

Első táboros szülői beszámoló a 2015-ös Fészekhagyó táborról

Elöljáróban csak pár mondatban szeretném bemutatni a helyzetünket, és azt, hogy miként kerültünk ebbe a csodálatos közösségbe.

Két kisfiam van, mindketten kromoszóma rendellenességgel születtek, mely genetikai probléma eltérő súly, mozgás és mentális fejlődést eredményez. Ez a betegség annyira ritka, hogy neve sincs, itt Magyarországon még nem találtak azonos szindrómával élő családot. A gyermekeim tőlem örökölték ezt a genetikai rendellenességet. Számomra nagyon nagy fontosságú feladat a gyermekeim fejlesztése, és ezért mindent meg is teszek, tettem azért, hogy jól fejlődjenek, a lehető legtöbbet hozzunk belőlük. Ezt azért írtam le, mert amikor egy nagyon kedves barátnőm ajánlotta, hogy próbáljam meg, hátha még van lehetőség becsatlakozni a táborba, nagyon megörültem, mikor a fejlesztő táborról mesélt. A Williams szindrómáról régebben nem sok mindent tudtam, pedig a barátnőmre és bátyjára egész kis korukban sokat vigyáztam, játszottam velük. A kisfiúról csak annyit tudtam, hogy egy édes, rendkívül szeretetet adó és szeretet éhes teremtés, akit az első pillanatban a szívembe zártam.

Nagy öröömre hamar jött a visszajelzés, hogy örömmel fogadnak a táborban. Ez a pár sor jól esett, hiszen SNI-s, „problémásabb” gyerekeket nem szoktak tárt karokkal fogadni. Ezek a sorok, nem csak leírva voltak, hanem már az első pár órában valósággá váltak. Rögtön egy nagycsaládba csöppentünk Petivel, a nagyobbik fiammal, akit olyan nagy szeretettel és elfogadással vették körbe, amit még nem tapasztaltam sehol. Peti oxigén hiánnyal is született, és valószínűleg ezért lett hiperaktív és autisztikus tüneteket is jócskán produkál, ennek következtében nagyon sokat rohangál, szökik és nehezen áll meg, engedelmeskedik. Petihez evvel kapcsolatban sok türelemre van szükség, de nem, hogy egy rossz megjegyzést, fejcsóválást sem kaptunk, csak szeretetet, megértést, és egy nap után már mindenki elkapta, ha futni próbált, elterelték a figyelmét... Most is könnybe lábad a szemem, hogy milyen csodálatos embereket ismertünk meg, ahol az ember elgondolkodik, hogy mi is a legfontosabb a gyermekeink életében.

Még nem is beszéltem a fejlesztésekről...Peti rendkívül sok egyéni fejlesztést kapott kezdve a TSMT-től a HRG gyógyúszásig, amire már évek óta szerettem volna elvinni, de sajnos sem anyagi, sem logisztikai lehetőségem sem volt rá. Ez még csak a kezdet, aztán bekapcsolódtunk a dráma, mozgás, népi játékok, zeneterápia fejlesztésekre is. Peti minden alkalommal nagy örömmel ment a foglalkozásokra, már előre szerette tudni, hogy mikor mire megy, és rendkívül lelkes volt.

Azt is meg kell említenem, hogy nagyon sok mondókát, verset, éneket is megtanult a hét során. Részt vett a KI MIT TUD-on, és bátran szerepelt ott. Táncolt, énekelt a többiekkel, teljesen feloldódott, ami csak egy közvetlen, kedves környezetben

lehetséges. A hét elején még bátortalanul ment be az úszómedencébe, pár nap után a torna is a vízben sokkal jobban ment már neki, és nagy bátorságra lelt.

Az sem elhanyagolható momentum, hogy a héten szépen aludt magához képest, ami egy nagyon hiperaktív gyermeknél maga a csoda egyre kevesebb autisztikus tüneteket produkált a hét vége felé.

Míg a gyerekeket fejlesztették, lehetőségünk volt szülői workshopon részt venni, ami a felnőtté válás, önállóság jegyében zajlott. Bár még nekünk ez messzinek tűnik, de nagyon elgondolkasztó volt, és a szülők véleménye is sokat segített, hogy másként lássak dolgokat. Nagyon fontos téma volt a fogyatékos gyermekek párkapcsolata, megítélése. Egy pszichológus hölgy segített nekünk kifejezni a gondolatainkat ezzel kapcsolatban. Meghallgathattuk azt is, hogy ma MO-on hogyan működik a munkavállalás felnőtt fogyatékos emberek körében, miként segítenek számukra a szervezetek. Számomra nagy meglepetés volt, hogy Norvégiában mennyire más a fogyatékos ellátási rendszer, mennyivel emberibb a hozzáállás stb. Van még mit tanulnunk, de hiszem, hogy együtt itthon is jobba tudunk tenni dolgokat, a szemléletet ezzel kapcsolatban. Úgy gondolom, hogy ez a tábor ebben is segít, ahogy a médiában is látják, hogy ilyen szép dolgok is történhetnek egy kis összefogással, szeretettel.

Nem szeretném kihagyni azt sem, hogy filmeket is néztünk, melyek elgondolkodtatóak és az egyik provokatív is volt, amire szükségünk van, nekünk szülőknek, hogy más perspektívából is lássunk dolgokat.

A segítőköt, önkénteseket csak biztatni tudom, hogy jöjjenek ebbe a táborba, mert rendkívül sokat tanulhatnak és a szeretet áradatról nem is beszélek, amivel minden ember csak több lesz, amivel ezek a csodálatos nagyok és kicsik elárasztanak bennünket.

Összegezve, úgy tervezem a jövő nyarat, hogy Petivel és már a kisebbik fiammal, Tomival kiegészülve megyek a táborba.

Csodálatos volt, rengeteget fejlődöttünk mindketten minden téren. Nagyon köszönöm a lehetőséget, és mindenkit csak bátorítani tudok, hogy jöjjön el, érezze meg ennek a közösségnek az összetartó erejét, és nem fog tudni szabadulni ettől a fantasztikus érzéstől.

Kívánok mindannyiunknak még sok ilyen tábort, szervezést! Köszönöm mindazoknak, akik rengeteget fáradoznak, fáradoztak ezen! Nagyon köszönjük az együttműködő és támogató partnereknek is a hozzájárulásukat: Hotel Agro, ELTE-BGGYK, FRAMBU ritka betegségek Norvégiai erőforrásközpontja, EISPRO Kft., ADDLE Média, Összefogás az Egyenlő Esélyekért Nonprofit Közhasznú Kft., Salva Vita Alapítvány, Down Alapítvány, Norvég Civil Támogatási Alap.

Sok szeretettel: Leco Flóra