

Írta: Csató Zsuzsa

Csak egy nyár volt...

Három napja minden jó barátomat félelmeimmel nyúztam. Megbántam még azt is, hogy a világra születtem, nemhogy azt, hogy elfogadtam ezt a kedves meghívást, hogy életünkben, felnőtt életemben először „normális” családokkal együtt nyaraljunk. Akinek megvan keze-lába, lát-hall és értelmi képességei a normális intelligencia határai közé esnek.. Félttem a kudarctól, hogy kis-nagylányom nem lesz képes megértetni magát, sem együtt játszani a többiekkel. Soha nem volt alkalma ép gyerekek közösségében „helyet foglalni”. Félttem, hogy kinevetik, hogy mássága minden eddiginél mélyebben és fájdalmasabban tudatosul, hogy soha többé nem merünk nekivágni a „beilleszkedés-befogadás” buktatókkal kövezett útjának.

Eddigi balatoni és egyéb családi és baráti kapcsolatainkban mindig a felnőttekkel való barátkozás ment könnyebben. Köszönhető ez annak, hogy egy felnőtt könnyebben megérti, miért is nem érti Bori sajátos kiejtését. De még inkább annak a ténynek, hogy barátaim és jó ismerőseim az évek során szinte kizárólag munkakapcsolatokból születtek, így voltaképpen a humánus különféle utakon járó harcosa-i. S mivel a választék nagy, a kritikám, pedig az idő múlásával egyre szigorúbb, így szoros baráti köröm számára természetes, hogy Bori olyan, amilyen.

Ha azonban ismeretlen gyerekek közé kerül, akkor azok jó esetben csak nem értik, miért viselkedik néha három-, néha tízévesen, néha kamaszmódra. Nem értik a válaszait, s általában átülnek egy másik asztalhoz.

Miután Bori nem ismeri a gyermekbirodalom elvárásait, a többi gyerek számára, pedig érthetetlen csodabogár; természetes, hogy féltettem a csalódástól.

Ráadásul, ha nem értik, akkor két módon reagál. Egyrészt elkezdi rángatni a szoknyámat, hogy magyarázzam meg, másrészt egyszerűen megkukul, a „minek beszéljek” logikája szerint.

Így aztán, amikor egy napi késéssel megérkeztünk a PKU-sok táborába, akkor dolgozott bennem a remény, hogy ez a nap a tábor 170 lakójának előkészítését is lehetővé teszi. Hiszen az emberek többsége életében nem látott Down kóros emberkét.

PamPam tábor

A kunfehértói volt úttörőtábor faházaiban és sátraiban nyaraltak a PKU-sok és családjaik. A legtöbb ember szerencsére nem ismeri e betűrövidítést. A fenilketonurea veleszületett anyagcserezavar, amelyben a fenilalanin nevű aminosav „átalakulása” sérül, s emiatt az agyban vissza nem fordítható, egyre súlyosbodó károsodások útján súlyos értelmi fogyatékosághoz vezet. A mostani huszonévesek ma az első olyan nemzedék, amely speciális tápszereken és minden másnál szigorúbb diétán tartva és ezt betartva már nem szenved értelmi károsodást. Ez az étrend azonban, miután gyakorlatilag minden fehérjebevitelt tilt, így mind az állati eledel, hús, tejtermékek, sőt még a fehérjében gazdagabb növények, mint a bab, kukorica, krumpli, rizs, sőt még a banán fogyasztását is korlátozza, az eddig felsoroltakból összesen kb. egy negyed-fél banánt engedélyez. Csak saját „keményítőben gazdag” kenyerüket ehetik.

Bori esténként kérdezzet, miért esznek mást a gyerekek. Nem ehetnek sajtot, tojást, nem ihatnak light kólát – mondogatja, büszkén új tudományára az ember újabb „hibalehetőségeiről”.

