

Családsikerek –irodalmi pályázat családosoknak

A pályázat kódja:CSP-CSS-14-I

## VIDÁM OROSZLÁN CSALÁD SIKERTÖRTÉNETE

Hogy mi a siker? Egy megfogható és megfoghatatlan dolog. Megfogható dolog egy serény, gondos háziasszony, családanya számára, aki nap, mint nap, mint finomabbnál finomabb ételeket készít hozzátartozóinak. Amikor kipróbál egy új receptet, s az úgy sikerül, ahogy elképzelte. Az siker. Megfogható tárgy egy sportoló számára, aki nap, mint nap azért küzd, kel hajnalban, edz, pihen, edz, keményen dolgoztatja izmait, s kijutva az olimpiára, kezében tarthatja az áhított aranyérmét. Ez siker. Siker az, amikor kemény tanulással átmész a vizsgán, siker az, ha belekezdesz egy fogyókúrába és sikerül leadnod 10-20 kilót. Ezek, mind megfogható sikerek, a sütemény, az aranyérem, a sikeres vizsga, a látvány a karcsú alakodról.

Az a siker, amiről írni fogok, teljesen más. Egy megfoghatatlan siker. Egy érzés, amit csak az élhet át, aki családban él. A család számomra tág fogalom, nem csak a férj, gyerek, szülő, rokon, hanem a baráti kötelék.

Várakozással teli izgalommal készültünk kislányunk születésére. A szimbiózis csodálatos időszakában álmodtunk gyermekünkről, elképzeltük, milyen lesz, a keze, a lába, a szeme, a mosolya, a személyisége. Ha megkérdezték fiút vagy lányt szeretnének, újra és újra elhangzott a közhelyszerű válasz: mindegy, csak egészséges legyen!

De nem így lett.

Veronikánk, koraszülöttként, a 26. hétre 900 gramm-al, 37 cm-rel jött a világra. Nem sírt fel, oxigénhiány lépett fel, ambu ballonnal lélegeztették és azonnal egy koraszülött klinikára szállították. Hetekig rendkívül gyenge állapotban volt, keringési, légzési zavarokkal küzdött. Kérdésünkre: „hogyan milyen az állapota?” – négy héten a következő választ kaptuk:

- Jöjjünk, holnap is, addig, amíg egy emberke lélegeztető gépen van, életveszélyben van.”

Egy világ, egy álmokép omlott össze bennünk. Az ember, a születés/ szülés pillanatában bizakodó és csak arra tud gondolni, hogy ennél rosszabb már nem történik vele.

A szembesülés azzal, hogy a megszületett gyermekünk mozgássérült lesz – embert próbáló. Az emberi természetből fakadóan okokat és felelősöket kerestünk, és feltettük a kérdést miért pont velünk történt. A „miért”- re nem volt és nem is lesz válasz soha. Nem is érdemes keresni.

Addig csak láttunk az utcán, vagy hallottunk a mozgássérültekről a tévében, olvastunk az újságban. Más problémájának tűnt, valami olyannak, ami velünk nem történhet meg.

Kemény küzdelem volt és az is. Küzdöttünk önmagunkkal, küzdöttünk Veronika életéért, küzdöttünk a tehetetlenségünkkel és az orvosok tanácstalanságával.

Túljutva az első sokkon rájöttünk, hogy valami mást, valami pluszt kell majd nyújtanunk neki. Világossá vált, hogy ez a gyerek soha nem lesz olyan, amilyennek szerettük volna. Eltökéltük, hogy olyan környezet teremtünk számára, amelyben növekedni és fejlődni fog és boldog ember lehet! Ez nem egy görcsös kiútkeresés, hanem egy belső indítatásból, anyai – apai ösztönből fakadó hit, hogy gyermekünknek helye van a világban, és felnevelése a társadalomba való integrációja nem elérhetetlen.

Ez a gyermek egy pillanat alatt megváltoztatott bennünket, megkeményedtünk, az eddig fontosnak hitt dolgok, karrier, ambiciózus munkahely, pénz átértékelődtek.

Tudtuk nem egyedi sors ez, de egy tigriscsapda, amibe beleestünk és tudjuk, hogy ki kell mászni belőle. Nem volt menekvés. Fiatalok, egészségesek voltunk, tele tetterővel, hittel, bizalommal.

Mégis amikor, 2 hónap gépi lélegeztetés, tüdővérzés, vese és szívproblémák, 11 –szeres vérátömlesztés után végre magunkhoz ölelhattük drágaságunkat, féltünk, sírtunk és határtalanul boldogok voltunk.

