

„NEM IS NÉZEL KI BETEGNEK”

...láthatatlan betegségek
árnyékában...

Útmutató:
Hogyan támogassuk
fogyatékkal élő
embertársainkat?



MÉRGEZŐ MONDATOK –

Amit soha ne mondj egy
fogytékval élő embernek!

„..., de hiszen nem is nézel ki betegnek!”

Jelentése: a szenvedésed nem valódi, hiszen
nem is látszik.

**„Te olyan erős vagy! Nem hagyhatod, hogy
ez a betegség megállítson.”**

Jelentése: szenvedj csendben tovább, mert
különben ez engem is felzaklat.

**„Próbáltad már... (ide bármilyen jó tanács
beilleszthető)”?**

Jelentése: Az állapotod biztosan annyival
több odafigyelést igényel, hogy lehet, hogy
van

olyan dolog, amire még nem is gondoltál.

**„..., de hiszen már jobban vagy! Legalább
már nem is vagy lebénuva!”**

Jelentése: A mostani fájdalmad nem számít,
mert lehetne rosszabb is.

MÉRGEZŐ MONDATOK –

Amit soha ne mondj egy
fogytékval élő embernek!

**„Ne legyél dühös, inkább törődj
bele.”**

Jelentése: Rosszul érzed. A negatív
érzéseid elfogadhatatlanok.

**„Én melletted álltam, mikor bajban
voltál.”**

Jelentése: a te állapotod igazából már
nem probléma, csak neked az.

**„Ne legyen betegség-tudatod! Ne
azonosulj a betegséggel!”**

Jelentése: Ne beszélj arról, ami
tönkreteszi az életed.

„Minden csak fejben dől el.”

Jelentése: Csak rajtad múlik az, hogy
hogyan vagy, ne panaszkodj!

„Ami nem öl meg, az megerősít.”

Jelentése: A trauma jellemformáló.

SEGÍTŐ MONDATOK – Mit mondj helyette...

„Ez hihetetlenül nehéz lehet.

Meghallgatlak.”

„Nem tudom pontosan min mész keresztül, de hiszek neked.”

„Miben tudok segíteni?”

Ne állj meg ennyinél!

Ne tedd vissza a mentális terhet arra az emberre, aki már így is küzd az állapotával. Valószínűleg a mindennapi küzdelemben már így is kimerült, ne tedd felelőssé még azért is, hogy téged oktasson.

**„Utána néztem a betegségednek.
Megbeszélhetnénk, hogy te hogyan
éled meg?”**

HATÁROK – ŐSZINTESÉG

Sokan elfelejtik, hogy az érzelmi támogatás mekkora energiát igényel. Ha úgy érzed, hogy jelenleg nem tudod a helyzetet kezelni, akkor mondhatod azt is:

„Törődöm veled, de most nincs kapacitásom ezzel foglalkozni. Segíthetek megfelelő embert találni?”

„Nem én vagyok a megfelelő ember számodra ehhez a beszélgetéshez, de tudok segíteni máshogy: kereshetek információkat számodra, itt lehetek veled, vagy segíthetek a gyakorlati dolgokban.”

HATÁROK – mit NE tegyél:

Ne próbáld meg mérgező
jótanácsokkal leplezni a saját
korlátaidat.

Ne sértődj meg, ha a másik megnevezi,
mi fáj neki.

Ne tedd a másikat felelőssé olyanért,
amiért nem ő a hibás.

Az őszinte határok kijelölése segít
megőrizni a kapcsolatokat.

**Mindkét fél igényei jogosak a másik
irányába, amit tisztelettel is
betarthatnak.**

TÁJÉKOZÓDJ –
Ne a másiktól várd el

GUILLAIN-BARRÉ SYNDROME =
GBS

CHRONIC INFLAMMATORY
DEMYELINATING POLYNEUROPATHY =
CIDP

MULTIFOCAL MOTOR NEUROPATHY =
MMN

A fent megnevezett betegségcsoportok esetén további hasznos információt az alábbi linkeken érhetsz el:

Hivatalos honlapok:

www.gbs-cidp.hu

GBS/CIDP Betegekért Magyarország Alapítvány

www.gbs-cidp.org

GBS/CIDP Foundation International

TÁJÉKOZÓDJ –

Ne a másiktól várd el

Közösségi média oldalak:

<https://www.facebook.com/profile.php?id=100068639634457>

<https://www.facebook.com/gbscidp>

Ezen kívül számos betegtörténetet, személyes beszámolót, közérthető orvosi információkat, vagy támogató közösségi csoportokat tudsz keresni.

Más rejtett fogyatékoságok esetén:

- kezd a „SUNFLOWER” (napraforgó) programmal, amiről bővebb információ itt találsz:

www.hdsunflower.com

- keresd a „hozzá tartozóknak” vagy „gondozóknak” szóló részeket,
- olvass betegtörténeteket, személyes blogokat,
- kövess fogyatékosággal élő aktivistákat, hiteles hangként.

