

# A DOWN ALAPÍTVÁNY ÉS A DOWN DADA SZÜLŐI SZOLGÁLAT

Dr. Gruiz Katalin Down Alapítvány 1145 Budapest, Amerikai út 14.



A Down Alapítvány a holisztikus szemlélet jegyében olyan modell-szolgáltató rendszert hozott létre, melyben az egészségügyi ellátás, az oktatás, fejlesztés és a szociális ellátások egységére törekedve az értelmi sérült ember és családja van a középpontban. A hármas követelmény végigvonul a sérült ember életén a születéstől az öregkorig.

**A jó egészségi állapot** fenntartása alapvető feltétele a fejlesztésnek és a minőségi életnek. A Down Alapítványon belül a Down Ambulancia és az Altatásos Fogászat által képviselt terület a szűrésre és a megelőzésre koncentrálnak.

Az **oktatás és fejlesztés** különös fontossággal bír az értelmi fogyatékos emberek életében, hiszen csecsemőkorban alapozhatjuk meg egész életére kiható fejlettségi szintet. A Down Alapítvány Korai Fejlesztő Központja néhány hetes kortól modern eszközökkel és módszerekkel biztosítja a gyermek fejlesztését és a szülő oktatását, a gyermek optimális értelmi fejlődésének támogatását.

**A szociális ellátó terület** a legkiterjedtebb a Down Alapítvány tevékenységében. Egyik része konkrét intézményi szolgáltatás, pl. a krízishelyzetbe került családokat kiszegítő Átmeneti Otthon vagy az Értelmi Fogyatékosok Napközi Otthona, Lakóotthonok és az Öregek Otthona. A szociális támogatás másik nagy területe a sérült gyermeket nevelő családok korai rehabilitációja és normalizációja, a gyermek elfogadását, egy új életstratégia kidolgozását célzó segítség: információval, a jogok és kötelezettségek tisztázásával, a társadalmi elfogadás javításával és nem utolsósorban az önkéntesekből álló Down Dada szolgálat által.

**A Down Dada szolgálat** fő céljai a sorstársi mellállás és a tapasztalatok átadása. A Dada működése komplementáris: olyan kérdésekre tud válaszolni a **Down Dada**, melyekre általában sem a szülész, sem a gyermekorvos, sem az egészségügyi szakszemélyzet nem képes, hiszen hasonló sorsú szülőről van szó. A Down Dada tehát mind a Down szindrómás újszülött szüleit, mind kórházi személyzet és az egészségügyi szakdolgozók munkáját segíti.

## **Megszületik egy gyermek! Mire van szüksége?**

1. Jó egészségi állapotra, 2. Fejlesztésre, oktatásra, 3. Elfogadásra, szeretetre, családra. Ugyanarra, mint bármelyik gyermeknek! A Down Alapítvány modell-rendszere a szülők igényén alapuló integrált ellátó rendszert!

### **1. Jó egészségi állapot biztosítása, koncentrált, Down-specifikus egészségügyi ellátás**

- A Down Ambulancián nemzetközileg elfogadott vizsgálati protokoll szerint szűrjük és monitorozzuk a Down szindrómás gyermekeket. A gyógyítás ambuláns és kórházi ellátásként folyik. 300 állandó kliense és 14 szakrendelése van.
- Down Ambulancia, Budapest, XIV. Ilka utca 57. Vezető: Dr. Csepeli Hilda
- Résztvevők: Bethesda Gyermekkórház, Down Alapítvány, Tűzoltó utcai Gyermekklinika, Rókus Kórház, Szabolcs utcai Kórházban Altatásos Fogászat (2-300 fő/év) és Zugló, Örs Vezér téri Gyermekszakrendelő

### ***A rendellenességgel született gyermek segítségre szorul!***

Down-gyermekeknél az átlagosnál gyakrabban fordul elő egy sor betegség, rendellenesség!

