

Bánatkő

r. í r

r í r r r, i r r r í r. f. r. ;

DR. KÁLMÁN ZSÓFIA

Bánatkő

(Sérült gyermek a családban)

Nehéz batyut cipelnek, bánatkővel kirakott úton járnak azok a szülők, akik sérült gyermeket nevelnek családjukban. A batyu súlyát növelik a tájékozatlanság, információ- és tudáshiány kövei is. E terheket szeretné valamelyest csökkenteni ez a könyv.

A kiadó megszokott feladata egy rövid ismertető közreadása a könyv ' hátoldalán.

Úgy gondoltuk, e feladatunknak a legjobban úgy teszünk eleget, ha Dr. Ranschburg Jenő pszichológus, a közismert tudós sorait idézzük: „A Szerző különlegesen fontos, a hazai irodalomban mindmáig megbocsáthatatlanul elhanyagolt kérdéssel foglalkozik munkájában: a családdal, amelyben... fizikailag vagy szellemileg fogyatékos gyermek nevelkedik. Úgy gondolom, ahhoz, hogy valaki a sérült gyermek családi elfogadásáról és neveléséről hatékonyan írni tudjon, három fontos kritériumnak kell eleget tennie: nagy szakmai tudással és tapasztalattal kell rendelkeznie, az átlagot meghaladó íráskészséggel kell bírnia, valamint alapvetően és a szó valódi értelmében humánus személyiségnek kell lennie.

A kézirat elolvasása arról győzött meg, hogy a Szerző mindhárom kritériumnak megfelel.

... emberközpontú szemléletmódjával, tanulságos, drámai példáival minden szülő és leendő szülő számára hasznos és ajánlott lehet."

Krausz Éva gyógypedagógus így ír a műről: „A szülők praktikus segítséget és lelki támaszt kaphatnak... az egészségügyi szakdolgozók, a szakemberek számára

ódosítását is
eredményezheti a könyv.

&

■
i
-
ü

I-
m

M
:

p
e
d
i
g
e
d
d
i
g
i
is
m
e
r
et
ei
k
ú
jr
a
g
o
n
d
o
lá
s
át
,
h
i
b
á
s
b
ei
d
e
g
z
ő
d
é
s
ei
k
m

i r i L .. i

DR. KALMAN
ZSÓFIA

Sérült
gyermek a
családban

.4-

1- "

ÁRA: 940,— Ft

BLISS

ALAPÍ

TVÁN

Y

KERA

BAN

KÖNY

VKIA

DÓ

KFRARAN
KIADO

A KÖNYV POSTÁN MEGRENDELHETŐ A KERABAN
KÖNYVKIADÓNÁL
1022 BUDAPEST, MARCZIBÁNYI TÉR 9.
T/F- 1W-77Q

t i L i i i i : i [■ " " . r ~ . n r ; r ~ , n r - ,

Ez a mű
a Művelődési és Közoktatási Minisztérium
támogatásával,
a Felsőoktatási Pályázatok Irodája által lebonyolított
felsőoktatási tankönyvtámogatási program
keretében jelent meg.

Fedélterv: Madár
Eszter — Lovász György

Fotók:
Perlényi Zsuzsa

DR. KÁLMÁN ZSÓFIA

Bánatkő

(Sérült gyermek a családban)

Harmadik kiadás

A magyarországi kutatásokat
az OTKA
T006976 sz. pályázati támogatása
biztosította

DR.

R
A
N
S
C
t
í
B
U
R
G

J
E
N
Ő

;

K
R
A
U
S
Z

É
V
A

S

z

e

r

k

e

s

z

Lektorálta:

tette: KOCSIS ÉVA

© dr. Kálmán Zsófia, 1994, 1995, 1997

ISBN 963 8146 43 5

A
S
Z
E
R
Z
Ó

E
L
É
R
H
E
T
Ő

A
Z

A
L
Á
B
B
I
C
Í
M
E
N
:
D
R
.
K
Á
L
M
Á
N

Z
S
Ó
F
I
A

F

ŐORVOS
BLISS
ALAPÍTVÁ
NY
1112
BUDAPEST,
NESZMÉLY
I ÚT 36.
TELEFON:
310-35-83

Megjelent a
Keraban
Könyvkiadó
gondozásába
n
Felelős
vezető:
Lovász
György

97.053
M
Sz
H
N
yo
m
da
és
Ki
ad
ó
Kf
t.,
B
ud
ap
es
t
Fe
lel
ős
ve
ze
tő:
N
ag
y
Lá
sz
ló

BEVEZETŐ
GONDOLATOK

ELŐSZÓ, azaz mihez kezdjen
a farokkal bírók
társadalmában az,
akinek cseppnyi farkin
cája sincsen — spanyol
mese a másságról

1. FEJEZET: Gyermek
születik. A sérült gyermek és
családja korán elindul a
bánatkövel
kirakott úton. Honnan
lehet egyáltalán tudni,
hogymilyen valaminincs
rendben? Mi a jobb,
ha megmondják vagy ha
eltagadják ? így vagy
úgy, az ilyenfajta
információ mindenkép
pen méreg... Nevet kap a
névtelen: tanulságos
kérdések

2. FEJEZET: A család mint
rendszer. Működési
szabályok. A sérült gyermek
hatása a
családra, s a hatást
befolyásoló tényezők.
Család vagyunk-e még
vagy átalakultunk
bolondok házává? A
családi időszámítás új
egységei: első krízis,
második krízis és
sorban a többi

3. FEJEZET: A szülő is csak
ember! Mi történik a
házassággal, ha „hibás a
termék”?

Ki viseli könnyebben a terheket, a nők vagy a férfiak?
Eltérő szerepfelfogások, eltérő
szerepkonfliktusok. Nő vagyok én még egyáltalán ?Jó
anya — rosszfeleség, avagy lehet-e
jó az a feleség, aki anyának rossz? Anyák, apák egyedül:
ki vállalná a más sérült gyere
két.....

4. FEJEZET: És mi történik a testvérekkel? Ha van, az a baj,
ha nincs, az... Kinek van
ideje figyelni a nagyobb gyerekekre? Szabad-e haragudni
a beteg testvérré? Az elfojtott
gyermeki harag is büntudatot szül. A tiszta, értelmes,
őszinte beszéd, a szülő és gyermek
közt szabadon áramló gondolatok sok későbbi bánatot
megtakaríthatnak. A meg nem
kérdezett kérdések.....

5. FEJEZET: A hiányzó szabályok: milyen táviratot illik
küldeni, ha rokonunk vagy barátunk
gyermekes sérülten jön a világra? Rossz a hallgatás, de a
beszéd sem jobb. Kinek mit,
mennyit, mikor, hogyan: az információ megosztásának
nehézségei. Kellemetlen rokonok,
nevetlen idegenek. A nagyszülők vesztesége. A
barátságot éppen arra kell használni,
amire való!

6. FEJEZET: Az elfogadás mint folyamat. Gyász: tagadás,
elszigeteltség, harag, alku,
depresszió, elfogadás. A gyilkos évfordulók. Elfogadni?
Könnyű azt mondani. Szavakban
igen — tettekben nem. A megbékéléshez az elfogadáson
keresztül vezet az út. Mi ilyenek
vagyunk, ő meg olyan: kórustag, aki csak tapsolni tud. Ne
feledjük, nincs két világ,
mindannyiunknak ugyanabban kell élnünk

7. FEJEZET: Gyakorlati kérdések. Meg kellene szervezni az
étetet, de hogyan? Anya, ápoló-
nő, gyógytornász, szakácsnő, feleség, takarítónő, tanár:
hány keze van egy anyának?
Biztos, hogy a lepedőt ki kell vasalni? Étkezés, pihenés,
torna, szabadidő: nemcsak a
gyereknek jár!.....

8. hej nZET: 'nogj lehet egy ilyen gyerézet fegyvelmezni, ^noteiess udatra, munkára ne- velni? Széttépheti-e a testvére babáját és felfalhatja-e a csókold jját, csak azért, mert őamolyan „másféle”gyermek? Nincs szívem rászólni, hisz annyira kis gyámoltalan... O is, mi is, mindenki jól jár, ha megtanul viselkedni	3 1 3
9. FEJEZET: Az új rém: a kar. tor. Szexualitás a testileg és a zellemileg fogyatékos fiataloknál. A szexuális kultúra alapja a megfelelő informáltság r a jó énkép. Az énkép alkotóelemei. És mi vár a szí lőre a kamaszkor után ? Kirepül-e a ázból a sérült madár? Mi lesz az időközben felnői' gyerekekkel, ha mi egyszer	8
10. FEJEZET: Ezt is én szültem, ezt is felnevelem! De hol, otthon vagy intézetben? Hol jobb neki? Es melyik jobb nekünk? Az intézeti hierarchia gyermekszemmel. A három kritikus kérdés: miért, mikor és hova. Közös döntés. Jó helyek és rossz helyek. A tények és az érzelmek vizsgálata *	1 5
11. FEJEZET: Szülők és szakemberek: elkerülhetetlen-e a harc? Az orvos dilemmái. Tulaj- donképpen kié a gyerek? Jellegzetes konfliktusforrások. A szülő nemcsak ellenség, ha nem partner is lehet a gyógyításban, nevelésben, tanításban egyaránt. A tökéletes szülő. A tökéletes szakember. A szülő önmagának feltett kérdései	9 184 199
12. FEJEZET: A szülőcsoportok kialakulása. A szülők, apák és anyák, egyszersmind emberek a maguk jogán, megosztani való örömeikkel és bánatokkal. Mit nyújt tagjainak a csoport ? A csoport hatalma. Ahogy az érzelmes, régi dal mondja: „Fogjuk meg egymás kezét...”	2 1
13. FEJEZET: Zárszó	9
14. FEJEZET: Magyar és angol nyelvű irodalomjegyzék	2
FÜGGELÉK I.: Szakkifejezések szótára	3
FÜGGELÉK II.: Gyógypedagógiai intézmények listája	0 2 3 2 2

„Utca, utca, bánat utca, Bánatkővel van kirakva,
Ej, haj, azt is tudom, hogy ki rakta, Hogy én járjak
sírva rajta.

Nem járok én sírva rajta, Járjon, aki
rakosgatta. Követ hordok, hidat rakok
Hozzátok is átaljárok."

*(CSÁNGÓMAGUR NÉPDAL DOMOKOS
PÁL PÉTER GYŰJTÉSÉBŐL)*

n n n R R R R R R R R

R R R R R R R R r~ R r

*Jevezetd gondolatok**

ekekre
vonatkoz
ó
döntések
et kell
hozni, az
esetek,
túlnyomó
részében
nem
szakemb
erek által
megválas
zolható,
tudomán
yos
kérdések
merülnek
fel.
Mivel e
kérdések
sokkal
inkább
politikai
és
erkölcsi
indíttatás
úak,
azokra az
egész
társadalo
mnak,
különöse
n pedig a
szülőkne
k és
gyermek
eiknek
kell a
válaszok
at
megtalál
niuk.
16.

k, hanem
azokat az
előítélete
inken és
a
megkülö
nböztetés
en
alapuló,
általunk
felállított
fontosság
i sorrend
szüli.

17.
inden
gyermek
nek,
sérültnek
is, joga
van
hozzá,
hogy jól
érezze
magát, s
ahhoz is,
hogy
rosszul;
egyaránt
joga van
a
kudarcho
z és a
sikerhez^
joga van
mosolyo
gni és
joga van
sírni.

I
18.
inden
gyermek
nek,

*tek útjára a
gyermekünket*
című
könyvéből
(Humán
Policy Press,
Syracuse,
New York,
1974, 8. old.)
— idézi
Mitchell,
1982.

Előszó

MIHEZ KEZDJEN A FAROKKAL BÍRÓK TÁRSADALMÁBAN AZ, AKINEK CSEPPNYI FARKINCÁJA SINCSEN?

Spanyol mese a másságról

Ez a könyv egyfajta másságról szól. A másságról, amely az alábbi spanyol mese* tanúsága szerint igen furcsa formákat is ölthet.

„Volt egyszer egy ország, amelynek lakói egyszer csak azt vették észre, hogy szép lassan, sorra valamennyiüknek farka nőtt! Akik először fedezték fel magukon ezeket a majomfarokszerű képződményeket, elszörnyedtek, s mindent elkövettek rémületükben, hogy elrejtsek azokat. Bő bugyogót és lobogós inget kezdtek viselni, csak hogy ne látszódjék ez a furcsaság. Amint azonban észrevették, hogy mindenkinek nő a farka, azon nyomban megváltoztak a dolgok! Ráadásul a fark valójában igen hasznosnak bizonyult, például cipelésnél vagy járás közben, hiszen segítségével gyorsabban lehetett közlekedni, nem is említve azt az előnyt, hogy ha az embernek mindkét keze tele volt, még mindig nyugodtan ki tudta nyitni az ajtót! A divattervezők olyan új fazonokat kezdtek tervezni, amelyekben kényelmesen elfértek a farkok, sőt, valójában kiemelték, hangsúlyozták az újonnan növesztett függelékét. S hogy még feltűnőbbek legyenek, díszeket és ékszereket kezdtek rájuk aggatni. És ekkor, hirtelenjében, azok kezdtek másnak, furcsának, különösnek látszani, akiknek nem nőtt farkuk! A farkatlanok kétségbeesetten, műfarokkal próbálták rejtgetni a szörnyű hiányt, de olyan is akadt, aki inkább elbujdosott. Micsoda szégyen! Fark nélkül élni!”

A mese gazdag és sokrétű üzenetet hordoz, amelyek közül egyik legfontosabb talán az, hogy ne ítéljünk könnyen, s főleg ne tekintsünk gőggel sem arra, akinek „farka” van, sem arra, akinek nincs: bármelyikünké elkezdhet nőni, s bármelyikünk hirtelen „fark” nélkül találhatja magát...

Hogy mikor mi számít normálisnak, mi különlegesnek, kicsit a világ hangulatától is függ. A középkorban a halovány, törékeny, gyenge nő volt az ideál, akinek áttetsző bőre mögül halványan kéklettek elő az erek. S a költőien finom erecskéikben rendszerint súlyos betegség, a vészes vérszegénység tizedelte vörösvérsejtek vánszorogtak... Rubens idejében a gömbölyű formákért rajongtak — mi ma súlyosan elhízottnak tartjuk e rubensi asszonyokat, akiknek rózsás arca magas vérnyomásra, zsírpámácskái pedig aggasztó koleszterinszintre utalnak... Manapság a deszkamellű, szögletes vállú, kedvetlen nők a legkeresettebb fotómodellek, s ki tudja, mit hoz a holnap.

Mindezzel nem azt a hazugságot szeretném elhithetni az olvasóval, hogy azok az emberek, akikről ez a könyv szól, éppen csak egy kicsit mások, mint a nagy több-

seg. Nem, ők óban mások. A sorolt példák az esetek túlnyomó részében a legsúlyosabban sérültek közül kerülnek ki, egyszerűen azért, mert az enyhébben károsodott emberek életét sokkal kevésbé nehezíti meg a társadalom. Azonban ezen emberek gyermekek megítélésénél és elfogadásánál sokkal többet nyom a latban, hogy az ember hogyan viszonyul magának a *másságnak* a pusztá tényéhez.

A könyv elején három kérdésre szeretnék választ adni: *miért, kiknek a számán és hogyan íródott ez, a másság egy fajtájával foglalkozó könyv.*

Gyermekorvosi tapasztalatom azt mutatta, hogy azok a szülők, akik otthonukban valamilyen módon sérült gyermeket nevelnek, a gyermeknevelés szokásos nehézségeit messze meghaladó érzelmi, anyagi, erkölcsi és társadalmi terheket cipelnek a vállukon és a szívükben. Küszködjék a gyermek akár értelmi, hallási, látási, mozgásszervi vagy érzelmi problémákkal, esetleg tartós belgyógyászati betegséggel, netán fejlődési zavarokkal, mindenképpen különleges figyelmet, oktatást, gondozást és szeretetet igényel. Ők a szakirodalom „*különleges gyermekei*” [„*exceptional child*” az angol nyelvű szakirodalomban], akiknek családja különleges emberséggel vállalja a velük kapcsolatos különleges terheket. (A magyar nyelv sajnos nem a „különleges-ségre” hívja fel a figyelmet: a *rokkant, fogyatékos, sánta, károsodott, idióta, elmara-dott, süket, féleszű, púpos* stb. inkább megbélyegző, mint egyszerűen leíró elnevezések.)

Abban is megerősítettek a tapasztalataim, hogy az egyik legnagyobb probléma, amellyel a különleges vagy „másféle” gyermekek szülei szembesülnek, az *információhiány*. Egyrészt csak igen nehezen szerezhetik meg a szükséges gyakorlati ismereteket, másrészt szinte semmit nem tudnak a sérült gyermekük által kiváltott, bennük és körülöttük zajló érzelmi és társadalmi folyamatok természetéről. Márpedig a tudás hatalom...

Hogyan is írta Radnóti?

„Ember vigyázz, figyeld meg jól világod:
ez volt a múlt, emez, a vad jelen, —
hordozd szívedben. Eld e rossz világot . és
mindig tudd, hogy mit kell tenned érte,
hogy más legyen.”

Aki tudja, hogy azt, ami benne lejátszódik, vele megtörténik, szerte a világon azonos törvényszerűségek irányítják a hasonló sorsúaknái, már nem érzi magát annyira kívülállónak, s így kevésbé szenved meg a kirekesztettség ébresztette szégyent és magányt.

Ennek megfelelően e könyv elsősorban azért íródott, hogy tájékoztasson, tanítson, segítsen eloszlatni a téves elképzeléseket, s nem utolsó sorban megszabadítsa a családokat attól a nyomasztó érzéstől, hogy egyedül állnak a világon súlyos gondjaikkal.

Az írás legfőképpen a *sérült, különleges* vagy *másféle* gyermekek szüleihez, családjaihoz, barátaihoz és ismerőseihez szeretne szólni. Természetesen az sem lenne haszontalan, ha elkerülhetne mindazon szakemberek kezébe is, akik életüket e különleges gyermekeknek és családjaiknak szentelték. A tankönyvektől eltérő módon ugyanis ez a könyv az *asztal* (vagy stílszerűbben, a gyógypedagógiában és pszichológiában is használatos ún. *detektívtükör*) túlsó oldaláról íródott, elsősorban a szülők szempontjából közelítve a problémákat. Talán a szakember is hatékonyabban tud segí-

*Idézi L. Buscaglia, *The Disabled & Their Parents* című könyvében (Holt, Rinehart and Winston, Toronto, 1983, 11. old.)

teni, ha pontosan tudja, milyen terheket cipel a szü melyek az őt mozgó érzelmi rugók, s mit célszerű figyelembe venni, ha valóban jó eredményt akar elérni egy adott gyermeknél.

A „hogyan” kérdésre, még ha közhelyszerű is, a leghívebb válasz az lenne, hogy „az élet írta a könyvet”.

Pályám húsz esztendeje alatt sok helyen megfordultam: gyermekkórházban, csecsemő- és nevelőotthonban, körzeti gyermekrendelőben, kutatóintézetben, nevelési tanácsadóban, rehabilitációs kórházban. Alkalmam nyílt arra is, hogy rövidebb-hosszabb időt neves külföldi egyetemek gyermekklinikáin is eltöltsék. Így dolgoztam Chicagóban, Torontóban és az amerikai Észak-Karolina két nevezetes egyetemén, Chapel Hillben és a durhami Duke Egyetemen. Az esetek túlnyomó részében mind a gyakorlati, mind pedig az elméleti munkám a különleges gyermekekhez és családjaikhoz kapcsolódott. Százszámra kezeltem gyerekeket, tanultam a saját és a kollégáim eseteiből, hibáiból. Számtalan interjút készítettem szülőkkel, magam gyártotta kérdőívek segítségével próbáltam meg jobban megérteni a problémáikat, de legfőképp mindig meghallgattam azokat, akik megtiszteltek a bizalmukkal. Természetesen olvastam is, és könyvtári bűvárokódásaim közepette a szakirodalom mellett számos olyan írásra is leltem, amelyben különleges, sérült gyermekek szülei vallanak életükről, gondjaikról.

Így a könyvben ismertetett esetek egyrészt a saját gyűjtéseimből és kutatásaimból származnak, másrészt a munkatársaim tapasztalatain alapulnak, harmadrészt pedig a szakirodalomból merítettem azokat. Mindegyik történet igaz, már ami az emberi alaphelyzetet, az érzelmi vagy gyakorlati csapdát illeti, amelybe az élet olykor valamennyiünket belekerget. A személyiségi jogok védelme érdekében azonban a nevek, kezdőbetűk, életkorok, nemek és a helyszínek minden esetben eltérnek az eredetitől! A történetek nem tanmesék, sem tanulságuk, sem csattanójuk nincsen, csupán arra jók, hogy valaki vagy ráismerjen bennük a saját megoldásaira, vagy felfedezze, hogy más ember az övéhez hasonló helyzetben milyen utakat választ.

Tanácsokat adni szinte lehetetlen. A gyermek sérültségének a *tényét* aligha tudja

bárki is megváltoztatni. A *cél* csupán az lehet, hogy ne roppanjanak össze azok, akiknek ebben a helyzetben kell élniök. Ne menjen tönkre a házasság, ne hulljon szét a család, s egészséges lélekkel nőhessenek fel a sérült gyermek testvérei. Ne öregedjenek meg időnek előtte a szülők, és bánatukban kiürült szívvel ne adják fel a saját életükkel kapcsolatban szőtt álmaikat. A könyv sokszor véres-könnyes, kegyetlen történeteinek ez az egyik leglényegesebb üzenete. Ahhoz, hogy valaki egy igen nehéz élethelyzetben élni tudjon, olykor önmagára is kell gondolnia: igenis lehet néha türelmetlen vagy kishitű, komisz vagy önző, s szabad ledobnia magáról a terhet, ha nem bírja Jóyább cipelni! Nem kell feltétlenül *hősnek* lenni, elég, ha az ember, a maga gyengeségeivel, szégyenével, bánatával, olykor megkeseredve, kiábrándultan vagy a gyakori kudarcokba belefáradva is, egyszerűen csak *ember* marad.

A másik, legalább ennyire fontos üzenet az *örömről* szól, amely, igaz, sokszor rejtegetve és nem várt formákban, de visszalopózhat ezeknek a családoknak az életébe is. Minden további kiegészítés nélkül, szó szerint álljon itt egy olyan tizenhat éves fiú édesanyjának a levele, aki meglege ezt az örömet. (A fiú születésétől kezdve súlyosan mozgássérült, tolókocsihoz kötött, ép értelmű gyermek.)

H r; n n r

„Sok-sok...» lakozó, sajnálkozó pillantás, mozdulat és hanglejtés érezte már velünk, hogy az emberek*milyen nehéz és szomorú dolognak tartják, hogy egy 'másféle' gyerek van a családban. Nehéz ezekre a szánakozásokra válaszolni, különösen azért, mert általában nem is fogalmazódnak meg szavakban.

Régebben a fiam azt hitte, mindenki boldog, aki jól tud mozogni. Akkoriban még gyakran álmodta, hogy visszabújt az anyaméhbe s újra született. Hét-nyolc éves korában azon szomorodott, hogy nem ülhet majd öregapóként unokái körében, mert hozzá senki nem megy feleségül. Lassan aztán megszűnt a sok 'mi lett volna, ha...'

Tényleg, mi lett volna, ha...? Ha a legkisebb fiam a gyerekkorát focizással és csavargással tölti, bizonyára nem alakult volna ki olyan fantasztikus memóriája és odafigyelőképessége. Nem ismerne fel minden, akár csak egyetlen egyszer is hallott zenét, nem tudna több, min száz verset, nem ő lenne a család élő emlékezte. Nem tanult volna annyi kitartást csecsemőkö rától kezdve, amikor még arra is hónapokig kellett tanítgatnunk, hogyan csukja be a szemé vagy a száját. Akkor nem úszna most egyvégtében háromszázötven métert, annyi energiába fektetéssel, mint amennyivel más ezeröttszázat. Vajon tudtuk volna-e egészségesként is úgy értékelni, mint most? Örültem-e annak idején, amikor két nagyobb fiam piszkosan, tépet ruhában tért haza egy-egy csavargásról? Biztosan nem úgy fogadtam őket, hogy de jó, hogj épen hazaértetek, de jó, hogy járn tudtok, hogy örülök, hogy vakon nem tévedtetek el! Inkábl jól megszidtam a bűdös kölyköket, hogy megint varrhatok és moshatok rájuk, s hogy anny aggodalmat okoztak. Valóban méltányolnánk a legkisebbet, ha úgy igazán tudna rosszalkodni'

A 'fogyatékos' gyerek nem 'fogyatékos'. Más. Másnak örül, mástól boldog, de épp úgy örülhet és boldog lehet ő is, mint a 'normális' gyerek. S egy boldogtalan családban éppei olyan boldogtalan ő is, mint a család 'egészséges' tagjai.

Egy fontos különbség talán mégis van, legalábbis ma, Magyarországon. A 'más' gyérei nevelése óhatatlan gondokkal jár, de ezek nagyrészt is kiküszöbölték már a nálunk civilizáltabb országokban: a társadalomból való kitaszítottságot éppúgy, mint a normális életvitelhe; szükséges eszközök hiányát. Nálunk azonban ma még a szűk liftek, vagy még inkább a liftéi hiánya, a közlekedés lehetetlensége, a kortársak vagy a környezet elutasító viselkedése sol másféle gyereket kényszerít az otthon (sőt, az intézet!) nagy fala közé.

A fiam most első gimnazista. A múlt héten úszóversenyen volt, karácsonyi ajándéko készített zománcsakkörön, beszámolót írt a magyarórára, verset mondott osztályfőnöki-órán beledörmögött a kóruspróbába, s úgy általában: élvezte az életet.

Boldogtalanabb család lennénk, mert az egyik fiúnk nem tud járni? Van egy okos, kedves humoros, bölcs és kitartó fiúnk, aki nélkül nem tudnánk elképzelni az életünket!"

| | | | | | | | | | | | | | | | | |

Első fejeze t

GYERMEK SZÜLETIK. A SÉRÜLT GYERMEK ÉS
CSALÁDJA KORÁN ELINDUL A BÁNATKÖVEL
KIRAKOTT ÚTON. HONNAN LEHET EGYÁLTALÁN
TUDNI, HOGY VALAMI NINCS RENDBEN? MI A
JOBB, HA MEGMONDJÁK VAGY HA ELTAGADJÁK?
ÍGY VAGY ÚGY, AZ ILYENFAJTA INFORMÁCIÓ
MINDENKÉPPEN MÉREG... NEVET KAP A
NÉVTELEN: TANULSÁGOS KÉRDÉSEK

Életem egyik legnagyobb — erőtlen
kifejezés — élménye negyedéves
orvostanhallgató koromban ért.
Háromnapos, bentlakásos szülészeti
gyakorlaton kellett résztvennünk.
Napfényes, hűvös tavaszi reggelen
„vonultunk be”. Hosszan bíbelődtünk az
átöltözéssel, mert a köpenyeket, mint
mindig, díjbirkózókra szabták, mi pedig
csinosan szeretnénk volna parádézni a
jóképű nőgyógyászoktól hemzsegő
klinikán.

A szülőszobába érve azonban hamar
elfeledkeztünk a lötyögő, idéetlen ruhadara-
bokról. A terem közepén magunkforma
lány sírdogált, sovány kezével támogatva
ormótlan pocakját, az egyik ágyon egy nő
sikoltozott, s a kövér madám éppen abban
a pillanatban förmedt rá ijesztő hangerővel
valamért egy másik, összegörnyedt, háló-
inges nőre. A szülőágyakat véres lepedők
borították és zavaros, vörös víz lötyögött
az alájuk lökött, rozsdás vödrökben. Mi,
elkényeztetett kis medikák, csupa tapasztal-
atlan fiatal lány, hirtelenjében nem tudtuk,
melyik ablakhoz somfordáljunk levegőért,
hova rejtjük fehérre sápadt arcunkat,
hogyan leplezzük hányingerünket. Rosszul-
léttel vegyes rémületünket azonban hamar
elsodorta a természetes ügyeletes orvosnő
katonás hangja.

— Nem sétafikálni jöttek ide a
kisasszonyok, hanem dolgozni! —
harsogta, s

pillanatok múlva egy lepedőfalak közé
szorított szülőágy mellett találtam
magam,
egy verejtékes homlokú asszonyka
mellett.

Senki sem mondta, mit csináljak, így,
hogy valami hasznom is legyen,
elkezdtém törölgetni a homlokát egy ott
heverő, nedves pelenkával. Amikor
látszott rajta, hogy újabb fájása
közeledik, eldobtam a rongyot, és
megfogtam a kezét. A fájás elmúltával
felém fordította puffadt arcát.

— Azért nem kell ám annyira
szorítani a kezemet! — mosolyodott el
halványan.

Zavaromban hirtelen elrántottam a
kezem, tényleg szinte a fehéredésig
szorítottam az ujjait.

Aztán egyszer csak minden
elcsöndesedett körülöttem, legalábbis
hozzám nem jutott el egyetlen hang sem.
Csoda történt. Addig csak négyen
voltunk a két lepedő határolta kis
szigeten, az anya, az orvos, a madám és
én, s most hirtelen öten lettünk. Egy
hihetetlenül szép, lilás rózsaszínű,
maszatos kisember csusszant közénk, s
teli torokból kiáltotta felénk az igazságát.

Ember született.

—1 Mindene megvan? —

kérdezte a kismama szorongósan.

—2 Mi az, hogy — rikkantotta a
madám, és a magasba tartva
megpaskolgatta a gyereket. — Még
valami olyasmi is van a lába között, ami
magának nincs!

l l l l l l , l > l , l , l , ~ |

— Az a jó - óhajtott fel megkönnyebbülten az anya. Nem is figyelt a tréfára, egyedül az érdekelte, ép-e a gyerek. Csak amikor elhítte, akkor kérdezett rá, hogy fiú-e vagy lány.

— Hát nem most mondom? — tartotta elé a fiúcskát a szülésznő. — Nézze csak, micsoda fegyvere van neki, máris talpig férfi!

Az anya úgy nézett a magasba tartott, ordító, kalimpáló kis csomagra, mint aki földöntúli, fantasztikus jelenést lát.

—3 Nem az a micsoda a fontos — mosolyodott el végül —, fő, hogy egészséges. A legtöbb terhes anya is ezt válaszolja, ha megkérdezzük, fiút vár-e vagy lányt:

—4 Mindegy, fő, hogy egészséges legyen!

És ha egészséges, valóban minden mindegy. Egyetlen pillanat leforgása alatt feledésbe merülnek nemcsak az elmúlt kilenc hónap kellemetlenségei és kínjai, a hányások, a sajgó derék, az éjszakai lábikragörcsök, hanem az éppen átélt szülési fájdalmak is. Megszületett és egészséges. Mi számít még?

Azonban, akár abban a pillanatban is, amint Ön ezeket a sorokat olvassa, valahol egy gyermek sérülten jön a világra. Leo Buscaglia, amerikai pszichológus, megrázóan ír e szomorú tényről:

„Lehet, hogy vak lesz a gyermek, s a vaksága életén át tartó, felfoghatatlan titokká teszi a számára egy távoli hegylánc méltóságteljes körvonalait. Ha siketen jön a világra, soha nem fogja meghallani a víz csobbanását, s nem gyönyörködhet a Bach-kantáták hangjaiban. Lehet, hogy valamilyen bénulás fosztja majd meg a lehetőségtől, hogy szemberohanjon a széllel vagy neves atléta váljék belőle. Károsodhat az agya, amely előre nem látható, homályos módon befolyásolhatja későbbi viselkedését, tanulását, esetleg görcsrohamokkal vagy értelmi fogyatékossággal sújtja. De nemcsak a születési hibák a felelősek a hasonló károsodásokért. Akár ebben a pillanatban is, valahol egy gyermek vagy felnőtt balesetet szenved. Egy fényes vasárnapi délutánon valaki gyanútlanul ül az autójában, s egy ellenőrizetlen pillanat miatt örök életére megrokkannak; azontúl összezúzott koponyával, eltorzult végtagokkal, elvesztett szellemi képességekkel kell élnie az életét. Az ember megcsúszhat a zuhany alatt, fejbe ütheti egy labda vagy megbotolhat egy lábtörlőben.

Senki sem védett a lehetséges, visszafordíthatatlan károsodással járó sérülésekkel szemben.”

Az emberi szervezet sérülése, károsodása önmagában is szörnyű dolog. Egy ilyen eset

fájdalmat, leküzdhetetlen nehézségeket, könnyeket, szégyent, zavart hoz magával, amelyek mellett szinte eltörpül az, hogy mennyi időt emészt fel és milyen mérhetetlen anyagi terheket ró a környezetre. Ugyanakkor, amikor Buscaglia és más szerzők is hangsúlyozzák a sérüléssel járó mindezen terhek súlyát, kiemelik azt is, hogy sok fájdalom és gond nem a sérülés természete, fizikai vagy szellemi következményei miatt emésztí az elszenvet és környezetét. Az esetek legnagyobb részében, írják, a társadalom az, amely a *sérülést (disability) fogyatékossággént, hátrányként (handi-cap)* határozza meg, s a sérült embert és környezetét valójában ez a meghatározás béklyózza meg egy életre.

Dr. Sol Gordon a következőképpen fogalmazza meg ezt a felismerést:

„A társadalom az, amely a fogyatékosságokat szüli. Míg a legtöbb sérülést szüléskor vagy különböző későbbi balesetek során szenvedik el, ezek szörnyű hatása a személy életére gyakran nem annyira a sérülés természetétől, hanem a többiek hozzáállásától függ. Különleges igényű emberek százazreit zárjuk be bentlakásos intézetekbe, s még az a kevés szerencsés is, akinek ezen igényeit a saját közösségén belül tudják kielégíteni, rendszerint a többiektől elkülönítve, megbélyegzettséget sugalló körülmények közt találja magát, mint amilyenek a

i.,iii,i.i,i,i,ni,i,r

védett munkahelyek, speciális iskolák. Ezen sztereotípi, amelyek alapján a különleges igényű embereket intézetbe zárják vagy elkülönítik, azt a "téltelezést" sugallják, hogy sem érdeklődésük, sem képességük nincs arra, hogy a társadalom többi részével kapcsolatba kerüljenek."

| Ebben az értelmezésben a *fogyatékos* nem azonos a *sérültséggel**. Míg az utób-¹ bi a leggyakrabban biológiai eredetű, addig a *sérültet a világ ítélete teszi fogyatékos*á.

Visszatérve a címadó énekhez: a társadalom sem rest, amikor azt a bizonyos, bánatkövel kirakott utcát kövezik, amelyen a sérült ember és családja járni kényszerül. E könyvben ezt az utat kíséreljük meg végigkövetni, kiindulva attól a pillanattól, amikor egy kisgyermek sérülten jön a világra. Mi történik akkor, ha nem csoda születik, hanem egy problémacsomag...

A fogantatás pillanatától kezdve annyi rossz érheti a kis életpalántát, hogy szinte az a csoda, ha épen jön a világra. Már a méhen belül alattomos vírusok és egysejtű élősködők támadhatják meg. Előfordulhat, hogy szűken méri a táplálékot a méhlepény, vagy gyengén védi a burok. Olykor hamarabb útjára löki a méh a magzatot, mint az megérett volna a külvilág durva ingereinek elviselésére, s az sem ritka, hogy a túl keskeny kifelé vezető úton roncsolódnak a tagjai: megannyi kifogyhatatlan forrása a rossznak!

Az esetek egy részében már a születést követő pillanatokban lehet sejteni, hogy valami nincs rendben az újszülöttnel. Furcsán vagy épp sehogy sem tartja magát, lóg a keze, a feje. Nagyobbnál nagyobb baj jele lehet, ha nem eszik, sokat hány; vagy nem sír, vagy túl sokat sír; élénk rózsaszín helyett szürkés vagy sárga a színe, esetleg nem lélegzik egyenletesen. Más esetben születéskor látszólag ép a gyerek, s csak a hónapok, olykor évek múlásával ébred fel a szülőben a lappangó gyanú, hogy valami talán mégsem „stimmel”. Nem emelgeti a fejét, nem fordul hasra, nem figyel,

nem gögicsél, nem tartja meg magát karban, nem ül fel. Csupa rossz „nem”, csupa még rosszabb „igennel”: állandóan sír, görcsöl, furcsán fekszik a kiságyban, meredten tartja a lábát, csak bámul a levegőbe, folyton félrenyel, fuldoklik és a 'többi, és a többi. Ráadásul a nagyon fiatal vagy első gyermekét nevelő anya nem is mindig tudja, mikor kezd rossz lenni egy „nem” és mikor válik intő jellé egy „igen”.

A. az egyik legelső anya volt azok közül, akikkel együtt dolgoztam a sérült gyermekéért. Még tizennyolc éves sem volt, amikor szült. Most húsz éves a fia.

— Mikor újszülöttként hazavittem a kórházból, sokat sírt a gyerek — meséli. — Sírt éjjel és sírt nappal. Mi az, hogy sírt! Fejhangon visított, nyüszített, vinnyogott, mint valami kis állatka. Borzalmas volt. Eleinte mindenki azt mondta, hogy fáj a hasa, később, hogy fogzik, aztán meg hogy elrontottam az örökös felkapkodással. Honnan tudtam volna, hogy egy normális gyerek azért nem üvölt napi huszonnégy órán át?

A. fia másfél éves volt, amikor végre megállapították, hogy központi idegrendszeri károsodást szenvedett szülés közben, s a sírást valószínűleg görcsös izomfájdalmak okozták.

E sérült gyermeke egy időben egy[^] osztályba járt A. fiával. Róla hatéves korában derült ki, hogy értelmi fogyatékos. Ő is első gyermeke volt az anyjának.

— Nem mozgott a gyerek, egyszerűen nem mozgott — emlékszik vissza F. —

Nem forgott, ne: melgette a fejét, nem nyúlt a dolgok után. Nem akart ülni, nem kapaszkodott fölfelé, hogy álljon, nem nyújtogatta a karját, hogy vegyük fel. Különben kedves volt, szelíd, türelmes, csendes gyerek. Nem is sejtettem, hogy ez baj lehet. Nem bántam volna ugyan, ha kicsit elevenebb, de azért örültem, hogy ilyen békés. Legalább nincs vele baj, gondoltam. Mindenki azt mondta, fiúgyerek, azért lusta. %

7.-t még régebből ismerem, mint A.-t. Fiatal koromban évekig egymás közelében nyaraltunk. Ellentétben az előző két anyával, ő már felnevelt két egészséges gyereket, a harmadiknál mégsem vette észre a bajt.

— Aranyos volt, okos, jó gyerek — idézi vissza I. az első időszakot. — Talán egy parányit nehezebben lehetett öltöztetni meg mosdatni, mert kicsit mereven tartotta magát, de azért nem feltűnően. Tíz év után már nem emlékeztem, milyen volt a másik kettőt öltöztetni! Az is igaz, Ijogy amikor felemeltem, egészen kinyújtotta és térdben olyan furcsán keresztbe rakta a lábát, de nekem miből kellett volna rájönnöm, hogy ez valami bajnak a jele?

Természetesen a legjobb lenne előre tudni, hogy mire figyeljen fel az ember, melyek azok az intő jelek, amelyeknek gyanút kellene ébreszteniük. ,

Igaz, hogy minden gyerek megismételhetetlen, egyedi, külön világ, de azért mégis léteznek mindegyikükre érvényes, általános szabályok, jelenségek. Minden, újszülöttekkel, csecsemőneveléssel foglalkozó, kismamáknak szóló könyvecskében megtalálhatók ezek az adatok. Lehet tudni, hogy az egészséges újszülött a megszületése utáni pillanatban éles hangon felsír, a színe élénk rózsaszín, elevenen rúgkapál, mintha egész kis lényével tiltakozna a világrajövetel ellen. Etetési időkben jól láthatóan éhes, hangosan sír, a természetétől függően mohón vagy nyugodtabban, de jóízűen eszik, szopás után pedig elsimult arccal befészkel magát az anyja karjába és békésen elalszik. Evéskor, ha olykor félre is nyel, ez nem naponta sokszor megisméltető rémület, hanem alkalmi kis baleset. Könnyen nyel, cuppog, formázza az ajkát. Tagjai soha nincsenek kinyújtva, tisztázáskor, fürdetéskor is hajlított végtagokkal kalimpál. S bár sokszor szinte lehetetlen ráadni az ingecskét és rögtön lerúgja a pelenkát, tagjainak ellenállását könnyen legyőzhetjük: izmai soha nem

deszkamerevek, de nem is lógnak a tagjai, mint egy rongybabának. Hangokra újszülöttkortól érzékenyen reagál, ajtócsapódásra összerezzen. Anyját már néhány hónapos korában megismeri, eleinte csak mosollyal köszönti, később meg is „szólítja”: he-he, ge-ge, közli barátságosan. Kíváncsian szemlélődik a világban, fejét akár már hat hetes kortól is emelgetheti, amikor hason van, s érdeklődve fordul mindenféle mozgó, csillogó tárgy után. Nézi a saját kezecskéjét, forgatja, tanulmányozza, le nem veszi a szemét a mellé helyezett színes kendőcskéről: szóval elfoglalt, eleven emberke, aki szinte a borén keresztül is szívja magába az új világ ízeit, színeit.

A későbbiek során is tevékeny marad, felül, feláll, járni, majd szaladni kezd, beszél, kérdez, játszik, utánoz, elmélyülten „tanulja” a világot. Minden érdekli, a hangyabolytól kezdve a cipője talpbéléséig. Énekel, mondókákat, kis meséket tanul. Véleménye van, akarata, amelyet nem is mindig túl szelíd formában hoz a világ tudomására. Körülbelül eddig jut el hároméves korára. Ezután már lényegesen könnyebb felismerni, hogy ha a fejlődése eltér a többiekétől, míg nullától hároméves korig ugyanez gyakran meglehetősen nehézségekbe ütközhet.

Ha a fent leírtaktól erősen különbözik a csecse. , a kisgyerek, az anyának, aki sokszor nem is tudja, csak érzi, hogy valami nincs rendben, ragaszkodnia kell hozzá, hogy a megfelelő szakemberek — gyermekorvos, ideggyógyász, fülész, szemész, ortopéd szakorvos, a csecsemőfejlődésben járatos pszichológus és gyógypedagógus — alaposan megvizsgálják gyermekét.

Amikor feltűnik, hogy valami nincs rendben, legyen az az első napon, a hatodik hónapban vagy a második évben, bármikor, természetesen a legjobb lenne rögtön megtudni, hogy mi a baj. A legtöbbször általában úgy érzik, hogy ha egy betegségnek neve van, már félig kéznél az orvosság. Az ember különben is olyan, hogy szereti a kézzel fogható, egyszerű fizikai magyarázatokat. Ha nem talál ilyet, kénytelen a fantáziájában keresni a válaszokat, amelyek gyakran nyomasztóbbak, mint maga a legrosszabb valóság.

Szülés közben oxigénhiány lépett fel... öröklődő betegsége van... rubeóla vírus támadta meg az anyát a terhesség elején... hiányzik egy enzimje... túl kis súlyú koraszülöttként jött a világra... sorvadott volt a méhlepény, nem táplálta rendesen... agyhártyagyulladás...: valamennyi rossz, végleges állapotot sugalló magyarázat, mégis lehetővé teszi, hogy a szülő szembenézzen a problémával. Ha nincs magyarázat, marad az önvád, az örök kutakodás, vajon mitől, kitől... Nincs félelmetesebb a bizonytalanságnál, s kevés dolog fájdalmasabb a tájékozatlanság és hiú remény táplálta csalódásnál.

A gyanú időszaka az, amely alatt a szülő a legtöbb szakemberrel találkozik, a legtöbb véleményt igyekszik összegyűjteni. S addig jár, amíg nem találkozik valakivel, aki tudja, és megmondani is hajlandó, hogy mi a baj a gyerekkel. A „megmondás” itt természetesen nem egyszerűen a betegség nevének, hanem természetének és várható következményeinek közlését is jelenti!

Róbert L. Noland, az amerikai Dayton egyetemének pszichológia professzora hosszú évek óta foglalkozik értelmi fogyatékos, gyermekek szüleivel. Létrehozott egy olyan rendelőt, ahová az ilyen szülők segítségért folyamodhatnak, s kiterjedt kutatásokat folytatott az értelmi fogyatékos lét családi, társadalmi és emberi vonatkozásairól is.

Feltűnt neki, hogy amikor a gyermekek élettörténetéről, állapotáról beszélnek a szülők, milyen fontosságot tulajdonítanak a „megmondó” személyének és a megmondás körülményeinek.

— Dr. X. akkor azt mondta... Y. doktornak az volt a véleménye... Z. professzor előre figyelmeztetett...

Nemcsak az ilyen és ehhez hasonló mondatok gyakorisága volt feltűnő, hanem az a megkülönböztetett figyelem és aggodalom is, ahogy a szülők ezekre a véleményekre hosszú évek múltán is emlékeztek. Újra meg újra felidézték és hosszan elemezték azokat, s szinte napi gyakorisággal hivatkoztak rájuk. Noland professzor egy alkalommal azt kérte a rendelésen megforduló szülőktől, hogy mondják el, hogyan, milyen körülmények között szembesítették őket gyermekeik állapotával. Egyik könyvében sorra idéz a szülők beszámolóiból.

„Dr. J. zseniálisan elemezte Steve korlátait... Leginkább arra emlékszem, hogy milyen gyengéden bánt velünk, milyen választékos kifejezéseket használt, talán azért, hogy kikerülhesse a bántó vagy durvább szavakat.”

„A gyermekgyógyász, amikor nem vált be egy adott időn belül, amit megjósolt, elküldött

I i I i l. i l i l i I t [i l I 111
egy igen neves neológus-pszichiáterhez. Ez az ember valami olyan kemény, hideg, majdnem sebészi pontos és gazdaságos módon közölte a diagnózist, hogy szelíden szólva csak brutálisnak lehetett nevezni. A feleségemmel együtt nyíltan végigszokogtuk Brooklyn utcáit.”

„Az én orvosom, amikor a mongoloid kisgyermekem jövőjéről beszélt, azt mondta, hogy ne búsuljak, mert az ilyenekből igen kedves, szeretetreméltó kis háziállatkák lesznek.”

„Örökké halásak leszünk a mi fiatal, kedves gyermekorvosunknak, amiért olyan ügyesen és sok tapintattal tudta kezelni a helyzetet. Legalább annyira fontosnak tartott bennünket, mint a gyermeket vagy a problémát, és ily módon megspórolta nekünk azt, ami egyébként elviselhetetlen sokk lett volna a számunkra.”

„Amikor ez az orvos először látott, épp nem volt velem a kislányom, aki akkoriban olyan három éves lehetett. Alaposan kikérdezett a gyerek evési és egyéb szokásairól, a szobatisztaságról, hogy mit tud, mit nem, aztán rákérdezett a beszédre. Mondtam, hogy nem beszél. Erre azt mondta, felejtsem el, dugjam be egy intézetbe, ha csak nem akarok magamnak is kutyaeletet a gyerek mellett. Pedig, tette hozzá, a kutyák legalább ugatnak... Később, valahányszor ez az orvos eszembe jutott, arra gondoltam, hogy mennyivel gazdagabb vagyok, mint ő, mert én legalább tudom, hogy mi az, hogy szeretet.”

Abban az időben, amikor a „megmoridás”, a problémával való szembesülés költői rülményeit kutattam, sok anyával és kollégával beszélgettem az ezzel kapcsolatos tapasztalataikról. Az érdekelt, hogy kitől, mikor és milyen körülmények között tudták meg az anyák, hogy baj van a gyermekükkel. Noland professzorhoz hasonlóan, rendkívül változatos válaszokat kaptam, egy azonban mindegyikben azonosnak tűnt: a szülő számára semmi más nem volt (lett volna!) fontos, mint hogy világos, érthető, őszinte és emberséges választ kapjon az őt gyöttrő kérdésekre.

I Egy egykori betegem édesanyja, T. mesélte.

L— Az első két gyermekemet könnyen és gyorsan szültem. Igaz, fiatal voltam. A harmadikkal három napig szenvedtem. Nem tudom, miért nem császároztak meg. IttHogy valami baj van a kicsivel, már a szülőszobán sejtettem. A madám csak sunnyolt, szinte megszökött előlem, pedig már a pénzt is előkészítettem neki. Az orvos É megveregette a vállam, és csak annyit mondott, hogy ne izguljak, szép lesz a vágásiism, és hogy majd jön a gyermekorvos. Bolond volt az az ember? Kit érdekel a fenékénftég láthatatlan vágás, amikor nem sír fel a gyereke, és azután is csak nyávog, mint egy kehes macska? pC.: A gyermekorvos körülbelül három percet töltött T.-vel. Azt mondta, a gyereknek ; valószínűleg „szerelbárézise” van, de ez még nem biztos.

—5 Élve marad? — suttogta T.

—6 Persze — legyintett —, ezek húsz-harminc évig is élnek, olykor még tovább S/is.— Aztán ránézett T. arcára, és igazán kedvesen hozzátette. — Nyugodjon meg, svanyuka, mások is nevelnek rokkant gyereket.

I Az lehet, gondolta T., de hogy ő még életében ilyen csecsemőt nem látott, az biztos.

—Amikor először megfogtam — emlékszik vissza —, azt hittem, eldobom ijedte temben. Olyan volt a feje, mint egy zsömle, amin átment a szállítóautó. Mindene I lógott, lötyögött, a bőre sűrű volt és száraz, mint egy öregemberé. Szopni nem tudott, és hiába adtam neki oda a kisujjamat, nem kapaszkodott belé, mint a nagyfiaim.

T.-nek nagyon rosszul esett, hogy a kórteremben a többi kismama fennhangon I sajnálkozott, és folyton kimentek, hogy ne kelljen vele beszélgetniük.

