

ΤΕΙ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ



<<ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN>>

ΕΠΟΠΤΗΣ :Σακέτου Βιολέττα Πανεπιστημιακή υπότροφος MSC
Σπουδαστής: Μπίρμπα Γεωργία

ΠΑΤΡΑ 2016

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

	Σελ.
ΠΡΟΛΟΓΟΣ	5
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	7
 <u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο</u>	
1.1 Ιστορική αναδρομή	9
1.2 Ορισμός συνδρόμου down	10
1.3 Τύποι συνδρόμου	11
1.4 Χαρακτηριστικά	12
1.5. Οργανικά προβλήματα ατόμων με σύνδρομο down	14
 <u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο</u>	
2.1. Αίτια	23
2.2. Συχνότητα συνδρόμου down	25
2.3. Προγεννητικός έλεγχος	26
 <u>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο</u>	
3.1 Η έννοια της οικογένειας και ο ρόλος της	36
3.2 Ο ρόλος των οικογενειών με παιδιά με ειδικές ανάγκες ...	38
3.3 Ανακοινώνοντας το σύνδρομο down στους γονείς	40

3.4 Συναισθήματα και αντιδράσεις γονέων	44
3.5 Αντιμετώπιση του συνδρόμου από την οικογένεια	48
3.6 Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας σε συνεργασία με τις οικογένειες	50

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο

4.1 Το νεογνό (οι πρώτες 4 εβδομάδες ζωής)	53
4.2 Σχολική ηλικία	65
4.3 Εφηβεία	70
4.4 Ενηλικίωση	72
4.5 Επαγγελματική αποκατάσταση	74

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο

Νοσηλευτικές παρεμβάσεις

5.1 Τρόποι άσκησης νοσηλευτικής παρέμβασης σε παιδιά με σύνδρομο Down	77
5.2 Παράγοντες που επηρεάζουν τη συγκεκριμένη Νοσηλευτική Παρέμβαση	83
5.3 Στόχοι Νοσηλευτικής Παρέμβασης και Αποτελέσματα επιτυχίας	92

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο

6.1 Ένταξη – Ορισμός	99
6.2 Η εμφάνιση και η πορεία της ένταξης	100
6.3 Η αποτελεσματικότητα της ένταξης	102
6.4 Επικοινωνιακές ανάγκες στα πλαίσια της συνεκπαίδευσης	103
6.5 Γενική η Ειδική εκπαίδευση	107

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο

7.1 Νοσηλευτική διεργασία	111
7.2 Περιστατικό Α	116
7.3 Περιστατικό Β	119
Συμπεράσματα – Προτάσεις	122
Επίλογος	124
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	125

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Το σύνδρομο Down ως η πιο συνηθισμένη αιτία της νοητικής καθυστέρησης έχει γίνει κατά καιρούς αντικείμενο έντονου προβληματισμού και ερευνητικών αναζητήσεων ενός σημαντικού αριθμού ειδικών, κυρίως κοινωνιολόγων, ψυχολόγων, παιδοψυχολόγων και άλλων προερχόμενων από τις επιστήμες της ανθρώπινης συμπεριφοράς ειδικών.

Η αιτιολογική οντότητα, η κλινική εικόνα και οι στρατηγικές παρεμβάσεις στη διαταραχή του συνδρόμου Down ποικίλλουν. Σε σύγκριση με τις αρχές του 20 ου αιώνα έχει αυξηθεί δραματικά το προσδοκώμενο ζωής των ανθρώπων με σύνδρομο Down.

Ωστόσο, το ίδιο έχει συμβεί και με το επίπεδο ζωής τους, τα επιτεύγματα τους και τη δράση τους. Στο εξωτερικό (Αυστραλία, Δυτική Ευρώπη και Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής) εκπαιδεύονται, εργάζονται, συμμετέχουν σε διαφορετικές εκδηλώσεις του καθημερινού βίου και πετυχαίνουν σε ικανοποιητικό βαθμό μια ανεξάρτητη δραστηριότητα. Το ίδιο αρχίζει να συμβαίνει τα τελευταία χρόνια και στη χώρα μας και γίνεται προσπάθεια τόσο η εκπαίδευση όσο και η θεραπευτική παρέμβαση να οδηγήσουν αυτά τα παιδιά σε μια όσο γίνεται πιο ανεξάρτητη διαβίωση και δραστηριότητα.

Τα παιδιά με σύνδρομο Down παρουσιάζουν διαταραχές στις γνωστικές Δεξιότητες -γνωστική λειτουργία και οργάνωση, στις αισθησιοκινητικές και κοινωνικές δεξιότητες και στην προσαρμογή τους σε κάθε είδους κοινωνική ομάδα και κατά συνέπεια στα εκπαιδευτικά πλαίσια και εκπαιδευτικές ομάδες. Δυσκολίες εμφανίζουν επίσης σε αρκετούς από τους τομείς λειτουργικής ενασχόλησης (δραστηριότητες καθημερινής ζωής, αυτοεξυπηρέτηση, παιχνίδι).

Αποτελεί λοιπόν γεγονός πως το σύνδρομο Down θεωρείται μια από τις πλέον δυσκολότερες ασθένειες κι νοσήματα στις μέρες μας, το οποίο δεν θεραπεύεται αλλά επιβάλλεται αντίστοιχα η ανάγκη για άμεση νοσηλευτική καθώς και θεραπευτική παρέμβαση. Ωστόσο και αυτές οι παρεμβάσεις δεν θεωρούνται εύκολες, αφού τα συμπτώματα που παρουσιάζει το κάθε παιδί με σύνδρομο Down είναι διαφορετικά μεταξύ τους .Φυσικά, σημαντικό γεγονός σε κάθε νοσηλευτική και εκπαιδευτική παρέμβαση σε παιδιά με σύνδρομο down, αποτελεί και η θελκτικότητα του κάθε παιδιού να αποδεχτεί τις συγκεκριμένες μεθόδους θεραπείας και να ανταποκριθεί σε αυτές.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα εργασία η οποία έχει τίτλο <<Άτομα με σύνδρομο Down και νοσηλευτική παρέμβαση>>, ασχολείται με το ρόλο του νοσηλευτή στα άτομα με σύνδρομο Down από τη γέννηση έως την ενηλικίωση του. Γενικότερα αποτελεί μια προσπάθεια διερεύνησης και ανασκόπησης μιας άλλης πτυχής του νοσηλευτή ως δάσκαλο ως εκπαιδευτή σε μια ειδική κατηγορία ατόμων. Το πρώτο μέρος αποτελεί τον ορισμό τους τύπους, τα αίτια και τα χαρακτηριστικά του συνδρόμου. Το δεύτερο μέρος αναφέρεται στις Νοσηλευτικές παρεμβάσεις και τη νοσηλευτική διεργασία που χρησιμοποιεί ο νοσηλευτής για να εφαρμόσει τις γνώσεις του. Τέλος αναφέρονται δυο περιστατικά παιδιών με σύνδρομο Down καθώς και οι τρόποι ένταξης των ατόμων αυτών.

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να παρουσιάσει και να τολμήσει να προσεγγίσει το ιδιαίτερο κεφάλαιο του συνδρόμου Down. Επίσης θέλει ιδιαίτερος να τονίσει την σημαντική παρουσία και βοήθεια του νοσηλευτή στα άτομα αυτά όσον αφορά στη διδακτική της αυτοεξυπηρέτησης της υγιεινής και όχι μόνο. Η εργασία είναι μια βιβλιογραφική ανασκόπηση που ολοκληρώθηκε με τη βοήθεια διαφόρων πηγών. Τις πηγές αυτές αποτελούν βιβλία, περιοδικά καθώς και άρθρα από σελίδες στο διαδίκτυο. Οι πληροφορίες που συλλέχθηκαν αξιολογήθηκαν και κατανεμήθηκαν με σκοπό την ανάλυση και την πλήρη πληροφόρηση γύρω από το σύνδρομο Down.

Συμπεράσματα : Από την ανάλυση των παραπάνω πληροφοριών συμπεραίνουμε την αναγκαιότητα του νοσηλευτή στα άτομα αυτά καθώς και τον παιδαγωγικό του ρόλο στην αντιμετώπιση των ατόμων με σύνδρομο Down.

Λέξεις κλειδιά : Σύνδρομο Down, ένταξη, εκπαίδευση, Νοσηλευτική διεργασία.

SUMMARY

The present paper, entitled "people with Down syndrome and nursing intervention ", deals with the role of the nurse to people with Down syndrome from birth to adulthood. In general, it is an attempt to investigate and review another aspect of the nurse as a teacher [and] as an instructor in a special category of people. The first part composes the definition, the types, the causes and the characteristics of the syndrome. The second part refers to the nursing interventions and the nursing process that a nurse uses to apply their knowledge. Finally, two cases of children with Down syndrome are reported and ways of integrating these people.

The purpose of the present paper is to present and dare to approach the particular chapter of the syndrome of Down. It also aims particularly to highlight the significant presence and help of a nurse towards them as regards the teaching of self-service of hygiene and not only this.

This paper is a bibliographical review which was completed with the help of various sources. These sources consist of books, magazines and articles from WebPages. The information collected was evaluated and divided for the purpose of analysis and exhaustive information concerning Down syndrome.

Conclusions: From the analysis of the above information we conclude the necessity of nurse for these individuals as well as their [nurses'] pedagogical role in treating people with Down syndrome.

Keywords: Down syndrome, integration, education, nursing process.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

1.1 Ιστορική Αναδρομή

Το σύνδρομο Down εμφανίζεται σε όλα τα μέρη του κόσμου. Δεν περιορίζεται σε καμία φυλή, κουλτούρα, κοινωνική τάξη και ιστορική περίοδο. Στοιχεία του συνδρόμου αναφέρονται στο Αρχαίο Μεξικό αν και η πρώτη λεπτομερής καταγραφή και συστηματική περιγραφή ήρθε πολύ αργότερα, το 1860 από τον γιατρό Langdon Down. Ο γιατρός Down πρόσεξε ότι πολλά άτομα, άσχετα μεταξύ τους, που βρίσκονταν σε διάφορα ιδρύματα, είχαν παραπλήσια εξωτερικά χαρακτηριστικά.

Ακόμα πρόσεξε ότι το σχήμα των ματιών τους ήταν τύπου «ανατολικού», επέκτεινε την θεωρία του λέγοντας ότι οι άνθρωποι χωρίζονται σε κατηγορίες ανάλογα με την νοημοσύνη τους και η κατώτερη κατηγορία είναι αυτοί που ονόμαζε «ιδιώτες». Αυτό ενισχύθηκε ακόμα περισσότερο από την υπόθεση ότι όσο η καταγωγή κάποιου δεν ήταν μακρύτερα από την Ευρώπη, η νοημοσύνη μειωνόταν. Έτσι ο όρος «μογγολοειδής ιδιότης» δεν έχει νόημα και είναι απαράδεκτος για τα σημερινά δεδομένα, όμως το 1860 ήταν ένας επιστημονικός όρος. Αυτός ο όρος όμως σήμαινε ότι πολλά χρόνια δεν δινόταν καμία βοήθεια για τα άτομα με σύνδρομο Down εκτός από «φροντίδα και προσοχή», γιατί τόσο οι επαγγελματίες όσο και οι οικογένειες τους πίστευαν ότι τα παιδιά και τα άτομα με σύνδρομο Down ήταν όλα τα ίδια και δεν μπορούσαν να μάθουν.

Περίπου 100 χρόνια μετά ανακαλύφθηκε η αιτιολογία των σωματικών χαρακτηριστικών και των μαθησιακών δυσκολιών από τον γιατρό-νηπιαγωγό Jerome Lejeune στο Παρίσι. Η αιτιολογία ήταν η παρουσία ενός παραπανίσιου χρωμοσώματος σε κάθε κύτταρο του σώματος. Η γνώση της αιτιολογίας δεν άλλαξε τη στάση και την αντίληψη των ανθρώπων για αυτά τα άτομα μέσα μέσα σε «μία νύχτα». Ωστόσο έδειξε το δρόμο μπροστά για όσους πίστευαν ότι κάτι δημιουργικό μπορούσε να γίνει για να βοηθήσουν τα

παιδιά και τα άτομα με σύνδρομο Down ώστε να αναπτύξουν πλήρως το δυναμικό τους. (Burns, Y. Gann, P 2007).

1.2 Ορισμός συνδρόμου DOWN

Το σύνδρομο Down ή αλλιώς τρισωμία 21 είναι η πιο συχνή χρωμοσωμική ανωμαλία στον άνθρωπο. Πρόκειται για ένα νόσημα που δοκιμάζει όχι μόνο τα παιδιά που γεννιούνται με αυτό αλλά και τις οικογένειές τους. Παρατηρείται σε όλες τις φυλές με συχνότητα 1 ανά 800 γεννήσεις. Η επίπτωση αυτής της διαταραχής αυξάνει με την ηλικία της μητέρας. Στην ηλικία των 20 είναι 1:2000, στα 36 είναι 1:200, στα 39 1:100 και στα 42 1:50.

Κάθε ζωντανός οργανισμός αποτελείται από κύτταρα. Κάθε κύτταρο έχει στον πυρήνα του συγκεκριμένο αριθμό χρωμοσωμάτων. Τα χρωμοσώματα είναι σχηματοποιημένες μορφές του γενετικού μας υλικού, των γονιδίων μας.

Όλα τα κύτταρα περιέχουν τον ίδιο αριθμό χρωμοσωμάτων και το ίδιο γενετικό υλικό, εκτός από τα γενετικά κύτταρα που περιέχουν το μισό. Αυτό συμβαίνει γιατί με την ένωσή τους το αρσενικό και το θηλυκό κύτταρο θα σχηματίσουν το πρώτο κύτταρο του εμβρύου, το ζυγωτό, από το οποίο θα προέλθουν όλα τα υπόλοιπα.

Ο άνθρωπος έχει σε κάθε του κύτταρο 46 χρωμοσώματα, εκτός από τα ωάρια στις γυναίκες και τα σπερματοζωάρια στους άνδρες που έχουν 23. Τα ωάρια και τα σπερματοζωάρια έχουν προέλθει από τα αντίστοιχα προγονικά τους κύτταρα στις ωοθήκες και τους όρχεις μέσω μιας πολύπλοκης διαδικασίας που λέγεται μείωση και που σκοπό έχει να μειώσει τα αρχικά 46 χρωμοσώματα σε 23.

Οποιαδήποτε διαταραχή στη διαδικασία της μείωσης θα οδηγήσει σε ανώμαλα γενετικά κύτταρα και η γονιμοποίησή τους σε ανώμαλο ζυγωτό κύτταρο. Το μεγαλύτερο ποσοστό εμβρύων με χρωμοσωμικές ανωμαλίες θα αποβληθεί αυτόματα, ενώ όσα έμβρυα επιζήσουν θα εμφανίσουν ποικίλες ανωμαλίες.

Υπολογίζεται ότι το 50% των αυτόματων αποβολών που συμβαίνουν στο πρώτο τρίμηνο της κύησης οφείλεται σε χρωμοσωμικές ανωμαλίες.

Στο 92 % των περιπτώσεων συνδρόμου Down υπάρχει στα σωματικά κύτταρα ένα επιπλέον χρωμόσωμα και συγκεκριμένα το νούμερο 21, με αποτέλεσμα τα κύτταρα των πασχόντων να έχουν 47 αντί 46 χρωμοσώματα. Αυτή η κατάσταση είναι συνέπεια της ένωσης δυο γενετικών κυττάρων, όπου στο ένα έχει γίνει ατελής διαχωρισμός κατά τη μείωση και φέρει έτσι ένα παραπάνω χρωμόσωμα.

Στο 80% το ανώμαλο γενετικό κύτταρο είναι το ωάριο. Η κυριαρχία της μητρικής καταγωγής του ανώμαλου γαμέτη οφείλεται στο γεγονός ότι οι γυναίκες γεννιούνται με σχηματισμένο το σύνολο των ωοκυττάρων τους, και με τον τρόπο αυτό είναι εκτεθειμένα στις επιδράσεις του περιβάλλοντος.

Οι επιβλαβείς περιβαλλοντικές επιρροές έχουν αθροιστική δράση με αποτέλεσμα όσο αυξάνεται η ηλικία της μητέρας να αυξάνεται και η πιθανότητα να γονιμοποιηθεί ένα ανώμαλο ωάριο.

Οι άνδρες αντίθετα έχουν διαρκή σχηματισμό νέων σπερματοζωαρίων και μάλιστα στις περιπτώσεις συνδρόμου Down που το επιπλέον χρωμόσωμα είναι πατρικής προέλευσης, αυτό δεν έχει συσχετισθεί με την ηλικία του πατέρα. (<http://news.disabled.gr>).

1.3 Τύποι συνδρόμου Down

Αντίθετα με τις απόψεις πολλών, υπάρχουν τρεις τύποι του συνδρόμου Down.

Τυπική Τρισωμία 21

Η πλειονότητα των ατόμων με σύνδρομο Down, περίπου 90-95%, έχουν αυτόν τον τύπο του συνδρόμου. Αυτό οφείλεται στο παραπάνω χρωμόσωμα που εμφανίζεται στο 21ο ζευγάρι, που προέρχεται κατά 90-95% από το ωάριο και 5-10% από το σπερματοζωάριο. Σε αυτήν την ομάδα εμφανίζεται μία *μεγάλη κλίμακα ικανοτήτων* από παιδιά με επιπλέον σωματικά

προβλήματα, π.χ.: καρδιακά, πνευμονολογικά, δυσκολίες στην ομιλία και στην ακοή, μέχρι εκείνα τα άτομα που φτάνουν να ζουν ημιανεξάρτητα και μπορούν να εργαστούν.

Τύπος Μωσαϊκού

Αυτή είναι μια σπάνια μορφή που εμφανίζεται στο 2-5% του πληθυσμού με σύνδρομο Down. Όπως δηλώνει και το όνομα, σ' αυτήν τη μορφή το χρωμόσωμα 21 σπάζει και αναμειγνύεται με κανονικά κύτταρα δημιουργώντας ένα μωσαϊκό. Αυτό συχνά οδηγεί σε μια *λιγότερο σοβαρή κατάσταση* με τα φυσικά χαρακτηριστικά και τις μαθησιακές δυσκολίες να είναι αναλογικά σε μικρότερο βαθμό.

Μετατόπιση

Είναι μια ακόμη πιο σπάνια μορφή του συνδρόμου Down που εμφανίζεται στο 2% των βρεφών με σύνδρομο Down. Αυτή η μορφή είναι *κληρονομική*. Το 5% αυτού του μικρού αριθμού συμβαίνει τυχαία. (<http://www.specialeducation.gr>)

1.4 Κύρια Χαρακτηριστικά Παιδιών με Σύνδρομο Down

Τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν ένα ή περισσότερα από τα ακόλουθα χαρακτηριστικά:

- προς τα πάνω/ εξωτερικό σχίσσιμο ματιών
- επικανθικές πτυχές της εσωτερικής πλευράς
- στενή και κοντή σχισμή ματιών
- μικρά, άσπρα μπαλώματα στην άκρη της ίριδας
- επίπεδη εμφάνιση προσώπου
- μικρότερο κεφάλι από τον μέσο όρο (ειδικά στη γέννηση)

- τα αυτιά είναι μικρότερα και χαμηλότερα στο σύνολο
- μικρό στόμα, λεπτά χείλια
- περιστασιακή γλώσσα που κολλά έξω (λόγω του μεγέθους των χειλιών και του στόματος)
- λαιμός εμφανίζεται κοντός
- τα πόδια και τα μπράτσα κοντά σε σχέση με το σώμα
- μεγάλα χέρια με κοντά δάχτυλα
- μεγάλα πόδια και κοντά δάχτυλα με μεγαλύτερο διάστημα από το κανονικό μεταξύ του μεγάλου και του δεύτερου δαχτύλου
- ο φτωχός μυϊκός τόνος(υποτονία), χαλαρές αρθρώσεις (hyperflexia).(Αγγελοπούλου – Σακαντάμη, 1985)

Συνήθως τα παιδιά με σύνδρομο Down είναι :

- υπέρβαρα

Μερικές φορές εκείνοι που έχουν σύνδρομο Down διατρέχουν έναν μεγαλύτερο κίνδυνο για εμφάνιση ιατρικών προβλημάτων *αλλά που δεν περιορίζονται σε*

- αναπνευστικά προβλήματα
- σύμφυτες ατέλειες καρδιών
- γαστροεντερικές αναταραχές
- λευχαιμία παιδικής ηλικίας

· ευαισθησία στη μόλυνση (Αγγελοπούλου – Σακαντάμη, 2006)

1.5 Οργανικά προβλήματα παιδιών με σύνδρομο Down

Στην καρδιά

Καρδιακά προβλήματα που παλαιότερα οδηγούσαν σε πρόωρη θνησιμότητα, σήμερα αντιμετωπίζονται και το όριο ζωής έχει φτάσει σχεδόν στα φυσιολογικά επίπεδα. Ως συνέπεια, το παιδί μπορεί να κουράζεται εύκολα, να είναι πιο αργό στις κινήσεις και να μην μπορεί να συμμετάσχει σε όλες τις κινητικές ασκήσεις.

Στον Άξονα και τον Λαιμό

Η αστάθεια στον ατλαντοαξονικό σύνδεσμο μπορεί να οδηγήσει σε μετατόπιση των σπονδύλων. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε βλάβη της σπονδυλικής στήλης εξαιτίας της συμπίεσης από την οδοντωτή προεξοχή του άξονα. Αναφορές δείχνουν ότι η αστάθεια εμφανίζεται σε 9-22% των παιδιών με σύνδρομο Down και περίπου το 2% μπορεί να υποστούν νευρολογική βλάβη στη σπονδυλική στήλη.

Συμπτώματα μιας τέτοιας βλάβης μπορεί να είναι ανώμαλα νευρολογικά ευρήματα, όπως θετικά ανακλαστικά Babinski, κλώνος αρθρώσεων, άτακτο βήμα, ανικανότητα στο βάδισμα και ακαμψία κεφαλής (Δαραής, 2014).

Στην Ακοή

Παρατηρούνται αναπνευστικά προβλήματα, συχνά κρυολογήματα και μεγάλη εκροή υγρού, συμπτώματα τα οποία οδηγούν σε προσωρινή ή και μόνιμη απώλεια ακοής και ευαισθησία σε δυνατούς ήχους. Η δυνατότητα ακοής τους μπορεί να διαφέρει έως και 40 db από μέρα σε μέρα. Ως συνέπεια του προβλήματος ακοής παρουσιάζεται καθυστερημένη γλωσσική και λεξιλογική ανάπτυξη. Πολλές φορές το παιδί αδυνατεί να παρακολουθήσει τις προφορικές οδηγίες του δασκάλου, ή να αντιληφθεί τον ήχο του κουδουνιού.

Λόγω του ανομοιογενούς βαθμού ακουστικής ικανότητας από μέρα σε μέρα, το παιδί παρουσιάζει ασυνέπεια στη συμπεριφορά του.

Δεν ακολουθεί τις οδηγίες, που του δίνονται. Μπορεί να ενοχλείται ιδιαίτερα από τη δυνατή μουσική στη διάρκεια μιας σχολικής γιορτής. Πολλές φορές χρειάζεται να φορά ακουστικά βαρηκοΐας (Δαραής, 2014).

Στην Όραση

Παρουσιάζεται μεγάλη ευαισθησία στο έντονο φως. Τα μισά από τα παιδιά εμφανίζουν και κάποιο είδος οπτικού προβλήματος. Σύμφωνα με έρευνα του Child Development Center σε 68 ασθενείς με Down ηλικίας από 5 έως 18 ετών, οι 12 από τους 68 ασθενείς παρουσίασαν περιορισμένη όραση (20/50 ή και χαμηλότερη) και άλλοι 15 βρέθηκαν με αμβλυωπία. Συμπερασματικά τα παιδιά με Down είναι επιρρεπή σε οπτικές βλάβες. Ως συνέπεια του οπτικού προβλήματος, το παιδί ενδέχεται να διαμορφώνει ιδιαίτερες στάσεις, όπως να γυρίζει το κεφάλι του προς τα πίσω ή να σκύβει πολύ κοντά στο βιβλίο. Μπορεί να φοράει γυαλιά και να δυσκολεύεται να τα κρατήσει στα αυτιά του. Υπάρχει επίσης περίπτωση να καταστρέφεται σταδιακά ο ιστός του ματιού (Δαραής, 2014).

Γνωστική Ανάπτυξη

Αν και η επικρατούσα άποψη είναι ότι τα παιδιά με Down μοιάζουν πάρα πολύ μεταξύ τους ως προς το επίπεδο των ικανοτήτων τους και την προσωπικότητα, οι έρευνες αποδεικνύουν ότι υπάρχουν μεγάλες μεταβολές και αποκλίσεις στη γνωστική ικανότητα των ατόμων αυτών .

Ορισμένα παιδιά παρουσιάζουν βαριά νοητική υστέρηση, το μεγαλύτερο ποσοστό κυμαίνεται από μέτρια ως σοβαρή καθυστέρηση και ένα μικρό ποσοστό διαθέτει οριακή νοημοσύνη. Η άποψη ότι η γνωστική ανάπτυξη στα παιδιά με σύνδρομο Down είναι μια εκδοχή της φυσιολογικής ανάπτυξης, με την ίδια οργάνωση και δομή, με μόνη διαφορά τον πιο αργό ρυθμό και το χαμηλότερο ανώτατο όριο ανάπτυξης, διαψεύδεται από ολοένα και περισσότερες μελέτες που καταδεικνύουν ότι η διαδικασία μάθησης στα

παιδιά με το σύνδρομο μπορεί να διαφέρει θεμελιακά από αυτή που παρατηρείται στα παιδιά με φυσιολογική ανάπτυξη. (Morris, (2013), Wishart, (2010), Duffy and Wishart, (2010), Pueschel, (2009).

Τα παιδιά με Down παρουσιάζουν μια πρώιμη ικανότητα για επιτεύγματα η οποία όμως δεν χρησιμοποιείται εποικοδομητικά. Σε μελέτες που έγιναν, πολλά βρέφη με Down πέτυχαν σε πολλά από τα έργα που αναλογούν στη χρονολογική ηλικία των φυσιολογικών βρεφών, ορισμένα μάλιστα πέτυχαν έργα νωρίτερα από ότι τα μη καθυστερημένα παιδιά της ομάδας ελέγχου.

Τα συμπεριφοριστικά χαρακτηριστικά των παιδιών με το σύνδρομο που επηρεάζουν αρνητικά τη γνωστική τους ανάπτυξη είναι:

- Η χρήση στρατηγικών γνωστικής αποφυγής όταν έρχονται αντιμέτωπα με δύσκολες καταστάσεις μάθησης
- Η ανεπαρκής χρήση των υπάρχοντων ικανοτήτων λύσης προβλημάτων
- Η ανικανότητα να παγιώσουν νεοαποκτηθείσες γνωστικές δεξιότητες στο ρεπερτόριό τους
- Μια αυξανόμενη απροθυμία να αναλάβουν πρωτοβουλία στη μάθηση.

Άλλα χαρακτηριστικά των παιδιών με Down που δυσκολεύουν τη γνωστική τους ανάπτυξη είναι:

- Δυσκολία στην αισθητηριακή συλλογή πληροφοριών από το περιβάλλον και την κατηγοριοποίησή τους
- Αδυναμία γενίκευσης μιας δεξιότητας που έχουν διδαχθεί και εφαρμογής της σε καταστάσεις της πραγματικής ζωής.
- Αδυναμία να αφομοιώσουν σύνθετες γλωσσικές οδηγίες.

- Συγκέντρωση της προσοχής μόνο στις βασικές πληροφορίες αγνοώντας τις λεπτομέρειες και τα επιμέρους γεγονότα.
- Περιορισμένη βραχύχρονη μνήμη και μη επαρκώς ανεπτυγμένη ακουστική μνήμη (Wishart, 2010).

Μνήμη

Ένας σημαντικός ανασταλτικός παράγοντας για τη μαθησιακή ικανότητα των ατόμων με Down είναι η περιορισμένη βραχύχρονη μνήμη (short term memory). Οι έρευνες του ψυχολόγου Ebbinghaus έχουν δείξει ότι η ικανότητα αποθήκευσης της βραχύχρονης μνήμης κάθε φυσιολογικού ανθρώπου περιορίζεται από το "μαγικό αριθμό" 7 ± 2 . Αυτό σημαίνει ότι κάθε φορά είναι δυνατή η αποθήκευση 5-9 τμημάτων πληροφοριών που έχουν κάποια σημασία. Αυτή η ικανότητα συγκράτησης πληροφοριών στα άτομα με Down είναι πολύ περιορισμένη.

Η μέση απομνημονευτική ικανότητα ενός ατόμου με το σύνδρομο είναι 3 τμήματα πληροφοριών. Πρόκειται για μια σοβαρή νοητική υστέρηση, η οποία μειώνει κατά πολύ την ικανότητα των ατόμων με Down να θυμούνται πληροφορίες που άκουσαν, να επεξεργάζονται την γλώσσα, να αιτιολογούν, να υπολογίζουν διανοητικά με αριθμούς. Η βραχύχρονη μνήμη θεωρείται ότι εμπλέκεται σε πολλές νοητικές λειτουργίες και όχι μόνο στην απλή αποθήκευση πληροφοριών και η δυσλειτουργία της καθιστά πολύ δύσκολη οποιαδήποτε εργασία διαδοχικής επεξεργασίας. (Δαραής, 2014)

Ένα άλλο σημείο στο οποίο υστερούν τα άτομα με Down είναι στην ακουστική μνήμη (auditory memory) στην ικανότητα δηλαδή να ακούνε, να επεξεργάζονται και να καταλαβαίνουν τους ήχους, άρα να διακρίνουν τα ερεθίσματα.

Αυτή η δυσλειτουργία οφείλεται κατά μεγάλο ποσοστό στη μεγάλη συχνότητα εμφάνισης παθήσεων του ακουστικού συστήματος στα άτομα αυτά κατά τη νηπιακή ηλικία. Αυτή η ανεπάρκεια της ακουστικής μνήμης δυσχεραίνει κατά πολύ την επεξεργασία των ακουστικών πληροφοριών και

καταστεί σχεδόν αδύνατη την απόκτηση θεμελιωδών γνώσεων γραμματικής και συντακτικού. Ευτυχώς η μακρόχρονη μνήμη (long term memory), η οποία μας επιτρέπει να ανακαλούμε πρόσωπα, γεγονότα και διαδικασίες του παρελθόντος, στα άτομα με Down λειτουργεί ικανοποιητικά. Έχει επίσης διαπιστωθεί ότι σε αντίθεση με την ακουστική μνήμη, η οπτική μνήμη (visual memory) στα άτομα αυτά είναι αποτελεσματική, στοιχείο που θα πρέπει να ληφθεί υπόψη κατά την επιλογή του τρόπου παρουσίασης των πληροφοριών στους μαθητές αυτούς (Sue Buckley , 2000).

Προφορικός Λόγος

Η γλωσσική ανάπτυξη στα άτομα με σύνδρομο Down παρουσιάζει μεγάλες διακυμάνσεις και χαρακτηρίζεται από απλή γλωσσική ανωριμότητα ως έλλειψη λόγου. Πρόκειται για την περιοχή με τη μεγαλύτερη δυσκολία. Ως πιθανές αιτίες έχουν θεωρηθεί βλάβες στην ακουστικοφωνητική δίοδο επικοινωνίας και δυσκολίες στην παραγωγή λόγου που συνδέονται με προβλήματα στο συντονισμό των κινήσεων. Η πρώτη λέξη για το παιδί με Down εμφανίζεται σε ηλικία περίπου 2 ετών και η πρόταση δύο λέξεων σε ηλικία 3 ετών (απόκλιση ενός έτους από το φυσιολογικό). Σε ηλικία 12 ετών φτάνει το λεξιλόγιο των 2000 λέξεων που αντιστοιχεί σε φυσιολογικό παιδί 5-6 ετών. Ο λόγος παραμένει τηλεγραφικός.

Επικρατούν δύο απόψεις σχετικά με το λόγο των παιδιών με Down.

Η πρώτη άποψη υποστηρίζει ότι ο λόγος τους περνάει τα ίδια στάδια με τα φυσιολογικά παιδιά, απλά με μεγαλύτερη καθυστέρηση και χωρίς τελικά να ολοκληρωθεί (McCune, Kearney, Checkoff, (1999).

Η άλλη άποψη είναι ότι ο λόγος των παιδιών με Down είναι διαφορετικός και κατά συνέπεια δεν είναι συγκρίσιμος.

Από την αξιολόγηση γλωσσικής επίδοσης σε 16 εκπαιδευσιμα παιδιά με το σύνδρομο Down ηλικίας 6 -16 ετών παρατηρήθηκαν τα εξής: Το 94% των παιδιών παρουσίασε φωνολογικά λάθη δυσαρθρικού τύπου. Το λεξιλόγιό τους ήταν αρκετά ανεπτυγμένο σε όγκο, αλλά με βάση την κατανομή σε λέξεις

ενέργειας, ονόματα, λειτουργικές λέξεις αντιστοιχούσε σε παιδιά προσχολικής ηλικίας. Στο λεξιλόγιο περιλαμβάνονταν στοιχεία που δε σχετίζονταν με την άμεση παραγωγή του λόγου. Οι μεγαλύτερες δυσκολίες εντοπίστηκαν στο μορφοσυντακτικό. Ο λόγος ήταν τηλεγραφικός με περιορισμένη χρήση συνδέσμων, μορίων και άλλων λειτουργικών λέξεων. Συμπερασματικά τα παιδιά με Down έχουν γλωσσικές ιδιαιτερότητες σε όλους τους τομείς με έντονες ενδοατομικές διαφορές. Ο λόγος τους είναι δυσνόητος με πολλές στερεοτυπίες, φωνολογικά λάθη και λεξιλόγιο χαμηλού αναπτυξιακού επιπέδου (Τζουριάδου Μ., (2005).

Κινητικότητα

Τα άτομα με σύνδρομο Down συναντούν δυσκολίες στις δεξιότητες τόσο της λεπτής όσο και της αδρής κινητικότητας. Η λεπτή κινητικότητα αναφέρεται στην κίνηση των μικρών μυών που λειτουργούν συντονισμένα για να εκτελέσουν δύσκολες και λεπτές εργασίες. Το παιδί με Down δυσκολεύεται να πιάσει σωστά το μολύβι, να κόψει με το ψαλίδι, να κουμπώσει τα κουμπιά του, να ενώσει κομμάτια ενός πάζλ και γενικότερα να εκτελέσει λεπτές χειρονακτικές εργασίες. Αυτό οφείλεται στο χαλαρό μυϊκό τόνο των χεριών και στο μικρό μέγεθος των δακτύλων. Πολλές φορές συνυπάρχει και έλλειψη συντονισμού ματιού - χεριού. Από τη δυσκολία στη λεπτή κινητικότητα επηρεάζεται και ο λόγος καθώς οι μύες του κεφαλιού (όπως της γλώσσας, των χειλιών, του προσώπου) είναι χαλαροί και δυσχεραίνουν την άρθρωση ορισμένων φθόγγων. Η αδρή κινητικότητα αναφέρεται στην ικανότητα του παιδιών να εκτελέσει δραστηριότητες που απαιτούν συμμετοχή των μεγάλων μυών ή ομάδας μυών. Τέτοιες δραστηριότητες είναι το περπάτημα, το τρέξιμο, η ρίψη αντικειμένων η αναπήδηση, το κολύμπι, το πιάσιμο της μπάλας. Τα παιδιά με Down δυσκολεύονται σε όλες αυτές τις δραστηριότητες. Για τη δυσκολία αυτή ευθύνεται η γενική μυϊκή υποτονία που τα χαρακτηρίζει και η εμμονή αρχικών αντανακλαστικών. Το αρκετά χαμηλότερο από το φυσιολογικό ύψος τους και τα κοντά οστά των ποδιών, των χεριών και των δακτύλων θεωρείται ότι επιδρούν στη δύναμη, στάση, κίνηση και τον χειρισμό αντικειμένων. Επίσης ένας αριθμός ορθοπεδικών προβλημάτων έχει αναφερθεί να επηρεάζει την κινητικότητα. Συχνότερη είναι η βλάβη της

σπονδυλικής στήλης που επιφέρει αστάθεια, δυσκολία στο βάδισμα και ακαμψία του κεφαλιού. Τα παιδιά αυτά δυσκολεύονται να συντονίσουν τις κινήσεις τους και να εκτιμήσουν το χώρο (Paul T. Rogers, Coleman M ,2002).

Κοινωνικές Δεξιότητες – Συμπεριφορά

Τα παιδιά με το σύνδρομο Down είναι γενικά χαρούμενα άτομα και μπορούν να εκπαιδευτούν με επιτυχία σε θέματα αυτοεξυπηρέτησης και κοινωνικών δεξιοτήτων. Παρόλα αυτά από βρέφη ακόμα παρουσιάζουν μία ιδιομορφία στην κοινωνική συμπεριφορά η οποία μάλιστα δυσχεραίνει κατά πολύ την γνωστική τους ανάπτυξη. Χαρακτηριστική είναι η γνωστική αποφυγή που παρουσιάζουν όταν πρόκειται να εμπλακούν σε δύσκολες καταστάσεις μάθησης επινοώντας τεχνάσματα όπως να τραβούν την προσοχή του ομιλητή χαμογελώντας του συνεχώς, να χειροκροτούν ή να χοροπηδούν σε ακατάλληλες στιγμές της διδασκαλίας. Τα προβλήματα λόγου που παρουσιάζουν δυσκολεύουν την επικοινωνία τους μέσα στην ομάδα και πολλές φορές αποφεύγουν τους συνομήλικους τους. Ενώ συμμετέχουν με επιτυχία σε παιχνίδια, δυσκολεύονται όταν πρόκειται για δραστηριότητες της πραγματικής ζωής. Για παράδειγμα όταν παίζουν τον εφημεριδοπώλη δεν μπορούν να προχωρήσουν σε πραγματική αγοροπωλησία. Αυτό βέβαια μπορεί να αποδοθεί στη μεγάλη δυσκολία που αντιμετωπίζουν στη κατανόηση των αριθμητικών εννοιών.

Η δυσκολία στις δραστηριότητες λεπτής κινητικότητας δημιουργεί προβλήματα στην αυτοεξυπηρέτησή τους.

- Δεν καταφέρνουν να χρησιμοποιήσουν εύκολα τα μαχαιροπίρουνα, να κουμπώσουν τα κουμπιά τους, να δέσουν τα κορδόνια τους και χρειάζονται ειδική εκπαίδευση.

- Τα παιδιά με το σύνδρομο είναι πιο ανώριμα συναισθηματικά και κοινωνικά από τους συνομήλικούς τους. Ο κόσμος τους φαίνεται πιο πολύπλοκος και χρειάζονται εκπαίδευση για να μάθουν να ακολουθούν κανόνες κοινωνικής συμπεριφοράς.

