

Παιδιά με σύνδρομο Down: Η εμπειρία μου

(Το άρθρο δημοσιεύτηκε το 2013 με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα συνδρόμου Down στο <http://www.e-mama.gr/pedia-sindromo-empiria-mou/>)

Παπαχρήστου Χ. Άννα
Ψυχολόγος

Όταν μου ζητήθηκε να γράψω την εμπειρία μου με τους ανθρώπους με τους οποίους συνεργάζομαι, άρχισα να αναρωτιέμαι τι θα έπρεπε να γράψω... Συχνά είναι δύσκολο να καλύψεις όλες τις πλευρές, όταν μιλάς για ανθρώπους και δη για ανθρώπους με αναπηρίες, μιας και σε καμία περίπτωση δεν θα ήθελα να παρουσιάσω μια εικόνα ιδανική ή μια εικόνα μιζέριας και οίκτου.

Σαν Ψυχολόγος του Συλλόγου Συνδρόμου Down Ελλάδος συνεργάζομαι τόσο με τους ανθρώπους με σύνδρομο Down, όσο και τις οικογένειές τους. Θα σας μιλήσω και για τις δύο "όψεις" της εμπειρίας μου.

Και θα ξεκινήσω με την οικογένεια.

Τι σημαίνει για ένα γονέα να φέρει στον κόσμο ένα παιδί με αναπηρία;

Οι αντιδράσεις φυσικά του καθενός ποικίλλουν, μιας και όλοι οι άνθρωποι είμαστε διαφορετικοί. Σε γενικές γραμμές, πάντως, οι γονείς περνούν από όλα τα στάδια πένθους που θα περνούσαν αν έχαναν ένα πολύ αγαπητό τους πρόσωπο. Αρνιούνται να αποδεχτούν την αναπηρία (κάποιες στιγμές και το ίδιο τους το παιδί), θυμώνουν με τον γιατρό, τη μοίρα ή το Θεό που τους έπαιξε τέτοιο παιχνίδι, θέλουν να διαπραγματευτούν την κατάσταση προκειμένου να ξεφύγουν από τις ενοχές τους, στεναχωριούνται και τέλος αποδέχονται την κατάσταση. Όλα αυτά είναι φυσιολογικά και δεν θα πρέπει κανείς να κρίνει τους γονείς αυτούς για ότι αισθάνονται. Πόσες φορές κι εμείς δε νιώσαμε και δε νιώθουμε πράγματα που κατά τις κοινωνικές συμβάσεις δεν θα "έπρεπε" να νιώσουμε;. Καθώς τα χρόνια περνούν και τα παιδιά τους μεγαλώνουν, οι γονείς χαίρονται με τα επιτεύγματά τους και νιώθουν υπερηφάνεια, αλλά και στεναχωριούνται με τις αποτυχίες τους, τις ανησυχίες τους, την μη αποδοχή τους από το περιβάλλον.

Μήπως αναγνωρίζετε τον εαυτό σας σε κάποια από αυτά;

Το δεύτερο μέρος της δουλειάς μου περιλαμβάνει τη συνεργασία μου με τους ανθρώπους με σύνδρομο Down που παρακολουθούν τα προγράμματα. Στο σύλλογο βοηθώ τους ανθρώπους αυτούς να αναπτύξουν τις κοινωνικές τους δεξιότητες (όπως είναι η ανάγνωση, η γραφή, η αυτοεξυπηρέτηση, η εκμάθηση κανόνων αυτοπροστασίας κλπ). Πρόκειται για ανθρώπους που μπορούν να μάθουν πολλά πράγματα και να αναπτύξουν πολλές δεξιότητες. Βέβαια, δεν είναι όλοι ίδιοι μεταξύ τους και ο καθένας έχει

τα ενδιαφέροντά του, το χαρακτήρα του, τις προτιμήσεις του. Άλλος θυμώνει εύκολα, ενώ ο διπλανός του είναι πιο συνεργάσιμος, ένας δεύτερος έχει όνειρα πιο ρεαλιστικά και άλλος είναι πιο αιθεροβάμων, ένας τρίτος επηρεάζεται πολύ από τους ανθρώπους που αγαπάει, ενώ άλλος είναι πιο ανεξάρτητος.