— Szégyelltem magam, mintha valami illetlenség, követtem volna el — mondja T. — Úgy mentem haza, hogy valójában semmit nem tudtam a gyerekről. Odahaza a védőnő és a körzeti gyermekorvos is ugyanazt a „szerelbárézist” emlegette, amit a kórházban hallottam, de egy szóval se mondták, hogy mitől lapos a feje, miért nem tud enni, és egyáltalán, miért olyan, mint egy foszlott rongybaba. Úgy mondták azt a szörnyű, nevetséges szót, mintha értenem kellett volna. Cseppet sem látszott rajtuk, hogy fontos lenne nekik, hogy a nevén kívül valamit tudjak magáról a beteg ségről is, nem szólva arról, hogy még a nevét se értettem... Megint csak szégyelltem magam, és persze nem mertem megkérdezni, mi az.

T. két évig hordta a gyermekét injekcióra, tornára, műtetre. Mindig akadt valami kezelni való a gyereken, s T. azt hitte, ha azt megoldják, meggyógyul. De nem így történt.

— Két nyomorúságos évbe telt, mire végre találtam egy orvost, aki megmondta, mi a baja a gyerekemnek — mondja még ma is keserű hangon. — Két év! Szülési agyi károsodás, mondta ez az orvos, egy elég szigorú férfi, latinul *cerebrális parézis*. Es volt benne annyi tisztesség, hogy hozzátegye, soha nem lesz belőle ép ember. A Jóisten legyen irgalmas mindenkire, hogy ne ismerjék meg, min mentem én át azalatt a két év alatt. Mint akinek nem elég, hogy mocsáron kell átgázolnia, de még lába sincs, amivel járhatna...

*

Katikával akkor ismerkedtem meg, amikor egy alkalommal az egyik körzetben helyettesítettem a gyermekorvos kollégát. Elég beteges kislány volt, így néhány hét alatt többször is megfordultam náluk. Édesanyja készségesen válaszolt kérdéseimre, örült, hogy végre valaki érdeklődik irántuk. Hogyne emlékezett volna, hogyan tudta meg, hogy baj van egyetlen gyerekével...

Vidéken szült, az egyik nagy egyetemi városban. Katika egyhetes volt, amikor hazaerestették őket a kórházból. Két nap múlva kijött hozzájuk látogatóba a körzeti gyermekorvos a védőnővel. A mama már nagyon várta őket, mert sok gondja volt az etetéssel. Katika nem akart szopni, és nem tudta, azért-e, mert kevés a teje vagy az újszülöttek eleinte mind ennyire ügyetlenek.

Előbb csak beszélgettek, elkezdték tőle, hogy volt, mint volt a kórházban, megnézték a papírokat, aztán a doktornő felállt, megmosta a kezét, és odalépett a kiságyhoz. Az anya már ott állt, készenlétben. Gyengéden felemelte a takaróba burkolt kisbábát, lehámozta róla a rétegeket, és mint a hímes tojást, letette a pólýázóra.

— Itt az én kis galambom, doktornő. Hát nem gyönyörű?

A doktornő szakszerű, pontos mozdulatokkal, de azért elég kedvesen vizsgálgatni kezdte a gyereket. Beszért hozzá, emelgette, forgatta, nyomkodta. Katika anyja majd frászt kapott, úgy félt, hogy eltöri valamelyik gyöngye kis csontját. A doktornő arca egyre mogorvább kifejezést öltött, újra meg újra megismételte ugyanazokat a mozdulatokat a gyereken. Aztán letette, elkérte a kórházi papírokat, megint elolvasta őket, majd előlről kezdte az egész vizsgálatot. A végén odaszólt a védőnőnek.

— Nézz meg maga is, Margitka, aztán lehet öltöztetni.

Megint kezét mosott, visszament a szobába, és harmadszor is elolvasta ajzárójelentést.

— Egyszerűen nem értem — kezdte. — Nem bántani akarom a kollégát, de hova

I i i i L i i i i I , I i I . I i I

tette a szemét? gyerek egyrészt sárga, másrészt teljesen, de teljesen tónustalan. Egyetlen ép reflexe sincsen! Hogy hogy eszik, elképzelni sem tudom!

— Épp ezt akartam kérdezni — örült meg Katika anyja, hogy végre rátértek a lényegre, de a doktornő nem figyelte rá, továbbra is csak morgott magában.

Tollat vett elő, szemüveget, és irkálni kezdett.

— Megáll az ész! Ha ez a gyerek nem cépés, visszaadom a diplomámat — nézett fel egyetértést várón a védőnőre. — Mindenféle fiatal kis senki, bent henceg a kórházban, neonatológusnak hívja magát, és nem ismer fel egy cépét! Kedvem lenne felhívni a főorvosát. Szégyen, gyalázat! Ma és itt! így hazaküldeni egy gyereket, miközben folyton a körzeti orvosokat simfelik! Tessék, itt van egy beutaló — fordult az anyához, aki rémulten szorította magához a fáradtan, megviselten, lila szájjal kornyadozó, nyöszörgő kis békácskát. — Most azonnal beviszi a gyereket erre az osztályra, amit ide felírtam. Hívjanak taxit, vagy várjon, rendelek inkább egy mentőszállítást. Valószínűleg agyvérzést kapott szülés közben, csak a kolléga nem ismerte fel a jeleket. A kórházban majd mindent elmondanak, nekem most mennem kell. Margitka, segítsen összehajolni — fordult a védőnőhöz —, és maradjon itt, amíg meg nem jön a mentő. Ha hazajött a gyerek a kórházból, feltétlenül keressen fel! — intette az anyát.

Kezet nyújtott, felkapta a táskáját, és elsietett. Az ajtóból visszafordult, és befelé, a védőnő felé címezve a szavait, mormogott még egy sort:

— Esküszöm, kedvem lenne etikai bizottság elé vinni!

Hogy felejtette volna el valaha is Katika édesanyja ezt a jelenetet, amely elindí- totta a bánatkövel kirakott úton...

Akárcsak T., sok más szülő is attól szenvedett a legjobban, hogy évekig nem jött: akadt senki, aki egyértelműen beszélt volna velük, vállalva a rossz hír közlésének 5- minden következményét. Richárd és Szilvia, ugyancsak régebbi betegek édesanyját j- viszont éppen az viselte meg, hogy túl gyorsan, túl váratlanul zúdult rájuk a felfogha- tatlan igazság.

Richárd három napos volt, amikor a gyermekorvos, fiatal, majdhogynem még *t* pattanásos képű, magabiztos kis alak, felkereste az édesanyját a kórteremben.

— Down-kóros a gyereke — közölte. — Ez kromoszóma-rendellenesség miatt í van. Majd meg kell vizsgáltatnia magát is és a férjét is, nehogy a következő is ilyen *Y* legyen. Szellemileg sose lesz ép a gyerek, és van egy kis szívhibája is. Majd ellenőriz- í; tesse a gyermekorvosával. Ha nem tud szopni, vagy szopás közben kékül, ne erőltesse, pne fárassza, etesse üvegből.

\ — Daun? — suttogta a kismama.

— Igen, kérem, ez a neve a betegségnek. Mongol idióciának is hívták régebben, r de ma már nem szokás — felelte készségesen az orvos. — Sértő egy népre nézve p— tette hozzá némiképp tudálékosan.

— Dehát nálunk nincs mongol a családban — nyögte ki az asszony.

Zöldségbolti eladóként dolgozott, remekül számolt fejben, kitűnő szemmértéke I és gyors keze volt, de sem mongolokról, sem daunokról soha nem hallott még. Az orvos elnevelte magát.

— Bocsánat — igazgatta helyre gyorsan a vonásait —, persze, hogy nincs mongol la családban. Csak olyanok a gyerek vonásai, tetszett látni a szemét, nem?

Nem. Az asszony semmit nem látott. Keskeny kis szeme volt a gyerekeknek, hon-

' ' / > i > L . L . I . I , L , í , I , | ,

nan tudhatta volna, hogy nem minden újszülötté il> Lehet, hogy mindnek csak később lesz rendes, kerek szeme, mint ahogy a kismacskáké sem nyílik ki azonnal.

—7 Én X.-né vagyok — motyogta kétségbeesetten, hátha valaki másnak a gyereke . mongol, nem az övé.

—8 Tudom, kérem, ellenőriztem a lázlapon — válaszolta önérzetesen a kis orvos-ka. — Maga X.-né, s a gyereke X. Richárd. Néhány napig még bent tartjuk az újszülöttet megfigyelésen, ha közben úgy dönt, hogy hazamegy, nyugodtan mehet. A gyerek zárójelentését csak akkor írom meg, amikor hazaengedjük.

Biccentett, majd emelt fővel kivonult. Nem nézett^vissza, tán nem is gondolt rá, vajon milyen lehet Richárd édesanyjának az arca. Ő a maga részéről megtette, amit tehetett: a szakma szabályai szerint, semmit sem titkolva, értelmesen, becsületesen tájékoztatta az anyát...

Szilvia súlyos, többszörös fejlődési rendellenességgel született. A mamája nem tudott semmiről, bár sejtette, hogy valami baj van, mert a kicsi lányt azonnal átszállí- j, torták az intenzív osztályra. Három napig várt, kérdezősködött mindhiába, végül a ; negyedik nap bejött hozzá a gyermekorvosnő. Meleg hangú, anyás teremtés volt, ; kicsit kövérkés, jólelkűnek látszó asszony.

Leült az ágy szélére és megfogta a kismama kezét.

— Anyuka, kedves — kezdte.

A fiatalasszony először azt sem tudta, kiről van szó. Neki az „anyuka” a saját j édesanyját jelentette.

— Nem minden kisbaba jön egészségesen a világra — folytatta a doktornő. — j

Van, aki kicsit megbetegszik a szülés alatt, van, aki mindjárt utána. Aztán

meggyó

gyulnak. De van olyan is, aki annyira beteg, hogy nem gyógyul meg. Ne, nem kell megijedni — fogta le kedvesen az asszony megrebbenő kezét. — A magáé valószínű- I

leg megmarad. Csak...

Hirtelen abbahagyta a mondatot, elnézett az asszony feje felett. Látszott, hogy kínlódik, nem tudja, hogy folytassa.

—9 Szóval az a baj, hogy... Olyan a betegsége, ami... ami nem múlik el. gy hívják, sokszoros fejlődési rendellenesség.

—10 Sokszoros? —

húzta el a kezét az anya.

— Igen. A szíve, a lába, a szeme, a koponyája. És az arca — tette hozzá igen csendesen.

Szilvia anyja a szívére szorította a kezét, mert azt hitte, rögtön kiugrik. Szóval az arca is. Torzszülött. Hát ezért nem mutatták meg neki. Vajon hogy nézhet ki? Szörnyeteg? Aki ránéz, megnémul...

És mi az, hogy a szeme meg a szíve? Nem jól ver a szíve? És mi van a lábával? Egyszer látott egy dongalábú gyereket, az nem olyan nagy baj, majd tornáztatják vagy megoperálják. Ha torz az arca, lehet, hogy a szája sem áll jól, de akkor hogy tud enni? Megfogalmazott és még meg sem fogalmazódott kérdések feszítették, de] nem kérdezhetett semmit. Az orvosnő nem is leplezte, hogy teleszaladt könnyel a szeme. Előrehajolt, mintha meg akarta volna veregetni az asszony vállát, aztán felállt, letörülte az arcán lecsorgó könnyeket. Valósággal kimenekült a kórteremből, annyira rosszul esett neki, hogy ilyen dolgokat kellett közölnie egy

kismamával.

$$I, I, I, I, I, L \sim L', L, L, L$$

— Inkább £. __ /olna kicsit kevésbé a
szíve, de magyarázott volna valamivel többet
— tette hozzá Szilvia anyja.

Talán mind között az a legrosszabb, ha a szülő sejti, hogy valami nincs rendben, de a szakember hallgat. Bizonytalanságai, törékeny reményei miatt vagy szánalomból, ki tudja, miért, mindenesetre őrizi a titkot, ami tulajdonképpen nem is az övé.

Egy pszichológus kollégának a következőket mesélte kliensének édesanyja.

— Az én kisfiam mindig nagyon aranyos volt. Kővér, békés kisgyerek. Rendszeresen látta a házi orvosunk, soha nem mondta, hogy baj lenne vele. Olyan tíz hónapos lehetett, amikor az orvos elkezdett hümmögni. Minden alkalommal hosszabban néze

gette, forgatta, kérdezgetett felőle, aztán hümmögött. Egy idő után én is elkezdtem kérdezgetni, miért nem ül, miért nem áll ez a gyerek, miért nem kezd már járni. A nővérem vele egyidős lánya már szaladt, amikor az enyém még ülni sem tudott. Az a kislány azt kiabálta, hogy anyuci, ne adj répát, úgysem eszem meg, a fiam meg csak mosolygott, de még annyit se mondott, hogy mama vagy dede. Aztán az orvos elkezdte „adagolni” a dolgokat. Kicsit lassú ez a fiúcska... Többet kellene vele foglalkozni, mert úgy látszik magától nem fejlődik... Azt hiszem, egy icipici beszédproblémával is számolnunk kell majd... Várunk három hónapot, és ha akkorra

sem... Aztán amikor két éves lett a gyerek, elvesztettem a türelmemet. „Na, ide fígyeljen, doktor úr” mondtam neki, de olyan hangon, hogy tudhatta, nem viccelek. „Eleget hümmögött itt nekem, nyugodtan megmondhatná végre, hogy mi van. Nem gondolja, hogy most már énnekem is tudni kellene, amit maga tud?!“

Minden szülő más miatt járja a maga kanosszáját. A legtöbben egyszerűen tudni akarják, hogy mi a baja az ő rút kiskacájuknak, lesz-e belőle hattyú. Van olyan anya, aki nem elégszik meg egy-két véleménnyel, hisz mindig adhat valaki egy

jobb ötlettel, nagyobb szaktudással. Akad, aki nem az információkat gyűjti, hanem egyik szakemberrel akarja ellenőriztetni a másikat. Más azért megy orvostól orvosig, gyógypedagógustól csontkovácsig, mert titkon azt reméli, hogy valaki egyszer majd azt mondja neki, rossz álom volt az egész, itt egy pirula, adja be a gyerekeknek, reggelre kutya baja. A legtöbben azonban nem másért, mint a pusztá tények megismerésének jogáért, az igazságért veszik nyakukba a várost, az országot, a világot.

Pearl S. Buck — amint azt *A gyermek, aki soha nem nőtt fel* című drámai könyvében megírta — Kínából indult el, hogy találjon egy orvost, aki végre tudja is, és hajlandó is megmondani neki, mi a baja gyönyörű kislányának. Buck asszony, báí Amerikában született, kereskedő édesapja jóvoltából Kínában nőtt fel. Ott ment férjhez egy amerikai fiúhoz, s alig húszévesen ott szülte meg a kislányát.

A gyermek újszülöttnek is, csecsemőnek is rendkívüli szépség volt, olyan, mim egy tökéletes, nagy, rózsaszínű porcelánbaba. A későbbiek során is szép, egészséges és jókedélyű maradt, csak kicsit lomha. Hároméves is elmúlt, mire elkezdett járni. de beszélni még akkor sem beszélt, s a porcelánkéek szemek sem akartak megtelni értelemmel. Az édesanyja sokáig nem volt biztos benne, hogy nem csak egy kissé meglassúbbodott fejlődésről van-e szó. Végül azonban elszánta magát. Megmutattá a kislányt néhány orvosnak, kínaiaknak, amerikaiaknak, a végén európaiaknak is

» . | | | » | | | | | | | L,

Egyikük sem mondta biztosra, hogy valami baj le j vele, s valahogy mind úgy fejezték be hosszas mondandójukat, hogy „nem állítom, hogy reménytelen az eset”. Így az anya csak várt türelemmel, hátha „kinövi”, akármilyen legyen az, amit ki kell nőnie. Az erős, nagy, arany fűrtös kislány azonban ötévesen is csak gögicsélni tudott, látszólag ok nélkül fel-felkacagott, s az égvilágon semmire nem lehetett megtanítani.

A kínaiaknak különös képességük van a különbözőség elfogadására. Nem tagadják el a bajt, felismerik, nevén nevezik, s attól kezdve egyszerűen együtt élnek vele. Buck asszonynak soha nem kellett szégyenkeznie kislánya furcsa viselkedése, kisbáb szokásai miatt. Nagy szeretettel vették körül kínai barátai, s ha látták, hogy magában kacarászik, vele nevettek, nem rajta. „Még nem nyílt ki bölcsességének a szeme”, fogalmazták meg tapintatosan.

Egy alkalommal Sanghajban sétáltak az utcán, amikor két amerikai asszony állt meg mellettük. Hosszan bámulták a gyermeket, majd amikor anya és lánya továbbmentek, az egyik asszony jó hangosan megszólalt a hátuk mögött.

— Ez a gyerek tisztára dinnye!

A Kínában nevelkedett Buck asszony nem ismerte az amerikai mondást, meg kellett kérdeznie, mit jelent. Tökkelütött, hülye, abnormális, idióta, válaszoltak a megkérdezettek. Ekkor ismerte meg a szégyent és a megaláztatást, s ettől a perctől kezdve érezte úgy, hogy védelmeznie és rejtegetnie kell gyermekét a kíméletlen világ tekintete elől.

Hosszú fájdalmas útra indult kislányával. Átkeltek az óceánon és felkeresték az Egyesült Államok valamennyi nevezetes klinikáját, egyetemét, intézetét. Szurkálták, röntgenezték, hormonokkal kezelték, elektromos eszközökkel aggatták tele a kislányt, pszichológusok egész sora tesztelte. Minden vizsgálat, megbeszélés azzal végződött! hogy javasoltak egy újabb helyet, egy másik specialistával, lehetőleg néhány ezer mérfölddel odébb.

Útjuk végén elértek Minnesota államba, a rochesteri Mayo klinikára, ahol hosszú napokon keresztül újabb és újabb, aprólékos gonddal megtervezett vizsgálatok követték egymást. Az anya bizalma napról napra nőtt. Ennyi adatból, ilyen nagy tudás mellett csak kiderül az igazság!

Az utolsó nap estéjén fogadta őket a gyermekgyógyászati részleg vezetője, egy magas, viszonylag fiatal, szelíd szavú ember. Lassan beszélt, mintha ezzel is jelezni akarta volna, hogy nem kell aggódni, nem sürget az idő, nem akar gyorsan megszabadulni tőlük. Odakint sötét volt, esett a hó, az épületből a legtöbb ember már hazament. A nagy csendben különös súlyt kaptak az orvos lassú szavai. Kezében tartotta a gyerekről készült valamennyi vizsgálat eredményét. Csupa jót mondott.

— Fizikailag tökéletesen egészséges. Arányos testű, erős, szép kislány, hibátlanul működő szervekkel.

Aztán más jókat is mondott még. Hogy kifejezett zenei érzéke van. Hogy vannak mas, egészen kiváló képességei is. Csak... az értelme. Azzal van a baj. Értelmileg ugyanis súlyosan elmaradott.

—11 Miért? — tette fel azt a kérdést az anya, amit élete végéig mindennap megkérdezett magától. — Miért?

—12 Nem tudom - rázta meg a fejét az orvos. - Valahol útközben, szülés előtt vagy után, leállt az agy fejlődése.

| | | . | . | . | , | , | |

Buck asszony jk elszorult a lélegzete. Azt írja, csak az az anya, aki hasonlót élt át, az ismeri ezt a fajta fájdalmat: igazi, fizikai gyötrelme ez, amely átjárja az izmokat és befúrja magát a csontokba.

— Reménytelen? — kérdezte.

A szelíd ember nem tudta rászánni magát, hogy kimondja a rettenetes szót, vagy talán maga sem volt biztos benne.

— Azt hiszem, nem adnám fel a próbálkozást — válaszolta.

Későre járt, az orvos hazaindult volna. Minden elmondott, aminek el kellett hangoznia, nem volt értelme maradni. Az asszony felállt, megfogta a fáradt, álmos kislány kezét, és kivonszolta a hosszú, üres folyosóra. Amint elhaladtak a zárt ajtók sora mellett, felpattant az egyik, és egy kis alacsony, sápadt, szemüveges emberke lépett ki rajta. Már találkoztak korábban, ő vitte be a főorvoshoz az összegyűjtött leleteket. Magához intette az asszonyt, és szótlánul betessékelte a szobájába.

—13 Mit mondott? — kérdezte erősen idegenes kiejtéssel. — Mondta, hogy meggyógyul?

—14 Nem mondta, hogy nem — dadogta az anya rémülten.

—15 Idefigyeljen, asszonyom — parancsolta a kis ember. — Megmondom magának, hogy ez a gyermek soha nem lesz normális. Ne áltassa magát! Ha nem adja fel a hiú reményt, és nem hajlandó szembenézni az igazsággal, tönkreteszi saját magát és koldussá a családját. Hallja, amit mondok? SOHA NEM GYÓGYUL MEG! Egész életében terhet fog jelenteni, és jobban teszi, ha felkészül ennek a tehernek a viselésére. Soha nem fog rendesen beszélni, soha nem tanul meg írni, olvasni, legjobb esetben is egy négyéves szintjét éri el, ha eléri. Készüljön fel asszonyom! Ne hagyja, hogy felszippantsa, felmorzsolja magát ez a gyerek. Találjon egy helyet neki, ahol boldog lehet, maga pedig élje a saját életét. A maga érdekében mondom meg az igazságot.

Buck asszony egész életében úgy emlékezett ezekre a szavakra, mintha az agyára lettek volna fényképezve. Köszönt vagy nem, válaszolt vagy nem, kiesett az emlékezetéből. Csak az maradt meg, hogy úgy vonszolta magát végig a folyosón, mint akinek befelé vérzik valamije. A gyermek, hogy végre megszabadult a félelmetes emberektől, megkönnyebbülve ugrándozott, táncolt mellette, s amikor felnézett anyja visszafojtott sírástól rángatózó, eltorzult arcára, boldogan kacagott fel a furcsa grimaszok láttán.

Buck asszony — legalábbis akkor még — nem fogadta meg a szigorú emberke tanácsát. De a szíve mélyén attól a perctől kezdve érezte, hogy az igazat hallotta. Egész életében hálával gondolt arra az emberre — bár a nevét sem tudta —, aki egyetlen pillanat alatt szembesítette az elkerülhetetlennel. Mély sebet ejtett, de a metszés gyors volt és a sebszélek tiszták...

Ugy látszik, ez a fajta tudás, lassan vagy gyorsan adagolva, megosztva vagy elhallgatva, mindenképpen méreg. A szülő mégis mindent tudni akar, de nem mindegy, hogyan.

„Gyengéden, de az igazat”, fogalmazza meg vágyát Noland könyvében az egyik anya.

A problémával való szembesülés pillanatában azonban az igazság eleinte sokszor nem egyértelmű, a jövőt illető következményei pedig az esetek legnagyobb részében, mind a szülő, mind pedig a szakember számára beláthatatlanok. Olyan szerteágazó,

»i>i>iii,kijiii[i]iri
uo, nemcsak a családban zajló tolyamatokra, hanem többiek akcióira és reakcióira is. Nincsenek derült égből villámcsapásszerűen bekövetkező, előzmény nélküli törté-
nések. Ha egy feleség azt mondja, azért veszekszik mindig a férjével, mert az soha
nincs otthon, s a férj azt állítja, hogy azért megy el, mert a felesége állandóan veszek-
szik vele, lehet-e bármelyiküknek is igaza a másik igaza nélkül, teszi fel magának a
kérdést a gyanakvó szakember...

A családon belüli történések nemcsak a szavak szintjén zajlanak. A tagok erőteljes
üzeneteket küldenek egymás számára ún. nonverbális úton is, azaz hangsúlyokkal, gesztusokkal, önkéntelen, öntudatlan mozdulatokkal, arczsidülésekkel. Minden férj
pontosan tudja, mit jelent a felesége anyjának felhúzott szemöldöke, és a menyek is
tisztában vannak az anyósuk néma sóhajainak jelentőségével. Az emberek gyakran így
árulják el azon érzelmeiket, amelyeknek szavakkal való kifejezését esetleg tiltja a
családi szabályrendszer. Különösen a gyermekek igen érzékenyek ezekre a kimon-
datlan üzenetekre. Amikor egy anya azt mondja a lányának, hogy „gyere, megigazí-
tom a ruhádat”, a kislány hajszaipontosan „dekódolja” a mondatot. Tudja, hogy azt!
jelenti-e, hogy „Ügyesen öltöztél fel, így is szép vagy, s inkább csak a magam gyönyö-
rűségére csinosítgatlak még egy kicsit” vagy azt közli vele, hogy „Szörnyen nézel I ki!
Es milyen ügyetlen vagy! Hogy valaki képtelen legyen rendesen felvenni egy szok-
fnyát!”

Jellemző a családokra az a szabályrendszer is, amely szigorúan meghatározza, ..
hogy melyek a tabutémák, mi hangozhat el; mi nem, mi a kimutatható és megosztható, I
s mit kell kötelezően eltitkolni. Ez sehol nincs leírva, de többnyire még kimondva I
sem. Azonban a gyerekek nemcsak azt tudják pontosan, hogy melyik szülővel lehet I
szájaskodni és melyikkel nem, hanem azt is, hogy például sem anya ideges fejfájásai-
ról, sem pedig a nagynéni mellett oly gyakran váltakozó „nagybácsikról” nem illik I
kérdezősködni. S hogy még bonyolultabb legyen, olyan szabályrendszer is létezik, I
amelyik magára a szabályrendszerre vonatkozik! Ez határozza meg, hogyan, milyen I
körülmények között változtathatók vagy nem változtathatók a szabályok. Az egyik I
legnagyobb probléma akkor adódhat, amikor a családnak nincsenek szabályai — tehát I
lehetőségei — maguknak a szabályoknak a megváltoztatására. Mieszo egyik példája-
ban a család egy idő óta azt észleli, hogy az apa feszült, fáradt és ingerlékeny. A
szabály szerint azonban az atya hangulatváltozásait nem illik észrevenni, még kevésbé
azokra rákérdezni! Ez annyira szigorú szabály, hogy még csak gondolni sem lehet a
módosítására. így a családnak egyszerűen nincs módja reagálni a látottakra és fog-
lalkozni a megváltozott helyzettel. Mindenki úgy tesz, mintha semmi sem történt
volna, s élnek a régi szabályok szerint, az új viszonyok között.

A családi szabályok megváltoztatására van szükség akkor is, amikor például a U
gyermekek elérnek és túlhaladnak egy-egy fejlődési fázist, jelentős anyagi, szociális I
vagy egészségügyi változások történnek vagy éppen sérült gyermek kerül a családba. I
Ezért az olyan családban, amelyben szigorú szabály, hogy nem sajnálkozunk önma-
gunk felett, nem „nyafogunk”, hanem helytállunk, szinte lehetetlenné válik, hogy egy
szülő beismerje önmagának, milyen lelki teher szakadt rá a sérült gyermek szüle-
tésével. Ha a szabályok értelmében nem engedheti meg magának, hogy felismerjél
saját érzelmi súlyát, természetét, mélységét, akkor nem tud megbirkózni velük, si nem
lesz képes kialakítani a problémák megoldásához szükséges, hatékony straté-
fiákat.

i törekvésnek; hogy megőrizze belső egyensúlyukat, ezt azonban
bármelyik tagjukat erő megrázkódtatás felboríthatja. Cseppet sem biztos viszont,
hogy az egyensúlyvesztés jelei annál a tagnál mutatkoznak, akinél a tényleges baj
van. Jól ismert jelenség, hogy például a gyermek viselkedészavara a szülői kapcsolat
megromlása miatt alakul ki. Nem ritka, hogy a bevizelő, iskolában bukdácsoló vagy
csavargó gyerek tünetei az egymásra acsarkodó, önmagukkal elfoglalt szülők problé-
máit jelzik. Sajnos, az sem ismeretlen, hogy egy „különleges” gyermek igényeit
kiszolgáló családban súlyos és speciális gondok jelentkeznek a makkegészséges test-
véreknél, harsányan hívja fel a figyelmet a kibillent egyensúlyra.

A sérült gyermek születése olykor alapjaiban rázkódtatja meg az egész családi
rendszert, s bolygatja meg a kényes belső egyensúlyt. A szülő soha nem egyszerűen
egy tényre reagál és arra, amit az számára mint egyén számára jelent, hanem arra is,
ahogy az esemény a család, a rendszer többi tagjára hat. Hozzájárulhat az egyen-
súlyvesztéshez a családi egységen belüli kis alegységek zavara, megbomlása is. Ilyen
alegységek a testvérek, az anya-lány, apa-fiú, férj-feleség párosok stb. Ezen alegysé-
geknek mind a belső, mind pedig az egymás közti viszonyait is megváltoztathatja a
sérült családtag megjelenése. Új munkamódok, új szabályok szükségesek az új
egyensúly kialakításához.

A sérülés pusztán tényén kívül számos egyéb tényező befolyásolhatja a családnak
mint rendszernek az egyensúlyát, további működését. James Paul elgondolkodtató
szempontjait kiegészítve a hazai viszonyoknak megfelelő tapasztalatokkal, az alábbi-
ak tekinthetők a legfontosabbaknak:

1. A sérülés természete

Érzék- vagy mozgásszervi, értelmi vagy érzelmi, elmeállapotbeli, esetle
halmazott-e — tehát több szervet vagy szervrendszert érintő — a sérülés. Értelemse-
rűen más problémák merülnek fel egy elmebetegnél vagy egy ép értelmű, ám súlyosar
mozgássérült gyermeknél, mint egy értelmi fogyatékos hallássérültnél, vagy egy fizi-
kailag tökéletesen egészséges, de súlyos értelmi fogyatékosnál.

2. A sérülés súlyossága

; Enyhén vagy súlyosan sérült-e a gyermek, számolni kell-e gyakori rosszzullétek-
kel, görcsökkel, a légzés zavaraiival, váratlan állapotváltozásokkal; szüksége van-<
állandó gyógyszerelésre, huszonnégy órás gondozásra vagy bizonyos ideig bátran ma-
gára hagyható; önellátó-e legalább egy minimális szintig vagy segítséget igényel a;
í étkezésnél, vécéhasználatnál, helyzetváltoztatásnál stb.

3. A sérülés szembetűnő volta

is A társadalomban való mozgást alapvetően befolyásolja, hogy mennyire látszil
a gyermekek a probléma. A világ egyrészt könnyebben elfogadja — úgy is mondhatni
megemésztli — a látható problémákat, ld. tolokocsi, vakok fehér botja, mankó stb.
másképp viszont meg is nehezíti az átlagostól eltérő küllemű emberek beilleszkedését
í Gondoljunk csak egy szabálytalan arcra (nyúlajak, madárarc, elálló fül, lapos arc

*[.]

siet szinte mir

az élet szinte "minden területét behálózok ezek a k tséges következmények, hogy] nem csoda, ha a szülő eleinte még a feltenni való kérdésekkel sincs tisztában.

Ezeket a terheket könnyítendő, Noland professzor egy kérdéslistát állított össze. A lista szakemberek részére készült, azzal az ajánlással, hogy a kérdésekre minden-képpen érdemes válaszolni. Akkor is, ha megkérdi szülő, akkor is, ha nem, mivel Úgy tűnik, az első időszakban ezek a legnyugatalanítóbbak számára. S éppen ezért | lehet hasznos azokat magukkal a szülőkkel is megismertetni, mert talán hozzásegíti őket ahhoz, hogy kérdéssé fogalmazódhassanak a bennük kavargó kételyek, homályos félelmek.

A saját tapasztalataim alapján némiképp kibővítve Noland eredeti listáját, az alábbi kérdések megfontolása javasolható mind a szakember, mind pedig a szülő számára.

19. Mi a baja a gyermeknek?
20. Ez mit jelent a gyakorlatban? Milyen testrészeit, szerveit érinti a baj?
21. Mi okozta a bajt?
22. Mint szülők, tettünk-e vagy elmulasztottunk-e valamit, amivel előidéztek a bajt vagy hozzájárultunk ahhoz?
23. Miért pont velünk történt ez?
24. Öröklődő?
25. Fertőző?
26. Mi lesz az ép gyerekünkkel/gyerekeinkkel? Elkaphatják?
27. Hogyan hat majd rájuk, hogy ilyen a testvérük? Azért ők fejlődhetnek normálisan?
28. Hogy magyarázzuk meg nekik, hogy mi van a testvérükkel?
29. Születhet-e még egészséges gyermekünk vagy mind ilyen lesz?
30. Egyáltalán: szabad-e még másik gyermekre gondolnunk?
31. Javulhat-e még vagy így marad, azaz mennyire végleges az állapota?
32. Van-e valami gyógyszer, amit ki lehetne próbálni?
33. Van-e valami műtét, amit el lehetne végeztetni?
34. Van-e véletlenül külföldön valami új eljárás, amivel ezt a bajt gyógyítani lehetne?
35. Idehaza hol foglalkoznak az ilyesmivel a legjobban?
36. Mit tud majd ez a gyerek? Például tud-e majd járni?

37. Megtanul-e beszélni?
38. Járhat egyáltalán iskolába?
39. Milyen iskolát végezhet (kisegítőt, általánost)? Talán tovább is tanulhat?
40. Lesz belőle ép felnőtt valaha is?
41. Tud majd valamit dolgozni?
42. Élhet önállóan?
43. Megnősülhet/férjhez mehet?
44. Lehet gyereke?
45. Az ő gyereke is beteg lehet?
46. Előfordulhat-e, hogy az ép gyerekünk gyereke, a mi unokánk vagy a testvérünk gyereke hasonló bajjal szülessen?
47. Mit mondjunk az embereknek, a családnak, rokonoknak, barátoknak?
48. Most tehetnénk-e valamit annak érdekében, hogy javuljon az állapota?
49. Mi neki a jobb: tartsuk-e otthon vagy azonnal adjuk be intézetbe?

II 1 I *Második fejezet*

A CSALÁD MINT RENDSZER. MŰKÖDÉSI SZABÁLYOK. A
GYERMEK HATÁSA A CSALÁDRA, S A
HATÁST BEFOLYÁSOLÓ TÉNYEZŐK. CSALÁD VAGYUNK-E
MÉG, VAGY ÁTALAKULTUNK BOLONDOK
HÁZÁVÁ? A CSALÁDI IDŐSZÁMÍTÁS ÚJ EGYSÉGEI:
ELSŐ KRÍZIS, MÁSODIK KRÍZIS
ÉS SORBAN A TÖBBI...

Ahogy az egyes ember, úgy minden család is különböző, egyedi és megismételhetetlen, a maga gyengeségeivel, erősségeivel, vágyaival, terveivel, reményeivel és lehetetlenségeivel együtt. Vannak nagyobbak és kisebbek, összetartók és széthúzó, rendezettek és kuszá, jókedvűek és szomorúak. Vannak családok, amelyek egészséges, normálisan fejlődő gyermeket nevelnek, és vannak családok, amelyekben a gyermek különleges figyelmet igényel. Minden családnak, legyen a gyermekük egészséges vagy problémás, megvannak a maga egyedi igényei, s a bevált módok, amelyek segítségével azokat kielégítik. És mivel nincs közöttük két egyforma, sem az egészséges,

Isem a különleges gyermekek esetében nem beszélhetünk tipikus családról. Azokban a családokban azonban, ahol fogyatékos, rokkant vagy egyéb problémával küszködő gyermekeket nevelnek, a témával foglalkozó, valamennyi szerző szerint — pl. Miezo, Noland, Paul stb. — található egy közös vonás: ez nem más, mint a hatalmasan megnövekedő teher, amelyet cipelniük kell.

A modern társadalmak kísérletező kedve végtelen ugyan, a család helyett azonban - a néhol 40—50%-os válási arány ellenére — mind ez ideig senkinek sem sikerült gyökeresen mást vagy jobbat kitalálnia. Úgy látszik, legalábbis ami a gyermekek megbíztságos és szeretetteli, védett felnevelését jelenti, jelenleg nincs jobb intézmény a családnál. Védő-óvó szeretetbe ágyazva, tetteivel, életmódjával, a jutalmazott és büntetett viselkedések kiválasztásával a szülő közvetíti a gyermek számára azokat a társadalmi, kulturális, erkölcsi és szellemi normákat, amelyek tiszteletben tartásával az

adott társadalomban boldogulni lehet.

Minden családnak megvan a saját történelme is, a maga egyedi működési módjával egyetemben. Ennek egésze több, mint tagjainak egyszerű összessége. Hangulata van, sajátos „jellege”, amely soha nem azonos az egyes tagok hangulatával vagy személyiségével. Noha rendkívül nehéz szavakban megfogalmazni, a többi családtól megkülönböztető jellegzetességei, az adott család „lényege”, íze, zamata igen jól érzékelhető. E hangulat egyik lényeges meghatározója például, hogy kit tart a család a tagjai közé tartozónak. Mindenki tudja, hogy vannak zárt családok, merev, jól körülírt határokkal, ahol még a nagyszülőket sem igen számítják a legszűkebb család tagjai közé. Ugyanakkor más családokban e határok sokkal lazábbak, rugalmasabbak, s időről időre készségesen kitárul az ajtó egy-egy távoli rokon, keresztmama, „köl-csöngyerek” vagy hajlékra szoruló ismerős előtt.

Akár zárt, akár nyitott egy család, mindenképpen bonyolult rendszer, amelynek minden tagja kölcsönösen hat a másikra. Mindenkinek minden akciója egyben reak-

ferae orr stb."/eiteréseicre a haj, a oor, a méretek, a: yok vagy a test (foltos bőr, kórosan sok vagy kevés szőrzet, törpenövés, végtaghiány, púp stb.). Ugyanakkor a külsőleg nem érzékelhető problémákkal szemben még sokkal értetlenebb a világ: az átlagos gondolkodású, nem különösképpen iskolázott, egészséges ember számára szinte felfoghatatlan, hogy egy „normál” megjelenésű elmebeteg vagy értelmi fogyatékos, miért úgy viselkedik, ahogy. „Pedig amúgy egész normális, nem is látszik rajta semmi”, mondják.

4. A bekövetkezés időpontja

Meghatározó, hogy születéstől kezdve fennálló állapotról, csecsemő- ill. kisgyermekkorú betegségekről vagy egy későbbi életkorban elszenvedett baleset/megbetegedés következményéről van-e szó. A születéstől vagy csecsemőkortól kezdve ismert problémát a család, ha nehezen is, de lassan elfogadja, megszokja, s annak megfelelően módosítja saját működését. Nagyobb gyermek, illetőleg felnőtt balesete, megbetegedése esetén az új helyzethez való alkalmazkodás gyakran rendkívül nehéz, és sokszorjaágáhalcaz eseménynek a súlya teszi szinte lehetedenné, hogy a család hatékonyan módosíthassa szabályait, értékrendjét, működési módjait.

5. A betegség lefolyása

A legfontosabb kérdések egyike, hogy mennyire végleges a helyzet. Adott állapottal kell-e megbékélni, amelyben sem javulás, sem romlás nem várható, mint például születési agyi károsodás esetében vagy feltartóztathatatlanul előrehaladó betegség, pl. kóros idegrendszeri folyamat miatt fokozatos romlás, leépülés várható. Eltérő a helyzet, ha egy adott betegséget vagy balesetet követően bármilyen lassan is, de azért valamelyes javulás remélhető, s megint más akkor, ha erre semmiféle lehtőség nincsen.

6. A gyermek neme

A mi szociokulturális viszonyaink között bizonyos problémákat elfogadhatóbbnak tartanak lányoknál, mint fiúknál és fordítva. Például könnyebben viselik a szülők, ha fiúgyermek születik nyúlajakkal, mint ha lány, hisz egy férfi, mondják, mindig növeszthet bajuszt. Egy egyébként kedves, simulékony, értelmi fogyatékos kislányt pedig általában kevesebb győtrelemmel fogadnak, mint egy ugyanolyan fiút.

7. A testvérek száma és egészségi állapota

Könnyebb elfogadni a nehézségeket, ha a szülőknek egy vagy több egészséges, jól teljesítő, úgymond „hibátlan” gyermeke is van, mint ha nincs és/vagy nem lehet több testvér, netalán a testvér is sérült. Ismerek például egy családot, amelynek öt gyermeke közül a hatéves harmadik igen furcsa, autista kisgyerek. A mama, természetesen ha nem is boldogan, de bölcs nyugalommal és a helyzet ellen való cseppnyi lázadozás nélkül fogadta a tényt, hogy az öt közül az egyik sérült, lett. Egy másik, kétgyermekes családban az előbbivel azonos korú, kisebbik gyerek produkál hasonló, szintén autizmusra utaló tüneteket, azonban itt a nagyobbik is valamilyen ismeretlen

imegemészthetetlenül súlyos.

8. Születési sorrend

A kutatások egyértelműen bizonyítják, hogy vitathatatlanul legnehezebb a helyzet, ha a sérült gyermek elsőszülött (és hozzá kell tennünk: fiú). Az első gyermek esetében a szülőknek rendszerint nincs még összehasonlítási alapjuk, s ez késleltetheti a probléma felismerését, ugyanakkor hiányzik belőlük az a biztonság is, amelyet egy előző csecsemő sikeres felnevelése biztosít. Ráadásul sokhelyütt hagyományosan az elsőszülött a családi álmok, ambíciók és remények hordozója. A gyermekek növekedésével további fájdalmat okozhat, hogy az elsőszülött fokozatosan elveszíti „elsőszülött jogait”. Amint a fiatalabb testvér vagy testvérek sorra elhagyják őt a fejlődés-különböző területein, újra és újra emlékeztetik a szülőket az első gyermek sérült voltaára.

9. A szülők életkora

A fiatal szülők ugyan rugalmasabbak és több esélyük van egy következő, egészséges gyermek világrahozására, azonban a közös élet alapjainak lerakása, a lakásszerzés és karrierépítés időszakában nem rendelkeznek sem azokkal az anyagi forrásokkal, sem pedig információs lehetőségekkel, amelyek enyhíthetnék nehézségeiket. Ezzel szemben minél idősebbek a szülők, tapasztalataik és anyagi lehetőségeik révén annál könnyebben tudják igénybe venni az elérhető szolgáltatásokat, a jövő problémája viszont, fizikailag is és lelkileg is, sokkal hamarabb válik nyomasztóvá a számukra.

10. A család aktuális életszakasza

A felnőtt emberek és maguk a családok céljai, igényei, lehetőségei, szükségletei is változnak az idővel.

A fiatal pár önmaga építésének időszakát éli: küzd az anyagi, szakmai, érzelmi függetlenségéért, leválóban van a saját szüleiéről, igazolni akarja önmaga és a világ előtt valódi, érett felnőtt mivoltát. Ezen önépítés és önigazolás lényeges eleme az egészséges utód világrahozatala. A sérült gyermekkel felborulnak a jövőről, szakmai előmenetelről, vidám családi programokról szőtt tervek. Oda az alig kivívott függetlenség, a fiatalok alaposan rászorúlnak a nagyszülők gyakorlati és nem ritkán anyagi I támogatására is.

A középső életszakaszban a család rendszerint nyugodt „eseménytelenségben” ;;éli az éveket. A gyerekek szép lassan elérik a koruknak megfelelő fejlődési fokokat, magasabb iskolákba kerülnek. A család többé-kevésbé véglegesen megtelepszik valahol, nem tervez újabb költözéseket, a szülők addigra rendszerint szakmailag is elérik, amire vágytak. Ha sérült gyermek van, a középső szakasz menete is felborul. Hiába múlnak az évek, a gyermek nem éri el a remélt fejlődési fokokat. Az újabb, megfelelőbb és ígéretesebb kezelési módok, speciális szolgáltatások igénybevehetősége miatt ; lehet, hogy a családnak állást, jó iskolát, lakhelyet, néha hazát is feláldozva, újból ;es újból költöznie kell. Ebben a szakaszban szembesülnek a szülők annak a lehetőség-

gével, hogy a gyermeknek esetleg élete végéig gondozásra lesz szüksége.

sm Letagadhatatlan, hogy ahol a szülők, akár saját szüleik, akár a maguk lehetőségei
irevén jó anyagiakkal rendelkeznek, ott könnyebb az életet megszervezni. Lehet gyer-
I mekgondozót vagy nővért fogadni, különórákra költeni, megszerezni a legjobb szak-
ig embereket, megfizetni az esetleges külföldi gyógykezelést, a drága gyógyászati se-
lgédeszközök árát. Az a család azonban, amelyiknek például el kell döntenie, hogy la
egy ilyen eszközt vásárol-e a sérült gyermeknek vagy nyaralni küldi a másikat, igen l,
nehéz helyzetben van.

16. A család lelki erőforrásai

Stabil, jókedélyű, összetartó, nagy családdal a háttérben, ahol mindig akad egy
Sjólelkű nagynéni, egy elérhető nagymama, ahol van kivel, kikkel megbeszélni a leg-
Ifegetőbb kérdéseket, természetesen egyszerűbb az élet, bármilyen súlyos is legyen ia
gyermek állapota, mint egy amúgy is zaklatott családban. Ha gyakori veszekedés,
ifalkoholizálás, különélés vagy válás nehezíti a mindennapokat, könnyen kerülhet a
gíbűnbak helyzetébe a különleges igényű gyermek, a vele kapcsolatos gondokat téve
lfjelelőssé a bajok kialakulásáért.

Anyagi és mindennapi problémáik mellett, a lelki erőforrások hiányával küszködnek a
gyermekeiket egyedül nevelő szülők is, akik érzelmi és gyakorlati krízishelyzeteik
megoldásában nem számíthatnak a másik fél segítségére. Magányukat növelheti, ha a
saját családjuk sem áll mögöttük, így mutatva ki gyermekük válása vagy esetleg . egy
házasságon kívül született unoka miatti rosszallásukat.

§ 17. A családnak a valláshoz való viszonya

I Sok vallásos család számára erős kapaszkodót biztosít egyrészt a hit, másrészt |i< az
a kapcsolatrendszer, amely a közös vallást gyakorlók között kialakul (a templomi íj;-
élet köré szerveződő csoportok, körök, klubok, lelkigyakorlatok, kölcsönös segítség-".
nyújtás stb.). Nem ritkán a pap, a lelkész vagy a rabbi az, aki együttérző, józan taná-
csaival át tudja segíteni a családot a válságos periódusokon. Problémát a vallásnak };
csak az a felfogása jelenthet, amely „Isten akarataként" vagy „büntetéseként" értel-
*mezi a családot s a gyermeket ért csapást. Ennek megfelelően a szülő gyakran nem
vállal aktív szerepet a problémák megoldásában (megfelelő gyógykezelés, iskola,
ifínevelési program felkutatása, dolgok megszervezése, beszerzések stb.). Az ilyen, ^.
„megérdemeltük, viseljük" vagy ,ha Isten adta a bajt, segít is megoldani" hozzáállás
g~hátráltathatja a kialakult helyzethez való tevékeny alkalmazkodást.

I [\ / \ / \ r \ r ; r r r \ \ \ \

A nyúgdíjhoz közeledő vagy az azt elért szülők ár felnevelték
gyermekeiket, s szülői kötelezettségek helyett nagyszülői örömöket élvezhetnek.
Mielőtt arra kellene gondolniuk, hogy mi lesz, ha megöregszenek,
megbetegszenek, ha nem tudják fenntartani a nagy házat, kertet, megmászni az
emeletet stb., még van néhány évük a maguk számára. Utazhatnak, végre
elolvashatják az éveken át félretett könyveket, akinek hobbija van, élhet kicsit
annak. Sok-sok év után először, végre magukra figyelhetnek. Azaz
figyelhetnének, ha a sérült, esetleg már felnőtt gyermek szükségletei nem
parancsolnák továbbra is a háttérbe a saját vágyakat. Az idős emberek számára
nincs és soha nem is lesz vége annak a színdarabnak, amelyben ők játsszák a
szülők szerepét.

U. A
csal
ád
nagy
sága

ttabbak lehetnek a viszonyok, s a nagyobb gyermekek, átvállalva a gondozás és felügyelet bizonyos részeit, komoly gyakorlati segítséget is jelenthetnek. Ha azonban a nagy család amúgy is nehezen él, rossz anyagi körülmények és feszült belső viszonyok között, egy sérült gyermek érkezése csak tovább rontja a helyzetet. Az egy gyermekes család ugyan könnyebben megbirkózzhat a gyakorlati és anyagi nehézségekkel, azonban gyakran erősen megviseli az egyetlen gyerekre összpontosított remények megsemmisülése.

M
ár
több
sze
mpo
nt
tárg
yalá
sáná
l is
emlí
tésre
kerü
lt ez
a
kérd
és. A
nagy
csal
ád
kéts
égtel
enül
több
gon
dot
jelen
t a
szül
őkne
k,
ugya
nakk
or
azon
ban
érzel
mile
g ki-
egye
nsül
yozo

12. A család többi tagjának elérhetősége

A falujából városba költözött fiatal pár élete rendkívül megnehezül, ha sérült gyermekük születik. Közlekedési és anyagi problémák (idős szülők, nagy távolság, í vonatjegy ára stb.) akadályozhatják őket abban, hogy igénybe vegyék a saját szüleik -segítségét. Jó közlekedési viszonyok között élő fiatal családok, mozgékony, segítőkész j nagyszülőkkel, nagynénikkel, keresztmamákkal a hátuk mögött, lényegesen könnyebben küzdhetnek meg a napi gondokkal.

||

13. A család általános egészségi állapota

Testileg, lelkileg egészséges emberek előbb-utóbb megtalálják problémáikra a megoldást. Ha a családban a sérült gyermeken kívül is folyamatos ápolásra, gondozásra, szoros felügyeletre szorul valaki, a gond nem egyszerűen duplázódik, hanem megsokszorozódik. Sajnos nem is ritkán, rossz rivalizációs helyzetek alakulhatnak ki. A kiszolgáltatott, ápolásra szoruló felnőtt, pl. idős nagyszülő gyakran úgy érzi, hogy az ő betegségé nem kapja meg a kellő figyelmet. Ha a szülő maga beteg, sokszor nem tud elegendő időt fordítani a saját gyógykezelésére, és fizikai problémái miatt külön terhet jelenthet számára a gyermek testi ellátása, a közlekedés, cipelés stb. ■

14. A szülők iskolázottsága

§

Magasan képzett, értelmiségi emberekről sokáig azt feltételezték, hogy józanul, higgadtan, szélsőséges reakciók nélkül képesek felmérni a sérült gyermek családba

18. A család életst. sa

Otthon ülő, olvasgató, tévét kedvelő, a kiskertjükben eldolgozgató szülők számára I nem jelent nagy változást, ha a gyermek miatt nem mozdulhatnak ki a házból. Ezzel I szemben a jövés-menést, baráti és rokoni összejöveteleket kedvelő, színházba, mo- I ziba, táncolni járó párok törésnek érzik, ha a négy fal közé kényszerülnek. Ugyancsak I teljes stílusváltást követel például egy szenvedélyesen utazgató, kempingező, kirán- I duló családtól, ha a gyermek fizikai problémák (pl. lélegeztető készülék állandó hasz- I nálata, gyakori nyákszívás szükségessége, speciális etetési módok, ágyban történő fi rögzítés, görcsveszély stb.) miatt nem mozgatható.

