



...CAND SE NASTE UN COPIL CU SINDROM DOWN ...

2





...CAND SE NASTE UN COPIL CU SINDROM DOWN ...

L-ati adus pe lume. O noua viata e un eveniment minunat. Dar pentru voi lumea nu straluceste si nu iradiaza de bucurie asa cum ar trebui, pentru ca, ceva nu a decurs cum trebuie. Ati fost rapusi de un eveniment neasteptat, pentru care se banuia ca sunteti pregatiti, dar de fapt pentru astfel de evenimente nu suntem niciodata destul de pregatiti, fie ca este primul sau al cincilea copil.

Daca cititi aceste randuri este pentru ca medicul v-a comunicat ca, probabil, copilul vostru are sindrom Down.

Astfel ca, inainte de a fi avut ocazia de a-l cunoaste, copilului vostru i s-a pus eticheta de "sindrom Down", doua cuvinte care va pot fi necunoscute si va pot speria.

Este indicat sa va oferim cateva explicatii. Sindrom Down inseamna ca, copilul vostru s-a nascut cu un cromozom in plus in patrimoniul sau genetic, conditie care este inca explicata ca un “incident genetic” si astfel, fiind imposibil de evitat. Dintre 850 de copii care se nasc, unul este cu sindrom Down. Aproximativ 80% din copiii cu sindrom Down sunt nascuti de mame cu varsta mai mica de 35 de ani, dar numeroase cercetari epidemiologice au pus in evidenta ca incidenta creste cu inaintarea in varsta a mamei.

Faptul de a avea un copil cu sindrom Down este un eveniment neasteptat pentru majoritatea parintilor. Sunt numeroase problemele ce trebuiesc infruntate. In primul rand, cand diagnosticul medicului va fi confirmat de cariotip si copilului vostru ii va fi recunoscut sindromul Down, inseamna ca trebuie sa va asteptati la un variabil grad de intarziere in dezvoltarea mentala, fizica si motorie. Intarzierea depinde de un factor genetic, dar va fi si rezultatul modalitatii si metodelor in care va fi educat. Copilul vostru, la momente diferite, va avea etape de dezvoltare la fel ca si ceilalti copii.

Marea majoritate a copiilor cu sindrom Down pot atinge un nivel bun de autonomie personala; pot face sport, pot avea prieteni, pot merge la scoala si invata sa scrie si sa citeasca. Sunt chiar si adulti care lucreaza.

Nu exista o “cura” pentru sindromul Down. Nu sunt medicamente sau tratamente care sa elimine existenta cromozomului in plus, dar se pot face multe pentru copil prin educatie si reabilitare.

Inainte de a continua da vorbim cu voi, vrem sa va spunem ca noi chiar intelegem aceasta experienta a voastra. Suntem parinti cu copii cu sindrom Down. Unii dintre noi au copii normali in familie pe langa cel cu sindrom Down, iar altii au doar copilul cu sindrom Down. Suntem diferiti in functie de varsta si statut social. Dar suntem legati impreuna prin dragostea ce o purtam pentru copiii nostri cu sindrom Down, daruirea in a-i ajuta sa devina persoane utile si autonome. Vrem sa stiti ca si noi am trecut prin exact aceleasi sentimente, pe care voi le traiti acum dupa nasterea copilului vostru. A fost un soc. Apoi frica. A fost amaraciune, refuz, confuzie si tristete. Ne intrebam daca vom putea iubi copii nostri cu

toate imperfectiunile lor. Si asta este toata frumusetea. Ii iubim intr-un mod special. Este inevitabil sa nu aveti intrebari ce au nevoie de raspunsuri si poate modul cel mai bun de a le primi este de a asculta alti parinti ce au trecut prin aceasi experienta ca dumneavoastra. Dar, in primul rand, ganditi-va ca in spital este un copil ce are nevoie de voi. Acela este copilul vostru.

