

Πώς να μην "κολακεύετε" την εμφάνιση του γιου μου, που έχει σύνδρομο Down



Έχω ακούσει να λέγεται με πολλούς διαφορετικούς τρόπους. Από το «πω πω, ούτε που θα έλεγα ότι είχε σύνδρομο Down, όταν τον πρωτοκοίταξα», μέχρι το «πραγματικά δεν φαίνεται και πολύ με σύνδρομο Down». (Δεν κάνω πλάκα, μια μαμά την πρώτη μέρα στο σχολείο είπε αυτά τα λόγια). Ήμουν τόσο νέα στον κόσμο της ανατροφής ενός παιδιού με σύνδρομο Down που δεν είχα ιδέα πώς να το εκλάβω. Το σκέφτηκα για πολύ καιρό. Άραγε αυτό θα με έκανε να νιώθω καλά; Δεν με έκανε. Ήταν αυτό κάτι που οι μητέρες των παιδιών με σύνδρομο Down θα ήθελαν να ακούσουν; Δεν νομίζω. Ρώτησα ακόμη και φίλους: «Μπορείτε να πείτε κοιτώντας τον Archie ότι έχει σύνδρομο Down;». Θα μπορούσα να πω από τις αντιδράσεις τους ότι πίστευαν ότι ήταν ωραίο να πουν ότι δεν έμοιαζε να έχει «και τόσο πολύ σύνδρομο Down». Όπως νόμιζαν ότι αν έλεγαν «οπωσδήποτε, έχει όλα τα χαρακτηριστικά του συνδρόμου, το βλέπω σίγουρα», θα ήταν αρνητικό ή οδυνηρό να το ακούσω.

Κάποια μέρα στον παιδότοπο του McDonald's (πάντα έχει ενδιαφέρον να πηγαίνει κανείς στους παιδότοπους του McDonald's), μια γυναίκα με ρώτησε αν ο Archie «ήταν με Down». Της είπα ότι όντως έχει σύνδρομο Down. Έπειτα είπε: «Το φαντάστηκα, αλλά δεν ήμουν σίγουρη. Δεν φαίνεται τόσο σοβαρό». Δεν είχα λόγια. Συνήθως δεν έχω σε αυτές τις περιπτώσεις. Τα έξυπνα λόγια πάντα έρχονται αργότερα. Ήξερα ότι δεν προσπαθούσε να

ακουστεί άσχετη ή να φανεί αγενής. Στην πραγματικότητα, ήταν σαφές ότι προσπαθούσε να είναι κολακευτική για το παιδί μου που έχει ήπια χαρακτηριστικά του συνδρόμου Down.

Αλλά εδώ είναι η ουσία: Με το να μου λέτε ότι το παιδί μου που έχει σύνδρομο Down δεν μοιάζει σαν να έχει «τόσο πολύ», ή με οποιονδήποτε άλλο τρόπο μπορεί κανείς να διατυπώσει αυτή τη σκέψη, δεν είναι κολακευτικό. Αυτό σημαίνει ότι νομίζετε ότι θα με έκανε ευτυχισμένη να ξέρω ότι το παιδί μου φαίνεται λιγότερο «λάθος» από ό, τι θα μπορούσε. Ότι «θα μπορούσε να είναι χειρότερα».

Πρώτα απ' όλα, τυχαίνει να αγαπώ τα φυσικά χαρακτηριστικά που έρχονται με το επιπλέον χρωμόσωμα. Νομίζω ότι είναι όμορφα και πολύτιμα. Και δεν το λέω για να τα εξιδανικεύσω. Ο Archie έχει όλα αυτά τα χαρακτηριστικά. Από τα αμυγδαλωτά του μάτια μέχρι τα μικρά αυτιά του. Τα παχουλά χεράκια του και τα πλατιά πόδια του, μαζί με το πιο αγαπημένο μου χαρακτηριστικό: το επιπλέον διάστημα ανάμεσα στο μεγάλο δάχτυλο του ποδιού του και στα υπόλοιπα. Έχει όλα τα κλασικά χαρακτηριστικά του συνδρόμου Down και δεν θα άλλαζα το παραμικρό αν μπορούσα.

Δεν επιθυμώ καθόλου ο γιος μου να φαίνεται πιο «φυσιολογικός» ή να φαίνεται «λιγότερο με ειδικές ανάγκες». Ό,τι κι αν είναι αυτό που προσπαθείτε να πείτε, πραγματικά δεν μου αρέσει. Το καταλαβαίνω μόνο στις περιπτώσεις, που το πρόσωπο που κάνει το σχόλιο είναι καλοπροαίρετο. Και πάντα προσπαθώ να επεκτείνω αυτή την ευγένεια. Αν θέλετε να πείτε κάτι για την εμφάνισή του, πείτε μου ότι είναι όμορφος, ότι αγαπάτε τα μάτια του. Αλλά μην μου πείτε ότι δεν θα μπορούσατε να πείτε με την πρώτη ματιά ότι έχει σύνδρομο Down.

Πηγή: <http://down-syndrome.gr/opinion/item/177-pos-na-min-kolakeyete-tin-emfanisi-tou-giou-mou-pou-exei-syndromo-down>

Απόδοση: Σταυρούλα Κασιδάκη