

BEVEZETŐ

Az alapítványt 1999-ben alapította néhai **Lőrincz András**.

Bandi bácsit megindította egy riport, amit a Nyíregyházi TV „Sorsok” című műsorában látott, súlyosan többszörösen fogyatékos kislány és édesanyja életét, nehézségét, s a kislány gyógyításának kilátástalanságát mutatták be.

Elhatározta, hogy megkeresi a családot és segít egy alapítvány létrehozásával.

Az alapítvány nevének kiválasztásánál szerette volna tükrözni a többszörösen fogyatékossgát, azokat a súlyos betegségeket, amivel a kislány él és harcot vív az életéért.

Ezért is lett a neve: „A Szellemi fogyatékos, Béna és Epilepsziás Tóth Edit, Valamint Az Epilepsziás Fogyatékos Fiatalok Megsegítéséért” Alapítvány.

A háromtagú kuratórium, akiket felkért az alapítvány önkéntes munkájára elvállalta a tisztséget, de mivel elfoglalt iparosok voltak nem nagyon foglalkoztak az alapítványt érintő feladatokkal.

Bandi bácsi 1999. júliusában meghalt és az alapítvány két évig csak vegetált.

2002.-ben az alapítvány **új kuratóriumot** hozott létre és elkezdte munkáját.

Az alapítvány nem egy családért kezdett el dolgozni, hiszen a megyében nagyon sok súlyosan többszörösen fogyatékos gyermeket és fiatal nevelő család él.

Elindította a keresését a súlyosan többszörösen fogyatékos gyermekeket és fiatalokat nevelő családoknak. Felkutatásukban segítséget kapott a „Bárczi Gusztáv” Általános Iskolától és az ÉFOÉSZ Megyei szervezetétől.

A kuratórium elnöke személyesen kereste meg a családokat, és összetartásuk érdekében klubot hozott létre. A klub neve „Csillagfény” klub lett, vezetésével egy érintett anyukát kértünk fel (Boros Zoltánné Katikát). A klub, foglalkozásokat korábban az ÉFOÉSZ székhelyén valósítottuk meg, jelenleg a HSE Egyesület irodájában rendezzük meg minden hónapban az igényeknek megfelelően. A foglalkozásokra egyre több család jön el és örülnek, hogy kibeszélhetik nehézségeiket, gondjaikat, tapasztalatokat cserélhetnek. 2007. évben új alapítót jelölt ki a Bíróság, hogy az alapítvány hosszú nevét tudjuk megváltoztatni, mert pályázatoknál sok esetben a neve miatt nem nyertünk támogatást. A név módosítása 2008. évben sikerült az alapítvány rövidített neve „TÓTH EDIT A TÖBBSZÖRÖSEN FOGYATÉKOSOKÉRT ALAPÍTVÁNY” lett. A kuratórium három főről, öt főre változott, és kibővítettük az alapító okiratot, hogy még hatékonyabban tudjuk képviselni a súlyosan többszörösen fogyatékkal élők érdekeit. A többi civil szervezettel is felvettük a kapcsolatot, igyekeztünk minden konferencián és fórumon részt venni. Rendezvényeket valósítottunk meg, adományokat gyűjtöttünk és osztottunk ki a rászoruló családoknak. A mai napig is fő tevékenységünk, hiszen nagyon sok a szegény család, 90 %-a létminimum alatt él! Szomorú, hogy 2009-ben a súlyosan többszörösen fogyatékosokat nevelő családok helyzete, kilátása még nehezebb, sajnos az egyre nehezebb gazdasági helyzet miatt javulás nem is várható! Az esélyegyenlőség megteremtése számukra még nagyon messze van. A társadalmi

szemlélet is nagyon sok változást követel, hiszen a súlyosan többszörösen fogyatékosokat nem tudják egyenlő embertársként elfogadni.

