21/03/2022

Παγκόσμια Ημέρα για το Σύνδρομο Down – Η μέριμνα της Εκκλησίας

/ Επικαιρότητα

Σήμερα 21 Μαρτίου είναι η 16η επέτειος της Παγκόσμιας Ημέρας Συνδρόμου Down. Η Πρόεδρος της Δημοκρατίας, Κατερίνα Σακελλαροπούλου ξεναγήθηκε στην Εθνική Πινακοθήκη μαζί με νέες και νέους από τον Σύλλογο Συνδρόμου Down Ελλάδος και από το Εργαστήρι Ειδικής Αγωγής «Μαργαρίτα». Η Ιερά Αρχιεπισκοπή Αθηνών μεριμνά για τα παιδιά με το Ίδρυμα Περιθάλψεως Ατόμων με Νοητική Υστέρηση ή με σύνδρομο Down «Μαρία Κόκκορη». Στο πλευρό των παιδιών με Σύνδρομο Down είναι η εν Ρουμανία Εκκλησία με την ίδρυση ιατρικού κέντρου στο Βουκουρέστι. Πολλαπλά είναι και τα μηνύματα υποστήριξης από εκπροσώπους του πολιτικού κόσμου.

Της Σβετλάνα Λεβίτσκι

Αμέσως μετά την ολοκλήρωση της ξενάγησης, η κ. Σακελλαροπούλου δήλωσε ότι «η ενασχόληση με την τέχνη είναι πάντα ένας δρόμος απελευθέρωσης και υπέρβασης. Μέσα απ' αυτόν οι νέοι και οι νέες με σύνδρομο Down δεν εκφράζουν απλώς τα συναισθήματά τους, αλλά ενδυναμώνουν την αυτονομία τους και ενισχύουν την αυτοπεποίθησή τους».

Καταλήγοντας, η κ. Σακελλαροπούλου τους συνεχάρη για την γόνιμη προσπάθειά τους και εξήρε τη συνδρομή των φροντιστών τους στην καλλιέργεια των δεξιοτήτων τους.

Η Παγκόσμια Ημέρα για το Σύνδρομο Down δεν ορίστηκε τυχαία να είναι η 21η Μαρτίου, καθώς προέκυψε από τα αριθμητικά δεδομένα που συνθέτουν το σύνδρομο (3ο χρωμόσωμα στο 21ο ζεύγος=3.21). Η Ημέρα καθιερώθηκε το 2006 με πρωτοβουλία του Έλληνα γιατρού Στυλιανού Αντωναράκη, καθηγητή γενετικής στο Πανεπιστήμιο της Γενεύης, προκειμένου να ενημερωθεί και να ευαισθητοποιηθεί η διεθνής κοινότητα. Από τα Ηνωμένα Έθνη καθιερώθηκε το 2012.

Θεσσαλονίκη: Με χορό και πολύχρωμες κάλτσες το μήνυμα στήριξης για τα παιδιά με Σύνδρομο Down

Ο Σύλλογος Συνδρόμου Down Ελλάδας διοργάνωσε δράση στη Θεσσαλονίκη για την ευαισθητοποίηση και τη γνωριμία του συνδρόμου στο ευρύτερο κοινό. Τα

παιδιά με σύνδρομο Down ζητούν ίσα δικαιώματα σε εργασία και κοινωνία.

Φόρεσαν τις πολύχρωμες διαφορετικές κάλτσες τους, κράτησαν το μπαλόνι στα χέρια τους και με τον δικό τους ξεχωριστό τρόπο, χόρεψαν στους ρυθμούς του τραγουδιού «Back on my feet», όχι μόνο στη Θεσσαλονίκη, αλλά και σε άλλες 24 πόλεις της Ευρώπης.

«Γιορτάσαμε παρέα με τον κόσμο που βρέθηκε κοντά μας, όλοι φόρεσαν τις πολύχρωμες διαφορετικές τους κάλτσες που αποτυπώνουν τη μοναδικότητα των ανθρώπων με σύνδρομο Ντάουν», δήλωσε στο ΑΠΕ-ΜΠΕ η υπεύθυνη τύπου του Συλλόγου Συνδρόμου Down Ελλάδος, Σοφία Βούκαντντση και εξήγησε πως, «με το τραγούδι ‘’back on my feet”, δημιουργήσαμε μια χορογραφία flash mobe, που υλοποιείται παράλληλα από 24 πόλεις 11 χωρών της Ευρώπης, με αφορμή την παγκόσμια ημέρα Συνδρόμου Down».

