

Doris Weber

Ó Istenem, mibe kerül nekünk ez a Vili!

Vili toloszékben ül. Vili szervezeteiben tulajdonképpen semmi sem működik. Nem tudja mozgatni a testét, nem tud egyedül lefeküdni, belei sem működnek megfelelően, egyik keze teljesen elsatnyult, beszélni nem tud, enni sem tud rendesen. „Nyomorúságos disznólkodás az egész élet Vili körül”, mondja *Olaf Schlote* brémai művész és fotográfus, de amikor Viliről mesél, ragyognak a szemei: „Csoportunkban Vili volt az abszolút legerősebb személyiség. Úgy tudott lelkesedni, hogy mindnyájunkat megfertőzött, és olyan bátran tudott őszinte lenni, hogy azzal újból és újból inspirált és provokált engem. És az emberek iránti nyitottsága! Ott ült a toloszékben, a gyerekek pedig rohantak hozzá, a felnőttek keresték a társaságát. Miközben mi valamennyien egy sarokban szorongva ácsorogtunk, és nem nagyon boldogultunk a helyzettel, Vili mindannyiunkat felsorakoztatott, és bemutatott egymásnak. Igen, ez a Vili, akinek végső soron semmije sem működik, aki örült sok pénzbe kerül és elképesztő mennyiségű orvosi ellátást és gondozást igényel. Csodálatos volt ezzel az emberrel együtt dolgozni. Nagyszerű volt!”

Vili, akinek semmije sem működik. Mibe kerül ez az ember! Az orvosi ellátás, a gondozószemélyzet fizetése. A teljesítménykatalógusok és az ellátási kulcsok, a percre kiszámított költségek alapján rettenetes ez a ráfordítás, amit Vili, a költségtényező fölemészt. Olaf Schlote, a művész és fotográfus értékes embernek látja Vilit: „Azért értékes, mert igen rossz életfeltételei ellenére Vili megbirkózik az életével, és ezzel hallatlan módon hozzájárul a társadalom életéhez és az élet egészéhez is; ez megfizethetetlen, ez a lehető legnagyobb tiszteletet és megbecsülést érdemli. De az emberek épp az ellenkezőjét tanúsítják az olyanok iránt, mint Vili.”

Olaf Schlote a toloszékes Vilivel és még néhány más emberrel, fogyatékosokkal és nem fogyatékosokkal, színészekkel és táncosokkal elvonult a Watt-tengerhez. Vilinél mindig ott volt a magnója, mivel nagyon szívesen hallgat tangót. „A felvételek során különösen szép volt – írja Olaf Schlote –, hogy a tengerben szemmel láthatóan az örök folyamatok mennek végbe, az ár és az apály, az érkezés és

a távozás, végső fokon pedig a halál és az elmúlás.” A valóság és a fikció határán mozgó ötlet nyomán olyan kép született meg Vili magnójával, esernyőkkel és táncoló emberekkel, mintha Vili toloszéke is részt venne a táncban. A jelenet Federico Fellini filmjeinek álmvilágára emlékeztet; Fellini világában nincs normális és nem normális, ő a sokféleséget ünnepli, és minden embert mint unikumot, mint az emberi faj egyedülálló megjelenését – írva van ugyanis: „Ne csinálj magadnak faragott képeket!”

Olaf Schlote, a fotográfus dacosan szembeállítja képeit a fejünkben lévő képekkel. Más kortárs fotográfusokhoz hasonlóan ő is „a fogyatékos emberekről és életvilágukról alkotott kollektív képemlékezet *ellenében*” állítja ki képeit, ahogyan a katalógusban áll; „a kollektív tudatot ugyanis makacs sablon-elképzelések határozzák meg, miszerint a fogyatékos emberek szinte kizárólag rondák, gyengék, gyámoltalanok, passzívok vagy panaszkodók”. Olaf Schloténak sikerül a saját, egészen másfajta képeit befognia a kamerába, olyan képeket, amelyek szeretteljes találkozásból születtek: „Rendkívül becsületes találkozások voltak ezek. Ezzel az őszinteséggel gyakrabban lehet találkozni az ilyen emberek között, mint az ún. »normálisak« között. Ők teljes személyiségként veszik tudomásul a másik embert, és nem csupán annak teljesítményeit látják, azt, hogy mi mindent tud és milyen remek alak az illető. Ezek az emberek nem hagyják, hogy elvakítsák őket; hihetetlenül melegszívűek és kedvesek.”

