

Miért nem akarunk Down-szindrómás gyereket nevelni? Miért jövünk rá idővel, hogy ez nagyszerű dolog?

Fekszem a szülőszobán, nagyon fáj a seb. Melyik seb? Az a seb, ami a hasamon van és le akar szakadni, a teljes alsó felemmel együtt vagy az a seb, hogy tudom minden sokkal jobban meg fog változni, mint gondoltam? Ezt a változást nem ixeltem be semmilyen úrlapon és mégis megtörténik velem, velünk. Vagy egy filmben vagyok és majd fel fogok ébredni? Mindig is úgy gondoltam, hogy bármilyen lesz a gyerekem szóba sem jöhet, hogy megválnék tőle. Most sem jött szóba. Ahogy mindenki én is bíztam a végsőig, hogy minden rendben lesz. A 13. heti ultrahang eredményében volt olyan érték, ami utalt arra, hogy nem lesz minden rendben. De nem mentünk további kivizsgálásokra. Később egyéb jel nem volt és nyilván bíztunk benne, hogy nem mi leszünk a 700-1000 szülésből az az egy, ahol plusz kromoszóma figyel be. A terhesség alatt direkt nem is néztem Down-szindrómás gyerekekről semmit, ha szembe jött FB-n valami "cuki" videó, ahol Down-os kisfiú volt kutyával, gyorsan tovább is görgettem. Rendben, aranyos, de ez másnak az élete, másnak a baja. Ez másokkal így van.

Mit tudtam erről? Hát a Down emberek, kedvesek, mosolyognak, nehezebb nekik minden, nem értik úgy a dolgokat, nem járnak normális iskolába, kicsi az orruk. Valahol élnek ilyenek, keveset látok, ők olyan másnyelűek. Két egészséges fiú után, nem akartam megismerni ezt a világot. Normális család akartam lenni, akik normális helyekre járnak, tudunk viselkedni, szépek vagyunk, meg tudunk jelenni és élünk normálisan. Azt nem tudom mi a normális, de direkt most sokszor leírtam, hogy gondolkozzam rajta. Úgy képzeltem a harmadik gyerekemmel már örömbabázás lesz az egész. Képből vagyok, nem ijedek meg ha sír, ha éjszaka nem alszunk, ha oltás után nyugtós lesz...Hát a franc sem akart nagy macerát, szindrómát, vizsgálatokat semmi ilyesmit.

Nagyon változatos tapasztalások, hogy a szülés környékén mik érik az embert egy extra gyerek világrahozatala kapcsán. Vannak tapintatlan orvosok, hallgató nővérek, minden pillanatban érzem akár ezeket, ha beengedem. Haragszom minden más kismamára, akinek normális gyereke született, akik azon izgulnak, hogy nem szopizik eleget a baba meg ilyen mindenféleképpen. Annyira maró ez az érzés, hogy most mi milyen szerencsétlenek vagyunk, hogy a császármetszés utáni nagy fájdalmakat nem is érzem. De érzem, csak nem érdekel... Azon merengek, hogy ez az, amikor a lelki és testi fájdalom egyszerre mar, kívül és belül. A lelki a nagyobb. A terhesség alatti nem olvasok a Down-szindrómáról, a szülés után azonban hirtelen átcsapott abba, hogy mindent el akarok olvasni, azonnal. Olyan szülő blogjait akarom azonnal látni, akik úgy jártak, mint mi, de aztán csodaszuperszép minden és normális iskolába tud menni a gyerek, mert azért kivételesen okos és szinte teljesen olyan, mint egy átlagos gyerek. Aha, persze, hát ilyen blog a fene egye meg, de nincsen. Akkor nincs más, majd mi leszünk csúcscsuperek és akkor az lesz a nagy szám. Vagy nem, vagy nem tudom. Végletek jöttek szembe. Felőtt, aki még mindig mindenben nehéz eset, kislány, aki szépen ír és olvas és beszél. De rengeteget dolgoztak vele a szülei, képes leszek én erre, mi meg tudjuk ezt csinálni? Ha az akkori magamnak most tanácsot adnék, azt mondanám, nyugi. Nézd a babát, ölelgesd és kicsit állj le. Ezt könnyű mondani, ez nem megy. Azt a mondatát ízeletem a gyerekorvosnak, hogy "élete végéig segítségére szorul". Többször elmondom magamban, ez mit is jelent, mi lesz bakker, ha én, mi meghalunk. Vicces, hogy a szülőszobán a saját halálom miatt szorongok. Sírok és nevetek, mi ez az egész hülyeség itt velem. Milyen nagyon szép ez a kicsi lány, én meg itt csak kínlódom. A kezdeti sokk, érzésáradat, kétségbeesés elmúlik. Nem szeretnék, de el fogjuk fogadni, ilyenkor ez még messze van. Fejlődni fogunk, boldog szép napok lesznek majd és kerek lesz az élet, máshogy kerek, de szép kerek.

