

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>

1. rész: Fej-kéz-szív

Kedves Hallgató!

Igen! Te!

Köszönjük, hogy tagja vagy a közösségnek, amely ösztönözni akarja a gondozó szakembereket, hogy merjenek eltérni a hagyományos utaktól a fogyatékos gyerekeket nevelő családok támogatásakor.

Hogyan? És miért folytassam a podcast hallgatását?

Te, én, és mindenki találkozik életünk egy, vagy több pontján a sors olyan fordulatával, amely kihívást jelent az életben. Ilyenkor mindannyian szeretnénk, ha valaki kiállna értünk, és a hagyományos kereteket áttörve gondolkodna és cselekedne, igaz? Pontosan ezt akarjuk tenni mi is: ösztönözni a kiállást, és hogy meglegyen a kreatív magabiztosságunk abban, hogy személyre szabott támogatást keressünk azok számára, akiknek szükségük van rá. Bár célközönségünk a fogyatékos gyerekeket és családjaikat támogató európai szakemberek, a cél valójában mindannyiunkat érinti. Úgyhogy bárki is vagy, hallgassd tovább!

Kreatívnak lenni azt is jelenti, hogy úttörők vagyunk. Valahogy alá kell merülni az ismeretlenben. Pontosan ezt halljuk: a fogyatékos gyerekek szüleinek *állandóan ezt kell* tenniük. Úgyhogy, ha arra kérjük a szülőket, hogy legyenek bátrak, legyünk mi magunk is bátrak! Ahogy az egyik szülő fogalmazott, akivel a podcast során találkoztunk: *"az embereknek akarniuk kell kilépni a saját biztonságos szakmai szerepükből"*.

Most azt gondolhatod: Ó, de én... nem vagyok kreatív... De igen, az vagy! Értékes dolgok vannak a te hátizsákodban is, amelyek másoknak nincsenek, mert mindenki egyedi. Oszd meg ezt az egyediséget! Meríts ihletet az általunk megosztott példákból, és szabadítsd fel saját kreatív potenciálad!

Családoktól és szakemberektől gyűjtöttünk tapasztalatokat Magyarországról, Belgiumból, Olaszországból, Romániából és Finnországból. Ez az európai perspektíva világossá tette, hogy – vigyázz, spoiler! – Az egész arról szól, hogy **hálózatokBAN** dolgozzunk, ne pedig **hálózatokKAL**, őszinte kommunikációval és átgondolt közös kísérletezéssel. A kreatív gondoskodás integrálja mind a szakemberek, mind a családok bölcsességét. Igen, ez valóban egy közös alkotói utazás! Hiszen a családok a tapasztalati szakértők, vagy ahogy egy szülő fogalmazott: *"az igazi szakemberek a terepen"*.

Ez az első epizód tisztázza a "nagy kérdést": miért helyeztük előtérbe a családon belüli támogató hálózatokat? A támogatás szükségessége remélhetőleg egyértelműbbé válik, ha meghallgatjuk, amit Jet Isarin írt:

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

"Speciális igényű gyerek anyjává válni azt jelenti, hogy valami olyat kell kezelni, amit nem tudsz kezelni. Azt jelenti, hogy szeretsz egy gyereket, aki nem az, mint akit reméltél, és dühösnek lenni egy olyan gyerek "léte" miatt, aki közelebb áll hozzád, mint bárki más. Ez azt jelenti, hogy vágyunk másoktól támogatásra, segítségre és együttérzésre, és ugyanakkor átkozzuk is azt. Ez azt jelenti, hogy szakemberektől függünk, akik megoldanak problémákat, de gyártanak is. Egy speciális igényű gyerekkel élni ellentmondásokkal teli: ellentmondásokkal önmagadban, a gyerekekben és a környezetben. "Bírod? Igen, dehogyan bírod. Nem, persze, hogy menni fog!"

