

# Ο ΠΑΡΑΜΥΘΕΝΙΟΣ



Ιανουάριος 2008

«Στους "Δ αλεχτούς"  
ήδη ή μέλλοντες γονε  
των επ γης Αγγέλων»

Θ.Ν.

«Ο Παραμυθένιος μας.....»

### ***Η προετομασ α***

Η μεγάλη μέρα για τον υπέρηχο β' επιπέδου, με τον οποίο θα ελέγχαμε την υγεία του κυοφορούμενου πολυπόθητου γιού μας - ηλικίας 22 εβδομάδων -, είχε φτάσει. Φτάνοντας έξω από το κέντρο εμβρυικής ιατρικής με το σύζυγό μου, βλέπουμε ένα ζευγάρι να βγαίνει από την είσοδο. Ο άνδρας αγκάλιασε τη γυναίκα του, χαίδεψε την κοιλιά της και γέλασαν. Έλαμπαν από χαρά. Συγκινημένη, γυρίζω και λέω στο σύζυγό μου: «Αχ, πότε θα περάσει η ώρα, να είναι όλα εντάξει και να φύγουμε κι εμείς τόσο χαρούμενοι...».

### ***Η ε δηση***

Λίγη ώρα αργότερα όμως έφτανε η χειρότερη στιγμή στη ζωή μας. Σαν κάποιος να έπαιζε μαζί μας, όταν μόλις πριν είχαμε δει το ευτυχισμένο ζευγάρι κι ευχηθήκαμε να φύγουμε κι εμείς έτσι. Κι εμείς..... Μάθαμε ότι το μωράκι που πρόκειται να έρθει στον κόσμο έχει συγγενή καρδιοπάθεια, η οποία απαιτούσε χειρουργική αποκατάσταση και ταυτόχρονα ότι η ίδια συνδέεται, σε ποσοστό 50%, με χρωμοσωμιακές ανωμαλίες και ειδικά με την Τρισωμία 21, το σύνδρομο Down. Ήταν η στιγμή που επιβεβαιωνόταν το γεγονός ότι τα «συγκινητικά» και τρελά σενάρια τελικά δεν συμβαίνουν μόνον στους άλλους κι ότι όλοι μας είμαστε υποψήφιοι πρωταγωνιστές.. Η άγνοια που, λογικά, είχαμε σχετικά με τα δύο αυτά θέματα, μας έκανε να νιώθουμε ανήμποροι, όλα έμοιαζαν βουνό. Ήμασταν νέοι και υγιείς, παντρευτήκαμε, λαχταρούσαμε να κάνουμε οικογένεια και αυτή η εγκυμοσύνη ήρθε τόσο εύκολα, αμέσως μόλις το αποφασίσαμε. Ο νους μας λοιπόν δεν μπορούσε να το χωρέσει ότι στο ξεκίνημά μας θα μας έβρισκε κάτι τόσο απρόσμενο, κάτι τόσο λυπηρό. Το πρόβλημα όμως υπήρχε και θα έπρεπε να το αντιμετωπίσουμε. Ο μήνας που ακολούθησε γέμισε από αμέτρητες επισκέψεις σε γιατρούς και πολύωρες μελέτες σχετικών βιβλίων ή άρθρων - από όπου αυτά μπορούσαμε να τα αντλήσουμε - και σιγά – σιγά αρχίσαμε να συνειδητοποιούμε ότι μπήκαμε σε μία μάχη όπου θα έπρεπε αναπόφευκτα, είτε έτσι είτε αλλιώς, να πολεμήσουμε, αλλά πριν από αυτό θέλαμε να γνωρίσουμε, όσο καλύτερα γινόταν, τον «αντίπαλό» μας.

Η αμνιοπαρακέντηση θεωρούνταν επιβεβλημένη για τον έλεγχο του καρυότυπου (των χρωμοσωμάτων) του εμβρύου από όλους του γιατρούς. Μα σχεδόν κανείς δεν σκέφτηκε ότι αυτό που μας προβλημάτιζε περισσότερο, τη δεδομένη εκείνη στιγμή, ήταν η υγεία της καρδούλας του και αν θα μπορούσε ποτέ να αποκατασταθεί πλήρως. Ίσως γιατί μας έδινε κουράγιο το υπόλοιπο 50% που θα γλίτωνε το παιδί μας από τα επιπλέον προβλήματα ενός συνδρόμου.