19. A család értékrendszere

fi;

Minden család jól kidolgozott értékrend szerint működik, s a maga módján bün- j ■/, téti, illetőleg jutalmazza az egyes tagok ehhez való viszonyát.

Szorgalmas, puritán családban fekete bárány a kártyás ember, sok művész között g kicsit lenézett egy szürke, fantáziátlanul „normális” mérlegképes könyvelő. Igényes I értelmiségi családok, amelyek diplomákban, doktorátusokban mérik a teljesítményt, I rendkívül nehezen képesek elfogadni az értelmi fogyatékos gyermek mínuszait. I Emiatt gyakran olyan magasra helyezik a lécet, hogy a gyermek nemhogy elérni nem || tudja, de még csak nem is látja, milyen iszonyú magasra kellene felugrania.

Hasonló módon, egy család például, amelyikben mindenki szenvedélyesen síelfc; és a gyerek lábára előbb erősítenek lécet, mint hogy megtanult volna járni, gyakorlati- I lag ellehetetlenül, ha az egyik gyerek tolokocsiba kényszerül. A kirándulós, utazó, I mozgékony, a szép, kidolgozott, sportos testre nagy súlyt fektető emberek már akkor I is rendkívül szenvednek, ha, pl. idegrendszeri zavarok következtében, a gyermek nem I mozgáskorlátozott ugyan, de esetlen, ügyetlen és rosszul bánt amúgyis minden har- \$£ móniát nélkülöző testével. S akinek a számára különlegesen fontos önmaga és a kör- I nyezete választékossága, szereti az elegáns társaságot, az igényes éttermeket, jó szál- I lodákat (s ezt meg is engedheti magának anyagilag), annak a számára jelentős váltó- I zást jelent egy olyan gyermek a családban, aki az ő saját mércéje szerint nem salon- I képes (nyálzik, gusztustalanul eszik, nem szobatiszta, sínek, fűzők vagy maga a torz I test teszi lehetetlenné, hogy csinosan öltöztessék stb.).

20. A környező világ értékrendszere

11

Az adott társadalomnak és kornak a sérült tagjaival kapcsolatos viselkedésmódja alapvetően meghatározzák a családok lehetőségeit és elvárásait.

A régebbi társadalmak hozzáállása egyértelműbb volt, mint a maiaké. A régi JI| spártaiaknál például, ha sérült gyermek született, kitették a Taigetosz hegyére. Ha I megmaradt, életrevaló volt, ha elpusztult, ezt a sorsot rendelték számára az Olimpo- M szón. Buscaglia saját gyűjtéséből hoz érdekes példákat. így említi a másai indiánokat, s| akik meggyilkolták a sérült gyermekeket, míg az azandok szeretetben nevelték fel I az övéiket. A kelet-afrikai chaggák törzsét a gonosz szellemektől védelmezték fogya- I tékosaik, a szudáni jukunok viszont úgy vélték, hogy ők maguk a gonosz szellemek I küldöttei, ezért sorsukra hagyva, halálra ítélték őket. A malájok egy törzsénél a rok- I

kantáknak mint; rzs bölcseinek, a belső viták elsimítása volt a feladatuk, a Báli ^szigeteken ők voltak az érinthetetlenek, a társadalom tabui. A régi zsidók a betegséget És a testi tökéletlenséget a bűn jelének tartották, az északiak isteni rangra emelték ^ugyanezeket az embereket. A középkorban a testi, lelki, szellemi bajokat gyakran taz ördög számlájára írták, s így nem ritkán boszorkányként égették meg a betegeket, }míg a felvilágosodás korában már kórházakat építettek a számukra. Ma a világ kéthar-jmadán még mindig nincsenek megfelelő egészségügyi és oktatási intézmények a seprűitek részére, a maradék harmadán pedig mind a mai napig gyakori fizikai, szellemi És érzelmi elkülönítés s megbélyegzés a sorsuk.

Már sehol nem illik közvetlen módon elpusztítani a sérült embereket, de teremtket a társadalom olyan közeget, olyan hangulatot, amelyben lehetetlen élnie annak, ■aki nem „tökéletes”. Lépcsőkkel, járdaszegélyekkel, elérhetetlen közlekedési eszközökkel, munkanélküliséggel, csupán az éhenhaláshoz elegendő rokkant nyugdíjjal, céltalan jövővel, zsúfolt, embertelen intézményekkel, a kitaszítottaságot és megbélyeg-zettséget erősítő adminisztratív intézkedésekkel lehet olyan helyzetbe hozni a sérült embereket és családjaikat, hogy úgy érezzék, ennél már a Taigetosz is emberségesebb megoldás volt...

21. A rendelkezésre álló információk, s azok elérhetősége, felhasználhatósága

Nem mindegy, hogy mennyi információt sikerül összegyűjteni, megszerezni szakemberektől, ismerősöktől, szülőtársaktól, könyvekből, prospektusokból, s nemmind-., egy, hogy a szülőnek van-e módja felhasználni e megszerzett ismereteket. Vannak ; szülők, akik olyan energiával keresik, kutatják kérdéseikre a válaszokat, hogy néhány ;jév alatt többet tudnak a gyermekük problémájáról, mint bármelyik szakember, aki csak a saját részterületét látja át világosan. S természetesen akadnak szülők, akik ..megelégszenek azokkal az információ-morzsákkal, amelyeket a szakemberek nem |túl bőkezűen eléjük szórnak. Ők, tájékozatlanság, szégyenlősség, közöny, rossz értékemben vett belenyugvás, iskolázatlanság vagy ki tudja, mi miatt, nem keresik a tu- {dást. Tán nem is gondolnak rá, hogy több információ birtokába is juthatnának az leiérhető szolgáltatásokról, az őket és gyermeküket megillető jogokról, a rájuk vonatkozó törvényekről. Azonban, ha jutnának is, nem biztos, hogy tudnának élni vele.

22. A családot körülvevő tágabb közösség

Meghatározó, hogy milyen közegben él egy család. Babonáktól sújtott, parányi | településen-e, ahol mindenki irigykedve tartja számon, hogy mi fő a másik fazekában, |yagy barátságos, tagjaira odafigyelő faluban, amelyben azonban semmiféle speciális ^szolgáltatás (pl. logopédia, gyógytorna, kiegészítő iskola stb.) nem érhető el. Lakhatnak |"egy városszéli, névtelen és arctalan lakótelepen, ahol ugyan minden szolgáltatás fellel-IJiető, de a lakók, a mindennapi élet társai, jó, ha közönyösen és nem gyanakodva | szemlélik egymást. Lehet a közegük egy kis kertváros, ahol az egyik szomszédhoz ^nyugodtan át lehet ugrani egy kanál lisztért, s a másik szívesen ránéz a gyerekre, Éamíg az anya kiszalad a sarokra tejért és kenyérért.

%A lényeg, hogy van-e olyan elérhető közösség a közelben — rokoni, baráti, egy-

[;..]

házi, szomszecsági, munkahelyi, ke
ekldésértozös érc mi,
erkölcsi és gyakorlati támaszt nyújthat a bajbam

Talán érdemes lenne még egy apró kitérő erejéig megemlíteni az *átlag a család*ot. Annak újbóli hangsúlyozásával, hogy minden család egyedi és bizonyt megismételhetetlen egység, bizonyos szempontok alapján mégis lehet egy családot alanság átlagosnak tekinteni. Ilyen szempontok például: a család nagysága, a szülők okkal életkora, iskolázottsága, a gyermekek száma, lakásviszonyaik, jövedelmük, teli életmódjuk, saját családjaitól való távolságuk, egészségi állapotuk. Az ilyen idősza „normális”, semmilyen szempontból nem kirívó családoknál a külvilág könnyen kban alábecsüli a sérült gyermek családra gyakorolt hatását. „Olyan jól megvannak, igen szépen elrendeznek mindent”, mondják róluk. A sima felszín alatt azonban súlyos neheze lelki harcok dúlhatnak, például a harag és büntudat; megoldatlan feszültségei n következtében. Nem arról van szó, hogy gyanakodva kell szemlélni minden olyan fordul családot, amely nem roppan össze és nem hullik atomjaira a gondok és nehézségek tá- súlya alatt, de nem szabad elfeledkezni arról, hogy a látszólagos nyugalom és maszér problémamentesség mögött is rejtőzhetnek válaszra váró, feszítő kérdések. t még a

Mindezeket és nyilván még számtalan egyéb tényezőt lehetne felsorolni, saját amelyeknek szerepe van abban, hogyan boldogul egy adott család. Valóban házastá mindegyik a saját előtörténete, egyedi dinamikája, temperamentuma szerint rsához fogadja és dolgozza fel az őt ért csapást. A témával foglalkozó legtöbb szerző is, abban azonban egyetért, hogy bizonyos válság-időszakok törvényszerűen nemho megjelennek azon családok életében, amelyek egyik tagja, esetünkben a gyermek, gy sérült. A legtöbben a „kríziseket” tartják a családi időszámítás mérőldköveinek. távolab Az alábbiakban Paul hitelesnek tűnő beosztása kerül ismertetésre. bi

ELSŐ KRÍZIS

Az első krízis a sérült gyermek megszületése. Mint arról az elfogadással vagy kapcsolatban, részletesebben szó esik majd (ld. hatodik fejezet), ebben az baráto időszakban a kétségbeesés, tanácstalanság, szégyen, büntudat, szorongás és félelem k- nehezen feldöl ■ gozható, hihetetlenül erős érzelem-keveréke munkál a szülőben. Rengeteg benne a bizonytalanság, még az olyan egyszerű dolgokkal kapcsolatban 36 is, mint amilyen a csecsemő ellátása. Pedig egy értelmi fogyatékos vagy fizikailag károsodott csecsemő gondozása lényegében megegyezik az egészséges csecsemőével. Ennek ellenére az anya sokszor elveszíti az önbizalmát, és reszketve várja az etetés és fürdetés idejét. Szinte fél hozzáérni a gyerekhez, nem tudja, melyik mozdulatával tehet kárt a törékenyjóságban. Holott az esetek túlnyomó részében a sérült csecsemő igényei semmiben sem térnek el a normál gyermekétől, legfeljebb annyiban, hogy tovább maradnak fenn. Ritka esetek kivételével — pl. ha nyitott a légcső, szondázásra szorul a gyermek, vizelet- vagy széklétürítési nehézségek állnak fenn, jól látható, kezelésre szoruló fejlődési rendellenessége van — ugyanúgy kell etetni, tisztázni, fürösztetni, szeretgetni, mint bármelyik másik egészséges gyermeket.

Ennek ellenére a gondozás apró, természetesen előforduló nehézségei csak fokozzák a szülő belső bizonytalanságát. Emellett is tele van megfogalmazhatatlan kérdéssel, s bár eddigi tapasztalatai használhatatlanok, s a rendelkezésére álló

inform
ációk
nem
elegen
dők,
ebbenrokono
khoz !:S

];i;i-ri ri i'i:i'\ :i

hoz. Ezért aztán akran érzi úgy, hogy n problémájával magára marad (részletesebben ld. a családi és baráti kapcsolatokkal foglalkozó, ötödik fejezetben).

A kezdeti, sokkoló meglepetést tagadás követi — „Ez nem lehet igaz! Ez velem nem történhet meg!” —, amely azután lassan helyt ad a haragnak és a szomorúságnak.

— Egyszerűen nem is tudtam, mi történik velem — emlékezett vissza Z., egyik, régebbi, nevelési tanácsadóbeli betegem édesanyja. — Ott álltam egy újszülöttel, akihez semmi közöm nem volt. Félttem tőle és nem szerettem, mert csak baj volt vele. ;Emiatt is, meg valami hülye módon azért is, mert bajt szültem a világra, rettenetesen szégyelltem magam a többi boldog kismama előtt. A nővérek versenyt utáltak az orvosokkal, annyira goromba voltam velük. Még a takarító nénivel is ordítottam, mintha ők tehettek volna az én szerencsétlenségemről. Legszívesebben rájuk förmedtem vol-má, hogy hagyják abba ezt az otromba játékot, adják oda a rendes gyereket. Aztán thazamentem, a gyerek a kórházban maradt. Három hónapig bent tartották, azalatt (kicsit lecsillapodtam. Utána már csak szomorú voltam. De ezt a szomorúságomat nem tudom magának leírni. Nem hiszem, hogy mélyebb gyászban lettem volna, ha meghal a gyerek, vagy akár a párom.

Ezt a szomorúságot váltja fel fokozatosan a beletörődés, a változtathatatlan elfogadása, és az ezzel járó újraszerveződés, alkalmazkodás az új feladatokhoz, új lehetősé-igékhez.

Ha egészséges gyermek sérül meg visszavonhatatlanul, betegség vagy baleset következtében, az első krízis ugyanilyen heves, s az érzelemvihar is azonos elemekből tevődik össze. Éppen olyan erős, ha nem még erősebb, mint újszülött gyermek esetében. Ilyenkor a szülő egy már létező gyermeket veszít el, nem egy álmot, s kap fhelyette valaki mást, aki esetleg mindörökre megváltoztatja valamennyiük életét.

Az első krízis nemcsak a baj felismerését s a vele való szembesülést jelenti, ha-

Inem hozzá tartozik természetének a megismerése, illetőleg a megismeréséért folyta-

íftotharc is. A harc, amelyet a szülő azért folytat, hogy tisztában legyen vele, Végül

valójában |mi a gyerek betegsége, sokszor évekig is elhúzódhat. A „nevesített” baj ideggy

(szaknyelven: fa diagnózis) azonban legalább annyiszor jelenti a segítő lépéseket akadályozó ógyász

béklyót, megáll

fmint ahányszor könnyebbséget. Tény, hogy önmagában egy diagnózis még nem apította

segít |a szülőnek abban, hogy megtudja, mit is tehet vagy mit kell tennie valójában a Ha

gyer- gyerek

Smékéért. nek

*

iVitte — mondott egy éktelenül hosszú, cifra, ideiben nevet.

Péterké I.— Na hálistennek, csakhogy megvan a diagnózis! — sóhajtotta Sz. — Akkor t ide is, fmost már csak azt mondja meg, hogy mi a baja a gyereknek...

oda is, I Az első krízis végét a gyanú — megtudás — szembesülés — pontos diagnózis minden ir- helyzetfelmérés — elfogadás — alkalmazkodás ciklus lezáródása jelenti.

ki

hümmö

gött

valami

okosat,

csak

épp

arra a I

kérdése

re nem

kapott

választ,

hogy ő

mit

tehetne

a

gyerek

éért.

Hát,

ugye,

motyog

ták, ;

azért

csak

kellene

egy

diagnó

zis...

Végül

egy

ideggy

ógyász

nő

megáll

apította

, hogy

Ha

gyerek

nek

valamil

yen

szindró

mája

van, s

MÁSODIK KRÍZIS

A második nagy válság akkor várható, amikor a gyermek kinő a tágabb értelemben vett csecsemő- és kisdedkorból — ami egy sérült gyermek esetében akár hosszú évekig is eltarthat —, és szembe találkozik a világgal. Ez az az időszak is, amikor nem halasztható tovább a szaksegítség igénybe vétele sem.

Amint az addig ajtóik mögött élő gyerek kikerül a világba, és nem rejthető többé a babakocsi jótékony, csipkés takarói alá, a szülőnek szembeesnie kell az utca véleményével. Eljön az idő, amikor már bölcsibe, oviba illik járni, s ennek megfelelően mindenfélét kell produkálni: kiszállni a babakocsiból, pápázni, kis kosárával bevásárolni menni a mamával, labdázni az ajtó előtt, az udvaron, játszani a többi kisgyerekkel a kertben vagy a gangon. Amikor a gyermek három vagy négy éves, és még nem jár, nem beszél, nem szobatiszta, a *mátság* nem leplezhető tovább. Az ismerősök, a rokonság, a barátok, tehát a világ számára gyakran csak most válik bizonyossággá, hogy a gyermekkel visszavonhatatlanul és egyértelműen baj van. S ez az az időszak is, amikor a gyermek először találkozik a sokszor durva, tapintatlanul kíváncsi, nem egyszer kegyetlen világgal.

—16 Ilyen nagy gyerek, és maga még mindig tolja! — szólnak rá a mamára a közérben.

—17 Ne értse meg, hogy mit akar, akkor majd megtanul beszélni! — adják a kéretlen jótanácsot.

—18 És melyik oviba vették fel, kedves, hogy még mindig pelenkás? — édeleg a házmester néni a kapuban. — Mert nem azért mondom — folytatja —, de ha odaadná nekem két hétre, majd leszoktatnám én a pelenkáról!

Nincs hova elbujdosni, be kell vallani a világnak, hogy igen, ez a gyerek ilyen, nem jár, nem beszél, nyálzik, nem ért a szóból, oktanul fél, pelenkás, nem jár oviba, mert sehova nem veszik fel, vagy jár, de a város túlsó végébe.

— Jé, nem is tudom — tettei magát a világ legkíváncsibb szomszédja. — Oda jár a ... utcába? Nem ott van véletlenül a nyomorék-idióta-gyógyos stb. gyerekek otthona?

Ugyancsak ez az az időszak, amikor a szülő megkezdí csatáját a szakemberekkel. Felveszik-e egyáltalán valahova a gyereket, talál-e megfelelő helyet neki; egészségesek vagy az övének is súlyosabb állapotúak közé kerül-e, s vajon a szomszéd területbe vagy jó óranyi villamosozásra a lakásától; állami intézménybe vagy méregdrága mészekba sikerül-e bejuttatni, s ahova végül felveszik, ott hajlandók-e foglalkozni is vele vagy csak „tárolják”. Az pedig már majdhogynem a pusztaszerencsén múlik, hogy mennyire emberséges, megértő, nagy tudású, tisztességes szakemberrel hozza össze a sors.

— Ne is kérdezze! — mondja az egyik anya. — Bezárta az óvónő az üres terembe, amikor pedig visított a félelemtől, hogy egyedül marad, mert aznap már vagy ötször bepisilt. Máskor meg ráhúzott a kezére, mert nem volt képes megérteni, hogy kell szabályosan tartani a ceruzát.

A másik anya, épp ellenkezőleg, ódákat zeng.

— Az Isten is megáldja Erika nénit! Ami türelemmel, szeretettel foglalkozott az én kis Attilámmal, azt nem lehet megfizetni! Ha ő nincs, már rég egészségügyi otthonban a gyerek!

A második k. s tehát, képletesen szólva, a pályaudvarok keresésével kezdődik, | s a gyermek sínre helyezésével fejeződik be. Elindul a gyermek, s onnantól szakembe-
Ürek fogják a kezét. Vezetgetik jól-rosszul, egyenesen vagy kitérőkkel, helyes vagy .fhelytelen irányban, a lényeg az, hogy hosszú éveken át, adott síneken, adott állomá-|| sok mentén, több-kevesebb biztonságban kanyarog a gyerekekkel a vonat.

IHARMADIK KRÍZIS

•Sfev A harmadik krízis megint egy új egyensúly megtalálásának az időszaka. Az isko-
lláskor adta áldott nyugalomnak ugyanis, sajnos hamar vége szakad. Az úgy-ahogy Vjmegetalált, és olyan, amilyen iskolák egyszer csak befejezettnek minősítik a gyermek Ilbktatását, rendszerint tizenhat éves kor körül, ha nem korábban. Vége a viszonylag .^békés éveknek, amikor naponta nyolctól egyig vagy még tovább, programja volt a ||
gyereknek: iskolába járt, mint az összes többi a világon. Volt bizonyítványa, szünide-| sje, osztálytársa, ünnepélye. Az iskola vége azt jelenti, hogy a szülő újabb megoldha-
tatlan feladat előtt áll; programot kell biztosítania a huszonnégy órából álló napokra, Sértelmet adni a kilátástalannak tűnő jövőnek. Mi lesz holnap? Hol van olyan iskola, ffiapközi, védett munkahely, foglalkoztató, bármi, ahová el lehetne hordani a gyereket? |
§Ittáll a szülő, egy tulajdonképpen már felnőtt, a lehetséges iskoláit befejezett, elvileg Iglassan szárnyra bocsátandó gyermekkel, akinek nincs szárnya...

■ ■ S mintha ez önmagában nem jelentene elég gondot, nehéz lelki terhek is súlyosbítják a helyzetet.

Normál körülmények között a felnőtt, a leválás — azaz a szülői gondoskodás IIKránti igény csökkenése, illetőleg más szintre helyeződése — lépései szép lassan, llesendben követik egymást. Eleinte mindegyik állomás kis diadal: már nem cumis-| jyegeből iszik, hanem pohárból, nem kell többet pelenkázni, egymaga átöltözik az íóvodában, egyedül is eltalál az iskolába, a barátnőjénél alszik éjszaka, táborba megy, j»azsebpénzén maga választotta butaságokat vesz, szerelmes lesz. Innentől aztán gyak-
ran kicsit fájdalmassá válik az út, egyre több az ellentét, a veszekedés.

I— Kamasz — panaszolják egymásnak a szülők. — Mindent jobban tud, mindent Ifrnaga akar csinálni! És mekkora szája van! Olyan felnőtt, hogy már meg sem simogat-
ffpiatja az ember...

Azért panasz ide, panasz oda, minden szülő tudja, hogy ahhoz, hogy a gyerekből kalló, saját lábán megállni képes ember, az ő leendő unokáinak a szülője lehessen, éig
kell járni ezeket az utakat. Nyögve-nyelve, de belenyugszik az ember, hogy kis aranyhajú angyal, akit tegnap még pelenkázott, ma bajszos fiatalember, és a j;tündéri, pöttyös napozós kis madárka bikiniben parádézó bombanő. Átalakul a kapcsolat, a gyerek nem ül az ölkükbe, nem kérdezzük ki tőle a földrajzot, viszont beszél-; hetünk vele politikáról, tudományról, pénzről, életcélokról, szerelemről, életről, ha-' láiról. A szülőről való leválás beleilleszkedik a kapcsolat egészébe, az élet szép körforgásába, s így válik természetessé. | Ha a gyermek azonban olyan természetű károsodásban szenved, amely valamely 'ponton feltartóztatja, visszafordítja vagy melléktutakra tereli ezt a folyamatot, fájdalom; ■ inasan nehéz helyzetek alakulnak ki a szülő és a csecsemőkorból ugyan kinőtt, de 1 azért teljes gondozást igénylő gyermeke között. Megetetik, megfésülük az immár fiatal férfit vagy nőt, megkefélik a fogát, megpasszírozzák az ételét. "... A súlyosan értelmi fogyatékos rendszerint nem tiltakozik a helyzet ellen, elfogad-

jellegű, felnőttébb érintésekre vágyik: ha lenne apja, őt talán nem bánná, ha megölel-
1 né, a barátnője sem zavarja, de persze leginkább egy fiatal férfi kezét szeretné
magan I

ja, mert számára ez jelenti az életben maradás lehetőséget. Nincsenek önállósági törekvései, szívesen belekapaszkodik a biztonságot nyújtó csecsemőszerepbe.

— Cseppet sem zavarja, hogy tizenkilenc éves korára még mindig én törölöm ki a fenekét — meséli a fiáról É., egyik régebbi szülőcsoportunk tagja. — Nem ismer mászt. Ő maga nem tudja megcsinálni, arra viszont sikerült megtanítani, hogy ez fontos. Érti is, mert csípi, ha nem mossuk le. Vécézés után áll, letolt gatyával, és várja, hogy valamelyikünk odamenjen. Majdnem húsz évbe telt, hogy megtanulta. A következő húsz évben arra szeretném megtanítani, hogy magától menjen a kádhoz és egyedül vegye el a szivacsot...

O. helyzete nehezebb, mert tizenhét éves, elmebeteg lánya nem mindig látja be, hogy szüksége van a szülei nyújtotta fizikai gondoskodásra is. Olykor lázadozik, veszekszik, verekszik, de nem azért, mert önállósodni akar. Nála nem arról van szó, hogy szeretne egyedül öltözni vagy enni, hanem egyáltalán semmit sem akar csinálni. Ha magára hagynák, befeküdne egy sarokba, és hamarosan elpusztulna, étlen-szomjan, a saját piszkába fagyva.

A gondozás nehézségei mellett, különösen az értelmi fogyatékosoknál, egyéb problémák is gyötrik a szülőket. Hogyan lehet megóvni gyermeküket a reális leselkedő, de naiv és gyermeteg értelme által felfoghatatlan veszélyektől? Az iskola védett környezetéből kikerült, esékény, befolyásolható, önálló döntésre képtelen fiatalokat megannyi veszély fenyegeti: bármikor bűnöző, szadista vagy perverz, olykor egyszerűen csak felelőtlen és komisz emberek áldozataivá válhatnak. Anyagilag, szexuálisan és kriminális célokból is fel- és kihasználhatják Őket. Fizikailag rendszerint erősek, egészségesek, energiáik lekötetlenek, s a társadalom a probléma megoldására leggyakrabban még mindig csak személyzettel rosszul ellátott, sivár és személytelen intézeteket tud felajánlani.

A probléma némiképpen módosul, amikor egy súlyosan mozgássérült, de ép értelmű ember szorul a szülő fizikai gondozására abban az életkorban, amikor kortársai már rég egymással kószálnak, és lassan maguk is szülőkké válnak. Körülbelül ez az iskola befejezése utáni időszak az, amikor az ifjú ember számára is világossá válik, hogy mi az, amire számíthat és mi az, amiről örökre le kell mondania. Ilyenkor jöhetnek rá igazán, hogy milyen sivár lehetőségeik nyílnak az áhított párkapcsolatokra, hogy önálló életre, szexuális partnerről esetleg nem is álmodhatnak; továbbra jöhetnek a tanulási, szakmai képzésre nincs lehetőségük. Nemritkán depresszióba esnek, s ellenkező, ellenséges magatartásukkal mintegy a szülőn „verik le” minden nyomorúságukat.

*

L. egy régi, kedves gondozottam anyja, éppen olyan természetességgel hintóporozza huszonéves lányát, Mónikát hónaljára, cseréli a menstruációs betétjeit és vágja körmeit, mint ahogy É. és O. gondozzák gyermekeiket. A különbség abban van, ahogy ezek a gondozásra szoruló, felnőtt fiatalok viszonyulnak a rajtuk matató anyai kezhez. Míg É. és O. keze az életben maradáshoz jelenti a gyermekek számára, addig Móni a személyes teret naponta százszor is megsértő behatolónak érzi az anyját. Mint minden kamaszkorú és azon túli lány, ő sem szívesen veszi az anyja érintését. Más

erezni. iNern tudrt úgy á jovo mit noz, a jelenőén azónuaii úgy íau/zik, hogy minciazi az örömet, amit az érintés adhat, hiányolni kényszerül. Sokszor rárivall az anyjára:

— Hagyj békén, ne nyúlj hozzám!

| — Ha nem kenlek be rendesen, kisebesedsz! — figyelmezteti az anyja.

— Nem kell kengetni, nem vagyok csecsemő!

5— Felfekvéseid lesznek, emlékezz, hogy mennyire fáj!

— Nem érdekel! Fájjon, csak ne nyúlj hozzám! — sikítja Mónika.

•;L. mindent megpróbált már. Sírt, magyarázott, könyörgött, megsértődött, bevágta az ajtót. Úgy érzi, tehetetlen.

— Nem értem, mi van vele — panaszolja. — Hiszen értelmes, tudhatná, hogy ^muszájból csinálom, amit csinálok.

L., aki őszinte szívvel áldozta az életét a lányára, sértett és boldogtalan. Nem lérzi, hogy milyen rettenetes csata dül Mónika lelkében, aki, bár az eszével tudja italán, hogy anyja nélkül két hétig se maradna életben, minden sejtjével lázad az öt gúzsba kötő, széttéphetetlen, örök csecsemő-kapocs ellen. Amikor egy-egy csatájuk | közben az anyja kétségbeesetten kirohan a szobából és rávágja az ajtót, a lány úgy ^rmarad az ágyon, félrebillent fejjel, kitekert csípővel, mozdulni képtelenül. Szeretne íkényelmesen elhelyezkedni, átöltözni a nappali holmijába, csinosan összefogni a haját fés bekötni a cipőjét. A tehetetlenségtől kicsordulnak a könnyei. Míg keze elér a csen-í göhöz, hogy behívja az anyját, számol. Mindennap egy kicsit tovább. Tegnap ezerket-| tőszázmiszonhétig bírta. Talán ha egyszer eljut tízezerig, nem is kell hívnia többé...

I F. fia, Krisztián, évekig egy osztályba járt Mónikával. Náluk nem zajlanak ilyen ■ drámai jelenetek. F. azt mondja, hogy amikor felnőtt fiát mosdatja, ápolgatja, mintha Jjpnálló életre kelnének a kezei. Két, ügyes, gyors, személytelen kis robot, akik végzik | a dolgukat. Megtisztogatják a lábujjak közét, kisedig a csipát a szemzugból, felhúz-ílzák a fitymát és alaposan megmossák alatta. O maga szinte rá sem néz közben a Siúra,:az sem rá.

im

§77,;így kevésbé fáj, és sokkal, sokkal egyszerűbb — mondja F. A harmadik krízis, mint látható, nem villámcsapásszemen zajlik. Hosszú évekbe Éjs beletelhet, mire sikerül megtalálni a család új egyensúlyát, alkalmazkodni az idő-Skpszben felnőtt gyermek igényeihez, a szülők lehetőségeihez. A megoldás kulcsa ab-§ banyán, hogy az iskolaévek végeztével sikerül-e valamilyen értelmes, tartalmas és >tartós elfoglaltságot biztosítani a gyermek számára. Ez sajnos rendkívül nehéz. Azon-4 ban annyira fontos, hogy feltehetően éppen a szülők fogják megszervezni, megalapításai, kiverekedni azokat a különböző oktató-foglalkoztató-munkára tanító intézményedet, amelyekbe biztonsággal járathatják majd felnőtt, de felügyeletre szoruló gyerme-Ijkeiket. Hisz aki a napjait kortársak között, az általa végezhető munkával vagy tanulásival tölti, szívesebben várja az új eseményeket, célokat ígérő másnapot. Az ilyen em-Iflber sokkal kevésbé türelmetlenül és ingerülten fogadja saját kiszolgáltatottságát, és jsmiatt lényegesen kisebb feszültséggel terheli meg a családját.

EGYEDIK KRÍZIS

A legtöbb szülő vállára és szívére már korán elviselhetetlen súllyal nehezedik a jövőtől való félelem (a jövő kérdéseit részletesebben ld. a tizedik fejezetben). Minit-

r: i n n : i : r. r, i : i : i

Fruzsí, a Inig nem sokat ért az egészéből. Tudja, ho&. isteni szerencse, hogy a nővére megmenekült a balesetből, de nem akarja elfogadni Emília rémuralmát. Ha Emi nem kapja meg első szóra, amit kér, széttépi Fruzsí könyveit, földhözvágja a lemezeit, egyszer dühében leseperte az akváriumot. Úgy használja Fruzsí ruháit, mint a sajátját, s csokoládétól foltosán, kitágítva, gyűrötten, szakadtán dobja a földre, amit megun. Ujra nem nagyon telik, Fruzsí tudja, hogy valamennyi pénzük elmegy Emi kezelésére. Nem jöhetnek hozzá a barátnői sem, mert Emi rájuk telepszik, nem hagyja őket magukra. Ha megtetszik neki, elkéri a fülbevalójukat, hajcsatjukat, még a rajtuk levő blúzt is. Ha meg fiúk jönnek, törleszkedik hozzájuk, domborítja a mellét, azt se tudják a szerencsétlenek, hova nézzenek. Inkább Fruzsí jár el hazulról, bár ez azzal jár, hogy hallgatnia kell anyja sirámain, hogy megint egyedül hagyják. Furdalja is a lelkiismeret, és persze segít, amennyit csak képes, de az igazság az, hogy ő is legszívesebben elmenekülne, mint az apja. Az apja, akire egyébként szintén haragszik, mert úgy érzi, miközben Emi és a zűrzavaros ház elől menekül, őt is elhagyja. Neki se apja, se anyja, se testvére...

Visszavonhatatlanul három részre szakadt a család: Emi s az érte és vele küszködő anya kettőse áll szemben két magányba burkolózó és a saját veszteségét egyedül sirató emberrel, Fruzsival és az apával. Haj szálvékony az a fonal, amely úgy-ahogy, de még összetartja őket, s nem lehet tudni, mikor szakad el...

A négy krízisnek megfelelően minden időszakban mások a családok, a szülők igényei és fő problémái. Peggy Muller Miezo sérült gyermekek családjaival foglalkozott. Rengeteg tapasztalatot gyűjtött, s úgy találta, a szülőket talán az segíti a leghatékonyabban, ha tudják, milyen kérdésekre kell választ keresniök önmagukban vagy a kívülvilágban. E fejezet témakörével kapcsolatban azt javasolja a szülőknek, hogy minden időszakban, a változó helyzetnek megfelelően, újból és újból vessék fel az alábbi kérdéseket a család épsége, egészsége és egysége megőrzése céljából:

1. Életünk jelenlegi szakaszában melyek családunk célkitűzései?
 - 50.rövid távon: mit kell tennünk, hogy túléljük?
 - 51.hosszú távon: hogyan képzeljük a családunk jövőjét?
2. Mi az, ami a mi családunk számára a legfőbb érték?
- ^ -3. Milyen szabályok szerint alkalmazkodunk a nehéz helyzetekhez? Szeretnénk-e változtatni ezeken a szabályokon? Ha igen, tudunk-e?
4. Melyek az egyes családtagok igényei?
 - 52.az enyéim?
 - 53.a partnereméi?
 - 54.a másik (vagy többi) gyerekeiméi?
 - 55.a sérült gyermekei?
56. Melyik az a pont, ahol ezek az igények és lehetőségek egymással konfliktusba kerülnek?
57. Milyen lehetőségeink vannak, hogy segítséget kapjunk ezen igények kielégítéséhez (rokonság, családvédelmi szolgálat, pszichológus, nevelési tanácsadó, szülőcsoport, saját erőforrás, egyház, iskola, alapítványok stb.)?
58. Melyek azok a területek, ahol semmiféle segítségre nem

tá ó problémák megoldására?

44

5
9

M
i
l
y
e
n

l
e
h
e
t
ő
s
é
g
e
i
m

v
a
n
n
a
k

e
z
e
n

u
t
ó
b
b
i
c
s
o
p
o
r
t
b
a

t
a
r
t
o
z

yezek-e magamnak elegendő időt a pihenésre, kikapcsolódásra, arra, hogy valamennyit távol legyek a gyermekemtől?

9 61. Megengedem-e magamnak, hogy segítséget kérjek, (és elfogadjak) amikor
Hogya arra szükségem van?

n 14 A társam és én, engedünk-e magunknak elég időt egymás számára, hogy be-
tudom szélgessünk, megosszuk a gondolatainkat és ne hanyagoljuk el a kapcsolatunkat?
egyens S tizenötödikként hozzátenném: család vagyunk-e még vagy csupán magányosan
úlyba küszködő egyének közös fedél alá kényszerülő csoportja...

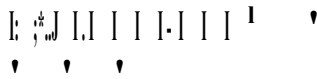
hozni a
többi
gyerek
em
igényei
t? 10.

Nehéz kérdések, még nehezebb válaszokkal.

Megen
gedem-
e a
többi
gyerek
emnek,
hogyan
éppúgy
osztózz
anak
családu
nk
rossz,
mint jó
pillanat
aiban
(és
fordítva
:
osztózz
anak a
jóban
is, ne
csak a
rosszba
n)? 11

Nem
feledke
zem-e
meg
sajátma
gamról,
a saját
igényei
mről?

60. E
ngedél



Harmadik fejezet

A SZÜLŐ IS CSAK EMBER! MI TÖRTÉNIK A HÁZASSÁGGAL, HA „HIBÁS A TERMÉK”? KI VISELI KÖNNYEBBEN A TERHEKET, A NŐK VAGY A FÉRFIAK? ELTÉRŐ SZEREPELFÖGÁSOK, ELTÉRŐ SZEREPEKONFLIKTUSOK. NŐ VAGYOK ÉN MÉG EGYÁLTALÁN? JÓ ANYA—ROSSZ FELESÉG, AVAGY LEHET-E JÓ AZ A FELESÉG, AKI ANYÁNAK ROSSZ? ANYÁK, APÁK EGYEDÜL: UGYAN KI VÁLLALNÁ

A MÁS
SÉRÜLT
GYEREKÉT...

Férfiak és nők, nők és férfiak: szerencsére, szinte mindenben különbözünk egymástól. A legtöbben a természet és a társadalom által szigorúan megszabott férfi, illetőleg női szerepeknek megfelelően pergetjük mindennapjainkat, s annak ellenére, hogy örömeinket, bánatunkat másképp éljük meg, másként remélünk és másképpen emlékezünk, kiegészítjük egymást. így kerek a világ.

Ha nem is mindig könnyen, azért az életünk során többnyire sikerrel megfelelünk a szívesen vagy nem szívesen vállalt, de ránk mért szerepeknek. A probléma akkor kezdődik, amikor az élet olyan helyzeteket teremt, amelyekben az addig jól bevált sémák nem működnek többé. Amikor a férfit nagyobb bánat éri, mint amekkorát „férfias” keménységgel el tud viselni, s a „gyengébb nem”-hez tartozó nőnek óriásokra méretezett terheket kell cipelnie, a szükség könnyen felbillentheti a nemek közti hagyományos egyensúlyt. Alaposan megváltozik, mi a fontos, mi a nem fontos, s könnyen érvényét veszti a szokások, formák, értékek megszokott rendje.

Előfordulhat, hogy például az eddigi közös történetük során az egyik fél számára

mindig a másik biztosította a nehéz helyzetek megoldásához szükséges energiát. A sérült, másféle gyermek érkezésével azonban hirtelen annyira megnőhetnek az addigi „adó” fél saját érzelmi igényei, hogy a továbbiakban képtelen az „erős ember” szerepját játszani. Ha ebben a helyzetben bármelyikük a régi érzelmi egyensúlyhoz ragaszkodik, mindkettő magára marad, mert mindegyikük a másiktól fogja várni, hogy erős legyen és vigaszt nyújtson a bajban. Önmaga is azon dolgozik majd teljes erejével, hogy elfojtsa a saját félelmeit és szorongásait, nemhogy képes lenne ugyanazokat meghallgatni a másik szájából. Ilyen esetekben gyakran az egyik legnagyobb probléma, hogy a szülők, a férfi és a nő, nem képesek beszélni egymással ezekről a gyötrő érzelmekről. Beszélgetéseik inkább a megoldandó napi feladatokra szorítkoznak, a mit, hogyan, mikor, kivel szervezési kérdéseire, mert ez kevésbé veszélyes területnek látszik, mint a nyomasztó, felkavaró, olykor tiltottnak vagy szégyellnivalónak vélt érzések aknamezejére tévedni.

Nem az a baj, hogy a nők és a férfiak másképp dolgozzák fel az őket ért csapásokat. Nehézséget csak az jelent, amikor valaki nem azért választ egy bizonyos megoldási módot vagy utat, mert számára az a megfelelő és járható, hanem azért, mert a társadalmi szereposztás és a hagyományok ezt parancsolják, ezt engedélyezik neki. Ha egy férfi és egy nő nem tud változtatni az addigi megoldási módokon, s ragaszkodnak a társadalom által rájuk kényszerített sémákhoz, szinte biztosra vehető, hogy tönkremegy a házasságuk. Mint ahogy nagy valószínűséggel tönkremegy akkor is,

I . I i I . I , I , I , I , I I I I
I

ha a pár tagjai «.^m tudnak együtt gyászolni, nem képesek az érzelmi terheiket megosztani egymással, s a romokból közösen felépíteni az életüket.

A szülők igen gyakran azért is maradnak magukra fájdalmas érzéseikkel, mert akadályozzák őket a férfi és nő szerepről — lásd „erős férfi” „gyenge nő” — máig fennálló, merev, társadalmi sztereotípiák. Például nem ritkán tapasztalható, hogy az apa azért nem mutatja ki az érzelmeit, mert úgy érzi, hogy ha ő is „letörne” — amit egy férfi semmiképpen nem tehet meg! —, egyrészt nem lenne, aki a feleségében tartaná a lelket, másrészt nem feltételezi a feleségéről, hogy az, a saját fájdalma mellett, képes lenne az ő bánatában, gyászában is osztozni. Ugyanakkor, a felszín alatt, éppen úgy aggódhat, mint a felesége, de attól fél, ha ő is hangot ad félelmeinek és kétségeinek, azzal megadja magát a gyásznak, s a család elemeire hull. Sokszor emiatt is temetkezik annyira a munkájába, s állandó távollétére logikus indok az örökös pénzhány. S ki cáfolhatná meg, hisz a pénzre sajnos mindig szükség van. Amikor pedig végre, gondoktól gyötörtén, fáradtan hazaér, örökké a gyerekért aggódó, annak problémáiból ki sem látszó, gyakran depressziós felesége türelmetlennek és érzéketlennek látja. A végeredmény, hogy mindkét ember magára marad megosztatlan érzelmeivel.

Bette M. Ross, egy Down-kóros kisfiú édesanyja, szép könyvet írt tapasztalatairól. Más szerzőkkel együtt ő is különös figyelmet szentelt annak a kérdésnek, hogyan birkóznak meg érzelmileg a problémákkal a férfiak és a nők. Megfigyeléseik szerint a fent említett jelenség magyarázata az, hogy a legtöbb férfi úgy érzi, mint családfőnek, neki kell annak a bizonyos rendíthetetlen sziklának lennie, amelyben a könnyeiben fuldoló feleség belekapaszkodhat. De ez a szerep, akarata ellenére, más „sziklatulajdonságokat” is rákényszerít: látszólagos érzelemmentességet, hajlíthatatlan keménységet. Csakhogy az ember nem szikla. Szeretetet, szerelmet, gyászt, kétségbeesést akkor is érez, ha azt bármi miatt leplezni

kényszerül. Nagy annak a férfinak a fájdalma, akinek nemcsak az énképe sérült meg súlyosan, mivel „hibás, tökéletlen” utódott nemzett, hanem ráadásul titkolni kényszerül a szomorúságát. A sírást, a fájdalom nyílt kimutatását a világ mind a mai napig férfiatlannak tartja. Micsoda terhet cipel az a férfi, aki ehhez a társadalom által megrajzolt férfi-képhez tartja magát! A statisztikák a megmondható, mennyivel gyakoribb a férfiak között a szívbetegség, a fekély és más egyéb, a stresszhez kapcsolódó probléma.

A nők, akiknek nem kell az érzelmeik elárulását tiltó elvárásokhoz igazodniuk, sokkal szabadabban fejezik ki fájdalmukat, gyászukat, szorongásaikat. Szívesen felajánlanak az így szerezhető megkönnyebbülést a férfiaknak, egy olyan módosított nemi szereposztásban, amelyben az érzelmi terhek megosztása kétirányú, kölcsönös, és a nő mint erős kapaszkodó, támasz éppen úgy készen áll a férfi vigasztalására, mint fordítva. A házasfelek közti új egyensúly lehetővé tenné, hogy a férfi is szabadabban fejezhessen ki az érzéseit, még ha azok a feleségéhez hasonlóan fájdalomról és szomorúságról szólnak is. Ezáltal a feleség mintegy felszabadulna, immár nem neki kellene a család „ügyeletes gyászolójának” lennie, s több energiája maradhatna a többi családtag számára. A munkájukba menekülő apák esetében az is segít, ha ténylegesen jobban bevonódnak a gyerek körüli teendőkbe. Nemcsak a feleség érzi, hogy közös a gond, az apa is közelebb kerülhet a gyerekekhez. Jobban meg is ismeri, s ezután kevésbé tart tőle, hogy gyakorlatlanságával bajt okozhat neki.

A két nem közül talán a férfiak azok, akik nehezebben vehetők rá erre a változta-

I | . | i | i | i | i | i | i | i | i | i | i |
 társra. Gyakran alig hiszik el, hogy a nőknek milyen igény) van arra, hogy a férjük megossza velük a mély bánatot, azokat a pillanatokat, amikor ő is védtelennek érzi magát. Pedig egy emberpár életében néha éppen ez a férfi számára olyannyira rettegő, „gyenge” pillanat jelenti a fordulópontot.

*

Ennek igen szép példáját írja le Bette Ross a könyvében. *Sylvia* négy hónappal a szülés után tudta meg, hogy gyermekük agyvérzést szenvedett. Azonnal elrohant a könyvtárba, hogy utánanézzon a zárójelentés idegen szavainak, de semmi nem lett világosabb, csak még jobban összezavarodott. Jó egy évbe telt, mire úgy, ahogy össze tudta szedni magát, és a gyásza helyett képes volt a feladatokra figyelni. A szülőcsoportban *Sylvia* elmesélte, hogy mindezen hosszú hónapok alatt a férje egyetlen egyszer sem tett említést a gyermek problémájáról. Soha nem sírt, látszólag nem búsult, tette a dolgát. Valahányszor *Sylvia* szóba hozta a saját bánatát és kérdezgette, hogy ő hogyan érez a gyerekük felől, a férje csak annyit mondott, neki erről nincs semmi mondanivalója, mit kell annyit beszélni. Dolgozott rendesen, szépen bánt a kicsivel, vitte ide-oda, ahová kellett, játszott, törődött vele. *Sylvia* biztos lehetett benne, hogy igenis vannak érzései, bármilyen jól rejtegeti is azokat. Éppen ezért érezte természetellenesnek a férje hallgatását.

— Mindenki megkönnyebbül, ha kiadhatja, ami a lelkét nyomja, nem? Ti nem így vagytok vele? — faggatta a többi anyát a csoportban.

Amikor a gyermek három éves volt, egy alkalommal a tévében játékonysági estét tartottak a „CP”gyerekek (szülési agyi károsodott) érdekében. *Sylvia* és a férje kettesben nézték a programot. Egész este csengett a telefon a stúdióban, csakúgy ömlöttek a felajánlások a nézőktől. A műsor végén felvittek a színpadra néhány olyan gyere-

ket, akikért rendezték az estét, hogy személyesen mondhassanak köszönetet a művészeknek. Állt a színpadon a sok kisgyerek, némelyik lába sínben, másik tolókocsiban vagy járókerettel, mosolyogva, sírva vagy csak zavarban, nagyon emberien: *Sylvia* szeme is teleszaladt könnyel, s könnyein keresztül ránézett a férjére. A nagydarab, hallgató, mackóforma ember a karjára borulva zokogott, csak úgy rázta a vállát a sírás. És először, legelőször a házasságuk történetében — mert eddig mindig csak fordítva történhetett! — hagyta, hogy *Sylvia* megvigasztalja.

Azon az éjszakán órákon át beszélgettek, születése óta első ízben a gyerek bajáról, egymásról, saját magukról, a jövőjükéről, az életükről. *Sylvia* megdöbbenve hallotta, hogy a férje eddig azért nem merte bevallani kétségbeeséseit, szorongásait, mert tartott tőle, hogy ha ő is elengedi magát, nem lesz, aki segítsen rajtuk.

— Attól félt, ha sírni látom, én is összetörök. Borzasztó rosszul esett, hogy nem bízott az erőmben, de ugyanakkor meghasadt a szívem, amikor arra gondoltam, mi csoda terhet hordozott ez az ember három éven át, teljesen egyedül! Miért kellett annyira szégyellnie, hogy neki épp olyan szüksége van biztatásra és vigaszra, mint nekem? Es kitől várhatta volna, ha nem tőlem, akit ugyanaz gyötör...

Az *N.* családban tökéletesen azonos az alaphelyzet. Gyermekükkel az egyik kolléga foglalkozott, ő hozta *N.*-ék problémáját az esetmegbeszélő csoportba. *N.*-ék nem

I i l , L i i l , l , l , l , l , l

fiatal emberek, ilőnléges problémáikat egy vírusos gerincvelő gyulladás következményei okozzák~ amelyet a fiuk húszéves korában szenvedett el.

A családban N. úr az erős. N. asszony gyenge, túlérzékeny. Sokat sír, fizikailag is nehezen birkózik meg a magatehetetlen fiú körül adódó napi feladatokkal, amelyeket sírás ide, gyengeség oda, tíz hosszú év óta becsülettel ellát. Cipel, szervez, intéz, emelget, mos, főz, passzíroz, etet, mosdat, takarít. Bárkivel, aki hajlandó végighallgatni, szívesen megosztja gondjait, bánatát, nem szégyenli, hogy arcán az örök gyász könnyei patakanak.

I N. urat senki nem látta még sírni, panaszkodni sem hallották. Összeszorítja keskeny száját, és szolgálja a családot. Ha a felesége sír, bosszúsan rászól:

— Hagyd már abba, nincs erre szükség.

Mindenki tudja, hogy van az ilyesmi...

A fiú betegsége alatt olyan forrón kívánta, hogy megmaradjon, hogy nem számolt azzal, milyen élet várhat azután mindannyiukra. S ha már így történt, húzza az ígát, szomorú szemmel, magába fojtva keserűségét, a fiáról szőtt, eltemetett álmokkal együtt. Végtelenül magányos ember. Tíz év alatt egyetlen egyszer sem volt képes beszélni a feleségével arról, hogy mi történt az életükkel, a terveikkel, milyen jövő elébe néznek.