A podcast készítése során több, mint 70 emberrel készítettünk interjút: szülőkkel, szakemberekkel és szeretteikkel. Ebben a fejezetben az ő hangjukat fogod hallani. És igen, megerősítettek minket abban, hogy minden szakember nagyon várja, hogy változást érjen el, és ennek legjobb módját keresi! Ahogy az egyik szakember énekelte: *"I have a dream, a song to sing, to help them cope, with everything"*, vagyis: *"Van egy álmom, egy dal, amit éneklek, hogy segítsék nekik megbirkózni mindennel."* Végül soron ez volt ennek a podcastnek is a célja: inspirációt nyújtani azoknak, akik kíváncsiak és bátrak, azoknak, akik hisznek a személyközpontú megközelítésben, azoknak, akik szeretik megtörni a kereteket, azoknak, akik egyetértenek abban, hogy a hálózattal való erős kapcsolatok kiépítése és a nyílt kommunikáció kulcsfontosságú.

Ezt a bevezetőt követő öt epizód egy európai utazásra hív. Sok történetet hallottunk többnyire szülőktől, és mindegyik megérdemli a saját epizódját. Ezek mind olyan történetek, amelyeket el kell mesélni és meg kell hallgatni. Öt szülő meg akarta osztani történetét a világgal. Mindegyiket külön epizódként fogod hallani. A hangsúly a szakemberek alapvető szemléletén, kreativitásán és emberségén, valamint a kreatív és inspiráló gyakorlatokon van.

A záró epizód rövid és figyelemfelkeltő. Ne felejtsd el meghallgatni ezt sem!

Kezdjük is!

Tehát, mi készítetett minket arra, hogy a fogyatékos gyerekeket nevelő családokon belüli támogató hálózatokat helyezzük előtérbe?

Ezeknek a családoknak óriási szükségük van a támogatásra. Vagy erősebben fogalmazva: *létfontosságú számukra*. Lehetővé teszi a szülők számára, hogy jól aludjanak, minden gyermeküket úgy neveljék, ahogy arról álmodtak, hogy vigyázzanak magukra és egy kis lélegzethez jussanak. A támogatás két fő típusát azonosítottuk. Az első abból származik, amit mi, szakemberek természetes hálózatnak nevezünk. Ez a hálózat magában foglalja a családot, a barátokat, a szülőket, a testvéreket – a fiatalokat és az idősebbeket egyaránt, a partnert és a szomszédokat. Sőt, ez kiterjed olyan befogadó kezdeményezésekre is, amelyek messze túlmutatnak a közvetlen körön: például az egyik résztvevő fia tiszteletbeli tagja nagyapja ifjúsági önkéntes tűzoltócsoportjának. A közösségi média korában nem szabad megfeledkeznünk arról, hogy ezek a platformok mennyire fontosak és támogatóak is lehetnek. (Egy apa szavai): *"Számunkra a legközvetlenebb és legmegértőbb hálózat egy egyszerű WhatsApp-csoport az Angelman-szindrómában érintett gyerekek szüleivel. Ez nagyon*

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

specifikus, mivel Belgiumban csak körülbelül 50-60 ember érintett ebben a szindrómában, és mindannyian benne vannak ebben a csoportban. Évente egyszer találkozót tartunk egy európai országban. A megértés szempontjából ez a legkézzelfoghatóbb támogatásunk. Ezek azok az emberek, akik valóban megértik a szindróma hatását. Ez nem gyakorlati támogatás, de lelki támogatást nyújt. És amikor találkozunk ezekkel az emberekkel, nem kell sokat magyarázni. Ismerjük egymás helyzetét, és az az érzésünk általa, hogy 'nem vagyok egyedül'.

A szülőkkel folytatott interjúk során feltűnt, hogy fogyatékos gyerekek és családjaik számára milyen kicsi, vagy szinte nincs is természetes hálózat – és így a megbízható szakmai hálózat kulcsfontosságúvá válik.

