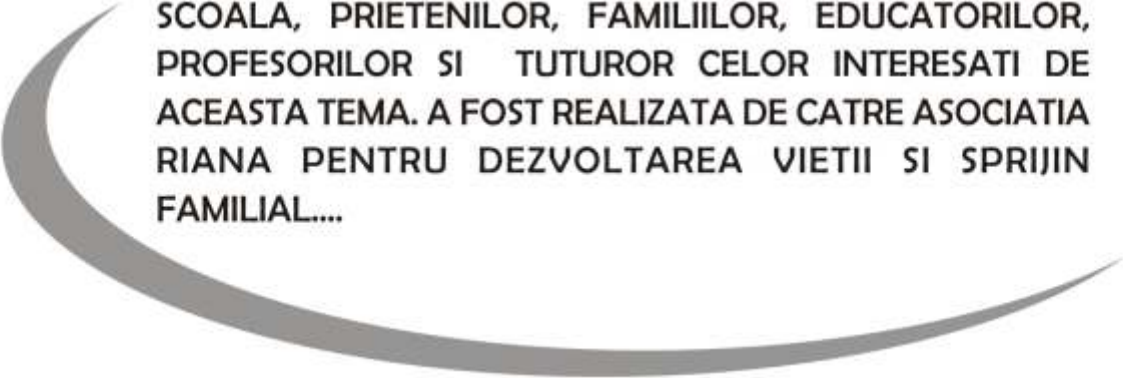


SA VORBIM... CINE ESTE PERSOANA CU SINDROM DOWN?





ACEASTA CARTICICA SE ADRESEAZA TUTUROR
PERSOANELOR CU SINDROM DOWN, COLEGILOR LOR DE
SCOALA, PRIETENILOR, FAMILIILOR, EDUCATORILOR,
PROFESORILOR SI TUTUROR CELOR INTERESATI DE
ACEASTA TEMA. A FOST REALIZATA DE CATRE ASOCIATIA
RIANA PENTRU DEZVOLTAREA VIETII SI SPRIJIN
FAMILIAL.....

Lavinia Apopei Pruteanu, traducere si adaptare
Lorian Apopei Pruteanu, tehnoredactare si aranjament grafic
Corina Mariș Danila, desene

Dragi prieteni,
aceasta carte isi doreste sa va aduca la cunostinta o mica parte din
lumea persoanelor cu sindrom Down: cine sunt, de ce sunt nascute cu
aceasta caracteristica, ce stiu sa faca si cate lucruri pot invata!
Pentru a cunoaste aceste lucruri, doi prieteni Elena si Paul, vor fi ghidul
vostru in minunata aventura a descoperirii caracteristicilor care ii fac
atat de speciali!
In timpul lecturarii veti gasi anumite cuvinte scrise in mod diferit si intre
ghilimele (" "): sunt cuvinte un pic dificile, care sunt explicate in paginile
de la sfarsitul cartii.

Lectura placuta!



STII CATE PERSOANE CU SINDROM DOWN EXISTA?



ASTAZI IN ROMANIA LA FIECARE **800** DE **COPII** CE SE NASC, **1** (UNUL) ARE "**sindrom**" DOWN. SE BANUIESTE CA IN TARA NOASTRA SUNT IN JUR DE **30000** DE PERSOANE CU SINDROM DOWN. IN JUD. NEAMT IN ANUL 2011 AU FOST INREGISTRATE **209** PERSOANE CU SINDROM DOWN.



ELENA ESTE O FETITA CU SINDROM DOWN



...are 2 (doua) picioare,
2 (doua) maini,
2 (doi) ochi caprui
o gura ca toti ceilalti
...dar, are ceva diferit!

SA DESCOPERIM CE ANUME!

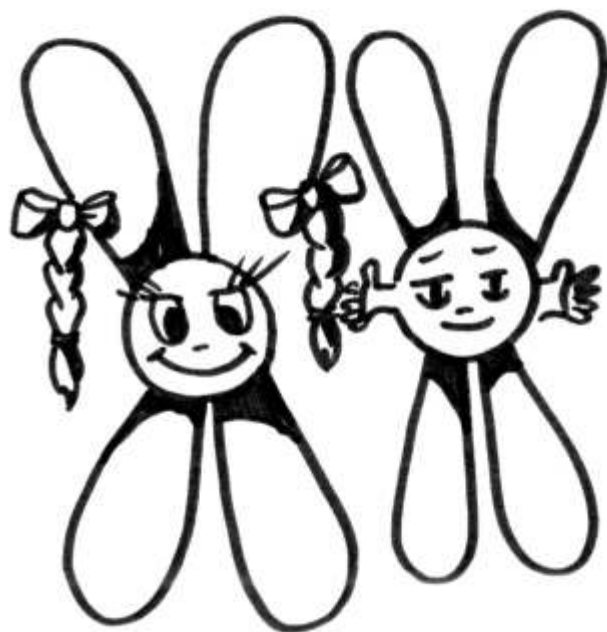
SINDROMUL DOWN: CE ESTE?

SINDROMUL DOWN SE NUMESTE ASTFEL DUPA MEDICUL ENGLEZ **JOHN LONGDON DOWN**, CARE, ACUM MULTI ANI, IN 1862 A DESCRIS PENTRU PRIMA DATA CARACTERISTICILE PERSOANELOR CU SINDROM DOWN.



SINDROMUL DOWN ESTE O
"conditie genetica".
IN PAGINILE URMATOARE ITI VOM
EXPLICA CE INSEAMNA ACESTE
CUVINTE! DACA VREI, POTI CITI
IMEDIAT EXPLICATIA IN LISTA
CUVINTELOR "DIFICILE" DE LA
PAGINA 49 (PATRUZECI SI NOUA).

LECTURA PLACUTA!



SINDROMUL DOWN NU ESTE O BOALA SI NU SE POATE
VINDECA, DECI ELIMINATA. ESTE O CARACTERISTICA A
PERSONEI CARE O ACOMPANIAZA PE TOT PACURSUL
VIETII.



CORPUL NOSTRU ESTE FACUT DIN FOARTE **MULTE CELULE**, ASA CUM SI CASA ESTE COSTRUITA DIN MULTE CARAMIZI.

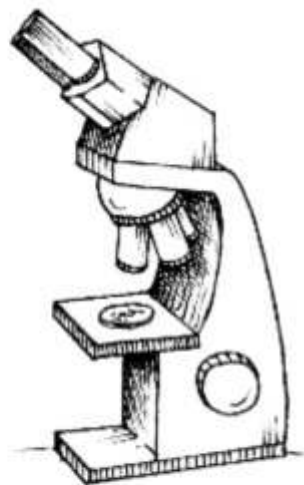


CELULA

CELULA ESTE BAZA VIETII TUTUROR ORGANISMELOR VII. CUVANTUL CELULA VINE DIN LIMBA LATINA SI INSEAMNA **CAMERA MICA**: DE ALTFEL, CELULELE SUNT MINUSCULE (PENTRU A LE VEDEA AVEM NEVOIE DE "**microscop**"), DAR INAUNTRU SUNT CA NISTE UZINE CE LUCREAZA FARA INTRERUPERE. PLANTELE, ANIMALELE SI OAMENII SUNT COSTITUITI DINTR-O MULTITUDINE DE CELULE.



CELULA



MICROSCOP

FIECARE CELULA ARE UN **ROL** SI O **FUNCTIONALITATE** DIFERITA: UNELE CELULE FORMEAZA OASELE, ALTELE PIELEA, INIMA SAU ALTE PARTI ALE CORPULUI UMAN.

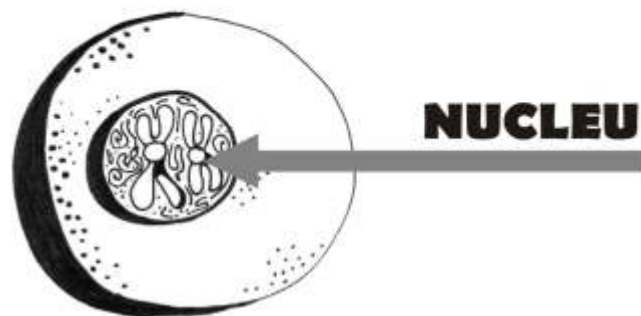
ASEMENI UNUI INGINER CARE FOLOSESTE UN PROIECT PENTRU A CONSTRUI O CASA, IN ACELASI MOD, CELULELE URMARESC UN PROIECT PENTRU A CONSTRUI INTREG CORPUL UMAN.