— Minek az ilyesmiről beszélni — csattan fel ingerülten felesége bátortalan próbálkozásaira. — Legalább engem hagyj ki belőle. Szépen néznénk ki, ha én is veled nyafognék. Valakinek csak kell tartania magát! Ha te is kevesebbet foglalkoznál vele, neked is több időd jutna a másik gyerekekre és....

i Hirtelen elhallgat. Szégyenli, hogy éhes a szeretetre, a figyelemre, hogy mérhetetlenül boldogtalan, mert kimaradt a felesége életéből. Szégyenli, hogy féltékeny a fiára, szégyenli, hogy ennyire „gyenge”, s a nagy szégyen miatt nem tudja hozzátenni: „és rám”...

Azzal, hogy képtelen bárkit közel engedni magához, beavatni az érzelmeibe, megbénítja a feleségét is. Még csak nem is közös pokolbugyorban élnek, hanem mindegyikük a magáéban.

Nemcsak az érzelmek kimutatásában van különbség férfi és nő között. Azt is természeti és társadalmi törvények szabják meg, hogy szerepeik közül melyikük mit tart fontosnak és mit még fontosabbnak...

Mantle idézi könyvében Kennek, egy klinikai pszichológusnak a szerepekre vonatkozó eszmefuttatásait. Ken már tizenhét éve dolgozott a szakmában, számtalan fogyatékos gyermek szülőjét segítve munkája során, amikor hirtelen maga is egy lett közülük. Második gyermeke sérülten jött a világra, s Kennek, minden szakmai felvér-■ tetettsége ellenére is végig kellett mennie a bánatkővel kirakott úton. Évekkel később tanítani kezdett, hogy megoszthassa gazdag szakmai és egyéni tapasztalatait. Előadá-: saiban mindig külön figyelmet szentel a női, illetőleg a férfi szerep közti különbségeknek, amelyek hol könnyítik, hol nehezítik a sérült gyermekkel való együttélést.

Megfigyelései szerint, amikor szerepeiket rangsorolják, a férfiak általában első helyre a munkát teszik, második helyre a férji szerepet, s harmadikként tartják szá-, mon'az apaságot. A munkájával elfoglalt, érzelmeit leplezni tudó, „erős” férfi mindrezek mellett a „nagyjavító” is. Ő az, aki rendbe hoz, elintézt, megszerel, megold ; dolgokat. Bizonyára nem ismeretlenek a „majd ha hazajön, kicseréli a biztosítékot”, a „te beszélj a tanítónővel, mert ezt most már neked kell elintézni”, és az „ebben ■•azért jobb, ha ő dönt” féle mondatok...

t I ,k 1,1 I,,k II II I \ I i I I I I

nzzel szemben a nok leggyakrabban elsősorban anyán tekintik magukat, másodsorban feleségnek, s náluk harmadik helyre kerül a munkájukkal kapcsolatos szerep. Ez a sorrend csak a hivatásuknak erősen elkötelezett, rendszerint alkotó munkát végző nőknél változik.

így ha sérült gyermek kerül a családba, ez, legalábbis kezdetben, nem érinti az anyának a saját szerepeivel kapcsolatos elvárásait. Neki nem kell „megjavítania” a gyereket, elég, ha mindazt megteszi vele, ami természetsszerűleg következik az elsődleges, anyai szerepből: gondoza, eteti, életre szereti. Még „pótszerepet” is kap, hiszen egy sérült vagy beteg gyereknek sokkal nagyobb szüksége van egy jó anyára, mint valakinek, aki kicsattan az egészségtől.

Ezzel szemben az apának azonnal és alaposan megrendülhet a magáról mint hatékony, kompetens férfiről alkotott képe. Nem elég, hogy titokban megszakad a szíve, miféle „nagy javító” az, aki nem tudja helyrehozni, megjavítani a — képletesen szólva — „törött” gyereket? S ki az, aki ezzel a képtelenségével naponta szembesíti? A gyerek és az anyja.

U. úr meséli a szülőcsoportban.

— A minap éjszaka rettenetesen összevesztünk a feleségemmel. Nem volt igazam, az tény, de nem tehetek róla, egyszerűen kiborultam. A gyereknek valami nincs rendben a légcsövében, és ettől olyan fulladási rohamokat kap, hogy sose tudjuk, kibírja-e. Megoperálni nem lehet, mert még kicsi, három hónapos, így csak várunk és imádkozunk. Borzasztó nézni, ahogy a kis arca belelilul az erőlködésbe, aztán meg szinte elszürkül. Van kúpunk odahaza, szpré, párasító, minden, ami kell, már megtanultuk, mit kell csinálni, ha jön a roham.

U. úr számára még beszélni is nehéz a rohamról. Boldogtalanul törölgeti a homlokát, s látszik rajta, hogy haragszik a világra: miért nem ő, a nagy, erős férfi birkózhat meg a rohamokkal, miért kell egy gyenge, védtelen kis lénynak kínlódnia? Nehezen folytatja a történetet.

— A minap éjszaka nem egy, de három jött. Épp mire a gyerek is, mi is elszunnyadtunk egy kicsit a nagy felfordulás után, ott volt a következő. A harmadiknál már nem használt se szpré, se semmi. Vittük ki a teraszra, spriceltük vízzel, aztán hívtuk a rohammentőt. Míg a kocsit vártuk, a feleségem sírt, remegett, állandóan felugrált, karjában a gyerekkel. Mint akit parázssra ültettek. Rázogatja, fülel, hogy lélegzik-e, aztán egyszer csak rámnéz, és azt mondja: csinálj már valamit, mert meghal! Akkorát ordítottam, hogy a szomszédok is kiugrottak az ágyból. Azt a keserves hétszentségit, EN csináljak valamit?! Hát ki az anyja, te vagy én?

U. úr homlokáról most már valóban patakzik a veríték. Belesápad az indulatnak az emlékébe is.

— Hajnali három lett, mire visszaértünk a kórházból, de egész idő alatt nem szóltunk egymáshoz egy szót sem. Fájt neki, hogy ráordítottam. Ezen aztán megint jól összevesztünk és kipakoltam. Mert milyen anya az, aki annyira sem képes hogy vigyázzon a gyerekére? Es egy csecsemőnél nem az anyjának kéne tudni, hogy mit kell vele csinálni? O ugrál körülötte naphosszat, ő tudja, mit, hogy kell, aztán ha baj van, mégis nekem mondja, hogy csináljak valamit! A keserves hétszentségit' mi vagyok én, Uristen? — néz körül panaszosan.

I I I I I I I I I I I I I I L I I L J Hiába szüli hasonló, olykor ismételten is elhangzó szemrehányásokat a ferti saját tehetetlensége fűtötte, igazságtalan harag, hiába bánja meg maga is, s vonná vissza, mielőtt még befejezte volna a mondatot, már késő. A vádak igen mélyen érintik a nőket, akik ezek nélkül is hosszabban és mélyebben szenvednek a büntudatuktól, mint a férfiak. Ők ugyanis nemcsak a „vajon mit tettem vagy nem tettem, hogy ez bekövetkezett” kérdéseivel gyötrik magukat, hanem ráadásul egy sor „ha'-val is: ha akkor ezt és ezt teszem vagy nem teszem, ha elmentem volna, ha maradtam volna. „ A nők a nagy aggódók is, és sokkal tartósabban emésztik őket a depresszió, a jövő miatti szorongás is, mint a férfiakat. Jellemző példa erre a korábbiakban említett N. család. Nem múlik el nap, hogy N. asszonyt ne furdalná a lelkiismeret hogy annak idején nem vitte át a fiát egy jobb kórházba, s ne sírna el egy dézsa könnyet a jövőre gondolván. Tíz év múlva ő hatvanöt, a férje hetvenkettő, mi lesz, mi lesz...

A férfiakat ugyan nem kínozza az a fajta bánatos büntudat, mint a nőket, viszont alaposan meg tudják nyújtani azt az időt, amikor végül mégis szembesülniök kell az elkerülhetetlennel. Ok lényegesen tovább tudják tagadni a bajt. Nem véletlen, hisz a munka, a pénzkérés, a dolgok rendben tartása, az állandó, lázas tevékenység szinte megközelíthetetlené teszi őket, nemcsak a feleség, hanem a valóság számára is. Nem ritkán hallani a következőket a vizsgálatra érkező anyáktól:

— Hoztam volna már előbb is, de a férjem nem engedte. Azt mondta, nincs sem mi baja a gyereknek, legfeljebb lassú egy kicsit, csak én túlzok el mindent az örökös aggodalmammal.

A., egy kedves, jó humorú, vidéki anya szerint a férje szemellenzősebb, mint egy ló.

— Szinte hihetetlen, mi mindenre képes, csak ne kelljen elismernie, hogy Zolika állapota milyen súlyos. A minap látom, valamit túr hátul a kertben. Ott csákányozik, csak úgy repked körülötte az agyag. 'Mit csinálsz' kérdezem. Alapozok' mondja. Alapozol?', nézek rá, mint egy hülye. 'Mi a bánatot alapozol?' 'Medencét', válaszolja. Medencét, nekünk! Más nem is hiányzik az életünkben, csak a medence...

A. gyorsan közbeveti, hogy a fürdőszobájuk még nincs kész, a ház előtt a járda helyén egy sártenger, a kamra feletti tetőn pedig beesik az eső. Legyint és folytatja.

— 'Nem mondanád meg, minek nekünk a medence?', kérdeztem tőle, igaz, ami 'igaz, meglehetősen ronda hangon, mert arra gondoltam, ez megint csak arra jó, hogy hónapokig egy perc ideje se legyen ránk: majd szaladgálhat sóderért, homokért, betonkeverőért, meg mit tudom én, mi mindenért, nem is szólv a pénzről. 'Zolikának', ■mondja a világ legtermészetesebb hangján, mintha én lennék a hülye, aki nem tudja, hogy a világon minden a legnagyobb rendben van, csak Zolikának kell még a medence, és kész vagyunk. 'Ha majd úszni kezd, legyen hol, ne kelljen a városi strandra ^hordani', ezt mondta az uram. Rp*?A- nevet és törölgeti a szemét.

— Akkor sem tudtam, hogy most sírjak vagy nevessek. A mi kisfiúnk sajnos nagyon beteg. Vele született szívbaja van. Már kétszer operálták, hogy a harmadikat túlélje-e, csak a Jóisten tudja. Enni is alig tud, mire felöltöztetem, már kék a szája a fáradtságtól. Ha véletlenül rányitom az ablakot, estére lázas beteg. Még hogy úszni! A kertben, hideg vízben... Ő meg, az uram, áll a kertben a csákánnyal és csapkodja azt a ronda, sárga agyagot...

¹ kihint á yi dolérría ituouklanasa idején a férli javító-sze 2 kerdőjelezodik meg azonnal, s a nő mint anya, legalábbis ideig-óráig még jól megfelelehet a szerepének, úgy nehezedik a nő helyzete a későbbiek során, mondja Ken. Anya-mivolta annyira felemésztheti, hogy lehetetlenné válik a számára a másik két szerepének — hivatás és feleség — való megfelelés.

A sérült gyermek problémájának komolysága majdnem örökre meghatározza a munkájához való viszonyát, s ez még a kisebbik rossz. Ha a baj nagy és előreláthatóan belenyúlik a gyermek felnőttkorába, az esetek kilencvenkilenc százalékában az anyák feladják a hivatásukat, a munkájukat. A későbbiek során, ha vissza is mennek dolgozni, soha nem érik el kortársaikat, sem szakmai színvonalon, sem karrier vagy anyagiak szempontjából. Ez nem igazán nemhez kötött, mert ha szerepcsere történik, s valami miatt az apa neveli a gyermeket, ő kerül hasonló helyzetbe. Az esetek legnagyobb részében azonban az anyák maradnak otthon a gyerekekkel, s így ők azok, akik búcsút inthetnek szakmai fejlődésüknek.

A nagyobbik rossz, hogy mint feleség is bajba kerülhetnek. Ken szerint a legtöbb férj, kimondva, kimondatlanul azt gondolja a feleségéről: „Lehet, hogy mint anya, csodálatos, de hogy feleségnek csapnivaló, az biztos! Felemészti magát ezzel a gyerekekkel, nekem semmi sem jut belőle. Rég elfelejtette, hogy tulajdonképpen miért is házasodtunk össze! Mi maradt a házasságunkból? Miféle szex-életet élünk? Egyáltalán, mikor voltunk utoljára valahol együtt, kettesben?”

Ugyanakkor mindennapos, sok szerző által is megerősített tapasztalat, hogy az imígyen füstölgő férj cseppet sem segíti hozzá a feleségét ahhoz, hogy több ideje maradjon a kettejük számára. A feleségén kívül például senkit nem enged a gondozásra szoruló gyermek közelébe. Nem tűr nővért, gondozót, kisegítőt, senkit sem. Fél, hogy rosszul csinálnak, elrontanak, kihagynak valamit. S ha ez ne adj' Isten, mégis előfordul, újabb bizonyíték rá, hogy a feleségnek a gyerek mellett a helye: Ugye megmondtam, hogy nem lehet másra bízni! Van, aki naponta ötször is hazatelefonál, hogy megnyugodjék, helyén az ör, akit maga helyett állított. Talán egyedül így csitíthatók el ki nem mondott félelmei...

Az apa ilyen irányú megnyugvásának azonban az az ára, hogy a férj lassan elveszíti a feleségét. Ugyanis az állandó, huszonnégy órás szolgálat törvényszerű következménye az anya testi-lelki felmorzsolódása, tartalékainak gyors elhasználódása. A fizikailag kimerült, érzelmileg kiürült nő semmiképpen sem ideális feleség. Túl sokat kell önmagából adnia ahhoz, hogy még szerelemre is gondolhasson. Minden energiáját felemészti a gyermek gondozása, őrzése, s egyszerűen nem marad tartaléka arra, hogy örömet tudjon nyújtani egy férfinak, végképp nem is beszélve a saját örömeiről.

Az apa és az anya mint pár, fontos al-, ha nem főcsoportja a családnak. Társai, párjai, barátai, szeretői egymásnak, ugyanakkor a gyermekeik szülei is. E párkapcsolat minősége adja meg tulajdonképpen a család hangulatának, tónusának színezetét. Harmóniájuk, ellentéteik, a köztük levő szexuális kapcsolat kielégítő vagy kielégítetlen volta alapvetően befolyásolja a pár, és így következésképpen, az egész család közérzetét.

A T. család segítségért, tanácsért folyamodott a pszichológushoz. A beszélgetés során nehéz élet képe bontakozott ki. A fiuk néhány éve autóbalesetet szenvedett.

1,1,1,1 | | | | 1.1

Azóta teljes ell sra, huszonnégy órás felügyeletre szorul. Különleges problémái miatt speciális beavatkozásokat igényel naponta többször is. T.-né fürge, eleven tekintetű asszony. Hihetetlen energiával tesz-vesz a ház és a fia körül. Lakásuk, mintha egy kórház és tornaterem keveréke lenne, benne T.-né az ápolónő, a gyógytornász, a diétás szakácsnő, a gyógypedagógus és a hajcsár, de olyan, aki elsősorban magát hajtja, s csak utána a többieket.

Reggel hattól kezdve percre beosztott napirend szerint telnek a napok. Mosdat, etet, tornásztat, aztán takarít, főz, mos, megint tornásztat, megint etet. Délután olvasást gyakorol a fiúval, feladatokat ad neki, aztán mialatt a gyógytornász dolgozik vele, kikérdezi a kisebb gyerek leckéjét, majd vacsoráztat, szondázik és leszív, injekciót, beöntést ad (mert ezeket is meg kellett tanulnia), füröszt, feltakarít, mesét olvas a kisebbiknek és este kilenckor beájul az ágyba. Még jó, ha van ereje megfürödni.

—23 Segítsége nincs? — kérdezi a pszichológus.

—24 Próbáltuk, de nem szereti a férjem. Azt mondja, akkor nem tud nyugodtan dolgozni.

—És ó?

—25 Övé az éjszakai szolgálat —, mert azt én már nem bírom. Van úgy, hogy háromszor is föl kell kelni a gyerekekhez, leszívni a légcsővéből a váladékot, hogy kapjon levegőt. Nyitott ajtó mellett alszunk, még mikrofont is szereltünk fel a gyerek szobájába, hogy mindent halljunk. De én semmit sem hallok, csak alszom, mint a bunda.

—26 És mikor tudnak együtt lenni a férjével?

—27 Hát leginkább vacsorakor. Meg persze a hétvégeken is, amikor nem dolgozik. Olyankor együtt van a család.

; — Nem úgy értem — mondja a pszichológus, — Mikor élnek házasesetet? | T.-né csak néz, lassan kipirul a füle, aztán elneveti magát. | — Idejét se tudom. Ne nevéssen ki, lehet, hogy történik valami éjszaka, amikor én alszom, de hogy én nem ébredek fel rá, az biztos. Szex? Ugyan. Rég nem érdekel. fi — És mit szól a férje?

—28 Azt hiszem, nem örül, de azért nem szól semmit. Legalábbis eddig még nem. De nem hiszem, hogy beszélnének ilyesmiről. Meg amúgy is, túl elfoglaltak vagyunk. A gyerekre tettük az életünket, hogy megmaradjon. Most csak ez a fontos, semmi más.

—29 Semmi?

—30 Semmi.

A kielégítő szexuális kapcsolathoz nemcsak partner, kedv, idő és energia kell. Elengedhetetlen hozzá az ember önmagáról kialakított, jó képe is: vonzó nő/fé^{fi} vagyok, s mint ilyennek, megvannak a magam értékei. Ez a pozitív énkép azonban már amúgy is alaposan megrendült a sérült gyermek világrajövetelével, s még tovább rombolhatják a helyzethez való alkalmazkodás, a megnőtt feladatoknak való megfelelést illető kétségek. Tovább nehezíti a helyzetet, hogy a büntudat — amelyet az élet szinte minden más területén kordában lehet tartani az ész és a logika fegyverével —, amikor a szexualitásra kerül a sor, belopakodik az ágyba: hogyan is érezhetném jól magam az én helyzetemben? Milyen ember az, aki jóízűen szeretkezik, miközben ilyen baj van a családban? Hogy is gondolhatnék szexre, amikor a szomszéd szobában fuldoklik (görcsöl, szenved, hánykolódik stb.) az én szerencsétlen gyerkem...

A fulladás kisbaba édesapja, U. úr meg is fogalmazza:

1 , 1 , 1 , 1 , 1
 , 1 , 1 1 1 1

— Nem is tudom, de nekem már a szex se a régi. An ra megvisel, amikor a gyerek rohamozik és szenved, mert látni, hogy szenved, én csak állok, és tehetetlenül nézem. A feleségem éppen olyan kétségbeesett, mint én, és talán mind a ketten a másiktól várjuk, hogy valamit tegyen. Dehát én nem tudok segíteni. Már olyan pipogyanak érzem magam, olyan semmi embernek, hogy sokszor legszívesebben elbújnék a világ elől. Hát most mondja, el tudja képzelni, hogy egy nő ágyba akarjon bújni egy ilyen alakkal?!

Maga a szexualitás is örök emlékeztető lehet, különösen akkor, ha veleszületett bajról van szó: „így kezdődött az egész...” Ha bármelyik félben a büntudatnak akárcsak a leghalványabb szikrája él a jelen vagy a korábbi szexuális kapcsolatait, szokásait stb. illetően, a sérült gyermek világrajövetelének ténye magasra lobbanthatja a lángot. Makacsul ellenállva az ésszerűségnek és a logikának, rég elfeledett, a lélek mélyére száműzött, amúgy babonásnak tartott hitek ébredhetnek fel, a bizonyos bűnök elkövetőire szükségszerűen kimért büntetésekről.

F. már jó egy éve élettársi viszonyban élt a partnerével. Eszük ágában sem volt összeházasodni, amíg ki nem derült, hogy F. terhes. Mivel elszámolta a napokat, csak bőven a negyedik hónap után vált bizonyossá a terhessége. Nemsokára összeházasodtak, s valamivel idő előtt megszületett a kislányuk, Lóra. Sajnos, az egyébként szép kislány egyik kezén az öt kis ujjacska helyén egyetlen vaskos, pataszerű képződmény csúfoskodott. F. soha többé nem tudta kiűzni fejéből a gondolatot, hogy Lóra fejlődési rendellenessége a büntetés azért, mert már a házasságuk előtt is együtt élt a férjével.

Az őket ért baj miatt a szülőkban bujkáló, névtelen és talaját kereső harag is gyakran a szexualitás terén bukkan fel először. Míg az anya számára úgy tűnhet, hogy a férje nem érzi át elég mélyen a

gyermek problémáit, és magára hagyja őt az ezekkel való viaskodásban, a férj nehezményezheti, hogy a felesége minden porcikájával a gyermeknek kötelezte el magát, s őróla, a férjről, elfeledkezik. A jó anya, akit a férje rossz feleségnek tart... Márpedig a „rossz feleség” minősítésben kimondatlanul is mindig ott lebeg a vád, hogy mint szexuális partner nem megfelelő.

/.. a gyermeke ügyében kereste fel a rendelést. Álomszép fiatalasszony. Magas, barna hajú, fekete szemű, a bőre hibátlan, az alakját bármelyik modell megirigyelhetné. Nem végzett magasabb iskolákat, de értelmes, világos gondolkodású ember. A gyermeke súlyos, halmozott fejlődési rendellenességekkel született. Nincs remény rá, hogy valaha is, akármilyen halványan is, de megértené, mi zajlik körülötte, vagy legalább felismerné az anyját. Fizikailag is teljes ellátásra, kiszolgálásra, állandó felügyeletre szorul. I nagyon ragaszkodik hozzá, s a sok baj között leginkább azt fájlalja, nem látszik a gyereken, hogy érezné, mennyire szereti.

Falun laknak, egy parányi házban. Ennek a konyhájában és a magas palánkkal körülkerített, cseppnyi kertben élik az életüket. J. egész nap kettesben van a gyerekekkel, a férje csak késő este jár haza. Gyakran vállal külső munkát is az üzem távolabbi telepein, s olyankor J. jó néhány napig csak akkor hall emberi beszédet, ha kinyitja a rádiót.

I I I I I I I
I, II i * i
—31 Szokott í rje is segíteni valamennyit? Ugy értem, hogy előfordul, hogy ő van a gyerekekkel vagy ő csinál valamit vele? — kérdezi a pszichológus.
—32 Hát — húzza el a száját J. —, nem nagyon. Az igazság az, hogy nem is igen érdekli, meg szerintem ez az én dolgom.
—33 Maguk még nagyon fiatalok. Szóltak-e kettesben elmenni valahová a férjével? Moziba,^ presszóba, táncolni, vendégségbe, bárhová.
—34 Á — legyint J. és halványan elmosolyodik. — Hogyan mennénk? Kire hagynánk a gyereket? Amióta megvan, nem voltunk kettesben. Nekem minden percem rámegy a gyerekekre. Még éjjel is fel kell ugrálnom hozzá, volt, hogy a legrosszabb pillanatban... — pirul el. — Össze is veszünk rettenetesen, mert azt mondta, velem már *azt* sem lehet rendesen...

É
s

h
o
g
y

v
i
s
e
l
i

e
z
t

a

f
é
r
j
e
?

J

h
a
l
l
g
a
t

— Mert tapasztalatom szerint a fiatal férfiak rosszul szokták tűrni, ha a feleségük ennyire előtérbe helyezi a gyereket — mondja a pszichológus. — Az sem ritka, hogy ha a feleség semmiképpen nem tud időt szakítani rájuk, inkább el-elmennek magukban.

J. ránéz, a szeme csupa könny. Valami olyasmit üzen a tekintetével, hogy sokat tudna mesélni azokról a férjekről, akik eljárogatnak hazulról...

Á.-t ideggyógyászhoz üzték megoldhatatlan problémái. Autista a fia. Többet van odahaza, mint az iskolában, ahol nem boldogulnak vele. Máig rendkívül nehezek a mindennapjaik. Enni, öltözni, lefeküdni, vécére menni, mosdani, mind külön csata. A gyerek csak ritkán szólal meg, játékkal ném játszik, s a leglehetőtlenebb dolgokkal riogatja az anyját: hol a szomszéd üvegcserepekkel szegett kerítésének a tetejéről kell leszedni, hol megeszi a krétát, amivel rajzolgat, máskor olyan mit sem látón sétál ki a forgalmas útestre, mint aki egy virágos réten andalog. A. rég nem tud bejárni a munkahelyére, odahaza próbál meg egy kicsit dolgoztatni. Műszaki rajzoló az eredeti szakmája, de azt ott kellett hagynia, mert annyira remegett a keze. Sajat bevallása szerint teljes idegromlás.

v, — Tökéletesen kivagyok — panaszkodik az ideggyógyásznak. — Eddig még legalább a férjemmel megvoltunk úgy, ahogy, de most már vele is baj van.

' — Ugy tudtam, igen rendes ember. Mindenben segít, egész jól keres, nem jár el sehova, hűségesen szállítgatja magát is, a gyereket is, bevásárol...

— Iiiigen — húzza el a száját A. —

Nem is ezzel van a baj.
i Az ideggyógyász vár. Látszik Á.-n,
hogyan nehezen hozakodik elő a gondjával.
—35 Nem jövünk össze az
ágyban — szánja el végül magát.
—36 Újabban?
—37 Hát nem igazán,
tulajdonképpen azóta, hogy bajok
vannak a gyerekekkel.
—38 Valójában mit ért azon,
hogyan nem jönnek össze?
—39 Hát, olyan... Szóval, nem
férfi már. Érti? Legalábbis velem
nem.
—40 Azt gondolja, hogy van
valakije?
—41 Ugyan már — legyint Á.
— Mafla ez még ahhoz is! ■rr- Tudja
mit? — veti fel az ideggyógyász. —
Azt tanultam, hogy ha baj van az

t i I-----I-----I M i I i i I i I i I i i I-----I-----I T-
i i I i i I i i I i i I i i i i

éjszakában, keresd az okát a nappalban. Mesélje el nekem e napját! Mit csinál, hogy^ telik, ki mikor jön, megy, mennyit vannak együtt, szóval mindent.

A. nem érti, mire jó ez, de ha már eljött, nem ellenkezik. Kiderül, hogy reggel soha nem tud felkelni, annyira kimerült. A férje készíti és viszi iskolába a gyereket, aztán maga is elmegy dolgozni. Tizenegy, mire Á. felkel. Kicsit elrakodik, tesz-vesz, főz, mindent előkészít, hogy mire a gyerek hazajön, semmi mással ne kelljen törődnie. Egykor elmegy az iskolába. Mire hazaérnek, három óra. A gyerek villamosra ugyanis nem ül, gyalogolni viszont alig lehet vele, mert fél a szembejövőktől. Á.-nak minden megtett méterért meg kell harcolni. Fél öt van, amikor végeznek az ebéddel, a szétkent étel feltakarítását és az összemocskolt ruha lecserélését is beleszámítva.

Hatig tanulnak, hétig játszanak, a gyerek pszichológusának előírása szerint.

— Ne tudja meg senki, mi ez a tanulás és mi ez a játék — sóhajt Á.

Nyolc óra, mire sikerül a gyereket valahogy megmosdatni, kilenc óra vagy még több, amikor végeznek a vacsorával, amit újabb mosdatásnak kell követnie. Akkor kezdődik az esti főműsor, mert a gyerek fél az éjszakától. Felgyújtják az összes lámpát, kinyitják az ajtókat, mellépakolják, kicserélik, majd újra pakolják azokat a szőr-állatokat, amikre aznap vágyik. Legalább tizenegyig sír, az biztos, aztán elalszik. Minden nap azonosan telik, semmit nem szabad benne változtatni, azt mondta a gyerek pszichiátere. Ezért aztán az iskola nélküli hétvégék még nehezebbek, mint a hétköznapiak, a szünidőktől pedig Á. előre retteg.

O maga éjjel kettő előtt soha nem kerül ágyba. Amikor a gyerek végre elaludt, akkor kezd neki mindannak, amire aznap nem jutott és másnap biztos nem lesz ideje: kimos, kivasal, összetakarítja a tanulás és játék nyomán keletkezett romhalmazt. Szá-mára ez a befőzés, a varrás és az ablakpucolás ideje is. Közben rádiót hallgat. Ez az egyetlen idő, amikor kicsit nyugodtabb: megint túlélte egy napot.

— Rendkívül kemény élete van — bólogat együttérzőn az ideggyógyász.

—42 Ó, ezek a jó napok, tudja. Mondtam, hogy a hétvégék sokkal rosszabbak, mert akkor még arra a pár iskolai órára sincs nyugalom — mondja rezignáltan Á.

—43 Nem említette a férjét.

—44 Ja, hát ő aztán, hogy elvitte a gyereket, bemegy dolgozni. Hatra ér haza. Azonnal megvacsorázik, mert már olyan éhes, hogy kopog a szeme. Én a gyerekekkel eszem, már amikor. Ha kell, lemegy a boltba, bevásárol másnapra, aztán megnézi a híreket. Olvasgat, néha magában sakkozik egy keveset. Kilencre már bóbiskol, ha fél tíz, legkésőbb tízre nincs az ágyban, ott alszik el, ahol van. Igaz, mindig is ilyen korán fekvő volt. Tudja, én bagoly vagyok, ő meg amolyan pacsirta. Mondják, hogy házasságban nem ideális — mosolyodik el némi öngúnnyal Á.

—45 Mert? — hangzik a kérdés.

—46 Mire én mellékerülök, úgy alszik, hogy ágyúval se lehet felébreszteni. Amikor meg ő kel, hatkor, akicor én vagyok életképtelen. Amíg nem volt gyerek, ott voltak a délutánok, a hétvégék, azért csak összejöttünk. De most mikor? ■

—47 És mit szól ehhez a férje?

—48 Hát mit szólna. Mindig könyörög, hogy legyek már vele is egy kicsit, ne csak mindig a gyerekekkel. Amikor valahogy végre összejön a dolog, annyira ki van éhezve, hogy csak pillanatokig tart az egész. Ettől meg én leszek olyan feszült és ideges, hogy legszívesebben megfojtanám, ott helyben. Azt gondolom, kell az ilyen... hogy

is mondjam, ... nmi, kell a kutyának. Inkább hagyjon békén. Ha emiatt el akar válni, csak menjen.

Hirtelen elszégyelli a őszinteségét.

—49 Már bocsásson meg, hogy ilyenekről beszélek.

—50 Nincs mit szégyellnie — nyugtatja beszélgető partnere. — Nagyon is természetes, amit elmond. Sajnos, mondhatom, hogy mindennapos. Igaz, a maguk életét még az is nehezíti, hogy más a ritmusuk, de tartok tőle, hogy anélkül is, ha csak a gyerek mindennapjait próbálnák megoldani, akkor sem lenne akadálytalan a házaseletük.

—51 Én is azt hiszem — hajtja le a fejét Á. — De, ha lehetek őszinte, nem is érdekel. Nincs kedvem az egészhez. Belefáradtam az életbe. Éjjel ólomból vannak a tagjaim, egy vágyam van, aludni és elfelejteni, hogy mi lesz másnap.

L. gyerekét kétéves kora óta ismerem. L. nem olyan gyönyörű, mint J., és nem annyira elgyötört, mint Á. Az egyetlen közös bennük, hogy őt is éppen úgy elhagyni készül a férje, mint J.-t és Á.-t. Bár az ő gyereke is állandó ellátásra szorul, L. ügyesen szervezi a napjaikat, mindenre jut ideje. Mindenre, kivéve saját magára. Az igazság az, hogy negyvenéves korára nemcsak elhízott, hanem örökké lompos, fésületlen asszony lett belőle. Többnyire a férje egy öreg fűdőköpenyében jár odahaza, az meleg is, nem kár érte, és legalább nem szűk neki, mint az összes többi ruhadarabja.

A férje máig jóképű ember. Mindig a felesége mellett állt nagy bajukban, egy árva szót nem lehetne szólni ellene. De most, úgy látszik, elege van.

— Szó se róla, tulajdonképpen máig szeretem a feleségemet. Igazából ott se akar nám hagyni ezzel a gyerekekkel. De legyen őszinte — mondja —, nézzen rá! Hát milyen ez a szerencsétlen? En értem, hogy sok a dolga a gyerekekkel meg a háztartással, de akkor is. Nem egy slampos mosónővel akarok élni! Elég baj az, hogy szinte szobafog ságra vagyunk ítélve a gyerek miatt. Ha egyszer véletlenül mégis elmegyünk valahova, akkor azért olyan nővel akarok végigmenni az utcán, akit nem szégyellek, és akivel kedvem van lefeküdni. Már elnézést, ezt nem illik így kimondani, biztos én is jobban tenném, ha elhallgatnám, mint mások, de ez az igazság — teszi hozzá dacosan.

Márpedig, ha úgy dönt, hogy elmegy hazulról, nemcsak L. marad magára az összes problémával, gonddal, feladattal és döntéssel, hanem a gyerekei is elveszítenek valamit, amit csak az apával való kapcsolat biztosíthat. Senki nem tud úgy hancúrozni velük vasárnap reggelente az ágyban, mint az apa, nem lehet mással olyan pompásan feltúrni a szőnyeget és leverni anya néhány kedves csecsebecsét. Lehet, hogy nem követi olyan pontosan a gyógytornász előírásait, és az is lehet, hogy elfelejti beadni a vitamint, de senki nem dobja olyan magasra a gyereket a levegőbe, és olyan bolondos férfi-vacsorát sem kotyvaszt senki, mint ő. Es amikor a felesége kérdőre vonja a szőnyeg, a vitamin és a sütőben felejtett, rendes vacsora miatt, legalább annyi büntudattal húzza be a nyakát, mint akármelyik gyerek...

Az apák viszonya a sérült gyermekhez gyakran sokkal egyszerűbb, mint az anyáké.

Nekik nem kell a feladatokra, a gyógyításra, a tanításra összpontosítaniuk, ők azok, akik szabadon játszhatnak velük. S mivel az esetek túlnyomó részében kevésbé tud-

ják, hogy mire képes a gyerek, mire nem, főleg a nagyobbaknál nem félnek tőle, I hogy kárt tesznek benne. A jellegzetes, dobálós-emelős-hempergős apajátékokkal

öntudatlanul is ügyesítik a nagymozgásokat - lépés, ugrás, gL .olás, hajlás, mászás stb. — s egyúttal a bátrabb próbálkozásra is serkentik a gyereket.

— Jézus Mária — kap a szívéhez B., ahányszor csak meglátja, hogy pergeti a levegőben maga körül a férje négyéves kislányukat, aki egyébként maga még semmit sem mozog. — Még a végén kiszakad a karja!

De a férje csak nevet.

— Nem lesz semmi baja, mit sikoltozol. Nézd, hogy szereti!

S valóban, a kis Vera nagyokat kacag, félelemnek nyoma sincs rajta. És még a karocskáját is kinyújtja, mintha támaszt keresne a levegőben, pedig amikor a földön vagy az ágyban fekszik, megmozdítani sem tudja, nemhogy kinyújtani.

*

^ O.-nak is a férje volt a bátrabb, amikor megszületett a kisfiúk. Sutyorogtak a nővérek, előbb hallgattak, aztán latin szavakkal verték fejbe az orvosok, pontosan lehetett érezni, hogy valami baj van. O. meg sem akarta fogni, amikor először odaadták neki, annyira félt, hogy más, mint az előző gyerekei. Véletlenségből tán még össze is roppanthatja. Azon gondolkodott, hogy haza se viszi, jobb lesz neki intézetben, a sok betegségével. Csak feküdt a kicsi a paplanon, O. rá sem mert nézni. A férje meg egyszerűen odahajolt, kinyitotta a pólyát, és kivette belőle a gyereket. Elfért a két tenyerében. Magasra emelte, jól megforgatta, megnézegette, aztán odaadta neki.

— Fogd csak meg! Milyen kicsi! Lesz vele dolgunk, mire embert nevelünk belőle!

O. megfogta a parányi emberkét. Megsimogatta a furcsa formájú kis fejet, megfogta a cseppnyi kezét. Hogy a kisfiú megérezte a test melegét, forgatni kezdte a fejét, tátozott, kereste a mellet.

— Nézd csak — csodálkozott rá a könnyei mögül O. —, szopni akar!

Magához szorította a kis testet, és már tudta, hogy haza fogja vinni...

Mivel igen sok férfi szívesebben foglalkozik a problémák kézzel fogható, gyakorlati részével, nem ritka, hogy az apák sokkal ügyesebb eszközöket készítenek a gyerekeiknek, szellemesebb és kézenfekvőbb technikai megoldásokra bukkannak a napi élet nehézségeinek enyhítésére, mint a legkiválóbb szakemberek.

Egy apa, aki azóta gyárat alapított, ahol az általa feltalált eszközöket gyártják, különleges tolokocsit szerkesztett végtaghiányos fia részére, egy másik speciális kérekpárt tervezett spina bifidás, deréktól lefelé béna gyereke számára. Egy belga mérnök olyan öntapadós, áttetsző műanyagot fejlesztett ki, amely ismételtlen megtapad bármilyen felületen, asztalon, falon, kádon, ruhaneműn, mindenütt. Mivel a fia nem beszél, erre a lapra festették fel azokat a jeleket, amelyekkel a gyerek kommunikálni tud. A műanyaglapokat azután bárhova oda lehet tapasztani, hogy a gyerek számára mindig elérhető legyen. Egy férfi, civilben számítógépes programozó, olyan úsztató-kengyelt szerelt össze, amelyik biztonságosan és kellemetlen nyomás vagy fájdalom okozása nélkül tartja a gyereket a víz felszínén. Valaki remek, lábbal irányítható kiskocsit készített, amelyet a felesége akkor is könnyedén és pontosan tud irányítani amikor mindkét keze tele van. Egy apa lapozóeszközt szerkesztett, egy másik olyan távirányítót, amelynek segítségével a fia az állával tudja ki-bekapcsolni a televíziót és a videót.

Bármit is I, ' káljon vagy fedezzen fel az apa, efcaménycKeppen nemcsak ngji >■ rek és az anya élete lesz könnyebb. Míg dolgozik, az alkotás gyönyörűsége és a nehézségek legyőzése felett érzett diadala mellett megszabadulhat a sok apát gyötrő tehetetlenség kínzó érzésétől is. A közös gyerekért végzett ilyen jellegű munka az anya közérzetét is javítja, és hozzájárulhat a házasság stabilitásának megőrzéséhez.

S ez nem lényegtelen szempont. Mint jól tudjuk, a házasság sérült gyermek nélkül sem könnyű, erről beszédesen tanúskodnak a válási statisztikák. A szokásos nehézségekhez azonban alaposan hozzájárulnak az egészségügyi, anyagi, szervezési gondok, a küzdelem a társadalomból való kirekesztődés ellen, a házaspár által cipelt, érzelmi terhekkel teli batyú és az esetleg megromlott szexuális élet. Nem egyedül és önmagában azért megy tönkre a házasság, mert sérült a gyermek, de a különleges helyzetből adódó plusz problémák túlfeszíthetik a húrt, és feltétlenül megrendítik némely házasság amúgy sem túl biztos alapjait. Van olyan házasság, amelyet szétválaszthatatlanul összekötnek a történetek, de ennél lényegesen nagyobb számban fordul elő, hogy a kötelék szétszakad a túl nagy terhek alatt.

Márpedig, ha ez bekövetkezik, az anya magára marad. Azért az anya, mert az esetek több mint 90%-ában a válás után a sérült gyermeket az anya neveli tovább. Mindenki, aki valaha is foglalkozott e témával, azt találta, hogy az az anya, aki egyedül marad a különleges igényű gyermekkel, lényegesen nagyobb stressz alatt áll és folyamatosan több terhet cipel, mint aki házasságban neveli ugyanezt a gyermeket, vagy egyedül él ugyan, de egészséges a gyermeke. A magányos anya testileg is, lelkiileg is hamarabb kimerül, mert nincs partnere, aki, bármilyen csekély mértékben, de alkalomadtán kiséregetné. A nemzetközi adatok arról is árulkodnak, hogy az ilyen egyedülálló anyák nagyobb számban adják intézetbe károsodott gyermekeiket, mint a két szülő családot. Nehezebben kötnek új házasságot is, hiszen egyrészt a férfiak nem szívesen vállalják más problémás gyerekének a felnevelését, másrészt az anyák gyakran félnek attól, hogy esetleg rosszul alakul a nevelőapa—sérült gyerek kapcsolat.

Minél több s fiatalabb gyerek marad az anyára, s minél súlyosabbak a velük kapcsolatos problémák, annál nagyobbak az anya vállán nyugvó terhek. Hozzájárulhatnak ezekhez az anyagi és lakásgondok, a szociális terhek, valamint az érzelmi elbizonytalanodás és a magány.

R-t a nevelési tanácsadóból ismerem, ahová a fiával kapcsolatos nehézségei miatt fordult. Tizennégy évi házasság után maradt magára a két gyerekkel, akkoriban az egyik tizenhárom, a másik nyolc éves volt. A nagyobbik, Piroska, fejlődésében erősen elmaradott, értelmi fogyatékos gyerek, a kisebbik, rettenetesen nyughatatlan ugyan, de igen okos fiú. Hogy akkor is elváltak volna-e, ha Piroska nem fogyatékos vagy I Pali nem ennyire hihetetlenül nyugtalan, nem tudni. P. gyanítja, hogy igen, de az I anyósa esküszik az ellenkezőjére.

— Ha van annyi eszed, hogy Piroskát beadod intézetbe, fele ennyi a gondotok, és.máig békességben éltek. Nem szólva róla, hogy több idő maradt volna Palikára, és akkor vele sem itt tartanál — vágta a fejéhez az anyósa, amikor kimondták a válást.

P. nem ért vele egyet, mert szerinte a férje mindenféle házasságra alkalmatlan, felelősséget viselni nem tudó, gyenge ember, de az tény, hogy rengeteget veszekedtek i azon, hogy P. miért mindig a gyerekekkel, főleg Piroskával törődik.

I- I- H FT~T

A lakást ugyan neki ítélte a bíróság, de a férje sehova i.,m tudott elköltözni. így, mielőtt pokollá vált volna az életük, az egy szoba két félszobát elcserélték két parányi lyukra. P. munkahelyet változtatott. Az új lakásától lehetetlenül messzire ugyan, de igen jó állást kapott, viszonylag rendes fizetéssel. Úgy gondolta, a fizetéséből, a családi pótlékból és szociális segélyekből majd csak megélnék valahogy, a tartásdíjra nem mert számítani. A férje inkább alkalmi munkákat vállalt, csak hogy ne kelljen rendszeresen fizetnie.

P. máig sem biztos benne, hogy életnek lehetett nevezni azt, ami ezután következett. Reggel hétkor már mindkét gyerek a napköziben volt, és este hat előtt soha nem tudta őket összeszedni. Sem ideje, sem energiája nem maradt arra, hogy foglalkozzék velük. Piroska azt is elfelejtette, amit tudott.. Az új lakásban nem ismerte ki magát, s mivel gyakran nem találta a vécét, oda pisilt, ahol éppen megállt. Megint kézzel akart enni, s egyáltalán nem volt hajlandó egyedül öltözni. Palika hármas magaviselete kettesre romlott, s P-t többször behívatta az osztályfőnöknő, hogy elpanaszolja, teljesen kezelhetetlenné vált a kisfiú. A főnöke és a kollégái ugyan egész váratlanul rendesek és segítőkészek voltak, de azt elvárni tőlük, hogy hetente két délután helyettesítsék, amíg ő pszichológushoz szaladgál a gyerekekkel, túlzás lett volna.

Két évbe telt, mire valamennyire alkalmazkodtak az új helyzethez. Két év alatt P. egyetlen ruhadarabot nem vett magának, még egy bugyit sem, kiskanalanként osztotta be a mosóport, és az elintézni való aktákon kívül más betűt nem olvasott.

— Pokoli volt minden délután úgy menni az iskolába, hogy nem tudtam, milyen rémhírral fogadnak — meséli. — Rossz volt folyton a pisit törölgetni egy tizenhárom éves, menstruáló lány után, aki még csak meg sem tudja mosni magát. Az is rossz volt, hogy elkezdtem verni Palikát, de egyszerűen nem bírtam vele. Mintha valami tüz égett volna benne, úgy rohangu, tört-zúzott, ugrált az a gyerek. A legrosszabb azonban az volt, hogy hirtelen olyan üres lett körülöttem a világ. Addig sem éltünk valami nagy társadalmi életet, hiszen Piroska miatt hozzánk nem nagyon jöttek emberek, és mi is alig jártunk össze másokkal. De azért mégis. Ott volt a lehetetlen anyósom, akihez havonta egyszer ebédre mentünk. Nála mindig találkoztam a sógornőmmel, akit szerettem. Volt a férjemnek egy iskoláskori barátja is, velük évente egy kétszer elmentünk valahová, ha az anyósom vállalta a gyerekeket. Az én szüleim messze laktak és nagyon idősök már, testvérem nincs. A volt férjem régebbi kollégái vele tartották a kapcsolatot, ha és egyáltalán, én meg ugye új helyre kerültem eleinte nem ismertem senkit. Hát ez volt a legrosszabb, hogy az én életem csak abból állt, hogy közlekedtem, dolgoztam és odahaza a gyerekeket szelídítettem.

Mindezen nehézségek ellenére P. azt mondja, ezekkel a gyakorlati dolgokkal szemben legalább nem érezte magát tehetetlennek. Megkísérelhetett küzdeni ellenük szaladgálhatott a hatóságokhoz, tárgyalt, alkudott, szervezett, versenyt futott a pénzzel és az idővel. De az őt és a gyermekeit körülvevő hangulattal, a kirekesztettség és a megbélyegzettség érzésével szemben védtelen volt.

- Ahhoz már hozzászóltam, hogy Piroska miatt csúfolnak, sokszor valósággal megvetnek, mintha az én bűnöm lenne. A régi házunkban sem hívtak másképp mint „a kis idi anyja”. Palikát is nem egyszer azzal hagyják ki a játékból a többiek, hogy egy gyogyos testvérével nem játszanak. De ehhez most hozzájött, hogy én elvált asszony lettem. Atyaisten, de hisz minden harmadik nő elvált, mégis úgy néznek az emberre, mintha leprás lenne vagy valamije hiányozna! Szóval mintha én is fogya-

m

HI"1 ' ! I ! !T!

tékos lennék, mii* Piroska, azért, mert nem tudtam megtartani a férjemet. Az iskolában vannak az „elvált” gyerekek és a rendesek... Ha ehhez még hozzájön, ahogy az embernek magyarázkodnia és könyörögnie kell a hivatalokban a nevelési segélyért, hát nem sok marad a büszkeségéből vagy az emberi méltóságából.

P még mindig nagyon fiatal. A kollégái arra biztatják, keressen magának valakit. Nőnek a gyerekek is, majd csak könnyebb lesz lassan, miért kellene egyedül élnie? P. azonban nem hisz benne.

- És nemcsak azért - mondja -, mert úgysincs olyan férfi a világon, ab nevelni akarná a más fogyatékos gyereket, hanem azért sem, mert az ember maga is fel tőle Ugye nyilván rossz voltam anyának, mert szültem egy fogyatékos meg egy eg^t-nivaló gyereket. Feleségnek se lehettem valami nagy szám, hiszen szétment a házasságunk. Ráadásul, ahogy most mi élünk, az majdnem koldus-élet: hogy akarhatnám más nyakába varrni ezt a csödtömeget!

Sajnos, azt lehet mondani, nem túlérzékenység az oka, hogy R-nek ilyen képe alakult ki önmagáról. A társadalom könyörtelenül elítéli és kitaszítja azokat, akik nem tökéletesek, különleges gondokkal küzdenek, s akik nehéz sorsukkal emlékeztek az embereket a jószerencse forgandó voltára.

P önértékelése rendkívül alacsonyra zuhant. Emiatt tartja elképzelhetetlennek, hogy valakinek, aki olyan, amilyennek ő látja magát, valaha is jobbra fordulhat meg a sorsa. Az ilyen énkép sajnos nem ritka a szülők körében. Amint a sérült gyermek felbukkan az életében, akár nő, akár férfi, mindenképpen összetörik az énképe. Mindenki számára fontos, hogy a gyermeke sikeresen, jól illeszkedjék a közegbe, amelyikben mozog. A jól teljesítő, ügyes, évezáró ünnepélyen verset mondó, csinos, etos, társai által is elismert gyerek a szülő számára azt is jelenti, hogy felnőtt életetek egy igen fontos szerepében, szülőként, kiválóan megfelelt. A jól sikerült gyerek a szülői önbecsülést növeli. Ha nem tökéletes a „produktum”, a sok egyéb gond között a szülőnek azzal a rossz érzéssel is meg kell küzdenie, hogy valamit elmulasztott, „=” valamiben hibázott, képtelen volt megfelelni az egyik legfontosabb felnőtt kövejtél-, menynek. Tökéletlen nő... Hibás férfi... Tán csodának kellene történnie ahhoz, hogy /az önbecsülésükön esett csorba kiküszöbölődjék...

Ritka az az ember, akinek, az élet minden pofonja ellenére, nem csorbul az ön|magába vetett hite.

Z.-vel egy nemzetközi kongresszuson találkoztam. Anyaként jött a szakemberek közé, nemcsak azért, hogy megossza velünk fia nevelésének titkait, hanem azért is, hogy segítsen jobban megérteni a sérült gyermekek szüleit mozgató rugókat. Z. tudatosan vállalta, hogy egyedülálló anyaként szüli meg a gyermekét. Harminckét éves I volt, az évek szaladtak, a nagy Ő pedig csak nem akart megérkezni. Gyermekeének apja végül is egy kedves, kelekótya ember lett, amolyan kicsit bolondos világjáró. Sehol nem tudott és nem is akart megtelepedni, hol itt élt két évet, hol ott felet. Járt Nepálban és Dél-Afrikában, Kanadában és Izraelben, Peruban és Szenegálban. Ki tudja, hány gyereke volt szerte a világban, Z. mindenesetre csak a sajátjáról tudott.

K>- Az öröm esőstől jött, Z. ikreket várt. Csak amikor betöltötte az otodik hónapot, ' akkor közölte szüleivel a jó hírt. A szülők nem reptek a boldogságtól, de mit tehet-

tek volna, a nagymama elkezdett kis sapkákat kötögetni, a nagypa^ pedig rendbehozta Z. régi hintáját.

