

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>

3. epizód: Olaszország - Milena

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

Európai történetgyűjtő utazásunk Brüsszelből Olaszországba, Bolognába vezet. Laura segélykiáltására sokáig nem érkezett válasz – egészen addig, amíg kislánya, Milena be nem töltötte az egy évet. De ő nem adta fel.

Mindig úgy kell tenned, mintha minden rendben lenne, még akkor is, ha nincs rendben. Megtanultam a pozitívumokra összpontosítani – napról napra. Nekünk kell annak az erőnek lenni, amire Milenának – amire a gyermekeinknek – szükségük van, reggeltől estig.

Két lány édesanyja vagyok. Az édesapjukkal együtt élünk. Fiona három éves volt, amikor Milena 2021 októberében megszületett. Milena minden tekintetben nagyon apró volt – a súlya, a hossza... Aludt, jól evet, már-már túl jónak tűnt minden.

Amikor körülbelül 3 hónapos lett, elkezdtem kételkedni. Összehasonlítottam Fionával ugyanebben a korban, és jelentős különbségeket vettem észre. Nem tudta felemelni a fejét hason fekve – próbálta, de nem sikerült.

Megfordítottam, és játékokat mutattam neki, hogy lekössem a figyelmét, de úgy tűnt, mintha átnézne rajtuk – üres tekintettel.

Beszéltem egy oszteopata barátommal, aki aggódott, úgyhogy elmentem a gyermekorvoshoz, de ő azt mondta:

„Nem szabad összehasonlítani a gyerekeket. Még túl korai következtetéseket levonni vagy beavatkozni. A protokollok – ismétlem, a protokollok – kimondják, hogy a gyerekek az első születésnapjáig van ideje arra, hogy a mérföldköveket a saját tempójában érje el.”

Amikor Milena betöltötte a 6 hónapot, elvittük az első kivizsgálásra. Bolognában kiváló kórházak vannak, ezért bízam bennük. De az orvos ismét azt mondta:

„Jöjjenek vissza, amikor Milena 1 éves lesz.”

Első születésnapján Milenát kivizsgálták a krónikus gyermekellátó osztályon. A vezető orvos átfogó fejlődési késést diagnosztizált – mind a mozgás, mind az idegrendszer szempontjából. Mérges voltam:

„Már 6 hónapos korában is jártam itt!”

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

De ismét azt mondták, hogy 1 éves kora előtt nem tudnak semmit tenni – a protokollok miatt.

Így 2022 októberében megkezdődtek a vizsgálatok. Teljes altatásban agyi MRI-t végeztek rajta. Ennek 30 percig kellett volna tartania, de két óra múlva is még mindig a megfigyelőben várakoztam. Ez a világjárvány idején történt – teljesen egyedül kellett ott lennem.

Ezután szívultrahang, Doppler-vizsgálat és sok vérteszt következett. Minden eredmény negatív lett. Semmilyen betegség. Semmilyen magyarázat.

Teltek a hónapok, de Milena nem fejlődött. Átírányítottak minket egy másik kórházba, ahol megismerkedtünk Andreával – a gyógytornásszal, aki azóta is foglalkozik Milenával. Andrea fiatal kora ellenére bátorságot, támogatást és empátiát adott nekem. Egy érzékeny ember.

Még ha sokkal messzebbre is kellett mennünk, azt is megoldottuk. Még Veronába is elmentünk egy 83 éves orvoshoz, aki egy nonprofit szervezetet vezet, amely mozgásfejlődési problémákra specializálódott.

Amikor meglátta Milenát, azt mondta:

„Már elég nagy. Én általában 0–3 hónapos gyerekekkel dolgozom.”

De adott nekünk egy sor gyakorlatot, amik elősegítették, hogy Milena mozogjon és fizikai feladatokat csináljon, hogy stimulálja az izmait.

Ekkor február 14. volt és azt mondta:

„Naponta négyszer csinálják ezeket a gyakorlatokat, fél órán át. Ha pontosan úgy végzik, ahogy elmagyaráztam, Milena március 8-án kúszni fog.”

És mi így tettünk. Hajnali 5-kor keltem, majd 7-kor, aztán 17 órakor, végül 21 órakor. 21 napon át végeztük a gyakorlatokat.

És március 8-án, nemzetközi nőnap alkalmából az ajándékom az volt, hogy Milena elkezdett kúszni.

Néha elgondolkodom, mi lett volna, ha sosem találkozunk azzal az orvossal. Nem volt mit veszítenünk. Ha nem kapsz választ, mindent megpróbálsz. És én hittem neki.