- Δυσκολεύονται να εξοικειωθούν σε προγράμματα αλλά όταν τα καταφέρνουν τους αρέσει να ακολουθούν ρουτίνες και καλά οργανωμένες δραστηριότητες.
- Μπορεί εύκολα να ενοχληθούν από την αλλαγή του προγράμματος εάν δεν έχουν προετοιμαστεί για αυτήν. Τότε ξεσπούν σε θυμό.
- Γενικά είναι άτομα ευερέθιστα, ευσυγκίνητα και αγχώδη.
- Δεν ανεξαρτητοποιούνται εύκολα και χρειάζονται ενθάρρυνση για να αναλάβουν ευθύνες.
- Συχνά χρησιμοποιούν την άρνηση χωρίς καν να σκέφτονται.
- Η δυνατότητα συγκέντρωσης της προσοχής τους είναι περιορισμένη.
- Τους αρέσει να μιμούνται γι αυτό μπορούν να ωφεληθούν πολύ από την ένταξή τους σε μία τάξη του γενικού σχολείου.

Με την κατάλληλη εκπαίδευση μπορούν να φτάσουν σε ικανοποιητικά επίπεδα αυτοεξυπηρέτησης και κοινωνικών δεξιοτήτων, να κυκλοφορούν μόνοι τους και να εργάζονται σε προστατευμένο ή ημιπροστατευμένο περιβάλλον (National Society for Mentally Handicapped Children, 2014).

Επικοινωνία - Ομιλία και λόγος (γλώσσα)

Γενικά τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν ένα μικρό στοματικό πλαίσιο (small frame). Οι ρινικές οδοί είναι μικρότερες και ο ουρανίσκος είναι μικρός και ψηλός μειώνοντας έτσι τη στοματική κοιλότητα. Συχνά η γλώσσα είναι μεγαλύτερη, με αποτέλεσμα το παιδί να μην μπορεί να την κρατήσει μέσα. Αυτό μπορεί να επηρεάσει την αναπνοή και την άρθρωση οδηγώντας

σε προβλήματα στην ομιλία. Οι προσπάθειες να μάθουμε στο παιδί να κρατάει μέσα τη γλώσσα του, είναι συνήθως επιτυχείς.

Ο εκφραστικός λόγος έχει πάρα πολύ μεγάλη σημασία για κάθε παιδί και το ίδιο ισχύει και για τα παιδιά με σύνδρομο Down. Τίποτα δεν είναι πιο απογοητευτικό για κάθε παιδί από τα να μη μπορεί να εκφράσει τις ιδέες και απόψεις του σε άλλους ανθρώπους.

Χρειάζεται μεγάλη υπομονή για να διασφαλίσουμε ότι ένα παιδί με δυσκολία στο λόγο ή στην ομιλία δεν θα αποθαρρυνθεί από το να μιλήσει. Πάντοτε να ακούτε προσεκτικά και να φροντίζετε να δίνονται στα παιδιά ευκαιρίες στην προσπάθειά τους να απαντήσουν και να συμμετέχουν στη συζήτηση. Οι ιδέες υπάρχουν. Μπορεί όμως η διαδικασία αυτή να πάρει λίγο καιρό και να χρειαστεί αρκετή αυτοπεποίθηση από τα παιδιά για να μπορέσουν να εκφραστούν με λόγια ή νοήματα αυτές οι ιδέες.

Το διάβασμα βοηθά στην ομιλία και το λόγο. Η προφορά των λέξεων όταν διαβάζονται, τείνει να είναι πιο ξεκάθαρη από τη φυσιολογική ομιλία του παιδιού. Το διάβασμα βοηθά τόσο στην άρθρωση όσο και στην ανάπτυξη γλωσσικών μοτίβων που δεν περιλαμβάνονται στο ρεπερτόριο του παιδιού. Μπορεί να μην είναι αναγκαίο να ολοκληρωθεί η διδασκαλία των προαναγνωστικών δεξιοτήτων, πριν αρχίσει η ανάγνωση. Η εκμάθηση της ανάγνωσης είναι πιθανό να διευρύνει τον καθομιλούμενο λόγο του παιδιού. (Burns, Y. Gann, P 2007).

2.1 ΑΙΤΙΑ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ DOWN

Πολλά από τα χαρακτηριστικά των γονέων μπορεί να εγκυμονούν κινδύνους για το έμβρυο. Τέτοια χαρακτηριστικά σχετίζονται με την υγεία των γονέων, όπως διάφορα νοσήματα (καρδιακές διαταραχές, διαβήτης στη μητέρα), καθώς και ψυχικές διαταραχές (σχιζοφρένεια, επιληψία), οι οποίες προκαλούν αλλοιώσεις στο γενετικό σύστημα ή μπορεί και επιπλοκές κατά την κύηση, οι οποίες αποτελούν σοβαρό κίνδυνο για το έμβρυο.

Σύμφωνα με τον Αμερικανό C. E. Benda τα βασικά αίτια για το σύνδρομο Down είναι τα εξής: α) η γέννηση του πρώτου παιδιού από μητέρα ηλικίας πάνω από τα 35 χρόνια, β) η μερική ή ολική στέρωση της μητέρας, γ) οι συχνές εκτρώσεις ή η απόπειρα εκτρώσεων από τη μητέρα, δ) η νευρική και η συναισθηματική αστάθεια της μητέρας κατά την κύηση, ε) η συνεχιζόμενη έμμηνο ροή της μητέρας επί τρίμηνο μετά τη σύλληψη. Στα αίτια αυτά άλλοι προσθέτουν δύο ακόμα: α) την κακή λειτουργία των ενδοκρινών αδένων (θυρεοειδούς, υπόφυσης και γεννητικών οργάνων), και β) τη σύφιλη (Κρασανάκης, 2009).

Ο καθηγητής της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου της Γενεύης J. De Ajuriaguerra θεωρεί την ηλικία της μητέρας ως τον μόνο αιτιολογικό παράγοντα του συνδρόμου Down.

Σύμφωνα με τον J. de Grouchy, η μέση ηλικία της μητρότητας είναι εκείνη των 27-28 ετών.

Ο κίνδυνος εμφάνισης του τριπλού 21ου χρωμοσώματος, είναι 1 στα 2000 πριν τα 30, 4 στα 1000 από τα 35 μέχρι τα 39, για να φθάσει το 1 στα 50 μετά τα 45 χρόνια της ηλικίας της μητέρας. Κατά μέσο όρο το ένα τρίτο των παιδιών με την τρισωμία γεννιούνται από μητέρες ηλικίας πάνω από τα 40. (Κρασανάκης, 2009).

Κάθε έγκυος γυναίκα έχει κίνδυνο να κυοφορεί έμβρυο με χρωμοσωμική ανωμαλία.

Αυτός ο κίνδυνος εξαρτάται από την ηλικία της. Είναι γνωστό ό τι όσο μεγαλύτερη είναι η έγκυος, τόσο μεγαλύτερος είναι ο κίνδυνος για χρωμοσωμικές ανωμαλίες. Έχει βρεθεί ότι εάν μια γυναίκα έχει προηγούμενο ιστορικό με τρισωμία 21, 18 ή 13 ο κίνδυνος για τρισωμία 21 σε επόμενη κύηση είναι 3 φορές μεγαλύτερος από τον βασικό.

Τα περισσότερα παιδιά με σύνδρομο Down όμως, γεννιούνται από μητέρες ηλικίας κάτω των 30 ετών. Υπάρχουν δύο περιπτώσεις: α) το γεγονός ότι σε αυτή την ηλικία υπάρχουν περισσότερες γεννήσεις, και β) γιατί η ηλικία της μητέρας είναι ο μόνος παράγοντας που συνδέεται με τη γέννηση ενός παιδιού με σύνδρομο Down. Δεν υπάρχουν ξεκάθαροι παράγοντες για τις γεννήσεις παιδιών με σύνδρομο Down από νεαρές μητέρες.

Υπολογίζεται ότι το 65%- 80% των γεννήσεων παιδιών με το σύνδρομο είναι από μητέρες κάτω των 35 ετών. Αυτό το ποσοστό, φαίνεται ότι κατά κύριο λόγο, οφείλεται στο γεγονός ότι οι μητέρες κάτω των 35 ετών δεν υποβάλλονται συνήθως σε προγεννητικό έλεγχο.

Μέχρι και τα μέσα της δεκαετίας του 1970 υπήρχε η άποψη ότι το παραπάνω χρωμόσωμα οφειλόταν αποκλειστικά στη μητέρα και δεν υπήρχε καμία απόδειξη σχετικά με τον πατέρα. Με την πρόοδο όμως της τεχνολογίας, σε κάποιες περιπτώσεις, μπορεί να βρεθεί η προέλευση του παραπάνω χρωμοσώματος. Τελευταίες μελέτες λοιπόν, δείχνουν ότι το 20%- 25% των περιπτώσεων, το παραπάνω χρωμόσωμα προέρχεται από τον πατέρα.

Επιπλέον, μελέτες δείχνουν ότι υπάρχει αυξημένος κίνδυνος εάν ο πατέρας είναι άνω των 55 ετών. Όμως, δεν υπάρχουν πολλοί, άνω των 55 ετών, οπότε είναι δύσκολο αυτές οι μελέτες να αποδείξουν κάτι τέτοιο.

Επίσης, το σύνδρομο Down, γενικά, δεν έχει κληρονομικότητα. Ωστόσο, υπάρχουν περιπτώσεις στις οποίες το σύνδρομο έχει κληρονομηθεί από τον γονέα στο παιδί. Η κληρονομικότητα αυτή μπορεί να συμβεί μόνο

στην περίπτωση της “Μετάθεσης”. Το ποσοστό αυτό είναι περίπου 3%-12%. Αυτό συμβαίνει γιατί ο γονέας που μπορεί να είναι “φορέας” της μετάθεσης, έχει 46 χρωμοσώματα και φυσιολογικό γενετικό υλικό. Το παιδί, όμως, εκτός του φυσιολογικού ζεύγους χρωμοσωμάτων 21, παίρνει και το πλεονάζον που είναι προσκολλημένο αλλού (συνήθως στο χρωμόσωμα 14).

2.2 ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ DOWN

Όπως έχει αναφερθεί, το σύνδρομο Down αποτελεί την πιο συχνή μορφή νοητικής υστέρησης. Αποτελεί επίσης, και την πιο συχνή μορφή χρωμοσωμικής ανωμαλίας. Έχουν γίνει υπολογισμοί για το ποσοστό εμφάνισης του συνδρόμου παγκοσμίως, αλλά και σε διάφορες χώρες ξεχωριστά.

Αρχικά για να γίνουν οι υπολογισμοί θα πρέπει να λάβουμε υπόψη μας τρεις παράγοντες: α) πόσο κοινή είναι η σύλληψη ενός παιδιού με σύνδρομο Down; β) πόσο συχνές είναι οι γεννήσεις ενός παιδιού με σύνδρομο Down; γ) πόσος είναι ο πληθυσμός των ατόμων με σύνδρομο Down;

Έχει βρεθεί ότι περίπου στο 5% των γονιμοποιήσεων, παρατηρούνται διάφορες χρωμοσωμικές ανωμαλίες. Το σύνηθες όμως είναι οι κυήσεις αυτές να διακόπτονται αυτόματα από τον ίδιο τον οργανισμό. Υπολογίζεται ότι το 80% αυτών των γονιμοποιήσεων καταλήγουν σε αυτόματη διακοπή της κύησης. Το 15%-20% αυτού του ποσοστού, η αυτόματη διακοπή έρχεται κατά τον πρώτο μήνα της σύλληψης, το 30%-40% κατά το πρώτο τρίμηνο της σύλληψης και το 10%-20% στο δεύτερο τρίμηνο της σύλληψης.

Παγκοσμίως υπολογίζεται ότι τα άτομα με σύνδρομο Down ανέρχονται σε 25.000.000. Ο αριθμός αυτός βέβαια σχετίζεται και με την επιβίωση και τη διάρκεια της ζωής των ατόμων με σύνδρομο Down. Γενικά, η εμφάνιση του συνδρόμου Down, υπολογίζεται μία στις 700-800 γεννήσεις. Ενδεικτικά για κάποιες χώρες τα στοιχεία δείχνουν ότι: στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής η εμφάνιση του συνδρόμου είναι μία στις 700 γεννήσεις, στην Ελβετία τα στατιστικά δείχνουν, μία στις 650-700 γεννήσεις. Επίσης, στη Μεγάλη Βρετανία το ποσοστό των ατόμων με σύνδρομο Down είναι 1 ,4% τ ου π

ληθυσμού. Στη Ρωσία οι στατιστικές υπηρεσίες δείχνουν μία στις 500-600 γεννήσεις. Οι γεννήσεις στις συγκεκριμένες χώρες, αλλά και παγκοσμίως, συναντώνται, ανεξαρτήτου κοινωνικών στρωμάτων και τάξεων. Επίσης τα ποσοστά αυτά μπορεί να διαφέρουν ανάλογα με την ηλικία της μητέρας, δηλαδή, στην ηλικία των είκοσι ετών οι γεννήσεις παιδιών με σύνδρομο Down υπολογίζονται μία στις 2000 και στην ηλικία των σαράντα ετών υπολογίζονται μία στις 100 ή και λιγότερο.

Στην Ελλάδα, οι γεννήσεις παιδιών με σύνδρομο Down, υπολογίζονται, μία στις 770- 800. Ωστόσο ακριβή στοιχεία δεν υπάρχουν, καθώς καμία υπηρεσία δεν τηρεί τα στατιστικά στοιχεία.

2.3 ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ

Ο προγεννητικός έλεγχος είναι ο έλεγχος που αποσκοπεί στην έγκαιρη διάγνωση ορισμένων παθήσεων και συνδρόμων του εμβρύου, με σκοπό να εξασφαλίσει όσο το δυνατό περισσότερες πληροφορίες στους γονείς, σχετικά με την ύπαρξη μιας νόσου, την πρόγνωση της, και τις πιθανές επιπτώσεις στο έμβρυο. Στην περίπτωση ανεύρεσης μιας μη ιάσιμης νόσου, σκοπός του προγεννητικού ελέγχου είναι να εξασφαλίσει τις απαραίτητες πληροφορίες στους γονείς ώστε εκείνοι να αποφασίσουν για τη συνέχιση ή μη της κύησης. Σε περίπτωση κάποιας πάθησης η οποία είναι ιάσιμη, μπορεί με τη βοήθεια φαρμακευτικής αγωγής, είτε να βοηθηθεί άμεσα το έμβρυο, είτε έμμεσα με έσω της μητέρας. Αν όμως κάτι τέτοιο δεν είναι εφικτό μπορεί να γίνει σωστή προετοιμασία για να είναι ο τοκετός ακίνδυνος τόσο για τη μητέρα, όσο και για το έμβρυο χωρίς επιπλοκές.

Στις μέρες μας η προγεννητική διάγνωση αποτελεί σπουδαίο έργο της Περιγεννητικής. Τα τελευταία χρόνια έχουν συγκεντρωθεί πολλές γνώσεις σχετικά με το έμβρυο και το άμεσο περιβάλλον του. Όπως παλιά μελετούσαν την υγεία της μητέρας, έτσι τώρα μπορούμε να μελετήσουμε και την υγεία του εμβρύου καθώς και να επέμβουμε θεραπευτικά. Γενικά, οι τεχνικές που χρησιμοποιούνται για τον έλεγχο της υγείας του εμβρύου είναι: 1) η αμνιοπαρακέντηση, η αμνιοσκόπηση και η εμβρυοσκόπηση, 2) η ακτινογραφία συμπεριλαμβανομένης της αμνιογραφίας και της εβρυογραφίας,

3) υπερηχοδιαγνωστική, 4) stress tests στο έμβρυο προ τοκετού, 5) έλεγχος κατά τη διάρκεια του τοκετού της καρδιακής λειτουργίας του εμβρύου σε συνάρτηση με τις συσπάσεις της μήτρας καθώς και έλεγχος των φυσιοχημικών χαρακτήρων του εμβρυϊκού αίματος, 6) μέτρηση ορμονών και ενζύμων στο αίμα ή τα ούρα της μητέρας.

Οι πλέον συχνές τεχνικές που χρησιμοποιούνται για προγεννητική διάγνωση είναι:

1. Η υπερηχογραφική απεικόνιση του εμβρύου και του ενδομητρίου περιβάλλοντός του, και

2. Οι υπερηχογραφικά κατευθυνόμενες επεμβάσεις για τη λήψη και ανάλυση διαφόρων εμβρυϊκών ιστών.

Βέβαια οι διάφορες χρωμοσωματικές ανωμαλίες, η έλλειψη γονιδίων κ.τ.λ. αποτελούν ακόμα σημαντικές αιτίες περιγεννητικής και παιδικής θνησιμότητας. Ωστόσο λόγω της καλής μαιευτικής φροντίδας, διάφορων φαρμάκων και αντιβιοτικών καθώς και καλής διατροφής συντέλεσαν στην ελάττωση της περιγεννητικής θνησιμότητας.

Τα τελευταία 20 χρόνια έχει γίνει μεγάλη προσπάθεια για τη σωστή διάγνωση των παιδιών με τρισωμία 21. Όμως το ποσοστό γεννήσεων παιδιών με τρισωμία 21 (στα δέκα τα εφτά), δεν έχουν γίνει με ενδομήτρια διάγνωση. Αυτό συμβαίνει γιατί οι μητέρες δεν έχουν χαρακτηριστεί υψηλού κινδύνου λόγω του νεαρού της ηλικίας τους (20 ετών έως 35).

Η πρώτη εξέταση του προγεννητικού ελέγχου που θα πρέπει να γίνει και είναι συνήθως απαραίτητη κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης είναι ο υπερηχογραφικός έλεγχος.

Μέσα από τη διαδικασία αυτή παίρνουμε απαραίτητες πληροφορίες για την κατάσταση της υγείας τόσο του παιδιού και όσο και της μητέρας. Με την εξέταση αυτή μπορούμε, ανάλογα με τα αποτελέσματα της, να προχωρήσουμε σε πιο εξειδικευμένες εξετάσεις που θα βοηθήσουν στη σωστή διάγνωση.

Υπερηχογραφικός έλεγχος

Ο ρόλος του υπερηχογραφικού ελέγχου στην προγεννητική διάγνωση είναι σημαντικός. Είναι αποτελεσματικός και ασφαλής γιατί δίνει βοήθεια για την εκτέλεση όλων των επεμβάσεων και δίνει τη δυνατότητα ανίχνευσης διάφορων ανωμαλιών του εμβρύου.

Ο πρώτος υπερηχογραφικός έλεγχος πρέπει να γίνει την 6η – 7η εβδομάδα και κατά προτίμηση διακολπικώς, ώστε να υπάρχει καλύτερη και λεπτομερέστερη απεικόνιση. Μας δίνει πληροφορίες:

- για τη θέση ανάπτυξης της εγκυμοσύνης (ενδομητρίως ή εξωμητρίως),
- τον αριθμό των εμβρύων,
- τον αριθμό των σάκων κύησης και των πλακούντων (σε περίπτωση δίδυμης κύησης),
- την ακριβή ηλικία της κύησης, καθώς επίσης,
- μπορούμε να διακρίνουμε την καρδιακή λειτουργία στο έμβρυο,
- διάγνωση διάφορων ανωμαλιών διάπλασης του εμβρύου,
- προσδιορισμός με ακρίβεια της θέσης του πλακούντα και διάγνωση του βαθμού ωρίμανσης του, καθώς και ανωμαλιών του,
- προσδιορισμός της ποσότητας και των μεταβολών του όγκου του αμνιακού υγρού, καθώς και περιοχών συγκέντρωσης του,
- προσδιορισμός πιθανότητας χρωμοσωμικών ανωμαλιών στο έμβρυο με την αναγνώριση ορισμένων δεικτών.

Εάν, λοιπόν, σε έναν υπερηχογραφικό έλεγχο δεν βρεθεί κάποια ανωμαλία στο έμβρυο, ο κίνδυνος για τρισωμία 21 είναι περίπου $\frac{1}{2}$ του βασικού κινδύνου. Εάν όμως τα αποτελέσματα δεν είναι θετικά, πρέπει να

γίνει εκτενέστερος έλεγχος. Σε περίπτωση που υπάρχουν μικρές ανωμαλίες ο κίνδυνος για τρισωμία 21 υπολογίζεται με πολλαπλασιασμό του κινδύνου που έχει κάθε ανωμαλία με τον βασικό κίνδυνο. Τέτοιες περιπτώσεις είναι: α) όταν υπάρχει βραχύ μηριαίο ο κίνδυνος για τρισωμία 21 αυξάνεται κατά 2.5 φορές, β) εάν υπάρχει ελαφρά υδρονέφρωση ο κίνδυνος για τρισωμία 21 αυξάνεται κατά 1.5 φορά και γ) εάν υπάρχουν κύστες χοριοειδούς πλέγματος ο κίνδυνος για τρισωμία 21 αυξάνεται κατά 1.5 φορά.

ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ

Αμνιοπαρακέντηση

Με την αμνιοπαρακέντηση μπορούμε να πάρουμε πολλές πληροφορίες όσον αφορά τη διάγνωση διάφορων χρωμοσωμικών ανωμαλιών το έμβρυο, την ύπαρξη συγγενών διαταραχών του μεταβολισμού ή και ανωμαλιών κατά τη διάπλαση του εμβρύου. Επίσης μπορούμε να πάρουμε αρκετές πληροφορίες για την ωριμότητα του εμβρύου ή την κατάσταση του.

Ο χρωμοσωμικός έλεγχος του εμβρύου είναι η σημαντικότερη ένδειξη για την αμνιοπαρακέντηση. Η αμνιοπαρακέντηση είναι η διαδικασία κατά την οποία γίνεται λήψη αμνιακού υγρού μέσα από την αμνιακή κοιλότητα μετά από διακοιλιακή παρακέντηση. Ο ιδανικός χρόνος για την εκτέλεση της εξέτασης είναι από τη 15η έως τη 18η εβδομάδα της κυήσεως, αν και τελευταία μπορεί να γίνει και νωρίτερα, δηλαδή από τη 12η έως τη 14^η εβδομάδα. Λόγω του ότι η εξέταση γίνεται μέχρι τη 18η εβδομάδα μένουν περιθώρια ώστε να γίνουν οι καλλιέργειες των κυττάρων και να εκτιμηθούν τα αποτελέσματά των εργαστηριακών εξετάσεων.

Οι ενδείξεις για την εκτέλεση της αμνιοπαρακέντησης είναι:

- Ηλικία της μητέρας (μεγαλύτερη των 35 χρονών),
- Η ύπαρξη προηγούμενου παιδιού με χρωμοσωματική ανωμαλία,
- Η ύπαρξη γονέα ή προσώπου στο στενό οικογενειακό περιβάλλον με χρωμοσωματική ανωμαλία,

- Προηγούμενο παιδί με βλάβη του νευρικού συστήματος,
- Εάν η μητέρα είναι φορέας μεταβολικής νόσου που η διάγνωση μπορεί να γίνει με την εξέταση του αμνιακού υγρού,
- Πολύ υψηλή ή πολύ χαμηλή τιμή (από τα φυσιολογικά όρια) της α-εμβρυϊκής πρωτεΐνης στον ορό του αίματος της μητέρας, Θετική ή τριπλή (α) ή διπλή (β) δοκιμασία στον ορό του αίματος της μητέρας (16^η εβδομάδα της εγκυμοσύνης),
- Έντονη ανησυχία ή επιθυμία των γονέων για το κύημα.

(Μαμόπουλος, Φαρμακίδης, 1996)

Πριν ξεκινήσει η εξέταση γίνεται απαραίτητα υπερηχογράφημα για να γίνει ο σωστός εντοπισμός του εμβρύου, δηλαδή η ανατομία του, η θέση και η υφή του πλακούντα, η ποσότητα του αμνιακού υγρού, η είσοδος του ομφάλιου λώρου και άλλα ζωτικά σημεία του εμβρύου και της εγκυμονούσας. Μετά από αυτό επιλέγεται το σημείο εισόδου της βελόνας.

Πιο συγκεκριμένα γίνεται με βελόνα παρακέντησης μετά στυλεού, G 20-22 και μήκος 7-9 εκατοστά. Ανάλογα με τις ενδείξεις αναρροφώνται συνήθως 20 ml αμνιακού υγρού, μπορεί όμως και περισσότερο και στο τέλος αφαιρείται η βελόνα. Γίνεται εκ νέου έλεγχος της καρδιακής λειτουργίας του εμβρύου για εφησυχασμό των γονέων.

Μετά την εξέταση υπάρχουν κάποιοι κίνδυνοι τόσο για τη μητέρα όσο και για το έμβρυο. Συνήθως ο αριθμός των επιπλοκών είναι μικρός και σπάνιος και δεν ξεπερνά το 0,5%.

Για τη μητέρα:

- Φλεγμονή
- Αιμάτωμα στη μήτρα
- Rh ευαισθητοποίηση

- Απώλεια του εμβρύου (έκτρωση ή ενδομήτριος θάνατος)
- Μεγάλη αναμονή για το αποτέλεσμα της καλλιέργειας των κυττάρων του αμνιακού υγρού (Μαμόπουλος, Φαρμακίδης, 1996)

Για το έμβρυο:

- Θάνατος του εμβρύου
- Τραυματισμός του εμβρύου
- Αιμορραγία
- Αποβολή του εμβρύου
- Εκροή αμνιακού υγρού

(Μαμόπουλος, Φαρμακίδης, 1996)

Λήψη τροφοβλαστικού ιστού (CVS)

Η μέθοδος αυτή δεν αντικαθιστά την επέμβαση της αμνιοπαρακέντησης. Είναι όμως ιδιαίτερως χρήσιμη για τις χρωμοσωμικές ανωμαλίες καθώς και τις αιμοσφαιρινοπάθειες.

Υπάρχουν δύο τρόποι για τη λήψη του τροφοβλαστικού ιστού: α) η διακοιλιακή λήψη και β) η διακολπική λήψη.

A) Σήμερα έχει επικρατήσει η διακοιλιακή μέθοδος λόγω εμφάνισης λιγότερων παρενεργειών. Γίνεται μετά από άμεσο υπερηχογραφικό έλεγχο και ελέγχεται το ακριβές σημείο που θα εισχωρήσει η βελόνα μετά στυλεού, ώστε να φτάσει στο απαραίτητο βάθος που βρίσκεται ο τροφοβλαστικός ιστός. Αναρροφάται μικρή ποσότητα, 20 ml χοριακών λαχνών. Η βελόνα είναι G20 και έχει μήκος 7-9 εκατοστά.

B) Η διακολπική προηγείται χρονολογικά της διακοιλιακής αλλά πλέον χρησιμοποιείται μόνο από ορισμένα κέντρα. Και αυτό συμβαίνει λόγω

μεγαλύτερων κινδύνων για φλεγμονές, για ρήξη του αμνιακού σάκου και για αυτόματες αμβλώσεις. Και η διακολλητική διαδικασία γίνεται υπό παρακολούθηση με υπερηχογραφικό έλεγχο. Ο ειδικός εισάγει την ειδική λαβίδα βιοψίας μέσω του τραχηλικού στομίου ώστε να ληφθεί ο απαραίτητος τροφοβλαστικός ιστός.

Και στις δύο περιπτώσεις η επέμβαση πρέπει να γίνεται μετά την 9 η εβδομάδα και κυρίως μεταξύ 11ης και 13ης εβδομάδας.

Οι ενδείξεις για τη λήψη τροφοβλαστικού ιστού είναι:

- Χρωμοσωμικά νοσήματα
- Αιμοσφαιρινοπάθειες
- Μεταβολικά νοσήματα
- Έλεγχος εμβρυικού DNA

Όπως και στην αμνιοπαρακέντηση, έτσι και στη διαδικασία λήψης τροφοβλαστικού ιστού υπάρχουν κάποιες επιπλοκές τόσο για τη μητέρα όσο και για το έμβρυο. Τέτοιες πιθανές είναι:

- Ενδομήτριος θάνατος εμβρύου
- Αυτόματη άμβλωση
- Ρήξη υμένων
- Φλεγμονή (χοριοαμνιονίτις)
- Αιμάτωμα στο σημείο ρήξης
- Διαφυγή αμνιακού υγρού
- Διάτρηση μήτρας
- Ευαισθητοποίηση Rh

Καθώς μπορεί να υπάρχουν κάποιες επιπλοκές και περιγεννητικά, όπως:

- Πρόωρος τοκετός
- Υπολειπόμενη ανάπτυξη του εμβρύου
- Γέννηση νεογνών χαμηλού βάρους

Λήψη εμβρυικού αίματος

Για την άμεση πληροφόρηση για την κατάσταση του εμβρύου μπορεί να γίνει λήψη εμβρυικού αίματος. Η επέμβαση αυτή μπορεί να γίνει 1) είτε με άμεση επισκόπηση με τη χρήση λεπτού ενδοσκοπίου, 2) είτε υπό άμεσο υπερηχογραφικό έλεγχο και διακοιλιακή παρακέντηση του ομφαλίου λώρου στο σημείο εισόδου του στον πλακούντα. Υπάρχουν βέβαια και άλλα σημεία στα οποία μπορεί να ληφθεί εμβρυικό αίμα: 1) κοιλίες της εμβρυικής καρδιάς, καθώς και 2) η ομφαλική φλέβα, αλλά λόγω σοβαρών επιπλοκών το καλύτερο είναι να αποφεύγονται. Η συγκεκριμένη επέμβαση μπορεί να πραγματοποιηθεί κατά την 18η -20^η εβδομάδα της κύησης.

Κατά τη διάρκεια της επέμβασης πραγματοποιείται συνεχής υπερηχογραφικός έλεγχος, ώστε να ελέγχεται η θέση του εμβρύου και να προσδιοριστεί με ακρίβεια το σημείο εισόδου του ομφαλίου λώρου στον πλακούντα. Σε αυτό το σημείο λοιπόν, εισέρχεται μια βελόνα G21, μήκους 9 εκατοστών, η οποία καθοδηγείται με τους υπέρηχους μόνο.

Αναρροφώνται 1-2 ml εμβρυικού αίματος. Αμέσως γίνεται καθαριότητα του δείγματος, έτσι ώστε να αφαιρεθεί τυχόν μητρικό αίμα ή αμνιακό υγρό που υπάρχει μαζί με το εμβρυικό αίμα. Μόλις αφαιρεθεί η βελόνα γίνεται πάλι υπερηχογραφικός έλεγχος για να επιβεβαιωθεί η καλή κατάσταση μητέρας και εμβρύου, ενώ ταυτόχρονα συνιστάται ανάπαυση και λήψη φαρμάκων για κάποιες ημέρες.

Οι ενδείξεις για τη λήψη εμβρυικού αίματος είναι:

- χρωμοσωμικός έλεγχος,
- μελέτη της ανοσολογικής κατάστασης και της οξεοβασικής ισορροπίας,
- ταχύς καρυότυπος,
- Έλεγχος περιγεννητικών λοιμώξεων (π.χ. τοξοπλάσμωση, ερυθρά κτλ.),
- αιμοσφαιρινοπάθειες,
- διαταραχές πήκτικότητας,
- ιδιοπαθής ή αυτοάνοση θρομβοπενική πορφύρα,
- προγεννητική διάγνωση μεταβολικών νοσημάτων,
- Θεραπεία εμβρύου (ενδομήτρια μετάγγιση σε αιμολυτική αναιμία του εμβρύου ή σε Rhesus ευαισθητοποίηση).

Οι επιπλοκές μητέρας και εμβρύου είναι:

- αυτόματη άμβλωση,
- πρόωρη ρήξη υμένων- πρόωρος τοκετός,
- διαρροή αμνιακού υγρού,
- ενδομήτρια λοίμωξη (χοριοαμνιονίτις),
- ενδομήτριος θάνατος εμβρύου,
- αιμάτωμα στον πλακούντα,
- αιμάτωμα ομφάλιου λώρου,
- τραυματισμούς του εμβρύου.

Στις περιπτώσεις όπου οι ενδείξεις για τη λήψη του εμβρυικού αίματος είναι ο χρωμοσωμικός έλεγχος, και πιο συγκεκριμένα λόγω παθολογικών αποτελεσμάτων του υπερηχογραφικού ελέγχου οι επιπλοκές φτάνουν κοντά στο 5%.

Αυχενική διαφάνεια

Μια άλλη μέθοδος για τη διάγνωση κάποιας χρωμοσωματικής ανωμαλίας είναι η αυχενική διαφάνεια, δηλαδή η διαδικασία κατά την οποία εξετάζουμε εάν υπάρχει υγρό στον αυχένα του εμβρύου. Γίνεται μεταξύ 10ης και 14ης εβδομάδας. Είναι αξιόπιστη κατά 80% και έχει θετική προγνωστική αξία 36% για τρισωμία 21, 18 και 13.

Τα στατιστικά αναφέρουν ότι εάν η αυχενική διαφάνεια είναι κάτω από 2.5 ml, ο κίνδυνος για ύπαρξη τρισωμίας 21 είναι πέντε φορές μικρότερος από τον βασικό κίνδυνο.

Εάν όμως υπάρχει αυχενική πτυχή πάνω από 6 ml, ο κίνδυνος για τρισωμία 21 είναι περίπου δέκα φορές μεγαλύτερος. Σε περιπτώσεις αυξημένης αυχενικής διαφάνειας, με φυσιολογικό καρυότυπο, σε μικρό ποσοστό μπορεί να υπάρχουν ανωμαλίες διάπλασης, όπως: καρδιακές ανωμαλίες, διαφραγματοκήλη, νεφρική βλάβη, σκελετικές δυσπλασίες, αρθρογύπωση, αποφρακτική ουροπάθεια, εξόμφαλος κ.τ.λ. (Κρεατσάς, 2008).

3.1 Η έννοια της Οικογένειας και ο Ρόλος της

«Η οικογένεια είναι μια κοινωνικά αναγνωρισμένη και παραδοσιακά καθιερωμένη μορφή συμβίωσης των μελών της κοινωνίας. Σχηματίζει την αρχική βιολογική και κοινωνική κοινότητα, της οποίας βασικός σκοπός είναι η διατήρηση του ανθρώπινου είδους μέσω μιας αναπαραγωγής των μελών της κοινωνίας.»

(Σαλμοντ, 2008, http://www.specialeducation.gr/files/salmont_el.pdf).

Η οικογένεια σε όλες τις ανθρώπινες κοινωνίες, από την αρχαιότητα ως σήμερα, αποτελεί τον κυριότερο θεσμό για τη βιολογική και κοινωνική αναπαραγωγή. Είναι πολύ δύσκολο να δώσει κανείς έναν ορισμό που να καλύπτει όλα τα είδη και τις μορφές της οικογένειας. Μπορούμε όμως να θεωρήσουμε την οικογένεια μια ομάδα η οποία αποτελείται από δύο, συνήθως ετερόφυλα άτομα, τα οποία δεν έχουν μεταξύ τους συγγένεια εξ' αίματος, συμπεριλαμβανομένων και των παιδιών τους, αν υπάρχουν. «Η οικογένεια προσδιορίζεται ως το μικρό, αλληλένδετο κοινωνικό σύστημα, μέσα στα πλαίσια του οποίου μπορεί να υπάρχουν μικρότερα υποσυστήματα, ανάλογα με το μέγεθος της οικογένειας και τους καθορισμένους ρόλους.» (Μπουσκαλιά, 1993: 88). Θεωρείται, ως ο πρωταρχικός παράγοντας στην ζωή κάθε ανθρώπου, αφού μέσα από αυτήν το άτομο θα αναπτύξει και θα διαμορφώσει την προσωπικότητά του.

Όλοι οι κοινωνικοί επιστήμονες που έχουν μελετήσει το θεσμό της οικογένειας, αναγνωρίζουν ότι μέσα σε αυτή υπάρχουν οι καλύτερες προϋποθέσεις για την υγιή ανάπτυξη της προσωπικότητας των μελών της. Μέσα από τη οικογένεια, τα παιδιά ολοκληρώνουν και διαμορφώνουν τον χαρακτήρα τους. Αναλαμβάνουν ευθύνες, υποχρεώσεις και μαθαίνουν τι είναι σωστό και τι όχι. Η οικογένεια τους προετοιμάζει για το πώς θα

ανταπεξέλθουν μόνα τους στην κοινωνία, αφού θεωρείται η βασική μονάδα της, όντας ο κυριότερος παραγωγικός θεσμός. Επιτελεί τις λειτουργίες της κοινωνικοποίησης και του κοινωνικού ελέγχου, όπως και της στήριξης των μελών της υλικά αλλά και συναισθηματικά. «Η οικογένεια διακρίνεται από κάθε άλλη κοινωνική ομάδα και λόγω της σημαντικότητας της επιρροής της στη διαπαιδαγώγηση του παιδιού· επιρροή, η οποία διαμορφώνει τη δομή της προσωπικότητάς.» (Σαλμοντ,2008,www.specialeducation.gr/files/salmon_t_el.pdf).

Είναι ένας σημαντικός φορέας κοινωνικοποίησης, επειδή παίζει πρωτεύοντα ρόλο στην ομαλή ένταξη του κάθε ατόμου μέσα στο κοινωνικό σύνολο.

«Η οικογένεια είναι ένας από τους μηχανισμούς με τους οποίους η κοινωνία εξασφαλίζει τη συνέχεια της. Με την οικογένεια συντελείται η μεταβίβαση σημαντικών πολιτιστικών στοιχείων από τη μια γενιά στην άλλη και η επανάληψη βασικών σχέσεων που συντελούν στην αναπαραγωγή της χαρακτηριστικής δομής μιας κοινωνίας. (Τσαούσης, 2011).

Ο ρόλος της είναι αρκετά σημαντικός στην ανάπτυξη εκείνων των αξιών, ιδεών, προτύπων που θα το οδηγήσουν στην ομαλή ένταξη του παιδιού μέσα στο κοινωνικό σύνολο. Είναι αυτή που θα ωθήσει το παιδί στην κοινωνικοποίηση του σύμφωνα με τον τρόπο που θα το διδάξει, με την αγάπη που θα του δώσει, καθώς και την εμπιστοσύνη και ασφάλεια που θα του δείξει. Επιπλέον, μέσα στην οικογένεια μπορεί κανείς να βρει συμπαράσταση και κατανόηση για την μοναδικότητα και ιδιαιτερότητα του, να αναπτύξει την προσωπικότητα του και να γίνει ένας δημιουργικός και ολοκληρωμένος άνθρωπος. Το παιδί συναναστρέφεται με ανθρώπους (την μητέρα, τον πατέρα, τα αδέρφια, τις γιαγιάδες, τους παππούδες, κ.ά.), όπου ο καθένας από αυτούς έχει προκαθορισμένο ρόλο μέσα στην οικογένεια, ανάλογα με τις εμπειρίες και τα στοιχεία που θα αποκομίσει από τον κάθε έναν θα αναπτύξει τη δική του μοναδική προσωπικότητα. Ο καθένας έχει ικανότητες και αδυναμίες, φόβους, προτιμήσεις, δεσμούς, ανάγκες, επιθυμίες και όνειρα. Μέσα από αυτές τις πολλαπλές δυνατότητες και την ανάπτυξη της προσωπικότητας, το παιδί θα είναι ελεύθερο να επιλέξει, ενώ θα προσπαθεί

συνεχώς να βρει και να διατηρήσει τον εαυτό του. Άλλοι περισσότερο και άλλοι λιγότερο, τα μέλη της οικογένειας όχι μόνο θα ανταποκριθούν ως συνειδητοί δάσκαλοι στα παιδιά, αλλά θα τρέφουν και συνειδητά συναισθήματα για αυτά.

