



**ΤΕΙ ΠΑΤΡΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

Παιδιά με Σύνδρομο Down και Νοσηλευτική Παρέμβαση



ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΕΙΣΗΓΗΤΗΣ: ΜΟΥΖΙΑΣ ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ: ΤΡΟΧΑΛΙΤΗ ΠΟΛΥΞΕΝΗ

**ΠΑΤΡΑ
2011**

Ευχαριστίες

Ένα πολύ μεγάλο ευχαριστώ στον καθηγητή μου και επιβλέπων της συγκεκριμένης πτυχιακής εργασίας, Κο. Μούζια για την πολύ μεγάλη βοήθεια του κατά την διάρκεια της έρευνας μου.

Θα ήθελα επίσης να ευχαριστήσω όλους τους ειδικούς αλλά και εκείνους που ασχολούνται με τις διαταραχές ψυχοκοινωνικής συμπεριφοράς λόγω συνδρόμου Down που εμφανίζουν οι ανήλικοι και ενήλικοι στις μέρες μας καθώς και με την επιδημιολογία τους και τους τρόπους με τους οποίους εκείνο εκδηλώνεται. Επίσης με θέματα που αφορούν την οικογενειακή και επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων αυτών, την λειτουργία και τις «τεχνικές» που προτείνονται από τους υπευθύνους ιατρούς και έχουν ως σκοπό την όσο γίνεται ομαλοποίηση της συμπεριφοράς τους στο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον.

Επιπλέον θα ήθελα να δηλώσω ότι είμαι ευγνώμων στο προσωπικό των διαφόρων σχετικών οργανισμών και περιοδικών τύπου που ασχολούνται με αυτού του είδους την θεματολογία, για την απεριόριστη παροχή πληροφοριών σχετικά με τις μορφές και τους τρόπους διαταραχής ψυχοκοινωνικής δυσλειτουργίας των ατόμων.

Τέλος, θα επιθυμούσα να αποστείλω τις ευχαριστίες μου στα μέλη της οικογενείας μου αλλά και στους φίλους μου, οι οποίοι όλο αυτόν τον καιρό της προετοιμασίας της συγκεκριμένης εργασίας αλλά και έρευνας με στήριξαν σε υπέρτατο βαθμό.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ	3
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	4
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	5
1. ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ : ΟΡΙΣΜΟΣ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ DOWN	6
1.1 Οριοθέτηση της έννοιας Σύνδρομο Down	6
1.2 Πιθανές Αιτίες και Βασικά Χαρακτηριστικά του Συνδρόμου Down.....	9
1.3 Δυνατότητες Διακοπής Κύησης σε Διάγνωση Παιδιών με Σύνδρομο Down	11
2. ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ : ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN ΚΑΙ ΤΡΟΠΟΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΟΥ	15
2.1 Χαρακτηριστικά Παιδιών με Σύνδρομο Down.....	15
2.2 Ενδεδειγμένη Αντιμετώπιση Συγκεκριμένων Παιδιών από Γονείς και Άτομα του Περιβάλλοντος τους.....	16
2.3 Εργοθεραπεία και Θεραπευτικές Υπηρεσίες.....	21
2.4 Ειδικά Εκπαιδευτικά Προγράμματα για Παιδιά με Σύνδρομο Down.....	24
2.5 Ποια Βήματα Ακολουθούνται στην Εφαρμογή Ειδικής Αγωγής σε Παιδιά με Σύνδρομο Down ..	25
2.6 Ποιοι είναι οι Στόχοι της Ειδικής Αγωγής στο Σύνδρομο Down	26
3. ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ : ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN	32
3.1 Τρόποι Άσκησης Νοσηλευτικής Παρέμβασης σε Παιδιά με Σύνδρομο Down.....	32
3.2 Παράγοντες που Επηρεάζουν την Συγκεκριμένη Νοσηλευτική Παρέμβαση	38
3.3 Στόχοι Νοσηλευτικής Παρέμβασης και Αποτελέσματα Επιτυχίας	46
3.4 Μελλοντικές Προοπτικές.....	52
3.5 Ελληνικές υποδομές για την στήριξη των παιδιών με Σύνδρομο Down και των οικογενειών τους 54	
ΕΠΙΛΟΓΟΣ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	57
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	59
Ελληνική Βιβλιογραφία	59
Αγγλική Βιβλιογραφία	62

Περίληψη

Σκοπός της εργασίας είναι να παραθέσει και να αναλύσει σχετικά τα χαρακτηριστικά του συνδρόμου Down στα παιδιά καθώς επίσης και την νοσηλευτική επέμβαση που μπορεί να υπάρχει, με σκοπό την καλύτερη επικοινωνία των συγκεκριμένων ατόμων με το ευρύτερο περιβάλλον και γιατί όχι την απόκτηση κάποιων δεξιοτήτων που θα τους βοηθήσουν στην ζωή τους γενικότερα. Προκειμένου να επιτευχθεί ο σκοπός της εργασίας με αποτελεσματικό τρόπο, η παρούσα εργασία διαχωρίζεται σε συγκεκριμένα κεφάλαια και ενότητες. Στο πρώτο κεφάλαιο εξετάζονται τα χαρακτηριστικά και οι αιτίες του συνδρόμου σε συνάρτηση με την πιθανότητα διακοπής κύησης όταν διαγνωστεί η αναφερόμενη πάθηση στο έμβρυο. Στη συνέχεια, στο δεύτερο μέρος της εργασίας, παρουσιάζονται οι τρόποι με τους οποίους επιτελείται η νοσηλευτική παρέμβαση στα παιδιά με σύνδρομο Down αλλά και τα χαρακτηριστικά αυτής της παρέμβασης με ειδικά σημεία τα οποία πρέπει να εκτελούνται, όπου μέσω αυτών οριοθετείται και η πορεία του κάθε ατόμου και το τι επιθυμούν να επιτύχουν οι ειδικοί κάθε φορά.

Εισαγωγή

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

Πρωτεύον ρόλο επίσης στη συγκεκριμένη διαδικασία κατέχουν οι γονείς αλλά και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον των παιδιών στο οποίο εκείνα ζουν και δραστηριοποιούνται αντίστοιχα στις μέρες μας. Είναι βέβαια πολύ δύσκολο για τους γονείς αρχικά να αποδεχτούν ότι θα συμβιώνουν για όλη τους τη ζωή με ένα παιδί με σύνδρομο Down και πως παράλληλα θα πρέπει να επιτελέσουν όλες εκείνες τις κινήσεις όπως είναι η εφαρμογή κατάλληλων προγραμμάτων με σκοπό να τα βοηθήσουν περαιτέρω να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή.

