

Lukács Réka

SZÜLŐ-PÉLDA-ÉRTÉK II.

**Vallomások a vak életmódról és az elfogadásról
látássérült gyermekek szüleinek
és látássérült szülőknek**

Lukács Réka

SZÜLŐ-PÉLDA-ÉRTÉK II.

**Vallomások a vak életmódról és az
elfogadásról
látássérült gyermekek szüleinek
és látássérült szülőknek**

Budapest 2021

VGYKE

Támogatók:

Nemzeti Foglalkoztatási és Szociálpolitikai Központ
Emberi Erőforrások Minisztériuma



LUKÁCS RÉKA: SZÜLŐ-PÉLDA-ÉRTÉK II.
Vallomások a vak életmódról és az elfogadásról látássérült
gyermek szüleinek és látássérült szülőknek

Szerkesztő: Gy. Dobos Mariann

A borító SCHWARCZENBERGER-LUDVÁN GYÖNGYI:
Nekem van két szép szemem, de csak az egyikkel látok
című fotójának felhasználásával készült

Nyomda: E-Printpofi Kft.
1144 Budapest, Rátót u. 18.

Felelős kiadó: Fodor Ágnes

Kiadó: Vakok és Gyengénlátók Közép-Magyarországi
Regionális Egyesülete (VGYKE)

Honlap: <https://www.vgyke.com/>
E-mail: ugyfel@vgyke.com, Facebook: VGYKE
Székhely: 1141 Budapest, Szugló utca 81.
Telefon: (+36-1) 384-5541



1. BEVEZETŐ GONDOLATOK	6
2. MINDANNYIAN MÁSOK VAGYUNK	8
3. MEGÉRKEZIK A GYERMEK	12
4. A PONTOS DIAGNÓZIS FELÁLLÍTÁSA	19
5. A LÁTÁS ÉS A VAKSÁG PROBLÉMÁI	24
6. AZ ELFOGADÁS MINT KULCSKÉRDÉS	33
7. AKADÁLYOZÓ ÉRZÉSEK AZ ELFOGADÁS ÚTJÁBAN	35
8. AZ ELFOGADÁS GÁTJA A KÖRNYEZETBEN	36
9. AMIKOR AZ ELFOGADÁS AKADÁLYOZÓI A NAGYSZÜLŐK	44
10. ZÁRSZÓ HELYETT – AZ ELFOGADÁS FELÉ VEZETŐ ÚT	48

1. BEVEZETŐ GONDOLATOK

Kiadványunkban a látássérült családtaggal élő családok helyzetét vizsgáljuk, fókuszban a célcsoport önérvényesítési nehézségeivel és lehetőségeivel, jogon kívüli nézőpontból. Célunk, hogy növeljük a szülői érdekérvényesítő képességét.

Jómagam gyengénlátóként kezdtem az életemet, majd 30 éves koromban jutottam el az aliglátás azon szintjére, amikor már nem tudtam síkírást olvasni, fehér bot, illetőleg kutya nélkül közlekedni. Bizony, meg kellett gyászolnom maradék látásom elvesztését, és a látásromlásom életmódváltással is járt. Megtanultam a Braille-írást, bár mesét sosem fogok Braille-ben felolvasni szépen, és elcseréltem a kerékpáromat egy vakvezető kutyára. Egy idő után már meg tudtam látni ennek a helyzetnek is a pozitív oldalát. Például, még fiatal felnőttként is félttem a kutyáktól, majd megbeszéltem magammal, hogy már csak nem fogok félni egy vakvezető kutyától, különösen nem a sajátomtól. Annyi embernek van vakvezető kutyája, és még egy vakvezető sem ette meg reggelire a gazdáját, miért pont az én kutyám enne meg engem? A kutyáktól való félelmem legyőzése általában, valamint a kutyás lét öröme a vakságom pozitív hozadéka.

Persze, az élet nem könnyű, a nemlátás sok kihívást ad, de kinek habos torta az élete? De most nem erről az oldalról közelíteném meg a helyzetünket. Szenvedéstörténetekkel tele van a padlás.

Nem kisebb feladatra vállalkozunk most, mint hogy segítjük a szülőket abban, hogy még jobb szülőkké váljanak. A küldetés nehéz, szinte megvalósíthatatlan. Müller Péter is azt írja Kígyó és kereszt című könyvében, hogy: „*hiába olvas el valaki sokszáz könyvet és tanulmányt, mondjuk az*

anyaság titkairól – ha nem volt jó édesanyja, aki neki a mintát lényével megmutatta, sohasem tudja meg, milyen jó anyának lenni.”

Ha a szülő látássérült gyermeket nevel, illetőleg látássérültként nevel gyermeket, a helyzet még bonyolultabb, mivel a könyvek még kevésbé igazítják el arról, hogyan cselekedjen egy ilyen szituációban. A szülő nem meríthet saját gyermekkorából, mivel egy olyan helyzettel találkozik, mely legtöbbször az újdonság erejével hat rá. Amikor látássérült gyermek érkezik a családba, az egyértelműen krízis helyzet, amire – ritka kivételektől eltekintve – senki sincsen felkészülve.

Mondhatjuk, hogy a látássérült gyermek is csak olyan, mint egy másik gyermek, a látássérült szülő is egy szülő, ám a különleges élethelyzetek mégis különleges válaszokat igényelnek. Olyan problémák merülnek fel, melyek átlagos esetben ismeretlenek. Olyan speciális megoldásokat kell találni, melyekkel egy átlagos család nem szembesül. Megpróbáljuk ebben a tanulmányban a lehetetlent, és ha nem is a maga teljességében, de legalább vázlatosan bemutatunk néhány speciális élethelyzetet és megválaszolunk néhány kérdést, miáltal talán közelebb jutunk egy toleránsabb, empatikusabb világ kialakulásához. Eközben reményeink szerint a szülőknek is tudunk segíteni abban, hogy – ha nem is tökéletessé, de – jobb szülővé váljanak, és ki tudjanak alakítani egy élhetőbb életet.

Mindehhez felhasználjuk az érintett szülők tudását, tapasztalatait. Konkrétan: látássérült gyermeket nevelő szülők önvallomásait, memoárjait, látássérültként gyermeket nevelő szülők interjúit, plusz azok gyermekeinek interjúkötetben megjelent mélyinterjúit. A szülők szavaiból kirajzolódó kép reméljük, megvilágít egy-egy újszerű szituációt.

2. MINDANNYIAN MÁSOK VAGYUNK

Mindannyian mások vagyunk – szól a népszerű sláger szövege, és ez a kijelentés természetesen azokra a családokra is igaz, ahol látássérült családtagok élnek. persze mind a látássérült emberek, mind családjaik nagyon különbözőek. A felcseperedésünkkel, szülővé válásunkkal és a gyermekneveléssel kapcsolatos élményeinket ahányan csak vagyunk, annyiféleképpen éljük meg. Ahány ember, annyi személyiség, annyi nézőpont, annyi életút.

A látássérült személyeknek a nem látás tényén kívül általában nincsen más közös vonásuk, mert a vak vagy csak aliglátó ember is, mint bárki más, megismételhetetlen egyéniség. Egyéniség elsősorban, ami tulajdonságainak összességéből és sajátos énképéből tevődik össze. A látássérült személy egyéniségének csupán egyik része a látássérülés, amelyet mindenki egyénisége szűrőjén keresztül él meg. Ez a tudati szűrő mindenki esetében más és más. Hans Rosling ezt a tudati szűrőt Tények (Factfulness) című könyvében figyelemszűrőnek nevezi. És jó, ha tudatában vagyunk e figyelemszűrő létezésének.

Rosling azt állítja, hogy egyikünknek sincs elég kapacitása az összes körülöttünk lévő információ befogadásához. Kérdés, hogy mit dolgozunk fel, s amit feldolgozunk, azt milyen szempontok alapján válogatták ki, és mi az, amit figyelmen kívül hagyunk. Képzeljük el, hogy van egy pajzs, valamiféle figyelemszűrő a világ és az agyunk között. Ez a szűrő véd bennünket attól, hogy a sok felénk áramló információ miatt agyunk túlterhelődjön, és lebénuljon. Ugyanakkor ezen a figyelemszűrőn vannak lyukak, amelyek egyes információkat előszeretettel átengednek. Agyunk leginkább a drámai hatású történetekre fogékony. De szeretjük a negativitást is átengedni, valamint a félelmetes dolgokat. Emellett persze a kategóriákban való gondolkodást, az egy nézőpont használatát, a bűnbakke-

resést, és -találást, azt, hogy sürgősen cselekednünk kell, és nincs időnk – nos, ezeket mind-mind szereti átengedni a figyelemszűrőnk. Rosling 10 olyan tényezőt sorol fel könyvében, melyek meggátolnak bennünket abban, hogy reálisan lássuk a világot. Márpedig a reális világlátásra – úgy gondolom –, különösen nagy szükségük van a látássérült családtaggal rendelkező családoknak különösen nagy szükségük van. Ez tenné ugyanis lehetővé, hogy ne csak a rosszat, a félelmeteset lássák meg a helyzetünkben. Nem tagadva ezzel együtt azt, hogy helyzetük tartogat nehézségeket. Nem optimistán, hanem reálisan kell a világot tekinteni, mondja Rosling, és egyetértek vele.

Ugyanakkor az a valóság, hogy míg bizonyos dolgokat szeret átengedni a figyelemszűrőnk, más dolgokat nem. Pedig jó lenne, ha ezeket mégiscsak képesek lennénk beengedni. Érdemes ugyanis helyzetünkben nemcsak a rosszat, hanem a jó dolgokat is meglátni, még ha kevés is a jó véleményünk szerint. Hisz a mondás szerint is megvan egy dolognak a színe és visszája is. Az élet nem csupán fekete-fehér.

A hátrányból előny is válhat bizonyos helyzetekben. Több nézőpontból érdemes tehát szemlélnünk az eseményeket, saját életünket, és gyermekeink életét is.

Az ember sokszor nem azt látja, ami a valóság. Kritikusan gondolkodni mindig nehéz, akkor meg főleg, ha meg vagyunk rémülve.

A látássérültség pedig, mondjuk ki, rémisztő, különösen első hallásra, de még a másodikra is. Különösen egy ép látású ember számára. De egy látássérült ember számára is az, minden esetben?

Az, hogy a látássérült gyermek figyelemszűrője milyen, javarészt a szülőkön múlik, ők alakítják ki ennek az optikáját. Ez a folyamat gyakran tudattalanul megy végbe,

hisz a látássérült kisgyermek kezdetben szülei tudatán keresztül éli meg önmagát. Hatalmas tehát a szülők felelőssége abban, hogy miként fog a gyermek önmagára tekinteni felnőtt korában. Hogy miként lesz majd megelégedni magával, hogy miként tudja majd elhelyezni magát a társadalom szövetében. Szégyenkezni fog-e az állapota miatt, vagy ki tudja használni azokat a lehetőségeket, amelyek magabiztossága nyomán adódnak? Tud-e majd boldogan, harmóniában élni önmagával? Vagy ellenkezőleg: örök életében bizonygatja saját helyénvalóságát és jószágát? Azt, hogy ő nem egy félresikerült találkozása két jobb sorsra érdemes sejtnek, hanem egy olyan személy, akinek érdemes volt megszületnie, minden fogyatékosságával együtt is?

Hogy a látássérült gyermek hogyan tekint magára, persze nem csupán a szülőkön múlik. Bár élete kezdetén a családja, főleg a szülei határozzák meg önmagához való viszonyulását, a későbbiekben rokonai, nevelői, még később pedig a barátai, kollégái, szerelmei és mások értékelései is fontosak lesznek számára. A szülő-gyermek reláció mégis a döntő, hiszen ez az első kötelék az életben, és ez alapozza meg, hogy a látássérült gyermek felnőttként mennyi lelki gonddal küzd majd helyénvalóság-érzetének hiánya miatt.

