

Méhn Ágnes

Mozgássérültek kapcsolatai intézetben és lakóotthonban

A mozgássérült emberek ma már többféle lakhatási lehetőség közül választhatnak. Élhetnek a családjukkal, vagy önálló lakásban, beköltözhetnek egy nagyobb intézetbe, és megjelentek a kínálatban a lakóotthonok is. E lehetőségek ma még nem egyformán hozzáférhetőek, lakóotthonból például mindössze négy épült mozgássérültek számára.

Az, hogy hol élünk, jelentősen befolyásolja a mindennapjainkat: milyen munkalehetőségek közül választhatunk, mennyit kell utaznunk, milyen szabadidő-eltöltési lehetőségeink vannak, és milyen az a környezet, amely körülvesz bennünket. A kapcsolatainkra is hatással van a lakóhelyünk. Barátságosak vagy visszahúzódóak a szomszédaink, nyitottak vagy zárkózottak a környékbeli emberek stb. A mozgássérült ember életére, közérzetére még inkább rányomja a bélyegét az, hogy milyen lakókörnyezetben tölti napjait, hiszen a segítőszolgálatok, az akadálymentes környezet fejletlensége miatt több időt kényszerül otthon tölteni, mint mozgásában nem akadályozott társai. Ha a mozgássérült ember valamilyen bentlakásos intézményben él, az erőteljesen meghatározza kapcsolatainak összetételét; hiszen általában a legtöbb időt lakótársaival tölti el.

A jelen tanulmányban a csoportos bentlakási formákban, az intézetben és a lakóotthonban élő mozgássérültek kapcsolatait térképezem fel, összehasonlítva e két intézményi struktúra hatásait a bennük élők kapcsolatainak alakulására.

A lakóotthonok – melyek közül az elsők nálunk az 1990-es évek elején külföldi segítséggel épültek meg – személyesebb ellátást tesznek lehetővé, mint a nagy intézetek, már csak a bennük lakók kisebb létszáma miatt is. A lakóotthonok megjelenése és a sérült emberek életkörülményeit szabályozó törvények változása azonban pozitívan hatott az intézeti életre is. Jobban figyelembe veszik az ott élők egyéni szükségleteit, előfordul, hogy kisebb lakóegységeket szerveznek a nagy intézetben belül, a lakókat is bevonják bizonyos döntésekbe, változatosabb programokat biztosítanak számukra, stb. Kérdéses azonban, hogy e változtatások mennyire hatoltak a gyökerekig; azaz mennyire élnek a bentlakásos intézményekben a mozgássérültek kortársaikhoz hasonló átlagos, vagy normális életet. Ennek vizsgálatára a személyes kapcsolati rendszert vettem szemügyre, mert ez megmutatja, milyen szálakkal kötődik az őt körülvevő társadalomhoz az ember.

Az intézetben és lakóotthonban élő mozgássérültek kapcsolatait strukturált kérdőíves módszerrel próbáltam feltérképezni. A kérdések elsősorban a lakók egymással, rokonaikkal, segítőkkel, illetve más külső személyekkel való kapcsolatait célozták.

Előfeltevésem az volt, hogy bár a kiválasztott intézetben erős törekvések vannak a lakóotthonokhoz hasonlatos körülmények biztosítására, a lakók kapcsolatainak száma és gazdagsága mégiscsak elmarad a lakóotthonban élőkétől. Az intézet lakóinak nagy száma nem teszi lehetővé azt, hogy családi légkör jöjjön létre, ahol mindenki pontosan tudja, mit várnak el tőle, és mit várhat ő másoktól. Egy lakóotthonban a lakók magukénak érzik az őket körülvevő tárgyakat, maguk mossák ruháikat, takarítanak, bevásárolnak, stb. Az intézetben ezeket a szolgáltatásokat általában megkapják. Ez nem kedvez az önállóság kialakulásának, és egy kevésbé független, kevésbé önrendelkező személyiséget eredményezhet. A lakóotthon családihoz jobban közelítő légköre több lehetőséget adhat külső kapcsolatok építésére és ápolására, valamint a többi lakóval és a segítőkkel létrejövő kapcsolatok tudatosabb megélésére is.

A piliscsabai Siló társasotthon

A FÉBÉ Evangélikus Diakonissza Egyesület közgyűlése 1990-ben elhatározta, hogy társasotthont hoz létre mozgássérült fiatal felnőtt emberek számára, a Siló-nak nevezett ingatlan felhasználásával (Gadó Pál, 1998). Még abban az évben elkezdődött az építkezés, a FÉBÉ és később a holland Het Dorp Alapítvány támogatásával. 1993 szeptemberében költöztek be az első lakók. Az épületet azóta folyamatosan tovább bővítették, vendégszobákkal és sportterápia részleggel (tornaterem, úszómedence, szauna, masszázs).

A Siló keresztény szellemiségű lakóotthon, a bekerülésnek azonban nem feltétele a vallásgyakorlás. A beköltözésnek anyagi vonzata sincs. Néhány nap „próbalakás” és kölcsönös ismerkedés után a lakóközösség titkos szavazással dönt arról, hogy a tevékeny életet élni kívánó, és erre az otthon által nyújtott keretek között képes, kerekesszékes jelentkezők közül kit választ lakótársnak.

A keresztény szellemiség mellett a piliscsabai lakóotthon meghatározó szemlélete az önrendelkezésen alapuló élet eszméje. Az alapító Gadó Pál egy idevonatkozó cikkében arról ír, hogy a nevelés alapvető célkitűzése a felelős döntés képességének kialakítása (Dr. Gadó Pál: Az önrendelkezésen alapuló önálló élet, 1998, Rehabilitáció 98/3 MEOSz rovat).

Egy fiatalot olyan mértékben tekinthetünk felnőttnek, amilyen mértékben ezt a célkitűzést sikerült megvalósítania. Ebben az értelemben nem minden 18 éves fiatal él önrendelkezésen alapuló önálló (független) életet.

A szerző megfogalmazása szerint teljes mértékben senki sem lehet önálló, de független sem. A korlátozások lehetnek zavaróak, de nem sértik az emberi méltóságot, ha nem érintik az alapvető életmegnyilvánulásokat, és a szükségességet belátva önként vállaljuk azokat. A sérülés súlyosságának mértékével egyenes arányban növekszik a korlátozottság mértéke, mégis „vannak közöttünk a legsúlyosabb sérültség ellenére is autonóm, alkotó szellemiségű felelős életvitelt élő személyek, akik a többiek számára is példát mutatnak”.

E cikkében Gadó Pál kitér a fogyasztói szemléletre is, melynek elsajátítása és gyakorlása a piliscsabai lakóotthon egyik sajátossága. Ennek a szemléletnek a megvalósulásához alapvető fontosságú, hogy az ott élő embereknek legyen a képességeiknek, lehetőségeiknek és igényeiknek egyaránt megfelelő munkája, mely feltétel teljesül e lakóotthonban. A lakók maguk dönthetik el, hogy mely szolgáltatásokat veszik igénybe. Ehhez ítéltképeséget kell kifejleszteni, hogy valóban az állapotuknak, egészségüknek és pénztárcájuknak legmegfelelőbb döntést hozzák. Az önrendelkező élet nem valamiféle parttalan szabadosság, hanem a másik ember méltóságát is figyelembe vevő magatartás. A saját szükségleteinek legfőbb szakembere maga a sérült ember. A vele kapcsolatban álló szakemberekkel összhangban hozza meg döntéseit, melyben ő egyenrangú partner, és a végső döntés felelőssége is az övé. Ez egy kölcsönös tanulási folyamat, melyben benne rejlik a tévedés lehetősége is. A lakóotthon e tanulási folyamatban a tanácsadáson kívül a MEOSZ-szal (Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége) karöltve előadások szervezésével is segíti a fogyasztói magatartás elsajátítását. A fentiek ismeretében érthető, miért vette föl a piliscsabai lakóotthon a kicsit hosszú Siló Társasotthon és Önálló Élet Központ nevet.

A Siló szolgáltatásai

A Siló társasotthon amellet, hogy otthont ad lakóinak, különböző szolgáltatásokat is nyújt térítési díj ellenében. A lakók befizethetnek étkezésre, igénybe vehetik a terápiás szolgáltatásokat, az uszodát, a gyógytornát és a masszázst. Két gyógytornász működik a lakóotthonban, és egyikük lovas-terápiát is végez. Szállítószolgálat is rendelkezésre áll, de ezt ritkán veszik igénybe, mert nagyon drága, még úgy is, ha többen összefognak. A legtöbben inkább vonattal utaznak, ami a helyi megállónál a vonaton elhelyezett rámpával használható.

A személyi segítők elsősorban reggel és este segédkeznek annak, akinek szüksége van rá. A lakók napközben el tudják látni magukat, ketten vannak, akik a fürdésnél és a lefekvéskor segítséget igényelnek. Ők ezért jóval többet fizetnek, ami - az esélyegyenlőségi törvényt véve alapul - igazságtalan, hiszen a rászorultság fokáról nem tehet senki, az otthonban azonban a sérülés súlyossága szerint sincs pozitív megkülönböztetés.

Munkalehetőségek

A lakók számára jelenleg kizárólag a FÉBÉ kht. biztosít munkát, és mindannyian helyben dolgoznak. Ennek elsődleges okai az akadálymentes munkahelyek szerény választéka, és az utazási költségek visszatartó ereje. A fő munkatevékenység a famegmunkálás: különféle képességfejlesztő fajták és bútorok gyártása. A Siló a környékről bejáró megváltozott munkaképességű embereknek is munkát biztosít.

A Siló lakói

Jelenleg tizenkét – 28 és 62 év közötti – ember lakik a Siló társasotthonban. Az egyetlen közös bennük a mozgáskorlátozottság ténye, de annak mértéke és a sérülés típusa különböző. Van, aki járni is tud, a többség azonban elektromos kerekesszéket használ, ami a mozgássérülés súlyosabb fokát jelzi. A lakók többsége alapszükségleteiben önellátó, csupán két lakó vesz igénybe napi rendszerességgel személyi segítőt. A Siló lakói között három házaspár is él, és voltak olyan házaspárok is, akik önálló lakásba költöztek innen.

A Mozgássérültek Állami Intézete (MÁI)

A MÁI rehabilitációs intézmény. Célja a bentlakók önálló életvezetési képességének helyreállítása vagy kialakítása. Rehabilitációs intézetben csak meghatározott ideig - jelenleg 5 évig – lehet lakni, de ez indokolt esetben 3 évvel meghosszabbítható. A rehabilitációs intézetbe való bekerülést előgondozás előzi meg, mely a fiatal megismerését teszi lehetővé, valamint annak feltérképezését, hogy alkalmas-e a rehabilitációs intézet az önálló életvezetési képességek kialakítására az adott jelentkezőnél.

A MÁI alapítója a Népjóléti Minisztérium, aminek jogutódja – és egyben a jelenlegi fenntartó – az Egészségügyi, Szociális és Családügyi Minisztérium. Jogállása szerint a MÁI állami feladatot ellátó, önállóan gazdálkodó költségvetési szerv (MÁI, 2003/a). Ez azt jelenti, hogy az állami költségvetésből, valamint a fiatalok térítésdíj-befizetéséből kell kigazdálkodni a szakemberek bérét, valamint a kliensek speciális ellátását.

