

Gy. Dobos Mariann

# Új üzenetek



Gy. Dobos Mariann

## Új üzenetek

Arcok, sorsok, érdekes történetek. Olyan emberekről, akiket olykor Ön is megszólítana az utcán, de aztán mégsem mer hozzájuk közeledni. Ők ugyanis kivétel nélkül mind kerekesszékes, súlyos mozgássérült hölgyek és urak, ám nem jelent nekik gondot életükről beszélni. Tizenhárom közvetlen hangú, a humort sem nélkülöző interjúban ismerheti meg őket az Olvasó. Eközben megtudhatja azt is, hogy ez az állapot nem jelentett nekik áthághatatlan akadályt abban, hogy a tehetségüket kifejezésre juttassák.

Egyikük, aki a vizualitásban kiemelkedő, festőművész lett, egy másik csodás gyöngyékszereket készít, a harmadik paralimpián öregbítette országunk hírnevét, a negyedik kerekesszékes táncsoportban ejti ámulatba a közönséget, és így tovább. A hétköznapiakban pedig éppúgy szeretetteljes családi kapcsolatokat ápolnak, gyereket nevelnek, vagy épp szüleikről gondoskodnak, mint mások.

Ami összeköti őket: mindnyájan a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesületének (ÖNÉ) tagjai. És régóta megmozgatnak minden követ, hogy javítsanak önmaguk és sorstársaik helyzetén.

Mindnyájan megküzdöttek azért, hogy felvételt nyerjenek abba az országosan egyedülálló, híres nevezetes intézménybe, amit Marczinak becéznek elhelyezkedése, a Marczibányi tér után. Jó is egy becenév, mert többszörös névváltás történt azóta, hogy 1888. május 8-án megnyílt Budapest II. kerületében a „Budapest Székes-fővárosi Községi Szeretetház”.

Történetünk kezdetekor épp Állami Szociális Intézet (ÁSZI) volt, amiből Mozgássérültek Állami Intézete (MÁI), mára pedig Mozgássérült Emberek Rehabilitációs Központja (MEREK) lett. E hely fejlődésében azoknak a lelkes és elszánt fiataloknak is nagy szerepük volt, akik létrehozták 1995 nyarán a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesületét. Céljuk, álmuk az Amerikából elindult és Európában is terjedőben lévő „önálló élet” – Independent Living – mozgalom hazai meggyökereztetése volt.

Mostanra az egyesület elérkezett fennállásának 20. évfordulójához. Ez alkalmából jelenik meg ez a kötet, másik két kiadvány nyomdokain haladva. „Az önállóság ösvényein” (1997) és az „Üzenetek” (2002) azóta ajánlott olvasmányok lettek főiskolákon, egyetemeken.



Gy. Dobos Mariann:

## Új üzenetek

Az óvónő megtudakolta az ovisoktól, mit szólnának, ha jönne egy néni meg egy bácsi kerekesszékekben. Beszélgetnének vagy mesét olvasnának nekik. A picik persze kíváncsiak voltak, és örültek ennek. Meg is érkeztek a vendégek, az egyik kisfiú nagyszülei. Az óvónő odafordult a csoporthoz: Kinek a családjában van kerekesszékes, siket vagy vak ember? Többen jelentkeztek, köztük a meghívott házaspár unokája is. Ekkor őt kérdezte: És neked ki az, Patrik? Hát a nagypapám, válaszolta Patrik. És milyen a nagypapád? Patrik meg azt felelte: Mérges.

Nem azt, hogy kerekesszékes vagy sérült, vagy nem tud járni, vagy nincsen lába, hanem azt mondta, hogy mérges. Mérges akkor, ha a gyerekek nem teszik el maguk után otthon a játékot.

*Persze, mert akit szeretünk, annak a viselkedése, az emberi tulajdonságai érdekelnek minket. Nem az, hogy egyébként mi a betegsége vagy milyen az állapota. Patrik egyetlen szóval kifejezte az esélyegyenlőséget.*

Gy. Dobos Mariann

## Új üzenetek



Gy. Dobos Mariann

# Új üzenetek

Budapest 2015

© Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesülete

Támogatók:

„Budapest Bank Budapestért” Alapítvány  
MIB Europe Zrt. Punk György vezérigazgató

ISBN 978-963-12-2805-2

GY. DOBOS MARIANN: ÚJ ÜZENETEK

Szerkesztő: DUNAY CSILLA

Szakmai lektor: KOVÁCS IKA ILONA

A borító NÉMETH TAMÁS Krókuszt című fotójának felhasználásával készült  
Nyomdai előkészítés, borító: BARNA ILDIKÓ

A könyv a Páros Print Bt. gondozásában jelent meg.  
Műszaki szerkesztő: PÁKOZDI FERENC

Felelős kiadó: UNGVÁRI MIHÁLYNÉ

Kiadó: Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesülete  
Budapest 2015

Honlap: [www.onalloelet.hu](http://www.onalloelet.hu)

E-mail: [oneletteg@gmail.com](mailto:oneletteg@gmail.com)

Facebook:

<https://www.facebook.com/mozgasserultemberek.one?fref=ts>

Cím: 1022 Budapest, Marczibányi tér 3. A épület fszt. 5.

Telefon: +36/30/536-4062 (Ungvári Mihályné – elnök)

Skype: sorstarsi

Adószám: 18077373-1-41

Bankszámlaszám: 10102086-68345402-00000002



„- *És mire jutottál,*  
*képes az ember kitörni a sorsából?*  
- Az alkalmas időben igenis ki lehet törni.  
Ha azt elmulasztjuk,  
lehet, hogy nagyon hosszú ideig kell várunk  
a következő esélyre.”

*Röhrig Géza költő, színész*





# Tartalom

<i>Előszó</i> .....	8
<i>A révések hoznak vissza a túlsó partról</i> .....	9
<b>ÉLETUTAK</b> .....	13
<i>A mosoly ereje</i>	
Erdélyi Klára .....	15
<i>Teremteni akkor is, ha fáj</i>	
Kalmár Zsuzsa .....	22
<i>Dorogtól Sydney-ig</i>	
Harmath János .....	29
<i>Mindenre képes vagy</i>	
Kóczyánné Szalai Teréz .....	37
<i>Előre, csak előre kell menni</i>	
Juhász Ákos .....	44
<i>Képek az ÖNÉ életéből</i> .....	49
<i>Senkinek sem érdemes feladni</i>	
Ungvári Györgyi .....	65
<i>A segítő</i>	
Renner Erzsébet .....	73
<i>Különleges gondoskodással</i>	
Anna és Laci – az Alpári házaspár .....	80
<i>Köszönöm, hogy élek</i>	
Ungvári Mihály.....	87
<i>Annyira akartam az önállóságot!</i>	
Farkas Márta .....	94
<i>A boldog ember</i>	
Tábiné Hídvégi Csilla .....	101
<i>Kerek élet</i>	
Udvari Tiborné Ildikó .....	108
<i>Szőke lány szőke kutyával</i>	
Mészáros Gabriella .....	115
<b>AHOL AZ UTAK ÖSSZEFUTNAK</b> .....	123
<i>A jogról és a valóságról</i> .....	124
<i>20 éves a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesülete</i> .....	125
<i>A nagy változások kora</i>	
Beszélgetés Rimóczi Rudolffal .....	126
<i>Amerikából hozta a hírt az önálló életről</i>	
Beszélgetés Kemény Ferencsel .....	134
<i>Heine-medínesek Magyarországon 1948-tól</i> .....	138
<i>A Magyar Polio Alapítványról</i> .....	145
<i>Együtt a Heine-Medinnel – Fotógaléria</i> .....	147
<i>Molnár Béla fotói és fotógyűjteménye elé</i> .....	148
<i>Utószó</i> .....	157

# Előszó

Mond valamit Önöknek dr. Philip Zimbardo neve? Esetleg hallottak a Hősök Tere Kezdeményezéséről?

Zimbardo ismert amerikai szociálpszichológus, aki kidolgozta és elindította az említett kezdeményezést. Alapgondolata az volt, hogy hétköznapi hős bárki lehet, aki úgy él, hogy közben észreveszi a környezetében élőket, szükség esetén törődik velük, esetleg segíti őket. Nem kell nagy dolgokra gondolni: apró szívességet teszünk a szomszédunknak, átadjuk ülőhelyünket a zsúfolt járművön, rámosolygunk a velünk szembejövő kisgyermekes anyukára – ezek senki számára sem megterhelő cselekedetek, de jó érzés megtenni, és nagyon jó érzés érezni a hatásukat.

Ha pedig körbenézünk tágabb életterünkben, és megismerünk egy-egy epizódot vagy hosszabb élettörténetet, rájövünk arra, hogy sok hétköznapi hős él körülöttük.

Ilyen hétköznapi hősök történetét tartalmazza a jelen kiadvány is. A benne szereplők mozgássérültek, sőt van, aki egyéb egészségügyi problémával is küzd, de mindannyian igyekeznek teljes életet élni. Akár egyedül, akár párkapcsolatban, gyermeket nevelve, unokákat kényeztetve, munkahelyen helyt állva vagy önkéntesként sorstársi segítséget nyújtva.

Ezt a segítségnyújtást saját egyesületük keretében végzik, immár 20 éve.

A jubileum alkalmából kiadott kötet célja is a segíteni akarás. Az interjúkból erőt meríthet bárki, legyen ép, egészséges ember vagy akár sérüléssel élő személy és az ő hozzátartozója.

Kívánom, hogy aki a könyvet elolvassa, vagy csak belelapoz itt-ott, próbáljon nyitottabb szemmel járni a világban, és meg fogja látni a maga körül élő hősöket. Ha pedig empátiával, egy gesztussal vagy bármilyen szívből jövő cselekedettel segíti embertársait, saját maga is hétköznapi hőssé válhat.

*Budapest, 2015. június 4.*

Mészáros Gabriella  
pszichológus  
Országos Orvosi Rehabilitációs Intézet

# A reménytelenségből a reménybe

## A RÉVÉSZEK HOZNAK VISSZA A TÚLSÓ PARTRÓL

### Kik a révészek? Mi a révész szolgálat?

A révész esetünkben nem az a személy, aki a folyó egyik oldaláról szállít át a másikra, hanem valaki egészen más.

A révészet, a révészkedés olyan újszerű, hiánypótló tevékenység a magyar egészségügyben, amit érdemes több oldalról is megközelíteni.

Egyszerűen fogalmazva a révészet olyan lelki és gyakorlati tanácsadás betegség mellett, amely során az a sérült ember ad tanácsot egy másik sérült embernek, aki maga is volt már hasonló szituációban.

Sorstárs tehát, akit hitelesnek fogadnak el a rehabilitációs osztályon vagy kórházban fekvő betegek. A révész pozitív példája pedig reményt ad számukra – azzal, hogy túlélte a krízist, majd viszonylag jó állapotba került, sérültként is lett munkája, akár családja.

A révészek egy egészségügyi team tagjaként végzik a tevékenységüket, mikor is a főorvos vagy a pszichológus mondja meg nekik, hogy melyik beteg van már kapcsolatfelvételre alkalmas állapotban. A révészek hosszabb-rövidebb ideig tartó felkészülés, képzés után kezdik meg munkájukat. Az újonnan bekapcsolódókat a tapasztalt révészek segítik.

### Válaszok más-más nézőpontból

Rimóczi Rudolf, egy rehabilitációs intézmény igazgatója<sup>1</sup>

*„... oly módon igyekeznek hasznos gyakorlati és lelki tanácsokkal szolgálni az általuk már megélt szituációk tapasztalataiból merítve, hogy mindvégig hitelesek maradnak előttük, éppen azért, mert problémáik hasonlóak, ...de megoldhatók, enyhíthetők.”*

Klauber András, rehabilitációs főorvos<sup>2</sup>

*„... hogyha valaki megsérül, akkor úgy érzi, hogy kiesett a társadalomból. A révészek – innen jön a nevük is- megpróbálják őket átvezetni a másik oldalra, arra az oldalra, ahol a magyar társadalom működik. Ebben nagyon nagy segítséget tudnak nekünk nyújtani...”*

*„Gyakorlatilag a mindennapi életet próbálják ők behozni azoknak, aki úgy érzik, hogy balesetük miatt most megállt a világ, és mindennek vége.”*

<sup>1</sup> MÁI (Periféria füzetek 1998)

<sup>2</sup> OORI (TV2, Az ÜGY 2008)

Zeleter Nadin, beteg, a révések egyik kliense<sup>3</sup>

„A nővérek, az orvosok... fizikálisan próbálnak meg engem helyrehozni. De a révésektől a lelkem gyógyul.”

Renner Erzsébet, révész<sup>4</sup>

„A sérült emberek a maradandó károsodást ért személyeket megélt tapasztalataikon keresztül segítik. A révész feladata a sorstársának figyelmes meghallgatása, és olyan lehetőségek felsorakoztatása, amelyeket megmaradt képességeivel aktívan tud végezni.”

## Villámkérdések a révéskedésről

Ungvári Györgyi, a „Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesülete” (ÖNÉ) elnöke válaszol a kérdésekre. Maga is régóta révész.

– *Mióta folyik önkéntes munkaként a révész munka az ÖNÉ-ben?*

– 1996 júliusa óta. Mindenki önkéntesként kezdte, és most is vannak önkénteseink.

– *Mióta folyik ez munkatevékenységként?*

– Akkreditált foglalkoztatóként 2006 óta működünk, tehát 9 éve tudjuk ezt főállásban végezni. Nem minden munkatársunk révész. Egyesületünk egykori elnökének, Jelli Magdolnának az álma teljesült azzal, hogy a révész tevékenységet és általában a sorstársi tanácsadást foglalkozásként is üzhetik tagjaink.

– *Egy évben körülbelül hány sérült embernek segítettetek és hány alkalommal?*

– Mindenről pontos feljegyzéseink vannak, mert a kórházi szakemberek ajánlják fel a találkozás lehetőségét, és ők is igazolják ezt személyenként. Mi a révész adatlapon dokumentáljuk, hogy kivel, mikor és miről beszélgettünk, ő hogyan fejlődött, miben segítettünk és mik a megoldásra váró feladatok. Az utóbbi időkben tizennégy révész évente körülbelül 50 héten keresztül heti négy-öt, de sok esetben több klienst is meglátogatott. 2014-ben 1041 személlyel foglalkoztunk 1094 alkalommal.

Fontosnak érzem megemlíteni, hogy – egyesületünkötől függetlenül – rendszeresen viszsajárnak a régi páciensek, és ők is segítenek a most benn fekvő, frissen sérült társaiknak, főleg az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézet (OORI) gerincvelő sérültek osztályán. Kedves gesztus, hogy minden hónap első hétfőjén „zsíroskenyér-partit” tart egy régi páciens, ezzel is lehetőséget teremtve a benn fekvőknek, hogy kijöjjenek a szobájukból, beszélgessenek és megismerkedjenek egymással. A mi révéseink is jelen szoktak lenni ilyenkor.

– *Milyen külföldi előzményei, hagyományai vannak ennek a tevékenységnek?*

– A révész szolgáltatot svéd mintára kezdtük el, ott jártak vissza a régi mozgássérült emberek a kórházakba, rehabilitációs intézetekbe, hogy segítsenek a frissen sérülteknek. Ám az amerikai minta volt az első. Ők ott sorstársi tanácsadással kezdtek.

– *Hány helyen zajlik az országban?*

– Örömmel mondhatom, hogy egyre több helyre hívnak minket.

<sup>3</sup> (TV2, Az ÜGY 2008)

<sup>4</sup> (Épkézláb magazin 2009)

Budapesten az OORI több osztályára, az MRE Bethesda Gyermekkórház Ilka utcai részlegébe, a Jahn Ferenc Dél-pesti Kórház Csepeli Weiss Manfréd Telephelyére, a Budai Irgalmasrendi Kórházba. Igény szerint a Szent Margit Kórházba, a Honvéd Kórház Szanatórium Utcai Telephelyére, a Károlyi Sándor Kórház Neurológiai Osztályára is elmentünk, utóbbi sajnos megszűnt.

Hódmezővásárhelyen az Erzsébet Kórházban, Szentesen egy idősek otthonában, valamint a Csongrád Megyei Egészségügyi Ellátó Központ Kakasszéki Gyógyintézetében tartunk révész szolgálatot. Régebben a Honvéd Kórház egyik hévízi telephelyén és a visegrádi Szent Kozma és Damján Rehabilitációs Szakkórházban is jelen voltunk heti rendszerességgel.

– *Csak az ÖNÉ folytat révész munkát vagy valamely más szervezet is?*

– Szervezett keretek között csak az ÖNÉ végez ilyenfajta révész munkát, mert itt fontos a hitelesség – ami ez esetben a mi több éves súlyos mozgássérülteként megélt tapasztalatainkat jelenti.

– *Kötött ez a tevékenység vizsgák letételéhez?*

– Igen. Nyertes pályázatok folytán lehetőségünk volt arra, hogy elvégezhessünk egy többhónapos révész tanfolyamot. Később is szerveztünk hosszabb-rövidebb tanfolyamokat. Ezek során a különböző szakorvosok, pszichológusok, segédeszköz forgalmazók, lelkészek, jogászok, mentálhigiénés és más egyéb szakemberek képezték minket. A tanfolyam elvégzése során gyakorlati oktatásban is részesültünk az OORI-ban, majd vizsgát tettünk.

– *Konzultáltak-e külföldi révészekkel?*

– Igen, Amerikából egy mozgássérült kerekesszékes házaspár tartott képzést az egyesületi tagoknak az ottani módszerekről a Marczibányi téri intézetben.

Később erdélyiekkel kezdtünk szakmai kapcsolatot, hozzájuk mi vittük el a révész szolgálatot. Első alkalommal a Caritas meghívásával és finanszírozásával tartottunk előadásokat erdélyi városokban a révész munkáról és az önálló életről. Ezekon a helyeken egyben igényfelmérést is végeztünk. Egyesületi tagjaink, Renner Erzsébet és Erdélyi Klára mellett a Mozgássérült Emberek Rehabilitációs Központjának, a MEREK-nek az igazgatója, Kogon Mihály és munkatársa, Forstreuter Péter is részt vett a felmérésben. A későbbi képzésekben – melyek helyszíne Kolozsvár és Gyergyószentmiklós voltak – az előbb említetteteket kiegészítette még Kató László ÖNÉ-tag és Kissné Szentmihályi Mariann, MEREK-munkatárs.

Jómagam Gyergyószentmiklóson tartottam egyhetes képzést, melynek témája az önálló, önrendelkező élet volt. Két erdélyi hallgató ezek hatására Magyarországra is eljött gyakorlati oktatásra az ÖNÉ tagjaihoz.

Marosvásárhelyen ma már olyan szintre fejlődött a révész munka, hogy az orvosok több mindenben kikérik az ottani révészek véleményét, mint nálunk – legyen szó a segédeszközhasználat megtanításáról vagy a járástanításról. Közrejátszhat ebben, hogy ott még nincs olyan magas fokon a rehabilitáció, mint hazánkban. Régi tanítványaink, Jancsó István és Molnár Ferenc jelenleg is napi rendszerességgel járnak segítséget nyújtani a kórházakba. Az ottani kollégákkal így rendszeresen konzultálok.

– *Hogyan tudjátok lemérni a révész munka hatását?*

– Legfőképpen a kliensek és a kórházi dolgozók visszajelzéseiből. És például abból is, hogy az OORI-ban kaptunk egy irodát. Így lehetőségünk van négy szemközt beszélni a kliensekkel, és el tudjuk látni itteni adminisztrációs feladatainkat is.

– *Mennyi ideig tartjátok a kapcsolatot a kliensekkel – csak a kórházban vagy azontúl is?*

– Sok esetben otthon is, de kliense válogatja. Mindig ő dönti el, akar-e, és hányszor velünk beszélgetni. Van, akivel csak a kórházban találkozunk, de sok kliens később is megkeres minket személyesen, telefonon vagy e-mailben. Megegett már, hogy karácsonykor is felhívtak. Egyébként tudatosan is folytatunk utókövetést.

– *Törekedtek arra, hogy minél szélesebb körben megismerjék a révéseket?*

– Természetesen. A TV2 „Az Ügy” című műsorába például pályázat révén kerültünk 2008-ban. Máskor is mozgósítjuk sajtókapcsolatainkat, ennek folytán szerepeltünk előtte az RTL Klubban, később a Duna tévében az Akadálytalanul című műsorban. Az MTV1 Esély, az Echo TV Gyógyhír és Hídeemberek című műsoraiban több alkalommal is feltűnünk évente. Emellett az írott és elektronikus sajtóban és számtalan rádióriportban is foglalkoznak velünk. Az, hogy az ÖNÉ melyik tevékenysége kerül fókuszba, az változó.

– *Milyen tárgyi, anyagi, személyi feltételek kellenének ahhoz, hogy több helyen, nagyobb hatásfokkal, még több emberrel tudjátok ezt a munkát végezni?*

– Szükség lenne újabb révésképzésre fiatalok számára, ehhez pedig stabil anyagi háttérre. Emellett biztos személyszállítási lehetőségre a révéseknek a kórházba, majd onnan hazaszállításukra.

– *Kapott-e hivatalos elismerést ezért az ÖNÉ?*

– Hogyne, többet is. Jelli Magdolnát 2002-ben Pro Caritate díjjal tüntették ki, 2006-ban pedig, halála után, Zsámbék díszpolgárává választották. 2008 őszén aztán „Jelli Magdolna emléksorozat” címmel Fogycatékosságtudományi Szabadegyetemet rendezett az Eötvös Lóránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kara. Egyesületünk több minisztériumi dicsérő oklevéllel is büszkélkedhet, az Alpári házaspárt pedig Miniszteri Dicséretben részesítette a Nemzeti Erőforrás Minisztériuma 2010-ben, a Semmelweis-nap alkalmából.

A legújabb hír pedig az, hogy Jelli Magdolna megkapta postumus a Vas Imre emléklakettet 2015. augusztus 27-én Pécsen, az Orvosi Rehabilitáció és Fizikális Medicina Magyarországi Társasága Vándorgyűlésén. A díj egyúttal a régi és jelenlegi révések munkáját is dicséri.



*Vas Imre emléklakett*

# ÉLETUTAK





Erdélyi Klára

## A MOSOLY EREJE

Ha nem találja meg a betegség, lehetett volna akár rádióbemondó is, olyan kellemes, mély, bűgő hangja van. Így is sokszor olvasott fel mások örömeire: előbb a templomban, aztán kazettára vak embereknek. Akár tanár is lehetett volna – ámbár lett is, hitoktatást tartott hét éven át gyerekeknek. Közel két évtizede pedig súlyos betegeknek viszi el a jó szót, reményt adva nekik életük folytatásához.



*Erdélyi Klára (60 év) alig múlt egyéves, amikor lecsapott rá a járványos gyermekbénulás.*

*Annyira súlyos állapotba került, hogy két mozgássérültek oktatásával foglalkozó intézmény sem vette fel később bentlakónak – a kikerülhetetlen lépcsőre és a kevés segítő személyzetre hivatkozva. Mégis kiharcolta magának, hogy dolgozhasson és tanulhasson.*

– *Mesélj az életedről, Klári!*

– 1955-ben születtem, amikor még nem volt sem Salk-vakcina, sem Sabin-csepp. Legtöb-  
ben persze így sem találkoztak a Heine-Medin-kórral, én – pechemre – igen. Nem tudni, kitől  
kaphattam el, mert a közelünkben a többi gyerek egészséges volt. Tizennégy hónapos korom-  
ban betegedtem meg. 1956-ban ugyan már megjelent a védőoltás, de azt még tesztelni kellett.  
Sőt, mi több, 1958-ban pedig azért lángolt fel egy újabb hullámban ez a fertőzés, mert még  
nem tudták helyesen tárolni a szert.

– *A szüleid, gondolom, mindent elkövettek azért, hogy gyógyíttassanak.*

– Igen, erőn felül is. Édesapám lakatos volt, édesanyám házmester, és ott volt a nálam tíz  
évvél idősebb bátyám is, vagyis nem dúskáltunk a javakban. Persze azért vittek mindenhova,  
ahová lehetett. A legelső beavatkozás bizonyára életmentő volt, de így is csak a jobb kezemen  
lévő ujjaimat tudtam mozgatni, mikor hazaengedtek a kórházból. Még a karomat is ki kellett  
támasztani ahhoz, hogy elérjek a számig, ha enni akarok.

Rendszeresen kereste anyukám a gyógyítás lehetőségeit, de szinte mindenütt szétárt ka-  
rokkal mutatták a tehetetlenségüket. Aztán a hasonló betegségben lévő gyerekek szülei-  
vel találkozáva kialakult egyfajta nézet, hogy tornázni, tornázni... Járt hozzám egy orvos, aki  
elektromossággal ingerelte izmait és mindenféle vitaminos kencékkel masszírozott, aztán  
gyógytornász foglalkozott velem. Sokféle eszközt kipróbáltak a szüleim, hogy a járás beindul-  
jon: gépet és támbotokat is.

## Az ilyeneket miért hozzák ide?

– Ezzel együtt sok vidámságra emlékszem vissza. A Józsefvárosban laktunk, a Mező Imre, mai nevén Fiumei úton. Nagy élményt jelentett nekem, hogy volt a házunkban hátul egy kocsis udvar istállókkal. Sok ló és egyéb állat, például macska élt ott, én mindegyiket imádtam. Később nekem is lett egy cicám, Kormika. Rengeteg gyerek lakott a házban, és jókat játszottunk. Őket nem érdekelte, hogy nem tudok velük futkározni, kitaláltak olyan játékokat, amelyekbe én is be tudtam kapcsolódni. Akkor ébredtem rá, hogy én „más” vagyok, amikor járás közben igyekezetemben eltörtem a karomat, és kórházba kerültem. Az egyik nővér azt kérdezte felháborodottan a másiktól, hogy „Az ilyeneket miért hozzák ide?” Négyéves voltam, és ma is hallom a hangját.

– *Látod, milyen lelki sebeket tud valaki okozni meggondolatlanul?*

– Nem volt ő rossz szándékú, csak...Csak akkor tudatosult bennem, hogy én más vagyok. Mert egyébként az anyukám otthon mindent megkövetelt tőlem, amit meg tudtam csinálni. Idők folyamán beletanultam a házimunkába, mert arra készítettek fel, hogy egyedül is elboldoguljak majd.

Mikor iskolaérett lettem, anyukám elintézte, hogy bevegjenek a Rózsadombon lévő Heine-Medin Utókezelő Kórházba. Ebből lett 1964-ben a Budai Területi Gyermekkórház. Az iskolába járás aztán kész tortúra volt. A lakhely szerinti iskolába jártam alsó tagozatba. Nehéz volt, mert általában 2-3 hónapot voltam a kórházban és néhány hetet otthon. Mikor az otthoni iskolába bevitt anyu, már előrébb tartottak a gyerekek a tanulásban, és gyakran volt egy-egy lyuk az ismereteimben. Év végén mindig vizsgáznom kellett, mert túl sokat hiányoztam.

1963-ban elköltöztünk a József Attila lakótelep egy földszinti lakásába, de ott is hét lépcső volt a bejutáshoz. Az iskolába anyukám egyre nehezebben bírta elcipelni, mert közben nőttem, gyarapodtam. A felső tagozat meg felkerült az első emeletre. No, ekkor már csak a Rózsadombon voltam a tanév alatt. Szerencsére jártak ki hozzánk az Áldás utcai iskolából tanárok. Ők önkéntesként tanítottak bennünket, de voltak főállású pedagógusok is.

## Elutasítás a mozgássérültek iskoláiból

Mikor negyedik voltam, kértük a felvételem a Mexikói úti mozgásjavító általánosba, ami eléggé kézenfekvőnek tűnt. De mint kiderült, én nem voltam odavaló, éppen azért, mert rossz mozgó voltam. Nem tudtam megoldani a lépcsőkön feljutást, és a fürdésnél sem tudtam egyedül kijönni a kádból. Bemenni igen, kijönni már nem. Szerencsére azóta nagyon változott a világ, építettek hozzá egy modern, akadálymentes épületszárnyat. Így maradtam a Rózsadombon, de nem sokáig, mert átalakították a rendszert, és már csak testtartási problémákkal küzdő iskoláskorúakat vették fel. Sokunkat elküldtek a XX. kerületi Virág Benedek utcai intézménybe vagy Szombathelyre. Anyukámnak sikerült megbeszélnie Lukács főorvossal, hogy ne tegyenek le Szombathelyre, így a hetediket és nyolcadikat ismét a Rózsadombon jártam, akkor a Bólyai utcai épületben.

Nyolcadik után elmentünk a Marczibányi térre, és ugyanazt mondták, mint a Mexikói úton, hogy nem vagyok alkalmas az ottani dolgokra.

– *Nem volt ott lift?*

– Azt nem tudom, de lépcsők biztosan voltak. És továbbra is probléma volt, hogy segítség kellett volna a tisztálkodáshoz. Így hát otthon maradtam. Anyukám ebbe nem akart belesnyugodni, sorra járta a hivatalokat. Még a minisztériumba is elment. Azt akarta, hogy legyen valamilyen jövedelem. És valahol találkozott egy együttérző ügyintézővel, aki elárulta neki, hogyha tud nekem két év munkaviszonyt szerezni 22 éves korom előtt, akkor le tudnak százelékolni. De hozzátette, hogyha ezt el tetszik árulni, akkor én letagadom.

– *Szóval eltitkolták a lehetőségeket.*

## Darabbérben

– Na, akkor kerestünk egy foglalkoztatót, de ott nem dolgozhattam, mert számtalan lépcsőn át kellett volna a pincébe lemenni. Az lett a megoldás, hogy a szüleim hazacipelték a munkát – 30-50 kilós zsákokban. Sokkal könnyebb lett volna, ha már jár arrafelé a metró, de még csak az építése zajlott.

Két évig végeztünk bedolgozást, családi kalákában. Papírhajtogatást kaptam, de volt ebben nehéz fizikai munka is. A Vörös Október Ruhagyárnak készítettünk használati utasításokat. A duplán összehajtogatott vastag papírt aztán kalauzlyukasztóval ki kellett lyukasztani. Ezt még a papám is alig bírta megcsinálni. A papám, aki lakatos volt. Emlékszem, a kétszázadik darab után abbahagyta, mert hólyagos lett a tenyere. És mindezért mennyit fizettek? Ezer darab használati utasítás összehajtása, kilyukasztása, egy zsinór befűzése az úgynevezett csónakba, majd ennek a csomózása, és befűzése a papírba becsomagolással a végén, hát ezért járt 45 forint.

– *Látom, megmutatták neked, mit kell csinálni, de azt nem tanították meg, hogyan kell pénzt keresni – Haraszti Miklós írta ezt hasonló esetekről a Darabbér című írásában, nagyjából ugyanekkor.*

– Végül is tényleg megkaptam a rokkantnyugdíjat, Nehéz idők voltak, aminek az elviselésében sokat segített, hogy kicsi koromtól vallásos vagyok, és mindig hittem abban, hogy felülről vigyáz rám valaki. Emellett azt is gondolom, hogy nem véletlen, hogy ezen az úton nekem végig kellett mennem. Mert ez vezetett el azokhoz az emberekhez, akiknek segíteni tudok. Szerintem akkor hiteles az ember, ha maga is átélte ugyanazokat a kritikus dolgokat.

– *Nemcsak hogy nem lennél hiteles, de egy csomó fals dolgot is mondanál, mert nem ismered belülről ezt az élethelyzetet. Te hogyan találtál erőt a hitben?*

– Olyan természetesen volt nekem, hogy istentiszteletre járok. A szüleim elvittek a katólikus templomba, és ott egy támogató köröm is kezdett kialakulni. Huszonéves korom óta volt egy ificsapat, amelynek tagjai feljártak hozzám. Közösségi találkozókat szerveztünk, ami nagyon jó volt. Persze egyedül is olvastam a bibliát, erre viszont készülni kellett, egy tanulási forma volt, és azt is megbeszéltük, kivel mi történt az eltelt idő alatt. Elvittek énekkarba is. Ifjabb Sapszon Ferenc volt a karnagyunk, aki fölcipelgetett énekelni. Persze nem egyedül, másokkal együtt. Hogy feljussak a karzatra, át kellett ülnöm egy másik székre, mert a kerekesszék nem fért be az ajtón. Liturgikus műveket énekteltünk: passiókat, korálokat, zsoltárokat. Köztük Bach és több híres zeneszerző szerzeményét is.

## Én csak a hangom adtam, de ők Istent hallgatták

Sokan ismertek onnan is, hogy szolgálatot teljesítettem a templomban. Nagy templom volt ez az Ecseri úton. Felolvasó voltam a nyolc órai misén. Mi mindig Kollár atya miséire jártunk. Ő karnagy volt, nem volt joga misézni a szocializmusban, de attól még megtartotta a miséket.

Azt mondták, hogy jó a hangom a felolvasásra. Eleinte nagyon izgultam, később már nem. Arra gondoltam, hogy én csak a hangom adom, de ők Istent hallgatják. Én csak közvetítő vagyok, és ha jól olvasok, eljut a mondanivaló a másik emberhez. Ezért kértek fel később, hogy olvassak fel vakoknak. Elvállaltam.

– *Miket olvastál fel?*

– Tankönyveket a gimnázium első osztálya számára. Felolvastam az összeset másfél hónap alatt. Nagyon sok kazetta lett belőle. Meg a Szív című újságot is. Annyi érdekes meg érthetetlen dologgal megismerkedtem ennek folytán, hogy elhatároztam: leérettségizem. Persze ez sem ment könnyen, de 1978-ban már sikerült bekerülnöm a Marczibányi térre, és elvégeztem a gimnáziumot.

Amíg bentlakásosként tanultam a Marczin, jöttek hozzánk segítőknek gimnazista gyerekek, köztük Szemerédi Hajni is, és tartós barátságok szövődtek köztünk. Aki meg engem tologatott a kerekesszékemben, a Tömő utcába járt hittanra. Vele mentem utána én is a Rezső téri templomba. Főleg, hogy ez alatt a négy év alatt a régi hittanos társaságunk tagjaink élete megváltozott a családi élet bevételeivel.

Bekerültem egy hittancsoportba a Tömő utcába. Hajnal György vezette ezt a csoportot, és ő foglalkozott a mozgássérültek lelkipásztorálásával. Ő küldött el hármunkat egy hitoktatásra képző tanfolyamra, és amikor annak vége volt, kezdtünk a Mexikói útra bejárni hittant oktatni. Kezdetben közösen csináltuk, később már önállóan tartottam a hitoktatást. Ez hét évig tartott, azután úgy éreztem, hogy ehhez a feladathoz nagyobb felkészültség kellene.

## Diplomaközelben

Ezért jelentkeztem a másik két hitoktató társammal a Pázmány Péter Katolikus Főiskola levelező tagozatára. Ők vállalták a kísérést, ami a lépcsőkön való hurcolást is jelentette. Három évet elvégeztem levelező tagozaton. Elég kalandos volt az út, és máig örülök annak, hogy egyszer sem ejtettek el kerekesszékestől. Utána lett volna lehetőség arra, hogy diplomát is kapjunk, ha még egy évet ráhúzunk és szakdolgozatot írunk. De én nem tudtam vállalni a záró évet, mert már az utolsó év is kimerített anyagilag. Anyukám meghalt, és három nyugdíj helyett ezután kettőből kellett gazdálkodtunk.

– *Te taxival jártál ki Piliscsabára?*

– Nem, mert akkor a főiskola még itt volt ez az Egyetemi Templomban, a Kecskeméti utcában, Piliscsaba még épült. De ide azért többször mentünk taxival, és heti egyszer Gyuri bácsi fizette a taxit. A szakanyag beszerzése és a könyvtárlátogatás is megoldhatatlan feladatnak látszott az akkori lakásból. Azonkívül abban az időszakban én még nem érttem a számítógéphez.

## Az egyesülettel megindult a pezsgés

– *Hogy lettél tagja a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesületének?*

– Miután hazakerültem a középiskolából, még visszajártam időnként a Marczira, mert volt egy klassz barátóm, aki jött velem mindenfelé, metróztunk, és segített a hazajutásban. Akkor ismerkedtem össze Jelli Magdival, és be-bejártam hozzá is. Egyszer csak felhívott telefonon azzal, hogy: Mi van veled? Olyan régen nem hallottam rólad! Elmondtam, hogy meghalt az apukám, és éppen nem tudom, mi lesz. Elpanaszoltam neki, hogy annyira a tesómékra vagyok utalva, hogy ez nem jó érzés. Mert különben tök egyedül lennék. Jelentkezz, és költözz be a Marczira! Jelentkeztem és felvettek. S közben Rimóczi Rudi bácsiék már szervezték a révészképzést is, amire szintén rábeszéltek. Mit veszíthetsz, kérdezte Magdi és Szitár Zsolt. Semmit, feleltem, és eldől a kérdés. Tovább akartunk lépni, és elhatároztuk, hogy egyesületet alakítunk. És én is alapító tagja lettem az ÖNÉ-nek. Ha emlékezetem nem csal, akkor két vizsga közt mentünk át egy másik terembe, hogy aláírjuk az ÖNÉ alapító okiratát. Később is tanultam, a szociálisasszisztens-képzést is elvégeztem, ami nagyon hasznos volt. Az embernek mindig kell egy kicsit fejlődnie.

Míg a Marczin tanultam, azalatt felújították azt a lakást, ahová apukám halála után el kellett költözzenem. Mert nem volt már, aki lecipeljen a lépcsőn.

## Akadálymentes lakás kellett

– *Hogyan kerültél a mostani, szép kis lakásodba Káposztásmegyerre?*

– Temetésre jöttem, egy társamtól vettünk örök búcsút itt, a káposztásmegyeri templom altemplomában. Gyurcika gerincsérült volt, és valószínű, hogy a veséje felmondta a szolgálatot. S amikor elkezdtem keresgélni, megtudtam, hogy itt van olyan lakás, ami kifejezetten kerekesszékes embereknek készült. Errefelé célzottan építettek ilyeneket, és sikerült is egyre rátalálnom. A papám gyümölcsöskertjét adtuk el, hogy legyen miből kifizetnem a lakást. Igaz, fel kellett újítani és át is kellett alakítani ahhoz, hogy például meg tudjak fordulni, vagy megfelelő helyen legyen nekem a mosdó. Ehhez igénybe vettem az állami lakás-átalakítási támogatást is, emiatt viszont egy fél évet kellett várni a költözéssel, mert lassú volt az ügyintézés. 1995 júniusában vettem meg, de csak 1996 decemberében tudtam birtokba venni. De megérte, mert nemcsak lakásom lett, hanem egy szép kertem is. Ennek a gondozására időnként persze segítséget kell igénybe vennem. Az önkormányzat dolga lenne például nyírni az utcai sövényt, de ezt csak egyszer tették meg, akkor is csak kívül nyírták le, belül, a kert felőli oldalon már nem.

## Az igazi önálló élet

– *Súlyos mozgássérültként végül is hogy tudsz itt élni egyedül?*

– Mások is kérdezték ezt már. Az önálló élet eszméjének is a gyakorlat a próbája. Ebbe bele kell jönni. Nem mindegy például, hogy az ember milyen barátokat, segítőket, milyen köröket tud maga köré szervezni. Fontosnak tartom, hogy amikor segítséget kérek, ne egy

embert terheljek. Figyelek arra, hogy olyan embert ne bízzak meg a kertrendezéssel, aki utál kertészkedni. Vagy ha valaki gyűlöl ablakot pucolni, attól nem ezt fogom kérni. Még az a segítő is mondhasson nemet, akit óradíjban fizetek. Olyat kérek, amit az illető szívesen megcsinál, mert nem éhen halás ellen kell neki a pénz. Az idejét, energiáját mégis nekem ajándékozza.

– *Nem veszel igénybe személyi segítőt?*

– Nem, mert nem tudok ilyet. Valamint pont azokban a dolgokban nem segítenek, amikre nekem szükségem lenne. Mondjuk portörítés, ablakpucolás stb. Volt az önkormányzattól egy gondozóm, aki heti egy órát jött segíteni. Az egyik héten teregetést kértem, a másik héten portörélést, mire megjegyezte, hogy ő otthon sem takarít annyit, mint nálam. Erre azt feleltem, hogy ez nem az én hibám! Le is mondtam ezt a szolgáltatást. Amikor meg ebédet rendeltem, az olyan rossz volt, hogy a háromnegyedét ki kellett dobni. Abban az évben 28 000 forintom volt havonta, a kaja pedig 500 Ft volt, és a gondozónőnek is ennyit kellett egy órára kifizetnem. Akkor még nem volt munkám és nem volt fogyatékosági támogatás sem. Szerencsémre a régi barátaim közül azokkal, akik kiköltöztek Pesthidegkútra a lakásszövetkezetbe, megmaradtak a kapcsolataim, és odakerültem adminisztrátori munkakörbe.

De aztán az egyesületünk 2006-ban végre munkahely lett. Jól megoldoztunk érte azelőtt! Jártunk iskolákba, óvodákba, egyetemekre érzékenyítő órákat tartani, amit mind igazoltattunk valamelyik vezetővel. Az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézetbe (OORI) pedig révészkedni jártunk, azaz betegágy mellett sorstársi tanácsot adni. Ezt is tudtuk dokumentálni. Végül egy hatalmas paksamétával ment be az elnökünk, Kóczyánné Terka a minisztériumba, ahol döntöttek a munkahely kérdésében. Állami bértámogatáshoz jutottunk, ami azt jelenti, hogy a védett munkahelynek meg kell előlegeznie egyhavi munkabért az államnak, mire az a következő hónaptól gyakorlatilag visszaküldi azt nekünk. Ezért az első fizetésünket például mindnyájan befizettük erre a célra.

De így is nagyon boldog voltam. Azt csinálhattam, amit szeretek, és amit talán tudok is: az emberekkel való kapcsolatteremtést. Egyfajta biztatást, egyfajta erőátadást, reményadást. Először önkéntesként, később pedig már fizetésért. Ez a legnagyobb változás ebben az elmúlt tizenakárhány évben.

## **Ha hiteles vagy, nyertél**

Én a koponyasérültek osztályára járok az OORI-ba, valamint az Ilka utcában a gyermek rehabilitációra, és a magam példáján is igyekeztem bizonyítani: nem kell feladni, annyi lehetőség van még az életben. Itt a szakmai tudás mellett a fő dolog a hitelesség. Ezen áll vagy bukik minden. Ha nem hisznek neked, teljesen mindegy, hogy mit mondasz. De ha hisznek, akkor hegyeket mozgathatsz meg.

Sosem felejttem el, hogy mit mesélt az egyik srác a révészképzésen. Számára akkor változott meg valami, amikor az ágyához egy olyan doktornő jött, aki a saját lábprotézisére csapott, és azt mondta: Most mit siránkozol? Nem kell kétségbeesni, nem állt meg a világ! Én is így vagyok, és jövök neked orvosi segítséget nyújtani. Vagyis akkor kezdett el gondolkodni azon, hogy ne siránkozzon, hanem azt nézze, mi maradt meg és mit kezdjen ezzel a lehetőséggel. Addig meg azt mondogatta, hogy könnyen beszélnek azok, akiknek nincs ilyen problémájuk. Most pedig itt ez a doktornő, aki szintén amputált. Na, nála itt fordult át a dolog pozitívba.

– *A révézskedésnél szóba kerül a Biblia?*

– Csak annál, aki maga hozza fel, hogy hisz Istenben. Akkor talán neki jobb így. Elvi kérdésnek tekintem, hogy van hittan, de János evangéliumában azt mondja Jézus: „Arról tudják majd meg rólatok, hogy a tanítványaim vagytok: hogy szeretettel vagytok egymás iránt.” Én soha nem erőltetek semmit, meghagyom nekik a szabadságot. Úgy gondolom, ez a legfontosabb.

– *A vallás, illetve az, hogy aktívan gyakorolod, több közösséget és rengeteg embert hozott az utadba, ugye? Ez egy megtartó erő is, ha jól belegondolunk.*

– Mindenképpen. Nekem most már ez a negyedik közösségem. Volt az Ecseri úti, aztán a Hajnal Gyuri bácsi-féle, ezután jött a hitoktatóképzés és itt, Káposztásmegyeren vannak a caritasok. Sok mindenről beszélgetünk, egyvalaki felolvass a Szentírásból, olvasunk az öku-menizmusról, végigveszünk egy-egy evangéliumot. Ezután meditálunk. Van egy rész, amikor elmondja valaki, mi történt az elmúlt egy hónapban. Van, aki saját témát hoz, mit olvasott, mi kötötte le.

Azért is hálás vagyok ezeknek a közösségeknek, mert megmutatták, hogy bennem is vannak értékek. Hajnal Gyuri bácsi például azt mondta egyszer: Lehet, hogy neked csak az a feladatod az életben, hogy mosolyogj.



A „Marczi”

Fotó: Bartos Péter



Kalmár Zsuzsa

## TEREMTENI AKKOR IS, HA FÁJ

Tizenegy éves koráig élvezhette önfeledten az életet, addig, amíg meg nem támadta egy szörnyű betegség, a sokizületi gyulladás. A fájdalom ettől kezdve – kisebb, nagyobb szünetekkel – végigkísérte az életét. De ő ezzel együtt is tette és teszi a dolgát. Tapasztalataival segít fekvőbetegeknek, életútjának tanulságaival az iskolásoknak és tanácsokkal sorstársainak. Emellett alkot. Festményeit könyvekbe és kiállításokra egyformán beválogatták. Kalmár Zsuzsa azon kivételes személyiségek egyike, akik a fájdalmat is szépséggé tudják transzformálni.



*Kalmár Zsuzsa (61 év) egy kis faluban született az ötvenes években. Ám ha nem oda születik, hanem a fővárosba vagy akár New York City-be, akkor sem tudták volna meggyógyítani. A reumás sokizületi gyulladás, ami egy egész testet érintő autoimmun betegség, sajnos ma is gyógyíthatatlan. Európában 2 millió, Magyarországon 50 000 embert érint. Nagy lelkiöröre vall, ha valaki emellett is meg tudja őrizni a lelki derűjét.*

### Milyen jó, hogy rossz voltam!

– *Mesélj a gyerekkorodról, Zsuzsa!*

– 1954-ben születtem a Heves megyei Pélyen, tíz kilométerre a Tiszától. Átlagos falusi környezet volt a miénk, és nyugodt, kiegyensúlyozott a családom. Igazán kedves gyermekkorra emlékezhetem vissza. Egészséges voltam, és nagyon eleven. Sportkörre jártam, meg énekkarra, a nagymamám szerint nekem mindig dolgom volt. Télen nemcsak a pocsolyákon csúszkáltam, de csúszkálnom kellett az új bőrkabátomon is, mert az olyan jól esett. Mondtam is később nagymamának: Látod, milyen jó, hogy rossz voltam, legalább most van mire emlékezni! Aztán ötödikes koromban elkezdtek fájni a kezujjaim, a lábujjaim és a talpam.

– *Ezt nem szokták érteni az emberek. Nem látszik rajta seb, akkor hogyhogy fáj?*

– Addig jó, amíg nem ismeri ezt valaki. Megmutattak a doktor bácsinak, aki adott gyógyszert, és azt mondta: járhatok iskolába, de nem írhatok, nem szaladgálhatok a szünetben és nem vihetem a táskámat. Ez tartott két hétig, de nem lettem jobban. Erre anyukám elvitt egy

városi gyermekorvoshoz, aki a vérvétel eredménye után beutalt a kórházba. Ekkor már lehetett tudni, mi a bajom: rheumatoid arthritis. A rettegett sokízületi gyulladás.

– *Az egyik leggyakoribb súlyos gyerekbetegség manapság. De sokan nem tudnak erről.*

– Igen, és ennek a kisöccse a szívizomgyulladás. Nekem is az lett. Három hétig bent voltam a kórházban, és azzal engedtek haza, hogy menjek vissza újabb három hét múlva. De annyit már nem bírtam ki. Olyan fájdalmaim voltak, hogy a második héten vissza kellett mennem. Pedig akkor már Prednisolon-kúrán voltam. Ez egy közismert szteroid a kortikoszteroidok csoportjából. Szinte csodaszerként hat.

## Üvöltöttem a fájdalomtól

– *A szteroid kezdetben nagyon jó hatású a sokízületi gyulladásra. És ennek ellenére fáj minden?*

– Igen. És miután visszatértem, elküldtek a soproni szívszanatóriumba. Utoljára ezen a nyáron álltam lábra. Utána már soha. Anyukám fellázadt, mert egyáltalán nem javultam. Karácsony után áthoztak az I. számú gyermekklinikára. Töménytelen sok vért kaptam, meg rengeteg szteroidot és szurit.

– *És megmondták, hogy mire számíthattok?*

– Nem. Nekem legalábbis nem. Bár már nem is kellett különösebben mondani semmit. A gyermekklinikán is a kardiológiai osztály betege lettem. Nyilván a szívproblémát látták a nagyobb veszélynek. Viszont a második napon elvették tőlem az összes szteroidot. Mind a nyolc tablettát egyszerre. Ez iszonyatos kínokkal járt. Fáj minden mozdulat. Úgy ordítottam, ha csak hozzám ért valaki, hogy messzire elhallatszott.

– *Megdöböntő. A mai orvosi álláspont szerint ezt csak fokozatosan szabad csökkenteni. Szinte úgy kell kilopni a szervezetből.*

– Tény, hogy amikor jött a testvérem látogatni, annyira kigömbölyödött az arcom a sok Prednisolontól, hogy nem ismert meg. Azt a gyógyszert már soha nem adták vissza, de adtak helyette mást. Egyidejűleg tornáztatni kezdtek, ami rettenetesen fáj.

– *Szerintem nem lett volna szabad ezt tenni.*

– Nem akarom én a múltat bolygatni, de tény, hogy 38 kg-ról 19-re lefogytam néhány hónap alatt. Ennyi maradt belőlem 12 évesen.

– *Miközben az iskolakezdéshez az előírt súly a gyerekeknek 20-25 kg. Valaki mondott, gondolt bármit is arról, hogy mitől lett ez a kór?*

– Nem. Csak megkérdezték, volt-e a családban ilyen betegség. Egyébként a távoli rokon-ságban, nagybácsi szinten volt. Maga a betegség nem örökölhető, csak a hajlam. Nem lázasodtam be.

## Édesanyám belebetegedett

– *Gondolom, mindez nagyon megrázta a családot.*

– Hogyne, legjobban persze anyukámat. Sírt, és sokszor együtt sírtunk. De túl sok ideje nem volt erre, mert közben beteg lett. És még abban az évben, 1966 novemberében meghalt gyomorrákban. Előtte másfél évet voltam beteg.

– *Akkor az ő betegsége összefügghet a tiéddel.*

– Igen, lehet, az idegesség és feszültség miatt. Nekem nem mutatta. Azon felül, hogy fogyott, én semmit nem észleltem. Igaz, hogy kéthetente csak egyszer láthattam az akkori kórházi rend szerint. Nagyon tartotta magát. Amikor hazamentem, mindenki rá akarta beszélni, hogy feküdjön be gyógykezelésre a kórházba, de nem ment.

– *Nem tehette. Mert akkor nem tudta volna továbbvinni a dolgokat.*

– Én kis makacs, mondtam neki, hogy én sem megyek vissza a kórházba, ha ő nem megy.

– *Elárulta neked, hogy rákos?*

– Nem. Egyébként az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézetben (ORFI) voltam, amikor egyszer csak bejött hozzám hétköznap a nagymamám és a nagynéném. Előtte elmondták az orvosnak, hogy anyukám nagyon beteg. És kikérték a véleményét, mi a jobb: hogyha hazavisznek, és én még találkozom vele, vagy ha itt tudom meg a tragikus hírt. A doktornő azt mondta, hogy vigyenek haza.