A szemléletmódok különbözőségét érzékeltetve elmondhatjuk, hogy egyes felnőtt látássérült személyek bizonyos helyzetekben még előrevivőnek is tekintik az állapotukat, mások viszont kizárólag hátrányként élik meg. A személyiségek, a hozzáállás, az ebből fakadó egyes történetek változatos képet mutatnak. Van olyan is, amikor a vakság kitörési pontként szolgál egyes személyek életében. Megadja a lehetőséget a társadalmi ranglétrán való felemelkedésre.

Sándor Erzsí említ egy ilyen igen pozitív példát Szegény anyám, ha látnám című önéletrajzi írásában: „*Dél-Magyarország egyik utolsó tanyáján hármás ikerként születtek. Az egyik kislány mozgássérült lett, Tomi barátja vak, a harmadik egészséges. Azt hazavitte az anyjuk, a másik kettőt pedig az állami nevelés gondjaira bízta... Ha a sérült gyerekeket nem hagyja magukra az anyjuk, nem kerülnek Pestre, nem érettségiznek le, a vak kislány nem járhatott volna egyetemre, nem tanult volna zenét, nyelveket, hiszen egészséges testvérük, a tanyán maradván, tizennyolc évesen már férjnél volt és gyerekeket szült.*

Úgyhogy a megoldás az lenne, ha a dél-magyarországi kis tanyaközpontban is lenne színvonalas oktatás. Vicceltem.”

A fenti példát azért idéztem, mivel nem egyedi jelenségről van szó. Magam is ismerek olyan eseteket, amikor valakit épp a megvakulása emelt ki hátrányos családi helyzetéből, és ennek folytán ért el karriert, ép látásúként viszont sokkal kevesebb esélye lett volna a társadalmi felemelkedésre. Akad természetesen ellenpélda is. Az élet sokszínű. Nézzük most meg ezt a sokszínű életet a szülők és gyermekeik szemén keresztül.

3. MEGÉRKEZIK A GYERMEK

Egy gyermek megszületését köztudottan pozitív érzések kísérik. Vagy mégsem mindig?

Sándor Erzsí már említett könyvében az alábbiakat írja:

„A haver szülész megengedte az orvos apának, hogy elvágghassa a köldökzsinórt, de ennek az aktusnak a misztériumáról is lemaradtam, mert közben riadtan szemléltem az újszülöttet, akinek nem nagyon volt álla, piros volt az arca, furán fekete szemmel hunyorgott, és minden tekintetben nagy visszalépésnek mutatkozott a három és fél évvel azelőtt világra jött lányomhoz képest... magamra maradtam a hasamon fekvő újszülöttel. Gyűrött volt, nem tetszett, de reméltem, majdcsak kirúgja magát.

Néztem az arcát, és megpróbáltam elkapni a tekintetét. Nem ment. Nálunk mindenki barna szemű a családban, ezért sokáig élveztem, hogy a lányom kék, majd elszürkülő íriszsel varázsolja el környezetét, hogy aztán kétéves kora utánra ő is felsorakozzon a családban meghatározó barna szeműek rendjébe.

Tomí arcában volt valami aszimmetrikus, az egyik szemem nagyobbak tűnt, és a szeme a legkevésbé sem volt kék.

Feketének tűnt, vagy nem is tudom, milyennek, mert mintha remegett is volna.

... A másnap reggeli szoptatáskor a hátam mögötti lámpa fényében vizsgálgattam a szemét.

Pirosnak láttam.

Macskaszemnek.

Forgattam, néztem, ő hunyorgott, és remegett a szemgolyója.

Gondoltam, csak szólna a gyerekorvos, ha látna valami rendellenességet, ha nem szólt, nyilván nem látott.

A közös lázlapunkon tízes Apgar-értéket tüntettek fel, ami azt jelentette, hogy a gyerek érett, egészséges, és van

pupillareflexe.

Ha van, hát van – gondoltam, és nem kérdeztem semmit.”

Van, amikor ugyanez a tünet, a szemgolyó remegése vagy rezgése, amit szemtekerezgésnek hívnak az orvosok, nem vált ki aggodalmat az édesanyából.

Sárkány Anna Mondd franciául című önéletrajzi regényében ez azért történt így, mert Anna első kislánya siketesen született, és az édesanyát megnyugtatja, hogy második kislánya hall, így a szemrezgés nem ébreszt benne rossz érzéseket, habár észleli azt.

„Két hét is eltelt, mire a kicsi először kinyitotta a szemét. Kíváncsian a szeme színét akartam látni. Az volt a furcsa, hogy jobbra-balra „rezgett” a szemgolyója. Szokatlannak találtam, de amikor biztos voltam már benne, hogy mindent hall, nem igazán törődtem a szemével.”

És olyan is előfordul, amikor nem is figyelnek a gyermek szemére, mert sokkal fontosabb dolgokkal kell foglalkozni. Olyanokkal, melyek nélkülözhetetlenek az élethez, nem úgy, mint a szem.

A négy gyermekes Soltészné Gombár Edit Gyémánt gyurma című, a Parókia Portálon megjelent, hétrészes cikksorozatában így vall harmadik gyermeke születéséről:

„Hangtalanul felsírt.

– Hol a hangja? – kérdeztem.

– Majd megjön – válaszolták -, de szeretnénk mutatni valamit – folytatták, és lehívták a gyerekorvost. Közben felhívtam a páromat, mert a hirtelen események között nem tudtam neki jelezni. A gyerekorvos közölte, hogy az újszülöttnak bélelzáródása és húgycsőfejlődési rendellenessége van, és másnap reggel tovább kell szállítani életmentő műtétre.

– Mi lehet még a pocakjában, ha már kívülről is ennyi

minden látszik?! – kérdeztem, de további vizsgálatokat csak másnap tudtak végezni. Az orvos nagyon törődő volt, megkérdezte, hogy elmondja-e Apának, hogy valójában mi is a helyzet, vagy inkább én szeretném, de ezt rábízta. Sőt, az éjszaka folyamán többször is meglátogatott, megnézte, hogy vagyok. Leült mellém, megfogta a kezem és őszintén válaszolt, azt is megmondta, ha valamit nem tudott. Nem tudok ezért elég hálás lenni neki, és azért sem, hogy éppen ő volt akkor ott.”

Hasonlóan Edit történetéhez, a koraszülött babák esetében is hosszú kórházi tartózkodásra és sok egészségügyi problémára lehet számítani, természetesen a látássérülés lehetősége is benne van a pakliban. Az orvostudomány fejlődésének hála, a koraszülött babák java már nem lesz látássérült, de sokuknak így is problémák hadával kell szembenéznie koraszülöttsége miatt.

Anima kislánya is koraszülött, ám nem látássérült, méltányosságból mégis a gyengénlátók iskolájában nyolcadikos 16 évesen:

„Nem látássérült. Fruzsina (16 lesz) 24.-hétre született, 49 dkg volt. Ő a hetedik babánk, Evike (18) a negyedik. 4 nehezebb vetélés volt, és egy baba halva született. ... Kilenc hónapos korában hoztuk haza a kórházból.

Minden harmadik órában örültünk, hogy még életben van. Minden szerve megbetegedett szinte.... 5 évesen kezdte az ovit.

Addigra fejlődött annyira, hogy közösségbe mehessen.”

Mostanában szerencsére a koraszülött gyermekek már ritkán lesznek látássérültek, de a 80-90-es években ez még gyakori volt. Nézzük meg ma két huszonéves koraszülöttség okán vak személy édesanyjának vallomásait is. Reményik László: Akik a sötétben is látnak című interjúköteté-

ben szerepel az Ócsvári család vallomása; Meszéna Alice, az édesanya szavai ma is tanulságosak:

„Hogy mi zajlott le bennem az első két hónap alatt, azt nem lehet elmondani. Amit egy szülő érez, amikor a gyermeke élet-halál között van, és aztán meg az fenyegeti, hogy megvakul! Olyan mély depresszióban voltam, hogy semmi, de semmi sem érdekelt. Nagyon lelkiismeretesen fejtem a mellemet, hogy tejet vihessek Áronnak, de egyébként csak ültem a fotelban. Ádám nem járt óvodába, anyukám csinált mindent, én meg ültem és sírtam. Embert nem akartam látni, de amikor etethettem a fiamat, naponta kétszer mentem be hozzá. Nyugtatót nem vettem be, nem akartam, hogy a tejen át esetleg hasson a kis szervezetre. Így is érezhette a stresszt, akár rajtam, akár az anyatejen keresztül. Óriási fájdalom volt.”

Romanek Inka kislánya, Adél is koraszülöttként született. Adél történetét Inka Szívtől a keresztig a csillagokon át című kötetében örökölte meg:

„Adél megszületésekor azt hittem, úgy éreztem, elhagyott az Isten. Vagdaloztam, számonkértem, elfordultam, bezárkóztam, s újra meg újra visszafordultam s elfordultam... Akkora súllyal és nyomással nehezedett rám a kétségbeesés, a fájdalom, hogy úgy éreztem, ez alól sohasem fogok tudni felállni, felegyenesedni. Könyörögtem, leborultam, óh hányszor...!”

Amikor a látássérült felnőtt vállal gyermeket, és tudja, hogy szembetegsége öröklődhet, sokszor készül is arra, hogy a gyermek szembetegséggel születik. Ilyenkor az érzelmi megélés teljesen más. A Tükrünk, tükrünk című interjúkötetben megszólaló személyektől idézünk a következőkben. Ebben a részben felnőtt látássérült személyek vagy azok felnőtt gyermekei szólnak meg.

„Ádám:...jó előre felkészültünk rá, hogy ha igen (ha örök-

li a szembetegségemet), akkor mik a kezelési lehetőségek, és azokat hogyan lehet megoldani; másrészt, tekintettel arra, hogy mi sem éljük meg tragédiaként a látássérülésünket, úgy voltunk vele, hogy ha öröklő is, az nem lesz az életére olyan komoly hatással, hogy azt borzasztónak vagy vállalhatatlannak kellett volna tekinteniünk.”

Mariann, aki koraszülöttként sosem látott, így válaszolt a következő kérdésre:

„Hanna édesapja is látássérült. Öröklődik valamelyikőtök szembetegsége?”

Mariann: *Az enyém nem, Hanna apukájáé talán. Voltam genetikusnál, nem tudott pontos százalékot mondani. Többször voltunk szemészetten, ott azt mondták, nem valószínű, hogy örökölte. Egyébként meg úgy gondolom, hogy vakon is lehet boldogan élni. Persze szándékosan nem okoz ilyesmit az ember egy másik embernek, de mint már említettem, nem véletlenül történnek velünk a dolgok, megvan az oka annak is, ha valahová vak gyerekek születik.”*

Vannak olyan látássérült házaspárok, akik tudják, hogy nem öröklődik a szembetegségük. Többen vannak Katihoz és Józsihoz hasonló véleményen:

Hogyan vélekednének arról, hogyha valaki tudja, hogy örökletes (a szembetegség), és ezzel együtt is vállal gyereket?

„Kati: Én azt mondom, hogy akkor inkább fogadjon örökbe. Mi tudjuk, mennyit küzdöttünk, küzdünk és fogunk is küzdeni – és ezt nem ruháznám át a gyerekemre.

