



**DR. GRUIZ  
KATALIN,**  
*a Down Alapítvány elnöke*

**LEGYEN HELYÜK  
A VILÁGBAN**



## Egy Cili nevű kislány édesanyjaként, sorstárs szülőkkel együtt hozta létre a magyar Down-szindrómások legfontosabb szervezetét, a Down Alapítványt. Immáron harminc éve. Aki nem tudná: a tavasz első napja egyben Down-világnap is.

– Mások a lehetőségei egy ma születő Down-szindrómás kisbabának, mint az ön lányának voltak annak idején?

– Nem könnyű válaszolni erre. Anélkül, hogy magunkat reklámoznám, nyugodt szívvel kijelenthetem, többek között azért mások, mert már itt a Down Alapítvány, így akár a terhesség idején a szülők rendelkezésére állunk. Elmondható, hogy a ma megszülető downos gyerekek nagy része kap valamilyen segítséget. Vannak Down Dadák, korai fejlesztés, ambulancia, a kórházakban is tudnak rólunk. Amikor Cili született, negyven éve...

– Cili már negyvenéves?!

– Bizony. Így eltelt az idő... Akkor nem volt internet, az, hogy pötyögők a gépbe, és előbb-utóbb találok valamit, ami segít. De alapvetően mégsem volt más, mert mindig a hozzáállás a meghatározó. Hogy az emberrel mit éreztetnek, mit mondanak neki, és hogyan. Az orvos, a kórházi személyzet, a szobatársak. És sajnos ebben nem sok változás történt. Nem állítom, hogy nincsenek üdítő kivételek, de olyanok régen is voltak.

– Nagyon sok cikket írtam a témában, rengeteg történetet hallgattam meg, őrzök szörnyű mondatokat. „Felejtsd el, hagyja itt, szüljön másikat!” Pedig nem is nekem mondták, nekem csak mesélték az anyák. Sírva...

– Sokszor én sem hiszek a fülemnek, amikor a szülők könnyek között ugyanazokat a mondatokat emlegetik fel, amiket mi is megkaptunk annak idején. Amiktől mi is sírtunk. Szerencsére az anyai szívünk mást diktált, és ilyenkor az ember addig megy, míg valaki olyat nem mond, ami nagyjából egyezik az ő érzéseivel. Ezzel együtt ilyen mondatokat hallani nekünk is pofon, mert azt jelzi, hogy alapítványként még nem sikerült mindenkit elérnünk, meggyőznünk. Például arról, hogy szakemberként ilyesmi ne hagyja el a száját. Még akkor sem, ha esetleg így gondolja.

– Van arról valamiféle adat, hogy ma már kevesebb downos babáról mondanak le szülés után?

– Egy ilyen adat nem a valóságot mutatná. Mert időközben elterjedt a prenatális diagnosztika, tehát már a terhesség alatt kimutatható a Down-szindróma. Már akkor lehetőség nyílik a döntésre. Amikor Cili született, még nagy felbontású ultrahang sem volt, gyerekek jöttek a világra étellel összeegyeztethetetlen rendelkezésekkel.

– Egyszer beszéltem egy orvossal, aki ilyen szűrővizsgálatot végez, és kérte, írjam meg: nagyon sokan akkor is megtartják a gyereket, ha kiderül, hogy downos. Szerinte sokakban csak az eredmény kézhezvételekor tudatosul, miről is kell most dönteniük.

– Nagyon jellemző. Az emberek jó része Magyarországon nem elég tudatos, ezt sem gondolják végig úgy igazán. Angliában másként van, bár amikor megtudtam, hogyan, megdöbentem, sőt először helyteleníttem. Aztán elgondolkodtam, és rájöttem, valószínűleg nekik van igazuk. Ott, ha valaki elvégezteti a szűrést, majd utána megtartja a downos gyereket, ki kell fizetnie a vizsgálatot. Ezzel döntési lehetőséget adnak a szűrést megelőzően. (Megdöbentő, de valóban nem kell fizetni, ha az anya elveteti a magzatot – a szerk.) Pénzről van szó, egyszerűen muszáj így vagy úgy dönteni. Az embereknek szükségük van erre, a meggyőzés, a magyarázat édeskevés.

– Nem is tudom, milyen nehéz lehet önnek erről beszélnie. Kiszűrni az olyan embereket, mint Cili...