Δυστυχώς οι γονείς και το στενό κοινωνικό περιβάλλον, πολλές φορές, είναι εκείνοι οι οποίοι δεν επιτρέπουν στα συγκεκριμένα παιδιά να προχωρήσουν στην ζωή τους και να ακολουθήσουν κάποιο ειδικό νοσηλευτικό – εκπαιδευτικό πρόγραμμα με σκοπό την καλύτερη και αμεσότερη κοινωνικοποίηση τους αντίστοιχα. Έτσι λοιπόν, τα συγκεκριμένα παιδιά μένουν τις περισσότερες φορές κλεισμένα στο σπίτι μη έχοντας την ευκαιρία να παρουσιάσουν κάποια βήματα προόδου τα οποία θα μπορούσαν

να φανούν χρήσιμα στο υπόλοιπο της ζωής τους και πόσο μάλλον όταν θα αναγκαστούν εκ των πραγμάτων να συμβιώσουν μόνοι τους, έχοντας «χάσει» ένα συγγενικό πρόσωπο ή τους γονείς τους. (Lorenz S, 1998)

1. Κεφάλαιο Πρώτο : Ορισμός Συνδρόμου Down

1.1 Οριοθέτηση της έννοιας Σύνδρομο Down



Σύμφωνα με την ιατρική επιστήμη, το σύνδρομο Down ανήκει στην κατηγορία των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών (Δ.Α.Δ.). Θα πρέπει λοιπόν στο συγκεκριμένο σημείο και πριν προχωρήσουμε στον ορισμό και τα χαρακτηριστικά του συνδρόμου Down, να οριοθετήσουμε το πεδίο των Δ.Α.Δ. Είναι αναγκαίο λοιπόν να σημειωθεί πως με τον ορισμό Δ.Α.Δ. ορίζονται όλες εκείνες οι διαταραχές οι οποίες στις μέρες μας αφορούν κυρίως τα παιδιά. Χαρακτηριστικό είναι το γεγονός πως στην διάρκεια της ανάπτυξης τους αλλά και σε κάποιους τομείς της κοινωνικής συμπεριφοράς των παιδιών, παρατηρούνται οι ακόλουθες Δ.Α.Δ.. Το βασικό χαρακτηριστικό αυτών των διαταραχών είναι ορισμένες συγκεκριμένες συμπεριφορές, οι οποίες συνοδεύονται από τις αντίστοιχες δραστηριότητες των παιδιών. Ορισμένες από αυτές είναι το γνωστό σε όλους σύνδρομο Down, ο αυτισμός, η διαταραχή Asperger αλλά και η διαταραχή Rett (Παπαδιώτη – Αθανασίου Β., 2003).

Ένας άλλος όρος ο οποίος θα μπορούσε να αναφερθεί στην παρούσα περίπτωση των Δ.Α.Δ., είναι εκείνος των Διαταραχών Αυτιστικού Φάσματος. Ο συγκεκριμένος όρος αναφέρεται σε αναπτυξιακές διαταραχές κατά την διάρκεια ανάπτυξης των παιδιών. Χαρακτηριστική περίπτωση είναι το

σύνδρομο Down κατά το οποίο παρατηρούνται ορισμένα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά συμπεριφοράς ή και αναπτυξιακές ελλείψεις σε όλη τη περίοδο της ζωής των παιδιών. Κάποιες από τις φυσιολογικές δεξιότητες των παιδιών που θα έπρεπε να υπάρχουν πριν αυτά συμπληρώσουν τα δέκα τους χρόνια, παρατηρούνται να μην υφίστανται. Πέρα από το γεγονός ότι εμφανίζουν μια περίεργη κοινωνική συμπεριφορά σε κοινωνικούς τομείς, εντοπίζονται επίσης προβλήματα στα εξής (Climstein M, Pitetti KH, Barrett PJ, Campbell KD. (1993):

- Ø Στην προσαρμοστική συμπεριφορά
- Ø Στην γλωσσική έκφραση
- Ø Μη σωστός έλεγχος κύστης
- Ø Προβλήματα στο παιχνίδι
- Ø Μη σωστές κινητικές δεξιότητες.

Τα προβλήματα βέβαια που αφορούν τις μη φυσιολογικές παιδικές δεξιότητες δεν είναι δυνατόν να κάνουν την εμφάνισή τους ξαφνικά σε κάποια ηλικία ενώ πιο πριν τα ίδια παιδιά δεν τις εμφάνιζαν. Παρατηρείται λοιπόν εξαρχής μια περίεργη συμπεριφορά στην ανάπτυξή τους. Οι συμπεριφορές και τα χαρακτηριστικά που εμφανίζουν τα παιδιά με σύνδρομο Down είναι χαρακτηριστικές. Για παράδειγμα, δεν έχουν καλή και συχνή επαφή με το οικογενειακό τους περιβάλλον και φυσικά ενεργούν σαν αυτό να μην υπάρχει αφού έχουν την τάση να δημιουργούν ένα δικό τους φανταστικό περιβάλλον.

Τα παιδιά με σύνδρομο Down παρουσιάζουν επίσης προβλήματα στην γλωσσική τους έκφραση, αφού δεν μπορούν να προφέρουν κάποιες λέξεις ή χάνουν την λειτουργικότητα του λόγου τους. Προτιμούν την μοναξιά τους και κυρίως τείνουν να ασχολούνται με συγκεκριμένα αντικείμενα, όπως αυτά τα αντιλαμβάνονται. Οι διακυμάνσεις επίσης στο νοητικό τους επίπεδο δεν είναι καθορισμένες. Κάποια από αυτά τα παιδιά μπορεί να έχουν υψηλό δείκτη νοημοσύνης ενώ κάποια άλλα, εντελώς το αντίθετο. Κύριο πάντως χαρακτηριστικό στα παιδιά με σύνδρομο Down είναι ορισμένες κινήσεις οι οποίες είναι συγκεκριμένες και τις οποίες τις επαναλαμβάνουν μη μπορώντας να τις σταματήσουν ακόμα και αν κάποιος προσπαθήσει να τους εμποδίσει.

Σε αυτήν την περίπτωση τα παιδιά ξεσπούν έντονα και εκδηλώνουν θυμό με ίσως απρόβλεπτες συνέπειες.

Θα πρέπει να σημειωθεί δε πως στις μέρες μας το σύνδρομο Down είναι μια ασθένεια που ναι μεν μπορεί να διαγνωστεί πριν γεννηθεί το παιδί, δεν γνωρίζουμε όμως την πραγματική αιτία που το προκαλεί. Δεν είναι λοιπόν τίποτε άλλο παρά μια γενετική πάθηση η οποία προσβάλλει ένα στα 1000 μωρά (Παπαδιώτη – Αθανασίου Β., 2003). Προκαλείται από κάποια λάθη τα οποία αναφέρονται σε χρωμοσωμικές ανωμαλίες. Αναλυτικότερα, τα 46 χρωμοσώματα που διαθέτει ο άνθρωπος χωρίζονται σε δύο ζευγάρια όπου το κάθε ζευγάρι αποτελείται από 23 χρωμοσώματα. Το ίδιο συμβαίνει και στα ωάρια της γυναίκας. Ο κάθε άνθρωπος δημιουργείται με την σύλληψη κατά την οποία το σπερματοζωάριο γονιμοποιεί το ωάριο. Έτσι λοιπόν, ο κάθε νέος οργανισμός διαθέτει τα σωστά χρωμοσώματα. Αυτό που μπορεί να συμβεί είναι ότι εκτός του χρωμοσώματος No. 21 του άνδρα το οποίο ενώνεται με το No. 21 της γυναίκας, να υπάρχει και ένα τρίτο No. 21 το οποίο να ενωθεί με τα προηγούμενα δύο και έτσι να υπάρξει αναπαραγωγή στο παιδί και σε κάθε κύτταρό του (Mash J. Eric, Barkley A. Russell, (2006).

