



Fogyatékkal élőkkel egy családban



Egy új jövevény érkezését várva minden szülő azért imádkozik, hogy gyermeke egészségesen lássa meg a napvilágot. Előfordul azonban, hogy a természet egy pillanatig nem végzi tökéletesen a dolgát. A betegen, vagy fogyatékkal érkező új családtagot nem minden esetben fogadják kellő szeretettel, tisztelettel, de sajnos az is előfordul, hogy a szülei lemondanak róla, otthonba kerül. Bakó Gusztávné Marika és a Napsugár Közhasznú Egyesületben együttgondolkodó szülőknek azonban ajándékként küldte a Teremtő sérült gyermeküket. Értelmet, célt keresnek a fogyatékkal élő fiatalok számára, s ettől teljeseedik ki a szülők élete. Keresik a napsugarakat a felhők felett, ami a segítségére szoruló családok tagjainak arcára mosolyt csal.

Éles Krisztina: *A Bakó család példaértékű története egy gyermek születésével kezdődött, 43 évvel ezelőtt. Balázs értelmileg sérült gyer-*

mekként látta meg a napvilágot – azt hihetnénk – sorsa eleve elrendeltetett a nehézségekkel való küzdelemre. Szülei azonban boldogságot szántak számára osztályrészül. Édesanyaként hogy látod, mi a ti családotok lételeme?

Bakó Gusztávné: A bolondság! Bolondozunk, nevetünk, örülünk egymásnak és mindenkinek. Feladásra soha nem gondolunk. A teljes élet iránti igény motivál bennünket. Odafigyelünk másokra és kiharcoljuk, hogy ránk is odafigyeljenek tisztelettel és szeretettel. Születésekor elhatároztam, hogy minden felhő alól kirántom gyermekem, hogy minél több melengető, erőt adó napsugár érje.

Örökmozgóként élem az életem, s ha vannak is nehezebb napok, nem hagyom, hogy terveimben, céljaimban bármi letörjön. Mindent a fiamért és a hozzá hasonló fiatalokért, valamint az ő szüleiért teszek. Tudom, hogy az életük mindig nehezebb lesz ép, egészséges társaikénál; de azt szeretném, hogy azt minél tartalmasabban tudják megélni. Arra ösztönzőm a hasonló kihívásokkal küzdő szülőket, hogy ne zárkozzanak be és főleg ne zárják be gyermeküket.

É. K.: *Innen ered a Napsugár Közhasznú Egyesület életre hívásának ötlete is?*

B. G.: A kezdetektől kerestem a hozzánk hasonló sorsú családokkal

a kapcsolatot. Elkeseredettséggel töltött el, hogy sok szülő túlvilágra hagyja gyermekét, és elzárja a külvilágtól. Igyekeztem meggyőzni őket arról, hogy hagyni kell kipróbálni magát a fiatalnak, hogy minél több impulzust, élményt szerezzen. Sajnos sok család anyagi okokból nem tudta fogyatékkal élő családtagját a hétköznapokból kiragadó impressziókhöz juttatni. Meggyőződésemem és életerőmet meg szerettem volna osztani a velünk azonos, vagy nálunk nehezebb helyzetben lévőkkel. A család, a kisközösség közvetít, pozitívan hat a társadalmi integráció irányába is. Hittem és azóta már be is bizonyítottam, hogy könnyebb a gyakran bizony nehéz terheket közösen viselni, és így a fiataloknak sokkal szebb életet biztosíthatunk.

É. K.: *Milyen célokkal jött létre a civil szervezet?*

B. G.: A Napsugár Közhasznú Egyesület 2002-ben a leghátrányosabb helyzetben lévő fogyatékkal élő gyermekek, fiatalok helyzetének jobbítása, valamint családjaik megerősítése érdekében jött létre. Egyesületünk az esélyegyenlőség jegyében végzi tevékenységét. Azt szeretnénk elérni, hogy az általunk felkarolt fiatalok társadalmilag hasznosnak érezhessék magukat; értékeikkel a velük élők is tisztában legyenek; környezetük pedig megbecsülje őket.



A lehetőségeknek elébe kell menni

É. K.: *Segítik szakemberek a munkátokat?*

B. G.: A téma iránti érzékenységem arra ösztönzött, hogy a pénzügyi területről nyissak a szociális tevékenység irányába is, ezért megszereztem a szociális munkás végzettséget. Minden tudásomat és tapasztalatomat az ügy szolgálatába állítottam. A fogyatékkal élők szülei, az érintett rokonok, ismerősök egy egészen komoly hálózattá alakultak. Közöttük mindig akad az éppen előttünk álló célok megoldását segítő szakember. „Valaki biztosan ismer valakit...”, s azt a valakit én megtalálom és bevonom.

