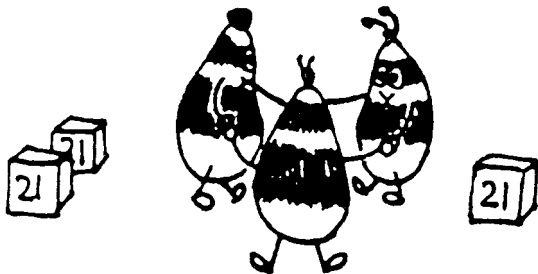


**Ο Σύλλογος Συνδρόμου Down Ελλάδος
παρουσιάζει:
μια εικονογραφημένη ιστορία από την *Gabi Lederer***

Οι αχώριστοι
ή
Οι περιπέτειες
του Παύλου, της Παυλίνας και
της Παυλίτσας



Το παρόν έντυπο αποτελεί μετάφραση μιας από τις «ειδικές» εκδόσεις (Beiheft 4, Οκτώβριος 1993) του Γερμανικού Συλλόγου Γονέων Παιδιών με σύνδρομο Down:

Arbeitskreis Down-Syndrom e.V. MITTEILUNGEN

Η εικονογράφηση έγινε από την Gabi Lederer η οποία ζει στο Μόναχο και δουλεύει ως τεχνικός στο Εργαστήρι Γενετικής του Πανεπιστημίου του Μονάχου. Η ίδια υποστηρίζει ότι «πάσχει» από το σύνδρομο των «καρτούν», έχοντας μια φανερή διάθεση να καταγράψει την κρυφή ζωή των μικρο-οργανισμών. Αυτή η τάση της ίσως να οφείλεται στο γεγονός ότι έχει περάσει πάρα πολλές ώρες μπροστά σε ένα μικροσκόπιο.

Η μετάφραση του κειμένου έγινε από την Γεωργία Κουλούσια.



ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ
ΕΙΔΙΚΗ ΥΠΗΡΕΣΙΑ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ



ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗΣ & ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ
ΓΕΝΙΚΗ ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΚΟΙΝΟΤΙΚΩΝ & ΑΛΛΩΝ ΠΟΡΩΝ



ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ
«ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ & ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ»
Το έργο συγχρηματοδοτείται κατά 75% από το Ε.Κ.Τ.



ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΝΩΣΗ
ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ
ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ

Η Ενέργεια ΕΠΙΧΟΡΗΓΗΣΗΣ ΣΧΕΔΙΩΝ ΔΡΑΣΗΣ ΑΠΟ ΜΗ ΚΥΒΕΡΝΗΤΙΚΕΣ ΟΡΓΑΝΩΣΕΙΣ εντάσσεται στο Ε.Π. «Απασχόληση και Επαγγελματική Κατάρτιση» του Υπουργείου Απασχόλησης και Κοινωνικής Προστασίας.

Οι ενέργειες συγχρηματοδοτούνται κατά 80% από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο.



**ΣΥΛΛΟΓΟΣ
ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ
DOWN
ΕΛΛΑΔΟΣ**

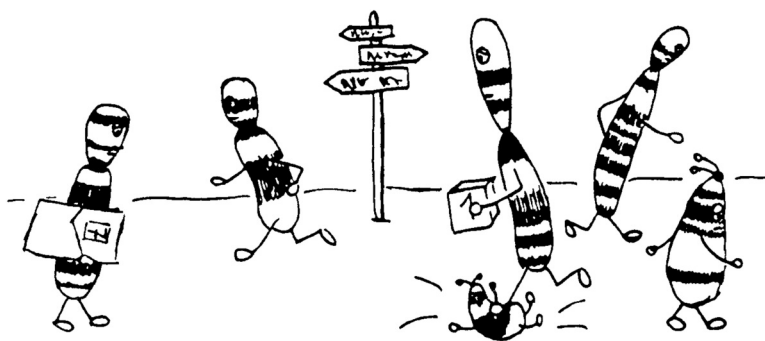
Καρανιβάλου 31
544 54 Θεσσαλονίκη
Κ. Τούμπα
Τηλ.: 2310 925.000
Τηλ. & Fax: 2310 940.500
e-mail: down@hol.gr

Μια φορά και ένα καιρό ήταν ένα τόσο μικρούλη χρωμόσωμα που το έλεγαν Παύλο. Ζούσε σε ένα κύτταρο μαζί μ' άλλα χρωμοσώματα...