- Szívrendellenességek: veleszületett és szerzett
- A tüdőartéria hipertóniája
- Fertőzések

- Krónikus légúti megbetegedések
- Alvászavarok
- Pajzsmirigy diszfunkciók
- Emésztőrendszeri zavarok
- Ortopédiai problémák
- Szem- és látási problémák
- Fül- és hallási problémák
- Vérképző rendszer zavarai
- Neurológiai és pszichiátriai zavarok2. **Fejlesztés, oktatás a lehető legkorábbi időpont**

**tól kezdve**

- Down Alapítvány Korai Fejlesztő Központja, Budapest, XIV. Ilka utca 26., Vezető: Kiss Tiborné, gyógypedagógus
- Az intézményben a korai fejlesztés 0-6 éves korig tart. A fejlesztésen kívül állapotfelmérés, tanácsadás, szülőklub, szülőtréningek és gyógypedagógiai szakszolgálat is működik integráltan tanulóknak. Az intézmény 2 éve működik, és már bővítésre szorul.

### **3. Mire van a családnak szüksége?**

- Szakemberek segítségére: orvos, védőnő, egészségügyi szakdolgozók, gyógypedagógus, szociális munkás, jogász, lelkész
- Sorstársi segítségre
- Megfelelő intézményrendszerre
- Anyagi segítségre, megfelelő jogi háttérre és annak ismeretére

#### **3.1. Mit biztosít a Down Alapítvány?**

- „Első segély” szülőtől szülőnek: Országos Down Dada Sorstársi Segítő Szolgálat, 1145 Budapest, Amerikai út 14.
- Konkrét információk: új módszerek, szolgáltatások
- Családterápia, tanácsadás, információs szolgálat
- Kisgyermekes családok csoportterápiája, korai habilitációja
- Dada-képzés, Dada tréningek
- Jogok és kötelezettségek

#### **3.2. Mit jelent a Down Dada szolgálat?**

A szolgálat a Down baba születése miatti traumát segíti feldolgozni a családnak. Fő céljai a sorstársi melléállás és a tapasztalatok átadása.

A **Down Dada** tudása, attitűdje komplementáris: olyan kérdésekre tud válaszolni a Dada, melyekre általában sem a szülész, sem a gyermekorvos, sem az egészségügyi szakszemélyzet nem képes, hiszen olyan szülőről van szó, aki maga is átélte ezeket a súlyos napokat. A Down Dada elsősorban a Down szindrómás új szülött szüleit szolgálja, baráti melléállással, lelki támasszal, de megkönnyíti a kórházi személyzet, és a szakdolgozók dolgát is, hiszen a közlés után átveszi a lelki terhek egy részét, felmutatva családokat, akik életükkel, sorsukkal példázzák, hogy fogyatékos gyermekkel is lehet teljes értékű és boldog életet élni.

#### **Mi jellemzi a szolgálatot?**

- Saját protokoll szerinti egységes munkamódszer
- Regionális DADA központok, képzett Dadákkal
- Információcsere, személyes kapcsolatok
- Önkéntesség, önszerveződés, érdekképviselet

- Központi és helyi kiadványok

#### *A Down Dada szolgálat működési módja*

- A kórházi kontaktember átadja a Dada-szórólapokat („kezdő csomag”) az új szülőnek, aki vagy maga, vagy a kórházi személyzetten keresztül hívja a Dadát.
- A regionális központba érkezik a hívás. A regionális központ telefonszáma, címe szerepel a szórólapon.
- A szórólapok között van a helyi szolgálat bemutatkozó anyaga, több szülő illetve szülő pár is szerepelhet rajta. A központ értesíti a választott Dadát.
- A Down Dada szolgálatban lehetőleg házaspárok vesznek részt.
- Minden új Dada képzés jellegű tréningen vesz részt. Ezekon a munkamódszeren kívül a szigorú erkölcsi és etikai normák betartása is napirendre kerül.
- A regionális központok képviselői adataikat adattárba küldik és évente rendezett találkozón levonják a tanulságokat, átadják tapasztalataikat.
- A Down Dada ugrásra kész, gyorsan reagál, nehogy miatta hiúsuljon meg a kórházban találkozás lehetősége, mely a baba sorsa, családban maradása szempontjából kritikus.