Με ένα τεράστιο χαμόγελο ικανοποίησης η Λένα έδειξε τις χρωματιστές της κάλτσες και είπε πως είναι πολύ χαρούμενη που σήμερα χόρεψε τη χορογραφία που ετοίμαζαν έναν ολόκληρο μήνα.

«Σε όλο τον κόσμο σήμερα γίνονται εκδηλώσεις γιορτής, χαράς και θετικού κλίματος. Αυτό προάγουμε για τα άτομα με Σύνδρομο Down, για να μπορούν να εργαστούν, να έχουν τον δικό τους χώρο και να διασφαλίζονται τα δικαιώματα τους. Σήμερα σε αυτό το καλλιτεχνικό δρώμενο όλοι μαζί, με σχολεία και φορείς, χορέψαμε, διασκεδάσαμε και βιντεοσκοπήσαμε το δρώμενο μας, για να συμμετέχει στον ευρωπαϊκό οργανισμό για ανθρώπους με σύνδρομο DOWN», επισήμανε ο διευθυντής του Συλλόγου Συνδρόμου Down Ελλάδος Βασίλης Κασιμάτης.

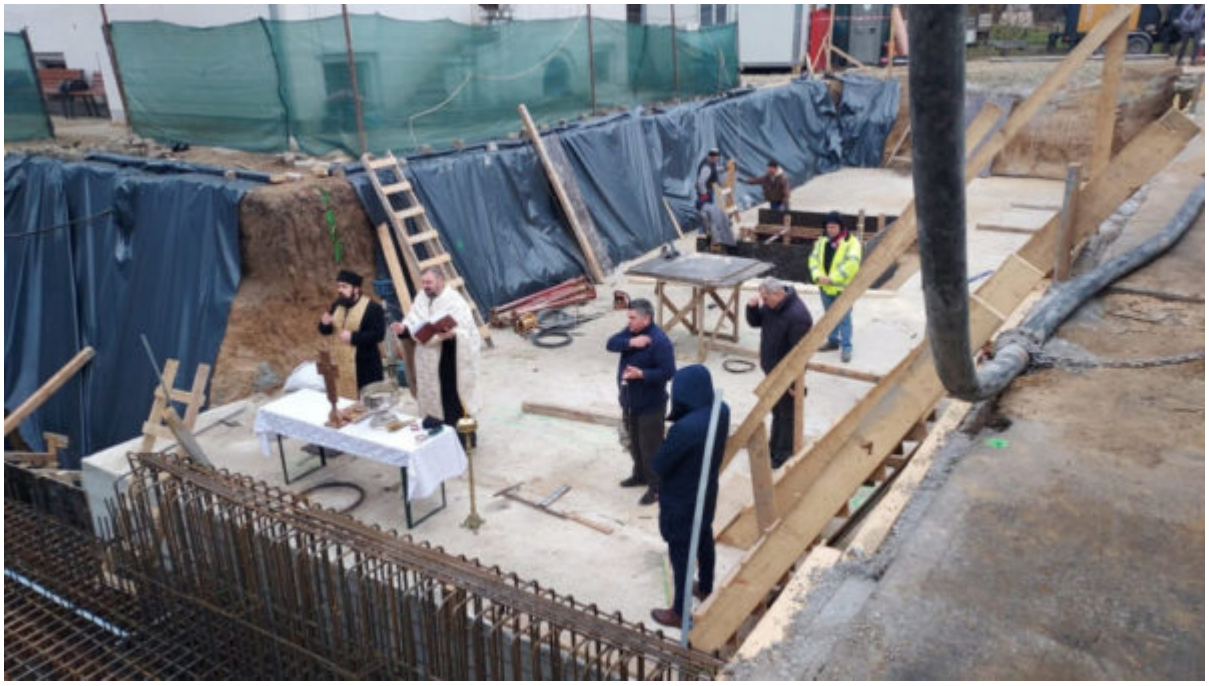
Στην ξεχωριστή αυτή εκδήλωση έδωσαν το παρών, ο περιφερειάρχης κεντρικής Μακεδονίας Απόστολος Τζιτζικώστας, ο δήμαρχος της Θεσσαλονίκης Κωνσταντίνος Ζέρβας και ο βουλευτής του ΣΥΡΙΖΑ Γιάννης Αμανατίδης.