AKADÁLYMENTESSÉG– Értsd meg, hogy mit is jelent valójában

Fontos tisztázni, hogy az akadálymentesítés más számára nem egy különleges bánásmódot jelent, hanem részedről elfogadás és esélyegyenlőség.

Helyes viselkedési formák például:

- Ajánld fel az ülőhelyed anélkül, hogy ezt a rászorulóknak kérnie kelljen.
- Ne erőltess olyat, ami esetleg számára kellemetlen, vagy nem tudja megoldani.
- Tartsd tiszteletben, hogy hamarabb elfárad.
- Ne vedd személyes sértésnek, ha valaki nemet mond.
- Segíts a mindennapi teendőkben, vagy csak legyél ott mellette anélkül, hogy „meg akarnád változtatni”.

A NAPRAFORGÓ JELKÉP – Egyezményes jelek

A világban nagyon sok olyan egyezményes jel jött létre, melyeket az ország bármely pontján használnak, mindenki érti és tudja azok jelentését.

A zöld napraforgós nyakpánt azt jelenti, hogy az illetőnek nem látható fogyatéksága van és lehet, hogy türelmet, segítséget, vagy megértést igényel.

Ha ilyen nyakpántot látsz valakin:

- ne kérdezz tőle tolakodóan,
- csak akkor ajánlj segítséget, ha indokolt;
- légy türelmes, ha lassabban halad;
- ne feltételezd róla, hogy csak „tetteti”

A NAPRAFORGÓ JELKÉP – Egyezményes jelek

Tudtad?

„A rejtett fogyatékossgággal élő emberek életének kellemesebbé és nyugodtabbá tétele érdekében a Budapest Airport csatlakozott a világszerte ismert Napraforgó programhoz, és kijelölt várakozóterületet hozott létre a külső ingerekre kiemelten érzékeny utasoknak.”

Forrás és bővebb információ:

[A rejtett fogyatékossgággal élőket segítik a Budapest Airport új szolgáltatásai](#)



LÉGY JELEN

A következetlenség, vagyis, ha a kijelentéseink és cselekedeteink folyamatosan ellentmondásokban állnak egymással, sokkal ártalmasabbak a másakra nézve, mint egy elejtett rossz mondat.

A valódi támogatás így néz ki:

- tiszteletben tartva a másik határait időnként érdeklődj felőle;
- hívd el közös programokra, de ügyelj a rugalmasságra;
- legyél hálás a jobb napokért vele, de ne bagatellizáld el a rossz napjait;
- légy ott számára támaszként, akkor is, ha nem tudod megoldani a problémáját;
- ne helyezd előtérbe a saját kényelmetlenséged, feszültséged, vagy nehéz érzéseid, ha egy fogyatékkal élővel vagy;
- ha nincs kapacitásod valamire, légy őszinte és mond meg, helyett, hogy ártalmas tanácsokkal látnád el.

TÁMOGASD AZ ÜGYET – CSATLAKOZZ A KÖZÖSSÉGHEZ

Ha teheted, kérlek, hogy **támogasd** a GBS/CIDP
Betegekért Magyarország Alapítványt
(adószám: 19110451-1-13):

- olykor egy kávé árával, közleményben kérlek
tüntesd fel „adomány”
- évente az adód 1%-ával,
- vállalj önkéntességet nálunk, légy a csapatunk
része

Bankszámlaszámunk:

10102244-27492800-01005006



TÁMOGASD AZ ÜGYET – CSATLAKOZZ A KÖZÖSSÉGHEZ

**Ismerd fel a zöld napraforgó
egyezményes jelképet mindenhol.**

Segíts gyakorlati dolgokban a
fogyatékkal élő személyeknek.

Segíts megosztani ezt a használati
útmutatót, hogy másokhoz is eljusson.

„Az egyetlen kisebbség, amelyhez egyik
napról a másikra esetleg
csatlakozhatsz, az a fogyatékoság”.

Te melyik akarsz lenni?

Az, aki azt kérdezi „Hogyan segíthetek?”
vagy az, aki azt mondja: „De hiszen
nem is nézel ki betegnek!”

A döntés a te kezében van.

Írta:

A ***Healing out loud*** – **BLOG szerzője**,
Guillain-Barré szindróma túlélő;
aktivista PTSD témában és
fogytékosságügyi író:

<https://substack.com/@mayawolf>

Fordította & kiegészítette:

Cilárik Adrienn

GBS/CIDP Betegekért Magyarország Alapítvány
kuratóriumi elnöke

Pelle Panka

GBS/CIDP Betegekért Magyarország Alapítvány
önkéntese

www.gbs-cidp.hu

