

ΑΛΕΞΑΝΔΡΕΙΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΔΡΑΚΟΠΟΥΛΟΥ ΑΝΤΙΓΟΝΗ
ΤΣΕΚΟΥΡΑ ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ**

ΕΠΙΒΛ. ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΚΑΡΑΣΑΒΒΙΔΗΣ ΣΑΒΒΑΣ

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ 2009

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

ΕΠΙΤΡΟΠΗ:**Καρασαββίδης Σάββας (επιβλέπων)****Μηνασίδου Ευγενία**

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

1.1	Ιστορική αναδρομή	7
1.2	Ορισμός συνδρόμου down	8
1.2.1	Προγεννητικός έλεγχος.....	9
1.3	Τύποι συνδρόμου	9
1.4	Κύρια χαρακτηριστικά παιδιών με σύνδρομο down.....	10
1.5	Οργανικά προβλήματα παιδιών με σύνδρομο down	11
1.5.1	Στην καρδιά	11
1.5.2	Στον άξονα και τον λαιμό.....	11
1.5.3	Στην ακοή	12
1.5.4	Στην όραση.....	12
1.6	Γνωστική ανάπτυξη	12
1.7	Μνήμη	13
1.8	Προφορικός λόγος.....	14
1.9	Κινητικότητα	15
1.10	Κοινωνικές δεξιότητες – συμπεριφορά	16
1.11	Επικοινωνία – ομιλία και λόγος (γλώσσα).....	17
1.12	Σύνοψη κεφαλαίου.....	18

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

2.1	Ορισμός νοητικής υστέρησης.....	19
2.2	Ταξινόμηση νοητικής υστέρησης	20
2.3	Αιτιολογία νοητικής υστέρησης	20
2.4	Συνηθισμένα (κοινά) χαρακτηριστικά νοητικά υστερημένων παιδιών	21
2.5	Πρόληψη νοητικής υστέρησης.....	21
2.6	Αντιμετώπιση	22
2.7	Σύνοψη κεφαλαίου	24

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

3.1	Δραστηριότητες κατά τη διάρκεια της προνηπιακής και νηπιακής περιόδου..	25
3.2	Διατροφή.....	25
3.3	Καθιστική θέση	26

3.3.1 Προετοιμασία ερπισμού.....	27
3.3.2 Προετοιμασία για όρθια στάση και περπάτημα.....	28
3.4 Λεπτές κινητικές δραστηριότητες	30
3.5 Εκπαίδευση παιχνιδιού και κίνησης.....	31
3.6 Λεπτές κινητικές δραστηριότητες μέσα στην τάξη.....	32
3.6.1 Γραφή με το χέρι.....	32
3.6.1.1 Τακτικές υποστήριξης.....	35
3.6.2 Ανάγνωση	37
3.6.2.1 Εκμάθηση ανάγνωσης.....	39
3.7 Σύνοψη κεφαλαίου.....	40
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ	
4.1 Βασικές αρχές νοσηλευτικής.....	41
4.2 Ακοή παιδιών.....	42
4.3 Όραση.....	43
4.4 Καρδιά και στήθος	43
4.4.1 Τετραλογία Fallot	44
4.5 Άξονας και λαιμός.....	45
4.6 Λευχαιμία	45
4.7 Άνοια.....	47
4.8 Σύνοψη κεφαλαίου.....	47
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙ	
5.1 Εισαγωγή	48
5.2 Οικογένεια και παιδί με σύνδρομο down.....	48
5.2.1 Ρόλος του νοσηλευτή.....	49
5.3 Σχέσεις μέσα στην οικογένεια	50
5.3.1 Σχέσεις με αδελφούς και αδελφές.....	51
5.4 Θάνατος παιδιού με σύνδρομο down	52
5.5 Σύνοψη κεφαλαίου	54
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το θέμα της πτυχιακής μας εργασίας, το οποίο επεξεργαστήκαμε από θεωρητικής πλευράς αφορά τα παιδιά με σύνδρομο down και το ρόλο της νοσηλεύτριας στις ανάγκες αυτών και της οικογένειάς τους.

Τα παιδιά με σύνδρομο down αποτελούν μια ειδική κατηγορία πληθυσμού η οποία περισσότερο από κάθε άλλη βρίσκεται σε άμεση εξάρτηση από το στενό οικογενειακό περιβάλλον για την ενσωμάτωσή τους στο κοινωνικό σύνολο. Τα παιδιά αυτά παρουσιάζουν εκ γενετής ορισμένους περιορισμούς σωματικής και πνευματικής προέλευσης στις δυνατότητές τους. Λόγω των διαφορών τους από τον τυπικό πληθυσμό έχουν κατά καιρούς λάβει διάφορες ονομασίες όπως μη φυσιολογικά, άτομα με ειδικά προβλήματα, προβληματικά κ.α. Παρόλο αυτά πρέπει να αναφέρουμε ότι η ανομοιογένεια και η μοναδικότητα του καθενός είναι καθορισμένη από την φύση και για το λόγο αυτό το κάθε άτομο θεωρείται ότι είναι ένα άτομο ξεχωριστό, μοναδικό και ειδικό. Η διαφοροποίηση λοιπόν των ατόμων με σύνδρομο down από τον υπόλοιπο πληθυσμό οφείλεται στον περιορισμό μίας λειτουργίας ή μιας ικανότητας και όχι στην προσωπικότητά του.

Η πτυχιακή μας εργασία αποτελείται από πέντε κεφάλαια. Αναλυτικότερα στο πρώτο κεφάλαιο γίνεται μια ιστορική αναδρομή για το σύνδρομο down, γίνεται η περιγραφή του συνδρόμου, αναφέρονται τα κοινά χαρακτηριστικά των παιδιών, τα οργανικά τους προβλήματα και η γνωστική τους ανάπτυξη.

Στο δεύτερο κεφάλαιο αναπτύσσεται εκτενώς η νοητική υστέρηση, ο ορισμός αυτής, το πώς ταξινομείται, η αιτιολογία, τα κοινά χαρακτηριστικά των παιδιών με νοητική υστέρηση και τέλος η πρόληψη και η αντιμετώπιση τους.

Στο τρίτο κεφάλαιο αναφέρεται η εκπαίδευση του παιδιού με σύνδρομο down στη διάρκεια της προνηπιακής και νηπιακής περιόδου. Η προετοιμασία ερπισμού, στη συνέχεια η προετοιμασία για όρθια στάση και περπάτημα, η εκπαίδευση παιχνιδιού και κίνησης καθώς και οι τακτικές υποστήριξης για την γραφή και την ανάγνωση.

Στο τέταρτο κεφάλαιο αναλύεται η νοσηλευτική φροντίδα των παιδιών, που έγγυται στα οργανικά προβλήματα αυτών κατά την εισοδό τους στα νοσηλευτικά ιδρύματα.

Στο πέμπτο κεφάλαιο γίνεται αναφορά της σχέσης του παιδιού με την οικογένεια και ο ρόλος του νοσηλευτή στη σχέση αυτή. Τέλος η «κατάληξη» των παιδιών αυτών που τις περισσότερες φορές είναι πρόωρη, καθώς και τα στάδια που περνάει η οικογένεια έως ότου αποδεχθεί το γεγονός.

Σκοπός της πτυχιακής μας εργασίας είναι να γνωρίσουμε καλύτερα τα παιδιά με σύνδρομο down, να κατανοήσουμε τις ανάγκες τους, να προάγουμε την υγεία τους και το πιο σημαντικό να βελτιώσουμε την ποιότητα ζωής τους. Ακόμα με την κατάλληλη εκπαίδευση και φροντίδα να μπορέσουν να ενταχτούν στο κοινωνικό σύνολο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

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 1997)

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 σπερματοζώαρια στους άνδρες που έχουν 23. Τα ωάρια και τα σπερματοζώαρια 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>)

1.2.1 Προγεννητικός έλεγχος του συνδρόμου Down

Στην 8η μέχρι τη 10η εβδομάδα της εγκυμοσύνης γίνεται η εξέταση CVS (Δείγμα Χοριακής Λάχνης). Η εξέταση αυτή συνίσταται στη λήψη τροφοβλαστικού υγρού από τη μήτρα της μητέρας, για να διαπιστωθεί, αν το έμβρυο πάσχει από σύνδρομο Down. Πλεονέκτημα της CVS είναι ότι η τυχόν βλάβη γίνεται έγκαιρα γνωστή.

Όμως η εξέταση αυτή μπορεί να δημιουργήσει, έστω σε λίγες περιπτώσεις, έντονη αγγειοσύσπαση, με αποτέλεσμα μερικά παιδιά να γεννιούνται χωρίς δάκτυλα των χεριών και των ποδιών ή ακόμα χωρίς γλώσσα. Άλλη εξέταση είναι η Αμνιοπαρακέντηση που γίνεται τη 16η εβδομάδα της εγκυμοσύνης και τα αποτελέσματά της γίνονται γνωστά μετά από τρεις εβδομάδες. Η μέθοδος αυτή έχει το πλεονέκτημα ότι δεν προκαλεί βλάβες στο έμβρυο, πλην όμως, όταν διαπιστωθεί κάποια ανωμαλία και τεθεί θέμα διακοπής της κύησης, η έγκυος μητέρα είναι ήδη στον 5ο μήνα της (Αλεξάνδρου, χ.χ.).

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 παραπανίσιο 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 Μωσαιικού

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>)

1.2.1. Κύρια Χαρακτηριστικά Παιδιών με Σύνδρομο Down

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

- προς τα πάνω/ εξωτερικό σχίσιμο 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,
- φτωχός μυϊκός τόνος(υποτονία), χαλαρές αρθρώσεις (hyperflexia).(Αγγελοπούλου – Σακαντάμη, 1985)

Συνήθως τα παιδιά με σύνδρομο Down είναι :

- υπέρβαρα ή παχύσαρκα,

- έχουν πολλά προβλήματα ισορροπίας ,
- έχουν αντιληπτικές δυσκολίες,
- μειωμένο συντονισμό χεριών ματιών.

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, 1985)

1.5 Οργανικά προβλήματα παιδιών με σύνδρομο Down

1.5.1 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.

1.5.2 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, 2002)

1.5.3 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, 2002).

1.5.4 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, 2002).

1.6 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, 1983, Wishart, 1986, Duffy and Wishart, 1987, Pueschel, 1988).

Τα παιδιά με Down παρουσιάζουν μια πρόωμη 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 ό,τι 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, 1991, 1993).

1.7 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, 2002)

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 , 1993).

1.8 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, 1989).

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., 1995).

1.9 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 παζλ 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 , 1992)

1.10 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, 1983).

1.11 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 προσπάθεια 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 προ-αναγνωστικών δεξιοτήτων, πριν αρχίσει η ανάγνωση. Η εκμάθηση της ανάγνωσης είναι πιθανό να διευρύνει τον καθομιλούμενο λόγο του παιδιού. (Burns, Y. Gann, P 1997)

1.12 Σύνοψη κεφαλαίου

Το 19860 έγινε η πρώτη λεπτομερές και συστηματική καταγραφή για το σύνδρομο down από το γιατρό Longdon Down. Πρόκειται για χρωμοσωμική ανωμαλία όπου οι πάσχοντες έχουν 47 αντί 46 χρωμοσωμάτων που είναι το φυσιολογικό. Υπάρχουν 3 τύποι του συνδρόμου, η τυπική τρισωμία 21, ο τύπος του μωσαϊκού και η μετατόπιση. Τα παιδιά έχουν μία ποικιλία εξωτερικών χαρακτηριστικών και αντιμετωπίζουν διάφορα οργανικά προβλήματα όπως π.χ στην καρδιά.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

Ο δείκτης νοημοσύνης των διαφόρων ατόμων ποικίλλει, διακρίνεται σε άτομα υψηλής, μέσης, οριακής και χαμηλής νοημοσύνης. Τα άτομα χαμηλής νοημοσύνης κατά την επίσημη ορολογία τα ονομάζουμε «νοητικά υστερημένα».

Διαβάζοντας την ιστορία βρίσκουμε τους Σπαρτιάτες σκληρούς να ρίχνουν τα παιδιά που υπολείπονταν σωματικά ή πνευματικά στον Καιάδα. Στον Μεσαίωνα έγινε ένα βήμα, τα νοητικά υστερημένα παιδιά δεν τα πετούσαν πια, αλλά τα χρησιμοποιούσαν σε γιορτές και πανηγύρια ως αξιοπερίεργα πλάσματα. Ερευνώντας περισσότερο διαπιστώνουμε την πρόληψη του κόσμου για τη συσχέτιση της νοητικής υστέρησης με δεισιδαιμονίες. Και άνθρωποι της θρησκείας ακόμη (Λούθηρος) υποστήριζαν ότι στη θέση της ψυχής των νοητικά υστερημένων ατόμων υπήρχε ο διάβολος.

Ευτυχώς που τα χρόνια εκείνα ανήκουν στην Ιστορία και άνθρωποι σκέφθηκαν να δημιουργήσουν συνθήκες ανθρώπινες για όλα αυτά τα παιδιά που είναι τα μόνα ανεύθυνα για την κατάσταση τους. Πρώτη κίνηση δημιουργίας ιδρυμάτων γίνεται στην Αγγλία το 1601. Ακολουθεί η Αμερική το 1817. Γύρω στο 1900 αρχίζει η ίδρυση των ειδικών σχολείων. Στην Ελλάδα, το 1937 ψηφίζεται νόμος για Ειδικά Σχολεία. (Αγγελοπούλου – Σακαντάμη, 1985)

2.1 Ορισμός νοητικής υστέρησης

Τα τελευταία χρόνια το πρόβλημα «Νοητική Υστέρηση» έγινε οξύτερο γιατί:

- ελαττώθηκε σημαντικά η νοσηρότητα από τα οξέα νοσήματα και το ενδιαφέρον επεκτείνεται σε χρόνιες καταστάσεις.
- Η πρόοδος της επιστήμης έχει ως αποτέλεσμα της επιβίωση αλλά όχι την ίαση παιδιών με συγγενείς διαμαρτίες ή εγκεφαλοπάθεια.
- Η σύγχρονη ζωή καθιστά το βάρος ενός νοητικά υστερημένου παιδιού πιο φανερό από άλλοτε στην οικογένεια και την Κοινωνία.

Κατά την Αμερικάνικη Εταιρία επί της Νοητικής Υστέρησης (A.A.M.D.):

Νοητική υστέρηση είναι η κάτω του φυσιολογικού νοημοσύνη που έχει την αρχή της κατά το στάδιο ανάπτυξης (πριν τον 18^ο χρόνο) και συνοδεύεται από ανεπάρκεια σε ένα ή περισσότερους τομείς ωρίμανσης, μάθησης, κοινωνικής προσαρμογής.

Σύμφωνα με τα παραπάνω, το νοητικά υστερημένο ή το μειονεκτικό παιδί είναι αυτό που υποφέρει από οποιαδήποτε συνεχιζόμενη ανικανότητα:

- Του σώματος (εγκεφαλική παράλυση, σοβαρές διαταραχές αισθητηρίων).

