



## من می‌توانم وارد پیش‌دبستانی عادی شوم، اگر ...

خدمات و تأمین اجتماعی به‌عنوان دستیار فعالیت می‌کرده یا تیم هریس، صاحب رستوران «تیم» که در دوران دانشجویی بارها به‌عنوان دانشجوی نمونه برگزیده شد و یا «مگان مک کورمیک» که از بهترین کالج فارغ‌التحصیل شد و به سیستم آموزش و پرورش ابتدایی ملحق شد.

تنها چیزی که به من کمک زیادی می‌کند، توجه و یاری بی‌دریغ است؛ زیرا در دوران کودکی، پای من خودش حرکت نمی‌کند، فکم غذا را نمی‌چود و زبانم کلمات را به خوبی ادا نمی‌کند. من به نیرویی به نام عشق نیاز دارم که دست و پای دوم من شود و کمک کند.

در این میان، نگاه مردم و اجتماع برای من حیاتی است. اجتماعی که به من ترحم نکند و تمسخر را کنار بگذارد و به جای دلسوزی، همیاری کند و یار من باشد. شاید سخت باشد اما باز می‌گویم نشدنی نیست. در طی این طریق، متخصصان و روان‌شناسان و پزشکان علم ژنتیک همواره حامی ما بوده‌اند. در حال حاضر، صدها عامل ژنتیکی برای عقب‌ماندگی ذهنی شناخته شده است و درمان‌های مربوط به اکثر عقب‌ماندگی‌ها احتمالاً در چند دهه آینده کشف خواهد شد.

نکته آخر اینکه ما کودکان سندرم دان با وجود تمام مشکلات و مسائل سد راه رشدمان، به امید زندگی نیاز داریم؛ امیدی که حامی ما باشد و ما را از دره‌های بیماری‌هایی چون مشکلات قلبی، تنفسی، سرطان خون، آلزایمر و «سندرم پرادر ویلی» و چاقی بیش از حد بگذراند و زندگی کوتاه‌مدتمان را با وجود تمام تلخی‌هایش برایمان شیرین کند.



مهرماه است و من هم لباس فرم مدرسه‌ام را به تن کرده‌ام و منتظرم به همراه مادرم به کلاس درس بروم. من امسال پیش‌دبستانی‌ام و با تمام ذوق و شوق برای ادامه تحصیل راهی مدرسه می‌شوم اما در درونم چیزی دارم که مرا با شما متفاوت می‌کند؛ یک کروموزوم اضافه، یک بار در کوله درونم به نام «سندرم دان». من هم مانند شما چشم دارم، گوش، دست، قلب و هر چیز دیگری که در وجود شما برای ادامه حیات ضروری است اما کمی سخت‌تر و نشدنی‌تر ... می‌بینم اما تار، می‌شنوم اما گاه نامفهوم، راه می‌روم اما با سختی و دشواری، می‌فهمم و حس می‌کنم تمام آنچه را شما می‌فهمید و حس می‌کنید، اما محدود. هوش بهر من تا نوجوانی رشد می‌کند و بعد از آن، به تدریج زائل می‌شود. بدن من هم رشد می‌کند اما زمان برایم فلج است و با عصا و آهسته جلو می‌روم. برای مثال، اگر شما در ۶ تا ۹ ماهگی بدون کمک می‌نشینید، من تا سه سالگی به تکیه‌گاه نیاز دارم. راه رفتن بدون کمک من تا چهار سالگی هم طول می‌کشد. تا همین چهار سالگی تک‌کلمه را می‌توانم ادا کنم. حتی لیوان دست گرفتن و غذا خوردنم تا سه سالگی زمان می‌برد. نه که نتوانم؛ می‌توانم اما با سختی و زمانی بیشتر.

مادرم جسم دوم من و تمام انگیزه‌ام برای بهتر زیستن است؛ شاید هم بهتر از یک کودک طبیعی بودن. تا هفت سالگی تقریباً کنترل ادرار ندارم و این صبر عاشقانه اطرافیانم است که مرا به ادامه راه سوق می‌دهد. من هم مانند شما وقتی نوجوان می‌شوم، به بلوغ می‌رسم و نشانه‌های بلوغ در ۱۰ تا ۱۴ سالگی در من نمایان می‌شود. البته در کنترل هیجانی و برقراری ارتباط اجتماعی ضعیفم. اما به صمیمیت عاطفی نیاز مبرم دارم. نام علمی بیماری من «تريزومی ۲۱» است. این نوع بیماری با سن بارداری مادر ارتباط مستقیم دارد؛ مثلاً در کودکان مادران جوان‌تر وجود چنین نقیصه‌ای کمتر است و مادران با سن بیشتر امکان بروز عقب‌ماندگی در فرزندانمان بالاتر می‌رود.

در طول راه دشوار هرم سنی من، مادر و پرستارم نقش مهمی دارند اما اگر همیشه و با تلاش و پشتکار زیاد در کنارم بایستند، می‌توانم در مدارس عادی تحصیل کنم، به کلاس موسیقی و شنا بروم و حتی در مقاطع بالا ادامه تحصیل بدهم و شغلی مناسب شرایطم داشته باشم. بسیاری از افرادی که مثل من تریزومی ۲۱ داشته‌اند، توانسته‌اند به پله‌های بالایی از موفقیت برسند؛ همچون آنجلا بچیلر که مدت دو سال در سازمان