

FARKAS JUDIT

Csak le ne feküdj

avagy egy összetett heterozigóta története

M„Már sötétedett. Elektromos tolókosijával haladtak a kanyargós, havas országúton. Édesanyja az ölében ült, vagy inkább feküdt, úgy, hogy az arcuk összeért. Püffedt lábai élettelenül lógtak át a lábtartón, a fekete félcipő súrolta az úttestet. Jobb kezével tartotta őt, a másik kezével pedig a botkormányt fogta, próbálta úton tartani a járművet. Anyján fekete szövetkabát, fején fekete pamutkendő. A tolókoszi nyoszöröge haladt, nem szokott hozzá a kettős teherhez. Parányi lámpája éppen csak előtűk világitotta meg a hókásás, csúszós úttestet. Meglepődött, hogy az akkumulátor ilyen sokáig bírja, mint ahogy azon is, hogy a kamionok, az autók óvatosan kikerülnek őket. Mintha vigyáznának rájuk... Mintha tudnák... De most nem törődött semmivel. Vitte az anyját, valami ismeretlen cél felé. Tartotta karjában az alig pihegő madártestet, saját testével próbálta melegíteni, félt, hogy megfázik a dermesztő hidegben. Az arc a fekete kendő alatt hófehér volt, a szemek üvegesek. Karjába valami földöntúli erő költözhett, mert nem fáradt el, tudta, hogy nem szabad elengednie, mert akkor lecsúszhat. Talán úgy, ahogy anyja emelte, vitte őt egész életében..., amikor átölelte és beemelte a fürdőkádba..., felemelte a foteleből..., vagy a hátára vette, ha lépcsőn kellett felmenni...”

Tisztelettel köszöntöm a szakmai konferencia résztvevőit!

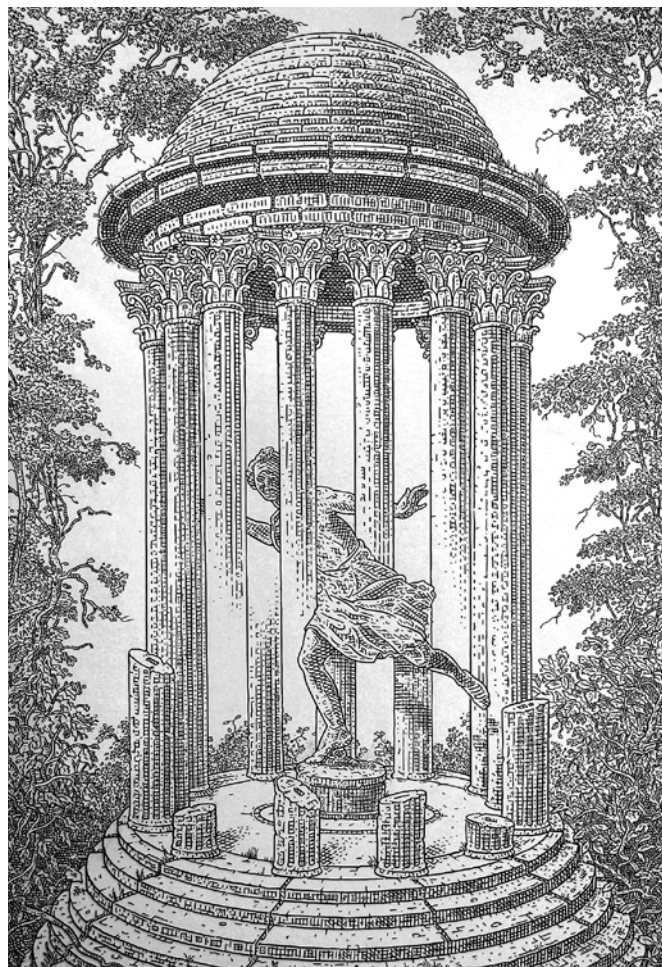
Sok-sok évvel ezelőtt az egyik fővárosi kórházban rehabilitálódtam, amikor a főorvos egy vendéggel lépett be a háromágyas kórterembe. Az ajtóban megállva egyenként ránk, betegekre mutatva mondta kollégájának: szklerózis multiplex, myastenia gravis és – ez voltam én – spinalis muscularis atrophia. SMA (értsd: gerincvelői izomsorvadás). Ráadásul én a fatális kimenetelű ritka betegségen belül az SMA-betegek azon ritka 5%-ába tartozom, akik összetett heterozigóták, azaz két különböző mutációm van az SMN1 génben. Dr. Herczegfalvi Ágnes főorvosnő szerint Európában a legidősebb regisztrált nőbeteg vagyok. Fülemben visszhangzanak a szavai: „Csak le ne feküdj!...”