Τέλος, θα πρέπει να σημειωθεί πως το σύνδρομο Down παρουσιάζει τρία διαφορετικά είδη. Την τρισωμία, την μετάθεση και τον μωσαϊκισμό. Στην τρισωμία, παρουσιάζεται στο παιδί κάποιο πρόσθετο γενετικό υλικό στο No. 21 - ζευγάρι χρωμοσωμάτων και 3 χρωμοσώματα στο No. 21. Η τρισωμία παρουσιάζεται στο 85% των παιδιών με σύνδρομο Down και περίπου στο 7% η μετάθεση, στις μέρες μας. Στην μετάθεση, αυτό που συμβαίνει είναι το επιπλέον χρωμόσωμα να συνδέεται με κάποιο άλλο. Τέλος, στον μωσαϊκισμό που παρουσιάζεται στο περίπου 1% των περιπτώσεων, μόνο ορισμένα κύτταρα παρουσιάζονται να έχουν τρισωμία (Παπαδιώτη – Αθανασίου Β., 2003).

Τα παιδιά τα οποία έχουν γεννηθεί με το σύνδρομο Down έχουν ορισμένα φυσικά χαρακτηριστικά, τα οποία βέβαια ποικίλλουν αφού δεν έχουν όλα τα παιδιά με το σύνδρομο Down τα ίδια χαρακτηριστικά. Το μωρό μιας οικογένειας με σύνδρομο Down μπορεί να έχει χαλαρότερους μυς και αρθρώσεις σε σχέση με τα άλλα μωρά, αλλά αυτό θα βελτιωθεί καθώς

μεγαλώνει. Μπορεί βέβαια να έχει χαμηλότερο βάρος από το μέσο βάρος γέννησης και να «κερδίζει» όμως βάρος με έναν αργότερο ρυθμό από ότι άλλα μωρά. Βέβαια αν οι γονείς ανησυχούν ιδιαίτερα για το βάρος του μωρού τους, μπορούν στις μέρες μας να βρουν ειδικά διαγράμματα βάρους από την ένωση Down's Syndrome Association η οποία εδρεύει στην Μεγάλη Βρετανία (Δ. Ηλιόπουλος, Γ. Κουρή, Β. Περιστέρη, Α. Ρεκλείτη, Α. Ανδρέου, Ν. Βογιατζής, 2001).

Είναι σημαντικό να αναφερθεί πως μερικά μωρά τα οποία δεν έχουν το σύνδρομο Down παρουσιάζουν μια παρόμοια πτυχή. Τα παιδιά με το σύνδρομο Down έχουν όλα κάποιο σχετικό βαθμό μαθησιακής δυσκολίας, αλλά αυτό διαφέρει πολύ από παιδί σε παιδί και είναι ουσιαστικά αδύνατο να υπολογιστεί αυτός ο συγκεκριμένος βαθμός από την γέννηση.

Πολλοί γονείς αναρωτιόντουσαν παλαιότερα αν το μωρό τους που έχει γεννηθεί με σύνδρομο Down θα έχει προβλήματα υγείας. Τα μωρά και τα παιδιά με το σύνδρομο Down μπορεί βέβαια να είναι ευαίσθητα σε λοιμώξεις στο αναπνευστικό και στους παραρρινικούς κόλπους αλλά με τη κατάλληλη ιατρική παρακολούθηση και φροντίδα, αυτά τα προβλήματα δεν αποτελούν πλέον πηγή ανησυχίας όσο παλιότερα. Ένας αριθμός μωρών με σύνδρομο Down έχει σημαντικά προβλήματα με τη διατροφή του τις πρώτες ημέρες αφού αργούν να συντονίσουν την απομύζηση, κατάποση και αναπνοή τους και μπορεί να έχουν διαφυγή τροφής ή να στραβοκαταπίνουν λίγο. (Δ. Ηλιόπουλος, Γ. Κουρή, Β. Περιστέρη, Α. Ρεκλείτη, Α. Ανδρέου, Ν. Βογιατζής, 2001).

1.2 Πιθανές Αιτίες και Βασικά Χαρακτηριστικά του Συνδρόμου Down

Σχετικά με τις πιθανές αιτίες και τα βασικά χαρακτηριστικά του συνδρόμου Down θα μπορούσαμε να καταλήξουμε στα παρακάτω συμπεράσματα. Τα χαρακτηριστικά του συνδρόμου είναι αδιαμφισβήτητο πως διαφέρουν κατά περίπτωση. Ωστόσο υφίστανται ορισμένα χαρακτηριστικά στα παιδιά που πάσχουν από σύνδρομο down , τα οποία συναντούμε στην πλειοψηφία των περιπτώσεων.

Πολύ συχνό χαρακτηριστικό είναι αυτό που παρατηρείται στα βλέφαρα των παιδιών, μια πρόσθετη πτυχή δέρματος με υπερβολική κλίση αλλά που ουσιαστικά δεν εμποδίζει την όραση τους. Επίσης, τα παιδιά αυτά παρουσιάζουν μάτια με κλίση προς τα επάνω. Παρατηρείται επιπλέον και μια διαφορά στο πίσω μέρος του κεφαλιού τους το οποίο είναι επίπεδο σε μεγαλύτερο πεδίο και απ' ό,τι σε παιδιά χωρίς σύνδρομο Down. Μια λεπτομέρεια την οποία την χρησιμοποιούν οι γιατροί για να ανακαλύψουν αν το παιδί έχει σύνδρομο Down, είναι και η παλάμη τους στην οποία εξετάζουν αν διαθέτει μια ενιαία πτυχή κατά πλάτος. Όμως δεν αποτελεί σίγουρο χαρακτηριστικό του συνδρόμου αφού πολλά υγιή μωρά πλέον την διαθέτουν.

Σημαντικό επίσης είναι και ο βαθμός της μαθησιακής δυσκολίας των παιδιών αυτών, όμως ούτε και αυτό δεν αποτελεί απόλυτο χαρακτηριστικό του συνδρόμου Down, αφού τα περισσότερα παιδιά παρουσιάζουν ένα σχετικό βαθμό μαθησιακής δυσκολίας σε αυτές τις ηλικίες. Οι ρυθμοί της ανάπτυξης του κάθε παιδιού με σύνδρομο Down είναι διαφορετικοί σε σύγκριση με τα φυσιολογικά παιδιά. Συνήθως οι ρυθμοί των παιδιών με το συγκεκριμένο σύνδρομο είναι πιο αργοί. Για παράδειγμα, περπατούν πολύ πιο αργά, ενώ η ικανότητα να μιλούν, να διαβάζουν, να γράφουν και να κάνουν ποδήλατο παρουσιάζεται πολύ αργότερα.

Θα πρέπει να σημειωθεί επίσης πως τα προβλήματα υγείας σε παιδιά με σύνδρομο Down, είναι περισσότερα και αυτός είναι και ένας από τους λόγους που οι γονείς ανησυχούν, πέραν του γεγονότος ότι δεν θα μπορούν να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή. Παρ' όλα αυτά, με την πρόοδο της ιατρικής όλα μπορούν να αντιμετωπιστούν. Προβλήματα όμως παρουσιάζονται και στην διατροφή των παιδιών αυτών, αφού παρουσιάζουν έντονη δυσκολία στην κατάποση και την απομύζηση.

Ένα άλλο σημαντικό θέμα για τα παιδιά με σύνδρομο Down, είναι και ο θηλασμός. Είναι πολύ σημαντικό το θέμα του θηλασμού για τα παιδιά αυτά, αφού οι μητέρες θα πρέπει να θηλάζουν όσο το δυνατόν περισσότερο τα παιδιά τους για να τα βοηθήσουν. Ωστόσο, έχει παρατηρηθεί ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down καταφέρνουν να καλύτερα να πίνουν το γάλα με μπιμπερό

παρά από την θηλή της μητέρας. Ιδιαίτερη σημασία αντίστοιχα θα πρέπει να αποδοθεί στην χρήση αλλά και στον έλεγχο της γλώσσας των παιδιών.