- ο Του πνεύματος (νοητική υστέρηση) και της προσωπικότητας (σοβαρές διαταραχές συμπεριφοράς). (Αγγελοπούλου – Σακαντάμη, 1985)

2.2 Ταξινόμηση νοητικής υστέρησης

Η νοητική υστέρηση ανάλογα με την ικανότητα προσαρμογής των διαφόρων ατόμων διακρίνεται σε:

- ο Βαριά νοητική υστέρηση (Δ.Ν 0-29)
- ο Μέτρια νοητική υστέρηση (Δ.Ν 30-49)
- ο Ελαφριά νοητική υστέρηση (Δ.Ν 50-70)
- ο Οριακή νοητική υστέρηση (Δ.Ν 71-84)

Η εκτίμηση του βαθμού της νοητικής υστέρησης έχει τεράστια πρακτική σημασία γιατί στην εκτίμηση αυτή θα βασισθεί το πρόγραμμα που θα εφαρμοσθεί για την εκπαίδευση του νοητικά υστερημένου ατόμου. Επίσης έχει σημασία για την πρόγνωση και την κοινωνική αποκατάσταση του ατόμου.

Τα άτομα με βαριά νοητική υστέρηση είναι ανίκανα να αυτοεξυπηρετηθούν και μη ασκήσιμα. Στα περισσότερα συνυπάρχουν και σωματικές αναπηρίες και η διάγνωση γίνεται κατά τη νηπιακή και παιδική ηλικία. Τα άτομα με μέτρια νοητική υστέρηση είναι ασκήσιμα αλλά μη εκπαιδεύσιμα.

Τα άτομα με ελαφριά νοητική υστέρηση εκπαιδεύονται σε ειδικά σχολεία και αποκαθίστανται κοινωνικά.. η διάγνωση γίνεται εμφανής κατά την έναρξη φοίτησης σε σχολείο.

Τέλος τα άτομα με οριακή νοημοσύνη μπορούν να εκπαιδευτούν σε κανονικό σχολείο αλλά απαιτούν παράλληλη βοηθητική εκπαίδευση στο σπίτι.

2.3 Αιτιολογία νοητικής υστέρησης

Πάνω από 100 παράγοντες έχουν ενοχοποιηθεί για την αιτιολογία της νοητικής υστέρησης. Σε ποσοστό 65-75% η αιτιολογία παραμένει άγνωστη.

- ο Γενετικά (κληρονομικά) νοσήματα, δηλαδή, μεταβολικές διαταραχές, εκτοδερμώσεις, κληρονομικά νοσήματα Χ αιτιολογίας, κρανιοεγκεφαλικές ανωμαλίες.
- ο Χρωματοσωμικές ανωμαλίες, όπως Σ. Down Σ. Turner κλπ
- ο Ενδομήτριες βλάβες, (από λοιμώξεις όπως ερυθρά, φάρμακα, νοσήματα μητέρας, κακώσεις κλπ)
- ο Περιγεννητικά αίτια (κατά τον τοκετό) και

- Μεταγεννητικά αίτια (όπως λοιμώξεις και κακώσεις Κ.Ν.Σ, νεοπλάσματα, ψυχικές διαταραχές κλπ). (Αγγελοπούλου – Σακαντάμη, 1985)

2.4 Συνηθισμένα (κοινά) χαρακτηριστικά νοητικά υστερημένων παιδιών

- Μικρό κεφάλι στις πιο πολλές περιπτώσεις (μικροκεφαλία).
- Μεγάλο κεφάλι όπως συμβαίνει στον υδροκέφαλο και τον εγκεφαλικό γιγαντισμό.
- Συγγενείς ανωμαλίες, όπως συνδακτυλία, πολυδακτυλία, θολωτή υπερώα, χαμηλή πρόσφυση αυτιών, διαταραχές όρασης και ακοής.
- Συγγενής καρδιοπάθεια.
- Συγγενείς ανωμαλίες ουροποιογεννητικού συστήματος.
- Σπασμοί. (Αγγελοπούλου –Σακαντάμη, 1985)

2.5 Πρόληψη νοητικής υστέρησης

Περιλαμβάνει:

- Γενετική καθοδήγηση- Προγεννητική διάγνωση με εξέταση του αμνιακού υγρού με αμνιοκέντηση ή πλακουντοκέντηση. Μπορούν να αποκαλυφθούν χρωματοσωματικές ανωμαλίες (π.χ σύνδρομο Down ή μογγολοειδής ιδιοτεία), μεταβολικά νοσήματα, αιμολυτικές αναιμίες (π.χ μεσογειακή αναιμία).
- Σχολαστική παρακολούθηση της εγκύου: Υγιεινό περιβάλλον, σωστή διατροφή, έλεγχος αιμοσφαιρίνης, εξέταση ούρων, συχνή κλινική εξέταση, μέτρηση της αρτηριακής πίεσης, αποφυγή λοιμώξεων, όπως ερυθράς. (κατά την προεφηβική ηλικία γίνεται έλεγχος των κοριτσιών για ανεύρεση αντισωμάτων ερυθράς στο αίμα. Αν δεν νόσησαν από ερυθρά τότε επιβάλλεται ο εμβολιασμός με το εμβόλιο της ερυθράς). Έλεγχος της ομάδας αίματος της εγκύου για την πρόληψη του πυρηνικού ικτέρου του νεογνού συνέπεια της ασυμβατότητας Rh ή ABO. Αποφυγή χορήγησης φαρμάκων, ιδιαίτερα κατά το 1^ο τρίμηνο της κύησης. Μη έκθεση σε ακτινοβολία.
- Σωστές συνθήκες τοκετού: ο τοκετός πρέπει να γίνεται σε οργανωμένη κλινική, για την πρόληψη της περιγεννητικής ανοξίας του νεογνού, και την άμεση αντιμετώπιση των επιπλοκών μητέρας και παιδιού.

- Αντιμετώπιση της κρίσιμης περιγεννητικής περιόδου: εντατική παρακολούθηση του νεογνού για: αναπνευστική δυσχέρεια, άπνοιες, σπασμούς, υπογλυκαιμία, υπασβεστιαμία, νεογνικό ίκτερο, νεογνικές λοιμώξεις.
- Φροντίδα μεταγεννητικής περιόδου: έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία συγγενούς υποθυρεοειδισμού (κρετινισμού), μεταβολικών νοσημάτων (π.χ. φαινυλοκετονουρίας), αιμολυτικής αναιμίας από έλλειψη του ενζύμου γλυκοζο-6-φωσφορικής αφυδρογονάσης (G-6-P-D).
- Φροντίδα βρεφικής, νηπιακής και παιδικής ηλικίας. (Αγγελοπούλου – Σακαντάμη, 1985)

2.6 Αντιμετώπιση της νοητικής στέρησης

Για την αντιμετώπιση της νοητικής υστέρησης αναγκαία είναι η συνεργασία γενετιστών, κοινωνιολόγων, ιατρών, εκπαιδευτικών και κράτους. Είναι σφάλμα να αντιμετωπίζεται ένα παιδί με νοητική υστέρηση από νευρολόγο μόνο, ή ένα σπαστικό από ορθοπεδικό μόνο. Αρχικά πρέπει να γίνεται πλήρης κλινικός και εργαστηριακός έλεγχος, ακολούθως εκτίμηση της αναπτυξιακής του ηλικίας και στο τέλος συνεργασία όλων των ειδικών, όπως ψυχολόγου, παιδοψυχίατρου, νευρολόγου, ορθοπεδικού, οφθαλμιάτρου, ωτορινολαρυγγολόγου, φυσιοθεραπευτού, λογοθεραπευτού και κοινωνικής λειτουργού για τη συνολική αντιμετώπιση του παιδιού.

Με βάση την αναπτυξιακή του ηλικία που πρέπει οπωσδήποτε να προσδιορίζεται, το παιδί βοηθιέται στο αμέσως επόμενο στάδιο αργά και σταθερά. Επειδή η ψυχοκινητική ανάπτυξη ακολουθεί τυπική και ορισμένη σειρά, όντες γνώστες της φυσιολογικής ψυχοκινητικής ανάπτυξης, βοηθούμε το παιδί να προχωρήσει στο επόμενο στάδιο από αυτό που βρίσκεται και όχι σε αυτό που θα έπρεπε να βρίσκεται ανάλογα με τη χρονολογική του ηλικία.

Οι καλύτεροι δάσκαλοι για ένα μειονεκτικό παιδί είναι οι ίδιοι οι γονείς ιδιαίτερα τα πρώτα χρόνια της ζωής του, γιατί αργότερα θα χρειασθεί να εκπαιδευτεί σε ειδικό σχολείο από ειδικούς εκπαιδευτές. Έτσι η πρώτη φροντίδα του παιδίατρου ή του εκπαιδευτικού είναι να ενθαρρύνει τους γονείς στην προσπάθειά τους και να τους μάθει τον τρόπο εκπαίδευσης του παιδιού τους, π.χ. ενώ ένα φυσιολογικό παιδί αρπάζει, περιεργάζεται και τέλος μαθαίνει μόνο του τη χρήση ενός αντικειμένου, το παιδί με νοητική υστέρηση πρέπει όλα αυτά να τα διδαχθεί.

Σε πιο προηγμένες χώρες (Η.Π.Α., Μ. Βρετανία, Σκανδιναβικές χώρες), η εκπαίδευση του παιδίατρου στην Αναπτυξιακή είναι υψηλής στάθμης καθώς επίσης και του Εκπαιδευτικού στην εκπαίδευση του μειονεκτικού παιδιού. Υπάρχουν ειδικοί νόμοι που καθιστούν υποχρεωτική την εκπαίδευση των μειονεκτικών παιδιών.

Οι σκοποί της Ειδικής Εκπαίδευσης (Ε.Ε) είναι οι εξής:

- Παροχή στοιχειωδών σχολικών γνώσεων.
- Βελτίωση και ανάπτυξη της προσωπικότητας του ατόμου.
- Ανάπτυξη των ικανοτήτων του παιδιού και
- Επαγγελματικός προσανατολισμός.

Εκτός από την αντιμετώπιση του μειονεκτικού παιδιού μεγάλης σπουδαιότητας είναι η αντιμετώπιση των γονέων. Το σοβαρότερο πρόβλημα είναι πότε και πως θα αποφασίσουμε να μιλήσουμε στους γονείς για την μειονεκτικότητα του παιδιού τους.

Όταν ανακοινώνονται τα αποτελέσματα πρέπει να είναι παρών και οι δύο γονείς, ο γιατρός σε συνεργασία με τον δάσκαλο ή τον ψυχολόγο ή τον κοινωνικό λειτουργό με απλά λόγια και πολύ συμπάθεια θα τους εξηγήσει το πρόβλημα του παιδιού τους. Οι γονείς στην αρχή δεν θα θελήσουν να δεχθούν την πραγματικότητα, σιγά σιγά όμως θα τη συνειδητοποιήσουν και θα αρχίσει η περίοδος της προσαρμογής. Στην περίοδο αυτή είναι απαραίτητη η παρουσία κα συνεργασία τη κοινωνικής λειτουργού.

Εκτός από τις συμβουλές που θα δοθούν στους γονείς για την αγωγή του παιδιού τους, πρέπει να καθοδηγηθούν και στη συμπεριφορά μεταξύ τους. Να προσπαθήσουν να επανακτήσουν την αγάπη τους, να δυναμώσουν τους δεσμούς τους και να μην απομονωθούν από συγγενείς κα φίλους.

Η συζυγική ζωή πρέπει να συνεχισθεί και οι γονείς ποτέ να μην πηγαίνουν χωρίς τα παιδιά τους σε εκδρομές ή φιλικές συντροφιάς .

Ιδιαίτερη φροντίδα πρέπει να δίνεται και για τα άλλα παιδιά της οικογένειας. Τα αδέρφια του μειονεκτικού παιδιού βρίσκονται σε πολύ δύσκολη θέση, τα αισθήματα απέναντι στο προβληματικό παιδί συγκρούονται. Έτσι οι γονείς πρέπει να είναι πολύ προσεκτικοί στην αντιμετώπιση των άλλων παιδιών για να μην τους δημιουργήσουν ψυχολογικά προβλήματα. (Αγγελοπούλου – Σακαντάμη, 1985)

2.7 Σύνοψη κεφαλαίου

Η νοητική υστέρηση διακρίνεται σε βαριά , μέτρια, ελαφριά και οριακή υστέρηση. Η αιτιολογία της σε μεγάλο ποσοστό είναι άγνωστη. Πολλοί παράγοντες έχουν ενοχοποιηθεί όπως η κληρονομικότητα, περιβαλλοντικές συνθήκες κ.λπ. . τα νοητικά υστερημένα παιδιά εμφανίζουν κάποια κοινά χαρακτηριστικά όπως μικρό ή μεγάλο κεφάλι. Η πρόληψη της νοητικής υστέρησης περιλαμβάνει γενετική και προγεννητική καθοδήγηση, παρακολούθηση της εγκύου κα σωστές συνθήκες τοκετού.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΑΤΟΜΟΥ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

3.1 Δραστηριότητες κατά τη διάρκεια της προνηπιακής και νηπιακής περιόδου.

Κατά τη διάρκεια της προνηπιακής και νηπιακής περιόδου υπάρχει μεγαλύτερη ανάπτυξη της στατικής, κινητικής και χειρονακτικής ικανότητας του παιδιού. Η ποιότητα των ενεργειών του νηπίου εξαρτάται από την ποιότητα των ικανοτήτων που έχουν ήδη αποκτηθεί και από την άσκηση στα επιθυμητά είδη κίνησης. Υπάρχουν πολλά είδη κινήσεων για αυτή την άσκηση που ο φυσιοθεραπευτής μπορεί να συστήσει στους κηδεμόνες και στο παιδί που έχει σύνδρομο Down. Και πάλι οι πιο χρήσιμες δραστηριότητες είναι αυτές που μπορούν να προσαρμοστούν έτσι ώστε να γίνουν μέρος της καθημερινής σχέσης μεταξύ παιδιού και κηδεμόνα. Τώρα που το παιδί είναι μεγαλύτερο, οι καθημερινές συνήθειες διατροφής, αλλαγής μπάνιου και ένδυσης προσφέρουν ακόμη περισσότερες ευκαιρίες για παιχνίδι και άσκηση των επιθυμητών κινήσεων. (Burns, Y. Gann, P 1997)

3.2 Διατροφή

Η ανεξάρτητη διατροφή πρέπει να ενθαρρυνθεί παρά την αναπόφευκτη ακαταστασία. Η διατροφή δεν έχει μόνο θρεπτική αξία αλλά παρέχει και ευκαιρία άσκησης απτικών και λεπτών κινήσεων. Τροφές που τρώγονται με τα χέρια όπως σταφίδες και ξερά φρούτα είναι πολύ χρήσιμα σε αυτή τη φάση. Ένα ειδικό πλαστικό κύπελλο δίνει μικρές ποσότητες υγρών και πάλι συνιστάται η χρήση κυπέλου με περιστόμιο από όπου το παιδί θα πίνει κρατώντας τη γλώσσα μέσα στο στόμα. Η ροή του υγρού ρυθμίζεται δίνοντας χρόνο στο παιδί να ελέγξει την κίνηση των χειλιών και της γλώσσας. Τα μέσα που δίνουμε στο παιδί πρέπει να είναι κατάλληλα, δηλαδή να έχουν λαβή για να μπορεί να τα πιάσει, να έχουν μικρό βάρος ώστε να μην δυσκολευτούν στο να τα σηκώσουν και ο σχεδιασμός στους να είναι έτσι ώστε αν είναι εύκολη η εισαγωγή στο στόμα. Μέχρι που να μπορεί να πίνει ανεξάρτητα είναι κάλο να έχει κύπελλο με δύο λαβές και έτσι ενθαρρύνονται να κρατούν το ποτήρι τους ενώ πίνουν. Επίσης κάτι που βοηθάει στη γλώσσα να κρατιέται μέσα στο στόμα είναι και το καλαμάκι, το κλείσιμο των χειλιών και το γενικό μυϊκό έλεγχο του στόματος.