– *Emberséges hozzáállás.*

– November elseje volt, és mikor megláttam édesanyámat, nem ismertem rá. Annyira lefogyott. Négy nap múlva aztán meghalt.

– *Nem volt valami veszélyes anyag a házatokban, az utcátokban, a vízben? Mások nem voltak a környéken, akik ekkoriban betegedtek meg?*

– Nem emlékszem rá. De a 60-as években nem foglalkoztak ilyesmivel.

– *És apukád, ő később megnősült?*

– Nem, teljesen összetört. Egyébként meg ő sem volt teljesen egészséges egy háborús sérülés miatt. Szerencsére volt egy temperamentumos nagyanyám, az édesapám anyukája. Nagyi ápolta engem, és vezette a háztartást. A testvéreim már gimnáziumba járt. A nagycsalád pedig eldöntötte, hogy a nővéremnek végig kell járnia a gimnáziumot, addig mindenki segít, ahogy tud. Édesapám akkor már le volt százalékolva.

– *Ó, istenem!*

– Érettségi után a nővérem keresetéből, plusz apukám és a nagymamám nyugdíjából éltünk. Azt, hogy ilyen lett a személyiségem és a világnézetem, nagyban meghatározták ezek az idők. Már mint a szegénység. Beépült a világképembe, hogy addig szabad nyújtózkodni, amíg a takaró ér. És nem sírok, ha valamit nem kapok meg, mert tudom, hogy fontosabb dolgokról is le kellett lemondani valaha. Az én drága testvérem azóta is törődik velem, és azokban a hónapokban, amikor nyáron és decemberben otthon vagyok, gondoz, ápol. Azt mondhatnám, hogy hozzám igazította az életét. A munkában viszont így is sok mindent elért. Előbb tanácselnök, majd tizenhat évig polgármester volt.

## A senki földjéről a kreativitás felé

A hetvenes évek elején évente 3-4 hónapot töltöttem az ORFI-ban. Aztán, valamilyen kórházát szervezés következtében már nem tartoztam sem az ORFI-ba, se más budapesti kórházba. Valahol hallottam a Mozgássérültek Állami Intézetéről, és nagyon szerettem volna odakerülni. A legjobb hely volt ez akkor a mozgássérülteknek, mert ellátták őket, ugyanakkor sokkal szabadabb volt az életük, mint egy kórházban. Jelentkeztem is, de mindig kidobtak. Például azzal, hogy itt nincsenek kerekesszékesek, de én tudtam, hogy nem igaz. Az egyik barátnőm már

nem bírta nézni ezt, és írt a Magyar Rádióknak. Onnan meg váratlanul betoppant hozzánk egy riporter. Azért jött, hogy segítsen, de én akkor elutasítottam. Nem mehettem, mert vigyáznom kellett a nagyimra, aki időnként hajlamos volt elkóborolni. Édesapám addigra már nem élt. És három év múlva a nagy is elment. Ez egy nagyon kemény időszak volt. Még a házunk fala is kidőlt, és átköltöztettek minket szükséglakásba. Ketten maradtunk a testvéremmel.

Akkor szoltam a rádióriporternek, de már nem tudott segíteni.

Volt egy pécsi barátnőm, aki elhatározta, hogy lendít a dolgokon. Ő a pécsi klinikán dolgozott, és hozzásegített, hogy bekerüljek a harkányi kórházba, ami egyben gyógyfürdő is. Ettől kezdve 35 évig Harkányba jártam. Egy nagyon aranyos doktornőhöz kerültem, aki már az első alkalommal megkérdezte: hallottam-e a Marczibányi téri intézetről? Itt fordult meg az életem. Ő intézte el, hogy felvegyenek.

## Minden körülmények közt tanulni

– *És mi lett közben az iskolával?*

– Egy évet halasztottam a kórház miatt, utána viszont magántanulóként folytattam a tanulást az általános iskolában. Nagyon rendesek voltak a faluban, jöttek hozzánk a tanárok, év végén pedig levizsgáztam. És mivel nagyon szerettem olvasni, később én műveltem magam. Középiskolába már a Marczira jártam, és olyan lazán megéltem az addigi olvasmányaimból, irodalomból meg történelemből, hogy csak.

– *Mikor kezdte el rajzolni?*

– Hetedikes korom után, az ágyban. Addig olyan beteg voltam, hogy a ceruzát sem tudtam megfogni. A festéssel még nem foglalkoztam egészséges időszakomban, lekötött a sok program.

– *Tehát rejtve maradt volna ez a képességed, ha nem tör rád a betegség?*

– Valószínűleg igen. Gondolom, a kreativitásom alakult a helyzethez. Rengeteget rajzoltam, míg ide nem jöttem. Szerettem volna divattervező lenni. Rajzoltam mindenfélét. Embereket, ruhákat a szűkebb környezetemnek. És volt egy varró néni, aki ezeket meg is varrta. Később aztán én is megtanultam varrni egy átalakított gépen. Hihetetlenül élveztem az alkotás örömét!

Aztán kitaláltam, hogy hímezek, és mivel ehhez az én kezeim nem voltak alkalmasak, barkácsoltam egy „segédeszközt”, amivel mégis tudtam hímezni. Annyira jól ment, hogy a nővérem egyszer azt mondta: Na, jó, akkor én nem hímezek többet.

Különben mindig az érdekelt, hogy valamiből készítsék valamit.

## Pezsgő élet, koncertek, munka

– *Mennyire lett más az életed, amikor idekerültél a Marczibányi téri intézetbe?*

– Nagyon megváltozott. 1980 szeptemberében jöttem ide, és egy négyágyas szobában laktunk öten. Akkor lett Csöpi néni az igazgató. Az ittlétem eleje igen kemény volt, amolyan leánynevelés szigorúságot tartottak.

Akkoriban a Marczin egyébként magas szintű kulturális élet folyt. Volt itt Zorán koncerttől kezdve Máté Péter-bulin és operaeszten át a Tudományos Ismeretterjesztő Társulat, azaz a TIT

előadásáig minden. A legtöbb rendezvényen magam is részt vettem. Jártam TIT-kurzusra, később Agykontroll tanfolyamra, a városba pedig Gordon tréningre.

A nagyrendezvények az ebédelőben voltam megtartva, de akkor az még máshogy nézett ki. A nyolcvanas években e falakon túl még nem volt olyan elterjedt a mozgássérültek elfogadása és az akadálymentesítés sem, mint manapság. Ma inkább kijárnak innen a mozgássérültek programokra.

Elég hamar, egy-másfél év múlva rábeszéltek, hogy vállaljam el a KISZ-titkárságot. Elvállaltam, elsősorban azért, mert nagyon fel voltam dobva, hogy emberek között lehetek. És a KISZ-t mi működtettük, öntevékenyen. Ősszel és tavasszal nagyrendezvények voltak, bálók, de közben is szerveztünk ezt-azt. Mindent mi csináltunk, a farsangi bálra a jelmezeket, hozzá zenét kerestünk, máskor a művészek meghívását és a büfé üzemeltetését intéztük. Havonta, kéthavonta klubfoglalkozások voltak. Ezekben abszolút semmi KISZ nem volt, csak társasági élet. Voltak tíznapos táborozások a Balatonon és Szegeden, amihez az intézet buszt és nővéreket is biztosított. Nekem ez a mozgalmas időszak maga volt a csoda! Később Jelli Magdi lett a KISZ-titkár, mert már nem akartam tovább vezető lenni.

Rögtön el is kezdtem a gimnáziumot, ahogy a Marczira kerültem, és négy év múlva leérett-ségiztem. Aztán pedig dolgozni is tudtam! Másokkal együtt, mert idehozták nekünk a munkát. Először egy cégnek intéztük a számla-ügyeit. A 90-es években pedig egy postai csomagküldő szolgálat, a DHL keresett meg minket, hogy végezzük el az adminisztrációjuk egy részét. A kereskedelmi igazgatónak belga gyökerei voltak, és ott szokás segíteni a fogyatékos embereket. Négyen vállaltunk náluk munkát, de aztán ketten maradtunk. Tizenöt évig tartott ez a kapcsolat, és a végén még egy leselejtezett buszt is kaptunk tőlük. Ketten kértük a mikrobuszt Jelli Magdival, de mivel magánszemélynek nem adhatták, az addigra megalakult ÖNÉ-nek adományozták. Tíz évig használtuk.

1981-et az ENSZ a rokkantak nemzetközi évének nyilvánította. Ennek hatására szervezkedés kezdődött az országban. 1981-ben megalakult a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége (MEOSZ) és elkezdtek építeni egy mini lakótelepet Budapest II. kerületében, Pesthidegkúton. 1983-ban pedig már lehetett is beköltözni, 40 lakás készült el hatvan mozgássérült embernek. Sokan átköltöztek oda innen a Marcziról. Egy téesz még munkát is adott nekik.

– *Nem szeretnél volna odaköltözni?*

– Én nem voltam annyira önellátó. Egyébként ez által javultak itt a Marczin a körülmények, mert kevesebben laktunk egy szobában. Először hárman voltunk, aztán ketten, ma már pedig csak egyedül lakom itt. Közben az első emeletet „szakosított otthon tartós elhelyezési céllal” jellegű helynek nyilvánították. Ez 1997-ben volt, és név szerint kaptuk meg azt a lehetőséget huszonnégyen, hogy életünk végéig itt maradhassunk. Új embereket ugyanilyen feltétellel már nem vesznek fel ide.

## **Megalakult az ÖNÉ. Lelket öntünk a sorstársakba**

Magdi és a következő igazgató, Rimóczi Rudolf kitalálták, hogy legyen itt egy egyesület. Meg is alakult 1985-ben a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesülete, az ÖNÉ. Én nagyon jóban voltam Magdival, de egy ideig csak kívülről figyeltem az eseményeket. Aztán tag lettem. Egy ideig önkéntesként végeztem munkát, később pedig már fizetésért.

Egyik fő tevékenységünk az úgynevezett révészkedés. Ez azt jelenti, hogy súlyosan sérült, kerekesszékes emberek kijárnak kórházakba, és kapcsolatba lépnek frissen sérült emberekkel, akiket meghallgatnak, és akiknek tanácsokat adnak. Ezt persze alapos képzés előzte meg, kettő is, amelyhez szintén Rimóczi igazgató szerezte a pénzt. Az egyiket én is elvégeztem. Itt az emberi test működéséről, a különféle sérülésekről, fogyatékoságokról és az emberi psziché működéséről tanultunk. Egyébként mindig a főorvossal vagy a pszichológussal egyeztetünk arról, ki van olyan lelkiállapotban, hogy képes másokkal szóba elegyedni.

Mi hitelesek vagyunk a számukra, ezért nekünk jobban elhiszik, ha azt mondjuk: van innen kiút, ilyen állapotban is lehet örömteli életet élni. Én a vegyes profilú osztályra járok, ahol 83 éves combnyaktöréssel műtött néni ugyanúgy van, mint balesetes fiú vagy amputált lábú bácsi. Fontosak nekik ezek az alkalmak, végre bizalmasak tudnak lenni valakihez. Elváláskor azt szokták kérdezni: ugye a jövő héten is jön? Az intézetben ismernek és elfogadnak minket, még az osztály jubileumi fotóira is rákerültem.

Emellett a Marczin működtetünk sorstársi tanácsadó irodát, ahol én is teljesítek szolgálatot, illetve kijárunk iskolákba érzékenyítő órákat tartani. Ilyenkor mesélünk magunkról, az életünkről, a nehézségeinkről a gyerekeknek, és válaszolunk a kérdéseikre.

Hogy az ÖNÉ munkahellyé tudott válni, abban Kóczyánnának, az akkori elnöknek volt hatalmas szerepe. Az utána jövő Udvari Tibornak pedig, akit mi csak Öcsinek hívtunk, ahhoz volt nagy tehetsége, hogy pénzt szerezzen az egyesületnek. Ma már húsz munkavállalója van a szervezetünknek, ami Ungvári Györgyi, a jelenlegi elnökünk munkájának eredménye. Büszke vagyok rá, hogy társaim beválasztottak az ÖNÉ vezetőségébe.

## Kitörés művészettel

– *És most térjünk vissza a festéshez. Nagyon szép sikereid lettek e téren.*

– A gyerekkori rajzolás festésre cseréltem, miután kölcsön kaptam valakitől egy akvarell festésről szóló könyvet. Ez akkora lökést adott nekem, hogy ecsetet ragadtam. Eleinte a magam gyönyörűségére festettem, de egyre többen dicsérték a műveimet. Ez a 90-es években volt. Elkézdtem részt venni csoportos kiállításokon. Eladásban nem gondolkodtam, mert sajnálok megválni a képeimtől, egyszer mégis megvett tőlem hat képet az OTP egyik igazgatósága, és barátokhoz is elkerült több darab. Felkerültem a „festomuvesz.hu” oldalra, ahol rám talált Várkonyi Kitty író, és felkért készülő gyerekkönyvei illusztrálására. Így jelent meg 26-26 akvarell-em a Varjuckó és a Varjuckó karácsonya című bűbájos kötetekben.

– *Nekem is megvannak, és szerintem az utóbbi évtizedek legjobb mesekönyvei közé sorolhatók.*

– A nagy áttörést az hozta, hogy 2012-ben meghírdették az „Újrafestett valóság” pályázatot. A Mozgássérültek Budapesti Egyesülete, a Magyar Nemzeti Galéria (MNG) és a PoliFarbe nevű festékgyár volt a három szervező, és az esélyegyenlőség a vezérelv. Engem is kiválasztottak, és többedmagammal felvonultam az MNG székhelyére, a budai várba, ahol másfél hónapon át festhettünk. Mozgássérültek mellett voltak ép, egészséges képzőművészek is, így jött létre egy integrált alkotócsoport, majd egy integrált kiállítás. A képeink nagy siker arattak, meg is hosszabbították a nyitvatartási időt, majd a képekből vidéki helyszíneken rendeztek tárlatot. És ami igazi kuriózum: az MNG kurátora megszervezett egy külföldi „turnét”

néhányunknak. Ennek során magyar nagykövetségeken és magyar kulturális intézményekben mutattuk be műveinket „Újrafestett valóság 2.0” címmel. A megnyitókon mi is részt vettünk, repülőn és mikrobuszal szállítottak a helyszínre. Én is ott voltam a három mozgássérült alkotó között, akiket kiválasztottak, és több ép alkotótársunk is jött velünk. Jártunk Berlinben, Bécsben, Brüsszelben, Stuttgartban, Londonban, Helsinkiben, még Moszkvában és Isztambulban is.

– *Nem akármilyen sor! Jól sejtem, hogy neked mint mozgássérült alkotónak különös helyet foglal el az életedben az alkotás lehetősége és az ebből fakadó siker?*

– Abszolúte így van. Hálás vagyok a sorsnak azért, hogy ennyi kötöttség mellett is megtalálom azt, aminek tudok örülni. És hogy másoknak is tetszik, amiket alkotok, az nagyszerű. Az elismerések erőt adnak az újabb nehézségek és fájdalmak elviselésére. Egyébként pedig alapvetően optimista vagyok, és hacsak átmenetileg valami el nem rontja a kedvemet, én szépnek találok az életet. Egyébként is: ez az egy életem van, ebben kell magam jól érezni.

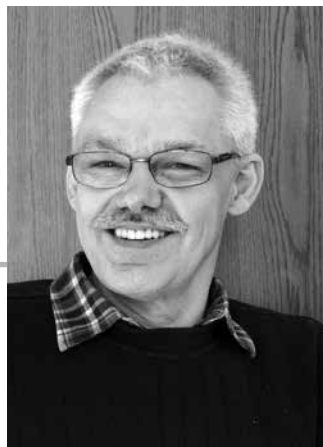


*Illusztráció Várkonyi Kitty: Varjúckó című könyvéhez*

## Harmath János

# DOROGTÓL SYDNEY-IG

Eddig csak egyetlen embert ismertem, aki bányászcsaládból magasra tudott kerülni. Ő Tom Jones, de az a bánya Angliában volt, és Tomot nem érte végzetes baleset. Harmath János a halál torkából jött vissza tízévesen, és a családja sem igazán támogatta. Mégis elkerült Sydney-be, a paralimpiára, hogy vívóként hazánkat képviselje. De nem ez az egyetlen érdeme.



*Harmath János (55 év) autóbalesetben szerzett maradandó sérülést: eltörték gerincsigolyái, és kerekesszékebe került. Ettől kezdve nemcsak a közlekedéséért kellett megküzdenie, de az iskoláiért, a munkájáért, sőt még az apaságáért is.*

– Mesélj, kérlek, János, a gyerekkorodról!

– Dorogon születtem 1960-ban. Tizenhat éves koromig egy olyan kicsi bányász-településen éltünk, amely ma már nem is létezik. Tokod-Epszönybánya Hatháznak hívták. Igaz, ma már bányászat sem létezik ott. Apám szénbányász volt, anyám csillés. Három műszakban dolgoztak, és keveset lehetek velem meg a három testvéremmel. Nyáron kint játszottam a határban a többi gyerekkel. Már elvégeztem általánosban a második osztályt, amikor egyik este hazaindultunk. Néhányan átvágtak toronyiránt, néhányan meg felkapaszkodtunk egy szénásszekérre. Mikor közeledtünk a hazavezető úthoz, én elsőnek lepattantam a szekérről, és már futottam is át az úton. Csakhogy szemből jött egy Wartburg, és már nem tudott megállni. Elütött, és én két-három hónapig kómában voltam. Az, hogy elharaptam a nyelvem, önmagában is életveszélyes volt a torkomba ömlő vér miatt. Combnyaktörést szenvedtem, de ami a legsúlyosabb baj volt, hogy eltört a háti hármas-négyes csigolyám is. Vagyis deréktől lefelé lebénultam. Több kórházat is megjártam, leghosszabb időt, egy évet a Fodor József Szanatóriumban töltöttem, az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézet, az OORI elődjében. Itt azért is nehéz volt az életem, mert egyetlen gyerek voltam az osztályon a felnőttek között. Szerencsére a gyógytornász, Papp Lászlóné Magdi néni a szárnyai alá vett, és édes fiaként törődött velem.

– Jártak hozzád tanárok?

– Hozzám külön nem, de volt egy gyerekosztály a régi 8-as pavilonban, és Budakesziről idejártak tanítani. Sajnos ritkán tudtam részt venni ezeken az összejöveteleken az egészségi állapotom miatt. De így is elvégeztem a 3. és 4. osztályt. Nyáron is tanítottak, mert egy bizonyos óraszámot el kellett érni ahhoz, hogy vizsgát tehessek.



Hazakerültem, és a családom nehezen tudott mit kezdeni velem. Az ő közegükben, ahol a fizikai erő volt a megélhetés forrása, nem tudták elképzelni, hogy én mihez kezdhetnék. Más lehetőségekről pedig tájékozatlanok voltak. Én pedig kialakítottam egy külön kis világot magamnak, ami évekig tartott, nevezetesen átolvastam az egész éjszakát és nappal aludtam. A tanuláshoz amúgy nagy kedvem volt. Ezt akkor folytattam, amikor apám beiratkozott a dolgozók esti iskolájába, hogy befejezze a nyolc általánost. Ez kellett ahhoz, hogy feljebb lépjen vájárnak. Eszembe jutott, hátha én is befejezhetném, ő megkérdezte, és megengedték. Ez két héttel az év vége előtt volt, de így is sikerült megtanulnom az anyagot, és levizsgáznom. Beiratkoztam, és két osztályt tettem le egy év alatt. Végig kitűnő voltam, egyetlen négyestől eltekintve. Ezen felbuzdulva tovább akartam tanulni. Elterveztem, hogy feljövök Pestre.

– *Pesten mit szemeltél ki?*

– Kiderítettem, hogy a Május 1. úton – ezt ma Hermina útnak hívják – van egy fiúkolégium mozgássérülteknek, én pedig – a szüleim tudta nélkül – külttem nekik egy levelet. Leírtam benne, hogy szeretnék itt tanulni és helyet kapni. Behívtak állapotfelmérésre, amin megfeleltem, és egyszer csak megkaptam a „behívóm”. Akkor tudták meg otthon az egészet, és kitört a családi botrány.

– Hogyha elmész, soha többé nem érdekelsz minket, nem vagyunk rád kíváncsiak! – efféleket kiabáltak. Én pedig buszra ültem egy barátommal, és egyetlen táskával feljöttem Budapestre 20 évesen.

## A rosszféle szülői szeretetről

– *De miért volt ez baj? Mit akartak volna ehelyett?*

– Nem tudni, mit akartak, de az is benne lehetett, hogy féltek: a szomszédok megszólják majd őket, mondván, eldobták a gyerekeiket. Már korábban is szerettem volna a fővárosba költözni, de kérleltek, hogy maradj, mert amíg élünk, gondoskodunk rólad. Na de hogyan, és mi lesz utána? Kimenni a házból egyedül nem tudtam, ha kértem valamit, akkor hallgathattam, hogy eltartott vagy, ne követelőzz. Állandó volt a feszültség emiatt otthon.

Ugyanezt tapasztalom lépten-nyomon a sérült társaimnál is, mert a rosszféle szülői szeretet mindenkinél ugyanúgy működik. A szeretet nem kérdéses, a kérdés csak az, hogy jól szereti-e a szülő a gyereket. A gyerek érdekét kell szem előtt tartani, hisz a szülő nem fog örökké élni. Egyébként is: a gyerekek képesnek kell lennie saját magáról, a jövőjéről és uram bocsá, a családjáról is gondoskodnia. Hisz mindenki ugyanabba az irányba szeretne haladni, nem? Önállóodni, keresettel rendelkezni, saját családot alapítani, saját fedél alatt lakni. Nincs különbség ebben, csak nekünk sokkal nehezebb mindezt elérni.

– *Milyen viszonyokkal találkoztál a kollégiumban?*

– Otthon én voltam a csodabogár, akit egy idő után már kifejezetten szégyelltek – rám zárták a szoba ajtaját, ha vendégek jöttek. Itt nem lógtam ki a sorból, egy voltam a többi kerekesszékes fiú között. De hamar kiderült, hogy meg kell tudnom védeni az érdekeimet, mert akinek nincs tekintélye, csicska lesz a többiek között. Amikor a gimiben elkezdődtek a matematika és fizika órák, azok mintha kínaiul lettek volna. Nagyon megdöbbenett, hogy kitűnőként érkeztem, mégsem értettem semmit! Körülbelül fél évembe telt, mire behoztam azt a lemaradást, amit a dolgozók esti iskolája miatt elszenvedtem.

Hamarosan dolgozni is kezdtem tanulás mellett. A szüleim ugyanis nem fizették a gondozási díjat. Ezt nekem kellett pótolni. Foglalkoztatásban töltött évekre, négy évre az életkor miatt különben a rokkantnyugdíjhoz is szükség volt. Szerencsére házon belül többféle munkából is lehetett válogatni. Egyszer úgy döntöttem, hogy nekem kell egy kocsi, egy Trabant Hycomat, és akkor négyféle munkát is elvállaltam, amiből a kocsi felét sikerült összekalapálnom, a másik felére hitelt vettem fel. Barátokat egyébként nemcsak házon belül szereztem, hanem a kinti világból is. Mégpedig egy olyan eszköz révén, amit ajándékba kapott az intézet – ez volt a CB-rádió. Mert nemcsak taxisok használhattak ilyet, de magánszemélyek, intézmények is.

## Alternatív ismerkedési lehetőség

Az igazgatóságot különösebben nem érdekelte a rádió, kirakták egy közösségi helyre, onnan meg bevittük a szobánkba. Itt aztán az a négy-öt ember, aki beletanult, éjjel-nappal nyüstitte. Mivel a Városligetben voltunk, Liget volt a hívójelünk első eleme, ezután következtek a keresztnév, hogy meg lehessen minket különböztetni. Így lett az én hívójellem Liget János. A mai napig használom az e-mail címben.

Telefon akkor még magánházakban sem volt mindenütt, ahol volt is, sokba került egy hívás, így mi nagyon élveztük a korlátlan beszélgetés szabadságát. És hogy miért volt még szuper dolog? Mert előbb az intelligenciádat ismerték meg a beszélgető partnerek, és csak utána jött hozzá az állapot. Nem a sérültségeddel szembesültek először, egyforma voltál a többiekkel. Könnyen teremtődtek a kapcsolatok, és utána kialakult egy szimpátia. Óhatatlanul eljutottunk a kérdésig: Ráérsz, mikor találkozunk? Volt, hogy nyáron este hétkor még társalogtunk a rádión, és megjegyeztem, hogy de megennék egy palacsintát, mire a másik: Gyere el, pattanj kocsi. Több hónapja ismertük egymást, de csak most hoztam szóba, hogy nem úgy pattogok én, mert kerekesszékekben vagyok. És? Mi a probléma? Elmegyek érted. Ő éppen rendőr alezredes volt. Elvitt magához másodmagammal a lakására, és a felesége palacsintát süített nekünk. Megpalacsintáztunk, dumáltunk egy jót, és visszavitt este. Ilyen spontán volt ez, és ilyen laza emberekkel tudtál összejönni. Volt, hogy Miskolcra lementünk ökörsütésre a CB-s társasággal öt-hat autóval. Akkorra már mindenki ismert mindenkit. Jóban voltunk.

– *Vagyis ez egy alternatív ismerkedési forma volt.*

– Abszolút. Olyan volt, mint a Skype, csak kép nélkül. Rengeteg barátot szereztem így, ami az önbizalmamnak is jót tett.

– *Mihez kezdte az érettségi után?*

– Hamarosan visszaköltözhettem Dorogra. Addigra már betöltöttem a 26. évemet. Már jó előre beadtam a lakáskérvényem a tanácshoz Dorogon, ahol az állandó lakhelyem volt. Mutattak is egy lakást, ami igen romos volt, aztán még egyet, ami már jobb volt, másfél szoba, 49 négyzetméter, és a fűtéshez fát kellett volna felcipelnem a pincéből. A lakásfenntartási szövetkezet munkatársai megnyugtattak, hogy mindent úgy alakítanak át nekem, hogy tudjam használni. Kaptam is egy hőtárolós kályhát, ami klassz volt, de elvitte az akkori jövedelmem hetven százalékát.

Kiszakadtam a megszokott környezetemből, majd hat év kollégium után egy évig nem nagyon voltam kíváncsi senkire. Aztán állást szereztem a szemközti lévő hanglemezyárban,

ahol egy poros raktárhelyiségben dolgoztattak nagyon kevés pénzért. Ezt elég hamar ott hagytam, és más munka után néztem. Alkalmi munkáim voltak, egy idő után pedig feljöttem Pestre egy több hónapos képzésre, ami kellett ahhoz, hogy kiváltsam az igazolványt játék- és divat kiskereskedésre.

## A lányok, a lányok

– *A szebbik nemmel hogyan boldogultál?*

– Eleinte nagyon nehezen, mert minél inkább tetszett valaki, annál kevésbé tudtam előtte megszólalni. Aztán bátrabb lettem, volt több kapcsolatom, leginkább egészséges lányokkal. Aki igazán vonzódott hozzám, az elfogadott szőröstől-bőröstől. Egy-kettő oda is költözött, de 1991-ben találtam meg a páromat, Bettit. Ő is szép, egészséges nő. Tizenöt évig éltünk együtt Dorogon, ahonnan ő először Esztergomba járt dolgozni, de ez nem volt neki való munka. Biztattam, hogy váltson olyanra, amit szeret, így Pestre kezdett járni főiskolára, és könnyűipari mérnök végzettséget szerzett. Egy idő után elhatároztuk, hogy belevágunk a baba-projektbe, és építkezni kezdtünk Esztergomban az ő telkén.

Közben Esztergomban sikerült elhelyezkednem egy speciális célszervezetnél. Itt az egyik kollégámnak ismeretsége volt a Marczibányi térieknél, így kerültem én oda. Szívesen vállaltam önkéntes munkát, érdekes, hasznos dolgokat csináltunk. Mikor egyesületté váltunk, én is alapító tag voltam. Sokféle tevékenységünk volt, mire munkahely lettünk.

## Vívással a nemzetközi élmezőnyben

Egy alkalommal a dorogi egyesület vendége volt Szekeres Pali, és a beszélgetés végén megkérdezte, nincs-e kedvem vívni? Igazából azt sem tudtam, eszik-e vagy isszák ezt a dolgot, amit el is mondtam neki. Gyere fel egy edzésre, válaszolta, és nézd meg, miről beszélek. Nem-sokára fel is mentem egy edzésre és beleszerettem a vívásba. 37 évesen elkezdtem vívni az UTE Vívó és Kerekesszékes Szakosztályában, és három év múlva már kint voltam Sydneyben. A mi gárdánk volt az első, amelyiknél már csapatban lehetett gondolkodni, azelőtt összesen két kerekesszékes vívó volt: Szekeres Pál és Pálfi Judit.

Hajtottak minket az edzők keményen. Hoztuk is az eredményeket az Európa-bajnokságokon, a világbajnokságon és a paralimpián. Én csapatban versenyeztem, tőr és párbajtőr vívás nemben. Paralimpiai hetedik hely volt a legjobb eredményünk, de ehhez hozzá kell számolni, hogy a páston a nagy nemzetek fiaival álltunk szemben, akik nem munka után mentek sportolni meg edzeni. Ők ugyanis fizetett sportolók, profik voltak.

– *Az oroszoknál is így van?*

– Ez a világon mindenütt így van, Magyarországot kivéve. Mi munka után jártunk edzeni hente kétszer-háromszor. Elmesélem egy ilyen napomat. Délelőtt megfőztem, majd elindultam Dorogról Budakeszire révészkedni. Innen fél hatkor edzeni mentem a belvárosba, ami este hatól 8-9-ig tartott. Sokszor tíz óra lett, mire hazaértem. Mindez hatalmas fizikai és anyagi megterheléssel járt. Kellett hozzá a támogató háttér is, mert ha a család ezt nem tudta volna megengedni, akkor ez egész kútba esik. 2000-ben már sérülten érkeztem a sdney-i paralimpiára.

Nagyon fáj a jobb vállam, az operációt is felvetette az orvosom. Nem kockáztattam meg, hogy elveszítem az önállóságot, ezért a világvérseny után fájó szívvel elbúcsúztam a nagy szerelmemtől, a vívástól, de a mai napig sokszor álmodom, hogy versenyzek.

– *Meg is műtöttek?*

– Nem engedtem megműteni magam. Másfél évig kezelték, utána rendeződött a helyzet. Néha még fáj, de olyan már nincs, hogy nem tudom a kerekesszéket kivenni a hátsó ülésről. Erősítem a vállam, tornáztatom. De csak egészséges keretek között.

## Érzékenyítő órák

Az egyesületben az egyik fő tevékenységünk az informátori munka volt. Akkoriban így hívtuk, ma már érzékenyítő órának nevezik. Mi kezdtük el az országban, révések, mára már sokan végeznek ilyet.

– *Hogyan zajlik egy óra?*

– Olyan légkört teremtünk, hogy a gyerek szabadon tehessen fel kérdéseket. Felajánljuk nekik, hogy tegeződjünk. Én azt is meg szoktam szavaztatni, hogy bent maradjon-e a teremben a tanár vagy sem. Ritkán döntenek úgy, hogy maradjon. Miért van erre szükség? Mert a tanár jelenléte lefagyaszthatja a gyerekeket. Ezután bemutatkozunk, elmeséljük az élettörténetünket. Nagyon meglepődnek azon, hányféle okból kerülhet valaki kerekesszékebe. Lehet az autóbaleset, betegség következtében vagy fejesugrás a sekély vízbe, ami nyaktörést eredményez. Végül ellátjuk őket balesetvédelmi tanácsokkal. Rengeteg helyen voltam érzékenyítő órát tartani az ország számos területén egy régi ÖNÉ-s kolléganőmmel, Hevesi Mónikával. Gyakran kapunk a foglalkozások után köszönőlevelet, ami hihetetlenül jó érzés.

## Egyesületi munkában főzni

– *Tudtommal főztél a többieknek és főző iskolát is vezettél.*

– Valóban főztem összejöveteleken 20-30 emberre. Szívesen tettem, mert volt benne gyakorlatom. Akkor tanultam meg főzni, amikor a kollégium után visszakérültem Dorogra. A legelső bablevesemet 14 órán át főztem, mert nem áztattam be előző nap a babot. Akkor rájöttem, hogy nem értek a főzéshez. Szerencsére volt egy kedves szomszédom, Marika néni, aki viszont nagyon jól tudott főzni, és azonnal átjött, ha valahol elakadtam. Egyébként is hálás dolog a főzés, mert rögtön látod a hozadékát, és jó esetben kapsz érte néhány jó szót. Nemsokára már a haverok is eljártak hozzám kajálni, és megvendégeltem a harminc fő körüli CB-s baráti társaságot is.

2010-től egy évig aztán én tanítottam főzni a Marczin a fiatalokat. Ezt addig az intézet szervezte a tankonyhában, de elfogyott erre a pénz. Én pedig nem akartam, hogy a gyerekek anélkül lépjenek ki az életbe, hogy el tudnák magukat meleg étellel látni. Pontosan tudom, hogy a főzés az önálló élet egyik alappillére. Az alapanyagot a saját pénzemből vásároltam meg minden hónapban, 20-25 személyre. Akkor hagytam csak abba, amikor megszületett a kislányom, Eszti. Szerencsére Ungvári Misi folytatja a főző iskolát.

## A révész átsegíthet a krízisen

– *Te kezdettől ott voltál a révészet kialakulásánál. Milyen volt az alapképzés?*

– Hónapokig tartott a tanfolyam hétfőeken péntektől vasárnapig. A Mozgássérültek Állami Intézetében voltunk elszállásolva, az étkeztetésünket is itt oldották meg. Idejöttek az orvosok, pszichológusok, a civil szervezetek vezetői. Szigorú órarend alapján haladtunk, amibe még az ebédszünetet is beírták. Vizsga után oklevelet kaptunk. Akkor találta ki valaki azt a fogalmat, hogy révészet. Mert mi is átviszünk egy embert a túlsó partra – csak nem a folyón, hanem a reménytelenségből a remény mezsgyére.

A képzés nekünk ingyenes volt, amúgy súlyos milliókba került. Az ÖNÉ nem sokkal előtte alakult meg. Kató Laci, az ÖNÉ első elnöke konzultált erről Rimóczi igazgató úrral. Rimóczi Rudolf írt ennek érdekében egy pályázatot, és nyert. Később még szerveztünk kettőt, de ezek sokkal rövidebben voltak.

– *Megfelelő lehet a rövidebb tanfolyamot végzett révész is?*

Igen, ha egy idősebb, tapasztaltabb révésztől tanul. Nálunk például Tábiné Hídvégi Csillát én tanítottam be.

– *Mi a szép és a nehéz a révészetben?*

– A legnagyobb krízishelyzetbe került emberek – akiknek amputálták egyik végtagját, vagy akik lebénultak – tőled várják a segítséget. Ezért mégy oda. Lelkileg ez eléggé felkavaró, de ha segíteni tudsz, az felemelő. Az elsőként végzett hús révészből az első alkalmak után sokan azt mondták: nem, ez képtelenség, ezt én nem csinálom. Olyan is volt, aki el sem kezdte a révészkedést. A lemorzsolódásnak egzisztenciális okai is lehetnek. Sok önkéntes munkaórát fordítottunk erre, és legtöbbször mi fizettük az útiköltséget is.

## Épkézláb ötletből Épkézláb magazin

– *Hogyan merült fel a lapkiadás ötlete?*

– A Coloplast A/S nevű cég második embere, Vasvári Annamária felkereste az OORI-t, hogy beszéljen valakivel a katéterezésben szerzett tapasztalatairól. Both doktor hozzám küldte Annamarit és mindjárt megtaláltuk a közös hangot. Ekkor vetődött fel, hogy újságban lehetne a Coloplast információit a legtöbb érintetthez eljuttatni. Szó szót követett, és logikusnak tűnt egy másik hasonló cég, a Meyra-Ortopédia Kft. bevonása is a projektbe. Én pedig a munkahelyemet, a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesületét tájékoztattam a fejleményekről. Végül is abban állapodtunk meg, hogy a finanszírozást fele-fele arányban biztosítják a cégek, az ÖNÉ feladata pedig a szerkesztés és a lapszámok elküldése lesz. A tartalom pedig úgy oszlott meg, hogy 20 százalékban szólt a mi dolgainkról, 40-40 százalékban pedig a szponzorokról. Ők készen hozták az anyagaikat. Optimista címet kerestünk a magazinnak, így lett a neve Épkézláb. Annamarinak volt egy profi tördelő ismerőse, és egy jó nyomdával is kapcsolatban állt. Emiatt és az én kiterjedt kapcsolataim mozgósításával három hónap múlva, 2009 áprilisában már megjelent az első szám 2000 példányban. Júliusban és novemberben pedig a többi.

– *Hogyan lettél felelős szerkesztő?*

– Felkértek rá, de azzal a feltétellel vállaltam el, ha az egyeztetések után teljesen szabadkezet kapok. Egy olyan munkát ugyanis, amelynek pontos határideje van, csak úgy lehet ellátni, ha egy személy kezében van a döntés. Cikkeket is írtam, bár addig eszembe sem jutott az újságírás. Az viszont tény, hogy sokat olvastam előtte, könnyen teremtek kapcsolatokat, és igen kommunikatív ember vagyok. A pénzügyi válság aztán keresztülhúzta a számításainkat, nem tudtuk folytatni a lapkiadást. De az újság elérte célját, azokhoz jutott el, akiknek szükségük volt ezekre a gyógyászati termékekre és segédeszközökre. Többen közülük sorstársaink is a fogyatékos emberek mozgalmában.

## Tenni a gyermekáldásért

– *Térjünk át most életed talán legszebb pontjára, a gyermekvállalásra. Természetes volt neked, hogy egyszer majd lesz gyereked? Nem aggódtál emiatt?*

– Nem aggódtam, bár sokáig nem is foglalkoztam a kérdéssel. Arról egyébként hallottam, hogy egy kerekesszékes férfiből és egészséges nőből álló pár gyereket fogadott örökbe.

– *Nem mentek könnyen azok a dolgok. Hány éves voltál, János, amikor a gyerek-téma felvetődött köztetek?*

– Már bőven elmúltam harminc. Azt persze nem tudtam, hogy saját gyermekem is lehet.

– *Tudom, hogy kényes kérdés, de felteszik az érzékenyítő órákon is. Végül is hogy lesz egy derék-tól lefelé béna kerekesszékes férfiből apa?*

– Egy speciális eljárás révén, amikor spermát vesznek ki az apajelőltből here-biopszia révén. A kinyert spermát utána összehozzák a hormonkezelt petével, és az osztódást követően beültetik a leendő anyába.

– *Hosszú próbálkozás után jött össze a baba?*

– Nekünk már az első beültetés sikerült, a párom nem kevés áldozatvállalásának köszönhetően. Más kérdés, hogy nyolc évvel azelőtt én már elmentem a KRIO Intézetbe spermavételre és lefagyasztattam azt, jobb időkre várva.

– *Ez egy igen drága eljárás. Miért kellett a spermákat lefagyasztani?*

– Csupán azért, mert előregondolkodtunk. 2003-ban 43 éves voltam, de akkor még nem tudtunk volna babát vállalni. Meg kellett várni, hogy elkészüljön a családi ház. Mire megszületett Esztike, betöltöttem az 51. életévet. Egyébként ötvenezer forint volt az eljárás, és utána évenként fizettünk még tizenháromezer forint tárolási díjat nyolc éven át.

– *Gratulálok ennyi előrelátáshoz! Kevés embernek jutna eszébe ilyen.*

– Tudod, nekünk, kerekesszékes embereknek mindig alaposabban kell terveznünk, mint másnak. Például, nem indulhatunk csak úgy neki a világnak, előzetesen tájékozódni kell, hogy eléggé akadálymentes-e a hely és a jármű. Még a karácsonyi ajándékokat is úgy gyűjtögetjük össze év közben, mert nem tudunk bármikor leugrani, vásárolni.

– *Tehát ott tartottunk, hogy minden sikerült, és világra jött a baba.*

– Igen, 2011 októberében megszületett a kislányunk, Esztike.

– *Be tudtál menni a szülészetre, ahol Esztike született?*

– Be, de csak teherliften. Az a lényeg, hogy meglátogathattam őket. Igyekszem ezeken a mellesleges dolgokon túltenni magam.

– *Mit éreztél, amikor először a kezébe vehetted a kislányodat?*

– Azt nem lehet szavakkal visszaadni. Aki átélte, annak nem kell mondani, aki meg nem, annak hiába is ecsetelném. Átfutott rajtam az életem sok-sok mozzanata, és hatalmas boldogság öntött el, hogy minden baj ellenére teljes lett a család. És akkor, a biztonság kedvéért Esztike köldökzsinór vérét is lefagyasztattuk, hogy rendelkezésre álljon, ha esetleg szükség lenne rá. Óvjuk őt minden módon, hiszen most már ő a legnagyobb kincsünk.

– *Esztike most már óvodás korba ért. Mondd, János, akadálymentes az óvoda?*

– Most fogunk még csak itt kezdeni, így nincs sok információ az oviról. Annyit tudok, hogy a földszint akadálymentes, de az emeletre sok lépcső vezet fel. Vagyis ha ott lesz foglalkozásuk, onnan én ki leszek zárva. De ez a körzeti óvoda.

– *Ez az akadálymentesítés még mindig gyerekcipőben jár.*

– Annyira, hogy előfordult, hogy volt akadálymentes mellékhelyiség, csak nem tudtak róla. 2015 első félévében az I. kerület iskoláiban tartottunk érzékenyítő órákat. Egyik reggel kellett toalettre mennem, de a tanár nem tudta, van-e nekem való mellékhelyiség. Megkérdeztem a portást, ő útbaigazított. Én pedig utána elmeséltem a tanárnak, hogy hol van mozgássérült WC abban az épületben, ahol ő évek óta tanít. Az is bosszantó, hogy az akadálymentes mellékhelyiségeket kulcsra zárják, és úgy kell kideríteni, kinél van a kulcs. Vagyis rengetegen értesülnek arról, hogy te most épp WC-re akarsz menni.

– *Még odébb van, de mit tudsz az iskolákról? Esztergomban hány általános akadálymentes?*

– Biztosan nem sok.

– *Még most sem? Hiszen már az 1998-es esélyegyenlőségi törvény előírta a középületek akadálymentesítését.*

– Igaz, de a határidőket többször módosították, majd el is törölték, így nem csipkedték magukat az intézmények. Én mindenestre elmentem Tétényi Éva polgármester asszonyhoz a ciklus vége felé, és felajánlottam, hogy segítek ingyen és bérmentve felmérni a várost akadálymentesség szempontjából. Ő rábólintott, de most már nem ő a polgármester.

– *Akkor ezt kezdheted előlről.*

– *Úgy, ahogy mondd. Kezdhetem előlről.*



Kóczyánné Szalai Teréz

# MINDENRE KÉPES VAGY



Ahogy haladunk hegynek felfelé az autóval Pomázon, egyre kevésbé tudom elképzelni, hogy itt lakna egy súlyosan mozgássérült hölgy. Hogy jön ki a házból? Hogyan intézkedik? Nem hiába hívják Hegyalja utcának, igencsak meredek a hely. Aztán megjelenik Terike és mosolyogva mutatja az utat, mintha ez lenne a legtermészetesebb a világon. Na igen, az elektromos kerekesszék a dolgok megoldása. És persze a család, a férjjel és négy gyerekkel. Meg az elszántság és az akaraterő. De erről majd később.

*Kóczyánné Szalai Teréz (56 év) egy ritka, súlyos betegség áldozata lett: gerincvelő daganat támadta meg. Ekkor már nemcsak feleség volt, de boldog édesanya is négy gyermekkel.*

*Operációt követő hosszú rehabilitáció után folytatta az életét. A daganat sajnos kiújult, és Terike másodjára kerekesszékbe került. Mégis győztesen jött ki az életért, munkáért és családjáért vívott csatából.*

## Ha beteg lesz egy négygyerekes anya

- Ennyire szereted Pomázt, hogy tűzön-vízen át ragaszkodsz hozzá?
- Igen. Szentendrén csak megszülettem, de világeletemben Pomázon laktam. Itt kezdtem az iskoláimat, itt van a munkahelyem. Ezt a házat pedig még fiatal házasként építettük a férjemmel.
- Így már érthető. Egyébként mikor születtél, és mióta vagy beteg?
- 1959-ben születtem, és 34 évesen állapították meg, hogy gerincvelő daganatom van.
- Nem mindennapi kórkép. Milyen volt ezt a szót hallani? Hogyan tudtál a helyzettel megbirkózni?
- Rettenetes volt, ott voltam fiatalon, négy gyerekkel. Számot vetettem az életemmel, és végigmentem a gyászfolyamat összes fázisán. Aki volt már hasonló helyzetben, tudja, hogy van ez. De volt két dolog, ami ekkor is megtámasztott: a családomban és az istenben való hitem. Hithű és gyakorló katolikus vagyok. És mögöttem mindig állt egy stabil család, állt egy férj. Egy percig meg nem fordult a fejemben, hogy magamra hagyhat a bajban. Végül a férjem ment el gyesre, hogy el tudja látni a gyerekeket.
- Jóindulatú daganat volt? Tudták, hogy mitől alakult ki?



– Igen, jóindulatú. Próbálták kideríteni, hogy mitől van, de nem sikerült. Már mindegy is. Akkor még tipródtam azon, mitől lehet, de az évek folyamán a fájdalom is kopik. Utána már csak az számít, hogy ez van, ezzel kell élni.

– *Hogy jelentkezett a betegség?*

– Járásgyengeséggel. Egyre nehezebben tudtam menni, ahogy bénult lefelé a lábam. A daganat a gerinc-agyvíz útját is elzárta, ami miatt ciszta keletkezett az agyamban. Megoperáltak, és két év rehabilitáció után ismét jól voltam. Élünk tovább az életünket, neveltük a gyerekeinket.

– *Milyen területen dolgoztál, milyen képzettségeid voltak?*

– Érettségit adó egészségügyi szakközépiskolát végeztem. Húsz évesen életet adtam Petra lányomnak, akire aztán három évig otthon vigyáztam. Közben talákoztam egy nagyszerű lehetőséggel: a Vas utcai felnőttképző egészségügyi intézet szülésznő képzést indított gyeseen lévő kismamáknak. Találtunk egy kedves szomszédot, aki segítetett a gyermekfelügyeletben, így szülésznő lehettem. Ez ma már főiskolai szak. A második lányunkkal viszont már csak három hétig maradhattam otthon, mert folytatnom kellett a kórházi gyakorlatot, különben semmis a végzettségem. Három évig dolgoztam a Rókus Kórházban, de ahogy megszületett mind a négy gyerek, fel kellett adnom ezt a munkát. Visszajöttem dolgozni Pomázra az egészségügyi központba. Körzeti nővér lettem. A rehabilitáció után új lehetőségeket kerestek nekem a főnökeim, mert rokkantnyugdíjasként már nem tölthettem be ezt a munkakört. Elvégeztem a fogász röntgen asszisztensi képzést, és ezen a területen helyezkedtem el. Később pedig felkértek a rendelő gazdasági vezetőjének. Hat házi orvos, az ügyelet és három fogászati rendelő tartozott hozzám. Kerekesszékebe kerülve már nem mentem vissza a rendelőbe.

– *Szép, hogy ennyire figyeltek rád.*

– Ez tényleg szenzációs volt. A kapcsolatom most is nagyon jó a volt kollégákkal. Jeles alkalmakkor, amilyen a Semmelweis-nap vagy a karácsonyi ünnepség, máig együtt vagyunk.

## A panaszmentesség csak átmeneti volt

– *Mennyi idő után újult ki a daganat?*

– 2000-ben jelentkeztek ismét tünetek és 2002-ben operáltak újra. Már nemcsak a végtagjaimat érintette a bénulás, hanem a légző izmaimat is, ami miatt halálfélelmem és pánikrohamom lett. Hamarosan képtelen voltam elhagyni az ágyat.

A lebénelástól a megoperálásomig eltelt hét hónap volt a legnehezebb. Mi lesz velem? Mi lesz velünk? Egy időben azt mondták, hogy csak három hónapom van hátra. Nagyon szomorú időszaka volt ez a családukunknak. Megoperáltak, tíz és fél órán át tartott a műtét. Utána két és fél év rehabilitáció következett, de ennek az eredménye már csak odáig terjedt, hogy kerekesszék használó lehettem. Járnai már nem tudok.

– *Hol találkoztál a révésszel?*

– A MÁV Kórházban feküdtem légágyon, amikor az első révész bejött hozzám. Aztán jöttek a többiek is: Hevesi Móni, Harmath Jancsi, Balázs J. Balázs. Megismerkedtünk, beszélgetünk és nagyon szimpatikusak voltak.

– *Emlékszel arra, milyen hatással voltak rád?*

– Hogyne emlékeznék. Ettől fogva teljesen más megvilágításban láttam a világot.

– *Tőlük hallottál a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesületéről?*

– Igen, ők meséltek először az ÖNÉ-ről meg a révészkedésről.

– *Amikor kikerültél a rehabilitációról, tartottad velük a kapcsolatot?*

– Igen, kapcsolatban maradtunk, és amikor indult egy révészképzés, Móni meghívott, hogy vegyek részt rajta. Nekem ez furcsa volt, mert akkoriban még jóformán el sem hagytam a házat. Ez egy mérföldkő lett a számomra. Bekerültem a képzésre, ami a Marczibányi téri intézményben zajlott, és több hétig tartott. Az ÖNÉ biztosította a szállításhoz. Jött mindig a sofőr, kedves volt és végtelenül megértő, minden nyugómet elviselte. Egyébként borzalmasan féltem elhagyni az otthonom. Fóbiám volt attól, hogy ilyen állapotban kiszakadjak az én kis komfortzónámból. De megértte. Elindultam.

– *Hogy érezted magad a sorstársi közösségben?*

– Nagyon jól. Főleg azért, mert olyanok is részt vettek a révészképzésen, akikkel együtt rehabilitálódtunk a MÁV Kórházban: Szakács Péter, Répássy Tamás. Ettől biztonságban éreztem magam. Nem beszélve arról, hogy rengeteg új embert ismertem meg, akiktől sok erőt kaptam. Erdélyi Klári szenzációs volt, a mai napig nagyon szeretem. Ott ismertem meg az Udvari házaspárt, Renner Erzsit, Alpáriékat – mérföldkő az életemben mindegyik. Ha ők nincsenek, minden másként alakul. Ők tudtak a bedohosodott hétköznapijaimból kimozdítani, és rávenni, hogy mást is lássak. Tényleg kinyílt előttem a világ! Olyan dolgokat csináltunk, és olyan helyeken, amiket el sem tudtam volna azelőtt képzelni.

– *Annyira jó, hogy ilyen érzékletesen el tudod ezeket mondani.*

– Mert nagy hatással voltak rám a révészek. Csodáltam őket, felnéztek rájuk. És szerettem volna olyan lenni, mint ők. Ismered a mondást: kérd és megadatik. Pont így lett, később nekem is megadott.

– *Az, hogy eljárhattál révészkedni?*

– Igen. Az akkori vezetőség lehetőséget biztosított erre. Minden csütörtökön busszal hoztak-vittek. Ez egy abszolút kiszámítható támaszték volt. Ebben az időben se pénzem, se energiám, se ötletem nem lett volna arra, hogy jussak be Pestre.

