

Networks make the dream work: the podcast

Clients and experienced staff testify about the importance of network strengthening

2023-2-BE02-KA210-ADU-000169939



Az Európai Unió
társfinanszírozásával

Spotify link:

<https://open.spotify.com/show/2ulPjthLas7yRsGJGOaKPt?si=EDlbs0jcQdOZpM7MDRSj9Q&nd=1&dlsi=59449366b5964a64>

4. epizód: Magyarország - Kincső

Ebben a podcastben minden történet rávilágít a különleges szükségletű gyermeket nevelő szülők gyakran láthatatlan útjára. A gyermekük iránti szeretetük és a kapott támogatás világítótoronyként szolgál a viharokban, amelyek gyakran árnyékolják be mindennapjaikat.

Európai történetgyűjtő utazásunk délről keletre vezet. A magyar Lili az érzelmek, kihívások és gyönyörű meglepetések hullámvasútjáról mesél, ami lánya, Kincső nevelésével jár.

Kincső magyarul kincset jelent, és nekem, nekünk pontosan ez: a kincsünk, csupa szeretet.

Amikor 14 évvel ezelőtt megszületett, és megtudtuk, hogy Down-szindrómás, a férjemmel egyrészt gyorsan elfogadtuk ezt az új valóságot. Másrészt egy olyan világ nyílt meg előttünk, amelyet alig ismertünk, és ez szomorúságot, bánatot, félelmet és bizonytalanságot váltott ki. Olyan volt, mintha két folyamat futott volna párhuzamosan: a diagnózis elfogadása és annak minden következményének kezelése.

Különbség van az általunk történő elfogadás, a körülöttünk lévő emberek elfogadása, és a tágabb világ elfogadása között. Például először támogatnom kellett anyukámat abban, hogy elfogadja. Kicsit több időbe telt; annyira aggódott minden miatt. Azt hiszem, nem tudta, kiért aggódjon a legjobban: a lányáért vagy az unokájáért. Kétszeres teher lehetett.

Kincső 3 évvel idősebb bátyja is érezte a sok aggodalmat, látta, hogy nem vagyunk egészen kiegyensúlyozottak. Mindig velünk akart jönni minden találkozóra és vizsgálatra. Amikor velünk jött, nyugodt volt. Mindig kitartott mellette. És a mai napig elszakíthatatlan kötelék van közöttük. És a testvére barátai az ő barátai is.

Egy ismeretlen területre érkeztünk, és ezt óvatos lépésekkel tettük. Kezdetben távolságot tartottunk a Down-szindrómás gyermeket nevelő családoktól. Mindent magunk dolgoztunk fel, olyan volt, mint egy privát utazás. Egy ponton úgy döntöttünk, hogy a hozzánk közeli Korai Fejlesztő Központ óvodájába megyünk, ami nem a Down-szindrómás gyerekek számára fenntartott központ volt. Voltak ott halmozottan fogyatékos gyerekek. Ezt nem tudtam, és erős sztereotípiáim voltak felőlük. De amikor láttam őket ott, csak... a családjukkal játszva rájöttem, hogy ők is csak gyerekek, és a családjuk csak család. Ez, és a másokkal való kapcsolat a gyógyulási folyamatunk részévé vált.

Networks make the dream work: the podcast

Clients and experienced staff testify about the importance of network strengthening

2023-2-BE02-KA210-ADU-000169939



Az Európai Unió
társfinanszírozásával

Aztán egy nap, amikor meg kellett látogatnunk a neurológust a Down ambulancián, találkoztunk egy gyógypedagógussal. Megkérdezte tőlünk, miért nem a Down Korai Fejlesztőbe járunk. Olyasmit sugárzott, ami megadta nekünk azt a bizalmat, amelyre szükségünk volt ehhez a következő lépéshez. Azt mondtuk: "Ha hozzád mehetünk, jövünk!" Ez a véletlenszerű találkozás, egy jókor, jól érkező szakemberrel és az óvodában szerzett tapasztalataink tették lehetővé, hogy megnyíljunk más családok felé, ahol Down-szindrómás gyermek van. Ezek a családok Kincső és a mi hálózatunk részévé váltak. A hálózatunk csak nőtt, mert az új barátok mellett a többi barátunk is megmaradt. Kincső világa messze túlmutat az otthon falain, és kapcsolatai olyan gazdagok és változatosak, mint bármelyik gyermeké.