A MÁI alaptevékenységei

A MÁI alaptevékenységei (a teljesség igénye nélkül): szociális ellátás szállásnyújtással azoknak a mozgássérült és egészségkárosodott személyeknek (klienseknek), akiknek oktatása, szakmai képzése, átképzése és rehabilitációs célú foglalkoztatása csak intézményi keretek között valósítható meg. A klienseket felkészíti az önálló életvitelre, előkészíti a családi és lakóhelyi környezetbe való visszatérésüket, valamint megszervezi az intézményi ellátás megszűnését követő utógondozást. (Pénzhiány miatt erre egyre kevésbé van lehetőség.)

Az alaptevékenységeken belül az Addetur Alapítvány gimnáziumot és szakmunkásképző intézetet működtet a MÁI épületében. A gimnáziumba nemcsak mozgássérültek jelentkeznek, hanem hátrányos helyzetű ép fiatalok is, így itt integráltan tanulhatnak a részben a MÁI-ból, részben otthonról bejáró mozgáskorlátozott fiatalok. A MÁI kliensei részére kulturális, információs, közösségi, vallásgyakorlási és segítő feladatokat is ellát, valamint támogatja a szabadidős és versenysport is.

Etikai kódex, házirend

A MÁI-ban lakók életére több rendelet is hatást gyakorol. Ezek egyike az Etikai kódex, mely az intézet szakmai munkacsoportjaiban dolgozók etikai alapelveit rögzíti. Ezek között legfőbb értékek a tolerancia, valamint az emberi méltóság és az önrendelkezés mindenek felett való szem előtt tartása. Az Etikai kódexet a segítők és az intézetben élő mozgássérült emberek közösen alkották.

Az alapelvek között szerepel, hogy a segítő munkájának célja az önrendelkezés és a képességek kiteljesítésének biztosítása, emellett segítse a kliensek kapcsolatainak kialakítását, szűkebb és tágabb közösségekbe való beilleszkedésüket. A segítőknél tiszteletben kell tartaniuk a kliensek magánszféráját, vallási és politikai meggyőződését. Összeférhetetlen a segítővel való rokoni, szerelmi vagy üzleti viszony. A segítő sosem feledheti, hogy az intézet a klienseknek otthona, neki viszont a munkahelye.

A másik írott szabályozás a MÁI-ban a Házirend, mely többek között szabályozza, hogy a kliensek mikor jöhetnek be, illetve hagyhatják el az intézetet. A kimenő időpontjait a kimenőkártya tartalmazza. Az igazgató és helyettese korlátozással élhet egyes kliensek esetében. Jelenleg az intézeten kívül este 1/2 8-ig lehet tartózkodni. A nevelők

engedélyezhetik a kimenő rendjének változtatását. Látogatót fogadni csak a büfé előtti térben vagy az ebédlőben lehet, 19 óráig. Közeli hozzátartozók nevelői engedéllyel látogatási időn kívül is tartózkodhatnak az intézetben, valamint a lakószobában.

A MÁI lakói

A 2003-as adatok szerint a MÁI-ban 134-en éltek, közel fele-fele arányban férfiak és nők. Ebbe beletartoznak a B épület első emeletén tartósan bentlakó idősebb kliensek, valamint a C tetőtérben lakó önállóbb életet élő kliensek is. A 2. és 3. emeleten lakó 65 fiatal 14 és 30 év közötti. Többségük középiskolai tanulmányokat folytat, vagy kiegészítő képzésben vesz részt. Egy kivétellel valamennyien vidéki lakhellyel rendelkeznek. Nagy többségük nyáron hazamegy a családjához.

Mozgásállapotukat tekintve legtöbben kerekesszéket használnak, és évről évre nő a súlyosabb állapotú mozgássérültek aránya. Ez alapján érthető, hogy két év alatt a személyi segítséget igénybe vevők száma is másfélszeresére nőtt. Jelenleg a MÁI-ban élők több mint 2/3-a igényel személyi segítséget.

Az interjúkról

A piliscsabai lakóotthonban és a Mozcássérültek Állami Intézetében öt-öt interjú készült. Az interjúk felvételére 2004 szeptemberében és októberében került sor.

Az interjúk első része rövid *társadalmi-demográfiai* kérdésekből állt. Az *életút* témakörön belül a születés körülményeiről és az azt követő évekről azokkal beszélünk részletesebben, akiknek a sérülése ebben az időszakban jelentkezett.

Az iskolai éveknél elsősorban arra kérdeztem rá, hogyan viszonyultak az interjúalanyhoz diáktársai és tanárai, mennyire tudott részt venni a közös programokban stb. A következő részben megbeszéltük, hogyan telik a beszélgetőpartner egy napja, egy hete. Az itt felvázolt napi- és heti rend a későbbi beszélgetés alapját adja.

Az interjú leghosszabb témája a *kapcsolatok*. Először a többi lakóhoz való viszonyról beszélgettünk. A kapcsolatok témakör második részének alcíme: Kapcsolat a segítőkkel. A munkahelyi és tanulókapcsolatok témakörben elsősorban a nem mozgássérült emberekkel való viszony érdekelt. A tanulókapcsolatoknál a tanárokkal való viszonyról is tájékozódtem. Az egyéb külső kapcsolatokat érintve arról beszélgettünk, hogy a lakótársakon és munka-, illetve tanuló társakon kívül vannak-e a beszélgetőpartnernek más kapcsolatai, és ha igen,

honnan kerülnek ki ezek a kapcsolatok. Itt arra is rákérdeztem, hogy okoz-e nehézséget a kapcsolattartás a lakóhelyen kívüli barátokkal, ismerősökkel. A kapcsolat a szülőkkel, testvérekkel témakörben a találkozások gyakoriságáról, a kapcsolat erősségéről, a család támogatásáról beszélgettünk, míg a partnerkapcsolatok témakörében elsősorban a kapcsolatok kialakításának és fenntartásának nehézségeiről, illetve ezek lehetséges megoldásairól.

A beszélgetés végén leginkább arról esett szó, milyen lakómegoldást látna a lakóotthonban, vagy intézetben élő beszélgetőpartner a maga számára ideálisnak, tervez-e változtatást ebben a tekintetben.

Az interjúalanyok bemutatása

A Mozgássérültek Állami Intézetében lakók

Judit 25 éves, 3 éve költözött az intézetbe. Az általános iskolát magántanulóként végezte. Idén fog érettségizni. Grafológiát szeretne tanulni, későbbi tervei között szerepel a pszichológia. A gimnázium elvégzése után haza szeretne költözni és estin végezni az iskoláit. Diagnózisa spinális izomatropia. Motoros kerekesszékekkel közlekedik.

Zoltán 22 éves, 7 éve él az intézetben. Az Addeturban érettségizett, majd multimédia szakon tanult, jelenleg a szoftver-üzemeltető szakot végzi. Újságíró szeretne lenni. Egy novelláskötete jelent meg eddig. Spinális izomatropiát diagnosztizáltak nála 4 éves korában. Motoros kerekesszéket használ.

Tamás 24 éves, 7 évig élt az intézetben, majd átköltözött az intézet lakóotthonába. Idén fog érettségizni. Normál általános iskolába járt, majd néhány év kihagyás után normál gimnáziumba kezdett járni, de már az első évben kimaradt az iskolából. Diphlegia spasticával diagnosztizálták. Jární tud, nem igényel segítséget semmiben.

Réka 18 éves, harmadikos gimnazista. Négy éve van az intézetben. Pszichológus szeretne lenni. Családjával nagyon szoros kapcsolatot tart, minden nap többször is beszél velük telefonon, minden hétvégét otthon tölt. Nyitott gerinccel született, aktív kerekesszéket használ, nem igényel semmiben segítséget.

Gábor 28 éves, egy éve él az intézetben. Teológiát végzett. Jelenleg a Gábor Dénes Főiskola első éves hallgatója. Újságírással is próbálkozott, de abból nem tudott megélni. Gábor diagnózisa athetózis. Kezeit csak nagyon korlátozottan tudja használni, elsősorban a motoros

kerekesszék irányítására. Számítógépét fejpálcával kezeli. Gábor beszéde csak nehezen, nagy odafigyeléssel, gyakori visszakérdezéssel érthető meg.

A Siló társasotthon lakói

László 28 éves, nyolc éve él a Silóban. A Pető Intézetbe járt iskolába, ahonnan csak hétvégenként utazott haza. 2 évig otthon zoknikötő-gépen dolgozott. Később a MÁI-ban szőnyegszövést, varrást, és számítástechnikát tanult. Jelenleg a Siló uszodájában dolgozik. Diagnózisa tetraparesis spastica. Motoros kerekesszéket használ. Segítség nélkül is ellátja magát.

Erzsi 42 éves, tíz éve él Piliscsabán. Ikerterhességéből született. Magántanulóként végezte az általános iskolát, majd levelezőn a gimnáziumot. Sok minden iránt érdeklődik, táncsoportba, személyiségfejlesztő tréningre jár. Diagnózisa tetraparesis spastica. Motoros kerekesszékkal közlekedik. Csak kevés dologban igényel segítséget.

Margit 49 éves, a férjével él a lakóotthonban. Két és fél éves korában kapott gyermekbénulást. Normál általános iskolába járt egy kis faluban. Dolgozott telefonközpontosként, vezetett szakkört egy művelődési házban. Kedvenc időtöltése a festés. Állapota romlása miatt nem tudták ellátni a háztartást szintén mozgássérült férjével, így jelentkeztek a Siló társasotthonba. Itt is dolgozik: fajtékákat fest.

Éva 33 éves. 10 éves korában derült ki, hogy izomsorvadása van. 5. osztálytól kezdve magántanulóként folytatta az iskolát. Az általános iskola befejezése után másfél évig otthon volt, segített testvérei nevelésében. Ezután a MÁI-ban lakott 5 évig, ahol szabás-varrást tanult, majd számítógépes tanfolyamot végzett. Titkárnőként is dolgozott a MÁI-ban. A Marcibányi térről a Silóba költözött, ahol 11 éve lakik. Piliscsabán - munka mellett - végezte el a gimnáziumot. Jelenleg a Siló irodájában dolgozik.

Szabolcs 50 éves, 18 éves korában derült ki, hogy izomsorvadása van. A gimnáziumot még befejezte, de sikeres felvételije ellenére felsőfokú tanulmányait nem kezdte meg a Kandó Kálmán Műszaki Főiskolán. Otthon tanult németül, majd fordítóként dolgozott közel húsz évig. Ebben az időszakban nagyon ritkán mozdult ki a lakásból. Ezután a MÁI-ban lakott néhány évig, ahol tanult és dolgozott, majd onnan költözött a piliscsabai lakóotthonba. Jelenleg a Siló egyik irodájában dolgozik. Jelentős részt vállal a lakóotthon életének szervezésében.

Életutak

Juditnál másfél éves korban állapították meg a disztrófiát. Az ő gyermekkorában kórházról kórházra járással telt. Az orvosok azt mondták a szüleinek, hogy a következő gyermeknél nem áll fenn az izomsorvadás veszélye. A testvére azonban szintén disztrófiás lett, így együtt jártak kórházról kórházra. Juditnak az öccse volt ebben az időben az egyetlen társasága. Testvérénél azonban gyors lefolyású volt a betegség; kilencéves korában meghalt. Judit magántanulóként végezte az iskolát, a tanárok jártak ki hozzá.

„Szerettem tanulni, így tanultam. Utólag visszagondolva, jobb lett volna azért közösségben, mert így elég későn kezdtem közösségbe járni. Igaz, hogy szüleim elvittek táborba, mindenhová, hogy emberek között legyek.”