Ez a diéta a gyermekek és most már fiatalok életének meghatározója is lesz. Reggel-délben-este tápszeres dobozokat rázogatva élük le életüket. Többségüket sose szokják meg, bár ízesítik mindennel, amivel csak lehet, de mégis még itt a táborban is láttunk tápszertől öklendező gyereket. Megszokni nem lehet, mondják, csak elfogadni, hogy muszáj ezzel élni.

Szerencsére ritka ez a betegség, összesen sincsenek 500-an Magyarországon. Kötelező a szűrése születéskor, és kitűnő PKU központjukban labor, orvos, dietetikus, pszichológus van, így elvileg könnyen kézben tartható a gondozásuk. A valóság azonban nem ilyen szép. Bár a táborba már azok jönnek el, akik komolyan veszik a diétát, mégis még az itteni vérvételek alapján is kiderült, hogy csak kb. 50%-uk tartja magát szigorúan hozzá. Bár a gyerekek érzékenysége változó, a diéta lezser kezelésének a hatása mégis megjelenik, pl. a koncentrációképesség csökkenésében, hogy a súlyosabb következményekről szó se essék.

A szigorú diéta meglátszik a gyerekeken. Sok köztük a sápadt, vékonydongájú, szinte örökké éhesek. Akad, aki sportol, de a többséget, mint minden beteges gyereket, félti a család. Miközben szüleik naponta megélik annak boldogságát, hogy gyermekük most is, később is együtt élhet a többiekkel, aközben naponta néznek szembe a másságuk miatti gyötrelmekkel is.

A tízéves forma, iskolai csapatban focizó gyerek először utazott csapatával vendégmérkőzésre. Természetesen magával vitte enni-innivalóját, s édesapja megígérte, este meglátogatja. Osztálytársai megszokták már, de a többiek számára különlegesség volt, hogy külön cuccban van az ételme. Egyikük megvetően rúgta szerte a szatyrot: „ezt a nyavalyát akartad megenni?” A kisfiú egész este apját kérte jöjjön, aludjon mellette. Apróság. De csak nekünk. A gyerekek érzékenysége, védtelensége óriássá változtatta a sérelmet, a védtelenségét. Most éreztem először: ennyivel edzettebbek, talán bölcsebbek, megértőbbek lettünk. Hiszen nálunk nincs napbámulás hátunk mögött suttogott megjegyzés nélkül. Megszokni nem, csak elfogadni lehet.

Ma már nem vonnék vállat senki bajára. Még azon is csak csendben somolygok, ha elpanaszolják, szörnyű, hogy nincsen pénz jobb kocsira, hogy az idén csak a Balatonig jutottak. Örülök, hogy ez már nekem sose fáj, hogy másik szemüveget kaptam, és jobban megbecsülöm az élet szép pillanatait, már sose lesz semmi fontosabb a barátságnál.

A PKU Egyesület ezeknek a családoknak a munka- és baráti közössége. Ők arra gyűjtik a pénzt, hogy a családok megvehessék a kenyérport. Alig van család, amely megengedheti magának, hogy tiszta PKU-s kenyérporból süssön kenyeret. Holott még ez se fogható az igazihoz. A többség keményítővel keveri, mert ez ingyen jár. Itt az édesanyákat, a családokat az hozza össze, hogy egymást tanítják kenyeret sütni, diétás süteményeket készíteni. Az idősebbek azt mesélik, a tíz évvel ezelőttihez képest most „óriási a választék”. Pl. háromféle konzervük van, ami óriási segítség. Van, aki azért nyaral minibuszban, mert így van tűzhelye, megsütheti a kenyeret, s egyszerűbb életüket megszervezni. Az fel sem merül, hogy normális étteremben egyenek.

Az Egyesület lelke egy hat év óta az egyesületben levő, kb. 10 családból álló mag. Ők tíz-tizenöt éve ismerik, segítik egymást, s ők „adják” a vezetőséget is, ami itt többnyire nem döntéshozatal, hanem kétkezi munkát jelent.