Ja igen, van még egy nagyon nagy segítőnk: a szomszéd, aki támogat minket! Ő a harmadik nagymama, mert a szüleim vidéken élnek, a férjem szülei pedig idősek és nem tudnak segíteni, de a szomszédot mindig meg lehet kérdezni. Ő a "segélyvonalunk".

De a kívülágban nem mindenki hajlandó a fogyatékossggal élő gyermekeket a szívébe zárni. Például, hogy valami negatívát is mondjak, a férjemnek volt egy kollégája, aki azt mondta: "Inkább ne legyen gyerekem, mint hogy Down-szindrómás legyen." Segít megerősödni, ha valaki ilyen hülyeséget mond.

És vannak felnöttek, akik kellemetlenül érzik magukat. Soha nem felejttem el azt a beszélgetést egy nagyapával a játszótéren. Unokája és Kincső jól eljátszottak együtt. Először a nagypapa nem mert beszélni velem. Aztán elkezdte a beszélgetést, és azt mondta: "Ó, látom, hogy ez a szegény kislány Down-kórbn szenved." Rámosolyogtam, és azt mondtam: "De miért szegény? Szegénynek tűnik?" Azt mondta: "Hát nem, aranyos." Aztán elmondtam neki, hogy Down-szindrómája van, és elmagyaráztam, mit jelent ez. Ez megnyugtatta.

Sokszor a felnöttek teszik tabuvá a gyerekeket, hogy "ne menj oda, ne nézz rá, ne mondj illet, ne kérdezz".

Ha fogyatékossggal élő gyermeked van, egy időre marginalizáltnak érzed magad a társadalomban. Néha a szülőnek lehet ilyen pszichózis-szerű érzése, hogy már nem foglalja el ugyanazt a helyet a társadalomban, mint korábban. És a közösséghez tartozás érzése, mint a Down közösség esetében, nagyon-nagyon fontos. Biztonságos környezetet biztosít, ahol a szülők őszintén kapcsolódhatnak egymással, egyenlőnek érezhetik magukat, tanácsokat adhatnak, hogy mit lehetne még tenni, és milyen más irányba lehet menni. Az idő múlásával egyre erősebbnek érzed magad.

A szülői kapcsolatok és a szakemberrel való kapcsolattartás szintén megnyugtathatja a

Networks make the dream work: the podcast

Clients and experienced staff testify about the importance of network strengthening

2023-2-BE02-KA210-ADU-000169939



Az Európai Unió
társfinanszírozásával

szülőket arról, hogy mit csinálnak jól.

Hálásak vagyunk azokért a kezdeményezésekért, ahol a szakemberek kreatívan teremtették meg a kapcsolatteremtő légkört. Például a Korai Fejlesztő Központban volt egy nagyon kényelmesen berendezett tér egy nagy konyhával, ahol spontán beszélgetések alakulhattak ki, miközben a gyerekek játszottak. Ott még mély beszélgetéseket is folytathattunk ételmelegítés közben. Még saját apa klubja is van! Szerintem nagyon fontos, hogy ne csak az anyukák kapcsolódjanak, hanem az apák is. A férjem nagyon jól el tudná mondani, hogy az apa szerepe más, bizonyos szempontból még nehezebb, és hogy az anya és az apa másképp éli meg a dolgokat. Az anya inkább "magához öleli" a gyermeket, de az apa "mutatja meg" a világnak és világot, persze, ha a nagyon klasszikus férfi szerepeket vesszük.

