

## **SOS για το σπίτι των παιδιών με σύνδρομο Down**

«Ο Σύλλογος για παιδιά με σύνδρομο Down είναι δεύτερο σπίτι για τα παιδιά που έχουν Σύνδρομο Down. Το κλείσιμό του θα διαταράξει την καθημερινότητά τους και θα καταστρέψει την ισορροπία τους».

Ένα άρθρο της Κατερίνας Κυρίτση στην εφημερίδα ΕΘΝΟΣ (17/5/2016)

Η κ. Μαρία Χούπη και η 28χρονη κόρη της, Αναστασία Θεοδωρίδη, η οποία έχει DS, έχουν βρει στις εγκαταστάσεις του την ηρεμία και ανακούφιση που δεν κατάφεραν να τους δώσουν γιατροί, φυσιοθεραπευτές και συμπολίτες τους για πολλά χρόνια.

Είναι μία από τις 400 περίπου οικογένειες που ωφελούνται από τον Σύλλογο Συνδρόμου Down, ο οποίος ξεκίνησε από μία ομάδα 22 οικογενειών, και λειτουργεί αδιαλείπτως τα τελευταία 26 χρόνια (σ.σ. από το 1990). Είναι η μοναδική δομή στην Ελλάδα που προσφέρει αυτές τις υπηρεσίες. Προσφέρει, κατά τη γνώμη των μελών του, τεράστιο εκπαιδευτικό έργο, το οποίο περιλαμβάνει, μεταξύ άλλων, προγράμματα βασικών γνώσεων, αθλητισμού, κεραμικής, εικαστικών, αλλά και θεατρική ομάδα.

### **Κοινωνικοποίηση**

Στόχος της είναι κοινωνικοποίηση και εκπαίδευση των παιδιών με Σύνδρομο Down, μετατρέποντας τα υποτιθέμενα μειονεκτήματά τους σε πλεονεκτήματα. Κινδυνεύει, ωστόσο, να διακόψει τη λειτουργία της λόγω οικονομικών προβλημάτων.

«Κατάλαβα αμέσως μόλις γεννήθηκε η Νατάσα ότι είναι διαφορετική από άλλα παιδιά, αλλά αρχικά δεν ήθελα να το πιστέψω. Την κράτησα στο μαιευτήριο για 40 περίπου ημέρες, φοβούμενη για τις αντιδράσεις του κόσμου. Οι γιατροί που επιβεβαίωσαν την κατάσταση δεν μας έδωσαν καμία ελπίδα, αντιθέτως, πρότειναν... λύσεις που δεν τολμώ καν να αναφέρω. Εγώ και ο σύζυγός μου, Βασίλης, καταλήξαμε να παλεύουμε μόνοι απέναντι σε κάτι που δεν γνωρίζαμε καν. Αυτό είναι απελπιστικό», εξομολογείται. «Ομως, έπρεπε να πάρουμε την κατάσταση στα χέρια μας. Την πήρα από το μαιευτήριο και

δοκίμασα καθετί που πίστευα ότι μπορεί να βοηθήσει: φυσιοθεραπείες, λογοθεραπεία, ακόμα και θεραπείες για την τετραπληγία. Βέβαια, η μικρή μου αναπτύχθηκε καλά. Αν και άργησε να περπατήσει, μίλησε πολύ νωρίς και η επικοινωνία μας ήταν καλή».