Ιδιαίτερη σημασία στο παιδί θα πρέπει να δοθεί από την μητέρα του, αφού η έντονη συναισθηματική επικοινωνία της μητέρας με το παιδί είναι απαραίτητη, για να του εμπνεύσει την πρώτη θετική προδιάθεση για κοινωνική επαφή και επικοινωνία. Η στοργική φροντίδα και η αδιάκοπη έγνοια της, του ενισχύουν το αίσθημα της ασφάλειας και της σιγουριάς, και το τροφοδοτούν με κοινωνική αισιοδοξία και του παρέχουν τη βεβαιότητα ότι είναι ευπρόσδεκτο σ' αυτό τον κόσμο, έτσι ακριβώς όπως έχει ανάγκη και θέλει να αισθάνεται. (Μπουσκαλιά, 2003).

Ουσιαστικά, ο ρόλος της οικογένειας είναι να παρέχει ένα ασφαλές πεδίο διαπαιδαγώγησης στα νέα παιδιά ώστε να αναπτυχθούν στο μέγιστο δυνατό σε κοινωνικά ολοκληρωμένες οντότητες. Να μάθουν να αγαπούν, να διαπλάσουν την μοναδική τους προσωπικότητα, να αναπτύξουν την εικόνα του εαυτού τους και να έρθουν σε επαφή με την μεταβαλλόμενη ευρύτερη κοινωνία απ' όπου προέρχονται και για την οποία προορίζονται.

3.2. Ο Ρόλος των Οικογενειών με παιδιά με Ειδικές Ανάγκες

Όλα όσα αφορούν στο ρόλο οποιασδήποτε οικογένειας, ισχύουν και για τις οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες. Υπάρχουν, όμως, ενδείξεις που μαρτυρούν πως τα προβλήματα θα είναι πιο έντονα σε μία οικογένεια όπου ένα μέλος της έχει κάποιας μορφής αναπηρία. «Η γέννηση ενός παιδιού αποτελεί ένα συναρπαστικό γεγονός για τους γονείς του και τις οικογένειές τους. Η γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες είναι ένα συνταρακτικό γεγονός που καθιστά τους γονείς διαφορετικούς από τους άλλους και κατατάσσει την ευρύτερη οικογένειά τους σε μια "άλλη" κατηγορία. Η οικογένεια ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες έχει να αντιμετωπίσει συνθήκες άγνωστες προς αυτή.»

(Σαλμοντ, 2008, www.specialeducation.gr/files/salmont_el.pdf).

Ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα, το οποίο μπορεί να παρουσιαστεί σε μια οικογένεια με παιδί με ειδικές ανάγκες, είναι η στάση που θα κρατήσει η οικογένεια απέναντι στο νέο μέλος της. «Κλινική έρευνα έχει δείξει επανειλημμένα πως η στάση της μητέρας ασκεί την μεγαλύτερη επίδραση πάνω στο αν το παιδί με ειδικές ανάγκες θα γίνει αποδεκτό ή θα απορριφθεί από την οικογένεια. Αν μπορέσει εκείνη να αντιμετωπίσει το πρόβλημα με λογική αποδοχή και αυτοπεποίθηση, με ένα αρκετά ολοκληρωμένο τρόπο, το ίδιο θα κάνει και η οικογένεια.» (Μπουσκαλιά, 2003).

Με τον ερχομό του νέου μέλους στην οικογένεια δημιουργούνται καινούριες υποχρεώσεις που απαιτούν επαναπροσδιορισμό του ρόλου τους, ακόμη και μετά την αποδοχή του αρχικού αντίκτυπου. Οι ιδιαίτερες απαιτήσεις που θα προκύψουν θα βρίσκονται συνεχώς μπροστά τους. Απαιτήσεις όπως οικογενειακή ανασυγκρότηση, για αλλαγή συνηθειών και αξιών και για ένα καινούργιο τρόπο ζωής. Ακόμη οιαρνητικές απόψεις της κοινωνίας σχετικά με την “αναπηρία”, η αναμενόμενη απόρριψη του παιδιού από το φιλικό και συγγενικό περιβάλλον, μπορούν παροδικά να ενισχύσουν το αίσθημα αδυναμίας και χαμηλής αυτοεκτίμησης μέσα στην οικογένεια.

Η ύπαρξη ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες σημαίνει για τους γονείς ένα καινούριο, περίπλοκο ρόλο. Για να φέρουν σε πέρας αυτό το ασυνήθιστο καθήκον, οι γονείς χρειάζονται μια κατανοητή ιατρική διάγνωση, μία καθυσύχαση σε σχέση με τα συναισθήματα ενοχής, αβεβαιότητας και φόβου, κάποια αμυδρή ιδέα γύρω από το τι επιφυλάσσει το μέλλον για αυτούς και το παιδί τους, και πάνω από όλα, ελπίδα και εμπύχωση που θα τους βοηθήσουν να αποδεχθούν την πρόκληση που βρίσκεται μπροστά τους.

Εν κατακλείδι, ο ρόλος της οικογένειας του ειδικού παιδιού μπορεί να κατανοηθεί καλύτερα μέσα σε ένα κοινωνικοψυχολογικό πλαίσιο. «Είναι όπως και της κανονικής οικογένειας, στην οποία υπάρχουν συνεχής παλινδρομικές επιδράσεις, οικογένεια-παιδί, οικογένεια-πολιτισμικό περιβάλλον-παιδί, του καθενός πάνω στον άλλο. Κάθε αλλαγή σε οποιοδήποτε μέλος της οικογένειας επηρεάζει με την σειρά της τα άλλα, ανάλογα με την ψυχολογική κατάσταση της οικογένειας.» (Μπουσκαλιά, 2003). Σε αυτή την περίπτωση, η

οικογένεια με το ειδικό παιδί, έχει να αντιμετωπίσει περισσότερα προβλήματα, λόγω των πολλών ειδικών αναγκών και απαιτήσεων που έχει το παιδί εξαιτίας της ιδιαιτερότητας του.

3.3. Ανακοινώνοντας το Σύνδρομο Down στους Γονείς

Το διάστημα της εγκυμοσύνης αποτελεί μία χρονική περίοδο κατά την οποία υιοθετείται βαθμιαία ο ρόλος του μελλοντικού γονέα. «Μέσα από σκέψεις και συζητήσεις οι γονείς αρχίζουν να κάνουν όνειρα και σχέδια, και να προβλέπουν την εξέλιξη του παιδιού τους πολύ πριν τη γέννησή του. Οι σκέψεις τους δεν περιλαμβάνουν την πιθανότητα της γέννησης ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες και η διάγνωση ενός τέτοιου παιδιού είναι κάτι μη αναμενόμενο, που έρχεται σε αντίθεση με τις προσδοκίες τους.» (Νικολαράιζη, 1999, <http://alex.eled.duth.gr/epek/family/htm/12.htm>).

Το ζευγάρι αφιερώνει πολύ χρόνο με πρακτικά ζητήματα που αφορούν τη φροντίδα, το ρουχισμό, τα έπιπλα και το χώρο που θα δώσουν στο παιδί. Συγγενείς, φίλοι, συνάδελφοι εστιάζουν τη προσοχή τους στους μελλοντικούς γονείς, με τρόπο ώστε η γέννηση του παιδιού να γίνεται το κυρίως θέμα συζήτησης. Καμιά γυναίκα δεν μπαίνει στο μαιευτήριο να γεννήσει, συναισθηματικά προετοιμασμένη για την περίπτωση να φέρει στο κόσμο, ένα παιδί με κάποια αναπηρία. Τέτοιες σκέψεις εμφανίζονται συχνά, αλλά απωθούνται γρήγορα. Οι πιθανότητες να αποκτήσει ένα υγιές παιδί, ιδανικό στα μάτια όλων, είναι πολύ περισσότερες.

Τα τελευταία χρόνια οι προγεννητικές εξετάσεις είναι διαθέσιμες, όλο και περισσότερο στους γονείς και συνήθως συνίστανται από τους μαιευτήρες, γιατρούς. Μερικές από αυτές τις εξετάσεις γίνονται στην αρχή της εγκυμοσύνης και κάποιες αργότερα. Αν τα αποτελέσματα των εξετάσεων αποδεικνύουν πως το παιδί έχει Σύνδρομο Down, οι γονείς αντιμετωπίζουν το δίλημμα της διακοπής της εγκυμοσύνης ή της συνέχισης της. Εδώ καθοριστικό ρόλο παίζουν οι προσωπικές αξίες, ο τρόπος ζωής, το πως φαντάζονταν τους ρόλους τους ως γονείς, καθώς και πολλοί άλλοι παράμετροι, ώστε το ζευγάρι να πάρει τη μεγάλη απόφαση. Πολύ σημαντικό για τους γονείς είναι να λάβουν έγκαιρη ενημέρωση για τα παιδιά με Σύνδρομο Down και πως αυτά

λειτουργούν. Η καλύτερη πηγή ενημέρωσης, στη προκειμένη περίπτωση, είναι οι ειδικοί και οι γονείς που ήδη έχουν επαφή με παιδιά με Σύνδρομο Down. Οργανώσεις που έχουν σαν κύριο στόχο τους και εξυπηρετούν κυρίως γονείς και παιδιά με Σύνδρομο Down μπορούν να προσφέρουν έγκυρες πληροφορίες, να βοηθήσουν τους μελλοντικούς γονείς να εμπλακούν σε προγράμματα και συναντήσεις με γονείς που ήδη έχουν παιδιά με Σύνδρομο Down.

Υπάρχει η πιθανότητα, όμως, οι γονείς να έρθουν αντιμέτωποι με το Σύνδρομο Down μετά τη γέννηση του παιδιού τους. «Η αποκάλυψη της αναπηρίας γίνεται τις περισσότερες φορές μόλις γεννηθεί το παιδί, πριν την αναχώρηση της μητέρας από το μαιευτήριο.» (Γκαλάν, Γκαλάν, 2007). Πρέπει να σημειώσουμε ότι η αναγνώριση της χρωματοσωματικής ανωμαλίας που οδηγεί στο Σύνδρομο Down, δεν είναι προφανής και απαιτεί την εμπειρία και περίσκεψη του γιατρού.

Ωστόσο, ο γιατρός μπορεί να εκφράσει από την αρχή με ειλικρίνεια το δισταγμό και την αμφιβολία του προς τους γονείς, αλλά δεν μπορεί με απόλυτη σιγουριά να δώσει έγκαιρη διάγνωση, μέχρις ότου διεκπεραιωθεί η εξέταση και διαμορφωθεί ο καρυότυπος. διαδικασία, η οποία απαιτεί τουλάχιστον δεκαπέντε μέρες (Selikowitz, 2006).

Η ανακοίνωση της είδησης, ότι το παιδί που έφεραν στον κόσμο έχει Σύνδρομο Down, προξενεί στους γονείς ένα αρχικό σοκ, και είναι μια εξαιρετικά δύσκολη και οδυνηρή διαδικασία προσωπικής προσαρμογής. «Στο άκουσμα αυτής της ανακοίνωσης, οι γονείς έχουν την εντύπωση ότι ‘‘ο ουρανός τους πέφτει στο κεφάλι’’. Όλοι χρησιμοποιούν τις ίδιες λέξεις για να περιγράψουν την ίδια θλίψη: ‘‘σοκ’’, ‘‘δράμα’’, ‘‘βαρύ χτύπημα’’, ‘‘κατάρρευση’’, ‘‘ο κόσμος χάνεται’’.» (Γκαλλάν, Γκαλλάν, 2007).

Το πρόσωπο που ανακοινώνει, συχνά, την είδηση αυτή είναι ο γιατρός. Για αυτόν, μπορεί να προκύψουν συναισθήματα, άγχους, θλίψης, ανεπάρκειας, αδυναμίας ή άμυνας, με ανησυχίες γύρω από το ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος μετάδοσης των νέων, τι θα πρέπει να πει για την εξέλιξη της περίπτωσης και πώς να χειριστεί το πρώτο σοκ των γονέων. Λόγω της

προσωπικής δυσκολίας να ανακοινώσει τα νέα αυτά ο γιατρός, ίσως αποφύγει να τα ανακοινώσει ο ίδιος και να το αναθέσει σε ένα συνάδελφο του, ή θα προτιμήσει να το ανακοινώσει κοφτά, χωρίς να δώσει τις απαραίτητες πληροφορίες ή και ακόμη να αποφύγει να δώσει την πραγματική εικόνα της κατάστασης, προκειμένου να μειώσει τα επίπεδα πίεσης και του άγχους στους γονείς. (Benton, 2006).

Στη συνάντηση, κατά την οποία δίνεται η διάγνωση και ιδιαίτερα όταν αυτή είναι αναπάντεχη, οι γονείς μπορεί να μην αντιληφθούν αμέσως την σοβαρότητα της.

Η στιγμή κατά την οποία οι γονείς θα αρχίσουν να συνειδητοποιούν την έκταση και την σοβαρότητα της κατάστασης του παιδιού τους, είναι αυτή κατά την οποία θα αντιδράσουν με ένα αίσθημα έντονου σοκ και απελπισίας. Σε κάποιους γονείς η ανάμνηση του τρόπου ανακοίνωσης των νέων είναι ακριβής, ζωντανή και καθαρή, μήνες και χρόνια μετά την διάγνωση. Μερικοί γονείς είναι τόσο δύσκολο να αποδεχθούν τα νέα, που για ένα διάστημα μπορεί να απορρίψουν το άτομο που τους τα μετάδωσε. Ωστόσο, υπάρχουν ολοένα και περισσότερες αποδείξεις ότι ο τρόπος με τον οποίο ανακοινώνονται τα νέα στους γονείς, επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο προσαρμόζονται στην κατάσταση και στη θεραπευτική αγωγή του παιδιού τους.

«Η ανακοίνωση της διαγνωστικής κατάστασης του παιδιού δεν θα πρέπει να θεωρηθεί ως μία ξεχωριστή και βραχυχρόνια πρακτική. Μερικοί γονείς κατορθώνουν να αντιληφθούν πλήρως αυτά που προσπαθεί να τους μεταδώσει ο επαγγελματίας υγείας μόνο μέσα από προσωπικές τους εμπειρίες και γνώσεις που λαμβάνουν από το ίδιο τους το παιδί και την κατάσταση του-αυτό μπορεί να πάρει μήνες ή και σε μερικές περιπτώσεις χρόνια.» (Dale, 2000).

Δεν υπάρχει τέλειος ή μοναδικός τρόπος αποκάλυψης των νέων, στους γονείς για την ανακοίνωση του Συνδρόμου Down. Ένα σημαντικό πρώτο βήμα, όπως λέχθηκε και πιο πάνω, είναι να μάθουν οι γονείς τι είναι το Σύνδρομο Down και να πάρουν πληροφορίες που να προέρχονται από

διάφορες πηγές. Μέλη της οικογένειας και πρόσωπα από το φιλικό περιβάλλον, μπορεί να μην είναι η καλύτερη πηγή πληροφοριών για το λόγο ότι, όπως και οι γονείς, μπορούν να σχετίσουν το Σύνδρομο με στερεότυπα. Ένας παιδίατρος με ειδική εκπαίδευση στις νοητικές αναπηρίες, είναι μια πιο αξιόπιστη πηγή. Αυτός, θα εξετάσει το παιδί και θα παρέχει στους γονείς σχετικές πληροφορίες που αφορούν το Σύνδρομο Down. (Benton, 2006).

Κατά τη διαγνωστική περίοδο, το κύριο καθήκον επικοινωνίας είναι η μετάδοση προς το γονέα πληροφοριών για τη κατάσταση του παιδιού και των ειδικών αναγκών του, με τέτοιο τρόπο, ώστε να γίνουν αντιληπτές και να μην ξεχνιόνται, προκειμένου να καταστούν ικανοί να αρχίσουν να προσαρμόζονται στα δεδομένα της κατάστασης του παιδιού τους. Η επαρκής πληροφόρηση μειώνει το άγχος της αβεβαιότητας και της ματαιότητας. Όμως, το περιεχόμενο και η διαδικασία επικοινωνίας απαιτεί προσοχή προκειμένου να επιτευχθεί κάτι τέτοιο.

«Ένας παράγοντας που μπορεί να επηρεάσει τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων αποτελεί η στάση των ειδικών απέναντί τους από τη στιγμή που γίνεται η διάγνωση του παιδιού τους με ειδικές ανάγκες.» (Νικολαράιζη, 1999, <http://alex.eled.duth.gr/epek/family/htm/12.htm>). Παράγοντες που μπορεί να οδηγήσουν σε λανθασμένες αντιλήψεις του γονέα από τα μηνύματα που θα δώσει ο επαγγελματίας, κατά τη διάρκεια της ανακοίνωσης των νέων, είναι ο διαφορετικός τρόπος σκέψης, η χρήση εννοιών όπως “ανικανότητα”, “αιτιολογία” κ.α. καθώς και η άγνοια της ιατρικής ορολογίας που χρησιμοποιεί ο γιατρός από το γονέα. Ένα τέτοιο τρανταχτό παράδειγμα είναι το ακόλουθο:

« Μια νέα γυναίκα είχε σοκαριστεί τρομερά όταν έμαθε ότι το μωρό της έπασχε από το Σύνδρομο Down. Συνέχισε να δείχνει απόλυτη δυσπιστία ότι κάτι τέτοιο ήταν δυνατό, ακόμα και μετά από εβδομάδες αφότου της είχε δοθεί η διάγνωση. Ο παιδίατρος είχε προβληματιστεί με το ότι συνέχιζε να δείχνει τέτοια δυσπιστία, μέχρι που ανακάλυψε ότι εκείνη πίστευε ότι με το Σύνδρομο Down είναι δυνατό να γεννηθούν μωρά που έχουν μητέρες μεγάλης ηλικίας και ποτέ από νεότερες σαν και εκείνη. Ο παιδίατρος την προμήθευσε με καινούριες

πληροφορίες πάνω στην επικράτηση και τις αιτίες του Συνδρόμου Down. Οι πληροφορίες αυτές την βοήθησαν να αλλάξει τις δοξασίες της για το Σύνδρομο αυτό και, στη συνέχεια, άρχισε να προσαρμόζεται στα δεδομένα της διάγνωσης.» (Dale, 2000).

Η συζήτηση μεταξύ γονέα- επαγγελματία δεν πρέπει να γίνεται βιαστικά, αντιθέτως ο γιατρός οφείλει να είναι υπομονετικός και να αφιερώνει όσο χρόνο χρειάζεται ο γονέας, ώστε να είναι σε θέση να κατανοήσει πλήρως τα όσα λέγονται.

Τα κυρίως θέματα συζήτησης και διευκρίνισης πρέπει να είναι τα εξής:

- οριστική διάγνωση και αιτίες της αναπηρίας,
- μέθοδοι που επέτρεψαν να γίνει η διάγνωση,
- συνέπειες 0.29558της αναπηρίας
- θεραπευτικές δυνατότητες της εκπαίδευσης
- προοπτικές αντιμετώπισης» (Γκαλλάν, Γκαλλάν, 2007).

Η αποτελεσματικότητα της ανακοίνωσης, δεν εξαρτάται μόνο από τον επιτυχή τρόπο μετάδοσης της πληροφορίας, αλλά και από τη διορατικότητα της αντίληψης του γονέα, καθώς και από άλλους παράγοντες που είναι πιθανόν να επηρεάσουν τη διαδικασία της επικοινωνίας.

3.4. Συναισθήματα και Αντιδράσεις Γονέων

Οι αντιδράσεις και τα συναισθήματα που εκδηλώνουν οι γονείς είναι ανάμικτα και πολύπλοκα. Οι αντιδράσεις των γονέων, στο άκουσμα ότι το παιδί τους έχει Σύνδρομο Down, είναι σε κάθε περίπτωση διαφορετικές. Μερικοί δείχνουν να συνεργάζονται με το γιατρό που θα τους δώσει αυτή την επώδυνη πληροφορία και δέχονται, σχεδόν, ήρεμα μια πραγματικότητα που δεν είναι εύκολα αποδεκτή. Άλλοι εκφράζονται με ένα συγκεχυμένο συναίσθημα άρνησης και αντίδρασης, όπως για παράδειγμα αντίδραση

εναντίον αυτής της ανακοίνωσης, αντίδραση προς την ιατρική μονάδα και αντίδραση μπροστά στην αδικία που υφίσταται το παιδί τους.

Παρ' όλα αυτά, υπάρχουν συγκεκριμένα συναισθήματα που κατακλύζουν σχεδόν όλους τους γονείς, κατά την περίοδο της ανακοίνωσης του Συνδρόμου. Το αρχικό σοκ, η δυσπιστία, η θλίψη, η ντροπή, ο θυμός, οι ενοχές, είναι μερικά από τα συναισθήματα που διακατέχουν τους γονείς την πρώτη περίοδο, μετά την ανακοίνωση των νέων και χαρακτηρίστηκαν κατά καιρούς ως στάδια από πολλούς ειδικούς. Δεν υποστηρίζεται βέβαια ότι τα συναισθηματικά αυτά στάδια έχουν διακριτά όρια και πώς οι γονείς περνούν διαδοχικά από το ένα στάδιο στο άλλο.

Αντίθετα, παρατηρείται πως συνήθως οι γονείς εκδηλώνουν ανάμικτες συναισθηματικές αντιδράσεις χωρίς σταθερή μετάβαση από ένα στάδιο σε άλλο ή την τήρηση μίας συγκεκριμένης χρονολογικής ακολουθίας.» (Νικολαραϊζή, 2009 <http://alex.eled.duth.gr/epek/family/htm/12.htm>). Επίσης, τα περισσότερα συναισθήματα δεν εμφανίζονται μόνο μία φορά, καθώς υπάρχουν καταστάσεις και κρίσιμες περίοδοι στη ζωή του παιδιού τους, όπως η είσοδος στο σχολείο, αποτελούν αιτίες για την επανεκδήλωση διαφόρων αντιδράσεων και συναισθηματικών καταστάσεων.

- **Σοκ:** «Οι αντιδράσεις των περισσότερων γονέων είναι υπερβολικό σοκ, επειδή περίμεναν ένα φυσιολογικό μωρό» (Dale, 2000). Όλοι σχεδόν οι γονείς περνούν από αυτή τη φάση, ακόμη και ένα μικρό χρονικό διάστημα, αμέσως μετά το άκουσμα ότι το παιδί τους έχει Σύνδρομο Down. Συνήθως, κατά την περίοδο αυτή, το αρχικό σοκ κυριεύει, σε μεγαλύτερο βαθμό, τη μητέρα. Μπορούμε, όμως, να συμπεράνουμε ότι στην αρχική αντίδραση, συμπεριλαμβάνονται και ο πατέρας με τα αδέρφια, σε μικρότερο, όμως, βαθμό.

- **Δυσπιστία και Άρνηση:** Όταν έρχεται κάποιος αντιμέτωπος με τις “κακές” ειδήσεις, ένας από τους αποτελεσματικότερους προστατευτικούς μηχανισμούς του, είναι η άρνηση. Είναι πολύ πιθανό, οι γονείς στην αρχική φάση της ανακοίνωσης της είδησης του Συνδρόμου, να κλειστούν στους εαυτούς τους και να αρνηθούν να έρθουν αντιμέτωποι με την πραγματικότητα.

Οι γονείς προσπαθούν να δραπετεύσουν από την πραγματικότητα, αντιμετωπίζοντας με δυσπιστία την διάγνωση. Δεν ακούν τι τους λέει ο γιατρός και θέλουν να πιστεύουν πως το παιδί τους θα είναι υγιές. Μια τέτοια αντίδραση, κρατάει μόνο για ένα μικρό χρονικό διάστημα και σύντομα οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με τη πραγματικότητα και την αποδοχή της κατάστασης.

(Murphy, 2001).

- *Θλίψη*: Η θλίψη είναι το επόμενο συναίσθημα, το οποίο διακατέχει τους γονείς. Θλίβονται που δεν θα έχουν το παιδί που ονειρεύονταν. «Το πιο πιθανόν είναι οι γονείς να πενθήσουν την έλλειψη του ιδανικού παιδιού, που είχαν ονειρευτεί ή την απώλεια της “φυσιολογικής οικογένειας”.» (Trainer, 1995: 39). Πιθανόν, οι ίδιοι να μην γνωρίζουν τον ακριβή λόγο που θλίβονται. Αυτό για το οποίο είναι σίγουροι, είναι ότι κυριεύονται από συναισθήματα λύπης και οδύνης. Το συναίσθημα αυτό είναι απολύτως φυσιολογικό, για τους γονείς που έχουν δεχθεί τόσο σοκαριστικά νέα.

Ως επί το πλείστον, στους περισσότερους γονείς το αίσθημα αυτό θα εγκαταλειφθεί. Οι γονείς κατακλύζονται από συναισθήματα απαισιοδοξίας, αδικίας (“Γιατί αυτό να συμβαίνει σε εμένα;”), διερωτώνται κατά πόσο θα είναι σε θέση να ανταπεξέλθουν των δυσκολιών που υποχρεωτικά θα πρέπει να αντιμετωπίσουν και το θέμα “Σύνδρομο Down” είναι η κυρίαρχη σκέψη τους και αυτό που τους βασανίζει μέρα και νύχτα. Όλα τα προαναφερόμενα, σταδιακά θα ξεκινήσουν να υποχωρούν, μόλις οι γονείς αρχίσουν να συνειδητοποιούν τα επιτεύγματα τους (που βίωσαν το θαύμα της ζωής, Που έφεραν στο κόσμο μια καινούργια ζωή για την οποία έχουν την απόλυτη ευθύνη). Τελικά, η αγάπη τους για το παιδί θα υπερισχύσει όλων των συναισθημάτων. (Selikowitz, 2006).

- *Προστατευτικότητα*: Το αίσθημα της προστατευτικότητας, διακατέχεται από όλους που θα γίνουν για πρώτη φορά γονείς και είναι μία βασική ενστικτώδης ανταπόκριση. Πράξεις, όπως ο συνεχής έλεγχος του νεογνού, κατά πόσον αναπνέει κτλ, συνοδεύουν τους υπερπροστατευτικούς γονείς. Εάν και είναι ένα απολύτως φυσιολογικό αίσθημα, οι γονείς πρέπει να

επιβάλουν στον εαυτό τους τα όρια, ώστε το παιδί μελλοντικά να αναπτύξει στο μέγιστο τις ικανότητες του.

- *Αποστροφή*: Όπως περιγράφεται στο βιβλίο του Mark Selikowitz “Down Syndrome The Facts” μία μητέρα αναφέρει ότι στην αρχή δεν μπορούσε να αγγίξει το νεογνό της στο μαιευτήριο. Τα κατάφερε στην τρίτη μέρα, όπου ξεπέρασε τα συναισθήματα της και κατευθύνθηκε στον θάλαμο νεογνών από μόνη της και σήκωσε το μωρό στα χέρια της. (Selikowitz, 2006:6). Το αίσθημα αυτό της αποστροφής, αν και οι πλείστοι γονείς ντρέπονται να το ομολογήσουν, είναι κοινό στο αρχικό στάδιο. Αυτό, είναι μια ενστικτωδώς ανταπόκριση και πιθανότατα προκύπτει στα αρχικά στάδια, όταν το παιδί που είναι διαφορετικό με οποιονδήποτε τρόπο, δεν μπορεί να φροντιστεί καταλλήλως από την κοινωνία. Τα παιδιά με Σύνδρομο Down, είναι τόσο ελκυστικά, όσο και τα υπόλοιπα παιδιά, και οι περισσότεροι γονείς βρίσκουν ότι με την συχνή επαφή, καθώς το παιδί ανταποκρίνεται όλο και περισσότερο, ο δεσμός αναπτύσσεται σταδιακά. Ο δεσμός μεταξύ γονιού - παιδιού, δεν είναι κάτι ξαφνικό. Είναι μια αργή διαδικασία, η οποία συνεχίζει να αναπτύσσεται καθ’ όλη την παιδική ηλικία. Οι γονείς χρειάζεται να αφιερώσουν χρόνο, ώστε να πετύχουν το δέσιμο αυτό.

- *Ανεπάρκεια και ντροπή* : Το αίσθημα ότι, η μητέρα που γέννησε παιδί με Σύνδρομο Down απογοήτευσε τους πάντες, σύζυγο, γονείς και τα άλλα παιδιά είναι συχνό. Για πολλούς γονείς, η γέννηση παιδιού με Σύνδρομο Down, είναι ένα τεράστιο πλήγμα για την αυτοεκτίμηση τους. Νιώθουν πως φέρνοντας στη ζωή ένα παιδί με αναπηρία, αντανακλά αρνητικά στους ίδιους. Το αίσθημα αυτό είναι έντονο ιδιαίτερα όταν δεν έχουν άλλα παιδιά. Σαν συνεπακόλουθο του αισθήματος της ανεπάρκειας, γεννιέται το αίσθημα της ντροπής και αποφεύγουν την επαφή με άλλα άτομα. Στο βιβλίο *Babies with Down Syndrome, A New Parents Guide*, μια μητέρα αφηγείται « Ακόμη έχω πρόβλημα στο να πω σε άλλους για το γιο μου. Ξέρετε, λέω έχω ένα παιδί και σκέφτομαι τώρα πρέπει να τους πω και για το Σύνδρομο Down;. Δεν θέλω να συστήνω το γιο μου, σε άτομα που δεν ξέρω. Ντρέπομαι να λέω ότι έχει νοητική υστέρηση και Σύνδρομο Down. Αυτό είναι ένα θέμα, με το οποίο πρέπει, ακόμη, να δουλέψω.» (Trainer, 2005).

- **Θυμός:** Πολλά άτομα νιώθουν θυμό, όταν βρίσκουν τον εαυτό τους αντιμέτωπο σε μια κατάσταση την οποία δεν μπορούν να αλλάξουν, κατάσταση χωρίς επιστροφή. Ο θυμός, μπορεί να εκδηλωθεί εναντίον των γιατρών, του νοσηλευτικού προσωπικού ή της οικογένειας και των φίλων. Ο θυμός, σαν συναίσθημα, είναι μία βιολογική αντίδραση. Σε κάποιες περιπτώσεις, μας δίνει την ενέργεια να ανταπεξέλθουμε των δυσκολιών που αντιμετωπίζουμε. Αν ο θυμός κατευθύνεται προς το ίδιο το άτομο, μπορεί να οδηγήσει σε κατάθλιψη. Πολλοί γονείς, βιώνουν την κατάσταση αυτή, σαν ένα αίσθημα απόγνωσης και απαισιοδοξίας.

- **Ενοχές:** «Οι ενοχές είναι επίσης ένας πολύ σημαντικός συναισθηματικός παράγοντας που βασανίζει τους γονείς.» (Βάρβογλη,2009,http://hamomilaki.blogspot.com/2009/05/blog-post_06.html). Οι μητέρες, συχνά, νιώθουν ενοχές που απέκτησαν παιδί με Σύνδρομο Down, για το λόγο ότι είναι αυτές που κυοφόρησαν το παιδί. Συχνά, μικρά πράγματα που έγιναν ή δεν έγιναν κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης, παίρνουν τεράστιες διαστάσεις στο μυαλό των γονιών. Είναι πολύ σημαντικό να αντιληφθούν ότι η χρωματοσωματική ανωμαλία που προκάλεσε το Σύνδρομο Down, εμφανίζεται σε ένα προγενέστερο στάδιο από την σύλληψη και ότι γεγονότα κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης δεν σχετίζονται με αυτό.

3.5. Αντιμέτωπιση του Συνδρόμου από την οικογένεια

Καθώς ο γονέας κάνει προσπάθεια να ανταπεξέλθει και να αντιμετωπίσει τις δικές του αντιδράσεις για τη γέννηση του παιδιού του, πιθανό θα αναρωτηθεί και τις επιπτώσεις του να έχει παιδί με Σύνδρομο Down στο γάμο του και στα άλλα του παιδιά. Η σχέση μεταξύ των γονέων είναι ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες που θα επηρεάσουν τον τρόπο που οι δύο τους και τα άλλα τους παιδιά θα προσαρμοστούν στις προκλήσεις της ζωής. Η γέννηση ενός οποιουδήποτε παιδιού στο γάμο και στη σχέση ενός ζευγαριού, πόσο μάλλον η γέννηση ενός παιδιού με Σύνδρομο Down, σχεδόν πάντοτε είναι παράγοντας αύξησης του άγχους στους γονείς. Στο παρελθόν, έχουν γίνει πολλές έρευνες, ώστε να εξακριβωθεί κατά πόσο, το ποσοστό των δυσλειτουργικών γάμων αυξάνεται μεταξύ των

γονιών που έχουν παιδί με σύνδρομο Down. Οι έρευνες, αυτές, έδειξαν πως αυτός δεν είναι ο κυρίως παράγοντας, καθώς η γέννηση ενός παιδιού με Σύνδρομο Down είναι σχεδόν απίθανο να αναστατώσει μια καλή σχέση. Συγκεκριμένα «πολλοί γονείς δηλώνουν πως ο ερχομός ενός τέτοιου παιδιού, με χρωματοσωματική ανωμαλία, τους έφερε πιο κοντά.

Το ποσοστό διαζυγίων και των ζευγαριών σε διάσταση, δεν παρουσιάζεται πιο ψηλό στους γονείς που έχουν παιδί με Σύνδρομο Down.» (Selikowitz, 2006: 12). Όλα τα πιο πάνω δηλώνουν, πως εάν ένας γάμος αποτύχει είναι σχεδόν αδύνατο, η μόνη αιτία να είναι το παιδί.

Για να αντεπεξέλθουν των δυσκολιών, το ζεύγος καλό είναι να μιλά ανοικτά, ο ένας στον άλλο, τόσο για τα ευχάριστα, όσο και για τα δυσάρεστα συναισθήματα τους. Η απόκρυψη συναισθημάτων, έχει αποτέλεσμα, τη δημιουργία παρεξηγήσεων και την αύξηση των εντάσεων μεταξύ τους.

Οι γονεϊκοί ρόλοι, σήμερα, παρουσιάζονται πολύ πιο περίπλοκοι απ' ό,τι στο παρελθόν. Παράγοντες, όπως οι οικονομικές δυσκολίες, η εργασία και των δύο γονέων και ο περιορισμένος ελεύθερος χρόνος, φαίνεται να επηρεάζουν το οποιοδήποτε σημερινό ζευγάρι με αρνητικό τρόπο. «Εκτός από τις ψυχολογικές επιπτώσεις η ύπαρξη ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες μπορεί να έχει επιπρόσθετες επιπτώσεις για την οικογένεια, όπως την πρόκληση οικονομικών δυσκολιών, τη διστακτικότητα των γονέων στην προοπτική ενός δεύτερου παιδιού, την αναδιοργάνωση της επαγγελματικής και κοινωνικής τους ζωής.»

(Νικολαράιζη, 2009, <http://alex.eled.duth.gr/epek/family/htm/12.htm>).

3.6. Ο Ρόλος των επαγγελματιών υγείας σε Συνεργασία με τις οικογένειες

Πολλοί γονείς βρίσκουν εξαιρετικά χρήσιμο το να έχουν κάποιον, όπως κοινωνικό λειτουργό, νοσηλεύτη ή κάποιον γιατρό, με τον οποίο μπορούν να μοιραστούν μαζί του τα συναισθήματα τους, ειδικά αμέσως μετά την ενημέρωση. Ένα τέτοιο άτομο, πρέπει να είναι σε θέση να αποδεχτεί τα συναισθήματα τους, στην συγκεκριμένη χρονική περίοδο και όχι να προσπαθεί να δώσει ψεύτικες ελπίδες στους γονείς (μη ρεαλιστικές ελπίδες και προσδοκίες). Το άτομο αυτό θα είναι, επίσης, σε θέση να κατανοήσει την αλλαγή των συναισθημάτων τους, καθώς και να αποδεχτεί τις εναλλαγές στο συναίσθημα που θα βιώνουν από μέρα σε μέρα.

Ένας τέτοιος επαγγελματίας μπορεί, επίσης, να δώσει χρήσιμες πληροφορίες σχετικά με το Σύνδρομο και τις Υπηρεσίες στις οποίες μπορούν οι γονείς να αποταθούν. Το άτομο αυτό θα είναι σε θέση να αναδείξει θέματα που μέχρι στιγμής δεν σκέφτηκαν ή λόγω συναισθηματικής φόρτισης, δεν αντιλήφθηκαν.

Οι γονείς με παιδί με ειδικές ανάγκες δυσκολεύονται πολλές φορές να καταλάβουν τις ανάγκες του παιδιού τους. Χρειάζονται συστηματική και πρακτική εκπαίδευση, σε ότι αφορά τα καθημερινά προβλήματα. Χρειάζονται ένα άτομο που θα βοηθάει, με την πείρα του φέρνοντας ιδέες που δεν είχαν σκεφτεί. Πολλές φορές έχουν παγιδευτεί οι γονείς, και έχουν ανάγκη να μάθουν τρόπους, που θα τους οδηγήσουν σε καλύτερες καταστάσεις. Αν πετυχαίνουν οι γονείς να αλλάξουν κάτι, έστω κάτι μικρό, θα πάρουν κουράγιο, και θα καταλάβουν ότι μπορούν οι ίδιοι να επηρεάζουν τα γεγονότα. Μπορούν οι ίδιοι οι γονείς να βοηθήσουν το παιδί τους στην εξέλιξη του, να του μάθουν δεξιότητες, π.χ. να βάλει το μπουφάν του, να τρώει μόνο του, ή να παίζει με διάφορα παιχνίδια. Οι ίδιοι απασχολούνται πολλές ώρες με το παιδί τους, πρέπει να μάθουν να εκμεταλλεύονται αυτές τις στιγμές, ώστε να γίνουν πιο γόνιμες.

Μια ομάδα ειδικών θα είναι απαραίτητη για την ολοκληρωμένη παροχή βοήθειας και στήριξης στο παιδί και στον γονέα. Μέσα από τη συνεργασία του γονέα με τις ειδικότητες αυτές μπορεί να επωφεληθεί όχι μόνο το παιδί αλλά και ο γονέας.