FIECARE CELULA ARE PROPRIA SA COPIE A PROIECTULUI ("genomul" SAU "**patrimoniul genetic**"), CARE CONTINE TOATE INFORMATIILE NECESARE PENTRU CONSTRUIREA CORPULUI UMAN.

ACESTE INFORMATII SUNT CONTINUTE INTR-O PARTE SPECIALA A CELULEI, **NUCLEUL**.

ITI POTI IMAGINA CELULA CA O UZINA IAR NUCLEUL CA O CAMERA DE UNDE SE FAC TOATE COMENZILE.

DIN NUCLEUL FIECAREI CELULE VIN TRANSMISE TOATE COMENZILE, ADICA INFORMATIILE, PENTRU A CONSTITUI CORPUL NOSTRU.



DNA-UL SI CROMOZOMII: POVESTEA NOASTRA

INFORMATIILE CONTINUTE IN PROIECT (GENOM) SUNT SCRISE INTR-UN LIMBAJ SPECIAL, NUMIT **COD GENETIC**, PE O BANDA FOARTE LUNGA, NUMITA **DNA**.

DNA-UL ESTE O MOLECULA (FOARTE MITITICA) CARE ARE FORMA UNEI SCARI INVARTITE SI CONTINE TOATE INFORMATIILE DESPRE O PERSOANA, ADICA TOATE "**caracteristicile ereditare**".

CARACTERISTICILE EREDITARE SUNT ACELE CARACTERISTICI MOSTENITE DE LA PARINTI, CA DE EXEMPLU, CULOAREA OCHILOR, A PARULUI, SAU FORMA BUZELOR.

DNA-UL SE AFLA IN NUCLEUL CELULEI. CUM DNA-UL ESTE FOARTE LUNG, EL ESTE INFASURAT CA UN FIR DE LANA INTR-UN GHEM: ACEST GHEM SE NUMESTE **CROMOZOM**.

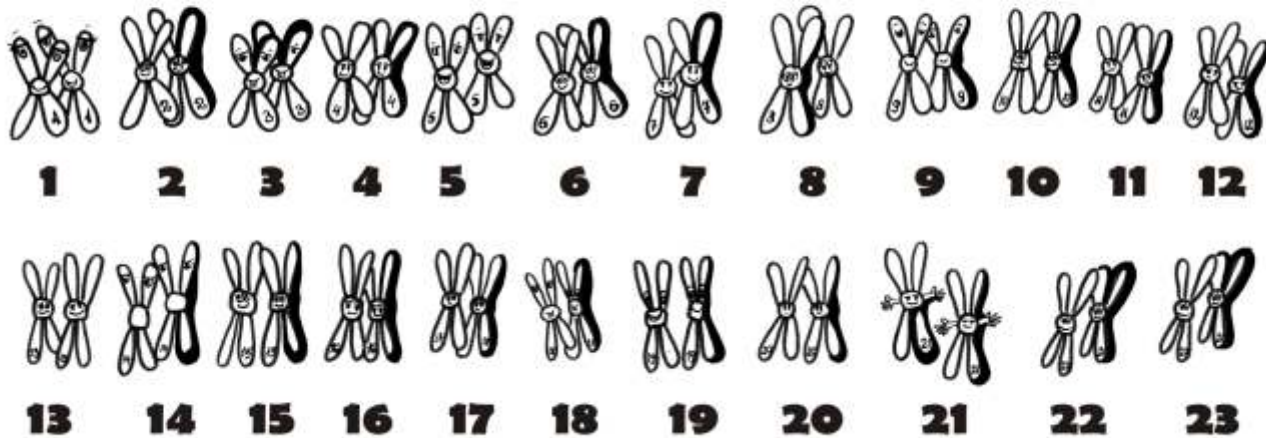


DNA

CELULELE CORPULUI UMAN SUNT COSTITUITE DIN **46** (PATRUZECI SI SASE) DE **CROMOZOMI** IMPARTITI IN **23** (DOUAZECI SI TREI) DE **PERECHI** DIFERITE UNA DE ALTA: **22** (DOUAZECI SI DOUA) DE **PERECHI** SI **1** (UNA) "**\$PECIALA**". DECI, IN TOTAL SUNT **23** (DOUAZECI SI TREI) DE **PERECHI** DE **CROMOZOMI**. PERCHEA SPECIALA CONTINE INFORMATII CARE DETERMINA **\$EXUL** PERSOANEI (MASCULIN SAU FEMININ).



CROMOZOM



CROMOZOMII SUNT DECI **46** (PATRUZECI SI SASE) DIN CARE **23** (DOUAZECI SI TREI) DE **CROMOZOMI** VIN DE LA **MAMA**, IAR CEILALTI **23** (DOUAZECI SI TREI) DE **CROMOZOMI** VIN DE LA **TATA**.

FIECARE PERECHE DE CROMOZOMI CONTINE ACELASI TIP DE INFORMATII. SINGURA EXCEPTIE ESTE PERECHE DE CROMOZOMI CARE DETERMINA **SEXUL**.

DECI:

IN NUCLEUL FIECAREI CELULE A CORPULUI UMAN SUNT **46** (PATRUZECI SI SASE) DE **CROMOZOMI**.

TOTI ACESTI CROMOZOMI (CARE COMPUN GENOMUL) DETERMINA CARACTERISTICILE FIECAREI PERSOANE. ORICARE DINTRE NOI PRIMESTE ACESTE CARACTERISTICI DE LA PARINTI, AMESTECATE DE FIECARE DATA IN MOD DIFERIT.

DATORITA ACESTUI FAPT, AVEM **CARACTERISTICI UNICE** CARE NE DIFERENTIAZA DE CEILALTI (SPRE EXEMPLU, CULOAREA PARULUI, INALTIMEA SI MULTE ALTE LUCRURI).

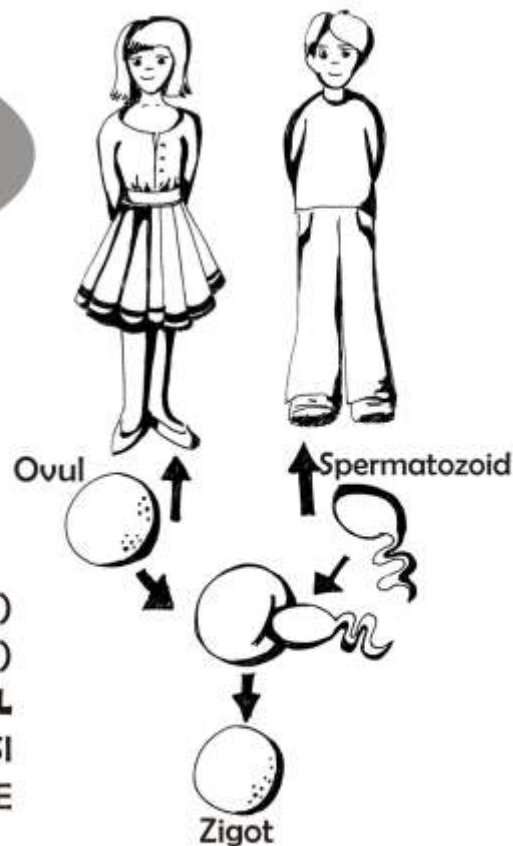


FEMEIE BARBAT

STII CUM SE FORMEAZA COPILUL?



TOTI OAMENII APAR (SE NASC)
DIN UNIREA A 2 (DOUA)
CELULE SPECIALE: OVULUL
CARE VINE DE LA MAMA SI
SPERMATOZOIDUL, CARE
VINE DE LA TATA.