Η κ. Χούπη έμαθε για τον Σύλλογο για τα παιδιά με σύνδρομο Down αμέσως μόλις ξεκίνησε τη λειτουργία του, όταν η Νατάσα ήταν μόλις 4 ετών. Νιώθει ευγνώμων για τη βοήθεια που της έχουν προσφέρει, γι' αυτό πλέον διατελεί μέλος του Διοικητικού του Συμβουλίου. «Εβλεπα το παιδί μου χαρούμενο. Γέμιζε από τη φιλία και την αγάπη που της προσέφεραν και συμμετέχει σε όλες τις δραστηριότητες χωρίς να παραπονιέται ή να κουράζεται, αναφέρει συγκινημένη. Δεν ήταν όλα ρόδινα από την αρχή. «Ξεκινήσαμε με μαθήματα ψυχοκινητικής αγωγής. Αυτά συμβάλλουν στην ανάπτυξη της ισορροπίας στο παιδί, στην αίσθηση του χώρου και γενικότερα στη κίνηση. Συνεχίσαμε στην ομάδα ρυθμικής του Συλλόγου από το 2009 και ακολούθησε η πρώτη αθλητική διάκριση της ομάδας στα Special Olympics το 2011, όπου κέρδισε τρία χρυσά και δύο ασημένια μετάλλια», λέει.

Η είδηση ότι ο Σύλλογος ενδέχεται να διακόψει τη λειτουργία του, λόγω οικονομικών δυσχερειών, έπεσε σαν «κεραυνός εν αιθρία» στους γονείς-μέλη. Αναφέρουν σε όλους τους τόνους ότι το πλήγμα που θα δεχθούν τα παιδιά θα είναι τεράστιο και οι συνέπειες τραγικές. «Είναι πολύ κακή εξέλιξη για όλους» τονίζει η κ. Χούπη.

### **Η ψυχολογία τους**

«Δεν θα έχουν πού να πάνε για να αξιοποιήσουν τον χρόνο τους. Ο περιορισμός μέσα στο σπίτι θα τα πάει πολύ πίσω στην ψυχολογία τους. Θα επανέλθουν ο εκνευρισμός, η στασιμότητα. Σε αυτά τα παιδιά τα αποτελέσματα των δραστηριοτήτων "χάνονται" πολύ εύκολα. Παρατηρούνται αλλαγές στο σώμα και στο βάρος, αλλά και στις ψυχολογικές διαθέσεις», επισημαίνει. Όσο για τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου του οργανισμού δηλώνουν απερίφραστα το πείσμα τους να κάνουν ό,τι καλύτερο μπορούν για να αποτρέψουν το κλείσιμο. Ο Σταύρος Τσιφλίκης, πρόεδρος του Συλλόγου, υπογράμμισε ότι η χρηματοδότηση του φορέα (σ.σ. και οι αμοιβές των

ελάχιστων -εννέα από 13 πριν μερικά χρόνια- εργαζομένων) προέρχεται αποκλειστικά από τους γονείς-μέλη, τα μπαζάρ με αντικείμενα που φτιάχνουν τα παιδιά και τις θεατρικές παραστάσεις τους. Η συνεισφορά του κράτους είναι μηδαμινή. Τώρα, όμως, ο φορέας βρίσκεται σε σημείο εξαθλίωσης, με αποτέλεσμα να μην μπορεί να συντηρήσει ούτε αυτούς.

Εξάλλου, το εγχείρημα να μεταφερθούν σε άλλο, πιο οικονομικό κτίριο «κολλάει» στην άδεια χρήσης. Προσπαθεί όμως να μην απελπίζεται, αφού η κινητοποίηση του κόσμου είναι μεγάλη.

Γεωργία Κουλούσια, παιδαγωγός Ειδικής Αγωγής:

### **Τα παιδιά αυτά χρειάζονται ευκαιρίες**

Την τεράστια βελτίωση των παιδιών με σύνδρομο Down περιγράφει η κ. Γεωργία Κουλούσια, υπεύθυνη της θεατρικής ομάδας του Συλλόγου από την έναρξη της λειτουργίας του. «Το προσόν που διαθέτουν τα παιδιά αυτά είναι η τάση μιμητισμού που διαθέτουν. Ολοι ξεκινούν από κάπου και αυτά τα παιδιά χρειάζονται ευκαιρίες.

