A DOWN SZINDRÓMÁSOK KOMPLEX ELLÁTÁSA. A DOWN ALAPÍTVÁNY MODELLRENDSZERE

Gruiz Katalin

Összefoglaló

A Down Alapítvány és modellként kialakított szolgáltató rendszerében az egészségügyi ellátás, az oktatás, a fejlesztés és a szociális ellátások egységére törekszik. Az alternatív szolgáltató- és intézményrendszer az értelmi sérült gyermeket és családját állítja a középpontba. A hármas követelmény végigvonul a sérült ember életén a születéstől az öregkorig, célja hogy szolgáltatásai segítségével lehetővé váljon a sérült gyermek családban nevelkedése, felnőttként pedig önálló életének kialakítása. Mindezt úgy szeretné elérni, hogy a sérült gyermek majd felnőtt mindenki máshoz hasonlóan, illetve amennyire csak lehet hasonlóan éljen köztünk és velünk.

Az Alapítvány modellrendszere olyan szolgáltatásokra és intézményekre koncentrál, amelyek nem léteznek a mai magyar gyakorlatban, vagy ha léteznek is, nem olyan elvek szerint, mint ahogy a szülőkből kiképzett szakemberek azt szeretnék.

A jó egészségi állapot fenntartása alapvető feltétele a fejlesztésnek és a minőségi életnek. A Down Alapítványon belül a Down Ambulancia, mely egy koncentrált és Down-specifikus szűrő-megelőző rendszer és az Altatásos Fogászat képviseli. Ez utóbbi az együttműködésre képtelen súlyosan és halmozottan sérült személyek fogászati ellátását, beleértve a preventív és fogmegtartó kezeléseket is.

Az *oktatás és fejlesztés* különös fontossággal bír az értelmi fogyatékos emberek életében, hiszen már csecsemőkorukban megalapozhatjuk az egész életükre 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. Felnőttkorban a szakmára előkészítést és a szakmatanulást, illetve a felnőttek életfogytig tanulását jelöli meg fő célként és oldja meg a modellrendszerben.

A *szociális ellátó terület* a legkiterjedtebb a Down Alapítvány tevékenységében. Egyik része konkrét intézményi szolgáltatás, amit a krízishelyzetbe került családokat kisegítő Átmeneti Otthonban vagy az Értelmi Fogyatékosok Napközi Otthonában, Lakóotthonokban és a most készülő Öregek Otthonában kaphatnak meg az értelmileg sérült rászorulók. A szociális támogatás másik nagy területe a sérült gyermeket nevelő családok korai habilitációja és normalizációja, a gyermek elfogadását, egy új életstratégia kidolgozását célzó segítség: információval, a jogok és kötelezettségek tisztázásával, lelki és sorstársi segítséggel. Ebben nagy szerepet vállal önkéntes szülőkből álló Down Dada szolgálat. További fontos cél a társadalmi elfogadás javítása.

A *Down Dada szolgálat* fő céljai a sorstársi melléállás 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, csak a hasonló sorsú szülő. A Down Dada tehát mind a Down szindrómás újszülött szüleit, mind kórházi személyzet és az egészségügyi szakdolgozók munkáját segíti.

A Down Alapítvány modellje a normalizáció és integráció elvén alapul, azt vallva, hogy a sérült embereknek ugyanúgy kell élniük, mint mindenki másnak, köztünk és velünk. Ehhez az kell, hogy a sérült személy megtanuljon köztünk és velünk élni, de az is, hogy kisebb-nagyobb közösségek befogadják, képesek legyenek befogadni, a családtól a teljes társadalomig.

A DOWN SZINDRÓMÁSOK KOMPLEX ELLÁTÁSA. A DOWN ALAPÍTVÁNY MODELLRENDSZERE

Gruiz Katalin

Down Alapítvány
1145 Budapest, Amerikai út 14.

Bevezetés

A Down Alapítványt szülők hozták létre, és Down szindrómás gyermeket nevelő szülő irányítja. A civil szervezetek nagy részét érintettek működtetik, olyan szülőkből képzett vagy közelről érintett szakemberek, akik a sérült gyermek ellátásának, családban nevelkedésének minden oldalát ismerik, az egészségügyi, oktatási, szociális, jogi és lelki oldalakat egyaránt. Aki megtapasztalta, hogy ezek nem elválasztható részletek, hanem mind hozzátatoznak a középpontban álló gyermekhez, az azt is tudja, hogy csak mindezek együttes alkalmazásával lehet eljutni a sérült gyermek és családja megfelelő életminőségéhez.

