

Írta: Rippel Józsefné

Amíg az élet nem kényszerít rá...

Zoli hajnalban született, amikor az orvos megérkezett Szentendrére a nagy hóban Pestről. Az első szoptatásnál már nem hozták ki, mert a János Kórházba vitték Budapestre. Nekem azt mondták, nincs semmi baj, csak biztonsági okokból küldték be. A baba egészséges, csak kicsit lassabban fog fejlődni, mint az első. A kórházban elmondták, mi a gyanú, de ők is azzal biztattak, hogy nincs semmi baj. Annyit hangoztatták, hogy tudtuk, éreztük, hogy baj van. Nagyon el voltam keseredve. Kezdtünk utána olvasni a betegségnek. Ahogy többet és többet tudtunk meg, úgy hullott darabokra az életünk. Nem értettem és még ma is nehéz beletörődni, hogy miért pont velünk történt mindez. Mi lesz velünk ezután? Hogyan fogjuk folytatni az életünket? Egyet tudtunk: nem adjuk intézetbe, velünk marad, hiszen a miénk.

Mikor hazaadták, sikerült anyatejjel etetni, a védőnőn keresztül szereztük a címet, mert nekem már nem volt. Számomra ez létkérdés volt, mert nagyon gyenge volt a fiam. Egyhónapos korában a fejlődésneurológia osztályra került, itt úszott és tornászott. Nekem is megmutatták a gyakorlatokat, hát, ha valaki kínozni akarja a csecsemőjét, arra ezek a gyakorlatok megfeleltek. Ez napjában hatszor 20 perc, étkezések között. Hát csináltam. A pici számára kimerítő volt. Csöndesen és megadóan türte, hogy húzom-vonom, közben szegény alig kapott levegőt. Kiderült, hogy gondok vannak a szemével. Irány a kórház, mindkét könnycsatornát átfúrták. Olyan pici volt, olyan törékeny, ha ránéztem, azt hittem, a szívem megszakad. Hittük, hogy a gondos ápolás mellett megerősödik majd. Nappal etettem, tornáztattam, éjjel pedig ülve aludtunk, mert csak akkor kapott levegőt, s csak úgy tudott picit aludni, ha a mellkasomra fektettem. Felváltva aludtunk így, az apja és én. Ott volt a nagyobbik fiam, vele is sokat kellett foglalkozni. Nem értette, miért fordult fel körülötte a világ.

Közben próbáltuk valahogy összeszedni magunkat, s elfogadni ezt az új helyzetet. Zolika már egy hónapja itthon volt, amikor az egyik esti etetésnél beszürkült. Hirtelen azt sem tudtuk, mihez kapjunk, mit kell csinálni. Férjem rohant az ügyeletre (hiszen telefon még nem volt), apám pedig próbálta a pici nyelvét kihúzni, hogy levegőhöz jusson. Mire az orvos kiért, már túl volt rajta, s újból lélegzett. A lila foltok egyikének nyoma még ma is látszik az arcán. Másnap a kardiológus beutalta a kórházba. Itt három hónapig feküdt. Borzalmas volt látni, hogy küzd és harcol az életéért; amikor oxigénpalackra volt kötve. Itt tették föl először azt a kérdést, hogy miért nem adjuk állami gondozásba, vagy miért nem teszem speciális gyermekotthonba? Inkább szüljek egy másikat, hiszen még fiatal vagyok (26 éves vagyok). Hát én ekkor borultam ki! Mi otthon minden percünket, gondolatunkat ennek a pici gyereknek szenteljük, hogy segítsünk rajta, az életemet adnám, ha ezzel ő egészségessé válna! – s akkor ilyet kérdeznek tőlem. Hát eddig a padlón voltam, de ezután azt hittem, hogy többé föl sem állok. Ha egy orvos nem hisz abban, hogy lehet rajta segíteni, akkor kinek kell hinni, hiszen az ő kezében van az élete, a döntés. Ez a pici, ártatlan lélek nem akart a világra jönni, mi hívtuk életre. O nem tehet arról, hogy nem egészséges, ő a miénk, és nagyon ragaszkodik az élethez.

