

ZÂMBET DE COPIL

Motto:
Exist ca să te învâț iubirea!

DART
Asociația Down Art Therapy

Revistă dedicată copiilor cu Sindrom Down și părinților acestora, editată de Asociația DownArtTherapy, Tirgu-Jiu, județul Gorj
Anul 5, nr. 9, ianuarie 2020

Editorial

NO BETTER BUDDIES

I know, I know... You didn't even realize such cuteness existed, right?! Maybe it's just my mommy goggles, but since having Welles, I find these kids with extra chromosomes to be extra, extra, darling.

Our second annual photo shoot (by our very own Cassandra Allred) for Down Syndrome Awareness Month, went off with only a few tears, a few pigtail pulls and lots of kids wandering out of their spots! Oh, and did I mention lots of sweaty moms trying to keep them contained while singing „itsy bitsy spider”?? Yet, I left not just exhausted but feeling happier and so blessed to have the kiddos and their mommies in my life. They always leave me wanting more.

One of my early-on worries about having a child with DS-Friends. But, Inclusion is only getting better and better from typical kids. I'm so touched by all of the posts I see circulating the internet about individuals with Down syndrome being named Prom King/Queen, or giving speeches at graduation, or just being loved on by their entire school. Peers are seeing the beauty in these kids first hand, more and more. Especially as we as a society are fighting for integration with typical and special needs kids. I now have much less worry about the love Welles will receive from peers as he grows. With that being said, I know there will come a time where the well-intended and loving peers may grow out of my son a tad. They'll grow, maybe go to far off colleges and start families of their own. Their natural progression will likely leave my Welles behind in some small ways. I plan for him to be an

educated, independent and hard working adult, but I am realistic about his needs and his future. He will always live close to home where I can be close by and seeing that his medical needs and potential are met. I really don't know what his future holds, but one thing I do know is that he has some amazing friends for life in these pictures, below. These mommies and I talk about our kids and their potential. We have great plans and know that these kids will do great things. We also know that they will have each other as they all progress in different areas. Some may excel in



ways others don't. And they'll all excel in ways that WE don't. But with our mommy bonds and goals, we hope to keep these friendships alive for years to come. I'm not limiting any of these kiddos potential, sky is the limit. But I do know that their extra chromosome helps them love and connect in a way that most of us aren't lucky enough to understand or accomplish in this life. They're extra special, these babies. Spend an hour in a room, sweating your brains out while dancing and begging them to all smile at the exact same time! You'll feel their awesomeness even through the hard things (like picture taking;))!

Read a little note that their mamas wrote below. I really wanted to show you the strong and amazing women behind each beautiful child!

You all know enough about Welles, but here is my snippet for his latest interests!

Welles loves everyone he meets and is happy to plant a wet one on just about anybody! Music makes him come alive (especially Christian rap and EDITED Macklemore ;)!) He loves to pull his sisters hair and baby talks with his brother. (Continuare în pag. 2)

CUPRINS:

Biblioteca Down Art Therapy	pag. 3
Povestea ofițerului FBI care a vrut să-și avorteze fetița cu Sindrom Down	pag. 3
Opt sportivi Special Olympics în emisiunea lui Mircea Radu	pag. 6
Soluția pentru copiii cu Sindrom Down	pag. 7
Am învățat că iubirea se oferă necondiționat	pag. 9
Mesajul puternic al unei mămici... ..	pag. 9
Un model cu Sindrom Down va defila la Săptămâna Modei din New York	pag. 10
Doctorii îngrijesc și sufletele copiilor	pag. 11
Copilul meu este perfect	pag. 11
Fetița care a devenit una dintre cele mai cunoscute modele din lume	pag. 12
Donații	pag. 12
Marșul pentru Viață – 22 martie 2020	pag. 12

NO BETTER BUDDIES

(Urmare din pag. 1)

They are his two favorite people. Welles loves laying on the floor, lining up and inspecting matchbox cars. He is a junkie for the outdoors and takes off if we turn our heads for a split second. He is the heart of this family!

Ella is a busy bee. Doggies, applesauce and „Wheels on the bus” are her favorites. We often find her snuggled in a chair looking at books. She has such a bright and shiny personality, waving at everyone, everywhere we go! She loves all the attention she gets from her older siblings, especially piggy back rides from big brother.

Eddison (Eddy), is five years old. He loves to pretend he’s a doggy and do tricks for Cheetos.

His absolute favorite thing in the world is throwing rocks off of the bridge into the lake behind our home. He can watch Veggie Tales for hours while eating „pop-pop” (popcorn). He loves to swim, dance, ride the train at the mall, and eat Thai and Indian food. He’s crazy about his grandpa and is the life of the party. He gives the best hugs and is adored by all who know him.

Bennett lives for a round of the Itsy Bitsy Spider or any other nursery rhyme! His chubby hands are starting to do all of the actions and it is adorable!

Indy loves reading books, dancing with mom and giving kisses to her daddy. She is always smiling and loves to play outside.

Miss Hannah is my little Koala bear. She gives the best hugs and loves her animals and wrestling with her sister!

Tessa loves her three older siblings and being right in the middle of them. She loves getting into her brothers legos and getting tickled until she can’t breathe. Tessa loves yogurt, raspberries, her blankie and sucking her thumb on her daddies lap. We love her to the moon!

I have to say this about amazing Jeana. She has two beautiful daughters with DS, because one simply was not enough. She ventured to Russia to adopt Jaymi when she was five to join their family. Love their story.

Kaelyn loves to jam-out to tunes, swing, tackle her sisters and make mischief wherever she goes. Jaymi rocks the monkey bars, loves helping others and eating Mac and Cheese like it’s going out of style!