– *Nyilvánvaló, hisz még nem szoktad meg a kerekesszékes életmódot, és az anyagi helyzetetek sem lehetett rózsás.*

## Elvárás nélküli boldogság

– Szerencsére fontosnak tartották, hogy én is révészkedhessek, és pályázati meg egyéb pénzekből biztosították az utazási költségeket. Mindent megkaptam ahhoz, hogy tevékenyen részt tudjak venni ebben. Azért volt ez olyan csodálatos, mert azt éreztem: rám van szükség. Rám, nem az anyára, nem a munkatársra, nem a szomszédra, hanem énrám. Éspedig azért, mert ezt a feladatot előkészítették és elvárják tőlem. Életem legboldogabb napjai voltak.

– *Örömmel hallom!*

– Ezek a csütörtöki révész látogatások több okból is különlegesek voltak. Volt az egésznek egy ceremóniája. A busz kivitt a Marczibányi térre, ott felmentünk Renner Erzsizhez, akinél már voltak ketten-hárman. Megkávéggattunk, elbeszélgettünk, és onnan utaztunk ki az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézetbe, az OORI-ba.

Tudod, miért szerettem én ezt annyira? Mert ez volt az elvárás nélküli teljes boldogság. Pusztán önmagam adtam elvárások, követelések és megfelelési kényszer nélkül. És épp ekkor tudtam a betegeknek is a legtöbbet nyújtani. Talán, mert ekkor voltam a legkiegyensúlyozottabb. Néha visszasírom azt az időt.

– *A családot mit szolt ehhez?*

– Nagyon örültek, mert már épp kezdtem begyepesedni. De lassan megváltoztam, és ha az ember boldog és a helyén van, ez a családra is rávetül.

– *Megmaradt a jó házasság?*

– Igen. Jóban-rosszban, ahogy az esküben megfogadtuk. Bár a pszichológus azt mondta, hogy ilyen állapotban mindenkét elhagynak két éven belül, ez nálunk nem történt meg. Persze voltak viták, nézetkülönbségek, de már 36 éves házások vagyunk. De ehhez kell egy olyan türelmes, kitartó, megértő ember, mint az én uram. Az ő támogatása nélkül nem jutottam volna sehova.

A család engem mindig feladattal látott el. Nem volt időm arra, hogy a sebeimet nyalogatva feladjam, hisz folyamatosan jöttek a megoldandó helyzetek. És mikor még csak ágyban feküdtem, és megmozdítani sem tudtak, akkor is hozzám fordultak tanácsért.

Tény, hogy én mindenre emlékszem, ahol azelőtt jártam, tehát attól, hogy momentán nem tudok elmenni valahová, pontosan előttem van a szituáció. Vezettem autót is valaha, sokféle jártam. Ehhez még jön az élettapasztalat, a szeretet meg a bizalom. Úgy tudok tehát beszélni dolgokról, mintha most is ott lennék, ezért tudom, hogy mit kellene csinálni.

Anyá, ezt hogy oldanád meg, kérdezték tőlem. A lelki támasz mindig én voltam. A mai napig én vagyok, akihez bármikor, akár az éjszaka közepén is oda lehet bújni, és akinek el lehet sírni a bánatot. Különben három gyerekünk még mindig itt lakik a nagy házban, sőt egy unokánk is. De az a lányom is gyakran átjön a családjával, aki két utcányira költözött el, miután férjhez ment.

– *Látom, a konyhabútor nagyon ötletesen lett kialakítva, fiókok vannak benne, és nem szekrényajtók polcokkal. Így a leghátsó részből is könnyű kivenni az edényeket, reszelőt és egyebeket.*

– Itt minden úgy van kialakítva, hogy én elérjem. Ez például (és egy nagy falapot húz ki az a munkapult alól) teljesen alkalmas az előkészítő munkálatok elvégzésére, mert széles, masszív, nem hajlik le darabolás közben. A mosogató alatt megvan az üres hely a kerekesszékeknek, de ha akarjuk, konyhaszekrény ajtókkal be is tudjuk zárni azt részt.

A főzés egyébként tuti biztos az enyém, és hatalmas mennyiségeket állítok elő. Persze, eléggé igénybe vesz, hogy ilyen nagy háztartást vezetek, de örömmel teszem. Azért is volt muszáj a konyhabútort rám szabni, nehogy ellustuljak.

– *Térjünk vissza révéskedéshez. Azt meddig csináltad?*

– Hosszú évekig, összesen lehetett úgy hat év. Csak később már nem volt annyira örömteli, mert megválasztottak elnöknek.

## **Betegből révész, révézből elnök**

– *Akkor téged sikeresen visszavezettek az életbe. Felhoztak annyira, hogy a főnököknek választottak. Ez ritka fordulat.*

– Ez igaz, de egy békétlen korszakban lettem egyesületi elnök. Az előző vezetőséget leváltották, és ekkor választottak meg engem. Nem is tudom igazán, miért. Még csak az összes ÖNÉ-

taggal sem találkoztam. A feladattal sem voltam tisztában, az előzményeket sem ismertem. Én csupán egy révész voltam, aki a révészekedésben boldog, és egyszer csak a fejemre zuhant az egész.

– *Te lehettél a legkisebb közös többszörös, akit mindenki elfogad.*

– Talán. Kaptam egy fortyogó katlant. A fortyogó katlan tetején pedig ott ültem én, és nem tudtam, hogy mit csináljak.

– *Visszautasíthattad volna.*

– Visszautasíthattam volna, de úgy éreztem, hogy az ÖNÉ-nek és ezeknek az embereknek, akik engem kihúztak annak idején a kis depressziómból, tartozom annyival, hogy megpróbáljam. És felrémlt bennem az a révész gondolat, hogy „Mindetre képes vagy”. Nahát, én úgy álltam ehhez a feladathoz, hogy baromira nem hiányzott, de ha mindenre képes vagyok, akkor ezt is meg fogom oldani.

– *Azt mondják a révészek, hogy „Mindetre képes vagy”?*

– Persze! Hiszen az ember előbb-utóbb mindenre képes, csak másképpen. Nálam a megfelelési kényszer így jelentkezett. Erőmon felül kapálóztam és próbáltam egy új feladattal megbirkózni.

– *Hogyan jártál be?*

– Ugyanúgy hordott a busz, de akkor már nekem kellett előteremteni azt a pénzt, amitől a busz működött, és nekem kellett kigondolni, hogy miből fog az ÖNÉ élni. Ezután kezdődtek az éjszakai olvasások, pályázatírások, a 24-órás munkanapok és a kegyetlen, feszített munka. Hiszen ahhoz, hogy egyáltalán átlássam a feladatot, el kellett olvassam az elmúlt évek teljes dokumentációját. Az egyik oldalon a kollégák bíztak bennem, és feltétel nélkül elfogadták a döntéseimet, mert látták, hogy csak így maradhat meg az ÖNÉ. A másik oldalon viszont intrikák, fenyegetések és rosszindulat kísérte a munkámat.

## Képzések és konfliktusok

– *Vajon miért volt ez így?*

– Mert újításokat hoztam be, és a változás mindig problémákkal jár. Előtte nem voltak nagy reformok, csinálták azt, amit Magdival elkezdtek. Nem is volt arra igazság szerint lehetőség, hogy ez valamit is változzon. Aztán próbáltunk nagyot álmodni. Új volt az a szellemiség, amit én képviseltem. Előtte gazdasági vezető voltam, és tudtam, honnan jön a pénz, és mit kell ezért letenni az asztalra. Ez számukra teljesen érthetetlen volt. Jól fölhergeltem vele a bandát.

– *Mi volt a legfőbb újdonság?*

– Az volt a cél, hogy megnyerjük a foglalkoztatási pályázatot. Meg is nyertük. A révész munkát, amit addig önkéntesként végeztünk, pályázatokkal megtámogatva, el kellett fogadtatni, mint fizetett munkát. Végül sikerült a tudásunkat, a tevékenységünket elfogadtatni a rehabilitációs foglalkoztatás keretében.

– *Mi kellett hozzá?*

– Be kellett bizonyítani, hogy életképesek vagyunk, és hogy ez egy munka. Egy fizetést magával vonó feladat. Ehhez el kellett egy szociális asszisztensi képzést végeztetni mindenkivel. Nyertünk rá pénzt pályázaton, így helybe jöttek a tanárok. Végül minden révész szociális asszisztens lett, OKJ-s bizonyítvánnyal igazolva. Nagy dolog volt, hogy a Marczin csinálhattuk meg, és nem kellett kijárni egy iskolába! Tíz hónapon keresztül tartott a tanfolyam.

– Ezt ki szervezte?

– Én, a vezetőség támogatásával. Aztán betegjogi képviselők lettek egy 60 órás képzés keretében, ahol betegjogi, ellátotti és gyermekjogi képzést kaptak.

– *A legjobbkor kezdtétek el, mert ma már csak felsőfokú képzettséggel lehet betegjogi képviselő képzésre jelentkezni. És dupla olyan hosszú, 120 órás a tanfolyam.*

– Ezt is elvégezte minden révész. Tizenvalahány ember. De nem mindenki értette, miért kell nekik tanulni, amikor ők ezt régóta csinálják, és minden tudásuk megvan hozzá. Sokan még nem látták, milyen gyümölcsöző lesz ez számukra később. Csak azt látták, hogy az elnök már megint kitalált valamit.

– És te honnan vetted az ötleteket?

– Folyamatosan néztük a pályázati kiírásokat, néztük, hogyan lehet a munkánkat megújítani. Volt néhány ember, aki tűzön-vízen keresztül mellettem állt, és együtt dolgoztuk ki az ötleteket. Így sok pályázaton nyertünk. Olyan volt ez, mint egy vérfrissítés. Az ÖNÉ-nek megvolt a neve, a múltja, megvolt az a patinája, amihez az emberek ragaszkodtak. Most pedig bejött egy új áramlat, ami új csatornákat, új távlatokat nyitott meg.

– Ezeket te is mind végigtanultad?

– Hogyne. További újítás volt, hogy új helyszíneken is révészkedünk. Elkezdtünk járni Visegrádra, a rehabilitációs kórházba. A Dél-Pesti Kórházba és a csepeli kórházba is, oda az Alpáriék mentek. És ami a legfontosabb, a Magyar Református Egyház Bethesda Gyermekkórházába. Ezt ketten kezdtünk Erdélyi Klárral az Ilka utcai osztályon. Klári továbbra is jár ide, de Visegrád befulladt, mert nem bírták energiával.

– Te milyen napokon jártál dolgozni?

– Volt olyan hét, hogy mindennap. Az OORI-ba csütörtökönként, az Ilkába hétfőn mentem, a többi napon meg a Marczibányi téri irodába. Ez alkalmanként 20-30 km utazás volt oda, ugyanannyi vissza, ami összességében iszonyatosan sok költség, idő és energia volt.

– *Egyszer csak országosan ismertek lettek Az ÜGY című műsorból. Révésznek címmel vetítette le a félórás filmet a TV 2.*

– Ide egy olyan pályázat révén kerültünk, amit a karitatív tevékenységet végző egyesületeknek, alapítványoknak hirdettek meg. Kétszer négy szervezetet mutattak be egy-egy csokorban. Kandász Andrea volt a műsorvezető. Mi a másodikok lettünk a blokkunkból, és ez nagyszerű csapatmunka volt. A megnyert egymillió forinthez hozzáadták a betelefonálások díját, ami alkalmanként 200 Ft volt. Mert a nézők szavazhattak a szervezetekre.

## Siker a munkahelyen – harc a családdal

Közben viszont a saját családommal is harcolnom kellett. Rengeteg munkát végeztem és fizetség nélkül. Ugyanakkor például, szereztem fél millió forintot az egyesületnek! Ezt Pomáz Város Önkormányzatának Szociális és egészségügyi bizottsága ítélte meg számunkra. Számunkra, akik Budapesten dolgoztunk. A rehabilitációs foglalkoztatáshoz szükséges bértámogatás miatt volt szükség erre a pénzre. Így 2006 júniusában öt fővel elindítottuk a foglalkoztatást. Ez a szám később emelkedett, és ma már húszan dolgoznak az ÖNÉ-ben. Sikerült egy személyi segítő és egy gépkocsivezető bérére és járulékaira is támogatást nyerni – ezzel valóra vált az álmom.

A sors iróniája, hogy én magam nem vehettem részt a foglalkoztatásban, mert én voltam az aláíró, mint az egyesület elnöke. Ez az akkori törvények szerint összeférhetetlen volt. Később megváltoztatták a jogszabályt. Nagyon helyeslem, mert nem lehet ingyen végezni ezt a nehéz, felelősségteljes munkát. Én viszont még fizettem is az egyesületnek a szállításért. Igaz jutányos árat. De egy idő után nagyon kezdett hiányozni az otthoni kasszából ez az összeg.

Összefoglalva: bár az ÖNÉ-tagok mindegyikének nem okoztam nagy örömet, magának a cél-nak, az ÖNÉ-nek viszont igen. A történet eléggé megette a lelkemet, de büszke vagyok az eredményeinkre. Én 2003-tól voltam elnök egy ciklusban, és becsülettel végeztem, amit elvállaltam.

De ez már nem a boldogságos időszak volt, hanem a megfelelni akarás, a kemény munka időszaka. Bizonyítottam nekik és magamnak is, majd megköszöntem a lehetőséget. Szerencsére volt, aki átvegye a stafétabotot, ő volt Udvari Tibi.

– *Nem kevés öt év.*

## Én Terka vagyok. Nem a kerekesszéke

– Rádöbbsentem arra, hogy az ÖNÉ-nél lehet, hogy sikeres volt a tevékenységem, de elhanyagoltam a családomat. Mert ők abból a nagy boldogságból, hogy „anya újra dolgozik”, átmentek egy „utáljuk az egészet” című dologba. Én harcoltam itthon, hogy elmehessek, harcoltam ott, hogy mindent elvégezhessenek – végül belefáradtam.

– *Minden kapcsolatot azért nem szakítottál meg az ÖNÉ-vel?*

– Nem. Györgyivel, a mostani elnökkel gyakran beszélünk. És néha másokkal is szoktam.

Az ÖNÉ mellett a másik, amire nagyon büszke vagyok, hogy mióta kerekesszékekben ülök, soha nem hivatkoztam arra, hogy szerencsétlen béna vagyok. Mindig csak annyit mondtam, én vagyok a Terka. Nekem soha senki ne vágja a fejemhez, hogy előnyt kovácsolok a kerekesszékes létből. Az embert próbálják meg nézni, aki a székben ül! Azt vallom: a székem nem én vagyok. A székem egy segédeszköz. Semmi közöm a székhez. Én én vagyok. Ha így valaki elfogad, jó, ha nem, nem.

– *És az ÖNÉ után milyen munkád lett?*

Érdekes ez, mert egy olyan lánynál helyezkedtem el, akinek a révésze voltam. Ő alapított egy egyesületet, és itt szintén létrehoztam a foglalkoztatást. Jelenleg huszonnégy embert dolgoztat, és teljesen jól működnek.

Jó ideje a Baptista Szeretetszolgálat munkatársa vagyok, ahol annak a házi segítségnyújtásnak vagyok a háttérszervezője, amelyik idősgondozást végez háznál Pomázon és a környező településeken. Nyolc gondozónőnk van és durván kilencven betegünk. Nagyszerű dolgot végzünk, szeretem csinálni. A munkaidőmnek pedig van kezdete és vége. És érdekes módon nem csak a szervezést meg az irodai részt viszem én. Rengetegszer kérnek tőlem tanácsot. Nagy örömmel tölt el, hogy az évek során felszaporodott tudást ki tudom így aknázni! Nemcsak egészségügyi kérdésekkel keresnek meg a gondozónők, hanem gyakorlatilag a lányok mentális gondozását is én végzem.

– *Kikét? A gondozónőket?*

– Igen. Ha magánjellegű problémáik vannak, akkor is hozzám jönnek. Megbeszéljük ezeket és igyekszünk megtalálni a megoldást. Tehát itthon hivatásos nagymama vagyok, amúgy pedig hivatásos segítő. És nagyon jó nekem, hogy ez így van.

Juhász Ákos

# ELŐRE, CSAK ELŐRE KELL MENNI

Egyszer volt, hol nem volt, volt egy érdeklődő, izgómozgó szőke kisfiú, akit Juhász Ákosnak hívtak. Budapest szívében lakott, Terézvárosban, a nyarait pedig a Balatonnál töltötte. Idegen nyelveket tanult, úszásban versenyzett, egyetemre járt, külföldön dolgozott. A lányok is szívesen múltatták vele az időt. Mígnem egyszer csak beütött a mennykő. Futott a busz után a Vár lépcsőin lefelé, megpördült, és repült legalább 3 métert. És Ákos 2012. szeptember 12-én éjjel már magatehetetlenül feködt egy mentőautóban.



*„Ahányadik nyaki csigolyája tört, annyi napig fog élni” – ez a szólásmondás járta régen az orvosok között. Manapság már nem így van, hisz nagyon sokat fejlődött az orvostudomány. Juhász Ákosnak (33 év) az 5-ös és 6-os csigolyája tört el, de ennek már lassan három éve. Jó ideje maga hajtja a kerekesszékét, és látja a jövő lehetőségeit.*

## Inspiráló környezetben

Itt ülünk az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézetben, közismert nevén OORI-ban, és beszélgetünk. Vasárnap lévén alig van valaki a hatalmas aulában, amit a beszűrődő napfény fest halványsárgára. Ákos nyílt tekintetű, bizalmat árasztó fiatalember, több hete van itt, és fog is még maradni. A gerincsérültek osztályának betege. Kerekesszékével közlekedik, és hogy ez miért olyan nagy szám, arra is hamarosan rátérünk.

*– Menjünk vissza a kezdetekhez, Ákos. Milyen családba született, merre laktatok, hova jártál iskolába?*

– Egyedüli gyerek vagyok, szüleim folyamatosan dolgoztak, ezért a nyarakat lent töltöttem nagyapámék balatoni kis házában. Különben Budapest belvárosában laktunk, az Andrássey úton, és a közeli Erkel Ferenc Általános Iskolába jártam francia tagozatra. Öt éves lehettem, amikor nagyapám unszolására elkezdtem úszni. Mégpedig a legjobb helyen, mint kiderült, Balatonfűzfőn, ahol az ország egyik legjobb uszodája van – sokszor szerveznek oda edzőtáborokat is. Ötvenméteres a medence és feszített víztükrű. Eleinte nem volt könnyű a hajnali kelés, de megszoktam. Aztán szegény papa meghalt, pedig ő volt a legnagyobb összetartó erő a családban. Ez az erő megszűnt, és ez rányomta a bélyegét a családuknak életére.

Budapesten is folytattam az edzéseket, és olyan középiskolát választottam, ahol volt élsportolói osztály. Ez a Kölcsey Ferenc Gimnázium, szintén a VI. kerületben. Akkor még nagy reményeket fűztem az úszáshoz.

– *Mi volt a legjobb eredményed, melyik egyesületben sportoltál, és melyik úszásnem volt a kedvenced?*

– Második lettem az országos bajnokságon a 100 méteres mellúszásban. Kezdetben az UTÉ-ba jártam, majd, amikor az kettészakadt, az OSC-be, azaz az Orvosegyetem Sport Club-jába. A margitszigeti Hajós Alfréd Sportuszodában voltak az edzéseink. Emellett a másik páros karos úszást, a pillangót szerettem nagyon. Ez most nagyon jól jön a kerekesszék-hajtásánál. Végül mégsem sport-vonalon folytattam, hanem idegen nyelv szakra jelentkeztem az ELTE-re. Jó pontszámaim voltak, fel is vettek állami támogatással a skandinavisztikára. A svéd, dán és norvég nyelvek közül én a norvéget választottam, mert mindenki azt mondta, hogy ezután a dán már nagyon könnyű lesz. Három évig jártam egyetemre, de abbahagytam, és elmentem dolgozni. Az én szakomon olyan sokat kellett idegen nyelven olvasni, hogy nem lehetett volna párhuzamosan munkát is vállalni.

## Érdekes munkahelyek

– *Miért kellett váltanod? Történt valami?*

– Igen, megcsappantak a család anyagi lehetőségei. Én pedig édesapám munkahelyén, a Kátay-ban találtam állást, ami egy neves lakás-felszerelési bolt volt a Teréz körúton. Ő volt ott az egyik tulajdonos, de aztán kezdett egyre rosszabbul menni a cégnek. Amúgy bolti eladó voltam a fürdőszoba felszerelés osztályon, olykor a beszerzéseket is én intéztem. Mondhatnám, hogy ilyen-olyan menedzser, de nem teszem. Ennek révén kerültem üzleti kapcsolatba egy finn beszállító céggel, és annyira jóban lettünk, hogy munkát vállaltam náluk, azaz kimentem Finnországba. Itt már én intéztem a munkaterületem összes ügyét. Igazi rönkházban helyeztek el, de belül minden nagyon modern volt. Időnként hazajöttem, aztán újra visszamentem. Összeszámoltam, összesen két és fél évet töltöttem kint. Életem legszebb időszaka volt. Mikor legutóbb hazajöttem, sajnos a Kátay odáig jutott, hogy megindították ellene a felszámolást. Ez engem nagyon megrázott, nem is tudtam hirtelen, mihez fogjak. Aztán bekerültem a vendéglátásba, és megszerettem. Egy korai elit étteremben helyezkedtem el. Olyan cégektől jártak hozzánk, mint a Samsung, a Hyundai és a Hankook Tire. Nemcsak enni jártak ide, hanem szórakozni is, mert klubunk is volt, egy szűk körű klub. Szeretek emberekkel bálni, megfigyelni a szokásaikat, és már úgy várni őket, ahogy azt ők szeretik. Elég hamar főpincér lettem.

– *Szóval igazán pörgős életet éltél. Gondolom, a lányok sem hiányoztak belőle.*

– Valóban, lány valahogy mindig akadt. A baleset előtt három hónappal lett vége például egy hároméves kapcsolatomnak. Ő salsaoztató volt és Dél-Amerika-őrült, azóta ki is költözött oda. Én nem tudtam ezzel a kultúrával azonosulni, és itthon maradtam.



## A végzetes este

– *Idézzük fel azt a bizonyos szeptemberi estét!*

– Tizenegy óra elmúlt, és szerettem volna elérni az utolsó 105-ös buszt. A Budai Vár lépcsősorán szaladtam felfelé, de megcsúsztam vagy megbotlottam, és 3-5 métert zuhantam. Nagyon rosszul estem, állítólag még a fejemen is átpördültem. Utána pedig felültem, amit nem kellett volna. Ekkor csúsztak össze a csigolyáim. Felkelni már képtelen voltam, szerencsémre arra járt valaki, és riasztotta a mentőt. Ezekről a percekről nincsenek emlékeim, részleges amnéziám lett a balesettel kapcsolatban. Sajnos, nem tudom a szemtanú hölgy nevét, pedig régen szeretnék neki köszönetet mondani.

– *Borzasztó! Hogy egy átlagos helyzetből ekkora tragédia legyen?!*

– Igen. Borzasztó és banális egyszerre. Nekem a balesetben az 5-ös és a 6-os nyaki csigolyám tört el, ezzel tetraplég lettem, vagyis négy végtag sérült. Kezdetben nagyon nehéz volt. De nagyon hamar, már novemberben idekerültem az OORI-ba, és az orvosoknak, a gyógytornászoknak és az egész egészségügyi állománynak köszönhetően tudom mozgatni a karom és a kezem, holott erre nem sok esélyem volt. Igaz, a kerekesszéket nem szabályosan, hanem tenyér-gyökkel hajtom. A gumikat szilikonnal vonták be, hogy puhábbak legyenek, és így tudok vele helyet változtatni. Erre pedig nagy szükségem van annyi fekvés és passzivitás után, mert annyira szeretem a szabadságot, és végre itt emberek közt lehetek.

– *És ha otthon vagy, Ákos? Ott is szabadon tudsz jönni-menni?*

– Nem éppen. Otthon a lakás és a ház foglya vagyok. Hozzátartozik a történethez, hogy a szüleim időközben elváltak és szétköltöztek. Én anyuval maradtam egy ötödik emeleti, újlipótvárosi lakásban. Ez egy tízeleteres panelházban található, ahol lent tizenegy lépcső visz fel a liftig. Tehát hiába van lift, mégsem akadálymentes az épület. Bent sem rózsás a helyzet, a fürdőszoba előtt például tíz centis küszöbünk van. Hétfégenként csak akkor tudok kijutni a házból, ha kivisznek a barátiam vagy a betegszállítók. A másfél év alatt, amit otthon töltöttem, anyu segített a fürdésben, az étkezésben, de ő még dolgozik a Magyar Földtani és Geofizikai Intézetben. Így az látszott jó megoldásnak, hogy apu legyen a hivatalos ápolóm. Mindennap eljön hozzám, gondoz, ezért pedig ápolási díjat kap. Őt a Kátay felszámolása igencsak megviselte, egy ideig munkanélküli is volt, végül súlyos egészségügyi problémái lettek – így mindenkinek jó ez a felállítás.

## Mi, betegek segítjük egymást

Időnként pedig itt vagyok. 2013 szeptemberéig például egy tíz hónapos rekondicionáló programban vettem részt, és most is itt leszek több hétig. A rekondicionáló olyan kezelés-fejlesztés, amire visszahívják a régi betegeket. Hogy miért? Ennek több oka is van. Egyrészt nagyon jót tesz a súlyos sérülteknek, ha újra és újra intenzív terápiában vehetnek részt, másrészt az intézet szorgalmazza, hogy a friss sérült betegek találkozhassanak a régiekkel, akik át tudják adni nekik a tapasztalataikat. Egyben reményt is öntenek beléjük azzal, hogy jóval előbb tartanak a javulásban. És velünk tudják a problémáikat is legjobban megbeszélni. Kicsit olyan ez, mint egy speciális betegklub. A beleérző képesség, az empátia igazából csak köztünk, betegek közt van meg. És ezt nemcsak én mondom, az orvosok is tudják. Annak idején még dr. Novoszel főor-

vosnak volt az ötlete a régi és új betegek együttes kezelése. Ez annyira bevált, hogy tiszteletére Dr. Novoszel Tibor Emléknapot rendeznek 2006 óta az OORI-ban évente. Ilyenkor közérdekű témákban lehet orvosi előadásokat meghallgatni, és utána betegtalálkozózn részt venni.

– *És hogy érzed magad, Ákos? Szoktál arra gondolni, mi lett volna, ha akkor nem jársz a Várban vagy nem indulsz el a buszmegállóhoz?*

– Nem, ilyeneken nem gondolkozom. Inkább hajtom előre magam, szakadatlanul. Ezt még az úszásnál sajátítottam el, ami köztudottan magányos sport. Arra is jó tanítómester volt, hogy megtanuljuk, mi az élet, és hogy kell előre és csak előre menni. Engem ma is az önmagam leküzdése és az újabb célok kitzúzése motivál. És persze, hogy minél jobban érezzem magam, hogy fejlődjek és élményeket szerezzek.

Egyébként köszönöm, egész jól vagyok. Itt az OORI-ban emberek közt lehetek, amikor akarok, kimegyek a parkba, a zöldbe. Egészen a kapuig, ami amúgy jó messze van. Néha emellett máshova is eljutok. Például 2014-ben részt vettem Till Attiláéknak a mozgássérültekről szóló filmjében, ahol statisztáltam, de beszélgettünk is, és ötleteket is tudtam nekik adni. Nagyon érdekes volt a forgatás, és jelentősen bővült egyúttal az ismeretségi köröm. Szintén tavaly volt egy nemzetközi konferencia a fogyatékosággal élő emberek kulturális tevékenységéről, ahova mint résztvevő mentem el, de aztán megkértek, hogy tolmácsoljak, mivel az eredeti tolmács nagyon halk szavú volt. Ez persze profilba vágott, a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége szervezte.

Lányok is akadtak volna, de egyelőre nem vagyok kész egy újabb kapcsolatra.

Az ELTE-re már nem térhetek vissza, mert igénybe vettem az állami támogatással látogatható fél éveket, és sok időt ki is hagytam azóta. Viszont, ami fontos: vannak munkáim. Távmunkás vagyok egy cégnél, és időnként szívességből fordítok angolból vagy tolmácsolok, ha úgy hozza az élet. És mivel kapom a fogyatékosági ellátást és a fogyatékosági támogatást, anyagi problémáim sincsenek. Persze szeretnék majd egy önálló lakást, de ez még a jövő zenéje.

## A legtöbbet kihozni a helyzetből

– *A mostanit nem tudnátok eladni, hogy vegyetek belőle egy akadálymentes lakást?*

– A dolog nem olyan egyszerű. Szép a lakásunk, gyönyörű a panoráma, a Dunára és a Margitszigetre látunk. Anyukám ezért ragaszkodik ehhez a lakáshoz. Kettőt amúgy sem tudnánk venni az árából. De azért tájékozódásképpen néztünk egy akadálymentes lakást Budán, a XI. kerületben. 24 millió Ft-ba került, ami nekünk drága. De talán a nagymamám tud majd segíteni, ha odakerül a helyzet. Egyelőre csak igyekszem rehabilitálódni. Most például már a házimaimat fejlesztjük, ami nagyon nehéz. Igazi, kemény gyakorlatokat csinálunk, de szükség van erre. Meglátjuk, mikor leszek képes egyedül élni. Elsőnek a kórházi kórból igyekszem kilépni. Az OORI az más, itt nagyobb a szabadság, de még jobb próba lesz a Mozgássérült Emberek Rehabilitációs Központja, a MEREK, fenn a Marczin. Ott ennél is önállóbb életet lehet élni úgy, hogy közben segítenek a nővérek, és ki-bejárhat az ember. Elmehezt vásárolni vagy valamilyen érdekes programra a közelben. Szeptembertől már ott lakom. Nem önálló, hanem háromágyas szobában. De nem baj, megszoktam az alkalmazkodást. És ezzel elkezdem az integrációt a normál életbe.



*Az OORI tetején*

– És akkor az elmaradhatatlan kérdés. *Hogyan látod a jövőt?*

– Sokat gondolkoztam rajta. Frázisokat nem akarok mondani, pontos jövőképem pedig nincs. De azt már látom, hogyan szeretném csinálni. A jelenlegi tudásomból és tapasztalatomból a legtöbbet szeretném kihozni. És hogy mit szeretnék? Valamit, ami kivitelezhető ebben a kerekesszékes világban. Úgy fogom ezt fel, mint egy szakmát.

– *Mert az is. Úgy hívják, hogy tapasztalati szakértő. Tanulni persze még lehet hozzá.*



*A „Marczi” tornatermének környezete*

Fotó: Bartos Péter

# Képek az ÖNÉ életéből



*Erdélyi Klára (bal oldalon) és Kalmár Zsuzsa az ÖNÉ-irodában*



*Erdélyi Klára szülinapi partiján Pusztafi Lászlóval*



Kalmár Zsuzsa





Harmath János



Kóczyánné Szalai Teréz





Juhász Ákos







Ungvári Györgyi



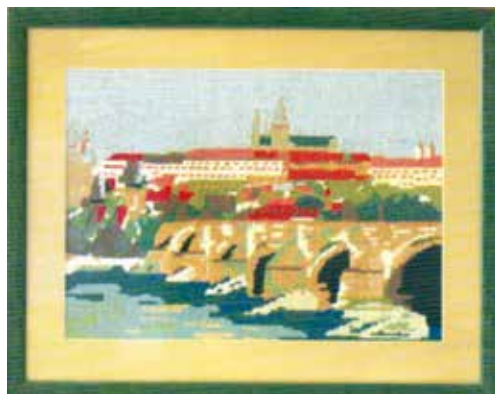


Renner Erzsébet





Alpári Lászlóné és Alpári László





**Ungvári Mihály**





Farkas Márta





**Tábiné Hídvégi Csilla**





Udvari Tiborné



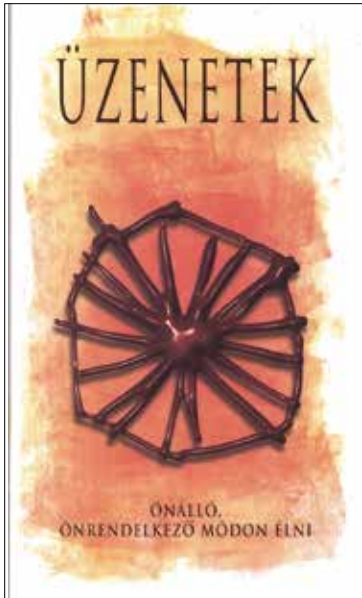


Mészáros Gabriella

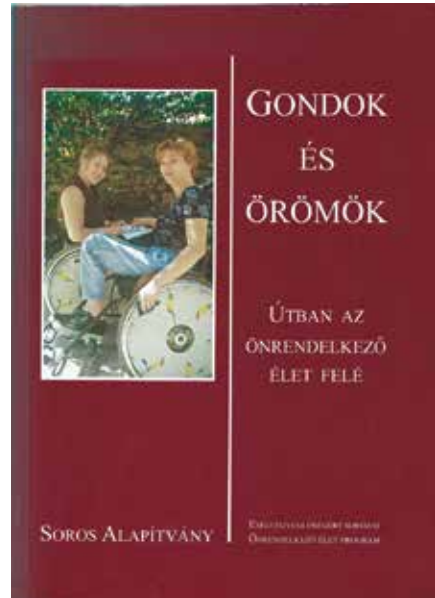




## Kiadványok az ÖNÉ-sekkel



(2002, 2013)



Négy kerekasztal-beszélgetés (2002)



A Mozgássérült Emberek  
Önálló Élet Egyesülete  
(2000)



A kötet első részének  
szerzői  
az ÖNÉ tagjai  
(1998)



(1997)

# ÖNÉ-elnökök



*Ungvári Györgyi*



*Udvari Tibor*



*Kóczyánné Szalai Teréz*



*Kató László*



*Jelli Magdolna*

## Megemlékezések, elismerések



*Az Orvosi Rehabilitáció és Fizikális Medicina Magyarországi Társasága Vándorgyűlésén (Pécs, 2015)*



*Miniszteri oklevél révészeknek (2005)*



*Jelli Magdolna emléktáblája a MEREK-ben  
Dorka József alkotása (2004)*

Ungvári Györgyi

## SENKINEK SEM ÉRDEMES FELADNI

Ungvári Györgyi fenti, másoknak szánt mondata tökéletesen tükrözi az életszemléletét. A mondat teljes egészében így hangzott el: „Senkinek sem érdemes feladni, még akkor sem, ha az élete gyökeresen megváltozik.” Ő maga sem adta fel csecsemőkora kora óta, és mára a súlyos mozgássérült emberek egyik ismert szószólója lett, aki tánccal és mosolyal is közvetíti mondanivalóját.



*Pechtel Györgyire (56 év) három hónappal azelőtt sújtott le a járványos gyermekbénulás, mielőtt eljutott Magyarországra a Sabin-csepp, a stabil védőanyag. Féléves volt ekkor, és a betegség legsúlyosabb fajtáját kapta el. Mégis rendkívül mozgalmas és aktív életet tudott teremteni, amelyből a sport, a művészet és közösségért végzett munka sem hiányzik.*

### Támadott a járványos gyermekbénulás

– *Mondd, Györgyi, mikor betegedtél meg a járványos gyermekbénulásban?*

– 1959-ben, hathónapos koromban. Bölcsibe jártam, mert a szüleim dolgoztak. Apukám esztergályosként, anyukám titkárnőként egy vállalat vezérigazgatója mellett. Mikor egy délután hazahoztak, arra lettek figyelmesek, hogy lóg a kezem-lábam, mint a rongybabának. Azonnal orvost hívtak, aki igazolta legnagyobb félelmüket: engem is elérte a járványos gyermekbénulás. Mégpedig a legsúlyosabb fajtája: mind a négy végtagom megbénult és légzésbénulás is fenyegetett. Azonnal vittek a László Kórházba, mint a többi poliovírus-fertőzött gyereket. Ez akkora tömeget jelentett ott, hogy a folyosón is feküdtek betegágyon. Hintaágyra tettek, mely fel-le mozgott, ezáltal segítve az önálló légzést. A vastüdő is ott volt mellettem – szükség esetére –, de megúsztam. Sok kisgyerek sajnos meg is halt légzésbénulás miatt – nem mindenkivel tudott időben beérni a mentő. Egyébként három hónap múlva érkezett be az országba a Sabin-csepp.

– *Meddig voltál a kórházban?*

– Több hónapig, anyukám járt be hozzám szoptatni. Innen a Rózsadombra kerültem, a Heine-Medin Utókezelő Kórházba, majd a Baba utcai osztályra. Itt végezték a korrekciós műtétet. Engem háromszor operáltak, ami persze mindig nagy aggodalmat váltott ki a családomból. Ez négy éves koromig lezajlott. A műtétekre már nem emlékszem, de néha felrémlik egy-egy fájdalmas éjszaka hangulata.

## Gyógytorna és masszírozás mindennap

– *Mivel engedtek haza?*

– Minél több gyógytornát és masszírozást ajánlottak. A szüleim ezt meg is fogadták, folyamatosan végeztették, még az iskolai éveim előtt.

– *Az egyik legnagyobb orvosi tett a XX. században a járványos gyermekbénulás visszaszorítása volt – három tudós is Nobel-díjat kapott ezért. Sajnálatos módon pont nem azok, akik a kétfajta vakcinát kikísérletezték.*

– Sokszor furcsa az élet. Nekem szerencse volt a szerencsétlenségben, hogy a szüleim rajongásig szerettek, és minden módon segítettek. Egyetlen gyerek voltam, és ingük-gatyájuk ráment az én otthoni gyógykezelésemre. Nem állítom, hogy imádtam volna a sok húzást-nyúzást, de tisztában voltam vele, hogy szükséges a jó kondícióm fenntartásához. Meg is lett a közös áldozatvállalás eredménye: önállóan jártam rövid távon 27 éves koromig. A lábamra járógépet erősítettem, amit ma ortézisnek mondanak, és két bottal vidáman közlekedtem.

– *Vittek aztán óvodába?*

– Nem, nem jártam, a nagymamám vigyázott rám – aki varrónőként otthon dolgozott –, amíg anyuék este haza nem jöttek. De így sem maradtam gyerektársaság nélkül. A Lottó Áruház háztömbjében laktunk, nem messze a Blaha Lujza tértől, körfolyosós házban. Ennek az az előnye, hogy átlátni a szintek és az emeletek közt, és könnyebben teremődnek kapcsolatok. Engem is sokat hívtak játszani a házbeli gyerekek a folyosóra, ha pedig elromlott a lift, akkor magától értetődő volt, hogy ők jönnek hozzánk. Anyuék nyitottak voltak, nem bánták, ha a barátaimtól volt hangos a lakás. Így visszagondolva, az is szerepet játszhatott ebben, hogy világeletemben közösségi ember voltam, imádtam nevetni, és kerültem a konfliktust. Úgy gondolom, azt kapja vissza az ember, ami ad.

## Bekerültek a Pajtás újságba

– *Milyen általános iskolát választottatok?*

– Egy olyat, ami közel volt hozzánk, a Dohány Utcai Általános Iskolát. Akkor normál iskolának nevezték, ma integrált iskolának mondanánk. Mert én mint mozgássérült együtt jártam a két lábon járó társaimmal. Így hívtam őket, két lábon járók, nem egészségesnek, mert én is egészséges voltam, csak másképp jártam. Babakocsival mentünk az iskolába, egy idő után pedig a „nagy felsősök”, a hetedik-nyolcadik osztályosok toltak el oda és onnan haza. Be is kerültünk ezzel az „örsi feladattal” a Pajtás újságba, mivel akkor „úttörők” és „kisdobosok” is voltunk. Sok segítséget kaptam a tanároktól is, nem csak a diákoktól. Egyetlen negatív megjegyzésre sem emlékszem az állapotommal kapcsolatban.

– *Mert bizonyára te is szeretetre méltóan viselkedtél. De ez nyilván attól is függött, hogy a többi gyerek mit hallott otthon a szüleitől. Középiskolát hol találtatok?*

– A Marczibányi téren, a Mozgássérültek Állami Intézetében, mert csak ez az egy volt akadálymentes. Ott működött a II. Rákóczi Ferenc Gimnázium levelező tagozata. Ez viszont bentlakásos volt, csak úgy tanulhattál ott, ha ott is laktál.

## Gyerekként a kollégiumban

– *Ez, gondolom, nehézségeket okozott – neked is, a szüleidnek is.*

– Hát hogyne! De nem volt más választásunk. Én 1974-ben lettem elsős gimnazista. Először nagyon lázadtam az egész ellen. Addig nem láttam magamon kívül mozgássérült gyereket, most meg egyszerre rengeteget. Csak a szobámban tizennégyen laktunk. Nagy sokk volt ez az én lellemnek. Mégiscsak 14 éves voltam csupán, egyetlen gyerek, akit otthon ott kényeztettek, ahol tudtak. Itt meg egy ránc nem lehetett az ágytakarón, mert ha volt, megtorolták. Csak hétvégén mehettem haza, és csak akkor, ha kimenőt kaptam. Nagy szigorúság volt. Elég volt pár percet késni, máris megvonták a következő kimenődöt.

– *Itt már biztosan találkoztál kerekesszékes fiatalokkal. Neked is lett ilyen segédeszközöd?*

– Igen, nekem is lett kerekesszéke, bár csak épületen kívül használtam, bent nem. Bármilyen nehéz volt is a Marczin az élet, ma már látom, hogy az önállóságomat azok az évek alapozták meg.

– *Jártak be anyukádék meglátogatni?*

– Igen. Péntek délután hazamentünk, és vasárnap visszavitték a Marczira. Mikor visszatértem, rengeteg kajával voltam felpakolva, amiből természetesen adtam a szobatársaimnak is. De ha egy banánom volt, akkor azt az egy banánt vágtam el tizennégy felé.

– *Nemcsak neked voltak ezek nehéz idők, hanem a szüleidnek is. Ők nem mertek több gyereket vállalni?*

– Nem. De ez számomra csak akkor derült ki, amikor már nagy voltam. Elmondták, hogy úgy döntöttek: nekem akarnak megadni mindent, ami tőlük telik.

## Gépirást is tanult

– *Ez érthető. Milyen volt nálatok az oktatás?*

– A II. Rákóczi Ferenc Gimnáziumból jártak ki hozzánk a tanárok. Csak negyedévente kellett számot adni a tudásunkról, viszont minden délelőtt tanulószoba volt 8–12 óra között. És még kötelezővé tették a gépiró tanfolyamot is a sulis mellett. Emellett pedig adtak bedolgozó munkát is. A rokkantnyugdíjunkba beszámított az így szerzett kétéves munkaviszony. Mikor pedig később bejöttek az országba a számítógépek, nagyon jól tudtam ezt a tudásomat kamatoztatni.

– *Ez az intézményvezetés előrelátásáról tanúskodik.*

– Mondhatjuk. Én is egyre inkább élveztem, hogy önálló vagyok. Ez viszont nem tetszett feltétlenül a szüeimnek, mert féltették az ő kicsi lányukat. Főleg, amikor legyeskedni kezdtek körülöttem a fiúk! Pedig én már hetedikes, nyolcadikos korom óta szerelmes voltam – nem egyszer reménytelenül. A Marczin meg jöttek a bulik, a farsangi bál, szüreti bál. Nagy koncertek is voltak, híres popzenekarokkal. Jártunk kirándulni, kipróbáltunk sportokat- diszkoszvetést, gerelyhajítást kerekesszékekben ülve. Egy időben hétköznap tekézni is eljártam. Nem túlzok, ha azt mondom: minden lében kanál voltam.

– *Milyen volt a közösségi életed ott? KISZ-tag voltál?*

– Persze hogy az voltam. Mindenki az volt. Azon belül értelmes tevékenységeket választottam: sportfelelős lettem, énekeltem a Vadvirág énekkarban, játszottam az irodalmi

csoportban. Ma sem felejttem el, hogy Tamkó Sirató Károly Kattentotta című nyelvtörős versével két díjat is megnyertem a Marczibányi Téri Művelődési Központban.

– *Szóval nem unatkoztál. De volt olyan sport is, amit versenyszerűen műveltél.*

– Igen, a gimis évek alatt kezdtem el az úszást is, a nagy szerelmemet. Még versenyeztem is, pedig már az is csodának számított, hogy képes voltam négyvégtag béna előélettel megtanulni úszni. Ez Koller István edzőm dicsősége.

## Hogy ne maradjon ki semmi az életéből

– *Hogy jutott eszedbe az úszás?*

– A Marczin kaptam az ötletet. A Rudas uszodába jártam, az elég közel volt. Mindenhova anyu vitt el: színházba, moziba, buliba – ő nagyon lelkes volt. Arra törekedett, hogy lehetőleg ne maradjon ki semmi az életemből.

Úszni egy héten egyszer jártam a Rudasba. Tagja lettem az 1970-ben megalapított Halassy Olivér Sportegyesületnek. Az egyesület névadója a lábszáramputált kétszeres olimpiai bajnok, Halassy Olivér úszó volt. Komolyabb versenyek előtt hetente kétszer-háromszor is lementem a BVSC-be. Télen hóban-fagyban is úsztunk a szabad ég alatt. Ilyenkor este tízre, tizenegyre értem haza. Egy edzés alatt simán leúsztam két kilométert. Jöttek a versenyek, az izgalmak, a felkészülés. Ez úgy 25-26 éves koromig tartott, és összességében körülbelül egy tíz éves időszak lehetett.

– *Ezalatt megtanultad a rendszerességet, a kitartást.*

– Igen, ez a közös ebben a táncsal. És hogy nagy fizikai megterhelést, sok-sok edzést kell elviselni a cél érdekében. Minden más programot háttérbe szorítottam akkoriban a sport miatt. De amikor felkerültem a dobogó valamelyik fokára, úgy éreztem: megérte a sok lemondás, mert az az érzés, amikor az érmet a nyakadba teszik, semmivel sem pótolható.

– *Ezek szerint parasportoló lettél.*

– Így van. A sportklub színeiben hazai és nemzetközi versenyeken indultam, és második, harmadik helyezésekkel tértem haza. A sport megtanított a küzdeni akarásra, és sok örömet adott. Egyúttal kapcsolatépítési lehetőséget is jelentett.

## Egymásra találás

– *Ha már a kapcsolatépítésnél tartunk, hogy álltál a fiúkkal?*

– A gimis évek alatt ők egyre jobban kezdtek kísérgetni. Apukám viszont nagyon nem bírta ezt a helyzetet. Egy fiú miatt majdnem ki is tagadott. Neki vállig érő hosszú szőke haja volt, farmernadrágot viselt, és roppantul vagány volt. Ez akkoriban sokak szemében bűnnek számított, apu meg egyenesen legazemberezte. Szerencsére csak nekem. De utána azt kérdezgette tőlem: Mi lesz így belőled, fiam? Mi lesz? A szüleim feltehetően nem gondoltak bele, hogy rám nézhet egy fiú, pláne, hogy feleség is leszek valamikor, függetlenül attól, hogy mozgássérült vagyok.

– *Igen mutatós lánnyá cseperedtél azzal a szép, szőke hajaddal és nagy, kék szemeddel. Láttam rólad régi fotókat egy tévés kisfilmben.*

– Gondolom ez tetszett meg annak a fiúnak is, akihez tizenkilenc évesen a Trabant Hycomatot vittem szerelni a Május 1. útra. Őt Ungvári Mihálynak hívták, engem pedig 1981-től Ungvári Mihálynénak hívnak. 1979-ben lett egy Trabant Hycomat, egy négyszemélyes autó, ami nem tévesztendő össze a Velorex-szel, amit bőregérnek hívtunk.

– *Misinek nagyon meg kellett küzdenie a családfelelősségéért?*

– Nem, érdekes módon őt rögtön elfogadta apukám. Úgy látszik, jók voltak a megérzései. De nem siettünk el a házasságot, csak két év múlva keltünk egybe. Addig viszont rengeteg utat megtettünk a Trabanttal. Az esküvőnk után a nászutunkról, Balatonboglárról kiruccantunk titokban Bécsbe. Szeptember 5-én volt a 34. házassági évfordulónk, és most is Bécs volt az úti cél egy egynapos csavargás keretében. Az idők folyamán amúgy négy Trabantot is „elfogyasztottunk”. Mindenki azon aggódott, hogy mi lesz velünk, ha nyugatra indulunk. Nem tudták még, hogy amint elhagyjuk Magyarországot, minden jóval akadálymentesebb.

– *Repüljünk még kicsit vissza az időben. Rögtön lett munkád érettségi után?*

– Igen, az egyik ingatlankezelő vállalat irodájában dolgoztam adminisztrátorként. Kényelmes volt, mert összesen két háztömbnyire volt tőlünk. De dolgoztam a Lottó Áruházban is mint totó-lottó árus. Azután a Fővárosi Kézműipari Vállalatnál helyezkedtem el adatrögzítőként. Ez is a Május 1. úton volt, közel a fiúk intézetéhez, és Misi is ott dolgozott. Klassz volt, hogy együtt tudtunk munkába járni.

– *Hol laktál azután, hogy leérettségiztél és kikerültél a Marcziról?*

– Hazaköltöztem. Később még a férjemmel is ott laktunk öt évig. De szigorúan csak esküvő után. Én már nagykorúságomkor beadtam a lakásigénylésem a tanácshoz, és ki is utaltak egy szükséglakást a Garay téri piac környékén, de nem fogadtuk el. Akkor már felépült az új lakótelep Káposztásmegyeren, és arról tájékoztattak az önkormányzatnál, hogy ott kaphatunk akadálymentes szövetkezeti lakást. Ezt választottuk. A beugró 50 000 Ft volt, a továbbiak fizetéséhez pedig hitelt vettünk fel. Mi voltunk az első lakók ebben a lépcsőházban. Előttünk nem volt egyetlen lépcső sem, a földszinten lakunk. Nem voltak küszöbök, alacsonyra szerelték a villanykapcsolókat és széles ajtókat állítottak be – minden használható volt az első pillanattól kezdve. Ez már a nyolcvanas évekre esett, úgy 27 éves lehettem. Közben viszont történt egy tragédia a családban.

– *Tragédia? Kivel?*

– A kisbabánkkal és velem. Szerettünk volna gyermeket, és már hét hónapos terhes voltam, mikor terhességi toxaemiát kaptam, nem tudni, mitől. Ez életveszélyes állapot, a babát elvesztettem, én pedig három napig kómában voltam. Nem sokon múlt, hogy ne térjek vissza ebbe a világba. Az orvosok már lemondtak rólam – de úgy látszik, fontos feladatom volt még itt. Nehéz volt ez nekem, testileg és lelkileg is. Aztán felépültem, és feldolgoztuk valahogy a veszteséget.

– *Micsoda fatális dolog! Gondolom, ezek után már nem próbálkoztatok.*

– Nem, hiszen a halál torkából jöttem vissza. Viszont új életcélt kellett keressünk Misivel. És akkor, mindent átgondolva úgy döntöttünk, hogy az emberek segítése lesz ez a cél. Úgyis annyi ember van, akinek nagyon jól jön a segítség. Akkoriban kezdtek mozgolódní a fogyatékos emberek, és az évtized végére hivatalosan is lehetőség nyílt egyesületek alakítására. Lett tehát háttere is a tervezett munkánknak.



## Szabad útjuk lett a civil szervezeteknek

– Szerencsére eljutott oda a magyar társadalom, hogy törvény jelent meg 1989-ben az egyesülési jogról, vagyis nyitva állt az ajtó civil szervezetek alakítása előtt. Hogy kerültél kapcsolatba a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesületével, az ÖNÉ-vel?