Μήπως αναγνωρίζετε τον εαυτό σας σε κάποιο από αυτά;

Από την άλλη μεριά εκείνοι με βοηθούν να αναπτύξω δεξιότητες, όπως είναι η υπομονή και η επιμονή όταν βάζω ένα στόχο, η ανάγκη να βάζω όρια τόσο στον ίδιο μου τον εαυτό, όσο και στη δική τους συμπεριφορά, αλλά και να διερευνήσω συναισθήματα όπως είναι η αγάπη, η λύπη, η απογοήτευση (συναισθήματα που αποδεικνύονται πιο περίπλοκα απ' όσο φανταζόμουν χρόνια πριν). Έχουμε μάθει ο ένας τον άλλο και με αποδέχονται για εκείνο που είμαι-ενώ εγώ κάποιες φορές δείχνω να το ξεχνάω αυτό, μιας και προσπαθώ να τους φέρω στα μέτρα της κοινωνίας που ζούμε. Φυσικά με γνώμονα το καλό τους (:), αλλά ποια είμαι εγώ που θα κρίνω το καλό τους; Το ότι γεννήθηκα χωρίς αναπηρία μου δίνει το δικαίωμα αυτό; Άλλωστε και εγώ συχνά σιχαίνομαι την κοινωνία, στην οποία ζω... γιατί προσπαθώ να τους κάνω να υιοθετήσουν τα χαρακτηριστικά της; Η απάντηση για την προσπάθεια αυτή των επαγγελματιών είναι προφανής, αλλά δεν παύει να είναι μια εύλογη σκέψη.

Με τους ανθρώπους αυτούς έχουμε διασκεδάσει, έχουμε γελάσει, έχουμε θυμώσει ο ένας με τον άλλο, τους έχω φέρει και με έχουν φέρει σε δύσκολη θέση. Δεν θα ξεχάσω, άλλωστε, που μια φορά με ρώτησε η Β. τι δουλειά κάνω και όταν απάντησα Ψυχολόγος, μου απάντησε:

“Ναι, αλλά εμείς που έχουμε Down... δεν χρειαζόμαστε Ψυχολόγο”

Μεγάλη σφαλιάρα αλήθεια για την επαγγελματική μου ιδιότητα, που μου εξασφαλίζει τα προς το ζην, ενώ μου προσφέρει παράλληλα κοινωνική αποδοχή και αναγνώριση. Το κλειδί στις σχέσεις μου μαζί τους είναι να τους φέρομαι, όπως θα φερόμουν και σε οποιονδήποτε άλλο άνθρωπο που δεν έχει αναπηρία.

Την επόμενη φορά, λοιπόν, που θα συναντήσετε έναν άνθρωπο με σύνδρομο Down στο δρόμο και δείτε πως κάτι αναζητεί, ρωτήστε τον αν θέλει βοήθεια. Αν σας απαντήσει αρνητικά, χαιρετήστε τον και αφήστε τον να βρει μόνος του την άκρη.

Αν κάποιος γνωστός σας έχει σύνδρομο Down και κάνει κάτι που σας ενοχλήσει, μη διστάσετε να του το πείτε. Άλλωστε, είναι ένας τρόπος να μάθει ποιοι είναι οι κανόνες που ορίζουν τις σχέσεις μας.

Να έχετε στο μυαλό σας πως περισσότερα είναι τα πράγματα που σας ενώνουν με τους ανθρώπους αυτούς και σας κάνουν να μοιάζετε, παρά να διαφέρετε.

Άλλωστε, είμαστε όλοι Άνθρωποι!