Strider loves anything music, he dances and loves to sign along with nursery rhymes. He has so much personality that his physical therapist calls him „party in a box”!! He has so much love for Elmo and his Sesame Street buddies. It’s been fun to see him interact with them on TV! Trying to walk and reading books have been his favorite things to do lately. His personality grows everyday and we couldn’t love him more!

<http://nothingdownaboutit.com/blog/no-better-buddies> (R.B. - here you can find more cute pictures of the kids mentioned above)

Oakley, mother of Welles.

(R.B. - About Welles) Our baby boy has an extra chromosome and a smile that rocks our world. The pure happiness of a Down Syndrome child is simply too beautiful not to share! This website highlights the tender mercies God bestows on families with special needs.

He loves his daddy, plays with his sister, and lights up for me. He’ll be our baby for a lifetime. Every day I look forward to kissing his sweet face and finding joy in my son. I hope to encourage other mothers out there who are new to this situation. I was just there at the beginning and now offer you my support and love.

Our wonderful special children unite us with a unique bond, blessing, and responsibility. Together we can shrug off stigmas and help people embrace the goodness of these angels among us! Together we can help all of our children realize their full potential.

Fondator: Asociația Down Art Therapy (DART) Tîrgu-Jiu

Sediul social: Municipiul Tg-Jiu, Blvd. Ecaterina Teodoroiu,

bl. 38A, sc. 6, ap. 20, jud. Gorj.

Telefon: 004.0768.35.76.75

Website: asociatiaDART.info

E-mail: asociatiaDART@gmail.com

Blog: ProiectulSindromDown.info

FB: <https://www.facebook.com/asociatia.dart.tgjiu>

Grupul FB Sindrom Down Gorj:

<https://www.facebook.com/groups/sindrom.down.gorj/>

ISSN 2559 - 785X ISSN-L 2559 - 785X

Echipa de redacție:

Buțu Radu și Monica

Chimerel Cătălin și Raluca

Pr. Stoicoiu Alin și Janina

Ungureanu Adelin și Roxana

• Tiberiu Grigoriu – DTP

Redacția are dreptul luării deciziei de publicare și stabilirii datei și formei de apariție, integrală sau parțială, după caz, a materialelor primite spre publicare.

Responsabilitatea pentru textele publicate revine în exclusivitate autorilor. De asemenea, trebuie respectată legea dreptului de autor.

Revista este disponibilă și pe site-ul Asociației:

<https://asociatiadart.info/revista/>

Tipar: TEODAMAR ART SRL –

tipografiateodamarart.wordpress.com / 0727.775.093

Revistă apărută cu sprijinul

Asociației Provita Gorj – provitatarguiu.wordpress.com



www.asociatiaDART.info

ASOCIAȚIA DOWN ART THERAPY

☎ 0768 35 76 75

Povestea ofițerului FBI care a vrut să-și avorteze fetita cu Sindrom Down (Revista „Pentru viață” nr. 4 - Primăvara 2015)

Heath White este un bărbat „perfect”, care a făcut totul la perfecțiune: studiile, atletismul, cariera sa de ofițer FBI. Crescut în estul Texasului, știa un singur lucru: succesul. A câștigat o bursă la North Western State, în statul american Louisiana. Acolo a început pasiunea sa pentru alergat, dar și suita de reușite în viață. El le-a povestit reporterilor de la emisiunea E:60 a postului de televiziune ESPN că la școală avea numai note mari: „După ce am absolvit liceul, am intrat la facultatea de drept pentru un semestru și am

de facultate. Urmau să fie perfecți”, povestește Jennifer. Primul lor copil, Peeper, o fetiță născută în 2005, a fost, desigur, și ea perfectă, ca tot ce făcea Heath.

Momentul de cumpănă

Peste un an, cei doi soți, care și-ar fi dorit și un băiețel, așteptau din nou un copil. De data aceasta, lucrurile nu au mai fost la fel de minunate. Testele prenatale au arătat că acesta urma să



aibă Sindrom Down, o boală provocată de un cromozom în plus, care întârzie și limitează modul în care copilul se dezvoltă, atât fizic cât și mental. „El voia să fie perfect și voia să se asigure că nimic din ceea ce făcea nu-i va sta în cale. Nu era ceea ce plănuise, nu era familia pe care plănuise să o aibă. NU MAI ERA TOTUL PERFECT, ȘI ASTA

fost acceptat într-un program de antrenament pentru piloți al Forțelor Aeriene SUA. Am crescut cu filmul TopGun. Vroiam să fiu Maverick (un personaj din film)”.

Antrenat pentru succes

După absolvirea clasei de piloți, White a cerut-o în căsătorie pe prietena lui din școala generală: „La sfârșitul festivității de absolvire, toți colegii s-au adunat în jurul lui Jennifer, iar eu am îngenucheat în fața ei în timp ce toți strigau: «Vrei să te căsătorești cu mine?»” Jennifer, viitoarea doamnă White, a răspuns afirmativ. În documentarul de la ESPN, ea își amintește cu nostalgie: „O doamnă s-a apropiat de mine și m-a întrebat: «Până la urmă pe care l-ai ales?» «Pe cel cu inelul», i-am zis”. „Copiii noștri aveau să fie deștepți, pentru că amândoi suntem absolvenți

NU ERA BINE”, își amintește cu amărăciune soția lui. Întrebată de reporterul de la ESPN de ce anume s-a temut cel mai mult în acele clipe, Jennifer a răspuns onest: „Că mă va părăsi, că pur și simplu va fugi. Și cel mai rău era că știam că îmi va cere să avortez, deoarece principiile lui în legătură cu avortul nu erau atât de puternice ca ale mele”.