«Σήμερα είναι πάρα πολύ σημαντική ημέρα. Πρέπει 365 ημέρες τον χρόνο, όλοι οι φορείς να στεκόμαστε δίπλα σε αυτά τα παιδιά που έχουν ειδικές ανάγκες και χρειάζονται ειδική στήριξη», δήλωσε ο κ. Τζιτζικώστας και σημείωσε πως, «σήμερα με αυτή την παράλληλη εκδήλωση, στέλνουμε από 24 πόλεις σε ολόκληρο τον κόσμο, το μήνυμα ότι είμαστε δίπλα σε αυτά τα παιδιά. Διαχρονικά η

Περιφέρεια Κεντρικής Μακεδονίας, έχει επιλέξει και αποτελεί απόλυτη προτεραιότητα, να στηρίζει στην πράξη χρηματοδοτώντας όλες τις δομές που κάνουν τη ζωή αυτών των παιδιών πιο εύκολη και καλύτερη».

Ο δήμαρχος της Θεσσαλονίκης, μεταξύ άλλων, ανέφερε πως «όχι μόνο σήμερα, αλλά κάθε μέρα, πρέπει να φροντίζουμε όλοι, για να έχουν αυτά τα παιδιά, ίσα δικαιώματα στην εκπαίδευση, στην πρόσβαση, στην εργασία και στην υγεία. Κάθε ημέρα είναι μια ημέρα αγώνα για τα παιδιά με σύνδρομο DOWN και για τις οικογένειές τους. Χαιρόμαστε πάρα πολύ που είμαστε εδώ στο κεντρικότερο και ωραιότερο σημείο της πόλης, για τα ωραιότερα παιδιά της πόλης».

Κατασκευάζεται ιατρικό κέντρο για παιδιά με σύνδρομο Down στο Βουκουρέστι



Την κατασκευή μελλοντικού ιατρικού κέντρου για την ανάρρωση παιδιών με σύνδρομο Down και αυτισμό ευλόγησαν τον Φεβρουάριο, ο π. Ράντου Πέτρε Μουρεσάν και ο π. Ιωάν Τζουσάν στην εκκλησία Μαυρογκένι (Mavrogheni) του Βουκουρεστίου, που είναι αφιερωμένη στην «Θεραπευτική Πηγή». Αυτό το κέντρο, συνολικής επιφάνειας 925 τμ (υπόγειο, ισόγειο, 2 όροφοι), θα είναι το πρώτο στη χώρα που θα έχει τέτοια διάσταση.

Στο Βουκουρέστι υπάρχουν πάνω από 2.000 παιδιά που έχουν διαγνωστεί με σύνδρομο Down και αυτισμό, επομένως η ύπαρξη ειδικών κέντρων είναι επιτακτική. Η Ενορία Μαυρογκένι θα διαθέσει τον χώρο υποδοχής, 10 ιατρεία διαφόρων ειδικοτήτων, τρία εργαστήρια εκπαιδευτικής θεραπείας, πισίνα υδρονησιοθεραπείας, ασανσέρ, αποδυτήρια, χώρους για ντους και βοηθητικές εγκαταστάσεις.

Η υλοποίησή του έργου που χρηματοδοτείται από τον Τομέα 1 του Δημαρχείου, "θα έχει ισχυρό κοινωνικό αντίκτυπο, καθώς θα βελτιώσει τις συνθήκες διαβίωσης των παιδιών, αλλά και των συγγενών τους, παρέχοντας ψυχολογικές, ψυχιατρικές, θεραπευτικές, ιατρικές, εκπαιδευτικές και ολοκληρωμένες υπηρεσίες αποκατάστασης, ώστε να έχουν μόνιμη υποστήριξη", όπως αναφέρει ο π. Μουρεσάν.

Το έργο στοχεύει, επίσης, στην ευαισθητοποίηση των πολιτών και την ενημέρωσή τους για το σύνδρομο Down και τον αυτισμό έτσι ώστε να αλλάξουν οι νοοτροπίες σε ατομικό και ομαδικό επίπεδο. Απώτερος στόχος είναι η εξάλειψη κάθε μορφής διάκρισης σε βάρος των παιδιών με ειδικές ανάγκες, η κατανόηση και η επεξήγηση των αιτιών και των συνέπειών του αυτής της γενετικής διαταραχής.

