

A Marfan-szindróma pszichológiai vonatkozásai

A Marfan-szindróma kiderülésénél több édesanyában felmerül, mit rontott el a terhesség időszakában?

Főleg az eseti Marfan-szindrómánál – vagyis mikor a családtagok közül senkinél sem diagnosztizálták a „bajt” – foglalkoztatja őket ez a kérdés.

Fontos mindenkiben tudatosítani, hogy a tárgyalt szindróma genetikai rendellenesség, így nincs a káros szenvedélyek használatával összefüggésben.

A fogamzáskor keletkeznek a genetikai károsodások, míg a fejlődési rendellenességek a fogamzást követően a születés előtti bármely időpontban bekövetkezhetnek.

A marfanosak kötőszöveti lazaságban szenvednek. Általában a szem, szív, tüdő, gerinc kötőszöveinek gyengeségeiben nyilvánul meg.

Helytelenül – sokszor orvosok is sajnos – azonosítják ezt szellemi visszamaradottsággal, retardáltsággal. Ennek éppen az ellenkezője igaz.

A szindrómában érintettek kiváló tehetségek az élet bizonyos területein és páratlan képességeiket éppen állapotuknak köszönhetik.

„*Csodabogaraknak*” tartják és úgy is kezeli a környezet a marfanos gyermeket. Ettől szégyenérzet alakulhat ki bennük, mintha legalábbis ez egy bűn, takargatnivaló dolog lenne. Pl.: nem hordják a szemüveget, fűzöt, nem szívesen bújnak fürdőruhába. Mind szülőknek, mind orvosoknak, gyógyítóknak, pedagógusoknak és kortársaknak közös céljuk kellene, hogy legyen a gyermekben elnyomni a betegségtudatot. Egyenjogú partnerként kezelésük szükségeszerű, de azért figyelő/óvó tekintetükkel követni kell és ha az élet nehéz döntések elé sodorja, együtt célszerű farkasszemet nézni a problémákkal és megvívni a harcot.

A saját, személyes tapasztalatom szerint az ilyen emberek nehezebben nyílnak meg a világ számára és ha kinyílnak, de csalódnak – ami a teljesen egészséges emberekkel is sűrűn előfordul – akkor végleg bezárkóznak. Egyetlen egy szóval jellemezve: *érzékenyek*, olykor túlságosan is.

A sebet be lehet ugyan gyógyítani, de a heg örökre megmarad.

Ha káros, negatív érzéseket táplálunk magunkkal szemben – a világtól is azt kapjuk vissza. Sem többet, sem kevesebbet.

Sugározunk kell tehát, mert akkor a sugarak – hasznos, pozitív sugarak természetesen – visszaverődnek ránk.