

## **Έχετε μωρό με σύνδρομο Down; Ίσως μπορούμε να σας βοηθήσουμε**

Μετάφραση: Καραμανώλη Φανή

Ελπίζουμε αυτό το φυλλάδιο, γραμμένο από γονείς – μέλη του Αγγλικού Συλλόγου για άτομα με σύνδρομο Down – να σας βοηθήσει τις πρώτες μέρες της γέννησης του μωρού σας.

Ίσως νιώθετε σε αυτό το στάδιο πως δεν θέλετε να μάθετε τίποτα περισσότερο για το σύνδρομο Down. Στην περίπτωση αυτή κρατήστε το φυλλάδιο αυτό σε ένα ασφαλές μέρος μέχρι να νιώσετε έτοιμοι να το διαβάσετε.

Πάρτε κουράγιο. Το μέλλον είναι καλύτερο για τα παιδιά με σύνδρομο Down σε σχέση με το παρελθόν και υπάρχουν πολλοί γονείς που έχουν αντιμετωπίσει τα ίδια προβλήματα, που τώρα απασχολούν εσάς. Αυτοί έχουν γράψει το φυλλάδιο αυτό και θα σας προσφέρουν τη βοήθειά τους, τις συμβουλές τους και την υποστήριξη που έχετε ανάγκη.



**Γιατί ονομάζεται σύνδρομο Down και τι είναι;**

Η λέξη «σύνδρομο» απλώς σημαίνει μια ομάδα από στοιχεία ή χαρακτηριστικά. Η ονομασία Down προέρχεται από τον γιατρό John Langdon Down, που πρώτος περιέγραψε το σύνδρομο το 1866. Η αναλογία του συνδρόμου Down είναι 1 στα 660 με 800. Αυτό σημαίνει πως το ένα στα 660/800 παιδιά που γεννιούνται έχουν σύνδρομο Down, ακριβώς όπως το παιδί σας. Παρόλο που το σύνδρομο Down έχει αναγνωριστεί πάνω από έναν αιώνα, δεν ερευνήθηκε μέχρι το 1959, έως ότου ανακαλύφθηκε ότι μπορούσε να διαγνωστεί παίρνοντας απλώς ένα δείγμα από το

αίμα του μωρού, στο οποίο φαίνεται το επιπλέον χρωμόσωμα που προκαλεί το σύνδρομο Down.

Τα χρωμοσώματα είναι μικροσκοπικά μόρια μέσα στα κύτταρα που αποτελούν το σώμα. Σαν μήνυμα γραμμένο σε κώδικα περιέχουν το σχεδιάγραμμα για όλα τα χαρακτηριστικά που κληρονομούμε. Τα μισά από τα 46 χρωμοσώματά μας ανά κύτταρο προέρχονται από τη μητέρα μας και τα μισά από τον πατέρα μας. Το μωρό με σύνδρομο Down έχει ένα επιπλέον χρωμόσωμα 21 και έτσι έχει 47 χρωμοσώματα συνολικά (για περισσότερες λεπτομέρειες για τα χρωμοσώματα δείτε τις σελίδες στο τέλος του φυλλαδίου).

### **Τι σημαίνει αυτό το έξτρα χρωμόσωμα για το μωρό σας;**



Το έξτρα χρωμόσωμα σημαίνει ότι τα παιδιά και οι ενήλικες με σύνδρομο Down έχουν ορισμένα κοινά χαρακτηριστικά. Δεν έχουν όλα τα παιδιά με σύνδρομο Down τα ίδια χαρακτηριστικά, αλλά παρόλα αυτά είναι πιθανό να αναγνωριστούν τις πρώτες μέρες αφότου γεννηθεί το μωρό σας. Είναι σημαντικό να καταλάβετε πως το μωρό σας θα μοιάζει εσάς, τους γονείς του, παρόλο που θα έχει και μερικά από τα πιο συνηθισμένα χαρακτηριστικά του συνδρόμου Down.

Ποια είναι τα στοιχεία αυτά;

Το μωρό σας ίσως να έχει χαλαρούς μύες και πιο χαλαρές αρθρώσεις, αλλά και πιο μεγάλα βλέφαρα. Ίσως να μην βάλει βάρος τόσο γρήγορα όσο άλλα μωρά τις πρώτες εβδομάδες. Ίσως να μην γίνει τόσο ψηλό όσο τα άλλα παιδιά.

