

FSZK20 – SORSOK A POROS AKTÁK MÖGÜL

SZÜLŐSEGÍTŐ SZOLGÁLTATÁSOK

Idén ünnepli fennállásának 20. évfordulóját a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft (FSZK). A jubileum alkalmából olyan családokat kerestünk meg, akik napjainkban is előnyét élvezik a Társaságunk által kezdeményezett fejlesztéseknek, támogatott programoknak. Életutakat, sorsokat, történeteket kerestünk a poros és sokszor személytelen akták, mappák mögött. Így jutottunk el többek között a Down Alapítványhoz is.

Az FSZK számos pályázati programot indított, rengeteg mindennel foglalkozott az elmúlt 20 évben. 2017-re elértük a 120 fős létszámot, többnyire az irodánkban ülve módszertanokat írunk, kiemelt programokat valósítunk meg, Európai Uniós forrásokkal dolgozunk. Igyekszünk sokat menni a terepre, hogy minél többször legyen alkalmunk a valós életben találkozni azokkal az emberekkel, akikért nap mint nap dolgozunk, akik életének a jobbítása a célunk.

Fontos, hogy a mindennapi munkánk során, az esetleges nehezebb, nagyobb kihívásokat tartogató napokon is emlékeztessük magunkat időről időre arra, hogy mit miért csinálunk. Hogy ezeket a fejlesztéseket, programokat azért valósítjuk meg, hogy 5-10-20 év múlva legyenek olyan érintett személyek, szülők, családtagok, akik – ha bajban vannak – tudjanak kihez fordulni, tudjanak honnan segítséget kérni és kapni. Ez Társaságunk küldetése, és ennek tudatosítására, mélyebb, bensőségesebb, hitelesebb megélésére gyűjtöttük össze az alábbi nagyon személyes, helyenként megható és szívhez szóló történeteket.

Társaságunk Hazai Támogatások Programirodája immár hagyományosan évről évre pályázatot ír ki a különböző szülősegítő szolgáltatások támogatására. A 25 éve működő, dr. Gruiz Katalin által vezetett Down Alapítvány az évek során számos alkalommal pályázott sikerrel olyan támogatásokra, amelyből különféle testvér-, Down Dada, Sorstársi Segítő Szolgálat, mentorszülő és kisgyerekes tréningeket szerveztek Down szindrómás gyermeket nevelő családok számára.

De ezek még mindig csupán rideg adatok, tények, amik csak akkor elevenednek meg igazán, amikor őszintén a szemünkbe mosolyog egy Down szindrómával élő kisgyermek, vagy amikor az édesanyja elmeséli nekünk eddigi életútjukat, és hogy miként segítették át őket a legnehezebb pontokon azok a fejlesztések, amelyek megvalósulásában Társaságunknak is szerepe volt.

A Down Alapítványnál tett látogatásunk alkalmával három érintett édesanyával találkoztunk, ők osztották meg velünk személyes történeteiket. Nagyon szívmengető volt hallgatni őszinte hálával teli szavait, és megélni azt, hogy noha három teljesen eltérő, helyenként ellentétes sorsot ismerhettünk meg elbeszéléseikből, ám bizonyos pontokon mégis találkoztak ezek a történetek: Dada-szolgalat, testvér tréning stb. – egyszóval azok a fejlesztések, amiket a Down Alapítvány az FSZK által kiírt pályázatokból valósított meg.

„...én pontosan tudom, hogy az első napokban mennyire fontos, hogy álljon ott valaki az ember mellett, és lelket, hitet öntsön belé, hogy minden rendben lesz.”

ANNA 2,5 évvel ezelőtt hozta világra harmadik gyermekét, Dorkát. A terhesség alatti szűréseken minden rendben volt, a szülés utáni percekben, a szülőszobán az édesanya maga jött rá, hogy lánya Down szindrómával született. „Ott találkoztam először a Down Alapítvánnyal, és nagyon jó volt, hogy a főorvos asszony egyből prospektusokat tudott a kezembe adni, amikből a kellő információkat tudhattam meg. Ez nagyon fontos, mert az internet egy félelmetes hely, ha Down szindrómás gyermeked születik. Beírod a keresőbe, hogy Down szindróma, és az oldalak 95%-a az abortuszról szól és arról, hogy miért vetesd el... Talán mondanom sem kell, hogy nem erre van szükséged, amikor ott ülsz a karjaidban a gyönyörű szép újszülött gyermekeddel...” – fog története elmesélésébe az édesanya.

Amire szüksége van egy anyukának ebben a helyzetben, arra jött létre a Down Dada sorstársi szolgálat, Steinbach Éva vezetésével, érintett szülők bevonásával. „**Még**

aznap felhívtuk Évát, és egyből meg is látogatott minket a kórházban, bőven a munkaidején túl.

Fantasztikusat beszélgettünk, a következő hetekben-hónapokban pedig az

volt az érzésem, hogy Éva mindent elintéz. Olyan volt, mintha az ember beleesne egy szociális hálóba, ami abszolút megtartja. Nekem ez volt a Down Alapítvány és a Dada szolgálat az elején” – meséli Anna.



És a történet itt nem ér véget. Akin egyszer ilyen önzetlenül segítettek, amikor a legjobban rászorult volt, az szeretne más, hasonló helyzetben levő szülőknek is segíteni. Így terjed a Down Dada szolgálat, mint valami kivételes, példaértékű, világjobbító hálózat.