(Continuare în pag. 4)

Biblioteca DownArtTherapy

Biblioteca DART, dedicată dizabilității în general și sindromului Down în special, își crește încet, dar sigur, volumul de carte disponibil. Am ajuns la peste 151 de volume (în română și engleză, inclusiv cărți electronice).

O listă actualizată a volumelor disponibile găsiți la adresa: <https://asociatiadart.info/biblioteca/>

Materialele se împrumută gratuit.

Informații suplimentare găsiți la 0768.35.76.75. (R.B.)

Povestea ofițerului FBI care a vrut să-și avorteze fetița cu Sindrom Down

(Urmare din pag. 3)

Ulterior, Heath nu a negat aceasta: „Am făcut tot ce mi-a stat în putință s-o forțez să facă un avort. Principala mea grijă era în legătură cu ce va crede lumea despre mine: ca bărbat, ca pilot, ca ofițer în Forțele Aeriene. Ce slăbiciune a mea a provocat acest lucru?” Jennifer își amintește și acum cu tristețe de acele clipe: „Nu a avut un comportament urât, obraznic sau abuziv. Dar pur și simplu era absent emoțional”.

Punctul de cotitură

Paisley White s-a născut pe 16 martie 2007. Jennifer povestește cum s-a simțit în acele momente: „M-am simțit de parcă am pierdut un copil, chiar dacă copilul era chiar în fața mea. Dar, după ce am început s-o alăptez, mi-am zis că e perfectă, vom fi bine cu toții”. Privind-o, i s-a părut că nici nu arată de parcă ar avea Sindromul Down. Dar Heath a adus-o imediat cu picioa-



„De ce eu?” Iată ce au povestit cei doi în fața camerelor de filmare despre zbućiumul de atunci:

Heath White: „Sunt superior din punct de vedere genetic. Sunt un câștigător cu sânge de campion. Să afli că vei avea un copil cu Sindromul Down e ca și cum ai muri. Așa mă simțeam eu. Mă simțeam de parcă aș fi primit un copil defect. Aveam permanent în minte întrebarea: DE CE EU?”

Jennifer White: „Îl iubesc pe bărbatul acesta mai mult decât propria mea viață, deci a trebuit să mă gândesc ce ar fi dacă aș scăpa de fetiță. Și îmi aduc aminte că o voce slabă din interior îmi spunea că nici nu se pune problema. Nu se va întâmpla așa ceva. Eu am luptat cu aceste gânduri aproape o oră. El a luptat luni în șir”.

rele pe pământ, spunându-i că se vede clar că fetița are Down. „Pentru Heath, care în perioada aceea încetase să mai alerge în competiții, acceptarea a durat câteva luni”, își amintește și Jennifer. Dar ce anume l-a făcut să își schimbe atitudinea? „Momentul decisiv”, povestește Heath, „a fost

când am gădilat-o, iar ea a început să râdă și a încercat să mă îndepărteze. Iar râsul ei și faptul că interacționa cu mine m-au făcut să înțeleg că este la fel ca orice alt copil. Este copilul meu”. Întrebat ce simte când își aduce aminte de acel moment, Heath spune: „Fericire. Pentru că în acel moment Paisley a reușit să mă schimbe”.

Sindrom Down e și destinul meu!

De atunci, Jennifer povestește că Heath a început să alerge din nou – de data asta împingând-o pe Paisley în cărucior. „Ca să vadă lumea că sunt mândru de ea”, explică Heath. „Nimeni nu știa cum m-am simțit înainte de a se naște. Iar dacă voi reuși să împiedic măcar o familie sau o persoană să trăiască cu sentimentul de vinovăție și să facă greșeala pe care era cât pe ce s-o fac

eu, va merita prețul plătit mai târziu, când Paisley va afla adevăratele mele sentimente.” Pe 2 martie 2008, înainte ca Paisley să împlinească un an, au alergat la primul lor maraton. Jeniffer povestește că ea și fata se aflau în public, la 100 de metri de linia de sosire. Heath le-a văzut și s-a oprit. „Noi l-am întreat: «Ce faci?» Și el a zis: «O iau în brațe până la linia de sosire»”. O linie de sosire care a fost punctul de plecare pentru ceea ce a urmat. Heath a continuat să alerge la maratoane împreună cu fata lui. A câștigat chiar și medalii împreună cu ea, inclusiv locul întâi. „Primul lucru pe care îl vede cineva când se uită la Paisley este Sindromul Down și vreau ca același lucru să-l vadă și când se uită la mine”, spune tatăl, care și-a tatuat diagnosticul fetei pe piept.

Ultima cursă

Heath și Jeniffer au adus pe lume al treilea copil în 2010. O altă fetiță, pe nume Tex. Iar în 2012, la data interviului, așteptau al patrulea copil, tot o fetiță, care s-a născut în octombrie, în același an. Pe 4 martie 2012, la 38 de ani, Heath White a împins-o cu căruciorul pe Paisley, acum în vârstă de 5 ani, pentru ultima oară, la o ultimă cursă. Cu aceasta, se împlineau 321 de mile alergate împreună de tată și fiică – un număr cu o semnificație profundă, pentru că Sindromul Down este dat de a treia replicare a celui de-al 21-lea cromozom. „A fost un moment greu, deabia mi-am recăpătat răsuflarea”, povestește el. „Nu știu dacă a fost epuizare fizică, dar eram destul de emoționat, știind că va fi ultima oară când alergam împreună”. Heath crede că a venit ziua când Paisley se poate juca, poate merge mai departe fără ca el s-o mai împingă de la spate.

