



DOWN ALAPÍTVÁNY
Cím: Budapest, 1145 Amerikai út 14.
Alakulás éve: 1991
Cél: minden Down szindrómával
született gyermek
családban nőhessen fel.

Még egyszer a Down-szindrómáról

A Down szindrómát egy számfeletti kromoszóma okozza. A rendellenesség nem csak külső jegyekben mutatkozik meg, de értelmi fogyatékosság is kíséri. Sajnos emellett sok más egészség bántalom is feltűnik, a leggyakoribbak ezek közül a szív és hormonproblémák. Sok Down szindrómás gyermeknek szívműtétre van szüksége ahhoz, hogy életben maradjon. Magyarországon minden 600. gyermek érintett.

Mik a Down szindrómás gyerekek betegségei?

A Down szindrómásoknál sok rendellenesség és betegség gyakoribb az átlaghoz képest. Így szívrendellenességek, pajzsmirigy működési zavarok, emésztőrendszeri fejlődési rendellenességek, ortopédiai problémák, szem- és látási problémák, fül- és hallási problémák, a vérképző rendszer zavarai, neurológiai és pszichiátriai zavarok, fertőzések, krónikus légúti megbetegedések, alvászavarok hátráltatják a fejlődésben és teszik lehetetlenné az optimális fejlesztést. A szülők arra kényszerülnek, hogy szakorvostól szakorvosig szaladgáljanak, rendeléseken álljanak sorba és rettegve nézzenek a jövő elé.

Sok ismert programunk van Ilyen például a...

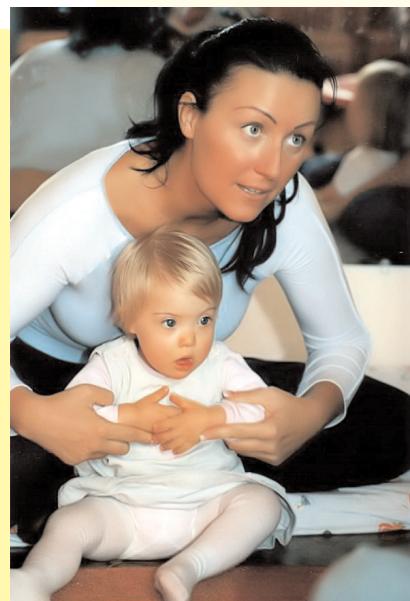
...Korai Fejlesztő

A Down Alapítvány Korai Fejlesztője egy olyan közoktatási intézmény, amely elsősorban értelmi fejlődésükben különböző, sajátos nevelési igénnyel bíró, Down szindrómás csecsemők és kisgyermekek családi nevelését kívánja segíteni. Egyéni és csoporatos formában speciális fejlesztéssel, terápiás



eljárásokkal, tanáccsal, a gyermekek első három évének fejlődési sajátosságait kihasználva ezt a tevékenységet a szülőkkel együtt, a család igényét, lehetőséget figyelembe véve valósítjuk meg.

A foglalkozások keretében arra törekszünk, hogy a kicsiknél kialakítsuk és fejlesszük a nagymozgások, a finommotorika, a kommunikáció, az értelmi fejlődést szolgáló képességeket – készségeket. Itt a családok igénybe vehetik a gyógytornászok segítségét.



...Down Ambulancia

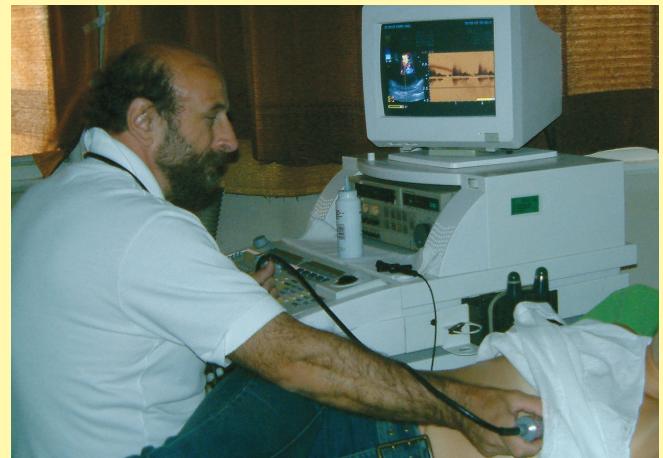
A Down Ambulancia 1994 óta működik. A Down Alapítvány azon szülői tapasztalat és igény alapján



