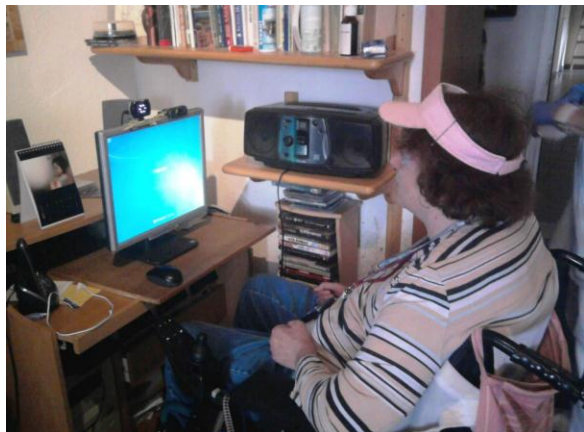


“Ritkuló élettérben”- Mozdulatlan végtagok- pezsgő lélek

Interjú Pál Katalinnal, aki nem csak magán, de másokon is segített az SM-mozgalomban példájával, szerkesztői, írói munkásságával



Az ókori latin mondás szerint:ép testben ép lélek. Interjúnk főhőse, Pál Katalin, 60 éves, évtizedek óta SM –beteg, végtagjait nem tudja már mozgatni. De a lelke nemcsak hogy ép, de az egészségeseket meghazudtolóan nyitott, alkotó, közösségért tevékeny és családjában szerető és szeretett- saját szavaival szólva is boldog ember. Úgy látszik, azért ezek az ókori görögök sem tudhattak mindent: Katalinnal beszélgetve mi viszont

megismerhetjük az “ezerarcú kór” egyik döböntő “arcát.” A betegség könyörtelen, de Katalin - és családja - hozzáállásával kordában tartja. Szemléletmódja példaértékű. *Vele beszélgetve kicsit mintha az “ Öreg halász és a tenger” morajlana a háttérben.*

**Az interneten olvastam Önről, és most is a világháló segítségével “beszélgetünk”, egy szintén internetes újság számára készül az interjú. Vágjunk a közepébe, mit jelent Önnek az internet és hogyan képes használni?**

Az utóbbi időben sokat romlott a kezem, az ujjaimat nem tudom kinyújtani, mindig ökölbe szorított helyzetben van a kezem. Ilyen kézzel nem lehet billentyűzetet és egeret használni és nem tudtam a napjaimat elképzelni komputer és internet nélkül. Az interneten találtam azt az eszközt, amit most használok, miután a fiaim megrendelték az interneten. A fejemen levő sapka az egér, és az érintőképernyő billentyűzettel írok. Már teljesen jól használom, hálás vagyok a tervezőnek.

**Ez tényleg remek dolog, az Óbudai Egyetemen is folynak kísérletek az ilyen eszközök kifejlesztésére, pl. ilyen “fej-egér” létrehozására is. Milyen eszközöket használ még Ön még az életvitele segítésére?**

Kezem mozgásának beszűkülése miatt az ajtónyitás, kulcskezelés már reménytelen volt, de egy ügyes villanszerelő megoldotta, hogy távirányítással tudjam nyitni-zárni az ajtót. Az ágyhasználatot is egy mini-lift segíti.

## **Térjünk vissza a komputerhez: Ön mire használja a számítógépet?**

A komputer-internet segítségével e-mailezek, kapcsolatot tartok a facebook-on, iwiw-en, újságot, hírportálokat, e-könyveket olvasok, rádiót, zenét hallgatok, filmet nézek és böngészem a neten. A vásárlásban is nagy segítséget jelent a net, minden alkalomra tudok listáról könyvet, CD-t, vagy játékot venni.

