

## Συγχαρητήρια για τη γέννηση του παιδιού σας

(Το παρόν άρθρο δημοσιεύτηκε στον οδηγό γονέων του Down's Syndrome Association, σελ: 1-2, 2012)

Μετάφραση: Παπαχρήστου Χ. Άννα

Οι περισσότεροι γονείς μαθαίνουν μετά τη γέννηση πως το παιδί τους έχει σύνδρομο Down και αυτή η είδηση τους προκαλεί σοκ. Κατανοούμε πως η ζωή των γονιών δεν ακολουθεί πια την πεπατημένη, αλλά θέλουμε να τους ενημερώσουμε πως δεν είναι μόνοι τους και ελπίζουμε πως μπορούμε να τους βοηθήσουμε.

### **Η συνειδητοποίηση πως το παιδί έχει σύνδρομο Down**

Πιθανόν ποτέ δεν θα ξεχάσετε τη στιγμή, που σας είπαν πως το μωρό σας έχει σύνδρομο Down. Η γέννηση ενός μωρού αποτελεί πηγή έντασης και ενθουσιασμού για τους γονείς. Οι νέες μητέρες μπορεί να νιώσουν έντονα συναισθήματα, τα οποία κάποιες φορές φτάνουν μέχρι την κατάθλιψη. Δεν αποτελεί έκπληξη πως σε αυτή την ευάλωτη κατάσταση η είδηση πως το μωρό έχει σύνδρομο Down έρχεται ξαφνικά και προκαλεί σοκ.

Οι περισσότερες οικογένειες αναφέρουν πως η στιγμή αυτή χαρακτήρηκε έντονα στη μνήμη τους. Είναι σε θέση να την ξαναβιώσουν πολλά χρόνια αργότερα σαν να συνέβηκε μόλις χθες.

Οι άνθρωποι αντιδρούν με πολλούς διαφορετικούς τρόπους. Ορισμένοι μπορεί να νιώσουν μια έντονη θλίψη ή μια έντονη τάση υπερπροστατευτικότητας απέναντι στο μωρό τους ή ακόμα και ντροπή, ενώ κάποιοι άλλοι μπορεί να νιώσουν τόσο μουδιασμένοι, ώστε να μην είναι σε θέση να αντιδράσουν καθόλου.

Αρχικά μπορεί να εμφανιστούν συναισθήματα απόρριψης του μωρού σας, παρόλο που πολλοί γονείς που το ένιωσαν αισθάνθηκαν τελικά πως το συναίσθημα αυτό αναφερόταν επί της ουσίας στην ίδια την κατάσταση και όχι στο μωρό καθαυτό.

Μην θεωρήσετε πως ο σύντροφός σας αισθάνεται ακριβώς τα ίδια πράγματα με σας. Είναι αποδεκτή η αντίδραση που έχει ο καθένας. Οποιοσδήποτε τρόπος αντιμετώπισης της κατάστασης από το σύντρόφό σας είναι αποδεκτός. Συζητήστε το μεταξύ σας, αλλά και με φίλους που εμπιστεύεστε.

Δεν είστε μόνοι. Και άλλοι άνθρωποι αισθάνθηκαν τα ίδια πράγματα πριν από εσάς.

Οι περισσότεροι γονείς συνειδητοποιούν πως μόλις τα πρώιμα στάδια τελειώσουν και τα μωρά τους αρχίσουν να ανταποκρίνονται περισσότερο πχ. χαμογελώντας και αναπτύσσοντας ένα χαρακτήρα που όμοιός του δεν υπάρχει άλλος, ξεχνούν την «ταμπέλα». Το μωρό τους γίνεται ένα πολύ αγαπημένο μέλος της οικογένειας, μέρος της καθημερινής της ζωής.

Αλλά οι περισσότεροι γονείς αναφέρουν πως «δεν θα μπορέσουν να αλλάξουν τον τρόπο που ο κόσμος βλέπει τα πράγματα». Τους αρέσει να βλέπουν το μωρό τους να μεγαλώνει και να μαθαίνει πράγματα. Ανακαλύπτουν συχνά μια δύναμη μέσα τους, που οι φίλοι και τα μέλη της οικογένειάς τους δεν ήξεραν πως την είχαν.

Θα υπάρξουν στιγμές στο μέλλον, πιθανόν όταν ένας φίλος γεννήσει μωρό, ή όταν παρατηρήσετε πως το παιδί σας καθυστερεί να κατακτήσει μια δεξιότητα (που ένα παιδί χωρίς αναπηρία κατακτάει νωρίτερα) – και τα δυσάρεστα αυτά συναισθήματα θα επανεμφανιστούν.

Ωστόσο, δεν θα σας καταβάλλουν τόσο έντονα όσο στην αρχή. Κάποιες φορές, εάν προσπαθήσετε να κοιτάξετε στο μέλλον και να κάνετε σχέδια, ίσως νιώσετε ανήσυχοι ή αποθαρρυμένοι. Προσπαθήστε να κάνετε ένα βήμα κάθε φορά και απολαύστε τις κατακτήσεις του μωρού σας σε οποιοδήποτε στάδιο.

Παρόλο που είναι φυσιολογικό να κάνετε σχέδια για το μέλλον του παιδιού σας, σχέδια που βασίζονται στις τρέχουσες εμπειρίες σας και τα συναισθήματά σας, έχετε στο νου σας πως το παιδί, η οικογένεια, η κοινωνία και οι δυνατότητες του παιδιού σας πιθανόν να αλλάξουν προς το καλύτερο στα χρόνια που ακολουθούν.