#### *Legfontosabb információk a Dadától az új szülőnek*

- Gratuláljunk és biztosítsuk a szülőpárt arról, hogy tudjuk mit érez most, mert mi is éltük ezt és nekünk sem volt könnyű!
- Mondjuk el a legfontosabb tényeket a Down szindrómával kapcsolatban, hogy véletlen szerűen jelentkezik, minden 600. baba így születik, apától, anyától egyaránt származhat a hibás ivarsejt, bármelyikünkkel előfordulhat, nem öröklődő.
- Okvetlen mondjuk el, hogy örüljön, hogy már kiderült, mert így nagyon korán felkészülhet és elkezdheti a gyermek fejlesztését. Tudatosítsuk a bűvös hármast: jó egészségi állapot, gyógypedagógiai fejlesztés, szeretet, elfogadás.
- Éreztessük, hogy nincs egyedül. Biztosítsuk diszkréciókról!
- Hangsúlyozzuk a szeretet fontosságát a gyermek fejlődésében, életében és azt, hogy semmit mást nem kell tennie, csak azt, amit minden új szülöttel szoktak. Az újszülöttet nevének említjük, és ha jelen van, mutassuk ki szeretetünket, elfogadásunkat irányába.
- Mondjuk el, hogy mi nem döntünk helyette, de mindig mellette állunk és szívesen elmondjuk, - ha kéri, - hogy mi mit tettünk egykoron és mit tartunk helyesnek most. Optimista szemléletünket ne titkoljuk, és ne felejtsük el felajánlani a következő találkozást!

#### *Az első beszélgetés hangulata, tanácsok*

- Mérjük fel az új szülőpár egyéniséget és igazodjunk ahhoz!
- Hagyjuk őket beszélni, és kérdezni, rengeteg kérdésük van ilyenkor.
- Az újszülöttel bánjunk úgy, mint bármilyen másik újszülöttel.
- Ha a gyermekről beszélgetünk, olyasmit kérdezzünk, ami a szülőknél azt erősíti, hogy ugyanúgy kell bánni a Down szindrómás gyermekkel, mint bármelyik másikkal: könnyen született-e, mennyit szopik, hangosan sír-e, mohón eszik-e, mennyit van ébren, stb.
- Meséljük el, hogy mi hogyan és mikor tudtuk meg, s hogy akik később tudták meg mennyi lehetőséget szalasztottak el és mennyi bizonytalanságot éltek át.
- Meséljük el, hogy mi hogyan mondtuk el a környezetünknek. Számoljunk be saját pozitív tapasztalatainkról. Hangsúlyozzuk az ismeretek és elfogadó-képesség javulását a társadalomban.
- Felajánlhatjuk, hogy hozunk fényképeket és legyen nálunk néhány a mi gyermekünkről, hogy megmutathassuk, ha kéri.

- Ha a mi gyermekünkről beszélünk, emeljük ki a pozitív dolgokat, persze ne tagadjuk a nehézségeket sem el. Hangsúlyozzuk a fejleszthetőséget, a ma már létező új módszereket, képezhetőséget, munkalehetőségeket, felnőttként önálló élet lehetőségét.
- Mondjuk el, hogy vannak korai fejlesztők, fejlődésneurológusok, Down Ambulancia, gyógypedagógus, szülőklub, stb. Érezzék, hogy nincsenek egyedül.
- Ajánljunk fel találkozási lehetőséget a mi gyermekünkkel, esetleg az egész családdal.
- Ha nekik is van másik gyermekük, akkor a testvérproblémát is megtárgyalhatjuk. Ha van a mi Down gyermekünknek kisebb testvére azt okvetlen mondjuk el. (Minta)
- Beszéljünk a világban egyre terjedő integrációról. A családba integrálást, mint természetes dolgot említsük. Óvoda, iskola esetében a jó példákat említsük, hiszen mire az a gyermekük iskolás korú lesz remélhetőleg tovább javul a helyzet.
- Ismertessük az igénybe vehető szolgáltatásokat, jogokat, juttatásokat, segélyeket.
- Beszéljünk ismerős szülőkről, szülőklubról, hozzunk példákat hasonló sorsú családokról.