szervezte meg, mely szerint az átlagorvos nem ismeri fel a Down szindróma fedésében a kezelendő betegségeket: sok kisgyermek emiatt került kritikus állapotba. A Down Ambulancián a beteg egy nap alatt végigjárja a szükséges szakorvosi rendeléseket, szűrőprogramban vehet részt. Az orvosok minden betegséget komolyan vesznek és a megfelelő kezelést a lehető leggyorsabban kapják meg a gyerekek.

A Down Ambulanciát a Bethesda

Gyermekkórházzal, a II. számú Gyermekklinika genetikai és neurológiai szakrendelésével, a XIV. Kerületi Gyermekszakrendelő bőrgyógyászatával és szemészettel, valamint a Rókus kórház Gyermekkardiológiai rendelésével közösen működtetjük. A Down Ambulanciához tartozik az Országos Gyógyintézeti Központban működtetett altatásos fogászat is.



...Átmeneti otthon

Az Átmeneti Otthon célja az, hogy a fogyatékos gyermek/felnőtt gondját átvegye a szülők betegsége, krízis helyzete, munkavégzése vagy egyéb elfoglalt-

sága esetén. Egyik leggyakoribb eset idősebb sérülteknél, hogy a még idősebb szülő beteg lesz, vagy meghal.

Ilyenkor a sérült ember a várakozási és felkészülési időt tölti otthonunkban végleges elhelyezésig.

Klienseink 1–2 naptól akár 1–2 évig is

tartózkodhatnak a krízisotthonban, nem csak Down szindrómás, hanem halmozottan sérült, autista vagy bármely más sérültségű személy igénybe veheti, korhatár sincs, a legfiatalabb gondozottunk 6 hónapos volt, a legidősebb 64 éves.

Van, aki több éve kisebb-nagyobb rendszerességgel veszi igénybe a szolgáltatást és van aki már két éve vár nálunk intézeti vagy lakóotthoni elhelyezésére.

Sokukat, mi magunk helyeztünk el saját kicsisoros lakóotthonainkban.

Az Átmeneti Othont rendszeresen igénybevevők szerencsés helyzetben vannak, mert őket nem veszélyezteti annyira a komoly családi krízisek, például szüleik elvesztése, mint azokat, akik egy amúg is kusza helyzetben számukra ismeretlen helyre kerülnek.

Ezt a szakmailag és szervezetileg kimondhatatlanul nehéz feladatot a Down Alapítvány 12 éves tapasztalat birtokában látja el kiválóan. Ebben a 12 évben közel 1000 sérült ember vette igénybe az othont hosszabb-rövidebb időre.



Miben kérjük segítségét idén? Figyelmére érdemes további programjaink

Továbbra is központi helyen áll a Down Ambulancia gépeinek felújítása!

Kérem, segítsen bennünket továbbra is, most, hogy ennyire közel állunk, ahhoz, hogy megvehessük ezt a fontos műszert, a betegmonitort, szükségünk van az Ön támogatására.

2000 forintból egy könyvekből és információs anyagokból álló csomagot tudunk biztosítani Down-baba születésekor a szüleinek.

5000 forinttal egy fogyatékos gyermek egy hónapi korai fejlesztéséhez járulhat hozzá (vagy egy heti krízisotthonban történő elhelyezéséhez)

5000 forint feletti összeggel Ön segít abban, hogy minél előbb megvehessük a betegfigyelő monitort altatásos fogászatunkra.



