



„CSABA ÖRÖKRE MEGVÁLTOZTATTA AZ ÉLETÜNKET”

Egy gyerek, aki összetartja a családot

*„Azért, mert szerettek, jöttem a világra, s lettem új fény,
csillag, szülők boldogsága!
Szeressetek mindig igaz szeretettel. A kincsetek vagyok,
pici kincs, de Ember...”*

Egy gyerek születése a családban mindig nagy változást jelent. Gyakran halljuk a várandós kismamáktól: „Mindegy, hogy fiú lesz-e vagy lány, csak az a fontos, hogy egészséges legyen.”

És azt mondják, nincs szebb, fölemelőbb érzés, mint mikor először meghalljuk gyermekünk sírását, amikor kimondja az első szavakat, megteszi az első lépéseket. Később óvodába, majd iskolába íratjuk, megtanítjuk a szép dolgokra, és megismeri a rosszakat is. Felnő.

Sajnos azonban vannak emberek, családok, akiknek mindez nem adatik meg, mert az új családtag, akit annyira vártak, valamilyen rendellenességgel jön a világra. A statisztikák szerint a leggyakoribb veleszületett rendellenesség a szív- és érrendszer megbetegedése (2,8%), második helyen állnak a nem azonosított, többszörös fejlődési rendellenességek (2,1%), a húgycsőhasadék kialakulása (2,1%) és a kamrai sövényhiány (1,8 ‰).

De nem minden esetben a gének a felelősek a problémákért. Még ma is megtörténik, hogy az orvos vagy a szülésznő gondatlansága változtatja meg egy család életét örökre.

Napsütéses tavaszi délelőtt érkezem meg a házhoz, amelyben egy ilyen család él. A frissen nyírt fű illata megtölti a levegőt, a kertben piros és sárga tulipánok nyílnak, csak az öreg fűzfa bólogat szomorúan az udvar közepén.

Nyílik az ajtó – még nem is kopogtam –, és megjelenik Anna, a családanya. Alacsony, barna hajú, barátságos, meleg tekintetű asszony. Mosolyogva fogad, de látom az arcán a szorongást. Talán azt remélte, nem jövök...

Nagy, tágas helyiségbe vezet. A szoba egyik felét hatalmas, barna ebédlőasztal foglalja el, kisebb-nagyobb edényekkel megrakva. A másik

oldalon egy kanapé, gondosan összehajtogatott ruhákkal. Az ablaknál egy kivágott fa virágtartóként szolgál, az ágait szobanövények „helyettesítik”. A sarokban alacsony asztalkára lesznek figyelmes, szentképek, keresztek és gyertyák, egy igazi kis házi oltár. A konyhában (a két helyiség egy pulttal van elválasztva) Éva, Anna lánya sürgölődik, csomagol. Az edények és a ruhák is az ő heti ellátmányát képezik. Néhány óra múlva indul Újvidékre, ő ugyanis egyetemre jár. Peti, a legifjabb csemete, középiskolás, már el is utazott.

A szoba végében lévő alacsony heverőről lassan fölemelkedik Csaba, az elsőszülött. Magas, szőke fiú, 24 éves. Anna és Éva aggódva fordulnak felé, figyelik minden mozdulatát, de nem állják útját. Ő is mosolyog, de ez egy másfajta mosoly, mint az édesanyjáé. Az őszinte öröm kifejezése. Nehezen jár és nehezen beszél, alig értem, de azt azonnal látom, hogy örül a látogatónak. Ő már elfogadta önmagát olyannak, amilyen. A kanapéra telepedik és bekapcsolja a rádiót. Szereti, ha szól a zene.

– Csaba betegsége rendkívül ritka és egyedi. Enzimhiány, amelynek következtében a sejtekből nem tudja eltávolítani az égéstermékeket, azaz mérgezi a saját szervezetét. Elsősorban a láz- és a mozgásközpontokra van hatással, bénítja azok működését – kezdi a történetet nagyot sóhajtva Anna.

