

Nagycsaládos lettem!

A mi történetünk nem egy klasszikus tündérmese, elsősre inkább a legszörnyűbb rémálom volt az a pillanat, amikor nagycsaládosok lettünk. Az azóta eltelt nyolc hónap alapján viszont úgy gondolom, mégis a legcsodálatosabb, legszebb történet a miénk.

Férjemmel, Dáviddal, gimnáziumi éveink alatt ismerkedtünk meg, és fiatalon, 23 évesen házasodtunk össze. A kezdetektől fogva mindketten nagycsaládot terveztünk, nem is volt kérdés, hogy sok gyereket szeretnénk. Ebben meghatározó szerepe volt annak, hogy én nagycsaládban nőttem fel, heten vagyunk testvérek. Ezt mindig is pozitívan éltem meg, hálás vagyok a szüleimnek, hogy ennyi testvért adtak.

Látva szüleim példáját, én is sok gyermekre vágytam, nem tántorítottak el a gyermekvállalással kapcsolatban manapság oly' sokszor hangoztatott félelmek, aggodalmak: gyermekenkénti milliós kiadások és a riogatás, hogy a gyerekek miatt lemondhatok a saját életemről, szabadságomról. A gyermeknevelés gyakorlati részétől pedig abszolút nem rettentem meg, hiszen második gyermekként, legidősebb lányként volt alkalmam a testvéreimen „gyakorolni”. Két fiunk, Levente (4 éves) és Domonkos (3 éves) mindössze 15 hónap eltéréssel érkezett meg hozzánk. A kis korkülönbséget látva-hallva a legtöbben elszörnyedtek, hogy hogyan lehet *ezt* bírni, egyáltalán miért *vállaltuk be*? Nekem viszont nem jelentett problémát, sőt, a kezdetektől fogva rengeteg előnyét tapasztaltam meg, hogy korban ilyen közel vannak egymáshoz. Mára pedig már annyira összenőttek a fiúk, hogy sokan ikreknek nézik őket. A két fiú után kis „pihenőt” tartottunk: tudatosan figyeltünk arra, hogy a házasságunkat is ápoljuk. Kettesben is legyünk, egymásra is legyen időnk, tudjunk miből töltekezni, ne öröljenek fel a hétköznapiak, a gyerekek körüli tennivalók. Ez nagyon jól sikerült, a terveink ténylegesen is megvalósultak, minden héten legalább egy közös programunk volt. Hálás vagyok, hogy nagy a család, így mindig volt a rokonok közül valaki, aki vigyázott a gyerekeinkre, amíg mi kikapcsolódtunk.

Kicsattantunk a boldogságtól, volt két gyönyörű, egészséges, ügyes, okos kisfiunk, akikkel semmi gond nem volt: mindenki kedvencei voltak, igazi jó testvérek, játszópajtásai egymásnak; jól ettek, jól aludtak, gyarapodtak, szinte soha nem betegeskedtek, vidámak és kellően elevenek voltak... Igazi álomgyerekek, akikre minden szülő vágyik. Már-már amolyan idilli család voltunk, akikre sokan irigykedtek is talán. De mi nem éreztük teljesnek az életünket két gyerekkel. Két fiú után pedig természetesen egy kislányra vágytunk...

Testileg-lelkileg feltöltődve készültünk a nagycsaládos létre, gondosan *megterveztük* harmadik gyermekünket. Megtapasztalva a kisgyerekes szülők nem is olyan szörnyű és fárasztó életformáját, már-már kissé gögösen, rutinos rókaként tekintettem a következő várandósságra. Legyintettem, hogy mit nekem még egy baba, a fiúk már „nagyok” és különben is, harmadik gyerek, hol érhet engem még meglepetés?

A várandósságom rendben, különösebb problémák nélkül zajlott, a vizsgálatok során is mindent rendben találtak, meg is nyugodtam, hogy szépen fejlődik a szíve, az agya, megvannak a végtagjai, emberi formája van, nagy baj már nem lehet, az ország egyik legjobb szülészetre járunk. Ráadásul félidőben kiderült, hogy kislányt hordok a szívem alatt... Tehát

minden a tervek szerint, a lehető legjobban alakult, mindenki izgatott volt, hogy mikor érkezik meg a várva várt Kislány.

Május 7-én, egy ragyogó tavaszi napon kirándulni mentünk a fiúkkal. Még három hét volt a terminusig, teljesen jól voltam, nem volt ebben a kiruccanásban semmi különleges, a fiúkkal is aktív voltam az utolsó percekig. Az élménydús nap után boldogan, de fáradtan értünk haza. Estefelé arra figyeltem fel, hogy bár egész nap sokat mocorgott a Baba, nem érzem a rugdosást, pedig este szokott a legaktívabb lenni. Eleinte csak legyintettünk, hogy biztos Ő is elfáradt, hosszú volt a nap, de csak nem hagyott nyugodni, hogy semmivel se tudtam mozgásra bírni. Egyre nyugtalanabb lettem, nem tudtam elaludni, végül felébresztettem a férjemet is, aki állatorvos lévén sztetoszkóppal keresgélte a szívhangot. Mivel nem jártunk sikerrel, szüleimet riasztottuk az éjszaka közepén: édesanyámat mint tapasztalt, hétgyermekes anyát, édesapámat pedig mint orvost. Egyfelől aggódtam, hogy mi lehet a Babával, másfelől viszont féltem, hogy a kórházból hazazavarnak, hogy ilyen nevetséges okból odaállítunk éjjel, hiszen a kisbabák is aludhatnak órákig. Sajnos a szüleim se tudtak megnyugtatni, így az éjszaka kellős közepén a kórházba siettünk. Nem volt forgalom, nem volt hosszú az út, mégis örökkévalóságnak tűnt, amíg beértünk. Az autóút alatt mindenféle forgatókönyv lejátszódott a szemem előtt, reszkettem, a pulzusom az egekben, „csak érjünk már be, hátha még nem késő!” A szülőszobán nemhogy nem zavartak el, de még meg is dicsértek, hogy bementünk. Pillanatokon belül rám tették a CTG-t, hatalmasat sóhajtottam, amikor egyből megtalálták a szívhangot. Egyfelől megnyugodtam, hogy él a Babánk és most már a legjobb helyen vagyunk, másfelől viszont nyugtalanított, hogy semmivel sem tudták mozgásra bírni, és – bár volt szívhang – a CTG-jel *nem volt jó*. Egészen reggelig vizsgálgattak, amikor az ultrahang alapján kiderült, hogy kisebbek a méretei, mint kellene, ráadásul továbbra sem javult az állapota. Így 2016. május 8-án reggel, sürgősségi császármetszéssel világra segítették a kislányunkat, Lillát. Mikor az altatásból felébredtem, az volt az első kérdésem, hogy hogy van a Baba és ugye kislány? Igen, kislány, de nagyon kicsi és nincs túl jól, így azonnal a koraszülött intenzív osztályra került, légzéstámogatásra is szorult. Kiderült, hogy nagyon vékony volt a köldökzsinórja, így nem juthatott már elég tápanyaghoz és oxigénhez. Amikor délután először láthattam Lillát, megdöbbsentem, hogy mennyire picurka és a fejét, arcát megfigyelve valami kicsit furcsa volt, de persze szülőként reménykedik az ember, hogy minden hamarosan rendeződni fog. A következő napokban Lillácska lassacskán kezdte összeszedni magát, a vegetatív értékei javultak, de volt egy-két gyanús jel, ami miatt komolyabb vizsgálatokat is elvégeztek rajta. Eleinte meg voltunk győződve, hogy a születése előtti oxigénhiányos állapot miatt lehet probléma. Mondták is az orvosok, hogy Lilla fejlődésére majd azért jobban oda kell figyelni, mert lehet esetleg tanulási nehézség vagy mozgásfejlődési probléma. Rémes volt még elképzelni is, pláne a két makkegészséges fiam után, hogy lehet, hogy *az én gyerekem nem tökéletes!* A tizedik napon MRI-vizsgálatot végeztek Lillán, ami ismét rossz érzéseket ébresztett bennünk, hiszen azonnal, várólista nélkül, az ország legjobb ilyen műszerével nem vizsgálnak csakúgy bárkit, ha nem indokolt. A vizsgálat eredménye másnap érkezett meg, a kora délutáni látogatási időben odajött hozzám a doktornő, érdeklődött, hogy a férjem is itt van-e, ugyanis mindenképpen szeretné, ha Ő is velem lenne, hiszen nagyon rossz hírt kell közölnie, amit még együtt is nehéz feldolgozni, nemhogy egyedül. Megbeszéltük, hogy az esti látogatási időben ott leszünk mindketten. Teljesen elkeseredtem, kétségbeestem, kivert a víz, el se tudtam