A legjobb szakember sem tudja egymaga megoldani a sérült gyermek oktatását, fejlesztését, egészségének optimális állapotban tartását, később felkészíteni őt az önálló életre, és kialakítani a sérült ember teljes és önálló életének feltételeit: munkát, saját otthont, saját családot. És emellett még segíteni a sérült gyermeket nevelő családot, a szülők és testvérek lábra állását a sokkoló esemény, a sérült gyermek születése után és akár az egész élet során. Ehhez egy együttműködő csapat és a teljesség igényével fellépő összefogó erő szükséges (Gruiz, 2001)

Sérült gyermeket nevelő szülők legtöbbje korán felismeri a holisztikus szemlélet előnyeit és szükségességét, de felismerésével és ebből fakadó igényével egyedül marad, ritkán talál megértést és kap segítséget a párhuzamosan működő, egymással nem kommunikáló szakemberektől. Ezért maga kezdi összeszervezni a gyermeke számára szükséges szakmai segítséget és ellátási formákat, majd ezeket harmonizálni. Néhány hónap vagy év elteltével azon veszi észre magát, hogy jogszabályok után kutat, hogy megismerje jogait és lehetőségeit, hogy azokat igénybe vehesse, hogy egyik orvostól a másikig rohangál, hogy megtalálja az igazit, gyógypedagógustól gyógytornászig, szakembertől szakemberig, új módszereket próbál ki, kísérletezik, orvosoknak magyaráz és szakembereknek ad tanácsot, ami ritkán talál pozitív fogadtatásra. Mert természetesen a szülő sok mindent jobban tud, hiszen ő van folyamatosan a gyermekkel, érzi minden rezdülését, ugyanakkor megtapasztalja a gyermekén „dolgozó" szakmák kihasználatlan lehetőségeit és elszigeteltségükből adódó korlátait. Van aki feladja, van aki végigviszi, van aki még másoknak is segít begyűjtött tapasztalataival. Általában ez utóbbiak teremtik meg azokat a civil szervezeteket, melyek az ő és sorstársaik elvárása szerint segíti a sérült gyermeket és a családot.

Ilyen szervezet a Down Alapítvány és modell-szolgáltató rendszere, melyben az egészségügyi ellátás, az oktatás, a 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, ezt demonstrálja az intézményrendszer-modell, ami a Down Alapítvány égisze alatt az értelmi sérült személyt és családját támogatja.

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 koncentrál.

Az *oktatás és fejlesztés* különös fontossággal bír az értelmi fogyatékos emberek életében, hiszen csecsemőkorukban alapozhatjuk meg egész életükre kiható fejlettségi szintet. A Down Alapítvány Korai Fejlesztő Központja néhány hetes kortól modern eszközökkel és módszerekkel biz-

tosítja a gyermek fejlesztését és a szülő oktatását, a gyermek optimális értelmi fejlődésének támogatását.

A ***szociális ellátó terület*** a legkiterjedtebb a Down Alapítvány tevékenyégében. Egyik része konkrét intézményi szolgáltatás, amit a krízishelyzetbe került családokat kisegítő Átmeneti Otthonban vagy az Értelmi Fogyatékosok Napközi Otthonában, Lakóotthonokban és a most készülő Öregek Otthonában kaphatnak meg az értelmileg sérült rászorulók. A szociális támogatás másik nagy területe a sérült gyermeket nevelő családok korai habilitációja és normalizációja, a gyermek elfogadását, egy új életstratégia kidolgozását célzó segítség: információval, a jogok és kötelezettségek tisztázásával, lelki és sorstársi segítséggel. Ebben nagy szerepet vállal önkéntes szülőkből álló Down Dada szolgálat. További fontos cél a társadalmi elfogadás javítása.

A ***Down Dada szolgálat*** fő céljai a sorstársi melléállás 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, csak a hasonló sorsú szülő. A Down Dada tehát mind a Down szindrómás újszülött szüleit, mind kórházi személyzet és az egészségügyi szakdolgozók munkáját segíti.

A Down Alapítvány modellje a normalizáció és integráció elvén alapul, azt vallva, hogy a sérült embereknek ugyanúgy kell élniük, mint mindenki másnak, köztünk és velünk. Ehhez az kell, hogy a sérült személy megtanuljon köztünk és velünk élni, de az is, hogy kisebb-nagyobb közösségek befogadják, képesek legyenek befogadni, a családtól a teljes társadalomig.

A Down-szindrómások ellátó rendszere egy modell, melyet a Down Alapítvány demonstrációképpen építette fel és működteti alternatív ellátó rendszerét a sérült gyermek családban nevelkedésének elősegítéséhez. A Down-szindróma is alkalmas modellként: a leggyakoribb genetikai rendellenesség, közvetlenül a születés után diagnosztizálható, és a Down-szindrómás gyermekek szeretetteljes természetükkel ideális partnerek ennek a komplex munkának a bemutatásához. Ugyanakkor hangsúlyozni szeretném, hogy a Down Alapítvány által felsorakoztatott elvek és gyakorlati megoldások nem csak Down-szindrómásokra igazak, minden sérült gyermekre és többletszükségletű személyre alkalmazhatóak és bizonyítják, hogy legtöbb esetben megoldható a sérült gyermek családban felnevelése és mindenkinek ez a legjobb megoldás, a gyermeknek, a családnak és a társadalomnak is.