Ő nem egy átlagos orvos volt. Bíztam benne.

Nehéz volt. A gyakorlatok Milenának nagyon megerőltetőek voltak – mintha engem kérnének meg, hogy emeljek fel 100 kilót. Szívszorító volt nézni.

Az apja nem bírta nézni. Az én apám sem. Azt mondták, fájdalmat okozok neki.

A nővére, Fiona próbálta vidítani énekkel és tánccal.

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

Azt is érdemes megemlíteni, hogy a gyógytornász és a neuro-pszichiáter nem hittek a veronai orvos módszerében – mert nem ismerik el az állami egészségügyben, annak ellenére, hogy 30 éve dolgozik a területen.

Ma december 24. van és még mindig nem tudom, pontosan mi a baja a lányomnak. Tavaly genetikai vizsgálatokat végeztek – mind negatívak. Egy exom-szekvenálást is elvégeztek, de az eredményekre 8–12 hónapot kell várni. Remélem, hogy hamarosan megérkeznek az eredmények, mert a várakozás elviselhetetlen. Nem tudom, mi a rosszabb – ha nincs diagnózis, vagy ha egy szörnyű diagnózist kapunk. Sokszor felteszem magamnak a kérdést: „Mi lesz velünk?”

Kétségbeesésemben írtam egy bejegyzést a Facebookon, egy bolognai anyukáknak szóló csoportban. Szükségem volt arra, hogy olyan anyukákkal beszéljek, akiknek „különleges” gyermekük van – nem csak udvariasan hallgató anyukákkal.

Azt írtam:

„Ki van még ilyen helyzetben?”

Több száz válasz és privát üzenet érkezett. Néhány anyával mostanra barátnők lettünk. Tartjuk a kapcsolatot és a gyerekeinkkel közösen is találkoztunk már.

Minden orvost megkérdeztem: „Mi okozza ezt a hypotóniát és az ízületi lazaságot?”

Milenának 100%-os fogyatékosági igazolása van az olasz Társadalombiztosítási Intézettől.

De elgondolkodom: „Milyen fogyatékoság, ha senki sem tudja, hogy mi az?”

Globális fejlődési késésként van diagnosztizálva, de ismeretlen okból.

Mindenki azt mondja, ne a diagnózisra koncentráljak, hanem a fejlődésére.

És én így is teszek. Milena fejlődik. Lassan, de biztosan. Soha nem állt meg, és nem is esett vissza. Ebben az évben hatalmas előrelépést tett. Most kezdjük a logopédiát is, mert még nem beszél. De mindent megért, kommunikál. Figyelmes, vidám, társaságkedvelő – mindenkit megölel. A személyisége megkönnyíti, hogy kapcsolatot teremtsünk vele, és rávegyük, hogy megcsináljon dolgokat.

Még dolgoznunk kell a többi gyerekkel való kapcsolatteremtésen. Inkább a felnőtteket keresi, mint a kortársait. Kivéve a testvérét. Az unokatestvérével, aki csak 2 hónappal fiatalabb, nem játszik. Nem az a fajta gyerek, akire azt lehet mondani, hogy a társaival játszik. Talán a testvéri kötődés miatt könnyebben érintkezik a nővérével.

Szerencsés vagyok, hogy támogató családom van, és az orvosok és pedagógusok is azok, akik segítenek Milenának.

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

Ami a szakmai támogatást illeti, minden ütemezve van. Gyógytorna kéthetente, logopédia minden pénteken, az iskolában. Minden időpont jól meg van szervezve. De a pszichológiai támogatás teljesen hiányzik - az a támogatás, amely segített volna levegőt venni vagy kitalálni, hogyan kezeljem a dolgokat. Szülőnek lenni egyébként is nehéz feladat. Jól jött volna az útmutatás a frusztráció kezeléséhez. Most a logopédus ezen a téren is segít. Ráadásul a munkahelyen pedig semmi rugalmasság nincs. Szeretem a munkám, és mindent beleadok – akár 120%-ot is –, de semmilyen extra támogatást nem kapok. Az olasz törvény lehetővé teszi az ápolók szabadságát, de ez nem elég. Ezért a szabadságaimat kell használnom. Szerencsére a munkaadóm megértő: „Tedd, amit tenned kell.” Hálás vagyok ezért.

Mindig úgy kell tenned, mintha minden rendben lenne, még akkor is, ha nincs rendben. Megtanultam a pozitívumokra összpontosítani – napról napra. Nekünk kell annak az erőnek lenni, amire Milenának – amire a gyermekeinknek – szükségük van, reggeltől estig.

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 Laurának, 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.