## ***Η απόφαση***

Οι πιθανότητες για ένα πετυχημένο χειρουργείο και μια πλήρη αποκατάσταση του ανατομικού προβλήματος της καρδούλας του ήταν πάρα πολλές κι έτσι, χωρίς δεύτερη σκέψη, αποφασίσαμε να μην υποβληθούμε σε αμνιοπαρακέντηση και να φέρουμε αυτό το παιδί στον κόσμο.

Η περίοδος μέχρι τον τοκετό συνεχίστηκε γεμάτη ανησυχίες και πολύ μελέτη σχετικά αφενός με το σίγουρο θέμα της καρδιοπάθειας, αλλά και αφετέρου για το ενδεχόμενο της χρωμοσωμιακής ανωμαλίας. Έπρεπε να γνωρίζουμε, να είμαστε προετοιμασμένοι για όλα, εφόσον είχαμε αποφασίσει ότι θα φέρουμε αυτό το παιδί στον κόσμο. Ήταν κομμάτι από εμάς, εμείς ήμασταν υπεύθυνοι γι' αυτό και διατεθειμένοι να κάνουμε τα πάντα και ό,τι καλύτερο και περισσότερο περνούσε από το χέρι μας.

## ***Ο ερχομός***

Η μέρα έφτασε. Φτάνω στο μαιευτήριο γεμάτη από μία ανεξήγητη αισιοδοξία κι ευτυχία, που τους έκανε όλους να απορούν.

Όταν συνήλθα από τη νάρκωση – δεδομένου ότι υποβλήθηκα σε καισαρική τομή λόγω ισχιακής προβολής του εμβρύου - , στεκόταν όλοι οι δικοί μου δίπλα μου με τα πιο συγκρατημένα χαμόγελα που είχα δει μέχρι τότε. Το ένιωσα αμέσως ότι το θαύμα τελικά δεν είχε γίνει. Ότι είχαν επιβεβαιωθεί όλες οι προβλέψεις και οι φόβοι των γιατρών. Όμως διψούσα να μάθω! «Τι είχε συμβεί τελικά, ήταν καλά το μωράκι? Ήταν στην εντατική? Το αναπνευστικό του?» Και σχεδόν αμέσως μαθαίνω ότι το μωρό είναι προληπτικά στην εντατική λόγω της καρδιοπάθειάς του, αλλά έχει και τα κλινικά χαρακτηριστικά του συνδρόμου Down. Με κατέκλυσαν χιλιάδες συναισθήματα, αλλά ταυτόχρονα χιλιάδες κενά. Δεν ήξερα αν όλα είχαν τελειώσει ή αν όλα μόλις άρχιζαν. Εγώ ήθελα να δω το μωρό μου.

Οι πρώτες δύο ημέρες ήταν απελπιστικές. Δεν θα ξεχάσω ποτέ εκείνη την απογοήτευσή μου όταν άκουγα έξω στο διάδρομο το χαρακτηριστικό θόρυβο από τα καρτσάκια με τα οποία έφερναν τα μωρά στις χαρούμενες μαμάδες τους... Έκλεινα τα μάτια και έλεγα «μακάρι να μου το έφεραν!» και η πόρτα δεν άνοιγε ποτέ.... Έφτασε η ώρα που μου επέτρεψαν να πάω να το δω στην εντατική. Με πήραν με καρτσάκι, λόγω της εγχείρησής μου, και με έβαλαν στο θάλαμο εντατικής νεογνών.