Józsi: *Lényegében ugyanez a véleményem. Természetesen nem a szemüvegviselésről vagy a kancsalságról beszélünk, hanem ennél komolyabb dolgokról. Mindazonáltal egyre több szembetegség korrigálható, ahogy fejlődik az orvostudomány.*

Kati: *Azt gondolom, hogy ha még magzati korban kiderül egy gyerekről, hogy súlyosan sérült, akkor annak a gyereknek nem kell megszületnie, mert az álságosság. Nem a szülők élete lesz ettől a legnehezebb – mindamelllett, hogy az övök is nagyon nehéz lesz –, hanem a gyereké, és nem a szülő fogja végigélni azt az életet. Ha hatalmamban lenne, biztos, hogy arról az oldalról közelíteném meg, hogy igenis tudjanak örökbe fogadni. Nem ítélem el azt, aki így is szül, de az örökbefogadást tartom jobb megoldásnak ilyen esetben.”*

Lássuk most az aliglátó Márk gondolatait, akit egy örökletes betegség tudatában vállaltak, és aki maga is gyermeket vállalt:

Márk: *(szüleim) Arra viszont számíthattak, hogy apám betegségét én is öröklöm. Jártak Czeizel doktornál is, és tudták, hogy ennek nagy a valószínűsége.*

Kérdező: *Hogyan viszonyulsz a tényhez, hogy tudták, hogy a gyerekük nagy valószínűséggel örökölni fogja a betegséget, és mégis vállaltak gyereket?*

Márk: *Úgy, hogy én is ugyanezt csináltam. Az én betegségem is öröklődik, öröklődött tovább. Én is elmentem, kérdezősködtem a lehetőségekről. Az egyik problémám az aortatágulat, és ezért rendszeresen járok szívspeciálistához kontrollra. Ez az orvos karolta fel a Marfan szindrómát (ez a betegségem neve), létrehozott egy alapítványt (www.marfan.hu), és nagyon komolyan foglalkozik ezzel; már egész Közép-Európából járnak hozzá műtétre. Nos, ő mondta mindig, hogy nézzek végig az életemen, és mondjam meg, hogy érdemes volt-e élni – és ha érdemes, akkor ugyanúgy vállaljak gyereket. Engem nagyon megragadott ez a mondása, és eszerint is jártam el. Emiatt nem tartom magam kevesebbnek – persze vannak nehézségek, ezt tudjuk, de ezeket meg kell oldani, és ennyi.*

Hasonlóan vélekedik Rajmund is, bár neki nincsen gyermeke, viszont mind szülei, mind ő teljesen vakok:

„K: Tudtak a szüleid arról, hogy az ő látássérülésük örökölhető?”

R: Tudtak.

K: Mi a véleményed arról, hogy ezzel együtt is vállaltak gyermeket? Hogy éled ezt meg?”

R: Mivel én úgy érzem, hogy teljes életet élek, ezért engem nem zavar.

K: Tehát nincs benned szemrehányás.

R: Nem. Választhatok: vagy így élek, vagy sehogy – enél több verzió nincsen. Ha azt választom, hogy márpedig én így nem akartam volna élni, akkor egyetlen megoldás van: nem élni. Ez utóbbit az ember általában nem választja, csak ha – mondjuk – beteg. Nálam ez a helyzet nem áll fenn. Nincsen bennem ilyesfajta neheztlés. Én azokat az embereket is megértem, akik azt mondják, hogy nem vállalnak gyermeket, mert nem szeretnének még egy vakot a világra hozni. Ez az ő döntésük, a szüleimé pedig ez a döntés volt. És mivel az életem nem annyira rossz, és talán a vak társadalomnak és a tágabb értelemben vett társadalomnak is tudok valamit nyújtani a munkámmal, az egyéniségemmel, ezért nyilvánvaló, hogy megérte.”

4. A PONTOS DIAGNÓZIS FELÁLLÍTÁSA

Sok esetben hosszú idő telik el a gyermekmegszületése és a szembetegség diagnosztizálása között. A diagnózis megállapításának különösen akkor van nagy jelentősége, ha a szülők nem számítanak a betegségre, ezért hidegzuhanyként éri őket. Ilyenkor különösen fontos a közlés módja, mert mély sebeket tud ejteni ez a nemvárt esemény.

Sárkány Anna például nem is tudta igazából felfogni, amit közöltek vele:

„Kislányunk szeme azonban továbbra is ütemesen jobbra-balra járt.

Nyolc hónapos korában a gyerekorvos elküldött vele a Szemészeti Klinikára. Beadtam a beutalót, de órákig vártam, s nem jutottunk be. Azt láttam, már szinte mindenki, aki utánunk jött, hazament. Bekopogtam, de közölték: várjak, majd szólítanak. Megsejtettem, hogy túl bonyolult eset volt a kislányom. A beutalón több szembetegség is fel volt sorolva, kérdőjellel.

A rendelési idő végén hívtak be. Alig vizsgálták meg, máris közölték, hogy előbb-utóbb megvakul, ha most esetleg még lát is. Számítsak rá, hogy iskolába a vakok intézetébe kell majd járnia. A diagnózis egyértelmű és könyörtelen volt.

Nem tudtam igazán felfogni, amit mondtak. Hiszen láttott a kislányom, játszott a játékaival, kézbe fogta, nyúlt érte. Félreértés lehet... Van tehát egy gyermekem, aki nem hall, s van egy másik, aki meg fog vakulni?! Kimondhatatlanul elkeseredtem.”

Sándor Erzsí szintén nem akarja meghallani a diagnózist:

„Még előtte vagyok a szemészeti ismereteknek, még nem diplomáztam le a gyerek mindenféle szembajából, most még csak annyit értek, hogy láthat, és ennyi elég. Azt, hogy

majd nem fog látni, azt most nem hallom meg. Illetve meghallom, de majd csak később akarok gondolni rá.

Most menjünk innen.

A híres szemész utánam szól.

- Nézzék meg nefrológussal, mert az ilyeneknek vesetumorjuk is szokott lenni. Ne ájuljon már el itt nekem! Nem kötelező, de előfordulhat. A szakirodalom leírja. Tudja, a rendellenességek párban járnak.

Tényleg jobb, ha tudom.

Csak tudnám, hogy mijük van még az ilyeneknek.

Olyan, mintha megtudtunk volna valamit, pedig csak a kétségeink erősödtek.

Annyival tényleg előbbre vagyunk, hogy megismertük ezt az igazán szép szót: anirídia.

Azt, hogy most mitévők legyünk, egy árva szóval sem mondja meg senki.

Oldjuk meg.”

Romanek Inka lányával, Adéllal megy a Szemklinikára, ahol a nem megfelelő orvosi kommunikáció megsebzí a lelkét:

„Karjaimban a vizsgálatától kimerült, de már megnyugodott testecskét szorítom magamhoz, védelmezve, hitetlenkedve, tiltakozva, elutasítva, hogy ez nem történhetett meg. Így nem...

Egyedül maradtunk. Apa, én, Te és a diagnózis... Kongó folyosók gúnyosan visszhangozzák: „...Hagyják sorsára a gyereket, nincs mit tenni...

A Tanár „ÚR” már régen tovafutott ünnepelni; mi képtelenek vagyunk megmozdulni.”

Az Ócsvári család élményei is hasonlóak:

„Gábor: Szemésztől szemészig jártunk, kezdve a „be nem jutunk a professzor úrhoz”-tól egészen odáig, hogy ember-számba vettek, mert azért erre is volt példa. Sok idő telt

el, mire a kérdéseinkre választ kaptunk, és tisztába jöttünk a lehetőségeinkkel. Melyik szülő ne kezdené el keresni azt a csillagot, amelyiket le lehetne hozni az égről, még ha tudja is, hogy nem lehet! Ilyen helyzetben mindent megpróbál az ember. A külföldi gyógykezelés lehetőségét elvetettük, ezzel pont került a lehetőségek végére.

Alice: Sajnos kellő tapasztalattal a hátunk mögött mondhatom, hogy a szemészeteken személytelenül foglalkoznak a páciensekkel, mert csak a szem létezik a számukra, maga az ember meg mintha ott sem lenne. Ez roppant fájdalmas. Általában öt kisgyermeket hívnak be egyszerre, a doktornő végigmegy rajtuk, a kis lámpájával bekukucskál a szemekbe. Ilyen körülmények között, sírással küszködve kell megkérdezni, hogy van-e valamilyen eshetősége a gyermeknek a látásra. Ennyire belső, fájó kérdésről kell ebben nem érdekelt emberek előtt beszélni. Mindenkinek megvan a maga baja, és én azért mentem oda, hogy az enyémet próbáljam minél tökéletesebben megoldani. Olyan az egész, mint a futószalag. A végén se jó napot, se vizlát. Ki kíváncsi az emberre? Ezt nem lehet ép ésszel elviselni, de egy magyar professzor aszszonynak ez a természetes. Más nem számít, csak a szakmai előmenetele. Állítólag ebben a szakmában ő az egyik legjobb. Lehet, hogy a módszerével lehet a legtöbb szemet megvizsgálni és leggyorsabban előrehaladni, de hogy embertelen, az biztos. Áron egyszer sírt, és nem akarta kinyitni a szemét. – Na, én erre nem érek rá, altassák el! – mondta a doktornő. Remegtem, zokogtam a fájdalomtól. Ki meri ilyenkor kimondani azt, ami a szívében van? A fiam ekkor két éves lehetett, ez még az a korszakunk volt, amikor teljesen elzárkóztunk mindenkitől. Ha egy szülő olyan helyzetbe kerül, mint mi, minden lehetőséget megpróbál.”

Szerencsére találtam ellenpéldát is: Soltészné Gombár Editnek kedves szemész jutott.

„A második szemészeti klinikán összesereglettek a fehérköpenyesek.

Ajjaj, gondoltam, ez tényleg nem átlagos eset, ha eny nyien nézik a magasabb rangjelzésűek közül is, és nem is mondanak véleményt először, csak miután mindenki végignézte. Szinte barchobáztak, ki tud többet, okosab bat hozzátenni a látottakhoz, aztán ultrahangos vizsgál at következett. Megállapították, hogy fényre védekezik. Végül egy tündér doktornő egy nagy szemkeresztmetszet ábrán elmutogatva magyarázni kezdett:

- Az jó, hogy úgy tűnik, szerkezetileg megvan a szem, de a szemtengelyhossza csak 14 mm, ami majdnem a fele csak a normál, 22-24 mm-es hosszúnak... Igaz, hogy a kis-madár lát az ő picike szemével, de az emberi szem nem ekkora méretre lett tervezve – mondta.

Úgy magyarázott, hogy bennünk álljon össze a kép, miről is van szó...

- A szaruhártyája középső területe egészen tiszta, a szélei felé borús, de nem ez a fő probléma, hanem a méret... Valami érte fejlődés közben ezt a szemet és így az egyes részei sem olyanok, mint lenniük kellene.

Apa megkérdezte, hogy lehet-e esetleg majd dioptriás lencsét beültetni.

- Ilyen pici szemhez nagyon nagy dioptriára lenne szükség, de ez a picike szem azt nem is bírná el, talán nincs is ilyen...

(A lencsét szürke lemezkének látták, ami miatt nem tudták vizsgálni a szeme hátsó részét.) Felmerült a kérdéseink között, hogy esetleg nőhet-e a szeme.

- Ha nagyon megnőne, az a kórosan magas nyomástól lenne és az még nagyobb baj lenne, hiszen deformálhatná a szemet és sorvasztaná a látóideget... Azért van a szemnek némi természetes növekedése -válaszolta.

Eljutottunk addig, hogy az orvostudomány még nem tart ott, hogy szemet tudna átültetni.

Nem mondott a szemünkbe tényként semmi rosszat, csak megértette a dolgokat. Finoman.

Ez egy fantasztikus tudomány!

Mielőtt minden reményt elveszítve kibandukoltunk volna a vizsgálóból, még hozzátette:

- Láttam már olyan gyereket rajzolni, akiről az elején még csak gondolni sem mertem, hogy bármit is fog valaha érzékelni – mondta mosolyogva.

A remény szárnyait adta nekünk, de semmivel nem hitegetett.”

Azoknál a családoknál, ahol a gyermek szüleitől örökli a szembetegséget, a diagnózis közlésének nincsen akkora jelentősége, hiszen a családok lelkiileg fel vannak erre készítve. Tudják, hogy az esetleges szembetegség benne van a pakliban, és azt is tudják, hogy ez mivel járhat.