A család áldozatvállalását a Piliscsabán lakó 49 éves Margit története is jól példázza. Miután megkapta a gyermekbénulást két és fél évesen, édesanyja néhány hónapos kórházi benntartózkodás után saját felelősségre haza vitte a kórházból. Így mesél az iskolai évekről:

„Hoztak vittek a szüleim. Anyuka azért vállalt takarítói állást, hogy közel legyünk az iskolához, mert szemben volt az iskola és volt ott egy szolgálati lakás.

...ha engem nem csúfoltak, akkor én észre sem nagyon vettem. Persze nem tudtam úgy menni, mint a többi, nem tudtam szaladgálni, nem tudtam ezeket a körjátékokat játszani, amikor játszották. Nagyon jó tanító nénim volt, aki tudta, hogy kell velem bánni, nem kivételezett velem.”

Bár Margit végig jól tanult, az általános iskola után nem jelentkezett középiskolába.

„A bátyámnál egyértelmű volt, hogy tanuljon. Nálam meg, nem tudom, biztos így van jól, ahogy sikerült végül is, ... a tanárok se mondták, hogy nekem tanulnom kéne, mert én jó tanuló voltam. 4,5 voltam nyolcadikban, de volt, amikor kitűnő voltam. Lehet, hogyha a tanár is mondja egy kicsit anyukának, hogy csak el kéne engedni ezt a kislányt, hogy tanuljon valamit, mert a szomszéd városban volt egy gimnázium. Na de én a táskát nem bírtam volna elvinni. Nekem ott segíteni kellett volna. Mert a kollégium és a gimnázium között volt egy nagy távolság. Akkor, 69-ben még nem volt kerekesszék, én nem is hallottam róla.”

A tanárok hozzáállása a sérült gyermekhez nem mindig pozitív. Ez leginkább az információhiány miatt van így. Zoltán egy kis faluban járt óvodába, amikor kiderült, hogy izomsorvadása van. Az iskolába azért nem akarták felvenni, mert félték, hogy megfertőzi a

többi gyermeket. Azt javasolták a szüleinek, hogy inkább adják be intézetbe. Édesanyja azonban nem hagyta ennyiben, kiharcolta, hogy fia oda járjon. Zoltán 10 éves korában került tolószékbe, ettől kezdve barátai segítették föl a lépcsőkön. Voltak olyan iskolatársai, akik „csokilábúnak” vagy „falábúnak” csúfolták, de neki sok barátja volt, akik általában megvédték.

Évánál 10 éves korában diagnosztizálták az izomsorvadást. Osztálytársai rendszeresen csúfolták és kiközösítették, így édesanyjával úgy döntöttek, hogy magántanulóként végzi tovább az iskolát. Osztálytársai közül senkivel nem tartotta a kapcsolatot, egyetlen barátja sem volt ebben az időben.

„Szégyelltem azt, hogy nehezebben megyek, elesek. Ahova leköltöztünk, az volt a jellemző, hogy sajnáltak: Jaj, de kis aranyos, de kár érte – és én ezt nem szerettem.”

A gimnáziumot már a lakóotthonból a közeli gimnáziumba bejárva estin végezte.

„Először féltek. Nem mertek hozzám szólni. Nekem kellett bátorítani, meg hozzájuk szólni, ahhoz, hogy merjenek. Utána már nem volt semmi gond. Főleg a fiúk voltak segítőkészek, aztán a lányok is. Segítettek a vizsgahelyre fölvenni, meg a kabátot fölvenni...Az embernek nagyon rossz elfogadni, hogy például kancsal és nézik, vagy a mozgásából kifolyólag...Nem volt jó érzés és mindig gondolkodtam, hogyan oldjam föl ezt. Hogy ne legyen ez a törés. Mert először mellém sem mertek ülni. Én trónoltam ott elöl egy padban. Tehát ilyen helyzetben ültünk. Utána már volt padtársam is. Nekem azt át kellett vészelnem, nem tudok mást mondani.”

Kevesebb iskolai elutasításról és konfliktusról számoltak be azok, akiknek idősebb vagy velük egykorú testvérük is ugyanabba az iskolába járt. Rékának két bátyja is van. Így nemcsak megvédték az iskolában, de baráti körük is közös volt: iskola után együtt mentek „bulizni”, szórakozni. Réka, aki nyitott gerinccel született, semmiben sem különbözik egy átlagos 18 éves rocker lánytól. Szép hosszú haja van, kedves arca, csak fekete ruhákat hord, és rengeteg gyűrűt visel. Ő teljesen ellátja magát, mert a keze nem sérült, a kerekesszékét is ő hajtja.

Gábor négy végtag bénult, és beszéde is nagyon nehezen érthető. Általános iskolába a Pető Intézetbe járt.

„Az intézetben nagyon gyenge volt a tanítás. Gyakorlatilag nem tudtam írni. A betűket kevertem. Olyan szinten nem tudtam írni.”

Ezek után hatalmas erőfeszítésbe kerülhetett, hogy normál gimnáziumban folytatta tanulmányait. Ide próbaidő után vették fel. Az első évben édesanyja volt vele. A tanárokhoz való viszonyáról így mesél:

„Követeltek tőlem. De viszont rugalmasak voltak. Például a matek tanár leült és tollba mondtam neki. A többi tanár is szóban feleltetett... A fizikatanár alkoholista ember volt. Nem foglalkozott velem. Év végén kellett egy vizsgát tennem. Akkor megkérdezte az egyik osztálytársamat, hogy tudok-e olvasni.”

A második évben már a társai segítették: leírták neki az órán elhangzottakat. Az osztálytársak viszont nem mindenben tudják felvállalni a segítséget. Arra a kérdésre, hogy hogyan tudott például elmenni WC-re, a következő választ kaptam:

„Ki kellett bírni... Se enni, se inni, se WC.”

Szabolcsnál egészen későn, 18 éves kora körül diagnosztizálták az izomsorvadást, bár 14 éves korától már mutatkoztak a jelei; egyre nehezebben járt. Mivel kamaszkora utolsó éveiben volt, állapotát minél tovább igyekezett eltitkolni.

„Mivel nehezen közlekedtem, én elég visszahúzódó voltam. Nem vettem részt nagy bulikban, nem kerestem a társaságot.”

A főiskolára felvették, de azt már nem kezdte el. A gyógytornászok javaslatára ekkor nyelvet kezdett tanulni.

„Én akkor nagyon megkönnyebbültem, és nem tiltakoztam. Szüleim is nagyon idősek voltak, és nem akartam őket ezzel terhelni.”

Szabolcs szülei hamarosan meghaltak. Közel húsz évig élt úgy, hogy szinte ki sem mozdult az utcára. A gimnáziumi osztálytársak közül csak egy látogatta meg néha, azután ő is családot alapított, és lemorzsolódott. A magányosan, bezárva megélt évek sora több beszélgetőpartneremnél is visszatérő elem. Szabolcs nem érezte természetellenesnek akkori helyzetét. Így mesél ezekről az évekről:

„...belenőttem. Én nagyon alkalmazkodóképes vagyok, talán éppen ezért. Lehet, hogy ez adottság, mert amúgy is ilyen lennék. Azért látok én olyan mozgássérülteket, akik nagyon tudják a saját érdekeiket és megkövetelik, sőt zsarnoki módon megkövetelik. Nem biztos, hogy ez szokás kérdése, lehet, hogy alkati kérdés. Én ebbe beleszoktam, hogy alkalmazkodni kell a

környezetbe. Nem várhatok el többet, mint amit nyújtani tudnak, sőt. Velem szemben sem támasztanak nagyon nagy követelményeket, úgyhogy ez egy nagyon jó kompromisszum.”

Gábor viszont zsákutcának nevezte a négy fal közé bezárt életet. Bár édesanyja még marasztalta volna otthon: „Még eleget lakhatsz intézetben később is.”

Zoltán a 4. osztály elvégzése után két évig volt magántanuló. Ezután csak egészségügyi gyermekotthonba mehetett volna 200 értelmileg akadályozott közé, mert a falujukhoz közel csak ilyen intézmény volt. Így inkább Budapestre jött, 250 km-re a családjától.

Szabolcs számára a MÁI-ba való beköltözés a határtalan szabadságot jelentette:

„Hát az szenzációs volt. Azon a nyáron lett egy elektromos kerekes székem. A Marczibányi téren ültem bele először. Beleültem, és az első nap valami fantasztikus érzés volt. Ki a Fillér utcára, Rózsadombra. Én életemben nem jártam a Rózsadombon, de most végigjártam. Nagy élmény volt. ... Mintha külföldről tértem volna haza.”

Éva az iskola elvégzése után másfél évig volt otthon „bezárva”. Az általános iskolás tanárnője javasolta neki a MÁI-t. Jelentkezett, és másfél év múlva felvették. Erre az időszakra így emlékszik vissza:

„Kinyílt a világ. Pest az mindig nyüzsgő. Akkor el tudtunk menni a barátainkkal moziba, nem éreztük azt, hogy megbámulnak.”

Tíz évvel ezelőtt az önellátásra nem képes mozgássérülteket még nem tudta fogadni a Marczibányi téri intézet. Judit az általános iskola elvégzése után rögtön jelentkezett a MÁI-ba, de őt akkor még nem vették fel, mert akkoriban még nem voltak a nap 24 órájában segítők, csak napközben.

„14 éves fejjel ezt olyan kudarcnak fogtam fel, hogy biztos nem vagyok elég jó a tanulásban, meg, hogy én úgysem fogok így továbbtanulni. Így kimaradt az életemből 4 év tanulás nélkül. 18 éves koromig nem is foglalkoztam azzal, hogy bármit is tanuljak.

Úgy voltam vele, hogyha adódik valamilyen lehetőség, akkor talán megragadom, de nem kerestem...Így elvoltam otthon. Bár akkor sem voltam tétlen, mert az egyesületben tevékenykedtem. Ott ifjúsági klubvezető voltam. Táborokba jártam, ott is szerveztem vetélkedőket...Utána láttam azt, hogy azért a tanulással kellene valamit kezdenem mégiscsak. Hallottam egy iskoláról Balassagyarmaton, oda mentem el iskolába egy évre, ott végeztem el a számítástechnikát, az nagyon jó eredménnyel sikerült. Akkor kérdeztem meg az ottani

tanáromat, hogy őszinte bírnék-e egy gimnáziumot. Ő azt mondta, hogy persze. Ekkor bátorodtam föl annyira, hogy elkezdtem keresni, hogy na akkor hol tudok tanulni. Utána elkezdtem járni egy rendes, hétköznapi gimnáziumba. Viszont ott lépcső is volt, meg a koromnál fogva nappalira nem mehettem, viszont dolgozók gimnáziumába mehettem. Kéthetenként kellett bejárnom. Két évig jártam oda. Utána az anyukámnak lett egy kis problémája a lábával: trombózisos lett. Utána még inkább nehéz volt megoldani neki, ő hogy a sok lépcsőn felhúzzon. ...Így, hogy ő beteg lett, plusz vágytam arra, hogy kollégiumban lakjak, mert ott nagyon jó közösség volt, így ez a két indok vezetett arra, hogy eljövök ide.”

Judit történetében szinte mindegyik nehézség fölmerül, amely egy súlyosabban mozgássérült ember iskolakeresését, iskolába járását hátráltathatja. A segítők kérdése, a többségi iskolák felkészületlensége, a szülő betegsége, az akadálymentes környezet hiánya csupa olyan tényező, ami akadályozza az amúgy ép értelmű fiatal továbbtanulását.