DIN UNIREA LOR SE FORMEAZA **PRIMA CELULA A ORGANISMULUI**
(A COPILULUI) SI SE CHEAMA **ZIGOT**.

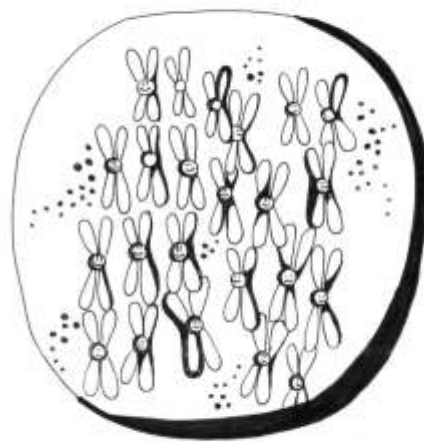


SA VEDEM CUM SE INTAMPLA?

CELULELE OVULUL SI SPERMATOZOIDUL SUNT **CELULE SPECIALE** SI SUNT **DIFERITE DE CELELALTE**: DE FAPT, CONTIN DOAR **JUMATATE DE GENOM**, ADICA **23** (DOUAZECI SI TREI) DE **CROMOZOMI**.
ASTA INSEAMNA CA EXISTA O **SINGURA PERECHE (UNA SINGURA)** DIN FIECARE **CROMOZOM** IN ORICARE DINTRE ACESTE CELULE.

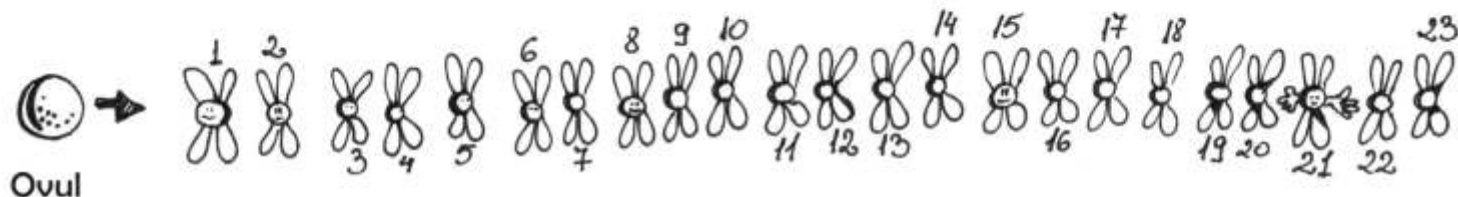


Spermatozoidul
de la TATA

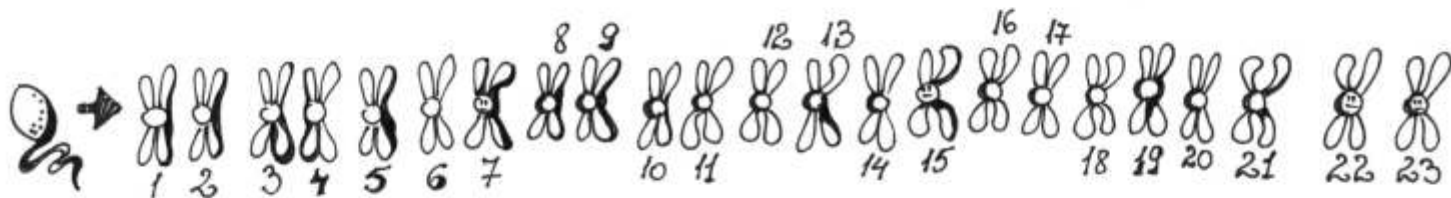


Ovulul
de la MAMA

DECI...



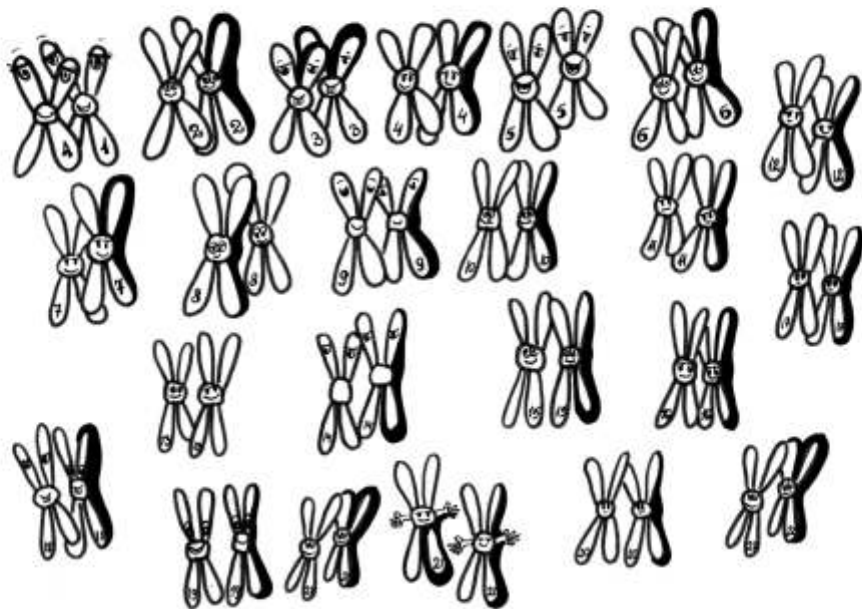
OVULUL DE LA MAMA
CONTINE **23** (DOUAZECI SI TREI) DE **CROMOZOMI**.



Spermatozoid

SPERMATOZOIDUL DE LA TATA
CONTINE **23** (DOUAZECI SI TREI) DE **CROMOZOMI**.

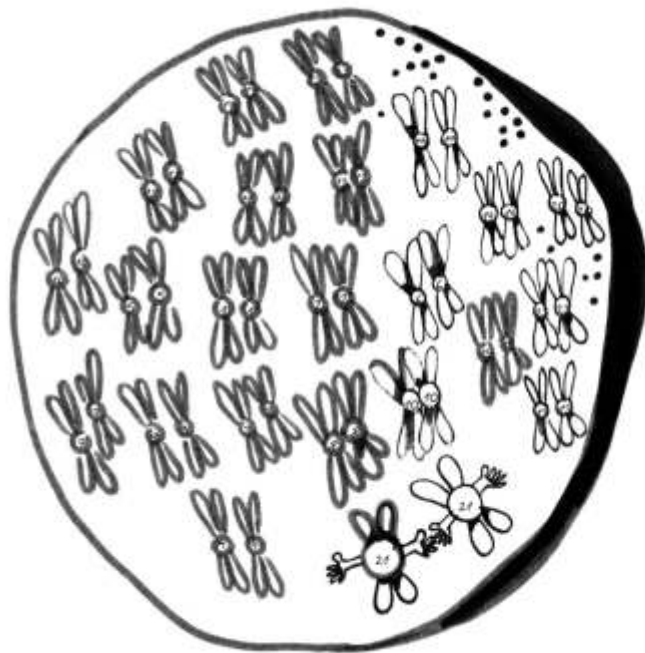
...DAR CE SE INTAMPLA CAND ACESTE 2 (DOUA)
CELULE SPECIALE SE UNESC?



CEI **23** (DOUAZECI SI TREI) DE **CROMOZOMI DE LA MAMA** SE UNESC CU CEI **23** (DOUAZECI SI TREI) DE **CROMOZOMI DE LA TATA**: IN ACEST MOD SE FORMEAZA O **NOUA CELULA** (ZIGOTUL) CU **46** (PATRUZECI SI SASE) DE **CROMOZOMI**, ADICA **23** (DOUAZECI SI TREI) DE **PERECHI**!

PRIMA CELULA A COPILULUI (**ZIGOTUL**) ARE DECI UN GENOM (PATRIMONIUL GENETIC) COMPLET, CONSTITUIT DIN **46** (PATRUZECI SI SASE) DE **CROMOZOMI**: **23** (DOUAZECI SI TREI) DE LA **TATA** SI **23** (DOUAZECI SI TREI) DE LA **MAMA**, CARE IMPREUNA, FORMEAZA **23** (DOUAZECI SI TREI) DE PERECHI!