Az orvosok kommunikációja az esetleges kezelések alkalmával viszont az ő esetükben is perdöntő jelentőségű: hogy hogyan áll a doktor ahhoz, hogy a látássérült szülő annak tudatában vállalt gyermeket, hogy látássérültsége öröklődik. Ha az orvos elfogadó ezzel a ténnyel, az nagy áldás. Ha viszont az orvos ellenséges, az nagyon rossz lelkiállapotba hozhatja a szülőket.

5. A LÁTÁS ÉS A VAKSÁG PROBLÉMÁI

Teljesen jó látás, gyengénlátás, aliglátás, vakság, látásmaradvány. Hol húzódik a határ nem látás és látás között? Sok szülő gondolja azt, hogy bármilyen kicsike látás több a semminél. Hallottam látássérült, látását fokozatosan elvesztő embertől, hogy az utolsó, legkisebb látásmaradvány hiányzik neki a legjobban. Hallottam viszont olyan vak személyről is, aki még látott a szemével, de mivel nagy fájdalmai voltak a glaukómája miatt, kivetette azt, mondván, úgyis az lesz a vége a történetnek. Utóbbit meg is tudom érteni, mivel mikor glaukómarohamaim voltak, én is inkább vállaltam az itthoni, bizonytalanabb műtéti kezelést, mert úgy éreztem, képtelen vagyok kivárni a külföldi időpontot.

Dudás Imre Reményik László: Akik a sötétben is látnak című interjúkötetében így nyilatkozik látása elvesztéséről: *„A látásom elvesztése mindenképpen egy folyamat része vagy inkább végállomása volt. A szüleimnek ugyanaz a szembetegségük van, mind a hárman glaukómások vagyunk. Szüleim már nem láthatták az arcomat, én még igen. Az biztos, hogy egyszerre sohasem volt jó mind a két szemem. Nem adatott meg a számomra az, hogy megismerhessem a két szemmel látás élményét. Úgy gondolom, talán állandóan ott volt a tudatomban, hogy el fogok jutni a nemlátás állapotába. Talán a szüleim által rögződhetett belém. Igazából elfogadtam a várható fejleményeket, nem lázadtam a sorsom ellen. Minden emberben van életösztön, mindenki szereti az életét, így vagyok ezzel én is. Elítélem azt a nemlátót, aki azért nem vállal gyerekeket, mert ha a gyereke sem látna, milyen szörnyű lenne az neki. Nekem nem szörnyű! Nekem semmi bajom a nemlátással. Igaz, „könnyen” beszélek, mert mind a két szememet kivették már. A műszem nem*

zavar, sőt sokan azt mondják, hogy sokkal szebb, mint amilyen az eredeti volt. Egy glaukómás szem bizony eléggé bizarr látványt nyújthat, ha nagyon magas benne a szemnyomás.”

A látássérült gyermeket nevelő szülőkre – tapasztalatom szerint – igen jellemző, hogy rendkívüli módon ragaszkodnak a legcsekélyebb látásmaradvány fejlesztéséhez is, ami szintén érthető reakció.

Romanek Inka is így van ezzel:

„Megvallom, hogy többszörösen próbára teszem, ellenőrzöm, vajon van-e látásmaradványod. Igyekszem hangtalanul osonni, lopakodni olykor ágyacskádhoz lángoló izgalommal, feszülten kutatom szememmel szemedet, rezdülésedet, hogy testem, kezem mozdulatait követik-e szemecskéid. Próbálkozásoknak millió formáját eszelem ki, s tudni, látni akarom, mindenáron kicsalogatni belőled a választ. Adjunktusnő tanácsára naponta gyakran elemilámpázunk. Kezdetben csakis sötétben Rád irányítva a fényt jobbról, balról, fentről, letről... Játékaidat is úgy válogatom meg, hogy azok lehetőleg fényt, hangot adjanak ki, legyen az zene, dobogás, csipogás, kacagás, vibrálás. Dolgoztatni, kényszeríteni kell szemeidet, hogy igenis tanuljanak látni, látni, látni... Persze, hogy hiszem, hinnem kell, hogy nemcsak esélyt ad, hanem sikert is hoz a szegedi műtét.”

Sándor Erzszi szintén hatalmas kontrasztot érez aközött, hogy a gyereke abszolúte semmit sem lát, vagy csak szó szerint az orráig, de mégis lát:

„Lát.

Mindegy, mennyit, mindegy, hogyan, mindegy, mivel, de lát.

Megpróbáltunk nem azonnal fölhívni minden ismeróst, rokont és orvost, de ez kevésbé sikerült.

Az egyetlen higgadt mondatot a híres szemészprofesszor mondta el, miszerint ez nagyjából várható volt (neki lehet, de nekünk egyáltalán nem), most akkor meg kéne tudni, hogy egyáltalán mennyit lát (éppen mindegynek tűnt a semmihez képest), és figyelni kéne a glaukómájára (amiről még mindig nem tudtunk semmit, hátha nem is lesz).

A fejlődés ugrásszerű volt.

Jóllehet sejtettük, hogy az orrán túl tényleg nem lát tovább.

De az orra elé lógatott műtyűrök után nyúlt, és többnyire meg is találta őket.”

Sok család próbálkozik műtétekkel, sokan mennek el természetgyógyászhoz, fordulnak ezoterikus tanok felé, csakhogy a gyermekük bármilyen keveset is láthasson. Ismerek családot, amely még a braziliai Isten Johnjához is elzarándokolt Magyarországról, hogy gyermekük láthasson. Nos, nem lát. Semmit.

Vannak, akik nem reménykednek, ahogy Ócsvári Gábor szavaiból is kitűnik Reményik László: Akik a sötétben is látnak című könyvében.

„Valahol önbecsapásnak érzem, hogy arra várjon valaki, hogy majd a kamaszkorra kiderüljön, fog-e látni a gyerek. Ezzel mindössze nyitva hagytak egy kiskaput, ami majd akkor fog bezárulni! Nekem egyértelmű a beállt helyzet, nem változtatható meg, és ezt tudomásul vettük. Nem tartom valószínűnek azt, hogy tévednék. Örültem annak, amikor ezt felismerte a feleségem. Oldódott a feszültség közöttünk, és másra fordíthattuk a közös energiánkat.”

Másban pedig sosem hal meg a remény – mint ahogy Romanek Inkánál sem:

„Megvallom, ki kell mondanom, le kell írnom: továbbra is táplálom magamban azt a hitet - ez tart életben, ez te-

szí kibírhatóvá, elviselhetővé mindennapjaimat -, hogy egyszer még az én életemben, földi életemben megadatik az a nap, amikor megláthatod anyád, édesanyád arcát, s belenézhetünk, belekapaszkodhatunk egymás tekintetébe...

Megvallom: képeimmel a szemedre szeretnék spórolni. Nem villára, nem is kocsira, csakis a szemedre. Hiszem, hogy több év múltával a kutatási eredmények lehetővé teszik a műtéti beavatkozást. Az, amely kilátásba jöhet számunkra, bizony tekintélyes összegbe fog kerülni. (Már kijelentették, hogy támogatni nagy valószínűséggel nem fogja tudni a TB!)”

És mit mondanak a látássérült szülők a vakságról a Zöld Vakond Egyesület interjúkötetében?

Ádám, aki háromévesen veszítette el látását így fogalmaz: *„A látássérülést egyértelműen egy feladatnak fogom föl, ami annyit tesz, hogy bizonyos dolgokat másképp kell megoldanom, mintha látnék, és bizonyos dolgokra újszerű megoldásokat kell kitalálni, vagy több munkát kell belefektetni – én ezt egy ilyen dologként élem meg. De biztos, hogy megoldható, és eddig meg is oldottam.”*

Más szorong maradék látása elvesztésétől:

„Kata: Én sem mondhatom, hogy a vakság egy csodálatos dolog, aminek nagyon kell örülni, azt gondolom, hogy ez egy olyan létállapot, amivel lehet együtt élni. Azt gondolom, hogy ahogy fejlődik a technika, egyre inkább lehet. Éppen a napokban gondolkodtam el arról, hogy azért alapvetően nagyon önállóak vagyunk, és hogy nagy szerencse, hogy még mindig megvan ez a látásmaradványom, ez nagyobb szabadságot ad. Ha ezt az állapotot meg lehetne még tartani, akkor ezzel én nagyon jól elvolnék. Nem mondom, hogy nem szorongok néha attól, hogy mi lenne, ha teljesen leromlana a látásom, mert je-

lenleg azt érzem, hogy elég béna vak volnék, nem sikerül csukott szemmel egyenesen menni, meg nagyon sok minden van, amiben most még esetlennék gondolnám magam.”

Kata férje, Lajos így vélekedik:

„Én, mivel fokozatosan vesztettem el a látásomat, nem igazán zakkantam meg tőle úgy, mint mások, akik hirtelen veszítik el a látásukat. Nem volt olyan az egész, hogy ez nagyon megterhelte volna a lelkemet. De nyilvánvalóan nem volt jó. Amit észrevettem magamon, hogy mióta megvan a gyerek, azóta a vakságom egy kicsit jobban nyomaszt. Megmondom, miért, és emiatt volt olyan, hogy el is sírtam magam. Az, hogy az élet nem adta meg nekem, hogy láthassam a gyerekem és a feleségem arcát, ez nekem nagyon nagy fájdalom. Amikor végigsimítom a homlokát, szemöldökét, orrát, és egyszerűen nem tudom elképzelni sem már az arcát, mert múlnak a látó emlékeim. Múlnak az emlékek. Eddig volt olyan, hogy össze tudtam rakni arcokat emlékekből, mint egy mozaikot, de most már azt sem igazán, és sokszor azt érzem, hogy miért kaptam ezt a büntetést, hogy nem láthatom az arcukat. Nem nézhetem, nem csodálkozhatok rajta. Szóval mostanában jobban nyomaszt, hogy nem látok, hogy nem tudok megtenni sok mindent a családomért. Meg aztán itt van az is, amit Kata elmondott, hogy az utcán mindenféle dologgal találkozom, kezdve a megaláztatással. Ez nagyon nehéz. Sokan a veleszületett nemlátók azt mondják, hogy ők nem szeretnék látni, én igenis szeretnék látni!”

Mariann, aki veleszületett nemlátó, belesimul ebbe a sztereotípiába:

„Ez egy állapot. Ahhoz, hogy vakon boldogan éljen az ember, el kell fogadnia.

Mivel születésem óta vak vagyok, ezt az életformát szoktam meg. Nem gondolkozom azon, hogy miért van így, nem szomorkodom, nem ez a központi kérdés az életemben.

Ha a jó tündér teljesítené egyetlen kívánságomat, nem biztos, hogy azt kérném tőle, hogy lássak. Együtt élek ezzel az állapottal, megpróbálok úgy élni, hogy ne legyek másokra utalva. Persze autót soha nem fogok vezetni, de háztartást vezetek, gyereket nevelek, szerintem ugyanúgy élek, mint az átlagember. Itthon segítségemre van a technika, a beszélő konyhai és személyi mérleg, a hőmérő, a Braille-óra, a képernyőolvasó program a számítógéphez, olvasógép stb.”

Szabolcs, aki 29 éves koráig teljesen jól látott, szintén e sztereotípiának megfelelően nyilatkozik:

„Azt gondolom, hogy a vakság egy borzasztóan nagy korlát. Úgy érzem magam, mint egy madár, akinek levágták a szárnyait, és bezárták egy kalitkába. Ezt gondolom általában a vakságról. Ami tudást, tapasztalatot, szakmát összegyűjtöttem életemben, a vakság mindent felülírt és érvénytelenített. Én 29 évesen szó szerint mindent elvesztettem, amit azelőtt megszereztem az életemben. Számomra ezt jelenti a vakság.”