Η προσπάθεια αυτή μπορεί να επιτευχθεί μέσα από το παιχνίδι με τα κατάλληλα αντικείμενα-εργαλεία. Η βοήθεια που μπορούν οι γονείς να δώσουν σε αυτά τα παιδιά, είναι σημαντική μέσα από τις γκριμάτσες του προσώπου και από διάφορους θορύβους. Με αυτόν τον τρόπο, το παιδί θα τους μιμηθεί και ταυτόχρονα θα εξασκήσει τους μύες του προσώπου του αλλά και της γλώσσας. Θα αρχίσει δηλαδή να μιλάει περισσότερο. Πολύ σημαντικό βέβαια είναι να αναφερθεί ότι τα περισσότερα παιδιά με σύνδρομο Down παρουσιάζουν καρδιακά προβλήματα με μια αναλογία ένα στα τρία. Πάλι όμως είναι προβλήματα τα οποία αντιμετωπίζονται με την κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή, όπως για παράδειγμα το φύσημα.

Εν κατακλείδι, θα πρέπει να σημειωθεί πως κανείς δεν έχει εξακριβώσει τι προκαλεί το σύνδρομο Down στα παιδιά έως τις μέρες μας. Αν και πρόκειται για μια ασθένεια η οποία έχει εμφανιστεί εδώ και πολλά χρόνια, η αιτία ενός πρόσθετου χρωμοσώματος δεν έχει εξακριβωθεί πως προκαλείται στους οργανισμούς. Η προέλευση του συγκεκριμένου χρωμοσώματος μπορεί να είναι από την μητέρα ή από τον πατέρα. Κάποιες γνώμες ειδικών αποδίδουν το συγκεκριμένο γεγονός σε γυναίκες μιας ορισμένης ηλικίας χωρίς όμως να είναι απολύτως σίγουρο κάτι τέτοιο. Αυτό βέβαια γιατί πολλές από τις μητέρες είναι κάτω της ηλικίας των 35 ετών. Αντίστοιχα δεν έχει βρεθεί να υπάρχει κάποιος ιδιαίτερος λόγος ή αιτία κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης που να προκαλεί κάτι τέτοιο. Η παρουσία του συνδρόμου Down εντοπίζεται σε όλες τις κοινωνικές τάξεις και φυλές σε ολόκληρο τον κόσμο (Παπαδιώτη – Αθανασίου Β., 2003).

1.3 Δυνατότητες Διακοπής Κύησης σε Διάγνωση Παιδιών με Σύνδρομο Down

Αναφορικά με την έγκαιρη διάγνωση του συνδρόμου Down σε έγκυες γυναίκες, αυτή είναι εφικτή μέσα από τον ιατρικό έλεγχο. Κάτι τέτοιο σημαίνει την παρουσία ορισμένων ενδείξεων από το υπερηχογράφημα και τις

εργαστηριακές μετρήσεις αντίστοιχα. Από την 11^η έως την 14^η εβδομάδα κύησης, γίνεται υπερηχογράφημα στο οποίο διεξάγεται μέτρηση ποσότητας υγρού στον αυχένα του εμβρύου. Στην περίπτωση που η μέτρηση είναι αυξημένη, τότε υπάρχει το ενδεχόμενο παρουσίας του συνδρόμου Down. Η παρουσία των σωματικών ανωμαλιών παρουσιάζονται μέσα από το δεύτερο υπερηχογράφημα κατά την διάρκεια της 20^{ης} – 24^{ης} εβδομάδας κύησης. Οι σωματικές αυτές ανωμαλίες έχουν απόλυτη σχέση με το σύνδρομο Down (Mash J. Eric, Barkley A. Russell, 2006).

Επιπλέον, αξίζει να σημειωθεί πως ένα ακόμα σημαντικό στοιχείο θεωρείται ο έλεγχος που μπορεί να γίνει σε ορμόνες στον ορό της εγκύου, η βιοψία τροφοβλάστη καθώς και η λήψη χοριακής λάχνης από τις οποίες διαφαίνονται αν σε κάποια κύτταρα υπάρχουν συγκεκριμένες ανωμαλίες. Οι γυναικολόγοι πάντως είναι σίγουροι ότι μέσα από την διαδικασία της αμνιοπαρακέντησης μπορεί να φανεί αν ένα βρέφος παρουσιάζει το συγκεκριμένο σύνδρομο. Μια διαδικασία βέβαια η οποία μπορεί να γίνει ακόμα και μέχρι την 23^η εβδομάδα κύησης. Σημαντικός επίσης είναι και ο έλεγχος που διεξάγεται στα χρωμοσώματα του εμβρύου με ακρίβεια μέχρι και 99%. Ωστόσο, εντοπίζεται και ο κίνδυνος να μην γίνει έγκαιρη διάγνωση. Στην περίπτωση αυτή οι γονείς θα πρέπει να έρθουν αντιμέτωποι με την ιδέα της ανατροφής ενός παιδιού με σύνδρομο Down.

Αποτελεί γεγονός πως ο αριθμός των διακοπών κυήσεων που διεξάγονται στην χώρα μας κάθε χρόνο, δεν χαρακτηρίζονται ως μικρές στον αριθμό αφού υπολογίζονται σε 200 με 300 ανά έτος. Τα μεγέθη αυτά είναι ανησυχητικά και προκαλούν έντονο προβληματισμό, αφού το πρόβλημα υπογεννητικότητας στην Ελλάδα είναι έντονο. Προβλήματα όμως δημιουργούνται και στην υγεία των γυναικών οι οποίες υποβάλλονται σε διακοπή κύησης, αφού ο κίνδυνος για σχετικές επιπλοκές είναι μεγάλος. Οι περιπτώσεις διακοπής κύησης γίνονται κυρίως για λόγους ιατρικούς ή και κοινωνικούς. Όσο, αφορά τους κοινωνικούς λόγους τα τελευταία χρόνια έχουν αποκτήσει μια αφηρημένη έννοια και έτσι έχουν λάβει και αντίστοιχα μεγάλες διαστάσεις (Beange H, McElduff A, Baker W., 1995).

Στην συγκεκριμένη κατηγορία, εντάσσονται μικρά κορίτσια τα οποία διακόπτουν την κύηση τους καθώς ήταν ανεπιθύμητη ή επίσης κάποιες γυναίκες οι οποίες δεν επιθυμούν κάποια άλλα παιδιά, αφού έχουν ήδη ένα ή δύο. Πέραν όμως από τια ψυχολογικά αίτια που συνοδεύουν μια διακοπή, υπάρχουν και οι ιατρικοί λόγοι που την επιβάλουν και οι οποίοι είναι σοβαρότεροι. Η διακοπή της εγκυμοσύνης μπορεί να γίνει και λόγω κάποιων ορισμένων παθολογικών παραγόντων που έχει η μητέρα ή το έμβρυο. Οι πιο βασικές, είναι κάποιες καρδιοπάθειες ή κακοήθης όγκοι που εμφανίζονται στα μωρά, προβλήματα τα οποία μπορεί να προυπήρχαν της εγκυμοσύνης. Όσον αφορά κάποια χρόνια νοσήματα τα οποία επιβάλλουν την διακοπή μιας κύησης, αυτά αφορούν το AIDS, τα ψυχιατρικά προβλήματα ή και κάποιες μορφές συνδρόμων (Beange H, McElduff A, Baker W., 1995).