Az ikrek nyolc héttel hamarabb érkeztek a vártnál. Az első kisfiú a születés után nem sokkal meghalt, a második négy hónapig küzdött az életéért az orvosok segítségével. Megmaradt, de Little-kóros lett. Rendkívül okos és kedves gyerek. Vékony mint egy cinege, áttetsző bőre, pihés haja is madárkára emlékeztet. Tolókocsit használnál, soha nem lesz képes sem járni, sem beszélni. Számítógéppel kommunikál, még szájaskodni is tud az anyjával, olyan ügyesen használja.

—52 Ha megint, nem eszel, délután nem megyünk ki a parkba — fenyegetőzik Z.

—53 Miért? — írja a gépbe a hétéves gyerek. — Az ételt enni kell, a levegőt szívni. Ha nem eszem, attól még kell a friss levegő, nem? — jelennek meg a számítógép képernyőjén a szavak.

S mi egyebet tehetne Z., viszi a parkba sétálni.

— Gyereket akartam — mondja —, s most van. Olyat akartam, aki az enyém, csak az enyém. Hát ez is sikerült. Kicsit túl jól is, mert ő, amíg csak él vagy élek, rámszorul.

Z. kiélvezi az anyaságot, és „beletanult” a rokkant-világba is. Szülőcsoportot, osztálykirándulást, nyaralást szervez, és szakmai kongresszusra viszi a gyereket, hogy az egész világ olvashassa a képernyőn okos kis üzeneteit. Z.-nek nincs férje, de mégsem áll egyedül. Boldogsága mögött egy erős család áll, s egy, a miénknél sokkal fejlettebb, nyitottabb és elfogadóbb társadalom. Azonban ami a magánéletét illeti, óvatos.

— Hogy mehetnék férjhez? Ha mint fiatal lány vagy független nő nem találtam magamnak párt, hogy találnék most, egy ennyire súlyosan rokkant gyerekekkel? Volt már olyan, hogy úgy nézett ki, mégis akad valaki. Gondoltam, ha más nem sült ki belőle, egy néhány hónapos kapcsolat akkor is jót tenne. Kis szórakozás, tánc, szex, kikapcsolódás rám fért volna. Nagyon helyes fiú volt. Néhányszor találkoztunk, aztán egyszer felhívtam vacsorára. Gondoltam, alakul utána, ahogy alakul. Ittunk egy-két koktélt, beszélgettünk. A gyerek a szobájában aludt. Addig nem tettem róla említést, helyesebben csak annyit mondtam, hogy van egy fiam. Neki is volt, nem zavarta.

Z. rendkívül jó elbeszélő, tele humorral, kedvességgel. Olyan elevenen mesél, hogy az ember szinte látja maga előtt a történetet.

— Egyszer csak motoszkálást hallok a szomszéd szobából. Nem szóltam egy szót se, csak kevertem még egy koktélt, és vártam. Néhány perc múlva nyílik az ajtó, és bekerekedik a gyerek. Megáll, nézi az idegent, aztán a gépéhez nyúl, és pötyögni kezd rajta. Azt hittem, a fiú helyben infarktust kap, amikor meghallotta a beszélőgép hangját: — Jó estét! Maga kicsoda? Én Dávid vagyok. Több se kellett neki — nevet némi keserőséggel Z. — Ez az ember úgy rohant el, hogy a kabátját is ott felejtette. Csak motyogni tudott, hogy így meg úgy, ne haragudjak, de ő így nem tud...

S bár Z. mosolyog az emléken, azért furcsán fénylik a szeme.

— Szegény Dávid! Halálra rémült, azt hitte, valami rosszat csinált. Pedig csak annyi az egész, hogy van...

*

Gy. azon anyák egyike, akiket magamban harcosoknak hívok. Gy. igazi, nem alkuvó, kemény katona. A férje azonnal otthagya, amint kiderült, hogy a gyerekek

súlyostul káros* II. Ilus/éves volt az asszony, kellő a gyerek, (iy. nem könnyen, de talpra állt. Nemcsak dolgozott, hanem tanult is, lakást szerzett, biztos egzisztenciát teremtett a gyerekeknek. Sok ideje nem jutott magára, de életének ebben a szakaszában ez nem is nagyon zavarta.

— Először is kenyeret akartam az asztalra, fedelet a fejünk fölé, jó nevelést a gyerekeknek. Ezért mindenre hajlandó voltam. Az újbóli férjhezmenéstől tartottam, mert féltettem a gyereket egy idegentől. Akadtak kapcsolataim, nem mondom, fiatal is voltam, csinos is, de csak úgy, hogy összeakadtam valakivel, aztán egy kevéske ideig elbolondoztunk. Csak ahhoz kellett nekem, hogy csinálni tudjam a többi.

Amikor Gy. harminckét éves lett, megállt egy pillanatra és szétnézett maga körül. Rendet és biztonságot látott, tizenkét év megfeszített munkájának eredményét. Tolókocsihoz kötött lánya, Mariann, elvégzett minden olyan iskolát, amit lehetővé tettek az adottságai, most odahaza foglalkoztak vele különböző tanárok. A saját szülei nyugdíjban, egy szép kis lakásban az övé közelében, még jó egészségben. Az ő lakásuk is csinos, világos, kényelmes, az állása jó, a keresete szépen nő. Úgy döntött, itt az ideje a partnerkeresésnek.

— Hogy szerencsém lett volna, nem mondhatnám — meséli. — Nekem a legfontosabb az volt, hogy aki szóba jön, az szeresse a lányomat. Fogadja el, ne undorodjék tőle, segítsen nekünk. S ha valaki ilyen akad, annak elnéztem volna olyan dolgokat is, ami miatt mást biztos elutasítottam volna. Az első komolyabb emberem szerette Mariannt. Jó humora volt, gyakran megnevettette. Mennyit bolondoztunk hármasban! Ha Mariann nem akart valamit megcsinálni, kigúnyolta, csúfolódott vele, de olyan jópofán, hogy Mariann is vele nevetett, és a végén csak megcsinálta a kedvéért mindent. Szóval ez szeretett engem is, Mariannt is, de aztán kiderült, hogy egyidejűleg még vagy egy tucat más nőt is. Kidobtam. Ott zokogott a kapuban, hiába. A következő komolyabb ember volt, kicsit talán unalmas, de megbízható. Ez egy hónap után közölte, hogy legjobb lenne Mariannt intézetbe adni, hogy kortársak között legyen. Mondtam, nekem ne beszéljen intézetről, mert olyan intézet ebben az országban, amit én még nem láttam, és nem lettem tőle beteg, az nincs. Addig erősködött, míg ki nem raktam.

Gy. nagy sóhajjal folytatja.

— Na, ettől kezdve Mariann félt, gyanakodva fogadott mindenkit, aki csak betette hozzánk a lábát. Attól tartott, egyszer mégis hagyom, hogy valaki rábeszéljen az intézetre. Egy idő után aztán mégis megmelegedett nálunk valaki. Furcsa ember volt, nem is tudom, mi fogott meg benne. Talán a végtelen kedvessége. De egyszer olyan vidám volt, hogy hascsikarást kaptunk a sok nevetéstől mellette, egyszer meg egy egész hétig csak gunnyasztott. Szóval, rövidere fogva, titokban ivott. Kidobtam. Már elmehettem volna kidobóembernek...

Nevet, aztán némi öngúnnal folytatja.

— Sajnos, amilyen hiszékeny liba vagyok, a legnagyobb csalódásom még csak ezután következett. Olyan szép ember volt, hogy nem hittem a szememnek. Búzáké szemek, sima bőr, filmszínészi fogak és mosoly. Sportolt is, csuda izmai voltak. Úgy bánt Marianná, mintha észre se venné a tolókocsit, meg az egyéb bajokat. Otthonülő is volt, pedig az ember azt hitte volna, hogy ilyen külsővel csak nők után csavarog. Azt is furcsálltam egy kicsit, hogy szo-szo volt az ágyban, szóval nem rajongott a szexért. Aztán kiderült, legalábbis nem a normál szexért. Egy nap arra mentem haza,

Negyedik fejezet

ÉS MI TÖRTÉNIK A TESTVÉREKKEL? HA VAN, AZ A BAJ, HA NINCS, AZ..., KINEK VAN IDEJE FIGYELNI A NAGYOBB GYEREKEKRE? SZABAD-E HARAGUDNI A BETEG TESTVÉRRE? AZ ELFOJTOTT GYERMEKI HARAG IS BÜNTUDATOT SZÜL. A TISZTA, ÉRTELMESES, ÖSZINTE BESZÉD, A SZÜLŐ ÉS GYERMEK KÖZT SZABADON ÁRAMLÓ GONDOLATOK SOK KÉSŐBBI BÁNATOT MEGTAKARÍTHATNAK. A FÖL NEM TETT KÉRDÉSEK

tizenöt éve tán, kenyér után járt apám a városon s asszonya ép szagos szappannal mosta kishúgom barna haját. Alltam; velem nem gondolt senki már!"

Radnóti Miklós

Gyakran igen fájdalmas, olykor kényes probléma a testvéreké. Nem szívesen beszélnek róla a szülők. Ha van testvér, a kérdésre, hogy mi van vele, általában megkönnyebbüléssel mondják, hogy semmi, mi lenne. Szerencsére, az jól van. Ha nincs testvér, majdnem mindig potyogó könnyek a válasz. Vagy azért, mert már késő és nem lehet, vagy azért, mert akarták, de valahogy nem sikerült, esetleg gondolni sem mertek rá a baj megismétlődésétől való félelmükben.

*

P-nek, régebbi szülőcsoportunk egyik tagjának is csak egy gyereke van.

— Évekig álmodtam egy másik gyerekről, egy gyönyörű, kék szemű, igazi babáról, aki mindent úgy és akkor csinál, ahogy a nagykönyvben meg van írva. Nézeget, figyel, gögicsél, kúszik, mászik. Istennem, de vágytam rá! Aztán sose lett. Először nem volt hozzá férj, mert a férjem otthagyt bennünket, amikor megtudta, hogy beteg a ^gyerek. Aztán lett egy nagy szerelmem, de tőle valahogy nem maradtam terhes. O később disszidált. Elkeseredtem, utána évekig rá se tudtam nézni senkire. Mire észbe kaptam, harminc éves lettem. Akkor olyan pánikformán megismerkedtem valakivel, egész jól kijöttünk egymással. Terhes is maradtam elég korán, nyolc hónap múlva. Nem örült neki, dehát nem sokat kérdezgettem. Egyszer taxival mentem valahova. A taxis feketében volt, látszott, hogy ki van sírva a szeme. Kérdezem, mi történt. Azt mondja, meghalt a gyereke. Igaz, nyomorék volt, de nagyon szerették. Sose ígértek neki a orvosok hosszú életet, így is csoda, hogy öt évig húzta. Volt már egy gyerekük, az is nyomorék volt, az is meghalt. Kiugrottam a kocsiból, majdnem elfelejtettem fizetni. Rohantam az AB bizottságra. Még egy nyomorékot nem hozok a világra, nem én, abba már magam is belepusztulnék..

*

hogy Mariannt piszkálja. A gyerek védtelen, mert egy cseppet _m tud mozogni. Amellett tudom, hogy csak nekem gyerek, mert amúgy közben ő is elmúlt már tizen-nyolc. Feljelenhettem volna, de minek. Hogy kapjon néhány hónap felfüggesztettet? Inkább elintéztam magam. Egy sodrófával. Ugy helyben hagytam, hogy sántán menekült előlem. A holmiját utána hajigáltam a lépcsőházba.

Gy. megigazítja magasra tornyozott, fekete kontyát.

— Azóta bölcsebb lettem... Most egy nős emberrel járok, mert szükségem van arra, hogy valakivel megoszthassak bizonyos dolgokat. Jól megvagyunk. Ő nem tud elválni, én nem akarok hozzámenni. Bele kellett nyugodnom, hogy nincs olyan ember, aki nekem is jó és Mariannák is. Ez van.

Aki azt hiszi, csak a nőknek nehéz, olvassa el Margaret Mantle könyvéből egy egyedülálló apa történetének néhány részletét, aki nyolc év óta neveli egyedül a két gyermekét.

„A feleségemnek mindig is súlyos érzelmi problémái voltak. Ehhez hozzájött a fiam problémája és a második gyerekkel járó megnövekedett felelősség, úgy hogy elváltunk. Szó sem volt róla, hogy a gyerekek nála maradhatnának. Azóta magunkban élünk. Igaz, nem is kerestem, de nem is találtam volna senkit, aki hajlandó lett volna elvállalni bennünket, úgy, ahogy vagyunk. Mert az igazság az, hogy Shaun, a fiam, értelmi fogyatékos. Másfél éves korától kezdve lehetett tudni, hogy baj lesz vele, csak azt nem, hogy mekkora. Hát, biztos lehetne nagyobb, de nekem így is elég. „Csak” annyira fogyatékos, hogy sose lehessen belőle önálló ember. Most, tizenhat éves korára értük el, hogy haza tud menni egyedül az iskolából, a házmester kinyitja neki az ajtót, és elmarad egyedül egy-két órát, amíg Sheila haza nem ér. Ha szerencsénk van, csak a rádió, a magnó és a tévé gombjait tekergeti, nyomogatja addig, amíg valamelyik nem reccsen egy nagyot, de ha rosszabb napunk van, akkor főz vagy rendet csinál a szekrényben. Szegény Sheila üyenkor arra megy haza, hogy füstben áll a ház, vagy hogy minden ágyneműnk és abroszunk a szoba közepén hever egy halomban, és Shaun utcai cipőben mászkál rajtuk. De még megszidni sem lehet, mert tudjuk, hogy csak jót akart.

Hogy hogy élünk? Hát így. Nekem egész jó a munkám, elértem, amit lehetett. Valószínűleg futotta volna belőlem többre is, de rám sose lehetett igazán számítani. Rengetegszer kérezkedtem el, amikor orvoshoz, vizsgálatra, tesztelésre, s mit tudom én még, hova mindenhova kellett vinni Shaunt. De ha ott is voltam, mindig jött egy telefon, hogy valami baj történt vele, elveszett, összetörte magát, felgyújtotta a végét, meg ilyenek. Ha valamelyik beteg volt és nem találtam segítséget, nekem kellett otthon maradni. Túlóra helyett mindig inkább lecsiptem tíz percet a munka végéből, és reggel, ha Shaunra rájött a happaré, nem egyszer alaposan elkéstem. Az ilyen embert sem elő nem léptetik, sem továbbképzésre nem küldik, sem fizetés-emelést nem adnak neki. Jó, ha megtűrjük. Engem megtűrtek, és már ezért is hálás vagyok. Nem tudom, mihez kezdek volna, ha nincs állásom.

Shaun jövőre bekerül egy olyan iskolába, ahol megtanítják valami egyszerű munkára. Sheüa közepes tanuló, de amúgy nem panaszkodnak rá az iskolában. Odahaza inkább van vele baj. Ugy érzi, neki kell a ház. asszonya szerepét játszani, s ez azért még korai egy tizenkét éves kislánynak. Dehát ebben nőtt fel, hogy ő az asszony a családban. Ugyanakkor sokat veszekednek is, mert Sheila féltékeny Shaunra, s gyakran basáskodik vele is, velem is. Néha az az érzésem, hogy rosszabb, mint egy házsártos feleség. Most többek között ezért is nem gondolhatok házasodásra. Ha valaki véletlenül megszeretne engem — egy korán megfáradt, kedvetlen, nincstelen férfit! —, és véletlenül Shaunnal is meg tudna békélni, rettenetes csatákat kellene vívnia Sheilával. Ennek pedig senkit nem lehet kitenni. így hát, legalábbis ami a következő nyolc-tíz évet illeti, maradunk hármasban, Shaun, Sheila meg én."

Férfiak és nők, anyák és apák: olykor mintha egymás számára idegen világban élnének. De ami az életben igazán fontos és igazán számít, abban különböznek-e egyáltalán?

i i i. i 11 ü 11 i i i i [' i i i" r~

M. egyszerű, falusi fiatalasszony. Nem könnyű az élete. Az or³;k nem mondták meg, mitől lett olyan a gyereke, amilyen, az anyósa haragszik rá, hogy tökéletlen gyereket szült a fiának, a férje csak dolgozik, hogy előteremtse a kenyérrevalót, ő meg mindig egymaga van a gyerekekkel. A gyerekekkel, aki kilenc éves, nem jár, nem beszél, nem szobatiszta, rosszabb, mint egy csecsemő. Viszont végtelen szeretettel és ragaszkodással bújik ahhoz, aki egy jó szót szól hozzá, aki megsimogatja a fejét.

M. szeretett volna még néhány gyereket, de a férje nem akarta. Nem tud kettőre eleget keresni, mondogatja, de ez nem igaz. A szomszédok biztos telesutyorogták az ő fülét is, akárcsak M. anyósáét.

— Fertőző ez — mondják —, azért is nem engedjük át a miénket hozzátok. Ha még egy születik, lehet, hogy ép lesz, amikor megszületik, de lassan majd az is elkapja. De ha nem kapja el, majd eltanulja ettől: ha látja, hogy a nagyobb csak vonaglik a földön, ő sem tanul meg járni, beszéd helyett meg csak nyüszíteni meg horkantam fög, ahogy a nagy csinálja.

M. nem iskolázott. Nem tudhatja, nincs-e igazuk. Annyi mindent hall az ember... Múlnak a napok, az évek, és M. lassan elfeledkezik a szoknyája körül toporgó apróságokról. Nem álmodik többé róluk. Ápolgatja, tanítgatja a kisgyereket, úgy érzi, az élet azt rótta rá, hogy ezt emberségben nevelje, amíg bírja. Egyformák a napok, sikere talán csak annyi van, hogy a gyerek nem betegeskedik, s néha még a nap is megfogja egy kicsit az arcocskáját.

— Nekem ő jutott. Szívesen feláldozom magam — mondogatja —, csak ennek az ártatlannak jó sora legyen.

Gyakran ott sem egyszerűbb az élet, ahol ép gyerek is van a családban. A különleges másféle gyermekek testvéreit a „*vulnerable child syndrome*” [sérülékeny gyermek szindróma] veszélyeztetettjeiként tartja számon a szakirodalom. A sérült gyermek sérülékeny testvére...

Ebben az összefüggésben sérülékenynek nevezik azt, aki egy károsodott vagy halott gyermek után jön a világra, és azt is, akinek a születését követően sérülten jön a világra vagy meghal a fiatalabb testvére. A szülők nehezen találják meg a mkus személyiség kialakulásához szükséges pedagógiai hangot, stílust, eszközöket Rendszerint két véglet között hánýódnak. Ha egyetlenként marad a családban az egészséges gyermek, rendszerint túlvédik, ha a sérült testvér mellett nő fel gyakran elhanyagolják.

Amikor az egészséges gyermek születése előtt vagy után hal meg egy testvér a szulok, érthető szorongásoktól gyötörve, agyonfélétk, túlóvják a megmaradót. E-miatt sok lesz közöttük az olyannyira elkényeztetett, önállótn, magának való koraven, onzo, hypochondriára hajlamos gyermek, hogy a későbbiek során komoly gon-eísaSsa²³111^ * társakhoz való alkalmazkodás, a szociális készségek gyakorlati

Ilyen volt Ákos, akinek a születése előtt megmagyarázatlan, gyors halál vitte el szülei első kisfiat. A szaknyelv csecsemőkori hirtelen halál szindrómáról beszél ezekben az esetekben. Ákos úgy nőtt fel, hogy az anyja és a nagyanyja napszám őrajta^{Eni3}^: ^{6g} Va^g^{11e} a kabakaj^{ja}> nem ¹⁰¹ Wdeg-e, nem túl forró-e az étel, nem kap-e el valami fertőzést a homokozóban, nem csapja-e meg a huzat az iskolában

→f,

nem töri-e össze 1 ;ál ■ toniuóiiin, nem .s/vd- c <">sv/c hullilos kiilluiirw/sipést u/. UN/. tálykiránduláson. Ákos puha-puhány, kövér, kellemetlen fiú lett. Tízévesen úgy tudott panaszkodni az izületei állapotáról, hogy bármely nagyanyó megirigyelhette volna. Barátja nem volt, nem is igényelte. Féltette magát, úgy érezte, ha anyja vagy nagyanyja percre is magára hagyja, egyből lecsap rá a vész, amely elvitte sose ismert bátyját.

A másik véglet akkor fordulhat elő, ha egymás mellett nő fel a sérült és az ép gyerek. A beteg gyermek önmagában is éppen elég érzelmi terhet jelent a testvérek, s-ráadásul „elhasználja” a*szülők összes érzelmi, fizikai, anyagi és lelki energiáját. Mi marad az egészségesnek: többnyire nő, mint dudva a fűben... Igényeit vagy elnyomja, hamar megtanulva, hogy neki elég szerencse az egészsége, vagy nem a legjobb módot választja a szülők figyelmének kikenyszerítésére.

Fontos lenne, hogy a szülők időnként emlékeztessék saját magukat arra, hogy ki mindenki van még a családban, akinek alkalomadtán szintén igénye van a különleges bánásmódra, figyelemre. Születésnap, bizonyítványosztás, kirándulás, betegség, iskolai ünnepély, verseny, mind olyan alkalom, amikor a testvér is szeretné egy kicsit magáénak tudni a szülőt. Ne ő legyen az, akinek soha nincs ott senkije az ünnepélyen, mikor az ő osztálya énekel, a szülői értekezleten se mindig az ő padja maradjon üresén, s neki is jólesik, ha egyszer kirándulásról hazajövet ott integet a papája vagy a mamája a buszpályaudvaron.

lí— Imádtam, amikor eltörött a lábam — meséli egy ma már felnőtt fiatalasszony, akinek fogyatékos testvére három évvel volt idősebb nála. — Amióta csak vissza tudtam emlékezni, magam közlekedtem mindenhová, négyévesen már egyedül küldtek az óvodába, igaz, nem volt messze. Mindig mindent egyedül kellett csinálnom, ha segítséget kértem, az volt a válasz, hogy „próbáld meg magad, nekem most Bálinttal van dolgom”. Bálint a bátyám. De amikor eltörött a lábam, apu minden nap belopózott á kórházba meglátogatni, anyu madártejet küldött, és amikor hazavittek, kaptam egy doboz külön színezt, hogy rajzolhassak a gipszemre. Hetekig hoztak, vittek mindenhová! Az volt a gyerekkorom legszebb két hónapjai

Szívfájdító történet: egy kisgyerekeknek el kellett törnie a lábát ahhoz, hogy végre úgy érezze, ő is fontos a szüleinek...

V. Sokszor nem fektetnek elég súlyt rá, hogy a sérült gyermek megtanulja, ő is i csupán egy tagja a családnak. Gyakran tapasztalható, hogy éppen azért, mert különleges gondozást és nevelést igényel, az esetek legnagyobb részében az ő igényei állnak első helyen, amikor a család energiáinak, idejének és pénzének a beosztásáról van íszó.

Akarattalanul bár, de éppen ezeknek a különleges igényeknek a révén mégis manipulálja a családot. Ennek aztán egyenes következménye, hogy mindazokban, akik kimaradnak, egyre gyűlik a kirekesztettség, a velük szemben történt igazságtal- ■íanság érzése. Ráadásul nem is biztos, hogy a gyermek akkor jár jól, ha a szülők •■mindig csak az ő szempontjait tartják szem előtt. Ha például anyagilag választani kell a család közös, néhány napos nyaralása, s egy új segédeszköz között, nem feltétlenül a segédeszköz a jó választás. Ami a család érdeke, az a gyermeké is. Legjobb helye mindig egy kiegyensúlyozott, belső viszályoktól nem szabdalt, erős családban leszi az pedig csak úgy maradhat meg, ha egyensúlya nem billen el a sérült gyermek irányába.^ A szülőnek, míg joggal követelheti, hogy az egészséges testvér a korának megfelelő

részt vállaljon a sérült körüli teendőkből, soha nem szabad elfelejteni, hogy sem felnőtt kötelességtudást, sem szülői odaadást nem várhat el tőle! A testvérek kapcsolata egymással egészen más: szabadabb, őszintébb, felelősségektől kevésbé terhelt, egyenrangúbb kapcsolat. Mint egy fa ágai, amely fának a szülők a gyökerei. Nem várható el a testvértől, hogy kora gyermekkorától egy felnőtt felelősségtudatával szorítsa hátterbe saját igényeit, érzelmeit, hogy csak szolgálatban és szolgálatra nőjön fel. Azt is nehéz elfogadnia, hogy miért illeti meg kímélet, kivételes bánásmód a testvérét, akire ráadásul nem vonatkoznak a szabályok, feladata, kötelezettsége kevés, a családi munkamegosztásból pedig rendszeresen kimarad. Ugyanakkor neki szigorú elvárásoknak kell megfelelnie a viselkedés, házimunka, tanulási teljesítmények, családi programokban való részvétel terén. A testvérek gyakran cseppet sem nézik jó szemmel a sérült gyermek e kivételezett voltát. Olyannyira, hogy, erős gyermeki igazságérzetükkel, egészséges szókimondásukkal sokszor ők hívják fel a szülő figyelmét az aránytévesztésre.

Mitchell, maga is sérült gyermeket nevelő anya, több kitűnő példát is hoz erre érdekes, a családokat harcra buzdító könyvében. Úgy érzi, nem elég megvívni a harcot az egészségüggyel, az oktatással, a társadalommal, az egyházzal, a bürokráciával, legelőször otthon kell megnyerni a csatákat. S az otthoniak elsősorban a házastársak és a testvérek között folynak.

Egy *Heather Cunningham* nevű, háromgyermekes anyát idézve a következőket írja:

„Sok ember azt mondja, hogy a sérült gyermek jót tesz a családnak — felelősségre tanít és arra, hogyan kell másokkal törődni. De nekem elegendő van abból, hogy hallom, a többi szülő folyton azt papolja a gyermekeinek, hogy ha ők már idősek lesznek, nekik kell gondoskodni a sérült testvérükről. Nem értek egyet vele; nem akarom, hogy a fogyatékos gyerekek terhet a többi viselje. Epp elég nekik a saját fejlődésük, az iskola, a munkájuk, a sport. A lányom kifejezetten haragszik a fogyatékos fivérére, azt mondja, túl sok figyelmet szentelünk neki. És Istenemre, igaza van. De mi mást tehetnénk?”

*Madeleine Callahan*nek hat fia van! Ő a következőkről számolt be Mitchellnek:

„Billy értelmi fogyatékos, Rob siket. Négy egészséges bátyjuk van. A nagyobb fiúk állandóan nyaggatnak, hogy miért nem vagyok kicsit szigorúbb Billyvel és Robbal. Mindig azt mondják, hogy bánjak velük is úgy, ahogy a nagyobbakkal annak idején. 'Nagyon is jól meg tudják csinálni, ne babusgass már annyira őket', mondják. Azt akarják, a két legkisebb is épp annyit segítsen a ház körül, mint ők ugyanebben az életkorban. És azt hiszem, hogy ezzel a örökös követelésükkel ők figyelmeztettek rá, hogy, bár tudatában sem vagyok, mégis megkülönböztetve bánok a sérült gyerekeimmel.”

D.-t is a nagyobbik fia tanította meg rá, hogy jobbat tesz a kisebbnek azzal, ha nem kivételez vele. Nemrég ismerkedtem meg ezzel a rendkívül szimpatikus családdal. Úgynevezett átlag magyar értelmiségiek, tanár a mama, közigazdász a papa. Két fiuk van, Máté és Gáspár, most tizenkét és tizenöt évesek. Kielégítő anyagi körülmények között, nagyszülőktől örökölt, szép családi házban élnek, ha nem is új, de jó kocsival. A gyerekek tanulnak, nyaranta a család együtt megy utazni.

Gáspárt a B ;on partján ütötte el egy autó. Súlyos koponyasérülést szenvedett, több végtagja összetört, hónapokig feküdt eszméletlenül a kórházban. A szülők mindent megtettek, ami emberileg megtehető volt, minden mozgósítható dolgot pénzre tettek, családi kölcsönöket vettek fel, életüket Gáspár megmaradásának szentelték.

Ma Gáspár már jól van. Gyengébben jár, biceg egy kicsit, és a jobb keze kicsit ügyetlen. Nagyobb baj azonban, hogy teljesen elveszítette beszédképességét, s nem tudni, mikorra nyeri vissza. Egyelőre az *igen*, *nem* és *D. Gáspár* a teljes szókincse. Kicsit kelekótyább lett, mint volt, nehezebb esik a figyelés, könnyen fárad és mindent elfejelt. Arra sem emlékszik, hogy a kályha forró és nem szabad hozzányúlni, hogy az ablakon veszélyes kihajolni, és hogyha a bátyja barkácsoládájába belenyúl, mindig pofon a vége. Mintha egy kicsit nehezebben tanuló, kétéves gyerek lenne, úgy fedezi fel maga körül újra a világot. És úgy is kell rá vigyázni, egyetlen percre sem lehet magára hagyni.

Nem is hagyta magára az édesanyja az elmúlt két évben. Minden energiáját arra fordította, hogy Gáspárt visszaédesgesse ebbe a világba.

— Ha úgy viselkedünk vele, mintha a régi Gazsi lenne, könnyebben magára talál — biztatgatja a férjét és nagyfiát.

Viszik focizni, meccsre, uszodába, Keszthelyre, a nagymamához és Pécsre a keresztmamához. Gáspár nem ismer meg mindenkit, sokszor összetöri a vendégek elé kitett porcelánt, idegenül kószál a jól ismert lakásokban, de mégis a családdal van. Az anyja bocsánatkérően sepregeti össze a cserepeket, húzgálja helyre a széttolt bútorokat.

— Ilyen lett — magyarázza. — Mintha valami elromlott volna az agyában. Az orvos azt mondta, hogy lassan ugyan, de még évekig javulhat. Ha szeretjük és nem hagyjuk elkanászodni.

Az anya nemrég visszament dolgozni, rövidített munkaidőben. Így keres is egy keveset, amire nagy szükség van, és délutánonként hordhatja Gáspárt a különóraira, tornára, logopédiára. Ha a férjének ideje van, néha ő viszi a gyereket. Bevásárolni mindig segít, de a legfőbb segítség, hogy ha hazajön, játszik a fiúkkal. Hemperegnek, dulakodnak, szerelnek, olyan jópofán férfiak.

Máté eleinte nem értette, miért lett annyira más az öccse, mint amilyen volt. A szülők megpróbálták megmagyarázni neki, már amennyit ők is értettek az egészből. Az orvos mindent az agysérülésre fogott, ők is ezt mondogatták Máténak. Legyen türelemmel, hátha megint megtalálják egymást azok a kis sejtek, amelyek elszakadtak egymástól. A nagyfiú a kezdeti ijedtség és aggodás után mindenesetre visszatért a régi jó időkhöz. Eddig is fejbevágtá az öccsét, ha az övéhez nyúlt, ezután is megteszi. Eleinte mindig kikapott érte.

—54 Nem szégyelled magad, egy rokkantat megütni! — rivallt rá az anyjuk.

—55 Miért, ha be tudja kapcsolni a zseblámpámat, ki is tudja kapcsolni, nem? Azért égjen ki a lámpám, mert hülye? Persze, mert neki ezentúl mindent szabad?

— szájtalt Máté.

S az anya elgondolkodott. Tényleg, kinek lesz jó, ha Gáspárnak mindent szabad?

— Engem Máté tanított meg egy csomó mindenre — meséli D. — Jobban ért a rehabilitációhoz, mint a legkiválóbb szakember... Talán gyerekként ösztönösen tudja, hogy a legjobb ugyanúgy bánni az öccsével, mintha a baleset meg sem történt

volna. Persze azért tudjuk, hogy megtörtént, s ennek a következményeit Máté is vise-

i ; i : i : i ■ [: i ' i : i : i ' i

li. Például, ha csak a barátait vesszük. A múltkor elhívott egy új *i* reket az osztályból. Kérdeztem, mondtad-e, hogy az öcséd kicsit furcsa. Nem, válaszolja, minek. Majd meglátja. És ha nem tetszik neki, elmehet. Legfeljebb nem barátkozik vele, mondja. A minap egy kis bulit rendezett, és az egyik lány, akiről tudom, hogy nagyon tetszik neki, elkezdte csúfolni Gáspárt. Utánozta a komikus hangjait, a suta járását, a fintorait. Máté fiam úgy lebutalibázta, hogy én szégyelltem magam. Utána mondtam is neki, hogy ne legyen olyan szigorú azzal a lánnyal. Szóval Mátétól csak tanulni lehet. Ugyanakkor, amikor megköveteli, hogy a világ elfogadja az öccse furcsaságait, nekem neriFfengedi, hogy megkülönböztessen.

És érdekes, hogy Gáspár a bátyjának valóban könnyebben megcsinál dolgokat, mint az anyjának. Megtanulta eloltani a zseblámpát, óvatosan lapozni a bélyegalbumot, sőt, kénytelenségből a kabátjába is belebújik egyedül, ha azt akarja, hogy Máté kivigye focizni.

D.-né azt mondja, hogy míg él, nem felejtí a balesetet, az eszméletlenség hosszú hónapjait, a halál árnyékát a kisfiú ágya felett. Megváltozott az életük örökre, az igaz, de nemcsak rosszabb lett. Neki régebben soha nem segített a férje, azt se tudta, hova járnak iskolába a fiai, és a nagyobbik fiának sem jutott az eszébe, hogy kiürítse a szemetesvödröt vagy visszavigye az üres üvegeket.

— Máté hirtelen felnőtt. Talán megrövidült a gondtalan gyerekkora, de azt hiszem, mégis fantasztikus útravalót kapott az öccse betegségétől. Olyan megértő és gyengéd tud lenni, ami igazán nem várható el egy kamaszfiútól. Hihetetlenül toleráns lett minden mássággal, és intoleráns a gúnnyal, értetlenséggel, kirekesztéssel szemben. Mi mind jobbakk lettünk Gáspár balesetétől — mondja D. — Összerázódtunk a bajban, és most szorosabban fogjuk egymás kezét.

A következő történetek nem azt példázzák, hogy ahol sérült gyermek van a családban, ott az egészséges gyermek is feltétlenül károsodik. Csupán figyelmeztetnek rá, hogy az egészséges gyermek is megszenvedi testvére betegségét, ha a szülők nem ismerik fel időben az ő igényeit, és vagy fizikailag, vagy lelkiileg képtelenek azok kielégítésére.

A sérült gyermek testvérét fenyegető egyik legnagyobb veszély, hogy nem jut ■á elég figyelem, idő és energia, anélkül, hogy ez különösképpen feltűnne a családban. A szülők öntudatlanul is sürgetik a felnövésüket, mert a felnőttekkel kevesebbet cell törődni, mint a gyerekekkel, több terhet lehet rájuk rakni, jobban megosztható /elük a felelősség. Félreértés ne essék, ezt soha nem tudatosan, pusztán kényelemből eszi a szülő! Inkább csak egyszerűen belekapaszkodik mindenbe, ami egy parányit s könnyebbé teheti az életét.

Az *R.* családban két gyerek van, Dorka és Berci. Dorka csuda helyes kislány. Tizenegy éves. Szőszke, kékszemű, vékonyka, csendes. Talán túlságosan is csendes. ütőnő tanuló, szorgalmas, pedáns, nem is lehet rá mást mondani, csak azt, hogy nintagyerek. Odahaza is mindenben szó nélkül segít. Öccse két évvel fiatalabb nála, úlyosan sérült gyerek. Dorka mosogat, tereget, öltözteti, pelenkázza Bercit. Ha kell, épát pucol, ha kell, mesét olvas neki, megeteti, sétáltatja, tornáztatja. Osztályprogramokra nemigen jár le, inkább otthon marad. Néha el-eljön hozzá egy-két kis barát-ője, de nem sokáig maradnak. Zavarja őket Berci boldog rikoltozása, aki így adja

i-n n n r r ■ r ■ t ■ i ' i MT

tudtukra menj. z örül nekik. Dorka aztán nem hívja őket többet, mert hozzájuk csak olyan jöhet, aki ugyanúgy hajlandó Bercivel is játszani, mint vele. Anyja nem is tud könnyek nélkül szólni Dorkáról.

— Nem is kislány az, hanem valóságos irgalmas nővér.

A történet valóban gyönyörű, de a szakembernek mégis az a kötelessége, hogy időben figyelmeztesse az anyát. Bármilyen jólesik neki Dorka segítőkészsége, öccse iránti gyengéd, megértő szeretete, egy tizenegy éves kislány mégsem irgalmas nővér. Kislány az, csitri a javából, akinek az életét még nem a szolgálatnak kellene alárendelnie. Most van itt az ideje, hogy a társaival bolondozzék, felelőtlenül élvezhesse a játékot, hangoskodjék, néha rosszalkodjék. A túl csendes, túl alkalmazkodó és fegyelmezett, tökéletes kis felnőtt-gyerek lelke mélyén, ha nem is látványosan, de nagy viharok tombolhatnak. Korán erő kötelességtudata nem engedi meg, hogy kikövetelje magának azt, ami az életkora szerint járna neki figyelemben, törődésben. Hogy a későbbiek során hol és milyen formában bukkan fel az elveszett paradicsom utáni vágya, előre nem tudhatjuk, de abban biztosak lehetünk, hogy a hiányokat megszenvedí, s a szenvedés meghagyja a maga nyomait.

Egy szakmai megbeszélésen, amelyen egy család problémáit vitattuk meg, a következőket mesélte az egyik kolléganő.

— Ahogy ebben a családban az anya bánik az egészséges gyerekeivel, döbbenetesen emlékeztet engem egy másik anyára. Ez a másik anya igen jó barátnőm volt, olyan régi, iskolai barátság. Majdnem egyszerre születtek az első gyerekeink, mind a kettő lány. Neki aztán született még egy kislánya, és néhány év múlva egy fia. Nagyon szerettem a gyerekeit, a legnagyobb kislányt kicsit a magaménak éreztem, szinte együtt nőtt fel az enyémmel. A barátnőm mindkét lánya rendkívül tehetségesen tornászott, mire tíz éves volt, a nagyobbik már a balettintézetbejárt, a kisebbik meg korosztályos tornaversenyeket nyert. A testvérükkel azonban rengeteget bajlódta a szülők. Valami felszívódási zavara volt, súlyos allergiái, s talán a sok betegség meg kórház miatt, rettenetesen elmaradt a szellemi fejlődésében. Az én barátnőm ember feletti munkát végzett azzal a gyerekekkel. Nem kímélt sem pénzt, sem a saját idejét, energiáját, amit ember meglehetett, azt megtette.

Elmesélte a kolléganő, hogy hordta az anya a fiúcskát tornára, úszásra, injekciókra, hogy verekedte ki a szanatóriumot, a nyugati gyógyszert. Összekoldulta a pénzt az anyósáéktól, rokonoktól, s vitte a gyereket a Tátrába magaslati levegőre, Rostockba, hogy hideg sós levegőn, Bulgáriába, hogy meleg sós levegőn gyógyuljon a bőre, az asztmája, a mindene. Tanult vele éjjel és nappal, külön tanárt is fizetett. Az eredmény persze meg is látszott, a gyerek szép lassan fejlődött, gyógyulgatott.

— Csak az volt a baj — folytatta a kolléganő —, hogy másról se lehetett vele beszélni, csak a gyerek kezeléseiről és eredményeiről. Hogy megtanult ötíg számolni. Hogy már kapaszkodás nélkül feláll, hogy két hónapja nem volt rohama. Kérdezem, és a másik kettővel mi van? 0, legyint, azok jól elvannak, semmi bajuk. Közben a nagyobbikat kiküldték szerepelni külföldre, a kicsit meg elindították a gyerekolimpián. Ez neki csak olyan „jól elvannak” volt.

így ment ez jó néhány évig, s egyszer a kolléganő nem bírta tovább.

— Bízta benne, hogy a régi barátság elég erős hozzá, és kibírja a kritikát. Nem kertettem. Megmondtam, hogy szerintem elhanyagolja a nagyokat, hogy azok a győnyörű, tehetséges kislányok is megérdemelnék, hogy dicsekedjék velük, hogy elmen-

n. HTTtTTTTT. ITT

jen a versenyeikre. Tudom, hogy kevés a pénze, de azért néha nekik is vehetne új ruhát, nemcsak használtat, és őket is el kellene küldeni nyaralni egyszer, nemcsak a legkisebbet. Tévedtem — ismerte be a kolléganő. — Nem bírta ki a barátságunk. Egy életre megsértődött. Azt mondta, ne magyarázzak én neki, mit tudok én arról, mit jelent egy beteg gyerek. A lányoknak láthatóan semmi bajuk, ügyesek, jól elboldogulnak, csak úgy nyerik a sok versenyt. Ez igaz volt, és annak csak örülni tudtam, hogy legalább észreveszi a sikereiket, de azt már nem látta, hogy milyen szomorú és magányos gyerek lett a két kislányból.

A sors engem is megismertetett egy majdnem szó szerint hasonló, de még ennyire sem jól csengő történettel.

C. értelmes, intelligens nő, mérnök-közgazdász diplomája van. Ő is, férje is sokgyerekes családból származnak, nem csoda, hogy maguk is legalább négy gyereket terveztek. Három szép kislányuk után végre megszületett a várva várt fiú. Farfekvés-sel, elhúzódó, vákuumos szüléssel jött a világra, nyaka körül kétszer megtekeredett a köldökszinór. Nem sírt fel, nem lélegzett, nem kíváncozott erre a világra. Élesztették, melengették, oxigént kapott. Élete első hónapjait inkubátorban töltötte. Anyai karok nem ölelgették, csak azt tudta az életről, hogy fáj: gyakran szurkálták, testnyílásaiba csöveket dugdostak, szakszerű kezek tették-vették a hideg kék fényben.

Három hónapos volt, mire végre hazakerült. C. addigra minden valamirevaló könyvet elolvasott a szülési agyi károsodásról. Tudta, hogy a sérülés természetét, mélységét sokáig nem lehet teljességében felmérni, de azt is tudta, hogy a korai kezelés, foglalkozás csodákat tehet. Készen állt rá, hogy a maga részéről mindent megtegyen a csodáért. Eleinte csecsemőkori, ún. rehabilitációs tornát végzett a gyerekekkel, amelyet az egyik nagy intézményben tanítottak meg neki. Napi négyszer tizenöt perccel kezdte, majd hamarosan napi hat alkalommal nyolc fajta gyakorlatot kellett végezni, adott sorrendben, mindegyiket hat-hat percig.

—56 De hisz az negyvennyolc perc egy alkalommal, előkészülettel, mindennel együtt majdnem egy óra! — csodálkozott a gyakorlatokat előíró doktornőre. — Naponta hatszor, hát hogy bírja azt egy ilyen gyenge, beteg kisgyerek?

—57 Bírja! — vágta rá szigorúan a fiatal orvosnő. — Mind bírja! Ha megsajnálja, ha kevesebbster vagy kevesebbter csinál vele, semmit nem ér az egész. Ne feledje, a gyerek sorsa a maga kezében van! Ha nem tanul megjárni, sose fogja saját magának megbocsátani, hogy elmulasztott valamit!

C. ezt valóban nem vállalhatta. Beteg édesanyja felköltözött hozzájuk az amúgy is zsúfolt lakásba, és segített, amennyit tudott. Az apa hozta-vitte a lányokat, hármat háromfelé, bölcsibe, óvodába, iskolába. Vacsoráztatta őket, reggel uzsonnát pakolt a legnagyobbknak, befonta a középső lányka copfját, a legkisebbet pedig megpróbálta rávenni, hogy inkább a bilibe pisiljen az ágy helyett. C. közben tornásztatta Gabikát. Két tornasor között bedobálta a szennyest a gépbe, a következő alkalommal kiszedte, néha behabart egy levest vagy megmosta a haját. Kemény volt és következetes, szabályos mozdulatokkal hajlítgatta Gabika tagjait, görgette, forgatta, léptette a gyereket a pólyázó tetején. Pontosan úgy, ahogy előírták neki. Alckor sem hallgatott a saját ösztöneire, amikor úgy érezte, hogy egy kisbabának talán jó lenne, ha néha csak úgy felehetne és figyelhetné a világot. De Gabika nem figyelt soha semmit, csak holt-

Majdnem három évi hősies tornásztatás után a szigorú doktornő közölte, hogy a gyerek kinőtte az intézetüket, ha eddig nem segített a torna, most már más módszerel; szükségesek. C. ettől kezdve máshová hordta a gyereket. Újfajta gyakorlatokat tanultak, s most már nemcsak tornásztak, hanem úszni is jártak, ezen kívül logopédiára, mert a gyerek még nem beszélt, és természetesen különböző szakorvosokhoz is. Gabikának ugyanis állandóan folyt a füle, sérve volt és dongalába, s mert nem tudott rendesen rágni és nyelni, gyakran félrenyelt. Egyik hörghurutból a másik tüdőgyulladásba esett. C. meghosszabbította a gyest, eltemette az édesanyját, és magára maradva a megoldhatatlan feladatokkal,^ kettőzött' energiával folytatta a küzdelmet Gabikáért.

—58 Ennek a gyerekeknek semmije sincs az életben, csak amit én most beleteszek! — győzködte a férjét, amikor holtfáradtan melléesett az ágyba.

—59 Van még három gyereked — figyelmeztette az apa.

—60 De azoknak van kezük-lábuk és eszük — sírta C.

—61 Julcsi negyedikes és még nem beszéltél a tanító nénijével, Margitka nem hajlandó figyelni az órákon, és Márti még mindig bepisil.

—62 Jó, jó, de ezek olyan normális problémák. Ha én nem foglalkozom Gabival, mi lesz belőle? Vagy tán azt akarod, hogy tegyem be egy intézetbe? Bele is pusztulna!

Minden vitájuk így végződött. C. sírt, a férje pedig elszégyellte magát, hogy még azt a keveset is el akarja venni egy nyomorék gyerektől, amije van.

Ennek a történetnek még nincs vége. Gabika most tíz éves. Legidősebb nővére tizenhét, és már menyasszony. Az apja alig tudta kikönyörögni, hogy legalább az érettségit várja meg az esküvővel. Vőlegénye sikeres, jó negyvenes, nagylábon élő üzletember. Az esküvő után azonnal külföldre utaznak. Juli, a maga részéről, akkor lássa a családját, amikor a háta közepét... A középső lány, Margitka, évek óta az iskola réme. Alig várják, hogy befejezze a nyolcadikat, s kívül tudják a kapukon. Amit rossz fiú valaha is elkövetett az iskola falain belül és kívül, azt Margitka vidáman felülmúlta. Hogy milyen iskola hajlandó mindezek után befogadni, kérdéses. Mártival nincs baj, tizenkét éves, csöndes kislány, csak még mindig bepisil. Ezért nem mer táborba, osztálykirándulásra, barátnőkhöz menni. Amitől C. mindig félt, hogy Gabika nem lesz szobatiszta, az nem következett be. Nem Gabika, hanem Márti matracaitól büzlik a lakás.

C. fáradt, de nyugodt. Gabika egy speciális iskolába jár, otthon lakik. Már egész ügyesen elboldogul egyedül is a lakásban, értelmes, s a maga korlátai ellenére is kiegyensúlyozott, vidám gyerek. C. a lányai miatt sem aggódik. Most már maguktól is felnőnek, tudnak beszélni, járni, tanulni: élhetnek szabadon.

Ehhez a sorozathoz mindenképpen hozzátartozik *O.* és *K.* története is. A szülői interjú során megkérdeztem *O.*-t, nincs-e gondja az egészséges gyerekével.

— Ő, semmi az égvilágon. Olyan rendes kamaszforma mostanában. Visszaszájal, idétlen, akaratoskodik. Talán az az egy, hogy két éve nem eszik. Kitalálta, hogy kövér. Divat lett az osztályban, hogy fogyókúráznak. De a többi abbahagyta, a kúra alatt azok inkább híztak, mint fogytak, annyi hülvéséget összeettek diéta címszó alatt. Fló-

lett vinni, mert olyan acetonos lett az éhezéstől. Nem értek hozzá, „m tudtam, mitől bűzlik, mint a lakklemosó, aztán az orvos mondta, hogy az éhezéstől már a saját szervezete zsírsókat égeti, az ilyen acetonszagú. Most sem eszik, legalábbis nem az asztalnál és nem velünk. Van is gond, amikor az anyósomék feljönnek valami ünnepre, családi programra és a nagyobbik nem hajlandó leülni ebédelni. Az anyósom egyszerű asszony, megsértődik. Azt hiszi, nem hajlandó egy asztalhoz ülni vele a pesti kisasszony unokája.

O.-nak fogalma sincs róla, miért csinálja ezt Flóra, aki amúgy teljesen normális, értelmes, egész tűrhetően tanul, sportol, táncolni jár.

Eszébe sem jut a másik gyereke, Míra. Ő ugyanis már rég megszokta, hogy Mirát, aki kézzel-lábbal eszik, minden étkezés előtt tetőtől-talpig nejlonokba és viaszosvásznakba kell burkolni, hogy a csorgó étel- és nyálkeveréktől megkíméljék a ruházatát. Fel sem tűnik neki, hogy Míra minden egyes falatnál hörög és csámcsog és szortyog és fuldoklik, és amikor egy-egy félrenyelést követően köhögési roham vesz rajta erőt, ami bizony gyakorta megesik, a nyálas, taknyos falatok szinte szökőkútszerűen záporoznak elő a szájából.

Az egészséges testvérnek nincs más választása. Azt nem mondhatja, hogy nem eszik Mirával a családi asztalnál, csak azt mondhatja, hogy egyáltalán nem eszik. Ne is erőltessék, úgyse megy le egyetlen falat sem a torkán...

K. hasonlóképpen nem érti, mi történt a nagyobbik gyerekével. Kétségbeesése perceiben egy pszichológus kollégától szokott tanácsot kérni, amelyet azonban soha nem fogad meg. A tanácsok különbözők, a lényegük azonban mindig hasonló: törődjék kevesebbet a sérült gyerekekkel és figyeljen jobban az egészségesre. K. azonban nem képes megfogadni egy ilyen tanácsot. Mérhetetlen büntudata nem hagyja, hogy akár egyetlen percet is elvegyen az ő hibás génjei miatt szenvedő gyermektől vagy az ügytől, amellyel a gyermek érdekét igyekszik szolgálni.