1. 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 rendszer!

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

A Down-szindrómások esetén azért érdemes a koncentrált ellátást választani, vagyis egy központi helyen működő szakellátást, mert a Down szindrómával együtt járó gyakoribb egészségproblémák és azok kezelése még nem közismertek, sokat jelent a megszerezett tapasztalat, mely a betegség viszonylag ritka volta miatt nem áll az átlagorvos rendelkezésére.

A Down Ambulancián nemzetközileg elfogadott vizsgálati protokoll szerint szűrjük és monitorozzuk a Down szindrómás gyermekeket. A szűrés ambuláns ellátásként folyik, de szükség esetén kórházi ellátás is kapcsolódhat hozzá. A Down Ambulanciának 300 állandó kliense és 14 szakrendelése van. Beutalóval vehető igénybe.

Cím: Budapest, XIV. Ilka utca 57. Vezető: Dr. Csepeli Hilda. Résztvevők: Bethesda Gyermekkórház; Down Alapítvány; Tűzoltó utcai Gyermekklinika; Rókus Kórház; Altatásos Fogászat a Szabolcs utcai kórházban; Örs Vezér téri Gyermek szakrendelő.

A legtöbb sérültség esetén igaz, hogy a gyermek speciális orvosi ellátást igényel. Ahhoz, hogy a sérült gyermek megkapja az optimális egészségi állapotot eredményező ellátást ismerni kell a sérültségre jellemző egészségproblémákat, előfordulás gyakoriságukat, kezelésüket.

Rendkívül fontos, hogy megkülönböztessük a fogyatékosságot a gyógyítható egészségproblémáktól. A Down-szindrómát okozó kromoszóma-rendellenesség nem gyógyítható, de a párhuzamosan fellépő betegségek, igen! Ha a Down-szindrómásoknál gyakoribb a nátha vagy a megfázás, akkor sem mondhatjuk, hogy ez természetes! A náthát gyógyítani kell, ugyanúgy, mint mindenki másnál. Nem természetes, hogy a Down gyermek rosszabbul lát vagy hall, az is gyógyítandó, kezelendő probléma, különben nem fog tudni tanulni, kommunikálni, beszélni, fejlődni. Az elhanyagolt betegségek végzetesek lehetnek az amúgy is érzékenyebb Down-szindrómásoknál. Egy lúdtalp vagy egy izületi probléma is indokolatlan mozgásképtelenséghez vezethet. Ezeket minden áron meg kell előznünk, illetve nem szabad kezeletlenül hagynunk.

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

Szívrendellenességek	Emésztőrendszeri zavarok
A tüdőartéria hipertóniája	Ortopédiai problémák
Fertőzések	Szem- és látási problémák
Krónikus légúti megbetegedések	Fül- és hallási problémák
Alvászavarok	Vérképző rendszer zavarai
Pajzsmirigy diszfunkciók	Neurológiai és pszichiátriai zavarok

A leggyakoribbak a szívfejlődési rendellenességek. Egyes európai statisztikák szerint a Down-szindrómások 40-50%-a szívfejlődési rendellenességgel jön a világra, amiből 20% súlyos rendellenesség. A Down-szindrómások idősebb generációjára jellemző alacsonyabb átlagéletkor nagyrészt a kezeletlenül hagyott a szívhibáknak tulajdonítható. Ma már műtéti beavatkozásokkal jó eséllyel gyógyítják a szívhibákat így a Down-szindrómások életminősége és életkilátásai nagymértékben j avultak.

A korai életkorban megkezdett egészség- gondozás és szűrés, a kis szemüvegek és hallókészülékek,a gyógytorna és egyéb terápiás módszerek nagyban hozzájárulnak ahhoz a pozitív képhez, amit a gyógypedagógiai fejlesztésben is résztvevő és szerető családban nevelkedő 3-4 éves csöppségekkel találkozva tapasztalunk: alig vevődik észre rajtuk, hogy Down-szindrómások!

A nagyobb gyakorisággal jelentkező rendellenességek szűrésén és kezelésén kívül nem kívánnak speciális gondozást a Down-szindrómás babák: ugyanúgy kell velük bánni, mint nem Downos társaikkal: a szopás, az anyatej fontos, talán még fontosabb is az ellenálló képesség gyengébb volta miatt. A védőoltásokat az átlagos gyerekkel azonos módon és időpontban javasolják az autentikus szakemberek.

2. Fejlesztés, oktatás a lehető legkorábbi időponttól kezdve!

A korai gyógypedagógiai fejlesztés az egyik kulcs az értelmi fejlődésében korlátozott gyermek tanításában. A Down-szindróma értelmi fogyatékossággal jár, de tapasztalatból azt is tudjuk, hogy megfelelő fejlesztési-oktatási módszerekkel szinte mindenre meg lehet tanítani a Down-szindrómás gyerekeket. Szívesen tanulnak, jól utánoznak, könnyen motiválhatóak, tehát fejlesztésük mind a szülő mind a szakember számára ígéretes foglalatosság.