Judit intézetbe költözését a tanuláson kívül a közösségbe tartozás igénye is motiválta. A beszélgetések alapján kiderült, hogy a többiekénél is ez a két motívum játszott szerepet a jelentkezésben. Gábor így fogalmazott:

„Tulajdonképpen az intézettől csak azt várom, hogy itt legyen Budapesten. Itt vannak a barátaim. Itt tudok tanulni. Itt vannak programok. Itt be tudok egyedül vásárolni. Ez falun elképzelhetetlen.”

Gábornál megjelenik az a szempont is, hogy a fővárosban azért még mindig sokkal jobbak a lehetőségek egy mozgássérült fiatal számára, mint vidéken (akadálymentesség, programok, közösségek). A MÁI azonban csak ideiglenesen ad lehetőségek a bentlakásra, szemben a lakóotthonnal, mely elvileg végleges otthont biztosít. Aki az intézetből nem akar hazaköltözni a szüleihez, és nincs lehetősége, vagy nem akar önálló lakásba költözni, annak a lakóotthon az egyetlen elfogadható alternatíva.

Beszélgetőpartnereim közül Margit az egyetlen, aki nem lakott soha a MÁI-ban. Férjével együtt költözött a piliscsabai társasotthonba egy kis faluban lévő házból. Ő és férje azért döntöttek a beköltözésről, mert egyre több energiát igényelt a mindennapi tevékenységek elvégzése, és Margit emellett már nem tudott munkát vállalni.

”Otthon csináltuk, amit kell a ház körül. Mire kimostunk, elfáradtam. Nagyon beszűkült körülöttünk a tér.”

A lakóotthonba költözést tehát egyrészt a társaság igénye, a munkalehetőségek, és a segítők jelenléte motiválhatja. E lehetőségek a kisebb településeken jelenleg nem adottak a mozgáskorlátozott emberek számára.

Kapcsolat a többi lakóval

Az intézetbe vagy lakóotthonba való beköltözés után a közérzetet befolyásoló tényezők közül az egyik legmeghatározóbb az ott élő emberekkel való viszony alakulása. Az egyes lakók nagyon különböző személyiségek lehetnek, nyitottabbak vagy zárkózottabbak, akik jobban vagy kevésbé igénylik a társaságot. Különböző szokásokkal, érdeklődési körrel, kedvtelésekkel rendelkeznek.

A közös tevékenységek, ünnepek közelebb hozhatják az együtt élő embereket. A kis létszám, a külön szobák, az egy főre jutó nagyobb tér miatt a lakóotthonban kedvezőbbek a lehetőségek a barátságok kialakítására és a súrlódások elkerülésére. A MÁI-ban élők átlagéletkora viszont kisebb, így ők kevesebb szokással, „rigolyával” rendelkeznek, alkalmazkodó képesebbek.

Hogyan látják egymást a két intézményben élők?

Tamás azon kevesek egyike, aki önállóan, segédeszköz nélkül jár. A MÁI-ba kerülése előtt nem volt mozgássérült emberrel kapcsolata. Amikor először érkezett az intézetbe, kicsit megrettent a „sok ufótól”. Lakótársairól így mesélt:

„Szobatársaimmal beszélgetek, jóban vagyok. A többieket nem is ismerem. Egy-két emberrel még, osztálytársakkal, akikkel dumálok, meg egy pár lány. A nagy baráti kör ezzel ki is fűjt... Szobatársaimmal ősidők óta ismerjük egymást, együtt kezdtük a szoftver-üzemeltetőt. ...Nem keresek én senkivel sem olyan kapcsolatot. Aki valamit akar, az úgyis megkérdezi. Ha meg nem, akkor jobb, ha engem is békén hagy.”

Tamás egy kicsit már belefáradt a kollégiumi életbe. Számára nem jelent többet az itt lakás, mint szükséges „rosszat” ahhoz, hogy gimnáziumi tanulmányait végezze.

Judit viszonya kicsit más a lakótársaihoz. Ő amolyan tyúkanyóként működik a MÁI-ban; sokan fordulnak hozzá lelki bajokkal, és ő tőle telhetően próbál segíteni.

„Leginkább itt lelki segítség kell az embereknek. Az, hogy valakivel beszélgessenek, valaki legyen, aki törődik velük, valaki, aki ott van, ha szükség van rá. Vagy akár kikísérni: valaki nem jár ki egyedül, mert nem mer, akkor kimegyek vele. Bármilyen, amit egy barátnak teljesíteni kell. Viszont ezt csak én tudom nyújtani, ők nem annyira tudják ezt viszonzni.”

Judit maga választhatta meg a lakótársait. Ha valaki nem problémás személyiség, akkor erre lehetőség van a MÁI-ban. Népszerűsége ellenére Juditnak kevés barátja van a lakótársai között, barátainak többsége szülőfalujából kerül ki.

Zoltán szintén a népszerű fiatalok közé tartozik. Mindig sokan vannak a szobájában. A házirendet nem mindig tartja be, ezért a nevelőtanárok nem akarták megengedni neki, hogy továbbra is együtt lakjon régi szobatársával.

„Szét akarták szedni a bandánkat, mivel tavaly előtt is már kicsit iszákosok voltunk és nem akarták, hogy ez megint bekövetkezzen. Én akkor megszerveztem az egészet. Megmondtam, hogy íratok petíciót, ha kell. Mindenkit körbejártam az emeleten fiúknál, lányoknál, megbeszéltük, hogyha engem nem raknak vissza, akkor demonstrálunk. Márpedig az úgy fog zajlani, hogy levonulunk és elzárjuk az összes folyosóra vezető utat. Kb. 30-40 főről lett volna szó, akik így alaphoz jöttek volna első szavamra. Még bevettük volna az ő kéréseiket is. Lett volna egy-két dolog, amit ők is szerettek volna elintézni; az HBO-t visszaköttetni például. Két-három napig így ez a fenyegetés volt, azután visszaraktak a szobámba.”

Zoltán a többi lakóhoz való viszonyáról a következőket mondta:

„Itt is státuszok vannak. Körülbelül 4 alcsoportra lehet osztani: Vannak a szarkeverők, akik szart kevernek, már mint a nevükből is adódik. Vannak a bolygók. A bolygókkal megint nem foglalkozik senki, még a szarkeverők sem. Felesleges őket szarba keverni, mert föl sem fogják.

A harmadik az öregek. Ők a...mondjuk úgy : a kiváltságosak. Ők megérdemelnék mindent. És van a negyedik, ők nem rakhatók be egyik csoportba sem, még, ha akarnák, akkor sem vennék be őket például az öregek közé, mert oda egész jó bekerülni. De oda már nem vesznek föl senkit. Ők aláírtak egy olyan szerződést, hogy életük végéig itt lakhatnak.”

Zoltán tehát kasztokba osztja a MÁI lakóit, ahol a legnagyobb tekintélye az öregek csoportjának van. Magát a szintén „elitnek” számító, de az intézet szabályrendszerével szembehelyezkedő, így mégis periférián lévő csoportba sorolja. A „bajkeverő csoport” azonban fontos szerepet játszik a MÁI lakóinak életében. Bizonyos jogok kiharcolása, az értelmetleneknek tűnő szabályokkal, normákkal való szembeszegülés, az érdekérvényesítés az ő nevükhöz fűződik. Zoltán „kabin-fóbiának” nevezi az intézeti konfliktusok egyik okát.

„Sok kis ember össze van zárva egy helyre, akármilyen jó barátok, akár legyen egy család, akár testvérek, előbb-utóbb megutálják egymást. Mert nem látnak senki mást, nem hallanak senki mást, és egyszerűen nincs kit basztatni, mondjuk így”.

Sokkal inkább perifériára szorulnak az intézetben azok a fiatalok, akiknek halmozott sérülése van. Ez lehet értelmi akadályozottság, vagy a beszéd akadályozottsága, vagy mindkettő egyszerre. Gábornak például nincsenek barátai az intézetben. De azért jóban van egy-két emberrel. Mivel nagyon nehezen érthető a beszéde, az intézeti programokból, kapcsolatokból nagyrészt kimarad.

Az intézetben megpróbálják szabályozni a kapcsolatokat, azokat, akik egymásban a „rosszat” erősítik, próbálják távol tartani egymástól. Az ilyen nevelési célzatú szétválasztás részben érthető, hiszen rendet próbálnak tartani, ám ha belegondolunk, hogy az „öregeket” leszámítva is vannak 30 év körüli fiatalok az intézetben, akkor az ilyesfajta szabályozás jogi szempontból is problematikus.

A jó közösség kialakulásának elősegítésére a MÁI-ban rendszeresen tartanak rendezvényeket, bulikat. Sokféle szakkörből választhatnak a fiatalok, ami szintén lehetőséget ad a barátságok kialakításához. Egy MÁI-s nevelő elmondta, hogy túlságosan is el vannak kényeztetve az itt lakók, nagyon sok programot készen kapnak. Úgy látja, hogy a szabadidejükkel való gazdálkodás nem eléggé tudatos. Túl sokat kószálnak például céltalanul a közeli üzletközpontban, és ez nem segíti az önállóvá válást.

Összességében elmondható, hogy az intézeti életforma a nagy létszám és a még mindig enyhén tekintélyelvű légkör miatt nem kedvez a közösség alakulásának. Barátságok kötődésére viszont megvan a lehetőség. A halmozott fogyatékkal élő fiatalok peremhelyzetben vannak, és nagyon kevés kötődéssel rendelkeznek.

A Siló társasotthonban a társak megválasztását – a már említett módon – a lakók végzik. Így itt a házirendet megszegők vagy a többiekhez nehezen alkalmazkodók száma igen csekély. Az interjúkból kiderült, hogy a Siló lakói egymással jó viszonyt ápolnak. Szinte mindenkinek vannak a lakók között is barátai. Gyakran mennek el együtt valahová, akár vonattal, akár a lakóotthon kisbuszával. Szabolcs, aki a kezdetektől itt lakik, így írja le lakóközösségüket:

„Vannak kisebb csoportosulások. Az idők folyamán az kialakul, hogy ki kivel tart össze, vagy jár össze, és van egy-két magányos farkas, aki senkihez sem kapcsolódik. Ezek a kis kötődések rendeznek maguknak különböző programokat, például szalonnasütést. Apróbb konfliktusok vannak, de mint az elején mondtam, ez a válogatás nagyon fontos, mert ezek a konfliktusok a kezelhető tartományban maradnak. Meg az a helyzet, hogy elég toleránsak az emberek. Aki pedig nem toleráns, azt a többiek tolerálják.”

Margit a férjével lakik a lakóotthonban. Sokat kirándulnak együtt és a lakótársakkal is. Közös mennek ki a boltba, hétfőként elutaznak Budapestre. Margit szeret festeni, így ő gyakran jár kiállításokra is.

„Én azért könnyebben el tudok menni, mint egyes lakótársaim... Azt azért nem mondhatom, hogy mindenkivel megosztok dolgokat. Tudomásul veszem, ha valaki nem szeret beszélgetni...Vannak emberek, akik nyitottabbak, jobban szeretnek ismerkedni. Egyik lakótársamat próbáltam kimotozni a bezárkózó helyzetéből, de nem sikerült. Tudomásul veszem, hogy ő nem szeret beszélgetni.”