**Zigotul
are inaintur
23 (douazeci si trei)
de copii
de cromozomi**



**DE CE CATEODATA
SE NASTE UN COPIL
CU SINDROM DOWN?**



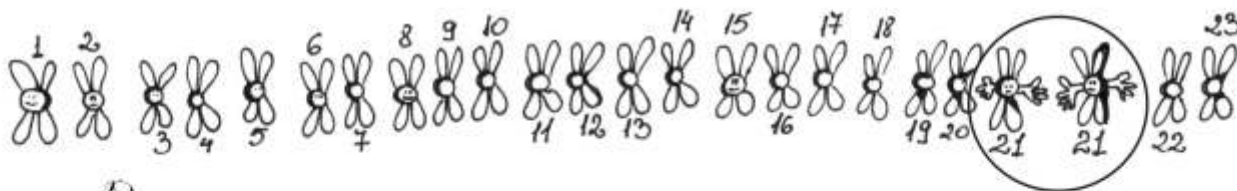
UNEORI SE INTAMPLA CA **OVULUL** SAU **\$PERMATOZOIDUL** SA SOSEASCA LA INTALNIRE CU **1 (UN) CROMOZOM 21 (DOUAZECI SI UNU) IN PLUS**.
ASTA INSEAMNA CA DE LA MAMA SAU DE LA TATA SOSESC **2 (DOI) CROMOZOMI 21 (DOUAZECI SI UNU)** IN LOC DE **1 (UNU)**.

\$A VEDEM CUM!

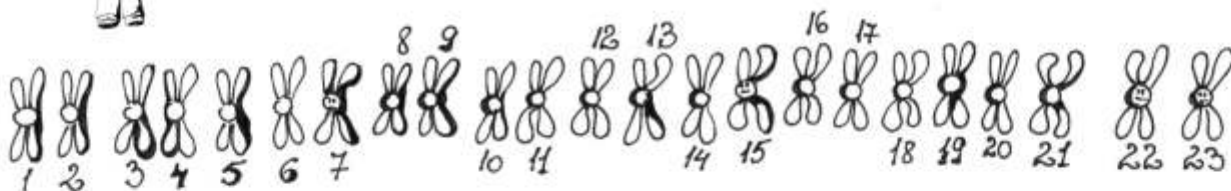


SPRE EXEMPLU:

OVULUL DE LA MAMA
CONTINE **24** (DOUAZECI SI PATRU) DE **CROMOZOMI**.



SPERMATOZOIDUL DE LA TATA
CONTINE **23** (DOUAZECI SI TREI) DE **CROMOZOMI**.

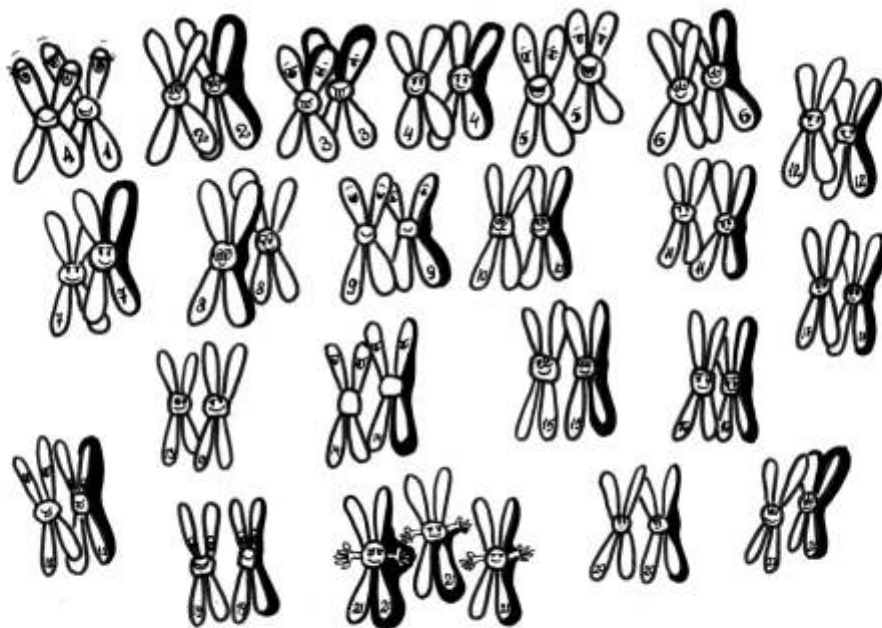


IN ACEST CAZ UNA DIN CELE 2 (DOUA) CELULE (OVULUL) ARE **24** (DOUAZECI SI PATRU) DE **CROMOZOMI**, PENTRU CA ESTE **1** (UN) **CROMOZOM 21** (DOUAZECI SI UNU) **IN PLUS**.



CAND OVULUL SE UNESTE CU SPERMATOZOIDUL, ZIGOTUL VA AVEA **2** (DOI) **CROMOZOMI 21** (DOUAZECI SI UNU) DE LA **OVULUL DE LA MAMA** SI **1** (UN) **CROMOZOM 21** (DOUAZECI SI UNU) DE LA **SPERMATOZOIDUL DE LA TATA**.

ASTA INSEAMNA CA VOR FI 3 (TREI) CROMOZOMI 21 (DOUAZECI SI UNU).



**AȘADAR, IN ACEST CAZ, ZIGOTUL
ARE 3 (TREI) CROMOZOMI NUMARUL 21 (DOUAZECI ȘI UNU);
AȘTA INSEAMNA CA VA AVEA IN TOTAL 47 (PATRUZECI ȘI ȘAPTE) DE CROMOZOMI.**

**Zigotul
are inauntru
47 (patruzeci și șapte)
cromozomi**



IN ALTE CAZURI, EROAREA VA APAREA **IN ALTE MOMENTE**, SPRE EXEMPLU
CAND ZIGOTUL E DEJA FORMAT SI INCEPE SA SE DIVIDA.

ZIGOTUL, APOI SE DIVIDE DE MULTE ORI PENTRU A FORMA COPILUL COMPLET, CARE VA AVEA 3 (TREI) PERECHI DE INFORMATII CONTINUTE IN CROMOZOMUL 21 (DOUAZECI SI UNU) IN TOATE CELULELE CORPULUI.



ZIGOTUL, PRIMA CELULA A CORPULUI (COPILULUI), INCEPE SA SE DIVIDA...



...ASTA INSEAMNA CA NUMARUL DE CELULE CRESTE

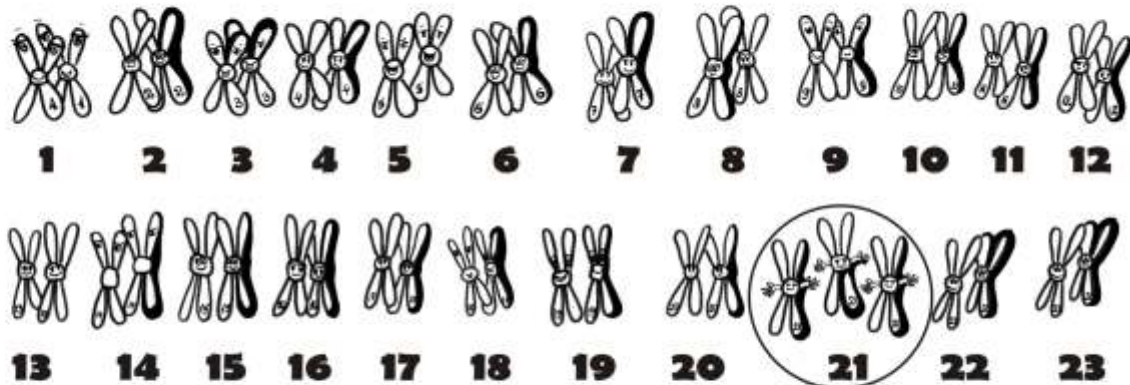


PANA SA FORMEZE ORGANELE (INIMA, PLAMANII, ETC.) PIELEA SI TOT RESTUL...



