

Πως να δώσετε στους γονείς μια προγεννητική διάγνωση (σατυρικό)

Το άρθρο αυτό δημοσιεύτηκε στο περιοδικό *Journal του Down's Syndrome Association*, τεύχος 113, σελ. 17.

Μετάφραση: Παπαχρήστου Άννα

Προειδοποίηση: αυτό το άρθρο έχει σαν στόχο να αναδείξει ένα σοβαρό θέμα με ενδιαφέροντα τρόπο. Δεν θέλει να προσβάλλει κανέναν, εκτός πιθανόν από τους γιατρούς.

«Λυπάμαι πολύ, έχω το αποτέλεσμα του γενετικού ελέγχου και έχουν επιβεβαιωθεί οι υποψίες μας πως το έμβρυό σας είναι αυτό που αποκαλούμεφυσιολογικό. Ορισμένοι άνθρωποι προτιμούν τον όρο «σύνδρομο φυσιολογικό». Το σύνδρομο μπορεί εύκολα να αναγνωριστεί από την παντελή έλλειψη οποιονδήποτε ενδιαφερόντων γενετικών χαρακτηριστικών. Ξέρω πως αυτό είναι κάτι που θα σας σοκάρει, αλλά θα πρέπει να μάθετε τι πιθανόν σημαίνει. Αν το έμβρυό σας καταφέρει να επιβιώσει κατά το υπόλοιπο της εγκυμοσύνης μέχρι τη γέννηση, κάτι το οποίο είναι περισσότερο πιθανό τις μέρες αυτές, θα αντιμετωπίσει μερικές δύσκολες προκλήσεις. Τα παιδιά που υποφέρουν από «φυσιολογικότητα» έχουν προβλήματα υγείας και ψυχολογικά. Είναι σχεδόν σίγουρο πως το αναπτυσσόμενο παιδί θα υποφέρει από φαινομενικά ατελείωτα κύματα ιών. Συχνά θα προκαλεί ζημιά στον εαυτό του και ορισμένες φορές και στους άλλους εξαιτίας της υπερβολικής του ενέργειας.

Οι αδυσώπητες απαιτήσεις του θα ασκούν πιέσεις στην οικογένειά σας και φυσικά η σχέση σας με το σύντροφό σας θα περάσει δυσκολίες και πιθανά θα τελειώσει με έναν επώδυνο και δριμύ χωρισμό. Κάθε παιδί που ήδη έχετε, ιδιαίτερα αν και αυτά υποφέρουν από φυσιολογικότητα, θα ζηλεύουν το καινούριο μωρό και όλη την επιπλέον φροντίδα που απολαμβάνει. Πολλά αδέρφια έχουν την τάση να είναι ψυχολογικά τρομοκρατημένα από τη νέα άφιξη.

Πρέπει να αναφέρω τολμηρά τις οικονομικές συνέπειες, που παρόλο που είναι καταστροφικές δεν συγκρίνονται με τίποτα με τη συναισθηματική αναστάτωση που θα προκληθεί στη ζωή σας.

Μετά από λίγο μπορεί να είστε τυχεροί και να ανακαλύψετε πως μπορεί να είναι ευγενικά και αξιαγάπητα παιδιά. Μπορεί να βρουν προσωρινή χαρά σε πράγματα όπως

ο χορός, η μουσική, το φαγητό ή τα παιχνίδια.

Αλλά αν επιζήσουν κατά την πρώιμη παιδική ηλικία, το «φυσιολογικό» παιδί είναι σχεδόν βέβαιο ότι θα γίνει ένας κανονικός ενήλικος. Τα χρόνια της θυσίας σας θα σας τα πετάξουν στα μούτρα, καθώς θα γίνονται ανυπάκουα, άγρια και απερίσκεπτα. Ανίκανα να βρουν χαρά και ευδαιμονία, θα σας φερθούν με περιφρόνηση μέχρι να φύγουν από το σπίτι. Ακόμα και τότε θα συνεχίσετε να υποφέρετε καθώς συχνά θα επιστρέφουν για να σας ζητήσουν χρήματα. Θα σας κατηγορήσουν για τα λάθη τους και θα σας αφήσουν με μια γλυκόπικρη γεύση και περισσότερο μπερδεμένους.

Μπορεί επίσης να γίνουν εγκληματίες. Πάνω από το ¼ των φυσιολογικών έχουν προβλήματα με το νόμο, ενώ κάποιοι θα περάσουν τα χρόνια τους στη φυλακή. Πολλοί θα έχουν προβλήματα με το αλκοόλ και τα ναρκωτικά. Οι φυσιολογικοί γάμοι είναι συχνά δυστυχημένοι και πάνω από τους μισούς καταλήγουν σε διαζύγιο.

Ακόμα και αν είναι πετυχημένοι αυτό συμβαίνει εξαιτίας της συχνά παρατηρούμενης τάσης των φυσιολογικών για υπερβολική απληστία. Δεν υπάρχει η παραμικρή ελπίδα να μοιραστούν την επιτυχία τους μαζί σας και θα τείνουν να σας βλέπουν σαν ντροπή.

Τελικά, οι φυσιολογικοί άνθρωποι είναι πιθανό να πεθάνουν πριν την ώρα τους. 23% θα πεθάνει από καρκίνο, 33% από καρδιακά προβλήματα. Εκατοντάδες στη χώρα αυτή μόνο είναι τόσο δυστυχημένοι εξαιτίας της καταστάσεώς τους που θα κάνουν τη δική τους ζωή. Λυπάμαι που θα το πω αλλά πολλοί θα έχουν μια μοναχική, επώδυνη και χωρίς νόημα ύπαρξη.

Φοβάμαι πως το σύνδρομο της φυσιολογικότητας είναι μια γενετική κατάσταση που επιδρά σε κάθε κύτταρο του σώματος και για το λόγο αυτό είναι αδύνατο να γιατρευτεί.