### **3.3. A család sorsának könnyítése az Átmeneti Otthon szolgáltatással**

Down Alapítvány Átmeneti Otthona, Budapest, XI. Szalóki utca 53.

- 30 férőhelyes non-stop nyitva tartó krízisotthon, korhatár nélkül igénybe vehető
- Ápolás-gondozás és egyénre szabott fejlesztés és foglalkoztatás a fő profik
- Segített önálló életre, lakóotthonra felkészítés is itt folyik
- Tanfolyamok, képzések, munkára előkészítés
- Szabadidős programok, nyaralások

### **3.4. A fogyatékoság megismertetése és a fogyatékosok elfogadtatása a legszélesebb körben**

- Ismeretterjesztés, propaganda, felvilágosító munka
- Könyvek, szórólapok készítése, kiadása
- Népszerűsítő és oktató- filmek készítése
- Kampányok szervezése
- Média-megjelenés
- A sérültek szerepeltetése közönség előtt
- Tehetségek gondozása, kiemelkedő teljesítmények bemutatása

## **4. Felnő a gyermek: felnőttként mire van szüksége?**

- Munkára, egzisztenciára
- Társaságra, szabadidős programokra
- (Segített) önálló életre, saját családra
- Önértékelés, önkifejezés, önbecsülés, önmegvalósítás, önérvényesítés megvalósulására
- Mások általi elfogadásra

A szükségletekben és igényekben tehát nincs különbség az épek és a fogyatékosok között! A célok elérésében vannak különbségek! A Down Alapítvány mindazt feladatának tekinti, ami az értelmi sérültek és családjuk normalizációját és integrációját biztosítja.

### **4.1. Alapelvünk a normalizáció**

A normalizáció alapvető elv a Down Alapítvány munkájában, azt jelenti, hogy a sérült ember élete, a rá vonatkozó normák és életfeltételek legyenek azonosak, illetve amennyire csak lehetséges, azonosak az adott kultúrában/társadalomban szokásosakkal (Nirje, 1992). A sérült ember számára a többiekkel egyenlő jogokat és lehetőségeket kell biztosítani, hogy az alábbiak az ő számára is elérhetőek legyenek (Nirje, 1992)

- a napok normál ritmusa;

- a hét normál ritmusa;
- az év normál ritmusa;
- a normális életciklus megtapasztalása;
- a sérült ember egyénként való elfogadása, tiszteletben tartása;
- önálló, önrendelkező élet;
- az adott kultúrában elfogadott szexuális normák;
- az adott társadalomban elfogadott gazdasági normák és jogok;
- az adott társadalomra jellemző környezeti normák és standardok.

#### *A normalizáció elve általánosan érvényes (Nirje, 1993)*

- bármilyen súlyos, bármilyen típusú és korú sérülte,
- minden társadalomban, minden tevékenységre,
- kiterjedten adaptálható az egyén fejlettségéhez, a társadalom igényeihez
- Ahhoz, hogy a normalizáció alapelve az értelmi sérültek életében értelmezhető és alkalmazható legyen, tudnunk kell, hogy mi a „normális” egy-egy kultúrában és ez hogyan viszonyul a sérült egyén állapotához, fejlődéséhez, képességeihez, hogy lássuk, miben szorul segítségre, támaszra, kiegészítésre.
- A normalizáció az integráció igényével párosul. Az integráció a normalizáció egyenes következménye.

*A normalizáció és az integráció* együttes célja tehát az értelmileg sérült ember számára megfelelő életminőséget, az önmegvalósító és önrendelkező élet elérését biztosítani (szakmailag és anyagilag). Az *integráció* „hogya magad megvalósítsd: - hogy képes légy rá és hogy engedjék - hogy mások között magad megvalósítsd” (Nirje, 1992). Az integráció eszerint azt jelenti, hogy az egyének közötti kapcsolatoknak közös jogok és értékek elfogadásán kell alapulniuk. A kölcsönös elfogadás hiányának következménye: elutasítás, kiközösítés, szegregáció. Az integráció gyakorlati megvalósulásának igénye és alapvető feltétele a kölcsönösség. A kölcsönösségen alapuló folyamatban a sérült embert „normalizálni” kell, hogy integrálható legyen, az infrastruktúrát és a társadalmat pedig fogadóképessé kell tenni.