Κάθε χρωμόσωμα είχε κάποια δουλειά. Η δουλειά του Παύλου ήταν να δουλεύει ως χρωμόσωμα 21. Όλα τα άλλα χρωμοσώματα ήταν πολύ μεγαλύτερα από τον Παύλο και πολύ πιο απασχολημένα.

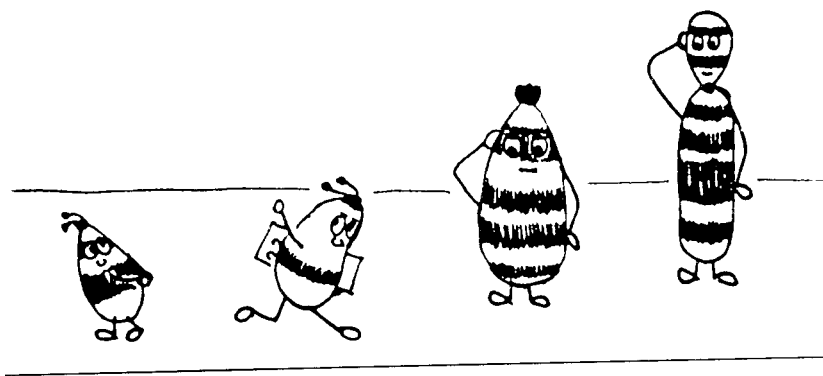
Ο Παύλος ήταν ο πιο μικροκαμωμένος από όλα τα χρωμοσώματα, και τα πράγματα ήταν πολύ δύσκολα για τον μικρούλη Παύλο.



Τα μεγαλύτερα χρωμοσώματα ήταν πάντοτε βιαστικά. Έτρεχαν συνεχώς από το ένα μέρος στο άλλο, συχνά δίχως να προσέχουν τον Παύλο που ήταν στο δρόμο τους. Τον καημένο τον Παύλο, σχεδόν πάντοτε τον έσπρωχναν ή έπεφταν πάνω του τα άλλα χρωμοσώματα καθώς περνούσαν βιαστικά. Και κάθε λίγο και λιγάκι τα φουριόζικα χρωμοσώματα τον έριχναν κάτω και μάλιστα κάποιες φορές τον τσαλαπατούσαν.

Ο μικρούλης Παύλος ήταν πολύ στεναχωρημένος. Ένιωθε μόνος και χαμένος ανάμεσα στα μεγάλα χρωμοσώματα...

Μόνο το χρωμόσωμα 22 μερικές φορές κοντοστεκόταν και χαιρετούσε από μακριά τον Παύλο, καθώς περνούσε βιαστικό. Το χρωμόσωμα 22 ήταν ένας χλωμός, μικρούλης, κοντός τύπος που όμως τον σέβονταν όλοι και είχε πολύ σπουδαίες δουλειές να κάνει. Ήταν πολύ απασχολημένος για να σταματήσει και να πει ένα



γεια στον Παύλο, έτσι τον χαιρετούσε από μακριά, καθώς έτρεχε βιαστικά για τις δουλειές του. Όταν έφευγε, ο Παύλος ήταν και πάλι μόνος του.

Μία μέρα που ο Παύλος ήταν πεσμένος κάτω, ζαλισμένος (αφού τον είχαν ρίξει κάτω για μια ακόμη φορά) έγινε κάτι καταπληκτικό και αναπάντεχο! Ένα άλλο χρωμόσωμα πήρε τον Παύλο από το χέρι και τον βοήθησε να σηκωθεί. Όταν ο Παύλος σήκωσε τα μάτια του για να δει ποιος τον βοήθησε, είδε ένα μικρούλη χρωμόσωμα που του έμοιαζε καταπληκτικά!

