

Даун Синдром Альянс задля України: Підтримка родин іншими родинами

ТЕКСТ: МІХАЕЛА ХІЛЬГНЕР

Моя українська колега Тетяна з Європейської ДС Асоціації написала мені в четвер, 17 березня 2022 року через WhatsApp: «Привіт, Міхаела! Ще один запит. Куди б ти порадила поїхати в межах Німеччини родині з дитиною із СД? Де для цього найкраща мережа підтримки?»

Це просто чудово, що в нашому розпорядженні є крута мережа – (майже) все одно, куди в межах Німеччини захоче поїхати родина. Недільного вечора, 6 березня, майже після двох тижнів від початку війни в Україні відбулася Zoom-зустріч за участі 25 осіб, які були з різних ДС-об'єднань, -груп, -ініціатив, також це були просто окремі люди чи керівники федерального об'єднання організації Lebenshilfe, які працюють там офіційно чи на громадських засадах. Було прийняте спільне рішення – варто чи навіть украй необхідно було б мати об'єднання задля підтримки людей з України разом з членами їх родин, які мають синдром Дауна, які тікають від війни. Ми створюємо «Даун-Синдром-Альянс Україна».

І коли через майже два тижні після нашої спільної зустрічі прозвучав запит від моєї української колеги, в нашому розпорядженні була вже достатньо велика кількість пропозицій щодо помешкань для родин. Ми були на зв'язку з десятьма українськими родинами, які мали дітей із синдромом Дауна. Більшість з них вже мали помешкання і були раді отримати підтримку – до кого можна було звертатися на місцях.

Так шукала собі житло у Німеччині одна родина зі Сходу України. Спочатку певний час вони мешкали у Львові і побажали якомога швидше переїхати далі. В п'ятницю ввечері вони написали мені у приватні повідомлення: «Доброго вечора! Ми хочемо завтра приїхати до Німеччини. Чи не могли б Ви нам поради-

ти, куди нам краще їхати, в яке місто? У нас дитина із синдромом Дауна, їй 11 років, вона майже не розмовляє».

Я подивилася у наш список пропозицій житла і того самого вечора написала до родини Кнайзель, які мають 15-річного сина із СД і пропонують житло у своєму будинку поблизу міста Фулда. Після нашої розмови та пересилання численних фото, а також після обміну думками з обох сторін стало ясно: якщо українська родина погодиться, то її радо при-

ймуть з відкритим серцем. Все було підготовлено дуже швидко, заплановану вечірню програму у Всесвітній день людини із СД у Німеччині можна було провести ще спокійно.

У другій половині дня 22 березня одинадцятирічна Маша та її батьки подолали цю подорож і приїхали до родини Кнайзель. Декілька днів поспіль мамі Маші написала: «Міхаела, дуже дякуємо за цю чудову родину. Ми відчуваємося як удома».



Матеу Кнайзель, Габріеле Мюллер (пожертвувала коштів та пошла прапор), Татяна Яремчук, Маша та Сергій Яремчук, Валері Кнайзель

Роздуми родини Кнайзель

Виснаженими із-за довгої та важкої дороги по Україні, Польщі та Німеччині 22 березня 2022 року приїхали Татяна, Сергій та їхня дочка Маша до міста Фульда. Це було не простим, але все ж природним рішенням прийняти у нас чужих людей, які тікають задля збереження життя, для таких людей як ми, які мають помешкання та можливість це робити. Однак, ми були в очікуванні, що ж може чекати на нас. І ось раптом вони вже у нас, обійнялися, і всі наші страхи чи невпевненість вмить розвіялися. Ми одразу зрозуміли, що прийняли вірне рішення і що ми співпали.

Маші одинадцять років, і у неї, як у нашого Матеу, також синдром Дауна. Нас, як батьків, дуже порадувало те, що Матеу вже з першого вечора не хотів йти лягати спати, поки не скаже Маші «Добраніч». З того моменту ми живемо вшістьох під одним дахом, і наше спільне життя складається дуже приємно, легко та природно, що дивує нас знову і знову та робить щасливими.