Kati nem is magát a vakságot, hanem az emberek vaksághoz való hozzáállását tekinti nehézségnek:

„Komoly nehézségeket okoz az életünkben. Amikor bambán néznek rám, hogy „jé, nem lát, és mégis él!”, attól nagyon fel tud menni bennem a pumpa, hogy legszívesebben belerúgnék az illetőbe. De nem lenne jobb attól sem, mert csak lesüllyednék az ő szintjére, és azt az örömet nem adom meg neki. Arra szoktam gondolni, hogy ma már a technika annyi mindent meg tud adni egy vak embernek is, hogy szinte élhetne úgy, mintha látna, ha nem

lenne az a sok hülye ember! Gondoljunk bele: én 1968-ban érettségiztem, és akkor nem volt tankönyvünk. Volt pár darab, 1940-es kiadású, és minden megvolt bennük, csak máshol és más címszó alatt. Rengeteget kellett Braille-táblával írunk. A felolvasás nem is volt igazán szervezett, és nem is alakult ki, ki és hogyan fizeti, sőt, magója se volt mindenkinek. Egyszóval, rettentő küzdelmes volt, amíg ma már nem kérdés, hogy gyakorlatilag bármihez hozzájussunk elektronikusan. Nem azt mondom, hogy nincs vele probléma, mert a dokumentumokat be is kell szkennelni, de ahhoz képest, amit mi végigcsináltunk, ez szinte semmi. Ezt nem mint öndicséretet mondom, csak mint történelmi tényt állapítom meg. Technikailag tehát sokkal könnyebb lehetne; ami azonban visszafogja a vak embereket, az a tudat: az emberek fejében ugyanis az van, hogy „szegény vak, csináljunk meg helyette mindent, mert biztosan nem képes rá, óvjuk, ne várjunk el tőle semmit, és ha egyedül lépett kettőt, akkor jól tapsoljuk meg”. Ez önállótlaná tesz és elveszi a sikerélményt. Elveszi annak az esélyét, hogy joggal elvárjanak valamit, amit képes megcsinálni. És mindazzal, amitől álságos indokokkal meg van fosztva, nehezebb lesz az élete. Találkoztunk pl. egy 18 éves kislánnyal, aki olyan kövér volt, hogy folyt rajta a haj, és nem tudott 200 m-t menni megállás nélkül. Ezt is a buta, álságos szeretet érte el nála: szégyellték, és nem is engedték ki egyedül. Ez élet? És hol fogja ő végezni? Azt hiszem, ezzel a kislánnyal az lenne jót, aki kiszakítaná a családjából, és legalább öt évre megtiltaná, hogy találkozzon velük. Soha nem fog tudni talpra állni – és mindamellettt szakemberekkel van körülvéve.”

Márk, aki ép látású feleségével él, és – mint fentebb láttuk – akinek az apja is látássérült volt, továbbá marfan szindrómájukat lányuk is örökölte, így vélekedik a vakságról:

„A vakság egyetlen hátránya, hogy az ember nem tud a családban vezető szerepet betölteni mint férfi, holott ez a megszokott. A vezető szerepet úgy értem, hogy anyámnak egy csomó dolgot át kellett vennie – ilyen pl. az autóvezetés vagy az ügyintézés, amihez apámnak mindig segítség kellett, ha el is ment egyedül. Én ezt akkoriban nem fogtam fel tragikusan; inkább most sajnálom, hogy nem mindenből tudom úgy kivenni a részemet, ahogy szeretném. Ha a feleségem is látássérült lenne, az megint más, egy egyenrangúbb viszony lenne, de így neki kell pl. vezetnie és ide-oda mennie, mert én nehezebben oldom meg, ő meg könnyebben. Hozzáteszem, ezáltal lustább is lettem, sokkal lustább, mint régebben, amikor még nem volt mellettem. Gyerekkoromban azért sem fogtam fel, hogy eltolódnak az arányok a munkamegosztásban, mert azt láttam, hogy apám, pl. amikor csináltuk a tetőteret, minden gond nélkül fent dolgozott a tetőn, antennát szerelt stb., vagyis kivette a részét a munkából.”

Arról, hogy a vakság életében mit befolyásol, a következőket mondja Márk:

„Főleg a közlekedést, az ügyintézését és a munkavégzésem tempóját befolyásolja, valamint hogy vállalkozóként is nehezebben talállok munkát. A partnereim között van olyan cég, amely ki is jelentette, hogy milyen büszke arra, hogy látássérülteket foglalkoztató céggel áll partnerségben. Szerencsére meg is vannak elégedve, így főnökváltás után sem volt kérdés, hogy megtartanak... Arra is volt példa, hogy munkatársamról, aki teljesen vak, valaki számára ez csak később derült ki, és nem győzött csodálkozni. A vakság az emberi kapcsolatokban is sok problémát okozhat, viszont emellett van egy nagy előnye is, amit már a gyerekekkel kapcsolatban említettem: hogy szerintem sokkal precízebbek vagyunk. Eleve nagyobb odafigyeléssel csinálunk dolgokat, több energi-

át fektetünk azokba, mivel többet kell letennünk az asztalra, mint másoknak, és ez a vállalkozói világra ugyanúgy igaz.”

Anima, akinek kislánya nem gyengénlátó, de a gyengénlátók iskolájába jár koraszülöttsége okán méltányosságból, a következőket írja a vakságról:

„Szerintem a legjobban viselhető fogyatékoság. De, ez is szubjektív.

A siket nem hallgathat zenét, ami nélkül én nem tudnék létezni. Egy rokkant mozgása nagyon korlátozott. A vak ember sok mindennel foglalkozhat. Jól tud mozogni még sportolhat is. El tudja látni önmagát és szeretteit is.

Persze egy egészséges emberhez képest sokkal nehezebb az élete, de inkább ezt a sérülést választanám.” (Anima)

6. AZ ELFOGADÁS MINT KULCSKÉRDÉS

Az elfogadásig eljutni, mint a veszteségek meggyászolásának utolsó szakaszáig, nagyon nehéz, és hosszú utat igényel. Elfogadni a vakságot, hogy mi magunk vagy gyermekünk látássérült. A vakságot, mint megváltoztathatatlan ténytet, mint amivel együtt kell élni.

Az elfogadásnak különböző szintjei vannak. Elfogadom a gyerekeket a négy fal között? Elfogadom a játszótéren? Elfogadom, hogy vak párt választ esetleg magának? Elfogadom, hogy szembetegsége van, ha azt nem is tőlem örökölte, hanem egy spontán génmutáció következménye, de átörökítheti az unokámra? Az elfogadás több szintű, és a lépcsőfokokon nem egyformán haladunk. Talán ezek sok esetben nem is lépcsőfokok, inkább egymástól független vagy kevésbé összefüggő területek. Egy csiszolatlan gyémánt különböző oldalai.

Sokszor felmerül a „miért” kérdése is, Sándor Erzsí, aki ateistának vallja magát a könyvében ebben a kérdésben mégis – az általa nem létezőnek gondolt - Istenhez fordul: *„...kedves Isten, ha már így látsz minket itt a hegyen, mondd már meg, hogy mért kellett vakra csinálnod ezt a gyereket?*

Méért?

- Láthatod – kiabáltam a hegyről, az arcomba süttö narancssárga fénybe –, megpróbálunk mindent. Megszervezzük, hogy úgy éljen, mint egy látó. Ide is eljöttünk, de kurvára nehéz neki, érted? Nem azt mondom, hogy most azonnal tedd látóvá, de azért azt megmondhatnád, hogy mi értelme van ennek az egésznek. Már persze ha tényleg te csináltad, és tényleg van értelme szerinted. Egy baromság volt, legalább lásd be.

- Nézz rá! – mutattam Tomira, mert éreztem, ahogy begyorsulok. – Végigvonatozott Szicílián, végigmászta a szigeteket, elfogyott a fele botja. Ha azt hiszed, hogy

ez könnyű, akkor tévedtél. Ez az egész iszonyúan nehéz. Kicsi kora óta cipeli ezt a terhet, és próbálja magát belehelyezni abba a világba, amit eredetileg a látóknak találtál ki. Nem gondoltad ezt végig, lásd be. Elkaptoktat. Legalább kérj bocsánatot, ha már így összeakadtunk.
- Hallod, Isten? Mondd szépen, hogy bocsesz, és nem ismerjük egymást. Majd azt mondjuk, hogy nem is találkoztunk. Na?”

Szentirmai Csilla, egy halmozottan sérült – többek között látássérült – lány édesanyja is ír a miértekről:

„Minden szülő, aki sérült gyermeket nevel, felteszi a „miért pont én?” - kérdést. Ez természetes, hiszen olyan terhet kap, amit egy életen át kell vinnie. De az az érdekes, hogy ezt meg lehet szokni... Igaz, évek mehetnek rá, hogy rájövünk, nem kapunk igazi választ, a teher pedig úgyis megmarad. De ha megerősítjük magunkat, néha kicsit megpihenünk, megpróbálunk örülni annak, amit utunk közben látunk, azt tapasztalhatjuk, hogy kicsit meg is szokjuk a terhünket, és akár olyan mondatokat is kiejtünk már, hogy „mennyivel könnyebb nekem, mint neki, hiszen nekem csak...”

Romanek Inka szintén az Istenhez fordul kétségbeesetten, bár ő kimondottan hívó:

„Hiszen mit mondok felnőtt korodban, hogyan magyarul meg Neked, miért kaptál világtalan életet?!

Mit és mennyit tettem, hogy ezt megakadályozzam?! De ha életet adtam, lehetek-e gyilkos?

De ha mégsem, mi lesz, hogyan lesz, amikor már nem lehetek a szemed?

Nekem az sem adatik meg, hogy majdan nyugodtan hallhassak Isten! Isten!”

7. AKADÁLYOZÓ ÉRZÉSEK AZ ELFOGADÁS ÚTJÁBAN

Az elfogadás útjában állnak a látássérült gyermeket nevelő szülők saját érzése.

A megbélyegzettség érzése:

„Azt hiszem, én jutottam előbb túl a sokkon. Ám befelé fordulásunk évekig tartott, még a szűk családi kört is kerültük, ha lehetett. Nem tudtuk feldolgozni az új helyzetet. Lehet, hogy furcsán hangzik, de megbélyegzetteknek éreztük magunkat. Nehéz volt elfogadni az új, de végleges állapotot. Áron a mi gyermekünk, igaz, nem lát, de akkor is a mi gyermekünk! Nekem körülbelül két évre volt szükségem, amíg túl tudtam tenni magam a történetek letargikus hatásán.” (Ócsvári Gábor)

Az, hogy egy sérült gyermekre annak léte okán a szülő nem tud büszke lenni:

„Apa szűkszavú leveleket írogat egykori orvos egyetemista ismerősöknek, úgy érzi, nincs oka a büszkeségre.” (Sándor Erzsi)

A kudarc érzése...

„Még együttélésünk elején (új élettársammal) szóba került a közös gyerek vállalása. Két kisfiúról ábrándozott. Az ötlet engem is nagyon lelkesített. Olyan magabiztosan mondta: neki csak fia lehet, még hozzá kettő és egészséges! Addig mondogatta, hogy én hozzászoktam a gondolathoz, s el is hittem: úgy is lesz, ahogy ő mondja. Ha egészséges gyermekem születne, az én önbizalmam is a helyére kerülne.