Ettől nem kell tartani, de ritkán előfordul, hogy a pálya még nehezebben alakul, a mi történetünkhöz hozzátartozik, hogy kislányunk egy éves korában megkaptuk a leukémia diagnózist, nagyon komoly

evési nehezítettséggel is küzdöttünk és küzdünk a mai napig, de a gyomorszondától közel négy év után sikerült megválni. Hosszan tudnám írni a kórházi élményeinket, műtéteket, kezeléseket. Aki ilyen extra gyermeket kap, az első években megeshet, hogy nagyobb terhelést kap és váratlan helyzetekkel kell szembenéznie és megoldania olyan feladatot, ami korábban eszébe sem jut. Nagy akaratérő van a gyermekemben, ahogy más gyerekekben is, ügyesen regenerálódnak, a kórházi gyötrelmes időszak alatt is sokat fejlődött. Több Down-szindrómás gyermeknek lehet a szívével probléma, de ma már ezeket nagyszerűen tudják gyógyítani. A gyerekek ügyesek és túllendülnek szépen ezeken. Nehéz kimondani, de ezen részek által is többek lettünk, megváltozott a gondolkodásunk, jobban átlátunk helyzeteket, sok fontos emberrel beszélgettünk közben, kiderült kik az igazi barátok. Ha úgy is alakul az élet, hogy az egészségügyi rendszerben kell mozogni a gyermekkel, sok a segítség, a támogatás, a jó szakember.

A három gyermekem születése előtt egy nagy hazai nagyvállalat első emberének jobbkezeként dolgoztam. Minden nap volt kihívás és prioritási sorrendet kellett felállítani, diplomáciai érzékemet kellett használni a megbeszéléseken, kommunikálni mindenkivel minden szinten, hogy haladjanak a dolgok. Ha akarom, tudom úgy tekinteni ezt is, mint egy vállalati működést. Projektmenedzser vagyok, a feladatokat, soron következő projektnek tekintem, amit előkészületek után megoldunk, utókövetjük stb. Nagyon büszke is vagyok arra, hogy ez ilyen jól megy. Sokkal nehezebb ez az életfeladat, de érzem, hogy felemel, több leszek általa. A munkám előkészítés volt ehhez, sokkal komplexebben tudom a képességeimet használni. A kommunikációt magas szintre emelve tárgyalok az egyes projekt résztvevőkkel, orvosokkal, fejlesztőkkel, nővérekkel, jegyzeteket és haladok lépésről lépésre mindig. Nemes feladat másért tenni, élni, intézni, felnőni ehhez. Nem szerettem volna ezt, de ahogy telt az idő, megjött az akarat. Ér és fontos sírni, minden héten egy jó nagy sírást receptre kellene felírni, megkönnyebbülést hoz és erősít.

Amit már a szülőszobán elhatároztam, hogy a kislányom mindig jól öltözött, ápolt lesz. Illetve, hogy minden körülmények között kihúzza emelt fővel közlekedem vele és büszke leszek rá.