A legtöbb szülőnek a gyermek igényeihez kellett igazítania társadalmi életét. Néhányuknak fel kellett adniuk a munkájukat. A természetes hálózatukban lévők számára néha nehéz lehet elfogadni a különbségeket vagy legyőzni féltelmeiket, ami arra készteti őket, hogy eltávolodjanak – akár fokozatosan, akár teljesen. Egyes esetekben a szülők távolodnak el a hálózatukban lévő emberektől, különösen, ha úgy érzik, hogy gyermeküket nem látják szívesen, vagy ha úgy érzik, hogy félreértik őket, ha haboznak segítséget kérni, vagy a gyászfolyamatban merülnek el. És gyakran egyszerűen nincs idő. (Egy szülő szavai:) *"Már nem találkozok a barátaimmal, és nem csinállok olyan dolgokat, amiket az ötvenes éveikben járók csinálnak. Most kiszámoltam, hogy még hány évbe telhet, mire munka után elmehetek vásárolni vagy kávézhatok egy barátommal – mielőtt újra élvezhetem ezeket az egyszerű pillanatokat."*

Van egy mondás: "Egy falu kell egy gyerek felneveléséhez." Minden családban, akivel találkoztunk, a szakemberek vagy szerves részét képezik a falunak, vagy bizonyos esetekben az egész falut ők alkotják. Az erőforrások szűkössége és a korlátozott lehetőségek a falu alakítására szolgáló szakemberek kiválasztásában átgondolt, megfontolt döntések meghozatalára kényszerítik a szakembereket. Ez azt jelenti, hogy nagy felelősség hárul a szakmai hálózatra, a fogyatékossgal kapcsolatos szakértelemmel rendelkező szervezetekre és egyénekre, valamint azokra, akik inkluzív szemlélettel rendelkeznek. Végül is ezek a gyerekek – és szüleik, testvéreik és tágabb családjaik – a mai világ és a holnap jövőjének részei.

Ha a szakemberek a falu szerves részét képezik, akkor megtartó környezetet kell teremteniük. Ez magában foglalja, hogy a szakemberek olyan alapvető hozzáállást alakítsanak ki, amely támogató, érzelmileg figyelmes, kiszámítható, érzékeny-reaktív és összhangban van a helyzettel. De van még egy összetevő, amit hozzá szeretnénk adni: a kreativitás. Aktívan kerestünk példákat arra, hogy ezek a tulajdonságok hogyan ágyazódnak be a szakemberek megközelítésébe, és hogyan jelennek meg a támogatási kezdeményezések kialakításában.

A szakemberekkel, szülőkkel és a hálózat más tagjaival folytatott interjúk során kapott összes információ illeszkedett a fej – kezek – szív fogalmi modelljébe, amelyben a fej a tudásra és az elméleti megértésre, a kezek a készségekre és a viselkedésre, a szív pedig az érzelmi

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

befektetésre és elkötelezettségre utal. Ez a holisztikus megközelítés, amelyben a fej-kezek-szív egyensúlyban van, alapvető. Az is figyelemre méltó volt, hogy mind a szakemberek, mind a szülők ugyanazokat a vágyakat és küzdelmeket osztották meg.

Merüljünk el egy kicsit mélyebben a fej-kezek-szív modellben!