## Η υγεία του μωρού σας

Τα μωρά με σύνδρομο Down έχουν τάση να παθαίνουν μόλυνση στους πνεύμονες και το αναπνευστικό σύστημα, αλλά χάρη στις καλύτερες ιατρικές γνώσεις και στην καλύτερη φροντίδα οι μολύνσεις αυτές δεν είναι τόσο σοβαρές όσο ήταν παλιότερα.

Ορισμένα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν καρδιακά προβλήματα. Αυτά ποικίλλουν και μπορεί να είναι μικρά, όπως το φύσημα, ή σοβαρότερα. Ο παιδίατρος ή ο οικογενειακός σας γιατρός θα σας πει αρκετά γρήγορα αν υπάρχει πρόβλημα. Παρόλα αυτά, όμως, μερικά μωρά και παιδιά ίσως αποκτήσουν καρδιακό πρόβλημα αργότερα ή ο γιατρός μπορεί να μην προσέξει το πρόβλημα αμέσως, γι' αυτό προσέχετε πως αναπνέει το μωρό σας και το χρώμα του δέρματός του. Αν ανησυχείτε για το μωρό σας, ΡΩΤΗΣΤΕ! Ο Σύλλογός μας (στη Θεσσαλονίκη) μπορεί να σας φέρει σε επαφή με γονείς των οποίων τα παιδιά είχαν καρδιακά προβλήματα ή έκαναν εγχείρηση.

Το μωρό σας είναι πρώτα απ' όλα μωρό και μετά μωρό με αναπηρία. Δεν υπάρχει τρόπος να ξέρει κάποιος από την ώρα της γέννησης τις προοπτικές εξέλιξης που θα έχει. Δώστε του πολλές αγκαλιές. Θα χρειαστεί όλη την αγάπη, επαφή και φροντίδα που θα δίνετε σε οποιοδήποτε μωρό συν παιχνίδι και πολύ χαρά.

## **Βοηθητικά στοιχεία για το μωρό σας**



Θηλασμός

Η απόφαση να θηλάσετε ή όχι το μωρό σας είναι πολύ προσωπική, αλλά δεν υπάρχει κανένας λόγος που να μη σας επιτρέπει να το κάνετε με επιτυχία και για όσο καιρό θέλετε. Ίσως σας βοηθήσει να πλησιάσετε περισσότερο το μωρό σας στην αρχή. Όπως είπε η μητέρα της Κέιτυ «την θήλασα για 9 εβδομάδες. Είμαι σίγουρη ότι ο

θηλασμός δημιουργεί έναν υπέροχο δεσμό μεταξύ του μωρού και της μητέρας του και αυτό βοηθάει ιδιαίτερα όταν το μωρό τυχαίνει να έχει σύνδρομο Down”.

Όταν αρχίσετε να θηλάζετε το μωρό σας είναι καλό να το κρατάτε σχετικά όρθιο όταν θηλάζει (όχι ξαπλωμένο) και να ελέγχετε στην αρχή ότι η γλώσσα του δεν είναι κολλημένη στο πάνω μέρος του στόματός του. Για να μπορέσει ένα μωρό να θηλάσει και να πάρει αρκετό γάλα πρέπει η θηλή να είναι ΠΑΝΩ στη γλώσσα του και όχι κάτω από αυτή. Μην βιάζεστε κατά το θηλασμό. Τα μωρά με σύνδρομο Down συχνά θηλάζουν πολύ σιγά. Μην σταματάτε το θηλασμό πολύ γρήγορα. Ίσως το μωρό αποκοιμιέται κατά διαστήματα. Η μαμά της Χάριετ λέει «Η Χάριετ θηλάζε αδύναμα στην αρχή. Την κρατούσα ξύπνια με το να γαργαλάω τα μάγουλά της, το σαγόνι και τα ποδαράκια της». Δοκιμάστε να ξεσκεπάζετε το μωρό σας και να αλλάζετε πάνες πριν και κατά τη διάρκεια του θηλασμού. Μην ξεχνάτε ότι το 90% του θηλασμού είναι αποφασιστικότητα και επιμονή! Η μητέρα του Τίμοθι δοκίμασε και τους δύο τρόπους – «κατάφερα να τον θηλάσω για 4 μέρες, αλλά ο Τίμοθι ήταν πολύ τεμπέλης στο τάισμα και ήταν φανερό ότι έτσι θα έχανε κιλά. Αποφάσισα ότι θα αισθανόμουν πολύ πιο ήσυχη αν χρησιμοποιούσα μπιμπερό, γιατί έτσι θα μπορούσα να δω πόσο γάλα έπινε. Αν και αυτό ήταν αρκετά δύσκολο, ο Τίμοθι άρχισε να παίρνει βάρος».