Intr-o zi de Mai, acum aproape 25 ani, in Alexandria, aparea in viata noastra al doilea copil, Teodor. Era dragut, cu ochi frumosi usor alungiti, plangea si incerca sa se faca remarcat de toti, desi se nascuse cu sindrom Down. La aflarea vestii am fost complet bulversata, trista, disperata, gandindu-ma la viitorul lui. Teodor se agata de viata, sugea la san, se cuibarea in bratele mele cerand dragoste si protectie. Dupa ce socul nasterii a trecut, mi-am sters lacrimile si impreuna cu sotul meu ne-am gandit la solutii pentru viitor. Desi lumea m-a ocolit, nu mi-a mai acordat atentie si nici macar o vorba buna, eu am hotarat sa fac imposibilul pentru copilul meu. Mi-am tratat copilul de la inceput ca pe un copil normal, nu l-am jignit si nu l-am nedreptatit niciodata. Teodor a invatat sa mearga, sa scrie, sa citeasca, sa vorbeasca.

A absolvit Scoala Profesionala (11 clase), ii place sa navigheze pe internet, sa ne ajute la treburile gospodaresti, sa faca cumparaturi, sa faca sport. Este campion la Special Olympics. Am fost si sunt mereu alaturi de el, l-am incurajat in tot ceea ce face, l-am apropiat de Dumnezeu. A devenit de curand ipodiaton la Biserica Adormirea Maicii Domnului din Alexandria. Teodor, prin tot ceea ce a realizat e un adevarat campion al destinului! Studiez acest sindrom de 25 ani, de cand s-a nascut fiul meu. Sunt asistenta de neonatologie la Sectia Nou-nascuti a Spitalului Judetean de Urgenta Alexandria. Cineva drag mie spunea: "Daca ii judeci pe oameni, nu mai ai timp sa-i iubesti!"

Elena Tanase, Alexandria.



In momentul in care mi-au adus-o pe Maria in salon, nu am putut sa nu observ cat era de frumoasa si ca semana asa de bine cu sotul meu. Am inceput sa imi revin din soc. Dupa ce am ajuns acasa, eram in faza de negare si pana nu am primit rezultatul cariotipului, eram convinsa ca fata nu are nimic. A venit si rezultatul cariotipului: trisomia 21 libera. Atunci am parasit faza de negare si am intrat in faza de furie si confuzie. Tot acest cosmar a durat cam 5 luni. Mai tarziu, am cunoscut o familie cu un copil de 3 ani cu sindrom Down si ne-am imprietenit. Copilul era foarte vesel si asta m-a ajutat foarte mult. Important este sa fie sanatoasa, iar cu cromozonul in plus, dupa ultimele statistici poti trai o viata. Parerea mea este ca, daca te comporti normal, o cresti si o educi astfel incat ea sa nu simta ca e diferita, societatea o va accepta, iar ea va fi fericita. Asta este cel mai important. Ea este scopul meu in viata, motivul pentru care merita sa traiesc si nu a-si schimba-o cu nimic nici pe ea si nici viata pe care o am alaturi de ea. Ea este perfecta, este copilul pe care l-am dorit toata viata. Este

frumoasa, afectoasa, face orice ca sa te vada ca razi si pentru toate astea o sa lupt ca ea sa fie fericita si implinita. Am invatat ca sindromul Down nu este capatul pamantului.

Rita Butnar, Tg. Mures



Sunt Ina, mamica unei fetite superbe cu sindrom Down. Are sapte ani si sase luni si este OK! A fost un copil mult asteptat si desi am trecut printr-o operatie pe cord si operatie la ambii ochisori de cataracta cu schimbare de cristalini, desi inca de la nastere ni s-a spus ca va fi o leguma nu a fost asa. Va spun doar atat...merge la gradinita de masa, este in grupa pregatitoare, vorbeste, povesteste, danseaza si mai nou, invatam alfabetul. Se poate! Ea este viata noastra. Nici nu-mi imaginez viata fara ea. Cand ajung acasa de la servicii si-mi deschide usa spunand: "Mi-a fost dor de tine mama!", mor...de dragul ei. Nu este o legenda, fiti alaturi de copilul vostru, vorbiti-i tot timpul, scoateti-l din casa, mergeti in excursii, in parc, in magazine, determinati-l sa socializeze si totul va fi bine. Apelati la ajutor acolo unde va impotmoliti. Sunt si oameni de bine, gasiti-va un medic de familie si un pediatru bun care sa va trateze copilul ca pe unul obisnuit. Noi am ajuns sa avem medicul nostru pediatru cu care ne vedem de la un an, acum avem si stomatologul nostru care i-a scos