A "fej" a tudást és az információk megosztását jelenti. A családok gyakran úgy írják le, hogy beléptek egy olyan világba, amelyről semmit sem tudnak, ahol mindent a semmiből kell megtanulniuk. (egy apa szavai) *"Mielőtt a lányom megszületett, semmit sem tudtam a fogyatékos emberekről. Én sem tudtam, hogyan kezeljem. Szülőként ezt meg kell tanulnod, és a folyamat közben természetesen válsz nagyon elfogadóvá. Ezt meg kell tanulni az út során. Nem úgy indulsz, hogy tudod ezt, de idővel alkalmazkodsz és megértőbbé válsz."* (Egy testvér mondta:) *"A bátyám fogyatékossgal él, én pedig pszichológiát tanultam, ami határozottan segített nekem. A tanulmányaim alapján jobban megértettem a bátyámat. Ha tudod, mi a fogyatékossg, könnyebbé válik "elengedni". Gyakran mások tudatlansága az, ami megnehezíti, hogy a gyereked szabadon engedd. Nehéz hagyni, hogy a gyereked úgymond csak "legyen" a világban. A tudás segít. Ezt magam is megtapasztaltam; A tanulmányaim valóban segítettek megtanulni, hogyan kell jobban kommunikálni a bátyámmal. De hát nem kell az ő pszichológusává válnom! És akkor anyukám azt mondja... David, most már csináljuk ahogy én csinálnám, a lengyel módon"* (nevet)

A törékeny pillanatokban elengedhetetlen a tájékozottság és a világos kommunikáció. A szülők hangsúlyozzák annak fontosságát, hogy a társadalom, az állam, a szervezetek és az egyének találkozzanak velük a támogatott/szülő szintjén, és együttműködjenek a szakpolitikák, intézkedések és kommunikáció kialakításában. (Az egyik szülő hozzászólja:) *"Ki kell építenünk az együttműködés kultúráját – a szakembereknek és az ellátásban részt vevőknek a hierarchikus verseny helyett a mindenki számára előnyös helyzetekre kell törekedniük."* (Egy terapeuta folytatja:) *"A csapatmunka a terapeuta munkám egyik alapja, hiszen sokszor több szereplő is részt vesz a család életében a terápia és az ellátás folyamatában. A csapatmunka informális megoldásokkal leküzdheti a formális, merev, szisztematikus akadályokat. Ez azt is jelentheti, hogy kapcsolatba lépünk az igazgatósággal, vezetőkkel, hogy megismerjünk néhány szervezeti vagy pénzügyi részletet, mivel gyakran hiány van szakemberekből, időből és pénzből. Elismerem, hogy egy neuro-pszichiátereket, külső szakembereket és közintézményeket magában foglaló szakmai támogató hálózatot gyakran nehéz aktiválni és fenntartani. Létrehoztuk az úgynevezett operatív munkacsoportokat. Ezek a csoportok pedagógusokat, családokat és külső szakembereket foglalnak magukban, akik együtt dolgoznak a gyerek erősségeihez igazított, személyre szabott oktatási tervek elkészítésén és rendszeres frissítésén."*

(egy másik szakember:) *"Mindig azt tanácsolom kollégáimnak, hogy lépjenek túl az egyetemen tanult tananyagon, amikor győgypedagógusnak tanulnak. Legyen kíváncsi és keressen a kliens igényeihez igazított megoldásokat. Folytassa a tanulást. Vegyen részt szakmai konferenciákon*

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 rendezvényeken, és látogasson el más szervezetekhez. Ezek lehetőséget adnak arra, hogy bővítsd a szakmai hálózatodat, tanulj tőlük, megosszátok a tapasztalatokat, ötleteket gyűjtsetek, támogassátok egymást, kérdésekkel fordulhassatok egymáshoz, vagy jó ötleteket gyűjthessetek. A hálózatra nagy szükség van mind a kedvezményezettnek és családjának, mind pedig nekünk, szakembereknek is."

