

HATÁROK

Valamennyien megtapasztalhattuk, milyen az, amikor át kell lépünk határokat: néha konkrétan, akár országhatárokat, néha képletesen, teljesítőkéességünk, vagy eredeti elképzeléseink korlátait. Néha határterületeken kell mozognunk, sokszor egyesítve különböző területekhez kapcsolódó kompetenciákat, lehetőségeket.



*A beszélgetést Ittész Zsuzsanna,
zeneterapeuta készítette*

1. rész

Sorozatunkban elsőként Győri Mercédesz fuvolaművészt, édesanyát, a zeneterápia területén képződő szakembert szólítottuk meg. Mercédesz és családja életét átszövi a zene, és úgy tűnik, sok nehéz helyzetben volt ez segítségükre. Történetük középpontjában egy Mowat-Wilson szindrómás fiú felnövekedése és a család erőfeszítései állnak, ahogyan átéli a németországi egészségügyi ellátás lehetőségeit, korlátait. Miközben végre megtalálják azokat a fórumokat, ahol a gyermekükért hasonlóképp küzdő szülők támogatják egymást, a zenész szülőket gyermekük nemcsak a szindróma velejáróira tanítja meg, hanem rávezeti, hogy a zene segítséget is nyújthat. Az édesanya sorsában az előadóművészet és a tanítás a gyermekhez való kapcsolódás művészetének eszközévé, és egy új hivatás alapjává válik.

A férjem és én zenészek vagyunk, a férjem oboista, én fuvolista vagyok. Először mindketten, hivatásszerűen zenekarban kezdtünk el játszani. Amikor kikristályosodott számomra, hogy valószínűleg nem lesz itt, Németországban, ugyanolyan hivatalos zenekari állásom, mint a férjemnek, akkor kezdtem el tanítani is. Természetesen játszom zenekarokban, de csak időnként, mint „kisegítő”. Amikor már a második gyerek is megszületett, láttam, hogy a zenetanítás az a munka, amit az én esetemben meg lehet oldani gyerekek mellett, amit tudok úgy irányítani - annyi növendéket, annyi munkát vállalni - hogy megfeleljen nekem.

Született egy egészséges kislányom és aztán három évvel később egy fogyatékkal élő kisfiam. Közvetlenül a szülés után nem derült ki, hogy itt nagyobb probléma van, mint egy kis lemaradás. Egy-két gond volt vele; a szívével, meg egy éves kora körül az epilepsziájával, de azt a bizonyosságot, hogy ő fogyatékkal élő, csak úgy a második év végén kaptuk meg.

Tehát már fiatalon átléptél határokat, hiszen német férjed van és Németországban éltek, és aztán jött egy újabb „határ”, amikor láttad, hogy másként kell az életed szervezned, mint ahogyan előtte elképzelted.

Egyre tisztábban láttam, hogy ez „egy embert kívánó feladatkör”. Én ebbe belecsöppentem, vagy inkább a kisfiam irányított efelé az életforma felé.

Hogy látod, kezdetben hogyan kapcsolódott össze a zene a családi életetekkel?

Nálunk, otthon, a zenélésnek nagy hagyománya volt, ez a közeg terelt abba az irányba, hogy zenész legyek. A mostani családjunkban szülőként is próbáltunk a gyerekeknek valamilyen zenei képzést biztosítani. Itthon a zene, főleg a mi gyakorlásunk a háttérben, mindig jelen van. Akkor is jelen volt, amikor a kisfiam még a pocakomban volt, hallott engem játszani, beleivódhatott az érzés, hogy ritmust hall, zenét hall, fuvolát hall. Születése előtt ez volt a zenei előképzettsége.

*„...a saját hangszerelem, ami kicsit mindig
„visszaépített” engem”*

Sok mindenben segített a zene nekem. Először is volt egy fix pontom, ahová mindig vissza tudtam térni. Ha volt valami probléma a kisfiammal, akkor ott volt nekem a saját képzettségem, a saját hangszerem, ami kicsit mindig „visszaépített” engem.

Nagyon fontos, amit mondasz, mert azt tapasztalhatjuk, hogy nagyon sok anya hasonló helyzetben nehezen találja meg a saját erőforrás-utánpótlását. Neked ott volt a fuvola, ami újra és újra meg tudott védeni, nehogy belefásulj a napi nehézségekbe.

Ez nagyon sokat segített nekem, de ott volt az egészséges kislányom is, aki mellett ott kellett lenni, akármennyire is a másikkal törődött időben többet az ember. Értelmes kislány volt és, az első pár hónap után el is fogadta, hogy egy kisbabával eleve többet kell törődni, mint egy nagyobb gyerekkel. Most már 18 és 21 évesek, és még mindig a kisebbel kell többet törődnöm, mint vele.