Bármennyire is szerettem az én két kislányomat, azért a lelkem mélyén nagyon bántott, kudarcnak éreztem, hogy ők nem születtek teljesen egészségesnek.” (Sárkány Anna)

8. AZ ELFOGADÁS GÁTJA A KÖRNYEZETBEN

Sok vak személy hozzátartozójának életét keseríti meg, hogy bámulják őket. A vak személyeknek ebből a szempontból szerencsésük van, mert ők nem látják, hogy bámulják őket, így ez nekik nem is zavaró tényező. Az ép látású gyerekeik életét ugyanakkor – főleg kamaszkorban – szintén megkeseríti ez a bámulás:

Zoli, egy vak házaspár felnőtt fia, aki maga is édesapa, így vall erről:

„Az iskolás időszakban már kitűnt, hogy ahogy pl. elmentünk egy szülői értekezletre, és bekísértem Anyut, több figyelmet kaptunk. Furcsa volt nekem, hogy megnézik, megfigyelik, megbámulják. Ez mindig csak addig tartott, amíg ezek a helyzetek lezajlottak, nem „ragadtam le”. Természetesen néha feszélyeztet, hogy miért néznek bennünket ennyire, mi olyan érdekes rajtunk. A gyerekkor első szakaszában még feszélyezett ez a dolog, de a családi kapcsolat velük, az egyáltalán nem – ők ezt nagyon jól kezelték. Megértették, hogy bennem okozhat problémát, hogy megbámulnak bennünket pl. az utcán. Apu többször mesélte is, hogy ha egy látó barátjával ment valahova tömegközlekedéssel, és természetesen belé karolt, akkor jócskán kaptak méregető pillantásokat. Egy-két belevalóbb barátja egyből le tudta ezeket reagálni – hiszen ők már felnőttek voltak – pl. így: „Akarsz valamit kérdezni, hogy ennyire bámulsz?”. Ezeket gyerekként még nem úgy kezeltem, mint felnőttként, de mostanra már semmi problémám sincs ezzel sem. Nem is a rosszindulat a legzavaróbb ezekben a helyzetekben, hanem az emberek primitívsége, ahogy elcsodálkoznak, ha látnak egy fogyatékos embert: akár egy kerekesszékest vagy járókerettest, ahogy felküzd magát a buszra, vagy bármilyen másfajta fogyatékos. Lehet ez jóindulatú figyelem, amikor azt nézem, hogy meg tudja-e oldani magától, fel

tud-e lépni a buszra, esetleg odalépjek segíteni, de lehet, hogy csak bambulok, hogy „jé, ilyen is van!”

Kati, egy vak édesanya így emlékszik Zsuzsi lánya iskolás éveire:

„...időnként biztosan tettem megjegyzéseket, mert Zsuzsi néha nagyon szomorú volt. A gyerekek – és ezt más látó gyerek-vak szülő párostól is hallottam – ilyenkor nem a szülőt szégyellik, hanem az zavarja őket rettenetesen, hogy az emberek bámulnak. Ez fáj nekik.”

Saját gyermekeimmel megélt tapasztalataim is alátámasztják a fentieket. Ugyan egyik gyerekem könnyebben, míg a másik nehezebben éli meg a bámulást, mindenképpen elmondható, hogy ha a bámulás sérti a gyermeket, akkor beszélgetés, lelki munka kell ahhoz, hogy a bámuló tekintetek keresztüze megszűnjön fájni. De ha könnyen is veszi ezt a gyermek, ez akkor is egy olyan dolog, ami beszédtema mindenképpen.

A bámulás a látássérült gyermeket nevelő szülőket tán még jobban felzaklatja, mint a látássérült szülők gyermekeit úgy általában:

„Nagykőrösön izzik, forr, rotyog bennem a tiltakozás az ilyen „leszólítások” ellen – talán, mert oly sok szánakozó pillantás, hamis és kíváncsiskodó együttérzés mérgezte meg barátságomat, avagy rokon szálaimat. Nem és nem akarom, és nem hagyom, hogy édes Egyetlenem, Kincsem, Angyalom, Adicám a város vakja legyen!!!! Erőmet nem megduplázom, hanem megsokszorozom, igenis megmutatom, hogy nem szánalomra méltóak vagyunk és leszünk, hanem csodákat fogunk tenni, alkotni, teremteni.

Lopva forduló tekintetek, tapintatos, avagy tapintatlan kérdezősködések, megjegyzések csokrait tudnám össze-

kötni s eldobni. Ne tekintsetek rám másként, mint korábban, közétek szeretnék tartozni, de űztök, és én menekülök.” (Romanek Inka)

„A szemében lévő homálynak köszönhetően már a játszótéren, az üzletekben, az utcán is feltűnik az arcába bámuló embereknek.

Még nem tudom, hogy azt utálok-e jobban, aki megkérdezi, mi van vele, vagy azt, aki meredten nézi.

Babakocsiban tologatom, járjuk az utcákat Kecskeméten, Pesten, és próbálom nem meglátni azokat, akik bámulják.

Ha megkérdezik, válaszolok.

- Jé, a kisfiúnak az egyik szeme kék!

A torkomból kitörni készülő üvöltést megtanulom át-hangszerelni hétköznapira: mert nem lát.

Azzal a szemével nem lát, és most ne firtassuk, hogy a másikkal mit csinál.” (Sándor Erzsé)

„Ha néha hazalátogattunk, kíváncsi tekintetek követtek, nagyon kellett vigyázni, milyen ruhát veszek fel. Ha farmerben és pulóverben megyek, megszólznak. Ezért majdnem mindig új ruhát varrtam magamnak, amit aztán alig tudtam felvenni máshova. Méregettek, néha meg is tapogattak: Ez most Pesten a divat? Kevés emberrel találkoztunk, a buszmegállótól rohantunk haza. Nem is bántam, ha nem jött szembe ismerős. Nem sok dicsekedni valóm volt. Nem volt még saját lakásunk, s a gyerekek nem voltak egészségesek. A szemérmesebbek lapos pillantásokat vetettek rájuk, vajon mi látszik rajtuk, a bátrabbak hangos szóval szólongatták siket lányomat. Hát igen, ezekből nem kértem. Semmi szükségem nem volt újabb magyarázatokat, mentegetőzéseket fogalmazgatni, melyek szépíteni igyekeztek a dolgot. Akkor már inkább az idegen tömeg Pesten.” (Sárkány Anna)

Soltészné Gombár Editet is zavarja a bámulás, a környezet reakciója. Ő ugyanakkor választ is ad, hogy mire volna szüksége, milyen hozzáállás esne jól neki a környezettől:

„Egyre több kíváncsiskodó szállingózott az ápolók közül is. No, ez már sok volt nekem, így megfogtam őt, s karjaimba zárva védtem. Szegény nem is ehetett ugye, s nem akartam, hogy felébresszék, ki tudja mi vár rá! Ilyesmit érezhetett Dumbo mamája is Walt Disney meséjében, mikor furcsa óriásfülű elefántborja született.

A tolakodó, együttérzés nélküli hírhajhászás nagyon fájdalmas sebet tud ütni, csupán a szaftos sztorit látják, meg a pletyka lehetőségét, de a szereplők nem lényegesek. Pedig ez az én babám! - Pár órával ezelőtt, még úgy tudtam, hogy minden rendben van! S alig vártam, hogy hazamehessek az új családtaggal, s azon aggódtam, hogy hogyan fogom túlvészelné a négy napot...

(Gondolkodtam, hogy maradjon-e ez a pár mondat, mert azzal, hogy írok, kiúrom magamból a velünk történeteket, szeretném feldolgozni és megérteni azokat – amennyire lehet. És segíteni a hasonló cipősöknek. Nagyon nehéz helyzet ez, annak is, aki belekerül, s azoknak is, akik körülöttük vannak... Ilyenkor az ember lánya leginkább bezárkózna egyedül egy barlangba, s ki se jönne többet. Nem érdekli, hogy süt a nap, hogy legalább a másik gyerekei jól vannak... semmi. Csak fáj. Nem tudom, van-e jó recept... Ez már pszichológia. Saját tapasztalatom anynyi, hogy az esett jól, ha valaki csak csendben mellém állt, nem sajnált, de együtt érzett. Mert mit is lehet ilyenkor mondani? Talán a meghallgatás segít, ha egyáltalán beszél a bajba került, egy érintés, vagy ha szeretné, egy ölelés. Ennyi. No, és ha információkhoz juthat, mert a konkrét rossz is jobb a homálynál.)”

Meghallgatás, nem értékelés, ez kellene: Rogers híres módszere, az értő figyelem. Erre van szükség, és arra,

hogya ne bámuljanak az emberek. De sajnos bámulnak, és mivel nem vagyok naiv, tudom, hogy attól, hogy most leírom ide, hogy ne bámuljanak, még fognak bámulni, Ez a kis írás az egész társadalmat természetesen nem fogja elérni. A célcsoportot talán. Így aztán nem nagyon marad más megoldás, mint elfogadni, hogy bámulnak.

Tudom persze, hogy ez nem egyszerű ennyire. Főleg nem a gyakorlatban, hiszen a bámulás elfogadásához az kell, hogy mi magunk teljesen elfogadjuk a vakaságot, és kicsit, egy icipicit se váltson ki belőlünk negatívítást semmilyen körülmények között. De ki az a megvilágosodott közötünk, akinek ez megy, mint a karikacsapás? Nehéz úgy ez. Míg a bámulás sok esetben nem jár mással, mint szemkontaktussal, addig a kéretlen kérdéseket meg kell válaszolni. Az emberek sajnálkozását, a gyerekek érdeklődését a gyakorlatban is valahogyan kezelni kell. Neuralgikus hely a játszótér:

„Lakáson belül szinte azonnal elfogadtam Áron helyzetét. Amikor ki kellett menni vele, mondjuk, a játszótérre, akkor viszont már az idegenek előtt is vállalni kellett. Ez bizony elég nehéz. Engem a gyerekek őszinte szókimondása zavart az elején: - Jé, ez nem lát! - Nem hibáztatom a kicsiket, csak rossz hallanom. Szívem szerint elmentem volna bőgni valahová. A direkt közlés eléggé fájdalmasan érintett. Áront hidegen hagyja, nem foglalkozik vele. A felnőttek részéről a klasszikus sajnálkozás nyilvánul meg, azt kell mondanom, hogy sajnos. Mert nem kell sajnálkozni! Ilyenkor a felnőtt nem tud mit kezdeni a helyzettel, de mondani akar valamit. Úgy érzem, hogy Áron a többi gyerekekhez képest sokkal kevésbé látványosan vak. Annyira nyüzsgő, mozgó, hiszen biciklizik, görizik és rohangál, valamint labdázik a maga módján” (Ócsvári Gábor)

A gyerekek hozzáállásával volt szintén gondja gyermek-

ként az iskolában Zolinak. Zoli, egy vak házaspár, Sanyi és Zsuzsa felnőtt fia.

„A gyerekek részéről pl. szokásos szlengnek számított az „anyád!”, de amikor ebbe belevegyült a „vak anyád!”, akkor az már érzékenyebben érintett, és bizony néhányszor odacsaptam. Mindamellet úgy érzem, elég jó pozíciót tudtam betölteni az osztályban. Voltak klikkesedések, de néhány klikknek én voltam a népszerű alakja. Voltak sportolók, voltak jópofa gyerekek stb. Én a sportolókhöz tartoztam, pedig lusta gyerek vagyok, annak ellenére, hogy sport tagozatos osztályba jártam. Az óvodában még megfelelttem annak a tesztnek, ami alapján sporttagozatra mehettem, és jót tett, hogy alaposan megmozgattak. Ott is maradtam, és rengeteget sportoltam, illetve sok mindenben részt vettem. A gyerekek gonoszságait nagyrészt fel tudtam dolgozni, és ha mégsem, akkor jött a bunyó.”

Sándor Erzsi fiának, Tominak is meggyűlt a baja a játszótéren:

„Barátkozni is szeretett volna, de a gyerekekhez való közeledései mégis rendre elbuktak.

Hol a megijedt mamákon, hol a lefagyott kistrácokon.

Igaz, nem könnyítettük meg a helyzetüket.