A Siló társasotthon egy nagy családhoz hasonlóan működik. Itt is lehetnek azonban „fekete bárányok”, akik valamilyen ok miatt nem tartják be a közösség normáit. Több lakó is említette, hogy van egy lakótárs, aki rossz fényt vet a közösségre. Szabolcs azonban erről a következőképpen gondolkodik:

”Nem vet az semmilyen fényt, az magára vet fényt, illetve nem vagyok hajlandó elfogadni azt, hogy énram valami fényt vetne. Engem ismerjenek meg magamért és magam szerint értékeljenek...Én azon vagyok, hogy mindenki vállaljon felelősséget saját magáért. Ne zavarja az, hogy most XY szerint ítélik meg. Ha ebben következetes, akkor előbb-utóbb magáért ítélik meg.”

Valamilyen szinten tehát elfogadják a normákat megszegő lakót is, de azért ő mindenképpen peremhelyzetbe kerül. Az érintett lakó így beszél erről:

„Itt engem csodabogárnak tartanak. Ki is zárnak a közösségből. Pedig megtettem azt a lépést, hogy meghívtam őket vacsorára. Eljöttek, de csak egy páran. A többiek le se tojtak...Csak egyetlenegy emberke szokott a lakótársaim közül felköszönteni, az is azért, mert tudja, mikor van a születésnapom.”

A peremhelyzetbe került lakónak nem könnyű, hiszen élete nagy részét a lakóotthonban tölti. Vagy változtatnia kell a magatartásán, vagy tovább él így, de egyre inkább kiközösítve, vagy pedig elköltözik. Elköltöznie viszont nincs hová, mert annyit nem keres, hogy fönntartson egy önálló lakást, a szociális otthon pedig sokkal rosszabb életkörülményeket biztosít. A lakóotthon szűrőrendszere az említett lakónál azért nem működött, mert ő már kezdetektől fogva ott lakik.

Összességében a lakóotthonban általában hasonló értékrendet valló emberek laknak együtt, így a konfliktusok kialakulásának kisebb az esélye. A lakók összetartó közösséget alkotnak. A közösen megélt események, a közös érdekek (pl. lakóotthon fenntartása, szépítése) jó kapcsolatok, barátságok kialakulásához vezet. A családéhoz közelebb álló létszám és berendezkedés nagyobb felelősségvállalást eredményez egymás iránt, ami a biztonságérzetet is növeli. Itt is vannak kisebb csoportosulások, melynek tagjai összetartanak, de a csoportok nem válnak élesen külön egymástól, van köztük átjárás. A viszonylag zárt közösségben viszont a peremhelyzetbe került lakónak nagyon megnehezedik az élete. Az intézettel ellentétben azonban a peremhelyzetbe kerülés nem a fogyatékoság súlyossága miatt következik be, hanem az eltérő normafelfogás és az ebből következő eltérő magatartás miatt.

Kapcsolat a segítőkkel

A MÁI-ban és a Silóban élők különböző mértékben veszik igénybe a segítőköt. Van, aki teljesen önellátó, így alig van kapcsolata segítőkkel. Van azonban olyan is, aki minden alapvető élettevékenységéhez segítőre szorul. A Silóban a segítők szolgáltatást nyújtanak, amiért fizetni kell.

„...Az alapelv az, hogy mindenki felelős döntéseket hoz, gazdálkodik a saját lehetőségeivel. Tehát nem azért fogja a segítőt behívni, hogy ugyan már főzzél nekem egy kávét, hanem, mivel ez a pénztárcájába vág, csak azt veszi igénybe, amire szüksége van.”

Szabolcs jónak tartja ezt az alapelvet, de ugyanakkor ezt mondja:

„Mostanában ez az egész rendszer egy kicsit sántikál. Van egy-két ember, aki a személyi segítségére rá van szorulva rendszeresen. A többség erre nincs rászorulva, hanem csak alkalmanként. Akik rá vannak szorulva, azok fizetnek, mint a katonatiszt, a többiek pedig lavíroznak.”

Szabolcs tehát egyetért az alapelvvvel, ugyanakkor lelke mélyén igazságtalannak érzi, hogy jóval többet fizet az, akinek súlyosabb a sérülése. Szabolcs a segítőkhez való viszonyát nagyon jónak mondja.

„Az alapelv az, hogy üzleti kapcsolatban legyen az ember, ne személyes kapcsolatban. Az nem jó, ha a segítő és a segített között személyes kapcsolat van, mondjuk barátság. A barátokra tekintettel kell lennem, tehát rögtön kiszolgáltatam magamat. Ugyanúgy nem jó a rokonok közti függő helyzet. Egyáltalán a függő helyzet semmikor sem jó. Ha nem egy tisztán adok-kapok helyzet van: ennyit fizetek, ezért ezt követelem, akkor bizony megy a maszatolás. Saját tapasztalatból tudom, hogy abban a pillanatban, amint konfliktus van a rokonok között, vagy akár a barátok között is lehet konfliktus, abban a pillanatban az a gyengébb fél, amelyik ki van szolgáltatva. Ha én elkezdek haverkodni a segítővel, akkor az majd megkér, hogy te most nekem el kell mennem, és akkor nekem le kell mondanom arról, hogy 10 órákor menjek ágyba, hanem akkor ugyan menjek 8-kor. Ezt az ember egyszer megteszi, mert emberileg is megteheti, sőt még üzleti kapcsolatban is megteheti, de amikor a kapcsolat alapja olyanná válik, hogy barátkozunk, az nem jó dolog. Persze kivételek ez alól is adódhatnak, mert a személyi segítők is ahány ember annyi féle. Van, aki ezzel visszaélne, van, aki bele sem megy ilyenbe.”

Az intézetben jelenleg nincsen üzleti kapcsolat a segítők és a lakók között, sőt szélsőséges esetben akár ellenséges is lehet a viszony. Ehhez járul még, hogy az intézetben a segítők cserélődése igen gyakori, ami szintén nehezítheti a megfelelő viszony kialakulását.

Sem az intézetben, sem a lakóotthonban nem teljesül az a feltétel, hogy a sérült embernek vele azonos nemű segítője legyen. Szabolcs megfogalmazása szerint: *„A sérült embernek nincsen neme.”*

A MÁI-ban a segítők nemcsak gyakran változnak, de a számuk is kevés. Egy nagyon jellemző történet, amelynek elemei többeknél is előfordultak:

„Ma is például volt egy elég furcsa helyzet, hogy kijöttem az iskolából nagyjából 2-kor, de már nagyon kellett pisilnem. Na most nem tudtam akkor elmenni WC-re, mivel 2-kor van a nővérváltás. Olyankor éppen vagy öltöznek vagy még nincsenek idebenn, szóval olyankor még nem találni senkit. Utána van az, hogy ebédeltetnek, szóval lemennek az ebédlőbe, nincs főnt nővér, vagy csak egy, akit olyankor szétszednek, mert ugye annyi ember van, hogy nincs elég nővér. Akkor megint nem tudtam pisilni. Utána megint ez volt a gond, hogy megint emiatt nem jutottam oda, és végül csak 4 órakor tudtam pisilni.”

Az intézetben tehát a nővérek akkor váltanak műszakot, amikor a tanulók kijönnek az iskolából. Teljesen esetleges, hogy valakire, aki reggel volt utoljára WC-n, rákerül-e a sor. Ezek szerint nem tartják fejben, hogy egy adott "kliens" mikor evett-ivott, pisilt utoljára, hanem ahogy belefér a munkaidőbe, úgy alakul. Ez még a régi, intézeti, személytelen bánásmód, ahol az egyéni szükségletek kevéssé számítanak. Nyilvánvalóan jobb a helyzet, mint akár 10 évvel ezelőtt. Továbbképzéseken vesznek részt az intézeti dolgozók. Nem rontanak be a szobába kopogás nélkül. Titoktartási kötelezettség van. Azonban az alapvető szükségletek és jogok még mindig sérülnek.

Munkahelyi, iskolai kapcsolatok

A Silóban élők mindegyike munkaviszonnyal rendelkezik. E nélkül nem is tudnák megfizetni a lakóotthon szolgáltatásait, de a rezsire sem lenne elegendő a jövedelmük. A Silóban tehát nincs munkanélküliség, és ezt a lakók többsége – a korábbi kedvezőtlen tapasztalatok miatt – nagyra értékeli.

László négy végtag bénulása miatt elektromos kerekesszéket használ. Jelenleg a Siló uszodájában dolgozik.

„Nagyon szeretek itt dolgozni... Nagyon jó hely, mert az ember emberekkel találkozik, színes. Nem mondom, hogy nem örülnék egy kétszer annyit fizető munkának, de néha arra gondolok, hogy ez a munkahely biztos.”

A Silóban dolgoznak külsősök is (ők általában lelki vagy testi problémák miatt leszázalékolt dolgozók). Az uszodába sokan bejárnak a faluból, így a munkahely érintkezési felületet ad az otthonon kívüli kapcsolatok kialakítására. A lakók általában szeretik, és szívesen végzik a munkájukat.

A MÁI-ban élők egy része még sohasem dolgozott, csak tanult. Zoltán azonban 22 éve

ellenére már több munkahelyen is dolgozott, melyek közül egyik sem volt védett munkahely. Erről szóló élményeit hosszasan mesélte. Egy jellemző részlet:

„...Volt, hogy úgy kaptam munkát, hogy kint voltam a Mechwart téren. Kértem tüzet egy csákótól, adott tüzet, adott mellé még vagy 5 szál cigit, mert látta, hogy ez az utolsó, és akkor még meghívott sörözni és akkor még adott nekem munkát is, szórólapozást.”

Zoltánnak nem okoz gondot a kapcsolatteremtés, ő nyitott mindenféle lehetőségre, nem fél a „kinti” világtól. Mégis meg kellett tapasztalnia, hogy az akadálymentes környezet és közlekedés hiánya lehetetlenné teszi a hosszú távú munkavégzést. Az ő esetében csak és kizárólag az akadályozottságból adódik az, hogy nem tud elvállalni egy munkát, és egyáltalán nem a mozgássérülés tényéből esetleg következő kudarckerülő, vagy félénkebb magatartásból.

„Kitaláltuk, hogy alapítunk egy multimédiás céget, ami majdnem önfenntartó. Még akár a személyi segítőket, tehát az ápolókat is tudtuk volna fizetni a cégnek a bevételeiből. És még le lehetett volna írni adóból mást is. Meg egy csomó támogatás: Európai Unió, nyomik vagyunk, új cég alapítás, szóval mind a három kategóriára meg lehetett volna egy csomó pályázatot pályázni. Szóval pénz az lett volna elméletileg. Meg lehetett volna csinálni, csak nem jött össze. Meghalt a haverom, akivel a céget alapítottuk volna.”

Zoltán keményen ivott barátja halála után. A saját jövőjét is gyakran bizonytalannak látja, mert neki is ugyanaz a diagnózisa, mint a barátjájé volt, és az izomsorvadással élők átlagéletkora húsz év. Ennek ellenére Zoltán most is tele van életkedvvel és tervekkel:

„Úgy volt megbeszélve, hogy elmegyek újságíróira, de viszont lépcsős a sulis, tehát nem megközelíthető tolokocsival. Megígérték nekem, hogy jövőre megcsinálják. Tehát egy évet „kaptak”, hogy megcsinálják. Elméletileg úgy volt, hogy 2004-ig mindent meg kell csinálni. Na most mindjárt 2005 van és sehol semmi... Most senki nem ad félmilliót, vagy egy milliót, hogy megcsináljanak egy szar rámpát, amikor igazából 50 000 forintból megvan. Most mennyi, most tényleg? Megveszed a cementet, a sódert, meg a homokot, földnyomod és csá.”