– Nagyon jóban voltam Jelli Magdolnával még a Marcziról. Sokszor jártunk együtt ide-oda kikapcsolódni. Volt, hogy úgy engedte el a nővér színházba velem, ha utána hazaviszem és lefektetem az ágyba. Magdi szólt egyszer, hogy indul egy segítőknek tervezett képzés, a révész tanfolyam. Elmentem, és megismertem az ÖNÉ-t és az ÖNÉ-seket is. A felépülésem 1998 márciusára esett, és májusban már egyesületi tag voltam.

– *Mi volt az első tevékenység, amibe bekapcsolódtál?*

– Elvégeztem többekkel a révész tanfolyamot. Ekkor még nem tudtam folyamatosan ott lenni, mert másfelé is volt dolgom. De az ÖNÉ-ről mindig is tudtam, hogy bár kis egyesület, értelmes és aktív emberek gyülekezőhelye. Már az elejétől kezdve jobbnál jobb dolgokat csináltak, nem a bulizásokra vagy buszos kirándulásokra koncentráltak.

A Gördülő Táncsoport is akkoriban alakult meg.

– *Akkor számodra ez egy nagyon fontos időszak volt. Hogy jött létre a táncsoport?*

– Ebben is szerepe volt az egyesületünknek. Önálló élet tábortokat szervezett azoknak az embereknek, akik nemrégén váltak mozgássérültté, és kikerültek a rehabilitációs kórházi osztályokról. A „régiek” akadálymentes lakásaikban szállásolták el a táborlakókat, Pesthidegkúton. Olyan közös tevékenységeket szerveztek, amelyekben új dolgokat tapasztalhattak meg a kerekesszékes sorstársaik. A tábor főszervezője Jelli Magdi, a magyarországi önálló élet mozgalom megalapítója volt. Az egyik búcsúeseten elkezdtünk spontán mozogni a kerekesszékünkben. Magdi ekkor berakatott egy olyan videokazettát a lejátsszóba, amelyen külföldi mozgássérültek táncait láthattuk. Elbűvölve néztük a kisfilmet, mire Magdi megjegyezte: Gyerekek, hozzatok létre ti is egy táncsoportot.

## Mosolyog az isten, közénk áll egy tánkra...

Egy hónappal rá, 1999 májusában megalakult a Gördülő Táncsoport. Sára Rita személyében koreográfusunk is volt, és ő lett az együttes vezetője. Eleinte csak a saját szórakoztatásunkra táncoltunk, de kiderült, hogy mások is szívesen nézik a táncunkat. A kezdeti döbbenet után gyorsan elfelejtkezik a közönség az állapotunkról, és bevonódik a műsorszámok hangulatába. Végül pedig nagy tapssal jutalmazza az előadást, és sokan alig tudják elrejtetni a meghatódottságukat. A sérült emberek olyan elfogadása jön létre ezáltal, amelyre egyébként ritkán van példa.

– *Hamar híresek lettetek, és sok meghívást kaptatok, nemcsak hazulról, hanem külföldről is.*

– Valóban, egyre több településen megismertek minket.

– *Te pedig nemcsak tánccal, hanem írással is gyarapítottad a Gördülő Táncsoport hírét. Megírtad az „...és 10 éve így táncolunk mi” című jubileumi könyvet.*

– Egyszer tettem ugyanis egy felelőtlen ígéretet, amit muszáj volt betartanom. (Nevet). A könyvbemutatót az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézetben tartottuk, ahol már többször felléptünk. Megkértek, hogy szóljak néhány szót a könyvírás motivációjáról és hogy mit adott nekünk az elmúlt időszak. Ekkor elmondtam, hogy ráébredtünk: a tánccal meg tudjuk mutatni,

hogy a kerekesszékekbe kényeszerült ember is képes teljes életet élni és művészi hatást létrehozni. Hozzátettem azt is, hogy senkinek nem érdemes feladni, még akkor sem, ha az élete gyökeresen megváltozik.

– Majd jött az újabb tánc csoport, a ParaDance Company alapítása.

– Néhányan egy idő után új utakat kerestünk, és 2012. szeptember 8-án



megalakítottuk a ParaDance Companyt. Egy nemzetközi konferencián, a kerekesszékes táncról tartott előadásomban elmondtam, hogy ezzel is tudatformálásra, a „fejek akadálymentesítésére” törekszünk. Elköteleztük magunkat azaziránt, hogy megmutassuk: egy kerekesszékes ember vagy csoport is képes értéket előállítani. Hisz egyenértékűek vagyunk a többiekkel, emberi álmaink és céljaink vannak, amelyek eléréséhez a kerekesszék nem akadály, sokkal inkább eszköz. Úgy tűnik, mindezeket sikerült átadnunk, mert nagy büszkeségünkre 2014 decemberében első díjat nyertünk a ParaSzupersztár tehetségkutató versenyen tánc kategóriában. Ez persze nem alakult volna így nagyszerű koreográfusunk, Bayer Judit nélkül, aki munkájáért előtte kétszer is nívódíjban is részesült, és a csoport vezetője, Köblő Andrea „Szöszi” nélkül sem.

### Továbbvinni az önálló élet eszméjét

– Mivel foglalkoztál az ÖNÉ-ben, és milyen fordulópontok voltak az egyesületben?

– Az egyesületi tagok folyamatos önképzésének és kitartó tevékenységének, valamint Kócziánné Szalai Teréz elnöknek köszönhetően 2006-tól már munkahely, akkreditált foglalkoztató az ÖNÉ. Időközben engem beválasztottak az ÖNÉ vezetőségébe. Későbbi elnökünk, Udvari Tibor azt kérte tőlem a halálos ágyán, hogy én vezessem tovább az egyesületet – ami nagy megtiszteltetésnek érezt –, és induljak a tisztségviselők választásán. Felmértem a feladat súlyát, kicsit meg is ijedtem tőle, de Tibornak tett ígéreteimet be kellett tartanom. Ő 2011 márciusában sajnos itt hagyta a földi létet, és engem 2011 májusában megválasztottak az ÖNÉ elnökének.

– Milyen a munkamegosztás az egyesületben, és melyek a legfontosabb eredményeitek?

– Munkámban nagyon sokat köszönhetek közvetlen munkatársamnak, Renner Erzsébet elnökhelyettesnek, az elnökségi tagoknak, Kovács Tamásné Ritának az adminisztrációs és hivatalos feladatok intézésében, valamint Bartos Péternek, aki szívvel-lélekkel végzi nálunk személyi segítői feladatát. Az elmúlt évek szép sikereit közös érdemnek tartom. Öt főről feltornáztuk a munkatársak létszámát húszra, és a hatókörünket is kiszélesítettük. Az I. kerületi önkormányzat felkérésére eleget téve 2015. első félévében a kerület minden iskolájának minden osztályában

érzékenyítő órákat tartottunk és a második félévben is folytatódik a munka. Az I. kerületen kívül számos más oktatási intézménybe is hívnak minket érzékenyítő órákat tartani. A révész szolgálat és a sorstársi tanácsadó iroda is folyamatosan működik. Hálásak vagyunk az egyesület önkénteseinek is, akik közel tízen munkálkodnak rendszeresen azért, hogy minél intenzívebben működhessünk.

– *Mi jellemez téged vezetőként?*

– Először is bele kellett tanulnom a vezetői szerepbe. Megtanultam az eltelt négy év öt hónap alatt, hogy nyitottnak, alkalmazkodónak, empatikusnak és megértőnek kell lennem. Fájdalmas döntéseket is meg kell időnként hoznom. Tudatosan építeni kell a kapcsolatrendszeremet, mert a kapcsolati tőke sok pozitívumot hozhat egy szervezet életébe. Bizalmat kell adnom kollégáimnak. Szeretek mindenről tudni, és én is tájékoztatom a kollégáimat nagyon gyakran e-mailben, munkaértekezleteken vagy a Facebookon. Néha nagyon erélyes és szigorú vagyok, de legtöbbször a szelidség jellemez. Szeretem, ha szoros kapcsolatban vagyok az elnökséggel, és a fontosabb kérdésekben együtt döntünk. Mindig szemünk előtt kell hogy lebegjen az ÖNÉ fő célkitűzése: hogy hirdessük és elősegítsük az önálló élet eszméjét.

Nagy vágyam, vágyunk, hogy legyen egy újabb révész tanfolyam a fiatalok számára, ezzel átadhatnánk a stafétabotot. Biztosíthatnánk a folyamatos utánpótlást és legalább regionális szinteken a révész tevékenység bővítését Magyarországon. Érdeklődő van rá, sőt régi tanáraink is szívesen vállalnák az oktatást. A MEOSZ elnöksége is kifejezésre juttatta ennek fontosságát, és tárgyalni kívánnak velünk a tanfolyam támogatásáról.

A legfontosabb összességében pedig az, hogy nyomot hagyjunk a jövőnek, és tovább dolgozhassunk – segítve ezzel a sérült emberek életét és az esélyegyenlőség kibontakozását.



*Amikor a révészek Mikulásnak öltöztek az OORI-ban*

## Renner Erzsébet

# A SEGÍTŐ

Az ötvenes években nőtt fel, hívó katolikusként a vallás-  
üldözés időszakában, egy magyar faluban, félárvaként egy  
ritkán ráérő apa mellett. Ám testvéreitől és barátaitól annyi  
szeretetet kapott, amennyi elég erőt adott neki akkor is, mi-  
kor egy rejtélyes betegség megtámadta. Ízig-vérig közösségi  
ember, abban a szervezetben is ő az egyik hajtóerő, ahol nem  
ő áll az elnöki poszton.



*Renner Erzsébet (62 év) 13 évesen lett a sokízületi gyulladás, más néven reumatoid arthritis áldozata. Hogy ebben mennyi részük volt a mostoha körülményeknek és mennyi a lelki megrázkódtatásoknak? Sohasem fog kiderülni. Ami viszont azonnal látszik: Erzsébet kedves mosolya és egyértelmű segítészándéka.*

- *Erzsike, neked egy „csodacsaládod” van, nem gondolod?*
- *Én nem tudom, mennyire csodacsalád. (Nevet) Másutt is vannak csodacsaládok.*
- *Hogyne, persze.*
- *Mit értesz csodacsaládon?*
- *Azt például, hogy a keresztfiad mindig hoz egy csokor virágot, amikor hozzád jön. Én még ilyet nem láttam. Se fiúknál, se lányoknál. Legfeljebb ünnepen.*
- *Az én keresztfiam mindig azzal jön.*
- *Hát ez az! És mitől lett ilyen a kapcsolat? Mert ehhez két ember kell.*
- *Vagy három. A fiú anyukájával, a húgommal mi nagyon szeretünk egymást. És nehéz időket vészeltünk át együtt.*
- *No, akkor kezdjük az elején. Hol és mikor születted?*
- *1953 decemberében születtem Bakonytamásin, teljesen egészségesen. Édesanyám viszont beteges volt, sajnos, de nem ez lett a végzete – orvosi műhiba miatt halt meg. Akkor én nyolc éves voltam, a nővérem pedig tizennégy. Amíg édesanyám élt, ideális család voltunk. Mindig előttem van, ahogy a drapp színű mellényében ült a szobában. Biztos, hogy a betegségem összefügg az ő elvesztésével, bár más is közrejátszhatott benne.*
- *Mi mindenre gondolsz?*
- *Nos, hát akkoriban sok mindenkinek nehéz volt falun az élete, a mienk is. Édesapám kőműves volt, rengeteget dolgozott. Szinte az egész Bakonytamásit ő építette. Ez egy szép magyar falu a pápai-tatabányai vasútvonalon. De eljárt biciklivel a környező falvakba is. Este és*

hétvégén pedig otthon vette ki a részét a munkákból. Építette a házunkat, és végezte a ház körüli munkákat, a kert, az udvar és állatok gondozását.

Egy idő után újránősült, és 1964-ben megszületett a kishúgom, akivel közel tizenegy év van köztünk. Sokszor rám bízta, és én cipeltem magammal, amerre mentem. Nagyon szerettem és szerettem őt. Később fordult a kocka, ma ő cipel engem, az orvos fia, azaz a keresztfiam, meg a drága sógorom.

A nővérem elég fiatalon férjhez ment, és 1967-ben elkerült a háztól, amit nagyon sajnáltam.

Én különben élénk, érdeklődő gyerek voltam. Az iskolában atletizáltam, színjátszó együttesbe és énekkarra is jártam. Emellett igyekeztem segíteni a rászorulókon, gyakran segitettem idős néninek, hoztam zöldséget a mozgássérült tanító néninek. Édesapám ennek örült, ebben támogatott. Ilyen szellemben nevelt minket. Ő maga is jószívű volt, az utolsó fillért is odaadta a koldusoknak. Mi bizony abban az időben rendszeresen jártunk templomba, amit sokan rossz szemmel néztek. Nem illett a szocializmus ideológiájához.

### Titkok belül, bűnök kívül

– *Nem lehetett könnyű mást hallani otthon és az iskolában.*

– Édesapám azt mondta, hogy amit itthon beszélünk, ez az itthoni. Kint ne mondd el! Az iskolában meg ugye teljesen mást tanítottak, amit gyermekként nem értettem. Aki templomba járt, azt besúgták, és a házkutatás sem volt épp ritkaság. Nehéz időszakot éltünk.

Édesapám negyedik után már nem is íratott be hittanra, mert a nővéremet a vallás miatt nem vették fel Pápara a gimnáziumba. Mi különben mind jól tanultunk, a testvéreim szín kitűnőek voltak. Sváb családból származtunk, azért telepedett le édesapám magyar faluban, nehogy kitelepítsenek minket, mint ahogy a többi testvérét édesanyámnak. És ehhez jött még az akkori falusi élet szegénysége. A nővéremmel közös szobát sem tudták mindig fűteni a szüleim. Csak a nyitott konyhaajtón át kaptuk a meleget.

– *Azt hiszem, ennyi szorongás, plusz a téli hideg a szobában elég is ahhoz, hogy egy gyerek megbetegedjen.*

– Mégpedig súlyosan. Ez hetedikes koromban történt, amikor egy tornabemutatóra készültünk. Mivel a többieknek is izomláza volt, azt hittem, nekem is ezért fáj a térdem. Aztán bedagadt a kezem-lábam, iszonyú fájdalmaim voltak és alig tudtam lábra állni. Vittek az egyik orvoshoz, aztán a másikhoz, utóbbi azt állapította meg, hogy rákos vagyok. Így az általánost sem fejezhettem be. Minek az egy rákos gyereknek? Azok úgyis olyan rövid ideig élnek. Ezt ugyan nem mondták el nekem, de rájöttem. A betegségekre adott gyógyszerek nem használtak, pedig sok helyre elvitt édesapám, és rengeteg pénzt költött rám.

Utólag visszagondolva az ő bölcsessége mentett meg a teljes bénulástól, mert erőltette, hogy mozogjak. Egyik este kérleltem, hogy ne kelljen odaülnöm az asztalhoz, legyen szíves, adja az ölembe a tál ételt, hisz annyira fáj mindenem. Erre azt felelte, hogy „odaadnám én lányom szívesen, de nem teszek veled jót, ennyi mozgás kell.” Ráéreztem az apai ösztönével, hogy mi a jó nekem. Ettől kezdve nem hagytam el magam sosem, ennek köszönhetem, hogy ennyire tudok mozogni.

Így aztán otthon töltöttem a napjaimat, és amíg tudtam, hordtam a malacnak moslékot, mikor már nem, akkor csak konyhai munkát végeztem – zöldséget pucoltam, mosogattam,

törölgettem. Mindent, amit széken ülve is meg lehet csinálni. Főzni is ekkor tanultam meg. Emberpróbáló időszak volt, de Istennek hála, a barátaim nagyon sokat segítettek. Esténként és vasárnap délutánoként velem voltak, játszottunk, de kíméltek. Megerősítették az életkedvem azzal, hogy éreztették: fontos vagyok nekik.

## Csúfos orvosi tévedések

A pápai főorvos egy idő után elbizonytalanodott, és felküldött Pestre az 1. számú gyermek-klinikára, hogy vizsgáljanak ki olyan eszközökkel is, amelyek neki nincsenek. Kerek száz napot töltöttem ott, és azt támasztották alá, hogy jól kezel engem. A magas vérsüllyedésemet ugyan levitték rengeteg szteroiddal, de nem vettek csontvelőt, ami perdöntő lett volna.

– *Miért volt ez fontos, nem rákod volt?*

– Nem. Sokízületi gyulladás, akkori nevén PCP, másképpen rheumatoid arthritis. Amivel 13 és fél évig félrekezeltek. Leukémiára gondoltak, ezért mindig vért adtak és szedettek velem egy marék gyógyszert. Részben édesapámnak köszönhettem, hogy élek még, mert azt mondta, hogy tapasztaljam ki, melyik jó nekem, és ne szedjem be a többit, mert az sírba tesz.

Mikor átköltöztünk Bakonygiróra, már 20 éves voltam, és nem örültem ennek a változásnak. Mi, lányok inkább Pápán szerettünk volna lakni. De édesapámnak innen könnyebb volt munkába járnia, mert munkásszállító busz hozta-vitte naponta. Neki akkorra igen elhasználódott a csípője, a térd, biciklizni sem tudott már. A nyugdíjhoz közeledve később szívinfarktust is kapott, végül 1995-ben itt hagyott bennünket.

Időközben, míg együtt laktunk, azért magamtól is rájöttem, hogy nem lehetek rákos, hiszen még mindig élek. Addig az volt addig a legrosszabb dolog, hogy folyamatosan ott keringett a fejem fölött a halál tudata, és nem mertem előre tervezni. Meg persze, hogy az állapotom folyamatosan romlott. Tíz éven át, ha nehezen is, de jártam, utána viszont jött a bot, a két mankó, és végül a kerekesszék.

Az összes ízületet érintette a betegség, főleg a kezeim és ujjaim deformálódtak el. Ezzel együtt mostam, vasaltam, főztem, varrtam, de pokoli kínok között. Egyszer elkapott az influenza, lázas lettem, és éreztem, mindjárt lebénulok. Könyörögtem édesapámnak, hogy vigyen el egy újabb vizsgálatra. 1980-ban aztán végre diagnosztizálták a PCP-t. Küldtek is azonnal a reuma osztályra, majd a hévízi kórházba, ahová évente visszajárok. Erre a betegségre legjobb a gyógyvíz, a vizes kezelés és a gyógytorna. Sokat javult az állapotom, és bár elektromos kerekesszékekkel közlekedem, rövid távon még tudok két mankóval járni.

## Új diagnózishoz új élethelyzet

Más ettől kétségbe esett volna, de a „rák” után nekem fellélegzés volt. A daganatos betegség akkoriban egyet jelentett a biztos halállal. Viszont újra szembe kellett nézmem a valósággal, és újra lemondani mindenről, a családról. Ez olyan mélyen érintett, hogy felszakadtak a sebek. Ám felvillant előttem egy új élethelyzet, mert láttam a televízióban egy riportot a Mozgássérültek Állami Intézetéről, a MÁI-ról. Ekkor úgy döntöttem: folytatom a tanulást, és a sorstársaim-

hoz költözöm. Egy kórházi betegársam tanácsára írtam a Kádár-titkárságra. Ennek meglett az eredménye. Nem rögtön ugyan, de bekerültem ide, a MÁI-ba.

Édesapám örült, hogy legalább látja még életében, hol leszek ezután. Tudta, hogy a faluban semmi élettér nincs egy sérült ember számára. És 1983. szeptember 8-án magam mögött hagytam a bakonyiróti ház kapuját, és beköltöztem a Marczira.

– *Akkor már elkezdődött az iskolai év. Halasztanod kellett?*

– Nem, előre megbeszéltük, hogy elkezdtem a nyolcadikat. Nem volt könnyű 16 év kihagyás után, de be akartam hozni az elveszett időt. Épp volt benn egy hetedikes osztály, amelyhez bejárhattam ismételni. Óra után feltehettem egy kérdést, hogyha valamit nem tudtam, de nem volt egy tanár, aki leült volna mellém tanulni. Év végén így is ötös lett a bizonyítványom.

Utána pedig középiskolában folytattam. Jól ment a tanulás, különösen a matek, a fél osztály rólam másolta a feladatokat. Gondoltam azonban a megélhetésemre is, és tanulás mellett dolgoztam. 1988-ban leérettségiztem a II. Rákóczi Ferenc Gimnáziumban, majd rögtön utána elvégeztem egy középfokú TB-ügyintézői tanfolyamot. Több tanfolyamot is elvégeztem később, amelyek kellettek a segítő munkához, végül sikerült szociális asszisztens képzést szerezni. Tíz év szolgálati idő után pedig jogosult voltam rokkantsági nyugdíjra.

## Templomot talált és közösséget

– *Volt-e lehetőség itt a hitedet gyakorolni?*

– Igen, és ezért nem győzők eléggé hálás lenni a sorsnak. A Marczibányi tértől 5 percre, a Keleti Károly utcában van egy templom, kezdetektől odajárok. Nagyon jó közösségre találtam itt. Pár évig az ottani fiatalok jöttek értem, a kezükben levittek, majd felcipeltek a tíz templomlépcsőn. Később az atya rámpásította az oldalbejáratot, így azóta akkor megyek szentmisére az elektromos kerekesszékekkel, amikor akarok.

Nagyon sokat köszönhetek nekik. Újra megtapasztaltam, milyen sok erőt adnak a jó ismerősök, a barátok a bajban. Mindig mellettem álltak a betegségben, vittek a kórházba három éven át. Ugyanis kritikus egészségügyi állapotba kerültem, amikor ki kellett venni a csípőprotézisemet. Elfertőződött a seb, és sokáig lázas voltam. Vagy amikor Hepatitis C-vel fertőzött vért kaptam. Mindig nálam van a biblia, és ha felütöm, találok benne nagyszerű útmutatásokat. Így mindig fele annyi idő alatt meggyógyultam, mint mások.

1994 októberében az egyik műtétből felébredve nagy meghatódottság vett erőt rajtam. Sírtem, és kértem a nővérkét, adja a kezembe a Bibliámat. Aznap olvasmányom így szólt: „Számomra az élet Krisztus, a halál pedig nyereség. De ha tovább kell élnem testben, akkor ez számomra gyümölcsöző munkát jelent...” Szent Pál írta ezeket az elgondolkoztató sorokat. Belső biztonságot éltem meg, békét, örömet. A következő évben, 1995-ben megalakítottuk a Mozgás-sérült Emberek Önálló Élet Egyesületét, 1998-ban pedig megismertem a Fraternitást. A gyümölcsözőbb élet tehát megérkezett.

A Fraternitásról röviden annyit, hogy több mint 50 országban működik, és lényege a krónikusan beteg és sérült személyek keresztény testvérisége és az evangelizációs mozgalom. Hazánkban is megalakítottunk egy szervezetet, amelyben én sokáig a budapesti, illetve az országos csoport egyik felelőse voltam. Ma már nem vagyok tagja.

## Tudatformálás az iskolákban

– *Ti, marczisok ugyanazoktól a dolgoktól szenvedtetek – a társadalmi közönytől és az akadályokkal teli épített környezettől. Hogyan jutottatok el a közös fellépés gondolatáig?*

– Sokat törtük a fejünket, hogy mit kellene tenni. Végül is az informátori tevékenység volt az első, amit csapatban, együtt csináltunk. Ez olyan tudatformálást jelentetett, amit ma érzékenyítő órának hívnak. Óvodákba, iskolákba, nyári táborokba mentünk el, hogy személyesen beszéljünk a gyerekekkel, hogy ezután ne lopva kelljen ránk nézniük vagy a szüleiket kérdezni rólunk az utcán, mikor találkozunk. Szituációs játékokat is játszottunk a gyerekekkel, megkértük őket például arra, hogy képzeljék el, hogy tudnának boldogulni otthon egy kerekesszékekben ülve. Ilyenkor rájöttek, hogy több ajtón be sem férnének, nem tudnának levenni dolgokat a magas polcokról és így tovább. Végül kiraktunk néhány kerekesszéket, hogyha akarják, próbálják ki – ez legtöbbször nagy sikert aratott. Egyébként azt tapasztaltuk, az óvodákban a legérzékenyebbek a gyerkőcök a másság iránt. Volt olyan év, hogy több mint negyven iskolában és nyári táborban –Budapesten, Dorogon, Esztergomban, Pécsen, Pilismaróton, Apostagon, stb. – tartottunk osztályfőnöki órát közel négyezer fiatalnak. Azt is átéltük, hogy közösen jóval nagyobb hatást tudunk elérni, mint egyenként. Végül az informatorképzésből nőtt ki az egyesület.

## Az egyesület erős szervezőerő

– *Az, hogy civil szervezetet alakítottatok, mit változtatott a munka intenzitásán vagy a ti szemléleteken?*

– Egyrészt így közös tervet kellett készíteniük, és össze kellett dolgozniuk az embereknek. Másrészt tudtunk pályázni, ezáltal anyagi alapot teremteni a munkánkhoz. Harmadrészt pedig elég hamar közismertté váltunk. És így már valóban az összes mozgássérült érdekeiért tudtunk fellépni, nemcsak a sajátunkért.

Az egyesületünk megalakulása 1995. július 15-ére esett, a tizenkét alapító tag között pedig magam is ott voltam. Az önálló élet célkitűzést a nevünkben is meg akartuk jeleníteni, így lettünk Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesülete, röviden ÖNÉ.

Következő célunk az akadálymentesítés szorgalmazása volt. Sok intézmény ugyanis nem tett semmit önerőből. Tömegesen pályázatot írtunk, és az így nyert pénzből mobil rámpát vittünk középületekhez – OTP bankhoz, könyvtárhoz, egy kínai étterembe, ami közel volt és szerettük a főztjét.

– *Szép, hogy egy pénzintézetnek a súlyos mozgássérültek vesznek rámpát.*

– A helyzet azóta sokat változott. Sok helyen akadálymentesítették az OTP fiókokat, és kéri a segítségünket, véleményünket. Vittünk mobil rámpát a Mátyás templomba is. Nekik már volt egy, csak hogy fából. A miénk sokkal szebb és stabilabb volt, de nehezen tudtam meggyőzni őket, hogy cseréljék ki. Matricát is nyomtattunk ezzel a felirattal: „Van rámpánk, kérje és kitesz-szük”. Ezekből ingyen vittünk ilyenkor. Két éve már teljesen akadálymentes ott, a járdával egy szintben lehet bemenni a templomba.

Másik terepünk az utca volt. Ahol nagyobb útépítést láttunk, ott megkerestük telefonon az önkormányzatot, és kértük: befejezéskor legyenek szívesek lesüllyeszteni a járdaszéleket. Ez



nem kerül pénzbe. Főleg 1995-97 között foglalkoztunk ezekkel a témákkal, 1998-ban úgysis megjelent az esélyegyenlőségi törvény, amelyben volt erre előírás. Meg aztán egyre több rehabilitációs mérnököt képeztek ki, és úgy gondoltuk, ők jobban értenek az akadálymentesítéshez.

– *Lehet, hogy értenek hozzá, de nem küzdenek érte. Ez továbbra is a civilek feladata marad.*

– Van benne igazság. Ugyanakkor emlékezetes dolog, hogy 1998 és 2002 között, amikor Benke B. György volt a II. kerület polgármestere, minden évben eljött hozzánk konzultálni.

## **Őket kérdezte a polgármester a sorrendről**

Beszélgetett velünk, majd felajánlotta, nevezzünk meg három épületet, ahol leggyakrabban megfordulunk, és ahol leginkább szükség lenne az akadálymentesítésre. Ezekkel fogja kezdeni, mivel nem tud mindenhol egyszerre rámpákat és felvonókat építtetni, mondta. Tizenkét középületet akadálymentesítettek a javaslatunkra a négyéves önkormányzati ciklus alatt. Először a polgármesteri hivatal, ami a meredek Mechwart téren van. Azt kívül körberámpásította, utána a szakorvosi rendelő és egyéb intézmények következtek.

– *Sok középület és út még ma sem akadálymentes, pedig jogszabály van rá.*

– Mi is elégedetlenek voltunk, ezért demonstrációkat szerveztünk. Az egyik legemlékezetesebb tüntetést a kismamákkal és a biciklisekkel összefogva tartottuk. A Deák tértől indultunk el a Városmajorba, és a Moszkva téren olvastuk fel az utolsó petíciót.

De a közéletből másképp is kivettük a részünket. Konferenciákra jártunk, hogy tájékozódjunk a jelen állapotokról, valamint hogy megismerjenek minket. Jelli Magdi még miniszteri-umokba is bejárt tárgyalni, és őt nem lehetett lerázni. Ahogy egyre ismertebbek lettünk, úgy foglalkozott velünk egyre többet a média. Többször meghívtak minket reggeli tévéműsorba szerepelni. Sok mindenért harcoltunk mi akkoriban.

– *Kellett is a fellépések a többi civil szervezetével együtt ahhoz, hogy újabb jogszabályok nyújtsanak védelmet a sérült embereknek.*

– Következő nagy vállalkozásunk a révészképzés volt.

## **Képzések minden évben**

Ehhez nagyon sok pénz kellett, mert csak hétvégi bentlakással lehetett megoldani, és sokféle szakembert hívtunk. Rimóczi igazgató úrnak nagy szerepe volt ekkor a milliók előteremtésében. 1996 telén indult a tanfolyam úgy, hogy pénteken és vasárnap fél napos volt, szombaton viszont reggeltől estig tartott. Jól tudom, mert mindig én voltam a házigazda, aki aláírta a jelenléti ívet. Júniusban levizsgáztunk, és július elsején megkezdtük a révész szolgálatot az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézetben, az OORI-ban. Itt többféle pavilonba jártunk, a koponyasérültekhez, a gerincsérültekhez, az amputáltakhoz és a gyermekosztályra. Vidéken, sőt külföldön is népszerűsítettük az önálló élet mozgalmát. Én például Erdélyben tartottam révész tanfolyamot.

– *Volt az egyesületnek saját irodája?*

– Igen, egy kicsi irodánk kezdettől volt a földszinten, de azt a szép, nagy irodát, ahol most vagyunk, Kogon Mihály igazgató úr idejében kaptuk.

Másféle fejtágítókon is részt vettünk. Például mentálhigiénés tanfolyamon. Nagyon emlékezetes volt az, amit Buza Domonkos pszichológus vezetett. Ő 40 évig irányította Magyarországon az egyik alapítványt, amely telefonos lelkisegély-szolgálatot tartott. Minden évre esett egy-egy képzés, bár ezek már csak 3-5 naposak voltak.

– *Egy háromnapos képzés is sokat tud adni az embernek, ha jó.*

– Valóban. A révéz munkából egy újabb tevékenység következett a 90-es évek végén: a sorstársi tanácsadás. Foglalkoznunk kellett akkor is a sérült emberekkel, amikor hazakerültek a kórházból, és szembesültek azzal, hogy a régi környezetükben nem tudnak átalakítás nélkül tovább élni. A kerekesszék használata megkívánta, hogy az ajtók eléggé szélesek legyenek, házon belül ne legyenek szintkülönbség, legyen hely megfordulni és így tovább. De nemcsak ők, a család is elég tanácstalan volt az új helyzetben, és mi szívesen megosztottuk velük a tapasztalatainkat.

1998-ban aztán elkezdtük a sorstársi tanácsadó képzést. Ennek részeként egy amerikai házaspár tartott nekünk többnapos oktatást. Először elméleti tudást közvetítettek – megtanultuk például a sorstársi tanácsadás öt fő alapelvét –, majd egymáson próbáltuk ki a tanultakat.

– *Melyek ezek az alapelvek?*

– Az öt alapelv így szól: ne ítélj meg a beszélőt, legyen benned együttérzés, ne adj személyes tanácsot, ne értelmezz, és ne vállalj felelősséget a beszélő problémájáért. Ezek valóban nagyon hasznos elvek, hiszen például nem oldhatom meg minden ember helyett a problémáját, és nem zuhanhatok össze, ha nem sikerül neki továbblépni.

## Lakhatásban segíteni

– *Milyen szabadidős programokat szerveztetek?*

– Nem sok időnk volt, inkább csak akkor volt alkalmunk kimenni a természetbe vagy kicsit várost nézni, ha konferenciáról jöttünk hazafelé. De ilyenkor is csak ritkán tudtunk betérni egy-egy szép kastélyba, templomba, vagy múzeumba. Más kérdés, hogy néha beültünk hárman-négyen az egyesület Toyotájába, és elmentünk kirándulni, ilyenkor fizettük a benzinköltséget. Magdi különösen szerette az arborétumokat, így elutaztunk Vácrátótra és Szombathelyre is. Nyáron hátul a kertben bográcsoztunk, és persze tartottunk közös karácsonyt.

– *És most, a nyugdíjhoz közeledve milyen terveid vannak, Erzsike?*

– Tevékenyen szeretnék tovább is élni, ha a Jóisten megengedi. Az ÖNÉ-ben dolgozhatom tovább önkéntesként, de emellett szeretnék az alapítvánnyal lakóotthont vagy csak lakhatási lehetőséget kialakítani mozgássérült embereknek. Nemrég létrehoztam ugyanis egy alapítványt, a nevünk: Mozgássérült Célok Thetisz Megoldásában Alapítvány. Thetisz nagyhatalmú tengeristennő volt a görög mitológiában.

Az ad az életnek értelmet, ha másoknak tudok segíteni. Nagyon sok a rendkívül nehéz élethelyzetben élő ember.

És hogy ezt pontosan hogyan fogjuk elérni? Azt még nem tudom, de bizakodom. Annyi dolog jóra fordult az életben, amit akkor el sem tudtam volna képzelni, hogy ennek is megvan az esélye. Főleg, hogy együttműködő társak állnak mellettem. És azon túl, hogy dolgozom érte, bízom a gondviselésben. Vagy, ahogy az agykontroll tanfolyamon mondanák: az univerzumban. Nem kell tudni előre minden lépést.

Anna és Laci – az Alpári házaspár

## KÜLÖNLEGES GONDOSKODÁSSAL

Megérkezem a kispesti házhoz, ahol Alpári Laci lakik feleségével, Annával. Belépve a kapun meglepő látvány fogad. Két fotel és egy asztalka, terítővel letakarva, rajta virág. Mint ha csak vendéget várnának. Ám ez egy panelház, abból is a tizenegy emeletes fajta. Elújságolom házigazdámnak, Lacinak, mi meglepőt láttam, mire hamiskásan elmosolyodik. Anna tette ezt ki, mondja. Később kiderül, hogy régóta csinálja. És nemcsak itt.



*Kaufmann Anna (68 év) kétévesen lett a járványos gyermekbénulás áldozata.*

*Az egészségügyi dolgozók mellett*

*édesapja is tornáztatta, masszírozta, így a négy végtag bénultságból csak kettő maradt, a karjai megerősödtek. Alpári László (71 év) egy szerencsétlen vonatbaleset folytán veszítette el mindkét lábát.*

*Ma kerekesszékekben is aktívabb, mint sok más nyugdíjas.*

Beszállunk a liftbe, ami nem túl tágas. De jó, hogy van. Mit jó? Nagyon jó! Annáéknak létkérdés, hogy van és működik. Anna és Laci számára ugyanis a lépcsőn járás alig lenne kivitelezhető. A lakásban is a szép terítők és izléses párnák tűnnek fel először, meg a tálalószekrényben pihenő porcelán és üveg készletek, amiből látszik: szívesen látják a vendéget. Elhelyezkedünk a nagyszobában, és megindul a kérdezz-felelek. Általában Anna a szóvivő, főként, hogy Laci el-eltűnik a konyha mélyén.

### Akaratlanul is formáljuk a sérültekről alkotott képet

A lenti előteret én tartom rendben, mondja beszámolóim után Anna.

– *Nagyon szép!*

*Anna:* Már megszokták, hogy ezt csinálom. Hiányozna is, ha abba hagynám. Nemcsak a terítőket váltom, hanem minden évben vásárolok olyan naptárt, amit a szájjal és lábbal festők készítenek, és kiragasztom a lapjait a lift melletti ajtóra. Aki belép és várakozik, meglátja a naptárt, amiben versrészletek is vannak. Ha csak odanéz, lehet bármilyen ideges, valószínű-

leg felderül tőle. Szeretem a szépséget magam körül. Rajtunk keresztül ez a lépcsőház megkedvelte a kerekesszékeseket. Azt hiszem, mindnyájan formáljuk akaratlanul is a sérültekről kialakult képet. Jó érzés, hogy elfogadtak minket. Harmincharmadik éve lakunk itt. A lakótársainknak már abszolút nem tűnik fel, hogy kerekesszékesek vagyunk.

– *Régóta ismerjük egymást, de máig nem tudom, hogyan lettetek mozgássérültek.*

*Anna:* Engem kétévesen kapott el a gyermekparalízis. Akkor 1949-et írtak. Az egész törzsem, ebből eredően pedig mind a négy végtagom lebénult. Hogy nem maradtam így, az jórészt a szüleimnek köszönhető. Orvoshoz is vittek persze, de ami ebben az állapotban a leglényegesebb: tornáztattak és masszíroztattak, hogy oldják a bénulást és erősítsék az izmaim. Egy kis faluban laktunk Pécs mellett, ahol nem volt egyszerű egészségügyi szakembert szerezni. Ezért, amit tudtak, maguk oldották meg. Édesanyám otthon maradt velem, édesapám pedig munka után és hétvégén vett kezelésbe. Emlékszem, hogy sokszor szomorkodtam gyerekkoromban azon, hogy nekem olyan kegyetlen apukám van, hogy az mindennap megmasszíroz és megmozgat engem. Miért nem szeret engem az apukám, miért csinálja ezt velem?

– *Komolyan ezt gondoltad?*

*Anna:* Komolyan. El kellett hogy teljen jó pár év, és némi bölcsességet is fel kellett szednem, hogy rájőjjenek neki volt igaza, és tévesek voltak azok a gondolatok. De már nem tudtam neki megmondani, mert tizenhat éves koromban sajnos meghalt. Negyvenhét éves volt, és szívinfarktust kapott. Neki is volt egy betegsége, ami mellett nem végezhetett volna fizikai munkát. De kőfaragó volt, és keményen dolgozott azért, hogy megéljünk. A hatvanas évekről beszélek.

Több „jóakaró” mondta nekik, hogy egyszerűbb lenne, ha intézetbe tennének, és szülne anyukám egy másik gyereket. De ez szóba sem került. Ellenkezőleg, nagyon is törődtek velem, és elérték azt, hogy helyrejöjjön a karom, és megtanuljak járógéppel járni. Sokat segített a Pető Intézetben eltöltött egy év is, ami alatt rengeteget fejlődött a mozgásom. Amúgy meg azon iparkodtak, hogy minél többet legyenek együtt a korosztályommal.

## Együttérző gyerekek, empatikus felnőttek

– *Hogyan fogadtak az óvodában, iskolában?*

*Anna:* Jókat játszottunk, sosem bántottak azért, mert nem tudok úgy mozogni, mint a sajtukukac társaim. De azért már óvodásan rájöttem, hogy én más vagyok, mint a többiek, mert nem tudok dolgokat megcsinálni. Faggattam is erről a szüleimet, akik azzal vigasztaltak, hogy hidd el, meg fogsz ügyesedni, és meggyógyulsz. Ébren tartották bennem a reményt. Úgyhogy a gyerekekkel jól elvoltam, és abban is szerencsém volt, hogy a tanárim igazi pedagógusok voltak. Észrevétlenül segítettek, és igyekeztek kitalálni olyan közös tevékenységeket, amelyekben nekem is megvolt a szerepem az osztálytársaim között. Én ilyen sérülten jártam végig az óvodát, az általános iskolát, a középiskolát még a Bárczi Gusztáv Gyógy pedagógiai Főiskolát is elkezdtem. De sajnos ezt már nem tudtam összeegyeztetni a családi teendőimmel. Később viszont találtam különböző szakmai tanfolyamokat, hogy a munkámat minél jobban el tudjam látni. Negyven éves koromig hol ide, hol oda jártam iskolába, ha volt valami továbblépési lehetőség, akkor én mentem. Addig a férjem felügyelt a gyerekekre.

Közben előkerül Laci, süteménnyel megrakott tálcával a kezében.

– *Nálatok ki süt-főz?*

– A gáz – vágják rá egyszerre, és nevetnek.

*Laci:* Különben mindketten szoktunk. Én piacra járok, és meghozom a friss árut. Ha nem kell sok dolog, akkor az elektromos mopedemmel megyek, amit Berkónak hívnak. Még az első szériából való, háromkerekes kis járgány, és többet bír, mint a mostaniak. De azért óvatosan közlekedem, mert ha túl magas a járdaszegély, a Berko is elakad. Így sokszor hatalmas kerülőket kell tennem, hogy elérjek oda, ahova szeretnék.

Rengeteg hiányosság van még Magyarországon az akadálymentesítés terén. Sok politikus hangoztatja, hogy milyen jó a helyzet, de ez nem igaz. Pedig egyszerűen meg lehetne oldani sok mindent, és nem is lenne drága. Mondok egy példát. 1981-ben épült ez a ház, és mi 1982 januárjában költöztünk ide, az első lakók között. Még jókor, mert rögtön tudtuk értesíteni a kivitelezőt, hogy min változtasson. A ház mögötti rész például úgy volt kialakítva, hogy ott nem tudtunk volna bejönni. Külön levélben kérvényeztük, hogy úgy alakítsák át a közterületet, hogy egy mozgássérült házaspár is tudjon itt közlekedni. Mert igaz, hogy a bejáratnál nincsen lépcső, de pár méterrel utána már van.

## Nem tudták a munkahelyén, hogy sérült

– *Nem is értem én, miért nincs az építetők tudatában, hogy mindenféle korú és állapotú ember él együtt, és ehhez kell kialakítani a környezetet. Laci, te, mondd, hogy kerültél kerekesszékre?*

*Laci:* Vonatbalesetet szenvedtem tizenhét évesen. Ez 1961-ben történt. Nagyon súlyosan megsérültem, amputálni kellett a lábaimat. Rettenetes volt utána, de sikeresen rehabilitáltak, és megtanultam műlábbal járni. Kihúztam magam, egyenesen mentem, aki nem tudta, mi van, meg nem mondta volna. Ma is ugyanerre tanítom az amputált sérülteket. Más kérdés, hogy baráti társaságban nem veszem fel mindig a múltam, mert így kényelemesebb. Főleg nyáron, kánikulában. Őket meg nem zavarja.

Ami fontos, hogy ugyanúgy dolgoztam, mint más. Telefonos munkaköröm volt, itt pedig csak a tudás számított. A vizsgabiztosokat vezényeltem a Gépjárművezetői Vizsgabizottságnál, a cég fénykorában közel hétszáz embert, szerte az országból. Ők nem is tudták, hogy mozgássérült vagyok, mivel én nem mondtam. Miért is tettem volna?

Anna gyorsan megjegyzi, hogy mindketten ledolgozták a negyven évünket, és integrált munkahelyről vonultak nyugdíjba. Aztán büszkén hozzáfűzi, hogy normál nyugdíjba.

*Anna:* Le kellett azokat a munkáéveket dolgozni, hogy egyáltalán elmehess nyugdíjba. De végül is ez szerencse, és valóban így gondolom. Nem problémaként említtem. Az akkori jogszabály szerint, ha rokkantságira még, nem kaphatsz később nyugdíjat. És én a munkát választottam. Nemcsak a jobb jövedelem miatt, hanem mert az emberben ilyenkor benne van a bizonyítási kényszer. Hogy én ebben az állapotban is meg tudom csinálni azt, amit te. Ez minden sérült emberben benne van, csak nem biztos, hogy mindenki bevallja.

## Haragszik a fogyatékos szóra

*Anna:* Pláne, hogy beskatulyáztak minket fogyatékosnak. Már az elnevezés is félrevezető. Sokan úgy gondolják, hogy értelmileg is sérült egyben, aki kerekesszékekben ül. Én nagyon haragszom a fogyatékos szóra. Ezt valaha felsőbb szinten így határozták meg, holott nem fedi a valóságot. Hiszen csupán korlátozott az ember valamiben, de nem fogyatékos. Én például korlátozott vagyok a mozgásban, tehát mozgássérült vagyok. Ez oké. De ehhez sokakban az a képzetet társul, hogy tehetetlen is vagyok. Még mindig keresik a hátam mögött a mentőt, a fiamat vagy a barátomat, mert szerintük én nem tudok egyedül eljutni sehova. Úgy gondolják, hogy a kerekesszékeshez mindig kell valaki, aki tologatja, húzogatja. Számtalanszor tapasztaltam, egészségügyi intézményben is. Megkérdezik, hogyan kerültünk ide? Mondom, hogy ide jöttünk. Nem a mentő hozott? Nem.

*– Hát aktívabbak is vagytok, mint a korosztályotok átlaga. Vedd inkább elismerésnek. Szükséges egy alapvető türelem a kényes helyzetek elviseléséhez*

Valóban kell. Rájöttem, hogy nekünk is alkalmazkodnunk kell, nem lehet ezt csak másoktól várni. Minthogy nyugdíjas vagyok, már nem is megyek ki, ha éppen rossz napom van, nehogy megsértsek másokat. Ma már megtehetem.

*Laci:* Dolgunk azért így is akad. Olyan, amikor mennünk kell, mert várnak ránk.

Hamar rájöttünk ugyanis, hogy hiányzik a tevékeny élet, és továbbképeztük magunkat.

## Szívügyük a révészkedés

*– Igazán? És mit tanultatok?*

*Anna:* Azt, hogy miként segíthetnénk a sorstársainkon, erről szólt a révész tanfolyam. Mivel régebben laktunk a mozgássérültek intézményeiben – Laci a Május 1. úton, amiből mára Hermina út lett, én pedig a Marczibányi téren –, nagyobb bizalommal vágtunk bele. A felhívást követően gyorsan jelentkezünk a tanfolyamra 1999-ben. Összebarátkoztunk Jelli Magdival és a többiekkel, majd mi is beléptünk a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesületébe. De nem vettek ám fel bárkit, aki jelentkezett. Magdi előbb megnézte, hogy tényleg elfogadja-e az illető a sérült embert, és megfelelően tud-e neki segíteni.

A révészkedés területén nekem a helytállás nagyon fontos. Hogy lehessen rám számítani, hogy valóban ott legyek minden csütörtökön a betegágynál az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézetben, az OORI-ban. Laci ugyanígy van ezzel.

Messze van Kispesttől a Budakeszi út, de megyünk, mert fontosak vagyunk azoknak az embereknek. Ők egyik pillanatról a másikra kerültek krízishelyzetbe, és lettek ágyban fekvő betegek. Én nagyon átérzem a helyzetüket, mert én is egyik pillanatról a másikra estem össze gyerekkoromban. De a kliens ezt nem tudja rólam. Valahogy – mert könnyíteni akarok neki – ezt el kell mondanom vagy meg kell mutatnom. Vagy éppen a lelkét meg kell simogatnom ahhoz, hogy elfogadja, amit tőlem hall. Ennek a kapcsolatnak létre kell jönnie ahhoz, hogy eredményesen végezzem a feladatom.

Ha nem érezném azt, hogy ez fontos, már régen nem csinálnám. Mert azért ez egy lelki, fizikai és anyagi megterhelés is.

– *Igen?*

*Anna:* Igen, mert ezt a saját pénztárcámból finanszírozom. Tizenhat éve révészkedünk, minden csütörtökön fent vagyunk az OORI-ban. Mostanában télen már nem, a csúszós hegyi utak miatt. A távolság 25 kilométer, azaz 50 kilométert autózunk ilyenkor. Az egyesület fizet ugyan nekünk kilométerpénzt, ám ezek a látogatások nem csak ennyibe kerülnek. De ez már a mi döntésünk.

Mi nemcsak odamegyünk, hanem többféle módon is elősegítjük, hogy jobban érezzék magukat a klienseink. Lehet, hogy az az ember nem kér tőlem semmit, de észreveszem, ha nagyon mélyponton van, és tennem kell azért, hogy a holnapja kellemesebb legyen. Teljesen mindegy, hogy ez egy gyümölcs vagy egy sütemény, Mikuláskor egy csokoládé vagy karácsonykor egy apróság. Vagy hogy annak az osztálynak mindig legyen egy terítő az asztalán. Hogy ne a sima fa asztalon étkezzenek az emberek. És virág is van. A főorvos és a főnővér igazán örülnek, hogy ezt felvállalom.

### Terítőket visznek mosva, vasalva

– *Tehát minden héten viszel egy terítőt?*

*Anna:* Nem minden héten, kéthetente. Kimosva, kivasalva. És ha netán valamelyik beteg leeszi vagy lecsurgatja, akkor ott ezt az osztályon rendbe teszik.

– *Ez nagyon fontos ahhoz, hogy megmaradjon a kórházban fekvő ember önértékelése. Mindenki szereti a szépet. Lám, itt odafigyelnek rám, fontos vagyok, gondolhatja ennek hatására.*

*Laci:* Már ahol gondolhatja. Van olyan osztály, ahol a főnővér azt mondta: „ezeknek” nem kell. Nekik adtunk volna tíz darab asztalterítőt.

– *Azért nagyon sokan értékelik a tevékenységeket!*

*Anna:* Hála istennek, így van. 2010-ben még miniszteri dicséretet is kaptunk a Nemzeti Erőforrás Minisztérium miniszterétől. Nagy öröm volt nekünk, hogy az önkéntes munkánkat elismerték. Hogy felfigyeltek ránk, és megtiszteltek minket azzal, hogy részt vehettünk egy ilyen ünnepségen.

– *Gratulálok! És ki terjesztett fel?*

*Anna:* A kórház. Az OORI gazdasági igazgatója, Ari Lajos. Réthelyi Miklós miniszter adta át a kitüntetést osztályvezető főorvosok és más egészségügyi szakdolgozók társaságában. Nem járt pénzzel, de maga az a milió, az felejthetetlen. Utána pedig úgy éreztük, hogy sokkal könnyebben megy a munka. Mert már tudtuk, hogy ebben a hatalmas intézményben is számon tartanak minket. Elég néhány dicséret szó, és máris szárnyal az ember. A mi munkánkban egyébként is alap, hogy feltöltekezve menjünk oda az emberekhez. Akármi bajom van, csütörtökönként ott vagyok, és mosolygok. Ezen a napon nemcsak rendezettnek kell lennem, hanem – bármily furcsán hangzik – a körülményekhez képest szépnek is. Nem mindegy, hogy a bent fekvő sorstárs mit lát. Hogy ki az, aki elmondja neki, mit tegyen meg, és hogyan a kinti életben talpon maradáshoz.

Figyelemmel kísérem ám a szűkebb lakóköznyezetünkben is, hogyan élnek az emberek. Akin látom, hogy bajban van, azt megszólítom, és megkérdezem, miben segíthetek. Ugyanezt csinálja a párom is a piacon, ahol közismert ember lett. Ott biztos, hogy neki mondja el minden

mozgássérült vásárló, ha problémája van. Ő pedig tájékoztatja őket arról, hogy például milyen kerekesszékek beszerzési lehetőségek vannak. Tehát ugyanazt a munkát csinálja, amit a kórházban. Igazából erre születni kell, ez egy életmód. Benne van az emberben a segítőkészség, és ez motiválja, hogy csináld, ne hagyd abba, kérdezd meg, hátha tudsz segíteni.