Úgy gondoltuk, hogy nekünk az a dolgunk, hogy egy kiegyensúlyozott, boldog emberként neveljük belőle, s a maximumot hozzuk a felszínre a képességeiből. Amíg a kórházban feküdt, megtörtént a kromoszómavizsgálat. Kérdezték, hogy visszamegyünk-e, mert egy

vizsgálat után megmondják, hogy melyikünk volt a hibás. Zoli eredménye pozitív. Így az az egy százaléknyi esélyünk is elszállt, hogy mindenki téved, hiába reménykedtem, a papíron ott állt, hogy Down-kóros. Mi a vizsgálatot nem vállaltuk. Nem akartuk egymást kitenni ilyen megrázkódtatásnak, hogy Te (vagy én) vagy a hibás! Azt hiszem, hogy én föl sem tudtam volna dolgozni.

Amikor öthónaposan hazahoztuk, radikális változásokat vezettünk be itthon. Mindketten leszoktunk a dohányzásról. Petiké, a nagyobbik fiam ekkor volt három éves; leültünk vele és megbeszéltünk a dolgokat. Napi menetrendet állítottunk föl, hogy a picire és a nagyra egyaránt jusson idő, amikor csak vele foglalkozik valamelyikünk. Párom lakáshoz közeli munkahelyet választott, hogy ha baj van, akár gyalog is elérhető legyen. Minden etetéshez fölkészültünk, ha újból leszürkölne, azonnal tudjuk orvoshoz vinni. Ez az egész családot igénybe vette, hiszen valakinek még rajtam kívül itthon kellett lennie, aki az autót vezeti, ha baj van. A tornát folytattuk, és hiába volt már öthónapos, napjában még mindig hatszor-hétszer evett, hogy a gyomrát ne terheljem a hirtelen sok étellel. A sok betegség ellenére is megindult a fejlődése. FOROG!

A fejlődésneurológián újabb tornagyakorlatokat kaptunk. Mászni tanítom. Petiké is sokat foglalkozik vele, s úgy vigyáz rá, mintha törékeny lenne. A kardiológus doktornő újból beutalta a kórházba, hogy megcsinálják a bronchosopia vizsgálatot. Sajnos, az állandó tüdőgyulladás miatt ez nem ment. Utóbb derült ki, véletlenül elszólta magát az egyik ápolónő, hogy majdnem elvesztettem a fiam Szilveszter napján, tudok-e róla? Hát nekem egyik orvos sem szólt. Hazaadták, hogy ha majd egy kicsit megerősödik, kb. két hónap múlva, vigyem vissza, s akkor megcsinálják a vizsgálatot. Megtörtént. Kiderült, hogy légszűkület van. A-mikor másodszor feküdt a kórházban, bélelzáródás gyanújával átküldték egy másik kórházba. Amikor megkaptam a táviratot, rohantam be, de a portánál nem engedtek tovább, mert név szerint nem találták a gyerekeket. A portás néni is jól helyre tett, hogy milyen anya vagyok, hogy még azt sem tudom, hol fekszik a beteg gyerekem. Itt, ebben a kórházban is olyan fölfogással találkoztam, hogy teljesen kétségbe estem. Burkolva azt tanácsolták, hogy hagyjam meghalni, amikor rosszul lesz, hiszen kín neki az élet, s nekem is jobb lenne, ha szülnék egy másikat. Szerencsére, műtétre nem került sor, visszaküldték a kardiológiára, onnan haza. Ebben az időben kapott a körzetünk egy új gyermekorvost. Őt kerestük föl, vállalta a fiamat. A véleménye az volt, hogy gondos ápolás mellett 50% esélye van arra, hogy életben maradjon. Szegénykém nagyon gyenge volt, s alig kapott levegőt. Az állandó tüdőgyulladások és a magas láz teljesen kimerítik. Mi nagyon el voltunk keseredve, de ő nem adta föl, nagyon akart élni. Majd meg feszült, de megtanult minden irányba forogni, kapaszkodik és próbál fölülni. Már egy éves is elmúlt, s végre próbáltam tanítani rágni. Nagyon apró falatokkal kezdtük, de tetszik neki, hiszen a kórházban csak cumiból kapott enni. Mindenre nagyon figyel, érdeklődő, igaz, soha nem hagyjuk magára, állandóan köztünk van. Már szépen ül. Kiteszük a szoba szőnyegére, így arra kényszerítem, hogy sokat mozogjon. Nagyon élvezi maga körül a nagy teret. Észrevettük, hogy a zenét nagyon szereti, hintázik rá. Felfedező körútra indul a szobában, minden nagyon érdeklő. Sajnos, a rossz idő beálltával az ő állapota is romlott. Újból sokat beteg, s nagyon legyengült. Lassan újból fejlődésnek indul. Megtanul járni, de sajnos itt is baj van. Az egyik lába nem hajlik. A sok injekciótól letapadt az izom a csontra. Visszavittük a fejlődésneuralgiára, ott egy sebész megnézte, s előjegyezték ortopéd műtétre. Be akartam feküdni vele, de nem lehetett. Reggel mentem, este jöttem haza a kórházból. Szegény Peti nem értette, hogy se Öcsi, se én nem vagyunk otthon. Egyik nap a műtét előtt lerendelték az egyik emeletre, az egyik szobába. Azt gondoltam, hogy valamilyen vizsgálatra megyünk. Ott ültünk vagy egy órát, utána behívtak minket. Vagy 20 egyetemistával és egy orvossal

