

Σχετικά με το σύνδρομο Down Ενημερωτικό φυλλάδιο



Down Syndrome
Australia

Σχετικά με το σύνδρομο Down

Το σύνδρομο Down είναι η συνηθέστερη γενετική αναπηρία. Στην Αυστραλία υπάρχουν περίπου 13.000 άτομα με σύνδρομο Down. Το ποσοστό γεννήσεων με σύνδρομο Down είναι μία στις 1.100 γεννήσεις στην Αυστραλία.

Το σύνδρομο Down δεν είναι νόσος ή ασθένεια. Το σύνδρομο Down προκαλείται όταν ένα άτομο γεννιέται με ένα επιπλέον χρωμόσωμα. Τα άτομα με σύνδρομο Down έχουν 47 χρωμοσώματα αντί για 46. Έχουν ένα επιπλέον χρωμόσωμα 21, και αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο το σύνδρομο Down είναι ορισμένες φορές γνωστό ως τρισωμία 21. Το σύνδρομο Down πήρε το όνομά του από τον Dr John Langdon Down, ο οποίος το περιέγραψε για πρώτη φορά.

Το σύνδρομο Down επηρεάζει την πνευματική ανάπτυξη, ορισμένα σωματικά χαρακτηριστικά και πτυχές της σωματικής υγείας ενός ατόμου. Επειδή δεν υπάρχουν δύο άτομα που είναι ακριβώς τα ίδια, αυτό θα ποικίλλει από το ένα άτομο στο άλλο.

Παρόλο που γνωρίζουμε πώς εκδηλώνεται το σύνδρομο Down, δεν γνωρίζουμε γιατί συμβαίνει. Το σύνδρομο Down συμβαίνει κατά τη σύλληψη, σε όλες τις εθνοτικές και κοινωνικές ομάδες και σε γονείς κάθε ηλικίας. Δεν είναι σφάλμα κανενός. Δεν υπάρχει θεραπεία και δεν είναι περαστικό. Το σύνδρομο Down μπορεί να ανιχνευθεί πριν ή κατά τη γέννηση του βρέφους και επιβεβαιώνεται με αιματολογική εξέταση.



Τι σημαίνει να έχει κανείς σύνδρομο Down;

Οι περισσότεροι νέοι που μεγαλώνουν σήμερα με σύνδρομο Down θα ζήσουν μια αρκετά κανονική ζωή στην κοινότητα. Ορισμένοι άνθρωποι με σύνδρομο Down μπορεί να μη χρειάζονται και μεγάλη βοήθεια για να ζουν μια κανονική ζωή, ενώ άλλοι μπορεί να χρειάζονται μεγάλη υποστήριξη.

Έχοντας νοητική αναπηρία

Το σύνδρομο Down είναι η συνηθέστερη αιτία νοητικής αναπηρίας που γνωρίζουμε. Όλοι όσοι έχουν σύνδρομο Down θα έχουν κάποιο επίπεδο νοητικής αναπηρίας. Θα υπάρχει κάποια καθυστέρηση στην ανάπτυξη και κάποιο επίπεδο μαθησιακής δυσκολίας. Επειδή κάθε άτομο είναι μοναδικό, το επίπεδο καθυστέρησης θα είναι διαφορετικό για το κάθε άτομο.

Όταν γεννιέται ένα μωρό, δεν υπάρχει τρόπος να ξέρουμε ποιο επίπεδο νοητικής αναπηρίας μπορεί να έχει το παιδί. Ούτε μπορούμε να προβλέψουμε τον τρόπο με τον οποίο μπορεί αυτό να επηρεάσει τη ζωή ενός ατόμου. Ωστόσο, γνωρίζουμε ότι το σύνδρομο Down δεν θα αποτελεί την πιο σημαντική επιρροή στον τρόπο ανάπτυξης και στη ζωή αυτού του ατόμου. Αντίθετα, το τι συμβαίνει μετά τη γέννηση θα είναι πολύ πιο σημαντικό, καθώς θα διαμορφώσουν τη ζωή του ατόμου οικογενειακοί, περιβαλλοντικοί, πολιτισμικοί και κοινωνικοί παράγοντες, όπως συμβαίνει και με όλους τους άλλους.