képzelné, mi lehet a baj. Talán vak? Vagy süket? Esetleg mozgássérült lesz? Vagy nem fog tudni beszélni? Sírva értesítettem a férjemet, hogy nagy a baj, de nem tudom még, hogy mi. Az a délután örökkévalóságnak tűnt a kórházban egyedül, abban a tudatban, hogy valami nagyon komoly baj van. Este megérkezett Dávid, ahogy visszaemlékszem, szinte nem is szóltunk egymáshoz semmit. Csak némán, lehorgasztott fejjel álltunk az inkubátor mellett, néztük a békésen alvó Lillánkat és vártuk az „ítéletet”. Rettenetesen nyomasztó percek voltak ezek. Végre megérkezett a doktornő, aki szembesített a diagnózissal: Lillának egy nagyon ritka, nagyon súlyos agyfejlődési rendellenessége van, úgynevezett lissencephalia, ami azt jelenti, hogy az agyfelszíne nem barázdált, hanem sima felületű. Lilla ráadásul ezen belül is a legsúlyosabb kategóriába tartozik, Miller–Dieker-szindrómás. Soha nem hallottunk róla, így elsőre még nem is fogtuk fel, mit jelent ez. Aztán a doktornő elkezdte sorolni, mivel jár ez a betegség, illetve a következő napokban mi is utána néztünk. Lilla soha nem lesz képes semmilyen tudatos mozgásra, még a fejét sem fogja tudni tartani, hiányozni fog nála minden szellemi tevékenység. Az agyszerkezet eltérése miatt súlyos epilepszia társul mindehhez, az etetésben is komoly nehézségek lesznek, nagyon lassan fog növekedni, gyarapodni. Fogékony lesz mindenféle betegségre, nem lát, a szívén is több eltérés mutatkozik és valószínűleg legfeljebb pár évet fog élni, a leggyakoribb halálok az ilyen betegeknél a félrenyelés és a tüdőgyulladás. Ezek a betegségek, defektusok már egyesével is borzalmasak, nemhogy így, egyben. Összeválogatni sem lehetne ennél szörnyűbbeket. Mindenféleképpen gondoltunk, de ilyen borzalomra egyáltalán nem. Férjem állatorvos, én biológus vagyok, úgyhogy valamennyire szakmabeliként szörnyű volt szembesülni a fekete-fehér tényekkel. Tisztában voltunk vele, hogy ebből nincs kiút, nincs csodagyógymód, nem tudnak új agyat adni neki. Teljesen magunk alatt voltunk, zokogva búcsúztunk el a Kislányunktól a kórházban, azonnal összepakoltam (11 napja a kórházban voltam), mert úgy éreztük, most együtt kell lennünk. Szótlanul utaztunk haza a fiúkhoz, az autóba beszállva csak annyit kérdeztem Dávidtól, hogy biztosan haza tud-e most vezetni. Bólintott. Csodás módon kaptunk erőt ahhoz, hogy hazaérve elmeséljük a két és három éves gyerekeinknek, hogy nagyon súlyosan beteg a kistestvérük. Persze, valószínűleg, nem sok mindent fogtak fel belőle (még mi sem), de csodálatos volt nézni, hallgatni, mennyire szépen, szeretettel, tiszta szívűen álltak hozzá a helyzethez. Azon az estén ők adtak nekünk erőt, nagyon jó volt hazamenni hozzájuk.

A következő két nap volt talán a legnehezebb. Amikor már tudtunk valamit – egyre többet – a betegségről, de egyre csak szörnyűbb tények derültek ki. Teljesen összezuhantunk, félelem, rettegés és végtelen nagy űr volt bennünk. Megszületett a gyermekünk, de nincs is itt velünk, az egész helyzet olyan abszurd volt. A kórházban csak alig pár órát lehetett látogatni naponta, itthon már minden rég előkészítve, de sehol a Baba. Másnap este már jobban felfogtuk, mi is történt és előtört belőlünk a fájdalom. Kétségbeesve zokogtunk egymás vállán. Próbáltuk egymást vigasztalni, de igazából nem tudtuk mivel. Csak jöttek a kérdések, hogy miért, milyen élete lesz neki, mi értelme van ennek? Egész élete egy szenvedés lesz... Mi lesz velünk, mi lesz a fiúkkal, a családdal, az egész életünkkel? Mindennek vége, innentől pokol lesz az egész. Csak a borzalmat, szörnyűségeket, hatalmas sötétséget láttam. Próbáltam naivan remélni, hogy hátha pont Ő mindent megcáfol és nem is lesznek rohamai, mégis megtanul járni, beszélni... De tudtam, hogy ezek csak hiú remények. Nagyon-nagyon nehéz volt, mégis abban biztosak voltunk, hogy muszáj *végigcsinálni*, és hogy csak együtt lehet. Az itt átélt testi-lelki összekapaszkodás egy kis erőt adott, reménysugar volt a végtelen

sötétségben. Ez az este volt egész addigi életemben a legfájdalmasabb, de valahogy mégis a legszebb. Megtapasztaltuk, hogy milyen egység, milyen erős kötelék van köztünk és valóban egymás társai vagyunk, jóban-rosszban.