3.3 Καθιστική θέση

Όταν αρχικά το παιδί τοποθετείται σε θέση καθιστική ο κορμός του υποστηρίζεται. Το ανεξάρτητο κάθισμα ενθαρρύνεται αφαιρώντας σταδιακά το στήριγμα του κορμού. Καθώς βελτιώνεται ο στατικός έλεγχος και η ισορροπία, η καθιστική στάση αποκτάται εύκολα και αναπτύσσονται συνεχώς ο συντονισμός ματιού και χεριού και οι ικανότητες χειρισμού. Τα παιδιά με καλές αντιδράσεις ισορροπίας μπορεί να υιοθετήσει διάφορες στατικές θέσεις και να τις εφαρμόσει εύκολα. Πρέπει σημειωθεί ότι το κάθισμα δεν είναι στατική θέση και οι κινήσεις κορμού και άκρων πρέπει να ενθαρρύνονται ενώ το παιδί κάθετα. Ακόμα πρέπει να σημειωθεί ότι από την στιγμή που επιτυγχάνεται η κινητική ικανότητα του καθίσματος, η τάση να βάζουμε συνέχεια το παιδί σε αυτή την θέση πρέπει να αποφεύγεται. Κύριο χαρακτηριστικό της κινητικής ανάπτυξης είναι η ενσωμάτωση του στην όλη ανάπτυξη της κινητικής λειτουργίας και ικανότητας. Συγκεκριμένες καθιστικές θέσεις αν χρησιμοποιηθούν σε εξαίρεση από όλες τις άλλες τότε αυτές δεν θα κάνουν καλό στο παιδί. Για παράδειγμα ένα παιδί που κάθετα «ανάμεσα στα γόνατα» η εσωτερική περιστροφή της λεκάνης θέτει αφύσικη πίεση στις αρθρώσεις των γοφών και των γονάτων. Άλλες θέσεις που καταστέλλουν την πρόοδο περιλαμβάνουν το κάθισμα προς τα εμπρός και ανάμεσα στους μηρούς ή το κάθισμα με τα πόδια σταυρωτά. Σε αυτές τις θέσεις το παιδί μοιάζει αν είναι κολλημένο και η άσκηση της ισορροπίας και θέσεις αλλαγής είναι περιορισμένες. Όταν τα παιδιά κάθονται με τα πόδια τεντωμένα πρέπει να βεβαιωθούμε πως η κάμψη γίνεται στους γοφούς και όχι στο κάτω μέρος της πλάτης. Μία διασκεδαστική άσκηση για καλή καθιστική θέση είναι το κάθισμα στην μπανιέρα. Καθώς το παιδί προοδεύει και οι μύες του κορμού γίνονται πιο δυνατοί το κάθισμα με τα πόδια ενωμένα από την μία πλευρά είναι πιο απαιτητικές θέσεις καθώς ενθαρρύνουν την περιστροφή του κορμού, την ισορροπία και το στατικό έλεγχο. Όταν το παιδί κάθετα σε πλάγια θέση η περιστροφή του κορμού ενθαρρύνεται και επιτρέπει στο παιδί να κινείται εύκολα στα πόδια και στα γόνατα να μπουσουλάει η και να στέκεται όρθιο.

Λόγω της βραχύτητας των ώμων, εάν τα παιδιά χρειάζονται υποστήριξη στα χέρια για σταθερότητα στο κάθισμα, είναι χρήσιμο να βάλουμε τα χέρια τους στους μηρούς τους αλλά η πρόοδος σε περισσότερες θέσεις θα πρέπει να ενθαρρυνθεί. Για να διατηρήσουμε το κάθισμα κατά τη διάρκεια διάφορων καθημερινών δραστηριοτήτων του παιδιού απαιτούνται αντιδράσεις προστασίας και ισορροπίας. Οι προστατευτικές αντιδράσεις των χεριών στο κάθισμα σχηματίζουν μέρος του

μηχανισμού ισορροπίας. Για να βοηθήσουμε στην αρχική ανάπτυξη αυτών των αντιδράσεων, το παιδί πρέπει να νιώσει ότι παίρνει βάρος με τα χέρια όταν κάθεται. Ο θεραπευτής ή ο φροντιστής βάζουν το ένα χέρι έξω και στο πλάι και σταθερά το πιέζουν προς τα κάτω κρατώντας τον αγκώνα του σε ευθεία θέση. Επειδή τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν κοντά άκρα είναι απαραίτητο να βάλουμε μία διπλωμένη πετσέτα και στις δύο πλευρές του παιδιού για να επιτρέψουμε να χρησιμοποιήσει προστατευτικές αντιδράσεις. Από τη στιγμή που θα τις μάθει δεν χρειάζεται να ξανά τοποθετήσουμε πετσέτες δεξιά και αριστερά αυτού. Μετά από αυτή τη δραστηριότητα προετοιμασίας το παιδί έχει την ικανότητα της αυτόματης αντίδρασης και σύντομα θα χρησιμοποιήσει αυτές τις αντιδράσεις αυτόματα μέσα από τις αλλαγές στις στάσεις και θέσεις, και εμείς μπορούμε να το ενθαρρύνουμε τοποθετώντας παιχνίδια στο πλάι που δεν μπορεί να τα φτάσει άμεσα.

Οι αντιδράσεις ισορροπίας αποσπώνται υποδεικνύοντας στο παιδί την ισορροπία. Αρχικά το παιδί θα ανταποκριθεί μόνο αργά και όσο πιο έμπειρο γίνεται τόσο πιο γρήγορες θα είναι και οι αντιδράσεις ισορροπίας. Πρέπει να θυμόμαστε ότι εάν από ένα άτομο οποιαδήποτε ηλικίας και να αποσπάσουμε την ισορροπία του βίαια και γρήγορα αυτό θα χρησιμοποιήσει τις προστατευτικές του αντιδράσεις. Στην αρχή το στηρίζουμε από τους μηρούς από τη στιγμή που τα καταφέρνει κρατιέται από τα γόνατα και κινείται προς κάθε κατεύθυνση. Καθώς γέρνει φέρνει τον κορμό και το κεφάλι στη μέση γραμμή ενώ κλίνει διαγώνια προς τα πίσω, ο κορμός και το κεφάλι έρχονται εμπρός σε μία προσπάθεια διατήρησης της ισορροπίας. Καθώς η καθιστική ισορροπία βελτιώνεται το παιδί εισέρχεται σε θέσεις που αποκτά αντιδράσεις προστατευτικές και ισορροπίας. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί αν βάλουμε το παιδί να καθίσει σε ένα σκαμνί και να το ενθαρρύνουμε να φτάσει ένα αντικείμενο που είναι στο πλάι, αυτό βοηθά στην κίνηση του κορμού. (Burns, Y. Gann, P 1997)

3.3.1 Προετοιμασία ερπισμού

Υπάρχουν κάποιες αντιξοότητες για την ανάγκη και το ρόλο του ερπισμού. Ο ερπισμός ή μπουσούλημα παίζει σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη του μυϊκού ελέγχου των γοφών και των ώμων. Εάν η ανάπτυξη αυτή επιτυγχάνεται με άλλο τρόπο, τότε η πράξη του ερπισμού δεν είναι και τόσο απαραίτητη. Η καλή δύναμη και τόνος των γοφών, κοιλιάς, οπίσθιου εκτείνονται μυ και των μυών των ώμων καθώς και η ικανότητα άρσης βάρους σε όλες τις κατευθύνσεις είναι βασικά συστατικά του εναλλακτικού ερπισμού. Ο θεραπευτής πρέπει να παρατηρήσει την υπερέκταση των

αγκώνων καθώς αυτό εμποδίζει τον μυϊκό έλεγχο γύρω από την άρθρωση. Τα γόνατα πρέπει να βρίσκονται κάτω από τους μηρούς και να μην είναι σε πλήρη απαγωγή. Μικρή ωμοπλατιαία σταθερότητα και αδύναμη κοιλιά μπορεί να εμφανιστούν και απαιτούν προσοχή. Για να αναπτυχθεί ο έλεγχος αυτών των συστατικών πρέπει να γίνουν οι ακόλουθες ενέργειες. Με το θεραπευτή να κάθεται στο έδαφος και το παιδί σε πρηνή θέση πάνω από τα πόδια του, το παιδί ενθαρρύνεται να κυλήσει προς τα εμπρός και προς τα πίσω, κατά τη διάρκεια διεξαγωγής αυτής της κίνησης ο θεραπευτής δίνει ιδιοδεκτικό ερέθισμα χτυπώντας απαλά προς τα κάτω τον πισινό του παιδιού. Κατά τον ίδιο τρόπο ασκούμε πίεση στους ώμους του παιδιού όταν εκτείνει τα χέρια του. Ο θεραπευτής παρακολουθεί για να δει ότι το παιδί δέχεται την πίεση μέσα από την παλάμη του χεριού του. Τα δάχτυλα φυσιολογικά θα μείνουν σε θέση κάμψης, διαφορετικά εάν τα πόδια του θεραπευτή είναι συσπειρωμένα το βάρος του παιδιού θα κινηθεί προς τα πίσω, δίνοντας έτσι τη δυνατότητα στο βάρος και στην πίεση να πάει στα χέρια είτε στα πόδια σε εναλλακτική μορφή. Μια άλλη δραστηριότητα που μεταδίδει την κίνηση την πίεση μέσω των χεριών και βελτιώνει τη δύναμη και τον τόνο των μυών του κορμού είναι όταν το παιδί κρατιέται πάνω από ένα μικρό τραπέζι περνώντας το βάρος μέσα από τους ώμους. Με το ένα χέρι ο θεραπευτής υποστηρίζει το στήθος του παιδιού και με το άλλο κρατά τα πόδια για να βεβαιώσει την ασφαλή θέση, και καθώς η δύναμη στα χέρια αυξάνεται η υποστήριξη μειώνεται και αυτό επιτυγχάνεται κινώντας την υποστηριζόμενη πλάτη προς τους γοφούς και προς τα πόδια. Για να ενθαρρύνουμε τη σταθερότητα και να επιτρέψουμε το συναίσθημα αυτοϋποστήριξης, κινούμε το παιδί απαλά μπρός, πίσω ή από πλευρά σε πλευρά ενώ βρίσκεται σε μη στηριζόμενη θέση ερπισμού. Τα μωρά θα το κάνουν συχνά αυτό μόνα τους πριν καταφέρουν να μπουσουλήσουν. Όταν το παιδί είναι έτοιμο να μπουσουλήσει θα το κάνει άλλα και ένα ελκυστικό αντικείμενο θα το βοηθήσει ακόμα περισσότερο. (Wishart.J.G 1986)

3.3.2 Προετοιμασία για όρθια στάση και περπάτημα

Καθώς το παιδί επιτυγχάνει ανεξάρτητο κάθισμα, η ώθηση να σταθεί όρθιο μπορεί να ενθαρρυνθεί. Η υποστηριζόμενη στάση μπορεί να ξεκινήσει από νωρίς καθώς η ανοχή του βάρους και η ελαστικότητα βελτιώνουν την επίγνωση και τον έλεγχο των κάτω άκρων. Υποστηρίζεται ότι αυτό δομεί τις υποστηρικτικές αντιδράσεις και αναπτύσσει τον μυϊκό έλεγχο. Είναι σημαντικό για το παιδί να φέρει το βάρος στα πέλματα των ποδιών. Για μία μικρή χρονική περίοδο μερικά παιδιά δεν

θέλουν να σταθούν ή δεν μπορούν να τεντώσουν τα γόνατα ή ακόμη λυγίζουν τα γόνατα και τους γοφούς μαζί . Τα παιδιά συχνά πρέπει να τα ενθαρρύνουμε αν σταθούν αλλά όχι να βαδίσουν. Για να αναπτυχθεί σωστή βάση στο βάδισμα , πρέπει αν δοθεί πολύς χρόνος στην άσκηση. Μερικές ασκήσεις είναι: Πρώτα, ενώ γονατίζετε στο πάτωμα και κάθεστε στα πόδια, βάλτε το παιδί να καθίσει και αυτό στα γόνατά σας έτσι ώστε οι μηροί και τα γόνατα να σχηματίζουν γωνίες. Καλύψτε με τα χέρια σας τα γόνατα του παιδιού, κτυπάτε απαλά τους γοφούς προς τα εμπρός και σηκώστε το παιδί επάνω, βεβαιώνοντας πρώτα ότι η πίεση πηγαίνει στα πόδια του παιδιού. Ενώ στέκεται βοηθήστε το να νιώσει το βάρος ασκώντας πίεση προς τα κάτω, στα πόδια. Κάνοντας αυτές τις ασκήσεις μπροστά σε ένα χαμηλό τραπέζι θα δώσετε στο παιδί μια καλή επιφάνεια για παιχνίδι και η υποστήριξη θα δώσει επίσης και κάποια θωρακική σταθερότητα και ασφάλεια. Ένας άλλος τρόπος για να βοηθήσουμε την όρθια στάση είναι να βάλουμε το ένα χέρι πάνω από τα γόνατα του παιδιού και το άλλο στον πισινό του κινώντας το βάρος προς τα εμπρός και διευκολύνοντας έτσι την όρθια στάση. Για να μπορέσει το παιδί να σταθεί μόνο του, βάλτε το να καθίσει σε ένα χαμηλό και σταθερό καρεκλάκι για να κρατιέται και να στηρίζεται. Μπορούμε επίσης να βάλουμε και ένα παιχνίδι πάνω στο καρεκλάκι ώστε να θελήσει να το πιάσει και να προσπαθήσει να σταθεί ώστε να το φτάσει. Από την στιγμή που το παιδί στέκεται αρχίζουν ενέργειες που περιλαμβάνουν μεταφορά βάρους στο πλάι και μπροστά με την χρήση των μηρών σαν σημείο εκκίνησης. Η μεταφορά βάρους είναι πολύ σημαντική στο βάδισμα και στην όλη κινητική ανάπτυξη. Αργότερα το παιδί θα μπορεί να διασχίζει κάποια μικρά κενά ανάμεσα σε σταθερά στηρίγματα.