Perfecțiunea e în dragoste

Jennifer observă: „La început, Heath a spus că nu vrea să aibă grijă de cineva pentru tot restul vieții lui. Acum se îngrijorează că s-ar putea să nu ajungă să aibă grijă de ea pentru tot restul vieții ei”. Într-adevăr, nici o medalie și nici o distanță nu pot șterge grijile unui tată pentru fata lui: „Mă tem că cineva o va numi într-o zi «retardată». Cineva poate va folosi acest cuvânt în prezența ei, pentru că e diferită. Iar eu va trebui să-i explic cum stau lucrurile cu societatea și s-o ajut să-și reconstruiască stima de sine spunându-i cât de

mult o iubesc”. Este, poate, unul din motivele pentru care, între curse și maratoane, Heath s-a așezat la birou și a început să scrie o scrisoare adresată fetei lui. „A fost modul meu de a mă căi. Dacă n-aș fi scris scrisoarea, ea n-ar fi știut cum m-am simțit înainte să se nască. Putea fi secretul meu rușinos, pe care l-aș fi dus în groapă cu mine. Dar nu voiam să mai fie un secret, voiam ca ea să știe că reprezintă totul pentru mine”, spune tatăl Heath. Iată ce i-a scris:

Dragă Paisley,

Am vrut să-mi rezerv un moment ca să-ți spun despre furtuna emoțională prin care m-ai făcut să trec în ultimii doi ani. M-am temut că într-o zi vei afla cât de fricos și de egoist am fost și,



cu cât m-am gândit mai mult la asta, cu atât am devenit mai hotărât să-ți spun adevărul. Vreau ca oamenii să știe cât de multe m-ai învățat, cât de mult te iubesc. Înainte să te naști, eram îngrijorat numai de modul în care dizabilitatea ta va afecta imaginea mea. Nu există pe lume o oglindă mai bună decât tine. Tu ești lumina și întunericul meu și este un privilegiu să-ți fiu tată. Te voi iubi întotdeauna!

Tati

Scrisoarea este o mărturisire adresată unei persoane care n-a citit-o niciodată. Persoana de care semnatarul a vrut să fugă și către care fugă acum. Tatăl care cândva nu a vrut-o spune acum: „Tot ce am făcut, tot ce am încercat să realizez nu a fost perfect. Dar dragostea mea pentru Paisley este perfectă. Voi fi mereu acolo ca să mă asigur că trece de linia de sosire”.

Sursa: studentipentruviata.ro (material republicat din primul număr al revistei noastre)

Opt sportivi Special Olympics în emisiunea lui Mircea Radu / 3 Decembrie, Ziua Internațională a Persoanelor cu Dizabilități

Opt tineri sportivi Special Olympics România sunt protagoniștii emisiunii „Down the Road. Aventura” de la TVR, un reality show ce va fi difuzat începând cu 23 decembrie. Mihai Arsenie, Raluca Avram, Bogdan Cleniuc, Andrei Cupșa, Andrei Niță, Anca Miron, Andreea Mustăreață Pivniceru și Ionuț Păunescu, multipli campioni Special Olympics la evenimente sportive dedicate persoanelor cu dizabilități intelectuale au fost în Aventura lor, alături de omul de televiziune Mircea Radu.

3 decembrie este Ziua Internațională a Persoanelor cu Dizabilități și pentru tinerii noștri cu dizabilități intelectuale este un foarte bun



prilej să apară în fața publicului determinați, fără prejudecăți, fără emoții, onești, curajoși, prietenoși, așa cum sunt în viața de zi cu zi.

Dacă până acum ei au participat la competițiile Special Olympics și i-am văzut mereu pe podium, ei vor fi acum „pe sticlă”, în primul reality show dedicat persoanelor cu Sindrom Down, într-un format „importat” de TVR de la VRT, din Belgia, unde deja a ajuns la al treilea sezon.

Telespectatorii vor avea ocazia să vadă bucuria și dragostea molipsitoare, de zi cu zi, a BRAVIOR de la Special Olympics, protagoniștii ai emisiunii „Down the Road. Aventura”. Reality show-ul prezentat de Mircea Radu își dorește să schimbe percepția societății asupra persoanelor cu Sindrom Down și să contribuie la incluziunea lor socială.

Cei opt protagoniști ai emisiunii Down the Road. Aventura

Mihai Arsenie (*foto pe site*) are 31 de ani, este din Cluj-Napoca și este prezentator de știri în emisiunea „Fără Prejudecăți”, realizată de Ovidiu Damian la TVR Cluj. Povestea lui, aici – <http://specialolympics.ro/povestile-tinerilor-special-olympics-din-emisiunea-down-the-road-aventura-de-la-tvr/> (aici regăsim pozele și poveștile tuturor celor 8 tineri)

Raluca Avram (*foto pe site*) are 33 de ani, este din Cluj-Napoca și este și ea, prezentator al emisiunii „Fără Prejudecăți”.

Bogdan Cleniuc (*foto pe site*) are 26 de ani, este din București și deține peste 150 de medalii la fotbal, tenis de masă.

Andrei Cupșa (*foto pe site*) are 24 de ani, este din Baia Mare, este un sportiv campion la înot la Jocurile Mondiale Special Olympics de la Abu Dhabi 2019 și specialist în sporturi de iarnă. Dar marea lui pasiune rămâne

muzica.

Andrei Niță (*foto pe site*) are 34 de ani și este din Hunedoara. Pe lângă sport este pasionat de dans; dans modern, contemporan, popular. A câștigat titlul de Mister Down Popularitate și Mister Down România.

Anca Miron (*foto pe site*) este din București, are 36 de ani și în martie a fost protagonista unui articol în revista Elle. Ea crede că toți oamenii sunt frumoși și și-ar dori să fie educatoare.

