

19 Ιανουαρίου 2017

Σύνδρομο Down: «Ακόμη και τα λουλούδια διαφέρουν, αλλά όλα είναι όμορφα...»

/ [Επιστήμες, Τέχνες & Πολιτισμός](#)



Τα

παιδιά με σύνδρομο Down αναπτύσσονται με πιο αργούς ρυθμούς σε σχέση με τα συνομήλικα τους καταφέρνουν όμως να αποκτήσουν αρκετές δεξιότητες σε όλους τους τομείς αρκεί να υπάρχει ορθή παρακολούθηση, εκπαίδευση και καθοδήγηση.

«Γονείς με παιδιά που είναι «διαφορετικά» γίνονται καλύτεροι γονείς. Γίνονται ανεκτικότεροι και πιο αλληλέγγυοι. Δεν είναι καλό να επιλέγεις ένα παιδί «à la carte». Σε τελική ανάλυση επιλέγουμε το τέλειο. Και όταν όλοι είναι ίδιοι, τότε είμαστε σε πολλά φτωχότεροι. Ακόμη και τα λουλούδια διαφέρουν, αλλά όλα είναι όμορφα.....» Αυτά αναφέρει σε συνέντευξή του ο Πάμπλο Πινέδα, ο πρώτος πτυχιούχος Πανεπιστημίου (στα Παιδαγωγικά και τη Ψυχολογία) στην Ευρώπη με σύνδρομο Down.

Η Julie Willson μεγάλωσε με μια μικρή αδελφή, τη Dina, η οποία γεννήθηκε με σύνδρομο Down. Η Julie, που έγινε μία ταλαντούχα φωτογράφος, οργάνωσε μια ομάδα παιδιών με σύνδρομο Down και έκανε μια φωτογράφιση με στόχο να δείξει πόσο εκπληκτικά, αστεία και μοναδικά είναι αυτά τα παιδιά και πόσο ευτυχισμένα μπορεί να είναι τα άτομα με σύνδρομο Down.

Το σύνδρομο Down είναι μια κατάσταση που συμβαίνει όταν ένα μωρό γεννιέται με ένα επιπλέον χρωμόσωμα στο σώμα του. Ο βαθμός στον οποίο το σύνδρομο Down επηρεάζει τη ζωή ενός ατόμου διαφέρει. Υπό ορισμένες συνθήκες, το σύνδρομο Down έχει πιο εξουθενωτικές επιπτώσεις. Σε άλλες περιπτώσεις, θα είναι πολύ εύκολο να αντιμετωπιστεί. Εξαρτάται από το παιδί που έχει διαγνωστεί με αυτό το σύνδρομο.

Τα άτομα με σύνδρομο Down γεννιούνται με τρία, αντί για δύο, αντίγραφα του χρωμοσώματος 21. Δεν είναι γνωστό ποια είναι η ακριβής αιτία που προκαλεί το σύνδρομο Down. Φαίνεται πως η ηλικία της μητέρας διαδραματίζει σημαντικό ρόλο. Καθώς μια γυναίκα μεγαλώνει, ο κίνδυνος να αποκτήσει ένα μωρό με σύνδρομο Down αυξάνεται σταθερά. Η ηλικία του πατέρα δεν έχει αποδειχτεί ότι επηρεάζει τη γέννηση παιδιού με χρωμοσωμική ανωμαλία. Επιπρόσθετα ο κίνδυνος μια γυναίκα να γεννήσει ένα παιδί με σύνδρομο Down είναι μεγαλύτερος όταν υπάρχει στενός συγγενής με το σύνδρομο.

Ωστόσο, έχουν δαπανηθεί εκατομμύρια δολάρια για περαιτέρω έρευνες γύρω από το σύνδρομο Down. Ενώ δεν υπάρχει καμία επίσημη θεραπεία, οι έρευνες για το σύνδρομο Down έχουν φθάσει σε τέτοιο σημείο που τα παιδιά ζουν περισσότερο και να απολαμβάνουν τη ζωή τους περισσότερο.



Το Σύνδρομο Down διαγιγνώσκεται συνήθως κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης στα πλαίσια του προγεννητικού ελέγχου. Εάν δε διαγνωστεί κατά τον προγεννητικό έλεγχο ο παιδίατρος υποψιάζεται τη διάγνωση με βάση την εμφάνιση του νεογέννητου (τα χαρακτηριστικά στοιχεία) και επιβεβαιώνει τη διάγνωση με εξέταση αίματος που ελέγχει τα χρωμοσώματα του παιδιού (καρυότυπος).

Τα άτομα με σύνδρομο Down, είναι στην πραγματικότητα άτομα ευτυχισμένα που έχουν αγαπούν τη ζωή, άτομα χαρούμενα που θέλουν να δημιουργήσουν. Τα παιδιά με σύνδρομο Down όταν έχουν τη σωστή και συνεπή παρακολούθηση μπορεί να ζήσουν μια ευτυχισμένη ζωή. Μπορούν να χαρούν τις απολαύσεις της ζωής, να μοιραστούν αγάπη, να κάνουν φιλίες, να μορφωθούν, να καλλιεργήσουν ταλέντα όπως η ζωγραφική, η γυμναστική, η μουσική και η ποίηση.

Μια μαρτυρία ενός παιδιού με ξάδελφο με σύνδρομο Down, αναφέρει κάτι απίθανο: «Γιατί οι μεγάλες αυτές καρδιές είναι μεταδοτικές και μπορεί να έχουν ένα χρωμόσωμα παραπάνω απο εμάς αλλά μαζί με το χρωμόσωμα αυτό έρχεται κι ένα χρώμα παραπάνω στη ζωή σου και μόνο σου προσθέτει...χωρίς ποτέ να σου αφαιρεί.»

Οσο για τη.. χρωματιστή ζωή του Άλαν, ο ξάδελφός του γράφει: «Πριν μερικές μέρες ο Άλαν έκλεισε τα 41 του χρόνια. Δουλεύει κανονικά σε ένα μέρος με άλλα «παιδιά» σαν κι αυτον και βάζουν σε σακουλάκια βότανα και μπαχαρικά...Ερωτεύεται συνέχεια και κάθε εβδομάδα μου ανακοινώνει το νεό όνομα της αγαπημένης του. Ζει στην Αμερική και τον βλέπω μια φορά το χρόνο πλέον. Μιλάμε στο τηλέφωνο κάθε Κυριακή ίδια ώρα. Γνωρίζει να μιλάει 2 γλώσσες άπταιστα. Λατρεύει τις ταινίες Disney και έχει την μεγαλύτερη συλλογή ταινιών τους. Ξέρει απέξω τους διαλόγους τις κάθε ταινίας και αγαπημένη του είναι το lion king. Κάνει παντού φίλους και δεν εχει νιώσει ποτέ στην χώρα του πως είναι διαφορετικός. Μια φορά ήρθε στην Ελλάδα και τον κοιτούσαν περίεργα όπου πηγαίναμε...»

Πηγή: mothersblog.gr