



Spotify link:

<https://open.spotify.com/show/2uLPjthLas7yRsGJGOaKPt?si=EDlbs0jcQdOZpM7MDRSj9Q&nd=1&dlsi=59449366b5964a64>

6. epizód: Finnország – Väinö

Ebben a podcastben minden történet rávilágít a különleges szükségletű gyermeket 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 Finnországban ér véget, ahol Marival és fiával, Väinövel találkozunk. Csatlakozz hozzánk egy beszélgetésre a szeretetről, a fejlődésről és arról, hogyan találhatunk erőt a legnehezebb pillanatokban.

Az életem Väinövel tele van láthatatlan küzdelmekkel. Minden nap új kihívás, egyfajta küldetés, hogy megoldást találjak olyan akadályokra, amelyeket a társadalom nem mindig ért meg. A fiam iránti szeretetem az, ami hajt előre. Nem adhatom fel, és nem is fogom.

Mari vagyok. A férjemmel együtt négy fiunk van. A második legfiatalabb, Väinö, 9 éves, és súlyos fogyatékossgal született. Csak nemrégiben diagnosztizálták nála perisylvianus szindrómát, ami egy nagyon ritka állapot, és folyamatos gondozást igényel. Én vagyok az anyja, a gondozója, az ápolója, a terapeutája, a sofőrje – minden, amire csak szüksége van.

Nagyon családcentrikusak vagyunk, a kis családunk szorosan összetart. Jó a csapatszellem. A testvéri kapcsolatok erősek. Van bizalom. Van kommunikáció, és mindent meg tudunk beszélni. Az olyan családokban, ahol van egy gyermek, aki állandó figyelmet és segítséget igényel, nagyon fontos, hogy a testvéreknek is legyen bátorságuk mindent kimondani. Väinö testvérei sokkal kevesebb figyelmet kapnak. Ez tény. Ezen nem lehet változtatni. Mindezek a kihívások még fontosabbá teszik a jó kommunikáció fenntartását, még ha néha nehéz is. És az is fontos, hogy az apja nem fél – ő is gondoskodik róla. Az erős táráként való együttműködésünk teszi lehetővé, hogy ne adjuk fel, hogy együtt megbirkózzunk a nehézségekkel. Teljesen megértem azokat, akik úgy érzik, feladnák, vagy nincs társuk, és így egyedül kell küzdeniük, vagy nincs semmilyen segítségük, vagy anyagi gondjaik vannak. Nekik nagyon nehéz.

A kis családunk hatalmas érték. Nincs nagy támogató hálózatunk. Az egyetlen úgynevezett segítség, amit kapunk, az külső, szakmai gondozás. Tudni kell kezelni azokat a gépeket és eszközöket, amelyekre Väinönek szüksége van, például az oxigénkezeléshez használt lélegeztetőt vagy a táplálkozást segítő eszközt. Nem merünk bárkiben megbízni.

Így nincs időm hobbikra. Nem tudok rendesen dolgozni. Egyrészt szklerózis multiplexem van és sok hátproblémám, másrészt egyetlen munkaadó sem értené meg vagy fogadná el a gyakori vagy rendszertelen hiányzásokat, amelyek abból adódnak, hogy a fiamat kell ápolnom, egyik



nap vizsgálatra vinni, másik nap kórházba kísérni, vagy azonnal elindulni, ha vészhelyzet van. De találtunk megoldást arra, hogy legyen hobbim és dolgozhassak is, annak ellenére, hogy az ápolás rengeteg időt vesz el! Egy kis fodrászszalont építettünk a házunkba. Jó ott dolgozni! Imádok hajat vágni és fésülni. Imádom! És közben sorstársi támogatást is kapok. Ez számomra terápia.