Rendkívül sok időt töltök ötletek, lehetőségek, források és pártfogók kutatásával. Minden olyan fórumra elmegyek, amely a mi kis közösségünk megerősödését, céljainak megvalósulását segítheti. Mindig megsegít bennünket a Mindenható, van, hogy „valaki” magától bekopog az egyesület ajtaján, egy magasabb érzelmi intelligenciával megáldott jótévő; vagy éppenséggel hoznak egy fantáziánkat belobbantó ötletet.

É. K.: *Milyen közösségépítő módszereket alkalmaztok, milyen programokat valósítotok meg?*

B. G.: Az évek során sok mindent kipróbáltunk, de leginkább az amatőr művészetek személyiségfejlesztő és közösségépítő erejében

látjuk sok kérdésünkre a választ. A mi gyermekeink szeretnek alkotni, közösen létrehozni valamit, amiben kiteljesedhetnek. Akkor a legboldogabbak, ha egymásnak, családtagjaiknak, barátaiknak, a közönségnek örömet okozhatnak. A sikeres kézműves foglalkozások alkalmával az elkészült alkotásokat elajándékozzák. A közös éneklésnél, színpadi szereplésnél, filmkészítésnél örömtelibb elfoglaltságot pedig el sem tudnak képzelni maguknak.

Éves munkatervünkbe képes-segfejlesztő foglalkozások, mentálhigiénés terápia, rehabilitációs programok éppúgy bekerülnek, mint a kirándulások, nyaralások,

táborozások. Programjainkon az óvodáskortól a felnőttkorú fogyatékkal élőt nevelő családok egyaránt részt vesznek. Heti rendszerességgel klubfoglalkozásokat tartunk, segítséget nyújtunk sorstársainknak a hivatalos ügyek intézésében, fórumokra hívjuk a szülőket. A családok megerősítésére életvezetési tanácsadást szervezünk. Egymás problémáinak és az azokra adott válaszainak megismérlése átlendít a gondokon. is. Az értelmi fogyatékos gyermeknek egy életen át segítő, óvó-védő kezekre van szüksége. A nehéz és szürke hétköznapokat könnyebb elviselni, ha tudjuk, hogy számíthatunk sorstársainkra, a közös programokon való részvétellel mi magunk is feltöltődünk, erőt gyűjtünk.

É. K.: *Hogyan teremtetek mindehhez forrásokat?*

B. G.: Az állami támogatások mellett kapunk adományokat. de szívesen összefogunk más civil szervezetekkel is. Megragadjuk a pályázati lehetőségeket és figyelemmel kísérjük a szakmai szervezetek által kiírt felhívásokat is. Mozgatjuk a hálózatot, hiszen egyesületünk tagjai minden apróságnak örvendenek és jókedvük a mi legfőbb motivációnk.



Templomi koncerten



Balázs és társai a hangszerek bűvöletében

É. K.: *Értelmi sérült fiatalokból létrehozott amatőr művészeti csoportokban fejleszthetik képességeiket és bontakoztathatják ki tehetségüket tagjaitok. A zenét és az amatőr színjátszást találtátok annak az egyetemes nyelvnek, amelyen legkönnyebben meg tudjátok értetni a világgal gondolataitokat, vágyaitokat, küldetéseteket?*

B. G.: Igen, ez a két művészeti ág a maga komplexitásával, finomságával az, amelyik leginkább össze tudja fogni az ép és a sérült ember lelkét. A „mi is képesek vagyunk” élményét élük át a fiatalok 2014 óta a Napsugár Zenekar próbáin és előadásain. Fasching Zsuzsanna adjunktus, zeneterapeuta vezetésével, egyetemi hallgatók bevonásával komolyzenei darabokat, népdalokat és népszokásokat tanulnak a fiatalok, s velük szüleik is. A tanárnő szíve-lelke teljes odaadásával lelkesít, ha kell, fegyelmel. A tízévestől a negyvenesekig lelkes tagjai a csapatnak a kiváló hallású énekes és a maga által választott hangszereken játszani tudó Down-szindrómás, autista, értelmi sérült. A próbákon, ahol érezhető a csoportdinamika, erősödik önértékelésük, önbecsülésük. A dalok ismétlése, a ritmikus kiolvasók oldják a feszültséget; érezhető a figyelem, a koncentrált együttműködés fejlődése. A közösségi élmény, az

együtt zenélés öröme pedig könnyeket csal a közönség szemébe a bemutatókon, például a szombathelyi Szociális Héten, vagy az évente megrendezésre kerülő „Mi is itt vagyunk!” gálán. Karácsonyra pásztorjátékkal készülünk, koncertezünk templomokban, de minden meghívásnak eleget teszünk. 2018-ban a Fogyatékkal Élők Országos Fesztiválján első helyezést értünk el, és az is nagy büszkeséggel tölt el, hogy már szakdolgozat is készült a zenekar munkájából, így jó példánkat más hasonló szervezetek is adaptálhatják.

