



\*\*

# ΤΑ ΦΡΕΣΚΑ

ΤΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΕΝΤΑΞΗΣ ΤΩΝ 11<sup>0Υ</sup> & 63<sup>0Υ</sup>  
ΔΗΜΟΤΙΚΩΝ ΣΧΟΛΕΙΩΝ ΑΘΗΝΩΝ

## Πάμπλο Πινέδα Ένας Δάσκαλος με Σύνδρομο Down\*

Τ. 97 10-12-15 Ημέρα Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων

\*Πηγή: ΒΗmagazino, 06-10-2013

### Πώς μάθατε ότι πάσχετε από σύνδρομο Down;

«Ήμουν επτά χρόνων και μου το ανακοίνωσε ο δάσκαλός μου. Με ρώτησε αν ήξερα τι είναι το σύνδρομο Down και πω και πω απάντησα "ναι". Μετά άρχισε να μου εξηγεί από τι ακριβώς πάσχω, τι σημαίνει να ζεις με το σύνδρομο Down».

### Θυμάστε την αντίδρασή σας τη στιγμή που σας ενημέρωσε ο δάσκαλός σας;

«Το πρώτο που τον ρώτησα ήταν "Είμαι ηλίθιος;". Μου απάντησε "όχι". Αμέσως μετά τον ρώτησα αν θα μπορούσα να συνεχίσω να πηγαίνω στο σχολείο με τους φίλους μου και όταν μου είπε "Φυσικά, ναι", ησύχασα. Τίποτε άλλο δεν με ενδιέφερε εκείνη τη στιγμή».

**Όσο προχωρούσατε στη ζωή σας, ποιο στοιχείο του χαρακτήρα σας εμφανίστηκε και εσείς είπατε «αυτό δεν ήξερα ότι το είχα»;**  
«Με αιφνιδίασε η αυτοεκτίμησή και η πίστη στον εαυτό μου ότι μπορώ να κάνω τα πάντα. Οτιδήποτε μου προέκυπε στη ζωή μπορούσα να το αντιμετωπίσω. Σε αυτό με βοήθησε πολύ η οικογένειά μου, που πίστευε σε μένα και βοήθησε στο να χτίσω την αυτοεκτίμησή μου».

**Είστε το τέλειο παράδειγμα για το πώς πρέπει να στέκεται ο άνθρωπος απέναντι στη ζωή: όταν αυτή του βάζει τις μεγαλύτερες δυσκολίες, εκείνος να της αντιπάσσει όλη του τη δύναμη. Έτσι τιμάμε τη ζωή. Αισθάνεστε ευθύνη;**

«Αυτό που αισθάνομαι είναι μια μεγάλη ευθύνη, γιατί ξέρω ότι πολλά παιδιά με σύνδρομο Down και οι οικογένειές τους παρακολουθούν στενά τις δραστηριότητές μου. Αυτό που θα ήθελα να πω και να συμβουλευτώ τους γονείς τέτοιων παιδιών είναι να μην προσπαθήσουν να τα κάνουν κλώνους δικούς μου, να κάνουν αντίγραφα. Το σημαντικό δεν είναι να κάνουν μια πανεπιστημιακή καριέρα όπως εγώ, αλλά να είναι ευτυχισμένα. Οι γονείς πρέπει να καταλάβουν ότι οφείλουν να βοηθήσουν τα παιδιά τους να φτάσουν μέχρι εκεί που μπορούν και όχι να μιμηθούν εμένα. Αυτό είναι που θα τα κάνει ευτυχισμένα».

**Είστε πιο αυστηρός με τους γονείς παιδιών που έχουν σύνδρομο Down και δεν τους φέρνουν όπως πρέπει ή με τους γονείς των υπόλοιπων παιδιών που τα ανατρέφουν με άρρωστο τρόπο;**  
«Νομίζω ότι και οι δύο στάσεις με θυμώνουν εξίσου. Η σωστή εκπαίδευση και η ανατροφή των παιδιών είναι το πιο βασικό απ' όλα, ανεξάρτητα από το εάν ένα παιδί έχει ή δεν έχει κάποια αναπηρία».