Με άφησαν στο κέντρο περίπου μέχρι να κανονίσουν κάτι για την απολύμανση των χεριών μου. Η ματιά μου πέφτει πάνω σε ένα και μοναδικό μωρό ανάμεσα στα άλλα. Και λέω ψιθυριστά: «Αυτό είναι?» Και απαντώ ξανά στον εαυτό μου: «Μακάρι να

ήταν αυτό...». Μου κάνουν μία στροφή και βλέπω ότι με γυρίζουν και με σταματούν μπροστά σε αυτό το μωρό!!! Αυτό που είχα ευχηθεί να ήταν το δικό μου. Ήταν απλά υπέροχος!!

Δεν ξέρω γιατί δεν μας ευχόταν κανείς να μας ζήσει!

Δεν ξέρω γιατί η πλειοψηφία προσέβαλε ουσιαστικά την επιλογή μας να τον φέρουμε στον κόσμο και δεν ακούγαμε το πολυπόθητο «να σας ζήσει!» Αφού αυτό λαχταρούσαμε. Να μας ζήσει!!!!

Όταν πια, μετά την έξοδό του από την εντατική, μου το έφεραν στην αγκαλιά μου και άνοιξε τα ματάκια του και με κοίταξε και ύστερα τα έκλεισε κουρνιάζοντας πάνω μου με απόλυτη εμπιστοσύνη, ήξερα ότι ξεκίνησε ένας δεσμός που τίποτα δεν θα μπορούσε ποτέ να τον χαλάσει.

### ***Το πρώτο χειρουργείο***

Με την επιστροφή στο σπίτι, άρχισε μια περίοδος γεμάτη εξετάσεις ελέγχου της κατάστασης της καρδιάς του. Πήγαινε πολύ καλά και ο καιρός για το χειρουργείο έφτασε. Είχαμε πολύ αγωνία, αλλά συνάμα αρκετή αισιοδοξία γιατί γνωρίζαμε ότι τα περισσότερα ανάλογα χειρουργεία πηγαίνουν καλά. Ο χειρουργός βγαίνοντας μας είπε ότι όλα είχαν πάει μια χαρά. Δεν μπορούσα όμως να καταλάβω γιατί ενώ θα έπρεπε να ήμουν πολύ χαρούμενη, ουσιαστικά δεν ήμουν. Δεν τόλμησα να μιλήσω σε κανέναν γι' αυτό. Πίστευα ότι ίσως όλες αυτές τις εικόνες που είχα από όλη αυτή την τλαιπωρία του παιδιού μου με είχαν πληγώσει ανεπανόρθωτα κι ότι, έστω κι αν όλα διορθώθηκαν, το γεγονός αυτού του χειρουργείου θα με είχε στιγματίσει και δεν θα μπορούσα ποτέ ξανά να χαρώ. Μετά από 3 εβδομάδες, γυρίζουμε στο σπίτι μας, ώσπου λίγες μέρες αργότερα μαθαίνουμε για μία επιπλοκή της επέμβασης, η οποία συμβαίνει σε ένα ποσοστό 7%!!! και απαιτούσε επανεγχείρηση. Ο κόσμος μας γκρεμίζονταν ξανά..... Το ένστικτό μου.... Αυτό δεν με άφηνε να χαρώ..... Υπάρχει τελικά σίγουρα το περιβόητο ένστικτο της μητέρας, αλάθητο. Σκεφτόμασταν πόσο άτυχο ήταν αυτό το παιδί και ήταν το στάδιο κατά το οποίο αρχίζαμε να νιώθουμε τις πρώτες μας τύψεις ... Γιατί είχαμε επιτρέψει να του συμβούν όλα αυτά, ποιος μπορεί να τα σηκώσει όλα αυτά.... ?

