki, amelyekben a programok tervezése, megvalósítása során épül, fejlődik és hosszú távon működőképes marad. A szülősegítő szolgáltatások – tanfolyamok, szülőklubok, szülő-szakember találkozók szervezése, önsegítő szülői csoportok megalakítása, érdekérvényesítő képességük fejlesztése és hálózatépítése – hozzájárulnak majd a fogyatékos gyermekek sorsának alakításához, esélyegyenlőségéhez, önálló, önrendelkező életük megteremtéséhez és a társadalom tudatformálásához. A hálózat tagjai működési területükön bátorítják az önszerveződést, és megadják számukra a szükséges információkat a szülői tapasztalat és szakértelem tiszteletben tartásával.

A SZÜLŐSEGÍTŐ SZOLGÁLTATÁSOK HOZZÁJÁRULNAK A FOGYATÉKOS GYERMEKEK SORSÁNAK ALAKÍTÁSÁHOZ ÉS A TÁRSADALOM TUDATFORMÁLÁSÁHOZ.

– Milyen terveik vannak a jövőre?

– Terveink között szerepel, hogy rendszeresen készítsünk szociális, társadalmi helyzetelemzést és szükségletfelmérést, legyen speciális családsegítésünk, mentálhigiénés szolgáltatásunk, képezzünk szakembereket, elősegítsük az inkluzív oktatást, de célunk, hogy felállítsunk egy országos érdekképviseleti fórumot is az érintett szülőkkel. Nagy eredménynek tartom, hogy alapítónk, a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége fontosnak tekinti ezt az ügyet, és munkánkat segíti a jövőben.

ÚTMUTATÁST ADOTT A BICE-BÓCA

FEKETE ALBERTNÉ, AZ ALAPÍTVÁNY FELÜGYELŐBIZOTTSÁGÁNAK EGYKORI TAGJA



– Két lányom van, mindketten veleszületett mozgássérültek. A tiszaligeti táborban nagyon sok jó tanácsot, útmutatást kaptam az ellátásukhoz, a nevelésükhöz. Ezeket az ismereteket jól hasznosítottam később is, amikor megnyitottuk Szegeden a Dr. Altorjay István Fogyatékos Gyermekek Nappali Intézményét, illetve tábort szerveztünk.

SEGÉDESZKÖZBANK

A Bice-Bóca Alapítvány rehabilitációs eszközöket – kerekesszékek, járókeretek, támbotok, fürdetőszék, szobai vécé –, értelmi és mozgásfejlesztő játékokat vásárolt azzal a céllal, hogy a fogyatékos gyermekek otthoni fejlesztéséhez szükséges eszköztárat hozzon létre. A szülők kikölcsönözhetik azokat az eszközöket, melyek segítséget nyújtanak gyermekük fejlődéséhez.

KLUBFOGLALKOZÁSOK

Igen fontos, hogy a fogyatékos gyermekek és fiatalok ne csak fizikailag legyenek jelen a társadalomban. Arra ösztönözzük őket, hogy aktívan bekapcsolódjanak a közösségi életbe. Ez nagyban elősegítheti elfogadásukat. Megfelelő tájékoztatással, képzéssel, tanácsadói szolgáltatással, nívós családi programok szervezésével szeretnénk megakadályozni a családok felbomlását.

SZOCIÁLIS EXPRESSZ: SZOCIÁLIS ÜGYEK GYORS ÜGYINTÉZÉSE

A Bice-Bóca Alapítvány által fenntartott támogató szolgálatok személyi segítői a szolgáltatást igénybe vevők szociális ügyeit intézik el – velük együtt, illetve helyettük. Ezeket a szolgáltatásokat a támogató szolgálattal megállapodást nem kötött fogyatékossággal élők számára azonban már nem tudják felvállalni a munkaidejük teljes kihasználtsága miatt. Az alapítvány ezért egy úgynevezett szociális expressz szolgáltatást indított el. A szabad kapacitással rendelkező munkatársak (intézményvezető, gépkocsivezető), illetve önkéntesek expressz gyorsasággal – egy-három napon belül – segítenek a fogyatékos gyermeket nevelő családok szociális ügyeinek intézésében.

LOBBITEVÉKENYSÉG A FOGYATÉKOS GYERMEKEK JOGAIÉRT

FÖLDESI ERZSÉBET, A MEOSZ ALELNÖKE, AZ ALAPÍTVÁNY KURATÓRIUMÁNAK TAGJA

– A Veszprém megyei Dudaron nőttem fel a falu egyetlen mozgássérült gyermekeként. Volt ugyan még egy lány, de nála jóval kisebb mértékben hagyott nyomokat a gyermekparalízis. A szomszéd településen is lakott egy mozgássérült fiú. Szüleim velük tartották a kapcsolatot. Akkoriban nagyon nehezen találtak olyan családokat, akikkel megoszthatták volna nevelésemmel kapcsolatos tapasztalataikat. Legalább ilyen nehézséget okozott, hogy szakemberekkel is találkozzanak. Egyetlen lehetőséget az éves orvosi felülvizsgálat jelentette. Szüleimnek az információhiánnyal kapcsolatos gondjai csak később tudatosodtak bennem. Ezért is tartottam fontosnak, hogy a MEOSZ létrehozta a Bice-Bóca Alapítványt, amely célul tűzte ki: kialakítja a sérült gyermekek szüleinek hálózatát. A szülőknek eljuttatott információk, a sorstársak tapasztalata nemcsak a mindennapok nehézségeinek leküzdésében jelenthet segítséget, hanem meghatározhatja gyermekük sorsát is.



