



Down-szindrómás fiatalokat foglalkoztat napközben a Pro Down Alapítvány, melyet **Veress Anikó**, a 25 éves, downos Erna édesanyja álmodott meg és hozott létre. Az alapítványt már a '90-es években bejegyezték, de működtetésére csak a 2000-es években váltak kedvezővé a feltételek, 2011-től dolgoznak teljes erőbedobással a Down-szindrómás gyerekek, fiatalok és szüleik megsegítésén.

Öt-hat felnőttkorú downos, és hasonló számú kisgyerek jár hozzájuk. A kicsik nem mind downosok, van köztük egészséges, de beszédhibás, enyhébb és erősebben sérült értelmi fogyatékos is, ők a **Lukácsi Zsuzsa** gyógypedagógus „gyerekei”.

Amire büszkék lehetünk

Kék rácsos ablak narancssárga függönyökkel a Lakatosok utcájában. Tágas tér, barátságos színek fogadnak.



Igaz barátom leszel, igen vagy nem?

Szerda a kézműves foglalkozások és a lovaglás napja, de most nem mennek a Septimia lovasudvarába, hanem egy zetelaki nyolcadikos osztályt látogatnak meg. Sorra érkeznek a Down-szindrómás fiatalok: Ervin, az örökké vidám, mindenre harsogva kacagni tudó „minőségi ellenőr”, a visszahúzódóbb László Kinga, az anyyalka fejek szakértője, aki büszkén mutatja, hogy saját lakáskulcsa van.

Erna, Anikó lánya a kézzel készült szőnyeg nagymestere, a többiekhez képest nagyon önálló, kicsit kamaszosan viselkedik, idegesíti őt az az „aranykalitka”, amibe szerinte a Down zárja.

Kató erősen beszédhibás, rendkívül barátságos, nagyobb tömegben sem ijed meg a saját árnyékától, kedvence az Alapítvány, különösen Anikó néni.



Lubickolnak az újrahasznosításban

Naponta 9-14 óra között foglalkoztatják a fiatalokat, kivéve keddet, amikor a Septimiában Stefán András úszómesterrel lubickolnak, és annyira kifáradnak, hogy már több foglalkozást nem bírnak meg.

Szerdán lovagolnak, csütörtökön gyógytornáznak, – ezeket az önkormányzat támogatja –, majd egyéni és közös fejlesztő foglalkozáson vesznek részt.

Az egyik teremben fitneszgépek és egyéb gyógyeszközök sorakoznak. Ezeket akkor használják, ha kedvük van hozzá. A gyógypedagógusoknak, **Ambrus Szilviának**, Lukácsi Zsuzsának és

Sip

os Gyöngyiké

nek ahhoz kell alkalmazkodnia, amihez a fiatal felnőtt downosoknak kedvük van, mindent kipróbálhatnak ahhoz, hogy megtudják, igazából mit szeretnek csinálni.

Csak egy lej

A raktárban tornyosulnak a tojástartók. Az alapítvány az újrahasznosítás nagy pártfogója.

A kofrácsból gyönyörű poháralátétek készülnek. Előbb víz, idő és turmixgép segítségével pépesítik a tojástartót, majd tejfölös vödöröcskéik aljában formára öntik, a fűtőtesten szárítják, szélét ollóval eszméletlenül pontosan kiigazítják, alapozzák, szalvétából azonos méretű köröket vágnak ki, ráragasztják, a vízhatlanítás érdekében lakkozzák, hogy szebb legyen, a szélét kendercérnával betekerik, egyenként címkéket vágnak és ragasztanak rájuk, majd hatosával szintén kenderfonállal átkötözik. Máris kész egy hatdarabos, hatlejes poháralátét-készlet.



Azt az energiát, odafigyelést és szeretetet, amit egyetlen egy lejre értékelt darabba befektetnek, sem szavakkal, sem pénzzel kifejezni nem lehet. Ezért csak jelképes az ára.

A pénzt nem tudják a fiataloknak adni, volt olyan rendkívül intelligens autista fiú, aki azt mondta, itt ingyen dolgoztatják, többet nem jön ide. A többiek a munkán kívül még napi öt lejt fizetnek, hogy dolgozhassanak. Csak az épület bérlete és az alkalmazottak fizetése 7.000 lej körüli összeg havonta, és még nem beszéltünk a felszerelésekről, alapanyagokról. Várják, hogy legyen meg az agyagozó korongjuk, legújabb álmuk egy papírtéglaprés.

Az angyalok sörről álmodnak

A nemezből készült fülbevalókkal, angyalakkal hasonló a helyzet. Rengeteg bűgyűrgetést, simogatást, szappanos kézátatást igényelnek, több szív szeretete van bennük, és csupán hat lejbe kerülnek. Amikor az ár-érték arányon csodálkozom, Anikó replikázik: ebből is alkudni akarnak az emberek.