Πολλοί άνθρωποι με σύνδρομο Down μιλούν άπταιστα και με σαφήνεια, ωστόσο πολλοί μπορεί να δυσκολεύονται να μιλούν καθαρά και θα χρειαστούν λογοθεραπεία και γλωσσική θεραπεία για να το επιτύχουν αυτό. Ορισμένοι θα δυσκολευτούν πολύ να αναπτύξουν γλωσσικές ικανότητες ή να μιλούν καθαρά. Ωστόσο, ανεξάρτητα από την ικανότητα ομιλίας ενός ατόμου, οι άνθρωποι με σύνδρομο Down μπορούν να κατανοήσουν πολύ περισσότερα από όσα μπορούν να εκφράσουν με λόγια. Αυτό συχνά σημαίνει ότι οι ικανότητές τους υποτιμούνται, πράγμα που μπορεί να οδηγήσει σε απογοήτευση και απομόνωση.

Ζώντας μια κανονική ζωή

Τα άτομα με σύνδρομο Down δεν διαφέρουν από κανέναν άλλο.

Έχουν τις ίδιες ανάγκες και προσδοκίες στη ζωή σαν όλους εμάς, όπως:

- να ζουν σε ένα καλό μέρος
- να έχουν ουσιαστική απασχόληση
- την ευκαιρία να απολαμβάνουν την παρέα των φίλων και της οικογένειας
- αγάπη και στενές προσωπικές σχέσεις
- να έχουν κάποιο ρόλο στην κοινότητά μας.

Ωστόσο, η επίτευξη αυτών των στόχων μπορεί να είναι πιο δύσκολη για τα άτομα με σύνδρομο Down από ό,τι για όλους τους άλλους. Πολλοί άνθρωποι με σύνδρομο Down είναι πιθανό να χρειάζονται κάποιο επίπεδο στήριξης για να τους βοηθήσει να επιτύχουν το είδος ζωής που οι περισσότεροι άνθρωποι θεωρούν δεδομένο.

Στο παρελθόν, πολλοί άνθρωποι με σύνδρομο Down δεν είχαν την ευκαιρία να αναπτύξουν πλήρως τις δυνατότητές τους. Συχνά, ζούσαν απομονωμένοι από την υπόλοιπη κοινότητα, σε ξεχωριστό περιβάλλον, όπως σε ιδρύματα φροντίδας. Οι προσδοκίες που τους έτρεφαν ήταν χαμηλές και υπήρχαν περιορισμένες ευκαιρίες για μάθηση και προσωπική ανάπτυξη.

Σήμερα, τα άτομα με σύνδρομο Down έχουν πρόσβαση σε βελτιωμένες συνθήκες υγείας και ιατρικές επιτεύξεις, καθώς και σε καλύτερες ευκαιρίες εκπαίδευσης και ανάπτυξης, οι οποίες έχουν προσφέρει βελτιωμένη ποιότητα ζωής.

Για να συμμετέχετε σε μια κοινότητα πρέπει να είστε μέλος της. Αυτό σημαίνει ότι οι άνθρωποι που έχουν βιώσει τη ζωή μόνο σε ένα απομονωμένο περιβάλλον μπορεί να δυσκολεύονται να ενταχθούν στη γενική κοινότητα. Η ζωή των ατόμων που μεγαλώνουν ενταγμένα σε οικογένειες και κοινότητες θα είναι πολύ διαφορετική από τη ζωή των ατόμων που ζούσαν πάντα σε ιδρύματα φροντίδας.

Η ενθάρρυνση των παιδιών με σύνδρομο Down να πηγαίνουν σε σχολείο και να παρακολουθούν δραστηριότητες με τους συνομηλικούς τους από την κοινότητά τους έχει πολλά οφέλη.

Ανοίγει το δρόμο για μια ομαλή μετάβαση στην ενήλικη ζωή και ενθαρρύνει την ουσιαστική ένταξη στην κοινότητα.