Igazából jobban féltettem az egészséges gyereket, mert azt gondoltam, hogy biztosan valahol megsínyli, hogy ilyen módon kell megosztanom magam a két gyerek között. Ehhez képest egy egészséges, empatikus, elfogadó felnőtt lett belőle. Úgy tűnik, az egészséges gyerekekre is hatott ez a helyzet, bevonódott a gondoskodásba, ezen a téren igyekszik elhelyezkedni, óvónőnek készül.

Talán jól gondolom, hogy azokban a családokban, ahol hasonló helyzetekkel kell megbirkózni, sok testvér választ valamilyen segítő vagy pedagógiai hivatást, professzionális szinten is épít az otthoni tapasztalatokra.

*„A szülők és az egészséges gyerek DNS-ét
összevetik egymással, ebből kiderül, hogy hol
lehet a hiba.”*

Ti, szülők, hogyan birkóztatok meg azzal a helyzettel, amikor egyre inkább világossá vált, hogy valami nem stimmel?

Elsődlegesen az egészségi problémákkal törődtünk. A szindrómát csak 15 évesen találták meg, amikor már egy bizonyos „exom” vérvizsgálatnak lehetett a gyerekeket alávetni. Ez azt jelenti, hogy a szülők és az egészséges gyerek DNS-ét összevetik egymással, ebből kiderül, hogy hol lehet a hiba. Amikor a fiam született, akkor ezt a módszert még nem használták diagnosztikus célokra, inkább csak a kutatásra.

Mostanra ez megváltozott, manapság szinte a születés után rendelkezésre áll ez a módszer, így sokkal gyorsabban fel lehet állítani egy diagnózist, ha valami problémát látnak. Mi is végigjártuk az akkori helyzet adta lehetőségeket, kisbabaként és 10 évesen is, de csak 15 évesen lett meg az eredmény.

Próbáltuk megtalálni a „betegségének” az okát, de tulajdonképpen a terápiák szempontjából abban a pillanatban teljesen mindegy volt, hogy „mije van ennek a gyereknek”. Körülbelül 7 hónapos volt, amikor a fizioterápiát elkezdtük.

A „Vojta-metódust” ismerik, ez egy stimulációs módszer.

(<https://mok.hu/hirek/lapszemle/a-mozgas-es-tartast-javito-vojtamodszer-nyiregyhazansokan>)

Egy bizonyos testhelyzetben kell a babát tartani és a terapeuta bizonyos reflexpontokra teszi az ujját, enyhe nyomással reflex-szerű mozdulatokat vált ki. A gyereknek ez kellemetlen, a mienk is sokszor ágált ellene. A babák nem szeretnek egy pózban lenni viszonylag hosszú ideig és tulajdonképpen sírással végződik majdnem minden terápiás ülés. Aztán a család is ágált ellene, mert hogy milyen terápia az, ahol a gyerek üvölt 20 percen keresztül. Én ezt inkább elfogadtam, minthogy aztán a gyerekek később tényleg tolókosiba kényszerüljön, és ne tudjon lábra állni, ne tudjon menni. Nehéz volt a mindenki számára megnyugtató utat megtalálni, végül elküldtem a családtagokat a terapeutához, és ő el tudta úgy magyarázni a módszer lényegét, hogy elfogadták. Úgy tűnik, igaza is volt. Azóta is nagyon jó kapcsolatban vagyunk.

Szóval a gyereket fejlesztették, de a mamát is fejleszteni kellett, hogy ezeket a dolgokat kibírja,elfogadja, vagy a helyén tudja kezelni. Talán itt is mondhatjuk, hogy a saját határaidat kellett átlépned, de a családtagoknak is.

Igen, de közben megpróbáltunk mindent megtenni a gyerekünk érdekében, hogy később ne hogy abból származzon kára, hogy valamit nem adtunk meg neki, amire szüksége lett volna. Amikor már ülni tudott, jött még a lovasterápia (hypoterápia). Ez fantasztikus volt. Egy három dimenzióban mozgó állat hátán mozgott a baba, akinek hétről-hétre egyre inkább megerősödött és pozícióba került a teste ahogyan jobbról-balról ki kellett egyensúlyoznia magát. Aztán jött a zeneterápia, ami abban az időben abszolút nem mondott nekem semmit. Azt gondoltam, hogy miért ne, kipróbálhatjuk.

„Én a zeneterápiát egy félórás kis nyugis szünetnek vettem...”