Kisfia, Bandika, nagy szerelmi házasságból született, sajnos, elég súlyos fogyatékosságokkal. Az apa hamar magára hagyta a családot. Az anya igazán mindent megtett a beteg gyerekért, amit egy értelmes, kitartó, lelkiismeretes ember megtehet. Hogy nagyobbik gyereke, Lili ne érezze a vele való foglalkozás hiányát, anyagi erejét meghaladó módon, több különóra is járatta. Amikor Lili első osztályos volt, délutánjait angol órán, baletton, kézműves körön, zongorán, hittanon és karatén töltötte. Szinte csak aludni járt haza.

Később Bandika bekerült egy speciális óvodába, ahol a szülők mintegy véd- és dacsövetséget alkottak gyermekeikért, önmagukért, a világ ellenében. Az anya hamarosan a kis csoport oszlopos tagja lett, szervezett, gyűlésekre járt, telefonálgatott, pénzt gyűjtött. Ha este elment, Bandikát Lilire bízta. Szabadidejében Bandikát tornáztatta, énekelt neki. Lili már egyedül járt a különóráira. A karatét elhagyta, s a balett helyett is inkább rajzolni tanult.

Bandika fejlődése megállt egy. nagyjából négyéves gyerek színvonalán. Anyja nagy bölcsességgel elfogadta ezt az állapotot, nem gyötörte, hogy többet nyújtson annál, mint amire állapota és lassú fejlődése képessé teszi. Tevékenységét, energiáit inkább a többi szülővel való együttműködés kiteljesítésére fordította. Így rengeteg kapcsolatra és információra tett szert, szülői érdekvédelmi lapot szerkesztettek, tábort

...szerveztek. Tíz t, e télt, mire úgy érezte, hogy megtalálta a helyét abban a világban, amelybe Bandika megszületése taszította.

Lili azonban, legalábbis lélekben, ezt a tíz évet nem élte túl. Hat éves volt, amikor az öccse született, tíz, amikor először bukott meg az iskolában, tizenkét évesen jelentette ki, hogy soha többé egyetlen különórára sem megy el. Tizennégy éves korától rokonoktól, iskolatársaktól kisebb-nagyobb összegeket lopkodott, a közértből cigarettát és csokoládét, tizenöt volt, amikor otthagyta az iskolát, és tizenhat, amikor először számolta le a testéért kapott pénzt egy strici kezébe.

Anyja soha nem értette meg, mi történt. Lili nemcsak különlegesen szép gyerek volt, de érzékeny és okos is. Láthatta, hogy Bandika életben tartása és nevelése milyen mérhetetlenül sok energiát, pénzt és időt igényelt. Emiatt órá kevesebb idő jutott ugyan, de azért mindent megkapott, még a lehetőségeiknél is többet. Nem láthatott otthon soha mást, csak munkát, becsületet, szorgalmat, tisztességet.

Lilit azonban nem érdekelt sem a munka, sem a szorgalom, sem a tisztesség. Mint minden gyerek, azt akarta, hogy az édesanyja őt „vigye fel a padlásra". Dédelgetést, figyelmet, örömet szeretett volna kapni egy örömtelen, egyetlen gondolatnak — amit ő a maga részéről inkább rögeszmének érzett — alárendelt otthonban. A rögeszmét Bandikának hívták, csúnya volt, bűdös, nyálas, és Lili szemében mérhetetlenül önző.

Bár Flóra és Lili még talán magukban sem merték megfogalmazni, mindketten mérhetetlen haragot éreztek sérült testvérük iránt. Ez a harag azonban, csak úgy, mint a többi negatív érzés, a bosszú, irigység, féltékenység, undor, gyűlölet, halálkivánság, tiltottak. S mert tiltottak, a társadalom parancsa szerint azokat minden erővel el kell fojtani. Ha az egészséges testvér nem kap segítséget ahhoz, hogy megérthesse és feldolgozhassa ezeket a benne dúló, pusztító viharokat, nem marad más választása, mint hogy önmaga ellen fordítsa azokat. Így sem menekülhet azonban az emésztő büntudattól, s a következményképpen öntudatlanul magára mért büntetéstől (mint amilyen például önmaga éheztetése vagy kitaszítása a normál világból). A szülő pedig nem is tudja, mi történik, csupán értetlenül szemléli egy-egy váratlan jelenség felbukkanását, amelynek előzményét, magyarázatát nem leli.

Csak remélni lehet, hogy Flórát és Lilit az önmaguk ellen fordított haragjuk nem vezeti végül olyan mellékutakra, amelyekről már nincs visszatérés.

*

Angéla élete szerencsésebben alakult. Egy iskolai dolgozatban, amelyet a testvéreikről kellett írniuk, a következőképpen fogalmazott.

„Tizenkét éves vagyok, T. Angéla a nevem. Van egy beteg testvérem Ágoston, de mi csak Gusztinak hívjuk. Amikor kicsi volt, nagyon megbetegedett és nem gyógyult meg többé. Nagyon helyes fiú, egyáltalán nem olyan verekedős, mint itt az osztálytársaim közül néhányan. Kicsit furcsa, mert semmit nem úgy csinál, mint a többiek, de éppen ezért érdekes is. Például sokkal ügyesebb a lába, mint a keze, és tud úgy úszni, hogy csak a lábát használja. Én úgy nem tudok. Sajnos, azért sok mindent nem tud, például nem is jár igazi iskolába. Sokszor butaságokat mond, én olyankor titokban nevetek rajta, mert anyuék nem szeretik, ha valaki kineveti Gusztit. A többi gyerek gyakran kineveti és mindenfélét csinálnak vele. Például beküldik a közértbe, hogy hozzon ki csokit. Guszti nem tudja, hogy a közértben fizetni kell. Ilyenkor én sírok, mert sajnálom a testvéremet. Ha fiú lennék, talán megvédhetném, de én nem szeretek verekedni. Azt értem, hogy Guszti beteg és ezért vele anyuékna többet kell

k i I . I . I I I . I ,
I , I , I

oglalkozni, de ez nem jó. Néha haragszom is rájuk emiatt. Nagyon sok; /őbálók segíteni, mert akkor lehet, hogy több idejük marad rám is. Nagyon szeretem a testvéreimet, de azért a lenne egy másik is, aki nem ilyen. És azt sem szeretném, hogy ha felnövék, az én gyerekeinek is ilyen testvére legyen."

Gyakran tapasztalható, hogy a testvérek tisztességben résztvesznek a család életében, segítenek a szülőknek. Később azonban, amikor a legnagyobb szükség lenne rá, hogy átvegyék a szülőktől a gyermekkorban megkezdett szolgálatot, felbukkan-ak az elfojtott érzések, s menekülést parancsolnak a helyzettől. Ha már az egész yerekkoromat elrontottam, legalább felnőttként szeretnék szabad lenni, mondják nek az emberek, vállalva még a mérhetetlen büntudatot is, amellyel a szülők cserben-agyása jár.

Ú. úr végső kétségbeesésében fordult hozzám. Az igazság kedvéért hozzá kell monnom, hogy nem tudtam segíteni neki.

— Negyvenhét éves a beteg gyerekeim — kezdte a történetét. — Tizenhat éves órában kezdődtek vele a bajok. Akkor a nagyobbik lányom tizenhét volt, a kisebbik

ilenc. Nekünk megszűnt a világ, mi attól fogva a gyerekek iskolájába be nem jutottnk, nyaralni nem voltunk, a feleségem még a nagyobb lányom esküvőjéről is lema-

adt, mert éppen akkor kapott egy rohamot a betegünk. Az elmúlt harmincegy évben nem volt olyan orvos, klinika, pszichológus, külföldi szanatórium, természetgyógyászati csodaszer, amit ki ne próbáltunk volna. Ráment a keresetünk, az egészségünk, munkánk, az életünk. Eredmény a mai napig sincs, s már nem is reménykedem enne, hogy valaha is lesz — legyint Ú. úr szelíd, fáradt belenyugvással.

— Még szerencse — folytatja —,

hogy a másik két gyerekeim élete szépen alakult.

gáz, a kisebbik kétszer is elvált, olyan nyugtalan, éhes fajta. Sose elég neki, amennyit

férje törődni tud vele, aztán folyton ezen veszekednek. Most együtt él ugyan valaki

éi pár éve, de ugyanaz a helyzet. A nagyobbik jól él, sok a dolga, még arra sincs

leje, hogy ellátogasson hozzánk. Hisz megértem én, vállalkozásuk van, két iskolás

yerekük, és messze is laknak. Kétszer is át kell szállni, ha hozzánk jönnek. Hogy

kisebbik nem segít nekünk, azt is értem, annak is elég a maga baja. Magunkra naradtunk a feleségemmel — szalad tele könnyekkel öreg szeme —, közel a nyolcvan-Úz, betegen, fáradtan. Kínlódunk az otthon maradt beteggel. Hogy a gyerekeink fiiért hagytak magunkra, nem tudom. Nem láthattak pedig soha mást odahaza, mint zeretetet, törődést, egymás iránti figyelmet.

Befejezésül hadd álljon itt egy, az eddigiekkel ellenkező példa. *Renáta* tizenkét éves, középsúlyosan mozgássérült kislány, igen értelmes gyerek. Szülei nagy szeretet-ű, okosan, gondosan nevelik, a családi programoknak éppen annyira részese, mint •armelyik unokatestvére. Renátának két hónappal ezelőtt egészséges testvére szüle-ítt, szüleinek nagyon várt és régen remélt kislfia. Renáta boldogtalansága leírhatatlan. >L nyáron nem volt hajlandó elmenni táborba, mert még a gondolatát sem tudta elvi-elni annak, hogy Dani, a kisöccse egyedül maradjon a mamával. Amikor Dani szo-»ik, Renáta ott köröz a tolókcijával, nagyokat cuppog, és iszonyúan szeretné, ha)ani után őt is megszoptatná a mamája... Egyébként fél a kicsitől, megfogni nem neri, hiába kínálják fel neki, hogy tarthatja az ölében. Még látni sem szereti. Amikor mama fürösztli, a világ minden kincséért sem menne be a szobába. Tolókciját

olyan közel lök < az ajtóhoz, amennyire csak lehet, megpróbál bekukucskálni a kulcslyukon. S a kulcslyukon keresztül mindig ugyanazt látja: két hevesen kalimpáló, erős kis lábacsát...

Mit lehetne javasolni az egészséges és sérült gyermekeket együtt nevelő családoknak, hogy elkerüljék azokat a csapdákat, amelybe olyan sokan belekeverednek?

Talán a legfontosabb, hogy *figyeljenek az ép testvérekre is*. Ne engedjék, hogy elsodorják őket a különleges gyermek különleges igényei. A tapasztalat azt mutatja, hogy a gyermekek együttműködése legjobban akkor nyerhető meg, ha nemcsak értik, mit miért várnak tőlük, hanem világossá teszik a számukra azt is, hogy ők miben tudnak hozzájárulni a család egészének a jólétéhez.

—63 Ha elrakod a babáidat, együtt mehetünk el sétálni valamennyien. Ha nem rakod el, nekem itthon kell maradnom, hogy megcsináljam. Ugye elrakod? — kérdi egy mama, s a gyerek számára napnál is világosabb, hogy mit kell tennie, ha az anyjával akar a parkba menni.

—64 Kérlek, vidd el ma te a testvéredet tornára — kéri az anya a nagyobbik fiát. — Azalatt mindent elő tudok készíteni estére, és vacsora után együtt nézhetjük a filmet.

Ha a gyerekek fontos, hogy este együtt legyen a család, megteszi. Hozzá kell tenni, hogy nem mindig szívesen. Cseppet sem készséges például akkor, amikor a társai kint játszanak, s neki tornára kell vinnie a testvérét, takarítani vagy egyéb módon könnyíteni az anyja terhein. Segíthet annak a korai megértetése, hogy mindenkinek vannak kötelező feladatai és választott lehetőségei. A kötelező munkákban (pl. a takarítás, rendrakás, edénytörlés és elrakás, vásárlás, szemétkihordás, járdaseprés, fűtéshez tüzelőhordás, tiszta ruha kiszedése a mosógépből stb.) való közös részvétel több időt hagy az élvezetesebb, maga választotta tevékenységekre. Ilyen

lehetőség a sütikészítés, a saját szoba csinosítgatása, tévézés, kirándulásra készülődés stb. A gyermekeknek meg kell tanulniok, hogy ha közreműködnek a „muszájokban”, az egyész családnak több ideje marad a választott lehetőségekre.

Szintén tudatában kell lenniük, hogy nemcsak sérült testvérüknek, de vala-mennyiüknek megvannak a maga speciális igényei. Ahogy az egyiket hordani kell zongorára vagy teniszre, a másik segítséget igényel a tanuláshoz, ugyanúgy lehet a harmadiknak szüksége a gyógytornára. Mindegyikük igényeit a család többi tagja segít kielégíteni: apa elviszi az osztálytárs születésnapjára, anya megvarrja a farsangi jelmezt, a nagy testvér kölcsönadja a színesét, a nagymama megsüti a régóta könyörgött szalagosfánkot. Mindenki segít valamilyen módon a másiknak, így természetes, hogy ebből ő sem maradhat ki.

Igaz, hogy viszonylag nehéz megmagyarázni egy kisebb gyereknek, hogy a sérült testvér miért nem vesz részt ebben a munkamegosztásban, egy nagyobbak pedig azt, hogy miért vonatkoznak rá más szabályok, mint a testvérére. Semmi más nem segít, csak az őszinte, igazán nyitott kapcsolat a szülők és a gyerekek között. A gyermekek mindig, mindent tudni szeretnek. A bezárt ajtók, a titkolózás szabadjára engedi a fantáziájukat, s megnehezíti számukra, hogy alkalmazkodjanak a valósághoz. Fontos, hogy életkoruknak és aktuális igényeiknek megfelelően mindig beavassák őket az egész családot érintő történetekbe. Ha a gyerek nem érzi úgy, hogy nem szabad kérdéseket feltennie a sérült testvérről, ha bátran hangot adhat nemcsak kérdéseinek, de felháborodásának, türelmetlenségének, haragjának is, időben felszínre bukkanhat-

I k I l I I I l I i l I I l I I I I

aak azok a kérdések, amelyek nyomasztják. Ügyelni kell rá, hogy ílaszok mindig egyszerűek és tárgyszerűek legyenek. Nem jó azt mondani, hogy „az orvos szerint nég évekig nem várható az akaratlagos mozgások javulása”, elég ha annyit közöl i szülő, hogy „Petinek nem jól mozog a keze, ezért még sokáig segíteni kell neki, miikor eszik”. Már a kétéves gyereknek is el lehet magyarázni, hogy a kistestvére íem olyan erős és fürge, mint ő volt kisbaba korában, s éppen ezért sokat kell segí-:eni neki, hogy megerősödjék. A hároméves megérti, hogy a nagy testvérének beteg i lába, azért ül tolókocsiban, s a négyévesnek semmi gondot nem jelent, ha értelmesen elmagyarázzák neki egy siket, vak, epilepsziás, szívbeteg stb. testvér állapotát. ^Jern szerencsés, ha az anya könnyektől elcsukló hangon zokogja, „micsoda szerencsétlenség ért bennünket, soha nem lesz belőle ember”. Könnyebben megemészt-íető a gyermek számára, ha csupán annyit mond, „én is nagyon szomorú vagyok, íogy ez történt, és nagyon sokat kell segítenünk neki, hogy ő is olyan ügyes legyen, nint te”.

Ne feledjék: a gyerek akkor is gyerek, ha sérült, akkor is, ha egészséges. S mint gyerek, mindig is versengeni fog a testvéreivel a szülő figyelméért, jószaváért, szere-etéért. Ha úgy érzi, valamelyikből kevesebbet kap, megtalálja a módját, hogy pótol-ák érte, s a módok nem mindig a legszerencsésebbek. Ezért kell időben felfigyelni í korai tünetekre, az evés, alvás, viselkedés, külső megjelenés, teljesítmény kisebb változásaira. A körömrágás, bevizelés, erősen romló bizonyítvány, túlzott nappali ál-nodozás, agresszivitás, magányosság, dadogás, feltűnő maszturbálás, nagymértékű ögyás vagy hízás, hangulatingadozás már mind későbbi, parancsolóan figyelmeztető el. A gyakori betegeskedés, különös tekintettel a pszichoszomatikus betegségekre, nint amilyen az asztma, az ekcéma, bizonyos típusú hasmenések, székrekedések, negmagyarázhatatlan has- és fejfájások szintén arra inthetnek, hogy a gyermeket negoldásra váró problémák, megválaszolást sürgető kérdések nyomasztják.

Végül érdemes sorra venni ezeket a lehetséges kérdéseket, még akkor is, ha a íérült gyermek testvérei talán nem is tudják ennyire pontosan megfogalmazni, vagy íá mégis, akkor esetleg feltenni nem merik azokat. Természetesen a következő kérdé-sek függnek a testvérek életkorától és megelőző tapasztalataitól, valamint a család iktuális élethelyzetétől is.

- 62. Megtörténhet-e ez velem is?
- 63. Nem fogom-e elkapni?
- 64. Nem fog-e meghalni?
- 65. Nem fogok-e meghalni, ha mégis elkapnám?
- 66. Megyünk-e majd cirkuszba, parkba stb. (azaz, jut azért rám is időtök)?
- 67. Enyém marad-e az ágyam, az asztalom, a helyem a konyhaasztalnál (értsd: i helyem a szívetekben)?
- 68. Szerettek-e azért majd engem is?
- 69. Tud-e majd velem játszani?
- 70. Szabad-e vele ugyanúgy játszani, mint másokkal (azaz milyen kivételes sza->ályok lesznek rá érvényesek)?
- 71. Nem fog-e bántani engem (azaz megvéditek-e majd az én jogaimat vele

izemben)?
72. Visszabánthatom-e (azaz szabad-e rá haragudni, ugyanúgy, mint másokra)?

- i I i I , I . I ■ I , I , I i I i l
73. Járhat majd óvodába, iskolába (azaz mennyire lesz más, mint én és ; többiek)?
74. Jut-e majd pénz az én könyveimre, sportcipőmre, kazettáimra ugyanúgy, min a társaimnak (azaz mennyire fogok különbözni tőlük)?
75. Jöhetnek-e hozzánk barátok, barátnők, lehet-e bulit, születésnapot stb. rendezni (azaz szabad-e vidámnak is lenni vagy folyton búsulni illik)?
76. Mit mondjak a többieknek róla?
77. Nem fognak kicsúfolni miatta?
78. Hogy élünk majd (azaz úgy, mint egy rendes család vagy teljesen mások leszünk, mint a többiek)?

Ötödik fejezet

A HIÁNYZÓ SZABÁLYOK: MILYEN TÁVIRATOT ILLIK KÜLDENI, HA ROKONUNK VAGY BARÁTUNK GYERMEKE SÉRÜLTEN JÖN A VILÁGRA? ROSSZ A HALLGATÁS, DE A BESZÉD SEM JOBB. KINEK MIT, MENNYIT, MIKOR, HOGYAN: AZ INFORMÁCIÓ MEGOSZTÁSÁNAK NEHÉZSÉGEI. KELLEMETLEN ROKONOK, NEVELETLEN IDEGENEK. A NAGYSZÜLŐK VESZTESÉGE. A BARÁTSÁGOT ÉPPEN ARRÁ KELL HASZNÁLNI, AMIRE VALÓ!

\ szűk család mellett közelebbi és távolabbi rokonság, barátok, ismerősök, munkatársak, idegenek élete kapcsolódik valamilyen módon a sajátunkhoz. A társas kapcsolatok e széles rendszere átszövi az egész életünket. Hol támaszt jelent a bajban, hol írószakos behatolást a magánéletünkbe. Bárhogyan legyen is, e kapcsolatokról elfeledkezni nem tudunk, azok elkísérik életünket születésünktől a halálunk napjáig. A szakirodalom nagy teret szentel e kapcsolatrendszer változásainak. Minden izerző úgy véli, hogy tévedés lenne feltételezni, hogy azt a társadalmi szövevényt, ímely befonta a szülők életét a sérült gyermek megszületése vagy a különleges állapo-ot eredményező betegség/baleset előtt, érintetlenül hagyja a változás. A szülők, mint mindenki, korábban is számos emberrel álltak kapcsolatban. A családon kívül régi skolatársak, szomszédok, munkatársak, főnökök, gyermekkori barátok vették körül >ket.

A különleges gyermek családba kerülésével ezek a kapcsolatok megváltozhatnak. Egyesekben felerősödhet a segítő, támogató jelleg, mások kellemetlenül feszültté valhatnak. A feszültséget legtöbbször az elhallgatott kérdések, előítéletek, a felébredt iáját szorongások táplálhatják, olyan heveességgel, hogy olykor maga a kapcsolat is eljesen megszakad. Ahhoz, hogy az emberek eldönthessék, milyen szerepet vállálnak i továbbiakban — eltűnnek-e a család életéből vagy megmaradnak mint kapaszkodó, udnak-e részt vállalni a gondokból vagy jobb, ha elszakítják a kínossá vált kötelékecet —, elsősorban információra van szükségük. A szükséges információk megszerzőéhez azonban elengedhetetlen, hogy bizonyos lépéseket megtegyenek: fel kell emelni i telefont, megírni egy lapot, felülni a villamosra. Ki gondolná, hogy olykor ezek i legegyszerűbbnek tűnő dolgok is milyen mérhetetlenül nehezek!

Az emberi érzelmek kifejezésének és megosztásának módjait jól körülhatárolt zabályok igazgatják. Mire felnő valaki, megtanulja, hogyan kell reagálnia, ha a családban vagy az ismerősök körében születés, temetés, ballagás, házasságkötés stb. történik. Tudja, hogy mikor kell gratuláló és mikor részvétét nyilvánító táviratot vagy ártyát küldenie, mikor illik beállítani egy csokor virággal és mikor egy tál étellel. Mindezek a szabályok lehetőséget nyújtanak arra, hogy az ember mindenki számára Ifogadható és érthető módon fejezhesse ki az adott esemény feletti örömét, bánatát, gyűttérzését.

E szabályrendszer azonban semmiféle információt nem tartalmaz azokra az esetekre vonatkozóan, amikor egy családban sérült gyerek jön a világra. Hogyan reagálnak? A csőrében rózsás kisbabát himbáló, gólyával díszített távirat éppen annyira

nem helyénvaló, .. at a i'eketc gyászkoszorús. És mit legyen a szülő? Küldje szét a születési értesítőt, mintha mi sem történt volna? Vagy hagyják a nagyszülőkre, hogy ők adják óvatosan a világ tudtára a rossz hírt? Esetleg hallgassanak valamennyien, s bízzák a véletlenre, hogy mi derül ki és mikor?

Az információ visszatartásával — bár adott esetben az egyetlen lehetséges megoldásnak tűnhet — nem biztos, hogy elérhető a kívánt cél. A kirekesztés rosszul eshet azoknak a rokonoknak és ismerősöknek, akik őszintén aggódnak a családért és szívesen osztoznának velük a bajban. Ha nem kapnak egyértelmű információt, lehetőleg közvetlenül'^legérintettebbektől, a szülőktől!'; esetleg kínos-helyzetbe-kerülnek az elküldött, butácskán lelkesedő üdvözlő kártyák, s egészségesen kíváncsi lelkendezésük miatt. A kószáló pletykák és rémhírek pedig végképp megnehezítik a helyzetüket: ha csak a fele igaz annak, amit hallanak, már akkor is szinte lehetetlen a szülőkhöz közeledniök!

Vagy hogyan reagáljanak akkor, ha egy ismerősük egyik családtagját örök rokantságot okozó, súlyos baleset érte? Kérdezősködjének? Telefonáljanak? Es ha zavar-nak? Ha tapintatlannak, tolakodónak tűnik az együttérző érdeklődés? Es honnan lehet tudni, hogy a család esetleg nem akar-e magában maradni gyászával, fájdalmával?

Nemcsak a szülők, a körülöttük élő emberek sincsenek felkészülve hasonló helyzetekre. Zavarban vannak, s szégyenkeznek, hogy esetleg nem találják a megfelelő szavakat. Mélyen eltemetett félelmek, undor és babonák ébredhetnek fel bennük, s a szégyen, hogy képtelenek legyőzni saját belső ellenkezésüket, vívódásukat. Ami marad, gyakran nem más, mint a büntudatos hallgatás, amely minél tovább tart, annál kevésbé törhető meg.

*

Közeli, jó barátom egyik ismerősének balesetet szenvedett egy családtagja. Az illető igen súlyos állapotban volt. Senki nem tudhatta, nem hal-e meg, azt pedig végképp nem sejtették, hogy milyen életre számíthat, ha mégis életben marad. Ez a bizonytalanság hat hónapig tartott. Ezen idő alatt' a barátom azért nem hívta fel az ismerősét, mert úgy érezte, annak olyan mérhetetlen sok gondja, tennivalója van a beteg ápolásával, életben tartásával kapcsolatban, hogy ő csak zavarná egy semmitmondó, makogó telefonnal. A balesetet szenvedett ember végül életben maradt, de rendkívül súlyos maradványtünetekkel gyógyult, amelyek mind a mozgásképességét, mind pedig a szellemi teljesítményét egy életre megváltoztatták. Az idő múlt, a városban szomorú hírek szállongtak a családról, s a barátom még mindig nem emelte fel a telefonkagylót.

— Nem tudom megtenni, értsd meg — válaszolta kínlódva kérdésemre. — Képtelen vagyok bármit is mondani annak az embernek. Tudom, hogy mit veszített X. balesetével, tudom, hogy szabályszerűen kettétört az élete. Mit lehet ilyenkor mondani? Hívjam fel és kérdezzem meg, hogy van, amikor pontosan tudom? Vagy menjek el látogatóba, és beszélgessek valamiről, ami nyilvánvalóan nem érdekli? Mert amiről régebben beszélgettünk, meg mindkettőnknek fontos volt, az azt hiszem, már csali nekem az. Ő most valószínűleg egészen más szemüvegen át nézi a dolgokat. Szóval, olyan, mintha kettészakadt volna a világ, ő átkerült a másik végére, én meg itt maradtam.

Jó év múlva megint szóba hoztam a telefonálást.

i i i . i L i n i H . ,
Most már egyszerűen nem tehetem, annyira kellemetlen, hog^v.sül a képemül
a bőr — törülgette a homlokát a barátom. — Lassan két éve a Dalesetnek, és ;n
még egyszer sem dugtam oda a képem. Biztos vérig van sértve. Ez már több, nint
kínos.

További jó évig folytak közöttünk a hasonló beszélgetések, végül vett egy mély
élegzetet, és felemelte a telefonkagylót.

— De jó, hogy hallom a hangod — mondta őszinte örömmel az ismerőse. —
/iár attól féltem, hogy végképp eltűntél.

Az illető minden sértettség nélkül, méltóságteljes hálával és megértő emberséggel
Dgadta a váratlan jelentkezést. Az sem volt igaz, hogy nem érdekelte a külvilág,
lint ahogy azt a barátom feltételezte. Azt mondta, boldog, hogy végre másról is
eszélhet, mint magukról, és szomjasan itta a szakmai újdonságokat, a régi munka-
elyről és a közös ismerősökről szóló híreket. Nem érti, panaszolta a barátomnak,
liért gondolják, hogy az ember feje kiürül, s csakis a balesetről és annak következh-
vényeiről lehet és kell vele beszélgetni. A hosszantartó csend azonban — mert nem-
sak a barátom volt az egyetlen, aki elhallgatott körülöttük — jobban megviselte,
lint ezek a hamis feltételezések.

A bajba került szülők értetlenül és elkeseredve észlelik maguk körül a hir-
:len támadt úrt. Hiszen a szomorú újdonság önmagában is elkülöníti őket attól
világtól, amelyikben addig éltek. Életük addigi menete gyökeresen megváltozik,
a gyermekkel kapcsolatban az elképzelttől ugyancsak eltérő célok és elvárások
;ndszeréhez kell. alkalmazkodniok. Valóban egy másik világban találják ma-
ukat.

— Mintha vagy mindenki más, vagy én kezdtem volna kínaiul beszélni — meséli
' . — Körülöttem az összes anya, régi barátnőim, iskolatársaim, a szomszédasszo-
yók, mindenki azzal volt elfoglalva, hogy melyik pelenka a jobb, a Pampers vagy
Liberó, hogy milyen popsikenőcs mulasztja el a leggyorsabban a pirosságot. A
nagyobb bajuk az volt, hogy a gyerek az első diperte oltás után egy kicsit belázaso-
Dtt. Az anyém meg közben két hónapig az intenzíven volt, aztán amikor végre haza-
ihettem, nem lehetett rendesen etetni, és már akkor sejteni lehetett, hogy az egyik
ba valószínűleg béna marad. Hogy tudtam volna megmagyarázni nekik, hogy a l
karomat odaadnám azért, ha egy kis láz lenne a legnagyobb bajunk? Semmit nem
tettek abból, ami velünk történt, és azt hiszem, nem is nagyon akartak. Mindenki
ivarban volt, hallgatott, a kutya meg nem kérdezte, hogy akkor hát végül mi is
van :zal a gyerekekkel. Mintha meg sem született volna szegény, annyira nem vettek
róla domást.

Az ismerősök, teljesen járatlanul, a témában tájékozatlanul, valószínűleg meg-
írmedtek attól való féltükben, hogy ha megszólalnak, rosszat mondanak. Tartottak
le, hogy jószándékú kérdéseik tapintatlan kíváncsiságnak, felajánlott segítségük to-
kodásnak tűnhet. Az eredmény minden hasonló esetben a bajba került szülő
magá-'a, s a hallgató ismerősök rossz közérzete.

Sokan jóindulattal próbálják megtörni a hallgatást. Azonban, mint már szó esett
■la, sem modell, sem könnyen követhető viselkedési szabályrendszer nem segíti őket
)ban, hogyan viszonyuljanak az ilyen helyzetekhez. Gesztusaik, vigasztalónak szánt

megjegyzéseik ll|',. lenre sikerülnek, s ahelyett, lioj'y e)y(\IU'T'/.éMlkel le|e/,nrk ki,
akaratuk ellenére bánthatnak velük.

Egy alkalommal ezekről a korai élményekről beszélgettünk néhány anyával.

— Nem tudtam, sikítsak-e vagy zokogjak — mondta *P.* — Mert borzalmas volt,
amikor mindenki hallgatott körülöttem, de az sem volt jobb, amikor megszólaltak.
Az egyik azzal vigasztalt, hogy valaki másnak sokkal súlyosabb állapotban van a
gyereke, mint az enyém. A férjem egy kolléganője úgy akart erősítgetni, hogy azt
mondta, milyen szerencséje van ennek a gyereknek, hogy az enyém és nem másé,
mert, ahogy engem ismer, így legalább jó helye van.

Z-t az olyan jótanácsok borították ki, hogy vigye Svájcba meg Amerikába a gye-
reket, mert ott manapság csodákat tesznek az új gyógyszerekkel. Cs. ölni tudott volna,
amikor édesanyja idős barátnője azt mondta neki, hogy figyelje meg, mostantól sok-
kal jobb emberré válik, mert a kis nyomorék — így mondta a néni — minden jó
tulajdonságát ki fogja hozni belőle.

— Amikor a legjobb barátnőm azt mondta — mesélte *L.* —, hogy milyen szeren-
csem van, mert ez a gyerek mindig az enyém lesz, ez soha nem fog otthagyni engem,
mint őt máris a kamaszgyereke, azt hittem, megfojtom. Tényleg — folytatja — nem
is tudom, hogy az emberek miért mondják ezt a sok hülyeséget. Sokszor azt hiszem,
nem azért, hogy bennünket vigasztaljanak, hanem hogy a saját lelkükön könnyítsenek
egy kicsit.

Amit *L.* érez, sok más szülő is érzi. S nemhogy csökkentené, de növeli bennük
a világ iránti haragot, az elszigeteltség, a meg nem értettség érzését.

Hogy a szülő hogyan reagál a jószándékú vagy tapintatlan megjegyzésekre,
mennyi információt oszt meg a kérdezővel, alapvetően két tényezőtől függ. Az egyik,
hogy *mennyire friss a fájdalma*, a másik, hogy *milyen közeli kapcsolatban* áll a szóban
forgó egyénnel.

Ha *újszülött* a sérült gyerek vagy csak újabban szereztek a szülők tudomást a
bajról, nem régi a betegség vagy baleset, rendszerint túlságosan elmerülnek a saját
érzelmeikben ahhoz, hogy értékükön tudják kezelni a kérdéseket, megjegyzéseket, s
azokra ténszerűen tudjanak reagálni. Mintha csak két választásuk lenne: vagy
visszautasítanak minden közeledést, vagy könnyekben törnek ki bármilyen említés
kapcsán.

B. azt mondta, akaratán teljesen kívül, ha csak említést tett valaki a gyerekről,
rögtön megnyíltak benne a láthatatlan zsílipek, és úgy folyt a könnye, hogy még léleg-
zethez sem jutott.

— Nem is értettem, amit mondtak — emlékezik vissza —, csak annyi jutott el
a tudatomig, hogy megint csak „azt” idézik az eszembe. Szóval vagy elbújtam az
én fekete felhőm mögé, hogy ne is lássanak és senki ne szólhasson hozzám, vagy
megkockáztattam, hogy újra és újra összeroppanok.

Ahogy az idő múlik, az indulatok és érzelmek kicsit elcsitulnak, s a szülő egyre

Jcább képessé válik arra, hogy tudatosan megválassza a saját reakciC xljál. Figyc-
mbe veheti, hogy ki a kérdező vagy megjegyzést tevő, s azt is, hogy mit szeretne
tói az embertől vagy kapcsolattól. Barát-e vagy közeli ismerős az illető, futó isme-
rtség vagy szomszéd, régi kolléga, esetleg a keresztmama legjobb barátnője, vagy
yan valaki, akit feltehetően soha többé nem fognak látni az életben. Tudja, hogy
ilyen gyakoriak lesznek a találkozásaik azzal a bizonyos személlyel, mindennapo-
ik-e vagy ritkábbak, rendszeresen látják-e egymást vagy csak hébe-hóba, netán
/ente"mindössze egyszer, karácsonykor futnak össze egy családi vacsorán.

Természetes, hogy .az ember azzal fogja a legfontosabb információkat
megoszta-, azt fogja beavatni a részletekbe, aki egyformán közel áll hozzá is és a
gyerekhez , s akinek a számára éppen a gyakori találkozás miatt fontos, hogy
tisztában legyen baj természetével. Távolabbi ismeretség, felületesebb kapcsolat
esetén esetleg egyál-lán nem óhajt sem magyarázkodni, sem kérdésekre
válaszolgatni.

— Évekbe telt — meséli L. —, mire megtanultam, kinek mit mondjak, de az
:cán sokszor még ma is zavarban vagyok. Tolom a kocsiban a nyolcéves gyereket,
ztos akad valaki, aki megszól érte. Azt mondja, ráhúzna két nagyot a lábára, majd
ím tolatná magát a lustája. Ilyenre régebben elsírtam magam, ma vagy elfordulok,
így ha rossz napom van, azt mondom neki, megveri még az Isten, hogy ilyen mond
;y rokkant. De ha gyerek kérdezi az utcán, miért ül a kocsiban a nagyfiú, annak
indig elmondom. Legalább ők ne nőjenek már fel olyan ostobának.

B. is megtanulta, hogyan védekezzék a rosszízű kíváncsiság ellen. Nagy segít-
őére volt ebben kitűnő humorérzéke, csipkelődő beszédmodora.

— Jön ez az asszony a parkban — meséli. — Látom, bámul, majd kiesik a szeme.
/licsoda szerencsétlenség' mondja. 'Tessék?' nézek rá. 'Hát a gyerek.' 'Melyik?'
írdezem. Na, tudom, ezzel máris kiakasztom. 'Melyik, melyik', néz a gyerekre,
íz rám, mint aki mérlegeli, hogy vajon mindketten ütődöttek vagyunk-e vagy csak
i; 'Hát az, amelyiket ott tol. Szerencsétlen kis élő halott.' 'Élő halott, miket mond a
/erek füle hallatára. Hát most hogy hisse el velem, hogy nincsenek boszorkányok?'

B. ma már jóízűen nevet a történeten, s látszik hogy az emlék se bántja. Túljutott
jta. Kacsint, és folytatja.

— Másnap megint szembejön. Tudom, hogy magányos, hogy azért kezdeményez,
ert lehet, hogy aznap én leszek az egyetlen, akivel szót válthat. 'Sápadt ez a gyerek,
i borzalmasan' ráncolja a homlokát. 'Meg van keresztelve, ugye? Mert ez bármelyik
ip elmehet.' 'Maga is sápadt, mégis kenyérre költi a pénzét, nem koporsóra' mon-
>m neki. 'Hej, hej, nagy Isten átka az ilyen' sóhajtozik. 'Aztán mi a baja?' 'Megvert
emmel egy olyasféle, mint maga, amikor terhes voltam.' Ezzel aztán vége is a be-
élgetésnek — nevet B. — De hogy aztán ezt a sok sületlenséget, amit hallott, hogy
agyarázom el a gyerekeknek, már más kérdés!

Az idegenek sok kellemetlen percet tudnak szerezni a szülőnek. Sokszor már y
dicsérőnek szánt megjegyzés, „milyen aranyos, göndör gyerek”, is fájdalmat
cozhat. Igen, de..., válaszolná a legszívesebben a szülő, és sokszor válaszolja is,
lán mert meglepi, hogy más hogy nem látja a gyereken „azt” a bizonyos dolgot.

*

— Eleinte szí...e kényszeresen magyarázkodtam az idegeneknek az utcán — emlé
kezik vissza T. — Nem tudom, miért. Sokszor azt éreztem, ha nagyon pontosan el
tudom mondani, mi van vele, én is jobban megértem. Néha még mintha meg akartam
volna nevelni a világot, amelyik látszólag semmit, de semmit nem tudott az olyan
gyerekekről, mint az enyém! Aztán rájöttem, semmi értelme. Most attól függ, milyen
a hangulatom és milyen hangon kérdeznek. Ha bántón, vagy végignézek az illetőn
úgy, hogy süljön le a képeről a bőr, vagy jól helyreteszem. Néha egyszerűen <j:sak
hátat fordítok, és van, hogy szép csendesen azt mondom, így született.

Különösen nehéz a szülő helyzete, ha a gyermek viselkedése nem felel m^g a
korának vagy a nyilvánosság általában elfogadott követelményeinek.

— Sok mindent elviselek — meséli J., egy igen értelmes, megfontolt szavú fia
talasszony —, de amikor a saját anyám is azt mondja, hogy megnevelhetném azért
annyira a gyereket, hogy legalább a villamoson ne visítson, az kiborít. Amikor éppen
az a baja, hogy nem olyan, mint a többi gyerek. Más. Visít a villamoson és tvisít
odahaza. Neki hatszázszor kell elmondani valamit, hogy hétszázadszorra talán már
tudja magától is. Ha a saját anyám nem érti meg, hogy őt nem egyszerűen „megnevel
ni” kell, mit várhatnék egy idegentől?

Cs. trolival hordja autista kislányát az óvodába. Gyönyörű gyerek, akire mir|den-
kinek van egy kedves megjegyzése — először.

—65 De
szép kislány vagy!
Hallgatás. i

—66 Hogy
hívnak? Csend.

—67 No, hát elvitte a cica a nyelvedet?
Andrea teste ilyenkor már megfeszül, Cs. érzi a vihar közeledtét. Azt enyhítendő,
maga válaszol. i

—68 And
rea — mondja félig a gyerekeknek, félig a kérdezőnek.

—69 De szép neved van! Mész az anyucival az oviba?
Mind e közben Andrea mereven elnéz az illető füle mellett, vagy elfordul, é:
kibámul az ablakon. Kapirgálja a celofán reklámok szélét, semmi jelét nem mutatjí
annak, hogy egyáltalán hallja a beszédet. |

Ha az illető még mindig nem sértődött meg, esetleg megkísérli, hogy megsimo
gassa Andrea aranyhaját. Ez nagy hiba. Andrea szörnyű nyüsztésben tör ki, és neki
esik az anyja hajának. Tépi, cibálja kegyetlenül. A troliban rendszerint ekkor tő: ki a
botrány.

— Szégyen, amit ma megengednek a gyerekeknek... Azért ilyenek a mai fiata
lok... Kaptam volna én annak idején, ha... Próbálná csak az én gyerekem.)..

Záporoznak a jótanácsok.

— Lekenni egy jó frászt... Húzza vissza a haját... Körmöst neki... Ebédre csal
kenyeret-és vizet adjon, majd mindjárt észre tér...

Cs. is megkapja a magáét.

— Itt ül és néz, ahelyett, hogy... Csak várjon, csak dédelgesse, majd elvágj

a nyakát tíz év múlva... Fogalma sincs a
gyerekevelésről... 1\ i ezeknek is csak
a flanc, a gyerekekkel meg nem
törődnek... Biztos otthon üti, attól ilyen
vad... Kár az ilyennek gyerek...

Cs. megedződött az évek folyamán.
Már semmi sem bántotta, csak amikor
ezek az utóbbi megjegyzések jöttek,
akkor szállt le mindig a troliról. Inkább
megkockáztatta, hogy aznap nem lesz
képes még egy járműre felédesgetni
Andreát, és mehetnek vagy nyolc
megállót a csatakos, hideg vagy szeles
utcán.

— A legjobban ma is attól
szenvedek, amikor láthatóan azzal
magyarázzák Andi
baját, hogy rossz anya vagyok —
mondja Cs. — Ha ilyen van, még ma is
inkább
leszállunk. Aztán görcsösen
mondogatom magamban, hogy és akkor
mi van, ha ez
vagy az az idegen rossz anyának tart?
Délután meg este, persze annyi
szellemesnél
szellemesebb megjegyzés, csípős válasz
jut az eszembe, hogy csak na!
Gondoltam
is rá, egyszer leírom, hátha legközelebb
majd nem állok olyan bután...

Akkor sem könnyebb a helyzet, ha
nem azért tartanak valakit rossz szülő-
nek, mert a gyerek viselkedése kirívó,
hanem azért, mert úgy ítélik meg, hogy
a szülőé az.

Margaret Mantle ír könyvében egy
Don nevű apáról, aki maga nevelte
értelmi fogyatékos lányát, Pamelát.
Pamela nagyon szerette a kisbabákat.
Ahányszor meglátott egyet, rohant
hozzá, felkapta, ölelgette, szeretgette.
Megtette ezt akkor is, ha törékeny
kiscsecsemő volt a gyerek, és akkor is,
ha saját lábán totyogó kétéves. Ma-
gyarázat, büntetés, tiltás, dicséret,
ígérgetés mit sem segített. Apja
nemcsak attól félt, hogy egyszer kárt
tesz valamelyik gyerekben — Pamela
ekkoriban tizenhárom éves volt,
meglehetősen nagy termetű, erős,

darabos mozgású lány —, hanem attól
is, hogy veszélyes helyzetekbe
sodorhatja meggondolatlan csecsemő-
szeretete. Rendelkezett már hasonló
tapasztalatokkal: egy rémült anya,
amikor meglátta, hogy Pamela kiemeli
a kocsiból a csecsemőjét és elindul vele
az úton, felemelt esernyővel rohant
utána. Előbb kikapta a gyereket Pamela
kezeiből, majd alaposan megdolgoztatta
az ernyőjét az értetlenül álló lány hátán
és fején. Don alig tudta lefogni a síró
asszony kezét, és megmagyarázni,
hogy Pamela nem tudta, mit tesz.

Egyszer éppen vásárolni mentek,
amikor a lány meglátott a szemközti
járdán egy babakocsit.

— Kisbaba! — kiáltott fel
boldogan.

Kirántotta a kezét az apjából, és
huss, már át is rohant az úttesten.
Fékcsikorgás, csattogás, káromkodás
közepette, de épségben elérte a járdát.
Mire apja feldúltan lihegve utolérte,
már a babakocsi mellett guggolt, és
boldogan becézgette a kisbabát. Don
odaugrott mellé, felrántotta, és
éktelenül leteremtette.

— Pamela nem szalad át az
úttesten! TILOS! Pamela nem rohan a
babakocsi
után! Nem szabad! Nem, nem, nem!
Baj lesz belőle!

A kisbaba anyja értetlenül állt. Ő
csak annyit észlelt az egészből, hogy egy
nagyra nőtt lány kicsit gyönyörködni
akart az ő kisgyerekében. Nézte a
kivörösödött, kócos, rekedten kiabáló
férfit.

—70 Mit akar attól a lánytól? —
kérdezte. — Nem csinált semmi
rosszat, csak meg akarta nézni a kicsit!
Nehogy már ezért megbüntesse!

—71 A lányomnak sajnos —
csuklott el Don hangja — van egy...,
hogy is mondjam,

r p i r i r
proMeiiaja. F zaj, Hogy megellessen
vele, hogy nem szabad így viselkednie.
V szélyes. Nem lattá, hogy rohant át
az úttesten?

Az asszony ránézett Pamelára, aki
nyitott szájjal, értetlenül,
elkeseredetten á a babakocsi mellett.
Még csak meg sem foghatta a
kisbabát...

— És ezért így ordítani vele!
Micsoda emberek vannak! —
sziszegte a fia nő. — Kötözni való
bolondok, mind a ketten — fűjt
mérgesen, és sebesen elmenekíti te a
babakocsit a közelükből.

Pamela az apját nézte, mintha
várná, mit mond erre. A szavakat nem
érti te, de érezte, hogy az idegen
asszony haragszik rájuk. Olyan
védelem-kereső íc mán
belekapaszkodott az apjába, és állt
remegve. Túl sok minden történt vele
eg szerre...

Nem elég, hogy a szülőnek meg
kell tudni oldani az utcán és a
járműveken el adódó száz meg száz,
hasonló vagy teljesen eltérő, de
mindenképpen kínos eset azt is
tudniuk kell, hogy a gyermek mind e
közben élénken figyeli a reakcióik;
Nem is elsősorban a szavakat,
amelyeket nem mindig ért meg,
hanem a szaval le nem fordítható
kísérőjelenségeket: a hangsúlyokat, a
testtartást, a mozdulatok fintorokat, a
verejtéket s a pírt az arcon, a kéz
remegését, egy szóval mindazt, ar
szaknyelven *metakommunikációs*
jelenségnek neveznek. Ha érzi, hogy a
szülője ; varba vagy indulatba jön,
szégyenkezik, feszeng a kialakult
helyzet miatt, vagy ő állapotára,
külséjére, mozgására, viselkedésére,
segédeszközeire stb. tett megjeg
zésektől, kérdésektől, maga is
nehezebben fogja megtanulni, hogy
kell könnyedé simulékonyan mozogni
az emberek között.

— Viliké nagyon értelmes —
mesélte az édesanyja, S. —, csak járn
nem tr Szegénykém olyan furcsán

fintorog is, és ha megtetszik neki
valami, annyira hanc bandázik a kis
kezeivel, hogy szinte lekaszá maga
körül mindenkit. Ha valaki csúfi ja,
vagy megbámulja, máig elpirulok,
magyarázkodni kezdek, de a végén
csak el rom magam. Az a legrosszabb,
hogy már ő is jól látja, hogy más,
mint a többié és sajnos, azt is érzi,
hogy ez nekem milyen rossz. Hiába
simogatom a kis arc hiába
vigasztalgotom. Ne búsolj, mondom
neki, ezek az emberek nem akarnak ro:
szat. Csak néz rám a nagy szemével,
mintha azt kérdezné, akkor te miért
sír: anyuci?

Hogy az ismerősök és idegenek
informálása milyen mélységű lesz,
attól is fűj mit várnak a szülők attól a
kapcsolattól. Lelki támaszt, szeretetet,
bátorítást? Eseti számíthatnak
gyakorlati segítségre
gyerekvigyázásban, szállítgatásban,
külfő gyógyszerek beszerzésében, a
megfelelő intézmény kiválasztásában?
Vagy mindös; azt szeretnék, ha az
illető elfogadná a gyermeket
olyannak, amilyen? Netalán jo lenne,
ha észre sem venné, hogy valami baj
van vele?

— Nekem fontos volt, hogy a
munkahelyemen ne nagyon
teregessem ki szennyest, hogy úgy
mondjam — meséli Zs. úr. — Egy új
cégnél dolgozom, mind csupa
lendület, aktivitás, tudja, az új,
amerikai modell: szép fogak, dezodor,
mákul lan ing, mindig minden a
legnagyobb rendben. Lehet, hogy
csupa rendes ember di gozik a
főnökségben, akik megértők lettek
volna, de nem tudhattam. És mi VE

ys.

ha azt mondják, nu, hat na enneK fogyatékos a gyereke, akkor < Mzlos nem ligycl rendesen a munkájára, vagy talán nála is van valami... Tudja, miyenek az emberek. Szóval, abszolút nem lehettem benne biztos, nem rúgnak-e ki valamilyen címszó alatt. Amúgy sem akartam tőlük semmit a gyerekekkel kapcsolatban, így nyugodtan hallgattam. Végso soron nem a családom, mi közük hozzá...

*

Ha a szülő tudja, mit vár valakitől, könnyebb elhatároznia azt is, mennyi energiát fektessen vagy ne fektessen abba, hogy az illetővel megértesse a gyerek problémáját.