Hosszas vívódás után azért fogadtam el a Ritka és Veszélyes Rendellenességgel Élők Országos Szövetségének felkérését, hogy beszéljek az életéről, mert reménykedem, hogy ezáltal segíthetem a sorstársaimat és a döntéshozók munkáját. El kell mondanom, hogy taszít mindenféle kitarulkozás, legfeljebb az írásaimban jelenik meg a betegséggel való küzdelem, de ott is sok esetben egyes szám harmadik személyben, főhősömnek a Kinga nevet adva. Mostanában gondolkodom azon, hogy ezentúl Rékának fogom hívni, mert az patakot jelent...

A betegséget 1964-ben, hatéves koromban diagnosztizálták a Heim Pál Gyermekkorházban. Már kora gyermekkorban rá kellett jönnöm, hogy csak szellemi vértzetben lehet kibírni a test poklát... Úgy, ahogy Dsida Jenő *Nagycsütörtök* című versében írja: „...sors elől szökve, mégis szembe sorssal...” Egy belső-somogyi kis zsákfaluban nőttem fel, szüleim tizenhatéves ko-

romban úgy döntöttek, beköltözünk Kaposvárra, hogy ne kelljen naponta bejárni a gimnáziumba. Az érettségét követően felvettek a pécsi egyetem jogi karának levelező tagozatára, a konzultációkra, vizsgákra édesanyám kísért, ő tett fel a vonat lépcsőjére, vagy vett a hátára... Ápolási díjat soha nem kapott, akkoriban ez a jogintézmény még nem létezett, édesapán vasutas fizetéséből éltünk.

Az egyetem elvégzése után a MÁV egyik helyi főnökségén dolgoztam tizenegy évig mint jogi előadó, később jogtanácsos, ezután újabb tizenegy évig a mosdósi kórház jogi ügyeit intézhettem. Nagyszerű emberek voltak a főnökeim, és nagyszerű emberek voltak a kollégáim. 2002-től, vagyis tizenkilenc éve a *Búvópatak* kulturális havilap főmunkatársa vagyok, intézem a lapot kiadó alapítvány ügyeit, pályázatokat írok és számolok el, vagyis végzem a háttérmunkát. A főszerkesztőm biztatására kezdtem el írni, eddig négy kötetem jelent meg: egy többműfajú prózakötet, egy novelláskötet és két interjúkötet.



Mítosz – Orosz István grafikája

Nem fogom tudni elmondani, milyen érzés beteg testben élni, mit jelent elviselni, hogy úgy mosdassanak, öltöztessenek, mint egy csecsemőt... mit jelent úgy hozzákezdeni egy mondatához, hogy közben elfogy a levegőd... mit jelent egész életében másoktól függeni. Amíg édesanyám élt, szabad voltam, ha mozdulni akartam, mozdult velem. Pontosan tudta, hol kell megfogni, hogyan kell megfogni, hol kell rajtam egyet billenteni, hogy működjön az izom. Percre pontosan érezte meg éjjelente, hogy mikor kell a másik oldalra fordítani... Amikor még élt, úgy gondoltam, csak jó emberek élnek a földön. A novellát, amiből a részletet felolvastam, akkor írtam, amikor őt magához szólította a Teremtő. Mielőtt meghalt, azt mondta, menjünk el együtt...