Az első tünetek már tíz hónapos korában jelentkeztek. Naponta többször belázasodott vagy leहुlt. A szülők tehát szinte születése óta orvostól orvoshoz, kórházból kórházba vitték a kisfiút. Számptalan vizsgálaton esett át, de a diagnózist nem sikerült fölállítani, a szakemberek is csak találgattak. Egy évvel Csaba után megérkezett a második kisbaba is, egy egészséges kislány.

A terhesség alatt nem gondolt arra, hogy a betegség esetleg öröklődik? – kérdezem az édesanyát.

– Mivel ekkor még nem derült fény a betegség valódi okára, nem gondoltam arra, hogy genetikai, nem is mentem vizsgálatra. Természetesnek tartottam, hogy Éva épen és egészségesen jött a világra.

A kisfiú állapota azonban hétről hétre, sőt napról napra rosszabbodott. A láza annyira felszökött, hogy többször elveszítette az eszméletét. Az édesanya gyógyszerész technikus, így jól ismeri a gyógyszereket, az orvosokkal együttműködve mindent megpróbált, hogy a hóhullámokat megállítsa. Nem sikerült, semmilyen gyógyszerre nem reagált. Ez volt az, ami az szakembereket is elbizonytalanította, mivel ez egyetlen ismert betegségre sem volt jellemző.

Újabb 5 év telt el így, szörnyű bizonytalanságban és szenvedésben. Ekkor Anna harmadszor is teherbe esett.



– Mivel Csaba állapota nem javult, elküldtek a zágrábi klinikára – akkor ez volt a legfejlettebb –, hogy megbizonyosodjanak, nem genetikai problémáról van szó. Öt és fél hónapos terhesen megállapították, hogy a picinek nincs lábszárcsontja, és mivel vírusos mellhártyagyulladásom volt, valószínűnek tartották, hogy a baba szellemileg nem lesz egészséges. Úgy döntöttem, elhagyom a kórházat. Nem akartam több rosszat hallani. Vállaltam ezt a gyereket, és végig vállalom! Közben azért állandóan aggódtam, mi lesz, ha az orvosoknak van igazuk?! Kilenc hónap után azonban ismét egy egészséges kisfiúnak adtam életet, megszületett Peti. Hihetetlenül boldogok voltunk, és hálát adtunk az Istennek, mert a kórházban nem sok jóval biztattak – meséli Anna könnyekkel küszködve.

Csaba rosszullétei és lázrohamai továbbra sem enyhültek, sőt egyre romlott az állapota. Hazai és magyarországi klinikákon is számtalanszor megfordultak, mígnem hétéves korában egy laboratóriumi vizsgálat során véletlenül fölfedezték az enzimhiányt, és föllállították a diagnózist. A szülőknek szembesülniük kellett a ténnyel, a betegség gyógyíthatatlan.

Ettől kezdve számtalan diétát és mindenféle terápiát kipróbáltak, amivel ha meggyógyítani nem is sikerült, de azt elérték, hogy a kisfiú nem vált teljesen mozgásképtelenné.

Egy zombori neurológus professzor, aki Csabát kezeli, elmondta:

– A betegséget a szülésnél fellépő oxigénhiány váltotta ki, nagyon ritkán, de sajnos előfordul ilyesmi. Ezzel a diagnózissal 7-8 évnél tovább nem maradnak életben a gyerekek. Csaba az egyetlen, aki már többszörösen túlélte ezt a kort. Nem tudjuk, meddig élhet még. Én nem vagyok vallásos, de ezt orvosilag nem tudom megmagyarázni, ez egy igazi csoda és igazi ajándék.

– Valóban próbáltunk így tekinteni rá, de a szenvedéseit látva egyre jobban kétségbeestünk – fűzi hozzá Anna.

A szülők és az orvosok nem adták föl a harcot, de mindannyiuknál jobban és erősebben Csaba bízott a gyógyulásban. Fájdalmasabbnál fájdalmasabb vizsgálatokon esett át, mindent elviselt, amitől javulást remélhettek. Mindhiába.

A betegség sötét felhőként lebegett fölöttük, rátelepedett a családra. Anna és férje, Zoltán egyre gyakrabban veszekedtek, mindketten idegesek voltak és ezt a gyerekek is megsínylelték. Csaba egész nap szomorkodott, ha nem is mondták ki, megérezte, hogy a veszekedés miatta van, fölöslegesnek érezte magát. A mozgása egyre nehezkesebb lett, alig tudott fölkelni és a lázrohamai is egyre gyakoribbá váltak.