### Έλεγχος θερμοκρασίας

Ο μηχανισμός που ελέγχει τη θερμοκρασία του σώματός μας δεν λειτουργεί πάντα καλά στη νεαρή ηλικία και το μωρό σας ίσως να έχει κάποια ευαισθησία στο κρυολόγημα και τις βρογχικές μολύνσεις. Είναι σημαντικό το μωρό σας να νιώθει άνετα αλλά όχι υπερβολικά ζεστό. Να ελέγχετε τη θερμοκρασία του δωματίου και την έξω θερμοκρασία. Το δωμάτιό του δεν πρέπει να είναι κρύο τη νύχτα και δεν πρέπει να γίνεται καθόλου ρεύμα. Είναι χρήσιμες οι ολόσωμες φόρμες και οι υπνόσακκοι, γιατί τα σκεπάσματα συχνά τα πετούν κατά τη διάρκεια της νύχτας. Είναι καλύτερα το μωρό σας να φοράει δύο λεπτά ρούχα παρά ένα χοντρό. Όταν ο καιρός είναι κρύος, βάλτε του ένα σκούφο ή ένα καπέλο ακόμη και μέσα στο σπίτι, αν δεν έχετε κεντρική θέρμανση.

### Περιποίηση του δέρματος

Το δέρμα του μωρού σας ίσως να είναι πολύ ξηρό, οπότε μπορείτε να κάνετε μασάζ με λίγο λάδι για μωρά και να βάλετε και λίγο μέσα στο νερό του μπάνιου. Βάζοντας απαλά λίγη ενυδατική κρέμα στο δέρμα του κάθε μέρα μπορείτε να αποφύγετε τα προβλήματα. Έχετε τα μάτια σας ανοιχτά μήπως υπάρξει αλλεργική αντίδραση. Ο γιατρός ή ο φαρμακοποιός σας μπορεί να προτείνει εναλλακτικές λύσεις.

### Έλεγχος της γλώσσας

Ίσως χρειαστεί να δώσετε μεγαλύτερη προσοχή στο μωρό σας για να το βοηθήσετε στον έλεγχο της γλώσσας του. Μπορείτε να βοηθήσετε το μωρό σας να ασκήσει τους μύες του προσώπου του και της γλώσσας παίζοντας παιχνίδια, κάνοντας αστεία πρόσωπα, διάφορους ήχους κ.λπ. Αυτά θα βοηθήσουν το παιδί σας με τους πρώτους του ήχους και την ομιλία. Προσπαθήστε να αποφύγετε τη βουλωμένη μύτη, γιατί αυτή κάνει το παιδί να ανοίγει το στόμα του και να βγάζει τη γλώσσα. Μπορείτε να βοηθήσετε την κατάσταση κάνοντας παιχνίδι το σπρώξιμο της γλώσσας ξανά και ξανά!

### Ανάπτυξη της κίνησης

Από τις πρώτες κιόλας εβδομάδες ενθαρρύνετε πολύ το μωρό σας να κινείται και να γνωρίσει τον κόσμο γύρω του μέσω διαφόρων εμπειριών – του σκληρού/του μαλακού, του τραχύ/του λείου. Να έχετε μεγάλη επαφή με το παιδί σας, να το αγκαλιάζετε, να το γαργαλάτε, να το χαϊδεύετε και να του κάνετε μασάζ. Παίξτε παιχνίδια με τα δάχτυλα των χεριών και των ποδιών του και δοκιμάστε να κάνετε μερικές από τις ασκήσεις που περιγράφονται παρακάτω.

### Συντονισμός χεριών και ματιών

Για να βοηθήσετε το μωρό σας σε αυτόν τον τομέα πρέπει να του δώσετε ερεθίσματα (πράγματα για να βλέπει, να αισθάνεται και να ακούει είτε βρίσκεται σε καροτσάκι, σε παιδική καρέκλα, σε κούνια ή στο πάτωμα).

