

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>

2. epizód: Belgium – Misha

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 Belgiumban kezdődik. Vagy talán már Örményországban, a bátor Lilit szülőhazájában, aki egyedül utazott fiával, Mishával, remélve, hogy Európában más jövő vár rájuk.

Lilit vagyok, Misha édesanyja. Ez volt, és mindig ez lesz az első mondat, amit magamról mondok. Ő határozza meg az egész létezésemet. Ő az, aki meghatározza, ki vagyok és mit csinálok. Engedem, hogy így legyen. Mert a szeretetem iránta olyan nagy. Mert ő tanított meg arra, hogy mit is jelent igazán a tiszta szeretet.

Örményországban és Oroszországban nőttem fel. Angolt és politikatudományt tanultam az egyetemen, és orosz nyelvtanárként dolgoztam. Misha Örményországban született. Két éves korában autizmust diagnosztizáltak nála. Misha apja ezután választás elé állított: vagy ő megy el, vagy Misha. Misha apja azt akarta, hogy bentlakásos iskolába kerüljön, ahol nem látnánk többé, és teljesen eltávolítanák a családukból. Természetesen Mishát választottam, természetesen a fiamat választottam. Számomra ez nem is volt választás kérdése. A gyermekem a gyermekem. Az apa elment, és soha többé nem láttam.

Depressziósnak éreztem magam, és a szüleimhez költöztem, egy kis szobánk volt kettőnknek. A szüleim dolgoztak, így nem tudtak sokat gondoskodni rólunk. De hálás voltam. Hálás voltam, hogy adtak nekünk egy helyet, még ha csak egy kis szoba is volt az. Többre nem volt szükségem. Megkerestem a saját megélhetésemet, egyedül gondoskodtam Misháról. Szóval...

Mishát újra és újra elutasították az óvodák és iskolák. Nem volt megfelelő ellátás. Nem voltak szakemberek vagy szakértők akkoriban. Ha egy ajtó kinyílt, hamar bezárult újra. Egy hét után felhívtak, hogy "Igen, befogadtuk Mishát, de már látjuk, hogy ez nem működik, kérjük, ne hozzák vissza." Keményen dolgoztam, hogy valakit alkalmazhassak, aki otthon gondoskodik róla. Ahogy Misha nőtt, éreztem, hogy a szüleim már nem bírják a helyzetet, bár semmit nem mondtak. A csendjük is sokat elárult, hogy ez kezdett elviselhetetlenné válni számukra...

Nem volt igazán helye se Örményországban, se Oroszországban. De hatalmas helye volt a szívemben, megtöltötte a szívemet. Feladtam az egyetemi állásomat, és elindultam Mishával, egy bőrönddel, némi étellel és egy kis zsebpénzzel Európa felé, anélkül, hogy tudtam volna, hol a végső célunk. Semmim sem volt, és ugyanakkor mindenem megvolt, mert Misha velem volt. A megfelelő ellátás reménye segített legyőzni a félelmeimet. Brüsszelben kötöttünk ki, bár előtte nem tudtam pontosan, hol van Belgium vagy mit kínál ez az ország nekünk.

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

Elhagytam azt az országot, ahol felnőttem, dolgoztam, házasodtam, gyerekeim születtek, ahol a családom és a barátaim voltak, de ahol kevés támogatást kaptam a fiam és magam számára. Akkor, 11 évvel ezelőtt, sem az örmény, sem az orosz társadalomban nem tekintették a fogyatékossgal élőket a társadalom teljes jogú tagjainak. Kirekesztették őket. Ez a mentalitás még a saját családom egyes tagjai között is jelen volt. Fájdalmas dolgokat hallottam: *"Misha apja elment, miért maradsz ezzel a gyerekekkel? Törődj a saját életeddel. Ő jól döntött, boldog lesz, te viszont nem."* Nem volt gyakorlati támogatás, és kevés hely volt az érzelmeknek. Voltak, akik udvariasak voltak, felhívtak, hogy kérdezzék, hogy vagyok, de valójában nem támogattak... Misha fogyatékosága és az én döntésem, hogy egyedül gondoskodom róla, azt jelentette, hogy elvesztettem, vagy el kellett engednem szeretteimet: Misha apját, az ő családját, barátokat, a saját családomat. Így a szüleim és Misha miatt aggódva, de úgy döntöttem, foglalok egy jegyet, egy jegyet valahova...

