

# Down-szindrómával élek – de ne sajnáljanak!

*Az a helyzet már önmagában is meglehetősen nehéz, ha valaki Down-szindrómás gyermekkel várandós. De vajon milyen lehet így világra jönni, és ezzel együtt élni? Kevesen mesélik el. A Londonban, ötven éves párjával élő, immáron negyvenesnek számító Anya Souza ezt tette: arról vall, miért nem jelenti a világ végét az, ha valaki ezzel a diagnózissal születik. Cikkünk a Family Circle interjúja alapján készült.*

■ Anya üvegművész. Észak-londoni otthonában festett üveg-tárgyakat alkot. Emellett a Down-szindrómával élők Egyesületének kurátora.

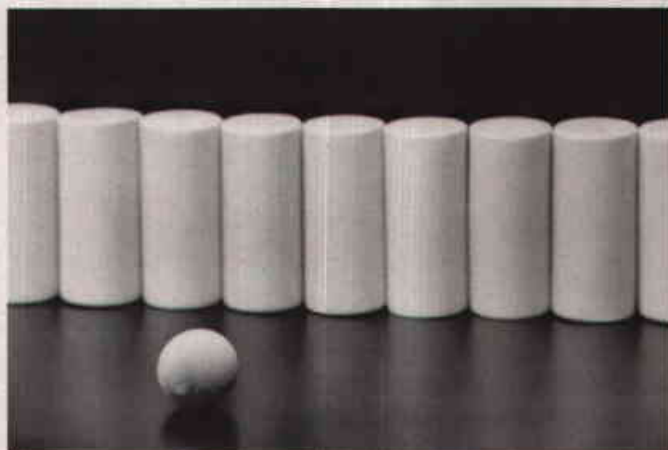
Édesanyja 44 évesen hozta világra, és nevelte két lánytestvérével együtt. Szülei ismert művészek voltak, Anya két éves korábban váltak el. Borzasztó nehézségek árán nevelte anyjuk mindhármasukat. Akkoriban – a 60-as években – nemigen beszéltek a Down-szindrómáról, és a magzatvíz mintavételével történő amniocentézis nevű szűrővizsgálatot sem alkalmazták.

– Anyám soha nem beszélt nekem erről, de amikor felnőttem elmondta, hogy születésemkor az orvosok tájékoztatták: mentálisan és fizikailag is hátrányokkal fogok küzdeni életem egész hátra lévő részében – minthogy nem leszek képes ellátni magam. – emlékszik vissza Anya.

Aztán, amikor később a csecsemősnővér megkereste, és arra biztatta, hogy ne hallgasson az orvosokra, mert a kislánya sok-sok örömet fog jelenteni a számára – megnyugodott. És ez igaz-zá vált. Anya és gyermeke mindig ölelte egymást, a kicsi Anya meleg dédelgetést kapott és sok szeretetet – tettekben és szavakban egyaránt. Anya érezte: mamája büszke volt rá. Később, ötévesen speciális iskolába került, de csak egy iskolaévet töltött ott.

– Egy napon a tanítónéni készített egy kitömött, barna nyuszit, és mondta, vigyem haza és mutassam meg a mamámnak. Széttéptem, mert úgy éreztem, nem kaptam rá lehetőséget, hogy ugyanúgy mint a többi gyerek, magam készíthessem el.

Telt-múlt az idő, és érzékelhetően a kislányt semmi sem segítette abban, hogy bármit is megtanulhasson. Az utolsó csepp a pohárban az volt, mikor édesanyja visszahallotta, ahogyan az iskola igazgatója „lemongolozta” Anya-t. Aztán többségi iskolába került, ahol hat évet töltött el. Manapság természetesen másként van, de akkoriban, ha egy gyereknek Down-szindrómája volt, kénytelenek voltak a szülei speciális iskolába beiratni, bármilyen képességekkel bírt is. Külön csatákat kellett vívni, hogy ne ez történjen. Anya szerette új iskoláját. Aztán 11 évesen már ugyanabba az általános iskolába járt, ahová nővérei, Karen és Francesca is. Itt szenvedte el elsőként az igazi zaklatást, erőszakoskodást, heccelést diáktársaitól. Egyszer egy nagyobb fiú úgy vonszolta keresztül a játszótéren, hogy ujjai teljesen összezúzódtak, még kórházba is kellett vinni. Megtörtént az is, hogy megütötték, és valaki forró pudinggal öntötte le a fejét.