A szülők lázadtak a világ igazságtalansága ellen, nem tudták elfogadni a megváltoztathatatlant. Az asszony számos lelki gyakorlaton vett részt, és a falu plébánosa segített neki beletörődni ebbe az állapotba...



László atyát az egyik szentmise után kerestem föl:

– Próbáltam megmagyarázni Annának, azzal, hogy ideges, csak tovább rontja a helyzetet. A gyerekek megérik a feszültséget, ami hosszabb távon Évit és Petit is megbetegítheti. Tudtuk, hogy a betegség gyógyíthatatlan, így csak azt mondhattam, fogadja el, hogy a beteg Isten ajándéka, aki Jézushoz hasonlóan vele együtt szenved, és őt szeretni kell – mondta a plébános.

– Évekbe telt, hogy úgy tudjam szeretni a fiamat, ahogy van, de amikor ez sikerült, rábíztam a gondviselésre. Elhatároztam, minden tőlem telhetőt megteszek, a többit pedig Istenre bízom, úgy és addig vezesse tovább az életét, ahogy ő akarja – mondja Anna könnyeit törölgetve. Azóta az állapota is javult.

A családfő még mindig nem szívesen beszél az életükről. Neki sokkal több időbe telt, amíg földolgozta, hogy nem tehetnek semmit, nem tudta, kit hibáztasson, Isten sem tartotta már igazságosnak. Éppen ezért ellenezte azt is, hogy Anna és a gyerekek templomba járjanak. Még akkor is, amikor fölfigyeltek rá, hogy Csaba mennyire igényli ezt, kérte Annát, hogy menjenek, imádkozzanak, és ne veszekedjenek. A házi oltárt is neki készítették, amikor a betegsége már nem tette lehetővé, hogy misére menjen.

Úgy látszik, az apa sebeire az idő volt a gyógyír. Lassan, évről évre, hónapról hónapra sikerült belenyugodnia mindenbe, és ma már teljes figyelemmel tud Csaba felé fordulni. A fiú szeretete és ragaszkodása őt is behálózta.

– Amikor kicsi voltam, egyszer azt kívántam, bárcsak én lennék beteg, akkor engem vinne anyu a kórházba, velem foglalkozna annyit, mint Csabival. Erre azt a választ kaptam, hogy: „De látod, kislányom, ő nem mehet sehova, csak az orvosokhoz, ne akarj ilyen beteg lenni” – fordul felém Éva, és még hozzáteszi, azóta már látja, hogy igaza volt az anyjának. Csaba lehetne rám irigy, amiért egészséges vagyok és iskolába járhatok, tanulhatok, utazhatok. De ő nem ilyen, végtelenül szeret minket, és mi is őt. Gyakran föl hív telefonon, amikor nem vagyunk itthon. Ha összekapunk valamin, ő a békebíró, mindannyiunkat kér, hogy ne veszekedjünk, béküljünk ki.

Peti még Évánál is könnyebben elfogadta a bátyját. Kezdetől fogva különös szeretettel vette körül, szinte anyáskodott fölötte. Egyikük sem szégyellte a beteg testvért. A gyógyszerek, amikkel az életét próbálják hosszabbítani, rengeteg pénzbe kerülnek, de amire Csabának szüksége van, azt meg kell kapnia – ez a jelszavuk.

Anna és a férje dolgoznak, Csabát viszont nem lehet egyedül hagyni, mert a rosszulletek és a láz bármikor jelentkezhet. Kénytelenek alkalmazni valakit, aki a munkaidő alatt vele van.



Margit néni korábban is vigyázott már gyerekekre, de csak egészségesekre. Pirulva vallotta be, hogy kicsit tartott attól, hogyan fognak majd kijönni egymással, és mit fog tenni, ha Csaba rosszul érzi magát, de Annának nem akart nemet mondani. Már az első nap után megnyugodott, mert látta, hogy a fiú szeretettel fogadta.