Ο φυσιοθεραπευτής είναι, συνήθως, μια από τις πρώτες επαγγελματικές ειδικότητες, με την οποία οι γονείς θα δημιουργήσουν μια εποικοδομητική σχέση.

Είναι η ειδικότητα που θα ασχοληθεί και θα δουλέψει με τη νοητική και κινητική ανάπτυξη του παιδιού. «Το γεγονός πως η ανάπτυξη των μεγάλων μυών, κυρίως στα κάτω άκρων, είναι ο πιο σημαντικός και αξιοπρόσεκτος τομέας της ανάπτυξης κατά τα δυο πρώτα χρόνια ζωής του παιδιού σηματοδοτεί τον φυσιοθεραπευτή ως το άτομο που παρέχει ως επί το πλείστον βοήθεια στο παιδί την περίοδο αυτή.» (Selikowitz, 2006). Ο ρόλος που κατά κύριο λόγο θα αναλάβει ο φυσιοθεραπευτής θα είναι να βοηθήσει το παιδί βρίσκοντας τρόπους να το ενθαρρύνει να του δείχνει με τεχνάσματα, τον σωστό τρόπο να επιτύχει κινήσεις. Ο φυσιοθεραπευτής, εκτός των άλλων, παρέχει βοήθεια και στους γονείς, δείχνοντας τους τον σωστό τρόπο να κρατούν το παιδί, πως να το τοποθετούν όταν είναι ξύπνιο, όταν δεν θα το κρατούν, ώστε να μπορεί να δέχεται ερεθίσματα από το περιβάλλον γύρω του. Ο ρόλος του επαγγελματία αυτού μειώνεται μόλις το παιδί περπατήσει. Μια άλλη ειδικότητα, με την οποία οι γονείς θα ήταν χρήσιμο να συνεργαστούν είναι ο εργοθεραπευτής. Ο εργοθεραπευτής θα παίξει σημαντικό ρόλο στο να βοηθήσει τους γονείς να διδάξουν στο παιδί τους τον συντονισμό των κινήσεων τους, κυρίως των ματιών και χεριών. Κατά τη διάρκεια των πρώτων χρόνων ζωής του παιδιού, ο επαγγελματίας αυτός μπορεί να υποδείξει τα κατάλληλα παιχνίδια και δραστηριότητες που θα βοηθήσουν το παιδί να αναπτύξει τις δεξιότητες του μέσα από αυτά, στο μέγιστο δυνατό σημείο. Κυρίως, ο εργοθεραπευτής θα ασχοληθεί με την ανάπτυξη των λεπτών κινητικών δεξιοτήτων του παιδιού, τα άνω άκρα του. (Diamond, 2005).

Ο λογοθεραπευτής εμπλέκεται στη μάθηση των μέσων επικοινωνίας του παιδιού με τους υπολοίπους, τον περίγυρο του. Θα δουλέψει με το βαθμό

κατανόησης και τη χρήση της γλώσσας. Υπάρχουν, μάλιστα, λογοθεραπευτές με ειδίκευση και σε άλλους συναφείς τομείς, όπου μπορούν να φανούν πολύ χρήσιμοι στους γονείς.

Μπορούν να βοηθήσουν καθοδηγώντας τους γονείς ώστε να ξεπεράσουν πιο εύκολα και κυρίως να αντιμετωπίσουν δυσκολίες όσον αφορά την τροφή του παιδιού, για παράδειγμα. Ο ειδικός παιδαγωγός είναι μια άλλη ειδικότητα που εμπλέκεται στη ζωή του παιδιού είτε στην νηπιακή του ηλικία, είτε στην παιδική ηλικία του. Μέσω της πρώιμης παρέμβασης ο ειδικός παιδαγωγός θα βοηθήσει το παιδί στο γνωστικό τομέα της ανάπτυξης και για παράδειγμα θα το βοηθήσει να αναπτύξει δεξιότητες όπως τα διάφορα σχήματα και χρώματα. Θα το βοηθήσει διδάσκοντας του εισαγωγικές δεξιότητες που θα οδηγήσουν τελικά στην ανάγνωση και γραφή. «Ο ειδικός παιδαγωγός, καθώς και άλλες ειδικότητες, μπορεί να βοηθήσει τους γονείς και στην καθημερινή φροντίδα του παιδιού. ... Σε μερικά προγράμματα, οι ειδικοί παιδαγωγοί εστιάζουν στους γονείς και τα παιδιά τους, ενώ άλλοι μόνο με τα παιδιά.» (Diamond,2005).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο

4.1 Το νεογνό (οι πρώτες 4 εβδομάδες ζωής)

Κατά τη διάρκεια του πρώτου μήνα, το βρέφος εξαρτάται εξ' ολοκλήρου από τους γονείς του. Οι ανάγκες του μπορούν να ικανοποιηθούν μόνο με την τροφή και με την αίσθηση της ασφάλειας και της προστασίας. Αυτό είναι το ξεκίνημα της δέσμευσης και τα πρώτα στάδια για το δέσιμο ανάμεσα στο παιδί και τους γονείς του, μία διαδικασία που δεν περιορίζεται μόνο σε αυτή την περίοδο, αλλά πρόκειται να συνεχιστεί καθ' όλη τη διάρκεια της νηπιακής και προσχολικής ηλικίας. (Selikowitz, 2006).

Ανάπτυξη μεγάλων μυών- κάτω άκρα:

Το νεογνό με Σύνδρομο Down, συνήθως, παρουσιάζει μυϊκή υποτονία. «Ο έλεγχος της κεφαλής μπορεί να είναι λίγο αργός στην ανάπτυξη, ιδιαίτερα εάν παρουσιάζει χαλαρό μυϊκό τόνο. Αυτό σημαίνει ότι ο χειρισμός και η τοποθέτηση κατά τη διάρκεια καθημερινών δραστηριοτήτων απαιτεί ειδική προσοχή.» (Burns, 2007). Σε αντίθεση με τα άλλα νεογνά, παρουσιάζει λιγότερη αντίσταση σχετικά με το άνοιγμα και κλείσιμο ποδιών και χεριών. Ίσως υιοθετεί στάσεις που δεν θα παρατηρηθούν σε συνομήλικα τους.

Ανάπτυξη λεπτών κινητικών δεξιοτήτων- άνω άκρα:

Τα νεογνά με ή χωρίς Σύνδρομο Down έχουν δεμένα τα χέρια τους σαν μια γροθιά την πλείστη ώρα της ημέρας. Σφίγγουν δυνατά οτιδήποτε είναι τοποθετημένο στα χέρια τους. Αυτή δεν είναι μια εκούσια πράξη. Έχουν ελάχιστο έλεγχο των χεριών τους, με αποτέλεσμα στην προσπάθειά τους να κινήσουν τα χέρια τους προς το στόμα τους, ίσως γδάρουν το πρόσωπο τους. (Alton, 2005).

Κοινωνική ανάπτυξη:

Κάθε νεογέννητο διαφέρει από το άλλο, κάποια από τα νεογνά με Σύνδρομο Down κοιμούνται όλη μέρα, ενώ άλλα περνούν πολλές ώρες της

ημέρα ξύπνια. Κάποια, ίσως, είναι ευερέθιστα και κλαίει χωρίς κάποιο ουσιώδη λόγο. «Το παιδί με Σύνδρομο Down, συνήθως, έχει απαλό κλάμα λόγω της υποτονίας των μυών ανάμεσα στα πλευρά και πάνω από την κοιλιακή χώρα. Αυτοί οι μυς χρησιμοποιούνται στην απώθηση του αέρα προς τα έξω από το στήθος, κατά τη διάρκεια του κλάματος. Για τον ίδιο λόγο, ίσως ο θηλασμός είναι λιγότερο αποτελεσματικός και έχει μεγαλύτερη διάρκεια.» (Selikowitz, 2006).

Γλωσσικός Τομέας:

Τα νεογνά με Σύνδρομο Down συνήθως φαίνονται να ανταποκρίνονται ικανοποιητικά στους ήχους που ακούνε. Στο άκουσμα ενός δυνατού ήχου κινούν σπασμωδικά τα χέρια και τα πόδια τους, αντίδραση απόλυτα φυσιολογική για ένα νεογνό. Βρέφη με ή χωρίς Σύνδρομο Down, υιοθετούν μια συγκεκριμένη συμπεριφορά, σαν ανταπόκριση, όταν τους απευθύνει κάποιος τον λόγο. Συγκεκριμένα το βρέφος διακόπτει τυχαίες κινήσεις του, ακολουθώντας το ρυθμό της φωνής που ακούει και κάνοντας μικρότερες κινήσεις. Όταν η φωνή σταματήσει, το βρέφος αντιδρά βγάζοντας ήχους ή κουνώντας τα χείλη του. Όταν ο ενήλικας σταματήσει να ανταποκρίνεται στο παιδί δίνοντας του μόνο ένα κενό βλέμμα, το βρέφος αντιδρά αλλάζοντας τη στάση του σώματος του με τρόπο που να προσπαθεί να ξανακερδίσει τη προσοχή του ενήλικα. (Horstmeir, 2001).

Ο πρώτος χρόνος ζωής

Κατά τη διάρκεια του πρώτου χρόνου, το βρέφος με Σύνδρομο Down παρουσιάζει μεγάλες αλλαγές σε όλες τις κατηγορίες της ανάπτυξης. Αυτό συνήθως παρουσιάζεται κατά τη διάρκεια των 6-12 μηνών.

Ανάπτυξη μεγάλων μυών- κάτω άκρων:

Κατά τη διάρκεια των πρώτων έξι μηνών η μυϊκή υποτονία συχνά παρουσιάζει βράδυνση σε σχέση με τις άλλες περιοχές ανάπτυξης. Μετά τη χρονική, αυτή, περίοδο η ανάπτυξη των κάτω άκρων τείνει να υποκαθίσταται

σε ισοδυναμία με τις άλλες περιοχές της ανάπτυξης, αν και ίσως παραμένει σχετικά χαμηλή.

«Μερικές φορές το νήπιο με Σύνδρομο Down μπορεί να μάθει να στρέφεται σε ύπτια θέση νωρίτερα απ' ό τι αναμένεται, αλλά η στροφή στην πρηνή θέση δεν επιτυγχάνεται για αρκετούς μήνες.» (Burns,1997: 42). Μέχρι το τέλος του πρώτου χρόνου, το βρέφος είναι ικανό να κάθεται από μόνο του, χωρίς καμία βοήθεια. Αξιοσημείωτο είναι πως όταν τοποθετηθεί μπρούμυτα σε αυτή τη περίοδο, προσπαθεί να συρθεί, χωρίς να σημειώσει κάποια πρόοδο.

Ανάπτυξη λεπτών κινητικών δεξιοτήτων-άνω άκρα:

Πλησιάζοντας την ηλικία των έξι μηνών, το παιδί με Σύνδρομο Down, ξεκινά να τεντώνει τα χέρια προς διάφορα αντικείμενα με σκοπό να τα πιάσει. Όσο προχωρά ο χρόνος, μαθαίνει να παίζει μαζί τους. Στο στάδιο αυτό λέγοντας "παίζει" εννοούμε είτε την τοποθέτηση του αντικείμενου στο στόμα του, είτε το χτύπημα του αντικείμενου. Η διαδικασία αυτή είναι πολύ σημαντική καθώς το βρέφος μαθαίνει να ελέγχει τα χέρια του και μαθαίνει να χειρίζεται αντικείμενα. Προς το τέλος του πρώτου χρόνου είναι ικανό να κρατά αντικείμενα και με τα δύο του χέρια, να μεταφέρει ένα αντικείμενο από το ένα χέρι στο άλλο και να πιάνει μικρά αντικείμενα χρησιμοποιώντας τα δάκτυλα και τη παλάμη του. Σε αυτό το χρονικό διάστημα (τέλος του πρώτου χρόνου), το νεογνό αναπτύσσει μια ικανοποιητική αντίληψη για τα αντικείμενα και όταν κάτι φύγει από το οπτικό του πεδίο το ψάχνει, σε αντίθεση με τους πρώτους μήνες που θεωρούσε ότι το αντικείμενο εξαφανίστηκε.

Προσωπική και Κοινωνική ανάπτυξη:

Ο πρώτος χρόνος της ζωής του νεογνού με Σύνδρομο Down αποτελεί μια περίοδο ενίσχυσης της αντίδρασης. Στους πρώτους δυο με τρεις μήνες κοιτάζοντας κάποιο ενήλικο, χαμογελάει. Μετά τον τρίτο μήνα αρχίζει να αναγνωρίζει πρόσωπα, αν και είναι μέχρι τον 12ο μήνα που θα ξεκινήσει να εκφράζει τη δυσαρέσκεια του, όταν τοποθετείται στα χέρια ενός άγνωστου, για εκείνο άτομο. «Η αντίδραση αυτή διαφέρει από βρέφος σε βρέφος, και σε

κάποιο βαθμό εξαρτάται από τον αριθμό και τη συχνότητα που το βρέφος είχε επαφή με διάφορα άτομα κατά τη διάρκεια του πρώτου χρόνου ζωής του. Μέχρι το τέλος του πρώτου χρόνου το βρέφος είναι πλέον πιο θετικό, δραστήριο και ζηηρό. Επιπλέον, σε αυτή τη περίοδο ξεκινά να φέρει αντίσταση όταν απομακρύνεται από αυτό ένα παιχνίδι του.» (Selikowitz, 2006).

Σε αυτή την ηλικία είναι που αρχίζει να αποκτά δεξιότητες και ικανότητες, όπως το να πίνει από ένα ποτήρι όταν και εάν κρατείται από κάποιον (το ποτήρι).

Γλωσσικός Τομέας:

Τα μικρά παιδιά επικοινωνούν με τους άλλους μέσω διαφόρων ειδών κλάματος, που το κάθε ένα αντιπροσωπεύει και μια διαφορετική του ανάγκη. Στην αρχή του πρώτου έτους, οι γονείς αρχίζουν να αναγνωρίζουν το διακριτικό κλάμα του παιδιού τους από αυτό των άλλων παιδιών. Επίσης, αναγνωρίζουν βάση του κλάματος του παιδιού τους πότε πεινάει, νιώθει άβολα ή έχει κουραστεί. Το μωρολόγημα αυξάνεται σε αυτόν τον πρώτο χρόνο και μέχρι τους πρώτους έξι μήνες το παιδί με Σύνδρομο Down αρχίζει να απολαμβάνει το δυνατό και οξύ μωρολόγημα (ήχο). Αυτό είναι το στάδιο, ακριβώς, πριν το μωρό αρχίσει να μιλάει, να σχηματίζει λέξεις.

Γνωστική λειτουργία:

Θα αρχίσει να είναι ξεκάθαρο πως στην ηλικία των έξι μηνών, το βρέφος με Σύνδρομο Down ξεκινάει να θυμάται και να αναπτύσσει δεξιότητες μνήμης με ένα πιο ξεκάθαρο τρόπο. Τέτοια παραδείγματα είναι: όταν το πεδίο αρχίζει να κατανοεί πως όταν ένα αντικείμενο απομακρυνθεί από το οπτικό του πεδίο, δεν παύει να υφίσταται, όπως επίσης και το γεγονός ότι αρχίζει να αναγνωρίζει γνώριμα πρόσωπα. (Lorenz, 2006).

Ο δεύτερος χρόνος ζωής (1ος μέχρι 2 ετών)

Κατά τη διάρκεια του δεύτερου έτους ζωής το παιδί με Σύνδρομο Down είναι απορροφημένο με την ανάπτυξη της κίνησης του (παρατηρείται ευκινησία και κινητικότητα του παιδιού). Ανάπτυξη στους άλλους τομείς παρουσιάζεται με αργούς ρυθμούς στο ευκίνητο και κινητικό νήπιο. Μεγάλη επάρκεια στον επιδέξιο χειρισμό της γλώσσας, αρχίζει να αναφαίνεται στο προσκήνιο διστακτικά, αν και παραμένει στα πρώιμα στάδια. Ο λεκτικός πειραματισμός που παρουσιαζόταν στο πρώτο έτος παραμένει στάσιμος, για το λόγο ότι το παιδί απορροφάται με τις καινούριες του δεξιότητες που αφορούν την ευκινησία και την κινητικότητα.

Ανάπτυξη μεγάλων μυών- κάτω άκρων:

Κατά τη διάρκεια του δεύτερου έτους ζωής, το παιδί με Σύνδρομο Down παρουσιάζει πρόοδο από το να κάθεται μόνο του, στο να έρπτετε και τελικά να στέκεται όρθιο. Τα πλείστα παιδιά δεν περπατούν χωρίς στήριξη μέχρι τον επόμενο χρόνο που θα ακολουθήσει. Το έρπισμα δεν αποτελεί τόσο σημαντικό επίτευγμα για τα παιδιά και συχνά υπερτονίζεται από τους ενήλικες. Τα παιδιά με Σύνδρομο Down, όπως και τα παιδιά χωρίς το σύνδρομο, σε κάποιες περιπτώσεις δεν περνούν από το στάδιο του ερπίσματος. Αυτό δεν θεωρείται σημαντικό, μιας και τα παιδιά που περπατούν νωρίτερα είναι αυτά που μεταπηδούν το στάδιο του ερπίσματος. Το έρπισμα μπορεί να παρουσιαστεί με πολλές μορφές. Υποτονία στα κάτω άκρα οδηγεί πολλά παιδιά με Σύνδρομο Down να σέρνουν τα πόδια τους καθώς σπρώχνουν το σώμα τους προς τα χέρια τους (“commando” crawling). Κάποια παιδιά στριφογυρίζουν από την κοιλιά στη πλάτη και αντίστροφα, με στόχο να μετακινηθούν από το ένα σημείο στο άλλο. Τελικά, μετά από πολλές ανεπιτυχείς προσπάθειες, το παιδί κατορθώνει να πάρει μία σταθερή θέση όρθιο. Όταν επιτευχθεί αυτό, το παιδί αρχίζει να περπατά με πλάγια βήματα στηριζόμενο σε κάποιο έπιπλο (καρέκλα, τραπέζι ή κρεβατάκι) με σκοπό να καταφέρει να πιάσει κάποιο αντικείμενο. Σταδιακά, αφήνει τα έπιπλα και κάνει τα πρώτα του βήματα χωρίς να στηρίζεται από κάπου. (Lorenz, 2006).

Ανάπτυξη λεπτών κινητικών δεξιοτήτων- άνω άκρων:

Στην αρχή του δεύτερου έτους, το παιδί με Σύνδρομο Down αρχίζει να αποκτά την επιδεξιότητα να πιάνει μικρά αντικείμενα και να χρησιμοποιεί το δάκτυλο που ονομάζουμε δείκτη. Με το δάκτυλο αυτό και τον αντίχειρα του καταφέρνει να πιάνει στα χέρια του μικρά αντικείμενα. «Στο στάδιο αυτό, αφού το παιδί έχει μάθει πως να κρατά ένα αντικείμενο, αρχίζει να αποκτά μία καινούργια δεξιότητα, που δεν είναι άλλη από το να αφήνει ένα αντικείμενο. Αρχίζει να αντιλαμβάνεται πως αφήνοντας ένα αντικείμενο και δίνοντας του μία μικρή ώθηση, το αντικείμενο “πετάει” μακριά. Συχνά, παρουσιάζεται από τα παιδιά με Σύνδρομο Down να προσκολλούνται με την συμπεριφορά αυτή και να την υιοθετούν (να ρίχνουν αντικείμενα) για αρκετά μεγάλο χρονικό διάστημα.» (Selikowitz, 2006:51). Το παιδί ρίχνει οτιδήποτε βρίσκεται ή τοποθετείται στα χέρια του. Από αυτό το στάδιο περνούν όλα τα παιδιά, όμως στα παιδιά με Σύνδρομο Down το στάδιο αυτό διαρκεί για μεγαλύτερη χρονική περίοδο. Λόγω της συμπεριφοράς αυτής, τα παιδιά δεν δείχνουν ενδιαφέρον στις υπόλοιπες κινητικές δεξιότητες των άνω άκρων, στο στάδιο αυτό.

Προσωπική και Κοινωνική ανάπτυξη:

Κάτω από την ηλικία του πρώτου έτους, τα πλείστα παιδιά με Σύνδρομο Down είναι ικανοποιημένα στα χέρια ενός αγνώστου. Όμως, μόλις το παιδί κλείσει τον πρώτο χρόνο της ζωής του, συχνά περνά σε μία μεταβατική περίοδο. Αυτό είναι αποτέλεσμα της φυσιολογικής ανάπτυξης, όπου το βρέφος αρχίζει να αναγνωρίζει πρόσωπα και διακρίνει τα άγνωστα άτομα. Σε μερικά παιδιά η αρνητική στάση προς τους άγνωστους πρόκειται για υπερβολή και ίσως αρχίζουν να κλαίνε μόλις αντικρίσουν κάποιο άγνωστο πρόσωπο. Αν το παιδί παρουσιάζει μία τέτοια στάση προς τους άγνωστους, τότε οι γονείς καλό θα ήταν όταν εισέρχονται σε ένα δωμάτιο με άγνωστα πρόσωπα να το κρατούν πάνω τους και να μην αφήσουν το παιδί μέχρι αυτό να νιώσει άνετα με το καινούριο περιβάλλον και τα άτομα. (Mc Connaughey, Quinn,2005).

Μέχρι το τέλος του δεύτερου έτους, το παιδί με Σύνδρομο Down είναι σε θέση να ελέγξει ένα ποτήρι μισογεμάτο μόνο του, καθώς και να φάει μόνο

του με τα δάκτυλα του. Επιπλέον μπορεί να χαιρετίσει ένα άτομο και να διασκεδάσει σε παιχνίδια αλληλεπίδραση, όπως χειροκρότημα.

Γλωσσικός Τομέας:

Κατά τη διάρκεια του δεύτερου έτους, το παιδί με Σύνδρομο Down δείχνει να κατανοεί τη γλώσσα. «Η κατανόηση ενός γνώριμου αντικειμένου φαίνεται όταν δίνοντας στο παιδί ένα αντικείμενο, παίζει μαζί του με το σωστό τρόπο (ένα κουτάλι τοποθετείται στο στόμα ενώ μία χτένα στο κεφάλι), όπου μας δείχνει την παρουσία της ενδότερης-εσωτερικής γλώσσας. Στο στάδιο αυτό μιλάει τη δική του ακαταλαβίστικη (χωρίς νόημα) γλώσσα, ιδιαίτερα όταν είναι μόνο του σε ένα δωμάτιο. Η ηλικία, στην οποία το παιδί με Σύνδρομο Down λέει την πρώτη του λέξη όπως και στην περίπτωση των παιδιών χωρίς Σύνδρομο Down, είναι ιδιαίτερης σημασίας για την ανάπτυξη τους.» (Selikowitz, 2006:52). Το παιδί με Σύνδρομο Down λέει τις πρώτες του λέξεις κοντά στην περίοδο που θα πλησιάζουν τα δεύτερα γενέθλια του.

Λέγοντας λέξη, εννοούμε οποιαδήποτε ομάδα ήχων την οποία το παιδί χρησιμοποιεί συχνά και σωστά. Το παιδί ομαδοποιεί τις λέξεις, για παράδειγμα όλα τα ζώα εκφράζονται λέγοντας “γαβ-γαβ” (σκύλος). Συγκεκριμένες λέξεις για κάθε ένα ζώο θα ακολουθήσουν αργότερα. Το παιδί, πάντα, κατανοεί περισσότερα από όσα είναι σε θέση να πει. Όταν το παιδί μαθαίνει καινούριες λέξεις οι γονείς μπορούν να το βοηθήσουν να αναπτύξει το λεξιλόγιο του. Όταν το παιδί κοιτάζει ένα αντικείμενο, ο γονιός παρακολουθώντας την κατεύθυνση του ματιού του, μπορεί να αντιληφθεί τι αποσπά την προσοχή του παιδιού. Για να μάθει το παιδί το όνομα του αντικειμένου, είναι πολύ σημαντικό ο γονέας να ονομάσει το αντικείμενο που και οι δύο κοιτάζουν.

Γνωστικός Τομέας:

Το παιδί με Σύνδρομο Down αφιερώνεται στα αντικείμενα στο τέλος του 2^{ου} έτους. Η ικανότητα του να κατανοήσει τα διάφορα σχήματα διαφαίνεται από το γεγονός ότι μπορεί να τοποθετήσει ένα στρογγυλό αντικείμενο σε μια στρογγυλή οπή - τρύπα. Εξακολουθεί να χτυπά τα αντικείμενα και να τα

τοποθετεί στο στόμα του κατά διαστήματα. Το γεγονός ότι έχει αναπτύξει την ικανότητα να κατανοεί την ύπαρξη ενός αντικειμένου ακόμη και όταν δεν βρίσκεται στο οπτικό του πεδίο, διαφαίνεται από το ότι αν και δεν το βλέπει, το αναζητά επίμονα. Πλησιάζοντας προς το τέλος του έτους, είναι σε θέση να κατανοήσει πως τα αντικείμενα μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως “εργαλεία” και η διασύνδεση ανάμεσα σε μια ενέργεια- πράξη και το αποτέλεσμα της, γίνονται πιο ξεκάθαρα για αυτό. Για παράδειγμα θα μεταφέρει ένα κουτάλι προς ένα αντικείμενο που δεν μπορεί να φτάσει, με σκοπό να το σπρώξει κοντά του. (McConnaughey, Quinn, 2005).

Το νήπιο (ηλικίας 2 με 3 ετών)

Περπατώντας το νήπιο, κάνει ένα τεράστιο άλμα προς την ανεξαρτησία του. Μαθαίνοντας το να επιτελεί ενέργειες από μόνο του, αποδεχόμενο εντολές από άλλους, είναι μια ιδιαίτερα ξεχωριστή πρόκληση σε αυτή την ηλικία.

Ανάπτυξη μεγάλων μυών-κάτω άκρων:

Μεταξύ των ηλικιών 2 και 3 ετών, το παιδί με Σύνδρομο Down γίνεται πιο επιδέξιο στην ανάπτυξη των κάτω άκρων. Μέχρι το τέλος του 3ου έτους μπορεί να περπατήσει με επιτυχία και σταθερότητα, ώστε να είναι ικανό να μεταφέρει μαζί του και κάποιο συρόμενο παιχνίδι. Μέχρι την ηλικία των 3 ετών, έχει αναπτύξει σημαντικό ποσοστό συντονισμού των κινήσεων, ώστε να μπορεί να καθίσει μόνο του σε μια μικρή καρέκλα. Επιπλέον, μπορεί να κλοτσήσει με επιτυχία μια μικρή μπάλα.

Αναπτύσσοντας τις δεξιότητες αυτές, αποκτά την ικανότητα να είναι ενεργητικό και ενθουσιώδες, όμως δεν μπορεί να αντιληφθεί τους κινδύνους που βρίσκονται γύρω του. Για το λόγο αυτό απαιτείται στενή παρακολούθηση του νηπίου από τους ενήλικες. (Kelso, Price, 2007).

Ανάπτυξη λεπτών κινητικών δεξιοτήτων-άνω άκρων:

Σε αυτή την ηλικία το παιδί με Σύνδρομο Down εύκολα αποσπάται η προσοχή του και δεν μπορεί να μείνει συγκεντρωμένο σε μια απασχόληση για πολλή ώρα. Αυτό δεν είναι σημάδι (hyper activity) υπερδραστηριότητας ως συγκεκριμένης δυσλειτουργίας, αλλά αντιθέτως μια ένδειξη της ανώριμης ανάπτυξης του παιδιού. Όπως και σε όλα τα παιδιά, βελτιώνεται μεγαλώνοντας.

Το ρίξιμο αντικειμένων μέχρι αυτή την ηλικία έχει σταματήσει, καθώς και η τοποθέτηση αντικειμένων στο στόμα, το χτύπημα ή τίναγμα τους. Απλές ενέργειες μπορούν τώρα να ολοκληρωθούν από το νήπιο και μέχρι το τέλος του δεύτερου έτους, αφού είναι πλέον ικανό να επανασυνδέσει ένα μεγάλο πάζλ αποτελούμενο από δύο κομμάτια, ακόμη και αν τοποθετηθεί ανάποδα με στόχο να συγχύσει το παιδί.

Είναι ικανό να στοιβάζει τα παιχνίδια του στις αρχές του 2ου έτους και να φτιάχνει πύργους με λίγους κύβους στο τέλος αυτού του έτους. Πλησιάζοντας στο τέλος του 3ου έτους μπορεί να μεταφέρει υγρά (νερό, κτλ) από το ένα ποτήρι στο άλλο, χωρίς να το χύνει.

Αποκτώντας όλες τις πιο πάνω δεξιότητες, το παιδί με μεγαλύτερη ευκολία μπορεί να μιμείται στην ηλικία αυτή. «Αυτό γίνεται κατανοητό στους γονείς, καθώς το παιδί αντιγράφει τις ενέργειες και κινήσεις τους (κινήσεις εντός του χώρου του σπιτιού), συνήθως με τη συχνότητα την οποία ακολουθούν οι γονείς κατά τη διάρκεια της παρακολούθησης τους από τα παιδιά.» (Selikowitz, 2006:55).

Προσωπική και κοινωνική ανάπτυξη:

Αυξάνοντας τις ικανότητες και δεξιότητες οδηγούμαστε στην αυξημένη επιθυμία για αυτονομία και σκοπιμότητα σε αυτή την ηλικία. Το εύκολο 1ος ή 2 ετών παιδί γίνεται πιο “δύσκολο”. Χρησιμοποιεί τον αυτόματο αρνητισμό λέγοντας “όχι” σε όλα, χωρίς να το συλλογιστεί καθόλου. Σχεδόν, όλα τα παιδιά περνούν από το στάδιο αυτό και οι γονείς δεν θα πρέπει να

ανησυχήσουν πως αυτό είναι δείγμα άσχημης συμπεριφοράς του παιδιού τους. Είναι ένα στάδιο το οποίο τα παιδιά πρέπει να βιώσουν, ώστε στη συνέχεια να αυξήσουν την αυτοεπάρκεια τους και με το χρόνο θα γίνουν πιο λογικά. Οι εκρήξεις θυμού ίσως είναι συχνές, και ίσως το παιδί επιμένει στο να κάνει πράγματα από μόνο του. Οι εναλλαγές της διάθεσης είναι συνηθισμένες, όπου το παιδί εκδηλώνει θυμό και νεύρα τη μια στιγμή και την επόμενη να είναι πολύ θετικό και ευχάριστο. Οι εναλλαγές στη διάθεση του, το πιθανότερο να ξαφνιάζουν το παιδί, όσο και τους γονείς του.

Τα παιδιά με Σύνδρομο Down, συχνά, παρουσιάζουν μια δυσκολία στο μάσημα του φαγητού, και για το λόγο αυτό θα δείχνουν μια προτίμηση στα πιο μαλακά φαγητά. Στη μέση του 3ου έτους, συνήθως αρχίζουν να συνηθίζουν τα ελαφρώς σκληρά φαγητά, αλλά πολλά είναι τα παιδιά με Σύνδρομο Down που αρνούνται να μασήσουν κρέας ή φαγητά με ίνες μέχρι την ηλικία των 5 ή 6 ετών.

Από την ηλικία των 30 μηνών και έπειτα, ο έλεγχος των σφιγκτήρων είναι κατορθωτός. Καλό θα ήταν οι γονείς να περιμένουν μέχρις ότου είναι ξεκάθαρο πως το παιδί προβλέπει τότε θέλει να χρησιμοποιήσει τη τουαλέτα ή όχι. (Lorenz, 2006).

Αν σε αυτό το στάδιο ή σε οποιοδήποτε άλλο στάδιο, το παιδί αντιδράσει αρνητικά στη σωστή χρήση της τουαλέτας, οι ενήλικες θα πρέπει να αποφύγουν οποιοδήποτε καβγά με το παιδί και να το αναβάλλουν για μερικές εβδομάδες ή και μήνες μέχρι το παιδί να είναι έτοιμο.

Γλωσσικός Τομέας:

Στο παιδί με Σύνδρομο Down, η ομιλία αναπτύσσεται γρήγορα κατά τη διάρκεια του 3ου έτους. Το παιδί έχει ανεπτυγμένη γλωσσική αντίληψη και είναι ικανό να ενδιαφέρεται για οικεία αντικείμενα. Μέχρι το τέλος του 3ου έτους, είναι ικανό να συντάξει δύο λέξεις σε μια πρόταση. Οι προτάσεις θα εξακολουθήσουν να είναι πολύ απλές, όμως αντιπροσωπεύουν μια πρόοδο στην ικανότητα του να εκφράζεται. Οι πρώτες προτάσεις, συνήθως, αποτελούνται από ουσιαστικό και ρήμα.

Το ρήμα, ίσως, είναι απλό, όπως το “έλα” ή λέξη κλειδί στη θέση του ρήματος “μπαμπά γεια”, που σημαίνει “μπαμπά πήγαινε”. Σε αρκετά μεγάλο ποσοστό παιδιών με Σύνδρομο Down, η γλωσσική ανάπτυξη καθυστερεί, λόγω των άλλων περιοχών ανάπτυξης. (Down's Syndrome Association, n.d.).

Το νήπιο προσχολικής ηλικίας (ηλικίας 3 με 5 ετών)

Το παιδί με Σύνδρομο Down, τώρα, αρχίζει να απολαμβάνει την παρέα ενός άλλου παιδιού. Πρέπει να μάθει να μοιράζεται αντικείμενα και αυτό είναι κάτι που μπορεί να το μάθει από άλλα παιδιά, αλλά και από τους γονείς του. Γεγονός είναι πως το παιδί σε αυτή την ηλικία, μαθαίνει καινούρια πράγματα, αντιγράφοντας συνομήλικους του.

Ανάπτυξη μεγάλων μυών-κάτω άκρων:

Μέχρι την ηλικία των 3 ετών, το παιδί με Σύνδρομο Down κατορθώνει να ανεβαίνει τις σκάλες από μόνο του. Αρχικά, για κάθε ένα σκαλοπάτι απαιτούνται και τα δύο πόδια, αλλά μέχρι την ηλικία των 5 ετών, εναλλάσσει τα πόδια του, ένα σε κάθε σκαλοπάτι, ανεβαίνοντας. Η εναλλαγή στα πόδια του για το κατέβασμα των σκαλιών δεν επιτυγχάνεται μέχρι την ηλικία των 7 μέχρι 8 ετών. Στα 3 ½ χρόνια είναι ικανό, το παιδί, να μετακινήσει μια μικρή καρέκλα, κοντά στο τραπέζι και να καθίσει μόνο του. «Στα 4 ½ χρόνια, ο έλεγχος των ποδιών είναι αρκετά ανεπτυγμένος, ώστε να μπορεί να διασταυρώνει και να ξεσταυρώνει τα πόδια του, καθώς και να περπατά για μικρή απόσταση στις μύτες των ποδιών του. Τώρα ρίχνει και κλοτσά μια μπάλα με μεγάλη ακρίβεια. Μπορεί να συντονιστεί και να τρέξει, μέχρι την ηλικία των 5 χρονών, καθώς είναι ικανό και να αλλάξει πορεία με στόχο να αποφύγει εμπόδια που βρίσκονται κοντά του. Στην ηλικία αυτή μπορεί να οδηγήσει και τρίτροχο ποδήλατο.» (Selikowitz, 2006:57).

Ανάπτυξη λεπτών κινητικών δεξιοτήτων-άνω άκρα:

Μέχρι την ηλικία των 3 ετών, το παιδί με Σύνδρομο Down είναι ικανό να ανοίξει ένα βάζο με περιστροφική κίνηση. Επίσης, μπορεί να ζωγραφίσει μία

κάθετη γραμμή αντιγράφοντας την και μέχρι το τέλος του 3 έτους μπορεί να αντιγράψει μία οριζόντια γραμμή.

Στην ηλικία των 3 ετών μπορεί να γυρίσει τις σελίδες ενός βιβλίου, μία κάθε φορά. Μέχρι την ηλικία των 4 ετών, μετά από εξάσκηση, μπορεί να επαναλάβει προσευχές και μικρά ποιήματα. Τώρα είναι πιο δεκτικό να φυλάξει τα παιχνίδια του, ακόμη και να τοποθετήσει μικρά αντικείμενα μέσα σε ένα κουτί. Είναι πολύ επιδέξιο στο να δημιουργήσει ένα πάζλ και να φτιάξει μεγάλους και ψηλούς πύργους με αρκετά μεγάλο αριθμό κύβων. Μέχρι την ηλικία των 5 ετών μπορεί να αντιγράψει ένα κύκλο. (Zausmer, 2001).

Προσωπικές και κοινωνικές δεξιότητες:

Στην ηλικία των 3 με 4 ετών, το παιδί με Σύνδρομο Down, έχει σταθεροποιηθεί σε αξιοσημείωτο βαθμό. Αν και είναι αρνητικό σε κάποιες περιόδους, είναι ευκολότερο να ελέγχεται και είναι πιο αυτοεπαρκής.

Η σωστή χρήση της τουαλέτας βρίσκεται σε πολύ καλό δρόμο. Στο θέμα αυτό χρειάζεται αξιοπιστία και χρόνος από τους γονείς, αφού στην ηλικία των 5 ετών το παιδί είναι ικανό να τραβήξει προς τα πάνω ή κάτω το παντελόني του και να πλύνει τα χέρια του μετά τη χρήση της τουαλέτας. (Lorenz, 2006). Στην ηλικία των 4 ετών τρώει από μόνο του στο τραπέζι και χρειάζεται βοήθεια μόνο με την κοπή της τροφής. Μπορεί να ανεχθεί άλλα παιδιά γύρω του, αλλά εξακολουθεί να παίζει τα δικά του παιχνίδια κοντά σε άλλα παιδιά χωρίς να τα εμπλέκει στο παιχνίδι του. Τα πλείστα 3χρονα ή 4χρονα παιδιά με Σύνδρομο Down μπορούν να αποχωρισθούν τους γονείς τους για κάποιο χρονικό διάστημα, χωρίς ιδιαίτερη δυσκολία, κάτι που σηματοδοτεί πως το παιδί είναι πλέον έτοιμο να εμπλακεί σε κάποιο νηπιαγωγείο ή τάξη.

Γλωσσικός Τομέας:

Το παιδί με Σύνδρομο Down στην ηλικία αυτή μπορεί να συστηθεί με το όνομα του, μετά από παρότρυνση, καθώς και να ονομάσει πολλά αντικείμενα. Οι προτάσεις μεγαλώνουν σε μήκος και νέα μέρη του λόγου εντάσσονται στις

προτάσεις, όπως οι αντωνυμίες και αργότερα τα επίθετα, ενώ τα επιρρήματα αρχίζουν να χρησιμοποιούνται σιγά-σιγά από το παιδί. Εξακολουθεί να κάνει λάθη στην γραμματική και συχνά οι λέξεις προφέρονται λανθασμένα. Λέξεις παραλείπονται από προτάσεις και χρησιμοποιούνται λανθασμένες λέξεις. Τώρα είναι σε θέση να ακούσει πιο περίπλοκες και μεγάλες διηγήσεις από ενήλικες, και σε μερικές περιπτώσεις τα επαναλαμβάνει. Η επικοινωνία εξακολουθεί να παραμένει σε μορφή μονόλογου παρά η συζήτηση μεταξύ δύο ατόμων.