A diagnózist követő két nap talán azért is volt olyan nehéz, mert – bár néhány közeli rokont és barátot már értesítettünk –, otthon, egyedül voltunk a tragédiánkkal. Ha kimentem az utcára, minden utcasarkon leszólított egy ismerős, hogy gratuláljon, hiszen nem volt már nagy hasam. Újból és újból el kellett mondanom, mi történt, nagyon felkavart. Részben a sok érdeklődő üzenet, hívás miatt (egyszerűen képtelenség volt mindenkinek személyesen válaszolni, leírni, mi történt, mik az újabb hírek), részben azért, mert úgy éreztük, egyedül, magunkba zárkózva ezt nem fogjuk bírni. Létrehoztunk egy csoportot, ahol ismerősök, rokonok, barátok, de akár még ismeretlenek is figyelemmel kísérhetik Lilla állapotát, életét. Rengetegen csatlakoztak, már több százán vannak velünk.

Ahogy Lilla jobban lett, két hét után az intenzív osztályról átkerült egy koraszülött osztályra. Végül is születése után összesen egy hónapot töltött kórházban, mire végre hazahozhattuk. Csodálatos látvány volt, hogy milyen szeretettel és ámulattal fogadták testvérei, akik zokszó nélkül túrték, elfogadták, hogy addig nem is láthatták Lillát, csak fényképeken. Nagyon nagy öröm és hála volt bennünk is, hogy hazajöhetett Lilla. Ugyanakkor félelmetes is volt, hogy mostantól nincsenek ott a nővérek mellette, nem jeleznek a gépek, nekünk kell ellátni, észrevenni, ha baj van. A nyár a körülményekhez képest, illetve most, visszanézve, viszonylag nyugalmasan telt. Persze sok vizsgálatra kellett járni, az etetés is problémás, nehézkes volt (Lilla nem tudott szopni, így hét hónapon keresztül háromóránként fejtem neki). Bár sokszor nekünk, szülőknek körülményes és fárasztó volt, hála a sok segítségnek, amit a rokonoktól, barátoktól kaptunk, tudtunk nyaralni is: a fiúk számára programokban gazdag, szép nyarat varázsoltunk.

Az első epilepsziás rohamok augusztus végén jelentkeztek, mentővel érkeztünk a kórházba. Hálás vagyok a neurológus doktornőnknek, hogy előre felkészített, így fel tudtam ismerni, hogy baj van és időben eljutottunk a kórházba. Mint később kiderült, nagyon erős rohamok voltak ezek, ha nem érünk be időben, elvesztettük volna Lillát. Két nap múlva, a kórházban kereszteltettük meg Őt. Felemelő, leírhatatlan pillanatok voltak azok. Alig egy hónap múlva megtartottuk Lilla „pótkeresztelőjét”: dugig volt a templom, rengetegen eljöttek, hogy közösen adjunk hálát Lilláért. Másnap már viszont újból a mentőben ültünk, újabb rohamok miatt. Ismét egy hét kórház, még egy féle gyógyszer...

Ezután nyugalmasabb hetek következtek, de sajnos egyre nehezkesebb volt az etetés, Lilla nem tudott eleget enni, öklendezett, fuldoklott, végeláthatatlan kínszenvedés volt az egész procedura három óránként. Közben ismét újabb típusú rohamok mutatkoztak, ismét kórház, már háromféle antiepileptikumot kapott Lilla, hogy megfékezzék a rohamokat. Az etetése egyre inkább ellehetetlenült, így szondát kapott, azóta azon keresztül tápláltuk. Nehéz volt elfogadni, újabb bonyodalmakkal, problémákkal szembesültünk. Megölelni, szeretgetni is nehéz bárkit is, ha ott van egy cső, amire vigyázni kell.

Alighogy megszoktuk a szondán keresztül való táplálást, december 15-én ismét a mentőben ültem Lillával, tüdőgyulladás gyanújával. Nagyon rövid idő alatt, rohamosan romlott az állapota, így az intenzív osztályon kötöttünk ki, pár óra elteltével pedig már lélegeztetőgépen volt. Minden olyan gyorsan történt, nagyon ijesztő volt, különösen azért, mert fülemben csengett a neurológus doktornőnk korábbi megállapítása: Lilla tüdeje olyan

gyenge, hogyha egyszer gépre kerül, nem biztos, hogy valaha is le tud jönni róla. Eleinte még reménykedtünk, hogy a karácsonyt már otthon, ötösben tölthetjük, aztán ez hamar szertefoszlott. Mi Szenteste, a csonka családi karácsonyozás után nem az éjféli misére siettünk, hanem Lillával ünnepeltünk az intenzív osztályon. Ugyanígy, szilveszter éjjelén is ott voltunk Vele: a gépek vijjogása, sípolása közepette, mégis a legnagyobb nyugalomban, a kórház ablakából néztük a tűzijátékokat. Olyan abszurd ez, de valahogy mégis csodálatos és békés volt minden. Mikor e sorokat írom, harmincegy napja van a Kislányunk az intenzív osztályon, lélegeztetőgépen. Volt két műtétje is: a gyomorszonda helyett egy másik, ahhoz hasonló eszközt kapott, ami a hasfalon keresztül, közvetlenül a gyomorba juttatja a táplálékot; valamint légszűrőt is végeztek rajta, ezzel nagyobb esélye van, hogy levegyék a lélegeztetőgépről és önállóan tudjon lélegezni. Sajnos, az orvosok ugyanakkor arra is felkészítettek, hogy lehet, hogy már soha többé nem tudjuk hazahozni Lillát. Pedig otthon várják a karácsonyfa alatt a becsomagolt ajándékai és persze két védelmező bátyja, akik majd segítenek neki azokat kibontani...

Lilla születése óta az életünk egy érzelmi hullámvasút, nagyon sok nehéz napunk, hetünk volt, de legalább annyi, sőt, sokkal több boldog pillanatunk. Senkire és semmire nem cserélnénk el a mi kis Csodababánkat.

Egy súlyosan sérült gyermeket nevelni nem sétagalopp, nincs mit szépíteni. Bizony, rengeteg nehézséggel, fizikai és lelki megpróbáltatással jár, ezt nem tagadom. Számos dolog nem úgy alakult, ahogy azt elképzeltük; ezeket akkor, abban az adott helyzetben nagyon nehéz átélni, elfogadni. Meggyászoltam az elmaradt születélményt, ami a fiúkkal egy gyönyörű folyamat volt, Lilla esetében ehelyett egy sürgősségi műtéttel kellett beérem. Aztán gyakorlatilag egy hónapig nem lehetett az enyém a Kisbabám: a napi pár óra látogatás nem ugyanaz, mint éjjel-nappal gondozni a kicsit. Szoptatni sem tudtam Lillát, akármennyire is próbálkoztunk. Így maradt a fejés, ami egy monoton, mesterséges, muszáj folyamat volt. Három gyermek mellett, hónapokon át háromóránként fejni, utazáskor, kórházban, melegben, hidegben, bárhol... Embert próbáló feladat volt, de legalább az én tejemet adhattam neki. Később, a fejés befejeztével még ez is megszűnt.