Sokan mondják, hogy milyen sok szeretet van BENNÜK és milyen CUKIK, ezt a sztereotípiát néha nagyon nehéz hallgatni, egy Down szindrómás ember ennél sokkal összetettebb és sokkal több, nem mindegyik cuki, van amelyik inkább morcos, vagy bármilyen, másmilyen.

Most írhatnám, hogy fontos a támogató család, férj, nagyszülők. Nekem ez megvan, a férjem és anyukám a támaszaim mindenben és a tesók is fontosak. Ha valakinek úgy alakul, hogy nincsen támogató környezet, akkor nincs más, mint a bennünk lévő őserőből merítkezni és tudni, hogy helyes és jó, amit csinálunk. Hozzá teszünk a világhoz nap, mint nap. Mi kell ennél több?

Komoly fejlődésem egyik fontos pillére, hogy nem akarok már átlagos-normális gyereket csinálni a szindrómás gyerekemből, hanem az a vágyam, hogy boldog legyen. Olyan barátai legyenek, akik nem átlagosak, hanem hasonlóak, mint ő és tudnak kapcsolódni. Nem az a fontos, hogy elmondhassam, általános iskolába jár oda, ahova a testvérei, hanem hogy kerek, boldog, teljes élete van. Rossz most már arra gondolni, hogy beiratom valahova, ahol magányos és nincs sikerélménye. Tudom már mi a fontos és afelé tudunk haladni. Általa megismertem sok jó fej embert, gyógypedagógusokat, előadókat, pszichológusokat, intézményvezetőket, olyan családokat, akik "kollégákat" nevelnek. A korai fejlesztőben amíg várjuk a gyerekeket, hatalmasokat nevetünk együtt, sokszor teljesen másról beszélünk és mégis van egy szál, ami összeköt minket. Egy olyan érdekes, színes, szép szál, ami egy áldás. Sok öröm, mosoly, sikerélmény kíséri utunkat a hullámok, próbatételek mellett.

Itthon is mókás az élet. Kislányom egyik kedvenc szerepjátéka, hogy ő az óvónéni, foglalkozást tart a babáknak és plüssöknek, akadálypályán vezeti át őket egyenként. A fürdőszobában altatja őket, mindenki gondosan betakarva, olvas nekik, majd puszival alszanak el körülötte. Óvodájában részt vesz a programokban, elpakolja mások után is a játékokat. Múlt héten azt mondták, bárcsak még öt ilyen

kislány lenne a csoportban, annyira jó vele. Ha sír a csoporttársa, odaszalad, vigasztalja és zsebkendőt is visz neki. Színt, örömet, jókedvet visz oda, ahova megy, a környezete is átveszi és jó hangulat kerekedik.

Pici lányom a saját nézőpontjából látja a világot, az embereket, a környezetét. Megvan a pontos logikája csak más, mint nekem, vagy egy átlagosnak mondott embernek. Reggelente átgondolva, szisztematikusan pakolja a rózsaszín hátizsákjába azokat a kis tárgyakat, amivel aznap foglalkozni szeretne az óvodában. Amit viszünk, azt hozzuk is, addig nem indulunk haza, amíg a babája összes kiegészítője nincs meg, félelmetes memóriája van. Nem butább vagy egyszerűbb a gondolkodásmódja, csak más és egyedi, amit ha megismerünk nagyon érdekes is. Aki veszi a fáradságot lehajol hozzá és meg akarja igazán ismerni, az igazi kincset kap. Van néhány barátunk, aki ezt megteszi és nagyon hálásak vagyunk érte. A többség nem ilyen, de erről talán nem is tehet. Ez a világ annak nyílik meg akiben megvan az érzés, a nyitottság, a megismerési vágy és szeretet erre. Tisztán látom már ki az, aki igazi nekünk és ez ad egy éleslátást a körülöttünk levő emberekhez. Látom kinek mi a szeretetnyelve, ezt kihozza mindenkiből, fogadja és intelligensen kezeli is. Meg lehet figyelni, hogy a baráti, ismerős és rokoni családokban, hol beszélgetnek sokat a szülők a gyerekeikkel, kik beszélgetnek a Down-szindrómáról, a kicsit másmilyen gyerekekről. Ahol a gyerek képben van, ott a világ felé fordulása is sokkal érettebb, mint azokban a családokban, ahol ez nem téma.