Azt gondoltam ki, hogy ha beemeljük a hétköznapi szóhasználatba a vak szót, akkor kivesszük belőle az iszonyatot.

Lehet, hogy nem volt más, mint önterápia, de egyszerűen nem jutott eszembe jobb.

Úgy véltem, minden szépítéssel, mismásolással csak elmélyítjük a problémát.

Ha természetesen nevezzük Tomi fél szemét vaknak, talán nem válik félelmetessé a számára.

Van, akinek kék a szeme, van, akinek barna, az övé történetesen vak.

Nem ment könnyen kimondani.

Néha egyedül, otthon, rászorgálván a színészdiplomámra, próbálgattam csak úgy, magától értetődően kibökní.

Jó napot kívánok, öt óra van, vak.

Mert örökké megkérdezték.

- Néni, kérem, miért van olyan furcsa szeme a kis-fiúnak? – jött oda hozzám a játszótéren illedelmesen egy két-három éves.

Ahelyett, hogy elmagyaráztam volna, látszólag udvariasan lefojtott utálkozással válaszoltam.

- A kisfiút Tominak hívják, menj oda, és kérdezd meg tőle. Nem az én szemem furcsa.

Ezek után, ha a kiskrapek mégis megspendírozta magának a kérdést, Tomitól szűkre szabott választ kapott azonnal.

- Mert vak – felelte azzal a meghitt természetességgel, ahogy az ember a hány óra van?-ra válaszol.

A kísérlet sikerült, bár nem biztos, hogy a kívánt eredményt hozta.

A talán barátkozni akaró kisgyerek meg rohanhatott a mamájához a zűrös tartalmú szóval, hogy a továbbiakban messze elkerülje a magányosan homokozó barát-ságtalant!”

És hogyan játszóterezik egy vak szülő a gyermekével? Lásuk, mit mesél Csabi, Zoli öccse erről, a vak házaspár, Sanyi és Zsuzsa ma már felnőtt fia:

„Játszótér, biciklizni tanulás – nem feltétlenül kell ahhoz tudni biciklizni, hogy a másikat megtanítsuk rá, csak futni kell mellette. A klasszikus partvisnyél-belebökve-a-csomagtartóba módszerrel, de a pótkerekes kisbiciklivel is jól lehetett tanulni. A játszótér csak annyiban volt más, mint másoknál, hogy folyamatosan kontaktusban voltunk. Tehát ha ők kérdeztek, mi válaszoltunk. Ha elbambultam, mert belemerültem a játékba, akkor

még egyszer kérdeztek – tájékoztattuk egymást arról, hogy éppen hol vagyunk, mit csinálunk – vagyis hogy pl. nem a homokot lapátolom éppen a számba, hanem csak a matchboxomat tologatom. Kirándultunk, meghozzá egész sok helyre azok közül, amelyek elérhetőek voltak: nem vettük ugyan nyakunkba a nagyvilágot, de a környéken elég sokat jöttünk-mentünk.”

A gyerekek is változatosan állnak a témához. Ők sem egyformák. Miért is lennének?

És van, amikor a látássérült gyermek szülője bámul a változatosság kedvéért, de képes abbahagyni is:

„Egy idő után nem sokkoltam magam a különböző színű szemű gyerekek bámulásával; talán akkor hagytam végleg abba, amikor képes voltam elfogadni és felfogni azt a tényt, hogy meg fog vakulni, és hálásak lehetünk azért, hogy ez még mindig nem következett be maradéktalanul.” (Sándor Erzs)

És végül mit mond a 20 éves Zsuzsi, a látássérült Józsi és Kati lánya, aki Almával, a vakvezető kutyával együtt is járt játszótérre?

„Amikor anyáék levittek a játszótérre, és más gyerekek dobták el a labdát, akkor nekik vitte vissza, és nemcsak nekem, így aztán volt, hogy tíz gyerekkel labdázott egyszerre. A többi szülő is nagyon örült, ha lementünk: tudták, hogy leülhetnek, mert Alma kutya egyben tartja az összes gyereket, mivel mindenkivel játszik. Volt kutya-szánom is, amire ráültem, ő meg húzott. Király dolog, ha az ember egy vakvezető kutyával nőhet fel.” (Zsuzsi)
A legutóbbi mondat állítását az én gyermekeim is megerősíthetik. Lady, a mi vakvezető kutyánk is kitűntetett helyet foglal el a család életében: igazi játszótárs és hűséges barát 0-99 éves korig. Természetesen a játszótéren is.

9. AMIKOR AZ ELFOGADÁS AKADÁLYOZÓI A NAGYSZÜLŐK

A nagyszülők lehetnek a szülők támaszai, de lehetnek ke-rekkötők is olykor a szülők életében:

„Két vizsgálat között az anyámnál ebédelek, a fiam jólla-kottan alszik a nagy fotelban.

Anyám elvesztette magában a dragonyos őrmestert, már nem ad ki parancsszavakat, az alvó gyerek fölött áll, és csurognak a könnyei, aztán mintha a gyerekek mondaná, motyogja maga elé, de megtetszik neki az öt-lete, és egyre elszántabban ismétli.

- Add be intézetbe. Nem viccelek - néz rám. - Fiatal vagy, egészséges, lehet másik gyereked. Ő meg, ki tudja, mi-lyen lesz? Nem fog látni, leáll a veséje, mondj le róla.

Hallgatom az anyámat, és biztosan tudom, hogy meg-zakkant.

Nem baj, nem az ő gyereke, hanem az enyém, nem neki kell döntenie, hanem nekem.

Most előbb ápoljuk le az öregasszonyt, és csak utána kezdjük érvelni.

Higgadt vagyok.

Sok év múlva tudom meg a Vakoda pszichológusától, hogy időről időre indítanak nagymama-, nagyszülő-te-rápiát is.

Mert a szülők még csak megoldják valahogy egymás közt ezt a dolgot, de a nagyszülők rendre belegárgyulnak egyrészt a tehetetlenségbe, másrészt a komoly terápiát igénylő vetélkedésbe.

Abba, hogy ők képesek voltak egészséges, százszázalékos emberi lényt a világra hozni, megteremtették a lehetősé- get a hibátlan nemzedékek létrejöttére, és akkor az ő tö- kéletes gyerekük fogja magát, és ideállít nekik egy ilyen hibással.

De még nem tudok a nagyszülő-terápiákról, még csak

azt látom, hogy az én ősz, öreg anyám kétségbe van esve, és az a mániája, hogy helyettem kell döntenie.

Pedig nem.

Mert már régen döntöttem, és nem is én, hanem a termé- szet, aki szépen elrendezi ezt, színről színre.

Anyám mégsem hagyja magát, és a pszichológia-tan- könyv teljes példatárát felvonultatja.

- Ugye tudod, hogy nem tehetsz róla? Bár a terhesség elején lázas voltál... Mert én emlékszem. De olyankor nem gondol erre az ember.

- Te ugye már utánanéztél, hogy hova kéne vinni a gye- reket? - érdeklődöm.

- Persze! - És már szedi is elő a jegyzetfüzetét, mondja a címet, közel van. - Nem azért, de elég kicsi, még az inku- bátorba is be lehetne tenni.” (Sándor Erzsí)

A vak Rajmund, akinek szülei sem látnak, szintén a nagy- szülők és a tágabb család el nem fogadó viselkedéséről számol be:

„Egyetlenegy nagynénim van, aki pozitívan viszonyul a családunkhoz. Az összes többi rokonra igaz, hogy an- nak ellenére, hogy a szüleim is gyerekkoruk óta vakok, rokonaik és családjuk nem volt képes megtanulni, hogy ez mit jelent. Amikor egyszer közösen családlátogatásra mentünk, egyikük testvére – lényegtelen is, hogy ki, mert bármelyikük is lehetett volna – azt a kérdést tette fel, hogy „Ti egyáltalán mivel foglalkoztok egész nap? Bizto- san unatkoztok, nem?” Annyira degradálóan viselkedtek a vakokkal szemben, hogy én ezzel nem voltam hajlandó foglalkozni, és nagyon hamar eljutottam arra a szintre, hogy nekem a barátaim a rokonaim. Ők tízmilliószor többet megtudtak belőlem, mint a rokonaim. Érdekes volt számomra, és a mai napig is érdekes, hogy a szüle- im szülei egy centivel sem haladtak előre a vakság fogal- mának megértésével ahhoz a pillanathoz képest, amikor szembesültek velem, hogy a gyerekük vak. Ez számomra

meglepő volt, de nyilvánvaló, hogy ebbe az is belejárt-szott, hogy ők vidéken éltek, és akkoriban jó, hogyha a nagy szünetekkor hazamehettek a gyerekek az iskolából, pl. téli- és nyáriszünetkor, ha egyáltalán hazamentek. Így aztán nem is volt alkalmuk sem megismerkedni ezzel a helyzettel. Nyilvánvaló az is, hogy később sem történt beszélgetés annak érdekében, hogy mégiscsak képbe kerüljenek.”

Szerencsére van példa arra is, amikor a nagyszülők tényleg segítenek:

„Anyukám volt az, aki az első perctől segített. Ez meg is látszik a kapcsolatukon, mert nagyon szeretik egymást Áronnal. Apukám nagyon sokáig nem merte megfogni az unokáját, mert túl kicsi volt. Később már levitte biciklizni, görkorcsolyázni, és ezzel vált aktív nagypapává. Sajnos már nem teheti. Gondtalanul játszott az unokáival, mindannyiunknak hiányzik. Mindig azzal törődött, akinek a legnagyobb szüksége volt rá, de Áron volt az első az egyenlők között. Anyukám rengeteget segített a háztartásban, a gyermek felügyeletét is szívesen vállalta, ha kellett.” (Meszéna Alice)

Bizonyos családokban többféle hozzáállás is megtalálható. Márk, akinek családjában az örökletes marfan szindróma okoz látássérülést, a következőkről számol be:

„Anyám és anyósom is problémázott egy kicsit azon, hogy öröklí a betegséget a kicsi. Anyám persze tudja már, hogy ez mivel jár, hogy van vele probléma, mindazonáltal én más tézta voltam, mert nekem rosszabb volt a szemem. A lányomé jó lesz, igaz, hogy addig járkálni kell vele több helyre, műtétekre stb. Engem kiskoromban úgy tizenöt-ször műtöttek, és anyám jól emlékszik, hogy hogyan jártunk orvosról orvosra, „hátha valaki tud valamit csinálni” címszóval. Vagyis jogosan tartott

ettől, de most már azért nem kell annyit orvoshoz járni. Anyósom pedig azért tartott tőle, mert ő meg nem volt ebben benne. Apósom túlzottan nem aggodalmaskodott, a nevelőapám, anyám későbbi férje pedig pláne nem. Vele egyébként szintén nagyon jó a kapcsolatom. „Felnéz rám”, amiért így is véghez tudtam vinni ezt-azt, annál is inkább, mert a saját fiával (aki egyébként látó) nem így történt, ő meglehetősen elkanászodott. A sógoromnak sem volt semmi ellenvetése, egyszóval a családban igazán senkinek. Sógorom is informatikus, tehát, ha összehatalálkozunk, akkor külön leülünk, ha ő nem vezet, akkor sörözünk egyet, és az informatika rejtelmeiről beszélgetünk.”

10. ZÁRSZÓ HELYETT – AZ ELFOGADÁS FELÉ VEZETŐ ÚT

A szülők nagyon sok tanulságot vonnak le, mit is tanultak gyermekük nevelése közben. A tanulságokból szemeztünk zárásként.

„Megtanultam azt is, hogy egészséges gyermek esetén is kockázatos, ha saját életünk kudarcait gyermekünk életének irányításával próbáljuk kiköszörölni, de egy fogyatékos, különösen halmozottan sérült gyerek pusztán léte is arról szól: fogadj el olyannak, amilyen vagyok, nem én minősítelek téged!