Ha ehhez még hozzávesszük azt az ezernyi új módszert, amit az elmúlt 25-30 évben fejlesztettek ki, adaptáltak, élesztettek újra vagy kombináltak hagyományosakkal, akkor elmondhatjuk, hogy hatalmas választék és eszköztár áll a rendelkezésünkre. Nem csak a módszerek, de az elvek is kifejlődtek, melyek közül a legfontosabb az „apró lépések" stratégiája a tanításban, a természetes tanulási folyamatok apró részletekre, elemekre bontása és ezek egyenkénti megtanítása, egymásra épülő alkalmazása a fejlesztendő babáknál, kisgyermekeknél, vagy akár későbbi

életkorban. Az új szemlélet és módszerek hatalmas előrelépést és igen jó eredményeket hoztak az értelmileg vagy mozgásukban sérült gyermekeknél, így a Down-szindrómásoknál is.

A korai gyógypedagógiai fejlesztés elsősorban az értelmi és mozgásfejlődésükben eltérő, sajátos nevelési igénnyel bíró, sérült csecsemők és kisgyermekek családi nevelését hivatott segíteni speciális fejlesztéssel, terápiás eljárásokkal, tanáccsal, a gyermekek első három évének fejlődési sajátosságait kihasználva. Ezt a tevékenységet a szülőkkel együtt, a család igényét, lehetőségét figyelembe véve valósítjuk meg.

A korai fejlesztés ingyenesen jár azoknak a babáknak, akikről ezt a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői Bizottság megállapítja. A Szakértői Bizottságok címe a mellékletben található. Bejelentkezés és időpontkérés szükséges. A Korai Fejlesztő a Szakértő Bizottság szakvéleménye alapján fogadja a gyermekeket.

Down Alapítvány Korai Fejlesztő Központja, Budapest, XIV. Ilka utca 26. alatt működik, vezetője 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.

A korai gyógypedagógiai fejlesztés egyéni és csoportfoglalkozások keretében folyik, általában 3 életkor szerinti csoportban.A gyógypedagógiai fejlesztés mellett a korai neurohabilitációt (Katona-módszer) és speciális manuális technika - gimnasztika módszert, (Dévény- módszer) is alkalmazunk Down-szindrómásoknál a Korai Fejlesztő Központunkban.

A korai fejlesztés lényege, hogy a gyermek fejlettségi szintjéből kiindulva, a következő megtanulandó feladatot apró lépésekre bontja és ezeket az apró momentumokat segítséggel begyakoroltatja. Ami egy átlagos gyereknél magától lezajlik, pl. egyszerre csak feláll, azt a korai fejlesztő apró mozdulatokra bontja, lábat erősít, kapaszkodást és egyensúlyt fejleszt, és trükkök tucatjával próbálja motiválni a fejlesztett gyermeket, hogy akarjon felállni, érdeklődjön a feladat iránt. Egy mozgásformának vagy egy olyan apró feladatnak, - mint például egy piros golyó utasításra történő megfogása kézzel és belehelyezése egy homokozó vödörbe - hihetetlen sok előfeltétele van. Ki kell fejleszteni a gyermek figyelmét, hogy észrevegye, hogy neki szól az utasítás. Meg kell értenie a szöveg jelentését, ez is hosszas tanulást igényelhet. Ismernie kell, és azonosítania kell a piros szint. Meg kell tudja fogni kezével, ujjaival a golyót, és bele kell találnia a vödörbe. Ahhoz hogy egy gyermek kapaszkodva felálljon, meg kell erősödnie a lábának, kapaszkodnia kell tudni, érdeklődést kell mutasson a külvilág iránt. Ha ezek közül valamelyik hiányzik, a fejlesztő szakembernek vagy a szülőnek pótolnia kell azt, aprólékos türelmes munkával. Erről szól az apró lépésekben történő korai fejlesztés. Rávezetés és ismételt gyakorlás.

A gyermekről a Korai Fejlesztőben felmérés alapján egyéni fejlesztési tervet készítenek. Egyéni, és kiscsoportos foglalkozások keretében történik a nagymozgások, a finommozgás, a kommunikáció, az értelmi fejlődést szolgáló képességek és készségek kialakítása, fejlesztése. Igénybe vehetik a gyermekek a gyógytornászok segítségét is.

A gyermek egyéni fejlesztése során a fejlesztő szakember a gyereknek saját fejlődési üteme, képessége szerint határozza meg a foglalkozások tartalmát. Játékos formában történik a fejlesztés. A szülővel megbeszélik az eredményeket és a tennivalókat.