Στο μωρό σας θα αρέσει να βλέπει κρεμαστά κινούμενα παιχνίδια και να ακούει διάφορους ήχους και μουσική. Καθώς το μωρό σας αρχίζει να μεγαλώνει ο Σύλλογός μας μπορεί να σας προτείνει άλλες δραστηριότητες και ασκήσεις, οι οποίες θα

βοηθήσουν το αγοράκι ή το κοριτσάκι σας να γίνει ένα χαρούμενο και δραστήριο παιδί.



Μιλούν οι γονείς

Πως τα κατάφεραν μερικοί γονείς:

«Όταν λέγαμε στους συγγενείς και στους φίλους μας ότι το πρώτο μας μωρό είχε σύνδρομο Down ξέραμε ότι το νέο θα τους στενοχωρούσε και τους το είπαμε σιγά σιγά. Όλοι έχουν δεχτεί τον γιο μας και τον έχουν επισκεφτεί».

«Μέχρι να γίνει η διάγνωση ο Στήβεν ήταν ήδη μέλος της οικογένειάς μας και δεν σκεφτόμασταν τίποτε άλλο από το να τον κρατήσουμε μαζί μας».

«Πιστεύω ότι πρέπει να μην κρυβόμαστε από τους άλλους και να μιλάμε ξεκάθαρα. Ήμουν αποφασισμένη να το πω σε όλους: γείτονες, φίλους και γνωστούς».

«Πριν γεννηθεί ο γιος μας άκουσα ένα πρόγραμμα στο ραδιόφωνο, στο οποίο μια μητέρα περιέγραφε τα κατορθώματα της μικρής της κόρης που είχε σύνδρομο Down. Το κοριτσάκι επρόκειτο να πάει σε ένα σχολείο για παιδιά χωρίς αναπηρία της περιοχής που έμενε και έτσι ήξερα ότι ένα παιδί με σύνδρομο Down μπορούσε να μάθει να κάνει πολλά πράγματα. Η αποφασιστικότητά μας να μάθουμε στο γιο μας όλα όσα κάνει από τη φύση του ένα οποιοδήποτε παιδί, μας έχει δώσει απεριόριστες επιβραβεύσεις. Όλη η οικογένειά μας έχει κερδίσει από το να βοηθάει το γιο μας να μαθαίνει σιγά σιγά.

## Μιλούν τα αδέρφια



«Όταν γεννήθηκε η μικρή μου αδερφή, η μαμά και ο μπαμπάς μου είπαν ότι θα ήταν λίγο διαφορετική και θα χρειαζόταν βοήθεια για να μάθει διάφορα πράγματα, περισσότερη βοήθεια απ'ότι εγώ. Μπορεί να κάνει πολλά πράγματα και την παίρνω έξω να παίζουμε. Νομίζω ότι είναι πολύ γλυκιά». Άντζελα, 12 ετών.

«Ο μικρός μου αδερφός είναι πολύ άτακτος. Πηγαίνει παντού και θέλει να παίζει με όλα μου τα βιβλία και τα παιχνίδια, αλλά η μεγαλύτερή μου αδερφή λέει ότι κι εγώ το έκανα αυτό όταν ήμουν στην ηλικία του κι έτσι νομίζω ότι πρέπει να είμαι υπομονετικός μαζί του». Σίμος, 9 ετών.

Η αδερφή της Σούζαν ήταν πολύ μικρή για να καταλάβει την κατάσταση όταν γεννήθηκε η αδερφή της. Τώρα καταλαβαίνει ότι η Σούζαν θα αργήσει να καταλάβει και να μάθει διάφορα πράγματα. Το δέχεται αυτό και λέει «Η Σούζαν είναι παρόλα αυτά αδερφή μου».

### Και λίγα λόγια για τις γιαγιάδες και τους παππούδες



«Ο Νταμόλα είναι το φως της ζωής μας. Ήταν σοκ για όλους μας όταν γεννήθηκε και μας είπαν ότι είχε σύνδρομο Down, αλλά τώρα είναι ένα έξυπνο, ζωντανό παιδί που περνάει τη «φοβερή» (!) ηλικία των δύο ετών. Είμαστε περήφανοι για τον τρόπο που τα κατάφερε η κόρη μας και ο άντρας της». Η γιαγιά του Νταμόλα.