Minden ember önálló, felcserélhetetlen és megismételhetetlen műalkotás, akinek egyedülálló méltósága van. Amikor ez az alkotói gondolat már nem létezik többé, akkor kihal a szeretet. Helyébe a számító méricskélés lép, s az lesz a kérdés, tökéletes-e vagy nem tökéletes, méltó-e vagy nem méltó az életre. Az egyedülállóság helyébe a norma lép, a mértékre szabott ember, a dizájn-bébi, az azonos ikrek, a kópiák, s nem lesznek többé eredeti egyedek. Olaf Schlote születésnapjukon fényképezett le fogyatékos embereket, mert együtt akart örülni velük annak, hogy élnek, hogy léteznek, és mert dokumentálni akarta egyedülálló voltukat, feketén-fehéren: „Drámainak találok,

hogy mihelyt kívülről diagnosztizálnak valamit, mielőtt megszületett volna az ember, máris beskatulyázzák, mert vannak olyanok, akik azt hiszik, dönthetnek életről és halálról, anélkül hogy tudnák, az illető milyen csodálatos emberré válhat: olyanná, aki megfertőz majd másokat az életörömeivel, a nyitottságával, az osztózásra való képességével, az érzelmeivel, a kívánságaival, a vágyaival, egyszerűen mindennel, amije csak van. De ennek nincs lobbija a mi társadalmunkban.”

Színváltás: a limburgi pályaudvar. Edvárd vár ott rám a csarnokban. Kezében fehér liliumot tart. Ízléses a ruházata. Fekete póló, fekete nadrág, haja is fekete, mértéktartó vöröses csillogással. Edvárdról igazán nem lehet elmondani, hogy nem feltűnő. Még sosem láttam ilyen arcot. Nincsen álla, nincsenek fülei. Szemei bandzsán állnak, s ez melankolikus mélységet kölcsönöz ennek a különös arcnak. Edvárd udvarias és megközelíthetetlen. Nem bizalmaskodik, csak lassan enged magához mindent. Amikor visszaemlékezem rá, ismét érzem azt a nyugalmat, amely körülveszi. Ahol megjelenik, minden elhalkul, szinte meditatívává válik. Edvárd egy áll és fülek nélküli Buddha. Úgy áll itt a pályaudvar csarnokában, egy szál fehér liliummal. Sosem nevezné magát fogyatékosnak. Azt mondja, az ember nem válik értékesebbé a külseje révén, noha ő maga igen nagy súlyt helyez rá. Szívesen járkálok vele Limburg utcáin, és azt kérdezem tőle, észreveszi-e, hogy merednek rá az emberek? „Világosan érzékelem, de megtanultam, hogy eltekintsek ettől, és ne vegyem figyelembe az agresszív bámulást. Tudom, ki vagyok, tudom, mi az utam, azt is tudom, hogyan hatok az embertársaimra. Ez nem az én problémám önmagammal, hanem az embertársaim problémája velem.” Újságcikket mutat, amelyben egy szakorvos magyarázza a betegségét. Ezt olvasom benne: „A szindróma veleszületett, és az első öt magzati hétben keletkezik genetikai hibák miatt. Lehetséges a bandzsaság, a nyitott harapás, a hiányzó áll és a hiányzó fülkagylók. E fő ismertetőjegyek mellett számtalan más torzulás is lehetséges egyedi megjelenésben...”