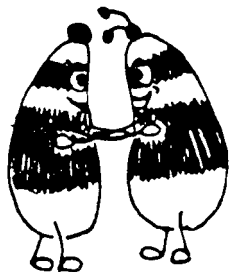


«Ποια είσαι εσύ;»

«Το όνομά μου είναι Παυλίνα!» απάντησε το άλλο χρωμόσωμα, «και κάνω την ίδια δουλειά όπως και εσύ, είμαι το χρωμόσωμα 21. Και όπως και εσύ, έτσι κι εμένα με ρίχνουν κάτω και με τσαλαπατάνε τα μεγάλα χρωμοσώματα».

«Δεν ήξερα ότι υπάρχει κι άλλος σαν και εμένα!» είπε ο Παύλος έκπληκτος.

«Ω! μα ναι!» του απάντησε η Παυλίνα, και του εξήγησε:
«Κάθε χρωμόσωμα έχει έναν δίδυμο αδελφό ή αδελφή,
αλλά μέσα στο πλήθος είναι πολύ δύσκολο να βρει ο ένας
τον άλλο».

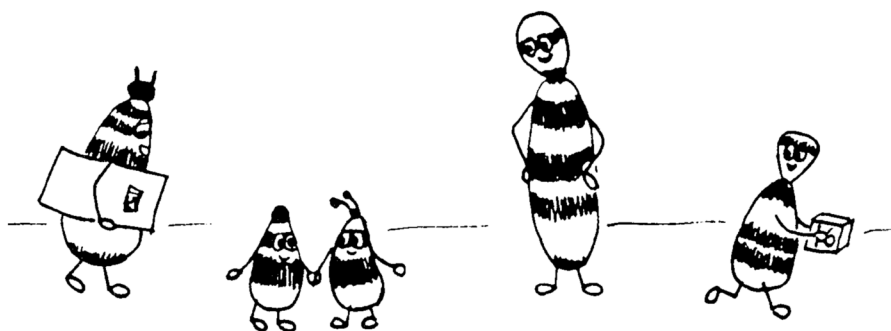


«Είμαι τόσο χαρούμενος που σε βρήκα, γιατί
αισθανόμουν πολύ μόνος πριν σε συναντήσω» είπε ο
Παύλος στην Παυλίνα.

«Το ίδιο αισθανόμουν κι εγώ» είπε η Παυλίνα, και
πλησιάζοντας συνέχισε: «Άκου Παύλο έχω μια ιδέα. Δεν θα
ήταν θαυμάσιο να μείνουμε για πάντα μαζί; Δε θα
αισθανόμασταν ποτέ μοναξιά! Και εάν είμαστε δυο μαζί
ίσως τα άλλα χρωμοσώματα να μην μας αγνοούν και να μη
μας τσαλαπατάν κάθε λίγο και λιγάκι».

«Τι θαυμάσια ιδέα!» συμφώνησε ο Παύλος.

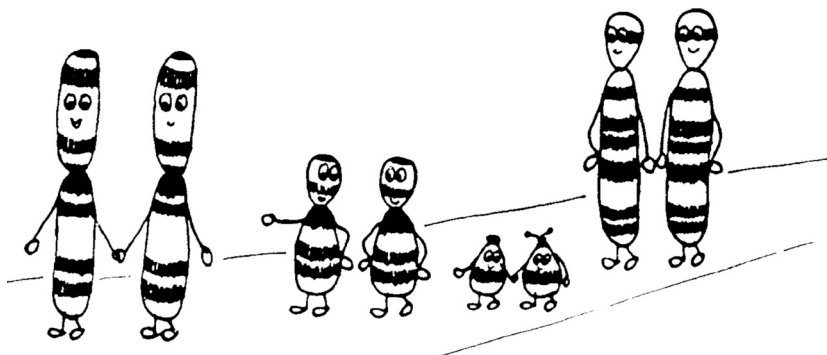
Aπό εκείνη τη στιγμή και έπειτα, ο Παύλος και η
Παυλίνα έγιναν αχώριστοι. Παντού πήγαιναν μαζί.
Διασκέδαζαν πολύ περισσότερο τώρα που ήταν μαζί



και η ζωή τους έγινε πιο ευτυχισμένη. Ούτε ο Παύλος, ούτε η Παυλίνα ένιωθαν μοναξιά τώρα πια.