Az akadálymentesség hiánya miatt Zoltán el sem tudta kezdeni az iskolát. Pedig neki minden év legalább duplán számít. Az is kérdéses, hogy meglesz-e jövőre a rámpa, és ha igen, akkor is csak gyalog tudja megközelíteni az iskolát, mert arrafelé nincs akadálymentes tömegközlekedés.

Munkáiból kifolyólag Zoltán részese az integrált környezetnek. A többi kollégista szintén találkozik nem mozgássérült emberekkel, ha máshol nem, akkor az iskolában. A bejárók közül többen tanítás után felmennek bentlakó osztálytársaikhoz, és együtt tanulnak, zenét hallgatnak, beszélgetnek.

Tamás az osztálytársaival jóban van: „van közöttük néhány egész jó fej”, de közös programot az osztálykiránduláson kívül nem nagyon szerveznek, mert: „mindenki rohan sulis után valahová”.

Judit jobban kedveli az iskolatársait, mint a lakótársait.

„...mondjuk lehet, hogy csak azért, mert ott az a közös dolog, hogy egy osztályba járunk, egy dolgot kell csinálnunk, egyként kell gondolkoznunk, nem tudom. De velük jobban kijövök. Meg ott jobban egymásra vagyunk szorulva, ott érzem azt, hogy van összetartás. Itt viszont nem érzek mást, csak önzőséget és felszínességet. Itt nem annyira érzek barátságot.”

Juditnak van összehasonlítási alapja a tanárokról is, mert ő két évig járt kinti iskolába is.

„A követelményben látok különbséget. Hogy van olyan tanár, aki azt nézi, hogy jaj Istenem, szegény nem tud annyira írni, vagy nem tud annyira mozogni, vagy mit tudom én, mégse követeljünk tőle annyit... én szeretek tanulni és tanulok most is, de amikor keményen megtanulom azt az anyagot, ő meg kimakogja két szóban, és mégis megadja rá a tanárnő az ötöst, akkor elcsattan a fejem, szóval az nem kellemes.”

Judit egyáltalán nem híve annak, hogy kivételezzenek a tanárok valakivel, azért, mert mozgássérült. Elvárja, hogy egyenrangúként kezeljenek mindenkit, ami nem mindig valósul meg.

Egyéb külső kapcsolatok

A lakóotthonban és az intézetben lakóknak a munkatársakon és az iskolatársakon kívül változó számban, de vannak egyéb külső kapcsolataik is. Részben a régebbi iskolatársak, lakótársak vagy munkatársak köréből kerülnek ki, részben a gyerekkori barátokból. A nagy távolságok miatt e kapcsolatok megőrzése, ápolása nem könnyű feladat. Mindkét intézményből hétvégenként változó gyakorisággal hazautaznak a lakók. A MÁI-ból jóval gyakrabban, egyrészt az életkoruk miatt, másrészt a lakóotthonban élők egy részének már nem élnek a szülei.

A külső kapcsolatok kötésénél a legnehezebb dolga Gábornak van, mert az ő beszéde nagyon

nehezen érthető, és ez sokakat elriaszt attól, hogy szóba elegyedjenek vele.

„Nagyon sokan néztek értelmi fogyatékosnak. Nagyon összemoszák a két dolgot: a mozgássérülést és az értelmi fogyatékossgot.”

Gábor barátai egyrészt nyári táborokból, másrészt a teológusképzőből kerülnek ki. Teológus barátjával szokott közös programokat is szervezni: voltak együtt a Margitszigeten, és vele derítette fel az útvonalat a MÁI-tól a főiskoláig, ahová Gábor ettől a tanévtől jár. Barátja, akivel hetente találkozik, gyakran segít Gábornak „személyi segítőként” is. Erről Gábor a következőképpen gondolkodik:

„Ott kezdődik a baj, amikor azért kell neki bejönni, hogy ne maradjak a kakiban. Ez nem normális dolog. Az normális, hogy a barátom segít. De az nem normális, hogy segíteni kell, mert, ha nem segít, akkor elmarad valami. Érted a különbséget? Ha jókedvűből csinálja, az rendben van. De amikor azért kell megcsinálnia valamit, mert nincs más, aki megcsinálja, az már nem normális.”

Gábor a táborokban megismert, többnyire vidéken élő barátaival a közlekedési nehézségek miatt csak nagyon ritkán tud találkozni. Velük leginkább telefonon, vagy e-mailen keresztül tartja a kapcsolatot. Gábor azon kevesek közé tartozik, akiknek a szobájában is van számítógép. Fejére szerelt pálcával tudja a billentyűzetet kezelni.

Rékának nincsenek a barátságot terhelő gondjai, mert ő teljesen önellátó. Minden hétvégén hazajár, otthon nagy baráti körrel rendelkezik. Ezek régi barátságok. Átjárnak egymáshoz, Réka sokszor csak késő éjszaka megy haza. Szülei elengedik, mert biztonságban tudják. Bátyjait nagyon sokan ismerik a városban, így neki sem eshet bántódása.

A 24 éves *Judit* 6 évvel idősebb Rékánál. Ritkábban jár haza, de otthon neki is sok barátja van.

„Régen, úgy 2-3 évvel ezelőtt, hogyha hazamentem az volt az első, hogy haverok, összeülünk, házibulit csapunk vagy akár elmegyünk a helyi sörözőbe, bedobunk a zenegépbe pénzt és összeülünk beszélgetni. Ez fixen megvolt, ha én hazamentem. Most már, ha hazamegyek, az arról szól, hogy mindenki távol van már valahol, dolgozik, ki tudja merre van. Vagy akár megnősült, férjhez ment. És most már jólesik csak úgy kettecskén találkozni, nagy szó, hogyha többen összejövünk. Most már olyan szolidabb összejövetelek vannak. De, ha akad valami program, akkor elmegyünk valahova. Most a hétvégén például voltam motoros találkozón,

plusz hajnal felé elmentem még lagziba is. Otthon ilyen egyszerűbb programok vannak. Nem színház, vagy múzeum, de viszont sokkal jobban összehozza az embereket.”

Juditot az iskolatársain kívül mások is látogatják az intézetben. Ottjártamkor éppen kozmetikus unokatestvére készített neki arcpakolást. Elméletileg külsősök csak fél nyolcig jöhetnek be az intézetbe, és a szobába csak közvetlen családtagok léphetnek be, de a „szolid” látogatók akár az előírtnál valamivel tovább is maradhatnak és a szobában is tartózkodhatnak.

Zoltánnak már sokszor volt gondja a kimenő korlátozása miatt. Előfordult, hogy egy megbeszélte találkozóra nem akarták kiengedni (egyéb dolgok miatt), de ő mégis megoldotta, hogy kimenjen. Véleménye szerint: *„A szabályok csak azoknak valók, akik betartják.”* A környékbeli sörözőkben jól ismerik, és gyakran köt új barátságokat, ismeretségeket érdekes, színes egyéniségének köszönhetően.

„Mentem az utcán és jött velem szemben egy szép nagydarab bácsi. Úristen, veled mi történt? Mondom miért, leettem magam? Nem, nem a lábad. Úristen mondom, mi van a lábammal? Nincs lábad! Úristen! Nincs lábam! Úristen! ...”

„Általában bulikon, vagy tereken meg lehet ismerni embereket. Odajönnek, hogy hé haver van egy kis tüzed vagy ilyesmi, és akkor általában megy minden magától. Most vagy olyan az ember, hogy közvetlen, tehát ő is és a vele szemben beszélő is, és akkor megy minden a maga útján. Vagy pedig nem. És akkor megy mindenki a dolgára.”

Ez a fajta nyitottság, bár nem ritka a huszonévesek között, azért nem mondható általánosnak. Zoltán tehát ezzel (is) kilóg a sorból. Régi barátaival viszont nem tartja a kapcsolatot, egyrészt a távolság miatt, másrészt többségük már amúgy sem érne rá, mert családot alapított.

A MÁI-ban élő fiatalok számára nagyon fontosak az otthoni barátok, de a számuk egyre csökken. Az intézeten és az iskolán kívül kevés új ismeretséget kötnek, kapcsolataik leginkább az iskola-kollégium-otthon hármuszögből kerülnek ki, ami ebben az életszakaszban normálisnak mondható. Mivel a szabadidős tevékenységek (szakkörök, rendezvények) leginkább a MÁI-ban fellelhetőek, ezért az új külső kapcsolatok kötésének lehetősége korlátozott. A nyári táborokban megismert barátokkal, ismerősökkel való kapcsolattartást leginkább a közlekedési akadályok nehezítik.

A Siló lakói szinte kivétel nélkül megemlítették jó viszonyukat a falu lakóival. Nekik több lehetőségük van ilyen kapcsolatok kialakítására, hiszen az önellátásban több feladat hárul

rájuk, mint az intézetben élőkre. Bevásárolnak, fodrászhoz, orvoshoz, gyógyszerháza járnak, szabadidős programokon vesznek részt, például a közeli egyetem rendezvényein. A fennálló jó kapcsolat egy hosszabb folyamat eredménye. *Szabolcs* szavaival:

„Olyan érdekes volt, hogy az évek folyamán a boltok egyre-másra rámpákat építettek. Nem kérésre, önmaguktól. Sokszor volt az, hogy kint állunk és kiabálunk be, a hidegben kirohan a nőci, hogy mit kérek. És akkor sorolom, hogy ezt meg azt, meg amazt. És egy idő után gyakorlatilag minden élelmiszerboltba rámpán be lehet menni... A polgármesteri hivatalban, mióta itt vagyunk, építettek egy új épületet, amely szintén akadálymentes. Az ügyintézés mindenkinek a saját dolga. Az orvosi rendelőt azt most alakították át: szuper lift, minden.”

A falubeliek tehát befogadták a lakóotthonban élő embereket. Tőlük telhetően megtesznek mindent, hogy a Siló lakói is igénybe vehessék a szolgáltatásokat. Szerencsés dolog, hogy a lakók több szinten is „viszonzni” képesek ezt: egyrészt mint a szolgáltatások vevői, másrészt maguk is nyújtanak szolgáltatásokat a falu lakóinak.

A Siló lakói a helyi evangélikus gyülekezet néhány tagjával is kapcsolatban vannak. Minden héten van bibliaóra a lakóotthonban, melyet a lakók fele látogat. A MEOSZ-on keresztül szervezett táborokból, rendezvényekből is sok ismeretségük van. A régi barátságok ápolása a közlekedési akadályok és az anyagi nehézségek miatt azonban a Siló lakóinak sem könnyű. Leggyakrabban telefonon beszélnek az ismerősökkel, barátokkal és rokonokkal, de néha látogatókat is fogadnak, vagy ők mennek látogatóba.

Összességében a Siló lakói jó kapcsolatokat ápolnak a környező települések lakóival, akik egyre segítőkészebbek velük.

Kapcsolat a szülőkkel, testvérekkel

A MÁI-ban élő fiatalok szülei általában aktív korúak, tehát dolgoznak. A fiatalok egy része a MÁI-ban töltött idő után hazaköltözik vagy a szüleihez, vagy arra a településre, ahol a szülei laknak. Év közben változó gyakorisággal látogatnak haza, a tanév végén, nyáron viszont a legtöbben hazamennek. A nevelők is azt szorgalmazzák, hogy a szülőkkel való kapcsolattartás folyamatos legyen, és érezzék a fiatalok: a MÁI csak egy átmeneti időszak az életükben, amely a későbbi munkavállalásra, önálló életre segít felkészülni.