találtam szemben magam. Arra kértek, sétáljak előttük a gyerekekkel, hogy ők jól megfigyelhessék Zolikát. „Így néz ki egy Down-os gyerek. Lehet kérdezni az anyukától!” Hát még életemben nem voltam ilyen megalázó helyzetben. Még ma is remeg a gyomrom, ha eszembe jut, pedig azóta jópár év eltelt. Vagy vigyék el a gyereket, s mondják, hogy a nővér vizsgálatra viszi (hiszen sem én, sem Zolika tenni ez ellen nem tudunk, hogy jogait védjem, hogy ilyesminek ne legyen kitéve), vagy emberi módon kérdezzenek meg, hogy legyen választási lehetőségem.

Ezután került sor a műtetre. Az egész lába combtőig és az egész csípője derékig gipszben volt. Mivel pelenkás volt még, nem győztem cserélni alatta, mert attól félttem, hogy a széklet és a vizelet kimarja a gipsz alatt a bőrét. De hiába vigyáztam, később kiderült, sajnos így is megtörtént. Kicsi fiam csodálatosan viselkedett. Túrta a megpróbáltatásokat zokszó nélkül. Két hétig volt bent, akkor kiszedték a varratokat, újból begipszelték, s hazaengedték. Itthon csak járókába tudtuk tenni, mert attól féltünk, hogy beszorul a lába a rácsok közé. Nagyon sokat küszködtünk, mert csak fekve tudtam etetni, itatni, s ez kanállal nem volt könnyű, állandóan attól félttem, hogy félrenyel s leszürkül. Egyszer csak azt vettük észre, hogy áll a járókában. Ettől kezdve nem nyugodott, izgett-mozgott, állandóan fölállt. Így persze a gipsz két hét után eltört, korábban kellett visszamennünk a kórházba. Gondoltam, újra begipszelik, hiszen még két hét van hátra a levételig. Az eltört gipszre akartak rágipszelni. Nem engedtem. Akkor úgy döntöttek, hogy végleg leveszik. Ekkor derült ki, hogy még egy varratot is benne felejtettek a combjában. Aki levágta a gipszet, igen goromba ember volt. A fiam lábába kétszer is belevágott, s amikor szóvá tettem, még nem is tetszett neki. Már az sem érdekelt, hogy mikor és hova kell kontrollra visszamenni, csak legyünk kint végre. Hónapokkal később merte csak a férjem elmondani, hogy véletlenül hallotta a folyosón két férfi beszélgetését, ami Zolikáról szólt. Szerintük kár ezt a kisfiút megoperálni, hiszen nem élhet ilyen betegséggel sokáig, így a műtét is fölösleges. Azon csodálkozom, hogy bírta megállni szó nélkül ezt a megjegyzést. Most már mindegy, túl voltunk rajta, nem érdekelt semmi és senki, csak legyünk végre otthon magunk, hogy a sok szenvedést a lelkünkben ápolhassuk. Mindannyiunkat megviselt ez a műtét. Akkor döntöttünk úgy, hogy ha az élet nem kényszerít rá, soha, de soha nem engedjük ki a kezünk közül Zolikát. Soha többé egy karcolást nem ejthet rajta az engedélyem és a férjem engedélye nélkül senki.