Pedig még nem is számoltuk az alapanyagok beszerzési értékét, sem gyapjút, sem fülbevaló akasztót, sem szappant, sem alapozót, sem ecsetet nem adnak ingyen a Down-kórosoknak sem.

Amíg Erna szőnyeget készít, s közben a hasonló korú fiataloknak természetes szórakozásról, kólázásról, sörözésről álmodozik, Sipos Gyöngyike irányításával Ervin és László Kinga nemezgolyókat sodor, Kató önállóan poháralátétet alapoz, Kovács Kinga egy idegességi roham után Zsuzsával és Szilviával szalvétát vág, Anikó pedig elmondja nekem az alapítvány létrehozásának körülményeit, motivációit.

Mindenütt falakba ütköztem

Amikor Erna 1988-ban megszületett, még nem volt Romániában a terhesség alatti Down-kór

szűrés (nem mintha ez jelentene valamit, ma is sokszor tévednek, és a szülők alanyi joga, hogy eldöntsék, vállalják-e a downos babát).

A doktornő rögtön diagnosztizálta a klinikai kórkép alapján, majd minden negatív velejáróját, és csak azt, felsorolta a a Down-szindrómának. Arról, hogy mi a teendő, hogyan lehet ezzel élni, és esetleg milyen örömek érhetik az embert, szó sem volt.

A kilencvenes évek zűrzavarában egyedül kellett megbirkóznia ezzel az állapottal a családnak. Mindenért Magyarországra kellett menniük, és ott látták, hogy ezeket a gyerekeket igenis lehet fejleszteni, lehet ezzel az állapottal élni, sőt sikereket elérni, csak sokkal több információra, hatásági segítségre, sokkal erősebb szociális hálóra van szükség.

Nem minden az ikú

Van már példa arra, hogy a Down-kórosokra jellemző 25-50-es átlag IQ ellenére valaki egyetemet végzett, színész vagy énekes lett, és az önmagukat egészségesebbnek tartó emberek világában sikeressé vált. Ami még érdekes, hogy bár átlagosan 25 és 50 közötti IQ-val rendelkeznek, gyakran jóval magasabb szintű tevékenységekre is képesek, mint a hasonló IQ-jú, nem downos emberek.



Ernával egy évig éltek Magyarországon, ahol különleges nevelési igényű gyermekeknek fenntartott óvodába járt, downosok csoportjába. Itt 5-6 gyermekkel foglalkoztak szakemberek.

Ez segítette őket ahhoz, hogy hazatérésük után Ernát felvegyék a Villanytelepi napközibe, és egy nyitott szívű tanító néninek, Magyarósi Editnek, majd Farkas Ibolya osztályfőnöknek köszönhetően járhatta az Orbán Balázs iskolában az általánost. Igyekeztek, hogy amennyire lehet, Erna az átlagos gyerekek életét élhesse: vannak barátai, régi osztálytársai ma is meglátogatják.

Már Erna gyerekkorában meg akarták könnyíteni sorstársaik életét, megkerestek vállalkozókat, hatóságokat, akik segíthettek volna, de „mindenütt falakba ütköztem”.

2011-ben, bár nem volt meg a teljes értékű nyugdíjazáshoz szükséges éveinek száma, Anikó elérkezettnek tartotta mind az időt, mind a vállalkozók és a szélesebb társadalmi rétegek szociális érettségét arra, hogy ne szolgálja tovább a bankszektor, az államot, hanem saját lábára állva segítsen a Down-kórral együtt élő családokon.

Integrálunk, deriválunk, mégsem éri a széle hosszát

A „fogytékkal élő” gyerekek felzárkóztatását, integrációját a törvénykezés elvileg biztosítja, ám az ehhez szükséges infrastruktúra erősen hiányos, a felnőttek integrációjáról nem is beszélve – mondja Anikó.



Szociális segély: stílusosan minimál

Ezzel szemben a mai rendszerben az óvodák, iskolák óvakodnak speciális nevelési igényű gyerekeket felvenni, és a legtöbb gyerek, bár elvileg kötelező lenne, rövid ideig, vagy egyáltalán nem jár iskolába.

Az egyik szülőt, ha egyes fokozatú sérült a gyereke, gondozóként alkalmazza minimálbéren az állam. Ebből és a másik szülő, sokszor szintén minimálbéréből kell fizetniük a kezeléseket, fejlesztő foglalkozásokat, a gyengébb immunrendszer miatt gyakrabban fellépő fertőzések, nagy százalékban fellépő szívbetegségek gyógyítási költségeit.

És örök gond a szülőknek, hogyha egyszer meghalnak, mi lesz a folyamatos felügyeletre szoruló gyerekükkel a 293 lejes állami támogatás mellett.