Hét évig nem láthattam a családomat... Itt, Belgiumban nem tudtam baráti hálózatot építeni, amely támogatott volna. Sok szervezettél állok kapcsolatban, és ők biztosítják a szükséges támogatást Mishának. És... ez valójában elég. Ha így marad, nos, nem panaszkodom. Tudod... Voltak olyan emberek, akikkel találkoztunk az életünk egy pontján, és valami olyat mondtak vagy tettek, ami fontos volt. Úgy éreztük, hogy látnak minket. Például az első éjszakát Brüsszelben a "Brussel-Noord" állomáson töltöttük, a padokon, Misha az ölemben... Éjszaka furcsa emberek járkáltak ott. Folyamatosan figyeltem, nagyon féltem. De azok az emberek, akik ott járkáltak, észrevették, hogy valami nincs rendben a gyermekemmel. Nem tudom pontosan, hogy mitől, de éreztem a tiszteletüket. Odajöttek hozzám: *"Hogyan segíthetünk, asszonyom?"* Egy szuper tanácsot adtak, hogy álljak az bevándorlási iroda kapujában reggel 6-kor, mert a sorok nagyon hosszúak, és a kapuk 9-kor be is zárnak. Így reggel 6-kor ott álltam Mishával, nagyon hideg volt. Még most is jól emlékszem rá, szeptember 27-e volt, és ott álltunk abban a hosszú sorban. Egy biztonsági őr meglátott minket. Észrevette Mishát és azt mondta: *"Asszonyom, segíteni fogunk, nem fogjuk 3-4 órát várakoztatni a sorban."* Így gyorsan bejutottam... Az utam során mindig találkoztam ilyen emberekkel, akik segítettek, csak úgy, csak mert... Igen... Szóval nem barátok, nem szomszédok, nem kollégák, nem családtagok, hanem egyszerű járókelők. Járókelők, akik valami apróságot tettek, ami számomra, számunkra nagyon nagy dolog volt.

Amikor energiára van szükségem, vagy amikor rosszul vagyok, vagy kicsit fáradt, emlékeimben visszatérek a gyerekkorom pozitív élményeihez és a nagymamámhoz. Igen... ebből merítek energiát. Vagy kérek energiát a természettől vagy Istentől. Azt kérem csak, hogy maradjak egészséges. Öregszem, de belül még mindig fiatalnak érzem magam, és így is akarok maradni, hogy még sok évig gondoskodhassak a fiamról. A természet, Isten, elhunyt nagymamám, gyönyörű emlékeim — ezek mind erőforrások számomra.

A másik támogatást, amire szükségem van, a szakemberektől kapom. Ezt nem várom el a körülöttem lévő emberektől. Mindenki eldöntheti, hogy akar-e kapcsolatban lenni egy fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családdal. Senkit sem szabad kényszeríteni. Ha nem jön spontán, az is rendben van számomra.

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

Sok szakember kísért minket az úton, néhányan rövid ideig, mások hosszabb ideje. Vannak nevek, akikre még most is tisztán emlékszem: Frederic, Delphine, Sarah. Vannak pillanatok, amikre még most is emlékszem, amikor a szakemberek éreztették velem, hogy nem csak egy szám vagyok, nem csak egy ügyfél, hanem ember vagyok, hogy mi emberek vagyunk. Egyszer Misha és én halálos fenyegetéseket kaptunk egy menekült központban. Ennek következtében áthelyeztek minket. Normál esetben kapsz egy vonatjegyet, és magadnak kell megtalálnod az utadat. De egy gondozó saját idejében, munka után, saját maga vezetett több mint 200 km-t az új központba. Ki voltam én neki? Senki. Csak valaki, aki ott élt a központban, mint mindenki más. Ez nagyon sokat jelentett... Nem tudom semmihez hasonlítani — ez az emberség... Vagy az a bíró, akinél meg kellett jelennem, hogy elmagyarázzam, miért jöttem Belgiumba menekültként. Ott álltam előtte Mishával, karon fogva, amikor Misha hirtelen elengedte a karomat, odament a bíró asztalához, és elvett egy csokit. Pánikba estem, visszahívtam Mishát, gondolván: *„Most mindennek vége.”* De a bíró hirtelen elmosolyodott, és azt mondta, hogy rendben van. Másnap a tolmács felhívott, hogy elmondja, a bíró tájékoztatást kért az ügyünkről, és egy órát töltött azzal, hogy kérdéseket tett fel neki. Azt mondta, hogy tíz éves pályafutása alatt még soha nem találkozott ilyen bíróval! Gondoltam: *„Oké, vége.”* De kiderült, hogy éppen az ellenkezője igaz. A bírót őszintén megérintette, és valóban érdeklődött a történetünk iránt. Nem sokkal később megkaptam a levelet, amely megerősítette, hogy jogszerűen tartózkodhatok Belgiumban.

