

**Ένας πατέρας περιγράφει το “ταξίδι” ενός τατουάζ μέσα από το
σύνδρομο Down
(Brian Horn)**



Ο γιος μου ο Jackson γεννήθηκε με σύνδρομο Down. Είναι μια απίστευτη ευλογία για τη ζωή οποιουδήποτε αγγίζει και μου έχει διδάξει για τη ζωή περισσότερα από οποιονδήποτε άλλον.

Ωστόσο, όταν έγινε η διάγνωση του συνδρόμου για πρώτη φορά, δεν το έβλεπα ως ευλογία... κάθε άλλο μάλιστα. Σύντομα συνειδητοποίησα ότι δεν μπορούσα να το αφήσω να με ελέγχει... και ότι δεν θα μπορούσα να το χειριστώ παρά μόνο αν το χρησιμοποιήσω για να βελτιώσω τη ζωή και την ευτυχία μου. Η κατανόηση αυτού του πράγματος με βοήθησε να περάσω από μια κατάσταση απελπισίας σε μια κατάσταση όπου αγάπησα και εκτίμησα αυτό που κάποτε το είδα σαν ένα ανίκητο πρόβλημα.

Κι έτσι έκανα ό,τι θα έκανε ένας οποιοσδήποτε λογικός άνθρωπος: ένα τατουάζ. Ήθελα να είναι ιδιαίτερο και να επικοινωνεί το ταξίδι μου με τον Jackson. Το τατουάζ αφηγείται την ιστορία του ταξιδιού μας μέσα από μία χρυσαλλίδα που γίνεται πεταλούδα (η πεταλούδα είναι, εξάλλου, το διεθνές σύμβολο για το σύνδρομο Down).



Στάδιο 1: Απόγνωση

Το στάδιο αυτό είναι σαν να είσαι τυλιγμένος μέσα σε ένα κουκούλι και θέλεις να ζεις στην πλήρη απομόνωση και το σκοτάδι. Αποστασιοποιείσαι από τον υπόλοιπο κόσμο εντελώς και προετοιμάζεσαι για τις επερχόμενες αλλαγές. Αυτό μπορεί να ποικίλλει, από το θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου, το τέλος ενός γάμου, να απολυθείς από τη δουλειά σου, η κατάρρευση μιας επιχείρησης... ή στη δική μου περίπτωση, να ανακαλύψεις ότι ο νεογέννητος γιος σου έχει σύνδρομο Down.

"Απελπισία" είναι το πρώτο στάδιο που περνάς όταν έρχεσαι αντιμέτωπος μ' ένα πρόβλημα που δεν μπορείς να το διορθώσεις. Θέλεις να κρυφτείς από τον κόσμο και συχνά νιώθεις ότι είσαι το μοναδικό πρόσωπο που του έχει ποτέ συμβεί αυτό... Το να είσαι δυστυχισμένος σε αυτό το σημείο είναι απόλυτα φυσιολογικό -στην πραγματικότητα σημαίνει ότι έχεις ένα υγιές πνεύμα και μυαλό.

Όταν άρχισα να διαχειρίζομαι τα νέα για τον Jackson, βρέθηκα στο χαμηλότερο σημείο στη ζωή μου... Σε εμβρυακή θέση στο πάτωμα, κλαίγοντας με αναφιλητά... πίνοντας πάρα πολύ κάθε βράδυ ακριβώς για να καταφέρω να κοιμηθώ. Έκλαιγα στη σκέψη τού τι θα πρέπει να περάσει αργότερα στη ζωή του, για την απώλεια του "τέλειου" γιου που πάντα ονειρευόμουν, για τη γυναίκα μου που είχε χάσει κάθε χαρά. Και στην κορυφή όλων αυτών, υπήρχε αφόρητη ενοχή για το ότι αισθανόμουν οτιδήποτε άλλο εκτός από χαρά γι' αυτή την όμορφη και καταπληκτική ψυχή που μόλις είχε έρθει στον κόσμο. Αλλά το στάδιο "Απελπισία" περνά και προχωράς στο επόμενο...



Στάδιο 2: Αποδοχή

Σε αυτό το στάδιο, έχεις αποδεχθεί το "πρόβλημα" και αρχίζεις να ξεπροβάλεις σαν μια πεταλούδα από το κουκούλι. Δεν είσαι ακόμα ελεύθερος, όμως αρχίζεις να μπαίνεις στον κόσμο ξανά. Αλλά επειδή δεν έχεις τελειώσει ακόμα, πρέπει να συνεχίσεις να προσπαθείς για να βρεις το δρόμο και να βγεις έξω από το κουκούλι.