Magyarországon vannak hat lakásból álló lakóotthonok, ahol önállóan élhetnek a fiatalok, járhatnak dolgozni, és biztosítanak számukra felügyeletet – tájékoztat Anikó.

Számolni, írni tud, olvasni nem

László Kinga meséli, hogy ő egyes „grádban” van (szerk. megj. – ez a legsúlyosabb szintű besorolás), egy évig járt a hodgyai iskolába, de nem szerette. Édesapja volt gondozóként alkalmazva mellette, édesanyja dolgozott.



Zitukához járt magánórákra, aki tanítónő, sokat foglalkozott vele, ezért ismeri a számokat annyira, hogy tud vásárolni, ismeri a betűket, tud írni, de olvasni nem. Imádja Hodgyát, a veteményezést, kapálást, két ottani kutyáját. Van lakáskulcsa, szabad neki nyitni, zárni az ajtót, elmenni vásárolni.

Barátja is volt, Előd, de megszakadt a kapcsolat, mert a fiú Segesvárra ment dolgozni. Most Ervinnel vonulnak el, szorongatják egymás kezét a buszon.

Legtöbben néhány év után abba kell, hogy hagyják az iskolát, kiesnek a kortárs csoportjukból, elszigetelten élnek szüleikkel és szűkebb ismerősi, családi körükkel. Az Alapítvány az egyetlen közösségük.

Kató áll a ház előtt

Tízórai szünet után már mindenki nagyon izgatott, de leginkább Kató és Erna izgágáskodnak. Kató pakolna már, hogy induljunk Zetelakára, az iskolába. Ernának közös kóházason jár az esze. Izgulnak is persze, ők nem sokat jártak iskolába, és minden nap szembesülnek a rájuk meredő tekintetekkel, gyakorta, főleg a gyerekek részéről, csúfolódással is.



Kató fogja a cókókját, és a csomaggal, amit bemutatni visznek a gyerekeknek az általuk készített termékekből, sorban áll az ajtóban. Megérkezik Sanyi bácsi, és már indulhatunk is a mozgássérültek kisbuszával a P. Boros Fortunát iskolába, ahol Péter Andrea Gabriella osztályfőnök és a VIII. A osztály már nagyon vár.

Én nem haragszom

Kovács Kinga mellett ülök a buszon, megtudom, hogy édesanyjával él, édesapja negyvenegynéhány évesen, akárcsak a nagyapja, meghalt. „Drága édes jó anyám” már nyugdíjas, napra pontosan tudja, hogy mikortól.

Ismételgeti a nevem, és tanulja a lakcímem, közben a gyógyszer hatására le-le lassul és összefüggéstelen mondatokat ismételget. Lelkesen tervezgeti, hogy kinek mit készítsen karácsonyig, és az új évben, hogy ne unatkozzon a szabadidejében.



A szőrös mohair fonallal meggyűlt a baja, mert folyton beleakadt a horgolótűje, az édesanyja kellett, hogy kisegítse a nagy virág kötésénél. Boldogan vállalja, hogy a lányomnak is köt baglyos sapkát, csak vigyek „kedvenc színű” fonalat, nem szőrös mohairt. Nem egyszer zavarba jövök átható tekintetétől, és arra sincs válaszom, hogy „a régi jó barátnőim miért nem látogatnak meg évek óta?”. Nem haragszom, nem számít. Igazából-tökéletes-igen – ismételgeti az önmagának adott feleletet.

Aztán az előző lelkesedéssel kérdezi, hogy hányas lábra kössön zoknikat, és kér, hogy ha van, vigyek neki horgoláshoz mintákat. Hobbija a fényképezés, tökéletesen manőverezik a kis szappantartóval. Kétszer is megkéri a nap folyamán, hogy hagyja abba, és kapcsolódjon be a tevékenységbe, mindkétszer idegességi rohama lesz. Ettől Erna sírva fakad. Egymás rezdüléseit is érzékelik, és lereagálják.

A nagy találkozás

A gyerekek teljesen „normálisan”, őszinte kíváncsisággal fogadják a downosokat, a rendezvény után az egyik kislány elismeri, hogy nagyon fel voltak készítve, tudták mire számítsanak.



Csak az egyik kislány kap mellettem nevetőgörcsöt, de azt is halkán elfojtja, amikor a beszédhibás Kató kifogástalan logikával, bár nehezen érthetően előadja, hogy melyik tárgy hogyan készül, és kinek az alkotása.

A gyerekek elhűlve nézik a kézműves gyertyát, karácsonyfadíszeket, hímzett terítőket, de igazán a szálanként, félév alatt bogozott szőnyegtől marad tátva a szájuk.



13 / 13