A kórházi tartózkodás (különösen az intenzív osztályon) során a babaápolási, gondozási feladatokból is alig-alig vehet(t)em ki a részemet, nem is beszélve a testkontaktus és az együtt töltött idő hiányáról. Ezek mind-mind lelkileg nagyon megterhelőek voltak, gyakorlatilag a legszebb anyai örömtől meg voltam fosztva. És persze Lilla sok hiányzó képessége miatti fájdalom: még mosolyogni és sírni is csak alig-alig tud, a csecsemőjátékok elrakva egy dobozban és még sorolhatnám.

Ezek mellé számos fizikai probléma, akadály, szerveznivaló is *jár*: ki vigyázzon a fiúkra, hogy oldjuk meg a napi teendőket, hogy jutunk el a kórházba, a férjem munkarendje is változó, ráadásul nagyon sokat dolgozik. Emellett intézni a hivatalos ügyeket, ellátásokat, beszerezni a speciális segédeszközöket, gyógyszereket, észben tartani az időpontokat, teendőket – komoly logisztikai feladat.

És talán a legnehezebb az állandó lelkiismeret-furdalás. Ha a fiúkkal vagyok, azért, hogy nem a beteg gyerekek mellett, aki ki tudja, meddig lesz még velünk. Ha Lillával vagyok, miért nem foglalkozom az ép gyerekeimmel, miért hanyagolom el őket? Nehéz megtalálni az ideális egyensúlyt: jusson idő minden gyerekre, a férjemre és talán még

magamra is. De mivel erre figyelmeztettek már a kezdetektől, nagyon igyekszünk tudatosan is ügyelni erre. Nem is olyan lehetetlen, mint amilyennek elsőre tűnik!

Néha kicsit fáj a szívem, ha arra gondolok, hogy ilyen korokban a fiúk már mi mindent tudtak, milyen nagyok voltak, mivel játszottak... Most meg annak örülünk, ha éppen nem rohamozik Lilla, nem vagyunk kórházban. De ezek ritkán jönnek elő, és őszintén mondhatom, hogy nem szoktam irigykedve nézni a hasonló korú babákat (pedig vannak szép számmal körülöttünk), már valahogy megszoktam, hogy Lilla más, mint a többiek, nem is hasonlítgatom másokhoz. Talán azért sincs bennem irigység vagy düh, mert van két egészséges kisfiunk, így tudom, milyen önfeledt és gondtalan volt velük a babázás.

Sajnos kívülről sokan csak ezt az oldalt látják: mennyi fáradság, fájdalom, szenvedés, gyötrelem egy ilyen gyerek gondozása. Bevallom, én is korábban ezt gondoltam, számomra teljesen érthetetlen volt, hogy hogyan lehet örülni egy ilyen gyereknek, hogyan lehet egyáltalán ezzel az óriási teherrel élni. Csodálkozva, inkább döbbenettel néztem az ilyen családokat, hogy hogy tudnak egyáltalán mosolyogni. Csak üres szavak, közhelyek voltak számomra azok a szövegek, hogy olyan sok örömet, szeretetet ad egy ilyen gyermek. Lilla mellett viszont én is megtapasztaltam, hogy sokkal több örömet, szeretetet kapunk általa, mint amennyi nyűg, probléma, hogy Ő más, mint a többiek. Eltekintve néhány idegen megjegyzésétől és az olykor bürokratikus ügyintézésétől, valamint a szociális ellátórendszer hibáitól, csak pozitívumokról és inkább kellemes meglepetésekről tudok beszámolni az elmúlt nyolc hónap tapasztalatai alapján.

Nagyon hálásak vagyunk, hogy a nagy kereszt viseléséhez rengeteg segítséget, támogatást kapunk a legkülönbözőbb emberektől a legszerteágazóbb módon.

Rengeteg erőt és támogatást ad a már korábban említett csoport, melyet egy közösségi oldalon hoztunk létre. Rokonok, barátok, ismerősök és ismeretlenek is csatlakoztak, olvassák Lilla babáról a híreket és napról napra bátorítanak, lelkesítenek bennünket. Újra és újra megtapasztaljuk, hogy egyedül mennyire kicsiny, elesett az ember, ellenben milyen ereje van a közösségnek, melynek tagjai örömben és fájdalomban is velünk vannak.

Manapság annyit halljuk, hogy milyen szörnyű világban élünk, ahol a másikat eltiporják, mindenki önző módon csak a saját boldogulásával és gondjaival foglalkozik, és még sorolhatnám. Ezzel szemben mi pont azt tapasztaljuk meg, hogy az emberek az önzés helyett, saját problémáikat félretéve felénk fordulnak. Aki már csak annyit tett, hogy belépett a csoportba, jobb ember lett, hiszen érdekli egy másik, ráadásul beteg embertársának a sorsa. De ennél sokkal-sokkal többet kapunk: lelki, fizikai és anyagi támogatást. Rengeteg biztató üzenet, felajánlás érkezik, sokszor olyanoktól, akikkel évek óta vagy talán sosem találkoztunk. Rendkívül sokat jelentenek a sorstárs (szintén sérült gyermeket nevelő) anyatársak beszámolóit, hiszen talán ők érzik át leginkább helyzetünket.

Nagyon sok erőt ad, hogy több ezren gondolnak Lillára és imádkoznak Érte, még a Föld túloldalán is.

A lelki bátorítás mellett konkrét fizikai segítséget is kapunk: Lilla születése után kismamáktól kezdve a dolgozókon át a nagycsaládokig, hetekig hozták a finomabbnál finomabb komatálakat a rokonok, barátok, ismeretlenek. Volt olyan család, aki külföldön él, így étteremből rendelt nekünk ebédet. Valaki a bevásárlásban segít, van olyan, aki a fiúkat szórakoztatja, hogy minél kevésbé rázza meg őket a sok felfordulás. Ha bármiben is

segítséget, netán csak véleményt kérünk, annyian jelentkeznek, hogy nehéz választani, kinek a felajánlását fogadjuk el. Ruhákat, kütyüket, babaápolási eszközöket kapunk kölcsön, amik megkönnyítik a mindennapokat. Bizonyos speciális gyógyászati segédeszközök beszerzésében is segítenek külföldön élő rokonaink, ismerőseink, és gyorsabban eljuttatják hozzánk, mintha itthon adnák postára. Többen pedig a Lilla betegsége miatti plusz kiadások fedezésében segítenek kisebb-nagyobb összegekkel, így nem kell például amiatt őrlődnünk, hogyha megvesszük Lilla méregdrága tápszerét, gyógyszereit, segédeszközeit, kevesebb jut a fiúkra, vagy hogy hogyan jussunk el gyorsan az orvoshoz, kórházba.