### ***Το δεύτερο χειρουργείο***

Πέντε μήνες αργότερα ο παραμυθένιος μας – όπως συνηθίζουμε να τον αποκαλούμε – μπαίνει ξανά στο χειρουργείο. Αυτή η φορά δεν συγκρίνονταν με την πρώτη. Είχε πλημμυρίσει η ψυχή μας από αγωνία .... Αρκετές ώρες αργότερα και με μία 3λεπτη επίσκεψη του αγγέλου μας στον άλλο κόσμο, φτάνει μπροστά μας ο χειρουργός λέγοντάς μας ότι είχε κάνει το καλύτερο που μπορούσε, αλλά δεν μπόρεσε να

διορθώσει την επιπλοκή. Ταυτόχρονα στ' αυτιά μας έφθαναν οι ερωτήσεις τους για το αν έχουμε άλλα παιδιά και στη συνέχεια οι συμβουλές τους να αποκτήσουμε. Δεν μπορούσε να ήταν αληθινά όλα αυτά που ακούγαμε. Έπρεπε να γίνει καλά το παιδί μας, πάση θυσία. Για κάποιο ιδιαίτερο σκοπό θα ήρθε στη ζωή. Δεν μπορεί.... Και κατά κάποιον τρόπο, αναρωτιόμασταν, δεν θα είχε «δεσμευθεί» και ο Θεός απέναντί μας που δεν είχαμε εναντιωθεί στο θέλημά Του να έρθει αυτή η ψυχή στον κόσμο? Που δεν κοιτάξαμε ούτε στιγμή τι θα ήταν βολικό για εμάς? Να το είχαμε «σκοτώσει» και να είχαν τελειώσει όλα πριν καν γεννηθεί? Αυτή λοιπόν ήταν η ανταμοιβή μας?! Ή μήπως τελικά η «τιμωρία» μας? Ήμασταν πια μπερδεμένοι.

### ***Το τελευταίο χειρουργείο***

Η ανταμοιβή μας όμως δεν άργησε να έρθει.

Τέσσερις μήνες μετά βρεθήκαμε ξανά έξω από μία αίθουσα χειρουργείου. Οι στιγμές αυτές δεν συγκρίνονταν με καμία άλλη μέχρι τότε. Αυτή τη φορά ήμασταν συντετριμμένοι από την αγωνία, είχαμε εξαντληθεί από τις απανωτές λύπες και το θυμό για το παιχνίδι που μας έπαιζε η ζωή. Μας πλήγωνε αφόρητα το ότι ενώ θα μπορούσαν όλα να είχαν τελειώσει τότε την πρώτη φορά, στο πρώτο χειρουργείο, όπου χιλιάδες παιδάκια γίνονται καλά, το μωρό μας ήταν πάλι στο χειρουργείο, για τρίτη φορά σε δέκα μήνες, για να περάσει όλα εκείνα, τα οποία δεν ξέρω ποιος άλλος θα μπορούσε να τα αντέξει ..... Βυθισμένοι σ' αυτές τις σκέψεις, σε ανάμεικτα και αντιφατικά συναισθήματα τελικά χάσαμε την αίσθηση του χρόνου και πραγματικά αισθανόμασταν σαν θεατές πλέον και όχι πρωταγωνιστές μιας απίστευτης ιστορίας. Όσπου...μετά όμως από αρκετές ώρες ο «σωτήρας» μας χειρουργός μας πλησίαζε χαμογελαστός, πραγματικά χαρούμενος, λέγοντάς μας ότι ο μικρός μας τα πήγε περίφημα!!! Πραγματικά χαρούμενος, γιατί ο ίδιος μεγάλωσε και ζει σε μία κοινωνία όπου όλοι γνωρίζουν πολύ καλά την αξία των παιδιών με ειδικά προβλήματα και την αγάπη που τα ίδια λαμβάνουν από την οικογένειά τους, το σεβασμό από τους ανθρώπους γύρω τους και μπορούσε να καταλάβει πώς νιώθουν κάποιοι γονείς οι οποίοι πάλεψαν τόσο να καταφέρουν να φτάσουν στα χέρια του για να σώσουν το παιδί τους. Το χειρουργείο είχε πετύχει απολύτως! Αυτό ήταν λοιπόν. Τι λόγια και έργα χρειάζονται για να ευχαριστήσεις τον άνθρωπο αυτό? Με τίποτα δυστυχώς δεν ξεπληρώνεται η ζωή. Ούτε με τα χρήματα όλου του κόσμου.

Αυτή τη φορά θα γυρίζαμε σπίτι μας χαρούμενοι και θα παραμέναμε έτσι!