De a legcsodálatosabb kezdeményezés a Down Alapítvány által szervezett Down dada szolgáltatás. Ebben a koncepcióban a szülők válnak szakemberekké. Azt a szülőt, aki már megerősödött a szerepében, és magabiztosnak érzi magát, pszichológus képezi ki, hogy dada legyen. Én is Down dada vagyok. A dada mentor egy olyan szülő számára, akinek Down-szindrómás gyermeke születik. A képzésen tudásmegosztás, esettanulmányok vannak, és gyakoroljuk, hogy mit mondjunk, hogyan reagáljunk. Mert a túl támogató magatartás sem megfelelő. Nem jó, ha csak azt mondod: "Ó, minden rendben lesz." Nem szabad a szőnyeg alá söpörni a nehézségeket. És fel kell készülnünk arra is, hogy olyan esetekben is támogatást nyújtsunk, amikor sírás és kétségbeesés is előfordul. A trénerünk pszichológus, aki maga is Down-szindrómás gyermeket nevel. Minden évben van egy táborozási lehetőség, ahol az új dadák bekapcsolódnak a közösségbe, míg a gyerekek a saját táborukba mennek. Ez egy nyílt, professzionális támogató hálózat, országos szinten. Amikor a koordinátor megosztja, hogy például Baján született egy Down-baba, és megkérdezi, hogy ki tudná támogatni a családot, 3 percen belül öten jelentkeznek.

Sok esetben a dada már a kórházba elmegy és támogatja a családot. Azt hiszem, a kórház a legnehezebb, mert nincs érzelmi biztonság, különösen, ha a születéskor tudod meg a fogyatékossgot. Mert akkor még nem adják meg azonnal a diagnózist; csak a gyanút mondják. És akkor meg kell várni a genetikai teszt eredményeit, mi például 6 hetet vártunk. Ez egy nagyon bizonytalan helyzet, és jó, ha van valaki, aki támogatni tud. Akkoriban nem volt ilyen. A dada általában a kórházba is megy, ha szükséges, aztán megbeszéljük, hogy találkozzanak a család otthonában vagy egy semleges helyen. Előfordul, hogy meghívom a családot, hogy látogassanak el hozzánk, ahol találkozhatnak Kincsővel is. Ez is mindig megegyezés kérdése, hogy szeretnének-e találkozni a 14 éves Down-szindrómás gyermekemmel, mert én például ezt nem akartam volna az elején.

Networks make the dream work: the podcast

Clients and experienced staff testify about the importance of network strengthening

2023-2-BE02-KA210-ADU-000169939



Az Európai Unió
társfinanszírozásával

És persze apukák is lehetnek dadák. Amikor Down-dadaként elmegyek valakihez, mindig felajánlom az apukáknak, hogy találkozzanak és beszélgessenek, és általában meg is teszik. Annyira jó, hogy egy olyan szülő, aki egy kicsit előrébb jár a tapasztalatokban, erőt adhat neked.

Szerencsénk volt, hogy jó tapasztalatokat szereztünk a szakemberekkel. Amikor Kincső integrált óvodába ment, nagyon izgultunk, hogy esetleg nem fogadják majd be a csoportban. Nyár végén előzetes szülői értekezletet tartottak, hogy megismerjük egymást. Kicsit aggódva álltam ott, nem tudtam, hogy jelezzem-e, hogy én vagyok "a különleges gyermek anyukája". Nem mondtam el a szülőknek, de a végén odamentem az óvónőkhöz, és bemutatkoztam a Down-szindrómás Kincső anyukájaként. Megkérdeztem, mit kell tennünk, hogy felkészüljünk szeptemberre. Az óvónő a szemembe nézett, kezet fogott velem, és azt mondta, nagyon örül, hogy találkoztunk, várják Kincsőt, és nem kell semmi extrával készülnünk. Aztán még háromszor megkérdeztem: "Biztos benne?" Azt mondta, hogy biztos. Még azt is megkérdeztem: "Mi van, ha valami nem sikerül jól? Mit fog szólni a többi szülő? Van valami, amit gyakorolnunk kellene, hogy beilleszkedjen?" De csak mondta, hogy nyugodjak meg, mert ez egy befogadó óvoda, és a többi szülő, aki ide hozza a gyerekeit, nagyon jól tudja, hogy vannak nem tipikusan fejlődő gyerekek, és ez rendben van. Az ő bizalma megadta nekem azt a bizalmat, amelyre szükségem volt abban a sebezhető pillanatban.