Οι πιστοί που θα παρευρεθούν στην Θεία Λειτουργία στην εκκλησία Μαυρογκένι θα έχουν τη δυνατότητα να προσευχηθούν για τα παιδιά στο ιατρικό κέντρο και για όλους όσους έχουν προβλήματα υγείας και θα είναι πολύ πιο ευαίσθητοι στα προβλήματά τους.

Ο Πατριάρχης Ρουμανίας ευλόγησε παιδιά με σύνδρομο Down

Ξεχωριστά ήταν τα Χριστούγεννα του 2021, καθώς ομάδα νεαρών ωφελούμενων του Συλλόγου Down Plus από το Βουκουρέστι τραγούδησε τα κάλαντα στον Πατριάρχη Ρουμανίας κ.κ. Δανιήλ, την Τετάρτη 22 Δεκεμβρίου, στην Πατριαρχική Κατοικία. Ο Μακαριώτατος ευλόγησε τους νέους, λέγοντας: «Τραγουδήσατε πολύ όμορφα και μεταφέρατε χαρά».

«Αυξήσατε τη χαρά μας με το να είστε εδώ και να τραγουδάτε τα κάλαντα», τόνισε ο Πατριάρχης Ρουμανίας, συγχαίροντας τον Σύλλογο Down Plus του Βουκουρεστίου για τις δραστηριότητές του. «Σας ευχόμαστε η εορτή της Γέννησης να φέρει μεγάλη χαρά, βοήθεια από τον Θεό και ευλογία. Να είστε ευλογημένοι και να απολαύσετε τα όμορφα τραγούδια και τη μεταξύ σας φιλία. Καλή χρονιά!».

Με αφορμή την σημερινή ημέρα το Κέντρο Νεολαίας του Δήμου Βουκουρεστίου διοργάνωσε εκδήλωση για την ευαισθητοποίηση και την ενημέρωση γύρω από το Σύνδρομο Down.

Όσα δήλωσαν εκπρόσωποι του πολιτικού κόσμου για την σημερινή Παγκόσμια Ημέρα

> Σήμερα, Παγκόσμια Ημέρα για το Σύνδρομο Down.
> Με το βλέμμα στην ουσιαστική στήριξη των οικογενειών, την απρόσκοπτη πρόσβαση σε υγεία-πρώιμη παρέμβαση, παιδεία, πολιτισμό, αθλητισμό και εργασία. Για μία κοινωνία όλων των συμπολιτών μας, χωρίς διακρίσεις.#WorldDownSyndromeDay pic.twitter.com/nQaBB4Ln0I
>
> — Αλέξης Τσίπρας – Alexis Tsipras (@atsipras) March 21, 2022

> Σήμερα, αλλά και κάθε μέρα αγωνιζόμαστε και διεκδικούμε την ισότητα και ενσωμάτωση των ατόμων με σύνδρομο #Down σε κάθε πτυχή της καθημερινότητας. #WDSD22 #worlddownsyndromeday #WouldntChangeAThing #AnnaMichelleMEP pic.twitter.com/Fs4eKZn9Cs
>
> — Anna Michelle Asimakopoulou MEP (@AnnaAsimakopoul) March 21, 2022

Το Ίδρυμα Περιθάλψεως Ατόμων με Νοητική Υστέρηση ή με σύνδρομο Down της Ιεράς Αρχιεπισκοπής Αθηνών «Μαρία Κόκκορη»

Πρόκειται για ίδρυμα μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα που δημιουργήθηκε από την Ιερά Αρχιεπισκοπή Αθηνών, με τη μέριμνα του μακαριστού Αρχιεπισκόπου Αθηνών κυρού Χριστοδούλου. Μετά την από 20-10-2005 απόφαση της Διαρκούς Ιεράς Συνόδου της Εκκλησίας της Ελλάδος, δημοσιεύθηκε το αντίστοιχο Φ.Ε.Κ. ιδρύσεως του. (Φ.Ε.Κ. 1590/16-11-2005 τεύχος β΄).