Down Dada szülői szolgálat

A szülők az első nehéz hónapokban a Down Dada szolgálattól információkat és lelki segítséget kapnak. Mert elkél ilyenkor a segítség: az új szülőknek fel kell dolgozniuk a Down szindrómás gyermek születését. A Down Dada szolgálatban többnyire olyan házaspárok vesznek részt, akik maguk is hasonló helyzetben voltak. Ez a segítség hihetetlen lelki erőt ad a leendő szülőknek ahhoz, hogy felníveljék Down babájukat. Az országos szolgálat már túl van első 7 évén.

A Down Dada szolgálat minden működésbe lép: ha hívják, már a gyermek születése előtt is tud segíteni. A tanfolyamokon és tréningeken felkészített Dadák sorstársi segítsége már is érezheti hatását. A Dadák által felkarolt családok sokkal jobb esélytelindulnak megváltozott életük

megoldása felé. A Down Dada szolgálat tagjait folyamatosan képezzük. A megerősítő és eset-megbeszélő tréningeken újra és újra találkoznak a Dadák, ilyenkor összegezhetik munkájuk eredményét és a problémákat. 2004-től a Dadák a képzés mellett igazolványt is kapnak.

Kiscsoportos lakóotthonok

Különböző típusú lakóotthonokat működtetünk, így az Andor utcában, 3 panellakásban 15 közép-súlyos személy él segített önálló életet, a Sarokház 12 fős lakóotthon egy nagyobb családi házban, kevéssé önálló lakók számára és a Csengery utcában, egy nagy belvárosi lakásban ad otthont kilenc embernek. Lakóotthonainkat olyan modellnek szánjuk, mely szülőcsoportok számára mutat utat.

2006-ban is dolgozzunk együtt!



**Dr. Gruiz Katalin
nyilatkozik**

– Mi is a Down Ambulancia?

– A Down Ambulancia több szakrendelésből álló speciális szűrővizsgálati program, melynek az a célja, hogy a Down szindrómás gyermek betegségeit kiszűrje és gyógyítsa. Azért van erre szükség, mert a Down szindrómásoknál gyakoribbak bizonyos betegségek és rendellenességek, és a Down szindrómát ne ismerő orvosok gyakran összemossák az értelmi fogyatékosságot a betegséggel, így a betegség kezeletlenül marad.

– Miért az értelmi fogyatékosság nem betegség?

– Nem, maga a fogyatékosság egy állapot, az agy bizonyos funkcióinak csökkent voltát jelenti, melyen lehet javítani, de elsősorban tanítással, nem pedig gyógyítással, mint a betegségeken. A születéskor megállapítható értelmi fogatékosság sajnos nem mulasztathat el.

– Hova mehettek a szülők, amikor még nem volt „Down Ambulancia”?

– Amíg nem volt Down Ambulancia, addig a szülők, – ha egyáltalán tudták hogy mit kéne megvizsgáltatniuk – egyenként mentek a szükséges szakrendelésekre Down szindrómás gyermekükkel. Sokan felőröktek a folyosói várakozásokban és a nem mindig megértő bánásmódban. Ehhez adódott, hogy a speciális szakértelem is hiányzott sok helyen. Ma egészen más a helyzet: a Down Ambulancián ugyanúgy bánnak a „downos” szülőkkel, mint bármelyik nem fogyatékos gyermek szüleivel.

– Egy Down szindrómás gyermekkel hogyan kell bánni?

– Egy Down szindrómás csecsemővel ugyanúgy kell bánni, mint bármelyik másik aprósággal: szoptatni ha éhes, ringatni, ha sír, tisztába rakni, ha eljött az ideje, sétáltatni, becézgetni, énekelni neki, legfeljebb egy kicsit többet tanítgatni, mert ők nehezebben tanulnak.

– A Down szindrómásoknál az átlagos-nál gyakoribb egészségproblémákat hogyan szűrik ki?

– Tudunk kell, hogy melyek a gyakori rendellenességek és hogy azokat mikor lehet vagy érdemes kimutatni.

– Nem mindegy, hogy mit mikor vizsgálunk?

