

Το παρόν κείμενο δημοσιεύτηκε στο διαδικτυακό περιοδικό Babyonline (<http://babyonline.gr/paidi/ygeia/21-martiou-syndromo-down>) με αφορμή την

Παγκόσμια Ημέρα Συνδρόμου Down

Παπαχρήστου Άννα

Ψυχολόγος

Τι είναι το σύνδρομο Down;

Το σύνδρομο Down είναι η πιο κοινή αιτία νοητικής υστέρησης. Εμφανίζεται με την ίδια συχνότητα (1:700 γεννήσεις) σε όλες τις φυλές. Οι άνθρωποι με σύνδρομο Down μπορούν μετά από κατάλληλη εκπαίδευση να μάθουν να διαβάζουν, να γράφουν, να κυκλοφορούν με τα μέσα μαζικής μεταφοράς, να συμπεριφέρονται με κοινωνικά αποδεκτό τρόπο, να δημιουργούν φιλίες.

Όταν ένα παιδί με σύνδρομο Down γεννιέται η οικογένεια περνάει από όλα εκείνα τα στάδια του πένθους, που περνάμε όταν πεθαίνει κάποιος δικός μας άνθρωπος. Το μωρό για το οποίο έκανε σχέδια – το μωρό χωρίς αναπηρία – δεν βρίσκεται πια μαζί της. Το πένθος είναι μια φυσιολογική αντίδραση στην απώλεια. Το μέγεθος της αντίδρασης εξαρτάται από το πόσο μεγάλη φαίνεται η απώλεια, ενώ μπορεί κάποιες φορές να έρθει καθυστερημένα.

Πως πρέπει να αντιμετωπίσει ο γονιός τη διάγνωση;

- Πάρτε το χρόνο σας για να επεξεργαστείτε τα συναισθήματα που νιώθετε. Συζητήστε τη διάγνωση με τους ανθρώπους που εσείς θεωρείτε κατάλληλους. Μόνο εσείς γνωρίζετε πότε είναι η κατάλληλη στιγμή για να γίνει μια τέτοια συζήτηση. Μπορεί να μην είστε σίγουροι αν οι άνθρωποι που συναντάτε εκτός σπιτιού αντιλαμβάνονται πως το μωρό σας έχει σύνδρομο Down. Επιλέξτε αν θέλετε να το αναφέρετε.
- Κακομάθετε τον εαυτό σας και χαρείτε κάνοντας πράγματα που σας ευχαριστούν.

- Ενημερωθείτε, αλλά μην «καταναλώνετε» τεράστιες ποσότητες πληροφοριών. Διαβάστε μόνο εκείνες που πραγματικά σας βοηθούν. Να θυμάστε πως κάθε παιδί με σύνδρομο Down είναι μοναδικό.
- Γνωρίστε το μωρό σας. Αγκαλιάστε το, θηλάστε το, φωτογραφήστε το.
- Είστε ο πλέον αρμόδιος για να αποφασίσετε πόσες και ποιες πληροφορίες θα δώσετε στα άλλα σας παιδιά. Η πληροφόρηση εξαρτάται από την ηλικία, το επίπεδο κατανόησης και την περιέργειά τους. Μιλήστε με ειλικρίνεια.
- Εμπιστευτείτε το ένστικτό σας. Κάντε ότι θα κάνατε και σε περίπτωση που το μωρό σας δεν είχε σύνδρομο Down (τραγουδήστε, χαϊδέψτε το, βγείτε βόλτα, παίξτε). Αντιμετωπίστε το μωρό σας πρωτίστως ως μωρό και δευτερευόντως σαν μωρό με σύνδρομο Down.
- Αγνοήστε τα σχόλια που δεν είναι βοηθητικά – ακόμα και από άτομα του στενού σας περιβάλλοντος.
- Να θυμάστε πως δεν είστε μόνοι. Και άλλοι γονείς έχουν βιώσει τα ίδια πράγματα με εσάς. Ο Σύλλογος Συνδρόμου Down Ελλάδος μπορεί να σας βοηθήσει. Αν δεν νιώθετε έτοιμοι για το βήμα αυτό ενημερωθείτε από την ιστοσελίδα μας.

Λίγα λόγια για το Σύλλογο Συνδρόμου Down Ελλάδος:

Ο Σύλλογος Συνδρόμου Down Ελλάδος ιδρύθηκε το 1990 με προτροπή της κ. Χατζησεβαστού Χαρίκλειας (καθηγήτρια βαθμίδας Α', παιδίατρος στο Γενετικό του Ιπποκρατείου Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης). Μέλη του αποτελούν πάνω από 400 οικογένειες από όλη την Ελλάδα.

Στόχοι του Συλλόγου είναι

- η στήριξη και ενημέρωση των γονέων,
- εκπαίδευση των ανθρώπων όλων των ηλικιών με σύνδρομο Down,

- ενημέρωση/ευαισθητοποίηση του κοινού μέσω διοργάνωσης ημερίδων
- συνεργασία με φορείς, όπως Πανεπιστήμια, σχολεία, ΙΕΚ, Κολλέγια – αλλά και φορείς του εξωτερικού, όπως η EDSA και η FIDS κ.α.

Τα προγράμματα που υλοποιούνται είναι:

- Προεπαγγελματική κατάρτιση (εργαστήριο μπομπονιέρας)
- Τμήμα Αυτόνομης Διαβίωσης και Τμήμα Ακαδημαϊκών Δεξιοτήτων
- Ειδικής Φυσική Αγωγή (Ρυθμική, Χορός, Bowling, Badminton, Ψυχοκινητική Αγωγή, Στίβος κ.α.)
- Ομάδα Κοινωνικών Δεξιοτήτων
- Θεατρική Ομάδα
- Club Φωτογραφίας
- Εργαστήριο Διατροφής
- Πρόγραμμα Υπολογιστών

Στοιχεία επικοινωνίας:

Καρανιβάλου 31, Κάτω Τούμπα, Θεσσαλονίκη

Τηλ: 2310 940500, 2310 925000, 2310 902615 (Εργαστήριο Μπομπονιέρας)

E-mail: down@hol.gr, downshop@down.gr (Εργαστήριο Μπομπονιέρας).

Url: www.down.gr

Facebook ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ DOWN ΕΛΛΑΔΟΣ