Ezek mind-mind azt mutatják, hogy – bár néha nehéz – egyrészt merni kell segítséget kérni, ha szükségünk van rá, és meg is kapjuk sokszorosán, másrészt pedig azt, hogy ma is vannak – nem is kevesen –, akik észreveszik, hogy hol és miben tudnak másnak segíteni.

Hálásak vagyunk, hogy ennyi jó szándékú emberrel vagyunk körülvéve, és így nekünk csak arra kell koncentrálnunk, ami tényleg a mi feladatunk. Nem kell aggódnunk az anyagiak vagy más, nem rajtunk múló problémák miatt.

Lilla csoportja mellett tagjai vagyunk olyan nemzetközi közösségeknek is, ahol a világ minden tájáról találunk sorstársakat, kifejezetten ebben a betegségben szenvedő gyerekek szüleit. Nagyon sokat jelent, hogy – bár Magyarországon jelenleg valószínűleg Lilla az egyetlen ilyen beteg –, nem vagyunk egyedül, és vannak olyanok, akikkel fél szavakból is megértjük egymást, ugyanazok a kérdések, nehézségek és örömök adódnak. Erős lelki támaszt nyújt a sok hasonló vagy még nehezebb helyzetben lévő család tartása és egyben nagyon sok hasznos gyakorlati tanácsot, segítséget kapunk tőlük.

Nagyon hálás vagyok a családomnak, akik a segítségnyújtásban oroszánrészt vállalnak. A szüleimtől kapott hat testvér életre szóló ajándék: nemcsak kisgyerekként tapasztalhattam meg, milyen jól nagycsaládban élni, hanem most is. Bár gyerekként sokszor hátrányos volt például hétfelé osztozni az édességen, játékokon, most viszont hatszor annyi segítő kezet kapunk, mintha csak egy testvérem lenne. És ez tényleg pótolhatatlan. A tőlünk néhány utcányira lakó családom minden tagja kiveszi a részét a segítségnyújtásból. Nem idegen bébiszittereket kell fizetnünk, hanem azokkal lehetnek a gyermekeink, akiket a legjobban ismernek, és akikkel biztonságban érzik magukat. Kortól és nemtől függetlenül számíthatok az egész családomra: a gimnazistákra, egyetemistákra és dolgozókra is, mindig akad valaki, ha a fiúkra kell vigyázni vagy bármi másban szorulunk segítségre. A családban nincs egyenlősdí, mindenki akkor és annyi segítséget kap, amikor és amennyire szüksége van. Gyerekként hamar önálló lettem, jól ment a tanulás, a sport, nem voltam problémás gyerek, emiatt látszólag kevesebb figyelmet, segítséget kaptam; tinédzserként sokszor én láttam el a kistestvéreimet, én vigyáztam rájuk, most viszont ők segítenek nekem és az én családomnak. Remélem, pár év múlva ismét én tudok majd a többieknek segítő kezet nyújtani.

Példaértékű Lilla háziorvosa és neurológusa is. Amellett, hogy mindketten kiemelkedőek szakmailag, emberileg is fantasztikusak. A szabadságuk idején, hétvégenként, éjjel-nappal, ők kérik, hogy hívjam őket, hogy mi van Lillával. Mindketten őszinték, partnerként kezelnek bennünket, és ami talán a legfontosabb: nemcsak Lillát gyógyítják, kezelik, hanem az egész családot. Döntéseik kapcsán mindig mérlegelnek és az *összcsaládi érdek* alapján igyekeznek dönteni, valamint tanácsaikkal segítenek, támogatnak bennünket,

hogy teljes családként tudjunk élni, mozogni. Mindig mindenben számíthatunk rájuk, és egymással is nagyszerűen együtt tudnak működni. Számukra is családuknak egysége a legfontosabb.

Nagyon örülök, hogy egy családbarát kisvárosban, Biatorbágyon lakunk. Mindenhol megértéssel, segítő kezekkel találkozunk. Ebben a városban évente kétszer, egy kis műsor keretében köszöntik a legifjabb polgárokat: pár nappal az intenzív osztályra kerülése előtt Lilla levele is felkerült a város életfájára. Hálás vagyok, hogy ott lehettünk még a betegség előtt ezen a számunkra most különösen is meghatározó eseményen.

Amikor kiderült Lilla súlyos betegsége, az egyházközség apraja-nagyja együtt imádkozott érte és azóta is rengetegen érdeklődnek iránta, misét mondatnak, közösen imádkoznak a különböző közösségek.

Az óvodában is csak jóindulattal találkozunk: Levi óvónői már ősszel is többször *bevették* Domit is, ha vészhelyzet volt, és nem tudtam hova tenni, mert mennünk kellett a kórházba. Decemberben – csodás módon pont a kórházba kerülés előtt néhány nappal – pedig az óvónők és az óvodavezető felajánlását elfogadva, végül úgy döntöttünk, hogy Domi is legyen óvodás, hiszen nagyobb állandóságot és biztonságot nyújt neki az óvoda, mintha itthon lenne. Januártól tehát Domi is hivatalosan óvodás nagyfiú.

Az orvos, a védőnő is mindenben segít bennünket, a gyógyszerárban gyakran napi vendégek vagyunk. Ha baj van, éjjel-nappal, akár hétvégén is azonnal segítségünkre sietnek és akár házhoz hozzák a szükséges gyógyszereket.

Az utcán, játszótéren is csak mosolygó arcokkal, megértő fülekkel és segítő kezekkel találkozunk

Talán nehéz elképzelni, milyen is lehet egy ilyen súlyos beteget nevelő család élete. Egyfelől azt mondanám, hogy *normális*, mint bármely más családé, másfelől viszont nagyon *nem normális*. Amikor megtudtuk a diagnózist, az azt követő napok voltak igazán nehezek. Akkor összedőlt a világ, tényleg csak a sötétséget, a borzalmat, a szörnyűséget láttuk, rettegtünk, hogy mi vár ránk, illetve Lillára. Azt hittem, vége mindennek, teljesen meg fog változni az életünk. Őt ápolónő és nyolcféle bejárónő se lesz elég, Dávid is vállalhat harmad-meg negyedállásokat, hogy valahogy elartsa a családot. Aztán két mondat volt, ami azóta is mélyen bevésődött: az egyiket egy szintén sérült gyermeket nevelő anya mondta, az volt a lényege, hogy nem, nem fog megváltozni, a kis Lilla is bele fog simulni, épülni a családba. Ez akkor olyan hihetetlen volt, hiszen annyi mindennel jár ez a betegség, hogy lehet így *normális* életet élni? De aztán egyre jobban azt tapasztalom, hogy ez így igaz. A másikat édesapám mondta, amikor szörnyülködtem, hogy hogy fogom a rohamokat végignézni vagy egyáltalán Lillát ellátni. Ő azt mondta, hogy majd bele fogok rázódni, sokszor az ember az ismeretlentől fél, ha már benne vagyok, fogom tudni, mit tegek. És ez is teljesen így van: ha nekem előre felsorolják, mi mindenben fog keresztülmenni Lilla, nem hiszem el, hogy ezt végig tudom nézni, asszisztálni. Aztán most több mint egy hónapja az intenzív osztályon, lélegeztetőgépen van, és eddig mindig, minden vészhelyzetben tudtam, mi a feladatom, higgadtan tettem a dolgomat, nem is volt lehetőségem szörnyülködni, problémázni.