Τον Μάρτιο του 2017 τροποποιεί και κωδικοποιεί τον κανονισμό λειτουργίας του Ιδρύματος υπό την επωνυμία, «ΙΔΡΥΜΑ ΠΕΡΙΘΑΛΨΕΩΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ Ή ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN “ΜΑΡΙΑ ΚΟΚΚΟΡΗ” ΤΗΣ ΙΕΡΑΣ ΑΡΧΙΕΠΙΣΚΟΠΗΣ ΑΘΗΝΩΝ» εποπτευόμενο υπό της Ιεράς Αρχιεπισκοπής Αθηνών, το κοινωφελές

έργο της οποίας συνεχίζει να επικουρεί, υπό την επωνυμία: «ΙΔΡΥΜΑ ΠΕΡΙΘΑΛΨΕΩΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ Ή ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN "ΜΑΡΙΑ ΚΟΚΚΟΡΗ" ΤΗΣ ΙΕΡΑΣ ΑΡΧΙΕΠΙΣΚΟΠΗΣ ΑΘΗΝΩΝ» και τον διακριτικό τίτλο «ΙΔΡΥΜΑ "ΜΑΡΙΑ ΚΟΚΚΟΡΗ" ΤΗΣ ΙΕΡΑΣ ΑΡΧΙΕΠΙΣΚΟΠΗΣ ΑΘΗΝΩΝ» ή "ΙΔΡΥΜΑ ΜΑΡΙΑ ΚΟΚΚΟΡΗ" (και αγγλιστί "Foundation Maria Kokkori").

Τη λειτουργία του ξεκίνησε την 1η Μαρτίου του 2007. Το εν λόγω ίδρυμα, φέρει το όνομα της δωρήτριας, Μαρίας Κόκκορη. Από 2 Ιουλίου του 2012 έως και τον Ιούνιο του 2015 λειτουργούσε ως δύο Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης (Σ.Υ.Δ.) υπό την αιγίδα της Φιλανθρωπικής Οργάνωσης της Ιεράς Αρχιεπισκοπής Αθηνών «ΑΠΟΣΤΟΛΗ» αποτελώντας ένα σύγχρονο πλαίσιο ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης, το οποίο παρείχε και παρέχει ολοκληρωμένες, ποιοτικές υπηρεσίες εξειδικευμένης επιστημονικής υποστήριξης σε άτομα με νοητική υστέρηση και σύνδρομο Down. Από την 29η Ιουλίου 2016 το Ίδρυμα "Μαρία Κόκκορη" λειτουργεί επίσης δύο Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης με την επωνυμία "ΤΟ ΨΑΡΑΥΤΕΙΟ" στην περιοχή του Αμαρουσίου (Φ.Ε.Κ. 3683/Τ. Β'/ 15-11-2016). Οι Σ.Υ.Δ. "Το Ψαραύτειο" φιλοξενούν οκτώ άτομα με νοητική υστέρηση σε ένα ζεστό και φιλόξενο χώρο.

Οι τέσσερις Σ.Υ.Δ. λειτουργούν υπό την εποπτεία του Μακαριωτάτου Αρχιεπισκόπου Αθηνών και πάσης Ελλάδος κ.κ. Ιερώνυμου Β΄, Προέδρου του Δ.Σ., και τη μέριμνα του Ιδρύματος "Μαρία Κόκκορη" ως στέγες μακράς διαμονής – υποστηριζόμενης διαβίωσης (κλειστή μονάδα) 24ωρης φιλοξενίας, στις οποίες εισάγονται επαρκώς λειτουργικά άτομα. Οι Σ.Υ.Δ. «Μ. Κόκκορη» δύνανται να φιλοξενήσουν και άτομα μεγάλης ηλικίας, κατόπιν σχετικής αξιολόγησης της διεπιστημονικής ομάδας. Για το Κέντρο Ημέρας και τις ψυχοπαιδαγωγικές ομάδες γίνονται δεκτά αυτοεξυπηρετούμενα άτομα 12 έως 30 ετών, αντίστοιχα κατόπιν αξιολόγησης της διεπιστημονικής ομάδας του χώρου. Ο αριθμός των ενοίκων στις Σ.Υ.Δ. και των εκπαιδευομένων στο Κέντρο Ημέρας καθορίζεται με βάση τις άδειες λειτουργίας της κάθε μονάδας, οι οποίες εκδόθηκαν από την αρμόδια εποπτεύουσα αρχή της Περιφέρειας Αττικής (Π3β/Φ.ΓΕΝ/Γ.Π.οικ.3394ΦΕΚ Β 74/29.01.2007-10676/04.11.2011).

