

## Πώς είπα στον 7χρονο γιο μου ότι έχει σύνδρομο

### Down

Πηγή: <http://www.eleftheriaonline.gr/ellada-kosmos/item/46859-down-syndrome-pos-eipa-ston-gio-mou-pos-exei-syndromo-down>



Μερικές εβδομάδες νωρίτερα, έδινα συνέντευξη σε ένα τοπικό τηλεοπτικό σταθμό. Την μέρα που θα ερχόντουσαν στο σπίτι μας, είχα ξυπνήσει από τις 02:48 τα χαράματα, πεπεισμένη ότι θα πάθαινα κρίση πανικού. Μέρος της συνέντευξης ήταν το να μιλήσουμε για το σύνδρομο ντάουν.

Γιατί ξύπνησα σε αυτή την κατάσταση; Ο σύζυγός μου και εγώ δεν είχαμε πει ποτέ στον 7χρονο γιο μας πως είχε σύνδρομο ντάουν.

Δεν είναι ότι αυτό το θέμα δεν είχε προκύψει. Πώς όμως θα μπορούσε να τον βοηθήσει το να το ξέρει από αυτή την ηλικία; Μπορεί ένα παιδί – το οποιοδήποτε παιδί – να καταλάβει τι σημαίνει; Ειλικρινά, βρίσκω τους περισσότερους ενήλικες, συμπεριλαμβανομένων των εκπαιδευτικών και άλλων ειδικών, να μην γνωρίζουν σχεδόν τίποτα για το σύνδρομο ντάουν.

Το άλλο θέμα – πώς θα το έκανα; Δεν μπορώ να εξηγήσω αρκετά το πόσο περίεργος είναι ο George στο να είναι αρμόδιος να πλοηγήσει πλοία στο λιμάνι της Νέας Υόρκης ή γιατί ο κουραστικά βαρετός Caillou (παιδικό καρτούν) είναι τόσο δημοφιλής. Πώς θα μπορούσα να εξηγήσω το σύνδρομο ντάουν;

Αλλά τώρα έπρεπε να το κάνω. Τι θα γινόταν αν κάποιος γονείς των παιδιών από το σχολείο με έβλεπαν στην τηλεόραση; Τι θα γινόταν αν μιλούσαν για εκείνον για το γεγονός ότι έχει σύνδρομο ντάουν; Μετά, τι θα γινόταν αν ένα παιδί έλεγε στο δικό μου παιδί στο σχολείο την επόμενη μέρα: “Έχεις σύνδρομο ντάουν, ε;”

Η καρδιά μου χτυπούσε ασταμάτητα τις επόμενες δύο ώρες καθώς ήμουν ξαπλωμένη στο κρεβάτι, προσπαθώντας αποβάλλω αυτές τις σκέψεις από το μυαλό μου. Τελικά, όντας αδύναμη να συγκροτήσω το μυαλό μου, αποφάσισα να ξυπνήσω τον σύζυγό μου.

“Πρέπει να του το πούμε σήμερα!” Φώναζα καθώς είχα ανασηκωθεί στο κρεβάτι.

“Τι συμβαίνει;” ακούστηκε η φωνή του άντρα μου κάτω από τα σκεπάσματα.

“Ύπνα! Πρέπει να του πούμε ότι έχει σύνδρομο ντάουν!” Είπα.

“Εντάξει,” είπε ο άντρας μου με ένα βαριεστημένο και κουρασμένο τόνο. Σε αυτό το σημείο, ξέρω ότι δεν έχει πραγματικά καμία ιδέα σε ποιο πράγμα αναφέρομαι, αλλά με έχει ακούσει σε αυτή την πανικόβλητη κατάσταση προηγουμένως, οπότε μετά είπε, αυτό που λέει πάντα - “Ηρέμησε” - ακολουθούμενο από ένα “Τι ώρα είναι;”

“Δεν είμαι σίγουρη,” είπα ψέματα.

“Ω θεέ μου! Δώσε μου μισή ώρα. Φτιάξε καφέ.”

Μετά από μια μεγάλη ψιθυριστή συζήτηση, αποφασίσαμε πως θα έπρεπε να αφιερώσουμε την ημέρα στο να βρούμε ένα τρόπο για το πώς θα του το πούμε.