A szülők hangsúlyozzák az ágazatspecifikus terminológia kerülésének fontosságát, és a kommunikációs rendszerek hozzáférhetőségét (szakember véleménye:) *"Azért használunk fényképeket és videókat, mert a képek többet mondanak, mint a szavak. Amikor sétálni megyünk az erdőbe, vagy amikor egy gyerek eléri, hogy bilire menjen, küldünk egy fotót, így a hálózat szinte élőben követheti, hogy mit csinál vagy ér el a gyerek. És mindig emlékszem, hogy mi a fontos a család számára, még akkor is, ha az, amit megosztottak, nem tűnik relevánsnak."*

A szülők azt is hangsúlyozzák, hogy hatékonyabb módszerekre van szükség a gyermekükkel kapcsolatos információk szervezetek közötti megosztására, hogy a szülőknek ne kelljen mindig kommunikációs hídként használni. Egy szakember egyetért, kiemelve egy kapcsolódó kihívást: *"A kommunikáció köztünk, a pedagógusok és a neuro-pszichiáterek között gyakran közvetett, ami kulcsfontosságú információk elvesztéséhez vezet. Ez elsősorban annak köszönhető, hogy az információkat a családokon keresztül továbbítják, nem pedig közvetlen szakmai párbeszéd keretében."*

Ezenkívül a szülők gyerekük gondozásával kapcsolatos ismereteit és elképzeléseit teljes mértékben be kell építeni a cselekvési tervekbe. (szakember szavai:) *"Sok lakóotthonban élő gyerekeknek van egy kinevezett döntéshozója [juvenile judge], aki az összetett családi helyzet miatt helyettük dönt a gyerek és a család gondozási útjáról. Ez a döntéshozatali folyamat az elmúlt 15 évben fejlődött. Már nincs döntés az ügyfél HELYETT, mert "mi tudjuk, mi a legjobb neked, nem azt fogjuk csinálni, amit szeretnél, mert az nem fog működni". Most arra összpontosítunk, hogy hogyan próbáljunk ki EGYÜTT egy bizonyos irányt. Azt mondjuk: rendben, te tudod, próbáljuk ki, nézzük meg, mi történik, és beszéljünk együtt arról, hogy ez a legjobb esélyt adja-e arra, hogy valami sikeres legyen. Vagy mit fogunk tenni, ha valami nem sikerül."* A szakemberek közötti együttműködést is értékelik. (más szakember:) *"Pedagógusként nagyon szeretek sok emberrel dolgozni egy gyerek körül. Különböző perspektívákat ad, és ezt a sokszínűséget erőforrásnak tekintem. Lehet, hogy a gyerekek máshol másmilyenek, mi is mások vagyunk. A gyerekek különböző helyeken lehetnek önmaguk. Minél több partner vesz részt, annál teljesebb képet kaphatunk a gyerekről. Ez néha bonyolulttá teszi, hogy ugyanarra az álláspontra jussunk és hatékonyan kommunikáljunk."*

A szülők gyakran kapnak információkat más szülőktől, például Facebook-csoportokon keresztül. A szülőknek megvan a maguk szakértelme, saját információforrásuk, saját tapasztalataik és mindenekelőtt: intuíciójuk. Ezeket el kell ismerni és tiszteletben kell tartani, az orvosoknak is. *"Az is kulcsfontosságú, hogy ismerjük az ügyfeleket és a fogyatékos gyerek családjának támogató hálózatát. Központunkban a pályázati eljárás és az első interjú során*

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

kérdezzünk a hálózatról is. Ez segít a gyerek és a hálózat átfogó képének megismerésében a kezdetektől fogva."

A diagnózis, a kezelés, a gyermek és a család ismerete mellett a szülők jelentős adminisztratív terhekkel szembesülnek. Az ágazat rendkívül bürokratikus, sok szabállyal, eljárással és rettenetesen hosszú folyamatokkal, valamint állandóan indokolni kell és el kell magyarázni, mi a baj a gyerekkel. Az ellátás széttöredezett. Ahogy több szülő is rámutatott: az ellátás felépítése és az ingadozó támogatások sok bizonytalanságot okoznak. (egy szakember szavai) *"Amikor a szülőkkel megyek végig az adminisztráción, gyakran szégyent vagy büntudatot érzek felőlük, hogy nem boldogulnak az adminisztrációval. Igyekszem a lehető legvilágosabb lenni, amikor információt adok."*