A csoportos fejlesztés a szocializáció szempontjából fontos foglalkozási forma. A gyermekek az első közösségi élményüket itt szerzik. Megtanulnak a társukra figyelni, kivárni, alkalmazkodni. Egymás mellett tevékenykednek, kapcsolatot teremtenek egymással, miközben tornáznak, játszanak, mondókákat, énekeket tanulnak, festenek, firkálnak. Mindezeket a mamával együtt, gyógypedagógus irányításával végzik. Változatos, játékos formában van mód a tanultak gyakorlására, alkalmazására. A szülök ötleteket kapnak, módjuk van összehasonlítani gyereküket hasonló korú, kórformájú gyerekkel, beszélgethetnek más szülővel, tapasztalatokat cserélhetnek.

A Down Alapítvány Korai Fejlesztő Központjának szakemberei csoportként dolgoznak: gyógypedagógusok, gyógytornászok, pszichológus, szociális munkás, szoros együttműködésben gyermekneurológussal, gyermekorvossal és sorstársakkal.

A neurohabilitáció, más néven a Katona-módszerrel történő mozgásterápia a csecsemő agyának automatikus mozgás-szabályozását aktiválja, tehát eltér a tornáztatástól, a manuálterápiától, vagy bármely más rehabilitációs tevékenységtől. A módszer kifejlesztője dr. Katona Ferenc fejlődésneurológus. A mozgás és az értelmi, illetve magatartásfejlődés kórfolyamatainak kezelése a fejlődésneurológusnál kezdődik és otthon, családi környezetben folytatódik, előzetesen megbeszélt és előírt módon, rendszeres időbeosztásban. A szülők ehhez módszertani képzésben részesülnek, és a kezelési programot írásban is megkapják. Az előírt program napi 4-6 alkalommal 15-30 percben végezhető gyakorlatsor, mely a gyermek állapotától, korától, fejlettségétől függően, egyénre szabott.Kéthavonkénti ellenőrző vizsgálat alapján a szülők új kezelési programot kapnak. A terápia sikere azon alapul, hogy minél korábban elkezdődjék és szoros együttműködésben történjék a családdal. Down-szindrómások fejlődésneurológia ellátását a SOTE II. számú Gyermekklinika, Dr. Balázs Mária végzi (1094 Budapest, Tűzoltó utca 9. Tel: (061)215-1380).

Sikerrel alkalmazzuk *a Dévény Speciális manuális technika - Gimnasztika Módszert* (DSGM), mely más mozgásrehabilitációktól eltérő, új szemléletre épülő rendszer. Nem az eddig ismert eljárások kibővítése, továbbfejlesztése, hanem a mozgáskorrekció alapvetően új megközelítése. Ezt a gyógyító módszert Dévény Anna gyógytornász, művészi torna szakedző dolgozta ki. A

A Down-szindrómások korai fejlesztésében egy sor más ismert módszer is helyet kaphat, ilyen például a HRG módszer (Hidroterápiás Rehabilitációs Gimnasztika), melyet langyos vízben alkalmaznak és 370 mozgásfeladata van, mely 2-3 év alatt tanítható meg a sérült gyermekeknek, vagy az Augmentatív és Alternatív Kommunikáció (AAK), a segítő kommunikáció módszere, amely megmutathatóvá teszi a kimondhatatlant. Aki nem tud beszélni, annak a szokásostól eltérő utakat kell választania gondolatai, érzései kifejezésére. Ilyenek a gesztusok mellett a kommunikációs táblákon vagy elektronikus eszközökön elhelyezett üzenethordozók, mint például a képek, a grafikus ábrák, a Bliss-jelképek, a betűk és a szavak. Az egyéni kifejezésmód megtalálásához nyújt segítséget a Bliss Alapítvány *Segítő Kommunikáció Módszertani Központja.*

3. Mire van szüksége a családnak?

A sérült gyermek igényeinek, fejlesztésének áttekintése után nézzük meg, hogy hogyan lehet segíteni a Down-szindrómás gyermeket nevelő családoknak. Képzeljük magunkat az érintett család helyzetébe, amint felhőtlen boldogságban készülnek gyermekük születésére. Ehelyett, mint derült égből a villámcsapás éri őket a hír, hogy Down-szindrómás gyermekük született. Nincs információjuk a Down-szindrómáról, nem ismernek senkit, akit megkérdezhetnének, még sosem láttak ilyen gyereket, ilyen családot, tele vannak bizonytalansággal, félelemmel és kérdésekkel. Miért pont velem történt ez? Mit követtem el, hogy ez történt velem? Hogyan fogom ezt elmondani a házastársamnak, többi gyermekemnek, szüleimnek, rokonaimnak, barátaimnak? Mi lesz ezzel a gyerekkel, hogyan fog fejlődni, fog-e tudni járni, beszélni, szobatiszta lesz-e, fog-e olvasni, írni, dolgozni? Mi lesz velünk??

Ez mindenkinek nagyon nehéz szakasz az életében. A szülők érettségüktől, személyiségüktől, kultúrájuktól függően sokféleképpen reagálnak a Down-szindrómás gyermek hírére, van aki elfogadó, van aki összeroppan, de szinte mindenkinek segítségre van szüksége.

