

## 10 πράγματα που θα ήθελε να γνωρίζεις αυτή η μαμά παιδιού με σύνδρομο down



Πηγή: <https://down-syndrome.gr/opinion/item/326-10-pragmata-pou-tha-ithele-na-gnorizeis-afti-i-mama-paidioy-me-syndromo-down>

### **Ποιος είναι ο ορισμός της μητέρας παιδιού με αναπηρία;**

Είμαστε οι σιωπηλοί φύλακες άγγελοι των παιδιών μας. Είμαστε οι αφανείς ηρωίδες που ίσως ποτέ δεν θα λάβουμε δημόσια αναγνώριση αλλά συνεχίζουμε να μαχόμαστε για τα παιδιά μας νυχθημερόν. Μια μαμά παιδιού με αναπηρία έχει την ίδια δύναμη με τον Μπάτμαν, τον Κάπτεν Αμέρικα και τον Απίθανο Hulk μαζί με μία δόση Μέρι Πόπκινς. Στα μάτια των παιδιών μας δεν είμαστε απλώς οι υπερ – μαμάδες. Είμαστε ένθερμες υποστηρίκτριές τους, υπερασπίστριές τους, νοσοκόμες και θεραπεύτριές τους.

Ο μικρότερός μου γιος, ο Άσερ με έκανε και εμένα μητέρα παιδιού με αναπηρία. Όλοι γνωρίζουμε τα ατέλειωτα καθήκοντα και τις υποχρεώσεις που έχουμε οι μαμάδες γενικά, όμως θα ήθελα να μοιραστώ 10 πράγματα που θα επιθυμούσα να γνωρίζατε για τη ζωή μου ως μητέρα παιδιού με αναπηρία.

Εξωτερικά, όταν βρίσκομαι μαζί με συγγενείς και φίλους συνήθως χαμογελώ όμως, μέσα μου, δίνω μάχη καθώς νιώθω εξαντλημένη, αμήχανη και κάποιες φορές μόνη. Όλες αγαπάμε πάρα πολύ τα παιδιά μας αλλά αυτό δεν μας παρηγορεί καθώς όλες γνωρίζουμε πως δεν έχουμε πάντα τον τρόπο να θεραπεύσουμε τον ψυχικό πόνο που ίσως νιώθουν.

Η αγάπη που δείχνει ο γιος μου προς τους άλλους είναι υπερβολική και θέλει να λαμβάνει την ίδια. Προσφέρει χαρά και γέλιο σε όλους όσους τον γνωρίζουν όμως μπορεί να εκφράσει εξίσου έντονα και άλλα συναισθήματα. Για παράδειγμα, κλαίει και ουρλιάζει το ίδιο έντονα όπως όταν γελάει και χαμογελάει.

Το ότι κάποιος γνωρίζει και άλλα παιδιά με αναπηρία δεν σημαίνει ότι είναι ειδικός πάνω στη διάγνωση του παιδιού μου. Γι' αυτό, σας παρακαλώ, μην αρχίζετε να μου λέτε ότι ο γιος μου «επιτελεί ανώτερες λειτουργίες» ή ότι έχει απλώς μία «ήπια» μορφή του συνδρόμου Down. Και επίσης, σας παρακαλώ, μη μου λέτε πως μοιάζει «φυσιολογικός» γιατί, ποιος στ' αλήθεια μπορεί να αποφασίσει για το τι είναι φυσιολογικό στον κόσμο σήμερα; Τα παιδιά με αναπηρία είναι εκ γενετής διαφορετικά και η ανάπτυξή τους επιτελείται με διαφορετικό ρυθμό σε σχέση με τα «κανονικά» παιδιά.

Παρόλο που περνάμε στιγμές μοναξιάς, εμείς οι μαμάδες μπορούμε να γίνουμε μέλη μίας υποστηρικτικής κοινότητας είτε μέσω των σελίδων κοινωνικής δικτύωσης είτε μέσω της προσφοράς βοήθειας στον πλησίον. Πρέπει να βοηθάμε τα παιδιά γύρω μας. Όταν κάποιος βρει τη «μαμά που τα καταφέρνει καλά», όλα αλλάζουν ρότα!

