

Carissimi

Esély fogyatékos és egészségkárosodott embereknek

VIII. évfolyam, 2017/5., október



**A mi történetünk: Kutak Adrienn és Ádám
Érthető számodra a világ?
Ha nem, tedd érthetőbbé!
Fogyatékoság és teljesség**

egész hibás gént pótolja, hanem csak az érintett gén hibás szakaszát. Molekuláris ollóval felvágják a DNS-t, kivesszük a hibás szakaszt, és új darabot illesztnek a helyére. James Eubanks szerint ezen a téren az az óriási előrelépés, hogy már meg tudják határozni, hol vágjon az olló. Szerinte ez Nobel-díjat érő felismerés. Rákos daganatoknál és a HIV-vírusnál is sikeresen alkalmazták már. Most azt kutatják, hogy az agyban is bevethető-e, il-

letve milyen hatékonysággal lehetne a Rett-szindrómánál alkalmazni.

Összefoglalva az elhangzottakat: a Rett-szindrómával foglalkozó kutatók kimagasló tudományos eredményeket tudnak felmutatni, az egérkísérletek sokszor biztatóak, mégsem lehet teljes bizonyossággal kijelenteni, hogy belátható időn belül meglesz ennek a ritka rendellenességnek a gyógymódja. Csak az etikai engedélyezés két évet vesz igénybe, a klinikai

tesztek pedig évtizedekig is elhúzódnak. Addig is maradnak a különféle fizioterápiák és a kísérő betegségek gyógyszeres kezelése.

És mit tehetünk mi, hozzátartozók? Feltétel nélkül elfogadjuk, szeretjük a Rett-szindrómás lányokat, és igyekszünk a körülményekhez képest boldog életet teremteni számukra.

Szabó Mónika,

*Rett-szindrómás kislány
hozzátartozója*

„Valahogy mindig minden megoldódik” Kutak Adrienn keramikusművész

Energikus, hatalmas munkabírású, állandóan tevékeny, közéleti ember, nyílt, segíti a rászorulókat, művészként rendkívül érzékeny, és rajongásig szereti a fiát, Ádámot, akit egyedül nevel. Ő Kutak Adrienn ipolysági keramikusművész. Számtalan egyéni és csoportos kiállítással büszkélkedhet itthon és külföldön, hazai és nemzetközi művésztelepek rendszeres résztvevője. Ez az év nagyon mozgalmas volt számára: Veresegyházán, Komáromban és Ipolyságon volt önálló kiállítása, egész szeptemberben és október elején a hódmezővásárhelyi művésztelepen dolgozott. Január 15-én a műveket a Pesti Vigadóban állítják ki. Mégis azt mondja: élete legjobb alkotása a fia. Az ő történetük következik.

„Ádám 21 éves. Császármetszéssel született Zselizen, nyolc hónapra, egészségesen. Hat hónapos terhes voltam, amikor édesanyám meghalt; ez lelkileg nagyon megviselt, ezért az orvosok úgy gondolták, hogy jobb volna, ha megszületne, ezért vették ki nyolc hónapra. Tüdőgyulladásra kapott, másnap elvitték Nyitrára inkubátorba, de nem tettek bele oxigént. Ez csak évekkel később derült ki, mikor keresgélni kezdtem, hogy mi történhetett. Egy órán át nem kapott az agya oxigént. A kórházban erről nem mondtak semmit. Beírták a papírokba, de latinul, én pedig nem néztem utána, hogy mit jelent. A gyermekorvos azt mondta, hogy minden rendben van. Csak később láttam, hogy nem így van. A szokásosnál később kezdett ülni, nem állt. Kilenc hónapos korában a második



Di-Te-PER oltás után romlani kezdett az állapota. A szemem keresztben álltak, előreesett, nem tartotta meg őt a hátgerince. Nagyon várt gyerek volt, rengeteget fényképeztem, a képeken is lehetett látni az állapotromlást; a végén már