Για να βοηθήσουμε, τώρα, την ανάπτυξη του απαραίτητου ελέγχου, ένα βαρύ αντικείμενο μπορεί να βοηθήσει τη βελτίωση του βαδίσματος. Τα χέρια του φροντιστή θα χρησιμοποιηθούν για να υποστηρίξουν το βάδισμα αλλά ο βαθμός υποστήριξης σταδιακά θα μειωθεί και το παιδί θα βρει μόνο του το δικό του κέντρο ελέγχου. Για να βελτιώσουμε τη στατική έκταση και επίγνωση του κέντρου βάρους, το παιδί μπορεί να σταθεί με την πλάτη σε τοίχο στήριξης. Παιχνίδια όπως «χτύπημα των χεριών» ή «πάρε δώσε» χρησιμεύουν στο να ενθαρρύνουν το παιδί να στέκεται όσο το δυνατόν λιγότερο στον τοίχο. Από τη στιγμή που αυτό επιτυγχάνεται ο φροντιστής μπορεί να κάνει λίγα βήματα προς τα πίσω ώστε το παιδί να μπορέσει να μετακινηθεί είτε προς τον φροντιστή είτε προς κάποιο επιθυμητό αντικείμενο. Σύντομα θα ακολουθήσουν κάποια βήματα ανεξάρτητα και το παιδί θα προχωρήσει και στη μεταφορά αντικειμένων ενώ βαδίζει. (Wishart.J.G 1986)

3.4 Λεπτές κινητικές δραστηριότητες

Ενώ τα βρέφη αναπτύσσουν την ικανότητα να φτάνουν και να πιάνουν αντικείμενα, τα νήπια μαθαίνουν να χειρίζονται αντικείμενα που πιάνουν. Η ανάπτυξη της λαβής ακολουθεί μία συνέχεια. Αρχίζει με λαβή ολικής παλάμης προχωρούμε σε λεπτά ακτινωτά πιασίματα με τα δάκτυλα, προχωρεί σε πιάσιμο μεταξύ αντίχειρα και πλευράς δείκτη και σταδιακά προχωρεί στις άκρες των δακτύλων. Ο λεπτός κινητικός έλεγχος εξαρτάται από αριθμό παραγόντων παρά από την ίδια κίνηση. Ο μυϊκός τόνος και ένταση, η στατική σταθερότητα και αισθητική αφύπνηση παρέχει βασικό στήριγμα των κινήσεων αλλά το κίνητρο και η άσκηση είναι επίσης πολύ σημαντικά. Οι διάφορες κινητικές εμπειρίες χρησιμεύουν στο να κερδίσει το παιδί τον έλεγχο του χεριού. Τα πολύπλοκα και ακριβά παιχνίδια δεν είναι και τόσο απαραίτητα από την στιγμή που αντικείμενα της καθημερινότητας είναι το ίδιο ποικίλα και ενδιαφέροντα. Το παιδί περνά ώρες ολόκληρες μεταφέροντας τα αντικείμενα από το ένα χέρι στο άλλο και πίσω ξανά. Το πιάσιμο με την παλάμη των ελαφρώς μεγαλύτερων αντικειμένων θα βελτιωθεί. Ο αντίχειρας συμμετέχει ενεργά και στηρίζει το αντικείμενο στην παλάμη. Αμέσως μετά η παλάμη δεν χρειάζεται μεγάλη υποστήριξη και τα αντικείμενα κρατούνται περισσότερο με τα δάκτυλα και έπειτα ακολουθεί η ικανότητα να κρατά δύο αντικείμενα με το ίδιο χέρι. Υπάρχει αυξημένο ενδιαφέρον στα παιχνίδια στη φάση που το μωρό μπορεί να κάθεται με τα χέρια, να μπουσουλάει και να στέκεται. Συχνά κάθεται τοποθετώντας αντικείμενα το ένα πάνω από το άλλο, αναπτύσσοντας πιθανώς έτσι την αίσθηση της μονιμότητας των αντικειμένων. Πλαστικά ρούχα, μανταλάκια και σκεύη είναι χρήσιμα παιχνίδια. Το να δείχνει και να ακουμπά με τον δείκτη είναι σύνηθες φαινόμενο, πρώτα σαν μέσον διερεύνησης των αντικειμένων και κατόπιν σαν μέσον επικοινωνίας. Με αυτό τον τρόπο επίσης, το παιδί που δεν μιλά ακόμη δείχνει την επιθυμία του στους άλλους για το αντικείμενο. Επειδή οι ενήλικες συχνά ανταποκρίνονται με την ονομασία του αντικειμένου ή την περιγραφή της δραστηριότητας, αυτή η φάση είναι σημαντική για την ανάπτυξη της επικοινωνίας του παιδιού. Η αύξηση λεπτών κινήσεων φαίνεται επίσης στο χτίσιμο του χαρτιού και στην τοποθέτηση ενός αντικειμένου μέσα σε ένα άλλο. Η ανάπτυξη του έλεγχου εσωτερικών μυών των χεριών είναι εμφανής σε δραστηριότητες όπως: ώθηση παιχνιδιών σε σχοινί, παίξιμο με τετράδια, χρησιμοποίηση κουταλιού για να φάει ή γυρίζει σελίδες βιβλίου. (Burns, Y. Gann, P 1997)

3.5 Εκπαίδευση παιχνιδιού και κίνησης

Το παιχνίδι είναι καθολική και κυριαρχική τακτική στην παιδική ηλικία. Είναι ευχάριστο, αυθόρμητο και αξιόλογο. Το συναίσθημα της απόλαυσης που παίρνουν τα παιδιά από το παιχνίδι μπορεί να είναι και αρχική κινητήρια δύναμη, αλλά για να παραμείνει απολαυστικό οι εμπειρίες του παιχνιδιού από το παιχνίδι πρέπει να ισορροπούν με τις ικανότητες του παιδιού και τις προκλήσεις του παιχνιδιού. Ο Csikszentmihaly το 1975, όρισε τη συνθήκη που επικρατεί όταν υπάρχει ισορροπία ανάμεσα στην δραστηριότητα και την πρόκληση σαν «ροή εμπειριών». Δεν είναι μόνο μια στατική κατάσταση, αλλά επιτρέπει την προώθηση νέων ερεθισμάτων και δραστηριοτήτων για να κατακτήσουν την προσοχή και την ικανότητα. Σύμφωνα με τον Csikszentmihaly «η ροή» αρχικά αφορά στα συναισθήματα που ξεκινούν από μία δραστηριότητα και ένα σημαντικό πόρισμα είναι ότι εάν οι δραστηριότητες μπορούν να είναι επαρκώς ασκούμενες και ποικιλόμορφες, τότε τα παιδιά και αποκτούν ικανότητες και διασκεδάζουν. Για πολλά παιδιά με σύνδρομο Down η άσκηση και επανάληψη είναι βασικά για την ανάπτυξη των ικανοτήτων που έχουν αποκτήσει, και το παιχνίδι συχνά χρησιμοποιείται από θεραπευτές και δασκάλους σαν μέσο παροχής αυτών των βασικών συστατικών. Η ευαισθησία του ενήλικα προς τα συναισθήματα του παιδιού μπορεί να είναι απαραίτητη, όμως είναι επίσης σημαντικό να μην χαθεί η απόλαυση καθώς οι εμπειρίες παιχνιδιού των παιδιών προσχολικής ηλικίας γίνονται αργότερα περισσότερα ολοκληρωμένες σε παιχνίδια της παιδικής ηλικίας και σε σπόρ.

Το παιχνίδι των παιδιών με σύνδρομο Down είναι πιθανό να διαφέρει από αυτό των φυσιολογικά ανεπτυγμένων συνομηλίκων τους. Πρόσφατες μελέτες που βασίζονται σε έρευνα παιδιών σε ίδρυμα αναφέρουν ότι τα παιδιά ήταν παθητικά στη σχέση τους με το περιβάλλον και είχαν περιορισμένα κίνητρα στο παιχνίδι. Ακόμα σύμφωνα με τους Riguet and Taylor το 1981, οι οποίοι αναφέρουν ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down τείνουν να είναι επαναληπτικά στο παιχνίδι τους επιλέγοντας μόνιμα οικεία αντικείμενα. (Burns, Y. Gann, P 1997)

3.6 Λεπτές κινητικές δραστηριότητες μέσα στην τάξη

Αν και το μεγάλο πλαίσιο απαιτήσεων του σχολείου απαιτεί κοινωνικές, ακαδημαϊκές και πρακτικές δραστηριότητες για μια πετυχημένη μαθητική ζωή, η εκπαιδευτική επίτευξη αρχικά καθορίζεται από την ικανότητα να επιδεικνύει λεκτικά και μέσω αφιερώσεων την κατανόηση και την αφομοίωση της γνώσης. Δυσκολία στην εκτέλεση λεπτών κινήσεων όπως γραφή και δακτυλογράφηση ενεργούν ως αντικίνητρα στην αφομοίωση του περιεχομένου της διδασκόμενης ύλης. Η γραφή είναι ένας αριθμός αντιληπτικών κινητικών ικανοτήτων, την οποία τα παιδιά απαιτείται να αποκτήσουν να μάθουν και να αφομοιώσουν μέσω της σχολικής προόδου. Η σύνθετη φύση της γραφής την κάνει ιδιαίτερα ευαίσθητη στη δυσλειτουργία. Για να συλλάβουμε την πλατύτερη του έννοια, η γραφική παρουσία επηρεάζεται από την φύση και την ποιότητα των οδηγιών στις οποίες εκτίθεται το άτομο καθώς και σε συγκεκριμένα μεμονωμένα χαρακτηριστικά όπως νοητική αρτιότητα, αισθητική αντίληψη, κινητικός σχεδιασμός και εκτέλεση. Σύμφωνα με τους Smith and Wing το 1984 η γραφή είναι φανερά μία δραστηριότητα που μπορεί να περιγραφεί σε διάφορα επίπεδα κυμαινόμενα από αρχική οργάνωση ιδεών για μετάδοση, τη γενίκευση της γραμματικής δομής, τη συλλογή λέξεων που θα αποκαλύψουν το νόημα, τον καθορισμό της σειράς των γραμμάτων μέσα από τη σωστή τοποθέτηση του μολυβιού που ακουμπά στο χαρτί. Η χρήση του πληκτρολογίου με την μορφή της γραφομηχανής ή του υπολογιστή γίνεται οικεία εκπαιδευτική δραστηριότητα. Διάφορα εκπαιδευτικά προγράμματα σε υπολογιστές έχουν αναπτυχθεί για χρήση σε πολλές περιοχές σχολικού προγράμματος. Η δακτυλογράφηση των εργασιών και η χρήση προγραμμάτων για την ανάπτυξη αριθμητικών και γλωσσικών δραστηριοτήτων γίνονται συνηθισμένο φαινόμενο στην τάξη. Ενώ το πληκτρολόγιο είναι πολύτιμο εκπαιδευτικό και επαγγελματικό εργαλείο, συχνά εξυπηρετεί ως συμπλήρωμα παρά σαν υποκατάστατο της γραφής με το χέρι. (Logan Oelwin P. 1995)

3.6.1 Γραφή με το χέρι

Η διαδικασία της γραφής αρχικά εκλαμβάνεται σαν το κύριο μέσο μετάδοσης μηνυμάτων και κατόπιν η μεταφορά αυτού του μηνύματος σε κατάλληλα γλωσσικά ή εκφραστικά αποσπάσματα. Τέλος μεμονωμένα τμήματα διαπιστώνονται σαν σειρά φυγόκεντρων εντολών (Rosebaun 1991). Ενισχυτική της εκτέλεσης του γραπτού λόγου είναι η εδραίωση μιας σειράς κανόνων και κινητικών προγραμμάτων που

διευκολύνουν το ποσοστό απόκρισης. Για παράδειγμα οι περισσότερες κινήσεις κυκλικές που παράγονται σε κατεύθυνση αντίθετη με τη φορά του ωρολογίου και το γράψιμο γενικά προοδεύει από τα αριστερά προς τα δεξιά. Υπάρχει πληθώρα παραγόντων που θεωρείται ότι επιδρούν στην απόκτηση γραφικής ικανότητας από παιδιά με σύνδρομο Down. Αυτά περιλαμβάνουν κινητικά προβλήματα σε σχέση με το συντονισμό και την ακρίβεια όπως περιγράφησαν από το Henderson το 1987 και τα αισθητικά αντιληπτικά κινητικά και σωματικά χαρακτηριστικά των παιδιών που μπορεί να επιδρούν περισσότερο στην κινητική τους ικανότητα. Επιπλέον του τι μπορεί να χαρακτηριστούν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά του συνδρόμου, υπάρχουν μεμονωμένες διαφορές που αφορούν στην αντιληπτική γνώση, έκθεση σε οδηγίες, κοινωνική και οικογενειακή υποστήριξη και εμπειρίες και περιβαλλοντολογικές δεσμεύσεις που επηρεάζουν τη γραφή. Το πώς τα παιδιά μαθαίνουν να σχηματίζουν γράμματα και να βάζουν λέξεις στις σελίδες εξαρτάται από την εξομίωση με τις οδηγίες. Το τι γράφουν και πόσο συχνά εξαρτάται από την εμπειρία και τις ευκαιρίες. Η άνεση του παιδιού με τη γλώσσα είναι επίσης μεγάλης σημασίας καθώς το λεξιλόγιο και η ικανότητα σωστής σύνταξης του κειμένου και της σειράς των λέξεων είναι η βάση της σωστής γλώσσας (Mayers 1990). Η καθυστέρηση στην απόκτηση της γραφικής ικανότητας μπορεί να αναμένεται σε πολλά παιδιά με σύνδρομο Down καθώς αναφέρθηκαν καθυστέρηση στη γλωσσική παραγωγή και στη σύνταξη.

Από τη άλλη πλευρά ο προφορικός λόγος είναι προχωρημένος συντακτικά και τα πολύ μικρά παιδιά μπορούν να συγκεντρώσουν ένα μεγάλο σώμα πλήθους λέξεων στο προφορικό τους λεξιλόγιο. Αν και αναγνωρίζεται ότι ο προφορικός λόγος παρέχει τη βάση της γραπτής γλώσσας, αναφέρεται μία αμοιβαία επίδραση στο ότι η γραπτή έκφραση μπορεί να αυξήσει την προφορική γλώσσα σε όσους έχουν καθυστερημένο λόγο. Φαίνεται ότι ο γραπτός λόγος παρέχει τρόπο αύξησης της κατανόησης των γραπτικών σημείων.

Στα παιδιά με σύνδρομο Down συγκεκριμένα νευρομυϊκά χαρακτηριστικά μπορεί να επηρεάσουν τη γραφική παρουσία. Τέτοια βασικά χαρακτηριστικά είναι η υποτονία καθώς και η έλλειψη σταθερότητας του κορμού και της λαβής. (Logan Oelwin P. 1995)

Άλλοι παράγοντες που δυσχεραίνουν την απόκτηση της δεξιότητας της γραφής στα παιδιά αυτά είναι:

- Η υπερκινητικότητα των συνδέσμων και η αδυναμία της λαβής που θεωρείται ότι ευθύνονται για τη δυσκολία στο πιάσιμο του μολυβιού.
- Η έλλειψη συντονισμού χεριού-ματιού
- Οι απτικές και κιναισθητικές δυσκολίες που φαίνεται να αντιμετωπίζουν τα παιδιά με Down.
- Η καθυστέρηση στη γλωσσική ανάπτυξη. Συγκεκριμένα, η μειωμένη εμπιστοσύνη στη γλώσσα περιορίζει το κίνητρο των παιδιών να γράψουν και η μικρή κατανόηση της σύνταξης μπορεί να οδηγήσει σε ακατάλληλο χωρισμό ανάμεσα στις λέξεις και τα στα γράμματα.
- Η εξασθενημένη όραση και ακοή.

Σε μακροχρόνια μελέτη που έγινε σε δείγμα 24 παιδιών με Down, ηλικίας έντεκα ετών, παρατηρήθηκε ότι:

- Η δυσκολία γραφής αναφέρεται σε όλα τα χαρακτηριστικά ευκρίνειας, εκτός από το μέγεθος των γραμμάτων.
- Υπήρχε δυσκολία στη διατήρηση της οριζόντιας ευθυγράμμισης.
- Η μέση ταχύτητα γραφής ήταν μικρότερη από ενός κανονικού παιδιού οκτώ ετών.
- Ο στατικός έλεγχος ήταν ελλιπής και τα παιδιά στηρίζονταν στα χέρια, ρίχνοντας και το κεφάλι πάνω σε αυτά (Yvonne Burns and Pat Gunn, 1997).

Όπως σε όλες τις δεξιότητες, έτσι και στη γραφή υπάρχουν ατομικές διαφορές όσον αφορά στο βαθμό δυσκολίας και τις ιδιαιτερότητες των παιδιών με Down.

