

# Ce este și cum se manifestă sindromul Down?

## DOWN SYNDROME – DEFINITION AND MANIFESTATIONS

**Liana Maria Vislan**

**Președinte al Asociației Langdon Down Oltenia**

*Centrul Educațional Teodora*

**Un sindrom** este o combinație de diferite simptome.

**Sindromul Down** este o disfuncționalitate cromozomială. Sindromul Down nu este o boală: nu se poate vindeca. Este o condiție care afectează capacitatea de dezvoltare și de aceea copiii cu acest sindrom se vor dezvolta mai lent decât ceilalți, pe parcursul întregii vieți.



acest fapt sunt necunoscute. Apariția sindromului Down nu poate fi împiedicată și nici tratată. Cu ajutorul cercetărilor genetice actuale se știe mult mai mult despre funcționarea cromozomilor, în special despre numărul 21. Aceasta ajută la înțelegerea particularităților specifice ale sindromului, permite o îngrijire medicală și metode de intervenție mai bune.

Această modificare genetică apare în toată lumea, indiferent de rasă, cultură, religie, nivel social sau economic. O persoană cu sindrom Down are suplimentar o copie a întregului sau numai a unei părți a cromozomului 21. Cromozomul 21 este cel mai mic dintre cromozomii umani. Cu alte cuvinte, copilul are 47 de cromozomi în loc de 46. Un nou-născut cu sindrom Down apare la circa 650-1.000 de nașteri. În România trăiesc aproximativ 30.000 de persoane cu sindrom Down. Un părinte din România a numit cromozomul 21 drept „cromozomul dragostei“.

### CARE SUNT CAUZELE APARIȚIEI SINDROMULUI DOWN?

În momentul concepției fătului diviziunea celulară nu se produce corect. Cauzele pentru care se întâmplă

### ARE VREO IMPORTANȚĂ VÂRSTA PĂRINȚILOR?

Vârsta medie a părinților copiilor cu sindrom Down este sub 30 de ani. Odată cu înaintarea în vârstă, crește riscul unei mame de a avea un copil cu sindrom Down.

### ESTE SINDROMUL DOWN VINDECABIL? DAR EREDITAR?

Sindromul Down nu este vindecabil – nu este o boală, ci o schimbare genetică definitivă. Trisomia 21 este forma cea mai des întâlnită a sindromului Down și nu este ereditară.

Adresa de corespondență:

www.sindrom-down.ro, Tel./fax: +4025.131.20.18

## CARE SUNT CONSECINȚELE ACESTEI SCHIMBĂRI CROMOZOMIALE?

În general, starea de sănătate și dezvoltarea cognitivă sunt afectate. S-a demonstrat științific că la copilul mic cu sindrom Down problemele de dezvoltare motorie sunt mai accentuate decât cele de dezvoltare cognitivă. Unele persoane cu sindromul Down pot avea probleme multiple de sănătate. Cu toții au abilități cognitive, diferite de la o persoană la alta. Dezvoltarea copiilor cu sindrom Down variază foarte mult și, ca oricare altă persoană, ei continuă să învețe pe parcursul întregii vieți, dacă li se oferă șansa să o facă. Este important de semnalat că fiecare copil sau adult trebuie considerat la fel ca oricare altă ființă umană și de aceea nu este posibil să se previzioneze viitorul copilului cu sindrom Down.

## CE INFLUENȚĂ ARE CROMOZOMUL SUPLIMENTAR ASUPRA DEZVOLTĂRII SPIRITUALE?

Posibilitățile spirituale ale copiilor cu sindromul Down au fost subapreciate. Capacitatea lor de a învăța este uimitoare, dacă li se acordă șansa de a se dezvolta și dacă li se creează oportunități de a se desfășura. Oamenii de știință și pedagogii nu pot spune cât de mare este capacitatea de dezvoltare a persoanelor cu sindrom Down. În primul rând acești copii sunt la fel ca toți ceilalți copii. Încurajarea lor cu multă dragoste și includerea lor în activitățile familiei și comunității constituie baza dezvoltării lor.

## CE MĂSURI SUNT EFICIENTE PENTRU DEZVOLTAREA PERSOANELOR CU SINDROMUL DOWN?

Ca măsuri adoptate pentru dezvoltarea persoanelor cu sindrom Down, se recomandă: îngrijirea medicală preventivă, terapiile specializate, educația incluzivă, incluziunea socială.

## TRĂIESC COPIII CU SINDROM DOWN ÎN CĂMINE SPECIALE? POT FRECVENTA ȘCOLI SI GRĂDINIȚE?

Copiii cu sindromul Down trebuie să crească, fără excepție, cu familiile lor, nu în cămine speciale. Ei au aceleași drepturi și trebuie să li se ofere aceleași oportunități de dezvoltare a potențialului propriu la fel ca ceilalți copii. Cu intervenție și suport timpuriu, copiii cu sindrom Down se dezvoltă, pot avea o viață deplină, pot fi cetățeni responsabili și membri activi ai comunității.

Toți copiii cu sindrom Down pot frecventa grădinițele obișnuite. Mulți copii cu sindromul Down urmează școlile de masă, școlile profesionale de meserii, liceele de masă, putând să învețe să scrie, să citească și să socotească.

## PERSOANELE CU SINDROMUL DOWN SUNT CAPABILE SĂ LUCREZE?

Bineînțeles! Dacă li se oferă șansa, ele pot lucra fie în ateliere protejate, fie în locuri de muncă obișnuite, în restaurante, hoteluri și hipermarketuri. În viața de adult suportul de care au nevoie variază de la o persoană la alta, unele dintre ele ducând o viață independentă.

## CARE ESTE SPERANȚA DE VIAȚĂ LA PERSOANELE CU SINDROMUL DOWN?

În prezent, persoanele cu sindrom Down beneficiază de o bună îngrijire medicală și trăiesc în condiții de viață mai bune ca în trecut. Astăzi, perspectiva de viață a persoanelor cu sindrom Down nu diferă semnificativ de a celor fără sindromul Down. Durata estimată de viață a unei persoane cu sindrom Down este acum cuprinsă între 65-70 de ani, unii depășind această vârstă.

**„Succesul se pare că este în mare parte dat de capacitatea de a continua, atunci când ceilalți abandonează.”** (William Feather)