– *Térjünk még vissza kicsit az OORI-hoz. Ott más miatt is rátok terelődött a figyelem, pontosabban Lacira.*

*Laci:* Hát igen, volt egy kiállításom a gobelin képeimből. Ennek az volt az apropója, hogy folyik az intézetben egy ergoterápiának nevezett munka, melynek során a betegek kezét, lábát ügyesítik. Részben a mindennapokban szükséges mozdulatokat gyakorolják, részben kézműveskednek, hogy kedvet csináljanak valamilyen hobbihoz. Lehet ez varrás, hímzés is. Nekem tizenöt gobelinemet állították ki egy nemzetközi konferenciához kapcsolódóan 2014-ben. Híres festmények kivarrt változatai is voltak köztük, Munkácsy Rózsehordó nője és Szinyei Merse Pál Lilaruhás nője. A külföldiek nagyon elcsodálkoztak ezen, mert náluk nincs ilyen tárlat. Többet meg is akartak venni, de nem adom el őket. Újra és újra szerepelnek kiállításokon.

– *Gyönyörűek is, jó látni a gobelin-munkáidat a szobákban. De evezünk most más vizekre. A szerelmeteket, tudom, gyermekáldás is kísérte. Van egy nagy fiatok, és neki is van már három fia. Milyen elvek alapján neveltétek őt?*

*Anna:* Először is, igyekeztünk neki mindent megadni. A férjem elvitte a gyereket mindenhol autóval, ahova kellett. Szállította a zeneórára, sportolni, persze csak addig, amíg nem volt olyan nagy, hogy egyedül el lehessen engedni. Rugalmas munkaidőben dolgozott, ami igazi áldás volt nekünk.

Egyébként nem úgy neveltük a gyerekünket, hogy te azért vagy a világon, hogy engem kiszolgálj. Pedig nagyon sokan meg vannak győződve arról, hogy ennek így kellene lennie. Úgy gondolják, hogy a felnőtt gyermekem járjon ide takarítani, törölje le ezt, mossa ki azt, és ha esik a hó, menjen el kenyeret venni meg hasonlók. Na, ez nálunk nem így működik. Nem is működött sosem. Amikor ő elkezdett önálló lenni, természetes volt, hogy akkor segít, amikor kedve van, és ha nincs, akkor nem segít. A mai napig így van, és ez engem nem sért.

Talán ezért is olyan jó a kapcsolatunk. Sokszor beszélünk telefonon, havonta egyszer pedig biztosan jönnek. Többször nem is tudna, mert a fiam a kereskedelemben dolgozik, egy hónapban háromszor ügyeletes, néha hétvégén is. És a három gyönyörű kisfiúval is kell foglalkozni.

## Milyen a nagypapa?

– *És mondjátok, nagyon büszkék vagytok rájuk?*

*Laci:* Hát hogyne! De nemcsak azért, mert gyönyörűek, hanem mert okosak és segítőkészek is. Ha nálunk vannak, mindig, a nagy asztalnál étkezünk, amit ők terítenek meg. Tudják, hol van a terítő, a tányér, a villa, a papírszalvéta. És hogy épp melyik terítő kell. Nem mindegy, mi illik a terítékhez. Elevenek nagyon, de megtanították őket, hogy kaja közben nincs mászkálás, és nem hagyjuk szanaszét a játékot, mert akkor nagypapa mérges.

– *Tudomásom szerint egyik unokád ezt jól meg is jegyezte.*

*Anna:* De meg ám! Emlékezetes történet lett belőle. Nemrégén meghívtak minket a középső unokám óvodájába. Arra gondolt az óvoda vezetése, milyen hasznos lenne, ha találkozónának



a gyerekek sérült emberekkel. Hallanának sok új dolgot, többek közt azt is, hogyan tudnak nekik segíteni. Érzékenyítő óráknak hívják az ilyen alkalmakat, és ebben már nagy gyakorlatunk van.

A gyerekek, mint mindig, nagyon aranyosak voltak. Az óvónő megtudakolta az ovisoktól, mit szólnának, ha jönne egy néni meg egy bácsi kerekesszékekben. Beszélgetnének vagy mesét olvasnának nekik. A picik persze kíváncsiak voltak, és örültek ennek. Meg is érkeztek a vendégek, az egyik kisfiú nagyszülei. Az óvónő odafordult a csoporthoz: Kinek a családjában van kerekesszékes, siket vagy vak ember? Többen jelentkeztek, köztük a meghívott házaspár unokája is. Ekkor őt kérdezte: És neked ki az, Patrik? Hát a nagypapám, válaszolta Patrik. És milyen a nagypapád? Patrik meg azt felelte: Mérges. Nem, hogy kerekesszékes vagy sérült, vagy nem tud járni vagy nincsen lába, hanem azt mondta, hogy mérges. Mérges akkor, ha a gyerekek nem teszik el maguk után otthon a játékokat.

*– Persze, mert akit szeretünk, annak a viselkedése, az emberi tulajdonságai érdekelnek minket. Nem az, hogy egyébként mi a betegsége vagy milyen az állapota. Patrik egyetlen szóval kifejezte az esélyegyenlőséget.*



*Az OORI előtt várakozva.*

*Balról jobbra: Erdélyi Klára, Renner Erzsébet, Harmath János, Alpári László, Alpári Lászlóné*

Ungvári Mihály

# KÖSZÖNÖM, HOGY ÉLEK

Energikus, mosolygós és rettenetesen elfoglalt. Állandóan jön-megy, telefonál, és jóformán ingázik a lakása, a csepeli kórház, a Marczibányi téri intézet és szülőfaluja, Csetény között. Hogy csak a legfontosabbakat soroljam. Pedig hajszálon múltott, hogy nem halt meg 1971-ben, egy robbanásos balesetben. Elveszítette a lábait, egyik szemét, de utána felépített egy másik életet. Egy olyat, amelyben nemcsak ő éri jól magát, hanem azok is, akik vele vannak.



*Ungvári Mihály (56 év) mint a többi, egészséges kamasz fiú, benne volt mindenben: szerelés, sportolás, kiruccanás a többiekkel a határba. Ez lett a veszte: ha nem is ő találta ki, hogy tűzijátékot csináljanak az elhagyott lövedékből, belement az ötletbe egy nagyobb fiú biztatására, aki azonnal meghalt. Mihály és József nevű barátja pedig azóta amputáltként élik az életüket.*

## A csetényi tragédia

– Misi, te nagy utat jártál be tizenévesen az otthoni harmóniától egy borzalmas balesetig, majd tovább. Meséld először a családotról, kérlek!

– 1959. február 13-án születtem egy kicsi bakonyi faluban, Csetényben. Hatodikként érkeztem egy fiú és négy lány után, várva várt fiúgyermekként. Később még született három testvérem, így kilencen vagyunk. Csodálatos szép, boldog családunk volt. Édesanyám otthon maradt velünk, míg édesapám dolgozott. Őt, mint arrafelé a legtöbb férfit, a közeli bányában alkalmazták. Több találmánya volt, amivel gazdaságosabbá tudták tenni a széntermelést. Hatféle szakmával igazi ezermester lett, sok környező faluba járt javítani, karbantartani.

A fiúkkal nem bánt kesztyűs kézzel, így velem sem. A balesetem előtt is keményen meg kellett dolgoznom mindenért. Például az utolsó ép nyaramat a szomszéd faluban, Szápáron, egy leendő orvosi rendelőben töltöttem, ahol a vízvezetékét és a központi fűtést szereltük be. Ezért egy igazi, magyar Csepel Túra kerékpárt ajándékozott nekem, amire annyira vágytam.

– *Hogy történt a baleset?*

– Tizenhárom éves voltam, és egy szép őszi délutánon éppen bütyköltünk valamit Balázs Józsival, amikor átjött Laci, és elhívott szénát rakni a pajtába, majd onnan egy háborús bunkerhez hívott minket. Renget ilyen volt arrafelé. Ott elővett egy majd 50 cm hosszú és vagy

10-15 kilós bombát. Mi nagyon megijedtünk. Mondta, hogy ne féljünk, mert ő ért hozzá, és hatástalanítja. Ezután mi elbújtunk, és ő félig szétszerelte. Azt gondoltuk, hogy így már valóban minden rendben, és közösen nekiálltunk a maradvány szétszedésnek, azaz szétverésének, mert sehogy nem akart engedelmeskedni a benne lévő robbanóanyag, hogy legyen egy kis tűzijáték. Ezért addig ütöttük-vertük, amíg a gyutacson keresztül beindult a szerkezet, és felrobbant. Laci a helyszínen meghalt, barátomnak, Józsinak mindkét lábát amputálni kellett, az enyémekeket is, és a jobb szememet is elvesztettem.

## Az élet él, és élni akar

Isteni csoda, hogy mi ketten életben maradtunk! A kurbilis telefon messzesége, a mentő hívása sok időt vett igénybe, de végül is eljutottunk a 15 km-re fekvő Zircre, ahol a kórházban elvégezték a műtétet, és infúziót kötöttek ránk. Mindenki küzdött az életünkért: az orvosok, a nővérek, a betegszállítók, az összes ott dolgozó ember. Csodálatos emlékek ezek, amelyekre ma is megdobban a szívem. Ők alapozták meg a kórház és az ott dolgozók szeretetét és hozzám tartozásának élményét.

Otthon hónapokig az ágyban éltem, ahol ágytálaztak, esténként pedig apukám kivitt fürödni a fürdőszobába. Nappal időnként kiraktak a ház elé jól betakargatva egy fotelbe, ahol meg lehetett engem tekinteni, és meg lehetett a fejem simogatni. Rettenetesen megalázónak éreztem a helyzetet. Ezért elhatároztam, hogy amit nem tudok lábbal, azt megpróbálok karral és kézzel megoldani. Sikerült is, több hónapos kemény fizikai és szellemi munkával. Ugráltam le-föl, csúszkáltam erre-arra, mentem kézen. Ez egyre jobban ment, úgyhogy lett otthon egy „mászó gatyám”, amit felvettem, pont úgy, mint ahogy a papucsot veszik fel az emberek a házba lépés előtt. Eleinte sokat sírtam a paplan alatt, hogy jaj, mi lesz most énvelem.

– *Mi adott mégis erőt?*

– Lelket öntöttek belém a családtagjaim és a drága osztálytársaim, és bíztam a gondviselésben. Voltak olyan osztálytársaim, akik három kilométert gyalogoltak naponta azért, hogy a szomszédban lakó másik barátommal együtt elvigyenek minket az iskolába. Négyen jöttek értünk, ketten-ketten vittek egy embert.

És hamarosan másfajta segítség is érkezett. Édesapámról még nem mondtam, hogy lelkes prédikátor volt, a pünkösdizmus híve és vezető alakja. Először itthon, aztán nemzetközi szinten is. Hétvégeken járt hirdetni az Igét, minden fizetség nélkül, és minket is vallásos szellemenben nevelt. Rengeteg tisztelője volt, és amikor meghallották, hogy mi történt a családjában, egyik Angliában élő rokonunk gyűjtést indított azért, hogy tudjanak venni nekünk egy akkora autót, amibe mindnyájan elférünk. Össze is jött a pénz, és hazahozhatta nekünk a Volkswagen kisbuszt.

Az általános iskola befejezése után engem sehova nem vettek fel Veszprémben, mert az mondták, hogy a látványom rossz hatással lenne a többiekre, hisz „nyomorék” vagyok.

Majd 1972 tavaszán felkerültem az ORFI-ba a Frankel Leó útra, ahol megkaptam első műlábaimat, amelyekkel iszonyatos szenvedések árán, feltöréseket és sebeket elszenvedve, de megtanultam járni. Így végre egy új életszakaszba kerülve sokkal könnyebben és függetlenebbül élhettem a mindennapjaimat.

## A Május 1. úti fiúintézetben fogadták

Édesanyám szerzett egy címet, ez volt az Állami Szociális Intézet, azaz ÁSZI, amely a mozgássérült fiúk tanulási és lakhatási lehetőségét jelentette Budapesten. A Május 1. úton volt, amit ma ismét Hermina útnak hívnak. Felvettek, és megkezdtem a gimnáziumot. Ettől kezdve már csak nyaralni, meg a szünetekre mentem haza.

– *Hogy érezted itt magad, elszakadva a családtól?*

– Elég hamar beilleszkedtem, amúgy meg nem szakadtunk el, kéthetente, havonta hazajártam. Vagy feljöttek értem. Tanultam a gimnáziumban, és többféle társaságom lett, megtaláltam a nekem való vallási közösséget is Kispesten. Nem unatkoztam, munka mellett munkákat is vállaltam. Kiderült például, hogy én vagyok ott a legnagyobb Trabant Hycomat-szerelő, úgyhogy rengetegen jöttek hozzám.

1978-ban sikeresen leérettségizem, majd az érettségi után elvégeztem egy ügyvitel technikumot és egy bérelszámolói gyorstalpalót. Igaz, eredetileg gyengeáramú villamosmérnök szerettem volna lenni, jártam is egyetemi előkészítőre, de elsodort az élet. Pénzt akartam keresni, és munkát vállaltam. Ezután bejött a CB-rádió mizéria, és egyre több ismerősöm lett. A szerelő voltomnak köszönhetem életem párját, Pechtel Györgyit, a CB-rádióknak pedig egyik későbbi, roppant fárasztó, de nagyon jól fizető munkámat.

Amúgy az első munkahelyem a két házzal odébb lévő Fővárosi Kézműipari Vállalat, az FKV volt. Mint ahogy Györgyikének is. Ott adatrögzítő, majd bérelszámoló lettem. Kétévnyi munka után pedig CB-s barátiam, a Hüll-házaspár biztatására kiváltottam az iparendélyt, mint „dívat, rövid-kötöttárú kereskedő”. Ettől fogva közel öt évig vásároltam szerte az országban kötött pulóverekkel, ruhákkal, amelyek nagyon keresettek voltak akkoriban. Vásári napokon hajnal kettőkor-háromkor keltem, és este 10 felé értem haza, mert még „faluzni” is elmentünk. Vagyis délután a falvak fő helyein is árultunk. Bizományba kaptam az árut Hülléktől, és egy alkalmazottat is adtak mellém. Ezt követően mentem rokkant nyugdíjba.

## Szerelem, életcél

– *És hogy találoztál Györgyivel, későbbi feleségeddel?*

– Tizenkilenc éves voltam, mikor egyszer csak elhozta hozzám Györgyike a Trabant Hycomatját. Ő ugyanis a járványos gyermekbénulás érintettje, aki önállóan közlekedett, de vezetni csak átalakított autót tudott. Gyönyörű volt, szőke hajú, nagy, kék szemekkel, azonnal megtetszett. Láttam én nemegyszer kerekesszékes férfiak mellett bombázó nőket, de Györgyike egy szempillantás alatt kisöpörte az összes szóba jöhető hölgyet a gondolataimból. Gyorsan szervezkedni kezdtem, hogy minél többet lehessen vele. Bár csak kétórás munka volt a járgányon, én azt két napig csináltam, többszöri konzultációval. Azt is kitaláltam, hogy bejáratom a néhány hónapos autóját, őt pedig megtanítom vezetni. Egyre jobban éreztük magunkat együtt, és két éven belül összeházasodtunk. Most, 2015 szeptemberében ünnepeltük a 34. házassági évfordulónkat. Fiatal házasként öt évig Györgyike szüleinél laktunk. Innen költöztünk el Káposztásmegyerrre, ahol egy nagyon szép, tágas, akadálymentes lakást vásároltunk részletfizetésre, kis előkerttel. A szomszédunkban pedig itt lakik Józsi barátom, akivel a baleset óta is erősen összetartunk.

Szerettünk volna gyereket, de Györgyike héthónapos terhesen toxaemiát kapott. Elvesztettük a babát, Györgyike pedig kómába esett, és nem volt biztos, hogy életben marad. Hoszszan küzdöttek érte az orvosok, és ő maga is küzdött. Végül felépült, de a lelki sebeket is be kellett gyógyítanunk. Túléltek ezt a helyzetet, és továbbléptünk. Őt ezután Jelli Magdi a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesületéhez, az ÖNÉ-hez hívta révész tanfolyamra. Itt azzal kezdtek el foglalkozni, hogy segítsék frissen sérült embertársaik mielőbbi felépülését és beilleszkedését a társadalomba. Főképpen lelki és technikai tanácsokkal. Elképzelésük beigazolódt: a hitelesség erejével sokkal gyorsabban tudták rehabilitálni az arra rászorultakat. Ők lettek a „révészek” a kórházban, azok, akik a kiszolgáltatottság partjáról a bizakodás partjára viszik át az embereket.

– *Hogy találtak rád mint segítő emberre?*

– Többféle módon. És egyiknek sincsen semmi köze Györgyike elnöki tevékenységéhez. Ezt le kell szögezni, mert sokan ennek az ellenkezőjét gondolják.

Kint voltam 2008 táján az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézetben, az OORI-ban, és Györgyike bemutatott Beck Gabriellának, aki ápolási igazgató helyettes volt. Elkezdtünk beszélgetni, mire Beck Gabi tíz perc után azt mondta: „Te kellesz nekem”.

– *Kellessz? Mire?*

– Ugyanezt kérdeztem én is. Épp náluk feküdt Tímea, az a lány, aki harmadmagával megsérült egy Árpád hídi karambolban éjjel, hazafelé autózva. 2007-ben novemberétől ezzel volt tele a sajtó. Diszkrét-balesetes volt, és neki kellett segítenem bizonyos dolgokban. Gabi biztos volt benne, hogy könnyen szót értek majd velem, mert – ahogy mondta – annyira fiatalos a stílusom.

Györgyike viszont aggódott, és hosszú percekig keresztül mondogatta, hazafelé, hogy ne legyél majd olyan laza, figyelj meg vigyázz, mert ez a fiatal lány még érzékeny. Én meg azt válaszoltam, hogy pár másodperc alatt el tudom dönteni, hogy kihez hogyan kell beszélnem. A következő héten kerestem fel, múltbaimmal mentem, de vittem kerekesszéket is, hogy megtanítsam az alapvető dolgokat: öltözködni és egyéb praktikus gyakorlati dolgokra. Húsz perc sem kellett, és Timi úgy megnyílt, hogy Györgyike nem győzött csodálkozni. Nagyon örültem ennek, de nem feltétlen a saját érdememnek tulajdonítottam a hatást, hanem főleg a hitelességemnek. Minden amputált személynek nagyon fontos egy másik amputált tapasztalata. Timi volt tehát az első „hivatalos önkéntes munkám”. Akkor megfogadtam, hogy ezt én mindig önkéntesként fogom végezni, nem fizetségért.

A családi indíttatásom miatt egyébként ezelőtt is folytattam segítő tevékenységet, az intézetből többször vittem haza állami gondozott fiatalokat karácsonyozni, szilveszterezni, nyaralni. És édesapámék is küldtek nekik sokszor ennivalót és ruhát. A családom mindig nagyon érzékeny volt szociálisan.

## Misi majd segít

– *Tudom, hogy a csepeli kórházba is régóta jársz.*

– Igen, mert terjedt a hírem. A Timivel elért sikerem után meghívtak egy többnapos országos konferenciára az OORI-ba. Orvosok, nővérek és más egészségügyi dolgozók is tartottak ott előadást. Felkértek, hogy beszéljek arról, milyen volt frissen sérültnek lenni, mire kell oda-

figyelni a kórházban, és mire vigyázzanak az ápolónők például az ágytálazásnál is. Ezt le is modellezték velem, és legalább húsz nővér gyakorolta rajtam a tennivalókat. Persze ruhában. Azt is megmutattam, hogyan kell fáslizni a csonkot. Az első protézis használatának elsajátítása előtt nagyon fontos a csonk fáslizása, hogy a csonk felvegye a végleges formáját, alakját. Voltak ott a Magyar Máltai Szeretetszolgálattól kezdve a különböző kórházakig sokféle intézményből, végül vizsgaanyag is lettem.

A bemutató után pedig megkeresett a Jahn Ferenc Dél-pesti Kórház – Csepeli Weiss Manfréd Telephelyéről Szabó Borbála, Bora gyógytornász, aki Mező Róbert főorvos osztályán dolgozott. Megkérdezte, hogy elvállalnám-e a gyógytornászok tájékoztatását, tanítását vizsgák előtt arról, hogyan viselkedjenek a frissen sérültekkel, mire figyeljenek, és adjak egy rövid esszenciát az életemről. Örömmel vállaltam és azóta járok hozzájuk Csepelre.

– *Láttam egy kisfilmet rólad, amit a Hídemberek sorozatában vetített az Echo tévé. Itt más kunsztokat is bemutatnál.*

– Arra gondolhatsz, amikor azt mutattam meg a gyógytornászoknak, hogy üljön vissza az amputált ember abba a kerekesszékebe, amiből előzőleg kiesett? Ők tudták ezt elméletben, de az nem volt elég, kellett hozzá az én gyakorlati tapasztalatom bemutatása is.

Emellett azért is járok Csepelre, hogy segítsek a friss sérülteknek. Technikai dolgokat is mutatok, de azt hiszem, a lelki támogatás a fontosabb. Ők általában idősebb emberek, az ötven évesektől a hetvenen felüli betegekig. És aki már ezt a kort megérte, nehezebben dolgozza fel, ha súlyos csapás éri. Pláne, hogy ilyenkor sokan egyedül maradnak, és nincs mellettük olyan családtag, aki folyamatosan segíteni tudna. A fizikai felépülés csak pár hónapig tart, de a lelki eltarthat akár öt évig is. Jóleső érzés számomra az is, amikor fiataloknak van alkalmam segíteni a rehabilitációjukban, mivel én is fiatalon veszítettem el a lábaimat. Ismerősökön keresztül engem hívnak házhoz is, „majd a Misi segíteni fog” alapon.

Nagyon szívesen csinálom önkéntesként a sorstársi segítségnyújtást. Autóval közlekedem, aminek költségét a legutóbbi időig mi finanszírozzuk, bár az utóbbi egy-két évben az ÖNÉ egyesület is hozzájárul a benzinköltségekhez, pályázati támogatásból.

## Erdélyi küldetés

– *Tudom, hogy aki komolyan veszi a hitét, az folyamatosan segít, idegeneknek is.*

– Én így nőttem föl. Mi is segítettünk másoknak, és mások is segítettek nekünk. Még nem volt sem a révész szolgálat, sem az ÖNÉ, amikor Györgyikével már folyamatosan jártunk Erdélybe. Sok képeslapot, köszönő levelet őrzök a nyolcvanas évekből ma is élő református lelkészektől és ortodox egyházbeli papoktól. Mi ugyanis hatalmas gyűjtéseket vittünk át nekik a Ceaușescu-rendszerben. Sőt, nemcsak gyűjtöttünk, hanem teherautószámra szerveztünk segélyszállítmányokat Kanadából, Angliából, Alaszkából és Hollandiából. Éveken keresztül elláttunk erdélyi óvodákat külföldről kapott írószerral és papírral. Marosvásárhelyen imaházat vásároltak amerikai, alaszakai és kanadai segítséggel, Belényesújlakon pedig a református templom felújításakor segítettünk adományokat szervezni.

Én nem vagyok egy szemellenzős hívó ember. Bibliaismerő vagyok, és a segítség nálam nem kötelesség, nem kényszer, hanem belülről fakad. Mondhatni ösztönös.

- *Ha valaki így nevelkedik, az persze, hogy ösztönösen csinálja később ezeket a dolgokat.*
- Azért nagyon örülök annak, hogy időközben az ÖNÉ égisze alatt, jó helyen az egyesület önkéntese lehetek.

## **Főző sulis mozgássérült fiataloknak**

- *Önkéntes munkában tartod a főző sultit is a Marczibányi téren. Meséld nekünk erről!*
- Az ÖNÉ-s Harmath Jánostól vettem át ezt a dolgot 2011-ben, amikor megszületett a kislánya. Mindkettőnk célja az volt, hogy hozzásegítsük a fiatalokat az önálló élethez. Ennek pedig az az alappillére, hogy tudj főzni, tudj főtt étellel ellátni magadat és a majdani családodat. Régebben ezt a feladatot a Mozgássérült Emberek Rehabilitációs Központja végezte, de az állami támogatás csökkenésével már nem tudta folytatni. János pedig nem hagyta, hogy megszakadjon a folyamat, és vezette tovább a főző sultit. Ehhez hozzátartozott az alapanyagok megvásárlása és odaszállítása, a konyhai eszközökkel együtt. Iskolaidőben minden hónap egyik szerdáján főzőcskézünk a Marczibányi téri tankonyhában. Ilyenkor 20-25 főre készítünk vacsorát. A cél nem elsősorban a kulináris élvezet, hanem az egyszerűbb ételek elkészítésének megtanítása.
- *Kikből kerülnek ki a kis kukták?*
- Leginkább az ott működő Addetur Baptista Gimnázium és Szakközépiskola tanulóiból, akik közül sok mozgássérült fiatal kollégista. De mások is szoktak jönni a városból. Közösen megbeszéljük, hogy mit készítsünk el a következő alkalommal, és én beszerzem a hozzávalókat. Még az eszközöket is magam viszem, mert nekünk nem valók az ottani hatalmas főzőkonyha edényei, eszközei. Előtte elmegyek henteshez, zöldségeshez, és megveszek mindent, ami kell.
- *Miket szoktatok főzni?*
- Bármit, amit kitalálnak. Az egyszerűbb ételektől, mint a paprikás krumpli vagy a bolognai spagetti, eljutottunk a hortobágyi húsos palacsintáig és a karácsonyfa alakú emeletes mézes süteményig is, amit otthon sem mer mindenki bevállalni. Nagy szerencse, hogy régi „marczis” barátaink segítenek nekünk, akik egyébként a MEREK dolgozói, így Forstreuter Péter és felesége, Szabó Tünde.
- *Miért vállalsz ekkora befektetést és ekkora munkát?*
- Mert ez egy remek lehetőség, és nincsen más hely, ahol gyakorolni lehetne a főzést. Emellett pedig azért, mert én is laktam kollégiumban, és tudom, mit jelent a házi koszt. Egyébként nem mindent én vásárolok. A családom tagjai és olyan barátaim is szponzorálnak minket, akik egyébként egészségesek. Így Angliában élő nővérem, Irene Logan vagy például Köblő Andrea, és párja. Andrea a ParaDance Company kerekesszékes táncsoport vezetője. És Zsargóné Makk Mónika és családja, akik a földijem a szomszéd faluból, Bakonycsernyéről.
- *Konyhai gépekre, felszerelésekre viszont még mindig szükségetek lenne.*
- Való igaz, mert vágódeszkáktól kezdve a turmixgépen, reszelőkön, evőeszközökön át a nagy lábasokkal bezárólag mindent én viszek itthonról, mert ott nincs. Hasznos lenne, ha kapnánk ajándékba ilyeneket, plusz több tucat adag műanyag tányért és evőeszközt is, mert akkor nem kellene a mosogatóval is tölteni az időt. Így nemegyszer este tizenegyre érek haza – igaz, ebben benne van egy kis beszélgetés is az ottani segítőimmal. De amióta 2014. december 20-án

levetítették a rólunk szóló kisfilmet a Duna tévén, többen is megkerestek, és anyagi segítséget nyújtanak nekünk nyersanyagvásárlásban. Még mindig negatív a pénzügyi egyenlegem, de azt az örömet, amit kapok ott a főzés alatt és a főzés után, azt nem lehet pénzben mérni.

## Mitől függ a boldogság?

*– Az a kérdés nem fogalmazódott meg benned, hogy abban az időben, amit mások segítségére fordítasz, te kereshetnél is?*

– Nem, nem fogalmazódott meg, mert a Jóisten mindig kirendelte azt, amire szükségem volt.

*– Tehát ezeket nem állítottad szembe.*

– Nem, és ezt nem is tudom szembeállítani, mert számomra ilyen nincs. Ezzel együtt nem állítom, hogy nem voltak hatalmas anyagi bukásaim is az életben, mert voltak.

*– Nemcsak a keresztény vallás tanításaiban, de az ezoterikus tanításokban is megjelenik az a gondolat, hogy visszakerül az élettől valahogy hozzánk, amit valakinek adtunk. Van, aki ezt karmának hívja.*

– Igen, főleg lelkileg került hozzám vissza. És azt tapasztaltam, hogy minden megtérül.

*– Most akkor elég az, amid van? Ebből meg tudsz élni?*

– Hát hogyne. Először is van egy drága feleségem, egy szép lakásunk kerttel, szerető testvéreim és rengeteg barátom. És éltet az a tudat, hogy hasznos vagyok, mert amikor például előadást tartok sorstársaimmal a Wesley János Lelkészképző Főiskolán a leendő szociális munkásoknak, attól jobban fognak tudni bánni a sérült emberekkel.

És hogy miből élek? Számítógépes munkát végzek egy cégnek távmunkában. Emellett elsősorban a rokkantsági ellátásomból és némi hadigondozotti ellátásból.

*– Misi, te annyiszor nyilatkoztad, hogy boldog vagy. Miért van az, hogy te már nem cserélnél mással? Miért van az, hogy te már nem búslakodsz azon, hogy nincsen két lábad? Közérthetően válaszolj, mert ez sokaknak abszolút hihetetlennek tűnik.*

– Egy dolog miatt biztos. Mert ha a láb a boldogságról szólna, akkor ma 7 milliárd embernek boldognak kellene lennie a földön. Vagyis nem a két lábad tesz boldoggá. És amennyiben ezt feldolgoztad és tudomásul vetted, és észreveszed az apró örömeket az életedben, és a buktatókat az ép embereknél, akkor nem nehéz rádöbbened, hogy nem a láb adja a boldogságot. A fejben és a lélekben dől el minden.

Nem tudom, hogy milyen lenne lábakkal élni, erről nem tehetek egyértelmű kijelentést. De azt tudom, hogy sokkal egészebb az életem, sokkal több mindent láttam, sokkal több felé jártam a világon így, ebben az állapotomban, mintha Csetényben maradtam volna. Pedig én csetényinek vallom magam, és szeretem a csetényieket.



Farkas Márta

# ANNYIRA AKARTAM AZ ÖNÁLLÓSÁGOT!

Kevés ember mondhatja el, hogy a kacagásáról kapta becenevét, de Farkas Márta épp ilyen ember. A Pető Intézetben töltött évei alatt „Futrinka utca”- és „Mazsola”- lázban égett az ország, és nemcsak a gyerekek, a felnőttek is imádták ezeket a bábfilmeket. Márta pedig barátai szerint ugyanúgy tudott kacagni, ahogy Mazsola, a bábfilm sorozat cuki mesehőse. Máig viseli ezt a nevet. És igazából azt a derűt is megtartotta, ami e pajkos kis jószágot jellemzi. Pedig nem volt könnyű élete.



*Farkas Márta, közismert nevén Mazsola (60 év) Kiskunhalason született. Hét hónapos korában lázgörcsöt kapott, ennek következtében pedig agyvérvést. Ettől súlyos mozgássérült lett. Az értelme ép maradt – csak pont a tanárok (!) nem tartották ezt elképzelhetőnek a városában. Ezért nem is tanították, csupán azután, hogy a Pető Intézet szakemberei kötelezték erre őket. Később ő segített kórházban fekvő betegeknek.*

## A beszédes környezet

Márta, vagyis Mazsola szobája a budapesti Marczi, azaz a Marczibányi téren lévő mozgássérült intézet I. emeletének egyik végében található. Jóformán mindig nyitva az ajtaja, de ha épp be van zárva, akkor rajta a saját készítésű táblát látjuk a „polgári” nevével és az ajtószámmal, és egy vicces kis angyal-figurával. Balra egy helyre kis levelesláda fogad, tisztára olyan, mintha egy normál lépcsőházban járnánk.

Belépve kulturális dömpinget találunk. Az ízléses komódok fölött számos polc, jó ritmusban elhelyezve, azokon meg könyvek, könyvek és könyvek, CD-k és DVD-k garmadája. Meg persze utazások emlékeit őrző képeslapok, rajzok és fényképek. Az egyik a régi barátinót, Jelli Magdit örökítette meg. És kupák, sport győzelmek tanúi.

És természetesen ott a HIFI-berendezés is, meg szemben az LCD-tévé, látszik, hogy az itt lakónak nagyon fontosak a történetek, a filmek és zenék. Mindez meghitt hangulatot kölcsönöz a helyiségnek. A laptop sem maradhat el, a laptop, amely a nagyvilággal, a családdal és a barátokkal való kapcsolattartás eszköze Mártának.

És van egy szuper ágya, amely elektromosan emelhető, ez fontos segítség a mindennapi életéhez. A két hatalmas ablak egy kis dombra nyílik, szinte karnyújtásnyira érezzük a természetet. A zöldellő pázsit pedig tavasztól őszig érezteti üdítő hatását.

## Percek alatt eldőlt egy élet sorsa

– *Mesélj magadról! Hogy kezdődött az életed?*

– 1954-ben születtem Kiskunhalason, Budapesttől 140 km-re. Korábban érkeztem, de egészségesen. Többször mesélte később viccesen a mentőtiszt, hogy rá nem is volt szükség, mert mire odaért, már sírt a gyerek. Szépen cseperedtem, de hét hónaposan lázgörcsöt kaptam. Ettől pedig agyvérzést.

– *Ma már meggyógyulhat a beteg, ha három órán belül megkezdik a gyógyítását.*

– Akkor, az ötvenes években ezt még nem tudták, és vidéken amúgy sem voltak olyan jók az egészségügyi feltételek. Befektettek a kórházba, anyunak meg azt mondták, hogy járjon be szoptatni. Infúziót kaptam, de ez már nem sokat segített. Lebénulva jöttem ki a kórházból, elkecsesítő lehetett a látvány. Az egész család el volt keseredve, anyukám sokat sírt miattam. Többször meglumbáltak, azaz gerinccsapolást végeztek rajtam, ami egy roppant fájdalmas beavatkozás. Pár havonta pedig Budapestre mentünk, gyerekkórházba. Amikor beállt a lábam lábujjhegyezésre, és nem tudtam másként járni, elvittek a Mexikói útra, műtétre. Itt egy nagyon rendes orvoshoz kerültem, aki végre komolyan vette a felvilágosító szerepét. Elmondta édesanyámnak, hogy ugyan fizikailag sosem leszek egészséges, de lelkileg, szellemileg lehetek. Sokszor felidéztem anyu ezeket a mondatokat: „Asszonyom, magán is múlik, hogy milyen ember lesz ebből a kislányból.” Hat-hét éves koromban hangzottak el ezek a szavak. Jó útravaló lett az egész életre. Anyu végre tudott mibe kapaszkodni.

– *Hogy éltetek akkoriban? Hány tagú volt a családotok?*

– A szüleim betanított munkások voltak. Anyukám a téglagyárban dolgozott, aztán a hetvenes években a papírgyárba került át bedolgozónak, emlékszem, otthon hajtogattuk a gyógyszeres dobozokat. Apukám is a téglagyárban dolgozott, a mi házunk pedig ott volt mellette. Anyukám szülei, a kiskunhalasi nagyszüleim sokszor vigyáztak rám.

– És van egy tizenegy évvel idősebb nővérem, aki sokat foglalkozott velem. Végül az egészségügyi hivatást választotta, nővérke lett. Emiatt már 16 évesen eljött Budapestre, két évre, tanulni a nővérképzőbe.

– *Az ő pályaválasztása összefügghet a te állapotoddal. Mit gondolsz erről?*

– Ez nem így van, mert ő kisgyermek korától nővér szeretett volna lenni. Engem ő különös előszeretettel gondozott, ápolt, és egész életemben lelkiismeretesen törődött velem. Törődik most is. Ő ugyan továbbra is Kiskunhalason él, és született egy fia, Zoli, az unokaöcsém, akivel nagyon jóban vagyok.

## Kálvária a kórházban, harc az iskoláért

Az édesanyám persze vitt orvostól orvosig, mert szerette volna, ha jó kezeléseket kapok, foglalkozik velem gyógytornász, és persze reménykedett abban, hogy meggyógyítanak. Olyan is

volt, hogy hosszabban feküdtem gipszben, amit a Mexikói úton lévő kórházban tettek rám. Onnan aztán hazaengedtek, de a gipsz feltörte a gerincemet. Miután végig ordítottam emiatt egy éjszakát, visszahoztak Pestre, ugyanide, ahol végül rendbe tették a dogokat. Amikor felerősítettek tornával, képes voltam nagy nehezen járni, de az értelmem ennél jóval előbbre száguldott. Kíváncsi voltam, érdekelt a világ. Csacsogtam, kérdezgettem a családomat, érdeklődő gyerek voltam. A dolgok természetes rendje az lett volna, hogy elkezdjem az általános iskolát, de akkor a tanárok ellenálltak. Elutasították, hogy tanítsanak. Persze ki kellett volna járniuk hozzám, csak úgy ment volna.

– *Hogyhogy elutasítottak? Hogy dönthették ők ezt el?*

– Megtehették, abban az időben más volt az oktatási rendszer, mint most. Azt mondták, hogy szellemi fogyatékos vagyok – így, szó szerint -, és nem tudnak velem mit kezdeni.

1960-ban jelentkezünk a Pető Intézetbe, ahol mozgásfejlesztés és tanítás is folyt. Ám elsőre nem vettek fel helyhiány miatt. Akkor még annyira tudtam mozogni, hogy a fal mellett támaszkodva mindenhová elmentem. Nagyon szerettem így elbóklásztatni. Kerekesszékem nem volt, eszembe sem jutott, hogy lehetne. Aztán hirtelen „nagylány” lettem, vagyis elkezdtem menstruálni, és már nem mertem elindulni a falnál.

Hat év múlva, 1966-ban felvettek, és végre 12 évesen elkezdhettem az általános iskolát! Anyu addigra megtanított engem írni és olvasni, csak vizsgáznom kellett. Sikeresen el is végeztem az első négy osztályt. A konduktoroktól megtanultam egy bottal menni úgy, hogy közben fogták a botot. De ez akkora erőfeszítésembe került, hogy én ebben nem láttam jövőt. Eleinte nehéz volt a beilleszkedés, de később már jól éreztem magam, és lett sok barátóm. Na, és ők ragasztották rám a Mazsola nevet, ami a Futrinka utca és a Mazsola bábfilméből ered. Állítólag olyan volt a kacagásom, mint Mazsoláé.

– *Akkor az nagyon aranyos lehetett, mert Mazsolának, vagyis Havas Gertrúdnak kimondottan kedves hangja volt.*

– Jó ezt hallani. Egyébként mindössze négy évet töltöttem a Petőben. 1970-ben sajnos hazaküldtek, mondván, hogy nem tudnak belőlem többet kihozni. Viszont, amikor hazakerültem, küldtek velem egy papírt az iskolának, hogy kötelesek engem tanítani, háznál. Így ugyanazok a tanárok, akik régen elutasítottak, kénytelenek voltak kijárni hozzánk. Jó, mi? Így tudtam elvégezni az 5. és a 6. osztályt.

## **Én már nem fordulok vissza**

Közben 18 éves lettem.

Ekkor írtam a Magyar Ifjúság című újságnak, hogy szeretnék bekerülni a híres Mozgássérültek Állami Intézetébe, a Marczibányi terre. És válaszoltak! Kérték, hogy beszélgessek egy pszichológus hölgygel, aztán mehettem felvételizni a Május 1. – mai nevén – Hermina úti Szociális Intézetek Központjába. Végül kétszeri nekifutással sikerült helyet szerezni a Marczibányi téri intézetben. Akkoriban itt laktak a lányok, a fiúk pedig a Május 1. úton, nem voltunk vegyesen, mint ma a Marczin.

– *Mit szólt ehhez a család?*

– Először megdöbbenek, és nagyon féltettek, de anyu végül is támogatt, mert látta bennem, hogy annyira vágyom a függetlenségre, az önállóságra. Augusztusban megírta Zsuzsa, a

pszichológus, hogy Mártám felvettek, ezeket meg ezeket hozd magaddal. Jött velem az egész pereputty. Már Pest alatt jártunk, mikor a nővérem kérlelni kezdett: Ne akard ezt, ne menj el! Mire azt válaszoltam, hogy nem, Marika, én már nem fordulok vissza, nekem kell az önállóság. Ez 1973-ban volt.

A nővérem – teljes felelősséget érez irántam. Azóta meg különösen, mióta meghaltak a szüleink – előbb apu, azután 37 éves koromban anyu is. Tudja, hogy az a feladata, hogy engem életem végéig támogasson.

– *Hogy érezted magad az új helyen?*

– Örültem, mert köztudottan a Marczibányi téri intézet volt a legjobb az országban, de kicsit elveszett is voltam. Betettek egy tizenégy ágyas szobába. Hát, az kemény volt. Mindenki mindent hallott, látott, alkalmazkodni kellett rendesen. De nem volt mese, át kellett állnom az itteni dolgokra. Persze nekik is meg kellett tanulniuk engem „kezelni”: kezdetben Dallos Éva nővér volt az egyetlen, aki hozzám mert nyúlni. Később javultak a dolgok, főleg, hogy még kerekesszéket is szerzett az én nővérem, és átkerültem egy négyágyas szobába a C épületbe. Addig Márta voltam mindenkinek, de amint megjöttek a barátnőim a Pető Intézetből, megint Mazsola vagy Mazsi lettem.

És egyszer csak érkezett valaki, akiről még nem sejtettem, milyen fontos szerepet játszik majd az életemben. Sőt, mindnyájunk életében. Ő volt Jelli Magdolna Zsámbékról. Magdi nagyon okos volt és nyitott, mindenkit meg akart nevelni – pozitív értelemben. Idősebb volt nálam hat évvel és tudatosabb is.

– Ezt a könyvet olvasd el! – mondta a hozzánk betérőknek, és odanyomta a kezükbe. Hamar összebarátkoztunk, és egy szobába is kerültünk.

Harminc évig tartott a barátságunk. A haláláig. Ezalatt sok mindent megértünk együtt. Együtt csináltuk például a KISZ-t, ahol ő volt a KISZ-titkár. Tudom, hogy ma már kínos a KISZ említése, de abban az időben ez elsősorban a fiatalok fórumát jelentette. Más lehetőség egyébként sem volt, mindent a KISZ égisze alatt kellett csinálni. Én pedig segítettem őt a szervezésben, hogy megkönnyítsem a mindennapjait, mert nagyon sokféle programot talált ki. Negyedévente voltak például bálók: Téliapó-bál, farsangi bál, szüreti bál, álarcosbál. Minden felvonulás előtt zenét kellett keresni, meg csasztuskákat írni. Így tanultunk bele a mozgalmi életbe.

## Alakítsunk egyesületet!

Aztán nagyot fordult a világ! 1995-ben pedig megszületett a gondolat, hogy egyesületet hozunk létre. (Mindössze 1989. január 24-től volt erre lehetőség Magyarországon – a szerk.) Meg is alakult júniusban a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesülete tizenkét taggal. Én nem léptem be, de kívülről segítettem az egyesületet.

– *Miért nem léptél be?*

– Túl sokat voltunk együtt Magdival. De bármennyire szerettem is őt, azt tartottam a legfontosabbnak, hogy megőrizsem az egyéniséget. Ezért csak részfeladatokat vállaltam, például én követtem nyomon, hol jelentek meg fogyatékosokkal kapcsolatos cikkek, és ezeket kigyűjtöttem. Különben ma is végzek hasonló tevékenységet, a „Hasznos híreknek” küldök interneten tájékoztató anyagokat – pályázatokról, jogszabályokról, kirándulásokról stb. A „Hasznos hírek”

a Mozgássérült Emberek Rehabilitációs Központja (MEREK) és az itt található Holnap Háza aktivistáinak és dolgozóinak egy hírforrása.

Sokkal később léptem be csak az ÖNÉ-be önkéntesként. Szerettem volna elvégezni a révész tanfolyamot, de amikor ezt Magdiék elkezdték, még nem voltam rá felkészülve. Ma már sajnálom, hogy akkoriban nem kapcsolódtam be az egyesületi munkába. Pedig szeretek emberekkel foglalkozni.

Tizenegy évre rá lettem csak tag, miután Jelli Magdi meghalt. Magdi halálával egyébként egy teljesen más élet kezdődött számomra. Évtizedekig nemcsak a barátom volt, hanem a szobatársam is, nagyon összenőttünk, volt egy csomó közös dolgunk. Kicsit olyan volt ez már, mint egy házasság. De amit azelőtt együtt oldottunk meg, azt ettől kezdve nekem kellett, egyedül. Újra kellett építenem magam körül a világot.

Sok ismerős azt hitte, hogy csak úgy elüldögélek Magdi szoknyája mellett. Ők ezért aggódtak: vajon mi lesz a kis Mazsolából? Igaz, hogy együtt voltunk, de külön egyéniségek maradtunk. Úgy gondolom, hogy ma is egy önálló, szuverén ember vagyok, független gondolatokkal és értékekkel.

Valahogy lábra tudtam állni a tragédia után –, bár ez kutya nehéz volt. De ezzel együtt meg tudtam őrizni és tovább tudtam vinni az ő életszemléletét.

Aztán a MEOSZ hirdetett meg egy másik tanfolyamot, a sorstársi tanácsadót, de hiába jelentkeztem, az életkorom miatt nem vettek fel.

## Önkénteseket hoztunk a MEREK-be

Azért megtaláltam a módját, hogy tovább képezzem és hasznossá tegyem magam. Önkéntes koordinátori tanfolyamra jártam 2010 táján. Nem egyedül, hanem Udvari Tiborné Ildikóval innen az első emeletről. A kurzus 90 órás volt, és a Kórházi Önkéntes Segítő Szolgálat Alapítvány szervezte. Hozzájuk jártunk ki a városba tanulni. Közel három hónapig tartott, és nagyon komoly dolgokról esett szó. Például arról, hogyan szólíts meg ismeretlenül egy kórházban fekvő beteget anélkül, hogy megsértenéd őt az emberi méltóságában.

– *Hogy oldottad meg a jegyzetelést?*

– Jó kérdés, hisz nem tudok gyorsan írni. Amikor jegyzetelni kellett, adtak mellém egy munkatársat, aki írta, amit mondtam. Az írásbeli vizsga ugyanígy zajlott. Egyszerű, nem? Csak akarni kell.

Az elméleti képzés után gyakorlatra mentünk, én a Szent János Kórházba kerültem. Nyilván nem a fizikai segítségnyújtás volt a területem. A többiek ebédeltettek, ágyat húztak, odavitték a hűtőszekrényből a gyümölcsüket. Én pedig közben elbeszélgettem a nénivel, aminek nagyon örült. Legalább volt, akinek kiönthette a lelkét. A tanfolyam végén levelet kellett írunk egymásnak. Sokan írták, hogy szeretnék, ha velük önkénteskednék – ezen nagyon meghatódtam. A vizsgám is szépen sikerült, úgyhogy az egész sok önbizalmat adott.

Azóta járnak hozzánk, a Marczira szervezett formában önkéntesek, hogy mi koordináljuk a dolgokat Ildivel. Ők általában fiatal emberek, akik tanulnak vagy dolgoznak, ezért csak délután vagy este tudnak eljönni. Ilyenkor egy-két órát érnek rá, ezért valami nagy, eget rengető, látványos dolgot nem tudnak tenni. Hogy miket csinálnak? Szekrényt pakolnak, magasan lévő

virágokat locsolnak, vagy éppen vasalnak. Különösen fontos ez az itt lakó fiúknak, akik közül több teljesen egészséges volt régebben, és most is igényli a vasalt pólót. Összességében nagyon jó, hogy jönnek az önkéntesek, hiszen elvégeznek olyan dolgokat, amiket mi nem tudunk, és amikkel nem szeretnénk a nővéreket zavarni. Emellett pedig bővül az ismeretségi körünk.

## Vagányságból jeles

– *Kanyarodjunk kicsit vissza az időben! Beszéljünk arról, mi minden volt fontos, amiért megharcoltál, vagy ami éppen nem jött össze?*

– Hát, tudod, többeknek volt elektromos kerekesszékük, ami hihetetlenül kitágította nekik a világot. Végre tudtak egyedül közlekedni, hegynek föl, völgynek le. Mi itt lakunk a Rózsa-dombon, ahol nem sok egyenes járdát találni. A '70-es években még nem finanszírozta a társadalombiztosítás ezeket a székeket, mindenki nyugatról kapta. Neki is volt ilyen. Na, akkor elhatároztuk Magdival, hogy szerzünk egyet nekem is, ám ehhez német márka kellett. Kitaláltuk, hogy elutazunk Nyugat-Németországba, és gyűjtünk nekem pénzt. Volt ott egy ismerős házaspár, aki segített a szervezésben. Papi rendekhez mentünk, apácákhoz. Lelkileg nagyon megerhelő volt, hogy mindig el kellett mondani: Szegény Mazsinak nincs elektromos kocsija, pedig nagyon szeretné. Sokat sírtam emiatt, nagyon sokat. De egy hónap alatt összejött rá a pénz, és az ottani ismerősünk megvette, majd pedig feladta az elektromos kocsit.

Rettenő boldog voltam, amikor megérkezett. Az egy csoda volt! 120 kg-t nyomott, és végigbőgtem az utat a VÁM-ig, ahonnan hazahoztuk a barátainkkal. Megmutatták, hogy kell irányítani, és mikor már ez ment, levittük a kocsit az udvarra. Volt azon minden, mi szem-szájnak ingere, és úgy hasított, mint a villám! Amikor pedig rendesen, TB-támogatással felírták nekem a következő elektromos kocsit, ezt elajándékoztam, mert tudtam, mennyit érhet annak, akinek nincs. Így tettem az utána lévő új kocsiknál is, mindig elajándékoztam a régit.

– *Mit mondjak, ez nagyon vagány megmozdulás volt!*

– Na, és ezután vettünk közösen egy Trabantot, mégsem lehet kerekesszékkal mindenhova elmenni, még ha elektromos is. Az én nevemen volt, de közösen viseltük a költségeket.

– *Jogosítványotok is volt?*

– Nem, dehogy! Eleve úgy terveztük, hogy megbízunk alkalmanként valakit, aki vezet, és így utazunk. Persze kombit választottunk, hogy a kerekesszékek is beférjenek. Jó is volt, de aztán rájöttünk, hogy nagyobb kellene, így eladtuk, és vettünk helyette mikrobuszt. Ezt sem itthon persze. Emlékszem, a szüleim is átjöttek velünk a határon, mert akkor még személyenként adta az állam a valutát. Ők nagyon rugalmasak voltak, hála istennek.

Ez egy jó időszak volt, ekkor tettem le az érettségit is.

## Mazsi üzenete

– *Egyébként mi szeretnél volna lenni, ha nem szól közbe a testi gyengeség?*

– Csillagász, meteorológus vagy hasonló. Engem nagyon vonz a repülőgép, a repülés meg a csillagok! De hát ezek csak amolyan álmok.

– *Kellenek az álmok szerintem, belőlük jön az inspiráció. Csillagvizsgálóba eljutottál valaha?*  
– Hogyne, voltam a planetáriumban, gyönyörű előadásokat láttam. A félgömb alakú mennyezetre kivetítették az égboltot, és közben ment mondjuk az Oxygén, Jean-Michel Jarre zenéje. Felejthetetlen volt.

Gondolom, számítógépezni is azért tudtam tanfolyam nélkül megtanulni, mert természet-tudományos érdeklődésű vagyok. Előtte már volt mobiltelefonom, és rájöttem, hogy hasonló eleven működnek. Egyik dologból következik a másik. Persze nagyon sokat köszönhetek Zsoltinak, aki közeli jó barátom volt, és addig-addig mondogatta, hogy a számítógépre nagy szükség van, míg megvettem ezt a laptopot. Aztán megmutatta, hogy kell írni a szövegszerkesztőben, hogy kell e-mailezni meg honlapokat keresni.

– *Hallok tőled ilyen-olyan barátokról. De szerelmi románc volt-e az életedben?*

– Nem, sajnos nem. Olyan volt, hogy barátságba kerültem fiúkkal, de a szerelem nem jött össze. Nagyon jó lelki támasz tudtam lenni, ám itt megállt a dolog.

