

POLYÁKNÉ TÓTH NÓRA

Szelíd drukkerek és küzdő játékosok



Vendégségben a Turgonyi családnál

Két gyermekkéz fonódik kezembe az ajtónyitás pillanatában. Már tudják a nevem, mikor hozzájuk hajolva bemutatkoznék. Úgy fogadnak, mint régi vendéget, hisz szüleik – Zoltán és Zita – felkészítették őket látogatásomra. A harmadik gyermek is megjelenik, s ha volna, bizonyára a harmadik kezembe is egy bizalommal teli szorítás fonódna e percben. Mindenki a saját birodalmába, büszkeségébe akar bevezetni. A gyermekszobákban – melyek a szülők letisztult izlését is tükrözik – különféle sportot idéző berendezési tárgyak, focis szőnyeg és a gyermekek kedvencei: gombfoci, sportmezek, sportos játékok látszanak. A legnagyobb fiú, Danika, karomra próbálja apja vasemberes karkötőjét. (Vasember=Ironman triatlon, a hosszútávú triatlon-versenyek egyik fajtája, mely megszakítás nélküli 3,8 km úszásból, 180 km kerékpározásból és egy 42,2 km-es maratonfutásból áll) Már látom, hogy itt meghatározó szerepe van a sportnak. Ezt apa már a nappaliban bebizonyítja, ahogy a gyerekek szókészletében fellelhető sportszakzótárról beszél, no még később, amikor a saját teljesítményéről kérdezem.

De kezdjük inkább a legelején, hogy mindenki megismerhesse az egyáltalán nem átlagos Turgonyi családot. Dani (7), Olivér (5), Zolcsi (4): a három gyermek közül a két legkisebb már abba a közegbe születik, ahol egy Down-szindrómás kislány az elsőszülött. S őket ez egyáltalán nem zavarja. Segítik és támogatják, szocializálják a bátyót, aki a logopédusi és korai fejlesztőfoglalkozásoknak köszönhetően most kezd beszélni. 2016 óta integrált óvodai ellátásban részesül, ahol szintén elfogadják és szeretik őt. A vallásgyakorlás kezdete is ehhez a dátumhoz köthető, de ez nem azonos a hit kezdetével, amely ettől mélyebb és jóval meghatározhatóbb eredetű. Erről kérdeztem elsőként Zoltánt, aki felnőttként – idén húsvétkor – volt elsőáldozó.

Hogyan fogant meg az elhatározás, hogy elsőáldozó legyél – felnőttként?

Elsőáldozásom története azzal kezdődik, hogy nagyon örültek nekünk a Nyíregyháza-jóságvárosi Görögkatolikus Egyházközségben, amikor 2016-ban csatlakoztunk hozzájuk – ezt főként a kicsik óvodájának köszönhetjük. „Fiatalkor sok gyerekkel” – mondták az egyházközségben. Lipcsák Tamás atya eljött hozzánk házszenelésre, bár akkor még fogalmam sem volt, hogy mi is az. Elmeséltük neki történetünket. Épp az idő tájt készültek a parókián egy zenés-táncos mulatságra, melyre meghívást kaptunk az atyától, aki egy másik fiatal házaspár mellé ültetett minket. Nagyon jól éreztük magunkat. Onnan kezdett rendszeressé válni, hogy templomba járunk. Leginkább én, akit görögkatolikusnak kereszteltek, de addig nem gyakoroltam a vallásomat. Vasárnaponként a család többi tagját is megszólítom, de nem kötelezem őket semmire. „Én megyek, ki jön velem?” – szoktam kérdezni. – Van, hogy ötöd-magammal megyek, és olyan is van, hogy csak egyedül érkezem a templomba.

A három gyermekem egyébként a nyíregyházi Szent Miklós Görögkatolikus Óvodába jár, ahol az óvodásoknak mindennap lelki percek keretében van lehetőség közelebb kerülni az Istenhez. A parókus atya ajánlott nekem egy lelkiigazgatói lehetőséget, s én 2016 novemberében el is mentem Máriapócsra a cursillóra. Ez hozta meg a fordulópontot. Ott sok mindent átgondoltam, átértékeltem. S mivel meg voltam keresztelve és bérálva, de elsőáldozó nem voltam, arra kértem az atyát, segítsen a felkészülésben.

Hogyan élted meg az első szentáldozást, mennyiben befolyásolta szemléletedet, és hogyan hatott a családi életre?

A gyermekek elsőáldozása még nem feltétlenül saját választás következménye, felnőttként viszont az ember maga dönti el, hogy szeretné-e felvállalni. S a döntésemet kicsit Daninak is köszönhetem.