Ο γιος μου είναι έξυπνος, δημιουργικός και ταλαντούχος. Ίσως αργεί να μάθει κάποια πράγματα όμως με τη βοήθεια του θεραπευτή του και των γιατρών θα τα καταφέρει. Ποτέ να μην πιστέψετε ότι ο γιος μου δεν μπορεί να κάνει ό,τι και τα άλλα παιδιά. Εγώ δεν το πιστεύω αυτό και πάντα θα τον ενθαρρύνω να κάνει ό,τι θέλει στη ζωή του.

Εμείς οι μαμάδες παρουσιάζουμε περισσότερες ομοιότητες παρά διαφορές. Ξεκινάω την ημέρα μου όπως φαντάζομαι και εσείς. Πίνω τον καφέ μου, κάνω

ντους και πασχίζω να τους ετοιμάσω όλους. Αγχώνομαι για το πλυντήριο, για το πλύσιμο των πιάτων όπως και για το σπίτι που είναι άνω κάτω. Καβγαδίζω με το σύζυγό μου και έχω όλες τις έγνοιες που μπορεί να έχει μία παντρεμένη γυναίκα. Σε πολλά πράγματα παρουσιάζουμε ομοιότητες και θέλω να γνωρίζετε επίσης, πως μετά το πέρας της ημέρας συνεχίζουμε ακόμη να είμαστε μαμάδες.

Το παιδί μου ίσως να κάνει φασαρία, να χτυπήσει το κεφάλι του πάνω μου, να κουνήσει χέρια και πόδια σπαρταρώντας σαν το ψάρι ή ακόμη και να αρχίσει να κλαίει μέσα στο μπακάλικο. Δεν με ενδιαφέρει εάν μας κοιτάτε αλλά, σας παρακαλώ, μη μας κοιτάτε επίμονα με το στόμα ορθάνοιχτο. Δεν μπορεί να συνέλθει όταν αισθάνεται αγχωμένος ή φοβισμένος και το περιβάλλον επηρεάζει τη συμπεριφορά του.

Γνωρίζω ότι ο γιος μου αγγίζει τη ζωή των άλλων ανθρώπων καθημερινά. Η επιρροή του στους άλλους είναι πολύ ισχυρότερη από ό,τι θα μπορούσε ποτέ να είναι η δική μου.

Θέλω να μιλήσω στα παιδιά σας για το δικό μου. Γνωρίζω ότι έχουν απορίες σχετικά με τους ανθρώπους με αναπηρία όμως δεν βοηθάτε κανέναν με το να μην τα ενημερώνετε. Μάθετέ τα να μην κοιτούν επίμονα, να μη δείχνουν, να μην ψιθυρίζουν, να μην αγνοούν και να μην εκφοβίζουν. Μάθετέ τα να μιλούν με σεβασμό στους συμμαθητές τους. Διδάξτε τα ότι η λέξη «καθυστερημένος» δεν είναι κόσμια και πολύ προσβλητική για τα παιδιά μας. Μάθετέ τα πως οι άνθρωποι με αναπηρίες δεν διαφέρουν από αυτούς και ενθαρρύνετέ τα να συναναστρέφονται με το γιο μου και να τον κάνουν φίλο τους.

Θέλω να γνωρίζετε πόσο σκληρή ήμουν και είμαι με τον εαυτό μου ακόμη και πριν βρεθώ μπροστά στο ερώτημα σχετικά με το εάν μπορούμε να κάνουμε κάτι περισσότερο για να τον βοηθήσουμε να ξεπεράσει τον εαυτό του. Γνωρίζω ότι δεν είμαι τέλεια όμως είμαι η τέλεια μητέρα για τα παιδιά μου και μου αρκεί να το γνωρίζω αυτό στο τέλος της ημέρας.

Επιμέλεια κειμένου: Σωτηριάδου Χριστίνα

