



**Ön is segítsen, hogy segíthessünk!**

**Az Értelmi Fogyatékosok Fejlődését Szolgáló Magyar Down Alapítvány**

1145 Budapest, Amerikai út 14.

Tel.: 363 6353, Tel./fax: 273 1170

E-mail: [down@downalapitvany.hu](mailto:down@downalapitvany.hu)

Adószám: 18005282-1-42

Bank: UniCredit Bank, Bp. Lágymányosi u. 1–3.

Számlaszám: 10918001-00000013-38730007

Feliratkozás levelezőlistára:

[down.levlista@gmail.com](mailto:down.levlista@gmail.com)

Mentor	Dr. Gruiz Katalin	20/536-7696	gruiz@hu.inter.net
Fődatek	Steinbach Éva	20/260-7793	steinbach.eva@downalapitvany.hu
RÉGIÓK			
Centrum (Pest, Kőrösiom-Esztergom, Budapest)	Steinbach Éva	20/260-7793	steinbach.eva@downalapitvany.hu
Észak-Magyarország (Borsod-Abaúj-Zemplén, Heves, Nógrád)	Steinbach Éva	20/260-7793	steinbach.eva@downalapitvany.hu
Kelet-Magyarország (Hajdú-Bihar, Szabolcs-Szatmár-Bereg, Jász-Nagykun-Szolnok)	Kisari Károly Kisariné Czifják Mária	20/929-7429	kisari@t-online.hu
Dél-Alföld (Bács-Kiskun, Csongrád, Békés)	Patyk Gabriella Kovács Zoltán	20/390-4292	patykgyabi@yahoo.com
Dél-Dunántúl (Baranya, Tolna)	Keszenecse Ráb Jolán Keszence Vilmos	20/551-3754	joli.dada@gmail.com
Nyugat-Dunántúl (Vas, Győr-Ménfőcsanak, Veszprém)	Mohainé Daniél Ágnes Mohai Béla	70/368-3141	mohaine.danielagnes@gmail.com
Közép-Magyarország (Somogy, Zala, Fejér)	Perjesiné Gazdag Éva Perjesi Endre	20/567-8616	perjesine.gazdag.eva@gmail.com

## **A Down Dada szolgálat története**

A Down Dada szolgálatot 1996-ban indította útjára Gruiz Katalin, olyan szülőtársakkal, akikben élesen élt annak emléke, hogy Down-szindrómás gyermekük születése utáni embert próbáló helyzetben mennyire vágytak sorstárakkal való találkozásra. A kiküldött felhívásra több mint száz, együttműködési szándékról biztosító válasz érkezett. A kezdetben spontán működő segítő szolgálat az évek során szervezett, egységes működési protokollal rendelkező, képzéssel, esetmegbeszélésekkel, internetes fórummal, az országot lefedő regionális hálózattal rendelkező sorstársi segítő szolgálatná fejlődött.

## **A Down Dada szolgálat célja**

A szolgálat célja, hogy segítse a családot a Down-baba születése miatti trauma feldolgozásában. Miután a szülészet az orvos tájékoztatja a szülőket, hogy nagy valószínűséggel Down szindrómás gyermekük született, a Dada-házaspár felkeresi az „új” szülőpárt, hogy hiteles információt és lelki támogatást nyújtson. A Down Dada olyan kérdésekre is tud válaszolni, amelyekre csak az tud, aki maga is átélte ezeket a súlyos napokat. A segítség mérhető eredménnyel jár, felgyorsítja, a Down-gyermek elfogadását és a családok megnyugvását.

## **A Down Dada szolgálat felépítése, működése**

A Down Dada szolgálatot a Down Alapítvány és a vezető dadák irányítják. Az Alapítvány szervezi a képzéseket és tréningeket és készíti a központi szóróanyagokat, kiadványokat. A központ elsősorban a regionális dada-központokkal tartja a kapcsolatot, a regionális központok pedig a helyi dadákkal. Ezek helyi ismereteket is gyűjtenek és továbbítanak. A regionális központ körül új dadák és kisgyerekes családok tömörülnek.

## **A Down Dada és a hivatásos szakemberek**

A Down Dada nem helyettesíti a szakembereket, az orvos, a gyógypedagógus, a családsegítő tevékenységét, hanem kiegészíti azt. Megkönnyíti a szülész- és a gyermekorvos dolgát, hiszen a közlés után átveszi a lelki terhek egy részét, saját sorsával bizonyítva, hogy fogyatékos gyermekkel is lehet teljes és boldog életet élni.

## **A Down Dada szolgálat protokollja**

A Down Dada elérhetőségét az új szülőnek a gyermek megszületését követően a lehető legkorábban meg kellene kapnia. Ehhez a szülészeteken ott kell legyen, és az új szülőnek meg is kell kapnia a Dada elérhetőségét is tartalmazó szóróanyagokat.