- Πολλά παιδιά δυσκολεύονται να αποφασίσουν ποιο χέρι θα χρησιμοποιήσουν και συχνά καταλήγουν στο αριστερό.
- Αντιμετωπίζουν δυσκολία στο να κρατήσουν σταθερό το χαρτί ή το τετράδιο με το ένα χέρι και με το άλλο να γράφουν.
- Η πίεση του χεριού τους είναι χαλαρή.
- Άλλοτε κάνουν πολύ μεγάλες κινήσεις με ολόκληρο το χέρι και άλλοτε πολύ μικρές κινήσεις μόνο με τα δάχτυλα.
- Δυσκολεύονται να διατηρήσουν περιθώρια και γραμμές.

- ο Δυσκολεύονται να αναγνωρίσουν από πού θα αρχίσουν να γράφουν και να βρουν τη θέση των γραμμμάτων και των λέξεων καθώς και τις διαστάσεις μεταξύ τους (Δαραής, 2002).

Επομένως μετά τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με σύνδρομο Down στην γραφή και αναφέρονται παραπάνω χρειάζονται κάποια εκπαίδευση ώστε να μειωθούν όσο είναι δυνατόν αυτά τα προβλήματα. Για να δώσουμε μία ποιοτική και κλινική εντύπωση μίας μικρής ικανότητας, έγινε περιγραφή του γραφικού χαρακτήρα σε δείγμα παιδιών με σύνδρομο Down. Σε 24 παιδιά με σύνδρομο Down που πήραν μέρος σε μία μακροχρόνια μελέτη της ανάπτυξης των παιδιών αυτών έγιναν παρατηρήσεις της γραφής και των γραφικών τους ικανοτήτων. Η ομάδα αποτελούνταν από 12 αγόρια μέσης ηλικίας 10.7 ετών και 12 κορίτσια μέσης ηλικίας 11.6 ετών. Επτά παιδιά παρακολουθούσαν κανονικό σχολείο, 13 πήγαιναν σε ειδικό σχολείο και 4 πήγαιναν και στα δύο σχολεία, συνήθως στο ειδικό με δύο μέρες της εβδομάδας σε κανονικό σχολείο. Επομένως με τα προβλήματα τα οποία αντιμετωπίζουν αυτά τα παιδιά υπάρχουν και τακτικές υποστήριξης.

3.6.1.1 Τακτικές υποστήριξης γραφής

Η γραφή με το χέρι και η δακτυλογράφηση παρέχουν τις κύριες μεθόδους επίδειξης και εκπαιδευτικής επιτυχίας, καθώς είναι και επαγγελματικό και κοινωνικό προσόν. Είναι φανερό ότι αυτές οι ικανότητες είναι σύνθετες και μερικά παιδιά μπορεί αν μην τις αποκτήσουν ποτέ. Για όσους όμως επιδεικνύουν τη ικανότητα είναι σημαντικό αυτή η υποστήριξη να προωθείται για να διευκολύνει τα επιτυχή στάδια της ανάπτυξης. Υπάρχει ένας αριθμός βημάτων που πρέπει να γίνουν για τη διερεύνηση των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν στην πρόοδο προς την ικανότητα γραφής ή δακτυλογράφησης των παιδιών με σύνδρομο Down. Πρώτα ο δάσκαλος πρέπει να επισημάνει το υπάρχον επίπεδο ικανότητας και πιθανόν να αναζητήσει περισσότερη βοήθεια από τον εργασιοθεραπευτή που έχει γνώση της ανάπτυξης της ανεξαρτησίας όσον αφορά στην ικανότητα. Αυτό θα επιτρέψει τη δημιουργία ατομικού προγράμματος που θα βοηθήσει το παιδί να αναπτύξει το μέγιστο της ικανότητας. Αυτό το πρόγραμμα βασίζεται σε εκτίμηση που λαμβάνει υπόψη τέσσερις παράγοντες για κάθε παιδί. Αυτό είναι η γνώση της γλώσσας (γράμματα-λέξεις, σύνταξη πρότασης), οι αντιληπτικές ικανότητες του παιδιού, η φύση οποιασδήποτε προηγούμενης έκθεσης σε οδηγίες και άσκηση, και τέλος τα κίνητρα

του παιδιού και το ενδιαφέρον του για γράψιμο. Υπάρχουν κάποια ερευνητικά στοιχεία που δείχνουν ότι η δυσκολία στη γλώσσα φαίνεται και στο γραπτό. Ο Collette το 1979 όταν εξέτασε παιδιά με δυσλεξία και καθυστέρηση ανάγνωσης βρήκε ότι έδειχναν σημαντική ποικιλομορφία στο μέγεθος των γραμμμάτων, επαναλήψεις και λάθη στο σχηματισμό των κυκλικών γραμμμάτων. (Logan Oelwin P. 1995)

Μια γενική εικόνα της ικανότητας της ανάγνωσης, του συλλαβισμού, της γραφής και της δακτυλογράφησης χρειάζεται για να βεβαιώσει ποτέ μία σφαιρική ή συγκεκριμένη γλωσσική ικανότητα βρίσκεται σε κίνδυνο για παιδιά με σύνδρομο Down.

Η εκτίμηση της αντιληπτικής κινητικής ικανότητας αποτελεί τη δεύτερη τακτική στην ανάπτυξη παρεμβατικών προγραμμάτων. Η οπτική και ακουστική οξύτητα καθώς και η αντίληψη θα πρέπει να εξετάζονται. Επίσης θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη η οπτική και κιναισθητική ευαισθησία δεδομένου του ρόλου αυτών των συστημάτων στην απόκτηση επιδέξιών κινήσεων. Είναι όμως η κιναισθησία σε σχέση με τον κινητικό σχεδιασμό που φαίνεται να επηρεάζει κυρίως τη γραφή. Δραστηριότητες που εστιάζονται στην αναγραφή συνεχόμενων σχεδιασμών γραμμμάτων, είτε μεμονωμένα είτε μέσα σε λέξεις, ενώ κατευθύνουν το παιδί στο πως πρέπει να είναι οι κινήσεις που μπορεί αν βοηθήσουν στον εκλεπτισμό της κιναισθητικής μνήμης.

Ο στατικός χαμηλός τόνος είναι εμφανής όταν παρακολουθούμε τη γραφή των παιδιών με σύνδρομο Down. Δραστηριότητες που περιλαμβάνουν συμπίεση των συνδέσμων, ή συμπίεση των συνδέσμων επιπλέον του προδρομικού ερεθισμού π.χ ασκήσεις με τραμπολίνο, πιστεύεται ότι διευκολύνουν την αύξηση του τόνου. Η ανάληψη τέτοιων δραστηριοτήτων προ των ασκήσεων που απαιτούν καθιστική σταθερότητα μπορεί να βοηθήσουν κάποια παιδιά. Επιπλέον χειρωνακτικές ασκήσεις που περιλαμβάνουν κάποια συμπίεση και λεπτό χειρισμό αυξάνουν επίσης τη τονό και τη δύναμη των αρθρώσεων. Τέτοιες δραστηριότητες είναι οι ασκήσεις με κατσαβίδια, βίδες, παξιμάδια συγκόληση αντικειμένων και κόψιμο χαρτιού σε χειροτεχνίες.

Μια άλλη άποψη είναι ότι η ζωγραφική βοηθά πολύ τα παιδιά με σύνδρομο Down. Ο Goodnow το 1977 και ο Clay το 1975 δίνουν αξιολογικά στοιχεία για το πώς αναπτύσσονται οι ζωγραφικές ικανότητες του παιδιού και πως η αντιπροσώπευση εννοιών μέσα από την ζωγραφική οδηγεί στη χρήση γραφικών συμβόλων για τη

απεικόνιση της γλώσσας, και έτσι ενθαρρύνουν τα παιδιά με σύνδρομο Down να ζωγραφίζουν. Διότι θα μάθουν να ελέγχουν την λεπτή κινητική συμπεριφορά αλλά και θα οδηγηθούν προς τη γραφή μέσω προκλήσεων όπως το να γράψουν το όνομά τους στη ζωγραφική ή να δώσουν ένα τίτλο. (Wishart.J.G 1986)

3.6.2 Ανάγνωση

Ως το 1979 επικρατούσε η άποψη ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down δεν μπορούσαν να αποκτήσουν την αναγνωστική ικανότητα και είχαν γίνει ελάχιστες έρευνες σχετικά με τις αιτίες αυτής της δυσκολίας. Η άποψη αυτή στηριζόταν στη συσχέτιση της αναγνωστικής δεξιότητας και γενικότερα της δυνατότητας για εκπαίδευση με τα αποτελέσματα των τεστ νοημοσύνης και την κατηγοριοποίηση των παιδιών σε ασκήσιμα ή εκπαιδεύσιμα σύμφωνα με το δείκτη νοημοσύνης τους (IQ). Τα περισσότερα όμως τεστ νοημοσύνης στηρίζονται στη γλωσσική ικανότητα του παιδιού στην οποία υστερούν τα άτομα με Down. Έτσι τα αποτελέσματα των τεστ δεν είναι αντιπροσωπευτικά των πραγματικών πνευματικών δυνατοτήτων αυτών των παιδιών. Χαρακτηριστικό είναι ότι τα περισσότερα από αυτά τα παιδιά έχουν δείκτη νοημοσύνης 70 και περισσότερο όταν είναι σε ηλικία 3 ετών, ενώ σχεδόν κανένα δεν ξεπερνά το όριο των 70 μονάδων όταν εξετάζεται σε ηλικία άνω των 3 ετών (Leslie Duffen, 1976). Σήμερα έχουν ήδη πραγματοποιηθεί πολλές έρευνες με θέμα την εκπαιδευσιμότητα και την μαθησιακή ικανότητα των παιδιών με σύνδρομο Down.

Στο πανεπιστήμιο Macquarie της Αυστραλίας δημιουργήθηκε και ακολουθήθηκε ένα ειδικό πλάνο εργασίας για οκτώ παιδιά με σύνδρομο Down. Τα παιδιά αυτά εντάχθηκαν σε πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης (early intervention program) με εστίαση στην ανάπτυξη της αναγνωστικής τους δεξιότητας μέσα από συγκεκριμένες κατευθύνσεις συμπεριφοράς. Όταν έφτασαν σε ηλικία 8 ετών το επίπεδο της αναγνωστικής τους δεξιότητας ήταν πολύ κοντά σε αυτό που προβλέπεται για το μέσο, χωρίς νοητική υστέρηση, μαθητή αυτής της ηλικίας. Σημαντικό είναι ότι μόνο τα πέντε από τα οκτώ παιδιά είχαν δείκτη νοημοσύνης (Intelligence Quotient) που τα κατέτασσε στα εκπαιδεύσιμα ενώ τα υπόλοιπα είχαν χαρακτηριστεί ασκήσιμα. Επίσης, ύστερα από την ενσωμάτωση των μαθητών στο γενικό σχολείο, αποδείχθηκε ότι ο δείκτης νοημοσύνης τους δεν σχετιζόταν άμεσα με την ικανότητά τους να διαβάζουν (Δαραής, 2002) .

Η Sue Buckley, καθηγήτρια της ψυχολογίας στο πανεπιστήμιο του Portsmouth, κινούμενη από την περίπτωση της Sarah Duffen, ενός κοριτσιού με Down, ερεύνησε σε βάθος την αναγνωστική ικανότητα των παιδιών με το σύνδρομο. Η Sarah άρχισε να διαβάζει σε ηλικία τριών ετών με την βοήθεια του πατέρα της χρησιμοποιώντας κάρτες με τυπωμένες λέξεις (flashcards). Ο πατέρας της διάβαζε πρώτος τις λέξεις και η Sarah τις επαναλάμβανε κοιτώντας ταυτόχρονα τις τυπωμένες λέξεις, φτάνοντας τελικά, μετά από πολλές και συνεχείς επαναλήψεις, στο σημείο να διαβάζει μόνη της τις λέξεις. Συγχρόνως έμαθε να γράφει, να αναγνωρίζει και να προφέρει όλα τα γράμματα της αλφαβήτου. Όταν η Sarah άρχισε να διαβάζει, ο λόγος της ήταν σε πολύ χαμηλό επίπεδο και δεν μπορούσε να εκφράσει τις σκέψεις της. Η ανάπτυξη της αναγνωστικής της ικανότητας βοήθησε σημαντικά την ανάπτυξη του λόγου της και της επέτρεψε να παρακολουθήσει ένα γενικό σχολείο (Leslie Duffen, 1976).

Από το ερευνητικό πρόγραμμα της Buckley διαπιστώθηκε ότι τα αναγνωστικά λάθη των παιδιών με Down ήταν κυρίως σημασιολογικά (semantic errors) και όχι οπτικά (visual errors). Αυτό σημαίνει ότι οι λέξεις που μπερδευαν τα παιδιά κατά τη διάρκεια της ανάγνωσης δεν έμοιαζαν μεταξύ τους οπτικά όπως οι λέξεις «πουλί» και «πολύ», αλλά ήταν σημασιολογικά συγγενείς όπως οι λέξεις «πτηνό» και «πουλί», γεγονός που καταδεικνύει πως τα παιδιά αυτά κατανοούν την σημασία αυτών που διαβάζουν και δεν διαβάζουν μηχανικά. Φαίνεται πως το μυαλό των παιδιών με Down κινείται κατευθείαν από την τυπωμένη λέξη στη σημασία της χωρίς να την μετατρέπει πρώτα από οπτική εικόνα σε προφορική διατύπωση. Η χρήση της νοηματικής γλώσσας (sign language) από τους μαθητές με Down ενισχύει αυτή τη διαπίστωση, καθώς αντικαθιστούν τις λέξεις που δυσκολεύονται να προφέρουν με νοήματα που επινοούν μόνοι τους. Συμπερασματικά μπορούμε να πούμε ότι η ικανότητα κατανόησης στα παιδιά με Down είναι πιο ανεπτυγμένη από ό,τι η περιορισμένη τους δυνατότητα για γλωσσική έκφραση επιτρέπει να φανεί (Sue Buckley, Gillian Bird, 1993).

Από την έρευνα των Angela Byrn και Glynis Laws στο κέντρο Sarah Duffen, σε δείγμα 24 μαθητών με Down διαπιστώθηκε ότι:

- Η πρόοδος της αναγνωστικής ικανότητας σχετίζεται με τη χρονολογική ηλικία των παιδιών με Down.

- Η ανάπτυξη της αναγνωστικής ικανότητας βοηθά σημαντικά την ανάπτυξη του προφορικού λόγου και τη βελτίωση της βραχύχρονης μνήμης.
- Οι επιδόσεις τους στην ανάγνωση ξεπερνούν κατά πολύ τις προγνώσεις των αξιολογικών τεστ.
- Η επίδοσή τους κυμάνθηκε από πέντε έτη μέχρι οκτώ έτη και πέντε μήνες.
- Με τη σωστή εκπαίδευση η βελτίωσή τους μπορεί να συνεχιστεί και πέραν της μαθητικής ηλικίας, ενώ η εκμάθηση της ανάγνωσης μπορεί να αρχίσει ακόμα και στην εφηβεία (Δαραής, 2002).