Gondoltam, hogy írok helyes történeteket a gyermekemről és az majd mennyire kedvet csinál másoknak. De mindenkinek meglesznek a saját történetei... Most arra koncentrálok, ami bennem végbe ment és tovább szeretném adni a folyamatot, ami által több lettem. Van helye a sírásnak, van helye a búnak, dühnek. Utána jön a fény és az élet. Amikor helyére kerülnek a dolgok, amikor elkezdnek jönni a válaszok. Nem voltam sosem türelmes ember, most már sokkal jobb vagyok ebben is. Nevelést kapok folyamatosan, a saját határaitam túl tudom lépni. Nem foglalkozom vele, mit gondolnak mások, ez felszabadít. Például, ha a vasárnapi szentmisén bűvárszemüvegben, felemás kesztyűben olvas Bogyó és Babócat a gyermekem az első sorban akkor mosolygok és aki nem ezt teszi, azzal van gond. Vele, velünk nincsen. Lányomat nem érdekli, hogy ki mit gondol, nem feszítik az elvárások, szabad és kiegyensúlyozott mindig, én is szeretnék ilyen lenni, ezt tanulom tőle. Amikor találkozunk, határtalan örömmel szalad felém, amikor érte megyek az oviba, ezeket a pillanatokat várom türelmetlenül. Nem vagyunk szomorúak, mert vele azt nem lehet. Ha a családban összeveszés van, összehúzza a feleket és addig nem mozdul míg ki nem békülünk. Összeteszi a kezünket és megvárja míg megfogjuk egymás kezét, mondjuk a férjem és én. Nem lehet átverni, érzi, ha nem őszinte a mozdulat. Azt nem tudom, hogy tudtunk nélkül élni. Érzi ki gyenge, ahhoz fordul, a finom szeretetével és gondoskodásával, megható ez nagyon. Talán, ha világon minden családban lenne egy Down-szindrómás gyerek, nem lenne senki bánatos. Helye és joga van a világban, a közösségeket érzékenyíti, segít az embereknek, hogy nyitottabbak legyenek, ne zárkózzanak el.

Amikor a kisebbik fiam osztálya pásztorjáték-járás keretében ellátogatott hozzánk is vendégségbe, lányom beállt a pásztorok közé az előadáson és felvette a fonalat, nézte a többieket és csinálta, amit ők. Hagytuk és a gyerekek is jól vették, mosolyogtak, kicsit kuncogtak, olyan családias lett ettől az egész. A tanárnő utána megjegyezte, hogy meglepő neki, a kislány mennyire képben van és ért mindent. Azért, mert valaki más és kicsit máshogy kódolja a körülötte történeteket még ért mindent és tudja miről van szó, mindenki jól érezte magát és több lett ezáltal.

A ma élő Down-szindrómás emberek előtt már egy kerek életút áll, más a helyzet mint 20-30 éve, felnőtt korban is van támogatás, lakhatási lehetőség. Nem kell, hogy ha mi 80 évesek leszünk akkor velünk "mammogjon" otthon sorozatokat nézve és lekvárt főzve, hanem a saját közegében legyen, élményeket gyűjtsön, szerelmes legyen, ezért gondolkozunk előre és nézzük meg a lehetőségeket, tartsunk össze olyan szülőkkel, akikkel később tovább építhetjük gyermekünk jövőjét.

Ha nagyon őszinte akarok lenni azt mondom, az igazi életünk a kislányunk születésével kezdődött.
Mondjuk ki, nem akárkinek születik ilyen gyereke, mi azért tudunk valamit. 😊

Illésné Ullmann Teréz,

6 éves Down szindrómás kislány édesanyja