

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/2uIPjthLas7yRsGJGOaKPt?si=EDlbs0jcQdOZpM7MDRSj9Q&nd=1&dlsi=59449366b5964a64>

5. epizód: Románia – Tudor

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 Magyarországról a szomszédos Romániába vezet. Maria álma világos: egy zökkenőmentes, integrált megközelítés fia, Tudor támogatásában.

Úgy érzem, mintha egy új világba léptem volna. Alkalmazkodnom kell hozzá. Soha nem téveszttem szem elől azt a jövőt, amit a fiamnak, Tudornak elképzelek. Mindent megteszek, mindent beleadok.

Az elmúlt évek kissé viharosak voltak számomra. 42 éves vagyok, és bár az utam az orvostudomány világában indult – orvosként végeztem, azzal az álommal, hogy másokat gyógyítsak – az élet más irányba terelt. Jelenleg nem gyakorlom az orvosi hivatást, mert Tudorról, a legidősebb gyermekemről gondoskodom, akit három éve kisgyermekkori autizmussal és középsúlyos értelmi fogyatékkal diagnosztizáltak. A segítő hivatásom az orvosi szerepből az anyai szerepbe helyeződött át, ahol minden figyelmem Tudorra irányul, aki most 7 éves, valamint a másik gyermekemre, aki még 5 téves sincs. Egyedülálló anyaként is helyt kell állnom, mivel 2 éve különváltam a gyermekeim apjától. Ez komoly kihívás.

Amikor meghallottam a diagnózist, először sokként ért. De gyorsan mozgásba lendültem. Anyaként a motivációm a kezdetektől fogva és most is a legmagasabb szinten van. Több oldalról közelítettem meg ezt a kihívást. Ez valóban kihívás számomra, és egyben egy tapasztalat is. A mindennapi nehézségek jelentősek, különösen a különválás óta, hiszen minden felelősséget és küzdelmet egyedül kell viselnem. Ez folyamatos munka, szünet nélkül. Csak alvás közben pihenek egy kicsit, egyébként állandó erőfeszítést igényel.

Ezt a terhet egyedül viselem. Őszintén szólva, leginkább magamra támaszkodom, mindenféle álszerénység nélkül. A családi támogatás jelenleg gyakorlatilag nem létezik. Másrészt viszont kapok támogatást terapeutáktól és a körülöttem lévő emberektől. Azokat választom ki, akikben megbízom, hogy erős maradhassak, túléljek, összegyűjtsem az erőforrásaimat, és feltöltődjek. Ez az emberi erőforrás létfontosságú... Nehéz megfogalmazni. De különösen mivel egyedül vagyok, az ilyen pihenő pillanatok életbevágóan fontosak. Enyhítik az állandó nyomást. Igen, akár csak 5-10 perc, vagy a terápiás foglalkozások ideje – 1 óra – is nagyon sokat számít, nemcsak nekem, hanem neki és a másik fiamnak is. Fontos, hogy Tudor ne csak velem és a kisöccsével, hanem másokkal is kapcsolatba kerüljön. Az emberekkel való

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

kapcsolatok építése kölcsönös megértést és társas interakciót tesz lehetővé, ami igazán fontos.

A jelenleg kapott segítség meglehetősen széttagolt. Ez azt jelenti, hogy Tudor napjai is széttagoltak. Például reggel rövid időre óvodába megy, majd terápiára, aztán vissza az óvodába. A hét bizonyos napjain magánterápiára is jár. Ami aggaszt, hogy az iskolában is folytatódnia kellene a terápiának. Nagyon szeretném, ha az iskolai tevékenységek össze lennének hangolva a terápiával – például a házi feladat is kapcsolódna ahhoz, amit a terápián tanul. Ez a megközelítés nagyon hasznos lenne, és az egész családot támogatná.

Ha a szakemberek közösséget vagy hálózatot szeretnének építeni Tudor köré annak érdekében, hogy a lehető legnagyobb hasznára legyenek, akkor az számomra a szerveződéssel kezdődne. Ez minden építkezés alapja. Ahogy egy házat is szilárd alapokra kell építeni, mielőtt a tetőre gondolnánk. Ezért elengedhetetlen az erős szervezettség. A szervezetek közötti jobb kommunikáció kulcsfontosságú, és az intézmények közötti kommunikáció hiánya káros. Ha én nem tudom, hogy te mit csinálsz, és te sem tudod, hogy én mit csinálok, akkor elszalasztjuk az együttműködés lehetőségét. Ugyanazokat a célokat kellene követnünk. Csapatként kellene dolgoznunk, nem külön-külön. Természetesen elismerem az egyes intézmények saját módszereinek értékét, de fontos emlékezni arra, hogy ők speciális gyerekek. Nem lehet mindenkit ugyanúgy kezelni. Ugyanez vonatkozik rám és a szervezetekre is. Például szeretném, ha a terapeuta hasonló mintákat követne, mint én, de ne a másolatom legyen. Fontos, hogy különbözzünk egymástól. A nyílt kommunikációs csatornák és a visszajelzés fenntartása létfontosságú. A szervezettség kulcsfontosságú erősség.