### ***Σήμερα***

Από τότε, ένα χρόνο μετά, ο παραμυθένιος μας μεγαλώνει, είναι απόλυτα υγιής και μας γεμίζει τόση ευτυχία με τα καμώματά του, που καμία γλώσσα δεν φθάνει για να

σας την περιγράψουμε. Δεν παίζουν ρόλο μόνον οι αγωνίες για την επιβίωσή του που μας έχουν κάνει να τον αγαπούμε τόσο πολύ. Είναι από μόνος του αξιολάτρευτος, «τραβηχτικός, ρε παιδί μου» όπως λένε κάποιοι φίλοι. Οι οποίοι είτε είναι καινούριοι φίλοι, είτε είναι όσοι απέμειναν από το «ξεκαθάρισμα» που γίνεται στις φιλίες όταν περνάμε κάποιο Γολγοθά εμείς οι άνθρωποι στη ζωή.

Ο περίγυρός μας, βλέποντας την αγάπη μας και τον αγώνα μας για αυτό, αλλά προπάντων διαπιστώνοντας ότι στην ουσία είναι ένα παιδάκι σαν όλα τα άλλα, καταλαβαίνει και εύχεται συνειδητά πια «να μας ζήσει!!!». Άσχημο πράγμα η άγνοια λοιπόν. Πόσο απατούν τα φαινόμενα, πόσο βλάπτει η αδιαφορία για γνώση και για μια δεύτερη ματιά σε θέματα «που αφορούν τους άλλους». Πόσο βλάπτει αυτή η αδιαφορία που φέρνει τόση στασιμότητα στις αντιλήψεις. Θα μου πείτε για πόσο καιρό νόμιζαν ότι η γη ήταν ευθεία, ότι είναι αδύνατο να μιλάμε σε ένα τηλέφωνο ή να ταξιδεύουμε στο διάστημα. Υπάρχουν ελπίδες λοιπόν να αλλάξει κάτι και σ' αυτή τη χώρα που ζούμε...

Δεν μπορώ να μην αναφέρω ότι ο μικρός μας γιος έχει απίστευτο χιούμορ. Ότι δεν γελάει με όλα τα αστεία - όπως νομίζουν γι' αυτά τα παιδιά - , αλλά ξεκαρδίζεται με τα πετυχημένα. Ότι κλαίει όταν πονάει, αλλά και ψεύτικα για να μας τραβήξει την προσοχή. Ότι γκρινιάζει όταν δεν γίνεται το δικό του. Ότι τον μαλώνουμε, χωρίς τύψεις, όταν κάνει κάτι που δεν πρέπει. Ότι θέλει να παίζει με άλλα παιδάκια. Του αρέσει να βλέπει τηλεόραση, να πηγαίνουμε βόλτες, να ακούει τραγούδια, να κάνει μπάνιο στη θάλασσα και να παίζει με τα κουβαδάκια του. Δηλαδή ότι κάνει κάθε παιδάκι. Η διαφορά του είναι στο ότι χρειάζεται θεραπείες για να έχει σωστή κίνηση και ομιλία και ότι όλα αυτά θα τα καταφέρει λίγο αργότερα ή πολύ αργότερα από τα συνομήλικά του παιδάκια. Ίσως δεν σπουδάσει και δεν κάνει οικογένεια. Ίσως διαφέρει λίγο στην όψη ή στην ομιλία. Είναι λοιπόν όλα αυτά αρκετοί λόγοι για να μην του επιτρέπαμε να γεννηθεί??

### **Δ λήμματα Ζωής**

Λόγω της προσωπικής μου εμπειρίας, αλλά και της συνεχούς επαφής με γονείς που έχουν βρεθεί σε παρόμοια θέση, έχουν προκύψει κάποιοι προβληματισμοί, τους οποίους θα ήθελα να προτείνω προς σκέψη και συζήτηση σε γονείς ή σε μέλλοντες γονείς υγιών ή μη, γεννημένων ή μη παιδιών. Παράλληλα, όμως, εγώ μπορώ να κάνω μια δική μου ανάλυση, βάσει των δικών μου εμπειριών και πεποιθήσεων, γεμάτη ερωτήματα, τα οποία απευθύνω πρώτα από όλα στον ίδιο μου τον εαυτό,

ζητώντας ταυτόχρονα την επιείκεια των εμπειρότερων γονέων για τις τυχόν λανθασμένες προσεγγίσεις μου και «υποκλινόμενη» σε αυτούς.