Milyen segítség szükséges a családnak Down-szindrómás gyermek születése után? Szakemberek segítségére: orvos, védőnő, egészségügyi szakdolgozók, gyógypedagógus, szociális munkás, jogász, lelkész; sorstársi segítségre, megfelelő intézményrendszerre, sokszor anyagi segítség, megfelelő jogi háttérre és annak ismeretére

Milyen segítséget biztosít a Down Alapítvány Down-szindrómás kisgyermekek szüleinek?

- „Első segély" szülőtől szülőnek: Országos Down Dada Sorstársi Segítő Szolgálat, 1145 Budapest, Amerikai út 14.
- Konkrét információk: új módszerekről, lehetőségekről
- Szolgáltatások: Korai Fejlesztő, Down Ambulancia
- Családterápia, tanácsadás, információs szolgálat
- Kisgyermekes családok csoportterápiája, korai habilitációja
- Dada-képzés, Dada tréningek
- Jogok és kötelezettségek megismerésének segítése

A Down Alapítvány konkrét információkkal, tanfolyamokkal, szülői tréningekkel is segít az új szülőknek, de legkülönlegesebb segítési módszere a Down-Dada szolgálat, mely egy országos sorstársi segítő szolgálat, egy önkéntes szülőkből verbuválódott, képzett csapat. Kimondottan a családban nevelést szolgálja a Down Alapítvány Átmeneti Otthona, mely a krízishelyzetben lévő családtól időszakosan veszi át a gyermek ápolásának, gondozásának feladatát.

A **Down Dada sorstársi 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 újszülött 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.

- Saját protokoll szerinti egységes munkamódszer
- Regionális DADA központok, képzett Dadákkal
- Direkt kapcsolat a kórházakkal, rendelőkkel és az egészségügyi szakdolgozókkal
- Naprakész információk, információcsere, személyes kapcsolatok
- Önkéntesség, önszerveződés, érdekképviselet
- Központi és helyi kiadványok
- A kórházi kontaktember átadja a Dada-szórólapokat („kezdő csomag") az új szülőnek, aki vagy maga, vagy a kórházi személyzeten keresztül hívja a Dadát.
- A regionális központba érkezik a hívás. A regionális központ telefonszáma, címe szere pel 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. Ezeken 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.

A család sorsának könnyítése az Átmeneti Otthon szolgáltatással

Down Alapítvány két átmenetei otthont működtet Budapesten: Átmeneti Otthon I., Budapest, XI. Szalóki utca 53.; Átmeneti Otthon II., Budapest X. Zágrábi utca 13. Az Átmeneti Otthonok igénybevételéhez nincs szükség beutalóra vagy indokra, nincs korhatár és non-stop nyitva van.

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

4. Felnő a gyermek: felnőttként mire van szüksége?

A segítségre vonatkozó felnőttkori igények még a gyermekkor igényeit is meghaladják, hiszen ebben az életszakaszban csak egy darabig lehet a családra, az öregedő szülők együttműködésére alapozni. Ugyanakkor minden általános emberi alapigény kielégítéséhez segítségre van szüksége az értelmileg akadályozott embernek. Mik azok a területek, amiket meg kell valósítani, amit a sérült embernek is meg kell kapni, mint mindenki másnak?!

- Munka, egzisztencia, jövedelem
- Saját élettér, lakás vagy minimum saját szoba
- Társaság, szabadidős programok
- (Segített) önálló élet, saját család
- Önértékelés, önkifejezés, önbecsülés, önmegvalósítás, önérvényesítés megvalósulása
- Mások általi elfogadás

A szükségletekben és igényekben tehát nincs különbség az épek és a fogyatékosok között! A célok elérésében vannak különbségek, mert a célok eléréséhez segítség kell! A Down Alapítvány mindazt feladatának tekinti, ami az értelmi sérült ember és családja normalizációját és integrációját biztosítja.

Mivel segíti a Down Alapítvány az értelmi fogyatékosok önálló életét?

A Down Alapítvány egy sor szolgáltatás és szociális ellátási formát alakított ki a gyakorlatban mely az értelmi sérültek integrált és normalizált életét szolgálja.

- *Munkahelyek:* Down Alapítvány szegregált munkahelyet működtet: 50 sérült dolgozó számára, a munkák: alkatrész-válogatás, szövés, háztartásvezetés. Ugyanakkor próbálko zunk sérül emberek normál munkahelyekre történő integrálásával is.
- ***Lakóotthon:*** a segített önálló élet színtere. A Down Alapítvány 5 lakóotthona normál la kókörnyezetbe integráltan működik lakásokban vagy családi házakban, szükség szerinti segítséggel, ellátással.
- *Életfogytig tanulás és tanítás:* az értelmi sérülteknél fokozottan jelentkező igény, hiszen náluk az önképzés ritkán járható út: szakmatanulás, önállóság tanulása (pénzkezelés, közlekedés, stb.), szabadidős tevékenység tanulása, kreatív és művészeti foglalkozások.
- *Tehetséggondozás:* oktatás, szereplés, kiállítások,