Andreea Mustăreață Pivniceru (*foto pe site*) are 23 de ani, este din București și în luna martie 2019 a devenit campioană la tenis la cel mai mare eveniment sportiv dedicat persoanelor

cu dizabilități intelectuale – Jocurile Mondiale Special Olympics Abu Dhabi 2019.

Ionuț Păunescu (foto pe site) are 28 de ani, este din București și excelează la mai multe sporturi. Anul acesta a fost cel mai medaliat sportiv român la Abu Dhabi, de unde s-a întors cu 5 medalii de aur și 2 de argint la gimnastică.

Despre Special Olympics România:

Special Olympics este o mișcare globală care valorifică potențialul uman prin puterea transformatoare a sportului. Special Olympics ajută persoanele cu dizabilități intelectuale să fie acceptate și implicate ca membri activi ai comunităților din care fac parte, pentru a crea o societate respectată și incluzivă pentru noi toți. Folosind sportul drept catalizator, împreună cu programele colaterale de sănătate și educație, Special Olympics luptă împotriva pasivității, a nedreptății și a intoleranței.

În România, din 2003, Special Olympics a ajutat, până în prezent, peste 27.000 de copii, tineri și adulți cu dizabilități intelectuale să fie cetățeni activi ai comunității.

Informații și fotografii despre Special Olympics România sunt disponibile pe website-ul oficial (www.specialolympics.ro), pagina de Facebook (<https://www.facebook.com/specialolympicsromania/>) și Instagram <https://www.instagram.com/specialolympicsromania/>.

Pentru **detalii** despre **sportivi** puteți contacta: Fundația Special Olympics România, Oana Grecea, Coordonator comunicare, o.grecea@specialolympics.ro. Telefon: 0722.544.601, 021.318.59.66

Sursa: stiripentruviata.ro



**FIECARE VIAȚĂ
ESTE UN DAR!**

DART

Asociația Down Art Therapy

DONEAZĂ 2%
pentru Asociația Down Art Therapy.

CIF 3458 2574

IBAN RO45CECEGJ0130RON0726755 - CEC Bank Tg.-Jiu

Soluția pentru copiii cu Sindrom Down

O mămică din Anglia, Lisa Mackin, deși avea trei fete, a rămas însărcinată cu al patrulea copil, despre care doctorii au diagnosticat că suferă de Sindrom Down și i-au propus să facă avort, în schimbul a 2000 lire. Mama a refuzat cu indignare și l-a născut pe Tommy, un băiețel încântător. Un îngerăș cu Sindrom Down... Mama eroină a declarat: „Îl iubesc pe copilul meu și gândul că cineva ar fi putut să pună un preț pe capul lui a fost pur și simplu dezgustător”.

O publicație cu titlul afirmativ „Există soluție pentru Sindromul Down” declara următoarele: „Mai puțini copii se vor naște cu Sindrom Down și alte boli înrudite (cromozomiale sau morfogenetice). Cercetarea este foarte aproape de a găsi o metodă prin care să se realizeze o analiză specială a sângelui femeii însărcinate ca să

se izoleze celulele embrionului din care să se extragă rezultate importante pentru structura cromozomială a lui. Cu această metodă – când se va putea pune în practică – vom evita într-un procent foarte mare disconfortul fizic la controlul prenatal (cum ar fi amniocenteza sau biopsia corionică), la care recurgem în cazurile femeilor cu risc ridicat pentru anomaliile cromozomiale (ca Sindrom Down)”.

Cele mai sus menționate le-a comunicat profesorul de medicină a embrionului, „cu reputație internațională”, Kypros Nikolaidis, la Colegiul King și la Universitatea din Londra, în timpul prelegerii științifice cu tema „Toate evoluțiile în medicina fătului”, care a avut loc la maternitatea Lito a Asociației Sănătate.

(Continuare în pag. 8)

Soluția pentru copiii cu Sindrom Down

(Urmare din pag. 7)

Ceea ce este tragic și în această nouă metodă, la fel ca și în celelalte deja folosite (amniocenteza, transluciditatea diapozitivului cervical ș.a.), este că, deși scopul științei medicale este vindecarea, se promovează avortarea embrionului bolnav, ca să nu aibă parte de suferință

dezgustător”.

Ar deveni lumea mai bună cu „mai puțini” astfel de îngerași? Cei care îi vor împuțina vor dormi mai liniștiți noaptea?... Avortul pentru nici un motiv nu este o soluție. Avortul pentru toate motivele esteucidere!

Dar, în concluzie, „există soluție pentru Sindrom Down”? Desigur că există. Este acceptarea și iubirea acestor copii nevinovați, ca dar neprețuit de la Preabunul Dumnezeu. Toți părinții care au acceptat acest dar se simt cu adevărat fericiți și se bucură împreună cu nevinovații și foarte fericiții lor copii.

Încheiem această discuție cu un sfat al unei mame care are copil ce suferă de Sindrom Down: „Fiecare părinte care vrea să avorteze copilul care are Sindrom Down ar trebui să petreacă puțin timp cu o oarecare familie ce are un astfel de copil!”.

Articol de Ioannis G. Thalasinou
 Traducere și adaptare: Pr. Elisei Roncea
 Foto: Elisei Roncea
 Sursa: doxologia.ro

părinții fătului, dacă acesta se va naște. Aceasta este, așadar, „soluția pentru Sindrom Down” (sau nu doar asta)? Și astfel, „se vor naște mai puțini copii cu Sindrom Down...”, omorându-i?