... PANA CAND DEVINE UN COPIL COMPLET SI SE NASTE!

IN CONSECINTA, SE NASTE UN COPIL CU SINDROM DOWN!



SINDROMUL DOWN ESTE O **CONDITIE GENETICA** CARACTERIZATA DE PREZENTA A UNUI **1** (UNU) **CROMOZOM 21** (DOUAZECI SI UNU) **IN PLUS** IN CELULELE PERSOANEI CARE ARE ACEASTA CARACTERISTICA: PENTRU ACEST MOTIV SE MAI NUMESTE **TRISOMIE 21** (DOUAZECI SI UNU). TRISOMIA 21 (DOUAZECI SI UNU) INSEAMNA CA IN FIECARE CELULA A ORGANISMULUI SUNT **3** (TREI) **CROMOZOMI 21** (DOUAZECI SI UNU), IN LOC DE 2 (DOI).



UN COPIL CU SINDROM DOWN ARE DECI 47 (PATRUZECI SI SAPTE) DE CROMOZOMI IN FIECARE CELULA SAU INTR-O PARTE DINTRE ELE ("mozaicism").

CURIOZITATI ALE LUI PAUL SI ALE ELENEI

ELENA



**CROMOZOMUL "IN PLUS"
SE POATE INDEPARTA?**

CROMOZOMUL IN PLUS **NU SE POATE INDEPARTA**, DEOARECE ESTE PREZENT IN CELULELE PERSOANEI CU SINDROM DOWN SI ESTE O CARACTERISTICA A ACELEI PERSOANE.

"ELENA NU AR MAI FI ELENA DACA NU AR AVEA CROMOZOMUL IN PLUS!"



PAUL

**DE CE SE NASTE O PERSOANA
CU SINDROM DOWN?**



SINDROMUL DOWN, CUM AM EXPLICAT IN PAGINILE PRECEDENTE, ESTE CAUZAT DE PREZENTA UNUI CROMOZOM 21 (DOUAZECI SI UNU) IN PLUS, IN CELULELE PERSOANEI CU SINDROM DOWN.



**“CATEODATA SE INTAMPLA SI NU E
VINA NIMANUI!”**

**CUM NE DAM SEAMA
DACA O PERSOANA
ARE SINDROM DOWN?**



O PERSOANA CU SINDROM DOWN ARE ACEASTA CARACTERISTICA INCA DE LA CONCEPEREA SA, ADICA DE CAND SE AFLA IN BURTICA MAMEI SALE. PENTRU A STI DACA COPILUL DIN BURTICA MAMEI ARE SINDROM DOWN SE POT FACE DOUA ANALIZE MEDICALE: **VILOCENTEZA** (DUPA ZECE SAPTAMANI DE LA CONCEPTIE) SAU **AMNIOCENTEZA** (DUPA CINSPREZECE SAPTAMANI DE LA CONCEPTIE).

ACESTE ANALIZE MEDICALE VOR FI EFECTUATE DE UN MEDIC SPECIALIST, CARE IA DIN BURTICA MAMEI O MICA PARTE DIN **VILI CORIONICI** (TESUTUL CARE FORMEAZA PLACENTA, ACESTA FIIND ORGANUL CARE PERMITE COPILULUI SA SE HRANEASCA) SAU UN PIC DE **LICHID AMNIOTIC** (LICHIDUL IN CARE TRAIESTE COPILUL IN BURTICA).

DUPA PRELEVARE SE EFCTUEAZA ANALIZE DE LABORATOR PENTRU A VEDEA DACA COPILUL ARE IN PROPRIUL PATRIMONIU GENETIC CROMOZOMUL 21 (DOUAZECI SI UNU) IN PLUS, ADICA 3 (TREI) PERECHI DE CROMOZOMI 21 (DOUAZECI SI UNU) IN LOC DE 2 (DOUA): DACA ESTE ASA, INSEAMANA CA ARE SINDROM DOWN. SINDROMUL DOWN POATE FI DIAGNOSTICAT (DESCOPERIT) IMEDIAT DUPA NASTERE, PRIN INTERMEDIUL ANUMITOR ANALIZE DE SANGE (**cariotipul**) SI OBSERVAND ANUMITE CARACTERISTICI FIZICE ALE BEBELUSULUI (DE EXEMPLU OCHII MIGDALATI, FORMA MAINILOR SI A PICIOARELOR, ETC.).



PERSOANELE CU SINDROM DOWN POT AVEA COPII?

MAREA MAJORITATE A PERSOANELOR DE SEX **MASCULIN** CU SINDROM DOWN SUNT STERILE, ADICA NU POT AVEA COPII. PERSOANELE DE SEX **FEMININ**, IN SCHIMB POT AVEA COPII, DAR COPILUL CE SE VA NASTE POATE AVEA SINDROM DOWN SAU ALTE DIZABILITATI. A ADUCE PE LUME UN COPIL SI A-L CRESTE ESTE INSA UN ANGAJAMENT CE NECESITA MULTA RESPONSABILITATE. ESTE NEVOIE DE A AVEA GRIJA DE EL, DE A AVEA BANI PENTRU A-L INTRETINE, A-L DUCE LA SCOALA, AJUTANDU-L ASTFEL SA DEVINA MARE. ACESTE LUCRURI POT FI DIFICILE PENTRU O PERSOANA CU SINDROM DOWN SI TREBUIE EVALUATE CU MULTA ATENTIE.



**DE CE UNII NUMESC PERSOANELE
CU SINDROM DOWN "MONGOLOIZI"?**



JOHN LANGDON DOWN, DOCTORUL CARE A DESCRIS PENTRU PRIMA DATA SINDROMUL DOWN, A OBSERVAT O ASEMĂNARE ÎNTRE ANUMITE CARACTERISTICI ALE FETEI LA PERSOANELE CU SINDROM DOWN (SPRE EXEMPLU OCHII) ȘI CELE ALE POPULAȚIEI ORIENTALE DIN MONGOLIA. PENTRU ACEST MOTIV NUMESC SINDROMUL DOWN "MONGOLOISM".



ODATA CU TRECEREA TIMPULUI,
ACEST CUVANT A CAPATAT UN
SEMNICAT APARTE SI
CATEODATA ESTE UTILIZAT, FARA
MOTIV, CA O JIGNIRE.



**“DACA CINEVA ITI SPUNE CA ESTI
MONGOLOID SAU AUZI ACEST
CUVANT AR TREBUI SA-I RASPUNZI
CAM ASA: PERSOANELE CU SINDROM
DOWN AU UN CROMOZOM IN PLUS,
DAR NU VIN DIN MONGOLIA!”**

**SINDROMUL DOWN
ESTE EREDITAR?**



SINDROMUL DOWN ESTE O **CONDITIE GENETICA**, ADICA O **CARACTERISTICA DIN PATRIMONIUL GENETIC** AL PERSOANELOR CU SINDROM DOWN. IN CELE MAI MULTE CAZURI SINDROMUL DOWN NU ESTE EREDITAR. DOAR IN PUTINE CAZURI SINDROMUL DOWN SE TRANSMITE DE LA PARINTE LA COPIL (ADICA ESTE EREDITAR).

AI CEVA DUBII SAU ALTE INTREBARI?

CERE INFORMATII CONOSCUȚILOR TAI,
PROFESORILOR, MEDICULUI TAU
SAU
UNUI PROFESIONIST (UNUI EDUCATOR, UNUI PSIHOLOG, ETC.).



VEZI CATE LUCRURI AI DESCOPERIT DESPRE SINDROMUL DOWN?

IN PAGINILE URMATOARE VOM VEDEA
IMPREUNA CE INSEAMNA CONCRET A AVEA
SINDROM DOWN SI CINE SUNT PERSOANELE CU
ACEASTA CARACTERISTICA!

CINE SUNT PERSOANELE CU SINDROM DOWN?

CUM AI CITIT IN PAGINILE PRECEDENTE,
SINDROMUL DOWN ESTE O **CONDITIE
GENETICA** CARACTERIZATA PRIN
PREZENTA A 1 (UNUI) CROMOZOM 21
(DOUAZECI SI UNU) IN PLUS IN CELULELE
PERSOANEI CARE ARE ACEASTA
CARACTERISTICA.