Ми маємо справу з вдячними, але в той самий час з гордими людьми, які знають, як цінувати ту готовність допомогти, яку вони бачать, і одночасно бажають працювати, щоб мати власні кошти. Ми також отримуємо позитивний досвід відносно готовності допомогти з боку інших людей та помічаємо це з радістю, але і із здивуванням, наскільки люди готові безкорисливо допомагати. Наприклад, одна наша добра знайома, коли дізналася, що немає кави-машини,

мальностей. Усі адміністративні питання вже вирішені, що в сільській місцевості організовано доволі просто та без якихось проблем. Після пасхальних канікул на Машу чекають у чудовій спеціальній школі, батьки докладають багато зусиль, щоб вивчити мову і щоб, наскільки це можливо, якнайшвидше йти працювати.

Що стосується нас, то нас заземлило завдяки цій родині та тій трагедії, яку вони проживають. Ми ще більше згуртувалися між собою. І ми знову усвідомлюємо, наскільки ми повинні цінувати те щастя, що ми не повинні розлучатися з коханими людьми, що не повинні переживати за їхнє життя кожної хвилини, та жити в мирі та демократії.

Родина Кнайзель

тихо і непомітно принесла та поставила її перед нашими дверима разом з кавою та фільтрами до неї. Чи інша знайома, яка придбала та навіть привезла диван-ліжко.

Тепер ці троє відчуваються як дома і налаштовані на виконання певних фор-



це намалювала Маша вчора, 5 квітня 2022 року

ДАУН СИНДРОМ – АЛЬЯНС ЗАДЛЯ ПІДТРИМКИ УКРАЇНИ

Ласкаво просимо!

Хто ми?
Ми створили ДС-Альянс задля підтримки України. Наш Альянс, що діє по всій території Німеччини, допомагає людям із синдромом Дауна та їх родинам, які вимушені були виїхати з України задля порятунку. Ми маємо досвід та знання про життя людей із синдромом Дауна у Німеччині. І хочемо цим ділитися.

Що ми робимо вже зараз та плануємо робити в майбутньому?

- Ми налагоджуємо контакти з сім'ями, які виховують дітей із синдромом Дауна, у регіонах Вашого перебування.
- Ми допомагаємо контактувати з іншими людьми, які готові долучитися до допомоги, також з регіональними ДС-групами або з організаціями, які підтримують осіб з інвалідністю, для вирішення питань медичного забезпечення (візити до лікарів), надання послуг раннього втручання (фізіотерапевти, логопеди), підтримка у навчанні (садочки та школи), в питаннях працевлаштування та планування дозвілля.
- Також ми можемо допомагати в питаннях пошуку житла.
- Ми хочемо створити надійну структуру та надавати підтримку на солідарній основі.

Де можна дізнатися про нас докладніше?
Більше інформації про нас Ви можете знайти на нашій сторінці в інтернеті німецькою та українською мовою: www.ds-buendnis-ukraine.de Також там Ви можете знайти Е-мейл адресу для зв'язку з нами.

Помічати людям з інвалідністю!

Люди з України тікають від війни. Вони шукають захисту та залежать від нашої допомоги. Люди з інвалідністю потребують особливої уваги. Ми знаємо як допомогти!

Будь ласка, зв'яжіться з нашим Альянсом з синдромом Дауна для України info@ds-buendnis-ukraine.de

Ініціатива Німецького Даун Синдром ІнфоЦентру
www.ds-infocenter.de

Якщо ви зацікавилися роботою Альянсу та хочете більше про це дізнатися, перейдіть на вебсайт www.ds-buendnis-ukraine.de

Якщо Ви можете запропонувати житло для родини на довгий період часу, ми будемо раді отримати від Вас листа на наступну адресу: unterkunft@ds-buendnis-ukraine.de

Помешкання не повинні надаватися на безоплатній основі. Соціальні служби беруть на себе видатки в межах визначених цін на оренду житла.