O mămică din Anglia, Lisa Mackin, deși avea trei fete, a rămas însărcinată cu al patrulea copil

despre care doctorii au diagnosticat că suferă de Sindrom Down și i-au propus să facă avort, în schimbul a 2000 lire. Mama a refuzat cu indignare și l-a născut pe Tommy, un băiețel încântător. Un îngeraș cu Sindrom Down...

Mama eroină a declarat: „Îl iubesc pe copilul meu și gândul că cineva ar fi putut să pună un preț pe capul lui a fost pur și simplu

bui să petreacă puțin timp cu o oarecare familie ce are un astfel de copil!”.

Articol de Ioannis G. Thalasinou
 Traducere și adaptare: Pr. Elisei Roncea

Foto: Elisei Roncea
 Sursa: doxologia.ro



Georgeta Bucur, mamă a unui copil cu Sindrom Down, Marșul pentru viață 2019: „Am învățat că iubirea se oferă necondiționat”

Georgeta Bucur este președintele Asociației Down Plus București și mamă a unui copil cu Sindrom Down. Redăm mesajul Georgetei Bucur la Marșul pentru viață 2019 – „Unic din prima secundă” pe 23 martie 2019 la București.

„Mă numesc Georgeta Bucur și sunt președintele Asociației Down Plus, București. Dar înainte de a fi președinte sau de a îndeplini orice altă funcție, sunt mamă. Sunt mamă a 41 de tineri cu sindrom Down, înscriși în asociație. Misiunea mea a pornit de la fiul meu în vârstă de 17 ani. După naștere, a fost diagnosticat cu Sindromul Down și am știut încă de atunci că trebuie să lupt pentru ca normalitatea să nu fie un concept nesigur în viața lui. Pornind de la aceasta, am constatat că schimbarea trebuie să se producă în această societate. Așa că, prin iubire și dedicare, a luat naștere Asociația Down Plus, București.

În prezent, avem 41 de tineri cu Sindrom Down înscriși în asociație și organizăm activități zilnice, atât culturale, cât și sportive.

De-a lungul timpului, am învățat că datorită lor poți să-ți schimbi în permanență perspectiva asupra vieții și că limite nu există. Singurii care impunem limite suntem noi. Am învățat că iubirea se oferă necondiționat, fără a aștepta nimic în schimb, că ajutorul pe care-l oferim celorlalți poate fi vital și că schimbarea stă în fiecare dintre noi. Am învățat că sufletul curat și bunătatea ne poate duce mai departe. Acești copii sunt plini de iubire, de tandrețe, sunt atenți la detalii și pot



avea nenumărate abilități și talente, dacă stăm și urmărim.

Prin activitățile noastre diverse, am constatat că fiecare beneficiar al asociației ne poate surprinde. Unii dintre ei sunt extraordinari de talentați la sporturi, alții la activități culturale, alții la activități de desen-modelat-decorat.

Viața alături de o persoană cu Sindrom Down este întotdeauna interesantă și incitantă. Fiecare zi este diferită, fiecare moment poate aduce o nouă lecție. Cheia este să nu privim diferențele dintre noi ca pe ceva neplăcut, ci ca pe o șansă de a trăi viața într-o altă manieră.

De asemenea, aș dori să completez și cu faptul că poate puțini dintre dumneavoastră știți că zilele acestea au avut loc la Abu Dhabi Jocurile Mondiale Special Olympics, dedicate persoanelor

cu dizabilități, iar țara noastră a fost reprezentată de un lot de 37 de persoane cu dizabilități intelectuale, iar aceștia s-au întors ieri în țară plini de medalii. Au dat dovadă, prin acest lucru, că duc o luptă cu ei înșiși, cu această viață, pentru a dovedi nou, tuturor, că prin multă perseverență și mult efort se poate reuși.

Vă mulțumesc.”

Sursa: stiripentruviata.ro

Mesajul puternic al unei mămici de copil cu Sindrom Down pentru întreaga lume

Oakley Peterson, mămică lui Welles, un băiețel de 3 ani născut cu Sindrom Down își spune povestea și transmite totodată un mesaj puternic tuturor celor care au prejudecăți legate de oamezii născuți cu acest sindrom.

Welles a fost un copil pe care părinții și l-au dorit foarte mult. Având deja o fetiță de 1 an, cei doi au primit vestea că vor avea și un băiețel cu foarte mult entuziasm. Nu au aflat însă că băiatul lor are Sindromul Down decât după naștere.

„Credem că suferă de Sindromul Down”

„Travaliul a fost extrem de rapid. A ieșit și profitam de momentele acelea euforice, pe care orice mama le înțelege. Eram atât de entuziasmați, iar el era așa de frumos.

Apoi asistentele au început să șușotească. Îmi dădeam seama că sunt neliniștite dintr-un motiv, deci am început să mă îngrijorez. Ne-au întrebat dacă am făcut analizele pentru depistarea Sindromului Down. Le făcusem, analizele au ieșit bine. Asistenta îmi spune apoi «Credem că suferă de Sindromul Down». Primul meu gând? De ce ne întrerupe? Bineînțeles că nu are așa ceva! De fel auzi de astfel de cazuri la femeile cu vârste apropiate de 40 de ani.”

Asistentele au dus nou-născutul la secția de neonatologie, să fie consultat de către doctori, iar tatăl a însoțit bebelușul.

„Când am rămas singură începusem să mă gândesc: dacă au dreptate? Dacă are Down? Îmi închipuisem că băiatul meu urma să fie perfect. Nu mai aveam răbdare, am ieșit să văd ce se întâmplă.