A fiatalok többen – velük a fiam is – szorgos tagjai a 2015-

ben létrejött Sugár/Érintő Színjátszó Csoportnak, amelynek művészeti vezetője a Weöres Sándor Színház színésze, Szabó Róbert Endre. Amatőr művészeink páratlan őszinteséggel csodálkoznak a világra, s a színészet segíti fantáziájuk kibontakozását. Kommunikációs képességeik fejlődnek, hiszen megtanulnak úgy artikulálni, hogy mindenki megértse őket. A közel 30 színjátszó között van alig 16 éves és akad, aki elmúlt már 40. Az értelmi sérültség széles skálája jelen van. A tehetséges autista fiatalok kiváló intelligenciájukkal és memóriájukkal emelik a színvonalat a csoportban, s itt levetkőzik a környezetükkel való kapcsolatépítés nehézségeit. Színpadra álmodták és saját nyelvükre fordították Oscar Wilde: A Boldog herceg című egyfelvonásos mesejátékát, az egészséges gyermekeket a fogyatékkal élők elfogadása iránti az „Ott és itt” színjáték bemutatásával érzékenyítjük. A mese legnagyobb tanulsága, hogy meg kell becsülnünk, amink van. Színjátszóink szinte ujjongtak, amikor a darabot a Weöres Sándor Színházban is bemutathatták. Ezekért a felejthetetlen élményekért teszem a dolgom nap, mint nap.



Szabó Róbert Endre mentorálja a Sugár Érintő Színjátszó Csoportot



Tökéletesedő színpadkép



Egy szál filcvirág az örömteli jutalom

É. K.: *Kik támogatnak az úton? Kik segítik a szakmai az egyesület szakmai munkáját?*

B. G.: Minden elismerést megérdemelnek a művészeti vezetők. A sérültekkel való foglalkozás nemcsak szakértelmet követel, de nemeslelkűségük elengedhetetlen a sikerélmény eléréséhez. A színjátszó kör gondolata eredetileg Karácsony Éva építőmérnökben született meg, aki Down-szindrómás fia fejlesztéséről szeretett volna gondoskodni sorstársaiból álló közösségben. Szervezett úszócsapatot is értelmi fogyatékosoknak, míg fel nem figyelt arra, hogy a Down-szindrómások spontán is szeretnek színészkedni. Molnár Péterné Bori az egyesület másik

motorja, aki mentálhigiénés fejlesztő tanárként terápiás foglalkozásokkal segít.

É. K.: *Rengeteg apró és hatalmas célt elért már az egyesület.*

Mi az igazi vágya a szülőknek, hogyan képzelik el gyermekeik jövőjét?

B. G.: Egyesületünk szülői szeretnék gyermekeiket akkor is jó helyen tudni, amikor mi már nem leszünk. Olyan életközösségről álmodunk, ahol a lakhatás és a foglalkoztatás egyaránt megoldott, s így biztosított a fiatalok jövője. A tanulmányutakon és szakkurzusokban megismert jó gyakorlatok erősítik bennem azt az elméletet, hogy leginkább akkor érzik a sérült családtagjaink a társadalom hasznos részének magukat, ha értékes munkát végeznek. Remélhetőleg a közeljövőben megvalósul egy nagy álmunk, amely a fő cél felé vezető út egyik fontos mérföldköve. Szeretnénk nyitni egy olyan palacsintázót, amely egyben közösségi tér is lenne. A vendéglátást a fogyatékkal élő fiatalok közösen végeznék ép családtagjaikkal; a gyengék az erősekkel együtt dolgoznának, erősítve a közösségi érzést és biztonságérzetüket. Közben közösségi programokat szerveznénk a nyilvános próbáktól az ismeretterjesztő előadásoktól a kiállításokig; vagy éppen a gyermekeink által készített filmek bemutatójáig. Bevételek jutnának így a munkát vállaló fiatalok. Mindenki elismerné kitartásukat, erőfeszítéseiket. Büszkéek lehetnének arra, amit csinálnak; hogy teljes értékű emberként élnek emberhez méltó életüket.

BAKÓ GUSZTÁVNÉ MARIKA a Napsugár Közhasznú Egyesület szakmai vezetője. Felsőfokú pénzügyi végzettségének megfelelő munkaterületről fordult a szociális tevékenység irányába. 50 éves korában szerzett a Pécsi Tudományegyetemen szociális munkás végzettséget. Szombathely szociális ellátásának fejlődéséhez való hozzájárulását 1997-ben Pálos Károly-díjjal ismerték el.

ÉLES KRISZTINA 2002-ben a szombathelyi Berzsenyi Dániel Főiskolán művelődésszervező szakon végzett PR-menedzser és nonprofit menedzser képzéssel. Ezt követően 2006-ban a Pécsi Tudományegyetem Felnőttképzési és Emberi Erőforrás Fejlesztési Karán művelődésszervezésből egyetemi oklevelet is szerzett. A tanakajdi Petőfi Sándor Művelődési Ház vezetője, majd a Régiógazdaság és a Helyi Érték magazinok főszerkesztője volt. Jelenleg a Nemzeti Művelődési Intézet Vas Megyei Igazgatóságának igazgatója, kulturális szakértő.