– Felháborítóan találtam, ahogyan némely gyerek, és sajnos még egy pár tanár is viszonyult hozzám, csak azért, mert 'más' voltam. Két barátom volt, aki mindig kiállt értem. No és a nővéreim is mindent elkövettek, hogy megvédjenek. Emlékszem, egyszer egy srác elkezdett rugdosni, nagyon féltem. Karen oda-jött és ráordított, hogyha nem hagyja azonnal abba, megrugdossa ő is. A fiú meglepetésében odébbált.

Anya szerint az emberek látják rajta, hogy Down-os, az arcvonásai, testi jellegzetességei miatt: szemei mandulavágásúak, kicsi az orra, lábai kövérek, kezei aránytalanul aprók.

– 17 éves voltam, amikor a tükörbe nézve azt kérdeztem magamtól: ez tényleg én lennék?

Mindezen külső tulajdonságok ellenére soha nem érezte rosszul magát, úgy gondolta, csinosan, kedvesen néz ki, és tudta, hogy értelmes kislány. Amikor arról az amerikai sorstársáról olvasott, akit szülei plasztikai műtetre vittek, hogy megváltoztassák Down-os karakterét teljesen elborzadt.

– A jószándékú szülők azt hitték, hogy a kinézetét „normálissá” tudják tenni, és eszükbe sem jutott erről megkérdezni a gyereket. Sohasem mennék bele a plasztikázásba – elégedett vagyok az arcommal.

Édesanyja arra ösztökölte, hogy minnél függetlenebb legyen. Főzni, takarítani tanította. Fontosnak tartotta, hogy ezáltal is szabadnak nevelje gyermekét. Hitt benne, és ezáltal Anya is hitt magában. Érettségi után főiskolára ment, ahol irodai munkára készítették fel. 21 évesen került a Down-szindrómás Gyerekek Egyesületéhez, ahol 13 éven át látta el feladatát. Ezt követően egy a mentális hátrányokkal küzdőket tömörítő civil szervezetnél dolgozott, majd az Elsők a Fialatok! nevű társaság alkalmazottjaként részt vett az első olyan országos konferencia megszervezésében, amely a Down-szindrómás embereknek szólt. Élettársával, Paulal is egy hasonló -a tanulási nehézségekkel küzdőknek rendezett - konferencián ismerkedett meg.

– Tíz évvel idősebb volt és diabéteszes. Szerelem volt első látásra. A konferencia táncestjén egyszerűen odajött, felém nyújtotta kezét, és felkért. Nagyon romantikus volt. Aztán felhívott, és meghívott ebédre. Azóta együtt vagyunk.

Amikor találkoztak, Paul a nagymamájával élt, aki nem nézte jó szemmel, hogy unokájának Down-os barátnője van. Néhány éve beköltöztek első közös otthonukba. Anya úgy érzi: az a tény, hogy ő Down-szindrómás, soha nem jelentett problémát párjának. Szereti és nagyra becsüli pozitív attitűdjét. Közös időtöltésük, a klasszikus zene és a Harry Potter-könyvek is sok örömet szereznek. Nem fontos a házasságkötés sem, hiszen mindketten tudják: örökre együtt maradnak. Szerettek volna saját családot alapítani, de mégis úgy döntöttek, túl nagy a kockázata annak, hogy gyermekük akármelyikük betegségét örökölné. Egy a háromhoz. Anya ugyan nem bánta volna, hogy Down-os gyermeket neveljen, hiszen mindazt az odafigyelést és szeretetet megadta volna neki, amit ő is megkapott édesanyjától. De mérlegelve a rendelkezésükre álló segítséget és az anyagi lehetőségeiket – mégsem vállalták a megterhelőnek ígérkező gyermeknevelést.

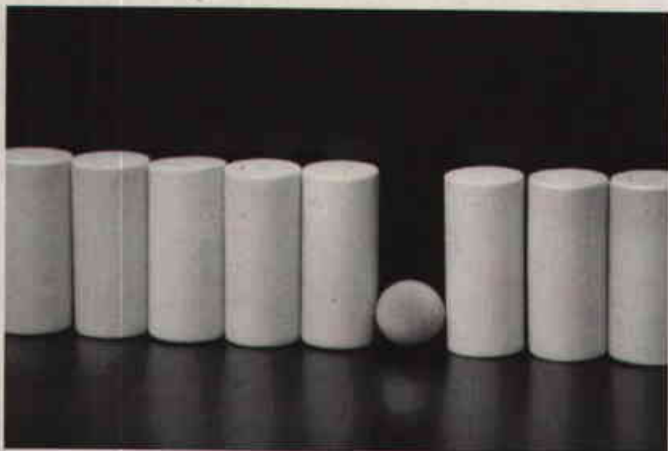
- Az emberek gyakran bámulnak meg az utcán. Mongolnak csúfolnak. Azt gondolom, jobb, ha nem veszek róla tudomást, de nagyon dühítenek ezek a dolgok. Volt már arra is példa, hogy egy engem kinevető fiút megharaptam a buszon. Elképesztőnek tartom, hogy idegenek goromba megjegyzéseket tegyenek. Kik ők, hogy ítélkezzenek?