Ez egyértelmű cselekvésre szólít fel bennünket. Ezt értjük "kéz" alatt – ez arról szól, hogy a szakember aktív szerepet vállal. A kafei bürokrácia időt és energiát szív el, olyan erőforrásokat, amelyekkel a legtöbb szülő egyszerűen nem rendelkezik. Ahogy egy szülő fogalmazott: *"gyakran olyan rendszerrel kell megküzdenuk, amely nem mindig áll készen a családok támogatására"*. Ezen kihívások együttes, közös kezelése óriási különbséget jelent. A szakemberek segíthetnek enyhíteni azokat az érzelmi és gyakorlati terheket, amelyekkel a családok az összetett helyzetekben szembesülnek. És ez nem csak a szakmai támogatásról szól; Ugyanez vonatkozik a természetes hálózatra is. Inspiráló példákat hallottunk arra, ahogy a támogatók fellépnek – legyen szó taxisofőr szerepéről, fogyatékossgal élő gyermek, vagy testvérek gondozásáról.

(Egy nagynéni így fogalmazott) *"Az unokahúgom mindig napközibe járt, amire általában 12 éves korig van lehetőség. Végül rugalmasak lettek, és lehetővé tették számára, hogy tovább járjon. Ez hosszú időre nagy segítséget jelentett neki és szüleinek."*

(Egy apa mesélte nekünk:) *"Nemrég egy barátunk, akinek van egy kávézója, azt mondta: "A lányodnak velünk kellene dolgoznia. Szombaton eljöhetne a kávézóba, és én segítek neki a mosogatásban." Látható, hogy ez fontos a lányunknak. Úgy érzi, hogy "itt tudok dolgozni." Ez a fajta inkluzivitás megmutatja, hogy még mindig sok hely van a kreativitásnak ezen a területen."*

A szakemberek egyértelmű lépéseket tehetnek az emberek közötti kapcsolat támogatásáért. *"Teret vagy lehetőséget biztosítunk a családok vagy a támogatottak találkozására. A többi magától megy, mivel könnyen kapcsolódnak egymáshoz."* *"Szeretném kiemelni annak fontosságát, hogy ne csak kortárs hálózatokat hozunk létre, hanem a családokat és a támogatottakat is ösztönözzük a mindennapi hálózatokba való bekapcsolódásra, ahol a fő kapocs nem a fogyatékossgal élő családtag, hanem egy közös érdeklődés vagy tevékenység. Ezek támogatják a befogadást általánosságban."*

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

Végül elérkeztünk a szívhez. Ez a mély, érzelmi szintű kapcsolódást jelenti – a szíveddel való hallgatást és látást. Ilyen kapcsolat gyakran érezhető a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülők között. Kimondatlanul is megértik egymást, és azt a vigaszt nyújtják egymásnak, hogy nincsenek egyedül. Néha csak egy szó is elég a megértéshez. Gyakran vágnak mind a befogadó, mind a fogyatékossgához köthető kapcsolódásokra. A negatív interakciók és kommunikáció azonban árthat, elmélyítheti az elszigeteltség, a félreértés és az alulértékelés érzését. A szülők több fájdalmas példát is megosztottak:

