

## Ήθελα να νιώσει πόσο πολύ την θέλουμε. Είμαι ευλογημένη που έχω τέτοιο μωρό

Επιστήμες, Τέχνες & Πολιτισμός / Κοινωνιολογικά (κοινωνική πρόνοια & οικογενειακά θέματα)



«Κυοφορώ έναν άγγελο, θα έχει έξτρα αγάπη, έξτρα αγκαλιές, έξτρα φιλιά και έξτρα χρωμόσωμα» έτσι ανακοίνωσε στους δικούς της η Στέφανη Θεοφάνους ότι το παιδί της θα γεννηθεί με σύνδρομο down. Δύο χρόνια μετά, παρόλες τις αμφιβολίες που ένιωσε αρχικά, είναι πιο ευτυχισμένη και χαρούμενη από ποτέ, μεγαλώνοντας την μικρή Μοδέστια προσφέροντάς της, όλη την αγάπη που μπορεί να προσφέρει μια μάνα στο παιδί της.



Όταν μιλήσαμε στο τηλέφωνο, βρισκόταν στο αμάξι, περιμένοντας την Μοδέστια να τελειώσει από την θεραπεία της. Ξεκίνησε να αφηγείται την ιστορία της, χωρίς να παραπονεθεί στιγμή, χωρίς να διερωτηθεί γιατί σε εμένα...

Εκτός από την Μοδέστια, η Στέφανη, έχει δύο παιδιά από προηγούμενο γάμο, το ίδιο και ο σύντροφός της.

«Η Μοδέστια ήρθε ξαφνικά όταν εγώ ήμουν 37 ετών, δεν το είχαμε προγραμματίσει. Αντιθέτως, ήμασταν ικανοποιημένοι με τα παιδιά που είχαμε και οι δύο από διαφορετικούς γάμους. Δεν καταλάβαμε πως, που, τι, πότε, ήταν εντελώς ξαφνικό, όμως αποφασίσαμε να το κρατήσουμε. Ένιωθα άγχος επειδή είχαμε πει ότι δεν θέλουμε άλλο παιδί και δεν ήξερα πως θα το έπαιρνε ο σύντροφός μου, κάτι το οποίο τελικά δεν χρειαζόταν να με απασχολεί, αφού ο ίδιος ήταν πιο δεκτικός από εμένα».

Μετά τον πρώτο μεγάλο υπέρηχο στον τρίτο μήνα, φάνηκε ότι όλα ήταν εντάξει, ωστόσο, μετά από ένα εξειδικευμένο τεστ που έπρεπε να κάνει η Στέφανη, φάνηκε ότι υπήρχαν αυξημένες πιθανότητες η μικρή να γεννηθεί με σύνδρομο down.

Ο γιατρός της είπε ότι είναι καλύτερα να προχωρήσει με ακόμα μια εξέταση για να

το ξεκαθαρίσει, αλλά η ίδια αρνήθηκε. «Του είπα ότι δεν με νοιάζει, ότι και να είναι, εγώ θα το κρατήσω. Δεν το πήρα άσχημα, μέσα μου είχα και την ελπίδα ότι δεν θα γεννιόταν με το σύνδρομο. Σκέφτηκα ότι μια στις δεκαοκτώ οι πιθανότητες και ότι θα είναι ένα από τα υπόλοιπα δεκαεπτά».

Λίγους μήνες αργότερα, ο υπέρηχος έδειξε ένα παιδί με πιο μικρά άκρα, έτσι ο γιατρός ζήτησε για άλλη μια φορά από την Στέφανη να κάνει την εξέταση, για να ξέρουν τι είναι αυτό που έχουν να αντιμετωπίσουν. «Μπορεί να χρειαστεί να γεννήσεις στο νοσοκομείο ή να έχω ασθενοφόρο έξω για να πάρει το παιδί αν έχει άλλα θέματα υγείας, μου είπε ο γιατρός. Όταν μου το έθεσε έτσι, κατάλαβα ότι δεν θέλω να το ρισκάρω».

Μέσα από μια ειδική εξέταση, φάνηκε τελικά ότι η Μοδέστια θα γεννιόταν με σύνδρομο down. Ωστόσο, η απόφαση της Στέφανης δεν άλλαξε, ήταν διατεθειμένη να κρατήσει το παιδί της. Παρόλα αυτά, όταν μαθαίνεις κάτι τέτοιο, είναι λογικό να υπάρξει φόβος και άγχος.