3.6.2.1 Εκμάθηση ανάγνωσης

Στόχος: διδασκαλία ενός οπτικού λεξιλογίου οικείων λέξεων με νόημα για το παιδί. Οι πρώτες λέξεις θα έπρεπε να είναι λέξεις οικείες και σημαντικές για το παιδί. Επιλέγουμε ένα μικρό αριθμό λέξεων π.χ. ονόματα της οικογένειας. Φτιάχνουμε 2 σελιές κάρτες με αυτές τις λέξεις Αρχικά παρουσιάζουμε φωτογραφίες ή εικόνες αυτών των λέξεων για να εξασφαλίσουμε την κατανόηση της έννοιας από το παιδί. Το παιδί ταυτίζει τις κάρτες μαζί, αρχικά με την εικόνα. Αποσύρουμε την εικόνα και το παιδί ταυτίζει λέξεις μόνο. Χρησιμοποιούμε τη διαδικασία *ταύτιση, επιλογή, ονομασία*.

Το παιδί ταυτίζει λέξεις μαζί. Έπειτα διαλέγει τις λέξεις που του ζητάμε. Τέλος ζητάμε να ονομάζει τις λέξεις. Προσθέτουμε νέες λέξεις σταδιακά και το παιδί συνεχίζει να ταυτίζει, επιλέγει και να ονομάζει. Αν είναι απαραίτητο ενισχύουμε το νόημα με εικόνα αρχικά. Χτίζουμε φράσεις και προτάσεις όσο το δυνατό συντομότερα. Επιλέγουμε λέξεις με αυτή την προοπτική π.χ. με, και...Χρησιμοποιούμε προτάσεις με βάση τους καθημερινούς διαλόγους. Φτιάχνουμε βιβλία ατομικά με βάση τις εμπειρίες του παιδιού. Παρέχουμε πολλά βιβλία που να περιέχουν κατανοητό λεξιλόγιο με απλές, μικρές φράσεις και καλή, ξεκάθαρη εικονογράφηση. Φτιάχνουμε ένα «ημερολόγιο συζήτησης» του παιδιού με έναν ενήλικο. Οι προτάσεις γράφονται από τον καθένα και διηγούνται για κάτι- μια δραστηριότητα, ένα γεγονός- που συνέβη κατά τη διάρκεια της ημέρας. Χρησιμοποιούμε γλώσσα σχετική με την καθημερινή ομιλία. Θα είναι κάτι απλό όπως, « έφαγα τوست για πρωινό ». Αυτή η δραστηριότητα μπορεί να ενσωματωθεί

στην ώρα της γλώσσας και είναι χρήσιμη για να δει το παιδί το σύνδεσμο ανάμεσα στη γραφή και την ανάγνωση. (Logan Oelwin P. 1995)

Αναπτύσσουμε τη φωνολογική ενημερότητα για ανάγνωση και γραφή χρησιμοποιώντας τα αναγνωστικά δυνατά σημεία του παιδιού δηλ. διδάσκουμε πρώτα ολικά λέξεις, μετά ήχους γραμμάτων με τη χρήση των αρχικών γραμμάτων από τις λέξεις του οπτικού λεξιλογίου του παιδιού. Συνεχίζουμε τα φωνήματα διδάσκοντας οικογένειες λέξεων (απλούς συνδυασμούς με σύμφωνο/ φωνήεν όπως: το-τα ω κ.α. Δείχνουμε στο παιδί πώς η προσθήκη διαφορετικών αρχικών γραμμάτων φτιάχνουν διαφορετικές λέξεις π.χ. πίνω- δίνω. Εξασκούμε το γράψιμο παράλληλα με την εξέλιξη των αναγνωστικών δεξιοτήτων του παιδιού. (Logan Oelwin P. 1995)

Ότι κάνουμε το κάνουμε να είναι διασκεδαστικό!

3.7 Σύνοψη κεφαλαίου

Σε αυτό το κεφάλαιο αναφέρεται στο πως εκπαιδεύεται ένα παιδί με σύνδρομο down για να καθίσει, να σταθεί όρθιο από την ώρα της γέννησής του. Στη συνέχεια αφού το παιδί μεγαλώσει η εκπαίδευση του γίνεται στο παιχνίδι και στην κίνηση, και όταν πάει σχολείο πως μπορεί να βοηθηθεί από τους ειδικούς στην γραφή και στην ανάγνωση, στις τακτικές υποστήριξης γραφής και εκμάθησης ανάγνωσης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο .ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

Τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν και εκτος από τα γνωστικά προβλήματα και οργανικά τα οποία είναι προβλήματα ακοής, όρασης, καρδιάς και με τον άξονα και λαιμό

4.1 Βασικές αρχές νοσηλευτικής

- Αξιολόγηση για τα συναφή προβλήματα.
- Χορηγήστε φάρμακα που ίσως προδιαγράφονται για τα προβλήματα.
- Εφαρμογή ενός σχεδίου περίθαλψης που είναι το ίδιο όπως και για την διανοητική καθυστέρηση. Συμπεριλάβετε σχεδιασμό και στρατηγικές παρέμβασης για τα προβλήματα και χαρακτηριστικά.
- Ενθάρρυνση και συμβουλευτική.
- Εξηγήστε hypertonicity και κοινές hyperextensibility για τους γονείς, και ότι το παιδί της προκύπτουσα έλλειψη εμμένει είναι φυσιολογική και δεν αποτελεί ένδειξη της απόσπασής τους.
- Πρόληψη αναπνευστικών λοιμώξεων από την εκκαθάριση της μύτη με μια σύριγγα, με ένα δροσερό αντιθρομβωτικό vaporizer, εκτελούν φυσιοθεραπεία στο στήθος, όταν απαιτείται, την παροχή καλών handwashing και την αποφυγή της έκθεσης σε μόλυνση.
- Στη διατροφή των βρεφών και μικρών παιδιών, χρησιμοποιήστε ένα μικρό, κουτάλι τροφίμων , πιέστε προς την πίσω πλευρά και του στόματος. Αν στη διατροφή προκύψουν δυσκολίες οφείλονται στη προεξέχοντα γλώσσα και στην υποτονία.
- Η ενθάρρυνση των ρευστών και των πλούσιων σε φυτικές ίνες τροφών, μειώνουν την δυσκοιλιότητα που είναι αποτελέσματα του μυϊκού τόνου, που επηρεάζει τη γαστρική κινητικότητα.

- Εξασφαλίστε καλή φροντίδα του δέρματος, διότι αν το δέρμα είναι ξηρό είναι και επιρρεπής σε λοιμώξεις.

4.2 Ακοή των παιδιών

Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις που μπορούν να γίνουν πάνω στο πρόβλημα της ακοής των ατόμων αυτών είναι τα άτομα αυτά να μπορέσουν να ενταχθούν όσο το δυνατόν καλύτερα στο περιβάλλον χωρίς να αισθάνονται μειονεκτικά, βελτιώνοντας την ακουστική τους και χορηγώντας τους την κατάλληλη αγωγή. Αρχικά λοιπόν πρέπει:

- Ο μαθητής να κάθεται σε θρανίο και σε θέση τέτοια μέσα στην τάξη που θα επιτρέπει να βλέπει και να ακούει όσο γίνεται καλύτερα τον δάσκαλό του. Είναι επίσης σημαντικό να μην κάθεται απέναντι από το παράθυρο, για να μην αντικρίζει κατάματα το φώς που μπαίνει από αυτό.
- Οι οδηγίες από τον διδάσκοντα πρέπει να δίνονται αργά, καθαρά, απλά και κατά πρόσωπο. Ο μαθητής βλέπει το πρόσωπο του συνομιλητή ή του δασκάλου διατηρώντας επαφή με τα μάτι.
- Επίσης είναι σημαντικό εκεί που κάθεται να υπάρχει ευρυχωρία για να νιώθει άνετα, επιβάλλεται η κατάλληλη διαρρύθμιση των επίπλων στην τάξη καθώς και η ρύθμιση των κουρτινών, βιβλιοθηκών, αντικειμένων κρεμασμένων στον τοίχο με σκοπό να διευκολύνεται η καλύτερη επικοινωνία, οπτική και ακουστική.

Πέρα όμως από όλα αυτά που πρέπει να γίνονται για την διευκόλυνση του παιδιού, το πρόβλημα ακοής πρέπει να αντιμετωπιστεί και ιατρικά και να υπάρξει η κατάλληλη νοσηλευτική φροντίδα.

- Ο νοσηλευτής θα πρέπει να χορηγεί τα φάρμακα στο άτομο.
- Να φροντίζει το ακουστικό που χρησιμοποιεί, όπως αλλαγή μπαταριών και όταν αναφέρεται στο άτομο να είναι φιλικός, να μιλά καθαρά και αργά ώστε το άτομο να μπορέσει να εστιάσει στις κινήσεις του στόματός του.

Τέλος, σημαντική είναι η διδασκαλία των γονέων όσον αφορά την φροντίδα του παιδιού στο σπίτι. Οι γονείς θα πρέπει:

- Να παρακολουθούν το παιδί για πυρετό, εκροή υγρού και έντονο πόνο, τα σημεία αυτά μπορεί να είναι ενδεικτικά λοίμωξης και απαιτούν άμεση εξέταση από το γιατρό.

- Να μην επιτρέπουν την είσοδο νερού στα αυτιά του παιδιού, παίρνοντας τα κατάλληλα μέτρα όπως ωτοασπίδες όταν το παιδί κάνει μπάνιο ή ντους
- Σε περίπτωση πόνου χορήγηση ήπιων αναλγητικών για την αντιμετώπιση του.
- Να μιλούν πιο αργά και δυνατά στο παιδί και να δυναμώνουν την ένταση του ήχου στην τηλεόραση και το ραδιόφωνο. (Kathleen M.S1999)

4.3 Όραση

Αυτά που πρέπει να κάνουμε σαν στρατηγικές για να βοηθήσουμε αυτό το παιδί με το πρόβλημα όρασης είναι:

- Να υποβάλλεται σε test όρασης τακτικά,
- Να κάθεται σε κατάλληλο θρανίο μέσα στην τάξη.
- Ο δάσκαλος θα πρέπει να ρωτήσει τους γονείς αν το παιδί φοράει γυαλιά, διότι υπάρχει το ενδεχόμενο το παιδί να τα ξεχνάει.
- Ο δάσκαλος θα πρέπει να διευκρινίσει με τους γονείς αν υπάρχει οποιαδήποτε επιπλοκή στην όραση, διότι αυτό θα επηρεάσει αναμφισβήτητα την μαθησιακή πρόοδο του παιδιού.
- Μέριμνα για την κατάλληλη ποιότητα του φωτισμού μέσα στην τάξη.
- Να υπάρχει επιμέλεια ώστε να φοράει ο μαθητής τα κατάλληλα προστατευτικά μέσα από το ηλιακό φως κατά τη διάρκεια των διαλειμμάτων, όπως γυαλιά ηλίου και καπέλο. (Kathleen M.S1999)

4.4 Καρδιά και στήθος

Οι χρωματοσωματικές ανωμαλίες όπως είναι και το σύνδρομο Down συνήθως συνυπάρχουν και με συγγενείς καρδιοπάθειες όπως μεσοκοιλιακή επικοινωνία, μεσοκοιλιακή επικοινωνία, ανοιχτός αρτηριακός πόρος, στένωση της αορτής, στένωση του ισθμού της αορτής, στένωση της πνευμονικής, τετραλογία το Fallot. Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις που μπορούν να γίνουν σε αυτά τα καρδιακά προβλήματα είναι:

- Αρχικά εκτίμηση της φυσικής κατάστασης του παιδιού που θα χρησιμεύει ως βασικός οδηγός για σύγκριση.
- Εξασφάλιση επαρκούς θρέψης και πρόσληψη υγρών για να συνεχιστεί η αύξηση και η ανάπτυξη του παιδιού.
- Πρόληψη λοιμώξεων.
- Ετοιμασία παιδιού για διαγνωστικές και θεραπευτικές διαδικασίες.

- Βελτίωση της οξυγόνωσης για τη διατήρηση των σωματικών λειτουργιών.
- Μείωση του καρδιακού έργου με ανάπαυση και ψυχική ηρεμία.
Παρακολούθηση για σημεία θρόμβωσης.
- Εξήγηση καρδιακού προβλήματος στο παιδί και στους γονείς.
- Τέλος, διδασκαλία γονέων για τη φροντίδα του παιδιού στο σπίτι.

4.4.1 Τετραλογία Fallot

Η τετραλογία Fallot χαρακτηρίζεται από τρεις ξεχωριστές ανωμαλίες εφίπλευση της αορτής, στένωση πνευμονικής και υπερτροφία δεξιάς κοιλίας που απαιτεί χειρουργική διόρθωση.

- Εξήγηση για την ανωμαλία της καρδιάς στους γονείς, χρησιμοποιώντας σχετική εικόνα αν αυτό χρειαστεί, έτσι ώστε να ελαττωθεί το άγχος και να κατανοήσουν καλύτερα το πρόβλημα.
- Τακτική ενημέρωση για την κατάσταση του παιδιού.
- Ενθάρρυνση των γονέων να κρατούν και να αγκαλιάζουν το παιδί όσο το δυνατόν συχνότερα ενισχύοντας έτσι το δεσμό και το αίσθημα ασφάλειας.

Προεγχειρητικά:

- Μπάνιο του παιδιού με διάλυμα ιωδιούχου προβιδόνης (betadine) την νύχτα πριν την εγχείρηση.
- Την προηγούμενη γίνεται υποκλυσμός για κένωση του εντέρου
- Το παιδί πρέπει να παραμείνει νήστις πριν την εγχείρηση, ο ακριβής χρόνος εξαρτάται από την ηλικία του.
- Λήψη αίματος για γενικές εξετάσεις και προσδιορισμός ομάδας αίματος.
- ΗΚΓ
- Έλεγχος ζωτικών σημείων

Μετεγχειρητικά:

- Μέτρηση ζωτικών σημείων ανά μία ώρα
- Παρακολούθηση εργαστηριακών παραμέτρων όπως ο χρόνος προθρομβίνης και τα αέρια του αρτηριακού αίματος, για έλεγχο του επιπέδου αιμάτωσης.
- Έλεγχος παιδιού για σημεία καρδιακής ανεπάρκειας όπως δύσπνοια, ρόγχους, ταχυκαρδία και ταχύπνοια.
- Εξέταση της νεφρικής λειτουργίας του παιδιού, με μέτρηση και καταγραφή των προσλαμβανόμενων και αποβαλλόμενων υγρών ανά μία ώρα.