Θα πρέπει όμως να σημειωθεί πως από την πλευρά του εμβρύου μπορεί να εμφανισθούν προβλήματα που κάνουν την διακοπή της κύησης αναγκαία. Τα περισσότερα από αυτά τα προβλήματα, εντοπίζονται στον προγεννητικό έλεγχο, αν και εφόσον γίνει από την γυναίκα που θέλει να μείνει έγκυος. Ένας σοβαρός λόγος είναι ο ιός της ερυθράς ο οποίος μπορεί να προσβάλλει το έμβρυο με μεγάλες βλάβες ή η μεσογειακή αναιμία καθώς και κάποιες άλλες ανατομικές ανωμαλίες όπως αυτές του συνδρόμου Down. Η διακοπή της κύησης σε αυτές τις περιπτώσεις, διεξάγεται στις γυναίκες σε προχωρημένη εγκυμοσύνη με διαφορετική τεχνική και συνοδεύεται απαραίτητα με κάποιες μέρες νοσηλείας στο νοσοκομείο.

Θα πρέπει λοιπόν να σημειωθεί πως οι ιατρικές εξετάσεις, αρκετές φορές μπορεί να δείξουν τα προβλήματα του εμβρύου, δυστυχώς όμως, ευτυχώς σε μικρό ποσοστό, μπορεί όντως να υπάρχουν και να μην είναι ορατά στα αποτελέσματα των εξετάσεων. Η σύγχρονη ιατρική έχει σημειώσει βήματα προόδου στον τομέα των περιπτώσεων διακοπής κύησης, αφού τα παρακάτω πάντα εφαρμόζονται κατά την περίπτωση της συγκεκριμένης επέμβασης:

- Ø Ειδικευμένοι γυναικολόγοι εκτελούν τις επεμβάσεις σε πολύ καλά οργανωμένα μαιευτήρια με αυστηρούς κανόνες ασηψίας.

- Ø Οι κίνδυνοι που μπορεί να προκύψουν από την αναισθησία είναι σχετικά ελάχιστοι αφού επιβάλλεται η παρουσία αναισθησιολόγου και καρδιολόγου καθόλη την διάρκεια της επέμβασης.
- Ø Απαραίτητες εξετάσεις που απαιτούνται πριν την επέμβαση είναι το ενδοκοιλιακό υπερηχογράφημα και η γυναικολογική και κλινική εξέταση.
- Ø Μεγάλη σημασία αποδίδεται και στην ομάδα αίματος της εγκυμονούσας.

Φυσικά το κάπνισμα απαγορεύεται για 5 τουλάχιστον ώρες πριν από την επέμβαση και μια γυναίκα η οποία θα υποβληθεί σε επέμβαση διακοπής κύησης, θα πρέπει να είναι νηστική. Η αντιβίωση και τα μητροσυσπαστικά είναι επίσης απαραίτητα στοιχεία σε μια τέτοια περίπτωση. Όσον αφορά αντίστοιχα το θέμα των επιπλοκών στις μέρες μας σε μια τέτοια επέμβαση, δεν αποτελεί θέμα ανησυχίας αφού όλες οι απαραίτητες προϋποθέσεις και τα μέτρα ασφαλείας τηρούνται. Κάποιες επιπλοκές που ίσως να εμφανισθούν είναι η αιμορραγία, ορισμένες συμφύσεις ή ανεπάρκεια τραχήλου (Mash J. Eric, Barkley A. Russell, 2006).

Θα πρέπει να σημειωθεί πως είναι βασικός στόχος όλοι οι νέοι άνθρωποι να έχουν ενημερωθεί σωστά για το θέμα των περιπτώσεων διακοπής κύησης. Η αρχή της ενημέρωσης πρέπει να γίνεται μέσα από την οικογένεια. Πρέπει να γίνει αντιληπτό ότι η διακοπή κύησης δεν είναι μέθοδος αντισύλληψης. Υπάρχουν πιο ανώδυνες μέθοδοι στις οποίες θα πρέπει να στηρίζεται ο οικογενειακός προγραμματισμός. Η ενημέρωση όμως πρέπει να γίνεται και κατά την διάρκεια των επισκέψεων στους γυναικολόγους οι οποίοι μέσα από τις γνώσεις τους θα συστήσουν την κατάλληλη αντισύλληψη ανάλογα με την ηλικία της κάθε γυναίκας και την υγεία της.

2. Κεφάλαιο Δεύτερο : Παιδιά με Σύνδρομο Down και Τρόποι Αντιμετώπισης του

2.1 Χαρακτηριστικά Παιδιών με Σύνδρομο Down

Στην διαταραχή του Συνδρόμου Down, παρατηρούνται ορισμένες στερεότυπες μορφές συμπεριφοράς καθώς και ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων οι οποίες εντάσσονται στο πεδίο των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών. Εκτός όμως από το γνωστό σύνδρομο του Συνδρόμου Down, ο κατάλογος των Διάχυτων Αναπτυξιακών Διαταραχών αναφέρεται στο νηπιακό αυτισμό, τη διαταραχή Asperger και τη διαταραχή Rett (Παπαδιώτη – Αθανασίου Βασιλική, 2003).

Επιπλέον, οι Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές ή διαφορετικά - Pervasive Developmental Disorders ορίζονται αλλιώς και ως Διαταραχές του Αυτιστικού Φάσματος (Mash J. Eric, Terdal G. Leif, 2001). Για παράδειγμα, στη διαταραχή Rett ανήκουν όλα εκείνα τα παιδιά τα οποία παρουσιάζουν συγκεκριμένα αναπτυξιακά ελλείμματα και μετά από μια περίοδο ομαλής ανάπτυξης. Πριν δηλαδή την ηλικία των 10 ετών και ενώ βέβαια έχει παρέλθει μια περίοδος φυσιολογικής ανάπτυξης δύο χρόνων όπου το παιδί μπορεί να εμφανίζει απώλεια κάποιων δεξιοτήτων σε δυο τουλάχιστον από τους παρακάτω τομείς:

- Ø Γλωσσική έκφραση ή αντίληψη.
- Ø Κοινωνικές δεξιότητες ή προσαρμοστική συμπεριφορά.
- Ø Έλεγχος του ορθού ή της κύστης.
- Ø Παιχνίδι και κινητικές δεξιότητες.

Επιπρόσθετα, τα παιδιά που παρουσιάζουν σοβαρά ελλείμματα στην ανάπτυξη τους αλλά δεν ανήκουν σε καμιά από τις προαναφερθείσες διαταραχές, κατατάσσονται στην *Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή* ή μη *Προσδιοριζόμενη* διαφορετικά. Ο *Αυτισμός* και σε σπανιότερες περιπτώσεις, ο *Νηπιακός Αυτισμός*, θεωρούνται αντίστοιχα διαταραχές στις οποίες το παιδί

έχει ένα γενικό πρόβλημα αλληλεπίδρασης με το περιβάλλον του με αποτέλεσμα να οδηγείται σε απομόνωση χωρίς να μπορεί να πετύχει σε καμιά προσπάθεια κοινωνικοποίησης (Mash J. Eric, Barkley A. Russell, 2006).