«Μόλις το έμαθα, έχασα για μια στιγμή την γη κάτω από τα πόδια μου, στεναχωρήθηκα, έκλαψα. Τα σκεφτόμουν όλα... Βλακεία μου, τώρα που το ζω και έχω το μωρό μου, που είναι τόσο υπέροχο. Είχα πάθει σοκ όταν το έμαθα. Όμως, όταν δεν το ζήσεις και δεν το ξέρεις, δεν μπορείς να καταλάβεις το συναίσθημα που έχω εγώ τώρα. Είχα δύο αγόρια και ήθελα τόσο πολύ να κάνω μια κόρη. Στεναχωρήθηκα διότι σκέφτηκα ότι δεν θα μπορούσα να κάνω μαζί της, όσα ονειρευόμουν όταν έλεγα ότι ήθελα μια κόρη. Ήθελα να την περιποιούμαι, να την πάρω να γίνει μοντέλο, να μάθει μπαλέτο, που ήθελα πάντα εγώ να το κάνω. Κάποιες φορές ξέρεις, πράγματα που έχεις εσύ ως απωθημένα, τα βγάζεις στα παιδιά σου για να χαρείς μέσα από αυτά. Σκεφτόμουν το bullying που μπορεί να δεχτεί, το πώς θα την αντιμετωπίσουν τα αδέρφια της. Ένιωθα όλα αυτά τα συναισθήματα και ήταν τόσο μπερδεμένα σαν ένα κουβάρι μέσα μου».

Για να μπορέσει να καταλάβει τι ήταν αυτό που την περίμενε, αποφάσισε να μιλήσει με οικογένειες που έχουν παιδιά με σύνδρομο down. Τα μόνα άτομα που είχε δει στη ζωή της με σύνδρομο ήταν μεγάλα και δεν είχαν λάβει τις ανάλογες θεραπείες που υπάρχουν σήμερα για να μπορέσουν αν εξελιχθούν. Όταν γνώρισε μια οικογένεια με τον τετράχρονο γιο τους, άλλαξε ολόκληρη η κοσμοθεωρία της.

«Είδα πόσο ενθουσιασμένοι ήταν και για την δική μου την εγκυμοσύνη, αλλά και για το δικό τους το παιδί. Ήταν ένα παιδί ζωηρό, όπως κάθε τετράχρονο, έπαιζε

συνεχώς, ήξερε τα πάντα για τα κινητά και τα tablets. Δεν υστερούσε σε τίποτα από τα άλλα παιδιά, μόνο η ομιλία του αλλά και τι έγινε; Το ότι υπάρχει μια καθυστέρηση στο να κάνουν κάποια πράγματα, δεν αλλάζει κάτι. Ο μεγάλος μου γιος έφτασε τριών χρονών και μόνο εγώ μπορούσα να καταλάβω τι λέει. Μου έδωσαν τόση θετική αύρα και ενέργεια και μου εξήγησαν πόσο εκπαιδευσιμα είναι τα παιδιά με σύνδρομο down και ότι τα πράγματα δεν είναι όπως παλιά».

## Η πρώτη αγκαλιά

Αυτή η συνάντηση, ήταν αυτό που χρειαζόταν η Στέφανη για να λάβει τη δύναμη και το κουράγιο που χρειαζόταν. Περίμενε πλέον με ανυπομονησία να γνωρίσει και να κρατήσει στην αγκαλιά της, την κόρη της. Κατά την διάρκεια της κύησης, μιλούσε στην αγέννητη Μοδέστια, την χάιδευε πάνω από την κοιλιά της και της έβαζε τραγούδια.

«Προσπαθούσα από τότε να καταλάβει και η ίδια πόσο πολύ την θέλουμε. Η πρώτη αγκαλιά ήταν κάτι μαγικό για εμένα. Στην αρχή μου την έδειξαν μόνο, μετά την πήρε ο παιδίατρος για τις εξετάσεις. Αργότερα μου την έφεραν ντυμένη και το συναίσθημα της πρώτης αγκαλιάς ήταν υπέροχο».

«Όσο ήταν βρέφος, δεν αντιμετωπίσαμε καμία ιδιαίτερη δυσκολία. Είχε μόνο ένα θέμα στην κατάποση, πνιγόταν λίγο όταν έπινε το γάλα της, το οποίο δεν ήταν καθαρά από το σύνδρομο».