46 éves korom óta egyedül élek. Tizenhét éve veszem igénybe a szociális ellátó rendszer szolgáltatásait, részint támogató szolgáltatás, részint pedig házi segítségnyújtás és jelzőrendszeres házi segítségnyújtás révén. Esténként és hétvégén, valamint ünnepnapokon – mivel az otthonközeli ellátások csak munkanapokon érhetőek el – a fekete és szürke gazdaságból toborzok segítőköt. Ez hétről hétre nem kis logisztikát és pénzügyi terhet jelent! Előfordul, hogy hétfőn még nem tudom, hogy a hétvégén ki fog nekem segíteni... Tizenhét év tapasztalata mondatja velem, hogy velünk, speciális ellátású igényű betegekkel – tisztelet a kivételnek – nem tud mit kezdeni a rendszer. Viccesen úgy szoktam fogalmazni, hogy mi kicsúsunk a szociális hálóból...

Már a képzéssel baj van, hiszen azok sem találkoztak soha SMA-s beteggel, akik oktatják a szociális gondozókat és ápolókat. Tudjuk, általában a szülő gondozza, majd temeti el a gyermekét. Kreditpontos továbbképzések témájaként sem hallottam még erről. Tizenhét éve oktatom a segítőimet, minden fogásra, mozdulatra. A szociális szolgáltatók – hogy finoman fogalmazzak – nem örülnek nekünk... Volt, ahol kifejezetten *persona non grata*-nak nyilvánították... Egy SMA-s beteg gondozásának lényege a mobilizálás, hiszen valamennyi mozgása segítséggel történik. A gondozókat nem tanítják meg szakszerűen emelni, úgy, hogy a saját egészségüket ne veszélyeztessék, így inkább szabadulnának a feladattól. Tizenhét év alatt sok mindenen mentem keresztül... sok harcot vívtam meg... Persze voltak jó segítőim is, akik nemcsak mentálisan és fizikálisan voltak alkalmasak a feladatra, hanem mindezt nagy szakmai alázattal, a sérült ember iránti legnagyobb tisztelettel és hivatástudattal végezték.

Az állam uralmi eszközt ad a szociális szolgáltatók vezetői kezébe, ők határozzák meg, hogy milyen képességű és milyen személyiségű gondozót küldenek a szociális segítségre szorulóhoz, milyen feladatot láthatnak el, és mennyi időt tölthetnek ott. A kiszolgáltatók helyzetben lévő ellátottnak – versenyző szolgáltatók hiányában – csak arra van joga, hogy „elfogadja a helyzetet”. Szociális alapelv, hogy az egyéni szükségleteknek megfelelően, a gondozott meglévő képességeinek figyelembevételével kell számára minőségi szolgáltatást nyújtani. Több évtizedes mulasztást pótolva 2018-ban végre megszületett a gerincvelői izomsorvadásos betegek gondozásának szakmai irányelve, abban hangsúlyozottan kiemelve az állapotrosszabbodás megelőzése érdekében például a beteg mozgását, kerekesszék rendszeres napi használatát. Mindezek ellenére a harmadik évezred elején még létezik olyan szemléletű szolgáltató, aki szerint egy SMA-s gondozottat csak ágyban szabad ellátni... Szerencsére van jó példa is, így juthatok

el hetente egyszer hidroterápiára, ha fáj a fogam, fogorvoshoz, módomban áll hetente egyszer lezuhanyozni, hajam mosni, befestik az ősz hajszálaimat, pár másodpercre felállítanak...

Az SMA csak egy a 8000-féle ritka betegség közül, és mind egyiknek megvan a saját egyéni nehézsége, mások, a gondozók által nem ismert specifikuma, ezért lenne nagyon nagy szükség egy olyan központra, ahol többek között az egyéni problémákat ellátni képes intenzív esetenedzsernek tudnának az ilyen ellátásban is segíteni... A RIROSZ pont ezért szeretné az erőforrásközpontot létrehozni, ami benne van a Ritka Betegségek Nemzeti Tervében is.

