

**«Μερικές σκέψεις σχετικά με την ενημέρωση του παιδιού σας με
σύνδρομο DOWN για την κατάστασή του»**

Της Kate Sefton, Αναπτυξιολόγου

(Δημοσιεύτηκε στο περιοδικό “NewsLetter” του Down’s Syndrome Association,
τεύχος 80, Καλοκαίρι 1996. ΣΕΛ:30)

Μετάφραση: Παπαχρήστου Άννα

Πόσα πράγματα μπορώ να μοιραστώ με το παιδί μου σχετικά με την αναπηρία του; Πότε πρέπει να αρχίσω να το αναφέρω; Ποιο σκοπό εξυπηρετεί το να συζητάμε το θέμα αυτό; Οι ερωτήσεις αυτές μου ήρθαν στο μυαλό αυτή ακριβώς τη στιγμή, εξαιτίας μιας συζήτησης που είχα, όχι πριν πολύ καιρό, σε μια συνάντηση με μια ομάδα ατόμων που είχαν σύνδρομο Down. Ανακάλυψα λοιπόν ποια πράγματα είχαμε όλοι κοινά: κυρίως αγαπημένες ταινίες, το μέσο που χρησιμοποιούσαμε για να φτάσουμε στο σχολείο, τα αισθήματα σχετικά με διάφορα φαγητά κλπ. Ρώτησα πόσα άτομα που καθόντουσαν στο τραπέζι είχαν σύνδρομο Down και οι μισοί από αυτούς που ανήκαν στην ομάδα αυτή σήκωσαν το χέρι τους, ενώ οι άλλοι μισοί έμοιαζαν σαστισμένοι και επομένως τους κακοφάνηκε εξαιρετικά. Λοιπόν, νομίζω πως το να σου κακοφαίνεται και να νιώθεις σαστισμένος εξαιτίας του ότι έχεις σύνδρομο Down είναι απόλυτα λογικό, αλλά είχα με κάποιο τρόπο την αίσθηση πως τα παιδιά αυτά δεν ήταν σίγουρα για το θέμα για το οποίο τους μιλούσα. Παρατήρησα επίσης πως αυτοί που σήκωσαν τα χέρια τους ήταν πολύ συνειδητοποιημένοι σχετικά με το σύνδρομο Down.

Αυτή δεν είναι η πρώτη φορά που συζήτησα με παιδιά σαν τα δικά σας για το θέμα αυτό. Το αναφέρω συχνά σε διάφορες περιστάσεις. Έρχομαι αντιμέτωπη ξανά και ξανά με το γεγονός πως τα παιδιά αυτά, που γνωρίζουν τι είναι το σύνδρομο Down και το αναφέρουν, δεν το κάνουν με ντροπή ή λύπη. Παιδιά ακόμα και στην ηλικία των 6 αποδέχονται ήδη

τη διάγνωση αυτή και έφηβοι στην ηλικία των 16 έχουν υποστηρίξει πως δεν έχουν σύνδρομο Down, ενώ ταυτόχρονα σταματούν κάθετα τη συζήτηση αυτή! Παιδιά και έφηβοι με περιορισμένες λεκτικές ικανότητες ακούν εντυπωσιασμένοι, καθώς κάποιοι άλλοι εξηγούν τι σημαίνει ο όρος σύνδρομο Down, ενώ μοιράζονται μαζί μου πως οι γονείς τους έχουν έντονα συναισθήματα για το θέμα αυτό και θέλουν να το συζητούν με άλλους ενήλικες στο τηλέφωνο, ενώ όλοι αντιδρούν όταν κάποιος λέει την έκφραση «είναι σπαστικό (το παιδί με σύνδρομο Down)». Αλλά κανείς δεν φαίνεται συντετριμμένος, κανείς δεν σταματάει να δουλεύει ή να παίζει και μόνο σε αυτούς που αποτελεί είδηση φαίνεται να ανησυχούν.

Γιατί ενδιαφέρομαι τόσο πολύ για το θέμα αυτό; Η αίσθησή μου σχετικά με το να μοιραζόμαστε την πληροφορία αυτή με ένα παιδί που έχει σύνδρομο Down (ή οποιαδήποτε άλλη αναπηρία), συνοψίζεται καλύτερα από μια μητέρα με παιδί που έχει λίγο καιρό που ξεκίνησε να έρχεται στο πρόγραμμα. Μου είπε πως παρόλο που η κόρη της φοιτούσε σε σχολείο για παιδιά χωρίς αναπηρία για χρόνια, ένιωθε πως το να έρχεται σε ένα πρόγραμμα για άτομα με σύνδρομο Down, όπως είναι το STEP, ήταν σημαντικό, γιατί δεν ήθελε η κόρη της να μην είναι μέλος της ομάδας που δικαιωματικά ανήκε.

Επιπροσθέτως, με την παραπάνω όμορφα διατυπωμένη αιτία προτιμώ να ενημερώνω τα παιδιά για το σύνδρομο Down, μιας και ξεκαθαρίζει κάτι που μοιραία προκαλεί σύγχυση και πιθανά κατάθλιψη. Έχω γνωρίσει κάποια από τα παιδιά σας που είναι πάνω από 5 ετών και δεν γνωρίζουν πως διαφέρουν. Η καθυστέρηση στην ανάπτυξη της ομιλίας και της μάθησης, καθώς και ο φτωχός κινητικός έλεγχος, δεν σημαίνουν πως το παιδί είναι χαζό ή αναίσθητο. Ένα παιδί που ακούει τη μητέρα του να μιλάει στο τηλέφωνο για να κλείσει ένα ραντεβού με το γιατρό, για το πόσο άδικο είναι το σχολικό σύστημα για τα παιδιά με σύνδρομο Down,

για τα προγράμματα που πρέπει να παρακολουθήσει στο σύλλογο... σίγουρα το παιδί αυτό παίρνει κάποιες πληροφορίες και βγάζει κάποια συμπεράσματα.