Ez a társaság valóban a nagykönyvben megírt „egymást segítő sorstársak” közössége. S túl a gyermekeknek, kamaszoknak és szüleiknek szóló pszichológiai, főző- és orvosi előadássorozatokon, a tábor lényege az együttlét. Az évi egyszeri lehetőség a problémák

megbeszélésére, az „olyan, mint a többiek” egyenlőségére is. S egész nap és mindenütt beszélgető, néha sörözgető, hímező-tereferelő felnőttekre találhatsz.

Bárhová is léptem a táborban, az első napokban, mindenki ételekről beszélt. Mintha egy óriási főző tapasztalatcsere folyt volna. Nyilvánvaló volt, hogy ez egyrészt azért központi kérdés, mert mindennap kétfelé kell főzniük, nem beszélve a legfeljebb kétnaponkénti kenyérsütésről. Másrészt ezt másokkal nem tudják megbeszélni.

A tábor egyik csúcsa volt a főzőstúdió, ahol gyerekek és felnőttek közösen szorgoskodtak. Készült PKU-s pogácsa, torta, pizza is. Készítésük olyan drága, hogy még itt a tábor „luxus” diétás ellátásában és bemutatóin is csak egy-egy szelet jutott, és csakis PKU-soknak.

Lali egy reggel mesélni jött hozzám. „Tudod, találkoztam Borival, és éppen PKU-s nápolyit ettem. Bori először azt mondta: mutasd, utána csak annyit: köszönöm szépen.”

Túl az első öt nap sokféle PKU-foglalkozásán és speciális, duplán és finomanfőző konyháján, a családok élték a maguk normális nyaraló életét. Néhány száz méterre a tó, a strand, csúszdával, csónakkal és egyéb örömmel. A táborban focipálya, pingpongasztal, a srácok este futottak, a klubszobákban mindig társaság. Csak egyszer lett csend. Amikor a pszichológus megkérdezte a szülőket, amúgy „nagy csoportban”, milyen problémáik vannak kamaszgyerekeikkel. A szülők többsége kisiskolásnak érezte magát, ahol felelnie kell a tanító bácsi kérdéseire, és nem lehet. A szokásos kéthetenkénti túl a tábor elején és végén vérmintákat vettek, felvitték Pestre a laborba, és elemezték. Ezen túl tanították a gyerekeket, hogyan kell önmagukat megszární, és vérmintát venni, és bemutatatták az új ujjbegyszűrő, otthon is használható készülékeket. Az egyik kisfiú legyőzte félelmét, és itt szűrta meg először magát. Az a ragyogás, ami betöltötte arcát, az a büszkeség, amivel fogadta az elismeréseket, felért egy olimpiai aranyérmes mámorával.

Kiderült így az is, hogy a tábor szigorú diétás étkezései alatt mennyit javult az eredmény. S bizony látszott, ha lehet, még sokan megpróbálnak meglógni a vérvétel elől, s akadt egy-egy, aki igencsak félrelépetett a tábori diéta ellenére.

Összkomfortos szállodához szokott emberek számára ez bizony csaknem nomád nyaralás volt. Sátrakban lakott csaknem ötven ember, s ehhez jött, hogy a faházak emeletes ágyaiban hatan-nyolcan aludtak egy szobában, azaz a családokat összerakták, s ezt bizony nem mindenki szokta meg. Viszont éppen emiatt, „összezárva” könnyen ment a barátkozás, Bori első naptól minden tinédzserlányt boldogan, az egyenrangúak természetességével üdvözölt. Ők visszamosolyogtak, a többi jött magától. Szerencsénk volt, az utolsó nap kivételével sütött a nap, egész nap a fűvön, a levegőn, a strandon voltunk, ha éppen nem kirándultunk. Az az utolsó vihar nagyon betett, hiszen kiderült, bokáig gázoltak a vízben, cipők úszkáltak az egyik faházban, elfelejtettek ugyanis szólni, hogy lyukas a tető.