#### **4.2. Felnőtt sérültek alapvető igénye a munka és a munkahely**

- Munkahely: Down Alapítvány szegregált munkahelye: Budapest, XI. ker. Szalóki utca 53. 40 sérült dolgozó 3 csoportban végzi a munkát: válogatás, szöveg, háztartás.
- Sérültek integrálása normál munkahelyekre, előkészítéssel, állandó kíséreléssel
- Saját jövödelmük van!!

#### **4.3. A segített önálló élet színtere a lakóotthon: a Down Alapítvány 5 lakóotthonot tart fenn**

A Down Alapítvány lakóotthonai normál lakókörnyezetbe integrál-tan működnek lakásokban vagy családi házakban, Budapesten. Speciális szabályok, segítés, ellátás, etika!

- Az Alapítvány 5 lakóotthonában jelenleg 45 fő él.
- A Down Alapítvány különböző lakóotthon-típusokat fejlesztett ki:
  - 5 fős lakóotthonok panelházban
  - 12 fős lakóotthon családi házban
  - 10 fős lakóotthon nagyméretű belvárosi lakásban

#### **4.4. Felnőttképzés, oktatás, foglalkoztatás: a Down Alapítvány Napközi Otthona**

- Életfogytig tanulás és tanítás
- Szabadidős tevékenység megtanulása
- Kreatív és művészeti foglalkozások: szöveg, gyöngyfűzés,
- Agyagozás, festőkör, színház, énekkar, zenekar, sport

- Tehetség gondozás, fellépések, kiállítások, stb.

#### ***A sérültekkel kapcsolatos munka alapelvei:***

- A magas szintű teljesítmények hozzájárulnak az előítéletek megszüntetéséhez, melyek jelenleg nagymértékben korlátozzák az értelmi fogyatékosok mozgásterét, elfogadását.
- A fogyatékoság helyett a képességek hangsúlyozása katalizálhatja az integrációt, a normalizációt és az elfogadást.
- Csak színvonalas és igényes szakember tud magas szintű eredményt produkálni!

**4.5. A sport szerepe az értelmi fogyatékos ember életében** A sport az értelmi fogyatékos ember életében nem csupán a megfelelő fizikai állapot eléréséhez és fenntartásához szükséges eszköz, de a fejlesztés és oktatás hatékony eszköze, a szabadidőt kitöltő értelmes tevékenység, segít megtanulni teljesíteni, megismerni a kitartást jutalmát, a teljesítmény örömeit. A sportolás és a versenyek a társaság, a társak, a kapcsolatok kialakításának lehetőségét nyitja meg a klubokban, és az egyesületekben.

- A sikerélmény megszerzésének lehetőségét jelenti olyan emberek számára, akiknél nincs más sikerforrás.
- Az önértékelés és önbecsülés fontos eszköze.

#### **5. Fogyatékoság helyett képességek**

Fogyatékoság helyett a képességek hangsúlyozása katalizálhatja az integrációt, a normalizációt, az elfogadást. Néhány példa:

- A Down Alapítvány „Nemadomfel” Együttese: utcai fellépések, rendezvényeken szereplés, filmforgatás, a tudás és tehetség bemutatása a nagyközönségnek
- A Baltazár Színház társulata Elek Dóra vezetésével: egy professzionális színházi társulat, főállású fogyatékos színészekkel, teljesen „normalizált” körülmények között
- A Magyar Értelmi Fogyatékosok Sportszövetségének nemzetközileg elismert világ és európa bajnok sportolói, kiugró tehetségei, állami kitüntetések birtokosai
- A Sarokház Lakóotthon Hastánc Együttese: amatőr együttes, rengeteg meghívással
- A Down Alapítvány Kézműves Műhelye: számos tehetséges művészt bemutató produkciók, alkotások, kiállítások egyedi termékek, ajándéktárgyak fűződnek a nevéhez.