Παραδείγματος χάριν, η προσμονή τους για τις παραστάσεις είναι συναρπαστική. Τα βοηθά να γράψουν, να διαβάσουν, να αποκτήσουν αυτοπεποίθηση. Ακόμα και το να αναλάβουν κάποιον ρόλο ή να κινηθούν επάνω στη σκηνή, ακόμα και στα παιδιά με λιγότερες δεξιότητες. Η συμμετοχή σε μία ομάδα τα ωθεί να αλληλεπιδράσουν, να ανταποκριθούν σε οδηγίες και να κοινωνικοποιηθούν. Οφείλουμε να πιστέψουμε σε αυτά και να συμβάλουμε στην ένταξή τους στην κοινωνία και στην ανάπτυξη των γνωστικών τους δεξιοτήτων».

Στα άμεσα -εφόσον όλα πάνε καλά- σχέδια του Συλλόγου είναι η δημιουργία προγράμματος φιλαναγνωσίας. Πρόκειται για τη δημιουργία δανειστικής βιβλιοθήκης για παιδιά που μπορούν να διαβάσουν, η οποία θα αποτελείται από βιβλία με εικονογράφηση προσχολικής και πρώιμης σχολικής ηλικίας. «Βγαίνοντας από το σύστημα εκπαίδευσης (σ.σ. πρωτοβάθμιας ως επί το πλείστον) τα παιδιά χάνουν την ικανότητα ανάγνωσης. Πρέπει, λοιπόν, να

Ξεκινήσουμε και πάλι από τα βασικά: να εξοικειωθούν με το βιβλίο και να μην τρομοκρατούνται στη θέα του».

Φανή Γιαγκουδάκη , καθηγήτρια Ειδικής Φυσικής Αγωγής:

### **Είναι τεράστιο λάθος το λουκέτο**

Εγκλημα χαρακτηρίζει η Φανή Γιαγκουδάκη, εθελόντρια καθηγήτρια Ειδικής Φυσικής Αγωγής, το ενδεχόμενο «λουκέτου» στον Σύλλογο για παιδιά με σύνδρομο Down. Έχει εκπονήσει υπό πολύ άσχημες συνθήκες, όπως αναφέρει, εξ ολοκλήρου τα προγράμματα ψυχοκινητικής αγωγής.

Πρόκειται για μία ολιστική εκπαιδευτική μέθοδο που αποβλέπει «στη σωματογνωσία, τον προσανατολισμό, τη στατική και δυναμική ισορροπία και όλες τις ικανότητες του παιδιού, ώστε να τις κάνουμε από ικανότητες σε δεξιότητες και, ακολούθως... επιδεξιότητες.

Έχουμε καταφέρει πράγματα που για κάποιους είναι απίστευτα. Βλέπουμε παιδιά που ξεκίνησαν με ιδιαίτερα χαμηλή νοημοσύνη να φέρνουν σε πέρας μία απολύτως συντονισμένη χορογραφία. Να συγκεντρώνονται και να εκτελούν. Δεν έχουμε να κάνουμε με ασθενείς, αλλά με μια διαφορετική "φυλή" ανθρώπων. Χρειάζονται την αποδοχή μας και τη μέριμνά μας», λέει χαρακτηριστικά.

Είναι περήφανη για τα παιδιά της, όπως τα αποκαλεί, και δεν παραλείπει να αναφερθεί στις αθλητικές διακρίσεις τους. «Πάνω από 25 παιδιά μας έχουν λάβει μετάλλια σε παγκόσμιες και εγχώριες αθλητικές διοργανώσεις. Αυτό που "μετράει" περισσότερο όμως είναι η χαρά που μας μεταδίδουν. Ανταποδίδουν την αγάπη και την προσοχή που τους δίνουμε. Και αυτό το αισθανόμαστε, προσθέτει και καταλήγει: «Είναι τεράστιο λάθος το κλείσιμο του Συλλόγου. Είναι ένα έγκλημα εις βάρος των παιδιών, των οικογενειών και της ίδιας της χώρας».