– minden rendellenesség kimutatásának megvan az optimális ideje, és van amit többször is ismételni kell. A Down szindrómásoknál leggyakoribbak a szívhibák. Ma már rutinszerűek a szívműtétek. Ég és föld a gyermek fejlődése szívműtét előtt és után. Sikeres szívműtét után a gyermek hirtelen növekedésnek indul, megerősödik, ugrásszerűen fejlődik a mozgása és ennek következményeképpen értelmi képességei is.

– Meddig kell a rendszeres szűrést folytatni?

– A gyermek korának előrehaladtával egyre ritkábbak a vizsgálatok, de vannak olyan egészségproblémák, amelyek serdülőkorban jelentkezhetnek, például bizonyos szívproblémák, pajzsmirigy rendellenességek.

– Miért annyira fontos a Down Ambulancia tevékenysége?

– Sikeresen csak az egészséges fogatékos gyermeket lehet fejleszteni. A fogyatékosság nem azonos a betegséggel, a betegségeket gyógyítani kell. A fogyatékosságot fejlesztéssel lehet kompenzálni. A család számára minden kis eredmény, amit a gyermek fejlesztésében el tudnak érni, aranyat ér: örömet, elégedettséget és egy bíztató jövöképet eredményez: tehát lehet vele élni.

– Úgy halottam, hogy a Down szindrómások átlagéletkora sokkal alacsonyabb, mint az átlagemberé.

– A jó egészségi állapotban lévő Down szindrómás emberek átlagkora megközelíti az átlagpopulációt. Ausztráliai szociális munkás barátnőm

sokat mesél a munkájáról, a fogyatékos emberek lakóotthonairól és az ott folyó életről, Ausztráliában. Ott jó az orvosi ellátás és sokan sportolnak is, az idősek körében is népszerű a kosárlabda, a tenisz és az úszás. Down szindrómás unokatestvére 74 éves, és makk egészséges.

– Mi a helyzet a fogakkal?

– A fogak rendben tartása nagy probléma az értelmi sérülteknek. Szerintem nekünk is gond, nekem legalábbis, de az együttműködésre alig vagy egyáltalán nem képes sértült embereknél halmozódanak a gondok: a fogorvosok legnagyobb része nem fogadja a súlyos és halmozottan fogyatékos beteget, de legtöbbjüket elvinni is nehéz, de arra rábeszélni, – hogy üljön be egy gyanúsan felszerelt székbe, nyissa ki a száját és hagyja, hogy egy vadidegen ember ijesztően erős fényben hegyes eszközökkel nyúlkáljon a szájában, – lehetetlen. Ezért kell az altatatás. Mert ugyanakkor a fogakat kell tömni, ki kell húzni, le kell csiszolni, ki kell pótolni, különben gázdájának nem sok esélye van a zavartalan táplálkozásra, a rágásra, az érthető beszédre és az esztétikus kinézetre. Elrémisztő lehet egy elhanyagolt száj, megakadályozza a kapcsolatok kialakulását, a sérültekhez való fizikai közel kerülést.

– Mi kell a fogászati altatáshoz?

– A fogászati altatáshoz gyakorlatilag minden kell, ami egy sebészeti műtőben szükséges az altatáshoz: altatógép, lélegeztető, betegmonitor, újraélesztéshez szükséges berendezések. És persze kell külön altatóorvos és nővér. A fogorvossal és asszisztensével együtt négyen foglalatoskodnak a kezelendő ember körül és ehhez jönnek még a segítők/szülők és a szállítók. Tehát ember és eszközigenyes feladat az altatási fogászati kezelés. Ez lehet az oka, hogy egyetlen ilyen ingyenes ambuláns szolgáltatást a Down Alapítvány tartja fenn.

Kérem, álljon mellettünk a jövőben is, szükségünk van az Ön segítségére!

További információért hívja a **(06-1) 327-03-56** telefonszámot vagy látogasson el a www.downkorai.hu weboldalra!

Kérjük, támogassa a Down szindrómások ellátását!

Down bankszámlaszám: 10800007-56240003

A Down Alapítvány hírlevele: 2006/3