Ο καιρός περνούσε... όμως μία μέρα φώναξαν όλα τα χρωμοσώματα του κυττάρου να συγκεντρωθούν. Τους διέταξαν να βρουν το ζευγάρι τους και να μπουν στη σειρά. Όλα τα χρωμοσώματα σταμάτησαν αμέσως τις δουλιές τους και έτρεξαν να βρουν τα δίδυμα αδέρφια τους.

Μόλις έβρισκαν ο ένας τον άλλο, κάθε ζευγάρι έτρεχε να μπει στη σειρά κάνοντας μια μακριά γραμμή.





Το χρωμόσωμα Χι έκανε λίγη περισσότερη ώρα από τους υπόλοιπους, γιατί καθυστέρησε μέχρι να καταλάβει ότι το ζευγάρι της ήταν ένας μικροκαμωμένος αδελφούλης που τον έλεγαν Ψι.

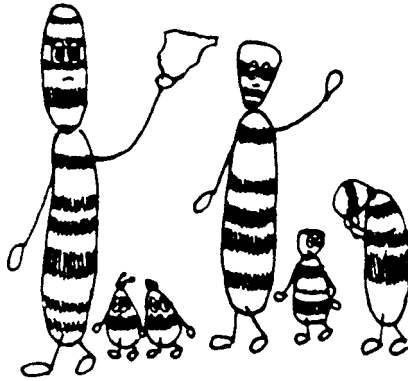
Όταν παρατάχθηκαν όλα τα ζευγάρια στη σειρά, δόθηκε η επόμενη εντολή. Τα ζευγάρια των χρωμοσωμάτων έπρεπε να χωρίσουν για να χτίσουν καινούρια κύτταρα. Κάθε ένας από το ζευγάρι θα πήγαινε σε διαφορετική ομάδα.

Ο Παύλος και η Παυλίνα είχαν τρομοκρατηθεί. Μόλις είχαν βρει ο ένας τον άλλο, και ήταν τόσο ευτυχισμένοι. Θα έπρεπε οπωσδήποτε να χωριστούν τώρα και να πάνε να δουλέψουν σε διαφορετικά κύτταρα.;

«Δε θα σ' αφήσω ποτέ!» είπε ο Παύλος στην Παυλίνα.

«Ούτε εγώ θα σ' αφήσω!» απάντησε η Παυλίνα.

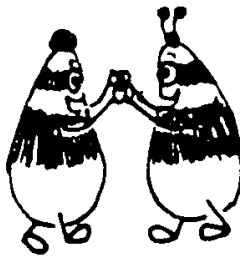
Και μέσα στην γενικότερη αναταραχή που επικρατούσε, λόγω του αποχωρισμού, ο Παύλος και η Παυλίνα κράτησαν σφιχτά ο ένας το χέρι του άλλου κρυμμένοι ανάμεσα στα πολύ μεγάλα χρωμοσώματα, στο χρωμόσωμα 2 και στο χρωμόσωμα 4. Πριν το καταλάβει

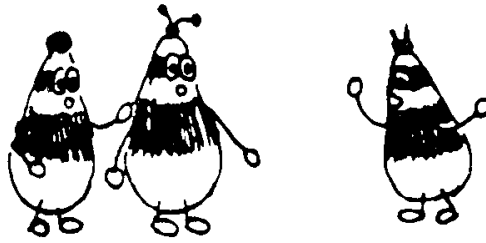


κανείς ο Παύλος και η Παυλίνα είχαν τρυπώσει και οι δύο μαζί σε ένα καινούριο κύτταρο.