## **Nagyon népszerű Katalin a betegek egyik internetes közösségében, az SM – listán, állapotának elviselése, életvitele erőt adhat sorstársainak, úgy látom. Milyen állapotban van jelenleg, Katalin?**

Orvosilag úgy mondják, tetrapleg, ami a gyakorlatban azt jelenti, hogy habár mind a négy végtagom megvan és koromhoz képest egész jól néznek ki, gyakorlatban egyáltalán nem működnek. Ez a betegségünk lényege: fel szeretném emelni a kezem és a gondolatot nem követi az idegpályák ingerület átvitele által kiváltott mozgás. Járnai már húsz éve nem tudok .A járássegítő eszközökhöz (bot, rollátor) nem volt türelmem, ezért elektromos kocsit, ún. scooter-t kezdtem használni, mert mindenhol ott akartam lenni most. A kezem sokáig még jól működött, a "scooter"-rel bejártam a környéket, egy bevásárló központba jártam vásárolni.

## **Sokan mondhatják, hogy életem egy kész regény. Az Ön életének bizonyos eseményei talán egy megdöbbentő kórházas folytatásos teleregényhez hasonlíthatóak. Mi történt az első tünetek jelentkezése és a diagnosztizálás között?**

33 éves lehettem, amikor elfáradtam egy kiránduláson. Aztán észrevettem, hogy már nem tudok sokat menni, korábban ez némi túlzással korlátlan volt. Egy orvos barátom tanácsára elmentem az egyik budapesti kórház neurológus professzorához. Javasolt egy hét kivizsgálást, amibe úgy mentem bele, hogy minden este hazamentem. A vizsgálatokban lumbálás is volt. A végén kaptam egy zárójelentést, miszerint "neurodochopátiám" van. Jóval később megtudtam, hogy ilyen betegség nincs. L. professzor már nem él és nem szeretném megbántani az emlékét. Akkor még , nem volt kötelező megmondani a betegeknek a rossz diagnózist, pedig a vizsgálatok alapján ő pontosan tudta, hogy mi a bajom. Megkért, hogy havonta menjek el hozzá, amikor hosszan beszélgettünk. A beszélgetés általában egyoldalú volt, én külföldre járó emberként értő hallgatója voltam az ő utazási beszámolóinak. A végén mindig megjegyezte, hogy "Katikám, egy hónap múlva várom. Betegségről soha nem volt szó, kinn már legalább tíz beteg várta.Érdekes

személyiség volt. Nagyon kedvelt és valószínűleg sikert jelentett neki, hogy van egy SM - betege, aki ilyen munkát végez. Mivel nem tudtam, mi a bajom próbáltam úgy élni, mint addig, vagyis két végén égettem a gyertyát. A munka mellett ott voltak a gyerekek, akiket egyedül neveltem. Az élet állandó feladatmegoldást jelentett, de azért boldogan éltünk. Próbáltam mozogni, de rossz irányokban próbálkoztam. A futástól elfáradtam, a szaunából alig tudtam kijönni. Jöttek rosszabbodások, akkor mindig befeküdtem a kórházba, ahol szteroid löket után általában feljavultam. A professzor mindig elégedetten mondta, hogy én vagyok a cég reklámja és láthatom, hogy mindig tudnak segíteni. A “mi lett volna, ha?”- kérdéseknek visszamenőleg nincs sok értelme, de mi lett volna, ha L. professzor egyenesen megmondja, hogy SM beteg vagyok? Valószínűleg átmentem volna valami egyszerű munkára, de kimaradt volna az életemből a sok utazás... Tehát ekkor a valódi diagnózis még váratott magára...

### **Hogyan élte meg a betegség előrehaladását, ki tudott segíteni?**

Később, 2000-től már mindenben segítségre szorultam. Mindig keresni kellett valakit, aki reggel odajön, segít letusolni, tisztába tesz, felöltöztet, reggelit készít, később ebédet. Dél előtt ültem a számítógép előtt, aztán ebéd, pelenkacsere és a segítség leültet a kanapéra, aztán lelép. Utána én ott kínlódtam, szívesen ledőltem volna, de tudtam, hogy a fekvésből nem tudnék majd felülni. Így maradt a látszatolvasás, mert a lapozás már akkor sem volt könnyű. Délután még jött a családsegítő központból egy nő egy pelenkacserére. Két felnőtt fiammal éltem együtt. Ők jelentettek nekem mindent, csodálatos gyerekeim vannak. A fiúk felváltva este hazajöttek, vacsoráztunk, éjszakára bepelenkáztak és lefektettek. Furcsának tűnik a pelenkázás fiúktól? Ők ezt természetesen és szeretettel csinálták.