- (1) *"Anyám engem hibáztat, amikor hagytam, hogy a lányom egy csoportos otthonban maradjon."*
- (2) *"Az emberek azt mondják: 'Még ne aggódj emiatt.' Ez nagyon frusztrál, mert egy speciális igényű gyermek szülőjeként igenis mindig előre kell gondolkodni. Muszáj."*
- (3) *"Vannak, akik folyamatosan kritizálják és nem tudják elfogadni a gyerekeket olyannak, amilyenek, vagy nyomást gyakorolnak rájuk, hogy mások legyenek." A szülő hozzátette: "Nem kell fenntartani egy ilyen hálózatot, ha az több kárt okoz a családjának, mint hasznót. Valóban megtöri a gyerekeket, amikor úgy érzik, hogy nem fogadják el őket olyannak, amilyenek."*
- (4) *"A keresztgyerekem fogyatékossgal él, jó a kapcsolatunk. Néha voltak igazán kihívást jelentő helyzetek, és voltak olyan multidiszciplináris csapatok, ahol sok szakember volt. Aztán a nővérem, az anyukája azt mondta, hogy mindig úgy érzi, hogy egy egész futballcsapat van a másik oldalon, és teljesen egyedül van. Hol van az ő csapata, neki is szüksége van egy csapatra."*

Már hangsúlyoztuk, mennyire fontos, hogy a szakemberek tájékoztassák a családokat – de ugyanilyen lényeges az is, *hogyan* történik mindez, milyen módon kommunikálnak és teremtenek kapcsolatot velük. Egy szülő így fogalmaz: *„Emberi módon kommunikáljanak velünk – még mindig társas lények vagyunk, emberek vagyunk. Nem vagyunk csupán egy szám. Nem csak egy diagnózis vagyunk.”*

„A legszebb vagy legmélyebb kapcsolódásaim a szülőkkel azokban a pillanatokban történtek, amikor együtt utaztunk villamossal vagy busszal – például amikor egy másik szakemberrel kellett találkozunk a kórházban. Ilyenkor egészen másként beszélgetünk.”

(Egy másik szakember:) *„Nagyon szeretem a valódi kapcsolatokat. Meg akarom érteni a történetüket, a történetüket. Tudatosan keresem a kapcsolódást, és a hálózat minden szereplőjét nyíltan fogadom.”*

Sajnos lesújtó történeteket is hallottunk a rossz és fájdalmas kommunikációról. (Egy szülő emlékszik vissza) *"Az egyik orvos egyszerűen azt mondta: 'Itt a diagnózis. Vegye fel a kapcsolatot önkormányzat rehabilitációs tanácsadójával.' Semmi több. Ja, igen, azt is mondta: jó hétvégét." Soha nem felejttem el, amikor elhagytuk a kórházat, csak a diagnózis volt – autizmus és értelmi fogyatékossg –, néhány papír és néhány jegyzet."*

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

(egy másik szülő): *"Egyszer egy szakember azt mondta nekem; 'A gyermeke túlságosan fogyatékos. Senki sem akarja őt.' Egyetlen szülőnek sem szabad ilyet hallania a gyerekeiről."*

Ez a három pillér – a fej, a kéz és a szív – összefügg és befolyásolja egymást. (Ahogy egy szülő fogalmaz:) *"Gondoskodjon róla, hogy a szakemberek megfelelő képzésben részesüljenek, és lehetőségük legyen a folyamatos tanulásra. Minél jobban ismerik a munkájukat, annál kreatívabbak lehetnek. Szabadabbak, nyitottabbak lesznek. A tudás nagyobb szabadsághoz és nyitottsághoz vezet."* Pontosan erre vágnak a szülők: a tájékozottságnak terápiás hatása van! Ha tájékozottnak érzed magad, szülőként is magabiztosabb vagy, ami szabadabbá és nyitottabbá teszi a gyermeknevelést is.

Minden családnak és a szakembereknek is szükségük van reményre. Vannak lehetőségek arra, hogy túllépjünk a minket megterhelő pénzügyi, eljárásbeli és időbeli korlátokon; Csak meg kell teremtenünk ezeket a lehetőségeket! Ez elengedhetetlen mind a családok, mind a szakemberek számára, új perspektívákat kínálva számukra, önbizalmat és megújult motivációt keltve. Változtassuk meg a következő mondatot, amelyet egy szülő javasolt: *"Ez az élet a túlélés sajátos formája"* —> *"Ez egy olyan élet, ami sajátosan bontakozik ki, és fejlődik."*