2.2 Ενδεδειγμένη Αντιμετώπιση Συγκεκριμένων Παιδιών από Γονείς και Άτομα του Περιβάλλοντος τους

Κατά διαστήματα έχουν αναπτυχθεί διάφορες θεωρίες για το πως πρέπει να διεξάγεται η επικοινωνία μεταξύ γονέων και ιδιαίτερα από μέρους της μητέρας και των παιδιών με σύνδρομο Down και ποιες ουσιαστικά θα ήταν οι καταλληλότερες μέθοδοι για να διεξαχθεί η συγκεκριμένη επικοινωνία. Για να είναι όμως εφικτό από μέρος μιας μητέρας να μπορέσει να συμβουλευθεί και να έχει ένα επικοδομητικό διάλογο με το παιδί που πάσχει από σύνδρομο Down για θέματα προσωπικά αλλά και γενικότερου ενδιαφέροντος, θα πρέπει να ορίσει πρώτα η ίδια στο μυαλό της ποια θα είναι ουσιαστικά η επικοινωνία και η σχέση αλληλεπίδρασης με αυτό το παιδί και πως θα πρέπει να διαμόρφωνεται (Σύλλογος «Ηλιαχτίδα»: Ημερίδα για το σύνδρομο Down).

Οι γονείς θα πρέπει δηλαδή να συγκεκριμενοποιήσουν τα χαρακτηριστικά εκείνα τα οποία δεν θα πρέπει να υπάρχουν σε ένα διάλογο που θα διεξάγουν με τα παιδιά με σύνδρομο Down. Οι γονείς και γενικότερα οι ενήλικοι θα πρέπει να κατανοήσουν πως ο διάλογος ή η επικοινωνία με ένα μικρότερο παιδί με σύνδρομο Down δεν αποτελεί μια εύκολη υπόθεση και για το λόγο αυτό, απαιτείται να διακρίνουν τι θα πρέπει και τι όχι να εφαρμόσουν κατά την επικοινωνία αυτή με αυτά τα παιδιά.

Όταν το παιδί προβαίνει σε μια λανθασμένη ενέργεια, τότε ο διάλογος δεν πρέπει να έχει την μορφή κυρήγματος, χωρίς οι γονείς να μπαίνουν στον κόπο να ακούσουν την γνώμη του παιδιού αλλά και το σκεπτικό του, γιατί σε αυτή την περίπτωση το συγκεκριμένο παιδί δεν θα ακούσει και αντ' αυτού θα νιώσει ενοχικά και θα προσπαθήσει να ενεργοποιήσει τους μηχανισμούς άμυνας του και να αντισταθεί. Το παιδί με σύνδρομο Down αισθάνεται

ιδιαίτερα αδύναμο στην φάση του διδάγματος από τους μεγαλύτερους και τους γονείς του και το συναίσθημα αυτό θα το κάνει τις περισσότερες φορές να νιώσει κατώτερο και ανίσχυρο να αντιπαραθέσει την γνώμη του σε αυτά που του λένε οι ενήλικες.

Θα πρέπει να σημειωθεί επίσης πως για να είναι σε θέση οι γονείς να επιτύχουν ένα ολοκληρωμένο διάλογο με τα παιδιά με σύνδρομο Down και να τους περάσουν τα μηνύματα τα οποία επιθυμούν με σωστό και ήρεμο τρόπο, θα πρέπει να αποφύγουν να είναι αρνητικοί και να αποφύγουν να δείξουν σε εκείνα πως έχουν επικριτική στάση απέναντί τους.

Αν δράσουν με μια τέτοια τακτική, τότε το πιθανότερο είναι πως τα συναισθήματα που θα δημιουργηθούν στα παιδιά αυτά θα είναι οργή, θυμός και μίσος. Είναι γνωστό πως όταν τα παιδιά με σύνδρομο Down συζητούν με τους μεγάλους, υποβάλουν τα ίδια τον εαυτό τους σε μια κατάσταση στην οποία θεωρούν πως και εκείνα βρίσκονται ίσα προς ίσα απέναντι στους ενήλικες και μπορούν να συζητήσουν με τους ίδιους όρους. Αν καταλάβουν όμως ότι αντιμετωπίζονται από εκείνους υποτιμητικά ή με άλλο παρεμφερή τρόπο και οι κρίσεις που δέχονται είναι αρνητικές, τότε θα κλειστούν στους εαυτούς τους, θα ακούσουν πολύ λιγότερα από αυτά που έχουν να τους πουν οι μεγαλύτεροι και τα συναισθήματα που θα προκληθούν θα είναι αυτά που αναφέραμε στην αρχή της παραγράφου (Δ. Ηλιόπουλος, Γ. Κουρή, Β. Περιστερή, Α. Ρεκλείτη, Α. Ανδρέου, Ν. Βογιατζής, 2001).

Η κάθε περίπτωση ενός παιδιού με σύνδρομο Down το οποίο συνομιλεί με ενήλικες ή έχει διαπράξει κάποιο αδίκημα και οι γονείς συζητούν μαζί του προκειμένου να το συμβουλέψουν, θα πρέπει να αντιμετωπίζεται μοναδικά και όχι βάσει έτοιμων και πρόχειρων λύσεων. Δεν θα πρέπει βασικά να διεξάγεται μια υποτίμηση του εαυτού και των χαρακτηριστικών των παιδιών, αφού σε αυτήν την περίπτωση και πάλι ο διάλογος μεταξύ ενηλίκων και παιδιών δεν θα έχει μια ευτυχή κατάληξη και θα χαρακτηρίζεται από την δημιουργία αρνητικών συναισθημάτων για τα παιδιά με σύνδρομο Down.

Επιπρόσθετα θα πρέπει να αναφέρουμε πως κατέχει ιδιαίτερη σημασία η αυτοπεποίθηση που θα πρέπει να νιώθουν τα μικρά παιδιά όταν εκείνα

συνομιλούν με τους μεγαλύτερους. Όταν οι ενήλικες καταφέρνουν να μεταδώσουν την αυτοπεποίθηση και την αίσθηση προσωπικής αξίας στην ψυχολογία των παιδιών με σύνδρομο Down, τότε εκείνα σίγουρα νιώθουν καλύτερα και αποφεύγεται η δημιουργία κατώτερων ψυχολογικών συναισθημάτων από μέρους τους (Σύλλογος «Ηλιαχτίδα»: Ημερίδα για το σύνδρομο Down).

Χαρακτηρισμοί των παιδιών αυτών με απειλές και βρισιές αλλά και γελοιοποιήσεις αυτών από μέρους των ενηλίκων μπροστά σε άλλα παιδιά ή μεγαλύτερους, δυσχαιρένουν σημαντικά την όλη κατάσταση και μετατρέπουν τα παιδιά σε αδύναμους χαρακτήρες που διαρκώς έχουν την ανάγκη να αμυνθούν για να υπερασπίσουν την θέση τους. Θα πρέπει επίσης να αναφερθεί πως όταν ένας ενήλικας συζητά με κάποιο παιδί με σύνδρομο Down, δεν θα πρέπει να το παραμελεί συναισθηματικά ή να το αντιμετωπίζει με ειρωνία και ανακριτική διάθεση. Τα παιδιά αυτά έχουν την δυνατότητα να διακρίνουν κάποια από αυτά τα συναισθήματα και αισθάνονται άσχημα. Μέσα από τον διάλογο, το κάθε παιδί με σύνδρομο Down θα πρέπει να νιώθει ασφαλής και να καταλαβαίνει ότι ο ενήλικας με τον οποίο συνομιλεί τον αντιμετωπίζει ως ίσο προς ίσο (Σύνδρομο Down: Ελπίδα ίασης της πνευματικής καθυστέρησης, περιοδικό Κυταρική, 2002).