«Γιούπι! Τα καταφέραμε! Είμαστε ακόμα μαζί!» φώναξαν με χαρά! Κυριευμένοι από τρελή χαρά άρχισαν να χορεύουν με χαρά. Ξαφνικά, άκουσαν μια φιλική φωνή να τους λέει: «Εϊ, εσείς! Να μπω και εγώ στο χορό σας;»

Ο Παύλος και η Παυλίνα γύρισαν να δουν ποιος τους μιλάει και δεν πίστευαν στα μάτια τους! Απέναντί τους βρισκόταν ένα ΤΡΙΤΟ χρωμόσωμα που ήταν ολόιδιο μ' αυτούς!





«Ω, Θεέ μου» φώναξε η Παυλίνα, «Ποια είσαι εσύ;»

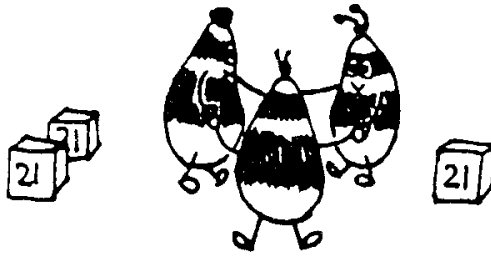
«Και πως βρέθηκες εδώ;» αναρωτήθηκε ο Παύλος.

«Το όνομα μου είναι Παυλίτσα» απάντησε το τρίτο χρωμόσωμα. «Με έστειλαν εδώ από το δικό μου κύτταρο για να βοηθήσω να φτιάξουμε καινούρια κύτταρα. Δουλεύω εδώ ως χρωμόσωμα 21».

«Το ίδιο και εμείς!» φώναξαν ο Παύλος και η Παυλίνα. Και εξήγησαν πως τρύπωσαν και οι δυο στο καινούριο κύτταρο.

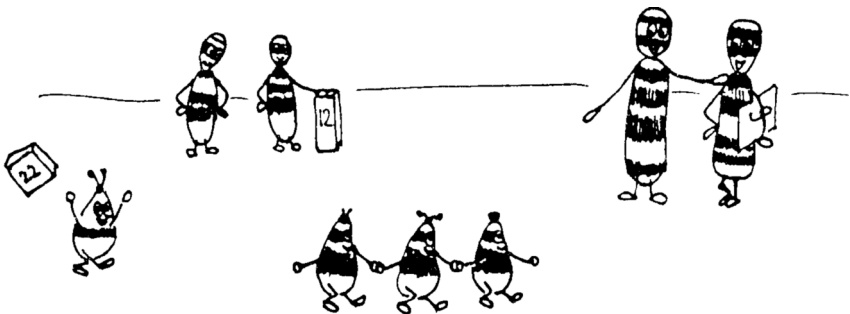
Η Παυλίτσα ενθουσιάστηκε που έμαθε ότι θα έχει έναν αδελφό και μία αδελφή στο καινούριο κύτταρο. Κι αυτή, η Παυλίτσα, ομολόγησε πως ήταν τρομοκρατημένη στην ιδέα ότι θα ήταν μόνη της ανάμεσα στα μεγαλύτερα και πολυάσχολα χρωμοσώματα.

Ο Παύλος και η Παυλίνα πήραν την Παυλίτσα από το χέρι και οι τρεις τους πια άρχισαν να χορεύουν, τον πιο χαρούμενο χορό που έχετε δει ποτέ. Τον χαρούμενο χορό τους τον πρόσεχαν και τα άλλα χρωμοσώματα!



«Κοίτα» έλεγε το χρωμόσωμα 8 στο χρωμόσωμα 9, «κοίτα πόσο διασκεδάζουν αυτοί οι τρεις!» Τα χρωμοσώματα 11 και 12 έκαναν μικρά διαλείμματα από τη δουλειά τους για να χαζέψουν το χαρούμενο τρίο.