Ugyanakkor tudom, hogy magas elvárásokat támasztok. Magasak az elvárásaim a szakemberekkel szemben. És elengedhetetlen, hogy világosan kifejezzem ezeket az elvárásokat. Minden alkalommal szükségem van visszajelzésre. A visszajelzés típusa a helyzettől és különböző tényezőktől függ. Van, amikor több információra van szükségem, de néha néhány szó is elég, hogy megértem. A motivációm és korábbi tudásom révén hatékonyan tudok együttműködni a terapeutával. Néha kérdezni szeretnék vagy ötleteket tovább gondolni, máskor viszont elég a minimális magyarázat.

Vannak szakemberek, akik igazán kiemelkednek számomra. Van egy óvónő, aki csodálatos példa. Igazán különleges ember. Külön kapcsolata van Tudorral – megölelik egymást, játszanak. Sok tevékenységbe bevonja őt. Úgy érzem, most már valóban része a közösségnek. Nagyon közvetlen. Erős kapcsolat van közte és köztem, valamint Tudor terapeutái között is – szakmailag és emberileg egyaránt.

Érezhető, amikor egy szakember valóban beleteszi az energiát a munkába. Fontos, hogy a támogatásuk kézzelfogható és őszinte legyen. Az erőfeszítés érezhető. És amikor érzem az elköteleződést a pedagógusok és terapeuták részéről, az valóban sokat számít. Ez az erőfeszítés, párosulva a hatékony kommunikációval, felbecsülhetetlen értékű számomra és Tudor számára is.

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

A szakemberbe vetett bizalom rendkívül fontos. A bizalom alapvető. Ha egy szülő elmegy a terápiára, de nem bízik abban a terapeutában, aki a gyermekével foglalkozik, az biztosan hatással van a folyamatra. A folyamatnak bizalomra, kommunikációra és őszinteségre kell épülnie. Ezek a kulcsfontosságú tényezők! Létfontosságúak. Nem csak pozitív, megnyugtató szavakat akarok hallani; tudni akarom, hogyan telt Tudor napja: „Ma ilyen volt a gyerek, nem olyan volt, ezt csinálta, azt nem.” Nagyra értékelem a folyamatos visszajelzést, mert mindig figyelem az állapotát, hogy megtaláljam a módját, hogyan tudnám jobban támogatni, és felkészülni a következő napra. Ez az éberség a stratégiám része, hogy segíteni tudjak neki. Fontos megjegyezni, hogy az autizmussal élő gyerekek hangulata és reakciói változóak. Például Tudor egyik nap teljesen más lehet, mint a másikon. Gyakran érzem a hangulatát – a testbeszédéből, feszültségéből, mozdulataiból. Amikor reggel felkel, már akkor meg tudom állapítani, milyen napja lesz. Néha napközben megnyílik, de általában az anyai megérzéseim helyesek. Így alkalmazkodom Tudor aktuális állapotához, és fontos, hogy a szakemberek is rugalmasak legyenek, és különböző nézőpontokból közelítsenek a helyzethez. A merevség, a szigorú tervhez való ragaszkodás nem hatékony, csak megnehezíti a folyamatot. Ha a gyereknek rossz napja van, alternatív stratégiákat kell alkalmaznunk. Ezért van szükség A,B, C tervre. A szakembereknek több módszert is ki kell próbálniuk. Meg kell találnunk a módját, hogy elérjünk valamit – még ha csak apróságot is – a gyerekek és saját magunk érdekében. A szakemberek is érezhetnek frusztrációt, amikor úgy tűnik, semmi sem működik, és én is éreztem már így. Elkeserítő lehet a nap végén azt érezni, hogy nem értünk el semmit. Számomra nagy értéket képviselnek azok az emberek, akikkel együtt dolgozom – ez tart ébren, figyelmesen és motiváltan. És fordítva is igaz: ha úgy érzem, megrekedtem vagy hatástalan vagyok, csökken a motivációm.

A lényeg az, hogy össze kell fognunk. Minden terapeuta, társterapeuta, orvos, pszichológus és tanácsadó hozzájárul a jövő felnőttjének fejlődéséhez. És ez nemcsak a sajátos nevelési igényű gyerekekre igaz, hanem a tipikus fejlődésűekre is. Fontos, hogy mindenki hozzátegye a maga részét, mert legyünk őszinték: egyetlen ember – legyen az a terapeuta, az orvos vagy az otthon lévő szülő – nem tud egyedül megbirkózni ezzel. Jelentős előrelépéshez együttműködésre van szükség. Mindenki hozzátesz egy kis részt ahhoz, hogy felneveljük az ideális jövőbeni felnőttet, és a mi különleges esetünkben ahhoz is, hogy elérje a maximális potenciálját.