Τέλος για να μπορέσει ένας διάλογος ανάμεσα σε ένα παιδί με σύνδρομο Down και έναν ενήλικα να θεωρηθεί επικοινωνητικός, θα πρέπει να υπάρχει μια επικοινωνία ή οποία θα βασίζεται σε πράγματα και επιθυμίες ενός παιδιού. Με άλλα λόγια δηλαδή, οι ενήλικες θα πρέπει να ακούν προσεκτικά αυτά που τους λέει το κάθε παιδί το οποίο ενδεχομένως να αντιμετωπίζει προβλήματα με αποτέλεσμα να μην γίνεται αποδεκτό από παιδιά της ηλικίας του. Οι ενήλικες – γονείς θα πρέπει να ακούσουν το συγκεκριμένο πρόβλημα και να συμβουλέψουν με τρόπο τέτοιο το παιδί ώστε να το βοηθήσουν να βελτιώσει τα τυχόν ελαττώματα που έχει και να γίνει αποδεκτό από τα άλλα παιδιά. Φυσικά μέσω του ιδίου διαλόγου, το παιδί θα καταφέρει να αναπτυχθεί κοινωνικά, γλωσσικά και συναισθηματικά αλλά και να αναπτύξει σε μεγάλο βαθμό και την γλώσσα του σώματος.

Είναι σε όλους γνωστό στις μέρες μας, ότι η συμπεριφορά των παιδιών με σύνδρομο Down είναι ιδιαίτερα εξωστρεφής. Τα παιδιά αυτά είναι κοινωνικά τις περισσότερες φορές και εκδηλώνουν την αγάπη τους στο οικογενειακό τους περιβάλλον. Το πρόβλημά τους όμως είναι ότι δεν διαθέτουν αυτονομία και το κυριότερο είναι ότι στερούνται νοημοσύνης. Οι γονείς αυτών των παιδιών αντιμετωπίζουν αρκετές δυσκολίες στο υπόλοιπο της ζωής τους. Οι δυσκολίες αυτές είναι κυρίως ψυχολογικές. Αντίστοιχα, θα πρέπει να σημειωθεί πως τα παιδιά με τις δυσκολίες αυτές είναι πολύ δύσκολο να αντιμετωπισθούν ψυχολογικά και κοινωνικά και να ανατραφούν αναλόγως.

Ως εκ τούτου λοιπόν, η ανατροφή τους πολλές φορές προκαλεί έντονα συναισθήματα πόνου αλλά και θυμού από τους γονείς, αφού αυτοί είναι που στην ουσία πρέπει να αντιμετωπίσουν τα παιδιά αυτά στη καθημερινή ζωή. Οι επιστήμονες έχουν εντοπίσει πέντε βασικά ψυχολογικά στάδια τα οποία αντιμετωπίζουν τα άτομα που παρουσιάζουν τραυματικές εμπειρίες από την συναναστροφή τους με παιδιά με σύνδρομο Down. Οι εμπειρίες αυτές είναι το ίδιο τραυματικές όσο και ο θάνατος, σύμφωνα με σχετικές μαρτυρίες (Climstein M, Pitetti KH, Barrett PJ, Campbell KD., 1993).

Έτσι λοιπόν το στάδιο της άρνησης από μέρους των συγκεκριμένων είναι το πρώτο που περνούν. Οι γονείς σε αυτό το στάδιο δεν θέλουν να συζητούν το πρόβλημά τους, αφού και οι ίδιοι ακόμα δεν το αποδέχονται. Δεν έχουν καμία διάθεση να το αντιμετωπίσουν και δεν θέλουν να έρθουν σε επαφή με τα προβλήματα του παιδιού τους. Η απομόνωση τους με το περιβάλλον που τους προβληματίζει είναι χαρακτηριστική καθώς και η όλη τους συμπεριφορά. Διερχόμενοι στο δεύτερο στάδιο, έρχονται αντιμέτωποι με τον θυμό αλλά και άλλα ποικίλα συναισθήματα άρνησης. Η απορία τους γιατί να τύχει κάτι τέτοιο σε αυτούς είναι έντονη (Mash J. Eric, Barkley A. Russell, 2006).

Επίσης, η εντύπωση ότι υπάρχει ειρωνεία και σαρκασμός προς το πρόσωπό τους από τους συνανθρώπους τους, έχει άσχημα αντίκρουσμα στην ήδη βεβαρυμένη ψυχολογία τους. Οι εμμονές αυτές κατακλύζουν το μυαλό τους με αρνητικά συναισθήματα και μόνο. Ο βαθμός του θυμού αλλά και της

θλίψης αυξάνεται ουσιαστικά στο τρίτο στάδιο. Κύριο χαρακτηριστικό σε αυτό το στάδιο είναι η κατάθλιψη αλλά και μια συγκεκριμένη άρνηση για τα προβλήματα της καθημερινότητας. Κάποια μορφή ελπίδας και αισιοδοξίας εμφανίζεται στο τέταρτο στάδιο. Στο σημείο αυτό οι γονείς αρχίζουν να ελπίζουν σε κάποια λύση του προβλήματος ή ακόμα και σε κάποιο θαύμα. Η αρχή της αποδοχής ενός παιδιού με προβλήματα έχει αρχίσει. Αυτό αποτελεί και το πέμπτο στάδιο (Τσιάντης Γ., Μανωλόπουλος Σ., 1999).

Τα πέντε παραπάνω στάδια θεωρούνται τόσο αναγκαία όσο και αναμενόμενα για τους γονείς, αφού μέσα από αυτά θα καταλάβουν και τελικά θα αποδεχτούν το πρόβλημά τους. Και τα πέντε αυτά στάδια λειτουργούν ως μια προστασία και άμυνα για την τελική αποδοχή και την εξαφάνιση της τραυματικής εμπειρίας τους. Ένας μεγάλος όμως αριθμός ατόμων μπορεί και να τα ξεπεράσει ή και να μην τα υποστεί καθόλου. Το όλο πρόβλημα θα πρέπει να γίνει κατανοητό αλλά και συνειδητό. Πρώτα όμως βρίσκεται στο ασυνείδητο των ανθρώπων και για αυτόν τον λόγο δημιουργείται ένας μηχανισμός άμυνας και προστασίας, ο οποίος βοηθά τους γονείς.

Τα αξεπέραστο γεγονός του να ζει κάποιος με ένα παιδί με σύνδρομο Down, μπορεί να θεωρηθεί φυσιολογικό μέσα από αυτούς τους μηχανισμούς για αυτόν τον λόγο και θεωρούνται μεγάλης αλλά και ζωτικής σημασίας. Σημαντικό όμως είναι και το γεγονός ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down πρέπει να βοηθηθούν από την οικογένειά τους ώστε να μπορέσουν να αναπτύξουν τις ικανότητές τους. Τα θετικά συναισθήματα απέναντί τους είναι πολύ σημαντικά. Η εκδήλωση αγάπης, υπομονής και συνέπειας θεωρούνται εντελώς απαραίτητα. Πολλές δυνατότητες και ευκαιρίες επίσης αποδίδονται και από ένα Ειδικό σχολείο το οποίο μπορεί να καθοδηγήσει και να μεθοδεύσει τους γονείς στο πώς να αντιμετωπίσουν τα παιδιά αυτά αλλά και τα προβλήματά τους. Με ποιο τρόπο δηλαδή οι ίδιοι θα αντιμετωπίσουν τον εαυτό τους και θα ελέγξουν τα συναισθήματά τους αντίστοιχα (Beange H, McElduff A, Baker W., 1995).