Edvárd arra emlékszik gyerekkorából, hogy hosszú-hosszú időket töltött kórházban, sok félelemtelijét az édesanyja nélkül. „Ma egyáltalán nem hoznák világra az ilyen embereket, mint én”, mondja. Ezért szívesen beszélgetne olyan szülőkkel, akiknek ugyanilyen „defektusú” gyerekük van, vagyis akik Franceschetti-szindrómával születtek, ahogy a szaknyelv mondja. Elmondaná nekik, hogy szívesen él. Akkoriban, húsz évvel ezelőtt nem ismerték ezt a betegséget, nem is tudták, mit kezdjenek vele. Az egyik klinikai főorvos gumikesztyűt húzott, „Na, nézzük csak!”, mondta, és belekapott az arcába, mire a kisgyerek Edvárd lekent neki egy pofont, mert sértve érezte magát emberi méltóságában. Így aztán hamar rájött, hogy másképp néz ki, mint a többiek, hogy valami nem stimmel nála. Nem úgy néztek rá, mint emberre, hanem mint kutatási tárgyra: „Ha elmentem a klinikára, ez azt jelentette: Már megint itt van az érdekes eset! Hívták a főorvost, azt meg összehívta a kollégáit. Fogorvosok jöttek, és mindegyik meg akart nézni, meg akart tapogatni. Olyan volt, mintha a frankfurti állatkertben lettünk volna.”

Hogyan fest az élet abban a társadalomban, amelyben a perfekcionizmus vált életstílussá, az egész személy minőségi pecsétjévé? Edvárdnak sok barátja van. Már gyerekként igen együttérző és szeretetteljes volt többiek iránt. Szülei megtanították arra, hogy ne perlekedjék a sorsával, s ezt jól meg tudták tanítani, mert ők sem perlekedtek. Ennek ellenére számtalan sérülés érte, a báméskodás és szájtátás nem is volt a legrosszabb; kegyetlenebbek voltak azok az emberek, akik megálltak előtte, zavartan csóválták a fejüket, és azt mondták: „Istenem, hogy nézel ki...!”

Edvárd már korán magas falakat emelt a lelke köré. Szereti a könyveket, a zenét, kis lakása az ő kis világa. Edvárd valóságos esztéta. Azt mondja, szüksége van a szép dolgokra maga körül, és arra a légkörre, amelyben jó dolgok történnek vele. Minden illik egymáshoz: a fehér liliom a vázához, a váza a képhez, a kép a díványhoz. Fürdőszobájában egy tökéletes testű atlétát ábrázoló görög szobor áll, a hatalmas fotókról tökéletes arcú férfiak mosolyognak. Edvárd figyel, hogyan jár végig a tekintetem lakása helyiségein. „Talán azért van szükségem ezekre a tökéletes emberekre magam körül”, feleli kimondatlan kérdésekre, „mert én magam olyan tökéletlen vagyok”. „Egyáltalán nem találod ma-

gad szépnek?”, kérdezek vissza tehetetlenül. „Szépnek?”, mondja, és mosolyog. Majd így folytatja: „Ez nézőpont kérdése. A definíciótól függ. Mi alkot egy arcot? A szemek. Az orr. A bőr. A homlok. Itt van az áll. Itt vannak a fülek. Az ajkaid megvannak, szépek a szemeid, szép az orrod! – épp elég bókot kaptam már. De nem olyan egyszerű így széttagolni a dolgokat; sokak számára csak az arc egésze létezik; az én szememben a szépség a részletekben van.”

Edvárd varázsszava a „finomság”. Az élet kis dolgait teszik az élet teljességét. A virágok, a napsugár, a reggeli kék ég. „Ezeknek a részleteknek az összege, ez a boldogság”, mondja Edvárd. Nemsokára megoperáltatja magát. A plasztikai sebészet legmodernebb eszközeivel fogják fölépíteni az állát, és új füleket ültetnek a fejére. Nem akarja egy halott fület megkapni, ezt hátborzongatónak tartaná; viszont lelkesen beszél azokról a titáncsavarokról, amelyekkel a külön számára elkészítendő, és teljesen valódinak látszó műfüleket fogják a koponyacsontjába csavarozni. Már előre örül a műtét utáni időnek; úgy véli, akkor majd egy kicsit még jobban élhet majd, mint ahogyan amúgy is él. Ha ezt a Franceschetti-szindrómát mégsem lehetne operálni, nyugodtan élne tovább úgy, mint eddig. „mert – ahogy mondja – már ma is boldog vagyok”.