Πολύ καλός προγραμματισμός από την πλευρά μας. Η ομαδική δουλειά θα ήταν το κλειδί της επιτυχίας.

Ο σύζυγός μου έφυγε για την δουλειά. Έπειτα, το είπα στο γιο μας μόνη μου.

Το θέμα είναι, πως ήθελα να είμαστε ομάδα, αλλά δεν μπορούσα να διαχειριστώ το άγχος μου. Πίστεψα ότι ο μοναδικός τρόπος για να μην πάθω κρίση πανικού ήταν να του το πω εκείνο το πρωί.

Είμαι πεπεισμένη ότι αν ο μικρός Ρίκι είχε σύνδρομο ντάουν, τότε η Λούση θα είχε κάνει το ίδιο πράγμα αφού ο Μεγάλος Ρίκι πήγε στο κλαμπ.

Καθώς παρακολουθούσα τον τον γιο μας από την πόρτα του δωματίου, σκέφτηκα, αυτό είναι το τελευταίο λεπτό που δεν γνωρίζει ότι έχει σύνδρομο ντάουν. Έβλεπε το “Το μαγικό σχολικό λεωφορείο” και έτρωγε βάφλες.

Μπήκα στο δωμάτιο με τα χέρια μου να αιωρούνται στο χώρο.

“Γεια σου φίλε, αντράκι, κολλητέ...” Είπα με σβησμένη φωνή.

Μηχανικό χαμόγελο.

“Θα κλείσω την τηλεόραση για λίγο για λιγάκι, για να μπορέσουμε να μιλήσουμε.”

Σαν κάθε αρσενικό μόλις κατάλαβε ότι πρέπει να “μιλήσουμε” έβαλε τα χέρια του στο κεφάλι και φώναξε, “Όχι, όχι, όχι, όχι, Όοοοοχι!”

Καθώς κάθισα στον καναπέ και τον κοίταξα σκεπτόμενη, συνειδητοποίησα ότι δεν έχω κάποια συγκεκριμένη ιδέα για το τι επρόκειτο να πω.

Δεν είμαι σίγουρη από που αυτά που είπα μετά βγήκαν. Ίσως είχε να κάνει με το ότι είδα την συλλογή του με τους Εκδικητές, τις φιγούρες δράσεις στο πάτωμα. Επιπλέον, κάνα δυο μέρες πριν είχαμε πάει σινεμά για να δούμε τη ταινία του Θωρ (ένας από τους εκδικητές). Για την ακρίβεια, ο γιος μας είχε φορέσει την στολή του Θωρ στο σινεμά.

“Έχεις ακούσει ποτέ τις λέξεις 'Σύνδρομο ντάουν'” Τον ρώτησα.

“Όχι” είπε. Πώς είναι δυνατόν, σκέφτηκα;

“Εντάξει, εντάξει. Έχεις μήπως αισθανθεί πως είσαι διαφορετικός από τους υπόλοιπους ανθρώπους;”

“Όχι,” είπε σχεδόν με αγανακτισμένο τόνο. Αυτό με σοκάρει. Είναι αλήθεια άραγε;

“Εντάξει. Λοιπόν, θέλω να σου πω κάτι. Ναι... εσύ... έχει μια σούπερ δύναμη. Λέγεται Σύνδρομο ντάουν.”

Ο γιος μου με κοιτάει με ορθάνοιχτα μάτια και κάνει σαν τον “Κύριο Σύμπαν” με τους δικέφαλους του.

Αυτό δεν είναι και τόσο κακό.

Συνέχισα, “Το Σύνδρομο ντάουν είναι ένα επιπλέον χρωμόσωμα στο σώμα σου...”

Άρχισε να αισθάνεται κάτι γύρω από τη μέση του.

“Δεν μπορείς να δεις τα χρωμοσώματά σου, είναι πολύ μικρά.” Συνειδητοποιώ ότι ο επιστημονικός τρόπος είναι πολύ αφηρημένος.