Στη συνέχεια το παιδί πηγαίνει στα προνήπια, στο κατηχητικό, στην παιδική χαρά! Το παιδί παρατηρεί πως κάποιος μικρότερος από το ίδιο κάνει πολύ περισσότερα πράγματα και είναι ικανός να λέει λέξεις που το ίδιο αργεί να πει. Στο σχολείο, στον παιδίατρο, ακόμα και στο μανάβικο το παιδί βλέπει άλλα παιδιά και προσπαθεί να μιμηθεί τη συμπεριφορά τους (κάποιες φορές αυτό αποτελεί καλό νέο και κάποιες άλλες όχι!). Πώς θα μπορούσε κάποιο παιδί να μην παρατηρήσει πως του ζητείται συνεχώς να κάνει μαθήματα ή θεραπευτικές συνεδρίες για να δουλέψει σε πράγματα που το δυσκολεύουν; Ένας συνδυασμός καθημερινών δραστηριοτήτων (όπως το μανάβικο και το ιατρείο του γιατρού) και ειδικών θεραπειών - προγραμμάτων (λογοθεραπεία, αξιολογήσεις, το πρόγραμμα του Συλλόγου Συνδρόμου Down) αυτά τα πράγματα είναι σημαντικά και πρέπει να γίνουν. Αλλά ορισμένες φορές γίνονται μέσα σε μια σιωπή που μπορεί να κάνει το παιδί να αναρωτιέται εάν συμβαίνει κάτι άσχημο στο ίδιο.

Ναι, συμβαίνει κάτι άσχημο. Αλλά φαίνεται πως τα παιδιά εκείνα που μπορούν να δώσουν ένα όνομα στην αναπηρία τους και συζητούν γι' αυτήν, γνωρίζουν πως αυτή δεν είναι δικό τους λάθος. Φαίνονται πιο πρόθυμα να δουλέψουν στις περιοχές που αντιμετωπίζουν δυσκολίες, γιατί γνωρίζουν για ποιο λόγο πρέπει να το κάνουν και γνωρίζουν πως οι δυσκολίες τους δεν οφείλονται στο ότι δεν δούλεψαν σκληρά πριν ή στο ότι δεν είναι καλά παιδιά. Πόσο απελευθερωτικό πρέπει να είναι να γνωρίζεις πως παρόλο που πρέπει να δουλέψεις σκληρότερα από άλλους ανθρώπους, δεν μπορείς πιθανώς να κάνεις το σύνδρομο να φύγει παρά τη σκληρή δουλειά ή μιλώντας πιο καθαρά ή πηδώντας καλύτερα. Άρα ίσως μπορείς να απολαύσεις την πρόοδό σου και τη μάθηση, το παιχνίδι

και τη φιλία, ακόμα και τα λάθη χωρίς να ανησυχείς πως υποθετικά θα πρέπει να διορθώσεις οτιδήποτε κάνει τους γονείς σου να νιώθουν λύπη ή εκνευρισμό.

Τώρα παραδέχομαι πως κάποια από τα παραπάνω αποτελούν προβολή. Προβάλλω πως θα μπορούσα μάλλον να ξέρω τι συμβαίνει με μένα παρά πως δεν ξέρω. Γνωρίζω πως δουλεύω καλύτερα αν έχω περισσότερη πληροφόρηση και πως νιώθω καλύτερα σχετικά με τη δουλειά μου, αν γνωρίζω για ποιον λόγο την κάνω. Γνωρίζω επίσης πως υπάρχει διαφορά, όταν τα παιδιά με σύνδρομο Down δεν γνωρίζουν το «μυστικό» και τη διάγνωση και ό,τι αυτή συνεπάγεται.

Οι γονείς έχουν να αντιμετωπίσουν πολλά ευαίσθητα θέματα, καθώς τα χρόνια περνούν και ο καθένας μας έχει διαφορετικούς τρόπους να μιλάει στα νήπια και στους εφήβους. Ερωτήσεις διαφορετικές από αυτές που τέθηκαν στην αρχή του άρθρου έρχονται στη επιφάνεια. Πώς να τις συζητήσουμε, τι λέξεις να χρησιμοποιήσουμε; Πότε να ξεκινήσουμε μια πραγματική συζήτηση σχετικά με την αναπηρία σε αντίθεση με μια τυχαία αναφορά; Και, πιθανόν ακόμα πιο σημαντικό, πώς να μιλήσουμε ήπια και ξεκάθαρα νιώθοντας τον δικό μας πόνο. Αυτές οι εξαιρετικά προκλητικές και μερικές φορές λυπητερές συζητήσεις είναι ένα σημαντικό μέρος της αγάπης και της διδασκαλίας.

Το άρθρο αυτό ανατυπώθηκε από το “NewsLetter” του Down Syndrome League of Alamo, Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής, Ιανουάριος / Φεβρουάριος 1995.