Húsvétkor történt meg az első szentáldozás, s nehéz szavakba önteni az élményt. Sokan eljöttek a szertartásra, bár nem volt nagy-

dobra verve az időpont. Már az azt megelőző első szentgyónás is felemelő élmény volt, de a szentáldozás még inkább. S bár örültem, hogy mások is osztoznak az örömben, legszívesebben egyedül lettem volna abban a pillanatban. Később kérdeztem is a barátomtól: „Te, Zsolt testvér, ez mindig ilyen jó lesz?” Mivel azóta mindig járulok szentáldozáshoz, már magam is tudom a választ.

Mit jelent számotokra egy közösséghez, az egyházközséghez való tartozás?

Nagy ismerősi körünk van, és szeretünk társaságba járni, mégis jó volt egy új közösséghez kapcsolódni, ahol mindenki önzetlenül segít a másoknak, ahol kortól függetlenül jól érzik magukat az emberek, és számítanak egymásra. A kezdeti félelmünk az idősebb korosztálytól alaptalannak bizonyult, hiszen elfogadják és várják közeledésünket, s bár három gyerekkel nem tudunk minden alkalommal jelen lenni, igyekszünk aktívan bekapcsolódni az egyházközség életébe.

Hogyan tudjátok megszervezni a hétköznapiakat? Van segítségetek?

A mindennapokban Zita szülei sokat segítenek, ők aktív nyugdíjasok, akiknek a támogatása nélkül nem tudnánk a feladatainkat maradéktalanul ellátni, az én édesanyám is segít a főzésben, a hétfői gyermekfelügyeletben. Szinte minden szombaton magához vesz egy fiút a háromból, vele együtt főz, játszik, így a nálunk maradt két gyermeket könnyebb ellátni, valamint a testvéreink segítségére is bármikor számíthatunk.

Milyen a viszony a gyermekek között?

Jó testvérek. Szeretik, segítik egymást. Danit különösen, akinél épp most indul a beszédfejlődés. A másik két fiú részéről tapasztalunk egyfajta érzékenységet Dani felé, és ugyanez az érzékenység jellemző az óvodában is.

A nyüzsgés nem szűnik, csak rövid időre, amíg a gyermekek a vacsorájukat fogyasztják, mindannyian önállóan. Amikor anya már mindenki elé letette a tányér ételt, beszélgetésünk mintegy fordulóponthoz érkezik. Azt a kérdést

teszegetem, amely talán legtöbbünket érdekel egy családról, ahol egy Down-szindrómás gyermek is él: hogyan fogadták a hírt az orvosoktól, hogy egy kromoszómával több jutott a babájuknak? Zoli válaszol:

Születés előtt nem tudtuk, hogy mi van Danival, hiszen minden vizsgálaton részt vettünk, és semmi jel nem mutatott a szindrómára. Még születése napján sem, hanem harmadnapon, amikor bementem a kórházba, Zita azzal fogadott, hogy baj van. Én pedig vigasztaltam, hogy nincs itt semmi baj, hisz a tipikus downos jegyek (a nyaki redő, a bordázott tenyér) nem láthatóak rajta. Persze a gyakorlott szem azonosítja, s két hét múlva bizonyossá is vált, hogy Dani Down-szindrómás.

Anya megfordul, és ezt mondja: „Én a későbbi leukémiát rosszabbul viseltem.” A fordulópont e mondat által számomra következik be, hiszen a múlt-jelen bemutatásának derűssége nem változik meg azzal, hogy a közelmúltban egy súlyos betegség is sújtotta már Danit. Csak a téma lesz komorabb, de erről az újabb teherről, melyet az élet pár éve a család vállára tett, még nem kérdezem a szülőket, mert Zoli csak ennyit mond: „Ott még nem járunk.”

Mi segített a tény elfogadásában? Hogyan (ha egyáltalán) változtatta ez a körülmény a világotokat?

Zita: Nem volt számunkra kérdés, hogy a család elfogadja a helyzetet. És valóban, minden rokon azt kérdezte, hogy miben tud segíteni. Ám azzal tisztában voltunk, hogy lesznek nehézségek: hogyan fog beilleszkedni (hisz már akkor elhatároztuk, hogy amennyire lehet, integráltan szeretnénk nevelni), orvosként pedig az aggasztott leginkább, hogy milyen betegségek merülhetnek majd fel idővel. A Down-egyesület vezetőjét kérdeztem, hogy akkor most mi lesz. Ő csak ennyit mondott: „Semmi. Van egy gyermeketek, és mentek előre.” Igaza volt. Más angolórára viszi a gyermekét, én meg logopédushoz és gyógytornára. A feladat ugyanaz: Danit is fel kell nevelni, mint a másik két gyermekünket. Az óvoda és az iskola után be kell vonni a társadalomba, olyan elfoglaltságot találni neki, mellyel nem találja haszontalannak magát. Tudjuk, hogy nem lesz miniszterelnök vagy építésmérnök, de ha sikerül olyan életet találnia, amelyben boldognak érzi magát, esetleg egy társal együtt, akkor minden rendben van. A szülőknél nincs más feladata, mint hogy olyan szakma felé tereljék a gyermeket, amit ő szeret csinálni.