- Έλεγχος για σημεία οιδήματος και κακή σπαργή του δέρματος που υποδηλώνουν κακή ενυδάτωση και καρδιακή ανεπάρκεια.
- Καθημερινή μέτρηση του βάρους.
- Εκτίμηση αναπνευστικής κατάστασης, εξέταση των αναπνευστικών ήχων, του χρώματος του δέρματος.
- Χορήγηση οξυγόνου.
- Έλεγχος χειρουργικής τομής για ερυθρότητα και διήθηση.
- Χορήγηση αντιβιοτικών.
- Αλλαγή χειρουργικού τραύματος με άσηπτη τεχνική.
- Ενημέρωση, διδασκαλία και εκπαίδευση γονέων για την φροντίδα του παιδιού στο σπίτι.(Kathleen M.S1999)

4.5 Άξονας- Λαιμός

Τα άτομα με σύνδρομο Down ένα ακόμα πρόβλημα που έχουν είναι η αυξημένη, περισσότερο από το κανονικό, κινητικότητα των δύο οστών του λαιμού, που προκαλεί αστάθεια. Με συνέπεια:

- Ο μαθητής δεν πρέπει να συμμετέχει σε ασκήσεις, όπως αναπηδήσεις, κυβιστήσεις, τραμπολίνο, ιππασία, εάν προηγουμένως δεν έχουν γίνει οι απαραίτητες ακτινολογικές εξετάσεις.
- Ετοιμασία του παιδιού για τις απαιτούμενες εξετάσεις, που είναι μια ακτινογραφία και γίνεται μία στην ηλικία των πέντε ετών και μια στην ηλικία των δέκα ετών.
- Προστασία του παιδιού ώστε να αποφεύγει να κάνει απότομες κινήσεις που θα είναι επικίνδυνες για αυτό.
- Διδασκαλία των γονέων, και του ίδιου του παιδιού, για την φροντίδα του παιδιού στο σπίτι.(Δαραής 2002)

4.6 Λευχαιμία

Ένα ακόμα σοβαρό πρόβλημα που μπορεί να έχουν τα παιδιά με σύνδρομο Down, όχι όλα αλλά κάποια, είναι η λευχαιμία οι νοσηλευτικές φροντίδες που πρέπει να δοθούν είναι:

- Ετοιμασία της οικογένειας και του παιδιού για τις διαγνωστικές, θεραπευτικές διαδικασίες

- Εξηγείται στα παιδιά γιατί γίνεται κάθε διαδικασία και τι πρέπει να περιμένουν. Από την ώρα της διάγνωσης μέχρι τη διακοπή της θεραπείας, τα παιδιά πρέπει να υποβληθούν σε αρκετές εξετάσεις, από τις οποίες οι πιο τραυματικές είναι η αναρρόφηση μυελού των οστών και η οσφουονωτιαία παρακέντηση.
- Επεξήγηση των βασικών στοιχείων του αίματος, για να μπορούν να κατανοήσουν τις πληροφορίες που τους δίνονται για τις εξετάσεις και τις θεραπείες. Η χρησιμοποίηση σχεδιαγραμμάτων ή η παρατήρηση μιας σταγόνας αίματος στο μικροσκόπιο δεν διδάσκει μόνο, αλλά ενθαρρύνει και την ανάπτυξη εμπιστοσύνης ανάμεσα στο παιδί και το νοσηλευτή. Ακόμη επιτρέπει στο νοσηλευτή να εκτιμήσει το επίπεδο αντίληψης του παιδιού.
- Ενθάρρυνση των μεγαλύτερων παιδιών και των γονέων να μάθουν την έννοια των διαφόρων <τιμών του αίματος>.
- Επεξήγηση της διαδικασίας αναρρόφησης μυελού των οστών και οσφουονωτιαίας παρακέντησης βήμα προς βήμα και τονισμός των λίγων διαδικασιών που είναι επώδυνες.
- Εξήγηση της υπευθυνότητας του παιδιού στη θεραπεία. Π.χ. της ανάγκης να παραμείνει ακίνητο κατά την εκτέλεση των διαγνωστικών διαδικασιών και της ακτινοθεραπείας.

Λοίμωξη. Η πιο συχνή αιτία θανάτου στη λευχαιμία είναι η καλπάζουσα λοίμωξη. Το παιδί είναι επιρρεπές στη λοίμωξη κατά την διάρκεια των τριών φάσεων της νόσου.

- Λήψη μέτρων για να αποτραπεί μετάδοση λοιμώξεων κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού στο νοσοκομείο. Αυτά περιλαμβάνουν: Απομόνωση του αρρώστου σε μοναχικό δωμάτιο, περιορισμό όλων των επισκεπτών και του προσωπικού υγείας με ενεργό λοίμωξη και αυστηρή εφαρμογή καλής τεχνικής πλυσίματος των χεριών με αντισηπτική διάλυση.
- Συχνές εξετάσεις αίματος και κοπράνων, ούρων και πτυέλων και μία ακτινογραφία θώρακος για διαπίστωση της εστίας λοίμωξης.
- Έναρξη αντιβιοτικής θεραπείας με αντιβιοτικά ευρέος φάσματος και συνέχισή της για 7-10 ημέρες. (iatronet.gr 22/4/2009)

4.7 Άνοια

- Προσπαθήστε να διατηρήσετε θετική στάση και να παρέχετε επιβεβαίωση
- Αποφεύγετε να εστιάζετε την προσοχή σε λάθη και προβλήματα
- Κατά διαστήματα κάνετε διακριτικές υπενθυμίσεις προς τον ασθενή
- Χρησιμοποιείτε σημάδια και γραπτές υπενθυμίσεις που μπορούν ίσως να βοηθήσουν τον προσανατολισμό του και τις διάφορες δραστηριότητες του
- Σταθείτε κοντά στον ασθενή
- Χρησιμοποιήστε συχνά το όνομα του
- Αγγίζετε το σώμα του ασθενούς
- Σταθείτε στο ύψος του και αντικρίστε τον κατάματα
- Βεβαιωθείτε ότι σας κοιτά όταν του μιλάτε
- Ομιλείτε αργά και καθαρά
- Χρησιμοποιήστε μικρές, απλές και συγκεκριμένες λέξεις και προτάσεις
- Συνοδέψτε με χειρονομίες τις λέξεις σας
- Δώστε ένα μόνο μήνυμα κάθε φορά
- Χρησιμοποιήστε καταφατικές προτάσεις(pathender.gr 3/5/2009)

4.8 Σύνοψη κεφαλαίου

Σε αυτό το κεφάλαιο αναφέρονται όλες τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις που μπορούν να γίνουν για να αντιμετωπιστούν τα προβλήματα υγείας των παιδιών με σύνδρομο Down. Και πως μπορούν οι νοσηλευτές να συνδράμουν στην προαγωγή υγείας αυτών των παιδιών. Ακόμα αναφέρεται και η διδασκαλία των γονέων και των ίδιων των παιδιών για τη συνέχιση της φροντίδας στο σπίτι.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙ

5.1 Εισαγωγή

Η ποικιλία των χρόνιων ασθενειών και συνδρόμων που παρατηρούνται στα παιδιά είναι πολύ μεγάλη. Η επιδημιολογία των ασθενειών στην παιδική ηλικία διαφέρει από αυτή που παρουσιάζει η χρόνια ασθένεια στην ώριμη ηλικία. Διάφορες μελέτες υπολογίζουν ότι το 15% με 40% των παιδιών πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια και το 80% των παιδιών που πάσχουν από κάποιο σοβαρό χρόνιο νόσημα επιβιώνει μέχρι την ώριμη ηλικία με μια αυξητική τάση στο προσδόκιμο επιβίωσης των παιδιών αυτών. Είναι λοιπόν εμφανές ότι υπάρχει επιτακτική ανάγκη για ίδρυση κέντρων αποκατάστασης για παιδιά. Ο ρόλος της νοσηλευτικής στην αποκατάσταση των παιδιών είναι πάρα πολύ σπουδαίος και πηγάζει από τη διαφορετική, από αυτήν της ιατρικής, προσέγγιση που έχει η νοσηλευτική προς τις έννοιες ασθένεια- θεραπεία- άνθρωπος- φροντίδα. Οι νοσηλευτές προσεγγίζουν τα άτομα που πάσχουν από την ίδια ασθένεια με την οπτική ότι οι ανάγκες φροντίδας τους μπορεί να διαφέρουν λόγω της επίδρασης διαφόρων παραγόντων. (Πολυχρονοπούλου Σ.2001)

5.2 Οικογένεια και παιδί με σύνδρομο down

Όταν αντιμετωπίζεται μια διάγνωση χρόνιας ασθένειας ή αναπηρίας η οικογένεια περνάει τα στάδια της διαδικασίας πένθους

. Η Dr Elizabeth Kubler – Ross έχει περιγράψει 5 ψυχολογικά στάδια από τα οποία ‘περνάει’ το άτομο που αντιμετωπίζει μια τραυματική εμπειρία που μπορεί να περιγραφεί τόσο επώδυνη όσο και ο ίδιος ο θάνατος.

- Το πρώτο στάδιο το οποίο ονομάζει άρνηση, οι γονείς αρνούνται το επώδυνο γεγονός π.χ. δεν το συζητούν, αποφεύγουν να αντιμετωπίσουν τις ανάγκες του παιδιού ή ακόμα να εγκαταλείπουν το προβληματικό περιβάλλον.
- Στο δεύτερο στάδιο, το αρνητικό συναίσθημα του θυμού διακατέχει τους γονείς με συμπτώματα επιθετικότητας (σαρκασμός, ειρωνεία) και έμμονες σκέψεις π.χ. γιατί εγώ; Γιατί αυτό έπρεπε να γίνει σε μένα;
- Στο τρίτο στάδιο οι γονείς αισθάνονται θλίψη, κατάθλιψη, άρνηση να συμμετάσχουν στην καθημερινότητα.
- Στο τέταρτο στάδιο ένας πολύπλοκος μηχανισμός μπαίνει σε λειτουργία, όπου οι γονείς αρχίζουν να ελπίζουν σε μια βελτίωση, σε ένα ‘θαύμα’, που θα λύσει το

πρόβλημα. Σε αυτό το στάδιο π.χ. μπορεί να προσεύχονται και να συνομιλούν με τον Θεό.

Οι οικογένειες με παιδιά που πάσχουν από χρόνια ασθένεια, ή κάποιο σύνδρομο (σύνδρομο down) αντιμετωπίζουν ιδιαίτερα προβλήματα. Οι σύγχρονες τάσεις στην αντιμετώπιση των παιδιών με ειδικές ανάγκες δίνει έμφαση στις ικανότητες και τις δυνατότητες του παιδιού μετατοπίζοντας έτσι το κέντρο βάρους της αποκατάστασης από την αναπηρία στις υφιστάμενες δυνατότητες. Εδώ οι αντιδράσεις προέρχονται από τους γονείς και την οικογένεια ιδίως όταν το παιδί είναι πολύ μικρό, αλλά οι αντιδράσεις αυτές δημιουργούν ένα φαύλο κύκλο προβλημάτων μέσα στην οικογένεια. (Drotar 1981, Wong 1993)

- Η οικογένεια βιώνει κρίση
- Παρατηρούνται διαταραχές στην συνοχή της .
- Συναισθηματικές επιπτώσεις στα μέλη της οικογένειας.
- Αλλαγές στην κοινωνική ζωή της οικογένειας.
- Αλλαγές κοινωνικών ρόλων.
- Εγκατάλειψη δουλειάς από την γυναίκα.
- Μείωση ελεύθερου χρόνου για όλα τα μέλη της οικογένειας.

Οι επιπτώσεις της ασθένειας στους γονείς του άρρωστου παιδιού είναι πολλές . Επέρχονται αλλαγές στις σχέσεις του ζευγαριού, παραμέληση των άλλων παιδιών που δεν έχουν πρόβλημα υγείας, ενώ πολλές φορές παρατηρούνται αλλαγές στην προσωπικότητα των γονέων

5.2.1 Ο ρόλος του νοσηλευτή

Ο ρόλος του νοσηλευτή σε όλα τα στάδια που περνούν οι γονείς είναι πολύ σημαντικός. Θα πρέπει να είναι ιδιαίτερα ευαίσθητοι και ανθρώπινοι απέναντι στις αντιδράσεις της οικογένειας για να μπορέσουν να βοηθήσουν στην ολοκλήρωση της διαδικασίας. Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις στον ασθενή με αναπηρία και στην οικογένεια του συνοψίζονται στις ακόλουθες γενικές κατηγορίες : α) ανάπτυξη ενός καλού επιπέδου επικοινωνίας με το παιδί και την οικογένεια . η ανάπτυξη καλής επικοινωνίας έχει θεραπευτικό χαρακτήρα γιατί ενδυναμώνει τους μηχανισμούς προσαρμογής , ανταπόκρισης και συμμόρφωσης του ασθενούς και της οικογένειας, β) παροχή άμεσης φροντίδας γ) αγωγή υγείας κα συμβουλευτική είναι νοσηλευτικές παρεμβάσεις που είναι συνυφασμένες με την αντιμετώπιση αναπηριών και χρόνιων ασθενειών, δ) παραπομπή στους ειδικούς. Δηλαδή ο νοσηλευτής οφείλει να

ενημερώσει την οικογένεια για το που μπορεί να απευθυνθεί ώστε να λύσει όλες της απορίες της. (Σαπουντζή – Κρέπια 2004).

5.3 Σχέσεις μέσα στην οικογένεια

Τα περισσότερα νεαρά άτομα με. σύνδρομο down συνεχίζουν να είναι κοινωνικά και να έχουν γενικά καλές σχέσεις με τους άλλους κατά την διάρκεια των χρόνων της εφηβείας τους. Σε ότι αφορά τις δυσκολίες της συμπεριφοράς, τα νεαρά άτομα με σύνδρομο down έχουν την τάση να γίνονται πιο εύκολα όσο μεγαλώνουν. Τα περισσότερα νεαρά άτομα προσαρμόζονται στην εφηβεία χωρίς σημαντικές δυσκολίες και ενδεχομένως εμφανίζουν λιγότερες δυσκολίες στις σχέσεις τα πρώτα χρόνια της εφηβείας τους από ότι οι τυπικά αναπτυσσόμενοι έφηβοι. Ωστόσο, μερικές φορές οι δυσκολίες προσαρμογής μπορεί να είναι ένα θέμα στα χρόνια της εφηβείας, το οποίο συνδέεται με την όλο και μεγαλύτερη συνειδητοποίηση του εφήβου ως προς το τι σημαίνει να έχει κανείς. σύνδρομο down και τους περιορισμούς που επιβάλλονται στη ζωή του ως ενηλίκου. Μερικά νεαρά άτομα έχουν μια περίοδο κατάθλιψης ή απόσυρσης και κάποια άλλα έχουν μια περίοδο δύσκολης ή επιθετικής συμπεριφοράς, καθώς συχνά δεν είναι σε θέση να συζητήσουν τα συναισθήματά τους είτε με φίλους είτε με την οικογένεια. Είναι σημαντικό να βοηθηθεί ο έφηβος να αξιολογήσει θετικά αυτό που μπορεί να κάνει αντί να ασχολείται μόνο με τις διαφορές, δηλαδή να οικοδομήσει τον αυτοσεβασμό του.

Πολλά νεαρά άτομα έχουν μεγαλύτερη συνείδηση της κατάστασης της ζωής τους από ότι θα μπορούσε να θεωρήσει κανείς, και με τις αλλαγές της εφηβείας, πολλοί έφηβοι με. σύνδρομο down δείχνουν ενδιαφέρον για το άλλο φύλο και την κουλτούρα των εφήβων, ανάλογο με αυτό που δείχνουν όλα τα παιδιά της ηλικίας τους.