Réka már négy éve lakik az intézetben, mégis szinte minden hétvégén hazamegy. Szülei nagyon féltik, ám nem korlátozzák, ha például szórakozni akar menni. Mindennap beszél

velük és nagyszüleivel is telefonon. Hétvégén rendszerint bátyjai hozzák vissza Budapestre autóval.

Juditot hasonlóan harmonikus, szerető család veszi körül, ha hazamegy.

„Csak annyira korlátoznak, mint minden szülő a gyerekét. De egyébként mindig is el voltam engedve, úgy érte, hogy amikor látták, hogy tudok annyira felelősségteljesen viselkedni, hogy mondjuk nem megyek haza hajnalban tökrészen, így utána már engedtek. Bár, mondjuk 18 éves koromig nem mentem ki éjszaka. Bár nem is vágytam. Úgy voltam nevelve, hogy majd eljön az ideje és akkor lesznek barátaim. És úgy jött minden természetesen.”

„Apukám még szeretne babusgatni, az én kicsi lányomat. Most a nyáron is volt egy kis vitánk, mert hogy én unokatestvéremmel el akartam Horvátországba menni és hát nem engedett. És hát össze is vesztünk. Mert nehogy már nekem 24 évesen megszabja, hogy hová megyek nyaralni. Utána végül is rámondta az áment, hogy jó, akkor menjél, de viszont mégsem mentem, mert úgy voltam vele, hogyha ők nem jó lelkiismerettel engednek, akkor inkább nem megyek. Annyit nem ér az egész.”

A szülőkkel való kapcsolattartást gyakran nehezítik a közlekedési nehézségek. Zoltán csak mentővel tud hazamenni. A mentőt meg kell rendelni a körzeti orvoson keresztül. A mentősök több beteget is szállítanak egyszerre.

„Volt olyan, hogy a 250 kilométert nyolc óra vagy tíz óra alatt tettem meg, 6 átszállással. Volt olyan, hogy a mentőállomáson elkezdtek a mentősök a fejem fölött vitatkozni, hogy most ki vigyen haza.”

Így érthetővé válik, hogy bár Zoltán jóban van a családjával, mégis ritkán látogat haza. Rendszeresen támogatja édesanyját, aki két kiskorú gyermeket nevel. Szülei még régebben elváltak, Zoltán szerint azután romlott el a kapcsolatuk, miután az ő betegsége kiderült. Apja ekkor kezdett el inni.

Mivel Magyarországon amúgy is igen magas a válások aránya, nehéz ok-okozati összefüggést megállapítani a gyermek fogyatékosága és a szülők válása között. Lehetséges, hogy egy nem jól működő kapcsolat felbomlását felgyorsíthatja egy fogyatékos gyermek megjelenése a családban, de ennek fordítottja is elképzelhető, azaz egy gyengülő kapcsolatot megerősít a gyermekért való mindennapos küzdelem.

A Siló néhány lakójának már nem élnek a szülei. De nekik is vannak rokonaik, akikkel tartják

a kapcsolatot. Bár épült néhány vendégszoba, rokonok mégis ritkán érkeznek a lakókhoz.

Margitnak mindkét szülője meghalt. A rokonok nem nézték jó szemmel későbbi férjével a kapcsolatot, a velük való viszonyt ez ma is meghatározza, így ritkán találkoznak.

Éva viszont mindennap találkozik édesanyjával, hiszen ott lakik a faluban élettársával együtt. Édesanyja egyrészt segíti Évát a mindennapos teendők elvégzésében, másrészt anyagilag is támogatja. Éva elmondta, hogy anyukája egyben a barátnője is.

Szabolcs szülei már régen meghaltak. Nővérével azután romlott meg a kapcsolata, hogy hosszú évek után először kimerészkedett. Ezt nővére nem vette jó néven, és féltékenykedni kezdett Szabolcs új barátaira. Úgy érezte, ő kimarad valamiből. Ma már sokkal jobb a viszonyuk, Szabolcs néha hazalátogat, de csak villámlátogatásra tud ott maradni, mert nem akadálymentes a lakás.

„Eleinte jártam haza, de az nehezzé vált. A lift előtt van 5 lépcső, ahol fel kell cipelni a kerekesszéket. Amíg volt olyan sofőr, aki ezt megcsinálta, addig többet voltam. Ma is megyek néha, de csak futó látogatásra. Nem tudok ott maradni éjszakára. Nekem kialakult ez az életem, itt van egy ilyen emelő, az fölállít, azzal tudok menni néhány lépést. De én a nővéremtől azt már nem tudom elvárni. De fizikailag is képtelenség, mert például WC-re nem tudnék ott elmenni. Néha a nővérem is eljön és meglátogat.”

Párkapcsolatok

Huszoneves korban a tanulás vagy pályakezdés mellett a legfontosabb életcél a párkapcsolatok kialakítása, fenntartása. Nincsen ez másként a mozgássérült fiatalok életében sem. A MÁI-ban lakó fiatalok életének fő színterei az iskola és a kollégium, így párkapcsolataik is elsősorban ezen a két helyen szövődnek. Megnehezítheti egy mozgássérült fiatal párkeresését a saját magáról kialakított esetleg kedvezőtlen kép, ami önbizalomhiánnyal járhat együtt. Ez azonban korántsem szükséges velejárója annak, hogy valaki mozgássérült.

A 18 éves *Réka* már három hosszabb ideig tartó párkapcsolaton, és néhány futó kalandon van túl. Egyik társa sem volt mozgássérült. Két társát az iskolában ismerte meg, egy pedig az otthoni haveri körből került ki. Most is nagyon sok fiú barátja van. Bár jelenleg nincsen partnere, ezt csak átmeneti állapotnak tekinti, hosszabb távú terveiben szerepel a családalapítás is. Egy gyermeket szeretne legalább.

Judit életéből sem maradtak ki a párkapcsolatok.

„Olyan túl tartós kapcsolatom nem igazán volt. Három hónapos a maximum. Két kapcsolatom volt, mindegyik olyan három hónap után megdőlt. A legelső barátom az 19 éves koromban volt. Nem azért szakadt meg, mert nem akartunk tovább együtt lenni, hanem, mert a fiút kirúgták a kollégiumból, és neki el kellett mennie. Fájó szívvel elváltunk egymástól. Viszont 3 évvel utána újra találkoztunk, és megint elkezdtek a kapcsolatot. Addig tartottuk egymással a kapcsolatot telefonon meg levélben, és megbeszéltük, hogyha találkozunk, akkor újra együtt. Azt nem kalkuláltuk bele, hogy három év alatt sokat változik az ember. Ugyanúgy kedveltük egymást, de már nem szerettük. Úgyhogy az akkor így kudarcba fulladt.

Másik kapcsolatom meg itt volt egy fiúval. Az szintén három hónapig tartott. Ezen kívül meg bevallom, elég kis kacérkodó típus vagyok...Nem igazán mondhatom, hogy gondom volt a fiúkkal. Ha beszélgetek egy fiúval, akkor nem igazán azt nézi, hogy hogy vagyok, hanem a szemembe néz, látom azt, hogy a belsőmet nézi, akkor nem érzem azt, hogy amiatt utasít el éppen, mert mozgássérült vagyok. Inkább azt érzem, hogy akkor nem voltam neki szimpatikus. ...Olyan is volt már nem egy, hogy valaki azt mondta nekem, hogy azért nem jövök össze veled, mert nem tudom elfogadni a helyzetedet. Viszont én azt nem úgy fogtam föl, hogy jaj istenem, mert én mozgássérült vagyok, és nekem akkor most vége a világnak, hanem ebben is úgy néztem a dolgot, hogy van, aki nagyon kövér, nagyon sovány, és annak is megmondják, hogy figyelj, ilyen dagadttal nem járok. És ugyanígy én is el tudom fogadni, hogy ő viszont ezt a helyzetet nem tudja elfogadni.”

Judit hosszabban idézett gondolatai szinte az összes problémát fölvetik, amelyek egy mozgássérült ember társkapcsolatait megnehezítik. Kezdve attól, hogy az intézeti élet leszűkíti a kapcsolatok lehetőségét, egészen a stigmatizáltságig. Judit esetében azonban árnyaltabb a kép, hiszen végül is nemcsak a távolság miatt lett vége az első kapcsolatának, hanem mert elmúlt a szerelem. Juditot reális önértékelése megvédi attól, hogy túlzott jelentőséget tulajdonítson annak, ha valaki mozgássérültsége miatt nem tudja társául fogadni. Ugyanakkor Judit harmonikus, érett személyisége ellenére is csak viszonylag rövid kapcsolatokat tudott kialakítani, amiért elsősorban a fent említett tényezők felelősek.

Gábornak 28 éves koráig nem sikerült párt találnia, de ő sem adja fel a reményt.

„Kevés vagyok. Egyre kevésbé tudom elképzelni. Béna vagyok. Szerintem nem vagyok egy leány-álom. De azért még minden lehetséges.”

A párkapcsolathoz hozzátartozik a szexuális élet is. Abban az esetben, ha a partnerek

mindegyike súlyos mozgássérült a szexuális aktivitás csak segítséggel oldható meg. Magyarországon ennek nincsenek kialakult „intézményes” formái, de azért vannak, akik ebben a kényes helyzetben is segítenek.

„Hallottam olyan sztorikat, hogy két nyomi összejött, és akkor nővéri segítséget kellett kérniük az intim percekhez. Na most belegondoltam ebbe, és elhatároztam, hogy nem. Én biztos nem fogok valakit megkérni, hogy ugyan segítsen már. Nekem ez így nem jönne be. Mire rámmászik az a nyomi lány, nekem már el is megy a kedvem tőle.”

Zoltán nagyon félt attól, hogy nem lesz barátnője, miután kiderült az izomsorvadása. Félelme nem igazolódott be.

„Nagyon sok barátnőm volt. Én is csodálkoztam. Ha volt három hónap, hogy nem volt barátnőm, akkor ki voltam akadva, hogy Úristen! Annyira lenyomorodtam, hogy nincs barátnőm? Igazából saját magamnak való bizonyításképpen...régén rovátkoltam őket a kocsinak a karfáján. Egyszer összeszámoltuk, és valami 40 körül jött ki úgy három év alatt. Barátnőm, barátnőmnek a barátnője, tudod így össze-vissza...Ilyen téren azt mondhatom, hogy nem volt sok gondom. Csak mindig bennem volt az, hogy aberráltak az emberek. Nem bírom elképzelni, hogy miért szeretnek. Ha ott vagyok egy lánnyal, és azt mondja, hogy szeret, akkor azt mondom, hogy te hülye vagy? Mit szeretsz bennem, ezt?... Ha én egészséges lennék, biztos nem jönnék össze nyomival.”

Zoltán barátnői között voltak mozgássérült lányok is, de többségben voltak a nem mozgássérült barátnők. Leghosszabb kapcsolata másfél évig tartott.

„Hivatalosan volt másfél év, mert azt hiszem, 8 hónapot jártunk. Aztán jött egy új srác, egy egészséges srác. Én az egészséges srácokat általában utálom. Szóval jött egy egészséges srác, és szétmentünk a csajjal. Igaz, hogy egy hónap múlva már járt vissza. Nem akarta otthagyni a pasiját, csak visszajárt, hogy együtt legyünk.”