Tehát egyfelől tényleg egy *normális* család vagyunk, hiszen mi is jövünk-megyünk, voltunk nyaralni is, Lilla bejárta már a fél országot, voltunk vele vízparton, kirándulni,

fürdőben, állatkertben, libegőn és még sorolhatnám... Szóval bizonyos határokon belül azért elég mobilisak vagyunk. Kívülről nem sok furcsaság látszik, Lillát rendszerint egy jól alvó, békés újszülöttnak nézik a babakocsiba benézve. A fiúkkal sokat játszunk, kézműveskedünk, biciklizni megyünk, játszótérezünk, készülünk az éppen aktuális ünnepekre, ugyanúgy, mint bármely más családban. Levi és Domi is alapvetően kiegyensúlyozott, sokféle programra visszük őket, az oviban se felejtettük még ott soha a két fiút. Az meg abszolút nem rázza meg őket, ha változott a program és nem az megy értük, akire számítottak. Bármilyen meglepő, a gyerekek mellet még nekünk, kettőnknek is van időnk egymásra, kikapcsolódásra, saját hobbira. Az adventünk soha nem volt még olyan szép és nyugodt, mint most. Igyekeztünk a fiúkkal lenni az idegeskedés, rohangálás helyett és sokkal jobb volt ez így. Domi és Levi mindennap izgatottan várták, hogy mit rejt a kalendárium, mi lesz másnapra a közös program, amiket sikerült megvalósítani (ha nem is mindet velünk). Mindennel időben elkészültünk mindenféle idegeskedés nélkül, pedig most aztán lett volna bőven kifogás, hogy miért nem lettünk kész. Ezek mind-mind a Gondviselés apró csodái, nem lehetnek véletlenek.

Másfelől persze azt mondom, hogy *nem normális* a mi életünk. Hiszen hol szokványos az, hogy a 3 és 4 éves fiaim alapszókincsében olyan szavak vannak, mint szonda, lélegeztetőgép, epilepszia, EEG, intenzív osztály stb.? Meg hogy szondásat, infúziósat játszanak? Vagy, hogy míg más a telefonja vagy egy zsebkendő nélkül nem indul sehova, én meg Lilla életmentő gyógyszerét, a görcsoldót nem hagyhatom otthon. A konyhaszekrényben és végül is az egész lakásban egyre több polcot, helyet foglalnak el Lilla gyógyszerei, különböző eszközei stb. Az orrszívó is alapfelszerelés, bárhova megyünk. A telefonom híváslistájának első helyein Lilla orvosai és az intenzív osztály áll, üzeneteket is gyakrabban váltok Lilla orvosaival, mint a barátaimmal. Ha Dávidot hívom, telefonját még akkor is felveszi valaki, ha éppen műt. Az autó navigációs programjában pedig a leggyakoribb útvonal címért lassan versenyezhet a kórház. Más a telefonját azért veszi elő, hogy videózza, milyen cuki, ügyes, okos a gyereke, én meg azért, hogy dokumentáljam az epilepsziás rohamokat. A gyógyszertárban rendszerint napi vendégek vagyunk, míg ezelőtt párhavonta, ha megfordultunk arra. Mi nem a könyvesboltban, játékboltban állunk sorban, hanem a hivatalokban: mozgássérült igazolványért, közgyógykártyáért stb. Ha valahova utazunk, nem az az első, hogy mik a látnivalók a közelben, hanem hogy hol van a legközelebbi kórház. A kiságy alatt állandóan ott van összekészítve a kórházi csomag. No, nem a következő szülésre, hanem ha bármikor menni kell Lillával. Azt se nevezném szokványosnak, hogy valaki az intenzív osztályon karácsonyozik vagy szilveszterezik...

Lilla látszólag nem képes semmire, még a fejét se tudja tartani, vagy még azt se mondhatjuk, hogy nézelődik, amikor ébren van. Gyakorlatilag egy újszülött szintjén van és így is marad egész életében. Kívülről a teljesen életképtelen jelzöt aggathatják rá, illetve biztos sokan megkérdezik: az *ilyen* miért születik meg, miért él? Mi értelme van az ilyen életnek? Lilla a legfontosabb dolgokat *tudja*: érzi a szeretetet, törődést, a jelenlétünket. Meg kellett tanulni az ő nyelvét, de igenis lehet Vele kommunikálni, és csodálatos, hogy a szeme rezdülésével is ki tudja fejezni magát, látjuk rajta, hogy hogy van, azonnal észrevesszük, ha valami baj történt, de azt is, ha örül valaminek.

Biztos sokan felteszik a kérdést, hogy lehet-e *így* boldognak lenni. Én azt mondom, lehet, hogy Ő minden fájdalom és szenvedés ellenére boldogabb, mint bármelyikünk. Mennyi

szenvedést átélt már, és így is békésen, nyugodtan, mosolyogva fekszik az intenzív osztályon. Azt hiszem, van mit tanulnunk Tőle. Érdekes gondolatkísérlet végigvenni, hogy vajon mitől is vagyunk boldogak: a pénz, a tudás, a hatalom, az egzotikus utazás, egy-egy kiváló sportteljesítmény, netán a celebélet tehet boldoggá valakit? Mindegyik csak múló boldogságot biztosít, bármelyiket könnyen megcáfolhatjuk. Tehát azt gondolom, hogy azért, mert ezekből Lilla mind kimarad, nem lesz kevesebb vagy boldogtalanabb. Ellenben biztos vagyok benne, hogy sokkal boldogtalanabb az, akinek nincs családja, szerettei, akivel nem törődnek, akit magára hagynak, legyen akármekkora sztár, híres tudós vagy olimpiai bajnok. Nem jelenthetjük ki egyik embertársunkról sem, hogy az Ő élete kevésbé értékes, mint másé, csak mert bizonyos képességei hiányoznak. Mi minden erőnkkel azon vagyunk, hogy Lilla élete a lehető legboldogabb és legteljesebb legyen szeretetben, békében.