Ahogy teltek a napok, kezdtünk egy kicsit helyrerázódni, visszatérni a megszokott kerékvágásba. Peti fiam óvodájában megkerestem a logopédust, mivel Zolinak már a hangokon kívül szerintem valamivel többet kellett volna tudnia. Mivel már tudott járni, a fejlődés-neuralgiáról átküldték a Tanárképző Főiskolára bennünket. Itt azt javasolták, hogy hetes óvodába adjuk Zolit, mert ott biztosítva van a fejlődése, s átirányítottak minket az Áthelyező Bizottsághoz. Itt félóra leforgása alatt megállapítják, hogy milyen szinten áll a gyerek, és hogy melyik intézménybe küldjék tovább. Nekünk ezzel sem volt szerencsénk. Úgy gondolták, hogy nekünk Csobánka lesz a megfelelő, mivel az bentlakásos intézmény, és a gyerek négy évesen elég érett ahhoz, hogy egy ilyen közösségbe beilleszkedjék.

Hát hittem ismét, azt gondoltam, én naiv, hogy igazuk van. Velünk ellentétben az intézményben úgy gondolták, hogy rögtön ott is hagyjuk a gyereket, mi pedig úgy gondoltuk, hogy pár hétig inkább csak szoktatjuk, és majd utána meglátjuk. A gondozónó véleménye az volt, hogy így nem lesz jó, mert nem fog tudni beilleszkedni, hagyjuk ott, s ha beteg lesz, majd táviratoznak. Zolikám két napra rá belázasodott, mi megmutattuk a gyerekorvosnak, szerinte lelki oka volt a láznak. Ez történt 3-4 alkalommal. Az intézetben ezt nem hitték el, szerintük nem lehet idegileg kiborulva egy beteg kisfiú. Sosem fogom elfelejteni a fiam kétségbeesett kiabálását, amikor rákanyarodtunk az odavezető útra: „Apu ne!” Amíg oda nem értünk egyfolytában ezt kiabálta. Amíg odajártunk, láttuk, hogyan élnek

ott a gyerekek, hogyan bánnak egymással. Szemtanúja volt a férjem, ahogy az egyik beteg gyerek rugdosta a másikat. Én elhiszem, hogy kevés a nevelő, meg nehéz velük bánni, de nekem ennyi akkor is elég volt. Mi oda többé nem megyünk SOHA! Amíg a két kezemet föl tudom emelni, addig az én fiamat nem rúghatja meg senki. Szerintem ilyen otthonba csak az adja a gyereket, akit az élet rákényszerít, számomra ez olyan, mint egy elfekvő. A logopédustól, aki kivételesen szíven viselte Zoli tanítását megtudtuk, hogy korrekciós bölcsődét nyitnak lakóhelyünkön. Ide jelentkeztünk, Ez ideális volt. Végre úgy tűnt, kezd a kicsi élete jobb kerékvágásba kerülni. Otthon bölcsőde, logopédia,- szóval ideális. Ebbe a bölcsődébe csak beteg gyerekek jártak, ez egy külön csoport volt a nagy bölcsődén belül. Egészséges társaikkal együtt játszottak a szabadfoglalkozásokon. Volt gyógypedagógus, logopédus, gyógytornász. Mondókákat tanultak, és ha elmondani nem is tudták, de azt pontosan tudták, melyikre hogyan kell mozogni. Szóval fejlődtek.