A sokféle család persze sokféleképpen neveli gyermekeit. A többségében a hagyományos magyar szeretet és szigor uralkodott. Gyorsan repült a „kapsz egy frászt” szólam, de sose csattant a pofon. Nem volt visszabeszélés, de uralkodott a gyermekek féltése. A kamaszok, akik máshol tizenhat-húszéves korukban önállóan táboroznak, itt még csak külön szobába se költöztek. A féltés a kamaszok esetében különösen „jogos”, hiszen végzetes lehet, ha a kamaszkori lázadás a diéta be nem tartásához kapcsolódik. És az eddigi tudományos tapasztalatok szerint 2 PKU-s fiatal közös gyermeke valószínűleg halmozottan, súlyosan sérült.

Így aztán a szülők féltik őket, s akaratlanul későbbre tervezik kirepülésüket, mint testvéreikét.

Így volt és van ez nálunk is. Csak éppen mi, a Down-kórral, mintha megtestesítettük volna azt, amit ők megúsztak. Ők betartják a diétát, és nem lettek-lesznek értelmi sérültek.

Ugyanakkor a többi gyerek világában mindennap megélik, hogy ők mások, hogy sohasem ehetik azt, amit más, életük meghatározója a PAM PAM tápszer rázogatója.

A napok zömét a strandon töltöttük. Itt azután mindenki élte világát. Az állami gondozott gyermekek és nevelőjük pontosan ugyanúgy, mint a családok. Egész nap ki se másztak volna a vízből, ha rajtuk múlik. A finomságok csúcsa számukra az egy adag csipsz, sült krumpli. Már ez is a határ, az éppen csak megengedhető közé tartozik.

A gyerekek naponta jöttek a pótzsebpénzért. Csakhogy itt mindig megkérdezték: mit veszel a büfében? Persze folyamatosan vándorolt az aprópénz a szerencsejáték-automatába is. A szülők oda-odasúgtak: „Ha rágót kapsz, adj Borinak is.”

Az ember azt hinné, százhetven ember rengeteg, egész tömeg, amely összetarthatatlan. Nem így volt, kis csoportokra oszlottak, de sosem családokra. Öt-tíz ember maradt együtt, ismerték egymást, mindenki úgy és azzal volt, akivel jól esett. Persze az újonnan jöttek különleges figyelmet kaptak.

Így aztán mégsem hiszem, hogy ez egy átlagos magyar családi nyaralás volt. Természetes, hogy ezek a gyerekek és felnőttek megértőbbek. Mégis, napok teltek el, amíg a gyomrom görcse feloldódott.

Ezalatt az egyesület vezetői fél szemmel mindig a gyerektársaságot figyelték, tízpercenként bele-belehallgattak, miről van szó közöttük. Ha volt is gond ők nálam előbb ugrottak, s engem jóformán letiltottak. Két nap múltán elkezdtek megérteni Bori beszédét, s ha látni akartam a gyermekemet, biztos, hogy nekem kellett utánamennem. Az első napon belötte, melyik a tábor legforgalmasabb helye, ennél a kereszteződésnél leült játékaival és magnójával az egyetlen asztalhoz, és minden arra járót köszöntött. Másodnaptól már mindig akadtak látogatói. S ha éppen senki sem jött, hát útra kelt, és letelepedett egy-egy kedvencénél. Egyedül járt enni-inni, és csak az első két nap vonszolt egy-egy gyereket elém: „Mondd meg neki” – fordításra. A kezdeti ismeretlentől való idegenkedés elmúlt, mindenki válaszolt, mindenki kényeztette, csakúgy, mint a csöppségeket. „Bori sír”, jöttek hozzám rohanvást, s egy perc múlva, mire odaértem, öten törölgették könnyeit, s mesélték el, milyen apróság történt. Műsírás volt.-

Kiértünk a strandra, a víz felől kiáltások hallatszottak: „Gyere, Bori, gyere!” Valami furcsa volt... Azután rájöttem: nővérén kívül ép gyermek hangja még sose hívta őt.