### **Később egy nagy döntést hozott sorsa érdekében, mi volt ez?**

Egyre fontosabbnak éreztük, hogy megoldást találjunk a jövőnkre. Egész nap hívogattam mindenféle otthont, de rövid idő alatt elhajtottak. Nemhogy nem vagyok nyugdíjas korú, még ötven se, és ráadásul mozgássérült! Ők csak

egészséges, önellátó, nyugdíjasokat vesznek fel és különben is több év várakozási idő van. Akkortájt dobták be a médiába, hogy Törökbálinton mozgássérülteknek egy akadálymentesre tervezett lakóparkot fognak építeni személyi segítők jövőbeni alkalmazásával. A nagy hírverés után a terv különböző gazdasági érdekcsoportok harcától elvérzett, de egy régen szállodaként működő épület felújításával egy idősek otthonát építették fel. A bekerüléshez sok millióért meg kellett venni az apartmanok használati jogát. A beruházó tulajdonosok elemi érdeke volt, hogy minél előbb pénzhez jussanak, így ötven évesen, súlyosan mozgássérülten ideköltöztem.

## Repülés és unokapuszik a kerekesszékekben

**Az SM a rengeteg hátránnyal együtt egy új közösséget, új életfeladatokat is hozott Önnek, hogyan fedezte fel és oldotta meg ezeket?**



Egyszer ültem a fodrásznál és egy német újságban olvastam egy nőről, akinek a betegsége úgy kezdődött, hogy egyszer elfáradt egy kiránduláson. A képen az arca olyan volt, mint amilyen az enyém szokott lenni, amikor nagyon elfáradok. A nőnek szklerózis multiplexe volt. Megvan! Elmentem a kórházba és elmondtam annak a doktornőnek, aki a bennfekvéskor kezelte, hogy szerintem szklerózis multiplexem van.

Majdnem lehülyézett, hogy miért kell a legismertebb betegségre gondolni és feleslegesen a rosszra. Gondoltam, igaza van. Ne akarjak én egy orvos helyett diagnosztizálni. Néha elmentem az osztály gyógytornászához, ezután neki is elmondtam az öndiagnózist. Nagyon boldog volt, azt hitte hogy valaki végre elmondta nekem az igazat. Mondta, hogy van SM klub, menjek el oda. Elmentem és ott ültek emberek tolókocsiban, sokan bottal. Idegen volt a közeg, nem volt türelmem az egészes és a szünetben le akartam lépni. Utánam gurult Győri Erzsi, aki a klub alapítója és vezetője volt és mivel nem látott még, kedvesen üdvözölt és adott egy pár brossúrát. Így kezdődött kapcsolatom a SM világgal. Sok évvel később, 1996-ban az SM világkonferencián, Atlantában egy szállodában voltam több nagyon kedves neurológus orvossal. Jót derültek az én neurodochopatiás diagnózisomon és dr.Bencsik Krisztina, aki a szegedi klinika neurológiai osztályán dolgozott, felajánlotta, hogy menjek el hozzájuk. El is mentem, nagyon jól éreztem ott magam és megkaptam az első zárójelentést úgy, hogy diagnózis: szklerózis multiplex.

## **Hogyan érintette a jelenleg gyógyíthatatlan betegséget jelentő kórismével és az állapota folyamatos rosszabbodásával való szembesülés?**

Az Uzsoki Kórházban dolgozó pszichológus, Oláh Rita sokat segített. Szerintem pszichológus segítségére mindenkép szükség van. Azt nem lehet ép ésszel felfogni, hogy egyszer csak vége az életnek, mert akármit is próbálunk magyarázni, az SM-mel, így van. Mi vagyunk az életre ítélték. Nem vagyunk közvetlen életveszélyben, nem kell ránk túlzottan odafigyelni, csak körülöttünk ritkul az élettér.