Az egészséges társadalom elítéli a gyengéket! A súlyosan többszörösen fogyatékos betegségben szenvedők nem akarták a betegségüket, ők is szerettek volna egészségesen élni. Őszintén fejezik ki érzéseiket, és nagy türelemmel viselik betegségüket, nagyon szeretetre méltó **emberek**, segítségre szorúlnak, itt élnek mellettünk egészséges emberek között és várják jóindulatú segítségünket. Alapítványunk minden erejével azon van, hogy segítse életüket, és egyre több embertársunkat igyekszünk megnyerni célunk eredményes eléréséhez.

Braun Mária
elnök

1999-2009

Alapítványunk az eltelt **10** év alatt azon igyekezett, hogy eljárjon a súlyosan többszörösen fogyatékos gyermekeket és fiatalokat nevelő családok gondjainak, nehézségeinek enyhítésében.

Elsősorban adományok gyűjtésével segített a rászoruló családokon.(ruha, cipő, bútor, műszaki cikk, pohár, tányér stb.)

A nehéz anyagi helyzetben élő családok sok esetben nem tudták kiváltani a gyermekeiknek a gyógyszert, az alapítvány segített a szükséges gyógyszerekhez való hozzájutásban, átvállalta a költségeket a szülőktől, lehetőségeihez mérten.

Karácsonyra olyan ajándécsomagokat, állított össze, hogy a napi szükségletekhez fontos eszközöket vásárolt, vagy vitaminokat, és ezeket osztotta ki egy-egy rendezvény keretén belül. A karácsonyi rendezvényekre pályázati úton Nyíregyháza Megyei Jogú Város Közgyűlésének bizottságától nyertük a támogatást, és rendeztük meg az ünnepeket. Minden karácsonyi rendezvény alkalmával igyekeztünk otthonias környezetet biztosítani, és boldog mosolyt a résztvevők arcára varázsolni. Alapítványunk sajnos sok esetben küzd anyagi nehézségekkel, és bizony többször előfordult, hogy a beérkező kérelmeknek nem tudott eleget tenni. Szomorú, hogy a XXI. században ilyen nehéz sorsok vannak, és a pénztelenség az idegeket, egyben családi életüket tesz tönkre.

A súlyosan többszörösen fogyatékos gyermekeket és fiatalokat gondozó családok 90 %-a létminimum alatt él. Tapasztalataink alapján a családok szegyenkeznek nehéz helyzetük miatt, és sok esetben még panaszkodni sem mernek. Nagyon zárt világban élnek, úgy gondolják élethelyzetük miatt, lenézik őket és gyermeküket. Egy –egy családlátogatás alkalmával azt tapasztaltuk, nehezen nyílnak meg, bizalmukat nehéz megszerezni. Nagy segítséget anyagi támogatás jelentene a családok számára, de sajnos alapítványunk ezt nem tudja megvalósítani.

A rendezvények alkalmával jó látni felszabadultságukat, a gyermekek mosolyát, hiszen a közösség fontos számukra. Az élmény, gyógyító hatással van a

fogyatékosokra, értelmük, figyelmük javul! Sorstársaikkal, hangos kiabálással köszöntik egymást. Alapítványunk szeretne minél több élményterápiás programot megvalósítani a jövőben, elősegíteni gyógyulásukat, kiszélesíteni világukat, a bezártságot melyben élnek szétrombolni.

Programjaink között sok élményterápiás programot, nagyon sok közösségi programot tervezünk, szeretnénk, hogy a szülők is kikapcsolódjanak a napi gondok alól.

A közösség összetartása érdekében létrehozta a Csillagfény klubot.

Röviden megfogalmazva szerettünk volna betekintést nyújtani a súlyosan többszörösen fogyatékos gyermekeket és fiatalokat nevelő családok életébe, gondjaiba, és alapítványunk munkájába.

Képek rendezvényeinkről



Gyógytorna program, a súlyosan többszörösen fogyatékosok mozgásában, tartásukban hoz eredményt.



Az öltöztetés bemutatja, hogy ezek a fiatalok örök gyermekek maradnak. Segítség nélkül nem tudnak létezni.