Γνωστικός Τομέας:

Στην ηλικία αυτή η πνευματική λειτουργία, συνήθως, είναι ευκολότερη να καθοριστεί. Η μνήμη βελτιώνεται και το παιδί με Σύνδρομο Down μπορεί να επαναλάβει αριθμό προτάσεων που έχει ακούσει. Αρχίζει να αντιλαμβάνεται τα διάφορα μεγέθη και να ξεχωρίζει το μικρό από το μεγάλο. Έχει αναπτύξει την ικανότητα να επιλύει, αποτελεσματικότερα, πνευματικά προβλήματα και δεν βασίζεται σε ακριβή πειραματισμό για να επιλύσει κάποιο πρόβλημα. Αυτό φαίνεται με τον τρόπο που επιχειρεί να λύσει τα πάζλ, όπου τα κομμάτια του τοποθετούνται χωροταξικά σωστά, διαμορφώνοντας τα πριν τα τοποθετήσει. (Baksi, 2006).

4.2 Σχολική ηλικία (ηλικία 5 με 12 ετών)

Το στάδιο αυτό καλύπτει την χρονική περίοδο από την ηλικία των 5 ετών μέχρι την μετάβαση στην εφηβεία. Η προσχολική ηλικία είναι η περίοδος που το παιδί με Σύνδρομο Down αναπτύσσει την αίσθηση πως έχει μεγαλώσει και θέλει να είναι ικανό να διαχειρίζεται τον εαυτό του. Η ικανότητα να αντεπεξέρχεται των ενδοσχολικών του υποχρεώσεων, οδηγεί στο να αναπτύσσει την αυτοπεποίθησή του, ώστε αυτό να έχει θετική επίδραση στην ανάπτυξη των κοινωνικών του δεξιοτήτων με το κοινωνικό περιβάλλον του. (Buckley, Sacks 2006).

Ανάπτυξη μεγάλων μυών-κάτω άκρων:

Οι δεξιότητες των κάτω άκρων βελτιώνονται περισσότερο σε αυτή τη χρονική περίοδο. Ο μυϊκός τόνος αυξάνεται και λόγω αυτού η ευκινησία του αποκαθίσταται σαν σε ένα “φυσιολογικό” παιδί. (Lorenz, 1998). Μέχρι την ηλικία των 10 ετών, μπορεί να αναρριχίεται, να κολυμπά και να κάνει τσουλήθρα. Επίσης, είναι σε θέση να μπορεί να συμμετέχει σε ομαδικά παιχνίδια, όπως καλαθόσφαιρα, μιας και μπορεί πλέον να πιάσει με επιτυχία μία μπάλα που κατευθύνεται σε αυτό. Σαν επακόλουθα των πιο πάνω αναπτύσσεται προς το καλύτερο η δύναμη, η αντοχή και ο συντονισμός κινήσεων με σταθερό ρυθμό.

Ανάπτυξη λεπτών κινητικών δεξιοτήτων-άνω άκρων:

Μέχρι την ηλικία των 10 ετών, το παιδί με Σύνδρομο Down είναι σε θέση να αναγνωρίζει ένα αναγνωρίσιμο ανθρώπινο σώμα στο χαρτί. Επίσης, μπορεί να αναπαραστήσει στο χαρτί απλές απεικονίσεις ενός σπιτιού, και άλλων οικείων αντικειμένων. Περιτυλίγει, κόβει, και κολλάει με επιτυχία. Μεταξύ των 10 και 12 ετών, όλο και περισσότερα σχήματα μπορούν να αντιγραφούν, μερικά γράμματα του αλφαβήτου, καθώς και αριθμοί μπορούν να αναγνωρισθούν από το παιδί και να αναπαραχθούν. (Ziviani, Elkins, 1997).

Προσωπικές και κοινωνικές δεξιότητες:

Τα παιδιά με Σύνδρομο Down είναι συνήθως πιο αποτελεσματικά σε καθημερινές ενασχολήσεις για την αυτοϊκανοποίηση τους και παρουσιάζουν θετικές αλληλεπιδράσεις με άλλα άτομα.

Το παιδί με Σύνδρομο Down μπορεί να χρησιμοποιήσει ένα μαχαίρι για την κοπή της τροφής από την ηλικία των 10 ετών περίπου. Ντύνεται μόνο του, αν και χρειάζεται περισσότερο χρόνο στη διάθεση του. Μπορεί να κουμπώσει τα κουμπιά του στην ηλικία των 10 ετών. Λούζεται μόνο του, χρησιμοποιεί την οδοντόβουρτσα του, φυσάει τη μύτη του και χτενίζει τα μαλλιά του. (Lorenz, 2006).

Γλωσσικός Τομέας:

Καθώς το παιδί πηγαίνει σχολείο, η ομιλία του σταθεροποιείται και είναι ικανό να συντάσσει μεγαλύτερες προτάσεις. Στα 12 έτη, το παιδί με Σύνδρομο Down έχει λεξιλόγιο εμπλουτισμένο με περίπου 2000 λέξεις. Παρ' όλα αυτά, ίσως να είναι ντροπαλό και να μην μιλάει πολύ. Στο σπίτι, συνήθως, είναι πιο ομιλητικό και ρωτάει πολλές ερωτήσεις, κυρίως, αρχίζοντας με το "γιατί". Η γλωσσική ανάπτυξη είναι η πιο ευμετάβλητη ομάδα ανάπτυξης του παιδιού και σε πολλές περιπτώσεις η λιγότερο ανεπτυγμένη ομάδα. (Δαραής 2014).

Γνωστικός Τομέας:

Κατά τη διάρκεια της περιόδου αυτής, το παιδί με Σύνδρομο Down παραμένει σταθερό στο τρόπο που σκέπτεται και κατανοεί τα όσα του λέγονται στη κυριολεξία.

«Πιστεύει πως ότι συμβαίνει γύρω του, συμβαίνουν για κάποια αιτία. Κατανοεί τα όσα γίνονται γύρω του σαν μια εσωτερική μορφή του κόσμου, χωρίς να τα συγκρίνει με την προσωπική του εμπειρία (για παράδειγμα ο Άγιος Βασίλης επισκέπτεται όλα τα σπίτια, ένα προς ένα).» (Selikowitz, 2006:61). Οι κανόνες θεωρούνται από το παιδί πολύ αυστηροί και αμετάβλητοι και για το λόγο αυτό, ίσως συγχυστεί από την ευκαμψία ή τις παραλήψεις τους.

Μαθησιακές Ιδιαιτερότητες των παιδιών με Σύνδρομο Down

Το Σύνδρομο Down είναι μια γενετική διαταραχή, η οποία χαρακτηρίζεται από μια ποικιλία σωματικών και νοητικών προβλημάτων, τα οποία επιβραδύνουν τα στάδια σε όλους τους τομείς ανάπτυξης. Τα προβλήματα, αυτά, δυσχεραίνουν την μαθησιακή πρόοδο των παιδιών, συνεπώς πρέπει να λαμβάνονται υπόψη από τους δασκάλους και γενικότερα από τους εκπαιδευτές των συγκεκριμένων μαθητών, για να μπορούν να έχουν την κατάλληλη εκπαίδευση.

Για τις μαθησιακές ιδιαιτερότητες των παιδιών αυτών, έχουν γίνει πολλές έρευνες, με τις οποίες αποδείχθηκαν τα μαθησιακά προβλήματα που

παρουσιάζουν τα παιδιά αυτά, κατά την σχολική τους ηλικία. Αρχικά θα αναφερθούμε στο φαινόμενο της αγκύλωσης ή στασιμότητας της προόδου τους (plateau). «Μια σειρά μελετών έδειξε ότι αρκετοί μαθητές σταματούν να βελτιώνονται κατά την ηλικιακή περίοδο μεταξύ 8 έως 11 ετών. Παρατηρήθηκε κάποια ανομοιομορφία στο ρυθμό μαθησιακής τους προόδου, με βελτιώσεις και παλινδρομήσεις. Καταγράφηκε ότι σε ορισμένα παιδιά η γραμματική τους πρόοδος σταματάει μεταξύ του ογδού και ενδέκατου έτους της ηλικίας τους.» (Δαραής, 2002: 45). Θα πρέπει να σημειωθεί ότι ορισμένοι ερευνητές αναφέρθηκαν σε περιπτώσεις μαθητών οι οποίοι είχαν μία ομοιόμορφη μαθησιακή πρόοδο, έτσι απέδωσαν το φαινόμενο της στασιμότητας στα ακατάλληλα εκπαιδευτικά προγράμματα. Οι ερευνητές επεσήμαιναν την ανάγκη να γίνονται οι κατάλληλες διδακτικές προσαρμογές, που θα διασφαλίσουν την ομαλή μαθησιακή πρόοδο του μαθητή και θα πετύχουν το κατάλληλο για αυτόν πρόγραμμα εξατομικευμένης εκπαίδευσης.

Μια άλλη μαθησιακή ιδιαιτερότητα την οποία παρουσιάζουν οι μαθητές με Σύνδρομο Down, είναι αυτή της επινόησης τρόπων συμπεριφοράς. «Οι συμπεριφορές αυτές ονομάζονται “Στρατηγικές Αποφυγής” και αποσκοπούν κυρίως στην αποφυγή της ενασχόλησης τους με το αντικείμενο διδασκαλίας.» (Βότση, Στυλιανίδου, 2004). Το παιδί επιδιώκει να αποφύγει τον κόπο που προϋποθέτει η μάθηση με πονηρές, συχνά παραπλανητικές κινήσεις ή ακόμη και αρνητική συμπεριφορά.

Προσπαθεί να αποπροσανατολίσει τον δάσκαλο δείχνοντας άλλα πράγματα, προσποιούμενος σοβαρό ενδιαφέρον για αυτά, υιοθετεί καλές ή κακές συμπεριφορές, μόνο και μόνο για να μην ασχοληθεί με το θέμα της διδασκαλίας. Αυτές οι στάσεις των παιδιών παρεμβαίνουν ανασταλτικά στην μαθησιακή τους πρόοδο και δυσχεραίνουν πολύ την προσπάθεια να εκτιμηθεί η πραγματική μαθησιακή ικανότητα του μαθητή. Τρόποι αντιμετώπισης των συμπεριφορών αυτών, είναι ο εκπαιδευτικός να αντιμετωπίζει το παιδί με Σύνδρομο Down με τον ίδιο τρόπο που αντιμετωπίζει τους υπόλοιπους μαθητές, να απαιτεί πειθαρχία από αυτό και να μην είναι ελαστικός μαζί του στο θέμα αυτό. Επίσης, ο εκπαιδευτικός μπορεί να διακρίνει την αλλαγή στη συμπεριφορά του παιδιού και αυτό να τον οδηγήσει στον λόγο που το παιδί δε

πειθαρχεί. Να αγνοείται η κακή συμπεριφορά του παιδιού, που μόνο στόχο έχει να προσελκύσει την προσοχή του εκπαιδευτικού και των υπόλοιπων μαθητών. (Lorenz, 2006).

Μελέτη η οποία πραγματοποιήθηκε στο Εδιμβούργο από την Jennifer Wishart (2001) και έχει ως θέμα τον τρόπο μάθησης μικρών παιδιών με Σύνδρομο Down και τη συμπεριφορά τους στα ερεθίσματα, σε σύγκριση με συνομήλικους τους χωρίς νοητική υστέρηση, έδειξε ότι «τα παιδιά με Σύνδρομο Down, αν και ανέπτυσσαν ικανοποιητική αντανακλαστική συμπεριφορά στα διάφορα ερεθίσματα, φάνηκαν να στερούνται αυτενέργειας. Δεν έπαιρναν πρωτοβουλία για να διερευνήσουν το ερέθισμα, ακόμη και για ενέργειες που απαιτούσαν μικρή προσπάθεια.» (Δαραής, 2014). Η ίδια παρατήρησε, ότι τα παιδιά με Σύνδρομο Down αποφεύγουν να ασχοληθούν με δύσκολα μαθησιακού χαρακτήρα ζητήματα, επειδή από τη νηπιακή τους ηλικία αναπτύσσουν την πεποίθηση ότι κάνουν συνεχώς λάθη και δεν μπορούν να ανταποκριθούν στις διδακτικές εργασίες.

Μια άλλη ιδιαιτερότητα που επηρεάζει την μαθησιακή πρόοδο των ατόμων με Σύνδρομο Down είναι η ακουστική τους μνήμη. «Πρόκειται για την ικανότητα να μπορεί κάποιος να ακούει, να επεξεργάζεται και να καταλαβαίνει τους ήχους και κατά συνέπεια να διακρίνει τα ερεθίσματα.» (Δαραής, 2014). Η ικανότητα αυτή δεν είναι επαρκώς αναπτυγμένη στα παιδιά με Σύνδρομο Down. Συχνά έχουν καλύτερη οπτική μνήμη παρά ακουστική. Οι δυνατότητες της ακουστικής τους μνήμης είναι περιορισμένες σε σχέση με αυτές των παιδιών χωρίς το Σύνδρομο. Αυτό πρέπει να λαμβάνεται υπόψη και κατά την εκμάθηση της γλώσσας, αλλά και γενικότερα στις οδηγίες που δίδονται προς το παιδί με Σύνδρομο Down. Η χρήση εικόνων και ή οδηγιών σε οπτική μορφή θα βοηθήσει πολύ το παιδί στο να κατανοήσει ακριβώς τι απαιτείτε από αυτό. (Βότση, Στυλιανίδου, 2004).

Σε συνέχεια της πιο πάνω ιδιαιτερότητας, μία άλλη έρευνα από τους Sue Buckley και Gillian Bird (1993), έδειξε ότι λόγω της “φτωχής” ακουστικής τους μνήμης, δυσχεραίνονται κατά πολύ να επεξεργαστούν τις προτάσεις τις οποίες ακούν, με αποτέλεσμα να είναι δύσκολο να αποκτήσουν την αναγκαία

γνώση της γραμματικής και του συντακτικού της γλώσσας. (Δαραής, 2002). «Στις γλωσσικές δυσκολίες των παιδιών με Σύνδρομο Down περιλαμβάνονται το φτωχό λεξιλόγιο και η δυσκολία εκμάθησης γραμματικών κανόνων η οποία συχνά οδηγεί σε χρήση “τηλεγραφικής ομιλίας”. (Βότση, Στυλιανίδου, 2004).

Τέλος, θα πρέπει να αναφερθεί ο σχολιασμός του Engelman (1997), ότι «οι μαθησιακές αδυναμίες δεν είναι εγγενής αλλά προκαλούνται. Το 90% των παιδιών με την ετικέτα του ανεπίτευκτου μάθησης δεν μαθαίνει, όχι επειδή δεν μπορεί, αλλά επειδή δεν έχει διδαχτεί κατάλληλα, με την απαιτούμενη κατά περίπτωση μεθοδολογία.» (Δαραής, 2014).

4.3 Εφηβεία

Η εφηβεία σηματοδοτεί την λήξη της παιδικής ηλικίας και την αρχή της ενηλικίωσης. Διαφαίνεται η έναρξη της μέσω των σωματικών, νοητικών και συναισθηματικών αλλαγών που εμφανίζονται στο άτομο. Στους περισσότερους έφηβους με Σύνδρομο Down οι φυσικές αλλαγές, που επέρχονται με την εφηβεία, συμβαίνουν κατά την ίδια χρονική περίοδο με τους υπόλοιπους συνομηλίκους τους.

Όμως, στο Σύνδρομο Down οι ορμονικές αλλαγές και οι σχετικές σωματικές και συναισθηματικές επιδράσεις συμβαίνουν σε ένα άτομο που είναι ανώριμο διανοητικά και που δεν έχει τις ίδιες εμπειρίες με τους συνομήλικους του που εισέρχονται στην εφηβεία.

Στο παρελθόν ήταν κοινώς πιστευτό πως αγόρια και κορίτσια με Σύνδρομο Down έφταναν στην εφηβεία σε μεγαλύτερη ηλικία απ’ ότι τα υπόλοιπα παιδιά.

Επίσης, κυριαρχούσε η άποψη πως οι αλλαγές που επέρχονται με την εφηβεία, ήταν λιγότερο έντονες. «Σύγχρονες έρευνες, βασισμένες στην εφηβεία των ατόμων με Σύνδρομο Down, δείχνουν πως οι αλλαγές που επέρχονται με την εφηβεία παρουσιάζονται σχεδόν στην ίδια ηλικία όπως στα άτομα χωρίς το Σύνδρομο. Καθώς επίσης και οι αλλαγές που επέρχονται με

την εφηβεία συμβαίνουν την ίδια χρονική στιγμή και με την ίδια ένταση τόσο στο Σύνδρομο, όσο και στα υπόλοιπα άτομα.» (Selikowitz, 2006).

Χαρακτηριστικό των εφήβων είναι η συναισθηματική αστάθεια και οι απότομες και συχνές συναισθηματικές αλλαγές. Χαρακτηριστικά της εφηβείας είναι η εναντιωματική συμπεριφορά προς τους γονείς, η αποστασιοποίηση από το οικογενειακό περιβάλλον και η προσήλωση στην ομάδα συνομηλίκων, η αμφιθυμία, η ευερεθιστότητα, τα αισθήματα θλίψης, άγχους, μοναξιάς, πλήξης, ντροπής, η ταλάντευση μεταξύ υπέρμετρα υψηλής και χαμηλής αυτοεκτίμησης και αυτοπεποίθησης, ο πειραματισμός κλπ. Τα χαρακτηριστικά αυτά συνθέτουν την εικόνα της «ανωριμότητας» του εφήβου που συχνά αποτελεί την αφορμή έντονων συγκρούσεων μεταξύ του εφήβου και των γονέων του. Φυσικό είναι ακόμα ότι μερικοί έφηβοι μπορεί να δείξουν πολύ έντονα αυτά τα χαρακτηριστικά, άλλοι λιγότερο και μερικοί καθόλου.

Η εφηβεία είναι η περίοδος κατά την οποία το άτομο με Σύνδρομο Down, όπως και όλοι οι άλλοι έφηβοι, ανακαλύπτει το σώμα του και τις σεξουαλικές ενορμήσεις του. Εδώ απαιτείται λεπτός και επιδέξιος χειρισμός από τους γονείς ώστε να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες που προκύπτουν και να βοηθήσουν το έφηβο παιδί τους, όσο το δυνατόν περισσότερο. (Edwards, 2001).

Η έναρξη της εφηβείας είναι συνήθως και η περίοδος κατά την οποία για πρώτη φορά τα άτομα με το Σύνδρομο συνειδητοποιούν τις διαφορές που έχουν από τους υπόλοιπους συνομηλίκους τους. Τα παιδιά ξεκινούν να συγκρίνουν τους εαυτούς τους με τους συνομηλίκους τους, από μια σχετικώς μικρή ηλικία, όμως δεν είναι μέχρι να φτάσουν στην εφηβεία που αρχίζουν να ρωτούν τους λόγους που είναι διαφορετικά. Οι γονείς θα πρέπει να είναι προετοιμασμένοι να απαντήσουν καταλλήλως, δίνοντας έμφαση στις δεξιότητες και τα θετικά στοιχεία του χαρακτήρα του παιδιού τους. Σημαντικό είναι οι γονείς να μην περιμένουν μέχρι το παιδί τους να ακούσει την αλήθεια από κάποιον άλλο, συνήθως συνομήλικο. «Θα πρέπει πρώτοι να εξηγήσουν στο παιδί με Σύνδρομο Down την ιδιαιτερότητα του και να του εξηγήσουν όρους όπως: Σύνδρομο Down, αναπηρία και ειδικές ανάγκες. Είναι πιθανόν

το παιδί να ακούσει τις λέξεις αυτές από τα στόματα συμμαθητών του, αναφερόμενοι στον ίδιο και να του δώσουν την εντύπωση πως πρόκειται για όρους με αρνητικό περιεχόμενο.» (Selikowitz, 2006).

4.4 Ενηλικίωση

Άνθρωποι με Σύνδρομο Down, σήμερα, ζουν περισσότερο και υγιέστερα.

«Στις αρχές του 1930 ο μέσος όρος ζωής των ατόμων με Σύνδρομο Down ήταν μόλις 9 χρόνια. Πολλοί πέθαιναν σε πολύ μικρή ηλικία από καρδιακά προβλήματα που δεν ήταν κατορθωτό να θεραπευτούν την εποχή εκείνη. Ωστόσο, στη δεκαετία του 1990 η ανάπτυξη της ιατρικής και τεχνολογίας οδήγησε τον μέσο όρο ζωής στα 30 χρόνια και ίσως περισσότερο.» (Kozma, 1995: 63). Σε μια άλλη έρευνα που αναφέρετε στο βιβλίο των Sue Buckley και Ben Sacks και πραγματοποιήθηκε από τον Gath το 1985, αναφέρεται ότι «παιδιά που γεννήθηκαν το 1970-71, 10% πέθαιναν κατά την διάρκεια των δύο πρώτων μηνών ζωής τους, το 12,5% μέσα στα δύο πρώτα χρόνια και ένα 5% ζούσε μέχρι τα εννέα του χρόνια. Αυτό σημαίνει πως το 27,5% των παιδιών πέθαινε μέχρι την ηλικία των 8-9 χρόνων ζωής.» (Buckley, Sacks, 2006).

Πολλοί είναι αυτοί που διανύουν σήμερα τη 5η ή 6η δεκαετία της ζωής τους. Η ποιότητα ζωής των ατόμων με Σύνδρομο Down έχει αλλάξει προς το καλύτερο.

Ευκαιρίες για συνεχιζόμενη εκπαίδευση και στην ενήλικη ζωή, ο ελεύθερος χρόνος, η εργασιακή-επαγγελματική αποκατάσταση καθώς και συνθήκες διαβίωσης έχουν βελτιωθεί σε αξιοσημείωτο βαθμό.

ΒΛΕΠΟΝΤΑΣ ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ:

Οι γονείς βρεφών και μικρών παιδιών με Σύνδρομο Down συχνά αναρωτιούνται πως θα είναι το παιδί τους όταν ενηλικιωθεί. Αυτό είναι απολύτως φυσιολογικό, οι ανησυχίες και το ενδιαφέρον των γονιών για το μέλλον του παιδιού τους είναι κάτι που απασχολεί όλους τους γονείς

ανεξαιρέτως. Όμως δεν είναι εφικτή η πρόβλεψη του πως θα είναι ένα συγκεκριμένο παιδί με Σύνδρομο Down κατά την ενηλικίωση του, αλλά ούτε και για ένα οποιοδήποτε άλλο βρέφος ή παιδί. Υπάρχουν πολλοί παράγοντες που θα παίξουν σημαντικό ρόλο: η ιδιοσυγκρασία του παιδιού, η ανατροφή και αγωγή που θα του δοθεί, η εξυπνάδα του, και άλλες συγκεκριμένες ευκαιρίες που θα είναι διαθέσιμες στο άτομο κατά την ενηλικίωση του. Όλα καθορίζουν και επηρεάζουν το πως θα εξελιχθεί ο κάθε άνθρωπος.

Οι ενήλικες με Σύνδρομο Down διαφέρουν σε τεράστιο βαθμό μεταξύ τους, στην ιδιοσυγκρασία και στις ικανότητες τους. Πάντοτε, όμως, χρειάζονται

περισσότερη βοήθεια να ενταχθούν στην κοινότητα από τον απλό-μέσο άνθρωπο. Το είδος και ποσότητα βοήθειας που θα χρειάζονται ποικίλει. Αν και είναι αδύνατο, όπως είπαμε, να προβλέψουμε το μέλλον ενός συγκεκριμένου βρέφους με Σύνδρομο Down, τα πλείστα ενήλικα άτομα με Σύνδρομο Down είναι ικανά να έχουν ευθύνες για τις καθημερινές ανάγκες τους και χρειάζονται ασυνεχή και περιστασιακή, παρά συνεχή επίβλεψη.

ΝΑ ΦΕΡΕΣΤΕ ΣΤΟ ΑΤΟΜΟ ΩΣ ΕΝΗΛΙΚΑ:

Το άτομο με Σύνδρομο Down έχει δύο ηλικίες: α) την πραγματική-χρονολογική του ηλικία και β) την πνευματική-νοητική ηλικία του. Η τελευταία

αναφέρεται στο επίπεδο της νοητικής και πνευματικής λειτουργίας του ατόμου. Αν και είναι αλήθεια πως σε ένα άτομο η ικανότητα να κατανοεί τον κόσμο και οι κοινωνικές δεξιότητες του ίσως είναι αντίστοιχες ενός μικρότερου σε ηλικία ατόμου, οι αντιδράσεις του θα είναι τροποποιημένες βάσει τις εμπειρίες που έζησε.

Στο παρελθόν, οι γονείς συμβουλευόνταν να αντιμετωπίζουν και να φέρονται στα παιδιά τους με Σύνδρομο Down βάση της νοητικής τους ηλικίας. Αυτό είχε σαν αποτέλεσμα ενήλικα άτομα με το Σύνδρομο να ντύνονται, να τους απευθύνετε ο λόγος και να οργανώνονται σαν να ήταν μικρά παιδιά.

Την δεκαετία του 1960, υπήρξε αντίδραση προς αυτό με τη φιλοσοφία που ονομάστηκε Normalization. Αρχικά, αυτό διατυπώθηκε από τον Bank-

Mikkelsen και αναπτύχθηκε περαιτέρω από τον Wolfensberger. Όπως αναφέρει ο Bengt Nirje για τον Bank-Mikkelsen και την αρχή του Normalization: « Η αρχική άποψη του περί της Αρχής του Normalization, όταν πρωτοξεκίνησε η χρήση του όρο, ήταν πως εννοούσε την ύπαρξη μιας κατοικίας για να διαμένουν, μιας εργασίας για να εργάζονται, την ίδια ποσότητα ελεύθερου χρόνου και τα ίδια πολιτικά δικαιώματα με τους υπολοίπους» (Nirje, 1999: 26). Επανεκτίμησαν (ο Bank-Mikkelsen και ο Wolfensberger) τον τρόπο συμπεριφοράς και δράσης προς τα άτομα με αναπηρίες και συνηγόρησαν πως πρέπει να συμπεριφερόμαστε στα άτομα με ειδικές ανάγκες βάση την πραγματική και χρονολογική τους ηλικία, καθώς και με τον ίδιο και ισοδύναμο τρόπο. «Ο Bank-Mikkelsen (1976) περιέγραψε την αρχή του Normalization ως την “Αποδοχή της διανοητικής υστέρησης μαζί με την αναπηρία και την προσφορά των ίδιων ωφελημάτων που παρέχονται στους άλλους πολίτες.”» (Perrin, 1999). Ο ενήλικας με Σύνδρομο Down, για παράδειγμα, πρέπει να ντύνεται σαν όλους τους συνομηλίκους του. Οι ψυχαγωγικές του δραστηριότητες θα πρέπει να αρμόζουν στην ηλικία του και επιπλέον, θα πρέπει να χρησιμοποιεί, όποτε είναι εφικτό, υπηρεσίες και διευκολύνσεις που παρέχονται μέσα από την κοινότητα του στην οποία διαμένει.

«Η αρχή του Normalization επέφερε πολλές θετικές αλλαγές και βελτίωση στην ποιότητα των ατόμων με Σύνδρομο Down και γενικότερα στα άτομα με νοητική υστέρηση.» (Selikowitz, 2006). Σήμερα, χάρη σε αυτή την αρχή υπάρχει μεγαλύτερη αποδοχή στην κοινότητα τόσο για τα παιδιά, όσο και για τους ενήλικες με νοητικά προβλήματα.

4.5 ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Το δικαίωμα για μια επαγγελματική πορεία και εξέλιξη είναι κατοχυρωμένο τόσο από το χάρτη των ανθρωπίνων δικαιωμάτων όσο και από το Συνταγματικό χάρτη της κάθε χώρας. Το βασικό, αυτό, δικαίωμα ανήκει σε όλους τους ανθρώπους καθώς φυσικά και στα άτομα με ειδικές ανάγκες. Έτσι, όπως κάθε ενήλικο άτομο, έτσι και τα άτομα με αναπηρία θα πρέπει να έχουν το δικαίωμα να γνωρίσουν την ικανοποίηση μέσα από την

εργασία. Για πολλά χρόνια τώρα, τα άτομα αυτά, παρέμεναν απομονωμένα είτε στο σπίτι τους, είτε σε κάποιο ίδρυμα, θέτοντας τα σε πλήρως εξαρτημένη θέση από τα συγγενικά-φιλικά τους άτομα. Σήμερα, η εικόνα αυτή έχει αλλάξει, αφού διεθνείς οργανισμοί και επιτροπές έχουν εστιάσει την πολιτική τους στο δικαίωμα των ατόμων με ειδικές ανάγκες να έχουν πρόσβαση στην απασχόληση.

Συγκεκριμένα, το Συμβούλιο της Ευρωπαϊκής Επιτροπής στη Βαρκελώνη το Μάρτιο του 2002, παρουσίασε μια νέα και δυναμικότερη Ευρωπαϊκή Στρατηγική Απασχόλησης, ως ανταπόκριση στις τρέχουσες προκλήσεις. Η στρατηγική στόχευε στην πλήρη απασχόληση, στην προώθηση της ποιότητας και της παραγωγικότητας στην εργασία, και στην προώθηση της συνοχής και της άρσης των αποκλεισμών στην αγορά εργασίας. Στα πλαίσια αυτά, η στρατηγική αναγνώρισε στα άτομα με ειδικές ανάγκες ότι είναι μια εν δυνάμει και ελλιπώς αξιοποιημένη ομάδα εργαζομένων, η οποία έχει πάρα πολλά να προσφέρει. (BIO NEWS, 2003, <http://news.disabled.gr/?p=8057>).

Στην Ελλάδα, ο πρώτος σημαντικός νόμος που δημοσιεύτηκε τα τελευταία χρόνια γύρω από την επαγγελματική αποκατάσταση των αναπήρων είναι ο νόμος 963/25.08.79 "Περί Επαγγελματικής Αποκατάστασης αναπήρων και ατόμων εν γένει μειωμένων ικανοτήτων". Ακολούθως, στις 14.03.89 ψηφίζεται ο νόμος 1836/89 που αναφέρεται στην σύσταση Ειδικών Παραγωγικών Κέντρων.

(Αψούρη, χ.χ. http://users.forthnet.gr/ath/ergastiri/1_amea.htm).

Η εργασία, δεν είναι απλά ένα μέσο επιβίωσης, αλλά είναι και ανάγκη του ανθρώπου και αποτελεί παράγοντα ολοκλήρωσης και εξέλιξης του. Όπως αναφέρει η Αρώνη, στο βιβλίο Δίκτυα Κοινωνικής Προστασίας, «για τα άτομα με ειδικές ανάγκες, η συμμετοχή στην παραγωγική διαδικασία αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για την αυτοδύναμη ανάπτυξη τους, υποβοηθεί στην κατάρρευση κάθε εξαρτησιακής σχέσης, συμβάλλει στην ενίσχυση του ψυχισμού τους και την ολοκλήρωση της προσωπικότητάς τους.» (Αρώνη, 2005).

Η ένταξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες, όσο και των ατόμων με Σύνδρομο Down, γίνεται σε ότι αφορά την επαγγελματική τους ένταξη σε τρία επίπεδα:

1. Σε Εργαστήρια Προστατευμένης Εργασίας

Εργασιακοί χώροι, οι οποίοι δεν διαφέρουν από τους κανονικούς και στους οποίους εργάζονται άτομα με σοβαρές μειονεξίες, των οποίων η επαγγελματική αποκατάσταση στην ελεύθερη αγορά θεωρείται αδύνατη. Απασχολούνται σε εργασίες προσαρμοσμένες προς τις δυνατότητές τους. Τα εργαστήρια αυτά καλύπτονται οικονομικώς από το κράτος και την τοπική αυτοδιοίκηση και προσφέρουν, ουσιαστική κάλυψη των αναγκών των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Τα εργαστήρια προστατευμένης εργασίας, παρέχουν ασφάλεια στους εργαζόμενους, καθώς εργάζονται με τον δικό τους ρυθμό, σύμφωνα με τον βαθμό των ικανοτήτων τους.

Ταυτόχρονα, το γεγονός ότι εργάζονται, αμείβονται και ασφαρίζονται, τους καλύπτει το συναίσθημα της ισότιμης μεταχείρισης στην εργασία και της μη διαφοροποίησής τους από τον υπόλοιπο πληθυσμό.

2. Εργασία σε Προστατευμένες Συνθήκες μέσα σε Κανονικές Επιχειρήσεις

Υπό τον έλεγχο υπευθύνων, οι εργαζόμενοι Α.Μ.Ε.Α, ασχολούνται σε διάφορους τομείς εργασίας μέσα σε ένα κανονικό εργασιακό χώρο. Με τον τρόπο αυτό, επιτυγχάνεται η ενσωμάτωση τους σε με άλλες ομάδες και η συναλλαγή τους με το υπόλοιπο προσωπικό της επιχείρησης.

3. Στην Ελεύθερη Αγορά Εργασίας με την συνοδεία υποστήριξης

Μικρές ομάδες ατόμων με ειδικές ανάγκες, αναλαμβάνουν εργασίες στην κοινότητα, όπως για παράδειγμα στην φροντίδα κήπων κ.ά.

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

5.1. Τρόποι Άσκησης Νοσηλευτικής Παρέμβασης σε Παιδιά με Σύνδρομο Down

Αναφερόμενοι στην περίπτωση των παιδιών με σύνδρομο Down, θα πρέπει να σημειωθεί πως υπάρχουν ιατρικές και νοσηλευτικές παρεμβάσεις οι οποίες είναι απαραίτητες παρά το γεγονός πως δεν υπάρχουν συγκεκριμένες ενδεδειγμένες θεραπείες για τέτοιες περιπτώσεις. Σε περιπτώσεις όπως αυτές της καρδιοπάθειας ή του υπερθυρεοειδισμού, υπάρχει η πιθανότητα αντιμετώπισης με φάρμακα ή και χειρουργείο. Πάλι όμως τίθεται θέμα μιας έγκαιρης διάγνωσης κατά την οποία όταν διαγνωσθεί το σύνδρομο, θα πρέπει να αρχίσει και η έγκαιρη εκπαίδευση του παιδιού με αντίστοιχη νοσηλευτική παρέμβαση προκειμένου να αναπτύξει τις ικανότητές του (Climstein M, Pitetti KH, Barrett PJ, Campbell KD., 2003).

Αποτελεί γεγονός πως η έγκαιρη ή πρώιμη νοσηλευτική παρέμβαση είναι πολύ σημαντική στις μέρες μας, αφού επιτρέπει στα παιδιά με σύνδρομο Down να λάβουν μέρος σε ανάλογα προγράμματα ανάπτυξής τους. Από την στιγμή που θα γεννηθούν αλλά και μέχρι τα τρία τους χρόνια, μπορούν να εργασθούν στις δυσκολίες ανάπτυξής τους και να αποφύγουν μελλοντικά νευρο – αναπτυξιακά προβλήματα. Βασικό αντικείμενο των παραπάνω νοσηλευτικών και εκπαιδευτικών προγραμμάτων είναι να ενδυναμώσουν τις ήδη υπάρχουσες δυσλειτουργίες των παιδιών με σύνδρομο Down και να δώσουν βαρύτητα στην αναπτυξιακή τους καθυστέρηση. Αντίστοιχα σημαντική όμως είναι και η ψυχολογική υποστήριξη των γονέων (Mash J. Eric, Barkley A. Russell, 2006).

Τα παραπάνω είναι εφικτά μόνο μέσα από τα κατάλληλα αναπτυξιακά προγράμματα και τις θεραπευτικές τεχνικές. Μέσα από αυτά, μπορούν να

προσφέρονται αρκετά χρήσιμες συμβουλές σε γονείς και μια σημαντική βοήθεια στα παιδιά. Σημαντικότερα «εργαλεία» νοσηλευτικής παρέμβασης επίσης, είναι η εργασιακή ψυχολογία, η εργοθεραπεία και η λογοθεραπεία. Τρεις είναι οι κατηγορίες των παιδιών με σύνδρομο Down τα οποία μπορούν να πάρουν μέρος στα προγράμματα αυτά (Beange H, McElduff A, Baker W., 1996):

- Τα παιδιά εκείνα με προβλήματα στην νευρολογική τους εξέλιξη και με εγκεφαλική παράλυση.
- Τα παιδιά με κίνδυνο να αντιμετωπίσουν νευρολογικά προβλήματα από οργανικές ή και βιολογικές συνθήκες από πρώιμη ηλικία. Οι λόγοι μπορεί να είναι η προωρότητα ή η μεγάλη παραμονή σε μονάδες νοσηλείας.
- Παιδιά από χαμηλό κοινωνικοοικονομικό περιβάλλον με χαμηλά ερεθίσματα.

Θα πρέπει να σημειωθεί πως τα προγράμματα αυτά, αρχικά αφορούσαν παιδιά με σύνδρομο Down, τα οποία προέρχονταν από χαμηλό κοινωνικο – οικονομικό περιβάλλον και κυρίως από φτωχές ή ασταθείς οικογένειες. Εφαρμόστηκαν για πρώτη φορά το έτος 1970 στην Αγγλία από το ζεύγος Bobath. Εκείνη την εποχή τα αποτελέσματα που σημειώθηκαν ήταν άκρως θετικά. Στη συνέχεια, προστέθηκαν και προγράμματα που είχαν να κάνουν με παιδιά με προβλήματα νευροαναπτυξιακών παθήσεων. Συγχρόνως έκανε και την εμφάνισή της η πρόοδος της πρώιμης νοσηλευτικής παρέμβασης σε νοητική αλλά και κινητική σφαίρα αντίστοιχα (Rutherford R. Bruce, Quinn M. Mary, Mathur R. Sarup, 2004).

Η εξέλιξη των προγραμμάτων πρώιμης νοσηλευτικής παρέμβασης σε παιδιά με σύνδρομο Down σημειώθηκε στις αρχές του 1980. Η εξέλιξη αυτή είχε άμεση σχέση με τον συνδυασμό των θεραπευτικών τεχνικών και την λειτουργία ειδικών μονάδων νοσηλείας νεογνών με σύνδρομο Down. Τα νεογνά αυτά κινδύνευαν επίσης από την έλλειψη βάρους, από νευροαναπτυξιακές διαταραχές αλλά και από εγκεφαλική παράλυση. Στόχος

όλων αυτών των προγραμμάτων ήταν και η πρόοδος ορισμένων κινητικών δεξιοτήτων και ειδικότερα των κινητικοαισθητικών καθώς και αισθητηριακών λειτουργιών. Απέβλεπαν ουσιαστικά στην καλή λειτουργία του μυοσκελετικού και καρδιοπνευμονικού συστήματος αλλά και σε μια άριστη προσαρμογή του παιδιού στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον (Mash. J. Eric, Barkley A. Russell, 2006).