Αυτό μπορεί να σημαίνει ότι αρχίζεις να συμβιβάζεσαι με το θάνατο ενός αγαπημένου σου προσώπου ή με το τέλος ενός γάμου, ότι αρχίζεις να χτίζεις μια νέα επιχείρηση για να αντικαταστήσεις αυτή που έχασες, να ξεκινήσεις συνέντευξη για μια νέα δουλειά... και στην περίπτωση μου, απλά να επεξεργαστείς ότι το παιδί σου θα είναι λίγο διαφορετικό από ό,τι αρχικά είχες σχεδιάσει. Βλέπετε, ήμουν σε θέση να δεχτώ ότι έχει σύνδρομο Down, αλλά ακόμη δεν είχα φτάσει στο σημείο που θα ήθελα.

Έτσι, έγινα μέλος του Συλλόγου για το σύνδρομο Down στο Χιούστον, έγραψα για τον Jackson στο δεύτερο βιβλίο μου, επίσης στο blog μου για τις εμπειρίες μου μαζί του, μίλησα σε κοινότητες, συγκέντρωσα πολλά χρήματα για μια φιλανθρωπία σχετικά με το σύνδρομο Down και πολλά άλλα... Είχα δεχτεί τη διάγνωση του Jackson και ήμουν έτοιμος να το αντιμετωπίσω κατά μέτωπο και να το κάνω να λειτουργήσει για μένα και την οικογένειά μου. Το στάδιο "Αποδοχή" είναι αυτό όπου γίνεται η σκληρή δουλειά. Αν δεν κάνεις δουλειά κατά τη διάρκεια αυτής της φάσης, δεν θα τα καταφέρεις στο επόμενο στάδιο...



Στάδιο 3: Εκτίμηση

Σε αυτό το στάδιο, έχεις μετακινηθεί από το "πρόβλημα" και βλέπεις ότι ήταν πραγματικά ευλογία από τον Θεό και πολύ πιο όμορφο απ' ό,τι ποτέ φαντάστηκες... ακριβώς όπως μία πεταλούδα αναδύεται από το κουκούλι. Αυτό μπορεί να σημαίνει ότι είσαι ήρεμος πια με το θάνατο ενός αγαπημένου σου προσώπου και δεν νιώθεις τίποτα άλλο από χαρά για το χρόνο που είχες μαζί του, ότι ξεκινάς να βγαίνεις και πάλι ραντεβού και να νιώθεις ευλογημένος για το πρόσωπο που έγινες κατά τη διάρκεια του τέλους του γάμου σου. Στην πραγματικότητα αγαπάς την αποτυχία της επιχείρησής σου ή την απώλεια της δουλειάς σου, εξαιτίας όλων αυτών που έμαθες από αυτό. Στην περίπτωση μου, τώρα βλέπω πραγματικά την ομορφιά στο σύνδρομο Down. Τα αμυγδαλωτά μάτια, το στρογγυλεμένο πρόσωπο, τη γλώσσα που προεξέχει... Έχω φτάσει σ' ένα σημείο όπου το βλέπω τελείως διαφορετικά από ό,τι πριν τον Jackson... και αυτό δεν αφορά μόνο το σύνδρομο Down. Έχει αλλάξει τελείως το πώς βλέπω όλους τους ανθρώπους.

Μπορεί επίσης να έχετε παρατηρήσει ένα στίχο από την Αγία Γραφή που έχω χαράξει κάτω από την πεταλούδα... Ιερεμίας 1:5: «Πριν σε σχηματίσω στη μήτρα σε ήξερα, πριν γεννηθείς σε ξεχώρισα». Αυτό σημαίνει ότι ο Jackson δεν είναι ένα λάθος... κανένα ανθρώπινο ον δεν είναι κατώτερο από οποιοδήποτε άλλο. Όλοι έχουν μια θέση στον κόσμο και κάτι ιδιαίτερο που τους κάνει να ξεχωρίζουν. Ο γιος μου, μου δίδαξε βαθύτερα από όσο ποτέ θεωρούσα δυνατό, ότι κάθε ζωή είναι πολύτιμη... κάθε άτομο θα έπρεπε να αγαπιέται και να θεωρείται μοναδικό.

Πράγματα που φαίνονται άσχημα και είναι εντελώς εκτός ελέγχου θα είναι τέτοια μακροπρόθεσμα, μόνο αν εσείς το επιτρέψετε να γίνουν. Οι προκλήσεις είναι αυτές που κάνουν τη ζωή σας ιδιαίτερη και είναι η μοναδική σας ευκαιρία να κάνετε τη δική σας ζωή διαφορετική απ' όλων των άλλων.

Πηγή: <http://down-syndrome.gr/stories/item/264-enas-pateras-perigrafai-to-taksidi-enos-tatouaz-mesa-apo-to-syndromo-down>

Απόδοση: Σταυρούλα Κασιδάκη