A **Down Alapítvány alapelvei a normalizáció és az integráció**

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 normalizáció elve általánosan érvényes (Nirje, 1993)

- bármilyen súlyos, bármilyen típusú és korú sérültre,
- minden társadalomban, minden tevékenységre,
- kiterjedten adaptálható az egyén fejlettségéhez, a társadalom igényeihez
- Ahhoz, hogy a normalizáció alapelve az értelmi sérültek életében értelmezhető és alkal mazható 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 azt is 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 úgy kell nevelni, hogy integrálható legyen, az infrastruktúrát és a társadalmat pedig fogadóképessé kell tenni.

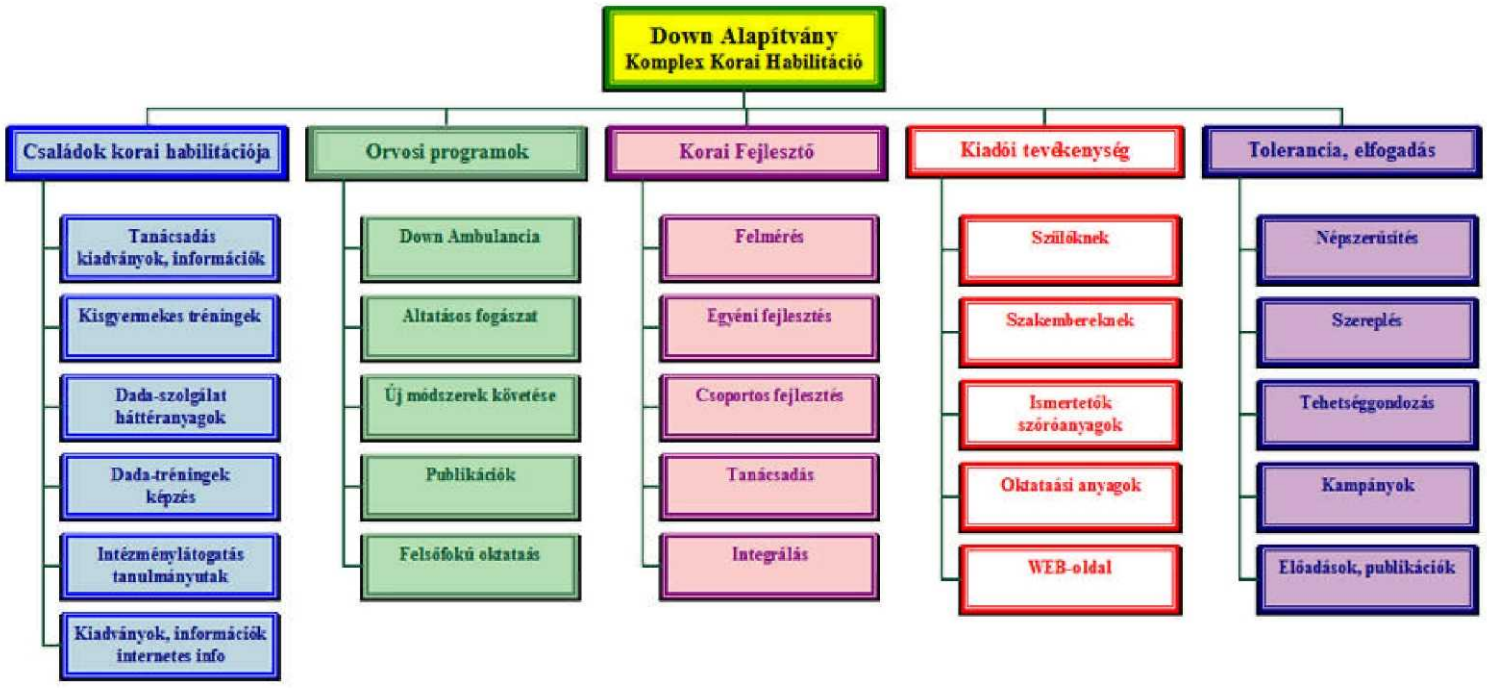
A **sérültekkel kapcsolatos gyakorlati munka alapelvei a Down Alapítványnál**

- A magas szintű teljesítmények hozzájárulnak az előítéletek megszüntetéséhez, melyek jelenleg nagymértékben korlátozzák az értelmi fogyatékosok mozgásterét, elfogadását.
- A fogyatékosság helyett a képességek hangsúlyozása katalizálhatja az integrációt, a normalizációt és az elfogadást.
- Csak színvonalas és igényes szakember tud magas szintű eredményt produkálni!
- A fogyatékosság megismertetése és a fogyatékosok elfogadtatása legszélesebb körben, a fogyatékosság helyett a képességek hangsúlyozása katalizálhatja az integrációt, a normalizációt, az elfogadást. Néhány példa erre:
    - 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 sérült színészekkel, teljesen „normalizált" körülmények között
    - A Magyar Értelmi Fogyatékosok Sportszövetségének nemzetközileg elismert vi lág és európabajnok sportolói, kiugró tehetségei, állami kitüntetések birtokosai
    - A Sarokház Lakóotthon Hastánc Együttese: népszerű amatőr együttes
    - A Down Alapítvány Kézműves Műhelye: számos tehetséges művészt bemutató alkotások, kiállítások egyedi termékek, ajándéktárgyak fűződnek a nevéhez.