Θα πρέπει λοιπόν να σημειωθεί πως η αντίστοιχη πρώιμη νοσηλευτική παρέμβαση αποτελεί μια ασπίδα προστασίας για τα παιδιά αυτά καθώς και ολόκληρης της ανάπτυξής τους. Το κατάλληλο προσωπικό και η σωστή τους κατάρτιση, είναι απαραίτητα «εργαλεία» για την επίτευξη των σωστών αποτελεσμάτων. Παιδιά όλων των ηλικιών με σύνδρομο Down, νήπια και παιδιά προσχολικής ηλικίας δέχονται τις θεραπευτικές παρεμβάσεις αυτών των ανθρώπων για πολλές δεκαετίες. Τα ερωτήματα όμως που προκύπτουν από μελέτη βιβλιογραφίας και αναφορικά με την εφαρμογή της νοσηλευτικής παρέμβασης στο σύνδρομο Down, δεν είναι δυνατόν να απαντηθούν στο σύνολό τους. Η Πρώιμη Νοσηλευτική Παρέμβαση και η εφαρμογή της στο σύνδρομο Down είναι επιτυχής ακόμα και σε νεογνά που ανήκουν σε ομάδες υψηλού κινδύνου με αποτελέσματα σχεδόν πάντα θετικά και ενθαρρυντικά για όλους στις μέρες μας.

Ορισμένες μελέτες επίσης απ' όλο τον κόσμο αποδεικνύουν κάτι τέτοιο (Τσιάντης Γ., Μανωλόπουλος Σ., 1999). Μια σχετική μελέτη από την Αυστραλία αναφέρεται σε νέες κινητικές δεξιότητες που έχουν να κάνουν με πρόωρα νεογνά με σύνδρομο Down και σε μια ομάδα μαρτύρων οι οποίοι πήραν μέρος σε πρώιμη νοσηλευτική παρέμβαση σε ηλικία 4 μηνών. Στην συνέχεια αναφέρεται μια άλλη σχετική μελέτη από την Αμερική, η οποία δείχνει ότι η κινητική εξέλιξη των πρόωρων παιδιών με σύνδρομο Down στην ηλικία των τεσσάρων μηνών, δεν μπορεί να επηρεάζεται από τη θεραπεία. Δεν είναι επίσης σίγουρο αν τα αποτελέσματα της πρόωρης νοσηλευτικής παρέμβασης μπορεί να είναι θετικά σε μια πιο μακροπρόθεσμη εφαρμογή τους (Mash. J. Eric, Barkley A. Russell, 2006).

Αυτό βέβαια το οποίο διαφαίνεται στις μέρες μας, είναι πως ορισμένα παιδιά με εγκεφαλική παθολογία με σύνδρομο Down, δεν μπορούν να λάβουν μέρος σε συγκεκριμένη νοσηλευτική παρέμβαση. Το ίδιο επίσης συμβαίνει για τα παιδιά με βαλβίδα λόγω υδροκεφάλου ή παιδιά με συγγενείς ανωμαλίες δομικές με το σύνδρομο Down. Είναι όμως δυνατόν η εγκεφαλική παράλυση να έχει πρόοδο από την πρώιμη νοσηλευτική παρέμβαση σε παιδιά με σύνδρομο Down; Βέβαια ανάλογα με τις αλλαγές στον μυϊκό τόνο μπορεί να φανεί η εγκεφαλική παράλυση. Δεν μπορεί να γίνει μια έγκαιρη διάγνωση από την αρχή της. Επίσης, θα πρέπει να σημειωθεί πως διεξάγεται διάγνωση αυτής από την παθολογική παραμονή των αρχέγονων αντανεκλαστικών καθώς και από την παιδική κινητική δυσλειτουργία. Το ερώτημα βέβαια είναι αν ένα παιδί 7-8 μηνών με σύνδρομο Down μπορεί να αρχίσει την πρώιμη νοσηλευτική παρέμβαση ή αν είναι αργά για κάτι τέτοιο (Τσιάντης Γ., Μανωλόπουλος Σ., 1999).

Η πρώτη μελέτη η οποία ασχολήθηκε με την αποτελεσματικότητα της πρώιμης φυσικοθεραπευτικής και νοσηλευτικής παρέμβασης σε παιδιά με σύνδρομο Down και πριν γίνει γνωστή η εγκεφαλική παράλυση, είναι αυτή στην Αγγλία, η οποία δημοσιεύτηκε από το *Acta Paediatrica* (Mash J. Eric, Barkley A. Russell, 2006). Σύμφωνα με την μελέτη αυτή, ακόμα και πριν εμφανισθούν ενδείξεις στον νεογνικό υπέρηχο εγκεφάλου, είχε αρχίσει η φυσικοθεραπευτική κίνηση. Για την εμφάνιση αλλά και τον μεγάλο κίνδυνο εγκεφαλικής παράλυσης ευθύνονται ευρήματα όπως αυτά του 4^{ου} βαθμού εγκεφαλικής αιμορραγίας καθώς και της κύστης περικολιακής λευκομαλάκυνσης. Δεν σημειώθηκε όμως καμία σημαντική πρόοδος σε παιδιά με σύνδρομο Down με τέτοιου είδους προβλήματα ακόμα και μετά από 30 μήνες. Οι κατεστραμμένοι νευρώνες δεν μπορούσαν να αναπλαστούν από την πρώιμη νοσηλευτική παρέμβαση αν και ο εγκέφαλος διαθέτει μεγάλη πλαστικότητα. Οι λόγοι είναι πολλοί και έχουν να κάνουν κυρίως με την εγκεφαλική παράλυση σαν νόσο.

Παιδιά με σοβαρά προβλήματα λόγω του συνδρόμου Down εμφάνισαν θετικά αποτελέσματα από την πρώιμη νοσηλευτική παρέμβαση. Το πρόγραμμα όμως της πρώιμης νοσηλευτικής παρέμβασης όταν τα παιδιά

έχουν νοητική στέρηση ή νευροαισθητηριακά προβλήματα, είναι κάτι το οποίο θεωρείται ιδιαίτερα δύσκολο στις μέρες μας. Ως εκ τούτου θα πρέπει να σημειωθεί πως η περίπτωση της δυναμικής πράξης στην καθημερινότητα, θεωρείται ως μια πρώιμη νοσηλευτική παρέμβαση σε παιδιά με σύνδρομο Down καθώς και με προβλήματα εγκεφαλικής παράλυσης. Σημαντικό πρόβλημα όμως είναι οι αξιολογητικές κλίμακες στις περιπτώσεις μελετών καθώς και ο σχεδιασμός κάθε μελέτης. Κάποιες από αυτές στο στάδιο των 6 μηνών δεν ασχολούνται με την πρώιμη νοσηλευτική παρέμβαση και κάποιες άλλες συνεχίζουν μέχρι και την ηλικία των 30 μηνών ή και δύομισή ετών αντίστοιχα (Τσιάντης Γ., Μανωλόπουλος Σ., 1999).

Τα παιδιά με σύνδρομο Down με εγκεφαλική παράλυση παρουσιάζουν δύσκολη ανάπτυξη, αφού το ίδιο συμβαίνει στις κινητικές τους και διανοητικές τους λειτουργίες αντίστοιχα. Τα αποτελέσματα από την θεραπεία είναι μάλλον μακροπρόθεσμα. Όσο περισσότερος χρόνος προσφέρεται για θεραπεία στα παιδιά, τόσο το καλύτερο. Τα τεστ ανάπτυξης Bailey's και Griffith's δύσκολα δείχνουν μια εξέλιξη στην κινητική μεταβολή ενός παιδιού με σύνδρομο Down. Άλλες αξιολογητικές κλίμακες σαν της μεθόδου Alberta και TIMP, έδειξαν ορισμένα πιο θετικά δείγματα. Παρ' όλα αυτά όμως, είναι γεγονός ότι η πρώιμη νοσηλευτική παρέμβαση, θεωρείται (Mash. J. Eric, Barkley A. Russell, 2006):

- Μια μεγάλη θεραπευτική παρέμβαση σε βρέφη με ΚΝΣ βλάβες με σύνδρομο Down.
- Στηρίζουν την φυσική ανάρρωση το ΚΝΣ μέσα από την πλαστικότητα.
- Οργανώνουν την σωστή εγγραφή περιφερικών κινητικο – αισθητικών πληροφοριών.
- Στοχεύουν στην καλύτερη λειτουργία του νευρομυϊκού συστήματος.

- Στρέφουν την οικογένεια σε προβλήματα με θέμα την νευρολογία των παιδιών με σύνδρομο Down.
- Εξασφαλίζουν την οικογενειακή συμμετοχή σε όλα τα παραπάνω.

Πάντως οι γνώμες σχετικά με το αν η πρώιμη νοσηλευτική παρέμβαση προσφέρει μια αποτελεσματική θεραπεία για παιδιά με σύνδρομο Down είναι πολλές. Είναι σίγουρο ότι δεν αναπλάθει και δεν αντικαθιστά τους κατεστραμμένους νευρώνες αλλά και ότι δεν προσφέρει κάποια θεαματικά αποτελέσματα. Οι αρνητικές επιπτώσεις εντοπίζονται στο παιδί και στους γονείς αντίστοιχα, σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία. Οι γονείς υποφέρουν συναισθηματικά για το παιδί τους και οι θεραπευτές οφείλουν να τους στηρίξουν και να τους προσφέρουν συνέπεια και σωστή θεραπεία.

Θα πρέπει να σημειωθεί δε, πως σύμφωνα με μελέτες στην Αμερική, το κόστος της πρώιμης νοσηλευτικής παρέμβασης στα παιδιά με σύνδρομο Down είναι ακριβό για ορισμένους γονείς και πολλές φορές δεν καλύπτεται από τα αρμόδια ταμεία του κράτους. Ο χρόνος που περνά είναι πολύ σημαντικός από την στιγμή της σκέψης της πρώιμης νοσηλευτικής παρέμβασης μέχρι και την εφαρμογή της. Η συνεργασία ιατρών με γονείς είναι ο καλύτερος σύμμαχος όπως και με κάποιες συγκεκριμένες υπηρεσίες.

Στο συγκεκριμένο σημείο θα πρέπει επίσης να σημειωθεί πως αποτελεί γεγονός ότι το καλύτερο σχολικό περιβάλλον για παιδιά με σύνδρομο Down σε συνδυασμό με την νοσηλευτική παρέμβαση, είναι αυτό του γενικού σχολείου. Είναι επίσης πολύ πιθανόν τα παιδιά με σύνδρομο Down και κάτω από τις κατάλληλες προϋποθέσεις, να αναπτύξουν σε μεγάλο βαθμό τις δεξιότητές τους και να έχουν μια επιτυχημένη εκπαίδευση. Να καλλιεργήσουν δηλαδή την κοινωνικότητά τους και παράλληλα να αποκτήσουν και τις απαραίτητες γνώσεις. Είναι επιπλέον απαραίτητο, να ακολουθείται το ειδικό αναλυτικό πρόγραμμα, το οποίο θα απευθύνεται σε τέτοιου είδους παιδιά (Mash. J. Eric, Barkley A. Russell, 2006).

Επιπρόσθετα, ο δάσκαλος θα πρέπει να εφαρμόζει μια ιδιαίτερη παιδαγωγική αντιμετώπιση σε αυτά τα παιδιά με σκοπό να τα βοηθήσει να εξοικειωθούν με το περιβάλλον που ζουν. Ο ίδιος καθώς και ο τρόπος εκπαίδευσης που θα ακολουθήσει, θα πρέπει να υπολογίσει και τα ανάλογα προβλήματα οργανικά ή όχι αυτών των παιδιών. Οργανικά προβλήματα όπως η ακοή, η ομιλία και η καρδιά. Υπάρχει βέβαια μια διαφορετική πλευρά αντιμετώπισης αυτών των παιδιών σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά. Αν και οι δυσκολίες στο θέμα της εκπαίδευσής τους είναι μεγάλες, τα παιδιά αυτά μπορούν να διδαχθούν από μικρή ηλικία να διαβάζουν και να γράφουν με τους κατάλληλους τρόπους εκπαίδευσης και πάντα από ειδικά εκπαιδευμένο προσωπικό στα σχετικά θεραπευτικά κέντρα.

Τέλος, θα πρέπει να σημειωθεί πως οι δυσκολίες που εντοπίζονται στην ανάγνωση και στην αριθμητική, είναι τεράστιες αλλά όχι αξεπέραστες. Τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά αυτά και στα οποία θα πρέπει να εστιάσει η νοσηλευτική παρέμβαση, είναι τα κινητικά τα οποία θεωρούνται και αναπόφευκτα. Εχθρός των παιδιών με σύνδρομο Down είναι η υποτονία και σύμμαχός τους, η κίνηση. Επίσης, η αργή κίνηση και η δυσκολία στο περπάτημα είναι από τα βασικά τους χαρακτηριστικά. Αντίστοιχα, οι κοινωνικές συναναστροφές αυτών των παιδιών είναι ένα πρόβλημα που πρέπει να αντιμετωπισθεί με την παρέμβαση. Μέσα από την σωστή εκμάθηση, τα παιδιά αυτά μπορούν να μάθουν να συμπεριφέρονται αλλά και να εξυπηρετηθούν μόνα τους καθώς με αυτόν τον τρόπο θα ενταχθούν και στο κοινωνικό περιβάλλον που ζουν και δραστηριοποιούνται (Mash. J. Eric, Barkley A. Russell, 2006).

5.2. Παράγοντες που επηρεάζουν την συγκεκριμένη νοσηλευτική παρέμβαση

Αναφορικά με τους παράγοντες που επηρεάζουν μια νοσηλευτική παρέμβαση στα παιδιά με σύνδρομο Down, θα μπορούσαν να λεχθούν τα εξής: Στα συγκεκριμένα παιδιά παρατηρείται μια ποικιλία από νοητικά καθώς και σωματικά προβλήματα λόγω βέβαια της γενετικής τους διαταραχής. Υπάρχει επίσης μια χαρακτηριστική καθυστέρηση στην ανάπτυξή τους. Είναι

δύσκολο να υπολογισθεί όμως ο βαθμός εξέλιξής τους σε νοητικό επίπεδο και σε σχέση με τα άλλα παιδιά τα οποία χαρακτηρίζονται φυσιολογικά. Σημαντικοί παράγοντες βέβαια με σκοπό να αναπτυχθούν και να εξελιχθούν τα παιδιά με σύνδρομο Down, αποτελούν η έγκαιρη και αποτελεσματική νοσηλευτική παρέμβαση, η σωστή εκπαίδευση καθώς και το οικογενειακό τους περιβάλλον σε συνδυασμό με τη στάση της κοινωνίας απέναντί τους. Θα πρέπει δε να σημειωθεί πως ένα μεγάλο ποσοστό της τάξης του 80 – 90% στο κατάλληλο σχολικό περιβάλλον και σε συνδυασμό με μια σωστή νοσηλευτική παρέμβαση, μπορεί να ξεπεράσει τα παραπάνω προβλήματα και να εκπαιδευτεί σωστά (Mash. J. Eric, Barkley A. Russell, 2006).

Απαραίτητη προϋπόθεση όμως για τους νοσηλευτές και για τους δασκάλους είναι να γνωρίζουν από πριν τις μαθησιακές ικανότητες των παιδιών αυτών προκειμένου να χρησιμοποιήσουν την σωστή διδακτική ύλη. Οι λόγοι βέβαια που μπορεί να δυσκολέψουν την παρέμβαση αλλά και την μάθηση των συγκεκριμένων παιδιών, είναι αρκετοί και τις περισσότερες φορές συνδέονται με φυσικά, ψυχολογικά αλλά και νοητικά προβλήματα. Όλα αυτά λοιπόν και πριν εφαρμοσθεί ένα συγκεκριμένο πρόγραμμα, θα πρέπει να ληφθούν σοβαρά υπόψη. Αναλυτικότερα, παρουσιάζονται ορισμένοι από τους σοβαρότερους παράγοντες που επηρεάζουν την νοσηλευτική παρέμβαση και την εκπαίδευση των παιδιών αυτών.

Οργανικά Προβλήματα

Προβλήματα στην Καρδιά

Είναι προβλήματα τα οποία αντιμετωπίζονται με περισσότερη σοβαρότητα στις μέρες μας δεδομένου ότι παλιότερα μπορούσαν να οδηγήσουν ακόμη και στο θάνατο. Τα παιδιά με τέτοιου είδους προβλήματα πλέον ζουν σε φυσιολογικά επίπεδα. Παρ' όλα αυτά αντιμετωπίζουν το θέμα της κούρασης, η οποία έρχεται εύκολα και προκαλεί δυσκολία στις κινήσεις. Σαν αποτέλεσμα τα αποξενώνει από κάποιες ασκήσεις.

Προβλήματα στον Αξονα και στον Λαιμό

Χαρακτηριστικό τους η κινητικότητα των δύο οστών του λαιμού καθώς και η αστάθεια που αντιμετωπίζουν που είναι αρκετά μεγάλη.

Προβλήματα στο Αναπνευστικό Σύστημα

Τα παιδιά με σύνδρομο Down κρυολογούν εύκολα και παρουσιάζουν εκροή υγρών. Σαν αποτέλεσμα αυτών, έχουμε την εμφάνιση προβλημάτων στην ακοή και αδυναμία στο άκουσμα δυνατών ήχων. Η διαφορά της ακοής από μέρα σε μέρα μπορεί να είναι μέχρι και 1 db ανά μέρα. Παράλληλα όμως εμφανίζουν και προβλήματα στην γλωσσική και λεξιλογική έκφραση. Βέβαια η συμπεριφορά τους αλλάζει καθώς καταλαβαίνουν ότι είναι πολύ δύσκολο για αυτούς να παρακολουθήσουν τι τους εκπαιδεύει ο δάσκαλός τους ή και να ακούσουν τον ήχο του κουδουνιού. Μια λύση βέβαια σε κάποιες περιπτώσεις είναι τα ακουστικά βαρηκοΐας.

Προβλήματα στην Όραση

Τα προβλήματα όρασης σε αυτά τα παιδιά είναι συχνά, αφού αντιμετωπίζουν μια συγκεκριμένη ευαισθησία στο δυνατό φως. Μέσα από έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε 70 παιδιά με τέτοιου είδους προβλήματα παρατηρήθηκαν περιορισμένη όραση και προβλήματα αμβλυωπίας. Είναι λοιπόν συχνό φαινόμενο τα παιδιά με σύνδρομο Down να φορούν γυαλιά και να μην μπορούν να τα κρατήσουν σωστά όπως επίσης, συνήθως στρέφουν το κεφάλι τους πίσω και δυσκολεύονται να διαβάσουν.

Γνωστική Ανάπτυξη

Έχει παρατηρηθεί ότι τα παιδιά με το σύνδρομο Down δεν παρουσιάζουν όλα τα ίδια χαρακτηριστικά ασθενείας μεταξύ τους. Δηλαδή παρουσιάζουν συγκεκριμένες διαφορές στις ικανότητές τους αλλά και στην προσωπικότητά τους. Διαφορές όμως υπάρχουν και στις ικανότητες σε επίπεδο γνώσεων. Τα περισσότερα από αυτά τα παιδιά ίσως να παρουσιάζουν μια νοητική καθυστέρηση μεγαλύτερη από κάποια άλλα και μόνο λίγα από αυτά διαθέτουν μια οριακή νοημοσύνη. Μέσα από συνεχείς έρευνες, έχει αναφερθεί πως δεν ισχύει πλέον το γεγονός ότι στα

συγκεκριμένα παιδιά υπάρχει μια φυσιολογική γνωστική ανάπτυξη. Αντίθετα, υφίσταται μια αργή ανάπτυξη σε θέματα νοημοσύνης, καθώς η όλη συμπεριφορά τους διαφέρει από τα φυσιολογικά παιδιά σε διάφορους τομείς.

Δύναται όμως να διαθέτουν ικανότητες τις οποίες συνήθως δεν εκμεταλλεύονται σωστά και δεν οδηγούν πουθενά. Επίσης, κάποια από αυτά τα παιδιά μπορούν να διαπραγματεύονται καταστάσεις με επιτυχία σε σχέση με τα φυσιολογικά παιδιά. Ορισμένα άλλα μπορούν να επιτύχουν συγκεκριμένες δεξιότητες πολύ πιο νωρίς για την ηλικία τους. Συγκεκριμένα, σε μια έρευνα αναφέρεται η περίπτωση ενός παιδιού με σύνδρομο Down το οποίο σε ηλικία μόλις 3 ετών έμαθε να διαβάζει. Συνήθως όμως τα παιδιά αυτά αντί να συνεχίσουν την μάθησή τους την παραμελούν και δεν εκμεταλλεύονται τις ικανότητές τους. Οι βασικοί παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν αρνητικά την γνωστική τους ανάπτυξη σε μια νοσηλευτική παρέμβαση είναι οι εξής (Τσιάντης Γ., Μανωλόπουλος Σ., 1999):

- Η γνωστική αποφυγή που προβάλλουν σε δύσκολες καταστάσεις.
- Η μη ύπαρξη ικανοτήτων για την επίλυση δύσκολων καταστάσεων.
- Η ανικανότητα να εμπεδώσουν τις γνωστικές τους ικανότητες.
- Η έλλειψη πρωτοβουλίας στα μαθήματα.
- Δυσκολία στην συλλογή πληροφοριών από το περιβάλλον τους.
- Δυσκολία στην κατηγοριοποίηση των παραπάνω πληροφοριών.
- Ανικανότητα να εμπεδώσουν δύσκολες γλωσσικές οδηγίες.

- Προσέχουν μόνο τα βασικά και όχι τις λεπτομέρειες.
- Περιορισμένη μνήμη και ακουστική.

Μνήμη

Το μέρος της μνήμης αποτελεί ένα σοβαρό παράγοντα ο οποίος αποτρέπει τα παιδιά αυτά από την μάθηση και την σχετική νοσηλευτική παρέμβαση. Σύμφωνα με έρευνες του Ebbinghaus, παρατηρήθηκε ότι ο φυσιολογικός άνθρωπος διαθέτει μια βραχυπρόθεσμη μνήμη 7 +/-2. Στα παιδιά με σύνδρομο Down η αναλογία αυτή είναι πολύ μικρότερη. Η ικανότητα να θυμούνται συγκεκριμένα πράγματα αποτελείται συνήθως από 3 τμήματα πληροφοριών, σύμφωνα με τους Byrne και Buckley (Τσιάντης Γ., Μανωλόπουλος Σ., 1999). Βέβαια η νοητική τους καθυστέρηση τα μετουσιώνει σε άτομα τα οποία δεν θυμούνται πληροφορίες, έχουν προβλήματα στην γλωσσική τους έκφραση και δεν είναι σε θέση να υπολογίσουν αριθμούς. Η μη σωστή λειτουργία της βραχυπρόθεσμης μνήμης εμπλέκεται επίσης σε πολλά από τα παραπάνω προβλήματα (Beange H, McElduff A, Baker W., 1995).

Θα πρέπει να αναφερθεί επίσης πως η ακουστική μνήμη αποτελεί άλλο ένα σοβαρό πρόβλημα για τα παιδιά με σύνδρομο Down. Αντιμετωπίζουν δηλαδή πρόβλημα στο να ακούν αρχικά ήχους και έπειτα στο να τους καταλαβαίνουν, όπως επίσης στο να τους επεξεργάζονται και να τους κατηγοριοποιούν. Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, τα προβλήματα ακοής τους είναι συχνά, αφού αποτελούν μια από τις βασικές τους παθήσεις και μάλιστα από πολύ μικρή ηλικία. Τα προβλήματα ακοής τους δημιουργούν σοβαρά προβλήματα και στο σχολείο όπου είναι σχεδόν αδύνατον να ακούσουν το μάθημα, να επεξεργασθούν πληροφορίες και να κατανοήσουν το συντακτικό. Η μνήμη όμως η οποία επιτυγχάνεται σε μακροχρόνια βάση, προσφέρει την δυνατότητα σε αυτά τα παιδιά να μπορούν να θυμούνται πρόσωπα και καταστάσεις από το παρελθόν. Επίσης, μετά από ένα πρόγραμμα νοσηλευτικής παρέμβασης, μπορούν να φανερώνουν καλή λειτουργία οπτικής μνήμης αφού από αυτήν μπορούν να κατανοήσουν ορισμένες πληροφορίες.

Ανάγνωση

Μέσα από έρευνες και σχετικά τεστ νοημοσύνης, η ιδέα ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down δεν μπορούν να διαβάσουν, έχει απορριφθεί στις μέρες μας και δεν ισχύει. Η άποψη βέβαια γύρω από την αναγνωστική τους ανικανότητα ίσχυε μέχρι και το έτος 1979. Μέχρι τότε πίστευαν ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down ήταν αδύνατον να διαβάσουν και να εκπαιδευτούν μόνο και μόνο επειδή διέθεταν χαμηλό δείκτη νοημοσύνης. Πλέον όμως στις μέρες μας διαπιστώθηκε ότι πολλά από αυτά τα παιδιά μπορούν ν' ανταποκριθούν στα παραπάνω, όχι όμως σε ικανοποιητικό βαθμό για όλα τα παιδιά. Φυσικά τα διάφορα τεστ δεν είναι αντιπροσωπευτικά σχετικά με το τι πραγματικά μπορεί να προσφέρει το κάθε παιδί με σύνδρομο Down. Αξίζει βέβαια να αναφερθεί ότι πολλά από αυτά τα παιδιά στην ηλικία των 3 ετών, διαθέτουν δείκτη νοημοσύνης βαθμού 70 ενώ στα φυσιολογικά παιδιά δεν ισχύει κάτι τέτοιο. Οι προσπάθειες όμως που διεξάγονται για μια σωστή προς αυτά εκπαίδευση αλλά και καλύτερη μάθηση, είναι ιδιαίτερα μεγάλη.

Χαρακτηριστικό παράδειγμα των προσπαθειών αυτών αποτελεί το παράδειγμα του πανεπιστημίου Macquarie στην Αυστραλία το οποίο πρόσφερε ένα ειδικό πρόγραμμα εργασίας σε αυτά τα παιδιά. Σκοπός τους ήταν να καλυτερεύσουν την αναγνωστική τους δεξιότητα στο θέμα της ανάγνωσης. Ακολούθησαν κάποιες συνθήκες συμπεριφοράς και το αποτέλεσμα ήταν ιδιαίτερα θετικό. Στην ηλικία των 8 χρόνων ήδη η αναγνωστική τους δεξιότητα ήταν σε πολύ καλό επίπεδο. Σχεδόν πλησίαζε εκείνη με των φυσιολογικών παιδιών σε αυτή την ηλικία. Από τα 8 παιδιά, τα 5 παρουσίασαν μια νοητική εικόνα η οποία έδειχνε ότι μπορούσαν να εκπαιδευτούν και να δεχθούν νοσηλευτική παρέμβαση καθώς και μπορούν να διαβάσουν ανεξάρτητα από τον δείκτη νοημοσύνης τους (Rutherford R. Bruce, Quinn M. Mary, Mathur R. Sarup, 2004).

Πολλοί από τους ερευνητές μελέτησαν σε βάθος το πρόβλημα της αναγνωστικής ικανότητας σε μια νοσηλευτική παρέμβαση και σχετική εκπαίδευση. Για παράδειγμα, η Sue Buckley η οποία είναι καθηγήτρια ψυχολογίας έκανε έρευνες σε βάθος πάνω στην αναγνωστική ικανότητα των

παιδιών με σύνδρομο Down. Αιτία η περίπτωση ενός κοριτσιού, της Sarah, η οποία από 3 ετών ήταν ικανή να διαβάζει με ανάλογη βοήθεια φυσικά. Το κορίτσι αυτό, αφού άκουγε τις λέξεις από τον πατέρα της εκείνη της έλεγε για αρκετές φορές και αργότερα τις διάβαζε μόνη της. Με αυτόν τον τρόπο έμαθε γραφή και την αλφάβητο. Το αξιοπερίεργο είναι ότι στην ηλικία που έμαθε να διαβάζει, η ίδια δεν ήταν σε θέση να μιλά καλά και να διατυπώνει τις σκέψεις της. Παρ' όλα αυτά διέθετε μια ανεπτυγμένη αναγνωστική ικανότητα.

Το σημαντικό στοιχείο που προέκυψε από την παραπάνω περίπτωση, βοήθησε τους ερευνητές να καταλάβουν ότι τα λάθη των παιδιών με σύνδρομο Down οφείλονται σε σημασιολογικά και όχι οπτικά προβλήματα. Πολλές φορές τα παιδιά δεν μπορούν να διακρίνουν και να κατανοήσουν κάποιες λέξεις που ίσως μοιάζουν μεταξύ τους. Είναι σημαντικό βέβαια ότι η ανάγνωσή τους δεν είναι μηχανική διαδικασία. Δεν είναι τυχαίο ότι χρησιμοποιούν την νοηματική γλώσσα, αφού τα ίδια τα παιδιά διαβάζουν μια λέξη και αμέσως μετά την κατανοούν χωρίς πρώτα να έχουν στο μυαλό τους μια αντίστοιχη εικόνα.

Για ακόμα μια φορά διαφαίνεται ότι η γλωσσική τους ικανότητα δεν είναι τόσο καλή όσο η ικανότητα κατανόησης. Τα στοιχεία που προέκυψαν από την παραπάνω έρευνα, ήταν πολύ χρήσιμα και αναφέρονται ως εξής (Mash. J. Eric, Barkley A. Russell, 2006):

- Τα παιδιά με σύνδρομο Down δείχνουν να έχουν μια άμεση σχέση της αναγνωστικής ικανότητας με την ηλικία τους.
- Ο προφορικός τους λόγος και η ικανότητα να μπορούν να εκφραστούν είναι άμεσα συνδεδεμένος με την καλύτερευση της βραχύχρονης μνήμης τους.
- Τα αποτελέσματα των τεστ έδειξαν αντίστοιχα ότι τα παιδιά αυτά μπορούν να έχουν μεγαλύτερη πρόοδο στο θέμα της ανάγνωσης.

- Στην ηλικία από 3-5 και 8 μηνών σημείωσαν ιδιαίτερα μεγάλη πρόοδο.

- Τα παιδιά αυτά μπορούν να έχουν μια σωστή εκπαίδευση και να μαθαίνουν να διαβάζουν από την ηλικία της εφηβείας.

Η διαδικασία όμως της γραφής τους δημιουργεί κάποια ιδιαίτερα προβλήματα. Αν σκεφτεί κανείς ότι υπάρχει μια νοητική καθυστέρηση και σχετική αντίληψη, τότε αυτό το γεγονός δικαιολογείται άμεσα. Πέρα όμως από αυτά τα γεγονότα, δεν υπάρχει σωστή σχέση ανάμεσα στην γραφή, στην αισθητική τους αντίληψη καθώς και στον κινητικό σχεδιασμό. Η ύπαρξη προβλημάτων που έχουν να κάνουν με τους μύες, τα εμποδίζουν αντίστοιχα στην γραφική παρουσία. Τα κυριότερα χαρακτηριστικά που τα εμποδίζουν είναι τα εξής:

- Η υποτονία.
- Μη σταθερός κορμός και λαβή.
- Δεν μπορούν να κρατήσουν το μολύβι λόγω της μη σταθερότητας στην λαβή.
- Η υπερκινητικότητα των συνδέσμων.
- Δεν μπορούν να συντονίσουν το μάτι με το χέρι τους.
- Δυσκολίες που παρουσιάζονται ως κιναισθητικές και οπτικές.
- Δεν μπορούν να εκφραστούν καλά και αυτό τα εμποδίζει και από το να γράψουν.
- Δεν είναι σε θέση να χωρίζουν τα γράμματα μεταξύ τους.

- Παρουσιάζουν προβλήματα όρασης και ακοής. Πολλά από αυτά τα παιδιά μέχρι και τα 11 τους χρόνια, δεν μπορούν να διακρίνουν τα γράμματα μεταξύ τους.
- Η ευθυγράμμιση για αυτά είναι σχεδόν αδύνατη.
- Δεν έχουν ταχύτητα στην γραφή.
- Συνηθίζουν να ρίχνουν το κεφάλι τους στα χέρια τους, αφού δεν έχουν στατικό έλεγχο.
- Το κάθε παιδί έχει διαφορετικές δυσκολίες στην γραφή και ανάγνωση.
- Χρησιμοποιούν περισσότερο το αριστερό τους χέρι και συνήθως δεν μπορούν να αποφασίσουν με ποιο από τα δύο θέλουν για να γράψουν.
- Τους είναι δύσκολο να έχουν μια σταθερότητα ανάμεσα στο χαρτί που γράφουν και στο μολύβι.
- Οι κινήσεις των δακτύλων τους είναι δύσκολες για αυτά.
- Συνήθως η πίεση του χεριού τους είναι χαλαρή.
- Οι γραμμές και τα περιθώρια είναι για αυτά δύσκολα.
- Δεν είναι σε θέση να διαχωρίσουν που να γράψουν και να συντάξουν γράμματα και λέξεις.

Κινητικότητα

Αναφορικά, τέλος, με τον παράγοντα της κινητικότητας, θα μπορούσε να σημειωθεί πως τα παιδιά με σύνδρομο Down χαρακτηρίζονται από αδρές και χαλαρές κινήσεις. Ο λόγος για το γεγονός αυτό είναι ότι αντιμετωπίζουν προβλήματα στους μικρούς μύες και τους είναι δύσκολο να κάνουν λεπτές εργασίες. Όπως το να κουμπώσουν ορισμένα κουμπιά ή να κρατήσουν ένα

μολύβι καθώς τα δάκτυλά τους είναι μικρά και χαλαρά. Φυσικά υπάρχουν και επιδράσεις στον λόγο τους αφού αυτός επηρεάζεται από τα παραπάνω και δεν έχουν σωστή άρθρωση.

Τέλος, οι δραστηριότητες που πρέπει να επιτελέσουν τα δυσκολεύει και δεν μπορούν να παίξουν, να τρέξουν, να πιάσουν την μπάλα ή να κολυμπήσουν. Σοβαρός λόγος για αυτά, η μυϊκή υποτονία και το χαμηλό ύψος που διαθέτουν με τα κοντά οστά τους. Σημαντικά όμως είναι και κάποια ορθοπεδικά προβλήματα που παρουσιάζουν όπως οι βλάβες της σπονδυλικής τους στήλης με αποτέλεσμα την αστάθεια και την ακαμψία στο κεφάλι, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω.

5.3. Στόχοι νοσηλευτικής παρέμβασης και αποτελέσματα επιτυχίας

Οι υπηρεσίες και η ποιότητα αυτών που προσφέρονται από ένα αντίστοιχο Θεραπευτικό Κέντρο Νοσηλευτικής Παρέμβασης σε άτομα με σύνδρομο Down, έχουν πρώτιστα ως βασικό παραλήπτη το παιδί, αλλά και τον έφηβο, τον ενήλικο, την οικογένεια των ατόμων με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή δηλαδή τον αυτισμό. Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι θεραπευτικές αυτές μονάδες μπορούν και λειτουργούν προσφέροντας τις υπηρεσίες τους σύμφωνα με τις αντίστοιχες προδιαγραφές του ASHA – American Speech – Language – Hearing Association ή διαφορετικά γνωστού ως Αμερικανικός Σύλλογος Λόγου – Γλώσσας – Ακοής (Mannan H., Summers J.A., Turnbull, Poston D.J., 2006). Οι σχετικές υπηρεσίες που προσφέρονται αντίστοιχα από αυτού του είδους τις θεραπευτικές μονάδες σε άτομα με σύνδρομο Down, αναφέρονται ως ακολούθως:

- Αισθητηριακή ολοκλήρωση ή Sensory Integration
- Ανάλυση συμπεριφοράς ή Pyramid
- Οργάνωση εκπαίδευσης ή TEACCH
- Αύξηση επικοινωνίας ή HANNEN

- Κοινωνικές ιστορίες ή Social Stories
- Πρώιμη παρέμβαση ή Portage
- Εναλλακτική επικοινωνία ή PECS, MAKATON
- Ψυχοκινητική ή Play and Movement
- Αντιμετώπιση δυσγραφίας ή Speed Up and Write from the Start, δυσπραγίας ή Sensory – Motor Approach, δυσλεξίας, μαθησιακών δυσκολιών, διαταραχών σίτισης και κατάποσης
- Θεραπεία συμπεριφοράς ή Behaviour Therapy – Behaviour Modification
- Μάθηση υποβοηθούμενη από τη χρήση Η/Υ ή Computer Assisted Therapy

Θα πρέπει επίσης να υπογραμμιστεί πως η ανάγκη να διασφαλιστεί μια αποτελεσματική θεραπευτική παρέμβαση εκπαιδευτικού χαρακτήρα στις θεραπευτικές μονάδες σε άτομα με σύνδρομο Down, θεωρείται ιδιαίτερα επιτακτική. Με τα σημερινά δεδομένα ωστόσο, υπάρχουν πολλές δυνατότητες για μια σημαντική βελτίωση της κατάστασης ενός παιδιού με αυτισμό σε όλες τις περιπτώσεις και με σκοπό την ελαχιστοποίηση των διαταραχών.

Οι σχετικές ολιστικές, εκλεκτικές θεραπευτικές προσεγγίσεις των συγκεκριμένων μονάδων αποτελούν ένα σύνθετο ζήτημα το οποίο απορρέει από την ανάγκη των εναλλακτικών παρεμβάσεων και προγραμμάτων που προσφέρονται ιδίως στα παιδιά αλλά και τους γονείς τους. Στην έννοια της εκπαίδευσης των παιδιών με αυτισμό, περιλαμβάνονται επίσης τρόποι προσαρμοσμένοι στις ιδιαιτερότητες του κάθε παιδιού με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή – σύνδρομο Down, όπου οι υπηρεσίες που προσφέρονται διευκολύνουν αντίστοιχα τη συναισθηματική σχέση, την κατανόηση, την επικοινωνία αλλά και την οργάνωση των δικών τους δραστηριοτήτων όσο και των γονιών τους.