deja cinci dintisori si care ne primeste cu bucurie si simpatie. Doamna educatoare ne-a primit cu bratele deschise de la prima intalnire si...asa mai departe. Aveti incredere in copilul vostru si in destinul lui.

*Ina, o mamica fericita!,
Piatra Neamt*



Primul gand pe care l-am avut cand mi s-a spus ca are sindrom Down a fost: "Dar ce fel de femeie sunt daca nu am fost in stare de a face un copil normal? Cu ce ma gresit atat de mult?". Spunand acum aceste lucruri imi este rusine si ma invinovatesc. Dar, cred ca in fata unui asemenea eveniment tulburator pentru o mama, acesta este un gand uman. Incetul cu incetul, am inceput sa iubim aceasta fetita nevinovata si acum nu ne-o putem imagina altfel. Ea nu este "defecta", ea este perfecta asa cum e. Este Riana si atat. Acest copil mi-a daruit intelegciune, mi-a dat dreptul de a... vedea dincolo de aparente.

Lavinia Apopei, Piatra Neamt





O persoana Down are trisomia 21, adica are un cromozom in plus fata de persoanele normale, dar diferenta, dupa parerea mea, nu este apoi asa mare. Eu, spunand acestea, am inteles ca sunt Down, dar ma consider o persoana normala chiar daca am nevoie de mai mult timp pentru a intelege si a face diverse lucruri. Mi-as dori sa fiu un fluture pentru a zbura spre cer, sa merg intotdeauna inainte in drumul meu care va fi plin de surprize.

*Serena, 17 ani,
o adolescenta cu
Down*

Nu ar fi drept sa va spunem ca viata va fi roz, pentru voi si copilul vostru. Vor fi provocari pe tot parcursul vietii. Inainte de toate vor fi decizii de luat. Unii va vor spune sa duceti imediat copilul vostru intr-un centru de plasament, iar altii, de a-l tine cu voi. Noi am preferat sa ne luam copilul acasa, pentru ca am simtit ca avea nevoie de iubirea noastra, ca avea dreptul la iubirea noastra. Decizia voastra trebuie da fie consfintita atat de mama, cat si de tata.



Sunt alti parinti de persoane cu sindrom Down cu care puteti impartasi sentimente si experiente. Incercati sa luati legatura cu ei.

Daca doriti sa intrebati si sa vi se raspunda puteti scrie sau suna la *Asociatia Riana pentru dezvoltarea vietii si sprijin familial* - Piatra Neamt.

Bibliografie

FERRI ROSA - *Il bambino con sindrome di Down. Tecniche di intervento nei primi anni*. Roma, Il Pensiero Scientifico, 1996.

HOBART ZAMBON ANNA - *La persona con sindrome di Down. Un'introduzione per la sua famiglia*, Roma, Il Pensiero Scientifico, 1996.

ANDERLINI LORENA - *La tua storia e la mia*. Bologna, Edizioni Devoniare, 1992.

HORROBIN J. MARGARET, RYNDERS E. JOHN - *Il bambino Down. Una Guida per genitori di bambini con sindrome di Down*. Roma, Il Pensiero Scientifico, 1982.

Fotografiele si povestirile sunt cazuri reale din Romania.





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 fix: 0233.273993;

Mobil Vodafone: 0726.306068;

Mobil Orange: 0757.762760;

Email: asociatiariana@yahoo.com; asociatiariana@gmail.com

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

Facebook: <http://facebook.com/asociatiariana>

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