Η ανάγκη να αναγνωρίσει κανείς ότι το νεαρό άτομο με σύνδρομο down. έχει το δικαίωμα να γίνει ενήλικος πρέπει να τονιστεί. Αυτό είναι συχνά το πιο δύσκολο βήμα ακόμη και για γονείς που υπήρξαν προοδευτικοί και πάλεψαν για την ένταξη στην εκπαίδευση και στην εργασία. Ένας ενήλικος με. σύνδρομο down έχει το δικαίωμα στη πλήρη κλίμακα των σχέσεων του ενηλίκου, στο να ζει στην ανεξαρτησία και σε μια σειρά από κοινωνικές ευκαιρίες μέσα στην κοινότητα. Οι περισσότεροι ενήλικοι με. σύνδρομο down θα προσδιόριζαν ως πραγματικά στενούς φίλους τους άλλους με παρόμοια επίπεδα ικανότητας και ενδιαφερόντων – όπως και

οι περισσότεροι άλλοι άνθρωποι – και επίσης επιλέγουν ερωτικούς συντρόφους με παρόμοιες ανάγκες. (Rogers, Coleman 1992)

5.3.1 Σχέσεις με αδελφούς και αδελφές

Οι αδελφοί και οι αδελφές παίζουν σημαντικό ρόλο στη ζωή των παιδιών με σύνδρομο down καθώς συχνά εξαρτώνται από αυτούς για να παίζουν και να έχουν φίλους τα πρώτα χρόνια της ζωής τους αλλά και αργότερα. Μερικές μελέτες δείχνουν ότι υπάρχουν παρόμοιες ή ακόμη λιγότερες δυσκολίες ανάμεσα σε αδελφούς και αδελφές σε οικογένειες που έχουν ένα παιδί με σύνδρομο down. απ' ότι σε οικογένειες χωρίς παιδί με αναπηρία. Σε μια μελέτη, μόνο 2% από τις μητέρες που είχαν παιδί με σύνδρομο down . είχε σημαντικές αγωνίες σχετικά με τις σχέσεις ανάμεσα στους αδελφούς και τις αδελφές σε σύγκριση με το 13-19% των μητέρων από τις οικογένειες που ανήκαν στην ομάδα σύγκρισης. (Fralley 1990, Clubb 1991)

Γονείς συχνά αναφέρουν ότι αισθάνονται ότι τα άλλα τους παιδιά έχουν γίνει πιο ανεκτικά και έχουν μεγαλύτερη κατανόηση για τους άλλους επειδή έχουν αδελφό ή αδελφή με σύνδρομο down . Ωστόσο, η επίδραση πάνω στους άλλους μέσα στην οικογένεια θα ποικίλλει ανάλογα με το επίπεδο των δυσκολιών που αντιμετωπίζει το παιδί με σύνδρομο down., τη στάση των γονέων και τον τρόπο με τον οποίο τα βγάζουν πέρα με τις απαιτήσεις. Οι μελέτες δείχνουν ότι όταν η οικογένεια παλεύει και βιώνει σημαντικό στρες, όλα τα παιδιά θα εμφανίσουν τα ίδια σημεία ανησυχίας.

Η χρόνια ασθένεια και η αναπηρία έχουν επιπτώσεις στην προσωπικότητα των άλλων παιδιών της οικογένειας γιατί η ζωή της οικογένειας επικεντρώνεται στην αναπηρία. Τα αδέλφια λοιπόν των παιδιών με αναπηρία νιώθουν:

- Αίσθημα παραμέλησης και στέρησης
- Αίσθημα ζήλιας
- Αίσθημα ενοχής
- Μειώνεται ο χρόνος παιχνιδιού
- Αίσθημα στέρησης ενός συντρόφου στο παιχνίδι
- Πρόωρη ωρίμανση και αίσθηση ευθύνης
- Διαταραχή οικογενειακών σχέσεων από τις συχνές νοσηλείες του αδελφού και την απουσία της μητέρας από το σπίτι. (Fisman και Wolf 1991)

5.4 Ο θάνατος παιδιού με σύνδρομο down

Ο θάνατος αν και είναι ένα φυσικό και αναπόφευκτο μέρος της ζωής προκαλεί στον άνθρωπο ωδίνη και δέος, για αυτό τον απωθεί συνήθως από την σκέψη του και δυσκολεύεται να τον αντιμετωπίσει.

Η δυσκολία στην συναισθηματική επεξεργασία του θανάτου συναντάται και στους συγγενείς του ανθρώπου που πεθαίνει, και πόσο μάλλον στους γονείς. Συχνά νιώθουν απογοητευμένοι θυμωμένοι θλιμμένοι από τον επικείμενο χαμό, του αγαπημένου τους προσώπου ή του παιδιού τους. Αποφεύγουν να μιλήσουν ή να εκφράσουν μέσα από κλάμα ή άλλη τους αντίδραση, του φόβους και τα συναισθήματά τους. Σε αυτό το στάδιο τότε μπορεί να βοηθήσει ένας έμπειρος πνευματικός ή άλλοι ειδικοί ευαισθητοποιημένοι τόσο στις ανάγκες του ασθενή που πεθαίνει όσο και στις ανάγκες του κοντινού του περιβάλλοντος. Αυτοί οι ειδικοί μπορεί να είναι ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί ακόμα και οι νοσηλευτές οι οποίοι τη δεδομένη στιγμή γνωρίζουν και τις ανάγκες του πάσχοντα, στην περίπτωση μας παιδιού με σύνδρομο down, και τις ανάγκες της οικογένειας του. (Νιλσεν Μ., Παπαδάτου 1998)

Τα στάδια που περνάει η οικογένεια σε έναν επικείμενο θάνατο του παιδιού τους, διότι ένα παιδί με σύνδρομο down λόγω και των προβλημάτων υγείας που αντιμετωπίζει είναι πιθανόν να «καταλήξει», όχι βέβαια πάντα, είναι η άρνηση, ο θυμός, η κατάθλιψη και η αποδοχή. Όλα αυτά βέβαια δεν συμβαίνουν σε όλους τους ανθρώπους με την ίδια σειρά.

Αποδοχή : όταν η οικογένεια βρεθεί για πρώτη φορά αντιμέτωπη με τον θάνατο, έχει την τάση να αρνείται την πραγματικότητα («δεν είναι δυνατόν να συμβαίνει αυτό σε εμάς »). Η άρνηση που εμφανίζετε κυρίως στην αρχή είναι ένας αμυντικός μηχανισμός , ο οποίος επιστρατεύεται προκειμένου να ξεπεραστούν οι πρώτες έντονες ψυχικές συγκρούσεις και να βρουν οι γονείς πιο θετικούς τρόπους για να αντιμετωπίσουν την κατάσταση, μπορεί όμως η άρνηση να ξαναεμφανιστεί.

Θυμός: στο δεύτερο στάδιο, οι γονείς εκφράζουν το θυμό τους και την πικρία τους επειδή τους συνέβη αυτό το «κακό» , νιώθουν αδύναμοι και ευάλωτοι και συχνά κατηγορούν την άδικη μοίρα τους («γιατί το παιδί μου;»). Ο θυμός αυτός ακόμα μπορεί να στραφεί και στον ίδιο τους τον εαυτό κα σε άλλους. Στην πρώτη περίπτωση οι γονείς θυμώνουν με τον εαυτό τους ότι αυτοί έκαναν κάτι λάθος και στην δεύτερη περίπτωση με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό για την ποιότητα νοσηλείας που παρέχουν στο παιδί τους. Αυτό που πρέπει να κάνουν όμως οι γιατροί

και οι νοσηλευτές είναι να μην έρθουν σε αντιπαράθεση αλλά να κατανοήσουν ότι οι γονείς μέσα από αυτές τις αντιδράσεις διεργάζονται τον ψυχικό τους πόνο και δεν πρέπει να ενοχλούνται από την αρνητική στάση (οξυθυμία, παράλογες απαιτήσεις, αγνωμοσύνη) αλλά να την εκλαμβάνουν ως έκκληση για βοήθεια.

Κατάθλιψη : σε αυτό το στάδιο οι γονείς αρχίζουν να αποδέχονται την πραγματικότητα του θανάτου και θρηνούν. Μπορεί τότε να έχουν μια ήρεμη, θλιμμένη έκφραση στο πρόσωπό τους, ή να νιώθουν μια λύπη γεμάτη απογοήτευση. Στην πρώτη περίπτωση, οι γονείς διεργάζονται ψυχικά τον αποχωρισμό από το αγαπημένο τους παιδί. Μέσα λοιπόν από αυτή την «προπαρασκευαστική κατάθλιψη» αποδέχονται την απώλεια της ζωής του παιδιού τους και στρέφονται συνήθως στον θεό και σε πιο πνευματικές αναζητήσεις. Σε αυτό το στάδιο οι γιατροί και οι νοσηλευτές με τη σιωπηλή και διακριτική παρουσία τους και με τρόπους εξωλεκτικής επικοινωνίας (ένα ζεστό άγγιγμα των χεριών τους, ένα βλέμμα με κατανόηση, ή ένα χάδι στα μαλλιά) επιτρέπουν στους γονείς να εκφράσουν την έντονη θλίψη και την αγωνία τους.

Στην δεύτερη περίπτωση, οι γονείς δεν είναι ήρεμοι αλλά απογοητευμένοι και αντιδραστικοί, γιατί το παιδί τους θα «φύγει» χωρίς να έχει ολοκληρώσει πολλά πράγματα στη ζωή του, σχεδόν τίποτα. Σημαντική μπορεί να είναι τότε η συμβολή των κοινωνικών λειτουργών και των ιερέων οι οποίοι μπορούν να αναλάβουν την οικονομική ενίσχυση της οικογένειας.

Αποδοχή : η οικογένεια που έχει διέλθει όλα τα προηγούμενα στάδια, μπορεί τελικά να αποδεχθεί με «ειρήνη» και «αξιοπρέπεια» όχι μόνο την πάθηση του παιδιού τους, αλλά και την πιο οδυνηρή συνέπειά της, τον θάνατο. Επειδή τώρα πλέον είναι πολύ κουρασμένοι και αδύναμοι, έχουν ανάγκη να μένουν μόνοι με τις σκέψεις τους και η λεκτική τους επικοινωνία μειώνεται με το περιβάλλον τους. Η ανάγκη και η ζεστή παρουσία των συγγενών τους, τους ανακουφίζουν και τους δίνουν κουράγιο για να αντιμετωπίσουν με θάρρος το τέλος του παιδιού τους. (Μελισσά Χ.Χ.1998)

Επίσης η οικογένεια εκτός από τους φίλους και τους συγγενείς έχουν και την ανάγκη ειδικών όχι μόνο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του παιδιού αλλά και μετά το θάνατο του. Άλλωστε όπως έχει προαναφερθεί περνούν πολλές κρίσιμες φάσεις όπως και αυτή που συνειδητοποιούν ότι δεν μπορούν πλέον να το βοηθήσουν να αντιμετωπίσει θεραπευτικά τη νόσο.

Οι ειδικοί, τώρα, θα πρέπει να προετοιμάσουν την οικογένεια για ορισμένα συμπτώματα οι επιπλοκές υγείας του ετοιμοθάνατου παιδιού (π.χ αφυδάτωση, πνευματική σύγχυση , αναπνευστικά προβλήματα-πόνος κ.λ.π). Τέλος, οι ειδικοί τους συμπαραστέκονται στην διαδικασία του θρήνου, βοηθώντας τους να βιώσουν χωρίς υπεκφυγές τον θάνατο του αγαπημένου τους παιδιού, να εκφράσουν τις σκέψεις τους, τα συναισθήματα τους, και τις αντιδράσεις που προκαλούνται από την ψυχική τους ωδίνη, και να αποδεχθούν τελικά την απώλεια του.(Μελισσά Χ.Χ.1998)

5.6 Σύνοψη κεφαλαίου

Σε αυτό το κεφάλαιο γίνεται αναφορά στην οικογένεια και στο παιδί και ποιός θα πρέπει να είναι ο ρόλος του νοσηλευτή. Οι σχέσεις μέσα στην οικογένεια και οι συμπεριφορές των αδελφών. Και τέλος ο θάνατος του παιδιού με σύνδρομο down, και πως οι γονείς διέρχονται από τις διάφορες ψυχικές φάσεις έως να φθάσουν στην αποδοχή.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ –ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Ανατρέχοντας στο παρελθόν βλέπουμε συμπεριφορές που ήταν απαράδεκτες , όχι μόνο από αγράμματους ανθρώπους αλλά και από επιστήμονες, στα παιδιά με νοητική στέρηση. 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 εξελίσσουν 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 εξελίσσουν 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 στηρίζει τα νομοθετικά μέτρα και να καταπολεμήσει την προκατάληψη και το στιγματισμό που υπάρχει.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Burns. Y. and Gann. P. (1997). Εκπαίδευση ατόμων με σύνδρομο Down. Αθήνα : Ήλλην.
2. Clubb R, (1991), Chronic sorrow: adaptation patterns of parents with chronically ill children. *Pediatr Nurs*, 17(5), 461-466.
3. Dr. N. Αγγελοπούλου – Σακαντάμη. (1985). Ιατρικά προβλήματα σε άτομα με σωματικές και νοητικές δυσκολίες. Θεσσαλονίκη : Πανεπιστήμιο Μακεδονίας.
4. Dr. N. Αγγελοπούλου – Σακαντάμη. (2004). Ειδική αγωγή. Θεσσαλονίκη : Πανεπιστήμιο Μακεδονίας.
5. Drotar D. (1981). Psychological perspectives in chronic childhood illness. *J Pediatr Psychol*.
6. Duffy, I. and Wishart J.G. (1987). A comparison of two procedures for teaching discrimination to Down's syndrome and normal children. *British journal of education psychology*.
7. Fisman S and Wolf L. (1991). The handicapped child: psychological effects of parental, marital and sibling relationship. *Psychiatr Clin North Am*.
8. Fralley A. (1990). Chronic sorrow: a parental response. *J pediatric Nurs*.
9. Kathleen Morgan Speer, RN, PhD, CPNP. (1999). Παιδιατρική νοσηλευτική. Σχεδιασμός νοσηλευτικής φροντίδας. Αθήνα Ιατρικές εκδόσεις Λαγός Δημήτριος..
10. Logan Oelwin P. (1995). Teaching Reading to children with Down syndrome – a guide for parents and teachers. Bethesda : Woodbine House.
11. Mc Cune.L. B. Kearney and M. Checkoff. (1989). Forms and communication by children with syndrome and nonreader children with their mothers. In Von Teacher.
12. Morss. J.R. (1983). Cognitive development in the Down's syndrome infant: slow or different? *British journal of education psychology*.
13. Paul T. Rogers, Mary Coleman. (1992). Medical care in Down syndrome. A preventive Medicine Approach: Informa Health Care.
14. Pueschel. S. M. (1993). A parent's guide to Down syndrome – toward a brighter future. Baltimore: Poul H. Brooks publishing company.

15. Sue Buckley, Gillian Bird. (1993). Education for individuals with Down syndrome.
16. Wishart. J.G. (1986). The effects of step by step training on cognitive performance in infants with Down's syndrome. Journal of Mental Deficiency Research.
17. Wong DL.(1993). Pediatric Nursing. 4th Ed, Mosby, St Louis.
18. Δαράης Κ.Α. (2002). Ανάγνωση, γραφή και άτομα με σύνδρομο Down. University studio press.
19. Μελισσά – Χαλικιοπούλου Χρυσούλα ,Δρ(1998). Ψυχολογία της υγείας. Θεσσαλονίκη
20. Νίλσεν. Μ. και Παπαδάτου .Δ. (1998). Το πένθος στη ζωή μας. Αθήνα : Μέρμηνα.
21. Πολυχρονοπούλου. Σ. (2001). Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες. Τόμος Β΄: Νοητική υστέρηση. Ψυχολογική, κοινωνιολογική και παιδαγωγική προσέγγιση. Αθήνα: Ατραπός.
22. Σαπουντζή – Κρέπια Δ.(2004). Χρόνια Ασθένεια & Νοσηλευτική Φροντίδα. Εκδόσεις Έλλην.
23. Τζουριάδου Μ. (1995). Εκπαιδευτικές ανάγκες. Μια ψυχοκοινωνική προσέγγιση. Θεσσαλονίκη : Προμηθεύς.

ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΕΣ

24. <http://news.disabled.gr>
25. <http://www.specialeducation.gr>
26. <http://www.noesi.gr/node/99>
27. <http://nursingcrib.com/el/down-syndrome/>