nem tudott lábra állni. Akkor elkezdtem nézni a papírokat, lefordítottam a latin szavakat, és rájöttem, hogy másodfokú agysérülése van. Elhatároztam, hogy megteszünk mindent, amit lehet. Több héten keresztül hetente jártunk rehabilitációra Budapestre a Gézengúz Alapítványhoz, mert a Pető Intézetet nem tudtam megfizetni. Jártunk úszni, futkostam összevissza, kipróbáltunk minden rehabilitációt, amelyet meg tudtam fizetni, vagy melyhez hozzájutottam. Minden évben elmentünk Pozsonyba a Harmonyba és Csölösztőre is. Háromévesen kezdett szavakat mondani, de még ötévesen sem tudott jól beszélni. Gyógypedagógus barátnőm figyelmetett, hogy le van növe a nyelve. Miután felválták neki, szépen megtanult beszélni. Most már be nem áll a szája. Mondja magyarul, szlovákul, még angolul is. Nem állítom, hogy könnyű volt ez a 21 év, de valahogy sikerült átverszelnem. Találkoztam valakivel, aki jó tanácsot adott, más segített, vagy alkottam. Idegőrlő helyzetek voltak: »jaj, lesz-e munkám, honnan szerzünk pénzt?«, de valahogy mindig sikerült. Kaptam megrendeléseket, a pénzt Ádámra költhettem, édesanyám után örököltem lakást, régi bútorokat, képeket tudtam eladni. Azt mondom, hogy Ádám a legjobb alkotásom.”

Iskolaválasztás

„Speciális iskolába adtam a 70 kilométerre levő Újbányára, mert 2003 körül még nem lehetett normál iskolában integrálni. Ipolyságon se a magyar, se a szlovák iskolába nem akarták felvenni, a speciális iskolában pedig nem volt rehabilitáció, oda azért nem akartam adni. Kezdetben Újbányára sem, mert az bennlakásos, és értelmi sérült gyerekek járnak oda. Ádámnak csak enyhe értelmi sérülése van. Mikor elmentem megnézni az iskolát, beszaladtam a mosdóba, és ott sírtam. »Ilyen súlyosan sérült gyerekek közé adjam a fiam?« Végül beleegyeztem, hogy ott maradjon az akkor nyíló előkészítő osztályban, de csak három napot egy héten. Már hétéves volt, én pedig nem tudtam tőle elszakadni. Szörnyű volt. Akármikor beültem az autóba, és rohantam hozzá megnézni, hogy mit csinálnak vele, mit adnak neki enni – meg is kóstoltam az ételt –, vigyáznak-e rá. Előfordult, hogy három napig egy kollégámnál aludtam, aztán hazahoztam. A hétből négy napot volt velem, hármát az iskolában. Később föl vittük négyre. Ádámnak egyébként nagyon tetszett az iskola, fantasztikus közösség volt, nagyszerű nevelőnők; van, akivel máig tartjuk a kapcsolatot. Legalább három évbe telt, mire én is megnyugodtam, mert láttam, hogy jó kezében van, vigyáznak rá. Naponta rehabilitáción vett részt, volt egy egész rehabilitációs osztályuk. Ezért is álltam rá, hogy ott hagyom. Én meg hazamentem alkotni, pénzt keresni. Hét közben dolgoztam, pénteken futottam érte, szombat–vasárnap vele voltam. És naponta telefonáltunk. Idén júniusban fejezte be az iskolát. Irodai kisegítő és számítógépes technikus a végzettsége. Kerekesszéket használ. Segítőre van szüksége, aki tolja, ez kényelmesebb neki. Tudja maga is hajtani, csak az a kérdés, hogy akarja-e. Szóval: egy kicsit lusta. Most, hogy a nyáron itthon volt, mondogattam neki, hogy több önállóságra van szüksége. Elektromos kerekesszéke nincs, és ha rajtam múlik, nem is lesz, mert még jobban eltunyul; ha maga hajtja, edződik is.”

A nappali foglalkoztató

„Mikor egy anya éjszakánként nem alszik, azon töpreng, mi lesz a gyerekével, ha elvégzi az iskolát, és hazajön. Légüres térbe kerül, hiszen nyolc-tíz órát dolgozom a műteremben, csak este találkozunk, meg gyakran utazom alkotótáborokba, kiállításokra. Nincs közösség,