Στόχος βέβαια στις συγκεκριμένες θεραπευτικές μονάδες σε άτομα με σύνδρομο Down είναι η προώθηση δεξιοτήτων, η ομαλοποίηση της συμπεριφοράς και φυσικά οι ικανότητες που αφορούν όλες τις σφαίρες ανάπτυξης των ικανοτήτων των παιδιών αυτών. Ο θεραπευτικός σχεδιασμός είναι εξατομικευμένος και οι παρεμβάσεις καθορίζονται από τις ιδιαιτερότητες του παιδιού και τις δυνατότητες του πλαισίου (Τζώτης Γ., 2003). Προκειμένου όμως οι σχετικές θεραπευτικές μονάδες να είναι σε θέση να προσφέρουν υπηρεσίες ποιότητας στα παιδιά αλλά και στις οικογένειες αυτών, θα πρέπει να συνειδητοποιήσουν πως ο αυτισμός θεωρείται μια διαταραχή της ανάπτυξης του νευρικού συστήματος, η οποία χαρακτηρίζεται από μειωμένη κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία, καθώς και από εμμονές και δυσκολία συμπεριφοράς (Mannan H., Summers J.A., Turnbull, Poston D.J., 2006). Τα πρώτα σημάδια γίνονται ουσιαστικά αντιληπτά συνήθως μετά την συμπλήρωση των πρώτων 18 μηνών της ζωής του παιδιού. Ο αυτισμός βέβαια παρουσιάζει ποικιλομορφία και στα συμπτώματα αλλά και στην έντασή τους (Mannan H., Summers J.A., Turnbull, Poston D.J., 2006).

Ωστόσο, τις τελευταίες δεκαετίες υπάρχει μια σημαντική αύξηση στη διάγνωση σε άτομα με σύνδρομο Down αλλά και στην χρήση των αντίστοιχων θεραπευτικών μονάδων από τους γονείς τους. Η βάση της διαταραχής είναι γενετική αλλά, παρά το γεγονός ότι υπάρχει ένα μεγάλο επιστημονικό ενδιαφέρον και διεξάγονται συνεχώς έρευνες, η αιτία του συνδρόμου του αυτισμού παραμένει ακόμη ανεξήγητη και περίπλοκη. Όπως αναφέρθηκε λοιπόν, οι γονείς εμπιστεύονται την εξέλιξη των παιδιών τους σε κάποια εξειδικευμένα κέντρα και θεραπευτικές μονάδες που εφαρμόζουν προγράμματα παρέμβασης για τον αυτισμό τα οποία τα τελευταία χρόνια εφαρμόζονται και στην Ελλάδα, παρέχουν όλο και περισσότερο υψηλής ποιότητας υπηρεσίες. Δυστυχώς όμως σε κάποιες περιπτώσεις, όταν ένα παιδί με αυτισμό επιστρέψει στο σπίτι, τότε οι γονείς αντιμετωπίζουν δυσκολίες στο να αλληλεπιδράσουν μαζί του, βιώνοντας μοιραία το συναίσθημα της αποτυχίας στο ρόλο τους.

Προκειμένου, λοιπόν, οι γονείς να αποφεύγουν συγκεκριμένα δυσάρεστα γεγονότα στο σπίτι, οι θεραπευτικές μονάδες εφαρμόζουν ένα

Αναπτυξιακό Πρόγραμμα Αλληλεπίδρασης για τον αυτισμό μέσω του οποίου επιδιώκουν να επιτύχουν αυτήν ακριβώς την ένταξη του παιδιού με αυτισμό στο δυναμικό περιβάλλον της καθημερινότητας. Σύμφωνα με τους νευροψυχολόγους Dr. Gustein και τη Dr. Sheely στο Connections Center For Family and Personal Development στο Χιούστον των Η.Π.Α. και μετά από σειρά ερευνών, δημιούργησαν ένα θεραπευτικό πρόγραμμα νευρολογικής βάσης που καθιστά τους γονείς πρωταγωνιστές στο θεραπευτικό ρόλο του παιδιού τους. Το πρόγραμμα αυτό ονομάζεται RDI ή διαφορετικά Relationship Development Intervention – Αναπτυξιακό Πρόγραμμα Αλληλεπίδρασης και εφαρμόζεται από πολλές θεραπευτικές μονάδες για παιδιά με σύνδρομο down στην Ελλάδα.

Το συγκεκριμένο πρόγραμμα δεν είναι απλά ένα εκπαιδευτικό σύστημα που εφαρμόζεται στο παιδί κάποιες ώρες, αλλά κάθε μέρα και με απώτερο σκοπό να το μάθει να εκτελεί ή να μιμείται κάτι μέσα στο περιβάλλον όπου ζει και δραστηριοποιείται. Είναι ουσιαστικά τρόπος ζωής, είναι μοίρασμα συναισθημάτων, μια δημιουργία. Οι γονείς βέβαια αναλαμβάνουν το ρόλο του καθοδηγητή, όπως αυθόρμητα συμβαίνει και με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Τζώτης Γ., 2003).

Ο στόχος του καθοδηγητή είναι να μεταφέρει τις γνώσεις του και την εμπειρία του στα παιδιά με αυτισμό. Για παράδειγμα, τα παιδιά αυτά έμαθαν για πρώτη φορά να μαγειρεύουν και να ψωνίζουν. Το συγκεκριμένο πρόγραμμα όπως και κάποια που εφαρμόζονται από τις θεραπευτικές μονάδες, βασίζονται ακριβώς σε αυτήν τη δυναμική αλληλεπίδραση καθοδηγητή και μαθητευομένου, όπου στη συγκεκριμένη περίπτωση είναι οι γονείς και το αυτιστικό παιδί τους (Τζώτης Γ., 2003).

Οι διάφορες θεραπευτικές μονάδες σε άτομα με σύνδρομο Down έχουν πρώτιστα ως σκοπό τη σωστή καθοδήγηση αφού είναι αυτή που θα προσφέρει στο παιδί με αναπτυξιακή δυσκολία τη δυνατότητα ανταπόκρισης στο δυναμικό περιβάλλον με ενεργητικό ρόλο. Η καθημερινή ρουτίνα μιας οικογένειας μπορεί επίσης να μετατραπεί σε ένα βασικό μοντέλο καθοδήγησης και διδασκαλίας του παιδιού με αναπτυξιακή δυσκολία, χωρίς

ουσιαστικά να χρειαστεί να καθίσει απλά σε ένα τραπέζι για να κάνει ένα τυπικό μάθημα (Δ. Ηλιόπουλος, Γ. Κουρή, Β. Περιστέρη, Α. Ρεκλείτη, Α. Ανδρέου, Ν. Βογιατζής, 2001).

Το μάθημα σε ένα τραπέζι σε συνάρτηση με τα κλασικά προγράμματα ενίσχυσης των γνωστικών δεξιοτήτων σε άτομα με σύνδρομο Down, είναι οπωσδήποτε απαραίτητο και ως προς την απόκτηση και διατήρηση των γνώσεων. Εντούτοις, έχουν το μειονέκτημα πως ενισχύουν τη στατικότητα όταν τα παιδιά καλούνται να αντιμετωπίσουν ένα δυναμικό περιβάλλον γεμάτο προκλήσεις και αλλαγές. Οι υπηρεσίες αυτές σχετίζονται άμεσα με την παροχή μιας δεύτερης ευκαιρίας με σκοπό τ' άτομα με σύνδρομο Down να εκπαιδευτούν στην ερμηνεία του δυναμικού κόσμου που ζουν. Με διαφορετικό τρόπο, η ζωή είναι χαοτική ιδιαίτερα για αυτά τα παιδιά και πολλές από τις καθημερινές αλληλεπιδράσεις φαίνονται πολύ δύσκολες έως ακατόρθωτες (Mannan H., Summers J.A., Turnbull, Poston D.J., 2006).

Τέλος, θα πρέπει να επισημανθεί πως οι συγκεκριμένες θεραπευτικές μονάδες περιλαμβάνουν απλά εργαστήρια εκπαίδευσης και για τους γονείς, όπου προσφέρονται ασκήσεις βήμα προς βήμα με στόχο τη δόμηση αντίστοιχου κινήτρου, έτσι ώστε οι κατακτημένες δεξιότητες να χρησιμοποιούνται και να γενικεύονται εύστοχα.

Εκτίμηση Ποιότητας Υπηρεσιών

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, το σύνδρομο Down αποτελεί μια ισόβια νευροψυχιατρική αναπτυξιακή διαταραχή και δεν θεραπεύεται. Η νόσος έχει τεράστιες επιπτώσεις σε ατομικό – οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο. Το αυτιστικό παιδί είναι ανίκανο να συλλάβει γνωστικά τον κόσμο όπως οι υπόλοιποι υγιείς άνθρωποι και να τον κατανοήσει με ένα σωστό κωδικοποιημένο και συμβολικό τρόπο. Ιδιαίτερα, θίγονται οι σχέσεις του παιδιού με το κοινωνικό περιβάλλον, το παιχνίδι του, οι αντιδράσεις του σε ακουστικά ή οπτικά ερεθίσματα, καθώς και στον πόνο ή στον τρόπο που κρατά το σώμα του (Τζώτης Γ., 2003).

Όπως αναφέρθηκε και στην προηγούμενη ενότητα και προκειμένου να εκτιμηθεί σωστά η ποιότητα των υπηρεσιών που προσφέρονται από τις θεραπευτικές μονάδες που φιλοξενούν και εκπαιδεύουν τ' άτομα με σύνδρομο Down, θα πρέπει οι γονείς να είναι πρώτοι εκείνοι οι οποίοι όταν διαπιστώσουν την εμφάνιση οποιοδήποτε συμπτώματος των αναπτυξιακών διαταραχών, να επισκέπτονται έναν εξειδικευμένο επαγγελματία.

Οι γονείς θα πρέπει να διαθέτουν την ικανότητα να καταλάβουν και αν δεν μπορούν εκείνοι με την βοήθεια ενός ειδικού να διαπιστώσουν αν ένα παιδί φαίνεται «διαφορετικό» από τη στιγμή της γέννησής του, δεν ανταποκρίνεται στους ανθρώπους ή εστιάζει την προσοχή του σε ένα αντικείμενο για πολλή ώρα και στις περισσότερες περιπτώσεις η ανάπτυξη δεν είναι φυσιολογική. Όμως, η κλινική διάγνωση δεν θα πρέπει να λειτουργήσει ως μια αρνητική «ταμπέλα», αλλά ως σημείο αναφοράς, προκειμένου να αναγνωριστούν οι ιδιαίτερες ικανότητες και ανάγκες του κάθε παιδιού και να ξεκινήσει έγκαιρα η ειδική εκπαιδευτική αντιμετώπιση. Έχει λοιπόν τεράστια σημασία, όλα αυτά να γίνουν το δυνατόν συντομότερα, διότι προς το παρόν είναι ένα σύνδρομο που δεν θεραπεύεται, άρα είναι δεδομένο πως, ένα αυτιστικό παιδί, θα γίνει αυτιστικός ενήλικας (Δ. Ηλιόπουλος, Γ. Κουρή, Β. Πετιστέρη, Α. Ρεκλείτη, Α. Ανδρέου, Ν. Βογιατζής, 2001).

Είναι επίσης αναγκαίο να κατανοηθεί από γονείς και ειδικούς πως η δυνατότητα της λεκτικής επικοινωνίας «παίζει» σημαντικό ρόλο. Οι ειδικοί στις θεραπευτικές μονάδες γνωρίζουν πολύ καλά πως, όταν σε παιδιά χαμηλής λειτουργικότητας, κάτι τέτοιο δεν είναι δυνατόν να επιτευχθεί, προτείνεται η νοηματική γλώσσα με τεχνικές αντίστοιχες με αυτές που χρησιμοποιούνται στην εκπαίδευση των κωφών. Μεγάλο βάρος θα πρέπει να δίνεται επίσης στην εκπαίδευση των αυτιστικών παιδιών, με τεχνικές που βασίζονται σε θεωρίες συμπεριφοράς, ώστε να αυτοεξυπηρετούνται και να αποκτούν ορισμένες δεξιότητες.

Οι προσεγγίσεις σε άτομα με σύνδρομο Down από τους ειδικούς των θεραπευτικών μονάδων, έχουν ως στόχο την κατάκτηση της επικοινωνίας και τον έλεγχο της ακατάλληλης συμπεριφοράς. Απευθύνονται, τόσο στο παιδί,

όσο και στους γονείς αντίστοιχα. Το γεγονός αυτό συμβαίνει, διότι η βελτίωση εξαρτάται, όχι μόνο από τη σωστή αξιολόγηση, αλλά και από τον βαθμό κατανόησης του αυτιστικού ατόμου από το οικογενειακό και κοινωνικό του περιβάλλον (Mannan H., Summers J.A., Turnbull, Poston D.J., 2006).

Αν ένα παιδί με σύνδρομο Down δεν αντιμετωπιστεί σωστά στις θεραπευτικές μονάδες, αντί να βελτιώνεται τότε θα χειροτερεύει, κάνοντας ακόμα πιο προβληματική και συχνά αφόρητη την καθημερινότητα, τόσο βέβαια τη δική του όσο και των οικείων του, ενώ η προοπτική της ζωής του, όταν οι γονείς λόγω ηλικίας αδυνατούν να το φροντίσουν, μοιάζει να είναι ιδιαίτερος εφιαλτική. Πολλές από τις θεραπευτικές μονάδες έχουν ως στόχο να παρέχουν και υπηρεσίες συμβουλευτικής στους γονείς των αυτιστικών παιδιών. Η συμβουλευτική των γονέων ως σκοπό έχει την κατανόηση της φύσης του προβλήματος και τη συναισθηματική τους υποστήριξη ως προς τις δυσκολίες της καθημερινής συμβίωσης με το συγκεκριμένο παιδί.

ΕΝΤΑΞΗ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

6.1 Ορισμός

Πολλά παιδιά, όπως είναι και τα παιδιά με σύνδρομο Down, δυσκολεύονται να μάθουν ανάγνωση και κάποιες άλλες βασικές ακαδημαϊκές δεξιότητες. Είναι κομμάτι της κοινωνίας και έχουν κοινωνικές συναναστροφές με συνομήλικους τους και ενήλικες. Για το λόγο αυτό έγινε μια προσπάθεια ένταξης των παιδιών αυτών, μια προσπάθεια δηλαδή να εντάξουν τα παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες στο γενικό σχολείο εκπαίδευσης της γειτονιάς, στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό. Η σχολική ένταξη είναι η διαδικασία ένταξης του κάθε παιδιού στην σχολική κοινότητα και η διασφάλιση ότι καλύπτονται οι ανάγκες του κάθε παιδιού. Η ένταξη δεν σημαίνει απαραίτητα ότι το παιδί με σύνδρομο Down μαθαίνει στην τάξη τα ίδια πράγματα με αυτά που μαθαίνουν τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Σημαίνει όμως ότι το παιδί με σύνδρομο Down είναι κομμάτι της τάξης. Είναι δηλαδή ενεργό μέλος της σχολικής κοινότητας και συμμετέχει στην τάξη. Το λιγότερο περιοριστικό περιβάλλον (less restrictive environment) δεν σημαίνει το ίδιο για όλα τα παιδιά με σύνδρομο Down. Για ένα παιδί μπορεί να σημαίνει παρακολούθηση της κανονικής τάξης κατά την διάρκεια όλης της σχολικής μέρας. Για ένα άλλο παιδί μπορεί να σημαίνει παρακολούθηση της κανονικής τάξης για πέντε ώρες και μία ώρα επιπρόσθετης ενίσχυσης και βοήθειας του γραπτού και προφορικού λόγου. Αντίστοιχα, για ένα άλλο παιδί μπορεί να σημαίνει τέσσερις ώρες παρακολούθησης των μαθημάτων της κανονικής τάξης και δύο ώρες ενισχυτικής διδασκαλίας σε ξεχωριστή αίθουσα.

Τέλος για κάποια άλλα παιδιά το λιγότερο περιοριστικό περιβάλλον σημαίνει την ξεχωριστή εκπαίδευση από τους άλλους μαθητές σε μια ειδική τάξη και την ένταξη του με μαθητές τυπικής ανάπτυξης στα πλαίσια του γεύματος, του διαλείματος, της σχολικής μέρας. Για ένα άλλο παιδί μπορεί να

σημαίνει παρακολούθηση της κανονικής τάξης για πέντε ώρες και μία ώρα επιπρόσθετης ενίσχυσης και βοήθειας του γραπτού και προφορικού λόγου. Αντίστοιχα, για ένα άλλο παιδί μπορεί να σημαίνει τέσσερις ώρες παρακολούθησης των μαθημάτων της κανονικής τάξης και δύο ώρες ενισχυτικής διδασκαλίας σε ξεχωριστή αίθουσα. Τέλος για κάποια άλλα παιδιά το λιγότερο περιοριστικό περιβάλλον σημαίνει την ξεχωριστή εκπαίδευση από τους άλλους μαθητές σε μια ειδική τάξη και την ένταξη του με μαθητές τυπικής ανάπτυξης στα πλαίσια του γεύματος, του διαλλείματος, της μουσικής και των καλλιτεχνικών (Cicchetti, 2010).

6.2 Η εμφάνιση και η πορεία της ένταξης

Παρατηρώντας την πορεία της εκπαίδευσης των νοητικά καθυστερημένων παιδιών στο βάθος του χρόνου, φαίνεται να αντικατοπτρίζει τις κοινωνικές αλλαγές της εκάστοτε χώρας και τις επιπτώσεις που έχουν αυτές οι αλλαγές στις στάσεις, στην αντιμετώπιση, στην εκπαίδευση και την κοινωνική συμμετοχή των ανθρώπων με ειδικές ανάγκες.

Το αίτημα της εκπαίδευσης των παιδιών με ειδικές ανάγκες, αρχικά θεωρήθηκε ότι θα μπορούσε να ικανοποιηθεί πιο αποτελεσματικά μέσα σε ειδικές δομές έξω από την γενική εκπαίδευση, όπως το ειδικό σχολείο και τα ιδρύματα. Οι προσδοκίες ωστόσο της μεγαλύτερης αποτελεσματικότητας στην εκπαίδευση των παιδιών αυτών δεν επιβεβαιώθηκαν, με τις αιτίες να αποδίδονται κυρίως στον περιθωριοποιημένο χαρακτήρα των ειδικών μονάδων και στην απομόνωση των μαθητών από το κοινωνικό τους περιβάλλον, με όλη την αρνητική επίδραση μιας τέτοιας κατάστασης, όπως χαμηλή αυτοεκτίμηση και αυτοσεβασμός, αισθήματα ανικανότητας και κοινωνικής απόρριψης.

Από το τέλος της δεκαετίας του 70' δόθηκε έμφαση στην αξία της ένταξης των παιδιών με νοητική υστέρηση στη γενική εκπαίδευση, με στόχο την αποφυγή του στιγματισμού και της περιθωριοποίησης, που αποτελούσε το βασικό κοινωνικό αίτημα της ισότιμης και δίχως εμπόδια συμμετοχής στην κοινωνική ζωή. Με αυτόν τον τρόπο ενισχύθηκε η τάση για την προσέγγιση

στην γενική εκπαίδευση, έτσι ώστε η πλειονότητα των παιδιών να εντάσσεται σε μη περιοριστικά πλαίσια εκπαίδευσης.

Όσον αφορά το περιεχόμενο της εκπαίδευσης των παιδιών με ήπια νοητική υστέρηση μέχρι τη δεκαετία του 80' , η διαφοροποίηση των προγραμμάτων στα πλαίσια της γενικής εκπαίδευσης, βασίστηκε στην εξάσκηση των παιδιών στις ικανότητες όπου παρουσιάζονται τα γνωστικά και κοινωνικά ελλείμματα, όπως για παράδειγμα η εξάσκηση της μνήμης και άλλων μαθησιακών ικανοτήτων. Επειδή όμως τα προγράμματα αυτά δεν ευνοούσαν την ανάπτυξη της γενίκευσης των ικανοτήτων σε διαφορετικές καταστάσεις, η εκπαίδευση άρχισε να περιλαμβάνει και προγράμματα μεταγλωσσικών δεξιοτήτων.

Ο βασικός στόχος της ενσωμάτωσης, ο οποίος αποδόθηκε και με όρους όπως ένταξη, συνεκπαίδευση, που ήταν η αντιμετώπιση του στιγματισμού και της περιθωριοποίησης, συνδέθηκε περισσότερο με τα δομικά και οργανωτικά χαρακτηριστικά των πρακτικών που εφαρμόστηκαν και λιγότερο με τον χαρακτήρα της καθημερινής παιδαγωγικής πράξης μέσα στο σχολείο . Έτσι, το πρόβλημα του στιγματισμού και της περιθωριοποίησης δεν μειώθηκε.

Τα τελευταία χρόνια εμφανίζεται ο όρος inclusion, ο οποίος στην ελληνική βιβλιογραφία συναντάται ως συνεκπαίδευση, συμπεριληπτική εκπαίδευση, σύγκλιση και ένταξη. Στην Ελλάδα, οι πιο πρόσφατοι νόμοι της Ειδικής Αγωγής είναι οι 2817/2000 και 3699/2008, σύμφωνα με τους οποίους αναπτύχθηκαν μέσα στα πλαίσια της γενικής πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης δομές για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες, όπως τα τμήματα ένταξης μερικής φοίτησης, η παράλληλη στήριξη και η κατ' οίκον διδασκαλία.

Σύμφωνα με τους νόμους αυτούς, η φοίτηση των μαθητών αυτών μπορεί να πάρει τις ακόλουθες μορφές:

- Στην σχολική τάξη του γενικού σχολείου με ή χωρίς παράλληλη στήριξη. Στις περιπτώσεις αυτές οι μαθητές ακολουθούν το

κοινό αναλυτικό πρόγραμμα και στην περίπτωση ύπαρξης παράλληλης στήριξης, δέχονται υποστήριξη για την πληρέστερη συμμετοχή τους στο πρόγραμμα της τάξης.

· Στα τμήματα ένταξης, όπου ο μαθητής δέχεται εξειδικευμένο πρόγραμμα για κάποιες ώρες την εβδομάδα και τις υπόλοιπες ώρες παρακολουθεί τα μαθήματα της τάξης.

6.3 Η αποτελεσματικότητα της ένταξης

Με τις πρακτικές που ακολουθούνται, εξακολουθεί να κυριαρχεί ο διαχωρισμός σε "ικανούς" και "ανίκανους", σε "φυσιολογικούς" και "μη", γεγονός το οποίο δεν επιτρέπει την αποδοχή του διαφορετικού. Μια τέτοια στάση οδηγεί στην αποστασιοποίηση των παιδιών με νοητική υστέρηση.

Επίσης, δεν λαμβάνεται μέριμνα για την ενίσχυση των κοινωνικών δεξιοτήτων των μαθητών και την ανάπτυξη λειτουργικών ικανοτήτων, ώστε να μπορούν να αποτελούν ισότιμα μέλη της τάξης και όχι απλοί παρατηρητές. Το γεγονός αυτό ενισχύει τα αρνητικά συναισθήματα των μαθητών με νοητική υστέρηση, με αποτέλεσμα οι σχέσεις μέσα στην τάξη να μην είναι ισότιμες και η αλληλεπίδραση να μην είναι θετική. Οι μαθητές με νοητική υστέρηση μη έχοντας καμιά μαθησιακή ενασχόληση, συχνά εμφανίζουν αντιδράσεις, οι οποίες διαταράσσουν την ομαλή διεξαγωγή του μαθήματος αλλά και την εικόνα που σχηματίζουν οι συμμαθητές τους για τους ίδιους. Κάτι τέτοιο, σε συνδυασμό και με την μη δυνατότητα παρακολούθησης του γνωσιοκεντρικού αυτού του συστήματος, οδηγεί στην περιθωριοποίηση και τον στιγματισμό των παιδιών με νοητική υστέρηση και επομένως την μη δημιουργία κοινωνικών σχέσεων.

Από την άλλη, στα τμήματα ένταξης η μαθησιακή δραστηριότητα δομείται γύρω από το τρίπτυχο γραφή, ανάγνωση, μαθηματικά. Με άλλα λόγια, ακολουθείται το ίδιο πρόγραμμα του σχολείου με βραδύτερο ρυθμό και σε πιο χαμηλό επίπεδο.

6.4 Επικοινωνιακές ανάγκες στα πλαίσια της συνεκπαίδευσης

Για να κάνουν τα παιδιά με σύνδρομο Down πρόοδο στις επικοινωνιακές δεξιότητες χρειάζονται:

- Ένα λόγο για να επικοινωνήσουν
- Ισχυρά επικοινωνιακά μοντέλα
- Ευκαιρίες για να εξασκήσουν τις επικοινωνιακές δεξιότητες
- Ένα οργανωμένο σύστημα μέσα στο οποίο θα επικοινωνούν

Από την στιγμή που η αίθουσα διδασκαλίας θα οργανωθεί με τρόπο ώστε να υπάρχουν τα κατάλληλα κίνητρα επικοινωνίας και ευκαιρίες επικοινωνίας με τους δασκάλους, τους συμμαθητές και το υπόλοιπο προσωπικό του σχολείου, ένα πλαίσιο συνεκπαίδευσης μπορεί να προσφέρει όλες τις ευκαιρίες που χρειάζονται για την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων. Ένας σημαντικό παράγοντα αποτελούν οι μαθητές τυπικής ανάπτυξης, οι οποίοι αποτελούν ισχυρά επικοινωνιακά μοντέλο για τους συμμαθητές τους με ειδικές ανάγκες. Στα τμήματα ένταξης, συχνά αναπτύσσονται φιλίες μεταξύ των παιδιών τυπικής ανάπτυξης και των παιδιών με ειδικές ανάγκες, τόσο στα πλαίσια της τάξης, όσο και εκτός σχολείου. Ένας άλλος επιβοηθητικός παράγοντας είναι ότι το μεγαλύτερο μέρος των δεξιοτήτων που διδάσκονται στην κανονική τάξη συνδέονται άμεσα με την επικοινωνία και την γλώσσα. Το μεγαλύτερο μέρος του σχολικού προγράμματος επικεντρώνεται σε γλωσσολογικές και λογικές/μαθηματικές διαδικασίες, οι οποίες βασίζονται κυρίως σε δεξιότητες ομιλίας, γραφής, ακρόασης και στην εκτέλεση προφορικών εντολών. Η αλληλεπίδραση στην τάξη, η ανάθεση εργασιών και οι καθημερινές οδηγίες, βασίζονται κυρίως σε λεκτικές δεξιότητες αλληλεπίδρασης. Είναι λοιπόν φανερό, ότι υπάρχουν πολλές ευκαιρίες για την εξάσκηση των γλωσσικών δεξιοτήτων στο κανονικό σχολείο.

Οι πιο σημαντικές επικοινωνιακές δεξιότητες για την σχολική επιτυχία στην προσχολική ηλικία είναι:

- Να ακολουθεί οδηγίες
- Να εκφράζει τις επιθυμίες και τις ανάγκες του
- Να καταλαβαίνει και να ακολουθεί συγκεκριμένες οδηγίες ενός

ενήλικα

- Να περιμένει τη σειρά του
- Να αλληλεπιδρά λεκτικά με τους συνομήλικους του
- Να αλληλεπιδρά λεκτικά με ενήλικες
- Να προσέχει τον ομιλητή/βλεμματική επαφή
- Να έχει καλή ακουστική επεξεργασία
- Να ξέρει και να αναγνωρίζει το όνομα του

Μερικές από τις γλωσσικές και πραγματολογικές (κοινωνική αλληλεπίδραση) δεξιότητες που αναμένεται να έχουν κατακτήσει τα παιδιά στις τελευταίες τάξεις του δημοτικού σχολείου είναι:

- Να καταλαβαίνουν και να ακολουθούν το σχολικό πρόγραμμα
- Να συμμετέχουν με τους συμμαθητές τους στην τάξη και στο

διάλλειμα

- Να είναι σε θέση να επικοινωνούν λεκτικά και κοινωνικά με τους συνομήλικους τους
- Να μπορούν να εισάγουν και να διατηρήσουν ένα θέμα

- Να καταλαβαίνει τους κανόνες μιας συζήτησης
- Να παίρνει το λόγο σε μια συζήτηση με το σωστό τρόπο
- Να ξέρει πώς να ζητάει την σειρά του
- Να χρησιμοποιεί τους κατάλληλους χαιρετισμούς για την κάθε

περίσταση

- Να ακολουθεί τις οδηγίες του δασκάλου
- Να απαντάει σε ερωτήσεις
- Να μοιράζεται τις πληροφορίες που γνωρίζει με άλλους
- Να ζητάει διευκρινήσεις όταν μια οδηγία δεν είναι ξεκάθαρη
- Να καταλαβαίνει τις προσδοκίες και τις απαιτήσεις του δασκάλου

Ο νόμος προβλέπει ότι τα παιδιά με ειδικές ανάγκες θα πρέπει να εκπαιδεύονται μαζί με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης και ότι μόνο σε περιπτώσεις όπου η φύση και ο βαθμός της αναπηρίας δεν επιτρέπει την ικανοποιητική παροχή βοήθειας και την αποτελεσματική ενίσχυση του παιδιού στο πλαίσιο της ένταξης, θα πρέπει το παιδί να φοιτά σε ειδικό σχολείο. Έτσι λοιπόν, αν και ο νόμος προβλέπει την πλήρη ένταξη των παιδιών με ειδικές ανάγκες, κάποια σχολεία δεν έχουν αγκαλιάσει με θέρμη την προσπάθεια ένταξης των παιδιών αυτών.

Έχει συμβεί αρκετές φορές, γονείς παιδιών με σύνδρομο Down να αναφέρουν ότι τα σχολεία δεν έχουν το κατάλληλο προσωπικό που χρειάζεται για να καλύψει τις ανάγκες των παιδιών τους στην κανονική τάξη. Η διαπίστωση αυτή έχει οδηγήσει αρκετούς γονείς να θεωρούν ότι είναι καλύτερο για το παιδί τους να πηγαίνει σε ειδικό σχολείο. Κάποιοι άλλοι γονείς υποστηρίζουν ότι η γλώσσα και η ομιλία του παιδιού τους δεν είναι επαρκής για να μάθουν σε ένα κανονικό σχολείο.

Ο νόμος είναι ξεκάθαρος σχετικά με την υποχρεωτική χρήση συμπληρωματικών ενισχύσεων και υπηρεσιών, οι οποίες θα βοηθήσουν τα παιδιά να ανταπεξέλθουν στις όποιες δυσκολίες αντιμετωπίζουν στην κανονική τάξη. Για παράδειγμα αν ένα παιδί με σύνδρομο Down δεν είναι λεκτικό, μπορεί να χρησιμοποιηθεί υποστηρικτική τεχνολογία η οποία θα παρέχει “φωνή” στο παιδί και με αυτόν τρόπο θα τον βοηθήσει να ανταπεξέλθει στην κανονική τάξη. Επιπλέον, δεν μπορεί ένα παιδί να μην γίνει δεκτό από ένα σχολείο επειδή το συγκεκριμένο σχολείο δεν έχει την απαραίτητη παροχή υπηρεσιών που χρειάζεται για μια αποτελεσματική συνεκπαίδευση. Για παράδειγμα εάν ένα παιδί χρειάζεται να έχει συνέχεια δίπλα του ένα βοηθό ή χρειάζεται λογοθεραπεία, το σχολείο είναι υποχρεωμένο να του παρέχει αυτές τις υπηρεσίες και όχι να στείλει το παιδί σε ένα άλλο σχολείο που διαθέτει ήδη αυτές τις υπηρεσίες.

Το γεγονός ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down μπορεί να μαθαίνουν με διαφορετικό τρόπο και χρειάζονται περισσότερη υποστήριξη στην τάξη σε σχέση με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης δεν αποτελεί σε καμία περίπτωση λόγο για να αποκλειστούν από τα τμήματα ένταξης σε κανονικά σχολεία. Στην πραγματικότητα κάθε παιδί έχει ένα δικό του, μοναδικό τρόπο μάθησης.

Μερικά παιδιά απομνημονεύουν ευκολότερα ονόματα, ημερομηνίες και μέρη διαβάζοντας τις σημειώσεις του τετραδίου τους. Άλλα παιδιά απομνημονεύουν τα μαθήματα τους σχεδιάζοντας ένα σχεδιάγραμμα, άλλα αντιγράφοντας τις σημειώσεις τους και άλλα ηχογραφώντας την παράδοση του μαθήματος. Η ενίσχυση του ήχου και η θέση στα μπροστινά θρανία μπορεί να μεγιστοποιήσει την απόδοση ορισμένων μαθητών αλλά να εμποδίσει την απόδοση κάποιων άλλων μαθητών. Κάποια παιδιά λειτουργούν καλύτερα σε ομάδα, ενώ κάποια άλλα λειτουργούν καλύτερα όταν δουλεύουν μόνα τους.

Ένα από τα πλεονεκτήματα της ένταξης είναι στο ατομικό στυλ μάθησης του μαθητή και στο τρόπο βοήθειας που κάθε παιδί χρειάζεται ξεχωριστά για να πετύχει. Αυτό είναι ωφέλιμο για όλα τα παιδιά – τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, τα παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες και τα παιδιά με

σύνδρομο Down. Για μια επιτυχημένη ένταξη είναι απαραίτητο το πρόγραμμα διδασκαλίας να τροποποιείται και να προσαρμόζεται για τις ιδιαίτερες ανάγκες του κάθε παιδιού και όχι να γίνεται επίμονη προσπάθεια όλοι οι μαθητές να μάθουν με ένα συγκεκριμένο τρόπο. (Kumin, 2001).

6.5 Γενική ή ειδική εκπαίδευση;

Το 1987 δημοσιεύτηκε ένα άρθρο από τους Buckley and Sacks με σχετικά με την ανάπτυξη και την ζωή 90 εφήβων με σύνδρομο Down. Η πρόοδος που σημειώθηκε ήταν απογοητευτική καθώς ελάχιστοι από αυτούς είχαν σημειώσει πρόοδο στην ανάγνωση, την γραφή, τους αριθμούς και τα χρήματα, στις κοινωνικές αυτόνομες δεξιότητες όπως για παράδειγμα στην ικανότητα να διασχίζουν τον δρόμο και να ταξιδεύουν μόνοι τους. Οι συγγραφείς (Buckley and Sacks) διατύπωσαν την άποψη ότι τα ευρήματα αυτά δεν θα έπρεπε να ληφθούν ως δείγμα των δυνατοτήτων των ατόμων με σύνδρομο Down, αλλά ως αποτέλεσμα του προγράμματος του ειδικού σχολείου και των χαμηλών ακαδημαϊκών προσδοκιών. Την χρονιά αυτή (1987) το 94% των εφήβων φοιτούσε σε σχολεία με σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες και το 6% φοιτούσε σε σχολεία με μέτριες μαθησιακές δυσκολίες.

Το 1988, ως αποτέλεσμα της παραπάνω μελέτης και της αλλαγής της νομοθεσίας σχετικά με την συνεκπαίδευση (inclusion) στο Ηνωμένο Βασίλειο, το Portsmouth ξεκίνησε να εντάσσει παιδιά με σύνδρομο Down σε τοπικά σχολεία γενικής εκπαίδευσης, στα πλαίσια της συνεκπαίδευσης. Στην υπόλοιπη χώρα τα παιδιά με σύνδρομο Down εξακολούθησαν να φοιτούν σε ειδικά σχολεία. Με αυτόν τον τρόπο δόθηκε ή ευκαιρία να γίνει σύγκριση της προόδου των παιδιών που φοιτούσαν σε ειδικά σχολεία με αυτά που φοιτούσαν σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης στα πλαίσια της συνεκπαίδευσης.

Σκοπός της έρευνας ήταν να γίνει σύγκριση στην γλώσσα, την ομιλία, την ανάγνωση, την κοινωνικοποίηση, την επικοινωνία, τις καθημερινές δεξιότητες και την συμπεριφορά των δύο ομάδων.

Τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την παραπάνω έρευνα είναι τα εξής:

- **Καθημερινή ζωή.** Οι επιδόσεις των εφήβων στις προσωπικές και πρακτικές δεξιότητες ήταν στα ίδια επίπεδα. Οι επιδόσεις αυτές αναφέρονται σε οικιακές δεξιότητες (προετοιμασία γεύματος, καθάρισμα), σε προσωπικές δεξιότητες (ανεξαρτησία στην τουαλέτα, το μπάνιο και την ένδυση) σε κοινοτικές δεξιότητες (ικανότητα να μείνουν μόνοι στο σπίτι, χρήση τηλεφώνου, διάσχιση δρόμου).

- **Κοινωνικοποίηση.** Αναφορικά με αυτή τη δεξιότητα, σημειώθηκαν διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων εφήβων στην κοινωνική αλληλεπίδραση και την δημιουργία φίλων. Αντιθέτως δεν σημειώθηκαν διαφορές στο παιχνίδι και την αναψυχή καθώς και σε δεξιότητες που αφορούν τρόπους συμπεριφοράς (συνειδητοποίηση και εφαρμογή της σωστής συμπεριφοράς, κοινωνική ευαισθητοποίηση και υπακοή στους κοινωνικούς κανόνες) Οι έφηβοι που φοιτούσαν σε ειδικά σχολεία είχαν περισσότερες ευκαιρίες να δημιουργήσουν σχέσεις και φιλίες συγκριτικά με τους εφήβους που φοιτούσαν σε γενικά σχολεία. Αυτή ήταν η μοναδική δεξιότητα από αυτές που εξετάστηκαν οι έφηβοι με σύνδρομο Down στα πλαίσια της έρευνας, στην οποία αυτοί που φοιτούσαν στα ειδικά σχολεία παρουσίασαν καλύτερες επιδόσεις. Η υπεροχή στην δημιουργία φίλων των εφήβων που φοιτούσαν σε ειδικά σχολεία πιθανώς οφείλεται στο γεγονός ότι είχαν περισσότερες ευκαιρίες αλληλοϋποστήριξης και δυνατότητες αμοιβαίας φιλίας με συνομηλίκους των ίδιων ικανοτήτων που είχαν κοινά ενδιαφέροντα.

- **Επικοινωνία.** Όσο αναφορά τις επικοινωνιακές δεξιότητες, οι έφηβοι της γενικής εκπαίδευσης παρουσίασαν την ίδια συχνότητα προόδου στην αντιληπτική και εκφραστική γλώσσα ενώ στην ανάγνωση και την γραφή η πρόοδος που σημειώθηκε ήταν μεγαλύτερη από την αναμενόμενη. Στην εκφραστική γλώσσα ήταν 2 χρόνια και 6 μήνες μπροστά από τους εφήβους με σύνδρομο Down που φοιτούσαν σε ειδικό σχολείο ενώ στην αντιληπτική γλώσσα δεν σημειώθηκαν διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων. Στην ανάγνωση και την γραφή οι έφηβοι της γενικής εκπαίδευσης ήταν πάνω από 3 χρόνια μπροστά από τους εφήβους της ειδικής εκπαίδευσης. Είναι πιθανό η βελτίωση της εκφραστικής γλώσσας των εφήβων της γενικής εκπαίδευσης να σχετίζεται με την πρόοδο τους στην ανάγνωση και την γραφή. Οι ερευνητές

υποστηρίζουν ότι η δυσκολίες στην έκφραση απορρέουν από τα προβλήματα ακοής, τις δυσκολίες στον κινητικό σχεδιασμό καθώς και τις δυσκολίες στην ακουστική μνήμη και την ακουστική επεξεργασία. Για τους λόγους αυτούς είναι ευκολότερο για τα άτομα αυτά να μάθουν λεξιλόγιο και γραμματική μέσω του γραπτού λόγου και όχι μέσω του προφορικού λόγου.