Alapítványunk két Jótékonyági rendezvényt valósított meg





A jótékonysági bál bevételéből 7 családot tudtunk támogatni

Jótékonysági Koncert
A Váci Mihály Művelődési Központban



A bevételből az alapítvány működéséhez szükséges műszaki eszközöket vásároltunk

Kirándulás hajóval Tokajban és tanulmányút Szlovákiában





Batyus Bál





Alapítványunk első balyus bálja súlyosan fogyatékos fiatalokért

Élményterápiás program
az Állatkertben





Az élmények hatására a súlyosan fogyatékosok figyelme javul, tágul értelmük

Civil szervezetek rendezvényein





Karácsonyi ünnepek





**„SZERETNI ÉS SZERETVE LENNI LEGNAGYOBB
BOLDOGSÁG A VILÁGON!” Goethe**

UTÓSZÓ

Amikor gyermekeinket várjuk, tele vagyunk boldog tervezgetéssel, várjuk a pillanatot, hogy kezünkbe fogjuk, megcsókoljuk, féltő szeretettel átöleljük! Elképzeljük milyen lesz, amikor óvodába fog járni, vagy amikor iskolába, és távoli képzeleteinkben látjuk felnőni. Minden szülő sikeres boldog életet szán gyermekének, és el sem tudja képzelni, hogy pont az ő gyermeke lesz talán beteg, és elképzelt álma szertefoszlik...

Amikor én is a gyermekemet vártam, a legrosszabb rémálomban sem gondoltam, hogy milyen nehéz lesz az életünk.

25 éves voltam mikor megszületett a lányom, egy drága egészséges gyermek azt mondták az orvosok! Nagyon boldog voltam, úgy éreztem kárpótolt az élet egy angyalkával, mert a férjem négy hónapos terhesen hagyott el egy másik nő miatt! Eleinte a napjaink úgy teltek, mint más szülőnek, **boldogan!** Mellettem álltak a szüleim, testvérem, és drága barátaim! A lányom szépen fejlődött és semmi nem utalt arra, hogy ő milyen súlyosan beteg. Figyelt, gögicsélt, mint minden egészséges baba! Álmában forgolódott, de önállóan ülni nem akart, mivel egy pár szót mondott, és minden érdekelte, nyúlt minden után azt mondták az orvosok „**hamarabb fog beszélni, mint járni!**”! Mint a szülő általában nem nyugodtam meg, pedig már mondta: „Mama, baba, kell, adjál!” Elvittem a kórházba kivizsgálásra 11 hónapos volt!. A vizsgálati eredmény egyszerűen felfoghatatlan, **súlyos központi idegrendszeri károsodás!** Teljesen összeomlottam, azt mondtam, ez nem lehet, ő nem lehet beteg, hiszen panaszkodik, szavakat mond és nagyon huncut. Tévednek az orvosok ez nem igaz! Sajnos igaz volt, a betegség ahogyan nőtt úgy nőtt vele együtt! Mindent elkövettem, hogy meggyógyítsam! Budapestre hordtam, tornáztattam, napjaink szinte minden percében csak vele foglalkoztam. Szépen javult, már tudott állni és járni segítséggel. A lábán sétált velem nap, mint nap, de három éves korában elkapta az epilepszia és vége lett a javulásnak. Az orvosok is sokszor tanácstalanul álltak mellette, hiszen volt olyan nap hogy tízszer is élesztettük, mert a legsúlyosabb epilepsziás rohamai voltak és leállt a légzése! A gyógyszerekkel is csak kísérleteztek, egyszerűen nem találták el a megfelelő gyógyszerét. A sok kudarcnak az eredménye az lett, hogy már nem tudtunk sétálni, és egyre nyomorékabb lett. Nagyon sok szenvedés és kudarc ért az évek alatt. Egyik szülőnek sem kell elmondani, mit érezhettem, milyen félelem és ragaszkodás volt bennem gyermekem életéért! Nagyon sok orvos és magánember, még a baráti körömből is voltak, akik azt mondták, adjam be intézetbe! Soha, de soha az évek alatt eszembe sem jutott és a mai napig is elutasítom az intézet gondolatát! **A lányom az életem, a mindenem!** Nagyon szeretem, boldogok vagyunk együtt. Megtanított a feltétel nélküli szeretetre, megtanított kitartani! Csodálom a lányomat, hiszen nagy türelemmel viseli többszörös betegségét, és igazán boldog tud lenni. Nagyon szereti az embereket,