– Megérték én sok mindent, hiszen végül is egy sérült ember több gondozást, segítséget, orvosi ellátást igényel, és sokan gondolhatják úgy, hogy ez nagy teher a családnak és a társadalomnak. Azt persze nem teszik mellé, mi minden van a mérleg másik serpenyőjében. Pénzzel nem mérhető

értékek, amelyek elismeréséhez alapvető változásra lenne szükség. Ami biztosan el is jön, és akkor felértékelődik majd mindaz, amit a downosok tudnak. Az, hogy nincs az a nagy gonosz eszük...

– Én nagyon szeretek downos emberek között lenni. Ők teljesen elfogadnak, érzem a bizalmukat, a derűjüket, a figyelmüket. Eszembe jut egy család, a nagy gyerekek mellé fogadtak örökbe egy downos kisfiút, és azóta a reggeli dugóban araszolás is öröm. Mert a srác a hátsó ülésen boldogan rikoltozik: ott a kukáááás!

– Az ő bizalmuk kihozza az emberek nagy részéből a jót. Ilyen szempontból is csodálatos a létük, mert emlékeztetnek minket, hogy azért rendesnek is lehet lenni.

**„Felértékelődik majd mindaz, amit a downosok tudnak. Az, hogy nincs az a nagy gonosz eszük...”**

– Látom, mennyi probléma oldódott meg az alapítvány égisze alatt. Már van altatásos fogorvos, korai fejlesztés. Vidékiek számára is elérhetőek ezek?

– Az ambulanciánkat, az átmeneti otthonokat és a korai fejlesztőket vidékiek is igénybe veszik. A Covid idején még a felméréseket is kénytelenek voltunk online végezni. Most igyekszünk a kényszerből erényt kovácsolni, kialakultak jó megoldások, amelyek később is alkalmazhatóak lesznek, így kevesebb személyes találkozással folytatható a fejlesztés.

– A sajtónak óriási szerepe van abban, hogy változott a sérült emberek megítélése. Ma már, gondolom, könnyebb olyan óvodát, iskolát találni, ahol örömmel fogadják az ilyen gyerekeket.



– Nem mondanám. Az integrálás mint állami feladat azt jelenti, hogy meg kell teremteni a feltételeit annak, hogy egy sérült gyerek a többiekkel együtt tanulhasson. Mi ennél többet szeretnénk. Mert attól, hogy a közösségben van ilyen gyerek is, meg olyan is, még nem érzi jól magát sem a downos, sem a nem downos. Ahhoz ugyanis többre van szükség. A folyamatot vezetni és irányítani kellene, nem elég őket összeterelni. Azt az állapotot, amikor a sérült gyerek is azt érzi, hogy ez az ő óvodája, az ő iskolája, itt megkapja azt, amire szüksége van, amitől jól érzi magát, inklúzió-nak nevezzük. Nekünk ez a célunk. Csakhogy nem kell ahhoz downosnak lennie egy gyereknek, hogy ne kapja meg a neki szükséges oktatást, figyelmet, törődést. Gyakorlatilag aki kicsit is kilóg a sorból – és ki nem lóg ki? –, annak már nem inkluzív az iskola. Ez a probléma tehát nemcsak a downos gyerekeket érinti, hanem az összes többit is.

– Egyik kollégánóm mesélte, hogy egy spanyol városka múzeumában egy downos fiú dolgozott egyedül. Jegyet árult, a helyén volt. Attól tartok, a munkavállalás terén a legrosszabb a helyzet.

– Az oktatáshoz vagy az orvosi el-látáshoz képest nem is annyira. Például vannak olyan haladó szellemű munkáltatók, akik szeretnék, ha a portfóliójukban benne lenne a diverzításmenedzsment. Ami azt jelenti, hogy dolgozik ott mindenféle ember, és mindenki sajátosságai a munkaköz-ség javára hasznosulnak. Az ilyen sokféleségbe egy downos nagyon jól beilleszthető.

– Az állam anyagilag ösztönzi a munkaadókat, hogy sérült embereket alkalmazzanak, de, gondolom, ez ön-magában nem elég.