**DAR CE INSEAMNA DE FAPT A
AVEA SINDROM DOWN?
....SI MAI ALES, CINE SUNT
PERSOANELE CU SINDROM DOWN?**



PERSOANELE CU SINDROM DOWN SUNT **PERSOANE CA TOATE CELELALTE** SI SUNT **TOATE DIFERITE INTRE ELE**: ACEASTA DEPINDE, LA FEL CA IN CAZUL TUTUROR FIINTELOR UMANE, DE DIVERSITATEA **PATRIMONIULUI LOR GENETIC**, DE **EDUCATIA** PRIMITA (IN FAMILIE, SCOALA, ETC.) SI DE PROPRIILE **EXPERIENTE**. SINGURELE LUCRURI PE CARE PERSOANELE CU SINDROM DOWN **LE AU IN COMUN** INTRE ELE SUNT:

CATEVA **CARACTERISTICI FIZICE** (MULTI AU OCHII MIGDALATI, SUNT MAI MICI DE STATURA FATA DE PRIETENII LOR DE ACEEASI VARSTA, AU URECHILE MICI, ETC.);

UN CROMOZOM IN PLUS IN CELULE, ADICA **47** (PATRUZECI SI SAPTE) DE **CROMOZOMI** IN LOC DE **46** (PATRUZECI SI SASE) DE **CROMOZOMI**;

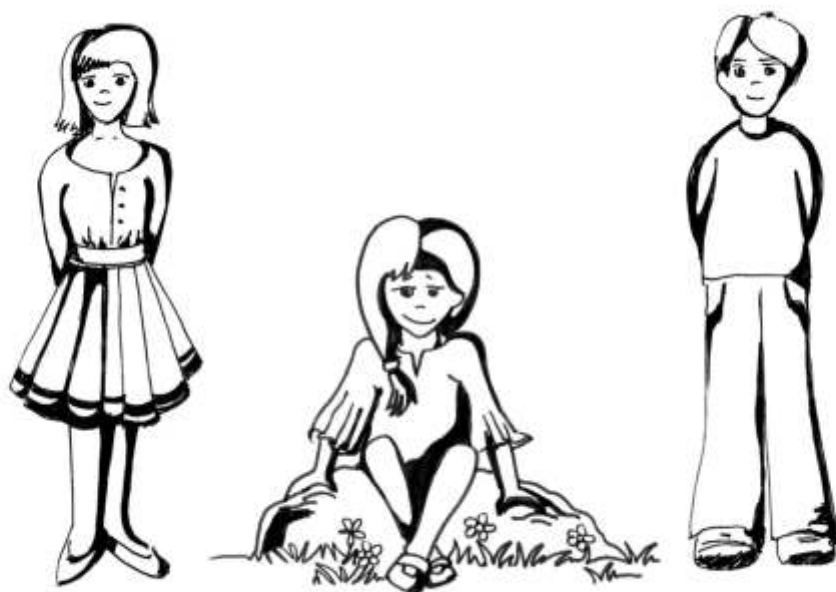


CATEVA **DIFICULTATI IN ACTIVITATILE COTIDIENE** (SPRE EXEMPLU, DEPUNE MAI MULT EFORT LA CITIT SAU SCRIS, LA SOCOTIT, LA INVATAT, ETC.).



IN REST, PERSOANELE CU SINDROM DOWN **SUNT TOATE DIFERITE** SI FIECARE ARE PROPRIUL SAU CARACTER, PROPRIILE GUSTURI, PROPRIILE LIMITE, PROPRIILE CAPACITATI,...SI PROPRIA LOR POVESTE!

...SI MAI ALES, SEAMANA CU PARINTII LOR!



**CE LUCRURI POT FACE
PERSOANELE CU
SINDROM DOWN?**



PREZENTA CROMOZOMULUI 21 (DOUAZECI SI UNU) DETERMINA CA PERSOANELE CU SINDROM DOWN SA DEPUNA UN PIC MAI MULT EFORT IN EFECTUAREA ACTIVITATILOR DE TOATE ZILELE CA DE ALTFEL SI LA SCOALA. ASTA PENTRU CA **CROMOZOMUL IN PLUS INCETINESTE CRESTEREA LOR** SI FACE TOTUL UN PIC MAI DIFICIL...

DAR NU IMPOSSIBIL!

PERSOANELE CU SINDROM DOWN POT FACE ACELEASI LUCRURI CA SI CEILALTII, DAR CU EFORȚ ÎN PLUS ȘI **TIMPI DIFERITI**. DEZVOLTAREA (ADICĂ CREȘTEREA) UNUI COPIL CU SINDROM DOWN SE FACE MAI LENT, DAR ÎN ACELAȘI MOD CA ȘI LA CEILALȚI COPII.

COPILII CU SINDROM DOWN, ÎNSĂ POT FACE MULTE LUCRURI, ASEMĂNĂTOARE CELOR PE CARE LE FAC ȘI CEILALȚI COPII: SĂ MĂRGĂ, SĂ VORBEASCĂ, SĂ ALERGE, SĂ SE JOACE, SĂ MĂRGĂ LA ȘCOALĂ, SĂ ÎNVETE SĂ SCRIE ȘI SĂ CITEASCĂ, SĂ STEA ÎN COMPANIA PRIETENILOR. UNEORI AU NEVOIE DE MAI MULT TIMP SAU ÎNȚAMPINĂ DIFICULTĂȚI.

PERSOANELE CU SINDROM DOWN SUNT ÎNSĂ TOATE DIVERSE ȘI AU NEVOIE DE AJUTOARE DIFERITE.



MAREA MAJORITATE A PERSOANELOR CU SINDROM DOWN POT INVATA SA SE **INGRIJEASCA SINGURE**, SA **GATEASCA**, SA SE **PLIMBE**, SA **FACA SINGURI CUMPARATURI**, SA FACA **SPORT**, SA **STEA IN COMPANIA PRIETENILOR**, SE POT **INDRAGOSTI**. LA VARSTA ADULTA, O PARTE DINTRE ELE POT INVATA O MESERIE SI GASI UN LOC DE MUNCA UNDE SE VOR DESCURCA FOARTE BINE. PERSOANELE CU SINDROM DOWN STIU SA FACA MULTE LUCRURI SI POT INVATA MULTE ALTELE! E IMPORTANT CA TOTI SA INVATAM SA-I AJUTAM IN MOD CORECT SI SA AVEM INCREDERE IN CAPACITATILE LOR... CARE SUNT DESTULE!

NU TOTI STIU DESPRE PERSOANELE CU SINDROM DOWN. TREBUIE SA-I AJUTAM SA AIBA INFORMATII CORECTE!



CURIOZITATILE LUI PAUL SI ALE ELENEI

***PERSOANELE CU SINDROM DOWN
ISI DAU SEAMA CA AU ACEST SINDROM?***

PERSOANELE CU SINDROM DOWN ISI DAU SEAMA CA AU ACESTA CARACTERISTICA: UN COPIL CU SINDROM DOWN ESTE IN MASURA SA INTELEAGA INCA DE CAND ESTE FOARTE MIC PROPRIA LUI DIVERSITATE IN COMPARATIE CU PRIETENII SI FRATII SAI. E IMPORTANT SA AJUTAM PERSOANELE CU SINDROM DOWN SA SE CUNOASCA SI SA-SI INTELEAGA PROPRIILE CAPACITATI SI PROPRIILE LIMITE (ADICA PROPRIILE DIFICULTATI): **PENTRU ASTA E FOARTE IMPORTANT SA LE VORBIM!**



**CE INSEAMNA CA O PERSOANA
CU SINDROM DOWN ARE UN "RETARD MINTAL"?**

CUM AI CITIT IN PAGINILE PRECEDENTE,
PERSOANELE CU SINDROM DOWN DEPU
MAI MULT EFORȚ ÎN REALIZAREA ANUMITOR
LUCRURI, CUM ESTE SPRE EXEMPLU A CITI,
SOCOTI, VORBI, ETC. **RETARDUL MINTAL**
INSEAMNĂ EXACT ACEST LUCRU: ADICĂ O
PERSOANĂ CU SINDROM DOWN NU
REUȘEȘTE SĂ REALIZEZE LUCRURILE GRELE ȘI
NECESITĂ UN PIC MAI MULT TIMP DECÂT
CEILALȚI ÎN A FACE LUCRURILE COTIDIENE.