– *Ne hagyjuk ki a magánéleteredből a sportolói múltadat se!*

– Bocsázni kezdtem 1998-ban, és ezt évekig folytattam. Úgy került be a látókörömbe, hogy szóltak nekem, milyen érdekes. Én nyilván nem vagyok sportos alkat, de megfogott, hogy olyan emberek is tudják ezt a sportot űzni, akik különben egy lépést nem tudnak önállóan megtenni. A játék lényege az, hogy egy golyót kell eljuttatni ütővel egyik helyről a másikra. Itt helyben tartottak az edzéseket, ha pedig ver-



A „Marczi”

Fotó: Darvalics Gábor

senyzés volt, megoldották a szállításunkat. Így utaztam be fél Magyarországot, de több külföldi városba is eljutottam. Legjobb eredményem két 7. helyezés- 2001-ben Csehországban lettem 7. egyéniben, majd 2005-ben Portugáliában csapatban. Akkor még így írtuk a sport nevét, hogy „boccia”.

Versenyszerző időszakban meg volt tiltva a városnézés, de egyszer-kétszer kiszöktem, amiért meg is kaptam a magamét. De legalább lett valami fogalmam arról a helyről!

– *Mit gondolsz, az egészséges emberek mit tanulhatnának a mozgássérült emberektől? Ha van ilyen dolog egyáltalán.*

Én úgy gondolom, hogy kitartást, figyelmességet meg tenni akarást. Ez nagyon fontos. Sok ember természetesnek veszi, hogy könnyedén eléri a céljait, de attól, akinek egy sor fizikai kötöttséget kell leküzdenie nap mint nap, attól ez nagyon sok kitartást követel. És ha látnák ezt mások, akkor szerintem a problémáikat is hamarabb meg tudnák oldani.

Tábiné Hídvégi Csilla

## A BOLDOG EMBER

Kislánként úgy játszott, hogy a barátnői is lehuppantak mellé a földre. Mikor meg a Velencei-tónál bandáztak, a biciklibe kapaszkodott, úgy húzták magukkal a kerekesszékét. Nem voltak előtte korlátok. Szülei egy pillanatra sem éltek meg tragédiaként, hogy mozgássérült, így ő sem. Hamar rátalált a szerelem, amit gyermekáldás kísért. Mára a munkában is helyén érzi magát. Tábiné Hídvégi Csilla boldog ember.



*Hídvégi Csilla (47 éves) súlyos rendellenességekkel született. Bár nyitott gerince nem látszott külsőleg, megnehezítette a mozgását, s egy kényes helyen lévő ciszta még tovább rontott a helyzeten. Csilla ezzel együtt játszott, tanult barátkozott. Jó természete magához vonzza az embereket.*

### Harmadik emeleten, lift nélkül

– Mikor láttad meg a napvilágot, Csilla? És hogyan? Egészségesen vagy betegen?

– 1968-ban születtem Budapesten, és egészségesnek látszottam. Később derült ki, hogy lassan mozgok, nehezebben fordulok meg. Megvizsgáltak, és közölték: nyitott gerinccel születtem. Ez nem mindig nyilvánvaló, pedig kilenc csigolyám maradt nyitva.

– A nyolcvanas évektől már rutinszerűen készülnek az orvosok a velőcső-záródás kivédésére. Folsavat írnak fel minden gyermekvállalásra készülő nőnek és a kismamának.

Hát igen, nem mindegy, hogy mikor születünk, de ezt nem mi határozzuk meg. Más gond is volt nálam: egy cisztaszerű képződmény nőtt a gerincvelőmön, amit nem hagyhattak úgy. Egy megghiúsult ikerterhesség maradványa volt. A műtét során bizonyos idegeket fel kellett áldozni, emiatt öt éves koromtól nem tudok egyedül járni. A gerincferdülésem pedig egyre jobban elhatalmasodott. Járógépet használtam, vagy hoztak-vittek a szüleim. A járógép nehéz volt, úgy-hogy jobban szerettem, ha vittek. Eleinte a VII. kerületben laktunk, egy régi polgári ház harmadik emeletén. Ezekben a házakban jellemzően nem volt lift. Tízéves koromig kézben vitt le apukám reggel a harmadik emeletről, este pedig felhozott. Ebbe sajnos tönkrement az ő gerince is – naponta kétszer a harmadikra le-föl-, ezért kiköltöztünk egy XVI. kerületi panelházba.

– Elképesztő, hogy úgy építettek régen házakat, mintha nem is léteznének kismamák, beteg vagy idős emberek. Kispórolták a liftet. És sokan ma sem tudnak lejönni a felső szinti lakásukból. Pedig nem egy ember, hanem egy társadalom épít házakat. De ez a szemlélet még nyomokban sem volt meg a XX. század elején, mikor ezek az épületek készültek.



Régen még az volt, hogy ó, jaj, ez a béna rontja a kinézetet. Nem tud bejönni? Az a jó, ha nem tud bejönni. Nem voltak integrált iskolák, szóba sem került, hogy tömegközlekedéssel utazhassunk. Nem volt szó a parasportról sem. Pedig például Halassy Olivér mekkorát alkotott! Soha nem volt annyira elfogadott, mint ma, hogy a mozgássérültek ugyanolyan tagjai a társadalomnak, mint az épek. Mert ahogy telt az idő, látták, mennyire fejlődik a nyugati kultúra, és Magyarországon is kezdték kapiskálni: nem kellene eldugni a mozgássérülteket. Ők is értékes emberek. Ha biztosítjuk nekik az akadálymentességet, sok mindent meg tudnak csinálni, mert ésszel vannak megáldva.

## Sokféleképp lehet játszani

– *Hogy tudtál így barátkozni? Más gyerekekkel játszani?*

– Úgy volt, hogy a lakásba érve édesanyám levette rólam a járógépet, ami egy fém segéd-eszköz, és attól kezdve én a földön másztam. A küszöböket kivették, mindenhová szőnyeget tettek, és oda senki be nem jöhetett cipővel. Arra esélyem sem volt, hogy kerekesszékkal elboldoguljak a lakásban, legyen az bármilyen keskeny. Mikor átjöttek a barátnőim játszani, egy pillanat alatt pottyantak le hozzám a földre.

– *Ez gyönyörű!*

– Nagyon alkalmazkodtak. Akkor kezdtem picit kicsit furcsának érezni a módszeremet, amikor vendégek jöttek, főleg, ha sokan voltak. Ekkor nem tettek le a szüleim a földre. De például a szomszéd tudta, hogy a földön mászok, és ha mentünk hozzá, kérdezte is: Hova tegyelek kislányom? Hova? Hát a földre. Ha apu felvitt a barátnőmhöz az ötödik emeletre, akkor is az volt, hogy gyere Ercsi, játszunk ott a földön, ott a szőnyegen. Én ott éreztem jól magam.

Én abszolút társasági ember vagyok. Volt egy nyaralónk Agárdon, amihez rengeteg élmény fűz. Akkor már volt kerekesszéke, ki tudtam menni, és sok barátnőt szereztem. Egészségeseket, akik szintén ott nyaraltak. Kint bandáztunk, anyuék csak azt mondták, hogy sötétedés előtt 5 perccel jöjjen be, ami nyáron az este 9 órát jelentette. Sokat csavarogtunk. Gyakran bementünk a faluba, mégpedig úgy, hogy én belekapaszkodtam egyikük biciklijének a csomagtartójába, és ő húzott maga után. Persze lassan, óvatosan.

– *Kicsit meredeken hangzik!*

– Akkor még nem volt olyan nagy a forgalom, mint ma. Máskor lementünk a strandra, ahol a legerősebb barátnőm felemelt és bevitt a vízbe. És mindig vigyáztak rám. Ha meg rossz idő volt, hol nálunk ültünk össze egy picit, hol egy barátnőmnél. Náluk ugyan volt néhány lépcső, de hárman-négyen ügyesen felhúztak ezeken. Vagy épp a szülők segítettek. Ma is vannak innen élő kapcsolataim. Az egyik barátnőm eljött arra az előadásomra tavaly, amit az újságíró szövetség székházában tartottam mozgássérült témában. A másikkal pedig, aki Franciaországban él, Facebookon tartjuk a kapcsolatot. De anyai nagymamám falujából, Borzavárról is lettek barátnőim.

– *Az új lakásból ki tudtál jutni?*

– Sashalmon ugyan földszintre költöztünk, de a lépcsőket itt sem úsztuk meg. Hat lépcsőn kellett odáig felmenni, tehát itt is be voltam zárva. Sokat voltam egyedül, mert testvérem nem volt, a szüleim hoztak-vittek, egyébként pedig dolgoztak, és fáradtan estek haza este. Arra már

nem volt energiájuk, hogy engem is magukkal vigyenek a boltba vagy sétálgassunk. Az mindig drága nagypapámnak volt a rezortja. Ha apu levitt azon a hat lépcsőn, akkor hatalmasakat tudtunk sétálni. De ha mindketten dolgoztak, nagypapám már hazament, és a séta elmaradt. Szerencsére volt egy kis erkélyünk, amellet meg egy kis asztalka és egy szék. Én oda szépen fel tudtam menni az erős karjaim segítségével – először a székre, onnan pedig az asztalra, és nézegettem kifelé. Pont előttünk volt egy óvoda és egy bölcsőde, ott lesegettem a picurkákat. Máskor olvastam, kötöttem vagy rajzolgattam, jól elfoglaltam magam.

## Nem maradt ki az utazásokból

– *Nem érezted azt, hogy tragédiának élik meg a szüleid a helyzetet?*

– Soha nem érezteték velem, hogy ez nekik rossz vagy tragédiának élnék meg. Bár biztosan bántotta őket, amit abból gondolok, hogy újabb gyereket már nem mertek vállalni. Azt mondták, nekem akarnak mindent megadni. Amikor kisebb voltam, babakocsiban toltak. Akkor még nem voltak ezek a kicsi, praktikus, gyerek kerekesszékek vagy csak a szüleim nem tudtak róla. A babakocsi meg kis helyet foglalt, összecsuhták, és mentünk vele mindenhova. Ugyanúgy vittek nyaralni, mint más gyereket. Minden évben nyaraltunk egy hetet a Balatonnál, de voltunk Csehszlovákiában és az NDK-ban is. Nagyon szerettem utazni. Szerintem az én szüleim a legaranyosabbak a világon!

– *Ez szép! Gondolom, újra növekedett a barátnőid száma, amikor kollégista lettél a Marczibányi téri intézetben.*

– Így van. Hivatalos neve akkor még Mozgássérültek Állami Intézete volt, de mindenki csak Marczinak emlegette.

– *Nem vívódtak a szüleid, hogy beadjanak ide vagy sem?*

– Nem hiszem, vagy inkább nem foglalkoztam vele, mert nagyon vágytam arra, hogy kollégista legyek. Nem szakadtunk el így sem egymástól, hiszen hétvégénként otthon voltam. Elég hamar elfogadták azt is, hogy közben önállóbb lettem. Látták, hogy vigyáznak ránk a nevelőtanárok, és ha baj van, hívják őket.

– *Szeretted a Marczin lakni?*

– Nagyon. Ez nekem maga volt a szabadság! Életem egyik legszebb nyolc éve volt. 1982-ben kerültem be. Nagyon vártam már, hogy idejöhessenek. Itt szépen elkezdődött a lányokkal, fiúkkal az az igazi kis kamaszos közösségi élet. Elkezdtem rendszeresen használni a kerekesszéket, mert ezzel tudtam csak kimenni a környékre, és bent is kellett a nagy távolságok miatt. Amikor hazavittem, akkor szembesültek anyuék azzal, hogy ez a lakótelep nem alkalmas kerekesszékes közlekedésre.

Emlékszem az első „Marczis” utamra. Nyolcig kaptunk kimenőt és ezalatt vennünk kellett valahol spirálfüzetet. A bolt a Mártírok útján volt, mi pedig elindultunk a barátnőmmel, régi általános iskolai osztálytársammal erről a hegyes részről. Egymás segítettük: ő fogta a kocsimat és tolt, én meg tartottam őt. Mentünk-mentünk, azt hittem, már a határt is elértük, olyan messzinek tűnt fel az a papír-írószer. Ott aztán vettünk vagy húsz spirálfüzetet, hogy mindenkinek jusson.

Hullafáradtan értem haza, de azt a jóleső érzést, hogy ketten egyedül voltunk kint, és mindent elintéztünk, azt nem tudom szavakba önteni! Aztán szaporodtak az ilyen alkalmak. Itt

volt ugye a Fény utcai piac, ahol isteni lángost árultak, meg az Auguszt Cukrászda a finom süteményeivel.

Tanulni is szerettem. Először a gimnáziumot végeztem el, majd vártam a következő iskolára, ahol varrást tanulhattam. A kettő között egy évet dolgoztam. Nem túl érdekes munkákat kaptunk, például fonalakat kellett csomókba tekerni gobelinkészítéshez.

Közben jöttek-mentek a fiúk is, és egyszer csak belépett az életembe András, a nagy Ő!

## Mindjárt tudta, ki az igazi

– *András is itt lakott?*

– Igen, mikor idekerültem, ő már cipésznek tanult. Egy évvel hamarabb tett szakmunkás vizsgát, mint ahogy én leérettségiztem. Ekkor sajnos el kellett költöznie, de nem a falujába ment vissza, hanem munkásszállón lakott, hogy be tudjon járni hozzám. És be is jött mindennap! (*Mosolyog*)

– *Nagy lehetett a szerelem!*

– Hamar összejöttünk, és 8 évi együtt járás után esküvővel kötöttük egymáshoz az életünket. Ez egy most is tartó kapcsolat! Akkor múltam épp 15 éves, de minden jól alakult.

– *Kellett-e aztán telefonálniuk a nevelőtanároknak?*

– Néhányszor kellett. Amikor rágyújtottunk és észrevették, na, akkor rögtön szóltak a szüleimnek. De én már rágyújtottam előtte otthon! Igyekeztem mindig megelőzni, hogy a nevelőtanártól tudják meg, ha zűrös dolog van. De nem csináltam semmi különösebb rosszat. Mondjuk, amikor kitört a nagy szerelem, hol itt, hol ott próbáltunk Andrással összebújni. Volt, hogy lebuktunk, mert be akartak nyitni a szobánkba, ami belülről zárva volt.

– *Ajjaj!*

– Jött a kulcselkobzás, meg hogy majd behívatom a szüleidet. Anyuék ekkor már tudtak a kapcsolatunkról, sőt, olyan humánusak voltak, hogy felajánlották: szóljunk nekik, és elmennek hazulról. Elfogadták András, nem volt ebből semmi probléma. Egyre nyilvánvalóbb volt, hogy együtt maradunk, és miután végzek, összeházasodunk.

1986-ban érettségizem, de amire úgy vágytam, a nőruha-varró iskola csak egy év múlva indult. Én annyira szerettem varrni, hogy már gimnázium alatt elterveztem, hogy kiharcolom: engedjék, hogy azt is elvégezzem. Meg is engedték.

A varróiskolában annyi könnyebbségem lett, hogy csak a szakmai órákra kellett bejárnom, mert a többiből már érettségiztem. Mező Imre Ruhaiipari Szakmunkásképző Intézet volt az iskola neve, és három évig tartott az oktatás. Itt volt az udvaron egy kis épület a Holnap Háza helyén, ott zajlottak a gyakorlati órák. Minden varrógép úgy lett kialakítva, hogy kézzel is tudjuk hajtani.

Annyira imádtam ezt, hogy végig kitűnő tanuló voltam, és a bizonyítványosztásnál piros szakmunkás bizonyítványt kaptam. Az ünnepség kint volt az anyaintézményben, a VIII. kerületi Elnök utcában, ahol rengeteg évfolyam végzett. Összesen ketten kaptunk piros bizonyítványt: egy mongol kislány és én. A többieknek kék színű bizonyítványuk volt. Éva néni, az osztályfőnököm nagyon büszke volt rám. A mai napig tartjuk a kapcsolatot, sokszor találkozunk a MEREK intézetében, ami mindig nagyon jó érzéssel tölt el.

– Még mindig varrsz?

– Ma már keveset. Rengeteg dolgom van, és ha akad egy lélegzetvételnyi kis időm, azt inkább gyöngyfűzéssel töltöm. Workshop-okra, tanfolyamokra is járok, ahol rengeteg új mintát, technikát sajátítok el. Nem számít, hogy kerekesszékes vagyok. Elfogadtak, sőt, abszolút nem téma a kerekesszék, segítenek, ha kell, és segíték a többieknek én is, amiben tudok. Sokszor felnéznek rám, néha még erőt is sugárzok nekik. Teljes az elismerésük irányomban, hisz nem kiszolgáltatom magam, hanem „csak” együtt vagyunk.

– Láttam több karkötőt, láncodat, igazán mives munkák. De térjünk még vissza a Marczira. Hova költöztél onnan?

– Nem volt lakásunk, de a gimnáziumi és szakmunkás időszakban már gondolkoztunk a megoldáson. András felvetette a vidékre költözést. Neki az édesanyja Karácsondon élt, Gyöngyös mellett, és egyedül volt, mert elvált. Jártunk le hozzá vonattal, mikor még nem volt jogosítványom. Kimentünk a Keletibe jóval a vonat indulása előtt, András felkapott, felvitt a lépcsőn és leültetett az ülésre, aztán felhozta a kerekesszéket. A kalauznak meg szóltunk, hogy hol szeretnék leszállni, és ahhoz kértünk egy kis segítséget. Amikor meg jöttünk visszafelé, akkor András testvére segített felszállni. Így mentünk látogatóba az anyukájához. Egy kis családi házban lakott, és András kicsit féltette őt. Még azt is szeretne volna, hogy odaköltözzünk, de ezt én nem tudtam elképzelni. Hogyan közlekedtem volna? Hol találtam volna munkát? Szerencsére András anyukájának lett egy kapcsolata egy aranyos idős bácsival, akivel aztán házasságot is kötöttek, Karcsi papa minden kívánságunkat leste. Ilyen szempontból András megnyugodhatott.



## Végre lett egy akadálymentes ház

Anyuék közben megkérdezték, hol szeretnék lakni: velük vagy külön. Azt válaszoltam, hogy persze veletek. Erre eladták a lakótelepi lakást, és elkezdtek építkezni. Folyamatosan figyelembe vették, hogy fér el majd a kerekesszék, hogy jutok be. Tágas helyiségeket építettek és a bejárathoz rámpát. Úgy gondolták, mi a földszinten lakunk majd, ők pedig az emeleten.

– Most ott is laktok?

– Már nem, de amikor összeházasodtunk, odaköltöztünk. 1990 júliusában volt az esküvő, előtte jegyes oktatásra is jártunk, alaposan előkészítettünk mindent. A házasságkötő termet is úgy választottuk ki, hogy ne legyen lépcsős, így a kerekesszékes barátaink is velünk lehettek a nagy napon. A templomi szertartás után pedig visszajöttünk hozzánk, mert a szüleim berendezték a kertünket a vacsorához és a hajnalig tartó mulatozáshoz.

– Anyukádék ezek szerint nagyon jól alkalmazkodtak a te helyzetedhez.

– Hogyne, ők világeletükben rugalmasak voltak. Néhány vidéki rokonunk kételkedett csak bennünk, főleg abban, hogy lesz e nálunk gyermekáldás. Egy ideig nem is estem teherbe, pedig hamar szeretnünk volna babát. Már eléggé kétségbe estem, még Czeizel Endréhez is elmentünk, akitől magzatvédő vitamint kaptam. De csak nem történt semmi, az orvosok meg nem segítettek. Inkább olyanokat mondogattak, hogy biztos így védekezik a természet, mert úgysem tudnám kihordani a magzatot ilyen ferde gerinccel. Akkor az örökbe fogadás mellett döntöttünk. A Fővárosi Gyermek- és Ifjúságvédelmi Intézetben azt mondták, négy évet kell várni. Fél év múlva mégis behívtak, kitöltettek velünk egy fura pszichológiai tesztet, aztán kijelentették, nem adnak nekünk örökbe gyereket. Egészségeset nem adhatnak, mondták, legfeljebb mozgássérültet. Nem találtunk szavakat erre a kijelentésre, nálam ez a végsőkéig kimeríti a diszkrimináció fogalmát.

### A gyermekáldás is megérkezett!

Végül mégis teherbe estem, és 1996-ban megszületett Marci baba 3200 grammal és 51 centivel. Hihetetlenül boldogok voltunk! A rokonság a csodájára járt, András keresztanyjának még le is kellett vetköztetnünk a fiunkat, hogy meggyőződjön róla, ép minden porcikája. Jól elboldogultunk a picivel, de közben a szüleimmel kezdtek előjönni a generációs ellentétek. Szeretnünk egymást, de nagyon más volt az életritmusunk. Anyuék ekkor eladták az agárdi nyaralót, és vettek nekünk egy kis házat a környéken. Második fiunkat, az újszülött Gergőt, aki szintén teljesen egészséges, már oda vittük haza '99 januárjában. Még minden zacskóban volt és dobozban, de a kiságy már be volt neki rendezve. Azt András ügyesen átalakította úgy, hogy ki tudjam nyitni az oldalát, utána pedig az ágyon fekvé pedig tudtam pelenkázni. Na, ettől kezdve élek én teljesen önálló életet.

– *Gyesre mentél a gyerekekkel?*

– Nem mehettem, mert rokkantnyugdíjas voltam. Időközben ugyanis dolgoztam annyit, ami elég volt a rokkantnyugdíjhoz. Sajnos András anyukája súlyos beteg lett, Karcsi papa pedig infarktusban meghalt, így anyósomat magunkhoz vettünk. Gondoskodtunk róla, míg meg nem halt. Ez sajnos elég hamar bekövetkezett. Sokszor jut eszembe, mert amennyire félt attól, hogy „ilyen” menye van, annyira megszeretett később. Rájött az évek alatt, hogy semmiben nem különbözök az egészséges menyétől, sőt...

Kellett a pénz, ezért a gyerekek mellett is végeztem bedolgozást. Mindig a férjem hozta haza a munkát, amit aztán együtt végeztünk el.

### Új képesítések

– *Körülbelül itt ér véget az Üzenetek című könyvbeli interjúd. Arról beszéltél, hogy nem vagy megelégedve a munkáddal, de minden új lehetőségre nyitott vagy. Tudtommal változott a helyzet.*

– Így van, és ez összefügg az ÖNÉ-s tagságommal. Jelli Magdi ugyanis addig rágta a fületem, amíg beléptem a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesületébe, az ÖNÉ-be több mint tíz évvel ezelőtt. Itt pedig nagy élet folyt. Először elvégeztem a rövidebb révész tanfolyamot. Ezt követően elkezdtem járni az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézetbe, az OORI-ba, hogy taná-

csokkal segítségem a súlyos sérült, krízishelyzetben lévő sorstársaimat. Ezt mind a mai napig csinálom. 2005-2006 táján pedig lehetőségem nyílt szociális asszisztensi OKJ-s vizsgát tenni, amit szintén az ÖNÉ szervezett. Nagyszerű tanfolyam volt ez, igen intenzív, heti háromszor is be kellett járni. Idejött a Marczira a Labora Kft. tanári gárdája, nem kellett a városban bolyongani. Ekkor kerültem közelebb az ÖNÉ több tagjához és az önálló élet mozgalomhoz is.

Majd épp hogy megszáradt a pecsét a bizonyítványomon, hívott telefonon a Mozgássérültek Budapesti Egyesületének elnöke, hogy ilyen végzettséggel keresnek munkatársat a támogató szolgálathoz. Örömmel igent mondtam, és azonnal kezdtem. Először csak telefonálgatnom kellett, aztán hozzám került a LÁT ügyintézés, vagyis a lakás akadálymentesítés. Később a tagnyilvántartás, a sorstársi tanácsadás, a rendezvényszervezés és adománykérő levelek írása. Közben itt is szereztem egy újabb képesítést, mikor az országos szervezet, a MEOSZ akadálymentesítési tapasztalati tanácsadó tanfolyamot indított 2012-ben. A mai napig vizs-zajárok oktatni a frissen végzetteket, elmesélem nekik a sikereket, kudarcokat, és elmondom, hogy mire figyeljenek.

Nos, itt a munkám már érdekes volt, de annyira felduzzadt, hogy alig lehetett győzni. A fizetésem viszont kevesebb lett, párhuzamosan az állami bértámogatás csökkenésével. Így el kellett gondolkoznom azon, jó-e így ez nekem. És nekünk, a családommal. Mert rájuk meg egyre kevesebb idő jutott.

## Helyére került az ÖNÉ-ben

Ungvári Györgyi, az ÖNÉ elnöke pedig szólt 2013-ban, hogy üresedés van, fel tudna venni. Átgondoltam, hogy mi most a helyzet? Státuszban vagyok a Mozgássérültek Budapesti Egyesületénél (MBE), önkéntesen vezetem a XVI. kerületi mozgássérült csoportot, közben ellátom a budapesti egyesület elnökségi tagjának teendőit is, mert oda is beválasztottak. Emellett önkénteskedek az ÖNÉ-ben, csütörtökönként gyakran este 7 órakor indulok haza az OORI-ból, ahol révész szolgálatot teljesítek, és már az ÖNÉ-ben is elnökségi tag vagyok. Ez a két kamasz fiú, meg a háztartás mellett már túl sok volt, és döntöttem. Eljöttem a budapestitől, lemondva a társadalmi tisztségeimről is. Szeptemberben már az ÖNÉ-ben folytattam a munkámat, kicsit csökkentett tempóban.

– *De ahogy hallom, továbbra is vezeted a kerületi csoportot.*

– Mert nem volt, aki átvegye a stafétabotot. A tagok pedig ragaszkodtak ahhoz, hogy havonta összeüljünk, és azt mondták, ha külsőst raknak ide, akkor le sem jönnek. Végül addig kérleltek, hogy maradtam. Most már lényegesen kevesebb rajtam a teher, és itt is olyan munkát végzek, amit szeretek. Sorstársi tanácsadást, révészettel és iskolai informátori tevékenységet. Az utóbbit érzékenyítő órának is nevezik.

Na, itt van a nagy változás. Mert lehetséges lett volna régebben az, hogy bemegyünk egy iskolába, és informátori órát tartunk? Hogy arról beszéljünk, hogy igen, így is lehet élni, mégpedig boldogan? Hát eszünkbe sem jutott volna.

*Nekem viszont Móricz Zsigmond utolsó bekezdése jut eszembe A boldog ember című regényből. Az a mondat, amelyben összefoglalja főhőse, Joó György mondókáját. „A te életed mintaszzerű emberi élet.” Talán most is leírná ezt a Mester, ha ismerné Csillát.*

## Udvari Tiborné Ildikó

# KERÉK ÉLET

Élhettem volna gyönyörűen/megvolt a képességem rá – írta a 70-es évek vagabund költője, Ladányi Mihály. Balázs Ildikó, a későbbi Udvari Tiborné is élhetett volna gyönyörűen, egészségesen és fájdalmak nélkül, ha nem abból a vakcinából kap egy adagot, amely a betegséget hozta el számára. Megbénult tőle, de így is tartalommal tudta megtölteni a napjait, éveit. Segítséggel ugyan, de tanult, dolgozott, és vigaszt vitt a nála is elesettebb sorstársainak.



*Balázs Ildikó (56 év) kilenchnapos korában kapta meg a Heine-Medin-kór elleni vakcinát. Ez nem volt megfelelő, bénulást okozott nála. Járógéppel, majd kerekesszékkal közlekedett ezután, és elérte, hogy felvegyék a Marczibányi téri intézetbe.*

*Élt az összes itteni lehetőséggel, még élete párját is e falak közt ismerte meg.*

– Hol és mikor láttad meg a napvilágot, Ildikó?

– 1959 novemberében születtem Zalaegerszegen. Első gyerek voltam a családban, és kilenc hónapos koromig szépen fejlődtem, kapaszkodva már néhány lépést is meg tudtam tenni. Akkor vittek el ahhoz a gyerekorvoshoz, aki a járványos gyermekbénulás elleni vakcinát beadta nekem. Az injekció romlott volt, nem is az életkoromnak megfelelő adagot kaptam, ahogy később mesélték a szüleim. Sietett a doktor úr. Mindezek következtében három nap alatt lebénultam.

– Honnan tudod, hogy romlott volt a vakcina?

– Utánaolvastam. Az 1959-es születésűek negyede így kapta el a Heine-Medin-kórt. Ezért azt a szériagyógyszert vissza is hívták, és kicserélték jóra. Ám rajtam ez már nem segített. Vittek orvosokhoz és kuruzslókhoz is, de nem tudtak jelentős változást elérni az egészségi állapotomban. Ez örök küzdelemre kényszerített engem, és a családukat is nehéz helyzetbe hozta. Egy kis faluban laktunk Zala megyében, Pacsatüttösön. Ez mára Pacsa város egyik városrésze lett. Ide nem járt sem vonat, sem busz. Ahogy nőttem, persze én is próbálkoztam a járással, mint a többi gyerek. Váltig bíztam abban, hogy rendesen fogok járni, de hiába. Így azt találtam ki, hogy ráülök a tiszta bilire, és a lábaimmal lököm magam előre. Ezt az eszközt csak erre a célra használtam, és havonta vettem újat, mert kilyukadt az alja. Így közlekedtem a lakásban, a kertben, az utcán pedig babakocsiban tologattak.

## Ne költsenek tovább orvosra

– *Gondolom, a családnak sem lehetett könnyű ezt feldolgozni.*

– Igen, édesapámnak egész életében fájt, hogy mozgássérült lett a kislánya. Édesanyám más-ként fogta fel a helyzetet, tudta, hogy szükségem van rá. Ő otthon maradt velem. A külvilág előtt nem rejtegettek, kivettek az udvarra, és jöhettek játszani hozzám a gyerekek. Őket nem zavarta az állapotom. Jó dolgokat tudtunk kitalálni. Egyszer például azt ejtettem ki a számon, hogy milyen szívesen ennék almát a fáról. A fiú pajtásaim nem sokat haboztak, felültettek a fa ágára, hogy onnan tudjam leszakítani a gyümölcsöt. Mikor ez megvolt, szépen visszatettek a kerekesszékembe.

Ötévesen ugyanis kijelentettem, hogy nem vagyok már baba, és nem szeretnék már babakocsiba ülni. Ezután kaptam meg az első kerekesszékemet. Ezzel a mezőre is ki tudtunk menni. Később, Sályban, mikor a társaimmal azon tanakodtunk, vajon otthon van-e a róka, engem dugtak be a rókalyukba, hogy megnézzem, mert én voltam a legvékonyabb köztük. Szerencsére a róka nem volt otthon. Szóval ugyanúgy benne voltam a csínytevésekben, mint a kortársaim.

Már kétéves koromban felkerültem Budapestre, az Orthopédiai Klinikára. Vízkelety Tibor főorvos úr adta nekem azt az életet, amit a mai napig élek. Megmondta a szüleimnek, hogy ne költsenek ezentúl orvosra, mert sosem leszek egészséges. Ő viszont nagyon figyelt rám, és minden kezelést megkaptam, ami javíthatott az állapotomon.

Annyit voltam akkoriban orvosok kezei között, hogy gyerekként doktor bácsi szerettem volna lenni. Mert addig én csak doktor bácsival találkoztam. Sokáig nem tudtam, hogy van doktor néni is. Ha egészséges lennék, biztos, hogy az egészségügyben dolgoznék. Mai fejjel azt mondanám, hogy pszichológusként, mert ez a pálya nagyon tetszik.

A szüleim egyébként úgy kezeltek, mint egy egészséges gyereket. Életkoromnak megfelelően bevontak a házimunkába: a rendrakásba, takarításba, főzésbe és vasalásba. Hatévesen felvittek a Budai Területi Gyermekkorházba, ahol járógéppel felállítottak, és kiegyenesítették a lábamat. Gipszbe tették, amin mindennap egy centimétert húztak olyan módon, hogy megvágták a gipszet. A járógép segítségével aztán már tudtam tenni néhány lépést az asztal mellett. Ezt a járógépet ma is használom. Vasból van, tartja a két lábamat és a hátamat. Ezután otthon is felállítottak mindennap.

## Iskolai kálvária

– *Megcsinálták ugyanezt az iskolában is?*

– Ez egy külön történet. Először is a falumban nem vettek fel általános iskolába. Pontosabban a tanító néni fel is vett, a barátaim pedig elvittek volna, de az igazgató nem engedélyezte azzal az indoklással, hogy zavarnám az órákat. Fogalma sem volt, hogy mit tudok és mit nem, mert még csak nem is látott. De azt gondolta, hogy biztos értelmi fogyatékos is vagyok, ha egyszer nehezen tudok járni. Egyébként sajnos ma is sokan ezt gondolják a mozgássérült emberekről. Kilencéves koromban találkoztunk először, amikor az iskola átvett egy ajándékba kapott televíziót. Én is elmentem az ünnepségre. Rám nézett, és meglepetten mondta: Nahát, azt hittem, hogy gyagyás vagy, csak épp tudsz járni.



Hogy jobbakk legyenek a lehetőségeim, a szüleim beköltöztek Nagykanizsára. Akkoriban viszont sehol nem fogadták be a sérült gyerekeket, nem volt sem integráció, sem akadálymentesítés. Úgyhogy végül Sályban kezdtem meg a tanulást, ahol kifejezetten mozgássérült gyerekekkel foglalkoztak. Nagyon megszenvedtem az ottani időszakot.

– *Miért? Mi történt?*

– Először is Sály nagyon messze volt tőlünk, a mai útviszonyok közt is 389 kilométer Nagykanizsától. Kisgyerekként persze megviselt a családomtól való elválás, emellett több súlyos probléma is felmerült. A járógépet nem adták rám, és gyógytornáztatás közben eltörték a lábamat. És ha ez nem lett volna elég, túl hevesen toltak a salakos úton, kizuhantam a kerekesszékből, agyrázkódást kaptam, és kómába estem. Ezt igyekeztek eltitkolni a szüleim előtt, akik csak akkor szembesültek a helyzettel, mikor három hónap múlva eljöttek meglátogatni. Hamarabb nem tudtak a távolság és az útiköltség miatt, és mert a kis húgomra is vigyázni kellett. Öt és fél éves voltam, amikor ő megszületett. Amint meglátták a betegágynban, saját felelősségükre hazavittek. Otthon aztán fogadtak egy tanító nénit, aki kijárt hozzám. Megtanította, amit kellett, év végén pedig vizsgát tettem. Így végeztem el az első négy osztályt.

– *Aranyos volt veled?*

– Aranyosnak aranyos volt, de én nem szerettem osztálytársak nélkül tanulni. Őt még csak-csak tudták a szüleim fizetni, de a felső tagozat tanárait már nem. Az állam nem törődött velünk, úgyhogy ha nem sikerül felkerülnöm a Marczibányi téri intézetbe, akkor az általánost sem végzem el.

Anyukámnak tizenkét éves koromban el kellett mennie dolgozni, ha azt akarta, hogy kapjon majd nyugdíjat. Nem volt más megoldás, rábíztak egy idős nénire. Igen ám, de a szüleim elmentek hajnali öt órakor, és csak este öt felé jöttek haza. A néni közben beszélgetett velem, adott reggelit, ebédet, uzsonnát. Még taníttatott is erre-arra, például hímezni, de azt már nem vállalta, hogy segítsen WC-re is menni. Ahhoz emelgetni kellett volna engem. Így visszatartottam mindent, amit ki kellett volna napközben adni. Valószínűleg ez is közrejátszott abban, hogy nagyon fiatalon tönkrement az egyik vesém.

### Segített „Miska bácsi levelesládája”

– *Akkor különösen megértem, hogy emberek közé vágytál. Hogy sikerült bejutnod a Mozgássérültek Állami Intézetébe?*

– Sokat hallgattam rádiót, és volt benne egy fiataloknak szóló műsor, a „Miska bácsi levelesládája”. Nagyon érdekes volt, Padisák Mihály rádiós újságíró vezette. Én is írtam egy levelet Miska bácsinak. Bár nem hallottam azelőtt a Marczibányi téri intézetről, biztos voltam benne, hogy lennie kell egy olyan helynek, ahol a magamfajta „rossz mozgók” is tudnak tanulni. Ekkor már tizenhat éves voltam, és azzal kellett szembesülnöm, hogy a húgom is többet tud nálam, mert már ötödik osztályos volt. Miska bácsi ugyan nem tudott bejuttatni a Marczira, de kiderítette, hogy ez az a hely, amire gondoltam, és biztatott, hogy írjak nekik. Írtam is, ők pedig azt válaszolták, hogy megvizsgálják a kérésemet. De aztán eltelt egy év, két év, és nem történt semmi. Három levelet írtam a Marczira, mire valóban behívtak, és megállapították, hogy alkalmas vagyok a tanulásra. Egy hétre rá már be is költöztem, emlékszem, ez 1978.

október 13-án volt. Munkába álltam, mert erre itt helyben lehetőség volt. És még el tudtam kezdeni levelezőn az ötödik osztályt, majd két év alatt elvégeztem az általános iskola teljes felső tagozatát.

– *Mi az, ami pénzbe került neked? A gondozás, a könyvek?*

– A könyvekért nem kellett fizetni, csak a gondozásért. Ez 500 forint volt havonta, a fizetésem viszont 1200 forint, így megírtam a szüleimnek, hogy ezentúl ezt majd én állom. Kicsit megbántódtak emiatt, de szerettem volna azt érezni, hogy független vagyok.

Egyébként sokat sírtam akkoriban, mert nehéz volt feldolgozni, hogy kiszakadtam az otthoni környezetemből. De nem hibáztathattam senkit, mert én akartam ezt. Nem bántam meg, mert nem szerettem volna rajtuk élőködni. Arra is gondoltam, hogy a húgom teljes életet tud így élni. És nagyon büszke voltam magamra, hogy most már én finanszírozom a saját életemet.

– *De ezután még továbbtanultál.*

## Csak azért is tanulás

– Így van, akkor már szerettem volna leérettségizni, úgyszintén levező tagozaton. El is kezdtem a gimnáziumot, de annyira görcsölt a vesém, hogy nem lehetett tovább halogatni az orvosi vizsgálatot. Kiderült, hogy tele vagyok vesekövekkel, emiatt hazautaztam műtétre. A nagykanizsai kórházban ezt el is végezték, de a jobb vesém ezután már nem működött tovább. Megoperáltak még egyszer, vagyis két hét alatt két nagy beavatkozáson estem át. Majdnem behaltam ebbe, és több hónapig lábadoztam otthon. A fájdalmak és a testi traumák miatt lefogytam 66 kilóról 25 kilóra. De vissza akartam menni a Marczira, mert ott szabadnak éreztem magam. Persze előről kellett kezdenem a gimit. Különleges évünk volt, elsőben a felettünk járó diákok adták le a tananyagot, a tanárok csak az értékelést végezték. A köztünk lévő kis korkülönbség megkönnyítette a tanulást, de másodiktól beállt a szokásos rend. Addigra, gondolom, lett annyi tanár a II. Rákóczi Ferenc Gimnáziumban, hogy ők tartották az órákat is.

Egyébként a Marczin dolgozó nevelőtanárok azt mondták előtte, hogy á, nem való ez neked, nem tudsz te leérettségizni. Ezért dafke elkezdtem. Be akartam bizonyítani, hogy igenis, képes vagyok erre, és pont ez az ellenkezés adott nekem erőt.

– *Hogy álltál a fiúkhöz? Huszonévesen már biztosan foglalkoztatott ez a téma.*

– Kislány koromban úgy gondoltam, hogy nem fogok férjhez menni, mert nem fogom tudni úgy ellátni a férjem, ahogy azt egy rendes feleségnek kell. Sőt, egy időben azt terveztem, hogy elmegyek apácának. A családunk jó része ugyanis apácákból és papokból állt, és nagyon imponált nekem az egyik apáca nagynéném kulturáltsága, bölcsessége. De a sors másképp akarta. Kezdték volna udvarolni nekem fiúk, egészséges fiúk is, de én pontosan láttam, hogy semmi jó nem sülné ki ebből. Én nem tudok versenyt futni a széllel, és előbb-utóbb úgyis feszültség lett volna a különböző élettempónk miatt. Így nem mentem ebbe bele. Évek múlva egyikük felkeresett, és megköszönte, hogy így döntöttem, mert azóta már ő egy egészséges lánnyal él boldog házasságban.

## Szerelmespár a Marczin

Tömérdek barátom lett, mert sokan szívesen kiöntötték nekem a lelküket. Úgy hívtak, hogy titokláda. Mindenki elmondhatta nekem a búját-baját.

Akkor változott meg az eredeti elhatározásom, amikor először megláttam Udvari Tibit, a Kölyköt, ahogy én neveztem őt. Nagyon vonzó volt azzal a szőke fejével és nagy, kék szemével. Ő lett az én szőke hercegem. Egyébként nemcsak nekem, másoknak is tetszett. Ő is a Marczin lakott, könnyen tudtunk találkozni. Eljártam vele moziba, ide-oda, mint a többi haverommal. Addigra már sokkal önállóbb voltam, hiszen kaptam egy elektromos kerekesszéket.

Egy idő után ő is kezdett más szemmel nézni rám, mígnem az első csóknál tudatosult bennem: már nem olyan barátom, mint a többi. Nagyon egymásba habarodtunk, és négy év együttjárás után elhatároztuk, hogy összeházasodunk. Mivel neki izomgyengesége volt, ami örökölhető, és egyikünk sem lett volna alkalmas csekély fizikai ereje miatt a gyereknevelésre, úgy döntöttünk, hogy nem lesz gyerekünk. Emlékszem, egyszer behívatott minket az akkori igazgató, Lévai Péter, és megkérdezte, hogy ugye nem akarunk senkinek ártani azzal, hogy gyereket tervezünk. Mert a gyerek vagy később az unoka biztosan beteg lenne, disztrófiás. Mondtuk, hogy mi senkinek nem akarunk ártani, már átgondoltuk ezeket. Ezután egybekel-tünk itt Budapesten, és türelmetlenül vártuk, hogy mikor költözhetünk össze.

– *Mindjárt kaptatok közös szobát?*

– Nem, dehog. Ez nagyon rosszul érintett minket, és már azon gondolkodtunk, hogy elmegyünk. A kamaraerdei idősothont néztük ki magunknak, de a főnövér elmondta, hogy nem tudnák biztosítani, hogy mindennap kivegyenek minket az ágyból a nővérek, és minden-nap megfürdessenek. Ezért inkább maradtunk. Végül egy év várakozás után beköltözhettünk abba a szobába, ahol ma is lakom. Még így is csípte a dolog sok marczisnak a szemét.

– *Ez a szoba igazán gyönyörű! Nagyon jó ízléssel lett kialakítva, és még praktikus is.*

– Sokat dolgoztunk érte, mire végül ilyen lett. Fontos volt, hogy legyen benne egy emelő-szerkezet, amit a plafonon vezettünk végig. Ez megkönnyíti a nővérek dolgát, amikor velünk foglalkoznak.

A munka mellett, hétvégeként igyekeztünk Tibivel sok közös élményt gyűjteni. Eljártunk kirándulni, szórakozni, megismertük Budapest minden szegletét. Nyáron még hosszabb külföldi utazásokba is belevágtunk. Voltunk Németországban, Törökországban, Olaszország-ban, Horvátországban, nemegyszer az intézet adott ezekre az utakra buszt és kísérelőket.

## Egyesületi tagság, révész munka

– *De nem álltál meg itt a tanulással, Ildikó, ahogy én tudom.*

– Nem, mert evés közben jön meg az étvágy. Adódtak olyan lehetőségek, amelyeket kár lett volna volna kihagyni. Bízom benne, hogy az új képesítésekkel idővel jobb munkám lehet. A gimnázium után TB-ügyintéző tanfolyamot végeztem. Ez elég száraz volt, de alkalmam volt a dolgok jogi hátterébe belelátani. Még a végzés után is küldték a jogszabályokat.

A nagy változást aztán az jelentette, hogy megalakult a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesülete, röviden az ÖNÉ. Én nem voltam ott az alapítók között, de természetesen

figyelemmel kísértem a történéseket, és hamarosan a tagja lettem az egyesületnek. No, az ÖNÉ-seknek megszervezte Rimóczi igazgató úr a révézsképzést. A révész munka egyfajta rehabilitációs tanácsadást jelent a frissen sérült betegeknek. Elvégeztem ezt is, és utána kijártam a többiekkel az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézetbe. Több osztályon is dolgoztam, de legjobban a gyerekekkel szerettem foglalkozni. Felvettem akkori elnökünknek, Kóczyánné Szalai Terikének: próbálja meg elintézni, hogy mehezzünk a Bethesda Gyermekkórházba is. Sikerült neki, úgyhogy ott is megkezdtük a munkát. Munkát mondok, de ez nagyon sokáig csak önkéntes munkát jelentett. Imádtam odajárni, mert a gyerekek a szívem csücske. Tibi is mondta halála előtt, hogy csak egy dolog hiányzott neki az életében, az, hogy nem lehetett gyerekünk. Négy évvel ezelőtt ugyanis sajnos itt hagyott bennünket – gyógyíthatatlan tüdőrákja volt.

Annyit azért megadott nekünk a sors, hogy mégis babázhattunk. Mi lettünk a húgom kislányának, Borikának a keresztszülei. Amikor már nagyobb volt, akkor hosszabb-rövidebb időt itt is töltött velünk a Marczin. Volt olyan, hogy egész nyáron nálunk lakott. Engedéllyel beköltözött a szobánkba, és befizettük őt a napi háromszor étkezésre. Most is megvan az ószecsukható vendégágya.

Visszatérve a révész munkára: ez adott nekem igazán erőt és önbizalmat. Úgy gondolom, sok embernek tudtam segíteni, hogy egy-egy baleset, amputáció vagy más komoly veszteség után visszatérjen az életbe. Volt például egy harminc év fölötti fiatalember, aki rémes állapotba került a Lyme-kór miatt. A pszichológus küldött hozzá, hogy beszélgessek vele. Mikor megismertem, feküdt csak az ágyban, és az édesanyja etette. A negyedik találkozás után megkérdeztem tőle: Nem bírod el a kanalat? De, csak így könnyebb, felelte. És ezelőtt hogy éltél? Hát önállóan, mondta. Hirtelen lett kiszolgáltatott, és ebben a helyzetben lebecsülte magát. Hidd el nekem, biztattam, ha elkezzed, menni fog. Egy hónap múlva a fiatalember szólt nekem: Helló, Ildi! És mutatta, hogy már felül az ágyban. Le akarta tenni a lábát, de az anyja megfogta. Kértem, hagyja, hogy a fia maga üljön át a kerekesszékre. Aztán lassan elkezdett járni. Megfogózkodott a kocsimba, és úgy mentünk előre. Minden áldott kedden ott voltam nála három hónapon keresztül. Akkor még annyit lehetett bent lennie egy betegnek. Megtanult járni – pedig ez a fiú ezelőtt az öngyilkosságot tervezte!

Kóczyánné Terike, hála az égnek, nagyon előrelátó volt. Szerette volna megvalósítani egyik alapítónk, Jelli Magdi álmát, aki sajnos egy nyári éjjelen hirtelen meghalt. Végeztetett velünk például szociálisasszisztens-képzést is, hogy elfogadja a hatóság munkahelynek az ÖNÉ-t. 2006-ban meg is kaptuk az akkreditációs minősítésünket, engem pedig Terike kinevezett négy évre munkahelyi csoport-koordinátornak. Mikor már nem vállalta tovább az elnökséget, Tibit, a férjemet választotta meg az egyesület elnöknek.

## Kerek Élet Közhasznú Alapítvány

– ÖNÉ-elnökként Tibinek sokkal több dolga lett?

– Igen. Azt szerette volna például, ha azokhoz is elmegyünk informátori képzésre, akik a jogosítvány megszerzésére készültek. De egy alkalommal, mikor az egyik tagunk a saját balesetéről mesélt, az egyik résztvevő lány sírva kirohant a teremből, és nem hívtak minket oda többé.

Az ő idejében kezdtem el én is érzékenyítő órákra járni az iskolákba. Nagyon szeretem ezt, hiszen gyerekek közt lehetek. És hálás munka több szempontból is. Voltunk itt a második körületben, és néha szoktam találkozni olyan gyerekekkel, akik részt vettek az órákon. És már köszönnek is, persze nem mindegyik. De legalább nem úgy néznek rám, hogy: Úristen! Látszik rajtuk, hogy megismernek, és már mernek mosolyogni.

Tibi egyébként sosem az a típus volt, aki csak úgy elüldögélt. Mindig intézkedett, dolgozott, ha nem nekünk csinált valamit, akkor másnak segített. Egyszer megkérdeztem tőle: Miért segítesz neki, amikor tudod, hogy utál? Mert én én vagyok, ő meg ő, mondta. Én mindenkinek segítek, aki megkér rá. Én pedig akkor elszégyelltem magam.

Sokszor gondolok arra, hogy miért nem együtt csináltuk az alapítványomat? Már réges-rég kész lenne az otthonház. Mert létrehoztam a Kerek Élet Közhasznú Alapítványt. Addig nem halhatok meg, amíg az első kapavágást meg nem teszik a ház alapján.

– *Miért csináltál magadnak még plusz munkát?*

– Azért, mert azt látom, hogy a szülők sokszor nem megfelelően nevelik a mozgássérült gyerekeiket. Megtesznek helyettük mindent, ahelyett hogy megtanítanák őket a mindennapi teendőkre. Ezért úgy terveztem, hogy súlyosan sérült gyerekeket nyaraltatunk. És mert szeretnék egy lakóotthont tíz súlyosan sérült felnőtt ember számára. Hogy legyen egy hely, ahol biztonságban élhetnek és megfelelő tisztelettel bánnak velük. Pályázat híján ez még csak terv, de talán jövőre lesz olyan európai uniós pályázat, amelyen sikerrel indulhatunk. Addig is vettem egy használt mikrobuszt, amivel szállító szolgálatot üzemeltetünk. Ezt már egyedül csináltam, szerintem azért is vagyok még életben.

– *Kíváncsi vagyok, hogy ennyi tapasztalattal a hátad mögött mit jelent neked az önálló élet?*

– Nekem nincs önálló életem, csak önrendelkező életem van. Ahhoz, hogy létezzem, szükségem van mások segítségére. De ez nem jelenti azt, hogy intézet-függő lennék, ahogy ezt ránk, első emeletiekre a Marczin néhányan mondják. Én nem intézet-függő vagyok, hanem életfüggő.



*Egy régi ÖNÉ-s képzésen: Renner Erzsébet, Stéger Krisztina, Jelli Magdolna, (mögötte takarásban) Gyug Ferenc, Lisztes Ibolya, Udvari Tiborné, Kalmár Zsuzsa, Nász Erzsébet (jobbra egy ismeretlen férfi)*

Mészáros Gabriella

# SZŐKE LÁNY SZŐKE KUTYÁVAL

Ahol megjelenik, garantáltan csodálkozást vált ki. Egyrészt vonzó külseje miatt – többek őt tartják az igazi kerekesszékes szépségkirálynőnek. Jöllehet egyetlen versenyen sem indulhatott, mert súlyos látássérült is. Ennyit már nem vállalt be a rendező cég. Pedig Gabi egész jól elboldogul e kettős hátránnyal. Másrészt a hatalmas életkedv miatt, amivel ritkán találkozni manapság.