Találtunk egy másik, szokatlan támogatási formát is. Minden azzal kezdődött, hogy részt vettünk egy tévéműsorban, amely különböző anyatípusokról szólt. A műsor szokatlan terhességekről és anyákról szólt. Nekem szklerózis multiplexem van, és Väinö öt év próbálkozás után született meg. Ez volt a műsor témája. Úgyhogy Väinö gyakorlatilag a tévébe született. Innen jött valahogy az ötlet, hogy létrehozzunk egy Instagram-profilt. És ekkor nyertem bátorságot. Már a kezdetektől szerettem volna kiemelni Väinö másságát, hogy a fogyatékoság nem ijesztő. A fogyatékosággal élő emberek is részt vehetnek minden tevékenységben, amennyire csak lehet. Ha nincs lehetőség valamire, akkor találunk rá módot. Soha nem kellett kimaradnia semmiből. Ez számunkra nagyon fontos. Kérésre kapott saját Instagram-oldalt. Idővel Väinö követőket is szerzett ott. Szakmabeliek és sajátos nevelési igényű gyerekek családjai kezdték követni. Tippeket és videókat osztunk meg. Például Väinö apja találta ki, hogy a zuhanyszékét tegyük be a pezsgőfürdőbe. Így nem kell mindig anya vagy apa ölében lennie. A zuhanyszék kerekeit rögzítjük, hogy ne mozduljon el, és jól tartsa őt. És élvezzük a buborékokat. Ilyen apró tippeket osztunk meg. Amit jónak találunk, azt feltesszük az Instagramra. Jó móka. Személy szerint sok sorstársi támogatást kapok az Instagramról. Néha hosszabb ideig nem posztolok Väinőről, és akkor jönnek az üzenetek: „Történt valami?”, „Hogy vagytok?”, „Minden rendben?” Egy másik példa: egyszer senki sem tudott eljönni Väinö születésnapjára. Ezt megosztottam az Instagramon, és csodálatos volt, hogy az emberek tömegesen kezdtek születésnapjára képeslapokat küldeni neki. Rengeteget kapott. Az Instagramnak sok pozitív oldala van. Ledönti az üvegplafonokat. Igen. Jó visszajelzéseket kapunk. Az élet nem tökéletes. Nem akarom azt a látszatot kelteni az Instagramon, hogy az. Szerintem reálisan látjuk a dolgokat. Néha nevetek is rajta, mert tényleg nem tökéletes. Fontos, hogy a jó és a rossz napokat is megmutassuk.

Sok egészségügyi kihívással kellett szembenéznünk, néha sürgős és összetett ellátásra volt szükség. Volt, hogy nem állt azonnal rendelkezésre segítség. Egyszer például az egész család gyomorrontást kapott, mindenki hányt. Väinö is. Neki, aki már eleve nehezen nyel, az életben maradáshoz és a légzéshez két ember kellett: egyik tartotta a fejét, a másik a testét. És mindezt úgy, hogy közben te is beteg vagy, meg a többi gyerek is. Segítségre lett volna szükség, de senki nem jött. Három napig tartott. Nagyon egyedül éreztem magam, hogy hiába telefonáltam mindenhová, senki nem jött a gyomorrontás miatt. Fájdalmas és borzalmas volt, mert akkor lett volna a legnagyobb szükség a segítségre.

Vagy amikor először volt görcsrohama. Semmi nem jelezte előre. Csak felemeltem a székéből, ágyba vittem, oldalára fektettem. Nem tudtam mást tenni. Pedig tudok elsősegélyt nyújtani, de amikor a saját gyermeked van ilyen helyzetben, egyszerűen lefagysz, és nem tudod, mit tegyél. Mert nem tudod, mi történik. Közben a 6-7 éves bátyja pánikol: „Väinö meghal? Väinö

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

meghal?” És te csak próbálsz mondani, hogy „Dehogyan hal meg. Elmúlik.” Akkor is, ha magad sem tudod. Ezek félelmetes pillanatok.

Egy évvel később kiderült, hogy nemcsak epilepsziája van, ami magas hőmérsékletet és görcsöket okoz, hanem rohamai is vannak. Tudtam, hogy valami más is van. Különösen az anyák érzik meg, ha valami nincs rendben a gyermekükkel. Egy anyának mindig bíznia kell az ösztöneiben.

Néha ijesztő, néha magányos érzés. De kapunk úgynevezett külső segítséget is, van egy nagy szakmai hálózatunk. Van hétvégi csoportos ellátás, informális gondozás és fogyatékkal élő embereknek nyújtott szolgáltatás, ami az idő múlásával egyre fontosabbá vált. Väinö találkozhat kortársaival, köztük más kerekesszékes gyerekekkel is, és mindig nagyon jól érzik magukat együtt. Mindenfélét csinálnak, például sütnék, kirándulnak, és más egyszerű, de élvezetes tevékenységeket csinálnak – hétköznapi élményeket szereznek. Nem kell semmi rendkívüli, de rengeteg erőfeszítés szükséges ahhoz, hogy a gyerekek valóban részt vegyenek a programokban, ne csak felügyelve legyenek. Ez nekünk, szülőknek nagyon fontos. Otthon is kapunk segítséget a Tukena Alapítványtól. Mi dönthetjük el, mikor szeretnénk igénybe venni, amíg nem lépjük túl az órakeretet. Olyan személyt küldenek hozzánk, akinek orvosi engedélye van, és ő vállalja a felelősséget Väinö és a testvérei gondozásáért. Így mi, szülők, végre lepihenhetünk, és kettesben lehetünk. Ez is nagyon fontos.