**"DACA CINEVA ÎȚI SPUNE RETARDATUL
ȘAU ÎL AUZI SPUNÂNDU-L AMICULUI
TAU, SPUNE-I CĂ PERSOANELE CU
SINDROM DOWN AU NEVOIE DE MAI
MULT TIMP ȘI DE CEVA AJUTOR ÎN PLUS!"**



**PERSOANELE CU SINDROM DOWN
SE POT CASATORI?**



PERSOANELE CU SINDROM DOWN ADULTE,
CA TOATE PERSOANELE CARE SE IUBESC, SE
POT CASATORI SI TRAI CU PROPRIUL IUBIT
SAU IUBITA.

PENTRU A SE CASATORI SUNT INSA NECESARE CATEVA LUCRURI IMPORTANTE:

A AVEA UN IUBIT SAU O IUBITA

A AVEA UN SERVICI SI DECI BANI, PENTRU A FI AUTONOMI
SI A ACOPERI CHELTUIELILE

A AVEA O CASA UNDE SA LOCUIESTI

A STI SA FACI TREBURILE CASEI: A PLATI FACTURI, A
FACE CUMPARATURI, A GATI, A SPALA HAINE, ETC.

A AVEA PE CINEVA (DIN FAMILIE, UN PRIETEN) CARE
TE POATE AJUTA IN CAZ DE NEVOIE

**FARA UNA DINTRE ACESTE LUCRURI POATE FI FOARTE DIFICIL PENTRU O
PERSOANA CU SINDROM DOWN SA SE CASATOREASCA. DIN ACEST MOTIV
TREBUIE AJUTATA PENTRU A-SI CONSTRUI PROPRIUL VIITOR.**



**PERSOANELE CU SINDROM DOWN
POT MUNCI?**

TINERII SI ADULTII CU SINDROM DOWN
POT INVATA O MESERIE SI POT FI UTILI
SOCIETATII PRIN MUNCA.

PENTRU A FACE ASTA TREBUIE AJUTATI
SA INTELEAGA CE INSEAMNA A MUNCI.

**PERSOANELE CU SINDROM DOWN
POT FACE O MUNCA SIMPLA SI O POT
FACE BINE!**

EXISTA MULTE CAZURI DE PERSOANE CU
SINDROM DOWN CARE LUCREAZA, AU UN
LOC DE MUNCA.

SPRE EXEMPLU, POT MUNCI CA:
GRADINARI, SECRETARI, CAMERISTI,
AGRICOLTORI, INGRIJITORI, FAST FOOD SI
ALTE MULTE MESERII.



**PERSOANELE CU SINDROM DOWN
POT AVEA RAPORTURI SEXUALE?**

PERSOANELE CU SINDROM DOWN SE LOGODESC SI SE INDRAGOSTESC LA FEL CA TOATE PERSOANELE DIN LUME!
DACA SE DORESC, POT FACE DRAGOSTE CU PROPRIUL IUBIT/IUBITA. IMPORTANT ESTE SA SE SIMTA PREGATITI SI SA FIE AMBII DE ACORD SA AIBA ACEASTA EXPERIENTA... EXACT CA TOATE PERECHILE CARE SE IUBESC!



**E ADEVARAT CA PERSOANELE CU
SINDROM DOWN SUNT
FOARTE AFECTUOASE?**



ACESTA ESTE UN **"stereotip"**!
NU ESTE ADEVARAT CA PERSOANELE CU
SINDROM DOWN SUNT TOATE
AFECTUOASE: SUNT PERSOANE CA
TOATE CELELALTE, TOATE DIFERITE.
DECI, UNELE PERSOANE CU SINDROM
DOWN SUNT AFECTUOASE, ALTELE NU...
LA FEL CA TOTI CEILALT!

**"DACA MA ENERVATI DEVIN FOARTE
REA, DAR DACA SUNTETI DRAGUTI
CU MINE VA VOI DEMONSTRA CAT
SUNT DE DRAGUTA!"**



O PERSOANA CU SINDROM DOWN POATE STUDIA LA FACULTATE?

PERSOANELE CU SINDROM DOWN CARE AU FACUT LICEUL SE POT INSCRIE LA UNIVERSITATE. A FACE O FACULTATE ESTE INSA FOARTE DIFICIL: TREBUIE SA URMARESTI LECTII CARE FOLOSESC ARGUMENTE COMPLICATE, SA STUDIEZI MULTE CARTI SCRISE INTR-UN LIMBAJ DIFICIL, SA TE POTI ORGANIZA SINGUR, SA SUSTII EXAMENE.

PENTRU O PERSOANA CU SINDROM DOWN ASTA POATE FI FOARTE OBOSITOR... SI DIFICIL, SA TERMINE FACULTATEA SI SA SE LICENTIEZE.

O PERSOANA CU SINDROM DOWN POATE INSA SA FACA MULTE ALTE LUCRURI INTERESANTE: DE EXEAMPLU SA FACA O SCOALA PROFESIONALA SI SA INVETE O MESERIE PENTRU CA APOI SA-SI GASEASCA UN LOC DE MUNCA ADECVAT PROPRIILOR CAPACITATI.



***O PERSOANA CU SINDROM DOWN MAJORA,
ADICA CU VARSTA DE PESTE 18 (OPTSPREZECE ANI),
POATE AVEA CARNET DE CONDUCERE?***

**PENTRU A AVEA CARNET TREBUIE SA
STUDIEZE SI SA SUSTINA EXAMENE FOARTE
GRELE:**

UN EXAMEN SCRIS, UNDE TREBUIE SA RASPUNDA
LA INTREBARI DESPRE CUM FUNCTIONEAZA O
MASINA SI DESPRE COMPORTAMENTUL PE CARE
TREBUIE SA-L AIBA IN STRADA (SEMNELE
STRADALE, REGULILE DE CIRCULATIE, ETC.);

UN EXAMEN PRACTIC, IN CARE TREBUIE SA ARATE
EXAMINATORULUI (PERSOANA CARE VALIDEAZA
EXAMENUL), CA ESTE IN MASURA SA CONDUCA
BINE MASINA;



UN EXAMEN MEDICAL, IN CARE DIVERSI **MEDICI** SI UN PSIHOLOG VOR EVALUA DIFERITE CARACTERISTICI NECESARE PENTRU A CONDUCE O MASINA: SPRE EXEMPLU, DACA PERSOANA AUDE SI VEDE BINE, DACA ESTE ATENTA, DACA STIE SA URMAREASCA INSTRUCIUNILE DIFICILE, DACA SE ORIENTEAZA BINE, ETC.

DOAR DACA O PERSOANA TRECE ACESTE EXAMENE POATE AVEA CARNET DE CONDUCERE: ASTA INSA ESTE FOARTE DIFICIL. ASTA NU INSEAMNA CA O PERSOANA CU SINDROM DOWN NU POATE FI AUTONOMA SI CA TREBUIE SA FIE INTOTDEAUNA ACOMPANIATA DE CINEVA: POATE MERGE PE JOS, POATE LUA AUTOBUZUL SAU UN TAXI.



“EU NU AM CARNET DE CONDUCERE, DAR MERG CU AUTOBUZUL IAR CAND IES SEARA, IAU UN TAXI!”

***O PERSOANA CU SINDROM DOWN
POATE TRAI SINGURA?***



ORICE PERSOANA CU SINDROM DOWN POATE DEVENI AUTONOMA SI POATE INVATA SA FACI FOARTE MULTE LUCRURI SINGURA. CA SI ADULTI, POT LASA CASA PARINTEASCA SI SA LOCUIASCA SINGURI.