## Ο έρωτας των αδελφών της

Μπορεί η ίδια να αντιλαμβανόταν τι ήταν αυτό που είχε το παιδί της, όμως οι δύο της γιοι ηλικίας εννέα και επτά χρόνων τότε, δεν μπορούσαν να καταλάβουν τι ήταν αυτό που έκανε την μικρή αδελφή τους τόσο ξεχωριστή.

«Στα παιδιά μου, δεν είχα πει τίποτε για το σύνδρομο, διότι δεν ήθελα να μπει στο πίσω μέρος του μυαλού τους, ότι κάτι είχε το παιδί, να φοβούνται ή να είναι αγχωμένοι. Αυτό που έκανα, ήταν να τους βάζω τραγουδάκι με παιδιά που έχουν σύνδρομο down ή συνεντεύξεις, για να μπει στο υποσυνείδητό τους η εικόνα των παιδιών αυτών. Τρεις μήνες αφότου γεννήθηκε η Μοδέστια, τότε μόνο τους είπα τι έχει, ήθελα να τους αφήσω να την αγαπήσουν».

Όταν είπε αυτά τα λόγια, άκουσα μια μικρή φωνή πίσω από την γραμμή του τηλεφώνου να λέει, «δεν αγάπησα την Μοδέστια, την ερωτεύτηκα!».

Η Στέφανη χαμογέλασε, εξηγώντας μου ότι και τα δύο της παιδιά λατρεύουν την μικρή και είναι οι προστάτες της, ενώ τους έφερε και πιο κοντά ως οικογένεια.

«Με την κόρη μου ξαναγεννήθηκα»

Μετά την γέννηση της Μοδέστιας, όλες οι ανησυχίες της Στέφανης εξαφανίστηκαν. «Πλέον, όσα ανησυχούσα ότι δεν θα μπορούσα να γίνω μαζί της, τα κάνω και με το παραπάνω. Είναι τόσο εκπαιδευσιμη. Ακόμα λόγω ηλικίας δεν μπορούμε να κάνουμε κάποια πράγματα, όπως για παράδειγμα το μπαλέτο, αλλά λόγω του συνδρόμου έχει απίστευτη ευλυγισία. Θυμάμαι ότι κοιμόταν με τα πόδια ανοιχτά. Έχω πάρα πολλά όνειρα που αν δεν ήταν η Μοδέστια, δεν θα τα είχα. Τώρα θέλω να κάνει τα πάντα, ενόργανη γυμναστική, ρυθμική, τα πάντα».

Το σπίτι τους είναι γεμάτο παιχνίδια, γέλια, παιδικές φωνές και ζωγραφιές στους τοίχους από την μικρή Μοδέστια. «Στο σπίτι παίζουμε, ζωγραφίζουμε, μαζεύω εγώ τα κάνει άνω κάτω η μικρή. Κάνει ότι ακριβώς κάνει ένα δίχρονο, ανοίγει τους πάγκους βγάζει από μέσα τα πράγματα και αν την μαλώσω λίγο, μου κάνει καμώματα».

Αν και η Μοδέστια δεν μιλάει με ολόκληρες προτάσεις, λέει τα βασικά όπως μαμά, παπά και αγαπώ σε. «Τώρα άρχισε να περπατάει για παράδειγμα αλλά εντάξει, και τι έγινε; Δεν είναι κάτι που μπορεί να σε εμποδίσει από το να μην κρατήσεις ένα παιδί με σύνδρομο down. Σιγά, σιγά και θα περπατήσει και θα τρέξει και θα χρειαστεί να τρέξω κι εγώ πίσω της.

Είμαι ευτυχισμένη και ευλογημένη που έχω ένα τέτοιο μωρό. Με την κόρη μου ξαναγεννήθηκα, νιώθω ότι έχω πεταλούδες στο στομάχι μου, είμαι ερωτευμένη μαζί της όπως και όλοι στην οικογένεια».

Η Στέφανη, δεν εργάζεται κάπου πλέον, αφού χρειάζεται να είναι δίπλα στην Μοδέστια, να την προσέχει και να την πηγαίνει στις διάφορες θεραπείες. Αυτό είναι κάτι το οποίο η ίδια απολαμβάνει ιδιαίτερα.

«Μου δίνει την ελευθερία να έχω χρόνο μαζί της συναισθηματικό και ποιοτικό. Δεν νιώθω ότι μου λείπει η δουλειά μου. Έχω πλέον χρόνο για όλα μου τα παιδιά.