ahová tartozik. Itt, Ipolyságon a szülők többsége bezárkózik, négy fal között tartja sérült gyermekét, sokszor még sétálni se viszik ki. 2012 táján megpedzettem a Charitas Saag Polgári Társulás elnökének, Janka Képešovánek, hogy létre kellene hozni egy nappali foglalkoztatót. Velük már előtte két évvel együttműködtem, hetente egyszer egy kerámiaműhelyben – nem az enyémben – agyagoztunk a helyi speciális iskola tanulóival. Jónak találták az ötletet. A családi házunkban a lakásom alatt van a műtermem, 55 m²-t fölajánlottam belőle erre a célra. Átalakítottuk, lett itt egy nagy szoba, konyharész, mosdók, fürdőszoba. Gyűjtöttem rá a pénzt, építkeztem, hajtottam a munkásokat. Janka Képešová pedig vállalta a sok intézkedést, beszerezte az engedélyeket. Akkor fél évre abba is hagytam a munkám, és elmentem a társuláshoz önkéntesnek. Most már negyedik éve működik a foglalkoztató. Gondoltam, hogy ha lesznek itt más fiatalok is, Ádám is ott lesz ve-

lük. Aztán kiderült, hogy nagyon szívesen lemegy ugyan hozzájuk, ha itthon van, de nem akar kliens lenni. Úgy döntött, hogy továbbtanul. Balassagyarmaton a Ridens Alapítvány készségfejlesztő iskoláját választotta. Ennek azért örülök, mert új társaságba kerül, hiszen akikkel korábban iskolába járt, messze vannak, Besztercebányán, Poprádon; így Nógrád megyében több barátja lesz. Egy évig előkészítőbe jár, utána számítógépes technikus képzést fog kapni. A magyar nyelvet is gyakorolhatja, mert Újbányán szlovák iskolába járt. Megtanulhatja a helyesírást, gyarapodhat a szókinccse. A balassagyarmati iskola is bennlakásos, hétfőn viszem, péntek délben megyek érte.

A foglalkoztatóba speciális iskolás gyerekekből először tizenketten jártak, ennyit engedett meg a törvény. Volt egy nagyon súlyosan sérült kisfiú, akiről az édesanyja gondoskodott. Van, aki délelőtt jár, van, aki délután, Ipolyságról és a környékről. Autisták, kerekesszékesek... Sajnos, a közegészségügyi hivatal most kilencre csökkentette a létszámot, mert az új törvény szerint fekvőalkalmatosságokra is szükség van, és nem jön ki a kötelező négyzetméterszám. Hiába magyaráztuk, hogy egyszerre soha sincsenek tizenketten. A támogatás összege is kisebb lett, ezért csökkenteni kellett a munkatársak számát. Van szép udvaruk, csináltunk egy nagy árnyékoló pergolát, volt, aki hintát készített, más kibetonozta az udvart, nagy összefogás volt.

Meg kellett szokni, hogy egyszer csak nyílik a kapu, és jönnek az emberek. De lassacskán hozzászoktam. Nekem is jó, hiszen Ádám egész héten nincs itthon. Mégsem hívhatom naponta háromszor telefonon azért, mert hiányzik. Jólesik, ha lemegyek hozzájuk egy kávéra, hetente egyszer agyagozunk, és megbeszéljük, hogy mit készítsünk. A centrum vezetője, Berkula Marika jön az ötletekkel, mert ezeket a kerámiákat el is kell adni. Kulcs tartókat, a gyógynövény cserepébe szúrható kerámiajelzőt. Gyönyörű dolgokat készítenek. Karácsonykor legalább száz euró értékben el tudunk adni kerámiát: keresztet, angyalkát, aromalámpát.”

A Human International Polgári Társulás

„Megtörtént, hogy hetente mentem kamionokat kirkadni. Ömlesztve jött az áru külföldről, külön kellett választanunk a tisztálkodószereket és az élelmiszert, utána átcsomagoltuk, és továbbküldtük Kárpátaljára, Erdélybe. Nyolc-tíz évig csináltam. Az utóbbi időben erre már nincs időm, de az ipolysági raktárunkba el szoktam menni, ha valakinek valamilyen rehabilitációs segédeszközre – kerekesszék, betegágy, szobavécé – van szüksége, és mindig próbálom megszerezni, ha valaki valamit keres.