A TRAI SINGUR, PENTRU O PERSOANA CU SINDROM DOWN POATE INSA DEVENI UN PIC MAI DIFICIL DECAT PENTRU ALTII.



PENTRU ASTA E IMPORTANT SA AIBA PE CINEVA PE CARE POATE CONTA: UN MEMBRU AL FAMILIEI, UN PRIETEN CARE SA-L AJUTE, SA INTRETINA CASA SI SA FACA LUCRURILE DE FIECARE ZI (DE EXEMPLU, PLATIREA FACTURILOR, CUMPARATURILE, CURATENIE IN CASA, ETC.).

PENTRU A FACE TOATE ACESTE LUCRURI, PERSOANA CU SINDROM DOWN TREBUIE SA SE POATA INTRETINE, SA AIBA UN LOC DE MUNCA SAU IN ORICE CAZ BANI SI SA AIBA O CASA PENTRU A TRAI SI LOCUI... CA TOTI CEILALTI!

“IN STRAINATATE, SPRE EXEMPLU IN ITALIA, UNELE PERSOANE CU SINDROM DOWN TRAIESC IN “CASE FAMILIE” CU CATIVA DINTRE PRIETENII LOR SI CU PERSOANE SPECIALIZATE CARE II AJUTA!”

CUVINTE DIFICILE

SINDROM

ACEST CUVANT INSEAMNA "O ADUNARE DE CARACTERISTICI".
IN CAZUL SINDROMULUI DOWN SE INTELEGE O ADUNARE DE CARACTERISTICI
COMUNE TIPICE PERSOANELOR CU SINDROM DOWN: OCHII MIGDALATI, STATURA
MICA, ANUMITE DIFICULTATI DE DEVOLTARE, ETC.

CONDITIE GENETICA

SINDROMUL DOWN ESTE O CONDITIE GENETICA: ASTA INSEAMNA CA ADUNAREA DE CARACTERISTICI FIZICE SI INTELECTIVE (ADICA MENTALE) ALE PERSOANELOR CU SINDROM DOWN SUNT DATORATE PREZENȚEI UNUI CROMOZOM 21 (DOUAZECI SI UNU) IN PLUS.

MICROSCOP

UN INSTRUMENT CARE FOLOSESTE LA MARIREA OBIECTELOR FOARTE MICI (SPRE EXEMPLU CELULELE). E CA O LENTILA DE MARIRE CARE FACE OBIECTELE MAI MARI.

GENOM (SAU PATRIMONIUL GENETIC)

TOATE INFORMATIILE (CARACTERELE EREDITARE) ALE UNEI PERSOANE CARE SE GASESC IN DNA-UL SAU.

CARACTERE EREDITARE

SUNT CARACTERISTICILE CARE SE TRANSMIT DE LA PARINTE LA COPIL, CA DE EXEMPLU: CULOAREA OCHILOR, CULOAREA PARULUI, INALTIMEA, ETC.



CARIOTIP

ESTE UN EXAMEN CARE PERMITE CUNOASTEREA FORMEI SI NUMARUL CROMOZOMILOR UNEI PERSOANE.

ACEST EXAMEN SE FACE PRINTR-O ANALIZA A SANGELUI.

PRIN ACEST EXAMEN, MEDICII POT VEDEA DACA O PERSOANA ARE SINDROM DOWN.

MOZAICISM

PRIN MOZAICISM SE INTELEGE PREZENTA IN ACELASI ORGANISM A CELULELOR CU PATRIMONIUL GENETIC DIFERIT, PRACTIC, NU TOATE CELULELE ORGANISMULUI AU ACELASI NUMAR DE CROMOZOMI.

SPRE EXEMPLU, ANUMITE PERSOANE CU SINDROM DOWN POT AVEA CATEVA CELULE CU 46 (PATRUZECI SI SASE) DE CROMOZOMI SI ALTELE CU 47 (PATRUZECI SI SAPTE), ADICA CU UN CROMOZOM 21 (DOUAZECI SI UNU) IN PLUS.

STEREOTIP

ESTE UN MOD DE A PRIVI UN GRUP DE PERSOANE CA SI CU AR FI TOATE LA FEL. SPRE EXEMPLU UN STEREOTIP POATE FI CA: PERSOANELE CU SINDROM DOWN SUNT TOATE BUNE, SAU VESELE... NU E DELOC ADEVARAT! SUNT TOATE DIFERITE SI FIECARE ARE CARACTERUL SAU!

GENETICA

STIINTA CARE STUDIAZA CARACTERELE EREDITARE ALE UNEI FIINTE VII (O PERSOANA, UN ANIMAL, ETC.)



SUNT ALTE CUVINTE PE CARE NU LE INTELEGI?

CERE INFORMATII FAMILIEI, PROFESORILOR TAI SAU UNUI PRIETEN!

**DORESTI SA AFLI MAI MULTE
DESPRE SINDROMUL DOWN SI
DESPRE PERSOANELE CU
SINDROM DOWN?**



**DACA DOREȘTI ALTE INFORMAȚII ȘI
ȘA DEȘCOPERI ALTE LUCRURI TE
SFATUIM ȘA...**



... CITEȘTI CARTILE AȘTEA



“... CÂND SE NAȘTE UN COPIL CU SINDROM DOWN...” - NR. 2, BROSURA PENTRU PĂRINȚI EDITATĂ DE ASOCIAȚIA RIANA PENTRU DEZVOLTAREA VIETII ȘI SPRIJIN FAMILIAL.

“... CÂND SE NAȘTE UN COPIL CU SINDROM DOWN...” - NR. 3, BROSURA PENTRU MEDICI EDITATĂ DE ASOCIAȚIA RIANA PENTRU DEZVOLTAREA VIETII ȘI SPRIJIN FAMILIAL.

“NOTE INFORMATIVE DESPRE CONTROALELE DE SĂNĂTATE ALE COPILOR CU SINDROM DOWN” - NR. 4, BROSURA EDITATĂ DE ASOCIAȚIA RIANA PENTRU DEZVOLTAREA VIETII ȘI SPRIJIN FAMILIAL.

MULTUMIRI

MULTUMIM **AIPD** ITALIA PENTRU SPRIJINUL ACORDAT SI
INFORMATIILE FURNIZATE IN REALIZAREA ACESTEI CARTI.



AIPD Nazionale

Viale delle Milizie, 106, 00192 Roma, Italia

Tel: +39.06.3723909, Fax: +39.06.3722510



NE CAUTI?



NE POTI CONTACTA PRIN...

TELEFON: 0233 273993
0726 306068
0757 762760

EMAIL: asociatiariana@yahoo.com
INTERNET: www.sindromuldown.ro



Martie 2012 - Toate drepturile rezervate. Orice reproducere parțială sau totală este interzisă. Transmiterea electronică, mecanică, copierea sau înregistrarea prin orice fel de mijloace se va face numai cu acordul scris al:

Asociația Riana pentru dezvoltarea vieții și sprijin familial
B-dul Dacia, nr. 13, bl. A1, sc. A, ap. 35, Piatra Neamț.
www.asociatiariana.ro

ACEASTA CARTICICA SE ADRESEAZA
TUTUROR PERSOANELOR CU
SINDROM DOWN, COLEGILOR LOR
DE SCOALA, PRIETENILOR,
FAMILIILOR, EDUCATORILOR,
PROFESORILOR SI TUTUROR CELOR
INTERESATI DE ACEASTA TEMA.



ASOCIAȚIA RIANA

pentru dezvoltarea vieții și sprijin familial

B-dul DACIA, nr. 13, bl. A1, sc. A, ap. 35, PIATRA NEAMȚ, NEAMȚ, ROMÂNIA
C.I.F.: 26781177

Cont IBAN: R079 RZBR 0000 0600 1249 2765
RAIFFEISEN BANK, Ag. Pietricica, Piatra Neamț
Telefon: 0233.273993; 0726.306068; 0757.762760;
Email: asociatiariana@yahoo.com

Internet: www.sindromuldown.ro; www.asociatiariana.ro