



## «Εσείς Γνωρίζετε Καλύτερα Το Παιδί Σας» – Ένα Μάθημα που Έμαθα με τον Δύσκολο Τρόπο

Δεν είχα σκοπό να γίνω «τέτοια μαμά». Αυτή που πιέζει συνεχώς. Αυτή που αμφισβητεί τους επαγγελματίες. Αυτή που δεν δέχεται το «Είναι μια χαρά» ως ολοκληρωμένη απάντηση. Αλλά όταν πρόκειται για το παιδί σου, γίνεσαι κάποιος που δεν είχες φανταστεί ποτέ – επειδή «πρέπει».

Ο γιος μου γεννήθηκε στις 28 εβδομάδες. Μικρός, εύθραυστος, αλλά ήδη μαχητής. Περάσαμε μήνες στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας Νεογνών<sup>1</sup> κοιτάζοντας τις οθόνες περισσότερο από ό,τι τα μάτια του. Έτσι, όταν τελικά τον φέραμε στο σπίτι, προσκολληθήκαμε σε κάθε ορόσημο σαν να ήταν θαύμα. Και ήταν – τα «δικά του» θαύματα.

Αλλά κάτι μέσα μου με έκανε να νιώθω ότι τα πράγματα δεν ήταν ακριβώς όπως θα έπρεπε. Με το πέρασμα των μηνών, άρχισα να παρατηρώ καθυστερήσεις – δεν υπήρχε το βάβισμα όπως με τα άλλα μωρά, ούτε ανακάθιση χωρίς βοήθεια την στιγμή που τα άλλα παιδιά της ηλικίας του προχωρούσαν μπουσουλώντας, και η οπτική επαφή ήταν φευγαλέα. Κάθε προειδοποιητικό σημάδι που εμφανιζόταν αντιμετωπιζόταν με την ίδια φράση: «Τα πάει τόσο καλά για ένα μωρό 28 εβδομάδων».

Στην αρχή, το δέχτηκα. Φυσικά, θα έμενε λίγο πίσω. Είπα στον εαυτό μου να είμαι υπομονετική, να σταματήσω να συγκρίνω. Αλλά μέσα μου, η ανησυχία μεγάλωνε.

Άρχισα να κρατάω σημειώσεις – βίντεο, φωτογραφίες, χρονοδιαγράμματα. Τα έφερνα στις τακτικές μας επισκέψεις στον παιδίατρο. Εξέφραζα τις ανησυχίες μου, αρχικά διστακτικά, αλλά κάθε φορά πιο έντονα.

Περισσότερες από μία φορές με απέρριψαν.

«Θα καλύψει την διαφορά».

«Τα αγόρια είναι πιο αργά».

«Το παρασκέφτεσαι».

«Μερικές μαμάδες θέλουν απλώς μια διάγνωση για να έχουν πρόσβαση σε χρηματοδότηση».

Το τελευταίο με πόνεσε.

Δεν έψαχνα για χρηματοδότηση – έψαχνα για «απαντήσεις». Για καθοδήγηση. Για να μου πει κάποιος: «Ναι, βλέπω αυτό που βλέπεις. Ας το εξετάσουμε περαιτέρω». Αλλά αυτό δεν συνέβη ποτέ. Τουλάχιστον όχι στην αρχή.

Τελικά, έφτασα σε ένα σημείο καμψής. Άρχισα να αναζητώ δεύτερες γνώμες. Πέρασα ώρες διαβάζοντας αναπτυξιακές μελέτες μέχρι που τα μάτια μου θόλωσαν. Όχι επειδή δεν εμπιστευόμουν τους γιατρούς, αλλά επειδή αυτοί δεν φαινόταν να εμπιστεύονται «εμένα».

Τελικά, μετά από σχεδόν δύο χρόνια πίεσης και μετά την πρώτη του επιληπτική κρίση, πήραμε την πρώτη μας διάγνωση: σφαιρική αναπτυξιακή καθυστέρηση, εγκεφαλική παράλυση και επιληψία. Δεν έδινε απάντηση σε όλα τα ερωτήματα, αλλά μας έδωσε ένα πλαίσιο. Και μαζί με αυτό ήρθε η έγκαιρη παρέμβαση, οι θεραπείες και η υποστήριξη που τόσο πολύ ζητούσα.

Θυμάμαι ότι έκλαιγα την πρώτη μέρα με τη νέα παιδίατρο του γιου μας — όχι λόγω της διάγνωσης, αλλά επειδή κάποιος επιτέλους τον «είδε». Είδε «εμάς» και μου είπε ότι τώρα μπορώ να είμαι μαμά και να φροντίζω τον γιο μου, ενώ εκείνη θα συντονίζει τα ιατρικά θέματα.

Τώρα, χρόνια αργότερα, ο γιος μου ευδοκimei με τον δικό του όμορφο, μοναδικό τρόπο. Εξακολουθεί να έχει τις προκλήσεις του, αλλά έχει κάνει πρόοδο που κανείς δεν περίμενε. Και μέσα από όλα αυτά, έμαθα ένα πράγμα πάνω από όλα:

«Εσείς γνωρίζετε καλύτερα το παιδί σας».

Αυτή η φράση μου φαινόταν παλιά σαν μια φράση χωρίς νόημα. Αλλά τώρα, την κρατάω σαν ασπίδα. Κανείς δεν περνάει περισσότερο χρόνο με το παιδί σας. Κανείς δεν βλέπει αυτό που βλέπετε εσείς κάθε μέρα. Τα ένστικτά σας είναι «αληθινά» και είναι «έγκυρα».

Αν είστε γονέας και διαβάζετε αυτό το κείμενο και νιώθετε ότι φωνάζετε στο κενό, αφήστε με να γίνω η φωνή που θα σας απαντήσει: «Συνεχίστε». Εμπιστευθείτε τον εαυτό σας. Μην φοβάστε να αμφισβητείτε. Μην φοβάστε να πιέζετε. Δεν είστε δύσκολοι — είστε «αφοσιωμένοι».

Και προς τους επαγγελματίες: παρακαλώ, ακούστε. Παρακαλώ, πιστέψτε τις μαμάδες, τους μπαμπάδες και τους φροντιστές που έρχονται σε εσάς όχι με υστερία, αλλά με την καρδιά τους ανοιχτή. Δεν επιδιώκουμε μια ετικέτα ή ένα επίδομα. Προσπαθούμε να δώσουμε στα παιδιά μας την καλύτερη δυνατή ευκαιρία για τη ζωή που τους αξίζει.

Μου πήρε πολύ χρόνο να ανακτήσω εμπιστοσύνη στη φωνή μου. Μακάρι να το είχα κάνει νωρίτερα. Αλλά τώρα εκφράζω την γνώμη μου — όχι μόνο για τον γιο μου, αλλά για όλους τους γονείς που εξακολουθούν να αναζητούν κάποιον να τους ακούσει.

Και σε εσάς, που διαβάζετε αυτό το κείμενο με ανησυχία στο στήθος σας και ερωτήματα στην καρδιά σας:

Δεν είναι στην φαντασία σας.

Δεν είστε μόνοι.

Εσείς γνωρίζετε καλύτερα το παιδί σας.

Κρατήστε αυτό το σκεπτικό. Είναι πιο σημαντικό από οτιδήποτε άλλο.

Από την Clare, μια Μαμά Που Αρνήθηκε να Αποσιωπηθεί