„Én is elmentem a Down Dada képzésre, úgyhogy azóta már én is dadaként működök, és nem egyszer jártam már kórházban hasonló újszülött anyukákkal beszélgetni. Mondtam is Évának, hogy azonnal hívjon bármikor, ha ő nem tud menni, mert ha valaki, akkor én pontosan tudom, milyen fontos, hogy a legelső pillanatokban legyen ott valaki az ember mellett, aki átélt már hasonlót, és meg tudja nyugtatni” – tette hozzá végül Dorka édesanyja.

A Dada szolgálat időközben már az országhatárokon is átívelt, erről a leghitelesebben **ENIKŐ**, Dávidka édesanyja tud beszámolni, aki az erdélyi Kovászna megyéből költözött fel családjával Budapestre, hogy a Down Alapítvány segítségével fejlessze Dávidka képességeit.



„Románia jó 20 év elmaradásban van egészségügy és szociális háló tekintetében Magyarországhoz képest, és nem voltunk ott jó kezekben, nem kaptuk meg a szükséges támogatást, ezért költöztünk Magyarországra” – kezdi Enikő. „De nagyon fontosnak tartom, hogy az otthoni, erdélyi

sorstársaink se maradjanak segítség nélkül, ezért a biztatásomra egyszer már Csíkszeredára is eljöttek Évák és ott is tartottak egy dadaképzést. Nagyon nagy öröm volt ez az ottani embereknek is” – meséli egy kicsit elémérenyülve, mielőtt hozzáteszi, egy testvértréninget is szeretnének szervezni a közeljövőben ugyanott a budapesti mintájára, mert saját nagyobbik fia példáját látva tudja, milyen nagy segítséget jelent ez a Down szindrómás gyerekek testvéreinek a helyzet feldolgozásában, testvérük elfogadásában, őszinte szeretetében és támogatásában.

„A testvértréning óriási élmény volt Benjámín fiamnak. Annyira, hogy a következő évben is eljött, és legközelebb már segítőként szeretne részt venni a tréningen, hogy ő is segítsen másoknak...”

Tudom, hogy mit érez, mert én is részt vettem a dadatréningen, és tudom, milyen jó érzés segíteni, lelki támogatást nyújtani hozzánk hasonló sorsú embereknek. Azóta felszabadult lelkileg, másképp néz Dávidka fogyatékoságára. Láttam, hogy nemcsak mi vagyunk ebben a helyzetben, hanem más családok is, és egészen másképpen fogja ezt fel. Örülünk ennek a lehetőségnek, és szeretnénk, hogy ha minél több testvér megtapasztalhatná ezt” – mondta el végül Enikő.

„Fantasztikus dolog volt beszélni valakikkel, akik már átélték ezt, és látni őket, hogy a nehézségek ellenére milyen boldogok.”

Harmadik beszélgetőtársunk, a 4 és fél éves Dóri édesanyja. **ANNA** elmondása szerint nagyon nehezen élte meg az első napokat, miután megtudta, hogy kislánya Down szindrómával született, és időbe telt neki, mire megnyílt bárki felé. Ő például először a Down Alapítvány prospektusait sem fogadta el, de aztán a Down Dada szolgálattal való első találkozása benne is átfordított valamit. „Két napon belül ott volt a szolgálat képviselőjében egy kis család, akik szintén Down szindrómás gyereket nevelnek, és ők rögtön lelket öntöttek belénk. El nem tudom mondani, hogy az akkor és ott, abban a



helyzetben mit jelentett nekünk. – meséli Anna, aki bevallása szerint egyetlen dolog miatt nem jelentkezett eddig maga is Down dadának.

„Hívtak engem is, hogy legyek Down dada, és természetesen én is fontosnak tartom, hogy legyenek jó Down dadák, de én

nem érzem magam elég erősnek erre a feladatra, ezért egyelőre nem jelentkeztem. Viszont az élet úgy hozta, hogy a környezetemben több sorstárs család megkeresett már és kért tőlem tanácsokat, és jó érzés volt, hogy tudtam is adni nekik, tudtam nekik segíteni, mert tényleg hasonló helyzeteket

élünk át. Nagyon jól működik szerencsére ez a háló, és mi szülők tényleg tudunk és akarunk is segíteni egymásnak, ami jó dolog” – fejt ki.

Anna eleinte a testvértréningtől is ódzkodott, ám nem bánta meg, hogy végül elengedte rá nagy fiát, Bencét. „Nagyon jól meg volt szervezve a tréning, mert ***Bence fiam mosollyal és feltöltődve jött haza, teljesen kivirult. Látszott, hogy a helyére kerültek benne a dolgok. Ott látta a többi gyerekekkel együtt, hogy nincs itt a világvége, hogy ugyanúgy lehet tovább játszani, nevetni, boldogan élni.***

Remélem, lesznek még hasonló alkalmak, mert a következőn már segítőként is szívesen részt venne” – mondta el végül a büszke édesanya.

A Down Dada szolgálat, a kisgyerekes családok tréningjei és a testvér tréning tehát az érintett szülőknek és testvéreknek segített átlendülni életük egy nehéz szakaszán, illetve utat mutatni nekik a jövőre.