– Az akarás is nélkülözhetetlen mellé. Ráadásul a főnök általában könnyen akar, de a dolgozóknak kell együttműködniük a downosokkal, és ez akkor megy majd probléma-mentesen, ha a felettes foglalkozik a kérdéssel. Ha kitalálja, hol nem lesz akadály a lassúságuk. Hozzáteszem, a Down-szindrómások kedvessége, rendszeressége, a kapcsolatok, amiket

ők létesíteni képesek, ellensúlyozzák a lassúságukat. Szabványmunkákat kiválóan elvégeznek, igaz, Magyar-országban ilyenekből kevés van, és ná-lunk mindig akad valami váratlan helyzet, amire reagálni kell. Nem ki-számíthatóak a dolgok. Hiába tanítjuk meg, hogy itt felszáll a buszra, ott le-száll, másnap jön a telefon, hogy nem ért be a munkahelyére. Azonnal hí-vom, kiderül, hogy pótlójárat van, az máshonnan indult, ő meg az ellenke-



Anya és lánya.  
Cilit önállóságra  
nevelték

ző irányba szállt fel, és most ott van... hol is? El tudja mondani? Persze nem. Milyen jó lenne egy mobilalkalmazás, hogy a szülő tudja, hol a gyerek.

– Egyszer beszéltem egy séffel, Angliából jött haza, és downosokkal dolgozott egy étteremben. Könnybe lábadt a szeme, hogy ő mennyit tanul tőlük. Bizalmat, önbizalmat.

– A vendéglátásban sokan dolgoz-nak, törekszünk arra, hogy olyan munkakörben foglalkoztassák őket, ahol látszanak is. Szállodákban takarítás, szobaszerviz, étteremben kiszol-gálás, konyhai feladatok, sok türelmet igénylő, apró munkák – ezeket kiváló-an elvégzik. Ha van olyan munkálta-tó, aki nyitott erre, az alapítvány segít megkeresni a legideálisabb munka-kört. Segítünk a kollégák képzésében is, mit várhatnak el, mit nem. Van, aki megtanulja érzékelni a határokat, Cili

például ebben jól funkcionál, tőle el-vártuk, hogy felelősséget vállaljon.

– Merthogy nem egyformák.

– De nem ám! Köztük is van sze-rény, szorgos, lusta, még hazudós is, mindegyikük külön személyiség. De a gyengeségeiket nem tudják leplez-ni, így azok is szerethetővé válnak.

– Évekkel ezelőtt részt vettem egy downos fiatal pár esküvőjén. Jogilag nem volt hivatalos, de megvolt, ami nekik számított: ünnep, szerelem.

– Sajnos sok szülő félti ettől a gye-rekét, nem hiszi, hogy képes felelős párkapcsolatra. Pedig fontos lenne tá-mogatni őket ebben is. Ők is szeretni akarnak, vannak vágyaik.

– Úgy tudom, a downosoknak rit-kán születik gyerekük.

– Általában csökkent az esélyük biológiaiilag. Nehéz kérdés. Az én lá-nyom is szeretne gyermeket, ráadá-sul mindkét testvérénél most szü-letett kisbaba. És tudom is, hogy jó anya lenne, a párja, Marci pedig jó apa. Mert a türelem, a szeretet és a melegség, amit ők adni tudnak, nagyon jó egy kisbabának. Annak ugyanis nem a nagy eszünk kell ám. De ha a későbbiekre gondolok, már sok bennem a bizonytalanság.

– Évekkel ezelőtt három fiút látogat-tam meg, akik intézetből támogatott lakhatásba költöztek. Az önállóságtól hatalmasat fejlődtek.

– Bizony ez így van. És hányan nem kapják meg a lehetőséget...! Nálunk is van átmeneti otthon, támogatott lak-hatás és sajátlakás-program.

– Az ön életének nagy része lett ez az alapítvány.

– Egyre nagyobb. Biomérnök va-gyok, csak tavaly hagytam abba a tanítást és a kutatómunkát a Mű-egyetemen. Dolgoztam több európai szakbizottságban, ott volt az alapít-vány, a három gyerekem, szakköny-vek, publikációk. Létrehoztuk az Ér-telmi Fogyatékosok Sportszövetségét, tizenöt évig vezettem azt is, száz-ötven tagszervezettel, több tízezer sportolóval, még a nemzetközi sport-szövetség munkájában is részt vet-tem. Mostanában néha elgondolko-dom, hogy fért bele ennyi minden az életembe. Nem is tudom...

Hulej Emese