Anyát megállítják a biztonsági őrök is hogy megkérdezzék, van-e nála pénz, hogy kifizesse a bevásárlókosara tartalmát. Ezt kikéri magának, és visszakérdez: „Tessék?! Csak azért mert fogyatékos vagyok, nem jelenti azt, hogy hülye és csóró is!”

Mint a Down-szindrómások Egyesületének kurátora, gyakran nyilatkozik, szerepel televízióban.

-Szeretném, ha mindenki megértené, hogy mi, Down-osok, sokkal több mindent el tudunk érni, mint amennyit belőlünk ki néznek. Több tiszteletet érdemelnénk.

Anya édesapját és édesanyját is elveszítette már, igazán anyja halála viselte meg, akivel nagyon közel voltak egymáshoz. Legnagyobb csapás volt életében. A szülői házban akart maradni, hiszen ott nőtt fel. Édesanyja itt készítette fel az önálló életre, és még a gondolatától is irtózott annak, hogy valaki mástól függjön. Meglepődtek, mikor kiderült, boldog gyermekkori otthonában – egyedül. Aggódtak, hogy magára gyűjtja a házat, de ez nem történt meg. Bejáró nő segít a háztartási munkáknál, de Anya jár bevásárolni, ő mos és főz. Vasárnaponként süt, Paul tisztítja és aprítja hozzá a zöldségeket. Anya szemmel tartja



bevételeit és kiadásait, bár a számlák kissé összezavarják, úgy-hogy segítséget kér nővérétől. Anyja elvesztése óta annak legjobb barátnője lett második anyukája. Üvegfestést is tőle tanult.

- Szeretem az üveg színeit. Először tükröket készítettem, mostanában csinálom mozaikokat és gyertyatartókat is.

Anya habléányos képét kiállították az Országházban. Néhány munkája az Ely Katedrálisban látható.

-Nem sajnálom magam, és nem akarom, hogy mások sajnáljanak. Élvezem az életemet, úgyhogy nincs szükségem rá. Megnézném a születésemkor megjegyzéseket tevő orvosokat, mit szólnának, ha látnák, mi mindent elértem.

## ■ MENNYIRE KÜLÖNLEGES ANYA ESETE?

*Amikor ő született, senki nem várt semmit a Down-szindrómás emberektől. Az a tény, hogy Anya ilyen „normálisan” tudja élni az életét, családja és saját maga rendkívüli teljesítményének köszönhető. Manapság azonban a társadalom sokkal jobban érti, milyen támogatásra van szüksége a Down-szindrómás embereknek ahhoz, hogy teljes mértékben használhassák, kibontakoztathassák meglévő képességeiket. Noha mindenki, aki Down-szindrómával él, külön egyéniség, különböző fokú és fajtájú tanulási nehézséggel küzdhet, mégis azt reméljük, hogy egyre több ilyen feltételek mellett élő kisbaba lesz képes olyan meglegedést nyújtó életet élni, amelyet Anya-nak sikerült elérni a maga számára.*

## ■ MIT NEVEZÜNK DOWN-SZINDRÓMÁNAK?

• Kialakulása egy a magzati sejtnél fennálló extra kromoszómának köszönhető, amely létrejöhét véletlenszerűen a fogamzáskor, és visszafordíthatatlan folyamatot indít el. Minden érintettnek különböző fajtájú és fokú tanulási nehézsége van, de a jelentős többségük megtanul járni és beszélni, sokan tudnak olvasni és írni, többségi iskolákba járnak, és teljes életet élhetnek.

• Noha Down-kóros baba születésének nagyobb az esélye idősebb várandósok esetében, mégis a megszületett Down-os gyerekek 80%-át 35 évesnél fiatalabb nők hozták világra.

• Legenda csupán, hogy ezzel a tünetegyüttesel együtt jár a rövid élettartam. Megfelelő támogatással 60 éves korig vagy még tovább is élhetnek.

• A tünetegyüttest John Langdon Down angol orvosról nevezték el, aki elsőként írta le 1866-ban.

Gyórfi Éva

## ■ ÉRTESÍTÉS

A „Hasznos Jövőért” kiemelten közhasznú Alapítvány köszönetét fejezi ki a 2002-ben lakossági 1%-ból átutalt 215 727 Forintért.

A fenti összeget támogatótjaink ösztöndíjazására fordítottuk.

Enyvári Péter  
Elnök