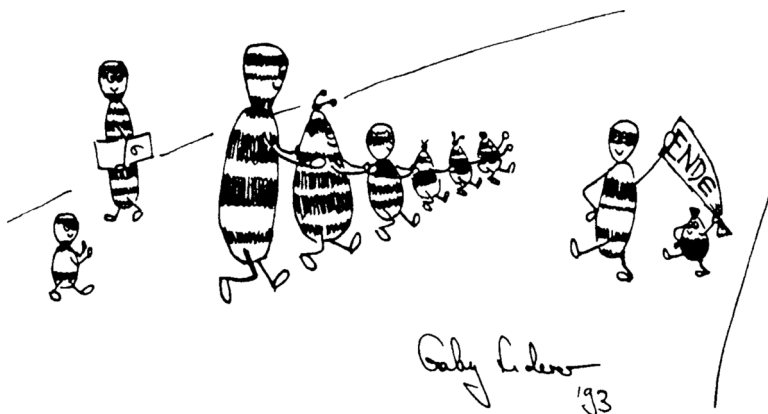
Aκόμη και το σκληρά εργαζόμενο χρωμόσωμα 22 αποφάσισε να μπει και αυτό στο χορό, παράτησε λοιπόν ότι έκανε και πήγε να βρει το ζευγάρι του για να χορέψουν μαζί. Το χρωμόσωμα 6 πέρασε τρέχοντας και σκόνταψε πάνω στους τρεις φίλους, αλλά επειδή ήταν και οι τρεις μαζί δεν τους έριξε κάτω. Αυτή τη φορά αυτός που έπεσε κάτω ήταν το χρωμόσωμα 6 (χι, χι, χι!).



Φυσικά, οι δουλειές στο καινούριο αυτό κύτταρο δεν γίνονταν και πολύ αποτελεσματικά όπως στα κύτταρα που ήταν παλιά ο Παύλος, η Παυλίνα και η Παυλίτσα μόνοι τους. Τώρα, μερικά πράγματα έπαιρναν περισσότερο χρόνο για να γίνουν, γιατί κάθε λίγο και λιγάκι τα άλλα χρωμοσώματα θα έκαναν διάλειμμα για να χαζέψουν το χαρούμενο τρίο, ή ακόμη θα έμπαιναν και αυτοί στο χορό για λίγο να χορέψουν.

Στο καινούριο αυτό κύτταρο τα πράγματα ήταν σίγουρα διαφορετικά, ίσως τώρα μερικές δουλειές να γίνονταν με λιγότερη προσοχή από ότι πριν, και ίσως τώρα κάποια άλλα πράγματα να μην λειτουργούσαν τόσο καλά όπως παλιά, αλλά για ένα πράγμα μπορείτε να είστε σίγουροι

**Κανένα άλλο κύτταρο
δεν ήταν τόσο χαρούμενο και ευτυχισμένο μέρος,
όσο το κύτταρο που ζούσαν
ο Παύλος, η Παυλίνα και η Παυλίτσα.**



Άτομα με σύνδρομο Down

Άτομα με σύνδρομο Down είναι η ονομασία για τα παιδιά, τους εφήβους και τα ενήλικα άτομα με τρισωμία 21, που σημαίνει ότι το 21ο χρωμόσωμα υπάρχει 3 φορές σε κάθε κύτταρο του σώματός του.

Μέχρι σήμερα κανείς δεν μπόρεσε να εξηγήσει γιατί συμβαίνει αυτή η «αλλαγή». Το αν συμβαίνει έτσι όπως σας το περιγράψαμε στην ιστορία του Παύλου, της Παυλίνας και της Παυλίτσας είναι τόσο πιθανό ή απίθανο όσο και οι θεωρίες που υπάρχουν μέχρι στιγμής.

Ο όρος σύνδρομο Down καθιερώθηκε από το όνομα του γιατρού που πρώτος περιέγραψε αυτά τα άτομα και τα χαρακτηριστικά τους το 1866. Το όνομα του γιατρού ήταν J. L. Down.