Boldog? Boldogság ez? Ha az ember úgy néz ki, mint Edvárd, vagy olyan súlyosan fogyatékos és ápolásra szoruló, mint Vili, vagy egy baleset után toloszékbe kerül, mint Ditta, akiről később még szó esik majd? Ennyi szenvedés! Ez nem lehet boldogság, legalábbis így ítéli meg a mai, posztmodern társadalom. Ennek az elviselését nem lehet elvárni az embertől. „Kitől nem lehet elvárni?”, kérdezi Ulrich Eibach teológus, a bonni egyetemi klinika kórházlelkésze, és arra figyelmeztet, hogy az elvárhatóság vagy el nem várhatóság érvével az ember önmagát hozza egzisztenciális veszélybe, mert a prenatális, azaz születés előtti diagnosztika folyamatosan bővülő lehetőségei révén a szülők egyre gyakrabban állnak majd az előtt a kérdés előtt: Világra kell-e hoznunk ezt a génhibás gyereket, vagy sem? Akarjuk-e, hogy világra jöjjön, vagy nem? És már a gyanú is – hiszen nem minden prenatális diagnózis ad teljes bizonyosságot – fel fogja jogosítani őket a gyermek ellen szóló döntésre, mivel többé nem várható el, hogy vállaljanak egy esetleg beteg gyereket. A

modern orvostudomány a géntechnikával és a prenatális diagnosztikával karöltve azt a káprázatot kelti, hogy minden anyának, minden apának joga van az egészséges, tökéletes gyerekre. Minden egyéb csak szenvedés, aminek a vállalását nem lehet elvárni tőlük. Ez a társadalom azonban elfelejti azt a tényt, mondja Ulrich Eibach, hogy ez az ún. „elvárhatósági etika” logikus és kegyetlen következményekkel jár: „Ha például megkérdeznénk, elvárható-e egy családtól, hogy egy ápolásra szoruló öreget, vagy egy baleset következtében fogyatékosá vált fiatalat ellásson, talán akkor is ezt a választ kapnánk: Nem várható el. Ezzel azt mondjuk, hogy az ilyen életet nem érdemes megélni, valójában pedig azt gondoljuk: ez túl nagy megterhelés számunkra. Ha pedig érvényes ez az élet fejlődésének születés előtti időszakára, akkor a születés után is érvényesnek kell lennie. Minek tartunk akkor életben egy fogyatékos gyereket, miért ne hagyjuk éhen halni, vagy akár miért ne öljük meg?”

Adolgozok következetes végiggondolása ezt jelentené: Miért ne vitassuk el az élet jogát, és miért ne öljünk meg minden olyan embert, aki nem felel meg egy perfekcionista társadalom uralkodó szabványainak, és már nem tud hozzájárulni e teljesítményi társadalom boldogságához és bruttó nemzeti össztermékéhez, akár testi vagy lelki sérülése miatt, akár öregsége vagy rokkantsága miatt? Ilyesmi mindenkivel előfordulhat. Mindenkit ki lehetne iktatni, ha baleset, betegség vagy csupán öregsége miatt hirtelen az „el nem várhatók” csoportjába kerül. Ulrich Eibach azt mondja: „Ez a tökéletes emberkép egyre világosabban körvonalazódott a háború utáni időben, főleg a hatvanas évektől. Egyidejűleg azt látjuk, hogy az orvostudomány hatalmas fejlődésen megy át, különösképpen a genetika és a születés előtti időszakal foglalkozó tudományág. Ez az emberkép és ez az orvostudomány egymásba fonódik, kölcsönösen ki egészíti egymást abban az individualista társadalomban, amelyben az ember már csak önmagáért él, s amelyben a jelszó az önmegvalósítás, a boldoggá válás bármi áron. Ekkor már nem értik az emberek, hogy feladatként kapjuk embertársainkat és embertársaink bajait. A felebaráti szeretet feledésbe merül. Úgy vélem, hogy az az ember, aki már nem Isten színe előtt él, aki már nem annak tudatában él, hogy életéről számot kell adnia Istennek, aki az élet sikerét

csak abban látja, hogy teljesülnek-e a vágyai, hogy meg tudja-e valósítani önmagát, hogy autonóm-e, az csak egyetlen nézőpontból tud embertársaira tekinteni: Milyen hasznos hajt nekem a másik? Ez bizonyosan összefügg azzal, hogy ebben a társadalomban darabjaira török az istenhit. Az istenkérdés nem utolsósorban akkor vetődik föl, amikor megtapasztaljuk a szenvedést és az élet határait, amikor elbizonytalanodunk. Azzal, hogy mindezt távol tartjuk magunktól, többé nem tesszük fel magunknak az istenkérdést sem.”