*Mészáros Gabriella (32 év) ismeretlen eredetű gerincvelő-sorvadásban szenved 6 éves korától.*

*Állapota fokozatosan romlott, de segítséggel még végig tudta járni az általános és a középiskolát. Később megoperálták, ám csak hét évvel tudták meghosszabbítani a járó korszakát. Kerekesszékes lett, majd hirtelen a látását is elvesztette. Mégis talált magának állást, jelenleg is kulturális területen dolgozik, ami teljesen megfelel főiskolai végzettségének.*

Megyek hozzá Kaposztásmegyerre, Budapestnek arra a lakótelepére, amelynek építésekor bekalkulálták, hogy élnek e hazában mozgássérült emberek is. Szép lakásra számítottam, de arra, hogy az asztalterítő színe is passzol a függönyéhez, arra azért nem. Három dolgon szoktak nagyon meglepődni az emberek, ha vak nővel találkozunk: Hogy tudja magát sminkelni, hogyan tud főzni, és hogy tud rendet tartani az otthonában? Gabi esetében ehhez feltétlenül hozzájön még egy szempont: Mitől ilyen vidám? Mert, hogy nem lehet könnyű élet a háta mögött, az biztos.

## **Mindent megtettek, hogy engem és a nővéremet boldognak lássanak**

*– Milyen családban születtél? Hogy telt a gyerekkorod?*

– Cegléden születtem 1983 márciusában. Második gyerekként érkeztem a családba, a nővérem két és fél évvel idősebb nálam. A szüleim nagy boldogságban fogadtak minket Abonyban, ahol ma is laknak. Édesanyám, aki varrónő, sokáig otthon maradt velünk. Ő a munkáját gyerekevelés mellett is tudta végezni. Édesapám pedig víz-, gáz- és központifűtés-szerelő.

Minden nagyszerű volt, mígnem hároméves korában kiderült a nővéremről, hogy problémák vannak a látásával. Megoperálták, de ezután is csak az egyik szemével látott igazán jól.

Ekkor még nem lehetett tudni, hogy a kisebbik lánnyal, azaz velem is lesznek később egészségügyi problémák.

Cseperedtem szépen, eleven voltam, folyton izegtem-mozogtam. Nagyon szerettem rajzolni, és anya az összes „művem” kirakta a varrógép köré, nagy becsben tartotta őket. Mindig biztatott, és érdeklődve meghallgatta tőlem azokat a meséket, amiket az óvó néni mesélt az oviban elalvás előtt. Egyébként pedig végigvarrta a gyerekkoromat, nekünk és a babáknak is készített ruhákat. Gyakorlatilag nincs olyan dolog, amit meg ne tettek volna a szüleim azért, hogy engem és a nővéremet boldognak lássanak.

– *Nyilván ezért érzed magad sokszor ma is boldognak.*

## A biciklivel van probléma vagy a gyerekkel?

– Utána kezdődtek a gondok. Ahogy iskolás lettem, kaptam egy nagyon menő kis bringát. Tudtam már bicajozni, mert megörököltem a nővérem bicaját, és azzal tekertem mindig a mamiékhoz. Egyszer csak éreztem, hogy nehéz a biciklimet hajtani. Egyből az merült fel, hogy biztosan rossz. Apukám hetente szétszedte és megolajozta, hiszen kell a kislányának. Leteszteltették a nővéremmel, és ő azt mondta, hogy semmi baja a biciklinek. Akkor sajnos csak a gyerekkel lehet valami baj. Az orvosok nem találták az okokat, csak észlelték, hogy nem működnek megfelelően az izmaim. Elkezdődött egy sajátos járásmód és egy sajátos lábtartás. Nagyon extrém ikszlábnak tudnám leírni. Mint egy Little-kóros, úgy mentem, pedig nem vagyok az. Évek alatt jutottunk el ideig.

– *Hogyan élték meg a szüleid azt a helyzetet, hogy mozgássérült lettél?*

– Anyukám automatikusan úgy reagált, hogy jaj, mindent megteszek, csak nehogy baja essék a gyereknek. Ha anya lennék, hasonló helyzetben valószínűleg én is így viselkednék. Apának viszont az volt a nézete, hogy inkább érje kisebb baj a gyereket, csak tudja megoldani a helyzetet egyedül. Apa általában azzal tudta meggyőzni az anyukámat, hogy képzelje el magában: tíz-tizenöt év múlva, amikor majd huszoneves leszek, mit fogok megköszönni. Azt, hogy egyedül is meg tudom oldani a problémáim, és képes leszek önállóan élni? Vagy azt, hogy mások csinálják meg helyettem a dolgokat, de akkor egy kiszolgáltatott, tesze-tosza ember lesz belőlem.

Lassan-lassan sajnos az egyensúlyom is romlott. Felső tagozatos koromra egy jó barátnőm, Gabi segített nekem úgy, hogy fogta a kezemet. És mi, Gabik mindig együtt mentünk, mindenhova. Nem tudom, hogy fejeztem volna be nélküle az általános iskolát. Annyira egyértelmű volt, hogy mi együtt megyünk, mint ahogy felveszed reggel a cipődet. Édesanyám elvitt az iskolába, és ott egész nap Gabival nyomultunk.

A kamaszkorom aztán részben azzal telt, hogy orvostól orvosig és természetgyógyásztól természetgyógyászig jártunk. Sok fájdalmas vizsgálaton estem át, beleértve a gerinccsapolást is. A likvorból különben semmi komoly nem derült ki. Legpontosabban az MRI mutatja meg a problémát, miszerint a gerincem háti szakaszán vékonyabb a gerincvelő, mint kellene.

## Praktikus tudományok – idegen nyelvi gépelés, autóvezetés

– *Milyen szempont szerint választottátok a következő iskolát?*

– Az döntötte el a kérdést, hogy a városunkban legyen, mivel máshova nem tudtak volna áthordani a szüleim. Ez a Kinizsi Pál Gimnázium és Szakközépiskola volt Abonyban, ahová négy plusz egy évet jártam, mert gyorsíró és idegen nyelvi gépíró szakon végeztem. Első évben még elektromos írógépen kezdtük, utána viszont már számítógépen írtunk. Német volt az idegen nyelv, emellett egy évet tanultunk angolul is. Érettségi után, az ötödik évben végeztem el a technikumot.

– *Hatalmas szerencse, hogy megtanultál vakon gépelni!*

– Kétségtelen. Harmadikos koromban sajnos ki kellett hagynom egy félévet, ekkor átmenetileg magántanuló lettem. Volt egy korrekciós műtetem, amelynek során a belső combokon az izomszalagokat és az Achilles-inakat megnyújtották mindkét lábamon. És mivel ez még így nem lett volna elég eredményes, egy hónapra terpeszgipszet kaptam.

– *Abonyban volt a műtét és a rehabilitáció?*

– Nem, hanem Budapesten, az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézetben. Mikor a szüleim innen betegszállítóval hazaszállítottak, jött a fejtörés: hogy vigyenek be a házba. Kívülről nézve elég humorosnak tűnhetett a megoldás, de átélni nem volt leányálom. Oldalra fordítottak, mint egy szekrényt – csak így fértem be a dupla szárnyú ajtón. Anyáék átadták erre a hónapra a franciaágyukat.

Nem is tudom, mi volt rosszabb: az ágyban való fürdetés a friss műtött sebbel, vagy hogy nem tudtam rendesen aludni. Mikor levették a gipszet, akkora vérhólyagjaim lettek, mint a 200 forintos. Ez főként a görcsöktől volt, mert olykor akaratlanul is felugrált a térdem. De végül is két mankóval járóképessé tettek. És ez megadta az önállóságot hét évre. A tanév végét különbözeti vizsgákkal zártam.

– *Mikor gondoltál arra, hogy továbbtanulsz?*

– Már csak érettségi táján. Addig nem vettem komolyan ezt az egészet. Akkor viszont már nagyon szerettem volna a jó tanulókhöz tartozni. De még középiskolás voltam, amikor az ötödik év előtt elkezdtem az autóvezetés-tanfolyamot.

## Amikor minden többre kerül

– *Pozitív fordulat. És milyen autód lett?*

– Először egy öregecske Peugeot. Azon tanultam vezetni. Ez sem volt egyszerű történet. Akkor még a mozgássérültnek kutya kötelessége volt saját, átalakított oktatói autóval rendelkeznie. Vagyis nekünk kellett átalakítani a járgányt úgy, hogy először is kézi vezérlésű legyen, másodsor pedig hogy legyenek pedálok az anyósülésnél is, meg a tetején oktatói tábla.

– *Költséges mulatság mozgássérültnek lenni!*

– Tagadhatatlanul. De mire befejeztem a sulit, addigra meglett a rutinom. Ettől kezdve én vittem anyukámat dolgozni a gimnáziumba. Nagyon menők voltunk! Hamarosan lecseréltük egy vadonatúj, automata váltós autóra, amit könnyebben tudtam vezetni. Így lett egy kis Opel Corsám.



– *Ám volt még egy nagy változás: főiskolai hallgató lettél. Ki akarta ezt jobban: te, vagy a szüleid?*

– A főiskolát apuék már nem erőltették. Én mondtam, hogy tanulni szeretnék. Ők persze támogattak. Mindenképpen nappalira szerettem volna járni, de mikor elmentünk a nyílt napra, láttam, hogy a jászberényi főiskola nincs felkészülve egy mozgássérült hallgató fogadására.

Levelezős lettem hát a Szent István Egyetem Jászberényi Főiskolai Karán. Mellette pedig dolgoztam az abonyi könyvtárban. Nagyon jó érzés volt, hogy én fizetem a tandíjamat és az autóm részleteit is. A könyvtárból egy idő után el kellett jönnöm pénzügyi okokból, de még ajándéktasakok hajtogatását is elvállaltam, csak hogy legyen bevétel. Aztán egy zenei egyesülethez kerültem, ahol már a végzettségemnek megfelelő pozíciót töltöttem be.

– *Mikor kopogtatott be hozzád a szerelem?*

– Ó, én már általános iskolás koromban nagyon szerelmes tudtam lenni. Volt olyan fiú, akit zavart az állapotom, másokat pedig nem. Aztán a középsuli közepe felé elkezdődött az én szórakozós korszakom, annak rendje és módja szerint. Az osztálytársaimmal megtaláltuk azt a helyet, ami utána meghatározója lett minden hétvégénknek és a következő néhány évünknek. Ez a Taverna, ami egy pubszerű beszélgetős hely, közel a gimnáziumhoz. Itt zajlott az ismerkedéseim java. Mivel én két könyökmanóval tudtam csak járni, általánosságban elmondható, hogy semmi baj nem volt, amíg ki nem derült, hogy nem lábtörés miatt vannak nálam a manók. Egészen addig minden rendben ment. Helyet kértem az asztalunknál a srácok, elkezdtünk beszélgetni, ám egy idő után, ha mondjuk ki kellett mennem a mosdóba, és meglátták, hogyan tudok járni, sürgős dolguk akadt. Vagy közölték, hogy ők igazából csak haverkodni akarnak. Így viszont lett sok haverom. De volt olyan is, akivel együtt jártunk, mert nem érdekeltél a manók.

## Meglátni és megszeretni

Huszonkét éves koromban találkoztam össze a későbbi vőlegényemmel. Ez a meglátni és megszeretni típusú szerelem volt. Három évig éltünk együtt, ebből két és fél évig a gyűrűs menyasszonya voltam. Még tanyára is kiköltöztem miatta, mert a családjuk hagyományosan juhászatból élt. Ott tanultam meg főzni, háztartást vezetni, egy másik emberről gondoskodni. Vele voltam életemben a legboldogabb és a legboldogtalanabb ember is. Aztán egyszer csak jött egy triplacsavar az életembe: két hét alatt elvesztettem a látásomat. Rettenetes volt, nem tudtam tájékozódni a térben, lépten-nyomon beütöttem magam.

Hirtelen alkalmatlanná váltam arra, amit addig szenvedéllyel műveltem, és a vőlegényemmel is szakítottunk. Hatalmas trauma volt ez nekem.

Egy-másfél évbe telt, mire feldolgoztam ezeket. Nem volt könnyű, de mellettem állt a családom. Apukám és anyukám kitalálták, hogy sokat lendítenék azzal, ha megfőznék, mire ők hazaérnek a munkából. Ezzel tehermentesíteni tudnám kicsit anyát. Igazából nem volt erre szükség, de így tudták elérni, hogy az egész napos síráson és önsajnálaton kívül valami mással is foglalkozzam. Bár azelőtt már megszerettem a főzés művészetét, elég nehéz volt ezt átalakítani a megváltozott élethelyzetemre. Sokszor túlfűszereztem a kaját, máskor nem olyan állagú lett a főzelék, mint kellett volna, és nemegyszer elvágtam vagy megsütöttem a kezem.

Az éledésemben nagy mérföldkő volt az is, hogy a nővérem, Anita rám merete bízni az akkor még csak két és fél éves kisfiát. Tökmagot, azaz Zolikát. Ő oviba járt, a testvérem és a sógorom pedig korán mentek dolgozni. Az én küldetésem az volt, hogy háromnegyed nyolcra menetkész legyen az én kis drágám. Ez az időszak rendkívül fontos volt mindkettőnk életében, és olyan kötelék jött létre Tökmag és köztem, hogy akkor sem szeretném jobban, ha a saját kisfiam lenne. Neki pedig én vagyok A GABI. Szeret, büszke rám, hol felnőtt hozzám, hol gyerek lehetek vele.

## Táncosnő lett és rádiós

– *Hogy kerültél kapcsolatba a Gördülő Táncsoporttal?*

– Tizennyolc éves voltam, amikor Jászberénybe mentünk egy, a helyi mozgi-csoport által szervezett nagy bulira, és ott fellépett a táncsoport. Csupa kerekesszékes emberből állt, és fantasztikus hatással volt rám. Én eleve gondban voltam a saját helyzetemmel, mert hosszú távon kerekesszék kellett, de ez olyan ciki volt. Egyedül a sok járó között – hát nem, nem élveztem. Rajtuk meg láttam, hogy teljes mértékben felvállalják kerekesszékes mivoltukat, és így is elégedettek az életükkel. És tetszett persze az is, ahogy táncolnak. Végigtapsoltam az előadást, Sára Rita meg lekiabált nekem, hogy gyere. Nagy megilletődötten bementem az öltözőbe, és megbeszéltük, hogy elkezdem velük a közös munkát. Egy ideig apukám vitt fel Budapestre próbálni, mikor meglett a jogosítványom és a rutinom, már magam vezetem fel Pestre.

A poén az, hogy háromévesen kijelentettem: fodrász leszek vagy táncosnő. Amikor mozgássérült lettem, a fodrászatot kilőttem, és azt hittem, a táncosnóséggel is ez lesz. Nekem a tánc mint olyan azelőtt elképzelhetetlen volt kerekesszékesként. Aztán mégis táncosnő lettem – hendikep ide vagy oda.

– *Később magad is alapítója lettél egy táncsoportnak, a ParaDance Company-nak.*

– Igen, többen új stílusban gondolkoztunk, és létrehoztunk 2012-ben egy új táncsoportot. Rengeteg helyen felléptünk azóta, és nem csak Magyarországon. 2014-ben egy igazi, szakmai zsűri is elismerte a munkánkat: megnyertük a tánc kategóriát a ParaSzupersztár nevű tehetségkutatóban.

– *Gabi, te egy időben nemcsak a zene hullámain ringatóztál, hanem az éter hullámain is.*

– Igen, 2011-ben jelentkeztem a Kézenfogva Alapítvány és a Tilos Rádió közös pályázatára. Fogyatékos fiatalokat kerestek



műsorvezetésre. Végül engem is beválasztottak a legjobb négybe, és elindítottuk a „reHAB a tortán” című műsort. Az én beköszönésem ez volt: Gabi, az extravagáns kerekesszékes. Élő, telefonálós műsor volt sok zenével kéthetente egyszer, hétfő délután. Mindenkit érintő témákat választottunk, fókuszban a fogyatékosággal élő emberekkel.

Nagyon sajnáltam egyébként, amikor egy év elteltével fel kellett adnom a műsorvezetést időhiány miatt. Menet közben ugyanis elvégeztem a MEOSZ-ban a sorstársi segítő tanfolyamot, és egyre több önkéntes munkát vállaltam a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesületében, azaz az ÖNÉ-ben. Azóta is sokszor járok velük érzékenyítő órákra, de a révészkedésbe is belekóstoltam már.

## Újratanulta a világot

– *Mennyire passzoltak a munkáid a személyiségedhez?*

– Az első, művelődési ház és könyvtárban betöltött munkakörök abszolút imádoztak voltak. Voltam irodán adminisztrátor, máskor a kölcsönzőpultnál helyettesítettem, de előfordult az is, hogy az internetezőket kellett regisztrálnom, és beszédem az óradíjakat. Ezenkívül a művelődési házban iktattam, megtanultam újságot tördelni, meghívókat szerkeszteni, és kezelni a teremnaplót. Később, már a zenei egyesületnél beletanultam a pályázatírásba, és kapcsolattartóként kiélhettem a kommunikációs igényeimet, sokat foglalkoztam emberekkel, és közösségben voltam, amely egyenértékű tagjának tekintett.

– *Milyen célt tűztél ki magad elé: felkerülni a fővárosba, és munkát vállalni?*

– Ez csak később jött, mikor látássérült lettem.

– *Mindent meg tudtál egyedül tanulni, ami a látássérült életmódhoz szükséges?*

– Nem dehogy. Az „új életem” a Vakok Állami Intézetében működő Vakok Elemi Rehabilitációs Csoportjában, a VERCS-ben kezdődött. Itt a felnőtt korban látássérültté vált embereknek segítenek beilleszkedni új helyzetükbe. Az alatt a fél év alatt, amíg ott laktam, megtanítottak arra, hogy az élet megy tovább, és itt szereztem minden olyan „tudományomat”, amelyből ma is élek. Megtanultam elvégezni a háztartási munkákat, beleértve a konyhai teendőket, kezelni a beszélő mobilkészüléket és a képernyőolvasó szoftvert a számítógépen. Megtanultam ezenfelül tájékozódni, közlekedni, használni azt a piciny látást, ami megmaradt. Még a sminkelést és a foltvarrást is kipróbáltam. Itt, a VERCS kollégiumában jöttek a nagy elhatározások. Magába szippantott újra az élet, és csak vitt magával, lendületet, bátorságot és új gondolatokat sugallva.

Munkát akartam, és nem hazamenni a kisvárosba, ahonnan eljöttem. Ehhez lakás kellett, akadálymentes albérlet, egy megfelelő lakótárral, akivel megoszthatjuk a költségeket. Egyik kollégiumi társam, János szintén ilyen terveket szőtt, így összeszövetkezünk. Gyorsan lett akadálymentes albérletünk egy kedves barátom segítségével. Egyértelmű volt, hogy Káposztásmegyerrre fogunk költözni.

– *A Gördülő révén kerültél a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetségébe, MEOSZ-ba?*

– Nem. Mondjuk biztosan segített, hogy a tánc révén megismerték az arcomat. Három hónap álláskereső után adtam be Hegedüs Lajos elnök úrnak az önéletrajzomat. És mikor megürült a kulturális szervezői állás, behívtak, meghallgattak, és felvettek. Ez volt a 2010-es év sikertörténete.

## Hozzájutni a lelki táplálékhoz

Itt küldetésemnek tekintetem, hogy minimális költséggel járó vagy ingyenes programokat keressek mozgássérült társaimnak, annak érdekében, hogy a kultúrához való joguk és hozzáférésük a lehető legkisebb mértékben sérüljön. Ez a társadalmi réteg szociálisan már így is eléggé hátrányos helyzetbe taszított, az embernek viszont szüksége van pozitív élményekre. Ennek egyik platformja az én olvasatomban a szórakozási lehetőség, hiszen az egyénnek valahol hozzá kell jutnia ahhoz a lelki táplálékhoz, amiből a mindennapok szűrkeségét átvészélheti.

– *Vannak még továbbtanulási terveid?*

– Vannak bizony. Nagyon szeretnék az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karára járni. A logopédia izgatja a fantáziámat, mert fontos célja az életemnek, hogy gyerekekkel foglalkozhassak. Azt hiszem, hogy nemcsak szeretek, hanem tudok is bálni velük. Először pszichológiát szerettem volna tanulni, de arról a VERCS-es pszichológus lebeszélt. Mert egy pszichológusnak olvasnia kell a testtartásból, a mimikából, a grimaszokból, a Rorschachtesztből. Főként kisgyerekeknél, és mindezeket én nem tudnám megoldani.

Viszont szeptembertől az Óbudai Egyetemre járok ECDL tanfolyamra, amit kifejezetten látássérülteknek tartanak.

És van még egy nagy álmom, mégpedig az, hogy egyszer révész leszek! Felnézek az ÖNÉ révéseire. Példaértékűnek és szükségesnek tartom a munkájukat, ami hiánypótló a rehabilitációs szférában. Annyi baleset történik, mert amíg az emberek egészségesek, úgy gondolják, hogy ez alanyi jogon jár nekik, és nem vigyáznak rá eléggé. Száguldoznak vagy figyelmen kívül, és már meg is van a baj. Innen pedig nincs visszaút. És akkor jönnek a révések a lelkét helyretenni, és segíteni neki ugyanazokat a stációkat végigharcolni, amelyeken valaha ők maguk is úrrá lettek.

– *Kik segítettek neked Budapesten a legtöbbet?*

– A lakótelepi szüleim, Ungvári Györgyi és Misi, vagy ahogy én hívom őket: Györgyusz és Mihályka. A szüleim is mindig azt mondják, hogy nyugodtak, mert tudják, rájuk mindig számíthatok.

Öt éve pedig Szemi, a kutyám. Ő lett az én szemem, innen a neve. Az utcán találtam rá, és nem lett meg a gazdája. A közös életünk amúgy nem volt éppen fáklýásmenet. Bár ő golden retriever, nagyon karakteres és konok kutya volt, nem ijedt meg semmitől. Időnként, ha gondolt egyet, elszökött mellőlem a munkahelyemen, és rohant árkon-bokron át. Már-már lemondtam arról, hogy segítőkutyát lehessen belőle faragni, de végül sikerült. Elkerültünk a Magyar Vakok és Gyengénlátók Országos Szövetsége vakvezetőkutya-kiképző iskolájába, később pedig hozzám járt ki egy hozzáértő kutyakiképző. Mára Szemi letette az összes vizsgát, és hivatalosan is személyi segítő lett. Sokat köszönhetünk a Mányik Richárd vezette NEO Magyar Segítőkutya Egyesületnek is, amely a vizsgákat lebonyolította és egyébként is törődik velünk. Multkoriban például annyi kutyaeledelt nyertek nekünk egy pályázaton, amennyivel egy évig el tudom látni Szemit.

Aztán itt vannak a haverok, az utca embere, a boltok dolgozói. Nagyon szeretek Káposztáson élni, és engem is szeretnek itt. Ismernek. Én vagyok a szőke lány a szőke kutyával.



*A „Marczi” földszinti folyosóján*



*A „Marczi” ebédlője előtt*

Fotó: Bartos Péter

**AHOL AZ UTAK  
ÖSSZEFUTNAK**

# A JOGRÓL ÉS A VALÓSÁGRÓL

*A jog nem garantálja automatikusan a jogszabályok érvényesülését*

„A törvény, amely kimondja, hogy a fogyatékossgal élő embernek joga van az akadálymentes és biztonságos környezethez, még nem jelenti az akadályok tényleges megszűnését, az Alkotmány és a diszkrimináció tilalmát kimondó törvények pedig nem járnak az előítéletek, a gondolatokat béklyóba verő, káros sztereotípiák felszámolásával. Ahhoz, hogy a fogyatékossgal élő ember valóban egyenlő esélyekkel élhesse az életét, a legszélesebb értelemben vett módon, morálisan és fizikailag is akadálymentes világnak kell őt körülvennie. Fontos, hogy a speciális igényeinek megfelelő, okos segítséget empatikus és toleráns módon, emberi méltósága tiszteletben tartásával kapja meg a többségi társadalom tagjaitól. Ez a szolidaritás az alapja annak, hogy minden ép ember azzal a tudással és biztonsággal élhesse az életét, hogy ha neki lenne szüksége társadalmi segítségre, ő is megkapná.”

*Kálmán Zsófia*

(Kálmán Zsófia–Könczei György: A Taigetosztól az esélyegyenlőségig,  
Budapest, 2002 Osiris)

# 20 ÉVES A MOZGÁSSÉRÜLT EMBEREK ÖNÁLLÓ ÉLET EGYESÜLETE

Szeretettel köszöntöm az egyesület nevében a Kedves Olvasót ezen a szép évfordulón!

Hiszen azóta, hogy 1995. június 15-én megalapította a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesületét tizenkét ember, eltelt húsz esztendő. Ez nem kis idő egy ember életében sem, de egy szervezet esetében talán még többnek tűnik. Egy civil szervezetnek ugyanis sok-sok akadályt kell leküzdenie ahhoz, hogy fennmaradjon, és hatékonyan tudjon működni. Büszkeséggel tölt el, hogy felülkerekedtünk a nehézségeken, és elértük ezt a kort.

Egy képzés megtartása, egy változási javaslat keresztülvitele, egy emléktábla elhelyezése, egy lap, egy könyv megjelentetése mind-mind rengeteg energiába kerül. Megvalósulásáért általában kemény harcot kell vívni. Azt látni az ÖNÉ eddigi történetéből, hogy győztesen kerültünk ki e csatákból, és számos szép eredményeket értünk el.

Ünnepi a könyvünk megjelenése, és nem csupán az évszám, hanem az egyesület eddigi, sokrétű tevékenysége miatt is. Behoztunk olyan újdonságokat, amelyek azóta országosan elterjedtek: a révész szolgálatot, a sorstársi tanácsadást és az érzékenyítő órákat az oktatási intézményekben. Emellett mi is harcot kezdtünk az akadálymentesítésért. Mennyivel szegényebbek lennének a sérült emberek és hozzátartozóik, az iskolás gyerekek és pedagógusaik, ha ezek nem valósultak volna meg!

Bár az ÖNÉ kilenc éve munkahely lett, mégis meg tudott maradni olyan közösségnek, amelyet kiváló emberek adakozó szeretete tart össze.

Nagy tisztelettel emlékezem az alapítókra, akiknek hálával tartozunk. Név szerint: Béni Csaba, Czibóka István, Dani Gyöngyi, Dóra Krisztina, Erdélyi Klára, Gyug Ferenc, Harmath János, Hevesi Mónika, Jelli Magdolna, Kató László, Renner Erzsébet, Szitár Zsolt. Ők voltak a fundamentum, akikre elismeréssel gondolunk, és mindent megteszünk azért, hogy örökségüket tovább gyarapítsuk.

Köszönettel tartozom még önkénteseinknek, akik hosszú éveken át kitartottak mellettünk – borús és viharos időkben egyaránt – és természetesen munkatársaimnak is. Külön öröm, hogy tevékenységünket az eltelt 20 év alatt számos oklevéllel és kitüntetéssel is elismerték.

Hálásak vagyunk továbbá mindenkinek, akivel kapcsolatba kerülve kiteljesedhettünk. Így a MEOSZ-nak és egyéb civil szervezeteknek, a Marczibányi téri intézet összes vezetőjének, az OORI-nak és más rehabilitációs intézményeknek, a II. kerületi önkormányzatnak és sok-sok iskolának. Szeretnénk, ha kapcsoltunk csak erősödne a jövőben.

Továbbra is hiszek a közösségi és társadalmi szemléletváltásban, amely az emberi értéket becsüli legtöbbször. Hiszem, hogy a humánumba történő beruházás a leghatékonyabb és leghálásabb magatartás, emellett emberi, felebaráti kötelesség is.

Végezetül szeretnék köszönetet mondani mindenkinek, aki támogatott minket, és remélem, hogy a jövőben is sok sikeres, közös munkánk lesz még.

*Ungvári Györgyi*  
Elnök



# A NAGY VÁLTOZÁSOK KORA

Beszélgetés Rimóczi Rudolfal, a MÁI egykori igazgatójával

*Rimóczi Rudolf abban az időben került a Mozgássérültek Szociális Intézetébe, amikor fogyatékos területen épp, hogy elkezdődött az erjedés. Hamar átlátta, mi mindenen kellene változtatni, és volt is bátorsága ezeket véghezvinni. Írt szociológiai-módszertani tanulmányokat, kidolgozott törvényjavaslatot, emberarcúvá tette a Marczibányi téri intézetet. Iskolát és lakóotthont teremtett munkatársaival. A Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesületének*



*megalakulásában pedig katalizátor szerepe volt. Milyen lelkület, milyen tudás, mennyi tapasztalat kellett mindehhez? És hogyan zajlottak a változások? Erről szól ez a beszélgetés.*

– Kedves Rudolf, hogyan és milyen módon került Ön a Marczibányi téri intézetbe?

– 1985-ben kerültem a Marczira, mégpedig oly módon, hogy kikértek a Fóti Gyermekvárosból.

– Milyen pozícióban volt akkor a Fóti Gyermekvárosban?

– Nevelői, mérnök-tanár, szakkörvezetői, módszertani csoportvezetői beosztásokban voltam. Ez a módszertani a dolog különben egy mondvacsinált marhaság volt, mert olyan pártos irányítás alatt állt az egész, hogy hűha. Én amúgy pártonkívüli voltam. Összesen ketten voltunk ott ilyenek. De e nélkül is elismerték a munkámat.

– Hány éves korú gyerekek voltak ott?

– Óvodás kortól a nagykorúságig, de néhányan huszonévesen is maradhattak. Amíg szakmát szereztek vagy leérettségiztek. Majd mikor kikerültek, megkapták az életkezdési támogatást a megyei gyermekvédelmi hivataltól. És érdekes módon igazi társadalmi összefogás vette őket körül. A kerületekben, a lakásügyi osztályokon, a rendőrségen, az üzemekben, mindenütt. Segítettek neki az elhelyezkedésben és az otthonteremtésben is. Elmentek hozzájuk kalákában, fát hordani, vágni, fűrészelni, téglát hordani, amit kellett. Nem egy tanítványomról tudom, hogy így segítették az életbe indulását.

– És Önnek milyen volt az indulása?

– 1935-ben születtem Újpesten, nem éppen fényűző körülmények között. Három leánytestvérem volt. Az érettségim táján zajlott nagyban a téeszésítés, és kivezényeltek minket falura tanítani. Nekem Szabolcs-Szatmárba kellett mennem, ami hatalmas élménnyel járt. Kijött a

fogadásomra fényesre suvickolt csizmában, kalapban egy ember, és tanító úrnak szólított. Aztán bevitt a vasútállomásra szekérral Őrbe, a kis faluba.

– *Mit tanított ott?*

– Elsősorban testnevelést, mert testnevelés szakon végeztem a gimnáziumban, ami akkor a Budapesti Tanítóképző Főiskolához tartozott. 1954-ben érettségiztem, de el kellett mennem egy gyakorló évre tanítani, utána tehettem csak le a képesítő vizsgát. Erre 1955-ben került sor, és most, 2015-ben gyémántdiplomát vehettem át pedagógus napon. Hogy telik az idő! 1955 végén aztán elvittek katonának.

## **Imádtam a repülést, felvették az orvosira, mégis a kertészetin diplomáztam**

Ezután repülő diplomát szereztem, köszönhetően a hidegháborús időszaknak. Akkoriban minden fiú odavolt a motorkerékpárért, a motorcsónakért, az ijátszatért, a repülőért, és jó érzéssel összegyűjtötték őket. Így már 14 évesen elkezdtem a repüléssel foglalkozni – először csak elméleti szinten. Ez 1949-ben volt, és egy év múlva már beleültem a vitorlázó repülőgépre. Aztán haladtam egyre feljebb és feljebb a szakmai ranglétrán. A '60-as években már az ország összes repülőnapján szerepeltem a légi bemutatókon. Kötelékrepülést végeztünk vitorlázó gépekkel.

– *És mikor járt egyetemre?*

– Katonáság után. Felvételiztem az orvosi egyetemre, oda felvettek, felvételiztem a Képzőművészeti Főiskolára is, oda viszont nem. Pedig ifjú korom óta készítek grafikákat és szobrokat. Ekkor úgy döntöttem, hogy megnősülök.

– *Egy reneszánsz ember, ahogy mondják. Miért nem ment el az orvosi egyetemre?*

– Mert a rajzolás, szobrászkodás jobban érdekelt.

– *Na de akkor miért jelentkezett?*

– Mert kifúrta az oldalam a kíváncsiság, hogy elérem-e azt a szintet. És mert habzoltam az élvezeteket. Fenn az égen hatalmas szabadsága van ám az embernek! Átérezni, hogy szabad, mint a madár, és megnő az étvágya. De mégsem mentem el, mert közben egy képzőművészeti körben dolgoztam a vasútnál, szobrokat csináltunk.

Inkább megnősültem, gyermekünk született, és pályáztam a Fóti Gyermekvárosba pedagógus állásra. Felvettek. A gyermekváros mellett pedig volt egy 160 holdas gazdaság gyümölcsfákkal, szántóterülettel, kertészeti egységgel, takarmánytermesztéssel. Fenn kellett tartani, tehát kertészképzéssel is foglalkoztunk, amibe én is belekóstoltam. Ekkor jelentkeztem a Kertészeti Egyetemre, amit estin végeztem el. Közben megszületett a második gyerekem is.

1972-ben a tanítványaim a kertész tanulók országos szakma kiváló tanulója versenyén első, második és a tizenegyedik helyezést érték el. Emiatt kitüntettek, díjaztak. Nagyon szerettek, én meg ringatóztam ebben.

– *Ezután helyezték át. Tudja, hogy miért?*

– Családi kapcsolatba kerültünk egy pedagógussal, aki a Marczibányi téri intézetben dolgozott. Bekő Lajosnénak hívták, Csöpinek, ő lett később az igazgató a Marczin. Akkor még az volt az intézmény a neve, hogy Mozgássérültek Szociális Intézete. Tudta, mennyire becsülnék engem a gyermekvárosban, és elmondta, hogy kellene egy ember, aki összefogja a gyógytornászokat, pedagógusokat. És akkor a minisztérium kikért.

– *Miért gondolta, hogy ebben a közegben is megfelel majd?*

– Addig is hátrányos helyzetű fiatalok ügyeit pátyolgattam. És mondhatom, nagyon megértettük egymást. Voltam nekik anyjuk helyett apjuk, „büntársuk”, sporttársuk, védőügyvédjük, párfogójuk, kezeseük az OTP-nél. Mennyit aláírtam, amikor egyik-másik kikerült, és házat akart építeni! Huszonhárom év szakmai tapasztalatom volt Fóton.

## A valóság faggatása

A Marczibányi téren aztán szembesültem azzal a helyzettel, hogy itt duplán hátrányos helyzetű gyerekek is vannak. Állami gondozottak és még mozgássérültek is. Velük külön nem törődött semmiféle jogszabály. Igaz, amúgy is hatályban volt más nem emberhez méltó törvény is akkoriban. De nekem ezek mentén a törvények mentén kellett végezniem a pedagógiai munkámat.

Volt egy pályázati kiírás, amire készítettem egy dolgozatot. Ez elkerült Pécsre, az országos konferenciára, és díjazott lett. A valóság faggatása, ez volt a címe, mert hát ezt csináltam. Tényleg faggattam a valóságot, utánanéztem a jogszabályoknak, és feltártam összefüggéseket. Aztán feltettem a kérdést: mi van akkor, ha valaki nemcsak úgy simán állami gondozott, hanem mozgássérült is? A súlyos mozgássérült ritkán indul el önálló életre, mert segítség nélkül nem tud. Szakmai végzettsége lehet, de itt csak egy csantra foglalkoztatóba kerül, ahol pici pénzt keres. Abból pedig menten gondozási díjat kellett neki fizetni.

Am ha képes önálló életvitelre, vagy képessé tudjuk erre tenni? Javasoltam, hogy ő is kapja meg az életbe indulási segílyt, a fizetési kötelezettségét pedig töröljük el. Ebből engednem kellett annyit, hogy csak a felét fizesse ki, a másik felét viszont akkumulálják. 10-12 éves brusztolás után lett belőle jogszabály, ami úgy szól, hogy ha az intézetben lakó állami gondozott mozgássérült képes az önálló életre, és elmegy, akkor az összegyűjtött pénzét odaadják neki. Hiszen ő kétszeresen hátrányos helyzetű: se kutyája, se macskája, ráadásul mozgássérült is.

– *Ott csak állami gondozott mozgássérültek voltak?*

– Nem, dehogy. Voltak nagyon jó anyagi helyzetben lévő szülők gyerekei is olyan elektromos kocsikkal, amelyeket azelőtt még nem is láttunk.

– *Tudta ott használni a kertészeti képzettségét?*

– Volt némi beleszólásom, és voltak terveim is – már igazgató koromban. A kertnek a nagy, használhatatlan hátsó részéből terveztem egy utat, hogy letről, lassan kanyarogva, ami egy kerekesszékesnek is megfelel, fel lehessen jutni a C épülethez. Szerettem volna teljesen használhatóvá tenni, és a képzési palettát is bővíteni. Kigondoltam egy kertészeti placcot, teraszosat üvegházzal és szabadtéri kertészettel. Lehetett volna ott palántát nevelni, virágkertészetet kialakítani, és meg lehetett volna tanítani a virágkötést. Mindezt az Addetur Alapítvány közreműködésével tettem, megörököltem ugyanis ezt a szervezetet.

– *Ha jól sejtem, a kertészeti tervekből nem lett semmi.*

– Nem sajnos. Viszont a fenntartásban javult a helyzet, mikor építettem egy parkolót. Megkértem az Aszfaltútépítő Vállalat vezérigazgatóját, hogy túrják szét hátul a kertet, és csináljanak oda egy parkolót. Ők teljesen ingyen meg is tették, és ezt a területet bérbe adtam a környék lakóinak. Később pedig befogadtam egy kertészt, aki kapott egy sarkot a telkünkön, szemben



*A „Marczi” többféle arca*

Fotó: Darvalics Gábor



a művelődési házzal, ahol azt csinált, amit akart. Konkrétan egy kis üzletet. Cserébe viszont gondozta a kertet és még a lakók szobanövényeit is.

– *Írt aztán más dolgot is?*

– Igen, és ezek hatására szakmai körökben kezdtek rám odafigyelni. 1990-98 között több tanulmányom megjelent. Foglalkoztam az intézetünkben lévő élet bemutatásával, a nálunk folyó szakképzés-átképzés költségigényeivel, az Addetur Alapítvánnyal, a különböző rehabilitációs formákkal, végül pedig a mozgássérültek rehabilitációjának, személyi-segítőszolgálatának szakmai szempontjaival. Itt írtam elsőként az országban a révész szolgálatról és bemutattam a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesületét.

## Önálló élet mozgalom, és ami ebből következett

– *Apropó! Önálló élet. Gondolom, hallott ennek a külföldi háttéréről.*

– Igen, Zalabai Gábortól hallottam erről az angolul Independent Livingnek nevezett mozgalomról. Gábor már a nyolcvanas évek végén járt Strasbourgban ilyen témájú nemzetközi konferencián. Nagyon tiszteltem és szerettem őt. Ezek a hírek amúgy plusz indokot szolgáltatottak nekem arra, hogy új dolgokat vezessek be.

Erre annál is inkább lehetőségem lett, mert igazgatói megbízást kaptam 1992-ben, miután a Marczibányi téri és a Május 1. (ma Hermina) úti mozgássérült intézeteket összevonták. Nem volt könnyű emberibb életet teremteni, mert a Hermina úton száztizennégy mozgássérült fiú volt azon a szűk helyen. Emeletes ágyakban aludtak, amitől a hideg is kirázott. Olyan szűk folyosók voltak, hogy két kerekesszékes nem fért el egymás mellett, s az egyetlen lift, amit kívülről ragasztottak az épülethez, sem volt megbízható. Jól leírta a viszonyokat Ittész Ádám a Tájékpécsata közben című könyvben, amit a MEOSZ 20. évfordulójára adtak ki.

Ő nem is maradt ott, mert a túlszűfolt szobákban lehetetlen volt este tanulni, a lifetet pedig, amivel az alagsorba lemehetett volna, nem merte használni. Ahogy egyszer megfogalmaztam: jégtorlaszként áll a Hermina úti részleg a normalitás útjában. (Rimóczi, 2001.) Optimalizáltam a létszámot, de mivel nem kaptunk pénzt az épület felújítására, az annyira leromlott, hogy be kellett zárni. Máig nem talált vevőre.

– *És mi várt átalakításra a Marczibányi téren?*

– Sok minden. Már csak azért is, mert időközben más nevünk és más feladatkörünk lett. 1988-ban, még Lévai Péter igazgatósága alatt szociális elfekvőből rehabilitációs intézmény lettünk. A nevünk pedig Mozgássérültek Állami Intézetére (MÁI) változott.

Az egyik első igazgatói ténykedésem az volt, hogy megszüntettem a fehér köpenyes világot. Tanúja voltam ugyanis egyszer, amikor egy édesanya doktornőnek szólította a takarítónőt, ami roppant megalázó volt utólag neki. De fehérben járt a gyógytornász, a konduktor, a masszőr, az ápolónő és az összes személyi segítő is. Közben tudtam, hogy van olyan mozgássérült, aki már tizenhét műtéten is túl volt, és kirázta a hideg, ha meglátott egy fehér köpenyt. És ezek meg, mint a szellemek, csak jöttek-mentek. Letakarítottam ezt a fehérséget, a végén csak az orvos, a főnővér meg a konyhai dolgozó maradhatott fehér köpenyben.

– *Ezek fontos dolgok, mert meghatározza egy hely hangulatát, ha külsőségeiben is megszűnik a kórházi jellege.*

Hát igen, fehér köpeny, fehér fal, tiszta idegroham mindig ezt nézni. Megtettem azt is, hogy az egyik lakónkkal, aki jól tudott festeni, kifestettem a második emeleten a falat. Legalább 22 négyzetméteren. Én felmáztam egy létrára egy ecsetrengeteggel a kezemben, vittem az ő vázlatát, és ráfestettem – részletről részletre haladva – a festményét a falra. Ő meg diktálta a kerekesszékből, hogy milyen legyen a festés.

– *Elég meglepő ez egy igazgatótól.*

## Én egy ügyet szolgáltam

– Én nem egy leülős ember voltam, hanem szívvel-lélekkel csináltam a dolgom. Engem nem az hozott lázba, hogy igazgatóskodjam, én egy ügyet szolgáltam. Fontos volt például átalakítani a meglévő szakmai csoportokat, hogy személyre szóló rehabilitációs terv alapján végezzék a munkájukat. Több újat is létre kellett hozni.

Emellett szerveztem a fiataloknak tizenöt féle szakkört, hogy a szabadidejüket ne a kocsmában, az utcán meg a tereken töltsék. Ilyenek voltak benne, mint gyöngyfűzés, kerámia, tűzománc, szárazvirág kötés, bábkészítés, szájjal-lábbal festés. Az éremművészetet Bartos Pista tanította, a forint érme grafikájának megalkotója, a fafaragást én magam. Volt egy Csepűrágó irodalmi színpadunk és egy Mézegér zenekarunk is. Mi lettünk a Marci Alkotókör. Kiváló szakkörvezetőket sikerült találni, így országos népművészeti kiállításokra is elkerültek a fiatalok munkái. Többen lettek a népművészet ifjú mesterei. De hasznosak voltak a foglalkozások terápiás célból is.

– *Bizonyára, hisz a művészetterápiát ma már széles körben alkalmazzák.*

– Továbbá volt filmklubunk és működtettünk egy sportkört. Nálunk lakott és itt kezdte a sportolást Dani Gyöngyi, későbbi többszörös paralimpikon vívónk is. Nos, ilyenekre meg külföldi utazásokra költöttem az alapítvány pénzét, annak céljaihoz igazodva. Arra ment ki az egész, hogy minél több ismeretet, minél több kultúrát, minél több önellátó képességet, minél több magabiztosságot szerezzenek azok, akik itt védelem alatt vannak. Nagyszerű munkatársaim voltak, akik nem is kliensnek tekintették az ott lakókat, hanem vagy gyerekeknek, ha idősebbek voltak, vagy tanítványuknak, ha pedagógusok, az ápolók többsége pedig barátnak. Kinek milyen volt az empátiás érzése.

## Mit tanuljon egy mozgássérült és mit ne dolgozzon?

Támogattam, hogy minél többen szerezzenek jogosítványt, mert egy mozgássérültnek alapvető, hogy önállóan tudjon közlekedni. De a lényeg a képzés, a szakmaszerzés, a tanulás megszervezése volt. Mint intézet erre nem volt jogosultságunk, de mint mondtam, már volt egy Addetur Alapítványunk, és ez alapíthatott iskolát. Ez meg is lett 1993-ra, és az alapszabály szerint a mindenkori igazgató a kuratórium elnöke, aki én voltam. Már csak pénzt kellett szerezni a működésre, mert ami normatívát az államtól kaptunk, az a tanárok bérére sem volt elég. Szerencsére, a Soros Alapítvány kiemelten preferálta akkoriban a fogyatékos ügyet. Hogy én mennyi pályázatot írtam a Soroshoz, azt csak a Marcsi irattára tudná megmondani. Szépen támogattak minket, így folyamatosan fejlesztettük a szakképzéseket, beindítottuk a gimnáziumot, és ötödik évre a számítástechnikát.

Munkalehetőség addig is volt az intézetben, de nagyon gyomorforgató munkákkal. Ránk

telepedett egy csomó téves melléküzemág és egy kézműipari vállalat, akik azzal reklámozták magukat, hogy lám, ők foglalkoztatják a mozgássérülteket. Közben pedig a fiataloknak bélyeget kellett leáztatniuk levelekről vagy összegubancolt fonalrengetegből kiválasztani a rózsaszín, kék, fekete fonalakat. Elküldtem őket, de meghagytam a Luxint, azt a céget, amelyik műszerészként alkalmazta a fiataljainkat. Azt a képzést még Csöpi indította el. Ők normális munkafeltételeket teremtettek, és tisztességes bért fizetett az embereknek. A foglalkoztatottak pedig elégedettek voltak, mert, értelmes tevékenységet folytattak. Őket aztán Ecserre is kivittem, mert ott meg lakóotthont hoztunk létre tíz mozgássérült fiatalnak, aki képes volt az önálló életre.

Én pedig, ha már szociális területen dolgozom, tovább képeztem magam: kulturális antropológiát tanultam a Katolikus Társadalomtudományi Akadémián. Tisztán csak azért ott, mert ez volt a legközelebb hozzám. Mindegy hogy hívták az iskolát, ha olyan szakemberektől tanulhattam, mint Ranschburg Jenő. A diplomámat egyébként a zsámbéki főiskola akkreditálta, onnan kaptam meg.

### **Informátori és révészképzés vezetett az ÖNÉ megalakításához**

– *Hogyan is alakult meg a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesülete, közismert nevén az ÖNÉ?*

– Amikor átjöttem az állami gondozottaktól a súlyos mozgássérültekhez, megtapasztaltam, hogy a társadalom nem nagyon fordul a mozgássérültek felé. Ami nem jó, tehát tenni kell elene. Mégpedig úgy, hogyha ők nem jönnek hozzánk, majd megyünk mi őhozzájuk. És mikor ezeknél a gondolatoknál időztem, felfedeztem egy pályázati kiírást az OEP-nél, az Országos Egészségbiztosítási Pénztárnál. Sikerült is rafinált módon becsempésznem, hogy én ilyen fajta informátorokat akarok képezni.

Nyertem a pályázaton, végigcsináltuk az informátori képzést, ami elkezdett működni. Szövetkeztem azokkal a szellemileg jól álló, kulturált mozgássérültekkel, akik indíttatást éreztek arra, hogy elmenjenek iskolákba osztályfőnöki órára. Aztán elmenjenek egyetemekre, egyetemi kollégiumokba, rendezvényekre, a honvédséghez, és ott kössenek ismeretségeket. Megteremtve annak a lehetőségét, hogy maguk mutassák be saját magukat. Mintegy felszólításként a szolidaritásra. Ébresszenek fel olyan fajta empátiát ezekben a közösségekben, hogy ne maradjunk már olyan egyedül, kontroll nélkül, kiszolgáltatva egy minisztérium kénye-kedvének.

Aztán gondolkoztam, hogy lehetne ezt továbbfejleszteni. Ebből lett a révészképzés. Ez is a fehér köpenytől indult. Amikor egy sérült már olyan helyzetbe kerül, hogy rázza a hideg a fehér köpenyes orvostól meg pszichológustól, nagy felszabadulás neki, ha odakerül egy hasonló ember, mint ő. Attól meg meri kérdezni, hogy pajtikám, hát te miért ülsz abban a székben? Élet ez így? Mire a másik elmondja, hogy én azért ülök ebben a székben, mert... és megteremtődik egy kapcsolat. És már el is terelődött a figyelme a saját bajáról. Megtudja közben azt is, hogy lehet járni kerekesszékes kosárlabdára. Hogy lehet tanulni, gyereket nevelni. És ezzel visszatál magához, mert elképesztő módon ki tud ürülni az ember egy trauma hatására! A révész hitelesebb lesz neki, mint az orvos és a pszichológus.

Ehhez persze ismét pénz kellett, olyan 4 millió forint körüli összeg, de nyertem rá. Itt kapcsolódtak be azok a partnerek, ami az ÖNÉ megalakulásához vezetett. Kullmann professzor az

Országos Orvosi Rehabilitációs Intézetből (OORI), Klauber főorvos a MÁV Kórházból, Fejes András az Országos Pszichológiai és Neurológiai Intézetből (OPNI) és régi kollégám, Kemény Ferenc pszichológus. A MEOSZ-tól eljött előadást tartani Chikán Csaba arról, mit csinál egy helyi és egy országos érdekvédelmi szervezet, mely egyesületeknek mik az erősségei és gyengéi. Summa summarum, hatalmas tudással lettek felvértezve, akik elvégezték a több hónapig tartó, hétvégenként bentlakással járó révész tanfolyamot.

Amikor ez a csapat már elég erős volt, és olyan emberekkel egészült ki, mint Jelli Magdi, Kató Laci, Gönczi Jolán és Gönczi Zsolti, azon kezdtünk tanakodni, hogy lehetne önállósodni. Hogy ne az állami intézet keretein belül, ne az Addetur Alapítvány vagy a MEOSZ mozgatása által, ne Klauber vagy Kullmann segítségével folytatódjon a munkánk. Eredetileg egyébként szakmának szántam a révészetet, mert meggyőződésem volt, hogy sokfelé szükség lenne erre az országban. Hisz nem kerül el mindenki a MÁV Kórházba vagy az OORI-ba. OKJ-s képzést szerettem volna belőle csinálni, de ez nem jött össze. A marczisok viszont váltig mondogatták, hogy ne adjuk fel. Azt hiszem Kató Laci vagy Jelli Magdi mondta, hogy csináljunk belőle egyesületet, hátha annak nagyobb súlya lesz. Így megírtuk a hivatalos papírokat, és megalakult az egyesület. Nem sokkal utána kaptam egy sorszám nélküli tagsági igazolványt, amit máig őrzök.

A révész munkához először Kullmann és Klauber doktor adott lehetőséget – megértve azt, hogy olyan profi segítőkről van szó, akiket nem tud pótolni sem az orvos sem a pszichológus. De ha az említett kettő és a révész egy konzultáció során tájékoztatják egymást, hogy melyik beteg hogy van, és mik a legkritikusabb állapotbeli helyzetek, az csodákat hozhat. Akkor nemcsak a beteget hozhatják vissza a „túlsó partról”, ahol a reményvesztettségben volt, hanem a családját is rá tudják vezetni arra, hogy hogyan tud a sérült segítségére lenni. És hogyan tudják ezt a hatalmas fájdalmat feldolgozni.