Ezt csináltuk 1-2 éven keresztül. Őket egyedül is hagytam. A zeneterapeuta jött, ők elváltak az ő kis szobájukban, én időnként megkérdeztem, hogy mit csináltak, de olyan nagyon nem értettem ennek a lényegét, hogy miért lenne ez jó. Miután zenével volt kapcsolatos, hagytam, hogy csinálják, hátha lesz valami hatása.

Ha jól értem, ez volt az első olyan dolog, amiben te nem vettél részt, hanem egy külső emberrel viszonylag szoros kapcsolatban tudott lenni a gyereked nélküled.

Ő elég kicsi volt, talán két éves lehetett, és nem szerette ezt a félórát. Utólag elgondolkoztam ezen, talán nem csináltuk jól. Valószínűleg a „mamának” is bent kellett volna lennie vele a foglalkozáson. Most, ahogy a tanulmányaim miatt olvasom a szakirodalmat, és kezdek ráhangolódni, hogy mi a jó és mi a nem jó egy gyereknek egy ilyenfajta módszernél, valószínűleg sokkal többet hatott volna, ha én is ott vagyok. Én a zeneterápiát egy félórás kis nyugis szünetnek vettem. Foglakozzon ő vele, én amúgy is egész nap vele vagyok. Őszintén szólva, én ezt az időt magamra használtam.

Nagyon fontos, amit mondasz és nagyon fontos, hogy ezt felvállalod. Tényleg sokszor a módszer lényeges eleme, hogy ott legyen a mama, de az, hogy neki is szüksége van megpihenni, hogy tehermentesítve legyen egy rövid időre, ez szintén életbevágó lehet az egész család boldogulása szempontjából. Nekem nagyon tetszik, hogy akármit is gondoltál a zeneterápiáról, pont a zenéssel hagytad egyedül a gyereked. Nyilván neked jó élményeid voltak a gyerekkori zeneórákról, ahol nem volt ott anyukád, és a bizalom az megvolt benned.

Igen, ez is. Egyébként ő volt az egyetlen terapeuta, aki hozzánk jött és itthoni körülmények között, a gyerek szobájában zajlottak a terápiás foglalkozások. A lovon ott kellett mellette lenni, a Vojta metódust pedig meg kellett ott tanulnom és itthon is csinálnom kellett vele. Amikor óvodás korba került, akkor már heti 5 terápián vett részt. Időnként voltak terapeuták, akik összecsapták a kezüket, hogy „Úristen öt, az túl sok!”.

Hát honnan tudjam én, hogy mi az a túl sok? Minden napra volt egy fél óra, beosztottam. Mi, zenészek, struktúráltak vagyunk, azt gondoltam, ez a fél óra nem árt ennek a gyereknek. Ráadásul mindig volt valami, aminek örülhettünk azon a napon, valami külső program.

Azt gondoltam, ha valamikor, akkor addig kell mindent megtennünk érte, amíg kicsi, aztán meglátjuk, hogy meddig jutunk. Világos volt, hogy ez teljes embert követelt, és így le is mondtam arról, hogy bármelyik nagyobb zenekarba bekerüljek. Nekem elég, hogy annyit vállalhatok a magam munkájából, amire azt gondolom, hogy elég.

Nekem nagyon szimpatikus, hogy erre az összeegyeztethetőségre törekedtél, hogy amit tanultál, amit szeretsz, azt ne hagyd el teljesen, az élethelyzeted ne teljes megfosztottságként éld meg. Közben érződik, hogy szerettedek volna minden követ megmozgatni. Biztosan sokan őrlődnek hasonló élethelyzetekben, kialakítani egy rendet, amibe beleférnek ezek a terápiák, és kiderül az is, mi az, ami még elvállalható a családtagok számára. Változtatott-e ezen a „működő” családon, hogy megtudtátok, mi is az ő szindrómája? Segített-e ez nektek?

Tulajdonképpen erre nem egyértelmű a válasz. Egyrészt örültünk neki, hogy van egy neve. Minden ügyintézésnél egyszerűbb, hogy én azt mondom, ezt a szindrómát „Mowat-Wilsonnak” hívják. Ugyan általában senki nem hallott még róla, még a saját gyermekorvosunk sem, de amint utána néznek, kapnak egy képet róla. Pl. hogy ezeknél a gyerekeknél van olyan, aki csak három szót képes kimondani mire eléri a felnőtt kort, és még azok a szavak is lehet, hogy hangutánzó szavak, amik magyarázatra szorulnak a kívülállók számára. Közvetíteni kell, hogy ez „mma” vagy „oma” mit jelent.