«Ακόμα αισθάνομαι στιγμές λύπης, όταν σκέφτομαι πόση βοήθεια χρειάζεται ο Τίμμυ σε σχέση με τα άλλα μου εγγόνια. Όμως σιγά σιγά βλέπω να κάνει μερικές αταξίες που έχουν κάνει και τα άλλα παιδιά, όταν ήταν μικρά και γι' αυτό χαίρομαι πραγματικά που είναι μέρος της οικογένειάς μας». Ο παππούς του Τίμμυ.

### **Δραστηριότητες που προτείνουμε να κάνετε με το μωρό σας**



1. Φυσάτε το μωρό σας σε όλα τα μέρη του σώματός του. Γαργαλήστε το, τρίψτε το, χτυπήστε το ελαφρά και πιέστε το με τα δάχτυλά σας. Κυλίστε το γύρω-γύρω.
2. Μην το έχετε πάντα ντυμένο. Ξαπλώστε το γυμνό πάνω σε μια μάλλινη κουβέρτα ή σε ένα χαρτί που κάνει θόρυβο όταν κινείται πάνω του, έτσι ώστε τα νεύρα του σώματος να νιώσουν το σοκ από κάτι τελείως διαφορετικό. Ο θόρυβος που κάνει το χαρτί θα είναι ένα κίνητρο για να κινηθεί το μωρό σας, γιατί οι ήχοι το επιβραβεύουν.
3. Ξεχάστε την άνεσή του πότε πότε. Βάλτε το πολύ κοντά στην άκρη της κούνιας. Ίσως να θελήσει να σπρώξει για να απομακρυνθεί. Βάλτε το μπρούμυτα και κρατήστε κάτι που να έχει χτυπητό χρώμα ή που κάνει θόρυβο μπροστά στα μάτια του, αλλά και πάνω από το κεφάλι του. Αυτό θα



ενθαρρύνει το μωρό σας να σηκώσει το κεφάλι του και να ασκήσει τους μύες του λαιμού του.

4. Σφυρίζετε και τραγουδάτε, αν αυτό κάνει το μωρό σας να τεντώνει ή να κυρτώνει την πλάτη του. Κάνετε διάφορους θορύβους και μετά σιωπή. Μη φοβηθείτε να φερθείτε σαν παιδί με το μωρό σας. Θα σας ξαφνιάσει το πώς τα «αα» και «ωω» μπορούν να κάνουν το μωρό σας να κινηθεί και να γυρίσει, πράγμα το οποίο δεν θα καταφέρνατε αν του μιλούσατε σοβαρά.
5. Μη βάζετε κουδουνάκια μόνο κοντά στα χέρια του, αλλά κοντά και πάνω στα πόδια του. Αυτό θα κάνει το μωρό σας να κλωτσάει πιο συχνά και για κάποιο λόγο. Αν βάζετε κουδουνάκια στα πλάγια, θα μάθει να χρησιμοποιεί τα πόδια του – μια το ένα και μια το άλλο.
6. Κουβαλάτε το μωρό σας σε μάρσιπο. Έτσι μπορείτε να το νανουρίζετε, να το κατεβάζετε, να το σηκώνετε και να το γυρνάτε χωρίς μεγάλη προσπάθεια από μέρους σας. Αυτό ερεθίζει την αίσθηση ισορροπίας του μωρού και το κάνει να αισθάνεται την αγάπη σας κι ότι συμμετέχει σε οτιδήποτε κάνετε.
7. Κάντε το μωρό σας να κινηθεί, να τεντωθεί ή να διπλωθεί κρατώντας κάτι που θέλει σε μια μικρή απόσταση. Ίσως να είναι καλό για ένα μωρό που δεν κινείται, να μάθει ότι η προσπάθεια ανταμείβεται.
8. Αν δεν προσπαθήσει να αρκουδίσει δώστε του την ευχαρίστηση ενός μπάγιου μέσα στο οποίο μπορεί να είναι ξαπλωμένο μπρούμυτα πάνω σε μια τυλιγμένη πετσέτα. Αυτό το άνετο φούσκωμα πρέπει να στηρίζει το θώρακα και το στομάχι και να αφήνει τα χέρια και τα πόδια να κινούνται ελεύθερα μέσα στο νερό. Πλατσουρίζοντας σε αυτή τη θέση ίσως να πλησιάσει την κίνηση του αρκουδίσματος.
9. Βοηθάει καλύτερα να κάθεστε κάτω μαζί με το μωρό σας, όταν κάνετε διάφορα πράγματα μαζί του. Για το μωρό σας αυτό που προσπαθεί να κάνει είναι γιγαντιαίο, γιατί να το κάνουμε ακόμα πιο δύσκολο με το να στεκόμαστε από πάνω του σαν γίγαντες; Αν δεν χρησιμοποιεί ακόμα τα πόδια του ή είναι αδύναμα ή δεν χρησιμοποιεί τα γόνατά του, μπορείτε να καθίσετε απέναντί του στο πάτωμα με τα πέλματά σας να ακουμπούν τα δικά του και να