A mindennapi feladatokat és a művészi tevékenységet nem könnyű összeegyeztetni, de az évek során valahogy kialakult. Egy ember nélkül ez nem lett volna lehetséges: ő a szomszédasszonyom, Ilike, aki úgy törődik a fiammal, mintha az unokája volna. Egyébként ő Ádám személyi segítője. Ha szólok neki, hogy kiállításra kell megnyitnom, vagy szimpóziumra mennem, rá mindig számíthatok. Ádám ellátja magát, de nem annyira, amennyire lehetne. Nem tudom, miért. Kényelmes-e, túlságosan körülugráljuk, nincs rákényszerítve? Megbeszéltük, hogy egyedül fog tornászni meg más dolgokat is. Magyarországon nem fogják őt annyira körülugrálni, mint Újbányán. Már mások is figyelmeztettek, hogy nagyon kiszolgálom; hagynom kellene, hogy önállóbb legyen, egyedül végezen el dolgokat. Talán a parawestern lovaglás hozzásegíti majd. Szántón ugyanis működik egy G4 nevű ranch, a családnak van egy Down-szindrómás fia, aki Panamában világbajnokságot nyert lovaglásban paraequestre kategóriában. Az anya speciális pedagógus, az apa állatorvos. Két-három éve a Karitással kezdtünk odajárni lovagolni, mert nyertünk pénzt hippoterápiára. Ádám még csak az elején tart, úgy lovagol, hogy vezetik a lovát.”

Az alkotás boldogság

„Alkotás közben már nem érzem annyira tehernek ezt a helyzetet. Olyankor keramikus vagyok, és boldog. 2000-ben az egyik volt tanárnőm felhívott, hogy menjek el egy alkotótáborba. Beszélgetés közben kiderült, hogy

van egy fogyatékossgal élő testvére. Én akkoriban a fiam mellett el sem tudtam képzelni, hogy valaha még művészi alkotásokat fogok készíteni. »A világ nem áll meg – mondta. – Te csak dolgozz – nem igaz, hogy két napra nem tudsz elmenni.« Készítettem egy reliefet, Véres könnyek volt a címe. A visszatérésem utáni első kiállításomon Ipolyságon az egyik látogató azt mondta, hogy »valami szörnyű dolog történhetett a művésznővel«. Azóta ezt a művem odaajándékoztam az Ipolysági Galériának.”

Munka és kikapcsolódás

„A nyár első fele munkával telt. Júliusban a komáromi kiállításomra készültem. Az augusztust aztán együtt töltöttük. Háromhetes rehabilitáción voltunk Bajmócon. Nagyon jól éreztük magunkat. Ádám emberileg, lelkileg, fizikailag egyaránt előrelépett. Sok kedves emberrel találkoztunk, barátságok szövődtek. Sok nagymamánk és nagyapánk lett, mert Ádám nagyon kommunikatív: odamegy az emberekhez, köszön, bemutatkozik, elmondja, hogy kicsoda, érdeklődő. Gyorsan megszeretik. Utána még egy hetet voltunk a Balatonnál. Rám is rám fért a pihenés, mert sok megrendelést kapok, és tavaly októbertől elkezdtem tanítani, amit korábban nem csináltam. Az ipolybalogi képzőművészeti alapiskolában, négy helyszínen hetente két délutánon tanítottam rajzot, kerámiát; élveztem, de nem volt egyszerű.”

Az új iskola

„Nagyon kedves emberekkel, pedagógusokkal találkoztunk, a gyerekek is kedvesek, jól neveltek. Az első nap egész nap ott maradtam, körülnéztem a szobákban, tanácsokat adtam a személyzetnek, akik törődnek velük, főleg a segítőknek, akik fürdetik. Mit csináljanak velem, hogyan állítsák föl, mert nem mindegy, melyik kezét fogják meg. Aztán indultam a művésztelepre. Mindennap felhívtam, és a harmadik este azt mondta: »Mama, nyugodj meg, ez az iskola fantasztikus.« Tulajdonképpen csak ekkor nyugodtam meg. De mindig hiányzik. Közben azt is megtudtuk, hogy van ott egy bocsacsoport. Az újbányai iskolában Ádám képviselte a bocsaklubot a szlovákiai versenyeken. Nagyon megörült neki, hogy itt is van rá lehetőség. Én meg továbbgondoltam, hogy jövőre májusban a kihívás napjára – Challenge Day – Ipolyságon összehozhatnánk a balasagyarmati és az újbányai klubot, s itt tartanánk meg a bocsatornát.

Nem könnyű, de valahogy mindig minden megoldódik. Soha sincs akkora baj, hogy ne tudnánk kikeveredni belőle.”

T. E.