Széles szakember hálózat vesz minket körül, nagy segítséget jelentenek nekünk és Kincsőnek: a tanárok az iskolában, az oktatási asszisztens, az orvosok, a neurológus, az endokrinológus, a szemész, a fogorvos. Az is nagyon-nagyon jó, hogy nem úgy bánnak veled, mint akinek speciális igényei vannak. Mivel évek óta járunk ezekhez a szakemberekhez, nagyon jó a kapcsolatunk. Eleinte Kincső helyett hozzám szólt a fogorvos, de mára már megszokta, hogy nem én nyitom ki a számat a vizsgálaton, hanem Kincső, ezért nem hozzám kell beszélnie. Szeretném azt is kiemelni, hogy mennyire fontosak a személyes találkozások. Például a legkülső kör, az orvosok esetében nagyon jó, ha ismerősként megyünk oda. És akkor mindig van egy kis idejük kapcsolódni hozzánk. Ezek a személyes kapcsolatok nagyon fontosak. De azt hiszem, ez mindenkire igaz, nem csak a fogyatékossgal élő gyermekes szülőkre.

A Down Alapítvány a neurológus és szív vizsgálatok megszervezésében is segít. Nyitott és elfogadó szakembereket gyűjtenek össze, kórházakba járnak, és megpróbálják felhívni az orvosok figyelmét és alakítani a szemléletüket. Hogy ne félve kelljen odamenned, hogy elítélnek, milyen gyereked született. Például a kórházban azonnal elkérték a terhességi könyvemet, és ellenőrizték, hogy minden vizsgálaton részt vettem-e, mintha ez számítana abban a helyzetben. Remélem, hogy az egészségügyi rendszer azóta támogatóbb.

Networks make the dream work: the podcast

Clients and experienced staff testify about the importance of network strengthening

2023-2-BE02-KA210-ADU-000169939



Az Európai Unió
társfinanszírozásával

Jó követni a gyermek és a szülő ritmusát. Amíg a gyermek kicsi, túl korai lenne a következő életszakaszra vonatkozó összetett információkat adni. És minden szülőnek másra van szüksége az egyes szinteken. Hagyjuk, hogy a szülők önmaguk legyenek, és a gyermek is legyen önmaga. Nincsenek kötelező sémák. A hangsúlyt mindig a személyek egyéni szükségleteire kell helyezni. És adjunk helyet a felszínre törő érzelmeknek.

Végül szeretném megosztani, hogy nem magától értetődően drámai egy fogyatékossgal élő gyermeket nevelni. Azt mondanám, hogy ugyan olyan, mint egy nem fogyatékossgal élő gyermek nevelése – hiszen minden gyerek más. Egy három gyerekes anya is elmondhatja, hogy az egyiket így, a másikat úgy, a harmadikat pedig megint máshogy neveli. Mindenkinek más igényei vannak. Sőt, új színt hoz a világba. Van egy nagyon szép történet, hogy amikor jegyet veszel mondjuk Spanyolországba, és helyette valamiért Izlandra érkezel. Ott kinyitod a szemed, és ugyan biztos, hogy más körülmények közé érkezel, de még nagyobb csodákat fedezhetsz itt fel, mint Spanyolországban. Mély és sorsfordító élményben lehet részed.

Kincső magyarul kincset jelent, és nekem, nekünk pontosan ez: a kincsünk, csupa szeretet.

Nem akarjuk összefoglalni az összes tennivalót és tilalmat. Inkább arra hívunk, hogy gondolkodj el. Mert ezt kell tennie egy szakembernek: kibogozni minden történetet, bármilyen módon megérteni, amit kimondanak és amit nem mondanak ki. Ez a kibogozás teszi lehetővé, hogy összehangolt segítséget nyújtsunk. És néha, amit tehetünk: csak hallgatni, kibogozni és megérteni.

Szeretnénk külön köszönetet mondani Lilinek, hogy megosztotta velünk a történetét.

Ez a podcast több mint 70 ember idejének és erőfeszítéseinek köszönhetően valósulhatott meg, akik értelmi fogyatékossgal élő gyermekek és fiatalok természetes és szakmai hálózatához tartoznak. A hozzájárulásokat és történeteket az alábbi szervezetek gyűjtötték össze: a belga MPC St. Franciscus, az olasz CADIAI, a finn Tukena, a magyar Kézenfogva Alapítvány, valamint a román UCOS. Az Epos és az Erasmus+ pénzügyi támogatása tette lehetővé a podcast-sorozat létrejöttét. Külön köszönetet mondunk a Podcastaar-nak a szerkesztésért, valamint különösen hálásak vagyunk mindazoknak, akik megosztották történeteiket, és azoknak is, akik hangjukat adták ehhez a projekthez.