Πώς τελικά μπορεί κανείς να ορίσει την ευτυχία ενός παιδιού? Ποιος μπορεί να εγγυηθεί ότι όταν ένα παιδί έρχεται γερό στη ζωή, συνάπτει συμβόλαιο με την τύχη, τη μοίρα, το Θεό ότι θα είναι για πάντα γερό? Ότι θα έχει οικογενειακή, επαγγελματική ευτυχία και προκοπή? Κανείς δεν μπορεί να είναι σίγουρος για όλα αυτά και αυτό σαφώς το γνωρίζουμε όλοι.

Όμως τι τελικά κάνει ένας γονιός όταν δύο, πέντε, είκοσι χρόνια μετά τη γέννηση του παιδιού του έρχεται αντιμέτωπος με ένα σοβαρό πρόβλημα υγείας του παιδιού του? α) Το σκοτώνει? β) Το παρατά? γ) Ντρέπεται γι' αυτό? Ασφαλώς όχι, στις περισσότερες περιπτώσεις. Τίποτα από τα παραπάνω. Μήπως επειδή είναι δεμένος πια με το παιδί του, γι' αυτό? Τελικά τι είμαστε οι γονείς? Εγωιστές<sup>1</sup>? Επειδή δεθήκαμε μαζί του με τον καιρό, γι' αυτό πονάμε περισσότερο? Γι' αυτό είμαστε δίπλα στο άρρωστο παιδί μας? Το δέσιμο που ήρθε με το χρόνο, αυτό έφερε την αγάπη μας για εκείνο? Ή επιβάλλεται να πονάμε και για ένα αγέννητο παιδί, αλλά ακόμη και να είμαστε δίπλα και σε όλα τα παιδιά που έχουν ανάγκη?

Ποια λοιπόν είναι η διαφορά ενός αγέννητου παιδιού από ένα γεννημένο? Η διαφορά ενός παιδιού που έχει κάποιο σύνδρομο ή κάποιο άλλο σοβαρό πρόβλημα υγείας από ένα παιδί που έν αιθρία αρρωσταίνει? Έχει διαφορά η χρονική στιγμή που αρρωσταίνει ένα παιδί για να μην του αφαιρούμε τη ζωή ή για να είμαστε δίπλα του όπως οφείλουμε, όπως η ίδια η φύση ορίζει? Περισπούδαστες ανησυχίες γύρω μας για το πότε ένας άνθρωπος θεωρείται πρόσωπο... Παιχνίδι με τις εβδομάδες... Εμείς άραγε πόσων εβδομάδων πρόσωπα είμαστε? Όταν χτυπάει η καρδιά μας υπάρχουμε τελικά ή όχι? Όταν σταματάει η καρδιά μας πεθαίνουμε ή όχι? Εφόσον η αμνιοπαρακέντηση τελείται σε προχωρημένη εγκυμοσύνη, αρκετά μετά τον πλήρη σχηματισμό του εμβρύου, γιατί κάνουν λόγω για διακοπή κύησης και δεν το ονομάζουν κάπως αλλιώς.....?

Κάθε ψυχή, θεωρώ, ότι έχει κάποιο σκοπό για τον οποίο έρχεται, έτσι πρέπει να είναι και σίγουρα δεν θέλω να είμαι εγώ αυτή που θα αποφασίσει αν θα ζήσει ή όχι ένας άνθρωπος έστω και αν είναι ακόμη μικροσκοπικός. Μ' ένα «μεγεθυντικό φακό» θα βλέπαμε αμέσως ότι η καρδούλα του χτυπάει, ότι κινείται, ότι υπάρχει. Στα θέματα ζωής και τερματισμού της ζωής πώς μπορούμε εμείς να έχουμε τόσο εύκολα λόγο?