Boldogságunk nem tartott sokáig, mivel újra kórházi kezelések vártak ránk, kislányunk agyában túltermelődött agyvíz miatt, egy idegsebészeti műtétre volt szükség, amelynek során egy szelep került az agykamrába, hogy az ott túltermelődött agyvizet elvezesse. Az idegsebészeti klinikán töltött egy hónap után, véglegesen fél éves korában vihettük kicsi lányunkat otthonunkban.

Ez a kis csomag úgy érkezett hozzánk, hogy semmilyen élettapasztalatunk nem volt, hogyan kell bánni egy mozgássérült gyermekkel. A legszélsőségesebb érzések kerítettek hatalmukba: csalódás, lázadás, kétségbeesés, majd a harcok csatába szállás.

Megkezdődött a terápiák, gyógytornászok, fejlesztési lehetőségek felkutatása, keresése, latolgatás, döntéshozatal.

Éltük a nem átlagos család hétköznapjait. Minden nap útra keltünk és gyógytornára, úszásra, masszírozásra, gyógypedagógushoz jártunk, vagy itthon végeztük a kötelező házi feladatokat. Vera fejlődése nem volt mindig felfelé ívelő. Voltak stagnálások, lassú és gyors meglepetésszerű szárnyalások. Érzelmek, érzéseink is fejlődésének megfelelően hullámoztak. Voltak mélypontok és voltak csúcserzések.

Rengeteget jártunk ép gyerekközösségbe, játszótérre, mégis gyakran találkoztunk kíváncsi és sajnálattal teli pillantásokkal. Amikor megkérdezték, miért ül még ötévesen babakocsiba, vagy amikor a játszótéren négykézláb mászott a homokozóban és gyakran rádőlt a mellette

játszó kisgyerekekre, mert nem tudta egyensúlyát megtartani, s a kisgyerek anyukája, szép szelíden elhívta a gyermekét a homokozóból, azt kívántam, bárcsak nyíljon meg alattam a föld. Ilyen és hasonló helyzetekben hazatérve vettem a telefont és felhívtam a szüleimet, testvéreimet, unokatestvéreimet, akik meghallgatták bánatomat, fájdalmaimat, vigasztaltak, bíztattak és erőt adtak. Esténként elpanaszoltam férjemnek keserű és boldog pillanataimat, aki mindig mellettem állt és áll, aki agilitásával, optimizmusával, impulzusával új és új löktetést adott a folytatásra.

Kislányunk lassú, de szép ütemben haladt az önállóság felé óvodás évei alatt. Közben megszületett kishúga, aki kiteljesítette családi életünket. A boldogság, öröm a testvéri féltékenység csatáit vívtuk. Ekkor tapasztaltuk meg igazán a különbséget az ép és sérült gyerek fejlődése között. Éreztük, mekkora erő, kitartás, türelem, energia egy ilyen gyerek nevelése, és hogy hozzá mérten egy ép gyermek nevelése csupa könnyed játék és móka.

A folyamatos fejlesztések, gyógytornák, úszás, lovaglás hatására Vera mozgásállapota fenntartható volt, de nagy volumenű változást hosszú távra nem jósoltak az orvosok.

Nyolc éves volt, túl már egy ortopéd műtéten, amikor felmerült egy jelentős pozitív változást ígérő műtéti lehetőség. Egy gerincben végzett idegsebészeti eljárás, amelyet a legnagyobb tapasztalattal az Amerikai Egyesült Államokban végeznek. Ennek költsége több milliós nagyságrendű volt, amelyet saját erőből nem lettünk volna képesek összegyűjteni.

Levetközve gátlásainak, és büszkeségünket most először kértünk igazán anyagi segítséget. Éjjeleken át leveleket fogalmaztunk, kapcsolatokat kerestünk, támogatókat gyűjtöttünk.

Családunk, barátaink szinte egy emberként mellénk álltak.

Kedves barátunk létrehozott egy alapítványt kislányunk gyógykezelésére, a műtéti költségek finanszírozására, életminőségének javítására. Szüleink, unokatestvéreink segítségével jótékonyági fúvóskonzert, férjem sárkányhajós barátai révén több jótékonyági verseny és sportesemény szerveződött. Barátainkon keresztül segítséget kaptunk egy „stand up comedy” színház által szervezett jótékonyági matiné előadás szervezéséhez. Rengeteg felajánlás érkezett a szűk és rég nem látott rokonoktól és ismerősöktől. Legmerészebb álmainkban sem gondoltuk, hogy fél év alatt sikerül összegyűjteni a műtéti eljáráshoz szükséges összeget.