A legtöbben csak a sok áldozatot és a rengeteg plusz tennivalót, problémát látják és csodálnak bennünket, hogy mennyi mindent megteszünk Lilláért, mennyire szeretjük Őt. Mi viszont nap mint nap sokkal inkább azt tapasztaljuk meg, hogy mi (és még nagyon sokan mások) mennyi mindent kapunk Lillától, Lilla által.

Sokszor hallani (nekünk is volt, aki megpendítette), hogy egy *ilyen beteg* gyermek teljesen ellehetetleníti a család életét, az ép testvérek nevelése megoldhatatlan lesz, mennyit árt nekik, nem fejlődhetnek megfelelően. A fiúk – bár még ők is nagyon kicsik – igenis felfognak mindent, nem is titkolunk előlük semmit, minden kérdésükre őszintén válaszolunk. Ebben a sajátos és nehéz helyzetben nagyon sok mindent megtanulnak, gyakorlatilag észrevétlenül olyan szituációkba kerülnek, amelyet mások felnőttként próbálnak megtanulni. Öröm látni az alkalmazkodóképességüket, az elfogadást, megértést. Felnőtteket megszégyenítő rugalmassággal tudják fogadni a legváratlanabb helyzeteket: ha jön a mentő és mi eltűnünk, ha – bár megígértem, hogy én megyek – más megy értük az oviba, mert váratlanul bekerültünk a kórházba, ha egy nap akár öt rokon is kézről kézre adja őket, mert úgy tudjuk megoldani a felügyeletüket, és még sorolhatnám. Lillát feltétel nélkül szeretik, a kezdetektől fogva ragaszkodnak hozzá, vigyáznak rá. Sőt, büszkén újságolják, mutogatják, hogy Lilla a testvérük, nagyon beteg, de ők Őt szeretik a legjobban.

A fiúk önállóságot is tanultak: ha én napokig, hetekig nem vagyok itthon Lilla miatt, akkor se áll meg az élet, megmutatnak, elmondanak minden szokást, rituálét az aktuális vigyázónak. Hihetetlen, de az akkor alig kétéves Domi, Lilla születése után, amíg én a kórházban voltam, elhatározta, hogy ő már nagyfiú és szobatiszta lett, nemhogy visszafejlődött volna, ami kistestvér érkezésekor gyakori. Olyan érett gondolkodásuk van, hogy csak ámulunk, milyen kérdéseket tesznek fel.

Egymást is sokkal jobban megbecsülik, biztos pontot jelentenek egymásnak, még szorosabb lett a kapcsolatuk. Az óvodában is milyen jól jön, hogy ilyen kis korkülönbség van köztük: most egy csoportba járhatnak, mindig ott vannak egymásnak támaszul, nem kényszer az ovi, örömmel mennek mindketten.

Mi ketten is nagyon sokat kaptunk Lillától. Sokkal jobban megbecsüljük egymást, az együtt töltött időt, az apró örömeiket. Mélyebb lett a kapcsolatunk, jobban figyelünk egymásra. Bár korábban sem volt válságban a kapcsolatunk, Lilla születése óta talán még egy

rossz szót sem mondtunk egymásnak. Sokkal érzékenyebbek lettünk mások problémáira, sorsára is.

Személy szerint én is nagyon sokat köszönhetek Lillának. Talán hihetetlenül hangzik, de sosem lázadtam, értetlenkedtem, hogy miért pont mi, miért pont Lilla. Nem úgy fogjuk fel, hogy minket aztán most jól megbüntetett, megvert az Isten. Különös kegyelmeket kapunk nap mint nap, és valahogy a legszörnyűbb, legkilátástalanabb helyzetekben is találunk, felfedezünk valami jót. És ez a sok-sok, néha csak apró pozitívum visz előre akkor, amikor már úgy érezzük, hogy nem bírjuk tovább.

Talán Lilla példája is mutatja, hogy bár manapság már-már könnyen elhisszük, hogy mindenható az ember, ez nem igaz. Akik nem ismernek bennünket, először ezeket a kérdéseket teszik fel, hogy: „Tudtátok előre? És ezt nem vették észre? Nem *szűrték ki*?” Keresik a felelőst, aki *hibázott*. Holott senki sem hibázott, senki sem tudta volna kiszűrni, hiszen ez olyan ritka betegség, amit nem vizsgálnak, amire nincsenek rutintesztek. Néha bizony be kell látni, hogy milyen kicsiny, milyen esendő és mennyire kiszolgáltatott az ember, akármennyire is rohamtempóban fejlődik a tudomány. Sajnos sokan egyből arra gondolnak, hogy bár meg se született volna Lilla, és amikor csodálkozva nézik, milyen szeretetben neveljük Őt, csak azzal mentenek fel az „*ezek nem normálisak*, hogy egy *ilyet* bevállaltak” kategória alól, hogy „*szegények*, nem tudták előre”.

Lilla megtanított az elfogadásra: hogy nem csak a tökéletes a jó, sőt, a gyengébbet, az elesettebbet még jobban tudjuk szeretni. Megtapasztalom, mi az, hogy feltétel nélkül szeretni valakit. Nem a mosolyáért, a lehangoló stílusáért, a tudományáért, az elért eredményeiért, a kedvességéért vagy bármi másért, hanem pusztán a léteért. Ezek nekem korábban közhelyszerű szavak voltak, el sem tudtam képzelni, hogy hogyan lehet egy ilyen súlyos beteget ápolni és még boldognak is lenni mellette.

Lilla megszabadított korábbi félelmeimtől is: régebben sokszor megfordult a fejemben, hogy túl sikeres, túl klassz az életem, néha már-már szégyelltem, hogy nekem mindig minden összejött: általános iskolától az egyetemig mindenhol a legjobb tanuló voltam, a sportban is kiemelkedő teljesítményt nyújtottam, a párkapcsolatban, gyereknevelésben is csak mindig minden szép és jó volt, azaz valaki olyan voltam, akire lehet irigykedni. „Nem lesz ez így jó, meg fogom én is kapni a *magamét*...” – gondoltam. Emellett, talán az első Babánk korai elvesztése miatt, talán a sok genetikai és fejlődéstani ismeret birtokában, minden várandósságom alatt féltem, hogy csak nehogy beteg kisbabánk szülessen. Minden egyes vizsgálat előtt remegtem, hogy találnak valami szörnyűséget. Aztán most itt van nekünk a kis Lilla és mégsem dőlt össze a világ, lehet így is élni, sőt lehet boldognak is lenni! Nem gondolom, hogy *büntetés* lett volna, hogy Lilla megszületett, hanem ellenkezőleg: hatalmas ajándék.

Megtanultam megbecsülni az élet minden napját, az egészséget, egymást – az eddig természetesnek vett ajándékokat.