## **Értelmiségi, tevékeny emberként rögtön belevetette magát a közösségi létbe, nem is akárhog: egy hiánypótló médiumot hozott létre az SM-eseknek, hogy zajlott ez?**

Az SM Hírlevél Budapest a Soros Alapítvány támogatásával indult. A komputerem megvolt, de néhány kiegészítő eszközt meg tudtam venni. És ami a legfontosabb: 3 évig fedezték a pályázati pénzek az újság kiadását és terjesztését. Később Soros György támogatása megszűnt, de még egy évig még sikerült a gyógyszergyáraktól összekalapozni a pénzt lap megjelenítésére. A következő évben a MSMBA vezetője felkért az egyesület lapjának szerkesztésére. Ez jó lehetőség volt, mert az alapítvány biztosította a kiadási, terjesztési költségeket. Az információSMagazin több kötöttséget jelentett. De egy év után már sokat romlott az állapotom, az utolsó számot már fáradtan csináltam, nem is lett jó. Később indult a SejtMag magazin, ami kitűnő, igazán profi újság. A mi amatőr újságainknál csak a címlap lehetett színes, de azóta sok év telt el és jó látni a mostani szép magazinokat. Jelenleg az SM-listán "publikálok", annak közösségével tartom kapcsolatot és a weboldalán is megjelennek írásaim.

## **Betegsége előtt is a médiában dolgozott?**

Nem, teljesen más területen dolgoztam. A BME Vegyészmérnöki Karán végeztem műanyag és gumi szakon, később külkereskedelmi végzettséget is szereztem, és felsőfokon beszélek angolul. Munkám során sokat utaztam, akkor is, amikor még ez keveseknek adatott meg. A műanyag iparban nemzetközi cégnél dolgoztam, pl. termékek bevezetéséért voltam felelős. Jó látni azokat a termékeket, amelyek megjelenésében, ha csak egy hangyányit, de benne voltam.. Nagyon szerettem az egészséget és csodálatos kollégáim, főnököm volt. Aztán jött a betegség és 37 éves koromban leszázalékoltak...

**“Boldog ember vagyok, tudok így élni de az unokáim mosolya a leghatásosabb erápiám” - olvastam egy fotópályázatra küldött anyagában. Mit jelent Önnek a családja?**



Fiaim sokat dolgoznak, az idősebb az egyik kereskedelmi tv hírműsorainak vezető szerkesztője, a fiatalabb filmrendező asszisztens. A hétköznapi pörgés után minden nap megtaláljuk a módját, hogy beszéljünk telefonon, mobilon, vagy Skype-on. A személyes találkozásainknak nincs pontos rendszere. Vagy jönnek, vagy elvisznek,

közös  
ebédre,

családi eseményekre (szülinap, karácsony), színház, mozi, vagy egy közös séta. Minden alkalom ajándék. Igen, van egy kilenc, egy négy – és egy ötéves kislányunokám, a két fiamtól. Nagyon sok örömet jelent, ha együtt vagyunk, de fáj, hogy nem tudom őket felkapni, nem tudok sétálni velük, nem tudom fürdetni őket, megfésülni a gyönyörű hajukat. Ha olyan lennék, mint régen, sok helyre elvinném őket, sok mindent csinálnánk együtt. Nem tudom átölelni, megpuszítani őket, de ők felmásznak a kocsimra és a világ legédesebb puszi-jait kapom tőlük.



Köszönöm az interjút.

Fülöp Hajnalka

Az újságíró megjegyzése:

*Az interjú egyes részei megegyeznek a Sejtmag Magazin 2012. nyári számában illetve az sm-lista.hu oldalon Pál Katalin írásában megjelentekkel. Ez úgy történhetett, hogy Katalin életére az MSMBA által szervezett 2012. májusi SM-világnapi fotókiállítás után figyeltünk fel, többen is, és ő is erre az alkalomra írta le gondolatait e formában. Később ezeket a mondatokat “mondta” el lapunknak is. Köszönjük megértésüket, és köszönjük Katalinnak a “sapka-egérrel” írt interjúválaszokat.*