Emlékszem, amikor átrepültük az óceánt, hátunk mögött hagyva több ezer km-t és 14 órás utazást, Vera a mellettem lévő széken aludt, s én kinéztem a repülő ablakán, és egy „csillagváros” képe tárult elém. Néztam a városok fényeit és arra gondoltam, milyen kis mikro csillagok vagyunk ebben a nagy makro világban. Szinte el sem akartam hinni, hogy itt ülünk a remény városa felé tartó gépen és napok múlva egy jelentős változáson fog

keresztülmenni Veronika. Egy olyan változáson, ami egész életére kihatással lesz, hiszen olyan állapotba kerülhet, amelyet álmodni sem mertünk eddig. Lehet, ez most sokak számára túl szentimentálisnak tűnik, de akkor és most is úgy gondolom, hogy ez volt az egyetlen esélye Verának a teljesebb és komfortosabb életre.

Ültem a gépen és arra gondoltam, hogy mennyi és mennyi ember segített, hogy itt lehessünk. Ültem a gépen és néztem a mellettem szuszogó kis Vidám Oroszlánt és arra gondoltam, hogy ez a 8 éves pici lány sorsa milyen sok jó szándékú embert megérintett. Ezek az emberek, ezek a fénylő csillagok, akik büszkék lehetnek arra, hogy cselekedetükkel, vagy egy elküldött sms-sel, egy mosollyal, egy biztató szóval egy nem a szemetesbe dobott, hanem Vera számára összegyűjtött műanyag kupakkal egy kislány és családja életet könnyítették meg. Köszönjük Nekik és minden családtagnak, barátoknak, munkatársnak, ismerősnek és ismeretlen ismerősnek, hogy velünk együtt hittek a kitűzött célban biztattak és támogattak. Köszönöm férjemnek, hogy nem hagyta magát elbizonytalanítani anno, amikor felmerült ennek a műtétnek a lehetősége. Köszönöm, hogy olyan kitartó szorgalommal írta a leveleket és böngészte az internetet ezzel kapcsolatban. Megvallom, az elején anyai féltő ösztönök uralkodtak rajtam és kissé hezitáltam, hogy belevágjunk-e. Sok gondolkodás után sikerült legyőzni a félelmeimet és felállítani egy pozitív- negatív listát, ahol a sok pozitívum győzött és nem bántam meg! Olyannyira, hogy még egyszer végig mennék ezen az úton.

A műtét hatására, kislányunk mozgásállapota jelentősen megváltozott, az addig hordott műanyag térdig érő bokarögzítőjét rövidebbre cserélhette. A fémből készült csípőrögzítőjére, amit 3 évig éjjel nappal hordott már nincs szükség. Az eddig elöl tolós járókeretét egy sokkal biztonságosabb, nagyobb mozgásteret biztosító hátul húzós keretre válthatta. A fejlődésnek még nincs vége, a kitűzött cél a bottal való járás. Ezzel a lehetőséggel rengeteg ortopédiai és csontműtétől és fájdalomtól kíméltük meg gyermekünket. Persze, ezáltal sem lett, „nem mozgássérült”, de lehetőséget kapott egy komfortosabb, szabadabb, frusztrációtól mentesebb életre. Az önállósághoz vezető út még rögzös, sok-sok erősítésre élete végéig napi szintű tornákra van szüksége.

Sokan voltak, akik csak megmosolyogtak, mikor hallották, hogy milyen célokat tűztünk magunk elé. Elképzelhetetlennek tartották, hogy ekkora összeget sikerül támogatással összegyűjteni. Most már hiszem és tudom, szerető családdal mögötted semmi sem lehetetlen.

Felfogni a megváltoztathatatlant, hogy legdrágább kincsöd sérült, más, mint a többi, nem egyszerű. Nehéz volt elfogadtatni önmagukkal, s azt gondoltuk nehéz lesz elfogadtatni a családdal és barátaikkal, a társadalommal, hogy csemeténk más. Talán mégis ez volt a

legegyszerűbb. Az elmúlt 9 évben családunk, barátaink, ismerőseink arról tettek tanúbizonyságot, hogy milyen összetartó és inspiráló ereje van egy családnak, egy biztató szónak, egy baráti ölelésnek. Nem kellene nagy szavak, elég egy tett, egy telefonhívás, egy mosoly, amiből tudod, rájuk mindig számíthatsz. Ez, a legfontosabb. Lehetsz, bármilyen szegény vagy gazdag, egészséges vagy sérült, ha nincs szerető családod elvesztél. Vigyázz rá, de, nagyon !!!