Csodaként éljük meg, hogy – az egyik sorstársamat idézve – a homokóráinkat megfordították.

A szolgáltatók finanszírozása is sok kívánnivalót hagy maga után, az állam például egyetlen fillérrel sem ad többet egy speciális ellátási igényű SMA-s után, akit egész nap emelgetni kell(ene), mint azután, akinek csak meg kell mosni a hátát.

2019-ben levélben kértem segítséget az Emberi Erőforrások Minisztériumának vezetőjétől, felvázolva azokat a súlyos gondokat, amelyekkel mi, ritka betegek küzdünk. Prof. dr. Kásler Miklós Miniszter Úr megköszönte az észrevételeimet, ígéretet tett arra, hogy a társszakmák bevonásával folyó szakmai munkánál figyelembe veszik a javaslataimat. Azóta orvosi értelemben velünk, SMA-sokkal óriásit fordult a világ, hiszen a nemzeti kormány minden beteg számára lehetővé teszi a több tíz, illetve százmilliós génterápiát. Csodaként éljük meg, hogy – az egyik sorstársamat idézve – a homokóráinkat megfordították. Szociális területen azonban semmilyen javulást nem tapasztalunk. Írható ez a pandémia számlájára is, de hiába költ milliárdokat a kormány a gyógyszereinkre, ha a szociális ellátásunkhoz nem kapunk érdemi segítséget. Ágyban fekvő pedig nem fog nőni az izom... Jómagam a génterápiás gyógyszer mellé ajánlott folyadékmenyiséget sem tudom bevinni szervezetembe, veszélyeztetve ezzel saját testi egészségemet, mert csak délelőtt kapok folyamatos ellátást. Ez azt jelenti napi szinten, hogy déltől másnap reggel nyolcig nem iszom, mert nincs, aki a segítségemre lenne éjszaka. Így várom a reggelt!... Sajnos Magyarországon még mindig tartja magát az az elavult szemlélet, hogy számunkra az egyetlen adekvát ellátási forma – mivel úgymond gondozási szükségletünk jelentős – a fogyatékosok ápoló-gondozó otthona vagy idősek otthona. Magyarországon nem épültek SMA-ra specializálódott szakosított intézmények, az idősek otthonai számunkra – ne legyünk szemérmesek kimondani – egyet jelenthet a passzív eutanáziával.

Nem szeretném elvenni az elméleti szakemberek kenyerét, de ismert, hogy a jóléti társadalmakban éppen ellenkező irányú folyamatok zajlanak, vagyis a nagy tőkeigényű bentlakásos intézményeket a házhoz vitt közösségi alapú szolgáltatásokkal váltják ki („intézménytelenítés”). Éppen minket, a 0–24 órában segítségre szorulókat nem szabad bentlakásos intézményben elhelyezni, hiszen épp ezekben nincs arra személyi erőforrás, hogy egy dolgozó – a többi ellátott rovására – kizárólag velünk foglalkozzon. Ismert, hogy a támogatott lakhatásban is ezért nem fogadnak minket...

A jelenlegi hazai szemlélet nem számol azzal, hogy tenni akaró, – fizikai korlátaik ellenére – értéket létrehozni kívánó fogyatékkal élőkről beszélünk. Ugye nem kell emlegetnem a huszonegyéves korától ALS-s betegségben szenvedett brit elméleti fizikus és kozmológus Stephen Hawking példáját, aki beszéde elvesztése után beszédgeneráló eszközön keresztül kommunikált és dolgozott, kezdetben kézi kapcsolóval, végül pedig egyetlen még ép arcizma segítségével. 2018-ban, 76 éves korában bekövetkezett haláláig a Cambridge-i Egyetem kutatási igazgatója volt...

...Stephen Hawking... 76 éves korában
bekövetkezett haláláig a Cambridge-i
Egyetem kutatási igazgatója volt...