(Continuare în pagina 10)

Mesajul puternic al unei mămici de copil cu Sindrom Down pentru întreaga lume

(urmare din pagina 9)

L-am văzut pe soțul meu venind pe hol. Încerca să se abțină, însă puteam să văd lacrimile în ochii lui. A venit la mine și mi-a spus <> Am intrat înapoi în salon și am plâns amândoi. Am plâns pentru zile întregi. Nu știam la ce să mă aștept în privința stării lui de sănătate, în privința vieții lui. Este înfricoșător pentru o mamă. Este înfricoșător pentru orice părinte!”

„Tocmai ați câștigat premiul cel mare”

Cei doi părinți au fost vizitați la scurt timp de un cuplu prieten de familie, care avea de asemenea o fetiță cu același sindrom.

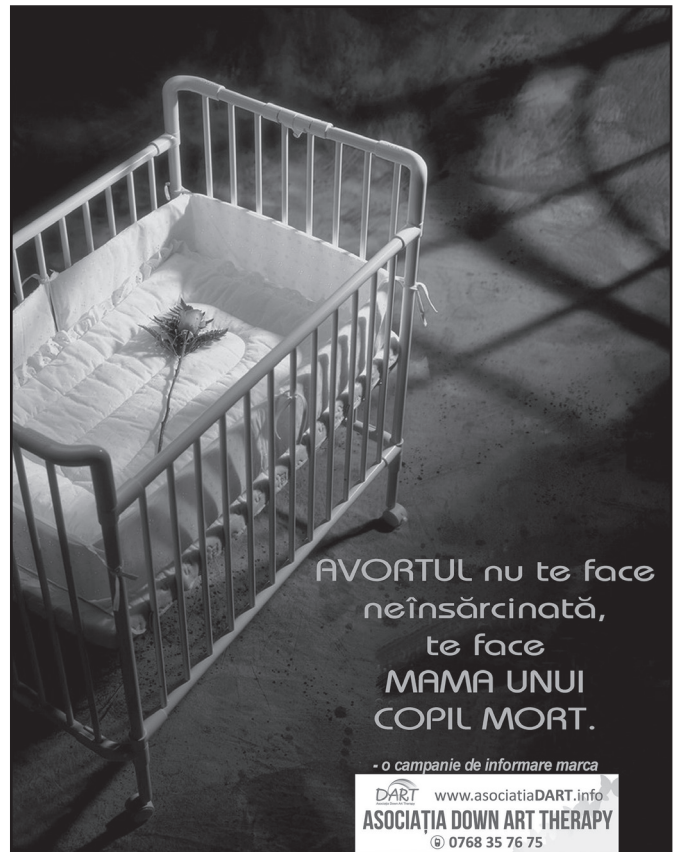
„S-au uitat la noi și ne-au spus «Tocmai ați câștigat premiul cel mare». Familia voastră va funcționa ca una normală, va face lucruri plăcute și haioase. Va fi chiar mai plăcut, mulțumită lui Welles.

Părinții s-au acomodat treptat și au îmbrățișat ideea că fiul lor este diferit.

„Nu vreau ca oamenilor să le fie milă de el. Oamenii nu înțeleg, așa cum nici eu n-am înțeles. Ei văd doar lucrurile dificile. Dar ce nu văd e că Welles îmi dă mai mulți pupici și mai multe îmbrățișări decât oricine altcineva. El simte starea de spirit a celorlalți și iubește cu o capacitate care pe noi ne depășește. Dacă petreci 5 minute cu fiul meu, poți vedea cum calitatea vieții lui e poate mai bună decât a multora dintre noi. Nu e nimic în neregulă cu fiul nostru, sau cu oamenii care își trăiesc viața cu Sindromul Down. Ne-a schimbat în moduri pe care nici nu ni le puteam imagina. Fiecare zi e axată pe bucurie, pe fericire. Nici nu vreau să îmi imaginez o lume fără Welles, suntem atât de recunoscători că a ales familia noastră!”

La scurt timp, mămici a lansat un blog numit *nothingdownaboutit.com* (n.n. – a se vedea editorialul în engleză, e povestea lor), în care postează articole menite să ajute părinții aflați în aceeași situație și să arate totodată lumii întregi că acest diagnostic nu trebuie să însemne neapărat o condamnare ci, în unele cazuri poate face viața și familia mai frumoasă.

(Sursă articol: ABCNews – în română preluat de pe baby.unica.ro, articol de Cristina Voinea, 08 iunie 2017)



Un model cu Sindrom Down va defila la Săptămâna Modei din New York

Madeline Stuart (18) este primul model australian, cu Sindrom Down, care va ajunge să defileze la Săptămâna Modei din New York, unul dintre cele mai importante evenimente de fashion din lume.

Maddy a fost aleasă de brandul american FTL Moda și urmează să urce pe podium pe 13 septembrie. Tânăra australiancă spune că este mândră și foarte fericită pentru realizarea sa. (...)

(Puteți citi întregul articol pe unica.ro. Articol de Andreea Catrina, 21 august 2015)

Doctorii îngrijesc și sufletele copiilor

Ai văzut, Hristos vindeca folosindu-se de o modalitate concretă: fie lua mâna, fie atingea ochii, limba etc. Tot așa să faci și tu. Luând în brațe copilașul sau prinzându-l de mână, prin rugăciunile tale către Hristos, Harul lui Dumnezeu îl atinge. Nu așa face și preotul în timpul oricărei taine?

Văd că nu-i consultați pe copii așa cum te-am sfătuit! Te înghite rutina și uiți. Măi, **dăruiește-te lui Hristos și dăruiește-I Lui aceste mici făpturi, împreună cu rugăciunea ta, ca El să le sfințească!** Ai văzut, Hristos vindeca folosindu-se de o modalitate concretă: fie lua mâna, fie atingea

ochii, limba etc. Tot așa să faci și tu. **Luând în brațe copilașul sau prinzându-l de mână, prin rugăciunile tale către Hristos, Harul lui Dumnezeu îl atinge.** Nu așa face și preotul în timpul oricărei taine? Ca să vină Harul Sfântului Duh, își pune mâna pe capul celui care se spovedește, se hirotonește, se căsătorește ori se botează etc. Este putere tainică, rugăciunea se transmite tainic de la un suflet la altul.