Zoltán esetéből nem lehet általánosítani, de látható belőle, hogy sok olyan lány van, akit nem zavar egy fiú testi fogyatékosága, főleg, ha a fiú személyiségének pozitív vonásaival ezt feledtetni tudja. Azonban Zoltánnak bár sok kapcsolata volt, a lányok valószínűleg nem tekintették hosszú távú partnernek.

Beszélgetőpartnereim közül *Tamás*nak van a legtartósabb kapcsolata. Már öt éve ismerik egymást a barátnőjével. Tamás gyakran tölti a hétvégét barátnőjénél, és hét közben is szoktak találkozni. Barátnője bejáró volt az Addetur Gimnáziumba, ott ismerkedtek meg. Jövőjüket közösen tervezik, de szórakozni nem mindig együtt mennek.

A Silóban megkérdezettek közül mindenki élt már hosszabb-rövidebb párkapcsolatban. Jelenleg *Margit* az egyetlen, aki házasságban él. Megismerkedésük történetét hosszan és színesen mesélte el. Margit súlyos izomsorvadása miatt egyáltalán nem gondolt arra, hogy ő valaha is párt keressen. Amikor egy falubeli ismerőse megkérte a kezét, akkor is azzal utasította vissza, hogy maradjanak csak barátok. Később balesetet szenvedett a barátja, és akkor Margit rájött, hogy mégis fontosabb neki ez az ember, mint gondolta. Így kezdődött kapcsolatuk, amit mindkettejük szülei elleneztek. Csak a férfi szüleinek halála után házasodtak össze.

Érdekes momentum ebben a történetben, hogy Margit nem is gondolt arra fiatal lány korában, hogy valamikor férjhez menjen, családot alapítson. Ez összefügghet azzal, amire az interjú egy másik részében utalt is, hogy ő sokkal gyerekesebb volt, mint a kortársai. Ez viszont azzal lehet kapcsolatban, hogy a mozgásállapota miatt a szülei még felnőtt korában is gyermekként kezelték.

Éva éppen most van válófélben, és mivel még nem heverte ki teljesen a kapcsolat felbomlását, nem szívesen mesélt róla. Férje a lakóotthon építésén dolgozott, amikor megismerkedtek. Együtt éltek néhány évig a társasotthonban. Elmondása szerint házasságának felbomlása nincs összefüggésben azzal, hogy ő mozgássérült. Évának voltak mozgássérült barátai is, amikor a MÁI-ban lakott.

László a faluban ismerte meg jelenlegi párját. Barátnője Piliscsabán dolgozik. Nem élnek együtt, de majdnem minden nap találkoznak. Tervezik az összeköltözést, de László szerint „ez még a jövő zenéje”.

Szabolcs szkeptikus a lakóotthonban való együttélésekkel kapcsolatban. Úgy gondolja, hogy a lakóotthonban azoknak a pároknak van esélye tartós együttélésre, amelyeknek mindkét tagja mozgássérült.

„Ez nem mindenki számára vonzó lehetőség. Ez egy utolsó állomás, akárhogy is van. Nem ez az életcél. Ez mindig is gond lesz. Mert ez nem perspektíva az ember számára. Jön valaki

kívülről, nem mozgássérült, az nem akarja itt leélni az életét. Mozgássérültnek meg ez biztonságot ad...El lehet közösen menni, de az ugrás a sötétbe. Mert akkor föladja magát. Aki ki van szolgáltatva, az föladja magát. Ismerve ezt a konkrét szituációt, ez egy abszolút függőséget jelent a mozgássérült ember számára. Mert őneki nincs alternatívája. Vissza nem tud jönni, akkor annak a kapcsolatnak jónak kell lennie. Ha jónak kell lennie, akkor azt jónak fogja tekinteni, azaz föladja magát.”

Jövőkép

A lakóotthonban élők többsége élete végéig itt szeretne maradni. Mindannyian laktak már valamilyen szempontból rosszabb körülmények között, és voltak hosszabb tétlenségre is kárhoztatva. Elsősorban a lakóotthon nyújtotta biztonságot értékelik, amely a munkahelyből adódó létbiztonságot, a segítő eszközök és személyek nyújtotta biztonságot és az állandó kapcsolatok nyújtotta biztonságot egyaránt magába foglalja. Szabolcs így fogalmaz:

„Én el sem tudom képzelni, hogy egy ilyen támogatott lakásban éljek. Vannak pedig ismerőseim, akik így élnek. Van, aki úgy él, hogy egy hajszálon függ az élete, egy önálló lakásban Budapesten. Attól függően, hogy jön-e majd a személyi segítő, tud például lefeküdni. Sokszor előfordult, hogy nem jött, és akkor nem tudott lefeküdni. Ő vállalja ezt a kockázatot, mert neki megéri. Nekem nem éri meg. Nekem nem olyan nagy vonzerő az, hogy egy udvari macskapisi szagú lakásban üljek a sötétben egész nap. Vagy csavarogjak az utcákon. Nekem kifejezetten jó az, hogy emberek között lehetek. Ez itt adott. Ez ugyanakkor egy sínpálya, amiről nem lehet letérni. Mert korábban én is azt mondtam, hogy az az ideális, amikor párban él az ember, és megvannak a saját közös gondjaik. De ez a kettő most már nem fér össze. Nekem már az is kevés lenne, ha csak egy emberre kellene koncentrálnom.”

Margit, aki házastársával él a társasotthonban, szintén ott szeretne maradni élete végéig. Neki is romlik az állapota, így egyre több segítségre szorul. Egy átlagos magyar faluban pedig lehetetlen egyedül megoldani a mindennapi segítség kérdését. Margitnak a jövőjével kapcsolatban egyedül az okoz fejtörést, hogy mi lesz akkor, ha majd nem tud dolgozni, hiszen a lakóotthon a keresetének tetemes részét felemésztí.

Erzsi viszont nem a lakóotthonban képzelel el a jövőjét. Mivel nem érzi jól magát ott, szívesen kiköltözne önálló lakásba. Anyagi lehetőségei azonban ezt jelenleg nem engedik meg.

Éva a társas kapcsolatok nyújtotta érzelmi biztonságot nevezi meg a lakóotthon egyik fő erényének.

„Ezért is jó ez a lakóotthon, hogy át tudunk kopogni egymáshoz, vagy beszélgetünk, tehát nem érzi magát egyedül az ember. Ha tegyük föl külön laknék egy önálló lakásban, akkor itt még találkoznék emberkéekkel, és utána otthon lennék, egyedül.”

Éva szerint a Marczibányi téri intézethez képest a lakóotthon előnye, hogy itt önálló életet élhet, főzhet, nincs lámpaoltás, saját lakása van. Az első időkben azonban hiányzott a nyüzsgés, az, hogy a MÁI-ban nagy társasággal csináltak programokat.

A piliscsabai lakóotthonban élőkkel ellentétben a Marczibányi téri intézetben élő fiataloknak előbb-utóbb mindenképpen el kell költözniük. Mivel jövedelmük egyelőre nincs, és a munkavállalásban is jelentős hátránnyal indulnak, jószerivel csak a családjuk segítségére számíthatnak. Persze nem mindegyikük akar vagy tud önálló lakásba költözni.

Judit úgy érzi, sok mindenben megváltozott, sőt nehezebb lett az élete azzal, hogy beköltözött az intézetbe:

„Jobban rákényszerített arra, hogy felnőtté váljak. Azért így, hogy szülőktől távol én vagyok felelős minden tettemért és nem mindegy, hogy miként. Mindent nekem kell meggondolni, vagy eldönteni, és belegondolni abba, hogy minden befolyásolja a jövőmet. És ez azért nem könnyű.”

Tamás kizárólag önálló életet tud elképzelni a maga és barátnője számára, és már meg is tette ehhez az első lépéseket.

„Egyelőre nem tudom, hogy lesz-e lakásom, de már beadtam a kérvényt önkormányzati bérlakásra, vagy hogy hívják. Többfelé kószolgom, aztán amelyik bejön, bejön.”

Tamás eddig még nem járt külföldön, de távlati terveiben ez is szerepel. Mivel egyáltalán nincs szüksége segítőre, neki leginkább az anyagi helyzetén múlik az, hogy hol tud majd önálló életet kezdeni.

Zoltán viszont állandó segítséget igényel, így az ő lehetőségei sokkal korlátozottabbak.

„Az Unióban most az a trendi, hogy megpróbálnak minél több kisebb koncentrációs tábort létrehozni és nem olyan nagyokat, mint ez. Tehát nem 100-200 fő, hanem max. 5-6 ember. Minél kisebb, minél családiásabb legyen. Na én valami ilyesmibe szeretnék bekerülni... De viszont mostantól a lakóotthonokba csak azokat veszik fel, akik önellátóak. Tehát akik amúgy is meglennének lakásban...Ha találnék egy kisebb lakóotthont, akkor sem tudnék mit csinálni.

Mert akit vinnék magammal srácot, azt is el kell látni. Engem is el kell látni. Most akkor mit csináljak szerinted?”

Iskolai végzettség szempontjából legjobb helyzetben Gábor van, hiszen ő már részt vett egy teológusképzésben, és jelenleg felsőfokú informatikai tanulmányokat folytat. Mégis ő a legpesszimistább a jövőt illetően.

„Amit szeretnék, az nyilván egy család. Megházasodni, valakivel együtt élni, mint a normális emberek. De ezt igen problémásnak látom, és akkor nagyon finoman fogalmaztam...Nyugaton nem az élettársnak kell ellátni a másikat, hanem mindennap jön valaki, aki segít. Én meg, ha el akarok menni valakivel sétálni, akkor annak a valakinek fel kell vállalnia, hogy a rossz utak miatt emelgetni kell a kocsit. Egészen más a két világ...A realisabb megoldás: valakivel egy közös albérlet. Ez talán megvalósítható. Talán.”

És hogy hogyan képzei el magát 10 év múlva? *„Valószínűleg egyedül egy szobában bezárva, vagy egy szociális otthonban valahol a világ végén. Úgy érzem, hogy egy időzített bombát tolok magam előtt. Amíg tudom tolni, jó. De valószínűleg előbb vagy utóbb robbanni fog. Jó lenne semlegesíteni.”*

Judit viszont így gondolkodik a jövőjéről:

„Több variáción is gondolkodtam, hogy mi lenne a jó. Én el tudnám azt is képzelni, hogy valakivel lakóotthonba kiköltözni és egy segítőt fogadni, aki segítene néha-néha nekem a nap bizonyos részeiben. De ez nem igazán tetszik, mert, ha én innen kiköltözök, akkor vagy hazamegyek vagy pedig egyedül. Úgy egyedül, hogy nem ilyen szobatársam van. A másik variáció, amit elképzelttem, hogy férjhez megyek és akkor majd az én kicsi párommal elleszünk valahogy. De ott is mindenképpen igényelnék egy segítőt, mert nem akarom azt, hogy a férjemnek kelljen a nap minden percében gondoskodni rólam. Én ezt szeretném úgy különválasztani, hogy azért ő élhesse a maga életét. Dolgozzon, eljárjon, ahová kell, én meg szintén éljem a magam életét, csak azért összekötve vele. Hogyha egyedül is maradok, úgymond férj nélkül, akkor sem lesz nagy baj, mert akkor építgetem a karrieremet és akkor egy önálló nő leszek, aki tudja, hogy mit akar.”