Παρακάτω ακολουθούν κάποιες συμβουλές από έναν άνθρωπο με σύνδρομο Down:

«Χαίρετε. Ονομάζομαι Νικόλας και είμαι ένας νεαρός με σύνδρομο Down. Είναι σημαντικό να κατανοήσετε πως, ακόμα και με ένα επιπλέον χρωμόσωμα, τα μωρά με σύνδρομο Down είναι άνθρωποι σαν εσάς και εμένα. Η ζωή με ένα παιδί με σύνδρομο Down μπορεί να είναι δύσκολη, αλλά ούτε ή άλλως η ζωή με ένα παιδί είναι δύσκολη. Όλα τα μωρά και όλοι οι άνθρωποι είναι οι ίδιοι, η μοναδική διαφορά είναι πως εμείς χρειαζόμαστε περισσότερη βοήθεια για να αποκτήσουμε κάποιες δεξιότητες.

Τι είναι το σύνδρομο Down για μένα; Δεν νιώθω καθόλου διαφορετικός. Ξέρω πως το έχω, αλλά δεν το σκέφτομαι. Συνεχίζω τη ζωή μου κανονικά. Δεν θα με αποτρέψει από το να νοικιάσω ένα διαμέρισμα κάποια στιγμή και να παντρευτώ.

Η δική μου συμβουλή είναι να ενθαρρύνετε τα παιδιά και τους ενήλικες με σύνδρομο Down να κάνουν όνειρα και να θέτουν στόχους και να πιστεύετε πως η επιτυχία έρχεται όταν πιστεύουμε στον εαυτό μας».

Παρακάτω μια μητέρα που έχει παιδί με σύνδρομο Down καταθέτει την εμπειρία της:

«Όταν πρόκειται να φέρεις στον κόσμο ένα μωρό, είναι σαν να σχεδιάζεις ένα υπέροχο ταξίδι στην Ιταλία για τις διακοπές σου. Αγοράζεις ένα μάτσο οδηγούς και ετοιμάζεις τα ωραία σου σχέδια για το ταξίδι. Το Κολοσαίο, τον Δαυΐδ του Μιχαήλ Άγγελου, τις γόνδολες της Βενετίας. Μπορείς να μάθεις και μερικές χρήσιμες φράσεις στα Ιταλικά. Είναι όλα τόσο συναρπαστικά. Μετά από μήνες ευχάριστης αναμονής, φτάνει επιτέλους η πολυπόθητη ημέρα. Φτιάχνεις τις βαλίτσες σου και φεύγεις. Μερικές ώρες μετά το αεροπλάνο προσγειώνεται. Εμφανίζεται η αεροσυνοδός και αναγγέλει: «Καλωσορίσατε στην Ολλανδία». «Ολλανδία!» αναφωνείς, «Τι εννοείτε Ολλανδία; Εγώ συμφώνησα και έκλεισα για την Ιταλία. Όλη μου τη ζωή ονειρευόμουν να ταξιδέψω στην Ιταλία». Όμως έγινε αλλαγή στην πτήση. Προσγειώθηκε το αεροπλάνο στην Ολλανδία και εκεί πρέπει να μείνεις. Το σημαντικό είναι ότι δε σε πήγαν σε ένα απαίσιο, σιχαμένο, βρώμικο μέρος, όπου υπάρχει πείνα και αρρώστιες. Είναι απλώς ένα διαφορετικό μέρος. Έτσι λοιπόν, πρέπει να βγεις έξω και να αγοράσεις νέους οδηγούς. Πρέπει να μάθεις μία νέα

γλώσσα από την αρχή και να γνωρίσεις μία τελείως νέα ομάδα ανθρώπων, που διαφορετικά δε θα τύχαινε να τους συναντήσεις ποτέ. Είναι απλώς ένα καινούργιο μέρος. Έχει διαφορετικό ρυθμό και είναι λιγότερο εντυπωσιακό από την Ιταλία. Όταν όμως μείνεις λίγο καιρό εκεί και συγκεντρωθείς και κοιτάξεις γύρω σου, τότε αρχίζεις να παρατηρείς ότι η Ολλανδία έχει ανεμόμυλους, τουλίπες, τον Ρέμπραντς. Όλοι σου όμως οι γνωστοί είναι απασχολημένοι να πηγαινοέρχονται στην Ιταλία και όλοι καυχώνται για το πόσο υπέροχα πέρασαν εκεί. Κι εσύ για το υπόλοιπο της ζωής σου θα λες: «Να εκεί ακριβώς επρόκειτο να πάω και εγώ. Έτσι το είχα σχεδιάσει». Ο πόνος αυτός δε θα φύγει ποτέ γιατί η απώλεια ενός ονείρου είναι μία πολύ μεγάλη απώλεια. Εάν όμως ξοδέψεις τη ζωή σου θρηνώντας το γεγονός ότι ποτέ δεν έφθασες στην Ιταλία, τότε δε θα μπορέσεις να ελευθερωθείς, ώστε να χαρείς τα πολύ ειδικά και πολύ όμορφα πράγματα που συμβαίνουν στην Ολλανδία...»

Της Emily Perl Kingsley