**Γνωρίζετε ότι είστε παράδειγμα για πολλούς ανθρώπους στον πλανήτη. Ποιος ήταν το δικό σας παράδειγμα;**  
«Αυτοί που πάντα θαύμαζα ήταν άνθρωποι που είχαν ξεκάθαρα ιδανικά στη ζωή τους. Θα ακουστεί κοινότοπο, αλλά είναι προσωπικότητες όπως ο Μάρτιν Λούθερ Κινγκ και ο Γκάντι».

**Ποιο πιστεύετε ότι είναι το πιο άρρωστο πράγμα που μπορεί να μπει στη ζωή ενός ανθρώπου;**

«Το πιο άρρωστο πράγμα που μπορεί να συμβεί νομίζω ότι είναι η κρίση των αληθινών αξιών, της φιλίας, της αγάπης και της ισότητας των ανθρώπων. Έτσι κυβερνούν ολοκληρωτικά οι υλικές αξίες & αυτό είναι άρρωστο».

### Όνειρα βλέπετε;

«Βλέπω όνειρα κάθε βράδυ, από μικρό παιδί. Τα περισσότερα είναι θετικά όνειρα, αισιόδοξα, αλλά όχι πάντα».

**Όταν μάθατε ότι πάσχετε από σύνδρομο Down τι όνειρα βλέπατε τον πρώτο καιρό; Άλλαξαν όσο μεγαλώνετε;**

«Δεν με επηρέασε η γνώση ότι έχω σύνδρομο Down. Μικρός ονειρευόμουν πράγματα της παιδικής ηλικίας, όταν έγινα έφηβος ήρθαν σιγά σιγά και οι γυναίκες στα όνειρά μου. Πολλές φορές ονειρεύομαι γυναίκες, αυτό μπορώ να σας το ομολογήσω. Τώρα που έφτασα σε μια ώριμη ηλικία τα όνειρά μου έχουν να κάνουν και με το περιβάλλον μου, και αυτά που μου συμβαίνουν».

**Υπάρχει κάτι που πραγματικά φοβάστε και λέτε «αυτό δεν θα ήθελα να μου τύχει σε αυτή τη ζωή»;**

«Νομίζω ότι αυτό που με φοβίζει περισσότερο είναι η κατάσταση όπου κανένας δεν σου δίνει σημασία και όλοι αδιαφορούν για σένα. Αυτό είναι που με φοβίζει περισσότερο, γιατί δεν ξέρεις τι να κάνεις, δεν ξέρεις πώς να αντιδράσεις σε αυτό».

**Υπάρχει κάτι σε σχέση με τους ανθρώπους που θα σας είναι ακατανόητο για πάντα;**

«Αυτό που δεν θα καταλάβω ποτέ είναι η υποκρισία των ανθρώπων. Η ψεύτικη φιλία, η ψεύτικη αγάπη, είναι πράγματα που δεν τα έχω αισθανθεί και δεν μπορώ να καταλάβω πώς οι άνθρωποι υποκρινονται σε αυτά».

### Πιστεύετε ότι υπάρχει Θεός;

«Πιστεύω ότι μπορεί να υπάρχει Θεός, και αν όντως υπάρχει είναι εκεί πάνω, μας βλέπει, γελάει και λέει: "Είναι τρελοί αυτοί οι άνθρωποι με ό,τι

κάνουν εκεί κάτω και όπως συμπεριφέρονται. Αφού, σε τελική ανάλυση, όλοι θα πεθάνουν και θα έρθουν σε εμένα, τι είναι όλος αυτός ο χαμός που κάνουν;».