Tehát egy sérült gyerek mellett igazán szükséges az, hogy elhiggyük: önmagunkban is értékesek vagyunk, a gyerek soha nem lesz olyan szinten igazolása a létezésünknek, a „kiválóságunknak”, mint egy egészséges. De más módon lehet az. Azzal például, hogy megerősíthet bennünket az a sok nehéz, néha fájdalmas döntés, amit felnevelésük közben hoztunk. Azzal, hogy jó esetben úgy tudjuk navigálni az életünket, hogy családi (esetleg baráti) kapcsolataink megerősödnek. Hogy napi szinten cipelt terhünk egész egyszerűen rákényszerít arra, hogy átalakítsuk a fontossági sorrendet életünkben.” (Szentirmai Csilla)

„Nem akartam az elkerülhetlennél nagyobb áldozatot hozni, és a többiektől sem követelhettem meg.

Az áldozathozatal hálás szerep, kitölti az ember minden napjait, értelmet adhat akár egy egész életnek is.

Ha úgy döntök, hogy szegény, magatehetetlen, vak gyermekem életének megkönnyítését tűzöm ki célul, akkor két embert biztosan boldogtalanná teszek.

Magamat, mert lemondok a saját életemről, és Tomit, mert nem hagyom, hogy élhesse az övét.” (Sándor Erzsi)

„Mivel az ember elemi igénye, hogy tudja, mi lesz holnap,

az első és talán legnehezebb feladat annak megtanulása volt, hogy nem kell azt mindig tudni. Ha gyermeked státusza az élők között legalábbis bizonytalan, nem biztos, hogy a távoli jövő megrajzolása a legfontosabb. Sőt. Ez az a helyzet, amikor az aznapi feladatok léteznek csak. Magam sem gondoltam volna annak idején, hogy ez milyen hosszasan fenntartható életfilozófia lehet.” (Szentirmai Csilla)

„Mind a két gyermekemet gyönyörűnek látom, és minden porcikájukat szeretem. E teljes elfogadás nélkül nem lehet szeretni. Örömet jelentett a lelkemnek az is, amikor Áron háromévesen oviba került, és ott is mindenkinek a kedvence lett. Ezek a jó érzések segítettek ahhoz, hogy nagyon büszke legyek rá. Fejlődőképesnek és tanulékonyak mondták. Igazi gyereknek tartják, és talán ez a legnagyobb dicséret.” (Meszéna Alice)

„...tapasztalom, hogy mindazok, akik testileg sérültek (kínnal viselem azt a szót: „fogyatékos”), gazdag lelkületű, értékes emberek. Nem esetlenebbek, nem kevesebbek ők nálunknál, pusztán bizonyos helyzetekben kiszolgáltatottabbak, mint mi. Függnek tőlünk, közénk kell, hogy tartozzanak. Szomorú, hogy sok esetben elszigetelődnek, kikényszerülnek a társadalom periferiájára.” (Romanek Inka)

„Amikor a lányunk megszületett és valami túlélést segítő filozófiát kellett gyártani az életünkhöz, az jutott eszembe, hogy mielőtt egy egészséges gyerek megszületik, a szülő magában teleír egy lapot a terveivel: a gyerek zongorázni fog, orvos vagy ügyvéd lesz, remekül tud majd angolul, németül stb. Aztán ahogy nő a gyerek, a szülő fokozatosan lehúzogot a listából, belátva, hogy bizonyos dolgok nem fognak összejönni. Sérült gyermek érkezésekor a listát azonnal „össze kell tépned”. Aztán ha szerencsés vagy, foghatsz egy tiszta lapot, és egyenként felír-

hatsz rá kisebb és - néhanapján nagyobb - eredményeket: olyanokat is akár, hogy fel tud ülni, tud járni, beszélni, számolni, hiszen náluk ez is eredmény, ami – ha így nézzük – óriási öröm! És bizony vannak olyan történetek is, amikor olyasmi kerül a listára, ami még egy egészséges gyermek esetében is nagy eredmény!” (Szentirmai Csilla)

„...ha egy alig látót örökké óvok, akkor biztosan megtanulja, hogy egyedül képtelen bármire.” (Sándor Erzs)

És mit fogalmaznak meg a látássérült szülők?

„Sajnos sokan gondolják, főleg azok, akik nem ismernek bennünket, hogy szegény gyerekek milyen nehéz lehet, hiszen segítenie kell az anyukájának. A feltételezésekkel ellentétben nem kell, hogy vezessen vagy vigyázzon rám. Hanna születése előtt is segítség nélkül oldottam meg a dolgokat.” (Mariann)

„Nemegyszer a látó emberek csodálkoztak, amikor a harmadik szobából átszóltunk a gyerekeknek, „mássz le onnan!” Meglepve kérdezték, miből tudtuk, hogy a gyerekek felmászott valahová. Mi meg mondtuk, hogy hát halljuk. Sok szempontból a látó sokkal felületesebb, mint egy vak, és abból kifolyólag, hogy a vak a fülére hagyatkozik, sokkal jobban megkülönbözteti egymástól a neszeket, amiket a gyerekek produkálnak, mint egy látó. Egy látó nincs erre rákényszerülve, mert egyszerűen odanéz – ha éppen ott van. Egy vak viszont akkor is tudja, mi történik, ha éppen nincs ott.” (Sándor, két látó felnőtt férfi édesapja)

„Egyre nagyon ügyeltünk: hogy a gyerekek felé ne legyen központi kérdés, hogy mi látunk avagy nem látunk; hogy ne legyen ez nekik teher.” (Zsuzsa, Sándor felesége)

És mit mondd erről a nagyfiuk, Zoli?

„Z: Semmi plusz teendőt, elvárást nem jelentett, hogy van egy öcsém. Semmilyen feladatot nem róttak rám, hogy pl. tologassam a babakocsit, vigyem le, hozzam föl, játsszak vele stb. Ilyesmit naponta hallok a környezetemben, de szerencsére ez nálunk nem volt. Öcsémmel is ugyanúgy foglalkozott Anyu is, Apu is, ahogyan velem, és nem voltam féltékeny sem; nem éreztem úgy, hogy a figyelem megoszlott volna azáltal, hogy lett egy öcsém, hanem sokkal inkább mindenkire kiterjedt. Máig érvényes, hogy a családban nem oszlik meg a figyelem.”

És mit gondol Csabi, Zoli öccse?

„Körbe voltunk ölelve szeretettel – amit gyerekként az ember nem feltétlenül így lát, de most már tudom, hogy mindig, feltétel nélkül ott voltak mellettünk, körülöttünk, és – a józan ész határain belül – mindig a mi érdekeinket tartották szem előtt. Sok-sok dolog volt, amelyeket szerintem teljesen fölösleges kiemelni. A szülőnek nem is egy-egy alkalommal kell kimutatnia a gyerekének, hogy mennyire szereti, és nekünk folyamatosan sugallták, hogy mi vagyunk a mindenük.

...Ha hozzánk bejött valaki, mindig elcsodálkozott, hogy pl. hogy van nálunk olyan tisztaság, és hogy kerül főtt étel az asztalra. Az átlagember számára ez mindig is nyitott kérdés, hogy ez hogyan lehetséges. Amikor általánosban esedékesek voltak a családlátogatások – amikor az osztályfőnök kimegy, és megnézi, milyen körülmények közt él a gyerek –, akkor hozzánk mindig szerettek jönni, mert látták, hogy „kerek a történet”: mindig tiszta ruhában jártunk, tisztaság volt körülöttünk, normális körülmények között éltünk, hiányt tulajdonképpen nem szenvedtünk semmiben sem. Bár néhány évesen motorversenyző akartam lenni, és az anyagi korlátok miatt nem lettem, de ez, azt hiszem, bocsánatos bűn. Azt mondom, egy op-

timális családi életnek úgy kell kinéznie, ahogy az nálunk kinézett, úgyhogy ez előttem teljesen jó példa.

Más tekintetben, több volt a látássérült ismerős, barát. Őket viszont megint csak nem bontottuk kategóriákra: a látássérültek gyerekeivel is ugyanúgy játszottunk, ugyanúgy elmentünk velük kirándulni, vagy a Balatonra, és sok mindent láttunk – semmivel se volt ez az élet kevesebb, mint másoké.”

Zsuzsi, a látássérült házaspár, Kati és Józsi lánya így nyilatkozik gyermekkoráról:

„Mindenképpen pozitív, hogy sokkal hamarabb megtanultam gondoskodni másokról. Nem emlékszem olyan beszélgetésre, hogy valaki elmagyarázta volna, hogy hogyan kell viselkednem azért, mert anyukám nem lát. Egyszerűen tudtam, hogy pl. nem fog észrevenni, ha csak odaállok mellé, hanem szólnom kell, hogy ott vagyok. Szerintem sokkal toleránsabban tudok hozzáállni sok mindenhez azért, mert így nőttem fel. Ez nem is zavart, csak sokkal később gondoltam bele, hogy mások nem ilyenek, én meg ilyen vagyok; hogy mások sokkal idősebben kezdenek el odafigyelni arra, hogy vannak, akik máshogy élnek és mozognak (ha egyáltalán elkezdenek). Vannak, akik meglepődnek azon, hogy vannak emberek, akik vakok, siketek, féllábúak stb., és furcsán néznek rájuk, mintha ők rosszabbak lennének – miközben engem ez sose zavart

Mindig elmeséltem, milyen különleges cuccok vannak nálunk, ami más lakásban nincs. Például volt, hogy mondtam anyukámnak, milyen jó lenne egy óra a konyhába, arra az esetre, ha sütögetek. Erre hazajött egy olyan órával, ami beszélt ugyan, de nem volt rajta számlap, és meg kellett nyomni rajta egy gombot, hogy megtudd, mennyi az idő. Ezen aztán mindenki jót derült, hogy az akadálymentesítés miatt néha én kerülök hátrányba a lakásban. Olyan is volt, hogy nem hitték el, hogy anyukám nem lát,

mivel itthon látták, ahol úgy közlekedett, mint bárki más. Egy barátom mondta is nekem, hogy csúnya dolog ilyesmivel viccelni. Erre mondtam neki, hogy ha nem hiszi el, kérdezze meg, amit meg is tett”

Sok idézet kimaradt ebből a kis gyűjteményből, de valahol be kell fejezni ezt a kiadványt. Hogyha valakiben kérdés merül fel bármi kapcsán, akkor merjen kérdezni, és a kérdéseire választ fog kapni. Egyesületünk, a VGYKE munkatársai örömmel állnak rendelkezésre.

Vakok és Gyengénlátók Közép-Magyarországi
Regionális Egyesülete (VGYKE)
<https://www.vgyke.com/> ; ugyfel@vgyke.com
Telefon: (+36-1) 384-5541

Székhely: 1141 Budapest, Szugló utca 81.

Irodalomjegyzék

Müller Péter: Kígyó és kereszt; Édesvíz Kiadó 1992.

Ozvári-Lukács Réka: Tükrünk, tükrünk; Queer Kiadó 2013.

Reményik László: Akik a sötétben is látnak; Háttér Kiadó 2000.

Romanek Inka: Szívtől a keresztig a csillagokon át; Uránusz Kiadó 2001.

Rosling, Hans; Rosling, Ola; Rosling Rönnlund, Anna: Tények. Fordította: Sóskuthy György; Libri Kiadó 2020.

Sándor Erzsébet: Szegény anyám, ha látnám; Park Könyvkiadó 2013.

Sárkány Anna: Mondd franciául!; Z-Press Kiadó 2009.

Soltész Edit: Gyémánt gyurma Parókia Portál
<https://honlap.parokia.hu/lap/lelekkvarc/cikk/mutat/gyemant-gyurma-i>

Anima 2020. 10. 06-án e-mailben megfogalmazott gondolatai

Szentirmai Csilla 2014. tavaszán készített kézírata