Külföldi és hazai szakirodalmak sora foglalkozik a szociális szolgáltatások modernizációjával, melynek általánosan elfogadott legfontosabb elve és célja az, hogy a szolgáltatásban részesülő emberek a lehető legteljesebb, leghatékonyabb, legautonómabb, leginkább önrendelkező és önfenntartó életet legyenek képesek élni (Meagher, 2004). (Krémer Balázs: A szociális szolgáltatások modernizációja – közpolitikai trendek, elvek, irányok – Áttekintés a szociális szolgáltatások fejlesztésének nemzetközi trendjeiről, illetve alapvető kérdéseiről)

A nyugat-európai és skandináv országokban bevált ellátási forma az önellátásra képtelen, de szellemi, mentális állapota miatt öngondoskodásra képes fogyatékkal élőknek a személyi asszisztencia szolgáltatás. Már Kelet-Közép-Európában és a Balkánon is erősek az ilyen irányú kezdeményezések, legutóbb Szlovéniában fogadták el az erre vonatkozó törvényt. Nemrégiben készült egy felmérés, miszerint Bulgáriában

legrosszabb a helyzet, ahol 2019 szeptemberében valósult meg a modell. Magyarországon nincs ilyen ellátási forma.

A személyi asszisztenciaszolgáltatás egy, a fogyatékkal élő és az asszisztense között létrejövő – államilag támogatott – foglalkoztatói-alkalmazotti jogviszony. A súlyos fogyatékkal élő választja ki a segítőjét, így nem egy passzív, ellátotti szerepbe kényszeríti a rendszer az amúgy is kiszolgáltatott helyzetben lévő sérült embert. A személyi asszisztens által ellátott feladatoknak a legkisebb részét teszi ki a gondozás, a tevékenységek listájában a legfontosabb a hely- és helyváltoztatás biztosítása, a fogyatékkal élő társadalmi integrációjának segítése, munkavégzésének – urambocsá! alkotói munkájának –, művelődési és szabadidős tevékenységének (pl. mozgásképesége fejlesztésének, sportolásának) támogatása, önrendelkezésének erősítése.

A jogi keretek kidolgozása kormányzati döntést igényel.

A hazai szociális szolgáltatások fejlesztése, modernizációja ma már nehezen elodázható, mi, a legsúlyosabb betegcsoport tagjai felelős döntéshozóinktól kérjük és reméljük a segítséget.

23 066 napot éltem eddig gerincvelői izomsorvadással, élet és halál közötti túlélés állapotában egyensúlyozva. Ma van, most van szükségem, szükségünk a támogatásra, mert nem biztos, hogy lesz holnap vagy holnapután!... Kosztolányi Dezső szavaival: „Szemedben éles fény legyen a részvét, / úgy közeledj a szenvedők felé.”

Engedjék meg, hogy egy, az eredeti szakmámból vett szófordulattal köszönjem meg figyelmüket, vagyis hogy az utolsó szó jogán mindezt elmondhattam...

Elhangzott a Gondolkozzunk együtt az intenzív esztendőszak-képzésről címen a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége által 2021. november 26-án megrendezett VII. EUROTERV Konferencián. A rendezvény a koronavírus járványra tekintettel online került megtartásra.

Simek Valéria versei

Nincs tovább

Az utolsó állomás.
Diófa rőt avarja zörög
lábam alatt. Az úton
egyedül megyek.
Egy napja, egy éve, három?
Felismerem, hogy közös út
nem vezet tovább.
Verejtékcseppek, könnycseppek,
csillagok. Szerte omlik a szó
a könny, az ima.
Életem az üvegen egy
szétfutó repedés.

Álomból ébredőn

Nyomodban járok,
egy lépéssel mögöttem,
mint a hófúvások között.
Csendesen hallgatsz.
Éned egy rejtély,
hogy itt vagy velem.
Álomból ébredőn
megfogom a kezéd.
Beléd kapaszkodok,
számíthatok rád.
Felértünk a meredek
kaptatón, az úton
úgy hetven felé...
S Te megint előre siettél,
főnt vársz, ahol az égiek
vigyáznak rád.