Ez a fejlődés nemcsak a fogyatékkal élő gyermeket érinti, hanem minden szeretett személyt. A gyerekek jól vannak, ha a szülők jól vannak. (Egy szülő szavai:) *"Időnként úgy érzem, mintha egy buborékban lennék bezárva, ahonnan nincs kiút. Nap mint nap ugyanazokat a dolgokat ismétlem, és vágyom a változásra — mégis nehéz a saját szükségleteimet előtérbe helyezni a gyermekemével szemben. Azt szeretném, hogy elérje azokat a mérföldköveket, amelyeket remélek tőle — hogy én is tovább tudjak lépni az életemben. Miközben ő fejlődik, gyakran úgy érzem, én évente kettőt-hármat lépek vissza. Még egy tipikusan fejlődő gyermek nevelése is kihívás lehet, hát még, ha különleges igényű gyermekről van szó."* (Egy apa szavai):

"Szülőként néha elfelejtjük, hogy nekünk is vannak saját szükségleteink. Emlékeztetnünk kell magunkat arra, hogy mi is számítunk..."

Nemcsak a szülőknek kell emlékezniük magukra, hanem nekünk, támogatóknak is ugyanezt kell tennünk. (Egy anya mesélte:) *"A fiunk egyik terapeutája megkérdezte tőlünk: hogy vagytok ti, szülők? Aztán egy pillanatig bámultam, azon tűnődve, vajon jól hallottam-e, mert az évek során soha nem kérdezték meg tőlünk, hogy mi, szülők hogy vagyunk. Annyira megható élmény volt, hogy őszintén érdekelte, hogy én hogy vagyok most – nem mint szülő, hanem mint ember. Ez egy nagyon pozitív tapasztalat volt. Hogy vagyok én?"* (Egy másik szülő hozzátette:) *"Rájöttem, hogy a pihenés pillanatai nem luxusnak számítanak – hanem létfontosságúak."*

A családokkal készült interjúk átolvasása alázatra tanít bennünket szakemberként. Nem vagyunk mindentudók – és ez a podcast sem ígéri, hogy azzá válsz, miután meghallgatod. Az egyik szülő ezt nagyon szépen fogalmazta meg: *"A tudás és a gondoskodás töredezett – mindenhol van egy darabka igazság és valami jó, mindenhol egy kis része a kirakósnek, egy*

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

darab a válaszból. Ez a szakemberek számára is egy keresés: melyik kirakósdarab hiányzik még?” Reméljük, hogy ez a podcast egy újabb darabot ad a kirakóshoz– vagy még inkább: vágyat ébreszt, hogy felfedd a teljes képet, és közösen alakítsunk ki egy olyan tervet, amelyben minden darab a helyére kerülhet.

A következő epizódokban az anyák elbeszéléseiben hallhatjátok a történeteket – úgy, ahogyan ők elmesélték. Nem az volt a szándékunk, hogy kizárólag az anyák kapjanak hangot, de így alakult. Talán ez összefügg azzal az úgynevezett *“oroszlánanyasággal, ösztönrel és tudásvágygal”*, ahogyan egy szülő fogalmazott – ami segített abban, hogy a kisfia eljusson oda, ahol most tart.

De mi a helyzet az apákkal? Többükkel is találkoztunk – mindannyian hasonló összetett helyzetet éltek meg: küzdelem és remény, elszigeteltség és kapcsolódás, kihívás és diadal között egyensúlyozva.”

A történeteket nem dramatizáltuk, nem szépítettük meg – csak érthetőbb, átláthatóbb szerkezetbe rendeztük, és egy narrátor hangján szólalnak meg, hogy könnyebben hallgathatóak legyenek. Ezen kívül azok maradtak, amik: az élet, úgy, ahogyan az ebben az öt családban, a mindennapokban zajlik.

Outro: 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 CADIAL, 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.