Zolikám újból mosolygóssá vált, jól érezte magát a bölcsiben. Én megpróbáltam munkát vállalni. Petinek ekkor kezdődött az első éve az iskolában. Ebben az időben rengeteget gyalogoltam, mert a bölcsőde, az iskola és a munkahely a város három különböző végén volt. Szóval kezdett feszültté válni otthon a helyzet, mert én sose értem utol magam a tennivalók terén. A bölcsőde vezetője azt tanácsolta, hogy az akkori Tanácsháza Gyámügyi Osztályát keressem fel, mert valószínű, hogy ott semmit nem tudnak rólunk. Megtudtuk, hogy anyagi szempontból többféle segítségre jogosultak vagyunk, s eddig semmit sem kaptunk, pedig Zolika már négyéves is elmúlt. Felemelt családi pótlék, utazási támogatás, rendszeres nevelési segély. Azért ezt nem értem! Kinek a dolga lenne értesíteni a megfelelő szerveket, hogy beteg kisfiú született a körzetükben? A szülők el vannak foglalva a babával, és teljesen eltemeti őket a fájdalom, hogy gondolják, talán nekik kellene kilincselni az őket megillető anyagiakért? Nem mintha olyan sokat adnának, messze nem fedezi az orvosi költségeket, utazást, gyógyszert. Igaz, ma már bizonyos gyógyszerek ingyen járnak, de a drága vitaminokért fizetni kell, s a beteg gyerekeknek egyáltalán nem mindegy, melyiket kapja. Az is kérdés számomra, hogy ki védi emberi jogait. Igen, tudom, hogyha intézetben van, ez senkinek nem probléma, de ha otthon van, akkor a két szülő hol és kitől kap segítséget? Hol vannak ilyenkor az érdekvédelmi szövetségek? Szerintem nekik kellene legalább egy telefon erejéig fölkeresni a szülőt, hogy érezze, nincs egyedül, s ha kérdése van, olyan valaki válaszolhat rá, aki pontosan tájékozott a fogyatékosok ügyeiben. Egy évig jártunk ebbe a remek bölcsődébe, számomra sok minden kiderült. Először is, nekem ott kell hagynom a munkám, mert a napi négy órát sem tudom Zolika mellett vállalni. Petivel rengeteget kell foglalkozni, mert kiderült, hogy diszlexiás, s az új iskolába is nehezen tud beilleszkedni. Az is kiderült számomra, hogy Zolika jól be tud illeszkedni egy közösségbe, jó hatással van rá a sok gyerek, sokat fejlődött a szobatisztaság terén is. A logopédusunk biztos támpont a fiam életében, s mivel a bölcsődét kinőtűk, megbeszéltem vele, hogy meg kellene próbálni az óvodát. Abba az óvodába szerettem volna íratni, ahova a nagyobbik fiam is oly szívesen járt. Megbeszéltem a vezető óvónővel, hogy először próbaidős lesz, meglátjuk, hogy tud majd beilleszkedni, hiszen itt 10 gyerek helyett 30 között kell helytállnia. Újból föl kellett keresnem az Áthelyező Bizottságot. Nem voltak elragadtatva az ötlettől. Szerintük nincs rá paragrafus, hogy normál óvodába beteg kisfiút fölvehessenek. Vitakoztunk. Az én fejemben már az is megfordult, ha nem írja rá a papírunkra, hogy rendben, én elmegyek az Egészségügyi Minisztérium elé, leülök a lépcsőre. Valakinek majd csak eszébe jut megkérdezni, hogy mit akarok. Kérdem én: egy, a gyerek számára ismeretlen pszichológus milyen jogon dönt a gyerek életéről a szülők feje fölött. Nem ő él vele. Ha hagyom, hogy egy bentlakásos óvodába és onnan suliba tegyem a fiamat, akkor mi lesz a családdal. Szerintem szétesne. Ha elvégezné a sulit és visszaadnák 14-15 évesen, mi közöm

lesz már ahhoz a fiatal kamasz fiúhoz? Azt sem fogom tudni róla, hogy bármire hogyan fog reagálni, számomra többé nem lesz kiszámítható, mert nem fogom ismerni, mert a hétvégi látogatások erre kevesek. Mióta megszületett, mi az életünket úgy rendeztük be, hogy neki ebben ugyanolyan helye legyen, mint a másiknak. Ha elengedem, az életünket nélküle kellene berendezni, s pár év múlva, amikor visszakapnám, újból fölborulna minden, s ez szerintem senkinek sem tenne jót. Mi szeretjük őt olyannak, amilyen, hibáival, betegségével, és ragaszkodásával együtt. Eszünk ágában sincs tőle megválni. Szóval visszatérve az óvodára, felhívták a vezető óvónőt, hogy ha úgy gondolja, nyugodtan utasítson el bennünket. Ezt a hátbatámadást fölháborítónak tartom, de szerencsére nem sikerült nekik. A Bizottság szerint azért sem kerülhet egészséges gyerekek közé, mert nem üti meg azt a tudásszintet, amit kellene. Na és! Hiszen éppen ezért szeretném, hogy odakerüljön, hogy megtanuljon mindent, amit már kortársai tudnak, és szerintem egy gyerek a másik gyerektől sokkal könnyebben tanul. Amellett nagyon jó iskola-előkészítő, hogy majd nagy közösségben is helyt tudjon állni. Megtanulja az egészséges emberek viselkedési normáit. Meg kell tanulnia, hogy van, aki szereti, és van, aki megsimogatja, és van, aki nem. Meg kell tanulnia, hogy nem egy védett burokban él. Hát sikerült! Óriási dolog volt, hogy kiállta a próbát, s fölvevették. Rengeteget tanult. Szobatiszta és ágytiszta lett. Megtanult önállóan fogat mosni. Részt vett a csoportfoglalkozásokon. Szerepjátékot tanult. Tornászott. Önállóan használta a WC-t. Önállóan öltözött, tudta, hogy mikor melyik ruhára van szüksége. Barátokra talált.