“Βλέπεις, ο Σύνδρομο ντάουν σου δίνει αμυγδαλωτά μάτια και τρομερά υπέροχη επίπεδη μύτη. Σου δίνει και υπερδυνάμεις. Κάποιες από αυτές είναι η μεγάλη αγάπη, η φωτογραφία και... ε... ε... το κλάσιμο. Επίσης, σε έκανε λίγο μικροσκοπικό, το να μιλάς και το να σε καταλαβαίνουν είναι δύσκολο για σένα τώρα, ακόμα το να μάθεις μερικά πράγματα χρειάζεται περισσότερη προσπάθεια από σένα.”

Είδα από το νεύμα που έκανε με το κεφάλι του, καθώς και από το χαμόγελό του ότι γιος μου αποδέχτηκε όλες αυτές τις πληροφορίες. Είμαι η μητέρα του στην ηλικία των 7, αυτό λίγο πολύ σημαίνει ότι έχω αξιοπιστία.

Τα φυσικά χαρακτηριστικά και οι γνωστικές προκλήσεις δεν είναι συζητήσιμα. Το γεγονός ότι το παιδί μας είναι πολύ στοργικό και έχει εμμονή με το να κλάνει είναι περισσότερο σαν ένα τυπικό 7χρονο παιδί, και πιο συγκεκριμένα με ένα αγόρι. Παρ' όλα αυτά, το ταλέντο του με την φωτογραφία είναι ένα δώρα εξ' ουρανού. Αισθάνομαι το δρόμο μου, εδώ, σε ένα κόσμο που δεν παρέχει ένα εγχειρίδιο για το πως να πεις στο παιδί σου ότι έχει Σύνδρομο ντάουν.

Έσκυψα προς τα μπροστά και είπα, “Δεν βλέπουν όλοι τις υπερδυνάμεις σου, οπότε κάποιιοι άνθρωποι βλέπουν έναν άνθρωπο που χρειάζεται βοήθεια για κάποιο λόγο.”

Καθώς αυτή η πληροφορία που του έδωσα αντηχεί στα αυτιά του, ο γιος μου αρχίζει να γελάει.

Συνέχισα, “Το θέμα είναι, ο μπαμπάς και εγώ πάντα ευχόμασταν να ήμασταν καλύτεροι γονείς, αλλά ποτέ δεν ευχηθήκαμε να μην είχες τις υπερδυνάμεις του Συνδρόμου ντάουν.”

Αυτό είναι πέρα για πέρα αληθινό.

“Μα φυσικά!” Είπα, ανακουφιστικά. Και ανακουφίστηκα. Το άγχος μου εξαφανίστηκε.

Έστειλα ένα e-mail στον άντρα μου να του πω τι είχα κάνει. Επίσης του έγραψα: “Είναι μια χαρά. Τώρα μοιάζει σαν μια δια βίου συζήτηση.”

Για αυτό ο σύζυγός μου είναι ο δικός μου σύζυγος. Μου απάντησε: “Ωραία. Τα πήγες πολύ καλά.”

Για περίπου 4 χρόνια, έχω γράψει για τις οικογενειακές μας εμπειρίες, συμπεριλαμβανομένου και του Συνδρόμου ντάουν. Ο ισχυρισμός μου ήταν πως ο γιος μας δεν είναι τόσο διαφορετικός από τους “τυπικούς” συνομηλίκους του. Ο άντρας μου και εγώ δεν βλέπουμε το Σύνδρομο ντάουν σαν ένα χαρακτηριστικό που ορίζει έναν άνθρωπο, αλλά σαν ένα χαρακτηριστικό από τα πολλά που έχει ο γιος μας.

Μήπως αυτό σημαίνει πως ο γιος μας έχει μια υπερδύναμη; Ίσως. Ίσως όλοι έχουμε. Αυτό που ξέρω για το για το Σύνδρομο ντάουν που έχει: δεν μπορεί το θέμα να είναι πάντα γύρω από το τι δεν μπορεί να κάνει. Το Σύνδρομο ντάουν δεν είναι αντικειμενικά κακό. Για την οικογένειά μας, το Σύνδρομο ντάουν είναι κάτι το οποίο πρέπει να σεβόμαστε.

Kari Wagner-Peck

Πηγή: [huffingtonpost.com](http://huffingtonpost.com)

Μετάφραση: Δημήτρης Βασιλαδιώτης