Rádöbrentem, hogy egyedül milyen kicsinyek vagyunk és mennyivel könnyebb együtt, közösen hordozni a terheket és örömeiket is. Megtanultam a saját büszkeségemet félretéve segítséget kérni, elfogadni mások felajánlásait.

Hálát tudok adni a legapróbb örömekért is, és igyekszem kevesebbet panaszkodni. De olyan gyakorlati dolgokat is köszönhetek Lillának, mint az autóvezetés, melyet most, Lilla mellett tanultam meg újra, valamint a jó időbeosztás. Nem tudjuk, mit hoz a holnap, pont ezért igyekszünk a jelenben megcsinálni, amit csak lehet. Megélni az örömeiket, együtt tölteni a szabadidőt, időben megcsinálni a feladatokat, előre gondolkodni stb. Mégsem mondanám, hogy állandó rettegésben élünk és akörül forog az életünk, hogy mikor történik valami Lillával... csak amolyan *egészséges készültségben* vagyunk.

Az intenzív osztályon is nagyon sokat edződtem és tanultam: láttam egészségesnek született gyermekeket élet és halál közé kerülni; szülőket, akik talán saját hibájukból vesztették el *tökéletesnek* született gyermeküket. Számos más súlyos betegségben szenvedő gyerek szüleivel ismerkedtem meg, és csak felnézni tudok rájuk. Megtapasztaltam, hogy nem csak mi vagyunk ilyen *szerencsétlenek*, sőt, vannak nálunk súlyosabb, nehezebb helyzetben lévő családok is. Igyekszem kevesebbet elégedetlenkedni, hogy miért dolgozik olyan sokat a férjem és közben hálát adni az erőn felül teljesítő orvosokért és nővérekért, akik karácsonykor és szilveszterkor is a mi gyermekünk életét mentették. Valamint örülni a legkisebb jó hírnek, javulásnak is.

Lilla betegségnek az előfordulása nagyon ritka, miért pont hozzánk került Lilla? *Véletlen?* Azt gondolom és hiszem, hogy nem véletlen, hanem a Gondviselés. Ennyi véletlen nincs! Lillának nálunk van a legjobb helye! Soha nem fordult meg a fejünkben, hogy nekünk nem kell ez az egész, haza se hozzuk a kórházból, vagy hasonlók. De persze vannak nehezebb napok, pillanatok, ilyenkor mindig eszembe jut, hogy – talán nem véletlenül – az esküvőnkön mi nem elcsukló hangon, halkán, megszeppenve mondtunk igent leendő gyermekeinkre, hanem nagyon határozottan és kifejezetten hangosan – ezt többen meg is jegyezték. Ha vonakodom néha elfogadni a helyzetünket, ez mindig erőt ad nekem.

Rengeteg dologban érezzük a Gondviselést, kezdve attól, hogy sok testvérem van, akik tudnak segíteni és nem költöztünk messze tőlük, vagy hogy a családban többen is munkát váltottak pont Lilla születése előtt, így most helyben dolgoznak és többet tudnak segíteni. Lilla megszületése is egy csoda: ha nem nyugtalankodom azon az éjszakán, Lillát elveszítettük volna, mielőtt megszületik. A nyarat is kihúztuk kórház nélkül, pont akkor jöttek a rohamok, amikor a doktornő visszatért a szabadságról, mi pedig a nyaralásokból. Rengeteg ismerősünk van, aki szakmailag is tud segíteni: orvosok, gyógyszerészek, gyógytornászok... A mentőben is mindhárom alkalommal volt legalább egy ismerős. A fiúk kis korkülönbsége is így, utólag még inkább felértékelődik. És még hosszan sorolhatnám a *véletleneket*...

Bízom benne, hogy Lillát és a családunkat látva sokakban eloszlanak az olyan tévhitek, mint például az, hogy egy súlyosan fogyatékos gyermek tönkreteszi az egész család életét: megakasztja az egészséges testvérek fejlődését, szétzilálja a párkapcsolatot. A gyermekeink sok mindenben a kortársaik előtt járnak, kiegyensúlyozottak, rendkívül rugalmasak. Kiemelt figyelmet fordítunk arra, hogy jusson rájuk minőségi idő, amit velük töltünk. A sok segítséggel, amit kapunk, ezt meg is tudjuk oldani.

Minket, kettőnket is sokkal inkább összehozott Lilla betegsége, megerősítette kapcsolatunkat, mintsem eltávolított egymástól.

A mi életünk nem vált pokollá, sőt, a nyugalmasabb időszakokban még saját hobbijainkra, kettesben eltöltött programokra is van lehetőségünk. Sok, látszólag lehetetlen dolgot meg lehet oldani kis szervezéssel, körültekintéssel (pl. mobilitás, etetés, utazások, stb.), nem is gondoltuk volna korábban, meddig lehet feszegetni a határainkat.

Az sem igaz, hogy a gyerekek sok szörnyűséget élnek át a szenvedést, a halál közelségét látva. A fiúknak nincsenek rémálmaik, hanem ellenkezőleg: nálunk nincsenek tabutémák, hanem természetes számukra, hogy nem mindenki születik egészségesen, az orvosok sem mindenhatóak, nem tudnak meggyógyítani minden betegséget, földi életünk véges, valaki kisgyermekként hal meg és még sorolhatnám. Ezeket a témákat nem erőltetjük rájuk, csupán válaszolunk, mesélünk, ameddig csak kérdeznak.

Azt gondolom, hogy sokkal inkább megviselte volna viszont a fiúkat, ha mondjuk nem hoztuk volna haza Lillát a kórházból, mondván, hogy nem *ilyet* vártunk, *selejtes, hibás*. Vagy, ha bármit is eltitkolnánk, letagadnánk előttük. A gyerekek érzik minden rezdülésünket és egyfajta tükörként viselkednek: ha mi elfogadtuk Lillát *így* is, nekik is a lehető legtermészetesebb, hogy mindennél jobban ragaszkodnak a beteg kistestvérükhöz.

A hasonló helyzetbe került családokat arra szeretném biztatni, hogy merjenek igent mondani az életre, akkor is, ha félelmetesnek, kilátástalannak tűnik, ha nem olyan, amit elképzelték. Rá kell bízni a Gondviselésre azokat a dolgokat, amik nem a mi „hatáskörünkbe” tartoznak. Ma is vannak – nem is kevesen –, akik törődnek másokkal, segítenek, amiben tudnak – ezeket el kell fogadni. Nagyon nagy ereje van a közösségeknek, mindig erőt ad nekünk a tudat, hogy nem vagyunk egyedül.

Bízom benne, hogy a családunkat látva minél több – akár nem tökéletes – életre mondanak igent a szülők, és minél több családba hoznak békét, szeretetet, összetartást és semmi máshoz nem hasonlítható boldogságot a Lillához hasonló Csodababák.

Írta: dr. Horváthné Lehel Krisztina (29 éves)



Horváth család: Levente, Krisztina, Domonkos, Dávid és Lilla