Zoli: Az én életemet nagyon megváltoztatta Dani. Azelőtt is segítőkésznek gondoltam magam, de Dani születése után még inkább azzá váltam. Korábban a versenyszférában dolgoz-

tam egy utazási irodában, de amikor leukémiás lett Dani, el kellett jönnöm. Rájöttem, hogy nekem más utat szánt a gondviselés. Valami más munkát kerestem: a Vöröskereszthez kerültem véradó szervezőnek, s ez sem volt véletlen. Dani többször kapott vért a kezelés során, a véradás szervezését már személyes indíttatásból csináltam, lelkiismeretesen és szeretettel. Fontosnak éreztem, hogy például az óvodai gyermeknapokhoz kapcsolódva kísérőrendezvényként legyen véradásra lehetőség. Többekkel értettem meg ennek fontosságát, hiszen mi személyesen tapasztaltuk meg a véradás jelentőségét. Amikor Daninak szüksége volt vérré, kapott a véradóban, és másnapra jobban is lett. A véradás szervezése után jött egy még jobb lehetőség a területi gyermekvédelmi központnál nevelőszülői tanácsadóként, ami szintén segítő szakma.

Hogyan fogadta a tágabb környezetek Dani érkezését?

Zoli: Természetes dolog volt számunkra, hogy mindenhol magunkkal vittük, s nem volt olyan az ismerőseink között, aki elpártolt volna tőlünk Dani miatt. Volt, aki megkérdezte, hogy ki fogja-e nőni ezt a betegséget. De hisz ez nem betegség! Mióta Dani velünk van, ha valaki a Down-kóros kifejezést használja, kijavítom. Persze nem bántó szándékkal, hanem azért, hogy értse a különbséget. Ez nem kór-ság, nem betegség, hanem egy állapot. Szerencsénk volt abban, hogy Daninál a járulékos betegségek nem, vagy csak kisebb mértékben jelentkeztek. A szíve rendben volt, műteni nem kellett, s épp akkor készült el a Szent István utcában a Csodavár, melynek utolsó építési sza-

kaszában önkéntesként mi is segítettünk, majd szeptembertől egyéni fejlesztésekre odavittük Danit. A legjobb fejlesztő a testvér – mondták sokan –, így érkezett hamarosan Olivér, majd Zolcsi.

Milyen Dani személyisége, és hogyan viszonyul Dani a környezetéhez?

Szerintem Daninak sokkal jobb dolga van, mint nekünk. Szerencsésebb, mert róla bizonyos dolgok lepereregnek, nem foglalkozik velük. Boldog a saját kis világában irigység és harag nélkül. Persze ő is csintalan olykor, s ha kell valami neki, megszerzi. Huncutkodik, csibészkedik ugyanúgy, mint a többi gyermek, de a sok negatív hatással nem foglalkozik.

Amennyire én tudom, a downos gyerekek duplán visszaadják a rájuk fordított szeretetet.

Ez valóban így van. A másik két gyermekünk is ragaszkodó, de nem ennyire. Amikor megérkezünk az óvodába érte, „édesanya, édesapa” felkiáltással borul a nyakunkba. Soha nem cserélnék el őt. Rengeteg szeretet van benne. Nyitott személyiség. Amikor bekerül egy közösségbe, megilletődik, de amikor megtalál egy embert, akihez kapcsolódhat, végül mindenkit az ujjá köré csavar, ő lesz a főnök. Igazi mókamester. Bárhol találkozik a barátaival, csoporttársaival, egymáshoz futnak egy ölelésre. Ma már az intézmények bármilyen hátránnyal rendelkező gyermeket fogadnak, s itt, az óvodában kezdődik a társadalom érzékenyítése. A kicsik megtanulják, hogy van, akinek segíteni kell. Ebbe nőnek bele, s ez természetessé vá-

lik a többség számára. A gyerekek, akiktől az ismerősi körünkben érdeklődünk, mit gondolnak Daniról, nem tartják másnak, hisz mindent ugyanúgy lehet vele csinálni, mint a többi gyerekköccsel, legfeljebb megkérdezik, hogy mért nem tud még beszélni.