---

<sup>1</sup> (Γιατί συνήθως σε αυτές τις περιπτώσεις οι περισσότεροι αναφωνούμε: «Γιατί σε μένα?» ή «Γιατί στο παιδί μου?». Έχει σημασία τελικά ο εαυτός μας, το παιδί μας? Το «γιατί σε μας» μας λυπεί και όχι το ότι έχει συμβεί κάτι σε ένα αθώο πλάσμα, όποιο κι αν είναι αυτό? Μήπως τελικά πονάμε για τον πόνο μας και όχι για το ίδιο το πρόβλημα?)

Όταν αποφασίζουμε να γίνουμε γονείς μήπως χρειάζεται να είμαστε από πριν αποφασισμένοι ότι θα κάνουμε τα πάντα για το παιδί μας, έστω και αν όλα δεν είναι ρόδινα και όχι απλά να αποφασίζουμε, σαν μικροί θεοί, ποιος θα ζήσει και ποιος όχι? Ποιός ρώτησε ένα παιδί με μικρά ή μεγάλα προβλήματα αν θα ήθελε να ζει ή όχι? Έστω και αν έλεγε όχι, ποιος θα αναλάμβανε έτσι εύκολα την ευθύνη να του αφαιρέσει τη ζωή?

Και τι θα γινόταν, στην προκειμένη δική μας περίπτωση, αν δεν το αφήναμε να γεννηθεί και αργότερα βλέπαμε μια χαρούμενη οικογένεια με ένα παιδί με τα ίδια προβλήματα, όπου το παιδί θα ήταν ευτυχισμένο? Ένα παιδί με τα ίδια προβλήματα το οποίο θα είχε προκόψει και θα είχε φτάσει ψηλά? Ένα παιδί το οποίο θα έκανε περήφανους τους γονείς του με κάθε κατάκτησή του? Ένα παιδί το οποίο θα ήταν πανέμορφο μέσα από τη διαφορετικότητά του? Πώς θα μπορούσαμε να συνεχίσουμε να ζούμε με τη σκέψη ότι αυτό το παιδί θα μπορούσε να είναι το δικό μας, αλλά εμείς βιαστήκαμε να απαλλαγούμε από αυτό? Επειδή θα θεωρούσαμε κι εμείς, όπως συχνά συμβαίνει, ότι το καλό του θα ήταν να του τερματίζαμε τη ζωή? Το καλό πώς το ξέρουμε? Μήπως γνωρίζουμε το μέλλον? Μήπως γνωρίζουμε τα πάντα? Τα πράγματα μένουν πάντα ίδια? Δεν εξελίσσονται ποτέ? Δεν περιμένουμε τίποτα από την επιστήμη? Η αγάπη δεν προσφέρει τίποτα? Δεν συμβάλλει σε μια καλή εξέλιξη? Να μην το αφήναμε λοιπόν να γεννηθεί και στο μεταξύ να είχαμε αποκτήσει άλλα παιδιά, να τα μεγαλώναμε με αγάπη, φροντίδα και όλα τα καλά, ενώ εκείνο που θα είχε την περισσότερη ανάγκη για αγάπη να το είχαμε σκοτώσει ή παραδώσει σε μια μεγάλη «οικογένεια» ενός ιδρύματος όχι για να το μεγαλώσει, αλλά για να το φιλοξενήσει ώσπου να πεθάνει?