Mowat-Wilson szindrómával élni

Nekünk szerencsénk volt, nem tudom, hogy mi az oka: a nevelés, a terápiák, vagy az, hogy mennyi hiányzik neki ebből a második génből, mekkora szakasz az, ami hibás, de körülbelül 300 szó az, amit a kisfiam el tud mondani. Láthatólag még fejlődik úgy, hogy új szavakat képes tanulni. Ehhez képest azt látom, hogy olyan ez, mint egy doboz, minél több szót berakok elöl, azok, amiket nem használunk, ki is esnek hátul. Vissza lehet ezeket is hozni, de az újabbakkal foglalkozik inkább. Mozgásban is hasonló a helyzet: vannak gyerekek, akik egész életükben tolókcocsiban ülnek. Ezt sem tudom pontosan, hogy pusztán a génhiba, a nem gyakorlás, vagy a nem elég jó terápia miatt. Sajnos, hiába van meghatározva a szindróma, még mindig elég széles a spektrum az állapot súlyosságát tekintve. Ott még nem tartunk, hogy milliméterre pontosan meg lehessen mondani, hogy biztosan mennyit fog tudni. Tulajdonképpen jó irányba indultunk el, úgy látom, hogy megpróbáltunk mindent megadni, ami tőlünk telt, és azt, hogy előreláthatólag egy gyerek ezzel a szindrómával kb. három szót fog megtanulni, „hálistennek” nem tudtuk. Lehet, hogy ha tudtuk volna, akkor összedől a világ bennünk. Így, hogy folyamatosan bizakodó egy szülő pár, ezzel vagy azzal a terápiával sikerülhet eredményt elérni.

Annak idején nem voltunk tájékozottak, hittünk a terapeutáknak, az orvosoknak, hogy próbáljuk meg ezt vagy azt. Hogyha tudtuk volna, milyen rosszak is lehetnek a prognózisok, talán akkor sem hagytuk volna abba a próbálkozást, hanem mint jó szülők, akkor is próbáltunk volna mindent megadni a gyerekeknek, amit lehet. Ezért nem tudom ezt megmondani, hogy segített vagy nem segített az, hogy megtudtuk a szindróma nevét.

Lehet, hogy valakinek nagyon elkeserítő, amikor kap egy diagnózist, aminél a spektrum egyik végén a kilátások nem valami kedvezőek. Ti ezzel nem voltatok tisztában. Tetszik az, ahogyan saját szerepeteket értékelitek, de nem túlértékelitek. Nehéz sokszor azt elfogadni, hogy az ember nem tudja mindig, hogy a saját szerepében mennyit használt és mennyit ártott.

Van, amiről elfogadjátok, hogy nem tudjátok, hogy miért így van, és meg tudtatok ezzel békélni?

Így visszafelé nézve tényleg igaz, hogy minél többet megtesz az ember, annál kevésbé lesz később lelkiismeretfurdalása. Én tényleg úgy érzem, hogy ennél többet nem lehetett annak idején tenni. Találtam egy „középutat” a saját magam életét megtartva, az egészséges kislányom útját is egyengetve, plusz a beteg gyereket ápolva, fejlesztve – azt gondoltam, „jó, erre itt vagyok, ki tudja, meddig kell még ezt az utat járnom?” Akkor az volt a cél, hogy a kisfiam érje meg a 18 évet. Ezt most elértük /nevet/ Ahhoz képest, hogy nem egészséges, a szíve rendben van, ahhoz képest, hogy nem egészséges, az epilepsziával nagyjából évente egyszer van dolgunk. Ahhoz képest, hogy nem egészséges, 300 szóval plusz elektromos készülékekkel ki tudja magát fejezni. Jár, egyedül tud enni – ez is egy mérföldkő, hogy ha az ételt elé rakjuk, akkor ő fogja a kanalát, villáját és egyedül eszik. Most, körbetekintve a sorstársakon, sokaknak sokáig ezzel is problémájuk van, annyira remeg a kezük, nem találják a saját testüket meg. A mamák 8-9 évesek etetésével foglalkoznak.

Azt hallottam, hogy ő most valamilyen módon dolgozik. Ez mit jelent?

Németországban nagyon szerencsés módon a fogyatékkal élő embereket foglalkoztatják. Vannak olyan egyesületek, szervezetek, szociális intézmények, ahol napközi foglalkoztatás zajlik. Ez nagy könnyebbség, mert az iskola elfoglalta őket reggel 8-tól délután 2-ig, de az iskolák befejezése után mi sem tudtuk, hogy hogyan tovább.

...folytatás következik!