σπρώχνετε ο ένας τον άλλο. Μπορείτε να γίνετε ο τοίχος που θα χρησιμοποιήσει για να σταθεί σταδιακά από τη θέση αρκουδίσματος στην όρθια θέση. Θα μπορούσατε να κάνετε μια ράμπα με τα πόδια σας πάνω στην οποία θα μάθαινε να σκαρφαλώνει.

10. Τέλος, κάτι που δεν είναι λιγότερο σημαντικό από όλα τα άλλα: κάντε το παιδί σας να το «φάει η περιέργεια». Κάνετε κάτι στα κρυφά κοντά του ή κάνετε θόρυβο κάπου που δεν σας βλέπει, έτσι ώστε να θελήσει να ξεπεράσει τις σωματικές δυσκολίες και να σηκωθεί.

### Η άποψη ενός γονέα

Και για μένα η αρχή της ανατροφής ενός παιδιού που μαθαίνει σιγά σιγά δεν ήταν τόσο εύκολη. Παρόλο που τα βιβλία σχετικά με το παιχνίδι του μωρού με βοήθησαν, έπρεπε μόνη μου να δοκιμάσω διάφορα πράγματα ειδικά καθώς η κόρη μου ήταν το πρώτο μου παιδί.

1. Την άφηνα να βρίσκεται πολύ κοντά μου
  - A. την κουβαλούσα σε μάρσιπο.
  - B. Την μετακινούσα μαζί μου σε όλο το σπίτι με ένα μικρό καρότσι.
  - Γ. Την έβαζα σε μια λοξή καρέκλα τοποθετημένη κοντά μου πάνω στο νεροχύτη ή το τραπέζι (αυτό ήταν ιδανικό για να κοιτάζουμε, να ακούμε, να ακουμπάμε και να μιλάει ο ένας στον άλλο).
2. Δεν την άφηνα να ξαπλώνει υπερβολικά πολύ και δε δέχτηκα αυτή τη συνήθεια σαν μέρος του συνδρόμου. Ανακάλυψα ότι αν έκανα κάτι να ξεχωρίζει, αν διάλεγα κάτι για εκείνη, που δεν μπορούσε η ίδια για τον εαυτό της εξαιτίας του πλήθους των πραγμάτων γύρω της, τότε έδειχνε πολύ λίγα σημάδια κούρασης ή «απομάκρυνσης». Τα μάτια της ζωντάνευαν, το σώμα της γινόταν πιο τεντωμένο και το κεφαλάκι της πιο σπάνια έπεφτε προς τα πίσω. Παρόλα αυτά σεβόμουν την ανάγκη της να «απομακρύνεται» μερικές φορές, ανάγκη η οποία φαινόταν στο απόμακρο βλέμμα της.

3. Εκτός από τη γενική φροντίδα του μωρού προσπάθησα να αλλάξω τη ρουτίνα.