A gyors segítség alapfeltétele az is, hogy a szülészet megmondják a szülőknek az igazságot. Azzal, hogy késlekednek a „megmondással”, vagy nem tesznek eleget eme kötelezettségüknek, hátráltatják a segítségnyújtást. A „megmondás” módja sem közömbös: az etikus és emberi megmondási módjáról szól a „Hogyan mondjuk meg” c. kiadvány, melyet szintén a Dada juttat el a kórházakba.

A Dada a közlendők tartalmára vonatkozó segítséggel is szolgálhat. Az orvosok nagy része nem tájékozott a Down-szindrómával kapcsolatban, nem ismerik a korai fejlesztési lehetőségeket, az elmúlt 20 évben elért eredményeket és a mai gyakorlatot. Még mindig gyakran tanácsolják, és segédkeznek is nyújtanak az újszülött „kór-

házban hagyásához”. A beteg gyermek elhagyása nem csak a gyermek számára végzetes, de általában a szülőket is egy életen át nyomasztja.

Ideális esetben tehát a Dada és a szülő közötti első találkozás már a kórházban megtörténik, ezzel gyakran megelőzhető a krízishelyzet kialakulása. Az együttműködő kórházon (szülész orvos, szülésznő, gyermekorvos, kórházi pszichológus, védőnő) keresztül tud az új szülő kapcsolatba kerülni a Down Dada szolgálattal, hiszen a Dadák csak az új szülő kérésére, az ő beleegyezésével jelenhetnek meg és segíthetnek.

A Down Dada szolgálat nagyobb gyermekkel hozzájuk forduló családokon is segít, sőt az is előfordul, hogy terhesség idején keresi meg a Dadát a leendő szülő a diagnózis birtokában. A Down Dada szolgálat kapcsolatrendszerét kihasználva esetenként kórházban hagyott Down-szindrómás csecsemők örökbefogadásában is közreműködik.

## **Kapcsolódó kiadványok**

A Dada munkáját segítik a központi és a helyi kiadványok, könyvek, a Dada-hálózatokon keresztül elérhető naprakész információk. A „Hogyan mondjuk meg”, „Down-baba született” című könyvek, a Down-szindrómáról, a Down Alapítványról, a Down Ambulanciáról, a Korai Fejlesztő Központról, az országos és helyi Dada-szolgálatról szóló szórólapok, jogszabályok gyűjteménye és a baba fejlesztéséhez szükséges gyakorlati anyagok, címlisták, internetes oldalak, fórumok. Ezek a Down Alapítvány 1145 Budapest, Amerikai út 14. szám alatti irodájában is megkaphatóak.

## **Képzések, bizonyítvány**

A Down Alapítvány évente legalább egyszer Dada-képzést tart új Dadák számára, továbbképzést és esetmegbeszélő tréningeket a gyakorlók Dadáknak. Bizonyítványt ad ki a tanfolyam résztvevőinek és igazolványt a gyakorlók Dadák számára.

## **Eredmények**

A Down Dada szolgálat működésének köszönhetően egyre több új szülő jut megfelelő információhoz és sorstársi segítséghez a baba születése utáni kritikus napokban. Az azonnali segítség, egy segítő közösséghez tartozás érzése megkönnyíti a szembenézést a rokonokkal, a lakóhelyi közösséggel és megválaszolni azt a millió kérdést, ami ilyenkor felmerül a szülőknél: miért történt ez a gyermekemmel, miért történt ez velem, hogyan fogunk élni egy Down-szindrómás gyerekkel, milyen gyerek, milyen felnőtt lesz belőle, tud-e majd járni, beszélni, olvasni, önállóan élni, dolgozni, mi lesz vele, ha mi már nem leszünk, és így tovább.

Hasonlóan fontos eredmény az, hogy miközben a Dadák segítenek az új szülőknek, saját maguk is továbblépnek és eljutnak gyermekük tökéletes elfogadásához, sorsuk tudatos irányításához. Az egyik Gánton rendezett Dada-tréningen hallhattuk dadáskodó szülőktől, hogy az ő életük a Down szindrómás gyermekük születésével jobbbá, teljesebbé vált, személyiségük olyan fejlődésen ment keresztül, melyre nem került volna sor a kezdetben „tragédiának” hitt esemény nélkül. Down gyermeke születését a gyakorlók Dadák legtöbbször, élete pozitív fordulataként értékelte.

A Dadák köré tömörült szülőkből szülőklub, egyesület, alapítvány, egyéb segítő csoportok fejlődtek az ország különböző pontjain.