

Nem a Down-szindrómás gyerek a teher, hanem a kirekesztés

Kétségtelen, hogy a legtöbb családba a Down-szindrómás baba váratlanul érkezik, ami nem egyszer sokként éri a szülőket. A családok döntő többsége azonban a gyereket és lehetőségeit megismerve ebből a megrendült állapotból talpra áll, és jól működve, boldogan él tovább. Vannak, akik őszintén bevallják, hogy “ha tudják, nem tartották volna meg”, de nagyon sokan hozzáteszik, hogy épp azért jó, hogy nem kerültek ebbe a döntéshelyzetbe, mert úgy soha nem tudták volna meg, mit veszítenek.

Magát a sokkot nem kis részben éppen az okozza, hogy a szülőknek gyermekük születése előtt nincs lehetőségük helytálló információkat szerezni a Down-szindrómáról és a Down-szindrómások életéről. Ők is a széles körben elterjedt sztereotípiát vallják a magatehetetlen, szerencsétlen sorsú, egész életében szenvedésre ítélt betegről, akinek jobb, ha meg sem születik. A Down Egyesület munkájának jelentős részét teszi ki, hogy ezt a sztereotípiát lebontsa és megmutassa, hogy **a Down-szindrómások élete értékes és értelmes, ők pedig a szűkebb és tágabb közösségüket gazdagítani képes emberek, akiknek a legnagyobb baja nem a Down-szindróma, hanem az, ha elutasítják őket.**



Ördögi kör ez, hiszen a kirekesztés miatt hátrányos helyzetbe kerülnek, de épp ez a kitalizottság az érv azok számára, akik szerint “jobb, ha meg sem születnek”. Tulajdonképpen kirekesztettségük miatt rekesztjük ki őket. Pedig ehelyett megtanulhatnánk tőlük, amit ők tudnak – sokszor jobban tudnak, mint mi –: hogy az életben a legtöbbet a kapcsolatok, a szeretet, a megbocsátás, az elfogadás jelentik, a boldogság pedig a pillanatok élvezetéből adódik össze.

Ami a kártérítési pereket illeti, nagyon sok szülő idegenkedik attól, hogy a gyereket káreseménynek, létezését hibának tekintse, és lelkileg képtelen beleállni abba a szerepbe, ahol a "jobb lett volna, ha meg sem születesz" gondolat felmerülhet. Vannak azonban, akik annak reményében mégis belemennek egy műhibaperbe, hogy a kapott kártérítéssel a gyerek bizonytalannak látszó jövőjét biztosítsák. Nekik is érdemes tudniuk azonban, hogy egy ilyen per évekig is eltarthat, anyagilag és érzelmileg egyaránt megterhelő lehet, az esetlegesen elvesztett per költségeit nekik kell állni, a megnyert kártérítésnek pedig jelentős részét elviszik a szakértői és ügyvédi díjak.



A Down Egyesület törekvése, hogy a szülők ne kényszerüljenek ilyen procedúrákra, hanem a Down-szindrómás gyerekek korai fejlesztése, megfelelő szintű, lehetőleg inkluzív oktatása révén minél többen lehessenek sikeresek a szabad munkaerőpiacon, és érhessenek el minél nagyobb szintű önállóságot. Ehhez arra is szükség van, hogy a Down-szindrómás emberekre ne úgy tekintsünk, mint valakinek a hibájára, tévedésére, hanem felismerjük és elismerjük értékeiket és hozzájárulásukat a közösség épüléséhez.