Ulrich Eibach szemében azért veszélyes ez a perfekcionista emberkép, mivel ellenképeként az értéktelen élet elképzelését hozza létre. Embertársainkra rászorulnak lenni a gyengeség jele, negatív dolog; ez nem fit, ez csőd, nincs már értelme; „csak hogy többé-kevésbé valamennyien töredékek vagyunk, többé-kevésbé egyikünk sem az, amit ideálként hordozunk magunkban magunkról. Ismételtelen kudarcot vallunk erkölcsileg, az étellel szemben támasztott követeléseinkben, a kapcsolatainkban, akadályozhatnak minket mások a dolgaikban, bármelyikünk máról holnapra agyvérzést vagy infarktust kaphat, balesetben megrokkannhat, s attól kezdve rászorul másokra. S ha nem bízhatunk abban, hogy szeretettel ápolnak, egyáltalán szeretnek majd minket így is, akkor – annak következtében, hogy társadalmunkban kihűlőben a szeretet – megszületik a tétel: »Inkább meghalok, inkább öljenek meg«”.

A társadalom azért hidegül el, mondja Ulrich Eibach, mivel nem tűri már meg magában a fogyatékos és ápolásra szoruló embereket. Nem létezik már az a fajta boldogság, hogy a nehéz időkben is számíthatunk a felebaráti szeretetre. A keresztény értékek elveszítik jelentőségüket: „Azt gondolom, amilyen mértékben már csak az evilágiság távlatából látják a világot az emberek, olyan mértékben fog erősödni az a gondolat, hogy mi értelme lenne elviselni a súlyos szenvedést, a súlyos fogyatékoságot, ha az életnek úgy sincs folytatása a túlvilágon. Valamennyien úton vagyunk az istenképesség felé; nem azáltal vagyunk Isten képmása, amit létrehozunk, vagy amilyen teljesítményeink vannak, hanem csak azáltal, amire Isten rendelt minket. Isten már ma így szól hozzánk: »Már most odaítélem nektek azt a méltóságot, amely egykor jellemez majd titeket, azaz hogy az én képmásam lesztok, hogy közösségben lesztok velem«, de mind-

annyian még csak úton vagyunk a beteljesedés, a tökéletes istenképesség felé, s ha életünket ebből a távlatból nézzük, akkor nincs többé értéktelen élet, mivel a mégoly fogyatékos ember is, az is, aki talán semmilyen szellemi aktivitásra nem képes, aki sosem autonóm, aki mindig másokra van utalva, aki talán nincs is öntudatánál: ez az ember is halad a maga beteljesedése felé, ő is Isten kívánt gyermeke, aki a beteljesedése felé tart. Minél inkább elvész azonban ez a távlat, annál nehezebbé válik, hogy értelmét lássuk a fogyatékos életnek, és ragaszkodjunk ahhoz, hogy létezik elveszítetetlen emberi méltóság.”

A társadalom olyan mértékben fogja Istent is szem elől tévesztetni, amilyen mértékben eltűnteti látóteréből a fogyatékos, beteg, öreg és ápolásra szoruló embereket, s amilyen mértékben az otthonok, intézmények és kórházak professzionális segítőire utalja a gondoskodást és az együttérzést, maga pedig úgy tesz, mintha őt nem támadhatná meg a szenvedés, a betegség és a halál – folytatja a kórházlelkész Ulrich Eibach: „Társadalmunkból elsősorban nem racionális gondolkodásunk miatt hal ki az istenhit, hanem amiatt, amit az életben gyakorolunk, ami meghatározza az életről alkotott elképzeléseinket. Vagyis attól hal ki, hogy az autonóm, magunk által meghatározott élet fikcióját kergetjük, és hogy már nem találkozunk a szenvedés, a fogyatékoság, a megöregedés, az ápolásra utaltság realitásával, végső soron a halál realitásával. Ettől hal ki az istenhit. Mert mihelyt az ember szembesül ezzel a realitással, rákényszerül arra, hogy elgondolkodjék az életéről, ennek az életnek az értelméről és az istenkérdésről. Sokkal többet kellene gondolkodnunk erről az összefüggésről, tehát hogy a szenvedés dimenziójának a társadalomból való kizárásával egyúttal az istenhit is kihal.”