Περίπου σε κάθε 700 γεννήσεις ένα παιδί γεννιέται με σύνδρομο Down. Αυτά τα παιδιά, είναι πρώτα από όλα παιδιά και έχουν κάθε δικαίωμα στη ζωή όπως όλα τα παιδιά του κόσμου. Οι ειδικές ανάγκες που παρουσιάζουν αυτά τα παιδιά - οι οποίες οφείλονται στην παρουσία ενός παραπάνω χρωμοσώματος - και για τις οποίες χρειάζονται βοήθεια, είναι ένα δευτερεύον θέμα.

Από τη στιγμή της γέννησής τους αυτά τα παιδιά θα χρειαστούν αρκετή εξειδικευμένη βοήθεια, όπως φυσιοθεραπεία, λογοθεραπεία, ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα, ιατρική βοήθεια, κ.α.

Επίσης βοήθεια και υποστήριξη θα χρειαστούν και οι οικογένειες αυτών των παιδιών. Η βοήθεια στις οικογένειες αποτελείται από σωστή πληροφόρηση, συναισθηματική υποστήριξη και ενθάρρυνση καθώς και πρακτική καθοδήγηση.

Τα άτομα με σύνδρομο Down σε όποια ηλικία και εάν (παιδιά, έφηβοι, ενήλικες) είναι, θα πρέπει να συμμετέχουν σε όσα πράγματα κάνουν και οι «φυσιολογικοί» συνομήλικοί τους.

Έτσι κάποια παιδιά με σύνδρομο Down πηγαίνουν σε κανονικά νηπιαγωγεία και δημοτικά σχολεία. Όμως δεν υπάρχουν παντού τάξεις όπου όλα τα παιδιά μπορούν να μάθουν μαζί (τάξεις ενσωμάτωσης), για αυτό το λόγο πολλά παιδιά με σύνδρομο Down πηγαίνουν σε ειδικά σχολεία. Η ενσωμάτωση των παιδιών με σύνδρομο Down σε κανονικά σχολεία, βοηθάει πάρα πολύ στο να καταφέρουν πολλά περισσότερα πράγματα από αυτά που θα περιμέναμε.

Την ενσωμάτωση στο σχολείο, θα πρέπει να την ακολουθήσει και η ενσωμάτωση στο χώρο της εργασίας. Τα άτομα με σύνδρομο Down με την κατάλληλη εκπαίδευση μπορούν να εργαστούν και να ζήσουν μία ανεξάρτητη ζωή, και εάν όχι πλήρως ανεξάρτητη, σε αρκετά μεγάλο βαθμό.

Θα πρέπει όμως να έχουμε πάντα κατά νου ότι αυτά τα άτομα χρειάζονται περισσότερη και εξειδικευμένη βοήθεια για να αναπτύξουν το δυναμικό τους, αυτό όμως δεν είναι

κάτι που μειώνει την αξία τους ως άτομα. Οφείλουμε να τους παρέχουμε αυτή τη βοήθεια αλλά παράλληλα να σεβόμαστε την προσωπικότητά τους. Αυτή η αρχή είναι κάτι που πρέπει να ακολουθείται σ' όλους τους τομείς της ζωής των με σύνδρομο Down, αλλά και όλων των ατόμων με οποιουδήποτε είδους αναπηρία.

Το γεγονός ότι τα άτομα με σύνδρομο Down αντιμετωπίζουν ιδιαίτερες δυσκολίες πρέπει να το θεωρήσουμε ως μία πρόκληση για να τους παρέχουμε τις κατάλληλες υποστηρικτικές υπηρεσίες και όχι ως μία δικαιολογία να μην ασχοληθούμε μ' αυτά τα άτομα. Τα άτομα με σύνδρομο Down είναι μέρος της κοινωνίας μας, έχουν όλα τα δικαιώματα - συμπεριλαμβανομένου και του δικαιώματος της παροχής βοήθειας - που είναι αναφαίρετα δικαιώματα όλων των ανθρώπων.