Τι είναι το σύνδρομο Down

Το σύνδρομο Down ή αλλιώς Τρισωμία 21 ή Τρισωμία G περιγράφει μια χρωμοσωμική ανωμαλία, που περικλείει ένα σύνολο χαρακτηριστικών, τα οποία υπάρχουν εκ γενετής στους φορείς της γενετικής αυτής βλάβης και αφορούν παρεκκλίσεις στη σωματική διάπλαση, τη νοητική ανάπτυξη και την ψυχοκοινωνική εξέλιξή τους.

Η επίπτωση του συνδρόμου διεθνώς είναι 1:700 ως 1:800. Στην Ελλάδα κάποιες μελέτες προσδιορίζουν την αναλογία γεννήσεων παιδιών με σύνδρομο Down σε 1 στις 770 γεννήσεις.

Το σύνδρομο παρατηρήθηκε για πρώτη φορά από τον Βρετανό γιατρό John Langdon Down, όταν το 1866 πρόσεξε ότι αρκετοί άνθρωποι, οι οποίοι δεν ήταν συγγενείς, που βρίσκονταν σε διάφορα ιδρύματα είχαν παραπλήσια εξωτερικά χαρακτηριστικά.

Οι πρώτες αιτιάσεις στήριξαν την ύπαρξη του συνδρόμου σε διάφορες ασθένειες. Η πρώτη διαπίστωση ότι το σύνδρομο έχει σχέση με την ηλικία της μητέρας έγινε το 1909 και αποδόθηκε σε εκφύλιση του ωαρίου. Ωστόσο, στη συνέχεια παρατηρήθηκε ότι η ηλικία δεν ήταν ο μοναδικός επιβαρυντικός παράγοντας.

Το 1959 ανακαλύφθηκε η αιτία των σωματικών χαρακτηριστικών και των μαθησιακών δυσκολιών από τον Γάλλο γιατρό και νηπιαγωγό Ζερόμ Λεζέν. Σύμφωνα με τη συγκεκριμένη ανακάλυψη το σύνδρομο Down οφείλεται στην παρουσία, στα κύτταρα των πασχόντων, ενός τρίτου χρωμοσώματος 21, αντί των δύο, που είναι το φυσιολογικό (σ.σ. έτσι εξηγείται και ο όρος Τρισωμία 21).

Τα παιδιά με σύνδρομο Down αντιμετωπίζουν νοητική υστέρηση και μαθησιακή δυσκολία, ενώ είναι επιρρεπή σε μια σειρά από ασθένειες. Με την κατάλληλη εκπαίδευση και τη συνεργασία γονιών και δασκάλων, μπορούν να γίνουν ενεργά μέλη της κοινωνίας.

Παγκόσμια Ημέρα για το Σύνδρομο Down και οι αταίριαστες κάλτσες

Το 2019 μια από τις δράσεις ευαισθητοποίησης για το σύνδρομο Down καλούσε τους πολίτες να φορέσουν διαφορετικές κάλτσες. Η εν λόγω πρωτοβουλία είχε ως στόχο να δημιουργήσει συζητήσεις σχετικά με την ποικιλομορφία, τη διαφορετικότητα, την ένταση και την αποδοχή όλων.

Όσοι συμμετείχαν στην καμπάνια φόρεσαν διαφορετικές κάλτσες, φωτογραφήθηκαν και ανήρτησαν τις εικόνες στα social media. Ανάμεσα σε αυτούς που φόρεσαν διαφορετικές κάλτσες ήταν και ο επικεφαλής της Κ.Ο. του

Ευρωπαϊκού Λαϊκού Κόμματος Μάνφρεντ Βέμπερ.

Διαβάστε ακόμη:

Ρουμανία: Ισότητα ευκαιριών για τις έγκυες και τα αγέννητα παιδιά τους

Ο Πατριάρχης Ρουμανίας ευλόγησε παιδιά με σύνδρομο Down

Βουκουρέστι: Ευλογία Ιατρικού Κέντρου για παιδιά με σύνδρομο Down

Δύο Στέγες Διαβίωσης για άτομα με νοητική υστέρηση ή σύνδρομο Down

Η προσφορά της Εκκλησίας στα άτομα με αναπηρία

Πηγή: Ertnews, ΑΠΕΜΠΕ, ziarullumina.ro, athensvoice

Πηγή φωτογραφιών: ziarullumina.ro