(Părintele Porfirie, *Antologie de sfaturi și îndrumări*, traducere din limba greacă de Prof. Drd. Sorina Munteanu, Editura Bunavestire, Bacău, p. 210) - doxologia.ro



Copilul meu s-a născut cu Sindromul Down. Copilul meu este perfect

Unei femei i-a fost greu să-i scrie o scrisoare medicului ei care s-a ocupat de sarcina ei pentru că a vrut ca scrisoarea să fie perfectă și să nu fie influențată de nimeni și nimic.

„Domnule doctor,

Am venit la dumneavoastră în cel mai dificil moment al vieții mele. Eram împietrită de frică. Disperarea îți făcuse loc în viața mea. Încă nu știam adevărul despre copilul meu, dar căutam răspunsuri. Dar, în loc de încurajări și suport, dumneavoastră mi-ați spus să fac avort. V-am spus numele viitorului copil și dumneavoastră m-ați întrebat dacă știu că viitorul meu copil nu va avea o viață normală pentru că are sindromul Down. Mi-ați sugerat să mă răzgândesc.

Următoarele vizite au fost un chin. Cel mai greu moment al vieții mele a fost de nesuportat pentru că dumneata nu mi-ai spus adevărul. Copilul meu este perfect. Nu simt mânie, dar sunt tristă. Sunt tristă că bătăile inimioarelor pe care le auzi zilnic nu îți ating sufletul. Sunt tristă că piciorușele, degețelele și toate detaliile copiilor nu îți aduc aminte de miracolul vieții.

Sunt tristă că ați putut să vă gândiți că viitorul nostru copil ne va scădea calitatea vieții din cauza faptului că are sindrom Down. Mi se rupe inima când mă gândesc că poate ați spus asta chiar azi unei viitoare mămici. Cel mai rău îmi pare că ați avut privilegiul să o cunoașteți pe fiica mea, Ema. Ema ne-a îmbogățit viețile. Ne-a adus bucurie și sens vieții. Ne-a deschis ochii în fața frumuseții adevărate și a celei mai pure iubiri.

Mă rog ca nicio mămică să mai treacă prin ce am trecut eu. Mă rog ca dumneata să deschizi ochii la miracolul din ecografiile pe care le vezi zilnic. Mă rog ca data viitoare, când vei vedea pe ecografie un copil cu sindrom Down să-i spui adevărul acelei mămici. Copilul ei este perfect.”

(Articol de pe unica.ro, autor Adina Radu, 31 august 2016)



Am Sindromul Down... Dar zâmbetul meu poate face ziua frumoasă oricui!

www.asociatiaDART.info
ProiectulSindromDown.wordpress.com
asociatiadart@gmail.com
0768357675

DART
Asociația Down Art Therapy

DONEAZĂ 2%
pentru **Asociația Down Art Therapy.**
CIF/3458/2574
IBAN RO45CECEGJ0130RON0726755 – CEC Bank Tg.-Jiu

Învingătoare în lupta contra Sindromului Down. Fetita care a devenit una dintre cele mai cunoscute modele din lume

10 Aprilie 2018

Dizabilitatea nu înseamnă defect și nici nu ar trebui să fie un obstacol în calea succesului. O demonstrează și Maria Kuvaeva, o fetiță de 11 ani, diagnosticată cu sindrom Down, care a devenit imaginea mai multor proiecte sociale din întreaga lume.

Fotografiile ei sunt publicate în cele mai cunoscute publicații din Marea Britanie, Germania, Franța și Ucraina, precum Daily Mail, BBC UK, Discover, Daily News, HUFFPOST etc., scrie acc.cv.ua.

„Îmi scriu oameni din întreaga lume și mă întrebă

dacă pot să folosească fotografiile cu Maria pentru proiecte sociale sau de altă natură. De exemplu, în proiectul britanic „Do not screen us out”, care urmărește stoparea avorturilor copiilor diagnosticați cu Sindrom Down”, a spus tatăl fetei, Denis Kuvaev.

Anul trecut, o fotografie de-a Mariei a apărut pe un banner amplasat într-o stație de metrou din Paris.

„E fericită când fotografia ei este afișată undeva. Îi place să pozeze și să ofere bucurie oamenilor”, adaugă tatăl Mariei.

(Articol preluat de pe suntparinte.md)



Donații

Dacă doriți să ne sprijiniți:

Asociația Down Art Therapy

Cod SWIFT CECEROBU

CUI 3458 2574

IBAN RO 45 CECEGJ 0130 RON 0726 755

deschis la CEC Bank Sucursala Tg-Jiu

Totodată, puteți lua legătura cu noi pentru a direcționa 2% din impozitul plătit statului către asociația noastră. Adresăm mulțumiri celor ce ne-au donat deja 2%. Formularul îl găsiți pe site-ul nostru. Contact: 0768.35.76.75 (R. B.)

Marșul pentru viață – 22 martie 2020

Vă așteptăm și anul acesta la evenimentele din Luna pentru Viață la Tg.-Jiu, ce vor culmina cu Marșul din 22 martie, pe același traseu ca în anii anteriori.

Urmează să publicăm cât de curând detaliile programului pe:

<https://asociatiadart.info/mars/>

<https://www.facebook.com/MarsulpentruViataTgJiu/> – Please stay tuned! © (R.B.)