### **Ο δ κός μας άγγελος**

Έχουμε απόλυτη επίγνωση των προβλημάτων και των ιδιομορφιών του παιδιού μας, αλλά όλα δείχνουν να παλεύονται, κάθε μέρα και ευκολότερα, και ο στόχος μας είναι να του προσφέρουμε ό,τι καλύτερο υπάρχει, την αμέτρητη αγάπη μας, τις καλύτερες ευκαιρίες που μπορούμε, ίσως ακόμη και να αλλάξουμε χώρα. Γιατί σε άλλες χώρες τα παιδιά με ειδικά προβλήματα έχουν αξιόλογη θέση στην κοινωνία, μπορούν να έχουν την καλύτερη εκπαίδευση σε σχολεία τα οποία επιλέγουν ελεύθερα οι γονείς τους, μπορεί να καταφέρουν να σπουδάσουν, να ανεξαρτητοποιηθούν, μέχρι και να παντρευτούν. Επομένως, όταν ένα παιδί μπορεί, παρόλα τα προβλήματά του, να αγγίξει τη φυσιολογική ζωή, πως μπορούμε να του την αρνηθούμε?



Και πάλι, δεν ξέρουμε πόσο ψηλά θα φτάσει το παιδί μας, πόσο ευτυχισμένο θα είναι και τι από τα παραπάνω θα καταφέρει. Μπορεί τίποτα από αυτά, μπορεί όλα, μπορεί πολλά περισσότερα. Τουλάχιστον όμως, όπως κι αν έχει, θα έχει την αδιάκοπη αγάπη μας, και αν τα φέρει καλά η ζωή, την αδιάκοπη συντροφιά μας. Για μας είναι ο Άγγελος μας. Μία αγκαλιά του, ένα φιλί του, το γέλιο του και κάθε μικρή του ή μεγάλη του κατάκτηση αρκεί για να μας δίνει τη δύναμη που χρειαζόμαστε στις καθημερινές δυσκολίες. Γι' αυτό χαιρόμουν εκείνη την κρίσιμη μέρα πριν τον τοκετό. Μάλλον το ένστικτό μου τότε μου έλεγε ότι μας περιμένουν απρόσμενες χαρές από αυτό το παιδί. Έρχονται βέβαια ώρες που πονάμε πολύ γιατί πέρασε όλα αυτά, που πονάμε γιατί έχει κάποιες δυσκολίες στην ψυχοκινητική του ανάπτυξη, που πονάμε πολύ γιατί δεν γεννήθηκε ολόγερος κι αυτός ο πόνος θα υπάρχει για πάντα και θα εκδηλώνεται πότε-πότε με διάφορες αφορμές. Όμως οι περισσότερες ώρες της ζωής μας δίπλα του είναι γεμάτες χαρά. Ποτέ δεν αισθανθήκαμε ότι μας είναι βάρος. Αντίθετα, εμείς νιώθουμε λίγοι για εκείνο. Κάποιες φορές σκεφτόμαστε ότι κάπως έτσι θα πρέπει να νιώθεις στον παράδεισο. Όπως νιώθεις όταν βλέπεις το παιδί σου χαρούμενο, όταν σου δίνει την αγάπη του.

Συνεπώς, νιώθουμε προσβεβλημένοι όταν απορρίπτεται ένα παιδί σαν το δικό μας. Ένα παιδί που ενώ εμείς λατρεύουμε, κάποιιο άλλοι θα ήθελαν να «τελειώνουν» μαζί του. Γιατί στα μάτια κάθε παιδιού βλέπουμε το δικό μας. Νιώθουμε προσβεβλημένοι με ευχές προς εμάς για καλό κουράγιο, περί μεγάλου σταυρού.... Το παιδί μας δεν είναι βάρος! Εμείς χρειαζόμαστε μία και μοναδική ευχή για τους εαυτούς μας. Να είμαστε όσο το δυνατόν περισσότερο γεροί για να χαιρόμαστε το μικρό μας, αλλά και για να μπορούμε να είμαστε συνέχεια δίπλα του. Ο μεγαλύτερος αγωνιστής είναι εκείνο, όχι εμείς. Οι γονείς δεν πρέπει να περιμένουν να ακούν μπράβο και επαίνους για το ότι βρίσκονται δίπλα στα παιδιά τους, υγιή ή μη. Η συντριπτική πλειονότητα αυτών εξάλλου αγωνίζεται για τα παιδιά του, είτε έχουν πρόβλημα υγείας είτε όχι. Αυτή είναι η καθοδήγηση της φύσης και όχι κατόρθωμα.