**Υπάρχει κάποιο βιβλίο που διαβάσατε, κάποιος συγγραφέας ή ποιητής ο οποίος να έχει λειτουργήσει ανακουφιστικά μέσα σας;**

«Το βιβλίο που διάβασα σε νεαρή ηλικία και είχε τεράστια επιρροή επάνω μου ήταν το "Χρονικό ενός προαναγγελέντος θανάτου", του Γκαμπριέλ Γκαρσία Μάρκες. Με συγκίνησε και με συντάραξε πολύ η γλώσσα, ο τρόπος με τον οποίο μιλούσε ο Μάρκες για τα ταμπού και τις προκαταλήψεις που έχουν οι άνθρωποι. Είναι από τα πιο σημαντικά βιβλία που έχω διαβάσει. Δείχνει πώς οι προκαταλήψεις οδηγούν στο μίσος, το μίσος οδηγεί στη βία και όλος αυτός ο κύκλος του μίσους και της βίας με άγγιξε πάρα πολύ».

**Στην Ελλάδα έχουμε τεράστιο πρόβλημα με πολλά παιδιά που έχουν μολυνθεί από τον ναζισμό. Αν είχαμε εδώ τέτοια παιδιά τι θα τους λέγατε;**

«Αυτό που θα τους έλεγα είναι ότι οι εχθροί που έχουν εφεύρει δεν υπάρχουν στην πραγματικότητα, είναι απλώς άνθρωποι όπως εκείνοι. Δεν υπάρχουν εχθροί, είναι όλα στο μυαλό τους. Δεν υπάρχει πιο άρρωστο πράγμα από το να ζεις με εχθρούς στο μυαλό σου».

**Έχει μεγάλη σημασία να τους το λέει κάποιος που έχει επιτύχει στη ζωή του ενώ έχει σύνδρομο Down.**

«Τους διαβεβαιώνω εγώ που έχω σύνδρομο Down και σύμφωνα με τη θεωρία τους είμαι εχθρός τους».

**Μας ενδιαφέρει πολύ η άποψή σας για τους Έλληνες αυτή την εποχή.**

«Οι Έλληνες να μη νιώθετε κόμπλεξ επειδή βρίσκεστε σε αυτή την κατάσταση σήμερα. Σε καμία περίπτωση δεν θεωρώ ότι το κόμπλεξ σας χαρακτηρίζει ως λαό. Αυτό που συμβαίνει τώρα είναι ότι οι δυνατές χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης, τόσο σε εσάς όσο και σε εμάς τους Ισπανούς, προσπαθούν να μας επιβάλουν να αισθανθούμε κατώτεροί τους και αυτό είναι που πρέπει να καταπολεμήσουμε. Όταν βλέπεις ότι δεν είσαι σε καλή κατάσταση και αισθάνεσαι αδύναμος, πρέπει να σκέφτεσαι τα δυνατά σου σημεία. Να σκέφτεσαι συνέχεια πώς θα το ξεπεράσεις και να κάνεις την αδύναμη δύναμη».

**Εάν κάποιος σας έλεγε ότι έχει τη δύναμη να σας απαλλάξει από το σύνδρομο Down, θα σας προκαλούσε κάποιο φόβο αυτό;**

«Η αλήθεια είναι ότι αν κάποιος μου έλεγε τώρα ότι δεν θα έχω σύνδρομο Down θα του έλεγα: "Όχι, μη μου το πάρεις, γιατί θα αισθάνομαι χωρίς ουσία"».

**Βγάλατε όλη σας τη δύναμη, τον χαρακτήρα και την ποιότητά σας κυρίως επειδή μάθατε ότι έχετε αυτό το χαρακτηριστικό;**

«Ακριβώς. Έχοντας αυτό το σύνδρομο κατάφερα να γίνω καλύτερος άνθρωπος και να βοηθώ τον κόσμο».