A. την άλλαξα σε διαφορετικούς χώρους. Μπάνιο μπορούσε να κάνει στο νεροχύτη με τον μπαμπά της ή στην πισίνα.

B. Παιχνίδι σωματικό μπορούσε να γίνει πάνω σε ένα πάπλωμα ή σε ένα τραχύ χαλάκι.

4. Κάντε ερωτήσεις κρίσεως σχετικά με τα παιχνίδια του. Ευχαριστούσαν το μωρό σας, το προκαλούσαν, το ψυχαγωγούσαν; Για παράδειγμα:

A. Γιατί να μην βάλουμε παιχνίδια εκεί που κλωτσάνε τα πόδια ή τα γόνατα (με λίγη τύχη) ή εκεί που σπρώχνουν οι αγκώνες; Γιατί να μη βάλουμε χαρτί που κάνει θόρυβο κάτω από τους ώμους του μωρού;

B. Τα παιχνιδάκια μέσα στην κούνια θα μπορούσαν να είναι από άλλο υλικό εκτός του πλαστικού; Θα μπορούσαν να είναι σκεπασμένα με διάφορα υλικά;

Γ. Τι θα γινόταν αν αλλάζαμε τον ήχο που κάνουν οι χάντρες και τα κουδουνάκια με ένα ξύλινο «τακ-τακ», ένα χτύπημα από κύμβαλα ή ένα κλικ;

E. Μπορώ να κάνω έκπληξη στο μωρό μου με το να κρεμάσω μια χοντρή φούσκα, μικροσκοπικές χάντρες, μια κλειστή σακούλα με νερό για να σφίγγει, ένα κομμάτι σοκολάτα ή έναν καθρέφτη; Μπορώ να σκεπάζω διάφορα πράγματα ξαφνικά και μετά να τα αφήνω να ξαναεμφανίζονται;

Αποφασίσαμε να είμαστε με το μέρος της και να μην κάνουμε την εκμάθηση συμπεριφοράς την πρώτη και κυριότερη απασχόλησή μας. Κοιτάζοντας τώρα εκείνα τα χρόνια η στάση αυτή φαίνεται λίγο τολμηρή, όμως η 10χρονη κόρη μου δείχνει ότι ΓΙΑ ΑΥΤΗΝ κάναμε το σωστό.

Ελίζαμπεθ Μπλάκουελ



### **Τι υπάρχει στο μέλλον;**

Ίσως φανεί περίεργο πως έχουμε ειδικό κεφάλαιο σχετικά με το μέλλον σε αυτό το στάδιο, αλλά υπάρχουν δύο ερωτήματα που απασχολούν συνήθως τους γονείς τις πρώτες εβδομάδες: τι δομές-διαθέσιμες υπηρεσίες θα υπάρχουν για το παιδί μου όταν μεγαλώσει και τι είδους «χρηματική πρόνοια» υπάρχει;

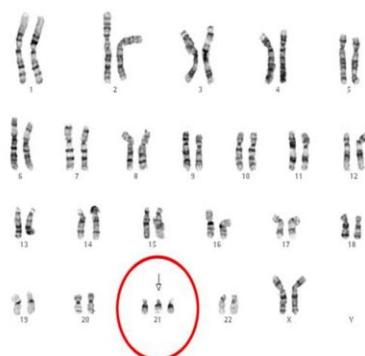
Τα παιδιά με σύνδρομο Down μπορούν και ζουν μια ζωή ολοκληρωμένη. Αν δεν υπάρχει κάποιο πολύ σοβαρό σωματικό πρόβλημα, ο γιος ή η κόρη σας θα μπορέσουν να φτάσουν σε μια προχωρημένη μέση ηλικία αντιμετωπίζοντας πολλά από τα πράγματα που αντιμετωπίζουμε όλοι μας, όπως το σχολείο, περαιτέρω μόρφωση, δουλειά και ενδεχομένως ένα δικό του/της σπίτι. Η διαθέσιμη πρόνοια διαφέρει από τόπο σε τόπο, όμως η όλη κατάσταση εξελίσσεται με ταχύ ρυθμό και δημιουργούνται ευκαιρίες στέγασης και εργασίας.

Μην απελπίζεστε αν τα πράγματα σας φαίνονται να προχωρούν πολύ σιγά. Το παιδί σας θα μάθει και θα αναπτύξει τις δικές του ικανότητες. Έτσι, να χαίρεστε για κάθε του βήμα, όσο μικρό και αν είναι αυτό.