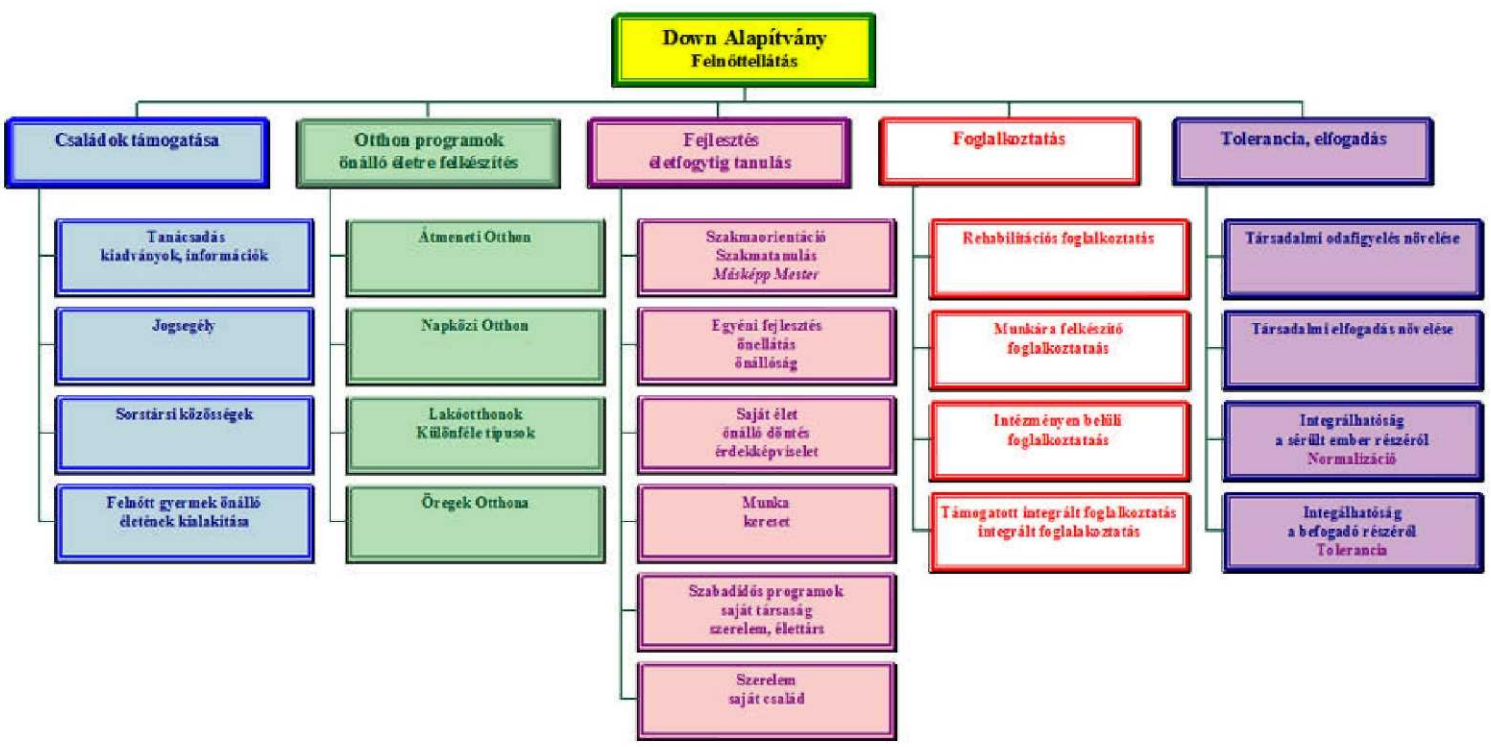
Gruiz Katalin: Alternatív intézményhálózat értelmi fogyatékosok segített önálló életéhez, Szociális munka, 2001 (4), 246-259, 2001

Nirje, B.: The normalization principle papers. Ten papers written 1967-1982, Centre for handicap research, Uppsala University, Uppsala, 1992

Nirje, B.: The normalization principle - 25 years later - In: U. Lehtinen & R. Pirttimaa (Eds.) Arjessatapahtuu! -University of Jyväsklä, Finland, 1993



1. ábra: A Down Alapítvány kisgyermekek és családjuk érdekében végzett tevékenységei



2. ábra: A Down Alapítvány felnőtt értelmi fogyatékosok önálló életét segítő tevékenysége