**\*\*Ο Πάμπλο Πινέδα βρέθηκε την Πέμπτη 26 Σεπτεμβρίου 2013 στο Μουσείο της Ακρόπολης, προσκεκλημένος από τη ΜΚΟ Κορυφογραμμή, η οποία και τον βράβεύει.**

Ο Πάμπλο Πινέδα είναι 39 ετών. Όταν ήταν επτά, ο δάσκαλος του είπε πως πάσχει από σύνδρομο Down. «Δηλαδή, είμαι ηλίθιος;» τον ρώτησε. Ο Πάμπλο Πινέδα σήμερα έχει πάρει δίπλωμα δασκάλου, πτυχίο στην Ψυχολογία της Εκπαίδευσης, ταξιδεύει σε όλο τον κόσμο μιλώντας με σπάνιο, απλό και επδραστικό τρόπο και το μεγαλύτερο μειονέκτημα της ζωής του, το ότι πάσχει από σύνδρομο Down, το έχει μετατρέψει σε πλεονέκτημα. Το ΒΗmagazino μίλησε με τον πρώτο στην Ευρώπη πτυχιούχο πανεπιστημίου που πάσχει από σύνδρομο Down, τον πρωταγωνιστή της ταινίας «Yo, Tambien» (Εμείς οι δύο), που είναι βασισμένη στη ζωή του.

### «Υπάρχουν Έλληνες γονείς που κρύβουν τα παιδιά τους;»

**Ο Δρ. Κούλης Γιαννουκάκος, μοριακός γενετιστής, υπεύθυνος του Εργαστηρίου Μοριακής Διαγνωστικής του Δημόκριτου, εξηγεί στο ΒΗmagazino λεπτομέρειες για το σύνδρομο Down.**

«Υπάρχουν περίπου 6.000 σπάνιες γενετικές παθήσεις από τις οποίες μέχρι στιγμής έχουν ταυτοποιηθεί επίσημα οι 4.000. Περίπου οι 1.000 συνοδεύονται και με κάποιες διαβήθμισες νοητική στέρση. Το σύνδρομο Down είναι το πιο γνωστό από αυτή τη λίστα. Υπάρχει μια μεγάλη διαβάθμιση στα άτομα που πάσχουν από σύνδρομο Down. Η "βεντάλια" περιλαμβάνει από άτομα με πολύ μεγάλη νοητική στέρση, έως άτομα όπου, υπό συνθήκες, μπορούν να είναι απολύτως φυσιολογικά».

### Ποιες είναι αυτές οι συνθήκες;

«Η σοβαρή οικογένεια. Αυτή καθορίζει σχεδόν τα πάντα και σε δεύτερη μοίρα έρχεται ο χαρακτήρας του παιδιού. Στην Ελλάδα, και ιδίως στην επαρχία, ακόμη και σήμερα, το 2013, οικογένειες που έχουν παιδιά με σύνδρομο Down ντρέπονται, τα "κρύβουν", τα απομονώνουν χωρίς καν να αναζητήσουν τις δυνατότητές τους. Ακόμη και στην Αττική, ανάλογα με τη συνοικία και κυρίως το επίπεδο των γονιών, μπορεί να συναντήσουμε από την καλύτερη έως τη χειρότερη αντιμετώπιση των παιδιών αυτών».

**Δηλαδή πιστεύετε ότι υπάρχουν Έλληνες «Πάμπλο Πινέδα» που δεν αναδείχθηκαν ποτέ γιατί τους εξαφάνισαν οι οικογένειές τους;**

«Σίγουρα, έχει συμβεί αυτό. Υπάρχει ένα πολύ εντυπωσιακό στοιχείο για τους γονείς που μεγαλώνουν ένα παιδί με κάποιο γενετικό σύνδρομο χωρίς να το απομονώνουν από την κοινωνία: παρ' ό,τι κάποιος θα υπέθετε ότι όλη αυτή η δυσκολία θα τους οδηγούσε σε απόγνωση, αυτοί κυριολεκτικά τα λιατρεύουν».

**Άρα βασανίζονται μόνο οι γονείς που νιώθουν για αυτά τα παιδιά ντροπή και τα κρύβουν; «Ναι. Αυτοί και μόνο αυτοί».**