— Az ember azt hinné, az igazi bajok között nem számít egy olyan apróság, hogy mit mondok vagy nem mondok Zseni néninek, az anyám barátnőjének — meséli Cs. — a kis öregasszony egyre csak rága a füleket, hogy magyarázzam el neki egyszer végre alaposan, mi a baja a gyerekeknek. Mert nem érti, hogy miért nem beszél, amikor olyan okosan néz, meg miért rángatja a kezét-lábát, amikor nyugton is tarthatná, szóval üyesmi. Én meg folyton csak arra gondoltam, hagyjon már békében, nem az a fontos, hogy ő értse, hanem hogy én. De azért kicsit mindig szégyeltem magam, hogy miért vagyok olyan utálatos a szegény Zseni néniel. Aztán egyszer csak azt mondtam magamnak: a frászba is. Ki ez a Zseni néni? Az én barátnőm? Nem, az anyué. Hát akkor? Rokonom, jótevőm? Miért lennék köteles továbbképző tanfolyamot tartani neki? Nem akarok én tőle semmit, se azt, hogy rám hagyja a vagyonát, se azt, hogy ő hordja tornára a gyereket, de még csak annyit se, hogy kiönthessem neki a lelkemet. Akkor viszont minek emészttem magam? Zseni néni elégedjék meg annyival, amennyit könnyű szívvel el tudok neki mondani. Úgy is lett. Aztán néhány évvel később, hogy a gyerek már nagyobb volt, Zseni néni felajánlotta, hogy hetente egyszer egy délután szívesen vigyázna rá. Megint elszégyeltem magam, mert most már nekem lett fontos, hogy Zseni néni mindent értsen és tudjon Petivel kapcsolatban. Volt is ott továbbképzés meg kiképzés, mondhatom. A végén többet tudott a gyerekről, meg persze rólunk is, mint saját magam...

Az évek során minden családnak szüksége van segítségre. Szerencsés az, aki a közeli rokonok, barátok között talál olyat, akire biztonsággal számíthat, akivel őszintén, gátlások nélkül megoszthatja a gondjait. Azonban még ebben az esetben is érkezhet úgy a segítség, hogy azt nehéz vagy teljességgel lehetetlen elfogadni. Ismert típus az örök tanácsadó, aki sose sajnálja rá az energiát, hogy elmagyarázza, hogyan kellene másképp, jobban csinálni a dolgokat. Nem sokkal kellemesebb a felvilágosult sem, aki állandóan olvas, lát vagy hall valamit, mindig tud egy új gyógyszert, hallott egy még újabb módszerről. Küldi az újságkivágásokat, az ismeretterjesztő magnófelvételeket, az ember meg csak röstelkedhet, hogy sosincs ideje elolvasni, meghallgatni a küldeményeket. Még kínosabb a szemérmetlenül sajnálkozó, a nagy együttérző, akinek a szeméből patakszik a könny, hogy csak győzzük törölgetni, vagy az esetgyűjtő, aki mindent látott, mindent hallott, és ezer példája van arra, hogy mások hogy oldották meg a számunkra megoldhatatlant. Hiába, az embernek már csak olyan a természete, hogy nem mindig találja meg a határt a segítő jószándék és a másik ember életébe való beavatkozás között. Az egyensúly felbillenése pedig a rászorultság és segítségnyújtás, a kiszolgáltatottság és beavatkozás egymásba akaszkodó, rossz köreinek kialakulásához vezethet.

O. ur lelcsgei van egy távoli, Férjezetten rokona, Zita. Zita középkorú, van jó munkája, rendes tizetése, lakása, kocsija, csak éppen családja nincs, helyesebben Ő. úr családját tekinti a magáénak is. Rengeteget jelent a segítsége, a szeretete. Ő. úr fia epilepsziás, enyhén mozgássérült és egy kicsit értelmi fogyatékos is. Percre nem hagyható felügyelet nélkül. Órára pontosan kell bevennie a gyógyszert, naponta kétszer tornásznia, legalább kéthetente kontrollra mennie. Sok-sok foglalkozást, me sét, játékot, törődést igényel. Ha Zita, a felesége rokona, nem lenne, a gyerek sokkal hátrébb tartana, s ok a feleségével soha ki nem húzhatná a lábukat a lakásból. Min dent megtesz a gyerekeit,' úgy szereti, mint a sajátját.

S itt kezdődnek a problémák. 6. úr gyakran már nem is tudja, kinek a gyereke a kis Palika, Zitaé vagy az övék. Zita dönt a gyerek öltözködése, napirendje felől, ő mondja meg, hova és mikor lehet elvinni nyaralni, s mire O. úr észreveszi, már vele és nem a feleségével beszél meg az orvos- vagy az iskolaválasztás kérdéseit.

—72 Mondd meg neki, hogy hagyjon már egy kicsit magunkra bennünket! — fakad ki olykor Ő. úr.

—73 Csak nekem akar segíteni — csitítja a felesége —, és nélkülünk olyan magányos lenne! Nekem is jó, ha itt van. Inkább barátnőm, mint rokonom, mindent meg lehet vele beszélni.

—74 De ez nem jogosítja fel arra, hogy ő irányítsa az életünket! Még a végén az ágyunkba is befekszik!

A vita folytatódik, megismétlődik, kezdődik előről, s minden marad a régiben. Zita egyre nélkülözhetetlenebbé teszi magát Palika ellátásában, s Ő. úr mind gyakrabban érzi úgy, hogy nem sok keresnivalója van odahaza a két nő között...

Külön fejezetet kellene szentelni a *nagyszülőknek* is. A nagyszülőknek, akik talán épp elkezdtek örülni, hogy levethették vállukról a gyermeknevelés terheit, megnyugodva tekintettek felnőtt és immár saját családot alapított gyermekükre, s akiknek az életét éppen úgy felforgathatja a sérült unoka megszületése vagy az ép unoka megbetegedése, mint a szülőké.

A friss bánat súlya alatt a szülők gyakran megfélekednek a saját szüléikről, s így az idős embereknek is maguknak kell megküzdeniük a veszteség felett érzett fáj dalmukkal. Újból aggódni kezhetnek a saját gyermekeikért, újból szükség van az általuk nyújtott erkölcsi, anyagi, érzelmi és gyakorlati támogatásra.

— Már borzasztóan vágytam rá, hogy unokám legyen — meséli *Erzsi* néni. — Elképzelttem, hogy fogok neki barackos gombócot csinálni, viszem bábszínházba, megyünk cirkuszbá. Még meg se született, az uram nekiállt hintalovat meg ilyeneket barkácsolni. Vele álmodtunk mind a ketten... De amióta ez a dolog megtörtént, hogy nyitott gerinccel meg vízfejjel született, csak sírunk. Meg a lányunk, Z. miatt esszük magunkat. A szemünk láttára megy tönkre, pedig milyen szépség volt, Istenem, mi csoda élete lehetett volna!

*

K. azt mondja, fogalma sincs róla, hogy tudta volna végigcsinálni az egészet a szülei nélkül. Vesefejlődési rendellenességgel született kisfiánál egyik műtétet a

másik után végeztek. KOrnazba be, Kórházooi ki, gyogyszercK, lel' üen clictáK, szigorú szabályok, orvosok, nővérek, ebből állt az életük.

— Olyan nem volt, hogy az anyám ne ért volna rá. Amikor nem bírtam a kórházban, ő ült bent a gyerek mellett. Tömte a nővéreket pénzzel, kávéval, csokoládéval, hogy figyeljenek Tibire. Ha én voltam bent, ellátta a háztartásomat, a saját kis nyugdíjából vásárolt, ha nem volt pénzem, márpedig sose volt. Soha nem kérdezett mást, csak azt, hogy mit segítsen. Tudom, hogy csak anyósa a férjemnek, de szerintem mégis valahogy ő jelentette neki a családot azok alatt a hónapok alatt, míg én szinte bent laktam a kórházban. Megfőzött, terített asztallal várta, kikészítette a tiszta ingét, meghallgatta, ha a főnökéről morgott. Az apám meg elhívta autót szerelni, fészert javítani, hogy ne tengjen-lengjen olyan elanyátlanodva a hétvégeken.

S valóban, a legkülönbözőbb szerzők, Noland, Paul, Ehlers stb. megfigyelései azt bizonyítják, hogy azok a családok, amelyekben az anya a saját édesanyjával szoros, jó kapcsolatban volt, kevesebb megrázkódtatással tudták átvészelni a nehézségeket. Így volt ez akkor is — függetlenül a gyermek problémájának súlyosságától —, ha a kapcsolat csupán érzelmi támaszt nyújtott az anyának, anélkül, hogy a nagymama ténylegesen részt tudott volna vállalni a háztartás vagy a gyermekgondozás terheiből.

Az ideális kapcsolat azonban ritka. Ha a nagyszülő fájdalma olyan mély, hogy képtelen megbirkózni vele, illetőleg nem tudja az érzelmeit hasznos, tevékeny segítség formájában kifejezésre juttatni, biztos, hogy nem alakul harmonikusan a kapcsolata az unoka családjával.

*

G. úr megérti, hogy az anyósa máig boldogtalan az unokája állapota miatt — a kislány koraszülött volt, hónapokig tartották inkubátorban, és a hosszas oxigénkezelés késői következményeként megvakult —, mégis rossznéven veszi, hogy nem képes kontrollálni a fájdalmát.

— Az én anyósom rendes, szelíd asszony, nem sok vizet zavar — mondja. — Sose szólt bele az életünkbe, bár együtt lakunk. A feleségemmel szépen elosztották, hogy melyikük mit csinál a háztartásban, ezzel nincs is semmi baj. A gyerekeket mindig elhalmozza ajándékokkal, szóval, tulajdonképpen ideális nagymama. Nekem csak az fáj, hogy Livit, a mi kis vak kislányunkat nem szereti. Nem is nem szereti, ez nem igaz, de talán fél tőle. Nem tudom. Livi a vakok iskolájába jár, péntekenként jön haza. Mire hazaér, a nagyanyja már nincs ott. Hagy valami apróságot a gyereknek, ő meg megy a sógoromekhoz. Azt mondja, a fiának is kell segítenie, nemcsak nekünk. Már sokszor kértem, ne éreztesse ennyire a kislánnyal, hogy nem bírja, de azt mondja, nem tehet róla. Annyira szereti a kislányt, hogy nem tudja elviselni, hogy ilyen fogyatékos. Öreg már ő ehhez, bizonykodik, gyenge a szíve, beleszakad a sajnálatba. Hát tudja, mit? Sajnálja kevésbé, de vegye néha az ölébe, cirógassa, szeretgesse egy kicsit, hadd érezze az a kislány, hogy ő is csak olyan unoka, mint a többi!

*

Gyakran a generációk közti, ízlés- és szokásbeli különbségek is terhelhetik a nagyszülőkkel való kapcsolatot.

/1.-nak is az édc yja volt az egyetlen támasza, amikor a leije otthagyta a beteg gyerekekkel. Vezette a háztartását, pesztrálta a gyereket, s szűkös kis nyugdíjából még ő segítette folyton anyagi gondokkal küszködő lányát. Egyetlen unokája volt a teljesen mozgásképtelen kislány, hogyne fűröszttötte volna a szeretetében!

— Kisbabám — becézgette végtelen gyengédséggel.

Csak akkor kezdődtek a bajok, amikor a kislányból nagylány lett, s a nagymama még mindig kisbabaként bánt vele. Mivel etetni, öltöztetni, mosdatni, őrizni ugyanúgy kellett, mint régebben, nehéz volt elfogadni, hogy a magatehetetlen testben már egy felnőtt nő lelke lakozik.

—75 Hagyd békén — szólalkozik össze vele naponta a lánya. — Ne tömd már, ha nem akar, nem eszik. És ne szólj bele, hogy kifestem-e a körmet. Persze, hogy kifestem, meg a száját is, ha tetszik neki. Nagylány már, miért ne lehetne piros a körme?

—76 Szegény, nyomorék kisbabám — sirja el magát a nagymama. — Micsoda anyád van! Ribancot fest belőled...

—77 Értsd meg, anyukám, attól, hogy valakinek piros a körme, még nem feltétlenül ribanc. Ma már más világ van, mint régen. A fiataloknak megvan a maguk zenéje, divatja, nincs abban semmi rossz, ha Cili is olyan akar lenni, mint a többi!

Apróságból indul, de aztán szó szót követ, két fáradt, agyonhajszolt, a súlyos felelősségtől meggyötört asszony között. A végén A. sokszor úgy összevesz az anyjával, hogy hetekre kitiltja a lakásból, aztán egész éjjel sir. Mit akar, megváltoztatni egy hetven éves asszonyt? Haragszik és szégyenli magát, mert ki állt ömellelte valaha is az életben az anyján kívül...

*

A nagyszülei és gyermekeik közti problémákat súlyosbíthatja, hogy a fiatalok olykor egészen másképp vélekednek a sérülés természetéről, eredetéről, okairól, mint az idősebbek. Tán kevésbé befolyásolják őket régebbi, nem egyszer túlhaladott elképzelések, magyarázatok, vallásos vagy babonás hiedelmek.

P. azt mondja, csodálatos volt az anyósa, mindenben segített, csak ne hozakodott volna elő állandóan a bűnökkel.

— Az volt a mániája, hogy biztos valami szörnyűséget követtem el, azért ért ez a büntetés a gyerekekkel. Annyit gyötört, hogy egyszer nem bírtam tovább. Anyuka, mondtam, tessék már békén hagyni. Vagy elkövettem valamit, vagy nem, mit számít az most már? Ha megvallom Anyukának, jobb lesz attól valami? Meggyógyul a Tomi?

A nagyszülők, talán éppen a rendelkezésükre álló, kevésbé korszerű tudásanyag vagy az információhiány miatt, sokszor nagyobb energiával keresik a baj magyarázatát, mint a gyermekeik. Nem egyszer azonban lekicsinylik, másszor eltúlozzák a kiváltó ok jelentőségét, vagy éppen félremagyarázzák magát az okot. Sokszor ők azok, akik számára parancsoló szükség, hogy bebizonyítsák, nem az ő gyermekük révén került a baj a családba, a családfában nem az ő áruk a korhadtt...

— Nekem az a legrosszabb — meséli 2. —, hogy a saját anyám engem hibáztat. Nyitott gerinccel született a kisfiam. Hogy miért? Sose fogjuk megtudni. Anyám elle nezte a házasságomat is, hát még amikor megtudta, hogy a gyerek örökre béna lesz deréktól lefelé, és sohasem fog megtanulni rendesen pisilni, kakilni! Amellett,

hogy folyton duzzog, kinyomozta a családot kétszáz évre vlsszar öen, cs közölte, hogy nyoma sincs betegségnek, bénaságnak, semminek. Csak a feijed családja felől jöhetett, mondogatja leírhatatlan hangsúllyal. Mintha nem lenne amúgy is elég bajom...

Nem ritka az sem, hogy — függetlenül a szakember javaslatától, esetleg azzal épp ellentétben — a nagyszülők azt szeretnék, ha a gyermekük vagy annak házastársa úgy csinálná a dolgokat, ahogy ők mondják. Akkor mindjárt nem lenne baj...

S. életét keseríti meg így az anyósa.

— Sajnos, még mindig együtt lakunk, mert nincs pénzünk lakásra. Nekem is elég kibírhatatlan így, de a férjemnek még nehezebb. Érzis is, látja is, hogy az anyja rosszat tesz nekünk, mégis tehetetlen. Lakást nem tud venni, az anyja saját házában meg mégsem förmedhet rá naponta, hogy hallgasson. Anyósom szerint a gyerek tulajdonképpen nem is értelmi fogyatékos, csak rosszul nevelem, elkényeztetem. Ha szigorúbb lennék vele, ha nem tanítanám annyit, ha másképp etetném, ha kevesebbet ugrálnék körülötte, Tiá többet foglalkoznék vele, ha egyszer végre jól megpofoznám, ha szelídebb lennék és nem követelnék tőle annyit... Amikor egyszer megkérdeztem, hogy tetszik gondolni, most hagyjam békén vagy foglalkozzak vele, természetesen megsértődött. Az ember már a saját házában sem mond azt, amit akar, morogta.

Sokszor a nagy bajban kiéleződnek az addig esetleg csak lappangó ellentétek, s a keletkező feszültségek akár szét is robbanthatják a családot.

*

Klára néni meséli a következőket.

— Senki nem hiszi el egy anyósna, pedig ha annyit mondja az ember, éveken át, lehet benne valami igaz. Gonosz ember a vejem, annyit mondhatok. Tönkretette a lányomat, pedig milyen szép, tehetséges, ragyogó nő volt! Most meg, huszonnyolc évesen, egy roncs. A férje semmiben nem segít, egészen magára hagyja, mint egy háziúr. Biztos, hogy most is kurvázik, a gyerek baja is attól van szerintem, hogy valami betegséget hazahozott. Ő kurvákhoz jár, a gyerek meg nyomorékon születik. Mindennap ott vagyok, főzök, takarítok, vasalok, rendezem a gyereket, ha én nem segítem a lányomat, nem tudom mivé lenne.

A történet másik oldala, Ny. úr szemszögéből.

— Jó, az anyósom sose szeretett engem. Bár azt hallottam, az anyáknak fontos, hogy a lányuk férjhez menjen, de arról még nem hallottam, hogy valaha is elégedettek lettek volna a szerencsétlen balekkal. Bár mit nem állhat rajtam, nem tudom. Végzem a munkám, nem kártyázom, nem iszom, a feleségemet szeretem. Az igaz, hogy volt egy kapcsolatam a házasságunk alatt, de ez nem az ő dolga. Ha a feleségem meg tudott bocsátani, az anyósomnak semmi köze hozzá. És persze hogy későn járok haza. Maga talán hazajárna, ha mindennap az anyósába botlana, aki direkt elvégez minden munkát, csak hogy a szememre hányhassa, hogy nem csinálom semmit!

A nagyszülőknek és közeli rokonoknak éppen úgy túl kell jutni a gyász különböző fázisain, mint a szülőknek. Csak akinek sikerült feldolgoznia a negatív érzelmeit, az válik képessé arra, hogy elfogadja a valóságot, annak nehézségeivel és örömeivel együtt. A szülő, aki eleinte a saját fájdalmával is alig tud megbirkózni, sokszor le-

hetetlennek érezheti, 'y együtt sírjon a saját szüleivel, még < vigasztalja ;i/ Ittfls embereket. Ennél is kevesebb ereje maradhat a testvérei és sógorai megnyugtatóására, akiket egészséges gyermekek vesznek körül, vagy akik még csak most várják, hogy azok megszülessenek. Emberileg nem is várható el, hogy a szülő vigasztalja a hozzátartozóit, de ha megengedi, hogy osztozzanak a fájdalmában, mindkettőjük élete megkönnyebbülhet. Hallgatás, sértődöttség, ki nem mondott vádak ne fosszák meg a gyermeket a különböző családtagok eltérő színű szeretetétől.

Sokszor a szülők saját testvérei is nehéz helyzetben lehetnek. Nyomasztják őket a történetek, esetleg aggódnak a meglévő és születendő gyermekeik miatt, mégsem merik nyíltan megfogalmazni a kérdéseiket.

*

— Azt hittem, szétrobbanok a kérdésektől, de csak hallgattam — mondja *Kinga*. — A nővérem gyerekével valami történt szülés előtt, alatt vagy mit tudom én, mikor. Mindig csak sírtak, ő is, a férje is. Hogy nézett volna ki, hogy odamegyek és afelől kérdezzem őket, nem lehet-e, hogy az én gyerekem is betegen születik majd. Akkoriban mentem férjhez, nem volt mindegy, hogy mi baja a testvérem gyerekének. Talán ha ő ezt megérzi, és elmondja magától, amit neki mondtak az orvosok, megkönnyebbültünk volna, de így...

Azon a már említett tényen kívül, hogy az emberek sem tudják, mit és hogyan mondjanak a bajba jutottaknak, a szülők maguk is hozzájárulhatnak a körülöttük kialakuló ürhöz. Hallgatásukkal, elutasító magatartásukkal szinte növelik a köztük és a világ között keletkezett távolságot. Annyira egyedinek, megoszthatatlannak érzik a nyakukba szakadt fájdalmat, hogy még a legközelebbi rokonról, a legjobb barátról sem feltételezik, hogy megérthetné, mi történt velük. Hogy is érthetné, hiszen eddig esetleg csak az élet kellemes pillanatait osztották meg egymással. Közös órai puskázások, éjszakai kilógás a táborból, őrzöngés némely kedvelt együttes koncertjén, tanuskodás egymás esküvőjén, bútorcipelés az új lakásba, utazgatás, iszogatás, nagy duma-partik, bizalmas vallomások és más hasonló, apróbb-nagyobb események az átlagos barátságok építőelemei. Semmi nem készít fel bennünket egy különleges gyermek problémáinak megosztására.

Éppen ezért a szülők legszívesebben bezárkóznak a fájdalmukba, legalábbis addig, amíg úgy, ahogy megemésztik a történeteket. Ha akad egyetlen közös vonás minden szülőben, az a magány érzése.

— Annyira egyedül voltunk — mondják.

Pedig az, hogy a család a továbbiakban mennyire lesz képes megbirkózni a rázúduló feladatokkal és hogy fogja érezni magát, nagy mértékben függ attól, hogy mennyire lesznek képesek kilépni ebből a magányból. Aki bezárkózik, könnyen úgy érezheti, hogy őt hagyták magára, problémáit nem értik meg, félremagyarázzák, netán lekicsinylik. Az ilyen emberben sokkal inkább úrrá lehet a harag, a jövőtől való félelem, a depresszió. Ezzel szemben az, aki viszonylag nyitottan és őszintén tudja megosztani a vele történeteket, számíthat mások megértésére, és kisebb a veszélye annak, hogy fájdalmas elszigeteltségében előbb-utóbb felemészthetnek a lelki tartalékai.

Sokan gondolják, hogy azért jobb, ha hallgatnak, mert ha nem beszélnek a dolgokról, jobban tudják fegyvelmezni magukat, kevésbé roppannak össze. Más úgy véli,

helyesebb, ha nem terhelik a barátokat a saját legsúlyosabb gond[^] kai, apróbbakkal lehet, de ennyire súlyossal már nem. Akad, aki nem akarja, hogy sajnálkozzanak, szánakozzanak rajta. Az a félelem sem ritka, hogy ha a barátságban mindig csak az egyik fél lesz a vigaszra, támogatásra szoruló, felborul a kapcsolat egyensúlya. Valahol mélyen a szülőben bujkálhat olyan félelem is, hogy ha elárulja a gyermekkel kapcsolatos félelmeit, aggodalmait, akkor az illető barát mintegy azonosítja azokat a gyermekkel, és még inkább gyanakodva, előítéletekkel terhesen közeledik majd felé.

*

— Arra gondoltam — magyarázza *M.* —, hogy ha elmondom Rékának, a barát nőnek, hogy mitől félek, egyenesen undorodni fog Marcitól. Például féltem attól, hogy nem tanulja meg kontrollálni a beleit és a hólyagját, szóval, magyarul mondva, soha nem lesz szobatiszta. Féltem, hogy ha majd eljön az idő, nem lesz belőle férfi, megmarad szőrtelen, sipákoló hangú eunuchnak. Egy időben azért is aggódtam, hogy a gyógyszerektől, meg amiért nem tud rendesen mozogni, borzalmasan el fog hízni. Már láttam magam előtt, mint egy szuszogó, ormótlan zsírpacnit. Ezekről beszéltem volna a barátnőmnek? Atyaisten, az undortól tán el is futott volna! Nem mondom, így sem volt már valami nagy szám a barátságunk. Az már nem az igazi, amikor az embernek annyira kell vigyáznia, hogy mit mond, mit nem, de legalább azért volt valaki, aki néha felvette a telefont vagy rámnyitotta az ajtót.

Az *elmondani nem-elmondani* dilemmáját valóban színezheti az egyedül maradtól való félelem.

*

— Én nem tudtam senkinek elmondani, hogy mi van — mondja *E.* — Nem vitt rá a lélek. De visszautasítani sem akartam azokat az addigi jóbarátokat, akik jó szán dékkel kérdezősködtek. Mondtam minden marhaságot: hogy most nem mondhatok semmit, mert vizsgálati eredményre várunk, hogy beszéljünk inkább öröla, meséljen ő magáról, hogy jobb, ha épp akkor nem beszélek, mert meghallja az anyósom, mit tudom én. Valami furcsa görcsben voltam. Nagy szükségem lett volna rá, hogy kiönth'essem a szívemet, de nem mertem. Még azt sem, hogy világosan megmondjam, köszönöm, hogy hívtál, jólesik, de most nem tudok beszélni a dologról, talán valamivel később. Pedig biztos ez lett volna a legegyszerűbb. Kár, hogy annyira nehéz...

*

Mint ahogy nehéz a másik félnek is. *Paula*, akinek a barátnője fogyatékos gyermeket szült, szívesen állt volna mellé jó szóval, szeretettel, barátsággal.

— De egyszerűen nem lehetett — meséli. — Nem engedett magához senkit, be zárkózott. Értettük a fájdalmát, és segíteni akartunk. Ha csak azt mondja, oké, most nem tudok beszélni, várj, még az is jobb lett volna, mint az elutasítás. A többiek el is maradtak mellőle, de én nagyon szerettem őt, gyerekkorunktól a legjobb barát nők voltunk. Tudtam, hogy ha kicsit kilábal a bájból, jobban érzi magát, majd ő is rájön, hogy nemcsak saját magát, hanem engem is, vagy ha úgy jobban tetszik, nemcsak engem, hanem saját magát is megfosztotta valami fontostól.

|| ImiloMil l'Hll || i un fnilv n 'i/u lelki, llllll ni n li)'|'Vnlv"i liillili i ili llin hl n lN gondolta.

— Mondtam neki, hogy szívesen vigyázok néha a gyerekre, hadd menjen el fodrászhoz, vagy mit tudom én. De hogy nem lehet, mert én nem tudom, mit kell vele csinálni. Hát mondd el, mondtam neki. Mi lesz attól jobb, ha titkolózol és rejtegeted a gyereket? Nem vagyok én hülye, mutasd meg, mit hogy kell, aztán elboldogulok. De hogy ez egy különleges eset. Na és, mondom, te milyen iskolában tanultad meg, mit kell ilyenkor csinálni? Nekem legalább annyival könnyebb, hogy nem magamnak kell kitapasztani, hanem te megmutatsz mindent. Azt hiszem, szégyellte, meg talán olyan lemeztelenítőnek is érezte, hogy mindent kitálaljon.

Az élet azonban rákényszerítette Paula barátnőjét, hogy igénybe vegye a felajánlott és visszautasított segítséget. Egy délután hirtelen vérezni kezdett, annyira, hogy azonnal orvoshoz kellett mennie. A családból senkit nem tudott elérni, s nem jutott más az eszébe, mint Paula. Paula félbehagyta a munkáját, taxiba ült, a kapuban besegette ugyanabba a taxiba a barátnőjét, s maga felment a gyerekekhez.

— Tényleg könnyebb lett volna, ha előzőleg már tudom, mit várjak, mire számíthatok, de így sem volt semmi baj. Bár ha az ember csak a barátnőm könnyeire és panaszaira figyelt, legalábbis valami szörnyetegre számított. Ez még évekkel ezelőtt történt, nem volt saját gyerekem, nem is igen tudtam, mit kéne vagy nem kéne csinálni egy ekkora kisgyerekeknek. Nekem ez is csak egy egyéves kicsi volt, aki csendesen mosolygott magában a kiságyban. Szépen eljátszott valami kis rongyocskával, ha oda adtam, megfogta a kezemet. Fel is vettem, olyan aranyosan befészkelte magát az ölembe. Pici, puha, tehetetlen kis jószág volt. Hogy kicsi a feje, meg sose lesz értelmes? Lehet, de én nem láttam rajta. Aztán letettem a földre, és gurigáztam neki a labdát. Nem gurította vissza, de ahányszor az arcához ért, esküszöm, kuncogott. Kérdeztem később a barátnőmet, miért nem mondta, hogy ez ilyen aranyos, jókedvű gyerek, és hogy mennyire szeret labdázni. Néz rám, azt mondja, ő illet sose tapasztalt. Nevettem. Hát úgy látszik, te csak a rosszat tudod róla. Ha a jóra is kíváncsi vagy, néha add kölcsön nekem!

Paula azt is jól látta, hogy a barátságuk lett volna az, ami esetleg lassan újra belopja az örömet a barátnője életébe.

— Szerintem nem lehet csak bánattal élni. Mondtam neki, figyelj, az élet megy tovább, gyere, csavizzunk egy kicsit a városban, ahogy régen. Nézzük a kirakatokat, vásárolni úgyszincs pénzünk, aztán beülünk valahová, valami csinos, új kávézóba, iszunk egy habos kávé, pletyizünk, és mi vagyunk a császárok. Ha én nem vagyok annyira makacs, esküszöm, még most, öt év múlva sem enged meg magának ennyi örömet sem. Hogy ő el se tudja képzelni, hogy szórakozzon, amikor a gyerek így meg úgy. Mondom, hülye vagy? A gyerek az pont olyan, amilyen, olyan is marad. Attól, hogy te megiszol velem egy kávé, sem jobb nem lesz, sem rosszabb. Sőt, ha jobb a hangulatod, még jobban is csinálhatod a dolgokat. És még csak nem is az volt a gond, hogy nem tudta kire hagyni. Mert a férje is, az anyósa is szívesen vele maradt egy-két órára.

Amikor Paula férjhez ment és új lakásba költöztek, rendezett egy csöndes kis lakásavatót. Meghívta a barátnőjét és a férjét, akik, csodák csodájára, el is fogadták a meghívást.

— A férje, Kálmán, sokkal jobb állapotban volt, mint a barátnőm — meséli Pau-

la. — És szerintem azért, mert ahogy múltak az évek, már tud így kis humorral nézni a helyzetüket. Nem mondom, volt néhány kicsit morbid viccé is. Látszott rajta, úgy érzi, nekik ez az élet jutott, szomorú, amennyire szomorú, de azért lehet némi szegletét humorosan is felfogni. A többiek csak szörnyülködtek, hogy így meg úgy, valaki, akivel ilyesmi történt, hogy humorizálhat. Én meg vele vihorásztam. Miért, nem lehet mindig csak sírni! Azt mondja Kálmán, nekik az a jó, hogy sose kell majd sapkára költeniük. Megvettek egyet, amikor született a gyerek, azt hordja, amíg fel nem nő. Jó, hát tényleg morbid, ha valakinek pont az a baja, hogy kicsi a feje, de ha neki úgy könnyebb, miért ne humorizálhatna a saját bajukon? De persze ezt csak az értheti meg, aki a jót is, rosszat is együtt élte a barátjával. Aki csak a jóban volt vele, nem viseli el a rosszat, aki csak a rosszat ismeri, sose mer vele nevetni.

A világ, szerencsére, változik. A rokkantak és fogyatékosok, különösen a földgolyó szerencsésebb részein, már nem az emberek szeme elől elzárt intézményekben élnek le az életüket. Egyre több „különleges” felnőtt és gyermek látható az utcán, s találkozhatunk velük közlekedési eszközökön, boltokban, múzeumokban, cirkuszban, kongresszuson, az épek óvodáiban és iskoláiban. Ez utóbbi azt eredményezi, hogy gyermekeink közül a legtöbb már az óvodától kezdve megbarátkozik a másság fogalmával, s járókeretes, döcögős beszédű vagy vak társát csak aszerint fogja megítélni, hogy az társnak, barátnak, partnernek milyen. Ok már nem fognak tapintatlanul rábámulni valakire, mert az tolokocsival gurul végig az utcán, és nem fognak félve vagy undorodva odébb húzódni a moziban, ha egy remegős fejű fiatalember kerül melléjük. Ez azt jelenti, hogy lassan talán azoknak a száma is csökken, akik megalázó és kínzó helyzetekbe sodorják a szülőket az utcán és egyéb nyilvános helyeken. A különleges problémákról való jobb tájékozottság másik eredménye, hogy a családon és a baráti körön belül is könnyebbé válhat az adott probléma megbeszélése, megosztása.

Rokonok, barátok, ismerősök, idegenek: kár lenne megfosztani a gyermeket tőlük, hisz ők is részei a világának. S ha a szülő tudatos nyitottsággal és némi bátorsággal közeledik hozzájuk, a gyermek is részévé válhat az övékének.

Peggy Muller Miezó az alábbi kérdések átgondolását javasolja a szülőknek:

79. Képes vagyok-e arra, hogy a hozzám közelálló emberekkel megosszam a gyermekkel kapcsolatos érzéseimet?
80. Képes vagyok-e arra, hogy elfogadjam a jószívvel felajánlott segítséget, amikor szükségem van rá?
81. Képes vagyok-e tudatni az emberekkel, hogy értékelem a törődésüket, akkor is, ha nem tudok beszélni a nehézségeimről?
82. Hogyan tudassam a rokonaimmal és barátaimmal, hogy nem akarok kirekesztődni a világukból, továbbra is igényem van a vidámságra, a közös programokra?
83. Hogyan tudhatnám az emberekkel, hogy nincs szükségem a sajnálatukra?
84. Meg tudom-e engedni ismerősöknek és rokonoknak, hogy együtt lehessenek a gyerekekkel, így jobban megismerve és esetleg megkedvelve őt?
85. Ha zavar és feszültté tesz, amikor idegenek megjegyzéseket tesznek a gyerekemre, tudom-e, hogy honnan ered a saját feszültségem, s mi az pontosan, ami a megjegyzésben vagy helyzetben zavar?

Hatodik fejezet

Z ELFOGADÁS MINT FOLYAMAT. GYÁSZ: TAGADÁS, ELSZIGETELTSÉG, HARAG^ALKU^DEPRESZ-
 ITO, ELEQGABÁS^A GYILKOS ÉVFORDULÓKTEFOGÁDNI? KÖNNYŰ AZT MONDANI. SZAVAKBAN"
 TEN - TETTEKBEN NEM. A MEGBÉKÉLÉSHEZ AZ ELFOGADÁSON KERESZTÜL VEZET AZ ÚT. II
 ILYENEK VAGYUNK, Ő MEG OLYAN: KÓRUSTAG, AKI CSAK TAPSOLNI TUD. NE FELEDJÜK, NINCS KÉT
 VILÁG, MINDANNYIUNKNAK UGYANABBAN KELL ÉLNIÜNK...

i tapasztalatok azt mutatják, hogy a megnyugvás alapja az *elfogadás*. *Akinek* sikerül [fogadni a sérült gyermeket olyannak, amilyen^{TT} könnyebben jut el az áhított belső ékességhez.

Az elfogadással kapcsolatban nem árt tisztázni annak értelmét. Mít kell elfogadta a szülőnek, kinek, minek az elfogadását kéri rajta számon a szakemberek: első-)rban a gyermekét vagy a problémáét?

Természetesen igen fontos, hogy magát a sérültség tényét el tudja fogadni a szülő, hiszen hiábavaló, felörlő küzdelmet folytatni a megváltoztathatatlan ellen, pusztá lergiapazarlás. Azonban túlzás lenne például egy értelmi fogyatékos gyermek szülőből azt várni, hogy azon nyomban teljes méltósággal, fegyelemmel és nyugalommal >adja ezt az információt. Az a hangsúly, amelyet társadalmunk a legalább átlagos :ellemi teljesítőképességre helyez, gyakran szinte lehetetlenné teszi e fogyatékoság fogadását. Hasonlóképpen, a fizikailag sérült, „csúnya” gyermek esetében, ugyan-st erősen megnehezíti a társadalomnak az az üzenete, amely szerint az erő, a fiatalig, a mozgékony, a fizikailag vonzó külső a belépőjegy a talpon maradáshoz, boldoguláshoz, a sikerhez.

Nem elég azonban a pusztá *tényeket* elfogadni, hanem, ha lehetséges, azok *okával* szembe kell tudni nézni. Igen lényeges ugyanis, hogy a szülő ne a kideríthetetlen így számára elfogadhatóbb okok felkutatására fordítsa erőit. Bármit is sikerül kiderínie, a gyermek állapotán valószínűleg úgysem változtat. Tehát a tények és okok fogadása a záloga annak, hogy ismeretükben meg lehessen tenni a szükséges lépéseit, mind a gyermek, mind pedig a család érdekében.

Ezt az elfogadást nem adják ingyen, s nem lehet róla feketén-fehéren gondolkod-: vagy megtörténik, vagy nem. Hiszen ahogy az idő telik, változnak a szülő és gyermek életszakaszai, az azokkal kapcsolatos elvárások, az aktuálisan elérhető ízelések, programok, a környezet reakciói, s természetesen maguk az emberek is. dolgok változásaival együtt hullámszanak a szülő érzései is, nehezebb és könnyebb :akaszok váltakozásával.

Noland és Miezó is alaposan tanulmányozták az elfogadáshoz vezető utat. Egyet-ésben más szerzőkkel, négy *mérföldkövet* találtak *fontosnak*:

86. A szülőben tudatosodik, hogy a gyermekkel kapcsolatban valami komoly obléma van.

87. Megismeri a problémát és megérti annak természetét.

88. Energiáit a probléma okainak kiderítésére összpontosítja.

4. Figyelme a megoldási lehetőségek felderítése felé fordul

A szülői hozzáállást a szülő saját személyisége, képzettsége, családi körülményei s korábbi tapasztalatai mellett az is befolyásolja, hogy éppen melyik mérőföldkőn⁴¹ tart. Ennek megfelelően hisz a saját vagy mások szemének, fogadja vagy utasítja el, túlozza vagy kicsinyíti az észlelteket, hallottakat, illetőleg azok jelentőségét. Noland három csoportba sorolja a leggyakrabban észlelhető, legjellegzetesebb szülői reakciókat. (A példák részint Noland, részint a saját eseteim közül valók.)

/jɛˈyafmkɒsɪsz3kaszában/ amikor még semmi sem biztos, csak bizonyos jelek arra utalnak, hogy a gyermek fejlődésében valami nincs rendben, a szülők nagyrésze a következőképpen reagál:

(a) 4 problémát tagadja, jelentőségét nem méri fel:

—78 nem hajlandó elismerni, hogy bizonyos jellegzetes tulajdonságok, jelenségek stb. nem tekinthetők normálisnak;

—79 számos egyéb okot talál a szokatlan jelenségek magyarázatául, amelyek között nem szerepel az esetleges valódi ok, pl. értelmi fogyatékos;

—80 megingathatatlan meggyőződése, hogy ha megfelelően kezelnék a gyereket, a tünetek elmúlnának.

E csoportba tartozik *V.*, aki iskolából iskolába hordja a gyermekét, mert az mindenhol megbukik. Gyógypedagógiai osztályba pedig azért nem engedi, mert meggyőződése, hogy a gyermek nem oda való. A fülműtétei miatti gyakori kórházi kezeléseket, s a sok egyéb betegség okozta hiányzást okolja a gyermek iskolabeli elmaradásáért, kudarcáért. A gyermek IQ-ja 51 (tehát mindenképpen az értelmi fogyatékos kategóriába tartozik).

b) A problémát felismeri, de a megfelelő lépések megtételét elhárítja:

—81 viszonylag pontosan leírja a tüneteket, de energiáit az okok keresésére fordítja;

—82 reménykedik ugyan a javulásban, de a szükséges gyakorlati lépéseket nem teszi meg attól való féltében, hogy a kezelés mégsem lesz sikeres;

—83 félelmei és szorongásai annyira elbizonytalanítják önmagában, hogy mielőtt tisztában lenne a baj valódi természetével és következményeivel, energiáit felemészti a saját megfelelni képtelenségétől való félelem.

5. pontosan leírja, hogy kisfia hogyan változott meg egy három éves korában elszenvedett agyhártyagyulladás után. Ötévesen beszéd helyett csak érthetetlen hangokat ad, szobatisztaságát nem nyerte vissza, evésnél, öltözésnél állandó segítségre szorul. Nem hiszi, hogy a gyógypedagógusok és orvosok túl sokat segíthetnének. Azt gondolja, hogy ha kicsit keményebben fegyelmezné a gyermeket, bár nem biztos, hogy ő maga képes lenne erre, akkor megtanulna enni és öltözni.

/cɟji/ problémát felismeri, a szükséges lépések megtételét vállalja:

—84 a szülő nemcsak leírja a tüneteket, hanem maga nevezi nevén a bajt (értelmi fogyatékos, fejlődésében elmaradott, mozgásképtelen, nagyothalló stb.);

—85 felismeri, hogy a kezelések, beavatkozások stb. szükségesek, annak ellenére, hogy eredményüket senki nem garantálhatja;

— igyekszik felfedezni a megfelelő intézményeket, programokat, eljárásokat.

Noland rendelésén jelentkezett egy anya, aki maga kérte gyermeke vizsgálatát. Mint elmondotta, azért, mert az utóbbi években feltűnt, hogy más, mint a többi gyerek. Ha fogyatékos, derüljön ki, hogy tudjanak segíteni rajta. Ha tényleg igaz, hogy

i I , I II
képtelen jobban tanú, ne gyötörjék feleslegesen. Az anya úgy érezte, szüksége van az igazságra ahhoz, hogy a legmegfelelőbbben léphessen gyermeke érdekében.

: *A gyanakvás szakosztántúl* amikor a szakember tudatja a szülővel a véleményét, a vizsgálati eredményeket, s javaslatokat tesz a további lépésekre, hasonló reakciókkal találkozhatunk. *fáj Elutasítás:*

^v — a szülő visszautasítja mind a vizsgálati eredményeket, mind pedig a probléma további tisztázására irányuló javaslatokat;

—86 nem fogadja el a felajánlott beavatkozási, gyógykezelési stb.

módokat;

—87 számos magyarázatot lel a tünetekre, amelyek között nem szerepel a valódi ok. *B.* szerint akárhányan látták eddig a gyereket, egyikük sem tudta megmondani,

mi a baja. Hat közül öt azt állította, hogy értelmi fogyatékos, de szerinte ez nem lehet igaz. A vizsgálók némelyike feltehetően nem volt jó szakember, mások pedig egyszerűen nem szenteltek elég figyelmet a problémának. Az igaz, hogy baj van a gyerekekkel, de valószínűleg azért, mert gyakran betegeskedett, vagy mert ők elváltak a férjével.

b) Részleges elfogadás:

—[^]a szülő elfogadja a tünetekre adott magyarázatot;

—88 változatlanul ragaszkodik hozzá, hogy valamely általa talált ok rejtőzik a tünetek mögött (megfázás, ijedtség, rossz példa stb.);

—89 látszólag elfogadja és megkezdí a felajánlott kezelést, de a programok végigvitelében nem következetes.

/. azt mondta, érti, hogy genetikai okok eredményezték kisfia súlyos, összetett fejlődési rendellenességét, és felfogta, hogy jelentős változás semmiképpen nem várható a gyermek állapotában. Azonban úgy vélte, hogy még a genetikai hibák is helyrehozhatók némiképpen a gondos anyai ápolással. Hajlandó volt ugyan kipróbálni a szakember által javasolt, s a családi egység megőrzése szempontjából feltétlenül kíváncsnak tartott, hetes intézeti elhelyezést, de két hét múlva kivette a gyereket. Talán később képes lesz otthagyni, mondta, de egyelőre megnyugtatóbbnak tartotta, ha maga gondozza.

c) Elfogadás:

—90 a szülő egyértelműen elfogadja a diagnózist, az okául felhozott magyarázattal együtt;

—91 készséggel fogadja a felajánlott terápiás tervet;

—92 maga is energikusan bővíti ismereteit, keresi, kutatja a legmegfelelőbb intézményeket, programokat, kezelési, nevelési stb. módokat.

E. tanácsért jelentkezett a rendelésen. A vizsgálat eredménye megnyugtatta, azt mondta, legalább most már nincsenek kétségei a baj felől. Foglalkozási időpontokat kért, átszervezte a napjait, hogy rendszeresen tudja hordani a gyereket a kezelésekre. Felvette a kapcsolatot az intézménybejáró többi anyával, hogy további ötleteket szerezhessen kisfia problémáinak megoldására.

A külső szemlélő csupán az előbbieken röviden jellemzett szülői magatartásokat észleli, azt azonban nem tudhatja, milyen érzelmek, belső harcok, vívódások lapulnak meg a fenti reakciók s a sokszor érthetetlen vagy előnytelennek ítélt döntések mögött. A szakember, a gyermek érdekeit szem előtt tartva, gyakran ingerülten reagál

e logikátlan döntésekre, s jogos haragjában nem ritkán elfeledkezik róla, hogy vívódó

a saját életéért, s azért, hogy képes legyen elfogadni azt a helyzetet, amelybe az élet taszította.

Igen kevés gyermek nő fel úgy, hogy tökéletesen teljesíti a szülő vele kapcsolatban szőtt álmait. Soha nem az „ideális” gyermeket nevelik fel a szülők, hanem azt a valóságos kis embert, akit lassan megismernek és megszeretnek. Felfedezik s elfogadják erősségeit és gyengeségeit, tehetségeit és hiányosságait. A folyamat fokozatos, észrevehetetlenül apró lépéseken át történik, s eredményeképpen a szülő — normál körülmények között — nem azon siránkozik, hogy a gyermekéből mégsem lesz álmai nagy sebészprofesszora vagy világhírű focistája, hanem annak örül, hogy ügyesen rajzol vagy hogy milyen meleg szívű, törleszkedő kis cica. Ha egy sérülés megakadályozza, hogy az „ideális” gyermek helyét elfoglalhassa a hús-vér, valódi, tökéletlenségeivel együtt tökéletes gyermek, a szülő, így vagy úgy, de élete végéig gyászolni fogja fantáziái megtestesítőjét, az „ideális” gyermeket.

Annak a szülőnek a fájdalma, aki az újszülöttszályon nézi a gyereket, és tudja, hogy ez a kis palánta sokkal kevesebbet hozott a csomagjában, mint a többi körülötte oázó társa, leírhatatlan. Nem vagyunk egyformák, máshol és másképp nőttünk fel, más üzenetké, érkeztünk felnőttkorunkba. A világ, szűkebb társadalmunk, a család és a saját személyiségünk határozza meg reakcióinkat. A szülő, aki kétségbeesetten nézi sérült újszülöttjét, sokszor nincs is tudatában annak, honnan erednek a benne kavargó érzések. Milyen rég elfeledett gyermekkori félelmek, ellesett titkok, kihallgatott félsuttogások ébredtek fel benne: hol és mikor hallott szörnyszülöttekről, idiotákról, félkegyelmű szerencsétlenekről, világból kutasított nyomorékokról...

Ha a gyermek sérült mivoltáról a szülők később szereznek tudomást, reakcióik némiképp módosulhatnak. A szülő eddigre már eltéphetetlen kapcsolatot épített a gyermekével, sokat tud róla, esetleg régóta motoszkál lelkében a gyanú, hogy valami nincs rendben. Fájdalma nem lesz kisebb a tények megismerésével, de némi megkönnyebbülés színezheti a hosszú idő óta tartó, névtelen szorongásokat.

A témával kapcsolatos kutatások meglepő módon arra a megállapításra jutottak, hogy a sérült gyermeket világrahozó vagy a korábban egészséges gyermeküket elveszített szülők lelkében majdnem hajszára *ugyamzoLaJolyamatok-játszódnakle, mint amikor valakijneghalLszerettét gyászolja*. S valóban gyászol a szülő. Nemcsak a meg~sém született vagy örökre elveszített, ideális gyermekért, hanem önmagáért is. Gyászolja füstbe ment terveit, a jövőről szőtt álmait, gyászolja örökre megváltozott életét, s azt a gyermeket is, akinek iszonyú nehéz batyúval kell majd járnia az útját.

Ahhoz, hogy a szülő megbékélhessen a sorssal, képes legyen elfogadni a megváltoztathatatlant, végig kell járnia a *gyász* lépcsőfokait. Míg el nem végezte a „*gyász-munkát*”, nem lelhet belső nyugalomra.

A gyászt kísérő érzelmekről szinte valamennyi korábbi fejezetben történt már említés, anélkül, hogy külön hangsúlyozásra került volna az eredetük. Mindazon szerzők, akik e témakörön belül a gyász szerepét vizsgálják, általában Kübler-Ross-fászról szóló, alapvető munkájához nyúlnak vissza, több, kevesebb eltéréssel tartva magukat a gyász e munkában leírt fázisaihoz. Az alábbi sorrend is ezt követi tündérnek a sérült gyermekek szüleire történt adaptálása nyomán.

Az *Qs^ázist_ajaggdás_és_az_elszigeteltség* érzése (uralja). Gondoljunk vissza

inn

hírt, s csak azt tudtam mondani, „lv/. nem lehel igaz, ez nem velem lorlcnik, m.ss'4 álom az egész”.

I

A sok hatására többnyire magukba zárkoznak, hallgatnak, úgy érzik, kirekeszd tödtek a világból, amely nem értheti meg fájdalmukat. Megmagyarázhatatlan szégyen uralkodik rajtuk. Legszívesebben a gyermekkel együtt elbújnának a világ kutakodó szeme elől, s nemcsak a szégyen miatt, hanem azért is, hogy ne hallják azokat a kérdéseket, amelyeket úgysem tudnak megválaszolni. El is bújnak. Elutasítják a rokonok és barátok amúgy is bátortalan közeledését, s a körülöttük kiürülő világ tovább erősíti bennük a magárahagyottság, elszigeteltség érzését.

Ez az az időszak, amikor — különösen az anyák — büntudatosan kutakodnáj a múltjukban, s percre visszaidézve a terhesség időszakát, keresik, hol, mit követtek, mit mulasztottak el. Régi bűnök kerülhetnek felemletésre, egymás családjá iránti gyanakvás, kimondatlan vádak fokozhatják a szülők közti feszültségeket. Miért? Mitől? Mit tettem, mit nem tettem? És mit tett és mit mulasztott a párom? Apró köhintések, parányi nátha, egy baráti összejöveten megivott pohár bor, egy kicsit megerőltetőbb kirándulás, egy úszás a szennyezett Dunában, az az újfajta vastabletta, a tüdőszűrés, a nagynéni rég elfeledett furcsaságai, mind újra meg újra előkerülnek mint lehetséges okok. Miért? Mitől? A szülői büntudaton keveset változtatnak a pusztatények, nevezetesen, hogy nem tehet arról, ami történt. Hisz az ő „produktum” a hibás... ^

I

E. például hiába tudta az eszével, hogy nem tehet arról, ami történt. Megmagyarázták neki: terhessége alatt herpeszvírus támadta meg a magzatot, a tudomány mai állása szerint kivédhetetlenül. E. úgy érezte, hogy ő, aki kilenc hónapon át táplálta, érlelte és növelte a gyermekét, valami módon mégis felelős azért, hogy nem vépte meg a méhébe hatoló szörnyűség ellen. Tehetetlen volt az önváddal szemben, valósággal belebetegedett a saját maga iránt érzett haragba. A mai napig kezelés alatt áll, mert nem tudja legyőzni a démonokat, amelyek azt suttojják a fülébe, hogy ő a felelős gyermeke nyomorúságáért.