– *Meddig dolgozott a Marczin, és mivel foglalatoskodik most?*

– 2001-ig. Ez a szám úgy jött ki, hogy 2000-ben nyugdíjba mentem, de felkértek, maradjak még ott tanácsadóként, mert csak a második pályázatra sikerült megtalálni az új igazgatót. Manapság gyakran vagyok a Mátra alján lévő házamban, ahol kertészkedem, szobrászkodom és olvasgatok. Időnként kiállításokon is részt veszek a szobraimmal, grafikáimmal.

Bár ritkán találkozom a régi marczisokkal, ők maradnak mindig a szívem csücske.



*Rimóczi Rudolf bronzplakett  
Bartos István alkotása*



# AMERIKÁBÓL HOZTA A HÍRT AZ ÖNÁLLÓ ÉLETRŐL

Beszélgetés Kemény Ferenc pszichológus-gyógypedagógussal

*Kemény Ferenc nyugalmazott főiskolai docens azon szakemberek egyike, akik tevékeny szerepet vállaltak az önálló élet mozgalom hazai elterjesztésében a 80-as években. Nem maradt meg a katedra mögött, új terepeken is szívesen bevetette magát. Azt állítja, hogy sokat tanult a súlyos mozgássérült emberektől. Kezdeményezésére könyv született az akkori ÖNÉ-tagok írásaiból.*



– Mikor dolgozott a Marczibányi téren?

– Státuszban 1980-83 között. Ezt megelőzően ugyanis annál a szervezetnél voltam állásban, amely a sérült emberek felmérésével, kiválasztásával és felkészítésével foglalkozott. A Szociális Intézetek Központjában, a SZIK-ben mi állapítottuk meg, ki alkalmas intézeti életre vagy munkát vállalni védett körülmények között. Hatalmas változások időszaka volt ez, akkoriban jött létre sok speciális intézet és védett munkahely.

Ez a középszinten irányító szervezet 1980-ig működött a Hermina – régi nevén Május 1. – úton, és az összes szociális intézmény hozzá tartozott. Nekem ott volt a másodállásom. Főállásban az – akkori nevén – Gyógypedagógia Tanárképző Főiskolán dolgoztam, ahol tanársegéd voltam ott 1970-től.

## Csak az iskoláskorúkkal foglalkozott a gyógypedagógia

A gyógypedagógiához csak az iskolás kor kapcsolódott annak idején. A felnőttekkel a pszichológusok foglalkoztak. A SZIK-ben nem voltak szakemberek, ezért ment át oda a főnök, Göllesz Viktor, és vitt magával engem is. Ő a fogyatékos ügyet tartotta kézben, én pedig pszichológusként és gyógypedagógusként tevékenykedtem.

– Megdöbbenve hallok, hogy csak gyermekkorúakkal foglalkozott a gyógypedagógia.

– Sőt, még azzal sem teljesen. Az iskoláskor előtti gyerekek, vagyis a korai fejlesztés nem tartozott hozzánk. Csak 1993 óta részese a magyar gyógypedagógiának az iskolás kor előtti és

az iskolás kor utáni korosztály. A komplexitásra törekvő szemlélet már előtte is megvolt, de a lehetőségek hiányoztak hozzá.

– *Elképesztő ezt hallani!*

– Utólag tényleg nem érti az ember, hogy a fenébe történhetett így, de ez volt a helyzet. Nagyon be voltak határolva a területek, meg volt szabva, ki hol mozoghat. Göllesz Viktor abszolút úttörő volt abban, hogy a felnőtt fogyatékosokkal kezdett el foglalkozni. Orvos-gyógypedagógusként több szempontból is meg tudta közelíteni a helyzetüket, emellett pedig szenvedélyesen elkötelezett volt irányukban. Minden fogyatékoság-típussal törődött. Szakmai nézeteit Bárczi Gusztáv tanításai alapozták meg, aki azt vallotta, hogy a gyógypedagógiai nevelés rehabilitáció nélkül olyan, mint a vetés aratás nélkül. Gölleszről azóta el is neveztek jó pár iskolát, valamint egy alapítványt és egy ösztöndíjat. Tényleg komoly, nagy ember volt.

– *Őn aztán ezt igazán tudja, hisz Göllesz egyik tanulmánykötetét is Ön szerkesztette, és nem egy emlékezésében, jegyzetben foglalta össze a munkásságát.*

– Hálás is vagyok neki mind a mai napig. Én különben a SZIK-nél találkoztam életemben először a felnőtt ügygel. Nemcsak nekem, de sokunknak lett nagy élménye ez az átalakulás.

Furcsa módon nekem vitáim voltak azért, hogy alakuljon már meg a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesülete, az ÖNÉ. Kint voltam ezt megelőzően Amerikában, és ott nem találkoztam efféle önálló élet egyesületekkel. Ohióban meg itt-ott biztosan működtek, de akkor még nem volt meghatározó erejük. Viszont olvastam és hallottam erről, rengeteget tudásom lett a témáról, amit tovább is adtam. A későbbi informátori képzésen azért vitáztam velük, hogy álljanak a lábukra. Tulajdonképpen tőlük tanultam, hogy meg tudnak állni, de ők ezt nem akarták elhinni.

– *És Ön miből gondolta, hogy meg tudnak állni a saját lábukon?*

– Mint mondtam, tőlük tanultam. Volt egy drága jó barátom, Imre, már elhunyt szegény. Egy heine-medines srác volt két mankóval. Telefonfülkékben aludt, és valahogy bekerült a SZIK-be. Én vizsgáltam őt, aztán nagyon összebarátkoztunk. Novellákat írt, piált is meg narkózott is, utóbbit persze csak gyógyszeres formában. Egyetlen megoldásnak az látszott, hogy fedél legyen a feje fölött, ha berakom a Marczibányi térre. Akkor ott hihetetlenül vonalas vezetés volt, még a Csöpi néni előtti igazgató korában. Csöpivel semmi baj nem volt, nálunk végezte a szociális szervező szakot, és ő kezdte ezt a gondozó szemléletet fellazítani. Addig viszont az intézet érdekei álltak mindenek előtt, csak rend legyen és fegyelem, mert jól meg kell nevelni a gyerekeket. Imrén nem sokat lehetett nevelni, mert nevelhetetlen volt. Rengeteg balhé volt körülötte, ki is csapták.

Na, de Imrétől tanultam, hogy egy ember két mankóval is zseniális dolgokat tud csinálni. Summa summárum: érzésem szerint itt kezdődött a nagy változás. Erre persze bennem is megvolt az igény, mert úgy álltam az emberekhez, hogyha problémája van valakinek, akkor segíteni kell neki és gondozni kell őt. Ez a gondozó szemlélet átítatta akkoriban a gyógypedagógiát meg az egész felnőttgondozást.

És kezdett lassan eltűnni. Csöpi alatt kezdődött a változás az intézetben, aztán a 90-es évekre lényegileg végbe is ment. De azok, akik részt vettek az informátorképzésben, nem bírtak hinni az igazi változás lehetőségében. Kivéve Jelli Magdit. Rimóczi Rudolf volt akkor az igazgató, aki széles látókörű ember és nagyon jó pedagógus volt. Ő találta ki az informátor képzést is, ami ragyogó ötlet volt. Én már nem dolgoztam akkor a Marczin, de visszahívott előadónak.

## Beszéljenek magukról a mozgássérült emberek

– *Mit jelentett az informátor képzés?*

– Azt jelentette, hogy a mozgássérült emberek személyesen informálják a többieket önmagukról. A cél, hogy elmenjenek az emberek közé, és megmutassák, mire képesek. Borzasztó klassz dolgokat csináltak! Az óvodától kezdve az iskolákon át a honvédségig mindenhová elmentek. Meghívtam őket a Bárczira, az óráimra is. A hallgatók tátott szájjal hallgatták őket. Ebből egyfajta hagyomány lett, így amikor alkalom nyílik rá, elhívok valakit. Tavaly Renner Erzsébet volt a rehabilitációs pszichológia órán. Erzsébet arról beszélt, hogyan látják ők belülről a révészképzést. Ezt neki kell elmondania, én hiába beszélnék, mert nem én csinálom.

Bennem is nagy változást történt. Rájöttem, hogy nem nekem kell megnyilvánulni helyettük. Mondják el ők a dolgokat, csinálják ők. Akkor szereznek tapasztalatokat, akkor edződnek meg, és akkor tudják jól irányítani az életüket, ha hagyjuk őket, és csak a kezdő lökést adjuk meg nekik. Ez az én szemléletemet is meghatározta a felnőtt fogyatékos ügyben.

Például vezettem az értelmi fogyatékosokhoz tartozó Speciális Művészeti Műhelyt. De csak egy darabig voltam ott, mert átadtam a helyem, hogy csinálják egyedül, az az igazi. Az elnökségben azért benne maradtam, hogy figyeljem, miként alakulnak a dolgok.

A régimódi, paternalista szemlélet nagyon rányomta a bélyegét az emberek gondolkodásmódjára. Példaként itt egy kis történet. A Speciális Művészeti Műhelynél össze kellett fogni az intézetekben megjelenő kezdeményezéseket, a néptáncától kezdve a szövésen át az éneklésig mindent. Na, ezt összefogtuk, és jött az első nemzetközi konferencia. Nagy csinnadratta volt, Göncz Árpádné volt a védnök. Készültek hatalmas nyomtatott plakátok, meghívók és egyéb kiadványok. A nyomtatott program aláírására pedig odaírták: 10 órakor villanyoltás. (*Nevet*)

– *Ez komoly?*

– Abszolút mértékben. Szólok nekik, hogy mi a fenét írtok ti ide. Mi ez a 10 órás villanyoltás?! Örülnek a gyerekeitek, hogy kiszabadultak, és itt vannak a külföldiek. Azoknak is le kell majd oltaniuk a villanyt a szállodai szobájukban? Jaj, tényleg, van benne valami, de rendnek kell lenni, mondták. Amikor két-három év múlva jött a következő ilyen rendezvény, ugyanúgy belekerült a programba a 10 órás villanyoltás.

– *Elég hihetetlenül hangzik.*

– Pedig ezek abszolút rendes, jó szándékú szakemberek voltak, csak ennyire befolyásolta a gondolkodásukat a korszellem.

## Amikor a járdaszegélyek megszüntetése balesetveszélyt jelentett

Más. A VII. kerületi Bethlen téren, a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola előtt felszedték a köveket a 70-es években. Kimentem a művezetőhöz, és szóltam neki, hogy nézze csak, itt van a Bárczi, idejár egy csomó mozgássérült ember, szemben meg a Péterfy Sándor utcai Kórház orthopédiai osztálya, ahonnan sokakat tolókocsival hoznak ki. Mert akkor még így hívtuk a kerekesszéket. Tegye már meg, mondtam, hogy egy szintbe hozza a járdaszegélyeket, hogy át tudjanak rajtuk menni, és ne kelljen segítségért kiabálniuk, hogy felhúzza őket valaki. Azt felelte a pali, hogy neki ez van kiadva, nem csinálhatja másképp.

Erre föl hívtam a közlekedésbiztonsági tanácsot, vagy mi volt a neve, és feltettem a kérdést: Nem lehetne ezzel valamit csinálni? Azonnal kioktattak, hogy nem, mert a járdaszegélynek balaszvédelmi funkciója van. Mintha a falnak beszéltem volna.

Én Imrénél meg az ÖNÉ-seknél tapasztaltam, hogy baromi jól tudják csinálni a dolgaikat – csak el kell velük hitetni, hogy képesek rá. Egyébként mindjárt azután, ahogy megalakult az ÖNÉ, készítettünk egy könyvet. Az önállóság ösvényein, ez volt a címe, és 1997-ben jelent meg. Én szerkesztettem, a többiek meg írták. Erdélyi Klára, Harmath János, Renner Erzs, Jelli Magdi és a többiek összefoglalták a saját élettörténetüket, és arról is írtak, hogy hogyan állnak az önállósággal. Rettentő érdekes lett.

– *És vajon ki mindenki olvasta ezt a könyvet?*

– Később ajánlott olvasmánnyá tették a könyvet a szociális gondozó és szociális asszisztens képzésen, mert a könyvkiadást is, az oktatást is a Labora Bt. végezte. A Labora szoros együttműködésben dolgozott a Marczibányi-térral, helyileg is közel volt hozzájuk, a Mártírok útján. Az ügyvezető édesanyja régebben igazgató volt a Marczin, innen is a kötődés.

Én magam is vittem mindenhová, ahol oktattam az „Önállóság ösvényein”-t, és kötelező olvasmánnyá tettem. Jó sok példányt kaptam belőle, amelyek persze elfogytak, pedig ma is tudnám használni a könyvet. Nemcsak azt, hanem az ennek nyomán íródott 2002-es Üzenetek címűt is. Olvastak belőle a bárczisok, aztán az ELTE Társadalomtudományi Karának hallgatói is, ahol utána tanítottam. Ma pedig a Wesley János Lelkészképző Főiskolán is nagy hasznát vennem, mert itt is tanítok szociális munkás szakon.

– *Miért ezt a címet választotta: Az önállóság ösvényein?*

– Ha elemezzük a címet, mit lehet belőle kiolvasni? Az önállóság „ösvényeit” említjük – nem országutat és autópályát írtunk, mert még csak kis ösvények voltak. A könyv azt az időt tükrözi vissza, amikor még fel kellett rángatni a kerekesszéket a járdaszegélyen. Tisztán csak azért, mert valaha, valakik azt így tervezték meg. Azt az időt, amikor az akadálymentesítés nem hogy álmom nem volt, azt sem tudtuk, hogy micsoda. Csupán kis ösvények voltak, és mindenki saját maga taposta ki az utat.

Így kezdtem a bevezetőt: „Függetlenség, önálló élet? Azt hiszem, hogy a kötet elolvasása utána nem a kérdőjel, kétkedés, hanem az igenlés nyer megerősítést az olvasóban.”

A függetlenség és az önálló élet kifejezések összegyúrása „önrendelkező” életté már Jelli Magdi zseniális találmánya volt. Vagy azé a csoporté, amely köré gyűlt. Azóta eltelt közel húsz év. Jó látni, hogy ez alatt az idő alatt mennyire kibontakozott ki ez a bizonyos önrendelkező élet.

# HEINE-MEDINESEK MAGYARORSZÁGON 1948-TÓL



**A járványos gyermekbénulás, más néven a Heine-Medin-kór áldozatai sajátos csoportja a mozgássérülteknek. Sok ezer emberről van szó, és bár nem ők adják a többséget, közéleti súlyuk jelentős. A Mozcássérült Emberek Önálló Élet Egyesületében is így van ez.**

Az érintettek – gyermekként, majd tinédzserként és fiatal felnőtt korukban – sokszor megfordultak ugyanazokon a helyeken: kórházakban, rehabilitációs intézetekben, speciális táborokban, rendezvényeken. Ennek folytán összeismerkedtek, és sorsközösség kovácsolódott tagjaik között. Lelki és gyakorlati ügyekben segítve egymást egyre inkább magukra találtak. Sokan továbbtanultak, és egyfajta élcsapattá formálódtak a mozgássérültek mozgalmában. Sok egyesület élére került gyermekparalízisből felépült ember, sőt az országos szövetség élén is „heines” vezetők álltak évtizedekig.

Az idők folyamán számos egyéni élettörténet tárult fel a nyilvánosság előtt, ami fontos tanulságokkal jár. Ám érdemes a járványos gyermekbénulás áldozatainak helyzetét társadalompolitikai szempontból is áttekinteni.

Olyan kérdések vetődnek fel, mint:

– *Hogyan reagált a magyar állam a járványos gyermekbénulás áldozatainak hazai életproblémáira?*

– *Felülírhatta-e a politika a gyógyítást?*

– *Mit kezdett a társadalom az életben maradt, de meg nem gyógyult heine-medines személyekkel?*

– *Hogyan érintette a szegénység e csoport tagjait?*  
– *Hogyan alakult ezeknek a gyermekeknek, családoknak a mobilitása a gyermekparalízis betegség hatására?*

– *Megfelelően kezeli-e az állam ma a gyermekbénulás járvány kérdését?*

Azért is vizsgálom szívesen ezt a területet, mert több ismerősöm, barátom van e körből, és általuk évek óta folyamatosan információkhoz jutok e tárgyról. Ennek folytán értesültem arról is, hogy a polio vírust még ma sem sikerült eltüntetni a bolygónkról. Vagyis a téma sajnálatosan aktuális.

## A járványokról

A járványok okozta nagy tömegű halálozások – még a járvány megszűnése után is – közegészségügyi problémát jelentettek. Az életben maradt, de egészségkárosodott emberekkel való teendők pedig újabb erőfeszítéseket követeltek a társadalomtól. Mit ír a járványok kialakulásáról a Belügyminisztérium Országos Katasztrófavédelmi Főigazgatóságának honlapja?

„A járványok nagy elterjedésű, embernél vagy állatnál fellépő, bejelentésköteles fertőző betegségek. *Több áldozatot szedtek eddig, mint az összes háború együttvéve.*” Majd így folytatja. „Járványok általában nemcsak orvosi kérdéseket, hanem sokkal inkább szociális problémákat vetnek fel. A higiénia hiánya háborús és békeidőkből egyaránt felel a járványok elterjedéséért, elsősorban természeti katasztrófák következtében vagy a szegénynegyedekben.”<sup>1</sup>

Majd ezután jön a felsorolás a potenciális jelenkori járványokról. Innen pedig – sajnálatos, sőt veszélyes módon – hiányzik a járványos gyermekbénulás, gyermekparalízis, poliomyelitis vagy Heine-Medin-kór említése. Mindegyik megnevezés ugyanazt jelenti. Egy mozgásbénulással járó állapotot, amely sokaknál légzésbénulást is jelentett. Szakemberek becslése szerint a fertőzöttek nagyjából felénél maradt vissza jelentősebb fokú rokkantság, de több halálos eset is előfordult. Ezt a járványt – a fekete himlővel ellentétben – a mai napig nem sikerült kiirtani a Földről. Legalább négy országban bukkanak fel az utóbbi időben gyermekbénulásos esetek járványos méreteken: Nigériában, Pakisztánban, Afganisztánban és Tádzsikisztánban.<sup>2</sup>

Jó hír: 2002-ben deklarálták, hogy Európa – a folyamatos vakcinációk, védőoltások következtében – védve van a gyermekparalízistől. Ám bárhonnan behurcolhatják hozzánk a vírust, tekintve hogy a mai technikai szinten elég egy fél nap a Föld túlsó végéről való ideutazáshoz. Tádzsikisztánból be is hozták a Heine-Medin-kórt 2010-ben. Érdekesség, hogy bár ez az ország Közép-Ázsiában fekszik, az Egészségügyi Világszervezet felosztása szerint annak Európai Régiója keleti részén található. Aki megkapta a védőoltásokat, egyébként védett e vírussal szemben, de ez csak a lakosság védőoltással való ellátottságnak egy bizonyos százalékáig igaz. Az Európai Unióban az utolsó járvány Hollandiában fordult elő, ahol 71 gyermek betegedett meg a polio vírusnak köszönhetően, közülük ketten meg is haltak. Mindezt azért, mert egy olyan közösség tagjai voltak, amelyik elutasítja a védőoltásokat<sup>3</sup>. Az efféle hozzáállás újabb problémaforrás lehet, amire figyelni kell.

<sup>1</sup> [http://www.katasztrofavedelem.hu/index2.php?pageid=lakosság\\_kattipus\\_jarvany](http://www.katasztrofavedelem.hu/index2.php?pageid=lakosság_kattipus_jarvany)

<sup>2</sup> [http://www.gyermekek.hu/cikk/jarvanyos\\_gyermekbenulas\\_tadzsikisztanban/index.php](http://www.gyermekek.hu/cikk/jarvanyos_gyermekbenulas_tadzsikisztanban/index.php)

<sup>3</sup> [http://www.gyermekek.hu/cikk/jarvanyos\\_gyermekbenulas\\_tadzsikisztanban/index.php](http://www.gyermekek.hu/cikk/jarvanyos_gyermekbenulas_tadzsikisztanban/index.php)

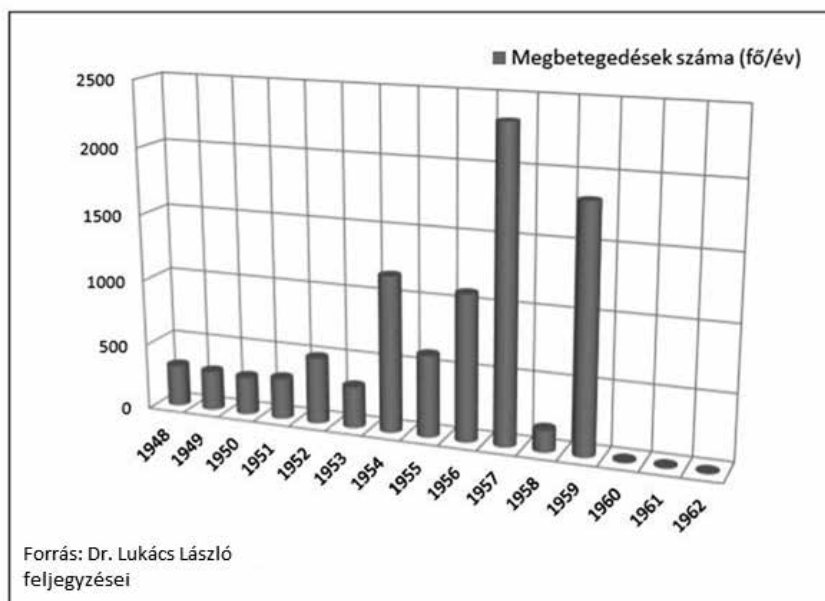
## A közegészségügyi készültség alakulása Magyarországon és a nemzetközi szinten

Az első ide sorolható magyarországi intézkedés 1752-ből eredeztethető, amikor is dekrétumot adtak ki a magyar tisztiorvosi szolgálatról. 1770-ben már lerakták Magyarország egészségügyi közigazgatásának alapjait. Ez fejlődés volt, ám itt még csak a beteg emberrel foglalkoztak. Mintegy száz év kellett ahhoz, hogy rendelet jelenjen meg az átfogó közegészségügy alapjairól (1876-ban). 1949 és 1957 között aztán 4 új országos intézetet is alapítottak, köztük az Országos Közegészségügyi Intézetet (1949-ben). Az ezt követő évek pedig elvezetnek a KÖJÁL 1954-es létrejöttéig. Ettől kezdve Közegészségügyi Járványügyi Állomások működtek az országban.<sup>4</sup>

Bár a járványos és egyéb egészségügyi problémák megoldása régóta előhívta az egyes államok összefogását, a legnagyobb lépésnek az Egészségügyi Világszervezet (*World Health Organization, WHO*) létrehozását tekinthetjük, genfi központtal. Az Egyesült Nemzetek Szervezete hozta létre 1949-ben azért, hogy koordinálja a nemzetközi közegészségügyet, és annak a hatósága legyen. Külön európai központ 2005 májusában jött létre Stockholmban. Elnevezése Európai Betegségmegelőzési és Járványvédelmi Központ, nagyságát bizonyítja, hogy 2008-ig mintegy 48 milliárd euróból gazdálkodott.

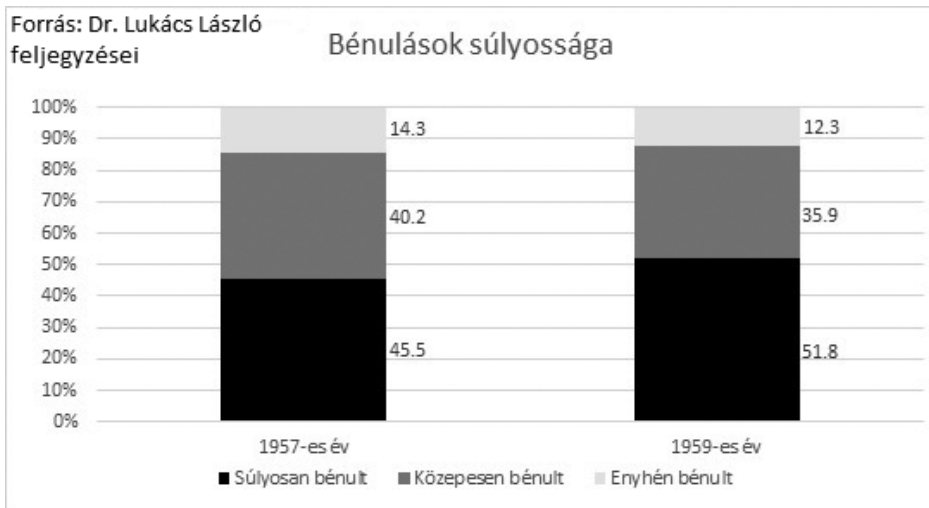
### Járványos gyermekbénulásos esetek és kezelésük Magyarországon az 50-es években

Magyarországon három nagy járványos gyermekbénulásos időszak volt. Már az is elég sokatmondó, hogy nincsenek abszolút pontos adatok – miközben például Magyarországon 1785-től feljegyzik a születések és halálozások számát. (A halálozások számát azért bizonyára a heine-medinesekkel kapcsolatban is feljegyezték.)



<sup>4</sup> [www.kmcongress.com/eloadasok/jaro2011/szabo\\_eniko.pdf](http://www.kmcongress.com/eloadasok/jaro2011/szabo_eniko.pdf)

Egy elfogadott feljegyzés szerint az 1931 és 1976 között megbetegedettek száma 16 515 fő, ebből mintegy 5000 ember esett a 30-as évek elejére.



Jelen elemzés ezt az időszakot nem vizsgálja, csak 1948-tól tekinti át a megbetegedettekkel szembeni állami szerepvállalást. A védőoltások eljuttatásával, illetve a Sabin-cseppek beadásával a veszélyeztetett korcsoportban végül is megállította a magyar állam a járványos gyermekbénulást terjedését, és a primer gyógyítással – úgy vélte – megtette kötelességét, és „lezárta az ügyet”. A gyermekek, fiatalok sorsa elsősorban a családjuktól, illetve saját személyiségüktől, képességeiktől függött.

Persze ne feledkezzünk meg a korról, amely jelentősen befolyásolta a szemléletet és az anyagi lehetőségeket is. Az orvosok folyamatosan küzdöttek a gyermekek megmentéséért, de például az, hogy a legsúlyosabb légzésbénultak ne haljanak fulladásos halált, csak 1948-tól volt lehetséges. Ez is úgy, hogy a Fővárosi Szent László Közkórház fertőző gyermekosztályának főorvosa, a II. világháborúban is gyógyító neves dr. Bossányi Andor be tudta hozatni Angliából az első lélegeztetést végző gépet, a „vastüdőt”. Angol orvos barátai emellé különféle ajándékokat is küldtek. Ezt a hírt szenzációként jelentették be a filmhíradóban és a sajtóorgánumban. Később még Svédországból is kerültek hozzánk gépi lélegeztető berendezések. Ám az 50-es évek koncepciósi pererei Bossányit is elérték, és őt 10 év börtönre ítélték. Az első vádpont az volt, hogy összejátszott a nyugatiakkal, és ezért kapta a vastüdőt és egyéb egészségügyi ajándékokat külföldről. A következő pedig az, hogy kiadta az ország tehetetlenségét, ellátatlanságát.<sup>5</sup>

A Budai Területi Gyermekkorház – még mint Heine-Medin Utókezelő Kórház – pedig politikusi parancsra jött létre egy elhagyott ÁVH-épületben, Nagy Imre parancsára. A rosszban és a



<sup>5</sup> Lásd Csillag Ádám: Gyermekbénulás című filmjét <http://vimeo.com/16249772> és ezt az olvasói levelet [http://mno.hu/migr\\_1834/professor-ur-halasan-koszonom-622849](http://mno.hu/migr_1834/professor-ur-halasan-koszonom-622849)



jóban egyaránt tetten érhető volt tehát a korszellem (éppen úgy, ahogy ezt Illyés Gyula: Egy mondat a zsarnokságról c. versében megfogalmazta).

Először az orosz zsidó és ír zsidó gyökerekkel bíró, USA-beli Salk védőoltását alkalmazták a poliovírus-fertőzés megelőzésére, ám ez abban a koncentrációban nem nyújtott minden esetben védelmet. Ezután készült el a lengyel és zsidó származású Sabin, ugyancsak az Amerikai Egyesült Államokban élő tudós a Sabin-cseppel, ami már meghozta a várt eredményt. Kutatók állítása szerint Amerika legnagyobb félelme a hidegháború idején az atombomba mellett a járványos gyermekbénulás volt. De azt vélelmezem, hogy ez más kontinensekre is érvényes lehetett.

Elismerésre méltó gyorsaságot és hozzáértést mutat, ahogy Magyarország a világon harmadikként elkezdte alkalmazni a Sabin-cseppeket, köszönhetően többek közt az ifjú Koch Sándor virológusnak (akinek 2009-es haláláról megemlékezett a magyar sajtó). 1963-tól lett kötelező a polio vírus elleni vakcina, amivel elsők voltunk a világon.

### **A mozgássérültek és egyéb fogyatékossgal élő emberek nem fértek bele a szocializmus ideológiájába**

Bizonyára összetett kérdés, hogy a pénztelenség miatt vagy a szocializmus „mindig-győztes ideológiája” miatt lehetett, de valószínűleg mindkét tényező közrejátszott abban, hogy jóformán sorsukra hagyták a gyermekparalízis-járvány túlélőit. Egy kiadvány szerint bezárták a gyermekbénulás kezelő és rehabilitációs helyeit, és a gyermekeket, fiatalokat szélnek eresztették a 70-es években, egészségügyi irataikra, állapotukra pedig nem senki nem figyelt.<sup>6</sup>

Azt hiszem, könnyen belátható, hogyha az állam kellő odafigyeléssel lett volna az egészségkárosodott emberek e csoportjára, akkor ez nem történik meg. A mozgásszervi problémákkal küzdő, nemegyszer kisebb-nagyobb mértékben béna embereknek nyilvánvalóan szükségük lett volna folyamatosan rehabilitációra, szociális intézményhálózatra a tanulásukat, munkába állásukat elősegítendő. Szükségük lett volna természetesen akadálymentesítésre is, ám akkoriban még ez a fogalom sem volt közkeletű.

### **Ellátási zavarok**

Mindez természetesen nem kevés pénzbe került volna. Ám az ország alighogy kiheverte a háborús rombolásokat, 1951–1953-ban már az élet szinte minden területén komoly ellátási problémák keletkeztek. Télen például szénhiány lépett fel, ami miatt nem fűtötték a hivatalok és lakások egy részét, az iskolákban pedig szünetet rendeltek el. Közben a lakosság reáljövedelme több mint 10 százalékkal csökkent három év alatt. Állami gondoskodásról a mai értelemben nyilvánvalóan nem beszélhetünk.

Ugyanakkor nagyobb hangsúly került az egészségpolitikára. Felvilágosítással, a higiéniás fel-tételek javításával, új oltások bevezetésével (1948-ban vezették be az újszülöttek BCG-oltását, amivel visszaszorították a gyermekkori tétanus megbetegedéseket), az anyák és a kisgyermek egészségének védelmével, a bölcsődék, óvodák számának növelésével mindenképpen fejlődés ment végbe. Ami természetesen nem mentesít a mai tennivalók szem előtt tartásától.

<sup>6</sup> Még élünk... Beszámoló a járványos gyermekbénuláson átesett betegek helyzetéről – MEOSZ összeállítás (Budapest, 2012), internetes változat szerint <http://www.fusz.hu/fuszdrupal/?q=content/m%C3%A9g-%C3%A9l-%C3%BCnk%E2%80%A6>

## Elhanyagolás, ezzel újabb veszélyforrás teremtése

Úgy tűnik, hogy a magyar állam ma sem vesz tudomást a gyermekparalízist túlélők problémáiról. A ma körülbelül 55-70 éves heine-medines csoportnak speciális segítséget kellene kapnia az egészségügyben. Ehelyett a legtöbb helyen még ma sem számolnak velük. A szűrővizsgálatoknál sokszor nincsenek például súlyos mozgássérülteknek megfelelő, állítható, mozgatható (akár nőgyógyászati) vizsgálóágyak, tüdőrontgenhez alkalmas fekvő készülékek. Ami egyébként – ha a TBC-re gondolunk – akár újabb járvány kiindulópontja lehet. Jelenleg egyetlen helyen, a Magyar Honvédség Hévízi Mozgásszervi Rehabilitációs Intézetében (mindössze) 12 ágy áll hozzáférhető egészségügyi személyzettel a ma is több ezres létszámú, 50 év feletti heine-medines betegek rendelkezésére. Szükséges lenne tehát az egészségügyi infrastruktúra fejlesztése.

Különösen akkor, ha tekintetbe vesszük, hogy az amúgy is megromlott egészségi állapotban lévő, időszedő heine-medines embereknek speciális egészségi problémáik jelentek meg. A „Post-polio Szindrómá”-nak nevezett állapotról elfogadott orvosi jelentések számolnak be külföldön. Az alábbi egy nevezetes Post-polio levél fordításának részlete. *(Többféle írásmód használatos ugyanarról a tárgyról – a szerk.)*

„Mi az a Post-polio szindróma? A Post-polio szindróma (PPS, más néven a poliomyelitis avagy a Heine-Medin-kór utóhatásai) váratlan, és sokszor bénító tünetek együttese – túlzott fáradékonyság, izomgyengeség, izom- és ízületi fájdalom, alvászavar, érzéstelenítésre, hidegre és fájdalomra való fokozott érzékenység, nyelési és légzési nehézségek –, melyek körülbelül 35 évvel a polio vírus támadása után alakulnak ki a bénult heine-medinesek 75 százalékában és a nem bénult esetek 40 százalékában.<sup>7</sup> Körülbelül 2 millió polio-túlélő van ma Észak-Amerikában és 20 millió világszerte. A PPS létét több orvosi folyóirat cikk is igazolja, többek között a Journal of the American Medical Association, a Journal of the American Medical Association, az American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation és a The New England Journal of Medicine.”<sup>8</sup>

A speciálisan felszerelt kórházi ágyak mellett hozzáférő orvosokra is szükség lenne. Minderről a média nem tájékoztat, az egészségügy pedig – úgy tűnik föl – nem vesz tudomást róla.

A fejlett országokban felismerték ennek a jelentőségét, és neves emberek álltak a post-polio kampány mellé – mint például Mia Farrow színésznő, heinés túlélő.<sup>9</sup>

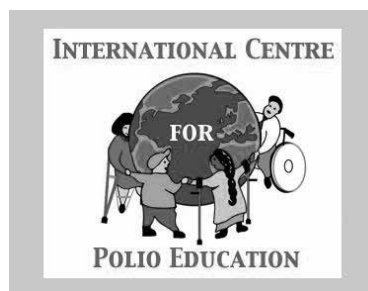
Magyarországon az egész Henei-Medin kór ügyet a szőnyeg alá söprik. Ma már nem tanítják a leendő orvosoknak, gyógytornászoknak az egyetemeken a járványos gyermekbénulást, csak mint múltbeli történet – megoldottnak tekintve a problémát –, számolt be erről több helyütt a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége (MEOSZ) elnöke.

Hasonló okból nem szerepel a polio a jelenkori járványok között a Belügyminisztérium Országos Katasztrófavédelmi Főigazgatóságának honlapján sem.

<sup>7</sup> Dr. Philip Minor, a brit Egészségvédelmi Hivatal (HPA) szakértője elmondta, hogy mivel a polio fertőzés gyakran nem jár tünetekkel, szilárd bizonyítékra van szükség annak alátámasztására, hogy nemcsak a betegség, hanem az ezt okozó vírus is teljesen eltűnt. <http://napidoktor.hu/blog/korkep/csontok-es-izuletek/hol-a-vege-a-gyermekbenulasnak>

<sup>8</sup> <http://pipacs48.gportal.hu/gindex.php?pg=32735352&nid=5789500&cmd=inscomment>

<sup>9</sup> <http://www.postpolioinfo.com/letter.php>



Szerencsére a ma hatályos jogszabályok között legalább találni arra lehetőséget, hogy járványos helyzetben a biztosítási jogviszony igazolása nélkül is lehessen szűrővizsgálatot, járványos elkülönítést, illetve fertőző betegeknek szállítást végezni és védőoltást adni.

„Biztosítási jogviszony előzetes igazolása nélkül igénybe vehető ellátások (alapsomag)”

A Magyarország területén tartózkodó személyeknek az igénybevétel alapjául szolgáló jogviszony (pl. biztosítás) előzetes igazolása nélkül, az egészségügyi ellátási alapsomag részeként a következő egészségügyi ellátások járnak:

- a járványügyi ellátások közül
- a kötelező védőoltás (kivéve a külföldre történő kiutazás miatt szükséges védőoltást),
- a járványügyi érdekből végzett szűrővizsgálat,
- a kötelező orvosi vizsgálat,
- a járványügyi elkülönítés,
- a fertőző betegek szállítása,
- azonnali ellátásra szoruló személy mentése,
- sürgős szükség esetén a jogszabályban meghatározott ellátások (lásd lent)<sup>10</sup>

## Konklúzió

A járványos gyermekbénulás túlélői nagyobb odafigyelést igényelnek nehezebb anyagi helyzetük és romló „egészségük” miatt is. Ezek következtében a szerény anyagi háttérű családokból jövő, esetleg állami intézetben felnövő heine-medines fiatalok rossz kondíciókkal, szerény ellátásból vagy kevés munkában töltött idővel, szegényen érkeztek meg a XXI. századba. Az elégtelen rehabilitációs lehetőség és munkalehetőség együttesen azt eredményezték, hogy ennek a rétegnek alacsony volt a társadalmi mobilitása felfelé, és magasabb lefelé. Pedig a kb. 1950–1970-ig tartó időszak a munkás és szegényparaszti rétegeknek élénk felfelé irányuló mozgást hozott a társadalmi mobilitás szempontjából. Ami pozitívumként számolható el még akkor is, ha tudjuk, hogy ez a társadalom más rétegektől javakat vett el, illetve gátolta a társadalmi felemelkedésüket.

Azok, akik 2011. december 31-ig még nem érték el a nyugdíjkorhatárt, a nyugdíjukat is elvesztették, más fogyatékos emberekhez hasonlóan. Helyette alacsonyabb ellátási formákhoz (például rokkantsági járadék, rehabilitációs vagy rokkantsági ellátás) jutottak egy, a fogyatékos (megváltozott munkaképességű) embereket érintő törvény miatt.<sup>11</sup>

Ha már 2013-ban újra el is utasította a parlament egy képviselő azon indítványát, hogy kapjanak a heine-medines emberek kárpótlást az államtól, meg kellene keresni a segítségnyújtás más módozatait. Például akadálymentes szociális otthonok, nyugdíjasházak kialakítását, és az oda bekerülés feltételeinek könnyítését a számukra.

Ami az egészségügyet, közegészségügyet illeti: a járványos gyermekbénulást mint létező betegséget kellene kezelni, és felkészülni egy esetleges járvány kitörésére. Éppen úgy, mint az Egészségügyi Világszervezet.

*(A fotók Molnár Béla fotógyűjteményéből valók.)*

<sup>10</sup> <http://xn--ad-6ja.info/oeep-informaciok/ellatasok-betegseg-esetere/orvosi-ellatas-betegseg-eseten/>

<sup>11</sup> 2011. évi CXCI. törvény a megváltozott munkaképességű személyek ellátásairól

# A MAGYAR POLIO ALAPÍTVÁNYRÓL

A Magyar Polio Alapítvány létrehozásának alap gondolata a Hévízi Mozgásszervi Rehabilitációs Intézetben (HÉMORI) született, ahová már évek óta jártunk rehabilitációra, és ahol a gyermekbénulásban (Heine-Medin-kór) érintett betegek között igen élénk volt a kommunikáció. Kiderült, hogy a betegségünkől adódó problémák és nehézségek bár sokfélék, mégis típusosak vagy közel azonosak. Tulajdonképpen ez a felismerés és az ehhez társuló ambíció és lelkesedés hozta létre a Magyar Polio Alapítványt 2011-ben.

## Az alapítvány tervei és célkitűzései

(kivonat az alapító okiratból)

- *Poliomylitis vírusfertőzésen átesett, majd ennek következtében járványos gyermekbénulás (Heine-Medin) betegséget elszenvedett, illetve más bénulással járó kórképek következtében fogyatékossá (mozgássérültté) vált emberek esélyegyenlőségének előmozdítása, valamint életminőségük, társadalmi és állampolgári közérzetük javítása.*
- *Az előbbieken körülrít csoport helyzetét kívánjuk elemezni, kutatni, valamint a megismert speciális szempontokra és igényekre alapozva figyelemfelkeltő jelleggel tevékenységet kifejteni az alábbi területeken:*
  - *mozgássérült érdekvédelem, érdekképviselet és érdekérvényesítés,*
  - *akadálymentesítés előmozdítása (akadálymentes környezet tervezési elveinek, szemléletmódjának népszerűsítése),*
- *az „egyenlő esélyű hozzáférés a közjavakhoz, a közszolgáltatásokhoz” elveinek népszerűsítése,*
- *(új) terápiás lehetőségek bevezetésének, elérésének támogatása,*
- *korszerű gyógyászati segédeszközökhez való hozzáférés előmozdítása,*
- *társadalmi elfogadtatás,*
- *ismeretterjesztés, tájékoztató kiadványok megjelentetése,*
- *nemzetközi kapcsolatfelvétel társszervezetekkel.*

Megalakulásunk óta számos rendezvénynek, eseménynek voltunk kezdeményezői vagy közreműködői.

A polio világnap alkalmából szerveztünk sikeres konferenciákat, és tartottunk sajtótájékoztatót. Ezeken a rendezvényeken igyekeztünk felhívni a figyelmet a gyermekbénulás járványok túlélőinek problémáira, valamint a kötelező védőoltások fontosságára.

Keressük a kapcsolatot az egészségügy döntéshozóival, készen állunk arra, hogy a döntéshozók elé tárjuk azokat a nehézségeket, amelyekkel szembesülnünk kell az egészségügyi, rehabilitációs vagy gyógyászati segédeszköz ellátásunk során.”



Fotó: Molnár Béla

Felvettük a kapcsolatot a szomszédos országok poliós közösségeivel, valamint az Európai Polio Unióval. Weblapunkon – [polio.hu](http://polio.hu) – helyet adunk minden, a gyermekbénulással összefüggő hírnek, információnak.

Közös céljaink érdekében szívesen együttműködünk más civil szervezetekkel, közösségekkel.

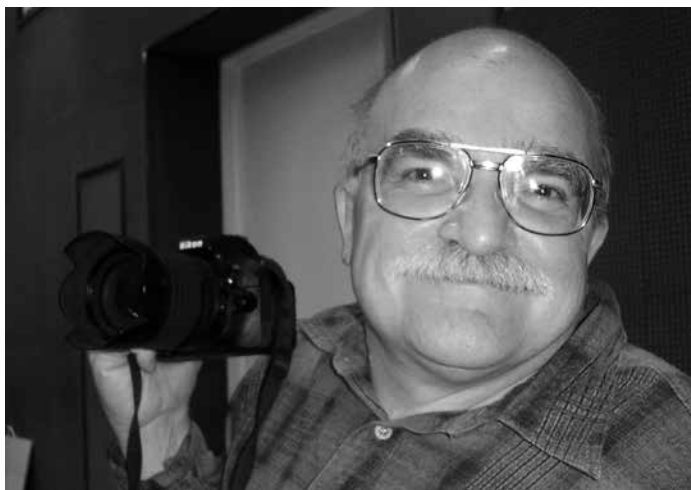
Elérhetőségünk: [info@polio.hu](mailto:info@polio.hu)

Weblap: [polio.hu](http://polio.hu)

Molnár Béla  
EGYÜTT A HEINE-MEDINNEL

*Fotógaléria*

# Molnár Béla fotói és fotógyűjteménye elé



*„1957 óta együtt nevelkedtem a kórházakban, intézetekben járványos gyermekbénulások társaimmal, mikor hová csapott a sors.*

*Ahogy teltek-múltak az évek, egyre inkább rájöttem: akik nem velünk élnek, nem ismernek. Felénk való közeledésük zavarral, sajnálkozásokkal volt terhes.”*

Ezeket a mondatokat egy különös érzékenységgel megáldott ember, Molnár Béla írta le. Szavai tömören összefoglalják azt az életérzést, amelyet képei visszatükröznek. Kordokumentumok e fotográfiák, melyek felvillantják a polio vírus következményeivel élő emberek küzdelmeit és örömeit.

Sokukról azt gondolták a járvány elmúltával, hogy nem is érik meg a felnőtt kort.

Molnár Béla (1957) maga is a járványos gyermekbénulás, más néven a Heine-Medin-kór áldozata. A gyermekkori, illetve az iskoláskori képek az 1960-as, 70-es évek kórházi, intézeti életének pillanatképei. Ezek sorstársai fotógyűjteményekből valók.

A felnőttkori képek –1980-tól – pedig legnagyobb részt Molnár Béla jó szemét és kiváló kompozíciós készségét dicsérik.

*„Azért kezdtem el sorstársaimat fényképezni, hogy mások is megismerjenek minket. Úgy gondoljuk, hogy ezek a fotók képesek visszaadni: úgy is lehet teljes életet élni, ha gyermekkorban valaki maradandó károsodást szerzett.”*

Molnár Béla kétszer állította ki ezeket az alkotásokat.

„Az ötvenes évektől napjainkig” című konferencián 2012. október 24-én, a polio világnapon. Az eseményt a MEOSZ Heine-Medin szekciója szervezte a Mozgásjavító Általános Iskola, Szakközépiskola, EGYMI és Diákotthon épületében.

„Együtt a Heine-Medinnel” címmel pedig 2013. szeptember 8-án, az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézet rendezvényén.



# GYERMEKKOR





IFJAN





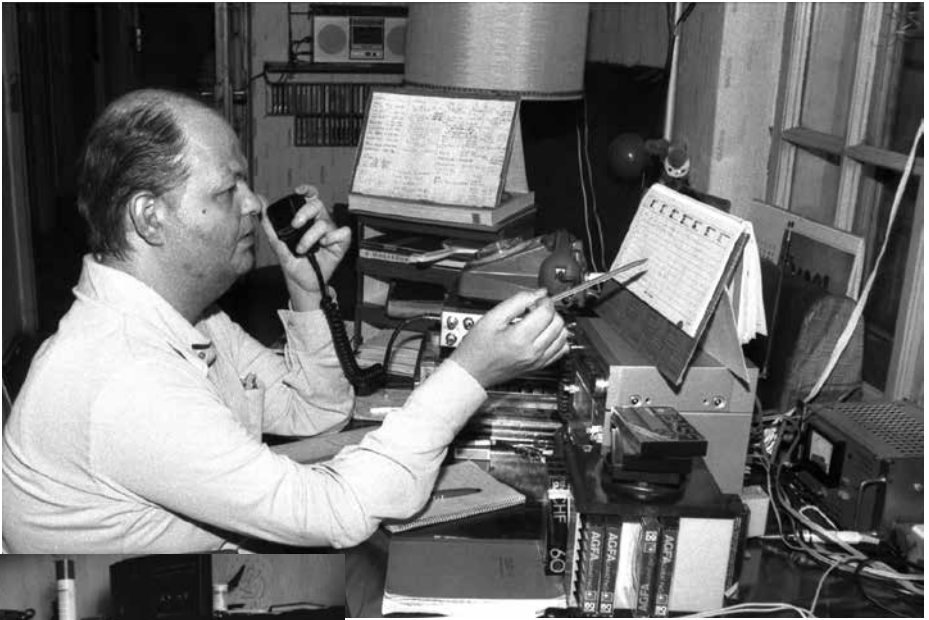
## KÖZLEKEDÉS





SPORT





# MUNKA





ALKOTÁS





CSALÁD





# ÉLETÜNK



# Utószó

Amikor megismertem e könyv szereplőit, az ÖNÉ korábbi és jelenlegi vezetőit, tagjait – sokukat még az ÖNÉ megalakulása előtt, mintegy 30 éve –, mindnyájan fiatalok voltunk, tele lelkesedéssel, tenni akarással magunkért, másokért.

Tapasztalatlanok voltunk, nem tudtuk, mit tehetünk és hogyan, csak azt éreztük: ha mi nem teszünk magunkért, akkor hogyan várhatjuk el ezt másoktól.

Aztán 1981-ben megalakult a MEOSZ, a mozgássérült emberek egyesületeinek szövetsége és ekkor már tudatosabban kezdett el fejlődni a mozgalom. Ki tudtunk nézni a világba, tapasztalatokat szereztünk és tanultunk.

A „Marczi”, akkori nevén a Mozcássérültek Állami Intézete a kezdetekben bizony egyedül adott helyet és teret azoknak a súlyos mozgássérülteknek, akik tanulni, dolgozni és „élni” akartak. Közülük sokan olyan nehézségekkel küzdöttek a betegségük, állapotuk miatt, hogy a másokért való tenni akarás részükről már szinte csodaszámba ment.

Nagy tisztelet azoknak, akik azon túl, hogy ők maguk „élni” akartak, felvállaltak egy akkor Magyarországon szinte egyedülálló harcot azért, hogy bemutassák, megvalósítsák az önrendelkezésen alapuló önálló életnek a fejlett világban akkor már ismert modelljét. Azt, hogy hogyan lehet súlyosan fogyatékos emberként is teljes életet élni.

Az ÖNÉ létszámában kis közösségként jött létre és a mai napig „kicsi” maradt, ha csak a taglétszámát nézzük. De nagy tervekkel indulva nagy dolgokat valósított meg az elmúlt 20 év alatt. Nagy és fontos dolgokat visz végbe napjainkban is.

Sokan közülük önellátásra képtelen állapotban, elektromos kerekesszékekben éltek. És amikor megjelentek az utcán, a közterületeken felvállalva a sérülésüket, megmutatva az arcukat, életlehetőségeket követelve maguknak és társaiknak, nem volt olyan ember, aki ne értette volna meg, miért emelik fel a szavukat.

Beszélhetnek politikusok, szakemberek, érdekvédők az önálló élet fontosságáról, az akadálymentesítés szükségességéről, de a meggyőző érv mégis csak az arc, a személyes sors. Amikor egy olyan ember szólal meg, mutatkozik meg, akit nem lehet csak úgy elfelejteni.

Amikor valaki hirtelen súlyosan fogyatékos emberré válik, többnyire azt hiszi, hogy vége az életnek, vége a boldogság lehetőségének, emberi kapcsolatainak. Ilyenkor természetesen minden megváltozik: az életkörülmények, a családi, baráti és munkatársi kapcsolatok. Még az élet leghétköznapibb teendői is egészen mást jelentenek, mint korábban, sokan gondolják úgy, hogy ez már „nem igazi élet”.

Az ÖNÉ ezt az életérzést ismerte fel, amikor elsőként Magyarországra „álmodta” és létrehozta a „révészok” mozgalmát. Ők azok, akik személyes példájukkal, az átélésen alapuló szakértelmükkel, a tanulással megszerzett új ismereteikkel, empátiájukkal, hitelességükkel, kedvességükkel átsegítenek a korábbi, úgynevezett „ép” életből, egy másik, de ugyanolyan értékessé tehető életbe.



A fogyatékossgal élő emberek és én személyesen is sokat köszönhetünk a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesületének.

Hitet, példát, lendületet, erőt sugároznak azoknak, akik nem hisznek a saját erejükben, nem hisznek magukban, nem hiszik, hogy az élet minősége, a boldogság nem a fogyatékossgal lététől, vagy nemlététől függ, hanem az embertől. Attól, hogy akarunk-e ÉLNI, és ezért hajlandók vagyunk-e tenni.

Ez a hit, példa, lendület, erő és kitartás vezesse ezt a példaértékű mozgalmat még sokáig!

*Dr. Hegedüs Lajos*