Ditta 41 éves. Húszévesen súlyos baleset érte, azóta deréktől lefelé békés. „Jól emlékszem még arra, amikor a baleset után kijöttem a kórházból, s aztán először mentem tolószékkel diszkóba; odajött az egyik barátnőm, és azt mondta: Én nem lennék képes erre, a helyedben kinyírtam volna magam... Azért mondanak ilyesmiket az emberek, mivel nem akarnak szembenézni saját sebezhetőségükkel, saját halandóságukkal.”

Mióta Ditta tolószékben ül, aktívan dolgozik a fogyatékosok mozgalmi életében. Fő témái az eugenika, a prenatális diagnosztika, a kényszersterilizáció és a haldoklók segítése. Az

emberi kromoszóma-állomány feltérképezését és a prenatális diagnosztikát így kommentálja: „A fogyatékos élet leértékelése zajlik. A nép tudatában kialakul a meggyőződés: Ilyesmire ma már nincs szükség, ma már senkinek sem kell fogyatékos gyereket világra hoznia. Azt hiszem, a fogyatékos gyerekek szüleinek nehezükre esik annak átélése, hogy *szabad* ilyen gyereküknek lennie, *szabad* ilyen gyereket szeretniük, mivel folyton igazolniuk kell magukat, és folyton azt kell hallaniuk: »Ma már igazán nincs szükség ilyesmire, hiszen létezik prenatális diagnosztika. Ezt tudnod kellett volna! Ezt megakadályozhattad volna!« Holott tudjuk, hogy a legtöbb fogyatékos nem a születés előtt jön létre, hanem a szülés közben és után, vagyis minden géntechnikai tudásunk ellenére változatlanul fennáll annak a lehetősége, hogy egy életre fogyatékosok legyünk. Alokoskodás azt gondolni, hogy az ember egy napon mindent a hatalmába kaparint majd, minden gyermek egészséges és szép lesz, nem lesz rák, nem lesz AIDS, valamennyien százötven évet élünk majd, és utolsó pillanatunkig boldogok leszünk.”

És ha oda jutunk, hogy a bébi-dizájnerek mérték szerint alkotják meg az embert, hogy csupa makulátlan és hibátlan lombikemberke ugrál majd le a futószalagról, hogy a szép új világ istenei saját képükre és hasonlatosságukra teremtenek embert? Ditta szemében nem vonzó ez az elképzelés: „Olyan lenne ez, mintha mindenkinek azonos alakja lenne, egyforma magasak lennének; unalmas lenne az egész. Már senkin sem akadna meg a szemünk, mert mindenki egyformán laposan festene. Én kedvelem a sarkokat és az éleket, a stilizálás és a laposság nem az én esetem. Azt hiszem, elszegényedés lesz ez, egyszerűen sok minden eltűnik, és nem lesz már, aki észrevegye, hogy eltűnt.”

Sok minden nem létezik majd akkor: Vili a tangózenéjével, Edvárd a fehér liliummal, és Ditta, az öntudatos nő a tolószékben. Soha többé. Az emberek sokfélesége odalesz. Hiányzó képek c. kiállításán Olaf Schlote végezetül egy olyan embert mutat meg, aki eggyé válik a földdel, aki visszatér az örökkévalóságba, és hozzáfűzi: „Ebben a halálban van valami békés, valami, ami összeköt minden emberrel. Mert ha odajutunk, hogy beadjuk a kulcsot, akkor már nem számít, ki vagy mi voltunk az életben, mit vívtunk ki és mit teljesítettünk; mindez nem számít már. A halál mindannyiunkat egyenlővé tesz.”

Forrás: Publik-Forum, 2001/5