



16/02/2023

Αγαπημένοι μας γονείς,

Η 28η Φεβρουαρίου έχει οριστεί ως η Παγκόσμια Μέρα Σπάνιων Παθήσεων. Ο Παγκύπριος Σύνδεσμος Σπανίων Γενετικών Νοσημάτων “Μοναδικά Χαμόγελα”, αποτελεί την ομπρέλα κάτω από την οποία μπαίνουν όλα τα παιδιά και οι ενήλικες, οι οποίοι έχουν διαγνωστεί ως άτομα με σπάνια νοσήματα ή και σύνδρομα στη χώρα μας.

Το σύνθημα της φετινής εκστρατείας, είναι το τρίπτυχο **Ακούστε με! Νοιώστε με! Κατανοήστε με!** Όταν τα άτομα τυπικής ανάπτυξης είναι σε θέση να ακούσουν αρχικά και στη συνέχεια να νοιώσουν, τότε φτάνουμε και στο ουσιαστικό στάδιο της αποδοχής που είναι το κύριό μας μέλημα. Οι σπάνιες γενετικές παθήσεις μπορεί να είναι εμφανείς, σε αρκετές όμως περιπτώσεις είναι και αόρατες. Σε κάθε περίπτωση, οι ψυχολογικές επιπτώσεις που προκαλούνται, αν και δεν φαίνονται επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό και τη σωματική και πνευματική ευεξία του παιδιού, αλλά και του γονέα του.

Στην πορεία των χρόνων, οι αναπηρίες ή οι εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών και των ενηλίκων δεν αποτελούν πλέον τόσο μεγάλο ταμπού, μια και πολύ συχνά βλέπουμε γονείς, εκπαιδευτικούς και άλλους επαγγελματίες συναφών πεδίων να συνεργάζονται, ώστε να λαμβάνουν τα παιδιά τις καλύτερες παρεμβάσεις και να παρουσιάζουν βελτίωση. Τα άτομα με αναπηρίες και άλλες εκπαιδευτικές ανάγκες, όπως και οι οικογένειές τους, δεν αποτελούν πλέον παιδιά ενός “κατώτερου Θεού”, αλλά άτομα τα οποία με αξιοπρέπεια προσπαθούν να βρουν τη θέση τους στη σημερινή κοινωνία.

Εντούτοις όμως, παρά τις προσπάθειες που γίνονται, τόσο από τους αρμόδιους φορείς του δημοσίου, όσο και από άλλους φορείς ιδιωτικού δικαίου, εξακολουθεί να υπάρχει δυσκολία στην ουσιαστική αποδοχή των ατόμων με αναπηρίες ή άλλες εκπαιδευτικές ανάγκες. Μπορεί πλέον να μπορούμε να ακούμε πιο αποτελεσματικά τις ανάγκες τους και να έχουμε αρχίσει να τα νοιώθουμε, αλλά έχουμε μεγάλο δρόμο ακόμα στο να φτάσουμε στην ουσιαστική κατανόηση.

Τι σημαίνει κατανόηση; Κατανόηση σημαίνει να καθόμαστε στη καφετέρια χωρίς να αντικρίζουμε με λύπηση ή και με θυμό μερικές φορές το παιδί εκείνο το οποίο αισθητηριακά είναι φορτισμένο και τσιρίζει. Κατανόηση είναι να ωθούμε το παιδί μας στον παιδότοπο να πάρει την πρωτοβουλία και να παίξει μαζί με ένα παιδί που ενδέχεται να φαίνεται λίγο «διαφορετικό» στην όψη από τα άλλα παιδιά. Κατανόηση σημαίνει να προσκαλέσουμε ένα παιδί με αναπηρία στο σπίτι μας και να φροντίσουμε να δημιουργήσουμε τα πλαίσια ώστε να μπορεί να παίξει με το δικό μας παιδί.

Όλα αυτά τα χρόνια έχουμε διανύσει αρκετή απόσταση προς την καλύτερη κατανόηση των ατόμων με σπάνια γενετικά νοσήματα. Παράλληλα, η βοήθεια του καθενός από εμάς στην εξάλειψη του στίγματος και στην αποδοχή παιδιών με διαφορετικότητα είναι ατομική ευθύνη με συλλογικό αποτέλεσμα. Αν θέλουμε να αφήσουμε ένα καλύτερο κόσμο για τα παιδιά μας πρέπει να ξεκινήσουμε σήμερα. Γι' αυτό ας προσπαθήσουμε όλοι, με αφετηρία των 28η Φεβρουαρίου να ακούσουμε, να νοιώσουμε και να κατανοήσουμε αυτούς που είναι διαφορετικοί, γιατί άλλωστε η διαφορετικότητα είναι ποικιλομορφία, και ομορφιά.

Ακουστέ με! Νιώστε με! Κατανοήστε με!
Μόνος είμαι σπάνιος, μαζί είμαστε δυνατοί.

Με εκτίμηση,



Εκ του Δ.Σ.

Στάλω Κυριακίδου