Πάντα μου άρεσε να είμαι μητέρα. Δεν ήμουν της καριέρας, προσπάθησα να πετύχω τους στόχους μου, όμως για εμένα πάντα προέχει η οικογένεια. Δεν θέλω να χάνω στιγμές των παιδιών μου. Η κάθε ημέρα έχει να σου δώσει κάτι διαφορετικό. Θέλω να είμαι εκεί, να τους βλέπω, να ζω μαζί τους».

«Τα παιδιά με σύνδρομο down έχουν μια ανιδιοτελή και αγνή αγάπη»

Μέσα από την εμπειρία της, η Στέφανη στέλνει το δικό της μήνυμα, μέσα από τα κοινωνικά δίκτυα, δημοσιεύοντας βίντεο με την κόρη της, δείχνοντας πόσο φυσιολογικό και όμορφο είναι να αποκτήσει κάποιος ένα παιδί με σύνδρομο down.

«Θέλω να βλέπουν όλοι την Μοδέστια, ποια είναι τι μπορεί να κάνει, πόσο όμορφη είναι. Μπορεί να κάνει τόσα πολλά πράγματα στα βίντεο χτενίζεται, προσπαθεί να βάλει παπούτσια όπως όλα τα μωρά. Έτσι, θα καταλάβει και ο κόσμος ότι δεν είναι αυτό που έχει στο μυαλό του το σύνδρομο down. Με την Μοδέστια, έχω γίνει πολύ καλύτερος άνθρωπος και πολύ πιο σκληρή και ετοιμοπόλεμη όταν χρειαστεί».

Έχει πλέον γίνει σκοπός της ζωής της, να ενημερώνει όσο περισσότερο κόσμο γίνεται για το τι είναι το σύνδρομο down, ώστε να μην έχουν παρωπίδες και να μην νιώθουν ντροπή για τα παιδιά τους.

Όπως εξηγεί, μπορεί παλαιότερα να ήταν δύσκολο ένας γονιός να μεγαλώσει ένα παιδί με σύνδρομο down διότι δεν υπήρχαν ούτε οι θεραπείες, ούτε οι ανέσεις που έχουμε σήμερα, όμως τα πράγματα σήμερα έχουν αλλάξει.

«Υπάρχουν τόσες θεραπείες που μπορείς να δώσεις και να τροφοδοτήσεις το παιδί, που απίστευτο πόσο μπορεί να εξελιχθεί. Υπάρχουν περιπτώσεις ακόμα και στην Κύπρο, που παιδιά με σύνδρομο down κάνουν πράγματα που φάνταζαν απίστευτα, όπως το να τελειώσουν πανεπιστήμιο. Πλέον αυτά τα παιδιά, εξελίσσονται φτάνει να τους δοθούν τα κατάλληλα εφόδια».

«Ο γιατρός μου, τον οποίο ευχαριστώ, δεν μου είπε ποτέ “μα θα κρατήσεις αυτό το παιδί;”. Αντιθέτως με στήριξε και στάθηκε δίπλα μου. Δυστυχώς ξέρω άλλες περιπτώσεις, που έλεγαν στις μητέρες ότι θα είναι βάσανο για την οικογένεια και να σκεφτούν τα άλλα τους παιδιά. Οι γιατροί μπορεί να γνωρίζουν τι είναι το σύνδρομο down, όμως μόνο από ιατρικής πλευράς, από συναισθηματικής πλευράς, δεν έχουν ιδέα τι πάει να πει σύνδρομο down. Αυτό μόνο ένας γονιός μπορεί να το

γνωρίζει.

Τα παιδιά με σύνδρομο down, έχουν μια ανιδιοτελή και αγνή αγάπη, οι αγκαλιές τους είναι τόσο σφικτές και αληθινές».

Το μέλλον δεν φοβίζει την Στέφανη, η οποία είναι αποφασισμένη να στηρίξει το παιδί της με όλες τις της δυνάμεις. «Ξέρω τις δικές μου δυνατότητες και τις δικές μου δυνάμεις. Δεν πρόκειται να αφήσω το οτιδήποτε να συμβεί όσο ζω και αναπνέω. Θα συνεχίζω με τις θεραπείες διότι τα παιδιά αυτά μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν και να ζήσουν και μόνα τους».

Πηγή: <https://www.reporter.com.cy/>