Részt vettünk egy kezdeményezésben is, ahol sorstársi találkozót szerveztek sajátos nevelési igényű gyerekek szüleinek. A gyerekeket is szívesen fogadták, és senki sem ítélkezett. Minden gyerekre figyeltek, a szülők pedig találkozhattak egymással. Ez színt vitt az életünkbe. Nagyon sok információt kaptunk és beszélgettünk a családi gondozás kérdéseiről. Még a kávé és a péksüteményt is fizették. Ez olyan kedves gesztus volt. Nagyon bosszantott, amikor a kezdeményezés véget ért.

Väinönek végig ugyanaz a gyógytornásza volt, ami ritkaság. Nem is lehetnék hálásabb. Olyan, mint egy barát, és teljes szívéből dolgozik... Pótolhatatlan. Még most is új dolgokat talál ki Väinö számára. Ez csodálatos. Az általa adott tippek nagyon sokat számítottak. Sokszor segített nekünk, még olyan dolgokban is, amelyek nem tartoznak a gyógytornász hatáskörébe – például amikor elutasították a beszédterápiát. Akkor is őt hívtam először. De az is igaz, hogy eredetileg mindent nekem kellett intéznem.

Kezdetben semmit sem tudtam. Nem tudtam semmit a gondozásról, a fogyatékosági támogatásról és hasonlókról. Mindent meg kellett tanulnom, egyedül, és mindenért meg kellett küzdenem. Rengeteg munka volt, és még mindig van, de megéri, amikor elérünk valamit. Mostanra jól szervezettek a dolgok, de apró darabokból épült fel minden. Kezdetben úgy éreztem magam, mint egy rossz telefonvonal, nem tudtam világos kapcsolatot kialakítani a szakemberekkel. De manapság a terapeuták és a tanárok nagyon szorosan együttműködnek. Az információ áramlik közöttük. Fontos, hogy amikor a terapeuták meglátogatják az iskolát, azonnal tudnak tanácsot adni, útmutatást nyújtani, közösen gondolkodni a tevékenységekről, és arról, hogyan lehet ezeket beépíteni a mindennapi életbe. Ez létfontosságú. Az 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

csodálatos, hogy az iskola teljes programot dolgozott ki Väinö számára. Önálló egyénként kezelik. Vannak testnevelés órái, kommunikációs órái, kosaras feladatai, sőt külön kerekesszék-vezetés órái is!

Sok olyan szakemberrel találkoztunk, akikben nagyon megbízunk. Vannak emberek, akik egyszerűen ilyenek. Olyanok, mint Mary Poppins. Jönnek, és segítenek. És akkor végre fellélegezhetsz. Csodálatos érzés, amikor olyan emberrel találkozol, akinek a szakmaiság a vérében van. Már a megjelenéséből tudod, hogy megbízhatsz benne. Ez az a „húha, igen” érzés. És a bizalom kölcsönös. Amikor például neurológushoz megyek, ő is megbízik bennem. Megkérdezi: „Te mit gondolsz?” Mert én ismerem a legjobban a gyerekeimet.

Természetesen még mindig vannak visszaesések. Például elutasították a kérelmemet egy szabadidős asszisztensre, mert Väinö nem tudja a véleményét kifejezni. De hát nem éppen az asszisztens dolga lenne, hogy önállóan dolgozzon, ne kelljen kérni vagy irányítani? Az új kormány a támogatások megvonásáról beszél, de nekünk – és Väinőnek – valóban szükségünk van arra, hogy megtarthassuk a jelenlegi támogatásokat. Már így is megterhelő a helyzetünk. Mi szeretnénk és tudjuk is otthon gondozni Väinöt, de minden egyes támogatási szolgáltatásra szükségünk van. Ezek a mi mentőöveink. Remélem, hogy a döntéseket nem csak papírok alapján vagy könyvből olvasva hozzák meg. Remélem, hogy minden döntéshozó és szakember képes belehelyezkedni egy rászoruló helyzetébe. Hogy a segítség és támogatás személyre szabott lehessen. Mert mindannyian különböző családok vagyunk, különböző emberek, és különböző típusú támogatásra van szükségünk.

Egy tisztességes életet remélek a fiamnak, megfelelő támogatással és lehetőségekkel. Ez a legfontosabb. Ezt kell megérteni.

Az életem Väinővel tele van láthatatlan küzdelmekkel. Minden nap új kihívás, egyfajta küldetés, hogy megoldást találjak olyan akadályokra, amelyeket a társadalom nem mindig ért meg. A fiam iránti szeretetem az, ami hajt előre. Nem adhatom fel, és nem is fogom.

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 Marinak, 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

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**

hálásak vagyunk mindazoknak, akik megosztották történeteiket, és azoknak is, akik hangjukat adták ehhez a projekthez.