Τα άτομα με σύνδρομο Down χρειάζονται ευκαιρίες για να αξιοποιήσουν πλήρως τις δυνατότητές τους, όπως και όλοι εμείς. Όταν τους παρέχονται αυτές οι ευκαιρίες, εξελίσσονται σε αξιολογικά και παραγωγικά μέλη των οικογενειών τους και της κοινότητας.

Η μοναδικότητα του ατόμου

Μία από τις μεγαλύτερες προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι άνθρωποι με σύνδρομο Down είναι η στάση άλλων ανθρώπων που δεν καταλαβαίνουν τι σημαίνει να έχει κάποιος σύνδρομο Down. Παρά τις μεγάλες αλλαγές, πολλοί εξακολουθούν να μη βλέπουν το άτομο ως έναν ξεχωριστό άνθρωπο. Αντιθέτως, βλέπουν απλώς το «σύνδρομο Down» και αναμένουν ότι όλοι όσοι έχουν σύνδρομο Down θα είναι λίγο-πολύ ίδιοι.

Τα άτομα με σύνδρομο Down είναι πολύ διαφορετικά μεταξύ τους, όπως ακριβώς είμαστε διαφορετικοί και όλοι εμείς. Κάθε άτομο με σύνδρομο Down είναι μοναδικό, με τα δικά του ταλέντα, ικανότητες, σκέψεις και ενδιαφέροντα. Και, όπως και όλοι οι άλλοι, οι άνθρωποι με σύνδρομο Down έχουν ικανότητες και αδυναμίες. Όπως ένα άτομο μπορεί να διαβάζει πολύ καλά αλλά να δυσκολεύεται στην απλή αριθμητική, ένα άλλο μπορεί να είναι πρώτης κατηγορίας μάγειρας και να ζει ανεξάρτητα στην κοινότητα, αλλά να χρειάζεται σκληρή δουλειά για να μιλά καθαρά. Τα άτομα με σύνδρομο Down είναι επίσης πιθανό να έχουν παρόμοιες επιθυμίες, κουλτούρα, ενδιαφέροντα και δεξιότητες με άλλα μέλη της οικογένειάς τους, όπως όλοι μας.

Τα άτομα με σύνδρομο Down δεν έχουν όλα την ίδια εμφάνιση. Στην πραγματικότητα, τα άτομα με σύνδρομο Down μοιάζουν περισσότερο με άλλα μέλη της οικογένειάς τους παρά με άλλα άτομα που έχουν σύνδρομο Down. Αν και υπάρχουν ορισμένα φυσικά χαρακτηριστικά που σχετίζονται με το σύνδρομο Down, υπάρχει μεγάλη διαφορά στον αριθμό αυτών των χαρακτηριστικών που μπορεί να έχει ένα άτομο. Για ορισμένα άτομα, ένα χαρακτηριστικό μπορεί να είναι πολύ εμφανές ενώ σε ένα άλλο άτομο ενδέχεται να μην υπάρχει καθόλου. Είναι σημαντικό ότι τα σωματικά χαρακτηριστικά του συνδρόμου Down που μπορεί να έχει ένα άτομο δεν μας λένε τίποτα σχετικά με τη νοητική ικανότητα αυτού του ατόμου.

Μια άλλη κοινή παρανόηση είναι ότι όλοι οι άνθρωποι με σύνδρομο Down είναι χαρούμενοι και στοργικοί με τους άλλους. Τα άτομα με σύνδρομο Down βιώνουν τα ίδια συναισθήματα όπως όλοι οι άλλοι. Μπορεί να αισθάνονται χαρά, λύπη, αμηχανία, απογοήτευση, στοργή και να ερωτεύονται και ξερωτεύονται, όπως και όλοι μας. Μπορεί, ωστόσο, να δυσκολεύονται να εκφράσουν τα συναισθήματά τους με λόγια. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε απογοήτευση ή εκνευρισμό και έκφραση συναισθημάτων μέσω συμπεριφορών.