Másfél évig jártunk ebbe az óvodába. Szuper volt. Kezdtém hinni, hogy találok olyan embereket, akik szívesen segítenek nekünk abban, hogy ha picit is, de mindig előrébb és előrébb haladjunk. Januárban, amikor még óvodás volt Zolika, kezdtem iskolát keresni. Fölkerestem a város kiegészítő iskoláját. Az igazgató nem fogadott kitörő örömmel. Szerinte nem ez az iskola profilja. Akkor fölkerestem a város jegyzőjét. Ő nem látta akadályát, hogy Zolika ebbe az iskolába kerüljön, hiszen járt már oda más beteg gyerek is. Hamarosan igazgatóváltás volt a suliban. Az új igazgató pozitívan állt a dologhoz. Számunkra ez volt a lényeg. A lehetőség! Nagyon bíztam a fiamban. A felvételt elkísért minket a logopédusunk is. Sikerült. Első évben napi két órát tartózkodik délelőtt a suliban, s délutánként megkapja a heti hat óra pluszt, ami-kor a tanár csak vele foglalkozik. Emellett marad a heti két alkalom logopédia, és elkezdtük az úszást. Hát hogy ne legyen semmi sem zökkenőmentes, az Áthelyező Bizottságnak ez az ötlet ismételt nem tetszett, de engem már nem érdekelt. Tőlem azt ír a papírra, amit akar, mi tudjuk, hogy Zolikának így jó. Meg kell tanulnia, hogy végre olyan mederbe terelődött az életünk, amit más hétköznapi életnek nevez. Ebben az iskolában fantasztikus tanárokkal találkoztunk. Zolika jól halad, türelmesen ül az órákon, amiben tud, részt vesz. A nagyobb gyerekek sem bántották soha, pedig ebbe az iskolába igen kevert gyereksereg jár: hátrányos helyzetűek, cigányok, iszonyatosan szegények, testi fogyatékosok, szellemi fogyatékosok. Négy évig haladt az első osztályával, de tavaly visszakerült az elsőökhöz. Először azt hittem, hogy megsínyli az osztályváltást. De nem! Igaza volt az új osztályfőnöknek, jobban tud érvényesülni. Tanulmányában pont ott tart, ahol az új osztálya. Így sok sikerélménye van. Már szépen olvas, egy-két betű kivételével mindet ismeri. Szépen ír. Húszon belül számol. Óriási eredmény! Azt gondolom, hogy végül is nem az a fontos, hogy hány éven belül tanul meg mindent, hanem az, hogy tudja. A tudás neki is magabiztosságot nyújt, s tud önállóan tájékozódni a maga kis környezetében. Közlekedni, boltba járni, önállóan eljutni az iskolából haza. Nem téved el.

Most ez így szép és jó, de hogy mit hoz a jövő? Ha kijárta az iskolát, merre tovább? Valami olyan elfoglaltságot kellene találni, amit szívesen csinál, de kereseti lehetőség is egyben. Arra is gondolnunk kell, hogy évek múlva, ha mi máj-nem tudjuk ellátni, ne legyen

teher senki számára. Itt arra gondolok, hogy Petinek a saját életét kell élnie. Ahhoz, hogy megalapozhassuk a jövőjüket, nagyon komoly anyagi háttér is kellene. Ez mind még a jövő titka, de hiszek abban, hogy ha összefogunk, mindent megoldunk.