és láttam az évek alatt, hogy a környezetünkben élő barátainkat is az ő élete teljesen átformálta. Szeretik őt, hiszen olyan szeretetre méltó, és soha nem panaszkodik szűk világáért! Napi 24 órás felügyeletet igényel, mint sorstársai, és hiába már **27** éves de mindig kisbaba marad, mert etetni, itatni és pelenkázni kell! Amikor az ember szembesül a kegyetlen igazsággal csapásként éli meg, elkeseredett, nem látja az élete értelmét. Ahogyan telnek az évek, és a szeretet mely összeköt minket egyre erősebb, már nem haragszik, meglátja élete értelmét **a gyermekét!** Ő az én és mindegyikünk kincse, akit féltve őrzünk! Az életünk más, és nem vagyunk a magunk ura, mert nem akkor megyünk boltba sem amikor mi akarunk, sok lemondással jár az életünk, még sem érezzük magunkat mártírnak, mert elmondhatatlan erős szeretet vezérel minket! Igaz én is, és mások is rá vagyunk utalva embertársaink segítségére, nem lehet őket felügyelet nélkül hagyni, és az emberek nem mindig értik miért ragaszkodunk ennyire gyermekeinkhez. Én mindig azt mondom, a többi szülő is ragaszkodik egészséges gyermekéhez. Az én gyermekem és sorstársai nem akarták betegségüket. Tudom a társadalomnak minden beteg, sok gondot okoz, de élnek, éreznek, és azért mert betegek, nem kell őket kitzátani és eldobni! Segíteni kell, hogy tiszteletreméltó életük könnyebb legyen! Az elmúlt évek alatt sok harcot vívtunk, sok kudarcot, csalódást megéltünk, szükségünk van egymásra. Lányom szeretete megerősít engem és minden sorstársam így érez, nagyon szeretnék, ha embertársaink is megértenék, hogy minden nehézség ellenére milyen fontos az ő életük és javulásuk! A lányomon látom milyen figyelmes még akkor is, amikor úgy gondoljuk, nem figyel, de igen, mindent tud, és mindent megfigyel. Sokszor még a szakemberek is félreértik az ő, és sorstársai reakcióját, pedig ha egyszer megszólalnának, igencsak meglepődnénk mi mindent, tudnának. Az előszóban szerettem volna bemutatni röviden életünket, ezáltal betekintést mutatni sorstársaim életébe, hiszen életünk lelki megrázkódtatása, öröme, szeretetteljes ragaszkodása azonos.

Hálás vagyok Istennek az elmúlt évekért, és azért, hogy megtanultam nem csapásként megélni lányom betegségét, hanem minden napunkat, amit együtt tölthetünk, áldásként élem meg! Hálás vagyok családomnak, drága barátainknak, hogy segítettek nekünk életünk során.

Köszönjük az alapítvány minden támogatójának, segítőjének, önzetlenségét, nagylelkű segítségét, hogy tenni szeretnének a súlyosan többszörösen fogyatékos gyermekek és fiatalok életének javulásában, gyógyulásuk előmenetelében.

Tóth Andrásné
Tóth Edit édesanyja

ÁLOM

Ahogy nézlek,
Úgy elszorul a szívem,
Olyan békésen pihensz
Gyermekem!

Nyugodt az álmod,
Nem bánt semmi.
Mosolyogsz, s nevensz,
Hiszen álmodban
Nem vagy nyomorék,
Nem vagy beteg!

Álmodban légy boldog,
Szaladj, nevensz!
Kergetőz a réten
A pillangókkal,
S velem!

Ha felébredsz,
Rám nézel,
Mosolyog két szemed,
S tudom mily szép volt
Álmodban életed!

Tóth Andrásné