Minden szakember, akit ismerek, jól végzi a munkáját. Mert őszintén próbálnak megérteni engem. Mert követik a tempómat. Ha például azt mondom Anneliesnek, a támogatómnak: *„Nem, Annelies, ezt most nem tudom csinálni, túl sok nekem most,”* ő azt mondja: *„Rendben, én töltöm ki a papírokat, nem kell együtt csinálnunk.”* Ha kérdezek tőle valamit, tudom, hogy választ kapok. Annelies egy szakember, de a szívemben több, mint szakember. Már majdnem négy éve van velünk. Ha valaki sokáig tud támogatni, és megbízható, igen... a kapcsolat mélyül.

Sok szakember törődik velünk, és néha sok energiámba kerül mindenkinek elmondani mindent. Jó lenne, ha a szervezetek kommunikálnának egymással. Hogy tényleg egy kör alakuljon a gyermek körül. Így a gondozás és az oktatás folytonossága összehangolható. Például Tooptól megtudtam, hogy Misha megnyugszik egy illatos doboztól, és ezt az információt továbbadtam az iskolának. Beírtam Misha naplójába: kérlek, amikor Misha nyugtalan lesz, próbálgatok ki egy dobozt különböző illatokkal, gyertyákat vagy parfümöt. Most már ezt csinálják. Pozitív visszajelzést kaptam a naplóban, hogy Misha valóban jobban érzi magát az illatoktól. Néha a szervezetek nem akarják átadni az információkat másoknak, mert titkosak. De az olyan dolgok, mint az illatos doboz, alapvető információk, amiket meg kellene osztani, anélkül, hogy mindig nekem kellene ezt tennem.

Csak jó tapasztalataim voltak a szakemberekkel. De... van különbség a szakemberek között. És ez az emberi tényező, ami igazán számít. Ez különleges számomra. Nem tudom megmagyarázni. Nehéz szavakba önteni, hogy pontosan mi ez. Egyszerűen... érzem. Érzem, hogy nem csak munka. Érzem, hogy számítok. Érzem, hogy a gyermekem számít. Például nyári táborban voltam egy gondozóval, az iskola találkozóján, és elhangzott, hogy Misha is részt

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

vehet az iskola nyári táborában. A gondozóm azonnal reagált: „Ó, hiányozni fog Misha!” és a szemében látszott — ez valódi volt! A reakciója spontán volt, és nem tudta eljátszani. Akkor nagyon jól éreztem magam anyaként. És a fiamat ott szívesen látják. Ez többet ér, mint ezer szó. A szívből végzett munka — ez számít igazán... Szívből végzett munka.

Van egy életem, ami elmúlt. Az élet, amit Misha előtt éltem, elmúlt. De ő egy ajándék. Megtanított arra, mi az igazi szeretet. Megváltoztatta a jellemem, a világnézetem. Más élet, más világ, más érzelmek, amiket ilyen gyerekek szüleiként kapunk. Ő egy különleges gyerek, és különlegessé tette az életemet. Sok mindent tanultam a gyermekemtől. Azt mondják, mi neveljük a gyermekeinket, de valójában a gyermekeink is nevelnek minket...

Én vagyok Lilit, Misha anyukája. Ez volt, és mindig ez lesz az első mondat, amit magamról mondok.

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 Lilitnek, hogy megosztotta velünk a történetét.

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.