• **Προσωπικότητα και συμπεριφορά.** Ένας άλλος τομέας στον οποίο δόθηκε ιδιαίτερη έμφαση κατά την έρευνα ήταν τα προβλήματα συμπεριφοράς που παρουσίαζαν αυτά τα παιδιά, αν αυτές οι δυσκολίες αλλάζουν με την ηλικία και αν το είδος του σχολείου (γενικό η ειδικό) επηρεάζει την συμπεριφορά. Αν δηλαδή, η εκπαίδευση στο γενικό σχολείο λόγω των αυξημένων απαιτήσεων που έχουν να αντιμετωπίσουν τα παιδιά με σύνδρομο Down, αυξάνει τα προβλήματα συμπεριφοράς.

Σημαντικά προβλήματα στην συμπεριφορά επηρεάζουν την μάθηση και τις ευκαιρίες κοινωνικοποίησης ενός ενήλικα με σύνδρομο Down και δημιουργούν άγχος στους δασκάλους και την οικογένεια του. Αντιθέτως, οι ενήλικες που μπορούν να συμπεριφερθούν με κοινωνικά αποδεκτό τρόπο έχουν περισσότερες πιθανότητες να αποκτήσουν φίλους και κοινωνικά ενεργή ζωή. Για το λόγο αυτό στην έρευνα χρησιμοποιήθηκαν πολλά σταθμισμένα εργαλεία, προκειμένου να ερευνηθεί η συμπεριφορά των ενηλίκων με σύνδρομο Down που φοιτούσαν στο ειδικό και γενικό σχολείο. Ένα από αυτά τα εργαλεία ήταν το ερωτηματολόγιο των Sacks & Buckley (2006).

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι οι δυσκολίες στην συμπεριφορά τείνουν να βελτιώνονται με το πέρασμα της ηλικίας στους περισσότερους ενήλικες. Επομένως οι δυσκολίες στην συμπεριφορά πιθανώς συνδέονται με την γενικευμένη γνωστική καθυστέρηση και ανωριμότητα που παρουσιάζουν αυτά τα άτομα σε μικρότερη ηλικία.

Επιπλέον η έρευνα έδειξε ότι το ποσοστό των ενηλίκων που παρουσίαζε προβλήματα συμπεριφοράς ήταν μικρότερο στο γενικό σχολείο. Συγκεκριμένα, το 63% των μαθητών του γενικού σχολείου δεν παρουσίαζε κανένα πρόβλημα συμπεριφοράς, ενώ στο ειδικό σχολείο το ποσοστό αυτό ανήλθε στο 41%. Το 25% των μαθητών του γενικού σχολείου παρουσίαζε

κάποια μέτρια προβλήματα συμπεριφοράς, ενώ στο ειδικό σχολείο μέτρια προβλήματα παρουσίαζε το 27%.

Τέλος, σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς παρουσίασε μόλις το 12% των μαθητών της γενικής εκπαίδευσης, ενώ στους μαθητές ειδικής εκπαίδευσης το ποσοστό αυτό ανήλθε στο 32%. (Rondal & Quartino, 2007).

Από την έρευνα προκύπτουν τα παρακάτω συμπεράσματα:

- Όλα τα παιδιά με σύνδρομο Down πρέπει να εκπαιδευτούν σε γενικά σχολεία ώστε να διασφαλιστεί ότι θα είναι σε θέση να αναπτύξουν την ομιλία και τη γλώσσα στο βέλτιστο σημείο. Οι λέξεις και οι προτάσεις αποτελούν τα θεμέλια της νοητικής ανάπτυξης. Κάθε παιδί με γλωσσική καθυστέρηση θα έχει καθυστέρηση και στην νοητική ανάπτυξη. Επιπλέον, οι δεξιότητες της γλώσσας και της ομιλίας επηρεάζουν άμεσα την κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη.

- Όλα τα παιδιά με σύνδρομο Down πρέπει να εκπαιδευτούν σε γενικά σχολεία προκειμένου να μαθαίνουν παράλληλα με τους συνομηλίκους τους και να έχουν πρόσβαση στο ακαδημαϊκό πρόγραμμα το οποίο είναι προσαρμοσμένο στις ατομικές ανάγκες και δυνατότητες του καθενός.

- Από την έρευνα προκύπτει ότι το ειδικό σχολείο δεν είναι δυνατόν να παρέχει το μέγιστο αποτελεσματικό μαθησιακό περιβάλλον. Τα παιδιά με σύνδρομο Down πρέπει να εκπαιδευτούν μαζί με τους χωρίς αναπηρίες συνομηλίκους τους με την κατάλληλη ατομική υποστήριξη.

Όσον αφορά τις ακαδημαϊκές δυνατότητες των ατόμων με σύνδρομο Down, όλες οι έρευνες συμφωνούν ότι τα ειδικά σχολεία δεν παρέχουν κανένα πλεονέκτημα στον τομέα αυτό. Όσο αφορά την καθημερινή ζωή και τις κοινωνικές δεξιότητες τα πλεονεκτήματα είναι τα ίδια και πολλές φορές περισσότερα στα σχολεία γενικής εκπαίδευσης. Το μόνο πλεονέκτημα που έχουν τα παιδιά αυτά στο ειδικό σχολείο είναι η δυνατότητα συναναστροφής και δημιουργία φίλων με συνομηλίκους με παρόμοιες δυσκολίες. (Rondal & Quartino, 2007)

7.1 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ ΣΤΟ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

Νοσηλευτική διεργασία

Η Νοσηλευτική είναι μία επιστήμη υγείας που υπηρετεί τον άνθρωπο και ασχολείται με την προαγωγή της υγείας, την πρόληψη της ασθένειας και τη νοσηλευτική φροντίδα των ασθενών και των ατόμων με αναπηρία όλων των ηλικιών. Έχει ως γνώμονά της το σεβασμό προς την αξία της ζωής του ανθρώπου ανεξάρτητα από τη φύση του προβλήματος του ατόμου και στόχος της είναι να μπορέσει να παρέχει ολοκληρωμένη και εξατομικευμένη φροντίδα όχι μόνο στο άτομο και στην οικογένειά του αλλά και στην κοινότητα ολόκληρη (Παπαδαντωνάκη, 2012).

Η ποιότητα των παρεχόμενων νοσηλευτικών υπηρεσιών και η ασφάλεια του ασθενή αποτελεί πρωταρχικό δικαίωμα των ασθενών και βασική υποχρέωση των νοσηλευτών. Για το λόγο αυτό δημιουργήθηκε και θεσπίστηκε η νοσηλευτική διεργασία η οποία αναβαθμίζει και προάγει τη νοσηλευτική επιστήμη και τη διαφοροποιεί από τις υπόλοιπες επιστήμες παροχής υγείας. Αποτελεί ένα πολύ δυνατό εργαλείο που βρίσκεται στα χέρια των νοσηλευτών και η εφαρμογή της είναι πολύ σημαντική για τη νοσηλευτική κοινότητα (Παπαδαντωνάκη, 2012).

Η νοσηλευτική διεργασία αποτελεί μία συστηματική διαδικασία, που χρησιμοποιείται από τους νοσηλευτές σε παγκόσμιο επίπεδο, και στηρίζεται στη μέθοδο ανάλυσης και επίλυσης προβλημάτων. Είναι μία σειρά από δραστηριότητες που χρησιμοποιούνται κατά την επίλυση ενός νοσηλευτικού προβλήματος και έχουν νοσηλευτικό περιεχόμενο, δηλαδή ανταποκρίνονται στον πυρήνα της νοσηλευτικής επιστήμης και υποστηρίζονται από τη Νοσηλευτική θεωρία. Ουσιαστικά η νοσηλευτική διεργασία περιλαμβάνει όλες εκείνες τις ενέργειες των νοσηλευτών που έχουν σαν στόχο τους τη φροντίδα

του ασθενή τους, επιλύοντας τα προβλήματα υγείας τους. Στα προβλήματα υγείας δεν περιλαμβάνονται μονάχα οι διάφορες αρρώστιες αλλά και η ανάγκη του ατόμου για πλήρη σωματική, ψυχική και κοινωνική λειτουργικότητα και ευεξία (LeFevre, 2005).

Η νοσηλευτική διεργασία είναι μια ευρεία και ολιστική προσέγγιση η οποία ασχολείται όχι μόνο με το σώμα του ασθενή αλλά και με την ψυχή του. Ο σκοπός της δεν περιορίζεται στο να θεραπεύσει το πρόβλημα υγείας του ασθενή αλλά να τον βοηθήσει ώστε να μεγιστοποιήσει τη λειτουργικότητα και την ανεξαρτησία του και να μπορεί να εκτελεί μόνο τους τις δραστηριότητες που θεωρεί σημαντικές. Σαν σύστημα η νοσηλευτική διεργασία είναι αρκετά ελαστική και ανοιχτή καθώς έχει τη δυνατότητα να αναπροσαρμόζεται ανάλογα με το βαθμό στον οποίο έχουν επιτευχθεί οι σκοποί της και ανάλογα με την πορεία της κατάστασης του ασθενή (LeFevre, 2005).

Αποτελείται από πέντε βήματα – στάδια, τα οποία είναι αλληλοσχετιζόμενα και αλληλοεξαρτώμενα και χρησιμοποιούνται κυκλικά. Τα στάδια αυτά είναι:

- *Εκτίμηση της κατάστασης του ασθενή (Νοσηλευτική αξιολόγηση)*

Το πρώτο βήμα στη νοσηλευτική διεργασία είναι η συστηματική συλλογή από τον νοσηλευτή πληροφοριών για την κατάσταση της υγείας του ασθενή. Η συλλογή των πληροφοριών είναι μία συνεχής διαδικασία που συνεχίζεται καθημερινά καθώς η κατάσταση της υγείας του ασθενή μεταβάλλεται διαρκώς και μπορεί να προκύψουν νέα δεδομένα. Η διαδικασία αυτή γίνεται κυρίως με τη λήψη του ιστορικού υγείας και με τη φυσική εξέταση (Townsend, 2011).

Βασικό όμως εργαλείο στη νοσηλευτική αξιολόγηση είναι ο διάλογος - συνέντευξη με τον ασθενή και την οικογένειά του, ο οποίος θα πρέπει να γίνεται μέσα σε καλό διαπροσωπικό κλίμα γι' αυτό και ο νοσηλευτής θα πρέπει αν έχει ειδικές δεξιότητες χειρισμού της λεκτικής και της μη λεκτικής επικοινωνίας (Παπαδαντωνάκη, 2012).

- *Νοσηλευτική διάγνωση*

Είναι η κλινική κρίση ή διαπίστωση που προκύπτει από τη συγκέντρωση και συστηματοποίηση των διαφόρων δεδομένων που προέκυψαν κατά την εκτίμηση της κατάστασης του ασθενή. Στη νοσηλευτική διάγνωση, αφού αναλυθούν τα στοιχεία που έχουν συγκεντρωθεί για την κατάσταση στην οποία βρίσκεται ο ασθενής, εντοπίζονται και διατυπώνονται οι ιδιαίτερες ανάγκες και τα υπαρκτά προβλήματα που αντιμετωπίζει αλλά και τα δυνητικά προβλήματα που μπορεί να προκύψουν στο μέλλον. Η νοσηλευτική διάγνωση μέσα από την λεπτομερή ανάλυση των διαφόρων δεδομένων, παρέχει τη δυνατότητα και τη βάση για τον ορισμό της θεραπείας που θα ακολουθηθεί καθώς και για τη λήψη των σχετικών αποφάσεων (Townsend, 2011).

- *Προγραμματισμός ή Σχεδιασμός του προγράμματος φροντίδας*

Η κάλυψη των αναγκών που προέκυψαν από τη νοσηλευτική διάγνωση απαιτεί διεξοδικό προγραμματικό και το σχεδιασμό ενός προγράμματος φροντίδας του ασθενή. Στο στάδιο αυτό ιεραρχούνται τα προβλήματα και οι ανάγκες του ασθενή, διατυπώνονται και καταγράφονται οι αντικειμενικοί σκοποί που σχετίζονται με τη θεραπεία, τη μείωση ή και την πρόληψη των προβλημάτων που διαπιστώθηκαν, καθορίζονται τα κριτήρια με τα οποία θα αξιολογηθούν τα τελικά αποτελέσματα και επιλέγονται σε συνεργασία με τον ασθενή και την οικογένειά του οι κατάλληλες θεραπευτικές παρεμβάσεις (Townsend, 2011).

- *Εφαρμογή του προγράμματος νοσηλευτικής φροντίδας – Θεραπεία*

Σε αυτό το σημείο εφαρμόζεται, μέσω των κατάλληλων νοσηλευτικών παρεμβάσεων, το πρόγραμμα φροντίδας που καταστρώθηκε στο προηγούμενο στάδιο. Στις νοσηλευτικές παρεμβάσεις περιλαμβάνονται όλες οι νοσηλευτικές τεχνικές και δεξιότητες που παρέχονται προκειμένου να

ανακουφιστούν οι ασθενείς. Κατά τη διάρκεια της εφαρμογής ο νοσηλευτής παρακολουθεί συνεχώς την κατάσταση της υγείας του ασθενή, συγκεντρώνει τα νέα δεδομένα που προκύπτουν και αν το κρίνει αναγκαίο τροποποιεί τη νοσηλευτική παρέμβαση ώστε να ανταποκρίνεται καλύτερα στις ιδιαίτερες ανάγκες που προέκυψαν. Κάθε παρέμβαση που πραγματοποιείται στον ασθενή καταγράφεται με κάθε λεπτομέρεια για να μπορεί να γίνει η εκτίμηση των αποτελεσμάτων της. Η εφαρμογή του προγράμματος θα πρέπει να είναι σύμφωνη με τους κανόνες και τις αρχές της νοσηλευτικής επιστήμης και να γίνεται με υπευθυνότητα, ευσυνειδησία, ενδιαφέρον και σεβασμό προς τον ασθενή (Townsend, 2011).

- *Εκτίμηση το αποτελέσματος (Αξιολόγηση)*

Στο τελευταίο αυτό στάδιο επαναξιολογείται από το νοσηλευτή και την υπόλοιπη διεπιστημονική ομάδα η αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων που εφαρμόστηκαν σύμφωνα με τους αντικειμενικούς σκοπούς και τα κριτήρια αξιολόγησης που είχαν οριστεί κατά την κατάρτιση του προγράμματος φροντίδας. Η εκτίμηση των αποτελεσμάτων γίνεται προγραμματισμένα και με αντικειμενικό τρόπο ενώ στο τέλος πραγματοποιείται και η επαλήθευσή της (Townsend, 2011).

Εκτός από τις αντικειμενικές ιατρικές και εργαστηριακές μετρήσεις η διενέργειά της περιλαμβάνει, σε κάποιες περιπτώσεις, και την παρατήρηση του ατόμου και τη διεξαγωγή συνεντεύξεων με το ίδιο, την οικογένειά του και την υπόλοιπη ομάδα που ασχολείται με το συγκεκριμένο περιστατικό. Το στάδιο αυτό αποτελεί ένα πολύ σημαντικό κομμάτι της νοσηλευτικής διεργασίας γιατί επιτρέπει στο νοσηλευτή να διαπιστώσει το αποτέλεσμα της όλης προσπάθειας που κατέβαλε και να επαναπροσδιορίσει το πρόγραμμά του όπου χρειάζεται ώστε να βελτιώσει την παρεχόμενη στον ασθενή του φροντίδα (LeFevre, 2005).

Επομένως, η εφαρμογή της νοσηλευτικής διεργασίας απαιτεί από τους σύγχρονους νοσηλευτές να έχουν υψηλού επιπέδου γνώσεις και δεξιότητες και να εκπαιδεύονται και να ενημερώνονται συνεχώς για τα νέα δεδομένα και τις εξελίξεις στο αντικείμενό τους. Επίσης θα πρέπει να μπορούν να

χρησιμοποιούν τις νέες μεθόδους ώστε να εντοπίζουν έγκαιρα και έγκυρα τις ανάγκες του ασθενή, να προχωρούν στη διάγνωση και την αποκατάστασή του και να προλαμβάνουν τυχόν μελλοντικά προβλήματα (Παπαδαντωνάκη,2012).

Η χρησιμοποίηση της νοσηλευτικής διεργασίας είναι πολύ σημαντική και συντελεί στην πρόοδο και τον εκσυγχρονισμό της νοσηλευτικής επιστήμης. Επίσης συγκεντρώνει πολλαπλά οφέλη τόσο για τους νοσηλευτές όσο και για τον ίδιο τον ασθενή αλλά και την οικογένειά του.

- Οι νοσηλευτές:
 - διαγιγνώσκουν και αντιμετωπίζουν υπαρκτά και δυνητικά προβλήματα υγείας με μεγαλύτερη ταχύτητα
 - βελτιώνουν την επικοινωνία τους και προλαμβάνουν τα λάθη
 - αποκτούν μια γραπτή περιγραφή της κάθε περίπτωσης και μπορούν να ανατρέχουν σε αυτή κάθε στιγμή που αυτό είναι αναγκαίο
 - εξατομικεύουν τις παρεμβάσεις τους για τη συγκεκριμένη κάθε φορά περίπτωση
 - αντιλαμβάνονται τη σημασία του ανθρώπινου παράγοντα
 - αποκτούν το αίσθημα της ικανοποίησης όταν πετυχαίνουν τα επιθυμητά αποτελέσματα (LeFevre, 2005).
- Ο ασθενής:
 - λαμβάνει εξατομικευμένη φροντίδα και καλύτερη ποιότητα υπηρεσιών
 - συνειδητοποιεί ότι τα δυνατά του σημεία αποτελούν σημαντικά πλεονεκτήματα που μπορούν να βοηθήσουν στην θεραπεία του (LeFevre, 2005).
- Η οικογένεια του ασθενή:

- μαθαίνει να συνεργάζεται με τους ειδικούς που ασχολούνται με το δικό της άνθρωπο
- κατανοεί τη σπουδαιότητα της συμβολής της στη θεραπεία του (LeFevre, 2005).

7.2 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ ΣΤΟ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

Α ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ

Ο Θ.Σ. διεγνώσθη με Σύνδρομο Down εκ γενετής, μέτρια ψυχοκινητική καθυστέρηση και συγγενή καρδιοπάθεια. Γεννήθηκε από υγιείς γονείς και με καισαρική.

Ο Θ.Σ. πάσχει από πρώτου βαθμού ανεπάρκεια δεξιάς και μετρίου βαθμού ανεπάρκεια αριστερής κολποκοιλιακής βαλβίδας και σταθερή μικρή κλίση στην αφαιρεθείσα περίδεση. Σε ηλικία 2,5 ετών υποβλήθηκε σε επέμβαση επειδή έπασχε από συγγενή καρδιοπάθεια με εμφύσημα και έκανε βαλβιδοπλαστική με μπαλονάκι ενώ παλαιότερα είχε πραγματοποιήσει επέμβαση περίδεσης πνευμονικής αορτής. Παρέμεινε στη μονάδα εντατικής για μια εβδομάδα. Επίσης διαπιστώθει στραβισμός, παρόλα αυτά το παιδί μπορεί να ανταποκρίνεται και συνεργάζεται σε διάφορα ερεθίσματα.

Ο Θ.Σ νοσηλεύθηκε στη μονάδα νεογνών του 409 πρώην στρατιωτικό νοσοκομείο στην Πάτρα για 2 μήνες.

Πίνακας νοσηλευτικής διεργασίας:

Βιολογία ναγκών	Αντικειμενικός σκοπός	Πρόγραμμα νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή νοσηλευτικής φροντίδας	Εκτίμηση αποτελέσματος
ισκολία στην ιση	Να καταστεί λειτουργικό στις καθημερινές ανάγκες	Διδακτική με έντονα ερεθίσματα Βοήθεια στην μετακίνηση του	Εκπαιδεύουμε το παιδί δείχνοντάς του έντονες εικόνες, και χρησιμοποιούμε έντονο φως Γινόμαστε συνοδοί του παιδιού αφήνοντάς το να παίρνει πρωτοβουλίες	Ανταποκρίνεται σ ερεθίσματα παίρν πρωτοβουλίες Προσπαθεί μόνο του αυτοεξυπηρετηθεί με τι εποπτεία μας
γενής ιδιοπάθεια	Καθημερινός έλεγχος και ιδιαίτερη φροντίδα	Καθημερινή λήψη αρτηριακής πίεσης Ασκήσεις με την παρουσία φυσιοθεραπευτή	Πραγματοποιούμε την μέτρηση της αρτηριακής πίεσης Εκτελούμε καθημερινά τις ασκήσεις	Το παιδί οικειοποιείται και ο αντιδρά Βελτίωση στην θωρακικ κοιλότητα

Παθολογία	Αντικειμενικός σκοπός	Πρόγραμμα νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή νοσηλευτικής φροντίδας	Εκτίμηση αποτελέσματος
Δυσκολία στην αναπνοή	Χορήγηση οξυγόνου	Τοποθετούμε το οξυγόνο στο παιδί, εφαρμογή μάσκας	Εκπαιδεύουμε το γονέα για τη ρύθμιση του οξυγόνου και τη χρήση του	Βελτίωση αναπν
Πυρετός με ρίγη	Χορήγηση αντιπυρετικού – σωστή δόση	Δίνουμε αντιπυρετικό στη σωστή δοσολογία, σκεπάζουμε το παιδί με κουβέρτα	Παρακολούθηση του πυρετού	Το παιδί να είναι απύρετο και χωρίς ρίγη

7.3 Β ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ ΠΑΙΔΙΟΥ

Η Μ.Ν. διεγνώσθη με σύνδρομο down εκ γενετής με μέτρια ψυχοκινητική καθυστέρηση. Επίσης διαπιστώθει στραβισμός και δυσκολεύεται να ανταποκριθεί σε ερεθίσματα. Η Μ.Ν. είναι τώρα 10 ετών παρακολουθεί ειδικό σχολείο ,αλλά δυσκολεύεται στην αυτοεξυπηρέτηση της. Η Μ.Ν. σύμφωνα με τον παιδονευρολόγο που την εξέτασε διαπίστωσε 70% αναπηρία. Η Μ.Ν επίσης είναι βαρύκοη και έχει μόνιμα τοποθετημένο ακουστικό στο δεξί αυτί. Το περιστατικό καταγράφηκε από το 2^ο ειδικό σχολείο Πατρών και η νοσηλευτική διεργασία καταγράφηκε από την σχολική νοσηλεύτρια στα πλαίσια προσαρμογής του παιδιού.

Πίνακας νοσηλευτικής διεργασίας :

Αξιολόγηση αναγκών	Αντικειμενικός σκοπός	Πρόγραμμα νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή νοσηλευτικής φροντίδας	Εκτίμηση αποτελέσματος
Δεν τρώει μόνο του	Εκμάθηση τρόπων ανεξαρτητοποίησης	Διδακτική μέσω παιχνιδιού πως τρώμε Μέσω της μίμησης από εμάς το παρακινούμε να μας μιμηθεί	Παρουσιάζουμε το φαγητό ως παιχνίδι π.χ πλαστικά φρούτα και φαγητά Κάνουμε πως τρώμε κι εμείς για να το παρακινήσουμε να κάνει το ίδιο	Καταφέρνει να φάει έστω λίγο μόνο του Μπορεί και μιμείται

		Χρησιμοποιούμε τρόπους εκμάθησης χωρίς να το μπερδέψουμε (ένα τρόπο)	Εφαρμόζουμε έναν τρόπο για να μην μπερδευτεί	
Αρνείται να πλυθεί (άγνοια κανόνων υγιεινής)	Να μάθει να αυτοεξυπηρετείται στο μπάνιο	<p>Διδακτική θεωρητικά με απλούς τρόπους πως κάνουμε μπάνιο.</p> <p>Πρακτική εξάσκηση</p> <p>Στόχος να κάνει μόνο του με μικρή βοήθεια</p>	<p>Δείχνουμε εικόνες από σαπούνι, σφουγγάρι και εξηγούμε τη χρήση.</p> <p>Κάνουμε εμείς το παιδί μπάνιο εξηγώντας του τα βήματα.</p> <p>Κάνει μόνο του μπάνιο σταδιακά</p>	<p>Βελτίωση στην επικοινωνία και στην κατανόηση.</p> <p>Κάνει μπάνιο με επιτήρηση δική μας</p>

Αξιολόγηση αναγκών	Αντικειμενικός σκοπός	Πρόγραμμα νοσηλευτικής φροντίδας	Εφαρμογή νοσηλευτικής φροντίδας	Εκτίμηση αποτελέσματος
Διαβητική μη ινσουλινο εξαρτώμενη	Ισοροπημένη διατροφή, ρύθμιση σακχάρου	Προσοχή στα γεύματα. Μέτρηση καθημερινή πριν και μετά τα γεύματα	Συγκεκριμένα γεύματα και ποσότητα(συνεννόηση με τους γονείς). Μέτρηση του σακχάρου	Σταθεροποίηση της τιμής του Σακχάρου μέσω διατροφής(αποφυγή ινσουλίνης)
Υπόταση	Ρύθμιση της πίεσης	Καθημερινή μέτρηση	Έλεγχος της πίεσης και καταγραφή των τιμών, χρήση χαπιού ανάλογα με τα επίπεδα (συνεννόηση με τον γιατρό)	Να παραμείνει η πίεση σε σταθερά επίπεδα

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Ανατρέχοντας στο παρελθόν βλέπουμε συμπεριφορές που ήταν απαράδεκτες, όχι μόνο από αγράμματους ανθρώπους αλλά και από επιστήμονες, στα παιδιά με νοητική στέρση. Ας μην ξεχνάμε τον όρο «μογγολοειδής ιδιότητας» (Langdon).

Αυτές οι εκφράσεις δεν αποτελούν πια επιστημονικούς όρους και τα παιδιά αυτά αντιμετωπίζονται σαν άτομα με ειδικές ικανότητες που μπορούν να τις εξελίσουν και να τις φτάσουν σε ένα ικανοποιητικό επίπεδο.

Τα παιδιά αυτά δεν είναι πια στο περιθώριο, μέσω της κατάλληλης εκπαίδευσης και της βοήθειας ειδικών μπορούν να εξελίσουν τη γνωστική τους ανάπτυξη και τις δεξιότητές τους, ώστε να φτάσουν σε ένα ικανοποιητικό επίπεδο αυτοφροντίδας και κοινωνικοποίησης.

Πέρα από την επιστήμη, αλματώδη βήματα εξέλιξης έκανε και η πολιτεία η οποία δέχθηκε τα παιδιά αυτά ιδρύοντας ειδικά σχολεία τα οποία επανδρώθηκαν με το κατάλληλο προσωπικό και υλικό. Επίσης ιδρύθηκαν σύλλογοι που βοηθούν κατά κύριο λόγο τους γονείς.

Ακόμα η παροχή οικονομικών πόρων ενθάρρυνε την οικογένεια να συνεχίζει να παλεύει για την απόκτηση καλύτερης ποιότητας ζωής του παιδιού της. Η επιστήμη της νοσηλευτικής έχει προοδεύσει επίσης, και στόχο έχει την καλύτερη δυνατή φροντίδα του παιδιού, αλλά και την ψυχολογική στήριξη αυτού και των γονέων του.

Όλα αυτά δείχνουν μία σημαντική εξέλιξη της επιστήμης, της κοινωνίας και της πολιτείας, αυτό όμως δεν σημαίνει πως αυτοί οι φορείς πρέπει να επαναπαυτούν και να μην συνεχίζουν να προοδεύουν για τις ακόμα καλύτερες συνθήκες των Α.Μ.Ε.Α.

Προτάσεις

Για γονείς :

- Να αποδεχθούν τα συναισθήματα τους που προέρχονται από την απώλεια ενός «φυσιολογικού παιδιού» και την απόκτηση

ενός «παιδιού με ειδικές ανάγκες» καθώς και οτιδήποτε συνεπάγεται την παρουσία αυτού του παιδιού στην καθημερινή του ζωή.

- Να γνωρίζει τις υπηρεσίες και τους διαθέσιμους πόρους σχετικά με τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Να συνεργάζονται με ειδικούς όπως γιατροί, ψυχολόγοι, λογοθεραπευτές, δάσκαλοι και άλλοι θεραπευτές, έτσι ώστε να παρέχονται υπηρεσίες σωστά και με συνοχή.

- Μέσω συλλόγων ή ενώσεων, των οποίων στόχοι μπορεί να είναι η διαφώτιση, οι δημόσιες σχέσεις και η ενημέρωση, τόσο των ίδιων των γονέων, όσο και της ευρύτερης κοινότητας.

Πολιτεία κράτος:

- Κοινωνική ένταξη και ενσωμάτωση

των ατόμων με ειδικές ανάγκες

- Ίσες ευκαιρίες στην εκπαίδευση
- Αναβάθμιση του έργου των εκπαιδευτικών των ειδικών σχολείων και εμπλουτισμός του προγράμματος των ειδικών σχολείων.
- Αυξημένη υποστηρικτική – συμβουλευτική βοήθεια στους γονείς
- Χρηματικά επιδόματα και παροχή υλικών υπηρεσιών για να διευκολυνθεί η φροντίδα των ατόμων με ειδικές ανάγκες.
- Ανακουφιστική φροντίδα, που να αποτελεί μέρος των υπηρεσιών που βασίζονται στην κοινότητα και να διατίθεται όχι μόνο σε περιόδους κρίσεων αλλά και σε καθημερινές

περιπτώσεις.

- Θέσπιση νομοθετικών μέτρων , που θα συμβάλλουν σε μια Ελλάδα φιλική στα άτομα με αναπηρία.
- Αλλαγή της στάσης της κοινωνίας, δηλαδή δημιουργία μιας κοινωνίας ενημερωμένης και ευαισθητοποιημένης, η οποία θα είναι σε θέση να στηρίξει τα νομοθετικά μέτρα και να καταπολεμήσει την προκατάληψη και το στιγματισμό που υπάρχει.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Ολοκληρώνοντας την παρούσα εργασία επιθυμία μας, είναι να αναφερθούμε στη διαφορετικότητα κάποιων συνανθρώπων μας και ιδιαίτερα στα παιδιά με σύνδρομο Down, με απώτερο βραχυπρόθεσμο σκοπό το σεβασμό του κοινωνικού συνόλου προς αυτή την ευπαθή κοινωνική ομάδα, επιδιώκοντας μακροπρόθεσμα να συμβάλλουμε στη βελτίωση της ζωής τους, με κύριο χαρακτηριστικό τη ποιότητα.

Οι άνθρωποι με ειδικές ανάγκες και ιδιαίτερα τα παιδιά, πρέπει να αντιμετωπίζονται με ισονομία και ισοτιμία από την κοινωνία, η οποία πρέπει να παρέχει πληροφορίες και να διαθέτει μηχανισμούς κοινοτικής βοήθειας με τη μορφή υπηρεσιών δημοσίου ή ιδιωτικού δικαίου, συνεισφέροντας σε όλες τις φάσεις της αποκατάστασης. Ελπίζουμε με το σύγγραμμα αυτό, να δώσαμε ένα μικρό ερέθισμα για την αλλαγή των στρατηγικών που σχετίζονται με την αναπηρία.

Τέλος θα θέλαμε να τονίσουμε τον πολύπλευρο ρόλο του Νοσηλευτή και την αναγκαιότητά του στα ειδικά σχολεία ως δάσκαλο, συμβουλευτή και επαγγελματία υγείας παρέχοντας σημαντικό έργο σε όλα τα άτομα με ιδιαίτερες ικανότητες.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική βιβλιογραφία

- Αγγελοπούλου Ν. – Σακαντάμη. (2006). Ιατρικά προβλήματα σε άτομα με σωματικές και νοητικές δυσκολίες. Θεσσαλονίκη : Πανεπιστήμιο Μακεδονίας
- Αγγελοπούλου Ν. – Σακαντάμη. (2004). Ειδική αγωγή. Θεσσαλονίκη Πανεπιστήμιο Μακεδονίας.
- Βότση, Κ. Σ., Στυλιανίδου, Α. Γ. (2004). *Σύνδρομο Down*. Λευκωσία: Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού.
- Γκαλάν. Α., Γκαλάν, Ζ. (2007). Το παιδί με νοητική καθυστέρηση και η κοινωνία. (Ε. Κοσμά, Μετάφρ.). Αθήνα: Πατάκη.
- Δαραής Κ.Α. (2002). Ανάγνωση, γραφή και άτομα με σύνδρομο Down University studio press.
- Ηλιόπουλος Δ. Γ. Κουρή, Β. Περιστέρη, Α. Ρεκλείτη, Α. Ανδρέου, Ν. Βογιατζής, Περιοδικό <Κυτταρική> (2001), Σύνδρομο Down.
- Κρασανάκη Ε Γεωργίου (2009), Παιδιά με νοητική ανεπάρκεια εκδόσεις: Γρηγόρη.
- Κρεατσά Κ Γεωργίου, (2008), Σύγχρονη Γυναικολογία και Μαιευτική , εκδόσεις Π.Χ Πασχαλίδης
- Μαμόπουλος Α Μιχαήλ - Φαρμακίδης Β. Γεώργιος, (1996) έμβρυο – μητρική Ιατρική, εκδόσεις: University studio press
- Μπουσκαλιά, Λ. (2003) *Ατομα με Ειδικές Ανάγκες και οι γονείς τους*. Αθήνα:Γλάρος

- Σταθόπουλος, Π. (2000). Κοινωνική Εργασία- Διαδικασία, μέθοδοι και τεχνικές παρέμβασης. Αθήνα: Παπαζήση.
- Τζουριάδου Μ. (2005). Εκπαιδευτικές ανάγκες. Μια ψυχοκοινωνική προσέγγιση. Θεσσαλονίκη : Προμηθεύς.
- Τζώτης Γ. (2003). Η συμβολή των νοσηλευτών στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση.
- Τσαούσης, (2011). Η Κοινωνία μας. Αθήνα: Gutenberg
- Τσιαντής Γ. (2000). Παιδί και έφηβος, ψυχική υγεία και ψυχοπαθολογία. Τόμος 2^ο, τεύχος 1. Αθήνα, εκδόσεις : Καστανιώτη

Ξένη Βιβλιογραφία

- Baksi, L. (2006). How much is enough? Speech and Language Therapy Provision for School Aged Children who have Down's syndrome. UK: Down's syndrome Association.
- Beange H., Eldurff A., Baker W. 2005, Medical disorders of adults with mental fetardation: A population study. American journal mental retardation
- Benton, M. (2006). Pregnancy and Birth- Experiences of parents who have achild with Down's syndrome. Teddingtonq (U.K.): Down's Syndrome Association
- Burns. Y. and Gann. P. (2007). Εκπαίδευση ατόμων με σύνδρομο Down Αθήνα : "Ελλην.
- Cicchetti D. Children with Down Syndrome: A development alperspective Cambridge University Press (2010).
- Climstein M., Pitteti k., 2003 journal ofnintellectual Disability research.

- Cune.L. B. Kearney and M.Checkoff. (1999). Forms and communication by children with syndrome and nonreader children with their mothers. In Von Teacher.
- Diamond, L. Teaching your baby with Down syndrome. In K. S. Gundersen (Ed.), Babies with Down Syndrome- A parents' guide. (2nd ed.).
- Edwards, J. (2001). Adolescence and the transition to Adulthood.
- Gunn, P. (2007). Χαρακτηριστικά του Συνδρόμου Down. Στο Υ. Burns, P. Gunn (Επιμ.), Εκπαίδευση Ατόμων με Σύνδρομο Ντάουν. Αθήνα: ΕΛΛΗΝ.
- Horstmeir, D. (2001). Developing communication skills. In S. Pueschel (Ed.).
- Kelso, R., Price, S. (2007). Δραστηριότητες κατά τη διάρκεια της προνηπιακής και νηπιακής περιόδου. Στο Υ. Burns, P. Gunn (Επιμ.), Εκπαίδευση Ατόμων με Σύνδρομο Down. Αθήνα: ΕΛΛΗΝ, 89-120.
- Kozma, C. (2005). What is Down syndrome? In K. S. Gundersen (Ed.), Babies with Down Syndrome- A parents' guide. (2nd ed.) Woodbine House: 1-36.
- Kumin L. Classroom language skills for children with Down Syndrome: a guide for parents and teachers Woodbine House (2004).
- Lorenz, S. (2006). Early Years Education: Information Sheet. Teddingtonq (U.K.): Down's syndrome Association.
- Mash J. Eric, Terdal G. Leif, 2001. Assessment of childhood disorder, Brassey's.
- Mills, S., Creed, W. (2005). Information Sheet- Siblings. Teddingtonq (U.K.): Down's syndrome Association.

- Mills, S. (2006). Continuing Pregnancy with a Diagnosis of Down's Syndrome. Teddingtonq (U.K.): Down's Syndrome Association.
- Morss. J.R. (2013). Cognitive development in the Down's syndrome infant: slow or different? British journal of education psychology.
- Paul T. Rogers, Mary Coleman. (2002). Medical care in Down syndrome. A preventive Medicine Approach: Informal Health Care.
- Rondal J.A. Exceptional language development in Down Syndrome- Implications for the cognition-language relationship. Cambridge University Press (2009).
- Rutherford Robert Bruce, Quinn M., (2004). Handbook of research in emotional and behavioural disorders.
- Sue Buckley, Gillian Bird. (2000). Education for individuals with Down syndrome.
- Wishart. J.G. (2010). The effects of step by step training on cognitive performance in infants with Down's syndrome. Journal of Mental Deficiency Research.
- Ziviani, J, Elkins, J. (2007). Λεπτές κινητικές δραστηριότητες μέσα στην τάξη. Στο Y. Burns, P. Gunn (Επιμ.), Εκπαίδευση Ατόμων με Σύνδρομο Down. Αθήνα: ΕΛΛΗΝ.
- Zausmer, E. (2001). Fine motor skills and play. In S. Pueschel (Ed.), A Parent's guide to Down syndrome - Toward a brighter future. Baltimore: Paul Brookes.

Διαδικτυακές πηγές

- <http://www.politropo.org> Ημερομηνία πρόσβασης : Μάιος 2016
- www.specialeducation.gr/files/salmon_t_el.PDF. Ημερομηνία πρόσβασης: Μάρτιος 2016
- <http://hamomilaki.blogspot.com>. Ημερομηνία πρόσβασης : Δεκέμβριος 2015
- <http://news.disabled.gr>. Ημερομηνία πρόσβασης : Ιανουάριος 2016