Milyen nehézségekkel küzdöttetek meg az évek során?

Zita: Nyíregyházán élnek más Down-szindrómás gyermekek, szerencsére ők már kitaposták az utat számunkra. Tartjuk a családokkal a kapcsolatot.

A legkisebbet vártam, amikor 2014 júniusában kiderült, hogy Dani leukémiás. Ez nehezebb volt, mint a Down-szindróma elviselése. Bár a Down-szindróma miatt gyakran jártunk vérévelre, de a májusi vérkép még nem mutatott eltérést. Aztán lázas beteg volt, antibiotikumot szedett, s egyszer csak nem tudott lábra állni. Azt hittük, a vírus megtámadta a csípőízületét. A vizsgálatok után pénteken mentünk Debrecenbe az eredményekért, hétfőn pedig kezdődött a kemoterápia. Gyesen voltam Olivérral otthon, Zolinak pedig a kemo-kezelések miatt bent kellett lennie a kórházban Danival. Már két és fél éve jól van, de teljesen gyógyultnak csak akkor nyilvánítják, ha eltelik még egyszer két és fél év. Gyakrabban visszük kontrollra, mint ahogy kellene, csak a magunk megnyugtatása végett.

Dani élni akar. Annyi lehetősége lett volna rá, hogy ne legyen itt közöttünk. De Isten ide szánta őt hozzánk. Sokan kérdezik, amikor vendégségbe készülnek hozzánk, hogy mit hozzanak



Mitől működik jól a család? Szeretni kell a másikat...



Ez a felkészülés most nagyon sok időmet fel-emészt, igyekszem nem a családtól elvenni, de olykor a 4-5 órás edzés belecsúszik a családi időbe is. Ezeken az edzéseken ugyanakkor egyedül vagyok, tudok gondolkodni, ki tudom engedni a feszültséget, s ha fizikailag el is fáradok, lelkileg feltöltődöm. Zitának most emiatt kimarad a mozgás.

Zita: Most mindent ez határoz meg, de az Ironmannek is vége lesz majd, s akkor jöhetnek én és a további célok – mondja nevetve.

Az utolsó kérdést vezeti fel ez a hallatlan önzetlenség és áldozat, melyet egymásért meghoztatok. Mitől működik jól a családi életetek?

Zita és Zoli: Szeretni kell a másikat, meg kell próbálni odafigyelni egymásra, a kölcsönös tisztelet nálunk alapvető. Mindent megbeszélünk közösen. Az embernek célok kellene, volt már Down-szindróma: pipa; leukémia: pipa; ezek után egy Ironman 14 órán belül, biztosan menni fog. (Az interjú elkészülte után nem sokkal már tudjuk, hogy ez is: pipa – 12 óra 54 perc 26 másodperccel). Mert ha nincs közös cél, ha nincs miért egy irányba menni, akkor elkülönülnek az emberek. Nekünk az az életfilozófiánk, hogy egészségünk legyen, a többit meg tudjuk közösen oldani.

ajándékba neki születésnapjára. Csak azt kérjük tőlük, egyszerűen jöjjenek el, és legyenek itt vele. Átala mi nagyon sokat tanulunk önmagunkról, az elfogadásról. Megtapasztaljuk, hogy mennyi mindent kibír az ember, s hogy mik a fontos dolgok. Nem szabad aggódní, idegeskedni azon, hogy mennyi munkád van a munkahelyeden, azt le kell tudni tenni, és mindennap hazajönni a gyerekekhez.

Szülóként feltöltődik a „szeretettank” a gyermekekkel, de hogyan erősödtök meg házastársként és egyénként a mindennapokban?

Zoli: Elcsépeelt szólamnak hangzik, de tényleg kell néha kettesben és egyedül is lenni. Többször is ránk férne, de legalább havonta, kéthavonta igyekszünk egy estére kettesben elmenni valahová. Egy-egy verseny kapcsán is adódik ilyen lehetőség. 2012-ben kezdtem el futni, 2014-ben triatlonozni. A megméretetésekre a család mindig elkísért. Abban az évben felkészültem az Ironmanre is, de két héttel a nagyatádi verseny előtt kiderült, hogy Dani leukémiás. A versenyt dobtam, mert jött egy nagyobb verseny: Danié, ahol én lettem a



Triatlon, Levelek 2017 – befutó

szurkoló, a kisegítő személyzet. Aztán ahogy Dani helyrejött, újra elkezdtem futni, amelyhez jött a másik két sportág is, az úszás és a kerékpározás. A triatlon minden távon (sprint, olimpiai és féltáv) kipróbáltam. Most megint neveztem a nagyatádi hosszútávú versenyre.

A képeket a szerző készítette.