τέλος

ή

αρχή ...

Σύλλογος Συνδρόμου Down Ελλάδος

Ο σύλλογός μας ιδρύθηκε στις αρχές του 1990 και είμαστε Νομικό Πρόσωπο Ιδιωτικού Δικαίου. Αυτή τη στιγμή τα μέλη μας είναι πάνω από 330 οικογένειες (ο αριθμός αυτός συνεχώς αυξάνεται) από όλες σχεδόν τις περιοχές της Ελλάδος, οι μισές από αυτές τις οικογένειες ζουν στην πόλη της Θεσσαλονίκης. Είμαστε η πρώτη οργανωμένη ομάδα γονέων με παιδιά με σύνδρομο Down και μέχρι τώρα η μοναδική στην Ελλάδα.

Ένας από τους κύριους στόχους του συλλόγου μας είναι η στήριξη γονέων και η ενημέρωσή τους για όλα τα θέματα που φορούν τους τομείς ανάπτυξης των παιδιών με σύνδρομο Down, με βάση τα πρόσφατα επιστημονικά δεδομένα. Ιδιαίτερα, στοχεύουμε στο να εξασφαλίσουμε για τα παιδιά μας την καλύτερη δυνατή αντιμετώπισή τους στους εξής τομείς:

- ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ
- ΥΓΕΙΑ
- ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ
& ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ
- ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΔΟΧΗ & ΕΝΣΩΜΑΤΩΣΗ

Δραστηριότητες του Συλλόγου

Στο διάστημα της λειτουργίας μας έχουμε αναπτύξει διάφορες δραστηριότητες για την εκπλήρωση των στόχων μας, όπως:

- ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας
- παρουσίαση των στόχων μας και δραστηριοτήτων μας
- εκτύπωση ενημερωτικού υλικού
- συμμετοχή σε σεμινάρια και συνέδρια
- είμαστε μέλη οργανισμών, τόσο σε εθνικό αλλά και σε διεθνές επίπεδο
- έχουμε συνεργασία με αντίστοιχους συλλόγους του εξωτερικού
- οργάνωση δανειστικής βιβλιοθήκης με εξειδικευμένη βιβλιογραφία.

Επίσης, τα τελευταία 6 χρόνια έχουμε οργανώσει εκπαιδευτικά προγράμματα για την καλύτερη αντιμετώπιση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών των παιδιών μας, τα οποία είναι:

- πρόγραμμα ειδικής φυσικής αγωγής & ειδικής άθλησης
- πρόγραμμα λογοθεραπείας
- πρόγραμμα παρέμβασης για την ανάπτυξη κοινωνικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων

- πρόγραμμα προ-επαγγελματικής και επαγγελματικής κατάρτισης
- πρόγραμμα μουσικοθεραπείας

Στόχος μας είναι να διασφαλίσουμε ένα καλύτερο παρόν και ακόμη καλύτερο μέλλον για τα παιδιά μας με σύνδρομο Down. Η προσπάθειά μας είναι συνεχόμενη και αδιάκοπη γιατί είναι πολλά αυτά που πρέπει να γίνουν.

Εάν ενδιαφέρεστε για το σύλλογό μας και θέλετε να μάθετε πώς μπορείτε να μας βοηθήσετε, ή εάν θέλετε να μάθετε περισσότερες πληροφορίες μπορείτε να επικοινωνήσετε μαζί μας στα τηλέφωνα:

2310 - 925 000 & 2310 - 940500

και στο φαξ: 2310 - 940500

τις καθημερινές από τις 10:00 έως τις 18:00



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ DOWN ΕΛΛΑΔΟΣ

Καρανιβάλου 31 • 544 54 Θεσσαλονίκη - Κ. Τούμπα • Τηλ.: 2310 925.000 • Τηλ.&Fax: 2310 940.500
e-mail: down@hol.gr