

Tábori beszámoló

Az MWSzT Afrika tábora
2014. július, Balatonfüred

Kedves „Willisek”, egyéb ritka betegek, rokonok, barátok és érdeklődők!

Örülök, hogy a beszámolómat olvassátok, s remélem, kedvet kaptok ti is részt venni a következő nyári táboron.

Először is ismertetni szeretném, hogy kik vagyunk, honnan jöttünk s miért is éreztük magunkat annyira jól a Balatonnál töltött bő héten, aminek az átfogó témája Afrika volt, és főként mit segített a helyzetünkön a részvételünk.

Mi Augsburgban élünk, ott jött világra a mi kis Willis Dani babánk, s ugye, mint szokásos, nálunk is várni kellett a diagnózisra, ami nagyon megviselte a kis családjunkat.

Nagy nehezen, sokadik próbálkozásként, de szerencsére belebotlottunk egy doktornőbe, aki felfedezte nálunk is e ritka génhibát, s így már célzottan tudtunk kutatni hasonló helyzetben lévők után.

Danikánk kezdetektől nagyon sírós baba volt, etetési nehézségekkel, regulációs zavarral, szívzörejjel, stb.

Senki nem értette, mi is lehet vele, ki a hibás az állapotáért.

A diagnózis megállapítása után felvettem mind a német (helyi), mind a hazai (magyar) szervezettel a kapcsolatot.

Németországban májusban sikerült egy országos találkozón részt vennünk, ami sok kérdésre adott ugyan választ, de sajnos nem vette el a bennünk lévő rengeteg félelmet, sőt sok további jövőbeli nehézségre világított rá, s elég száraz szakmai előadásokon vettem részt, amiket, mint hozzá nem értő egyszerű szülő „kínaiként” hallgattam.

Amint megtudtam, hogy a magyar szervezet tábort szervez, az elsők között jelentkeztem, annak reményében, hogy otthon majd talán jobban tudnak nekünk segíteni.

Az interneten prezentált MWSZT kisfilmek nagyon kompetens szervezetet mutattak be, a betegséget is szülők számára egyszerűen és érthetően magyarázták, s már alig vártam, hogy megismerhessem a csillagszeműek társaságát, s a filmjeikben szereplő „hírességeket” (Zsolti, Nikik, Zsóka, stb., bocsánat, azoktól, akiket nem említettem).

Így is lett, a táborban töltött idő alatt feloldódtam, s sikerült közvetlen beszélgetéseket folytatnom mind a szülőkkel (közös teázások), mind az érintettekkel. A szülői fórumok is hasznos, mindennapi életet segítő tanácsokkal, ötletekkel szolgáltak.

Jó érzés volt sorstársakba botlani, akik minket kezdetől fogva családtagként kezeltek. Hisz valóban mi a ritka betegek nagy családjába kerültünk.

Végre nem mi vagyunk mások, hanem mi lehetünk részei egy csodálatos szervezetnek, kiknek célja gyermekeik önállóságát segíteni, állapotukat javítani, s főként a szülőknek és hozzátartozóknak segíteni minden felmerülő problémájukban.

Mára már tudom, hogy nem vagyunk egyedül, s nagyon szépen köszönöm, hogy így fel lettünk karolva!

Mellesleg be szeretnék számolni arról is, hogy Danika mozgásában és verbálisan is rengeteget fejlődött a tábori hét alatt.

A tábort követő héten elkezdett egyedül lépcsőzni, amit ezúton szeretnék megköszönni Martinák Ildikónak, Timinek és Eszternek a kicsik gyógypedagógusainak, akik szeretettel, zenésen, játékosan fejlesztették a lurkóinkat vízben és szárazon egyaránt.

A zenei Programok (Köszönet Ferge Bélának) is nagyon jó hatással voltak Danikára.

A „Ki mit tud”-on való felszabadultsága is biztosan sokaknak maradandó emlék, hisz maga önként a mikrofonhoz szaladt, hogy megmutathassa, amit egy két éves kis Willis is már jól tud - a középpontba furakodni és mosolyt csalni az arcokra.

Jó volt belepillantani a „nagyok programjaiba” is és látni, hogy odafigyeléssel, és a fejlesztésekkel mennyi mindent el lehet érni. A Fischerné P. Dóri vezette torna, az úszás, és a Heiszer Kati vezette jóga mind nagyon tervezetten, a nagy csoportlétszám ellenére is egyénileg differenciáltan zajlott. Mindenki tudta, mit és hogyan lehet valakitől elvárni és azt meg is követelték. A fárasztó szülők tornáján mi is megtapasztalhattuk, hogy e mozgásfejlesztések valóban erőfeszítést kívánnak és ennek ellenére a fiatalok mosolyogtak, élvezték és büszkék voltak magukra.

Az afrikai programok, játszóházak, kézműveskedések is érdekesek voltak. Nagyot mulattunk a Srengeti Troupe fellépésén szülők és gyerekek, kicsik és nagyok, idősek és fiatalok közösen.

Sajnos az időjárás nem volt optimális, így több programot is meg kellett változtatni, illetve ide-oda csúsztatni, de hála a szervezőknek, mindig volt jó program, így soha nem unatkozott senki.

A tábor vége felé járva gyakran botlottam pityergő fiatalokba, akik nagyon szomorúak voltak a közelebbi búcsú miatt, ez is jól érzékelteti, mit is jelent e tábor a gyerekeknek.

Egy negatívumról tudok beszámolni, ami ugyan nem a szervezők hibája, de remélem, azzal, hogy leírom, talán segítem, hogy e panasz más jó szándékú, segítőkész emberekhez, szervezetekhez is eljusson. A panaszom a segítők létszámára vonatkozik. Ennyi (súlyos) beteg gyerekekre szégyen, hogy csak ilyen kevesen jöhettek segítők, ami az anyagi keretek szűkösségén múlt. Ugyanis hiába a lelkesedés, és a sok lelkes önkéntes, egy ilyen táborban az ellátásuk megoldása és fizetése nehezen megoldható.

A kis kritikám ellenére is az a véleményem, hogy egy szuper dolog a Willis tábor, amit más szervezetek illetve más országok is mintaként vehetnének.

Ha lesz rá lehetőségünk, jövőre is találkozunk!

Üdvözlét Augsburgból
Sanislo Ildikó Cintia