Az alapjaiban megrendülő énképről már esett szó, mint ahogy a félelemről is, amely, legalábbis kezdetben, uralkodó érzés lehet. A szülőt megalapozott vagy megalapozatlan félelmek gyötörhetik a jövőtől, a hatástól, amelyet a gyermek gyakorol majd a család egészére, a szülők felnőtt életére, reményeire, terveire. Félnak ajtói is, meg tudnak-e majd felelni fizikailag, szellemileg, anyagilag a még nem is ismert követelményeknek. Aggódhatnak a többi gyermekükért, nemcsak a megszületettekért, hanem azokért is, akik ezután talán nem is jöhetnek már a világra. I

A tagadás és elszigetelődés szakasza időt biztosít a szülőnek arra, hogy feldolgozza magában a szégyen, büntudat, szorongás érzéseit. S bár gyakran elutasítja, ebben az időszakban nagy segítséget jelenthet számára egy olyan szülővel való kapcsolat, aki már túljutott saját útjának ezen a szakaszán, a gyász első állomásán. |

Azokban az esetekben, amelyekben a sérültség külső jelei nem feltűnők vágy egyáltalán nem láthatók, az első szakasz hosszan, néha éveken át is elhúzódhat, mint ahogy akkor is, amikor betegség vagy baleset következtében veszíti el a szülő” az egészséges gyermeket. Ilyenkor jengjenjiosszúJdóbejs-beletelhety mire képes kibújni a tagadás védősáncai mögüT

lía azonban u *szülő* mar fiosszu lücjé
eYnesziódik a sajjál gyanúi i/. összeszedd t
információmorzsák között, gyakran szinte
megkönnyebbül, amikor nevet kap a baj.
Ezekben az esetekben a tagadás fázisa
lényegesen lerövidül, az érzések kevésbé
erőteljes ;n jelentkeznek. A
szakemberben^azontenTkön^yeTrfeimerülh
et a kérdés, hogy vajon miért lebeghetett a
névtelen gyanú olyan sokáig a levegőben:
nem éppen azért-e, mert túl erős volt a
tagadás.

Igen nehéz annak a finom
egyensúlynak a megtalálása, amely a
szakember által közölt, olykor
meglehetősen pesszimiztikus tények
elfogadása és a szülő reményei táplálta
optimizmusa között fennáll. Olykor a
szülőnek van igaza azzal, hogy tagadja a
bajt. Éppen azért, mert nem hisz a sötét
jóslatoknak, többet vár el és többet is hoz
ki a gyermekből, mint az szakmailag
„jogos” lenne. Máskor, sajnos gyakrabban,
ennek épp a fordítottja igaz. Mert
mindennek megvan az ideje: ideje van a
tagadásnak, a kételkedésnek, harcnak és
keresésnek, és ideje van a tényekkel való
bátor szembenézésnek.

*

K. sose hitte el, hogy a kisfia
„képezhetetlen idióta”. Bejárta az egész
országot. Négy vaskos dossziét gyűjtött
össze a szakvéleményekkel, de a végén csak
megtalálta azt a helyet, ahol hittek neki, és
hittek a gyermekben is. Zolika ma ügyesen
játszik egyedül, szépen kirak képeket,
figyel a zenére, segít otthon berakni a
szennyest a mosógépbe és teljesen egyedül
kiviszi a szemetet.

E. sem hitte el, amit az orvosok
mondtak lánya szülési agyi sérüléséről.
Hogy a betegség nem gyógyítható,
legfeljebb arra lehet ügyelni, hogy a
gyerek állapota ne romoljon. Nem szabad
nyugton hagyni, sokat kell tornásztatni,
úszni, masszírozni a satnyuló izmokat. E.
hihetetlennek találta, hogy egy ilyen
betegségnek ne legyen ellenszere. Nem is
vitte többet sehova a gyereket, otthon
tartotta, és várta, hogy betöltse a hatodik
évét, amikor is Svájcba akart menni vele,
mert ott állítólag meg tudják operálni.
Evike számára elveszett az első hat év,
minden fejlődési lehetőségével együtt,

pedig az életben soha, soha nem adatik
meg egy második „első hat év”...

E. számára nem maradt más, mint az
égő, tehetetlen harag, amelyet az orvosok,
önmaga, az égiek, s egészében véve a
világ ellen érez.

A gyász következő fázisának uralkodó
érzése ez *kharag^mely* a szülő tökélete-
sen normális és természetes emberi
reakciója, ha a gyermeke károsodotton
születik vagy a későbbiek során megsérül.

A haragot sok minden ébresztgeti,
nem utolsósorban az igazságtalanság érzé-
se. „Miért éppen velem fordul elő
ilyesmi?”, nem szólva arról a mérhetetlen
igazságtalanságról, hogy ilyen életre
legyen ítélve egy gyerek... Ugyanakkor a
szülő ?e nem vallott haragot érezhet
magával a gyermekkel szemben is, aki
mérhetetlen mennyiségű gondot és
megoldhatatlan feladatot hozott az életébe.
S persze nem késik 1 büntudat sem, hiszen
milyen ember az, aki képes a saját
szerencsétlen gyerekére íragudni!

Haragot ébreszthetnek a kimondatlan
és megválaszolatlan kérdések, a tehetetlen-
ség, a kiszolgáltatottság szörnyű élménye.
S a haragnak valaki ellen irányulnia kell:
Himaga, a házastársa, az orvos, a nővérek,
az Isten ellen. Mert az orvos elnézett
/alamit a terhesség alatt... mert későn
érkezett a szüléshez... mert nem úgy
kezelte t gyereket, ahogy akkor kellett
volna, amikor... mert a nővérek biztos
elejtették.

I	I	!	I
	I	]	I
	I	!	

mert nem mondták mej cMu-n, liof.y
valami baj van,, meri n gyerek untaik
N/OIAJe elhallgatta, hogy a nagynénje...

*

H. még ma is izzó gyűlölettel gondol a szülészre, aki egyébként jelen sem volt a sérült gyermek születésénél. Szabadságra ment, s a szülést egy kollégája vezette le. (Más kérdés, hogy a szívességből vállalt, ügyeleti munkát vajon elég körültekintően végezte-e a helyettes.) Az anya minden kínládása, saját és a gyermek vesztesége felett érzett fájdalma indulat-lavinává sűrűsödik. Észérvek, logikus kérdések, józan következtetések nem ingatják meg téveszmévé torzult hitét: az eredetileg választott szülész a bűnös, neki kell bűnhődnie.

■'

M.-né fiatalon ment férjhez, még tizennyolc éves sem volt. Tizenkilenc évesen szülte meg az első gyermekét, húszévesen már el is vált. Jó tíz év múlva találkozott csak egy olyan emberrel, akivel együtt akart és tudott élni. Félidős terhes volt, amikor karácsonyra lementek falura, a férje húgáékhöz. Karácsony első napján megbetegedett a háziak kisebbik gyereke, belázasodott, és másnapra valami kiütés is megjelent rajta. Újév után pár nappal, már otthon, M.-né is kicsit rosszul érezte magát, s bár láza nem volt, az ő hasán is megjelent néhány, a gyerekéhez hasonló, bár annál nagyobb, piros folt. Azonnal szaladt a terhesrendelésre.

—93 Doktor úr — faggatta a nőgyógyászt —, nem lehet, hogy valami fertőző betegséget kaptam a sógornőm gyerekétől? Hallottam, hogy az ilyesmit megkaphatja a baba is!

—94 Ugyan már — legyintett aggályaira az orvos —, hisz úgyis túl van már a félidőn! Ha mondjuk, három hónap alatt lenne, és annak a gyereknek karácsonykor biztos rubeolaja lett volna, nem mondom, magam is aggódnék, de így! Biztos kicsapta valami, menjen el a bőrgyógyászhoz!

El is ment, kapott valami sárga kenőcsöt, s két nap múlva kutya baja sem volt. Jó két héttel később azonban ágynak esett a nagylánya, előbb csak lázzal, aztán

rajta is kijöttek azok a bizonyos piros foltocskák. Amikor elmesélte a gyerekgyógyásznak az előzményeket, az korántsem volt annyira derűlátó, mint a nőgyógyász.

— Persze — elégedetlenkedett —, a szülész csak addig látja a gyereket, amíg kibújik.

Valami vérvizsgálatról magyarázott, amire a nőgyógyásztól kellett beutalót kérni. Azt mondta, a véréből meg lehet állapítani, hogy volt-e korábban rubeolaja, mert ha nem, úgy sajnos megkaphatta a sógornője gyerekétől. M.-né megint visszament a terhesrendelésre, ahol az orvosa azt mondta, ahelyett, hogy rémeket lát, inkább az étkezésére figyeljen, mert sovány, mint egy gebe.

— Véték magától vért venni, hisz valósággal sápkóros, és különben is, mihez kezdenénk, jól benne a hatodik hónapban! — zavarta haza.

M.-né Down-kóros gyereket szült, ráadásul olyan szívfejlődési rendellenességgel, hogy már néhány hónapos korában meg kellett operálni.

Szeretettel és okosan nevelgeti a folyton beteg kisgyermeket, de tele van a szíve bánatos haraggal. Kit átkozzon? A férjét, hogy levitte falura? A sógornőjét? A gyereket, aki őt is megfertőzte? A nőgyógyászt, aki nem is sejtette a bajt? A gyerekorvost, aki sejtette, mégsem tett semmit?

l n n n i i i i r i r i

M.-né nem tehet róla, de ahányszor ránéz a kislányra, nem a szeretet az első érzése, hanem a düh. Ki tette ezt vele? És főleg miért?

A vallásos embereket a miértekre való válasz keresése elvezeti az égiekhez.
— Uram — kiált a szülő kétségbeesett haraggal az ég felé —, ha valóban jószágos és mindenható vagy, hogy tehetted ezt egy ártatlan gyermekkel?

Nem tudja magába fojtani a vádló kérdést sem:

— És miért tetted ezt velem?

Az ég felé fordított harag azonban, maga a tény, hogy megkérdőjelezi az isteni bölcsességet és jószágot, nem-megemészthető¹ a vallásos ember számára. Nemcsak az addigi kapaszkodók meglazulását vagy elvesztését jelentheti, hanem nehéz büntudatot is ébreszt.

Másnak épp ellenkezőleg, megnyugvást hoz a vallás. Az isteni elrendelésbe vetett hit segíthet megválaszolni a kérdéseket, feloldani a haragot. Egy mélyen vallásos asszony, súlyosan értelmi fogyatékos gyermekével való küszködése nyolcadik évében, végre olyan választ talált a miérteire, amely hozzásegítette, hogy el tudja fogadni a helyzetét, s elaludjék a szívében parázsló harag.

— Isten kiválasztott engem — mondta és érezte. — Azért adta nekem ezt a gyermeket, mert bízott bennem. Tudta, hogy nálam jó helye lesz, én őt is szeretettel tudom felnevelni.

A haraggal igen nehéz együtt élnie egy családnak. A házastárs vagy a másik gyermek, az idős szülő, a segítségét jószíval felajánló nagynéni, értetlenül állhatnak a megszolgáltatlan, ingerült felcsattanásokkal, igazságtalan kirohanásokkal szemben. Annak a szakembernek, akire a szülő, bármilyen indokolatlanul, rázúdítja a haragját, tudnia kell, hogy az nem a személye ellen irányul. Ha a szülő módot kap a haragja levezetésére, forrásainak megértésére, s főleg megnyugtató válaszok tesznek pontot miérteire, a harag lassan elcsitul.

A gyász következő, igen változó időtartamú szakasza az alku fázisa. A szülő, hol titokban, hol nyíltan, alkudozni próbál. Ha vallásos, az Istennel, ha nem hisz, a sorssal vagy más, meg nem nevezett, láthatatlan erővel.

A vallásos ember felajánlhatja Istenének, hogy ha a gyermek állapota javul, meggyógyul, életképessé válik stb., másképp fog élni, megváltoztatja cselekedeteit, viselkedését; gondolkodását. Aki nem vallásos, az Istennek tett felajánlás nélkül is megteheti ugyanezt. Nem ritka, hogy valaki lemond a cigarettáról, édességről, addigi kedvteléseiről, s egyéb önkínzó, majdnem biztosan betarthatatlan fogadalmakkal próbálja lekenyerezni a láthatatlan hatalmakat. Olykor a felajánlás a csereérték pontos megfogalmazása nélkül hangzik el. Ez az az időszak, amelyben a szülők minden energiájukat a gyermekre összpontosítják, feledve és feladva saját és többi családtagjuk érdekeit, céljait, boldogulását. Mintha ez lenne a csereáru: a gyermek jólétéért cserébe a saját életüket, jövőjüket ajánlják fel. (A pszichoanalitikus gondolkodásmód szerint az ilyen mértékű önfeláldozás a mélyben megbúvó, büntetés, bűnhődés iránti, tudattalan vágyat is rejtegetheti, azt mutatva, hogy az előző fázisban felbukkant büntudat nem enyészik el egykönnyen.)

A szakembernek ebben az időszakban ahhoz kell hozzásegítenie a szülőt, hogy le tudja küzdeni a minden egyéb feláldozására való készletet, hogy a sérült gyermekéért folytatott harcban ne feledje, más kötelezettségek, más érdekek is szólítják.

Alii'Vi'fi i'vrlM'iyn' iNwiii iiiiinjii iInly i || nirly hrVUlllthi H J./■'. \\ Lm,il
■mint nyilvánvalóvá válik, hogy hiába rúnden, a gyermek állapota alapvetően nem változhat, a természetes emberi reakció a legmélyebb bánat. A szülőben gyakran feljbban a gyermek iránti szeretet és gyűlölet hullámozó konfliktusa, olykor a gyermek alálát kívánva, az ezt követő heves büntudattal. E hullámozó érzések is csak az örök eszteségére emlékeztetik, s a bánatát mélyítik.

— Azt én el nem tudom mondani senkinek, milyen érzés, amikor az ember a saját gyereke halálát kívánja — mondja F. — Hogy gyűlölöm magam, s milyen tehetlen vagyok az érzéssel szemben! Mintha démon ülne rajtam. Aztán ránézek a gyerekekre, elönt a szájalom és a szeretet. Kiszakad a szívem: ennek az ártatlannak a alálát kívánom? Ilyenkor aztán csak sírok, csak sírok, mi más maradt az életemben, mint a bánat.

A mély bánat a krónikus gyász kísézője, amely a lélek mélyén lapul, s a legvárhatóbb pillanatokban, ellenőrizhetetlenül felbukkan. Amikor a szomszéd hasonló korú yereke az első bizonyítványát hozza, amikor a kortársak érettségiznek, a volt barátok legnősülnek, s lassan már a saját gyerekeiket sétáltatják a régi parkban... Vagy egyzerően csak áll az anya az ablakban, nézi az utcán hógolyózó gyermekeket, akik özött soha nem lesz ott az övé, s teliszalad a szeme könnyel. Pedig azt hitte, már ég elsírta valamennyit...

D. jókedélyű, egészséges lelkű nő. Éppen olyan hatalmasakat nevet, mint amekkoráda adagokat elpusztít a tányérjáról. Szakmájában ügyes és gyors, anélkül, hogy apkodós lenne. A minap azonban mintha kicserélték volna. Maga ellen haragította az összes kollégáját. Vándorolt asztaltól asztalig, mindenbe belenyúlt, belekapkodott, tsszekevert anyagokat, felcserélt eszközöket, senki nem tudta, mit akar. E furcsa iselkedés harmadik napján, késő délután leült dolgozni az egyik új, méregdrága gép mellé.

- 95 Mit akar csinálni? — állt meg mellette a főnöke.
- 96 Hát... Dolgozni fogok.
- 97 Mit?
- 98Mérni fogok vele... mérni fogom a... megmérem...
- 99Mit? És főleg miért? — ismételte meglehetősen barátságtalanul a főnök.
- 100 Arra gondoltam... kimérhetném... — D. maga is érezte, hogy gabalyodik bele a suta-kusza magyarázatba.

A főnök szűkszavú maradt és rideg. A gép sok millióba került. D. még soha nem dolgozott vele. Ha használni akarja, rendben van, de előbb tanulja meg, hogyan működik. Azután döntse el, mit akar mérni, miért, hogyan, és persze hogy mit vár az eredménytől. D. ugyan nem kérdezte tőle, hogy használhatja-e a gépet, de az ő válasza az, hogy nem. Épp elég bajt okozott az elmúlt napokban.

D. elkerekedett szemmel hallgatta a máskor viszonylag szelíd embert. Olyan igazságtalannak érezte, hogy szólni sem tudott. Lecsapta a holmiját a gépre, és potyogó cönnyekkel elrohant.

Másnap délután bement a főnökhöz.
— Ráér kicsit? — kérdezte. — A tegnapról, a gépről szeretnék valamit mondani.

/uiva riiaut, nem ibgadia ei a fëiKinall s/e Kei.

— Csak azt szeretném elmondani, hogy tegnap volt a napja... az évfordulója... szóval hogy sok évvel ezelőtt...

Elsírta magát. Csak lassan kerekedett ki a történet. Hogy napok óta nem találja a helyét, rosszul érzi magát, feszült, nyugtalan. Tegnap is csak azért akart valamit csinálni, hogy mozogjon a keze, és ne kelljen még hazamennie. Sok-sok évvel ezelőtt volt egy kisgyereke. Egy éves korában súlyosan megbetegedett, valami ismeretlen vírus támadta meg, és két nap alatt elvitte. Régen volt, azóta felnevelt két egészséges fiút, de az évforduló mind a mai napig megrázza. Mindig arra gondol, vajon most hol tartana. Tegnap például eszébe jutott, hogy éppen most érettségizne.

— El sem tudom képzelni, hogy nézne ki — sírta el magát újból, aztán a könnyein át elmosolyodott. — Most már rendben leszek, főnök. És ne haragudjon a gépért. Csak ez az évforduló, ez ne volna minden évben...

K. éveken át minden augusztus 22-én gyászba öltözött. Ez volt a rettenetes baleset napja. Ragyogó, szőke, csupa energia teniszbajnok lányából egy siket, vak, beszédét vesztett és valamennyi végtagjára megbénult emberroncs maradt. A lányt nem tudták otthon ápolni, intézetbe kellett helyezni: csöveken át lélegzett és csak a hasfalán keresztül vezetett szondával lehetett táplálni. K. mindent megpróbált ezeken az augusztusi napokon. Elutazott egy másik kontinensre, hogy egy óceán válassza el a tragédia színhelyétől, volt, hogy leitta magát, máskor három-négy altatót is bevett, hogy át-aludj a a napot. Éveken át semmi sem segített. Kezelték orvosok, pszichológusok, javasasszonyok. Egyszer azt mondta neki valaki, — már nem emlékszik, melyik a sok közül, — hogy ne tiltakozzék a fájdalom ellen. Nevezze ki augusztus 22-ét a gyász napjának. Sírjon, látogassa meg a lányát, vigyen neki virágot. Van az évben örömnapi, miért ne lehetne bánatnap is.

— Bánatnap? — nézett rá a könnyei mögül. — Bánatév talán. Egész év. Minden év...

Aztán lassan elcsitult a fájdalom. Augusztus 22-e a lányáé. Elmegy hozzá, leül mellé az ágy szélére. Beszél hozzá, mintha a lány hallaná, értené, követni tudná. Leteszi az asztalra a virágot.

— Még mindig én vagyok az anyja, és ő még mindig a lányom — mondja a férjének, amikor hazamegy.

P. azt állítja, hogy csak az első tíz év évfordulói voltak keserűek, tán mert azalatt a leglátványosabb egy kisgyerek fejlődése. Addig sűrűn akadt emlegetni való: most állna fel, most indulna el, már beszélne, tán már olvasni tanulna, most hozná az első bizonyítványt... A következő tíz évben már nem azt emlegették a feleségével, hogy mi lenne, hanem annak próbáltak meg örülni, hogy mi van. Megtanult majdnem egyedül inni... Feltette a sapkáját... Odafigyelt egy zeneszámra... Egyik évről a másikra emlékezett a hóvirágra... R szerint a nagy fájdalmak lassan feloldódtak az apró napi eseményekben, mint a nagy leveses fazékban a kiskanálnyi só...

Van azonban olyan is, akire rátelepszik a bánat, s örök időkre társa marad.

gyerekért, délután négykor vis./l haza, B, napközben egyedül viinollhon l'.gy n/nha, ét felszoba, kevés bútorral: a takarítással hamar megvan, Bevásárol a sarki közért-en, megfőz estére, vasal, hetente kétszer berakja a holmit a mosógépbe. Mire min-nenel elkészül, dél van, s ő olyan fáradt, hogy mozdulni sem tud. Behúzza a fűg-önyt, mert zavarja a fény, és hímezget a nagy állólámpa alatt. Négykor megjön a yerek, beteszi a szobájába, elérak néhány játékot, és megy előkészíteni a vacsorát 5 a fürdést. Megjön a férje, esznek, megeteti a gyereket, megfürösztí, ő is átöltözik, Hiradót már pizsamában nézik. Együtt szunyókálnak a képernyő előtt hármasan. B. fáradtan éli az életét.

— Három évig hordtam a gyereket óvodába, be a városba. Villamosra fel, villa-íosról le, metróra, trolival, babakocsival. Egy életre elfáradtam — mondja. — Nem karok én járni sehova, emberekre se vágyom. Néha elmegyünk a hétvégeken a fér:-mmel meg a gyerekkel anyámékhoz vagy a nővéremékhez, itt laknak, húsz kilomé:-rre a várostól, annyi elég nekünk.

B. olyan, mint egy szürke egérke. Kortalan. Haja fakó, melle beesett. Semmi íást nem akar, mint ülni a nagy karosszékben a lámpa alatt és hímezgetni.

— Még egy gyerek? — legyint fáradtan. — Emellé? Isten őrizz! Elég ezzel a aj. Mi már csak így maradunk, hármasan.

Ül rajta a bánat, mint egy nagy, fekete madár. Eltakarja az örömet, a vágyakat, "nyékában nem látszik a jövő...

A gyász útja lassan véget ér, utolsó szakasza már maga s^elfogadás/)Kérdés, agy képes-e a szülő valaha is teljesen elfogadni a gyermek seTült^voltát, s az is irdéses, hogy emberileg elvárható-e ez egyáltalán bárkitől. Az idő múlása azonban gadhatatlanul elsimítja a leghevesebb fájdalomhullámokat, s hozzásegíti a szülőt ihoz, hogy megismerje és megszeresse a gyermeket, korlátaival, szeretetreméltó ilajdonságaival együtt. Természetesen magát az elfogadást, annak időbeli alakulását, (értékét és mélységét, nagyban befolyásolja a sérültség súlyossági foka is. Nem szo-il magyarázatra, miért könnyebb „megemésztetni", ha egy gyermek siket, de jó moz-ísú és ép értelmű, mint ha a siketségéhez mozgássérülés és értelmi fogyatékoság járul. Az elfogadás azonban nem jelenti azt, hogy e fázis elérésétől kezdve a szülők ;yfolytában magasba emelt fejjel, optimista dalokat zengve menetelnek a boldog vő felé. A depresszió, a harag, a bűntudat, szégyen, bizonytalanság és bánat vissza:sszatér, s a szülőknek meg kell tanulniuk együtt élni ezekkel a hivatlan vendégekkel . Felbukkanásukkor fokozott támaszra, segítségre, olykor szakember tanácsára van ;ükségük ahhoz, hogy újból nekiindulhassanak a mindennapok csatáinak.

Ha az ember megkérdez egy szülőt, minden bizonnyal azt feleli, hogy természete-in elfogadta a gyereket, ez van, már megszokta. És nyilvánvalóan azért mondja, ert így érzi, így gondolja magáról. Sajnos, hozzá kell tenni, sok esetben csak a lszínen. Valahogy olyan ez, mint amikor valaki azt mondja pengényire keskenyült ájjal, hogy nem haragszik, ugyan, semmi baj, miközben szikrát hány a szeme, és cölbe szorul a keze. Sok szülő bizonygatja saját magának is, hogy mennyire fenntar-s nélkül elfogadja a gyermeket, miközben, képletesen szólva, ökölbe szorul a lelke.

A minap külföldön jártam, és az egyik pályaudvaron felfigyeltem egy családra. míg az anya öt éves forma kisfiával a prospektusokat böngészte az információs pult-

il, addig az apa, fáradt arcú, megtört ember, a nagyobbik gyereket tologatta egy

szép szelíden. A csamokban éppen km'-kpnrkialllrts voll, OIUI SI iWi-f.iiirlókliaiii Itlj'.i' tek és álltak a kicsi és nagy, rozsdamarta és villogó, egy- és kétkerekűek. A kocsiban ülő gyerek azonban átnézett rajtuk, szemében nem villant fel érdeklődés sem a furcsa ösrégi, sem a vadonatúj versenykerékpárok láttán. Súlyos értelmi fogyatékosnak látszott, nyitott kis szájából lassan csordogált a nyál. Maga elé révedt, és merev ujjacskaival újra meg újra, egy számunkra láthatatlan valami után nyúlkaált a levegőbe.

A család hajókirándulásra készült, az asszony a hajózási társaságok szép, színes prospektusait lapozgatta. Odaért hozzá az apa, megállt egy pillanatra, rábökött az egyik prospektusra, és kérdezett valamit. A kisebbik fiú odaszaladt, felágaskodott, ő is látni akarta, mit mutat az apja. Akkor tűnt fel, hogy apa, anya és kisfiú teljesen egyforma öltözetet visel. Mindhármukon divatos, fényes, lila-zöld-fekete sávós szabadidőruha volt, egyforma lila pólóval, zöldcsíkos zoknival és fehér sportcipővel. Még a hajukat is egyformán sportosra nyírátták. Mint három tojás. De csak három. Mert a kocsiban ülő kisfiú nem a családi egyenruhát viselte. Csinos volt ő is, ápolt és tiszta, s a ruházata sem esetben vagy csúnya: szolid sötétkék nadrágot viselt hozzávaló zubbonykával és piros pólóval.

Természetesen számtalan, pusztán gyakorlati oka is lehet annak, hogy a kocsiban ülő kisfiút nem öltöztették a családi egyenruhába, azonban mégis... Kétség nem fért hozzá, hogy ez a család a mindennapjaiban elfogadta a súlyosan károsodott nagyobbik gyereket, beépült az életükbe, s ha hajózni indultak, négyen mentek az útra, nem hárman. De valahol, a lelkük mélyén, gyaníthatóan, mégis élhetett valamiféle tiltakozás. Négy ember közül csak három volt egyforma, a negyedik kilógott közülük. Kis kakukktojás, piros ingben és üres tekintettel...

*

B. egyetemet végzett, érzékeny fiatalasszony. Már csak képzettsége miatt is tudja 'az eszével), hogy a rokkantakat, fogyatékosokat „illik” elfogadni. Nincs is semmi problémája e területen. Szenvedélyesen szereti a fiát, ám a realitással nem tud megbirkózni. A szülői interjú során kiderül, hogy szinte semmire nem emlékszik sem a terhességével, sem a gyermek csecsemőkorával kapcsolatban. Nem tudja például, 30gy volt-e beteg a terhessége alatt, teljesen kiesett az emlékezetéből a vajúdás és i szülés, fogalma sincs róla, hogy felsírt-e a gyermeke születés után, volt-e vele probléma, kellett-e újraéleszteni. Nem emlékszik rá, hogy szopott, mikor mosolygott rá ilőször, mikor fogzott, mikor fordult hasra. Mérföldkövek, amelyekre az anyák, ha lem is napra pontosan, de többnyire emlékeznek.

— Nem tudom pontosan — mondják —, de olyan nyolc-tíz hónapos lehetett.

Máskor egy nevezetes eseményhez kapcsolódik az emlék:

— Erre már nem nagyon emlékszem, de azt tudom, hogy akkoriban ünnepeltük iz első születésnapját.

Igen, az emlékezet természetszerűen ki-kihagy, de nem teljesen.

Az emlékezet kudarcain kívül is akadnak apró tények, amelyek legalábbis megcérdőjelezzik B. állítólagos teljes elfogadását. Nincs a kezében egyetlen pedagógiai, gyógypedagógiai, pszichológiai vagy orvosi vélemény sem. A gyerek nyolc éves. Mem kell feltétlenül hasonlítani, de a tapasztalat azt mutatja, hogy a szülők általában szeretik kilószám gyűjteni a szakvéleményeket. Hogy nyolc év alatt B. ne találkozott

x•llmijiyiIII Mii/itli III ü I' iH il lHl'.lhi in llii>iiln.i ü*ih n üic,il in ln' n hln hl tlu illu illu mi!

li'lini'i üln eyilini; vnj-yvinniükily nvi'U'inrnyi'k,ile mri|l K lli rKupid lm

tók B. számára, inkább letagadja őket, vagy soha nem akarta igazán megtudni, mik a kilátásai, mire számíthat, ezért inkább nem fordult szakemberhez. A szakmai körökből származó háttérinformációk az előbbi feltételezést erősítik meg. B. gyerekeit sokan és sokszor látták, azonban B., miközben arról beszél, hogy milyen természetes a számára, hogy a gyermeke olyan, amilyen, kifejti, hogy nem a gyerek állapota súlyos, hanem a szakemberek a rosszak. Lehet, hogy igaza van, bőven akad közöttük is gyenge és alulképzett. B. kiútkeresési manőverei azonban sajnos azt mutatják, nem erről van szó. Amint az emlékezete kivetette magából a szabálytalan, nem mosolygó, nem kalimpáló, nem szopó, csúf kisbaba lassú fejlődésének sivár mérföldköveit, ugyanúgy veti ki a tudata jelenleg is mindazt, ami a valósággal szembesítené és a jövőre figyelmeztethetné.

*

P. egyenesen kiselőadást szokott tartani arról, hogyan kell egy sérült gyermeket elfogadni. Készséggel hoz példákat is az életükből. Ha egy rokonról vagy ismerősről látta, hogy idegenkedik a gyerektől, soha többet nem hívta el magukhoz; miután a saját apjának nem kellett, olyan új apát keresett a gyerekek, akit igazán nem zavar a suta hadonászás, a beszédet pótló, érthetetlen dünnyögés; ő, P., feláldozta a saját karrierjét, hogy többet foglalkozhasson vele; olyan csinosan öltözteti, mintha nem is lenne rokkant; nyaralni is elment vele, őt nem zavarja, hogy nyálzik; magasabb iskolába is beíratta, mert attól, hogy ilyen, még joga van tanulni!

A vájt fülű szakember azonban, anélkül, hogy hamisnak vagy hazugnak tartaná a fentieket, másképp értelmezi ugyanazon tényeket, vagy, az előbbi képletes kifejezéssel élve, megérzi mögöttük az „ökölbe szorult” lelket...

Mert P., ha nem is tud róla, lelke titkos zugában iszonyúan haragszik a gyerekre. Miatta mondott le baráti társasága színes, mozgalmas életéről, és természetesen soha nem tudja megbocsátani neki azt sem, hogy mélyen a saját színvonala alatt kellett házasságot kötnie, ha nem akart huszonnégy éves korától egyedül élni. Örülhetett, hogy valaki egyáltalán elvette egy ilyen gyerekkel. A karrierje? Magasba vágyott, tanulni akart, főiskolára készült. Helyette maradt a háztartás és az alkalmi bér munkák: egyszer ceruzákat csomagolt dobozokba a színük szerint, máskor Barbie babákat fésült, egy jó darabig meg autócsomagtartókat csavározott össze egy rosszul fizető, ócska kis cégnek. A ruhadarabok, amelyeket vesz, tényleg csinosak, divatosak, jól is mutatnának egy ép testű gyereken. Azonban az övé a tarka-barka színek és a merész formák csak feltűnőek, felhívják a figyelmet a torz kis testre. A nyaralás is igaz, elmentek, de... A férje egész nap és fél éjszaka egyedül horgászott, sörözött vagy kártyázott az üdülőbeli új ismerősökkel, nem is tudták, hogy családdal van. Kikövetelte, hogy ők ketten a gyerekekkel ne az ebédlőben étkezzenek, hanem fent a szobában. Azt mondta, ne vegye el más étvágyát a gyerek szájából csordogáló nyál. S a magasabb iskola? Ahova az egész világ ellenében beerőltette, s ahonnan egy hét alatt kitették, mert túl nehéz volt neki? Ennek a kisgyerekeknek mindig a saját szintjénél lényegesen nehezebb iskolákkal kellett megküzdenie, mert P. egyszerűen nem tudta elfogadni, hogy az ő gyereke *ennyire* képes...

S most, bizonyítandó újabb áldozatvállalását, P. bentlakásos magániskolát keres

a gyerekeknek. Aliol Igazán megkaphatja azi a kép/ént, amlro *mtöt* e van flajnn*, ezek a jó intézetek mind az ország túlsó végében vannak, de 6 nem fontos. Ha a szíve kiszakad is, úgy hiányzik neki a gyerek, ha a vonatköltségre és a tandíjra rámegy az utolsó garasa is, megkeresi a legjobb helyet az országban...

R. sokkal egyszerűbb életet él, mint P. Sose volt filozofikus alkat. Vegyésztéchnikusnak tanult, aztán férjhez ment, vidékre költöztek, építkeztek. Hamarosan megszülte az első gyereket, akiről azonnal lehetett tudni, hogy súlyosan károsodott[^] öt évre rá a másodikat. Az ép lett. R. nem ment vissza dolgozni, onnan, faluról hordozta a gyereket mindenhova, ahova csak javasolták. Most már nemigen veszik be sehova, mert nagy, így leginkább csak ő tanítgatja erre-arra odahaza. Nem panaszkodik. Persze, nem ártana egy kicsivel több pénz, de azért jól megvannak. Azt sem állítja, hogy nem lenne könnyebb, ha a fiát nem kéne etetni, öltöztetni, hurcolni, és tudna beszélni, dehát, vonja meg a vállát, így alakult. Ő is a mienk... Csendesen élnek, néha sétálni mennek vagy a nagymamához a szomszéd faluba. Ha búcsú van a környéken, sose hagyják ki. Olykor még üdülőbe is eljutnak. A férje ilyenkor kiviszi a stégre a gyereket, ráköt a lábára egy fűzfavesszőt egy madzaggal, mert a keze annyira kaszál, hogy azzal csak felzavarná a vizet, melléáll a bottal, és együtt horgásznak. R. az árnyékban kézimunkázgat, vigyáz a mellette pancsoló kisebbik gyerekekre, s időnként felnéz a stégre. Hal se közel, se távol, itt évek óta egyedül a szardíniásdobozban van hal. Az ura meg a fia, mosolyodik el, a két férfi...

Az igazi elfogadásban benne van az öröm újrafelfedezése és a jövő is. Ez azt jelenti, hogy valaki nemcsak a mával tud megbékélni, de képes a holnapot is építeni. Nem törlődött ki ugyan a lelkéből nyomtalanul a gyász, de az életében kialakított rend és céltudatos munka már engedi látni a jövőben a reményt.

A. csinos, szőke nő. Ápolt és illatos, gyakran felragyogó mosolya csillogó, szép fogakat villant elő. A ruhátára szerény, kevés pénz jut rá, de azért divatos, fiatalos: színes póló, farmer, bő, tarka szoknya, a hajában egy-egy bolondos csat vagy szalag. Fia, Olivér nyolcéves. Valamikor, a születése körüli időszakban megsérült, most tolkocsinhoz kötött, beszédképtelen, nagyon kedves, értelmes és szép gyermek.

A. ügyes szervező. Amíg Olivér az iskolában van, elintézi a háztartást, ismerkedik a környékkel, a szomszédokkal, varr, beugrik a könyvtárba egy jó új regényért. Mindent ő intéz a családnak, önkormányzatban, OTP-ben, építőanyagtelepen, mert a férje nem ér rá. Dolgozik és esti iskolán tanul, amellelt, hogy építkeznek. Eladták nagy, kényelmes, vidéki lakásukat, s egy nagyváros szélére költöztek, hogy közelebb legyenek a gyerek számára szükséges iskolákhoz, intézményekhez. Míg a ház el nem készül, laknak, ahogy laknak, de A. mindenesetre már elültette a kerítés tövébe a tulipánjait, jázminbokrait és a kapu mellé egy tő futórózsát. Minden gyönyörű lesz, csak az bántja, hogy messzire kerültek a családtól.

A. eredeti szakmája állategészségügyi technikus, de a munkáját sajnos abba kellett hagynia. Unatkozásról azonban szó sincs: emellett, hogy iskolába hordja a gyereket és intézi a család ügyes-bajos dolgait, rendszeresen járnak külön gyógytornára, gyógyúszásra, masszázra, logopédiára és orvoshoz is. Megtanult vezetni, vettek egy tízéves Trabantot, azon furikáznak be a városba. Az úszós napokon maga is le-leúszik néhány hosszt a gyerekekével szomszédos medencében, hetente két este pedig átjár

ti k->fi ll i' i' l' i' i' l' l i' n i H M l i i i i A / l i i i i i | u | | i i I h i i n i n i i . 11. l i v, i n i n l m u. l. ' f m i n. n i'. l i i j M i i u d e i c k i t n : u k l i i i | n l j' , n t i i : l n |.

Tudatosan és tele energiával tervezi a jövőjét.

— Még három-négy évet várok, belefér az életünkbe, fiatalok vagyunk. Addig mindent megcsinálok a gyerekekkel, amit csak lehet, mert mondták, hogy ezek a korai évek a legfontosabbak. A férjem addigra befejezi a főiskolát, meglesz a ház is, akkor megszülöm a következő gyereket. Olivérnek is kell kistestvér, meg hát nekem is szükségem van egy egészséges gyerekre.

A megbékéléshez vezető, igazi elfogadás szép példáját írja meg az amerikai Margaret Mantle, egy fogyatékos leány édesanyja, az életükről szóló, *Van aki csak tapsolni tud* című, megrázó könyvében. A cím ötletét egy vers adta, amely igen megragadta a szerző képzeletét:

*Isten minden kis tücskének akad hely a kórusban,
Némelyik hangja mély, a másiké magas,
Megint másik hangosan ciripel a telefondróton,
És aki csak tapsolni tud, olyan is akad...*

Könyvének bevezetőjében írja a következőket.

„Nem, azt igazán nem állíthatom, hogy boldoggá tesz, hogy Victoria [a szerző idősebbik lánya] értelmi fogyatékos. Annak azonban örülhetek, hogy Victoria az, aki, mert egészében véve igazán remek ember, akinek néhány nagyon kellemes tulajdonsága is van. Például nagyon kedves, és nagyon érzékeny más emberekre. Azért, mert a könyveket és a zenét nem úgy szereti, ahogy én, nem jelenti azt, hogy nem élvezi éppen annyira a maga módján. Legalább annyi képessége van az öröme, mint nekem, ha nem több. Az ő élvezeteit ugyanis nem csorbítja a családostól való félelem, a kudarcok előrevetítése. Nála kevesebb a 'ha', a 'de' és a 'másképp kellett volna'.

Amíg kicsi volt, sok fölösleges kinlódást okoztam magamnak azzal a feltételezéssel, hogy ugyanannyi fájdalommal éli meg a fogyatékoságát, mint én. Azonban ő nem olyan 'okos', mint én vagyok; az én IQ-m, már amennyit ez számít, sokkal magasabb az övénél. Victoria azonban épp eléggé okos ahhoz, hogy érzékelje a saját másságát, s épp elég érzékeny hozzá, hogy fájdalmas legyen a számára ez a felismerés, amelytől ő a maga módján szenved. Ahogy én is a magamén. Egyikünk sem szenvedhet a másik helyett, noha hosszú éveken át voltam olyan gőgös, hogy az ő tapasztalatait is a saját mércémel merészeltem mérni.

Victoria a lányom, de nem azonos velem. Sok tekintetben jobb ember, mint én vagyok, olyan erényekkel, amelyek belőlem hiányoznak. Például sokkal becsületesebb és nagylelkűbb nálam. Soha nem ítél, és mindig kész a megbocsátásra. Kevésbé gyanakvó, mint én, nem vár túl sokat az emberektől, és cseppnyi rosszindulat sincs benne. És rendelkezik az egyszerűség erényével is. Szégyen, hogy az 'egyszerűség' sokak számára azonos a 'hülyeséggel', holott a kettőt világok választják el egymástól. Az egyszerűség ajándék, s Victoria ezen ajándék tulajdonosa. Lehet, hogy fogyatékos, de hogy bolondnak nem bolond, az biztos.

Amikor azonban azt állítom, hogy Victoria fogyatékosága olyan fájdalmat és olyan veszteséget okozott nekem, amelynek az elviselésére soha nem tartottam volna magam képesnek annak előtte, kérem, higgyék el nekem. En volnék a bolond, ha akár magammal, akár másokkal el akarnám hitetni, hogy boldog vagyok, amiért a lányom értelmi fogyatékos."

Mantle szavai arra figyelmeztetnek, hogy az elfogadásban a legfontosabb, hogy az illető embernek ne csak a sérültségét lássuk, hanem azt a személyt, aki valójában 5 maga. Pusztán attól, hogy valaki a sérültsége miatt más, mint a többi, nem válik sem jobb, sem rosszabb emberré. Nem azért lesz valakiből festő vagy költő, mert

i iitj'yiiU.-koi.'sijj'iil iiii/it ri/ni iiii'ilu'n'iii'n r/invrt'n ■. I> Mtivl vn>\ i nll h „t', lunii M izért, mert tehetséges ember. S ha gonosz, nem a púpja mialt gonosz valaki, hanem izért, mert a benne megbúvó lehetőségek közül az élete ezt erősítette meg benne. vündig rosszalló hitetlenkedés fogadja a szavaimat, amikor arra a feltételezésre, hogy) iztos azért lettem gyermekorvos, mert szeretem a gyerekeket, azt válaszolom, hogy ;zó sincs róla. Dolgozni szeretek a gyerekekkel, az igaz, de hogy a gyerekeket, úgy iltálában és egészében szeretném, az nem egészen így van. Szeretem Zsuzsit, mert) kos, és nem szeretem Brigit, mert egy undok béka. Szeretem Tibit, mert szelíd :s barátságos, és kifejezetten nem kedvelem Rudit, mert nyolc éve ellenére hihetetlen-lül nagyképű és okoskodó. Ugyanilyen megdöbbenést keltek, amikor ki merem mon-lani, hogy nem szeretem általában a rokkantakat, a sérülteket. Senkit nem szeretek ;sak azért, mert rokkant vagy sérült. Szeretem vagy nem szeretem azért, mert olyan "-. L viselkedése, az egyénisége, olyanok a személyi tulajdonságai, hogy számomra vontóvá teszük vagy épp ellenkezőleg, kivívják az ellenérzésemet. Szeretem Tamást, mert 'égtelenül kedves és meleg szívű, s nem szeretem Orsit, mert egy elkényesztetett, >nzó majom. Pedig mindkettőjüknek ugyanaz a baja: középsúlyos értelmi fogya-5kosok. Két, fájdalmasan torz testű ember közül Marikát érzem közel magamhoz, nert méltósággal és a jóra való hihetetlen törekvéssel éli életét, s ha csak tehetem, .Ikerülöm Áront, aki erőszakos, követelőző, és úgy érzi, neki, az állapota miatt, tündén jár.

Többre becsüli az ember azt, akit mer szeretni vagy nem szeretni, mint azt, akit ■alamey hamis kímélet alapján szeretnie illik.

Leo Buscaglia szerint — aki olyan meggyőzően bizonyította, hogy bármiféle fo-;yatékoság nehezebben elviselhető részét nem maga a fizikai vagy szellemi állapot íézi elő, hanem a társadalom — az elfogadás mércéje az, hogy valaki mennyire ajlandó a saját értékén emberszámba venni egy sérültet, s mennyire hajlandó been-;edni abba a világba, amelyikben valamennyien élünk. A közös világba,, amely nem teril, nem mesterségesen elzárt, hanem mindazon szép és rút, boldog és szomorú ízesekkel és élményekkel gazdag, amelyek valóssá teszik az életet.

Hogy ezt megtehessük, tehát mély és őszinte legyen az elfogadásunk, az alábbiak-a emlékeztet bennünket:

„i. Ne feledje, hogy a sérült ember nem az Öné, hanem önmagáé. Nem az Ön tulajdona, em a családé, s nem is az orvosé vagy a társadalomé. Ö önmagáé.

89. Ne feledje, hogy minden sérült ember különböző és egyedi, még akkor is, ha a saját önnyebbségünk kedvéért azonos címkéket ragasztunk bizonyos csoportjaikra. Nincs két azo-os értelmi fogyatékos gyermek, és nincs két siket felnőtt, aki azonos módon reagálna és iselkedne.

90. Ne feledje, hogy a sérült ember elsősorban ember, személy, és csak másodsorban gy sérült egyén. Ugyanúgy joguk van az önkifejezéshez, mint bárki másnak — a saját módju-on, a saját ritmusuk szerint és a rendelkezésükre álló eszközökkel. Egyedül ők szenvedhetik íeg, ha nem találják meg önmagukat.

91. Ne feledje, hogy a sérült embernek éppen olyan szükségletei vannak, mint Önnek: zeretetre és szeretni vágyuk, szeretne tanulni, megosztani az életét, fejlődni, tapasztalni, gyanabban a világban, mint Ön. A sérülteknek nincs külön világuk. Egyetlen világ lé-szik.

92. Ne feledje, hogy a sérülteknek ugyanolyan joguk van hibázni, elbukni, szenvedni, sír-i, átkozódni, kétségbeesni, mint Önnek. Megóvni őket ezektől annyit jelent, mint kizárni

számára?

I I' I' i i i f- y
ii Iii Ieli illi I'i
ml n leli el'j'j'ys s/uiuiiu. i vi' L I I n l., n U i K ,'/r M' l) i l k o k r l, i i /r l. i' i y, v i l l I n l n I l j>v«l n l r l. i •.

- megfigyelőknek kell lennünk.
93. Ne feledje, hogy a sérült embernek önmagának kell cselekednie önmagáért. Biztosíthatjuk számukra a választási lehetőségeket, a feltételeket, a szükséges eszközöket, de használni és élni velük, már maguknak kell. Mi legfeljebb készenlétben állhatunk, jelenlétünkkel megerősíthetjük, biztathatjuk őket, reménykedhetünk és segíthetünk — ha képesek vagyunk rá.
94. Ne feledje, hogy a sérülteknek is joguk van hozzá, valamennyiünkhöz hasonlóan, hogy úgy éljék az életet, amilyen. Nekik is maguknak kell eldönteni, hogy megélik-e a maga teljességében, békében, örömben, szeretetben, azzal, amijük van és úgy, ahogy vannak, vagy könnyes apátiába süllyedve várják a halált. (Természetesen mindenkit a saját értelmi-érzelmi lehetőségei szintjén kell hozzásegíteni ahhoz, hogy megkaphassa a számára legkedvezőbb döntést.)
95. Ne feledje, bármennyire is sérült valaki, korlátlan lehetőségei vannak rá, hogy azzá váljék — nem, aminek mi szeretnénk, hogy váljék! —, ami belülről megadatott neki.
96. Ne feledje, hogy a sérülteknek a maguk módján kell megcsinálniuk a dolgokat. A saját vagy a társadalom szabályait rájuk erőltetni gyakran irreális és nem ritkán romboló. Sokféleképpen lehet megkötni egy cipőt, inni a pohárból vagy eltalálni a buszmegállóhoz. Sokféleképpen lehet tanulni és alkalmazkodni. Hogy számukra melyik a legjobb, maguknak kell megtalálniuk.
97. Ne feledje, ahhoz, hogy tanulhasson, a sérült embernek is szüksége van a világra, másokra. Az ember nem mindent tanulhat meg az otthon vagy az iskola védett falai között, ahogy azt sokan hiszik. A világ maga a tanterem, s benne minden személy tanár. Nincsenek jelentéktelen tapasztalatok. A mi dolgunk az, hogy szeretettel és emberséggel mindig kéznél legyünk egy-egy bukás után egy kis érzelmi leukoplasztal, de ne hiányozzék kezünkől az újabb kalandokhoz és tapasztalatokhoz vezető új térkép sem!
98. Ne feledje, minden sérült embernek joga van ahhoz, hogy tisztában legyen önmagával, Önnel és a saját állapotával. A legrosszabbat akkor tesszük velük, ha hazudunk és őszintétlenek vagyunk velük. Az egyenesség, az őszinteség biztosítja azt az erős alapot, amely szükséges ahhoz, hogy valaki képes legyen fejlődni. A sérült embernek a legjobbra van szüksége, ami Önben lakik: ha Ön képes fejlődni, nyitott a tanulásra, változásra; fejlődésre, bátor a tapasztalatok szerzésében, lehetőséget nyújt arra, hogy mindez a sérült ember számára is elérhető legyen." (Az elérhetőség határait természetesen itt is a sérültség súlyossága szabja meg.)
- Peggy Muller Miezo azt javasolja a szülőknek, hogy a gyermek, illetőleg az állapota, s a helyzet, amelybe ezáltal kerültek, elfogadásával kapcsolatban gondolkozzanak el a következő kérdéseken.
1. Milyen álmokat, fantáziákat dédelgettem e gyermekkel kapcsolatban?
- 2. Mit reméltem, mit jelent majd nekem e gyermek, a saját életemben?
99. Mit gondolok, mit veszített a gyermekem a betegsége vagy az állapota miatt?
100. Mit gondolok, mit veszítettem én a gyermek problémája következtében?
101. Képes vagyok-e úgy ránézni a gyerekemre, hogy ne a diagnózist, hanem őt magát mint személyt lássam?
102. Hogyan érzek az engem érintő követelményekkel, elvárásokkal kapcsolatban? El tudom-e fogadni és viselni azokat?
- 7 Hogyan vagyok képes együtt élni a megválaszolhatatlan kérdésekkel, a jövő bizonytalanságaival?
103. Látok-e valami minimális kis lehetőséget arra, hogy a gyermek felnevelése valami módon mégis gazdagítsa az életemet? A családom életét?
104. Tudom-e, hogy hova kell fordulnom segítségért a gyermek és a magam