Úgy gondolom, hogy bármi – hogy is mondjam ezt – bármit örömmel fogadunk; minden kis hozzájárulás és erőfeszítés, amelyet egy különleges vagy más gyerek érdekében tesznek bármilyen irányból, hasznos és pozitív hozzájárulás. Volt egy orvos, aki egy új eljárást szeretett volna kipróbálni Tudoron, és természetesen nyitott voltam rá, mert minden anyag és eszköz értéket adhat. Továbbra is részt fogunk venni ilyen kísérletekben, mert ezek valójában nemcsak a gyerekeknek, hanem nekünk, felnőtteknek is hasznunkra válnak. Számomra ez a személyes fejlődésemet is segíti, nagyon élvezem a kihívásokat; rendkívül motiválnak. Minden lehetőséget komolyan veszek, ahogy minden interakciót is; például valami, ami számunkra jelentéktelennek tűnhet – mint egy papírdarab felragasztása – Tudornak nagyon is fontos lehet. Ezeket a tapasztalatokat kulcsfontosságúnak tartom.

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

Tudor kapcsolati hálójának erősítéséhez úgy gondolom, több társas lehetőségre lenne szükség, ahol a gyerekek kapcsolatba léphetnek egymással, például csoportos tevékenységek révén – sétálás, éneklés, színezés –, amelyek közösen történnek. Közösségi szinten a különböző központoknak és szervezeteknek közös programokat kellene szervezniük, nem pedig elkülöníteni a gyerekeket.

Részt vettem egy “szülők iskoláján” is, részben ötletcsere, részben érzelmi levezetés céljából. Sok olyan technikát tanultam, amelyeket kötelességemnek éreztem elsajátítani – magamért és Tudorért is. Nagyon sokat segít. De ezen kívül, és a szakembereken túl, jelenleg nem érzem, hogy elsődleges szükségem lenne támogatásra. Nagyrészt magamra támaszkodom, és úgy érzem, hogy túlságosan másokra hagyatkoznék, az megváltoztatná azt, ahogyan működöm. Attól tartok, hogy ha egyszer elveszik tőlem azt a támogatást, amit én adok, akkor már nem érezném magam hasznosnak vagy képesnek arra, hogy érdemben hozzájáruljak bármihez is...

Másrészt viszont, ha egy nagyobb közösség alakulna, az valóban sokat segítené. Akkor ismernénk egymást – én tudnék rólad, te tudnál rólam. Ha mindig abban a térben vagyunk, ahol nem tudom, mit gondolsz rólam, az sok bizonytalansághoz vezet. Ha egy közösség nyílt kommunikációval és visszajelzéssel jön létre, akkor szerintem megnyugtatóbbá válik. Mit is mondhatnék? Fontos elkerülni az elszigetelődést. Mert igen, az elszigeteltség érzése valóban jelen van. Egy sajátos nevelési igényű gyermek nevelése ezt világossá teszi. De én minden lehetséges módon próbálok őt integrálni.

Többet adok bele, mint a maximum, hogy segítsek a fiamnak. Nem tudom, mi lesz az eredmény, de mégis remélek, és szilárdan hiszem, hogy haladni fogunk előre. A belső hajtóerőm minden nap újra mozgásba hoz. Minden reggel azzal a motivációval ébredek, hogy még öt perc is számít neki. Este pedig visszatekintek arra, mit tettünk hozzá a napjához. Ez a gondolat segít nekem, tényleg hiszek ebben. És... mit is mondhatnék? Úgy gondolom, hogy az erőfeszítés, a gyakorlás, a türelem és a kitartás végül sikerhez vezet. Vannak nehéz pillanataim, ezt elismerem. De ilyenkor arra gondolok: ha egy üres szobában lennék, ahol semmi sincs, akkor is meg kellene oldanom, túl kellene élnem. Hogyan állnék hozzá? Nem a nehézségekre gondolok először, hanem megoldást keresek és alkalmazkodom. Ez a gondolkodásmód segített abban, hogy alkalmazkodjak és újra felfedezzem önmagam.

Úgy érzem, egy új világba léptem. Alkalmazkodnom kell hozzá. Soha nem téveszttem szem elől azt a jövőt, amit a fiamnak, Tudornak elképzelek. Mindent megteszek, mindent beleadok.

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 Marianak, hogy megosztotta velünk a történetét.

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

Ez a podcast több mint 70 ember idejének és erőfeszítéseinek köszönhetően valósulhatott meg, akik értelmi fogyatékosággal 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.