Μη διστάσετε να επικοινωνήσετε μαζί μας ή να περάσετε να τα πούμε. Θέλουμε πολύ να γνωρίσουμε εσάς και την οικογένειά σας.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι

### ΤΡΙΣΩΜΙΑ 21 (ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN)



### Τρισωμία 21

Περίπου το 96% των παιδιών με σύνδρομο Down ανήκουν σε αυτή την ομάδα. Οι γονείς έχουν κανονικά χρωμοσώματα, αλλά το μωρό έχει τρία αντί για 2 χρωμοσώματα του ζεύγους 21 (τρισωμία – τρία + σώμα). Η τρισωμία 21 ονομάζεται επίσης και Τρισωμία G, γιατί ο αριθμός 21 είναι στην ομάδα G. Συνήθως είναι το αποτέλεσμα ενός «λάθους» στο διαχωρισμό του κυττάρου του ωαρίου ή του σπερματοζωαρίου. Είναι σημαντικό να τονίσουμε ότι όπως και να συμβαίνει αυτό, είναι ατύχημα της φύσης και οι γονείς δεν πρέπει να νομίζουν ότι έκαναν ή δεν έκαναν κάτι και αυτό προκάλεσε τη γέννηση του μωρού τους.

### Μετάθεση

Αυτή παρατηρείται περίπου στο 3% των μωρών με σύνδρομο Down και μπορεί να έχει διάφορες μορφές. Αρχικά το χρωμόσωμα 21 κολλάει πάνω σε ένα άλλο χρωμόσωμα, αφού γίνει ένα μικρό σπάσιμο στην άκρη του. Στα μισά άτομα με σύνδρομο Down Μετάθεσης η μετάθεση είναι σποραδικό και μεμονωμένο φαινόμενο και δεν υπάρχει μεγάλη πιθανότητα να ξανασυμβεί σε μελλοντική εγκυμοσύνη. Στα άλλα μισά άτομα, όμως, συμβαίνει επειδή ο ένας ή ο άλλος γονιός παρόλο που ο ίδιος έχει ένα ισορροπημένο σχηματισμό χρωμοσωμάτων, τυχαίνει να έχει ένα από τα χρωμοσώματα αρ. 21 ‘μετατεθημένο’ ή ‘κολλημένο’ σε ένα άλλο χρωμόσωμα. Στην τελευταία περίπτωση η πιθανότητα γέννησης ενός

ακόμη μωρού με σύνδρομο Down για τον γονέα αυτό ή και για άλλα μέλη της οικογένειάς του με την ίδια μετάθεση, είναι αρκετά μεγάλη. Μόνο μελέτες των χρωμοσωμάτων μπορούν να δείξουν ποιος έχει μια τέτοια πιθανότητα και πόσο μεγάλη είναι αυτή. Αυτό γίνεται με εξέταση αίματος.

Οποιοσδήποτε από τους γονείς μπορεί να έχει μετάθεση χωρίς να φαίνεται κανένα σύμπτωμα, επειδή αυτός/ή είχε τη σωστή ποσότητα γενετικού υλικού, αν και ένα μέρος από αυτήν είχε μετατεθεί σε «λάθος» μέρος. Το παιδί δεν έχει σύνδρομο Down πήρε μόνο ένα χρωμόσωμα από το ζεύγος 21 από κάθε γονέα. Αλλά ένας γονέας με μετάθεση μπορεί να δώσει το κανονικό του χρωμόσωμα 21 μαζί με το «μετατεθημένο» χρωμόσωμα 21. Σε αυτή την περίπτωση το παιδί παίρνει περισσότερο υλικό χρωμοσώματος 21 απ'όση χρειάζεται.

#### Μωσαϊκισμός

Παρατηρείται σπάνια και μόνο στο 2-3% των παιδιών με σύνδρομο Down. Όπως δείχνει και η ονομασία, η κατανομή των τρισωμικών κυττάρων δεν είναι ομοιόμορφη και υπάρχει διαφορετικός αριθμός χρωμοσωμάτων – 46 σε μερικά κύτταρα και 47 σε άλλα. Αυτό συμβαίνει όταν μερικά από τα κύτταρα του αναπτυσσόμενου εμβρύου διαιρούνται μη κανονικά. Έχοντας, λοιπόν, τα κύτταρα του είδους αυτού ένα μωρό μπορεί να παρουσιάσει μόνο ορισμένα στοιχεία του συνδρόμου. Μερικά από τα μωρά αυτά καταφέρνουν καλύτερα και φαίνεται να έχουν λιγότερες δυσκολίες από ότι άλλα μωρά με σύνδρομο Down – αν και όχι όλα.