– Általában itt vagyunk a konyhában, Csaba figyel, ahogy tesz-veszek, hallgatja a rádiót, különösen a csárdásokat szereti – mosolyog.
– Amikor fáj a feje, csöndben lefekszik, nem szól, nem akar zavarni, ezért állandóan résen kell lennem, nehogy túlságosan felszökjön a láza – meséli Margit néni.

Anya és fia között különösen szoros kapcsolat alakult ki. Amikor nincsenek egymás mellett, Anna akkor is megérzi, ha Csabával történik valami. Éjszakánként gyakran arra ébred, hogy melege van. Ilyenkor azonnal indul Csaba ágyához a hideg borogatással, mert szinte biztos, hogy belázasodott. A keze már szinte lázmérőként funkcionál, elég egy érintés, és tudja, mi a helyzet.

– Egy éjjel ott feküdtem a fiam mellett, már mindent megtettem, amit tudtam, de a szenvedése nem akart enyhülni. Csak forgolódott, nyöszörgött fájdalomában, én meg tehetetlenségemben sírva fakadtam. Ekkor felém fordult és mosolygott. Mosolygott – beszélni már nem bírt a fájdalomtól –, hogy én ne legyek szomorú. Sohasem felejttem el azt az arcot – kutat emlékei között Anna.

Csaba nem járt iskolába, nem tud írni, olvasni, a járása folyamatosan rosszabbodik, a beszédét is leginkább csak a családtagok értik, és sajnos sohasem lesz munkaképes, de mindig szeretne segíteni. Apróbb munkákat el is tud végezni.

– Ő öntözi a virágokat – mutat Éva a különös fa felé. Csaba pedig elégedetten bólogat és mosolyog.

– Emlékszem, egyszer vendégeket vártunk és – éppen jó állapotban volt – rábíztam, hogy darabolja föl a húst a pörköltbe. Gondoltam, majd én később befejezem. Mire észrevettem icipici húskockákat készített, meg is ijedtem, hogy ebből mi lesz.. Az volt életünk legfinomabb paprikása – idézi föl mosolyogva Anna.

A sors iróniája, hogy Anna egy gyógyszertárban dolgozik, nap mint nap találkozik a betegekkel, akik apró-cseprő problémáikkal szaladnak az orvoshoz vagy éppen hozzá. Naponta végighallgatja a panaszárdatot. Mindenki saját magát tarja a legszerencsétlenebbnek, nem látják az élet értelmét. Rá kellett jönnie, hogy az emberi önzés korlátlan, legtöbbször saját maguk körül forognak, és egyre mélyebbre süllyednek az önsajnálát mocsarába. Az emberek egymás mellett élnek ugyan, de nem fordulnak





egymás felé, mindenki csak a saját életét, a saját problémáját tartja fontosnak. Nem törődnek egymással.

– Ilyenkor mindig a fiamra gondolok. Arra, hogy milyen csöndben szenved ő, milyen méltósággal viszi a keresztet, és mennyire szeret élni még így is – meséli könnyes, de már ragyogó arccal Anna. Kitartóan hisz abban, hogy meg fog gyógyulni, sőt terve is vannak arra az időre.

Csaba örökre megváltoztatta mindannyiuk életét. Óriási terhet ró a családtagokra, mert az ápolása rengeteg időt, erőt és energiát igényel, de ugyanakkor hatalmas áldás és ajándék is számukra, mert ahogy ő tud szeretni, úgy kevés ember tud.

Sok esetben egy beteg gyerek a család széteséséhez vezet. De ez a fiú más, egészen különleges. Mi, akik egészségesek vagyunk, könyvekből próbáljuk megtanulni szeretni önmagunkat, hogy azután másokat is szerethessünk, Csaba pedig a betegségével együtt el tudja fogadni önmagát, és föltétel nélkül képes szeretni mindenkit. Ő tartja össze a családot. Azt az öttagú családot, amelyben állandóan, bármelyik nap bármelyik percében lecsaphat a halál. Tisztában vannak vele, hogy a fiú állapota csak rosszabbodni fog, és a történetük csak egyféleképpen végződhet, de próbálnak nem gondolni erre. Igyekeznek úgy élni, ahogy a beteg gyerek, példát venni róla, szeretni és élvezni az élet apró örömeit, amíg csak lehet.