A SZÜLŐKNEK ELJUTTATOTT INFORMÁCIÓK NEMCSAK A MINDENNAPOK NEHÉZSÉGEINEK LEKÜZDÉSÉBEN JELENTENEK SEGÍTSÉGET, HANEM MEGHATÁROZHATJÁK GYERMEKÜK SORSÁT IS.

Emlékszem, az egyik Bice-Bóca táborból sírva mentem haza. Nagyon megviselt az a panaszáradat, melyet a szülők zúdítottak egymásra, a jelen lévő szakemberekre és a segítőkre egy megbeszélés során. Többségük csapásként élte meg a sérült gyermek létezését, a problémákat megoldhatatlannak tekintette. Egy anyuka különös elkeseredettséggel mesélte, mennyi energiájába kerül nap mint nap ellátni mozgássérült fiát, aki a beszélgetés során végig mellette ült. Amikor a mama befejezte kesergését, a fia bocsánatot kért tőle, hogy ilyen sok gondot okoz neki. Megértettem a segítség nélkül maradt édesanyák helyzetét, de ennél mélyebben éltem át a fiú érzéseit, aki tehernek érezte magát a világon. Velem sohasem éreztették, hogy teher vagyok, pedig abban az időben még nem léteztek szociális szolgáltatások, akadálymentesítés, és a fogyatékos emberek társadalmi elfogadása is sokkal rosszabb volt. Mégis fontosnak és értékesnek tekintettek a családban, minden lehetőséget megkaptam, hogy én is segíthessek. Anyukám és apukám mindig – ahogy ők mondták – „testhezálló feladatokat" osztottak ki a bátyám, a húgom és közöttem. A sérült gyermekek családon belüli szerepvállalása, tisztelete, elismerése erőt ad számukra ahhoz, hogy a családon kívüli kisebb közösségben is feladatokat lássanak el. Az alapítvány erőssége, hogy nemcsak szülők lehetnek kuratóriumi tagok, hanem a felnőtté vált fogyatékos személyek is. Mi vagyunk legjobb kontrollja azoknak a szülőknek, akik akár szakmai alapon, akár jó szándékból olyat tesznek, amelyre nincs szükségük a gyermekeknek. Vannak kérdések, amelyekben nekik kell dönteniük a saját életükről.

VANNAK KÉRDÉSEK, AMELYEKBEN A GYEREKEKNEK KELL DÖNTENIÜK A SAJÁT ÉLETÜKRŐL

Az alapítványra még nagyon sok munka vár. Magyarország ratifikálta a fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezményt. A konvenció általános alapelvei között szerepel a sérült gyermekek formálódó képességeinek tisztelete, identitásuk megőrzéséhez fűződő jogaik tiszteletben tartása. Ezt az egyezmény valamennyi cikkének végrehajtásánál érvényesíteni kell. De a fogyatékossággal élő gyermekekről külön cikk is rendelkezik. Ebben kimondja: minden szükséges intézkedést meg kell tenni annak érdekében, hogy a fogyatékos gyermekek számára más gyermekekkel azonos alapon biztosítsák valamennyi emberi jog és alapvető szabadság teljes körű gyakorlását. Az intézkedések során pedig elsődlegesen a sérült gyermek legfőbb érdekeit kell figyelembe venni. Fontosnak tartom az egyezményben a fogyatékos gyermekek azon jogának megerősítését is, mely szerint minden őket érintő ügyben rendelkezniük kell a szabad véleménynyilvánítás jogával. Véleményüket – más gyermekekkel azonos alapon – életkoruknak és fejlettségüknek megfelelően súlyozzák, valamint biztosítják számukra e jogok érvényesítéséhez a fogyatékosságuk és életkoruk szerint szükséges segítséget. A konvenció ezenkívül további kor- és gyermekspecifikus rendelkezéseket is tartalmaz az oktatásra, az egészségügyre, az igazságszolgáltatáshoz való hozzáférésre, a mozgás és az állampolgárság szabadságára, a kizsákmányolástól, erőszaktól és visszaélésektől való mentességre, az otthon és a család tiszteletben tartására, a kulturális életben, üdülési, szabadidős és sporttevékenységekben való részvételre vonatkozóan. Ezek a jogok csak akkor érvényesülhetnek, ha az alapítvány a MEOSZ-szal karöltve erős lobbitevékenységet végez. Ez pedig aktivistáinktól időt, energiát és elkötelezettséget, a kormánytól pedig párbeszédkészséget és a ratifikálással járó kötelezettségek végrehajtásának szándékát igényli.

MI VAGYUNK LEGJOBB KONTROLLJA AZOKNAK A SZÜLŐKNEK, AKIK AKÁR SZAKMAI ALAPON, AKÁR JÓ SZÁNDÉKBÓL OLYAT TESZNEK, AMELYRE NINCS SZÜKSÉGÜK A GYERMEKEKNEK.