Τέλος, θα πρέπει να σημειωθεί πως μέσα από την καθοδήγηση του ειδικού σχολείου, θα βελτιωθεί και η ποιότητα ζωής αυτών των παιδιών. Η άποψη όλων των ειδικών για αυτά τα παιδιά είναι πολύ σημαντική όπως και η

αντιμετώπισή τους. Μέσα από την σωστή σκέψη θα μπορέσουν να μεγαλώσουν και να εξελιχθούν όπως τους αρμόζει. Άλλωστε υπάρχει και για αυτά τα παιδιά μια θέση στην κοινωνία και είναι όλων χρέος να τους αποδοθεί εγκαίρως.

2.3 Εργοθεραπεία και Θεραπευτικές Υπηρεσίες

Ένταξη Ατόμων με Σύνδρομο Down στην Κοινωνία και στην Εργασία

Η ζωή στην κοινωνία αλλά και η εργασία στην ανταγωνιστική αγορά είναι μία διαδικασία πολύπλοκη που απαιτεί υψηλή λειτουργικότητα από το άτομο, τόσο στον εργασιακό όσο και στον κοινωνικό τομέα. Ωστόσο, ένας ασθενής με σύνδρομο Down αντιμετωπίζει σοβαρές διαταραχές στους παραπάνω τομείς και είναι συχνά πολύ δύσκολο να ενταχθεί στην ελεύθερη αγορά εργασίας, τουλάχιστον σε αυτό το στάδιο της αποκατάστασης. Για τον λόγο αυτό επιλέγεται η τοποθέτησή του στις κατάλληλες για αυτόν δομές. Οι κυριότερες δομές προστατευμένης εργασίας είναι τα προστατευμένα εργαστήρια και οι παραγωγικές μονάδες.

1) Προστατευμένα Εργαστήρια

Τα προστατευμένα εργαστήρια αποτελούν δομές που πλησιάζουν όσο το δυνατό περισσότερο το πραγματικό περιβάλλον. Στοχεύουν στην ομαλή προσαρμογή του ασθενή με σύνδρομο Down σε περιβάλλον καθαρά επαγγελματικό, προσφέροντας όμως ταυτόχρονα και θεραπευτικές υπηρεσίες όπως η αξιολόγηση και η εκπαίδευση, μέσα σε ένα ελεγχόμενο και προστατευτικό πλαίσιο που επιτρέπει στα άτομα να εργάζονται σύμφωνα με τις ικανότητές τους και συχνά να λαμβάνουν την ανάλογη αμοιβή για την εργασία τους.

Τα προστατευμένα εργαστήρια προσφέρουν σημαντικές ευκαιρίες για εργασία σε άτομα με σύνδρομο Down που δεν είναι ακόμα έτοιμα για την αυστηρότητα της ελεύθερης ανταγωνιστικής εργασίας. Ο περιορισμός της εργατικής πίεσης, η μείωση των ωρών εργασίας, η απλοποίηση των

εργασιών και το δομημένο, θετικό περιβάλλον βοηθά τον ασθενή να συμμετάσχει σε μια παραγωγική και επικερδή απασχόληση για μεγάλο χρονικό διάστημα.

II) Συνεργατικές Επιχειρήσεις

Οι Συνεργατικές Επιχειρήσεις αποτελούν κατά κάποιο τρόπο προστατευμένα εργαστήρια με περισσότερο όμως ανεξάρτητο χαρακτήρα. Πρόκειται πλέον για προωθημένο τύπο αυτόνομης ή ημιαυτόνομης αποκατάστασης και επανένταξης του ασθενή. Η παραπομπή τους σε αυτές τις επιχειρήσεις γίνεται είτε από τα Εργαστήρια Επαγγελματικής Αποκατάστασης ή από υποτροπή ή απόλυσή τους από την εργασία τους. Οι κυριότεροι στόχοι των Συνεργατικών Επιχειρήσεων περιλαμβάνουν την διατήρηση και την αύξηση της λειτουργικότητας των ασθενών με σύνδρομο Down, την προετοιμασία τους για εργασία στην ελεύθερη αγορά και την παροχή στον ασθενή σταθερής, παραγωγικής αμοιβόμενης εργασίας, με απώτερο στόχο την τοποθέτησή του στη ελεύθερη αγορά εργασίας.

Στις Επιχειρήσεις λειτουργεί ένας αριθμός εργαστηρίων με προδιαγραφές δομής και λειτουργίας όμοιες με αυτές μίας οποιασδήποτε κερδοσκοπικής επιχείρησης. Ενδεικτικά, ορισμένα επαγγέλματα είναι η κοπτική ραπτική, η βιβλιοδεσία, η ταπητουργία, η κηπουρική κλπ. Η επιλογή του εργαστηρίου στο οποίο θα απασχοληθεί ο ασθενής με σύνδρομο Down γίνεται με βάση την εκπαίδευση που θα δεχθεί στα Εργαστήρια Επαγγελματικής Εκπαίδευσης.

Η παραγωγική διαδικασία βασίζεται στην αυτόνομη κατασκευή προϊόντων που διατίθενται προς πώληση σε ειδικά συνεργαζόμενα καταστήματα και σε φορείς όπως τα νοσοκομεία ή κατόπιν παραγγελίας από ιδιωτικούς ή κρατικούς φορείς. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στην ποιότητα των προϊόντων ώστε αυτά να είναι ανταγωνιστικά προς τα προϊόντα του ελεύθερου εμπορίου.

Η αμοιβή των ασθενών με σύνδρομο Down γίνεται με βάση τα έσοδα της επιχείρησης και την παραγωγικότητά τους. Συνήθως ο τρόπος αμοιβής

καθορίζεται από την ομάδα αποκατάστασης της Επιχείρησης που αποτελείται από τους κοινωνικούς λειτουργούς, τους ειδικούς τεχνίτες και τους διοικητικούς υπαλλήλους. Από την ίδια ομάδα γίνεται η κοστολόγηση των προϊόντων που παράγονται και διατίθενται προς πώληση (Μαδιανός Μ., 1994).

Εκτός από το προσωπικό πλήρους απασχόλησης υπάρχει συνεργασία με ψυχολόγο και ψυχίατρο για την περιοδική παρακολούθηση των ασθενών με σύνδρομο Down. Παράλληλα με τις επαγγελματικές δραστηριότητες στις Συνεργατικές Επιχειρήσεις πραγματοποιούνται δραστηριότητες κοινωνικοποίησης των ασθενών. Βασικοί παράγοντες για την επιτυχημένη λειτουργία μιας Συνεργατικής Επιχείρησης είναι η σωστή στελέχωσή της με επαγγελματίες που διαθέτουν την κατάλληλη εμπορική και τεχνική εμπειρία και γνώση και το κατάλληλο επιχειρηματικό πνεύμα, η ύπαρξη διαθέσιμων πόρων κεφαλαίου, η μελέτη της αγοράς, το χαμηλό κόστος διαχείρισης της επιχείρησης, η σωστή στρατηγική και ο κατάλληλος προγραμματισμός στόχων, ο έλεγχος και η αξιολόγηση, η ικανότητα των διαρθρωτικών παρεμβάσεων και βέβαια ο ευχαριστημένος πελάτης.

Το ουσιαστικότερο όμως συστατικό είναι η αρμονική σχέση και συνεργασία εργαζομένων, τεχνιτών και επαγγελματιών Ψυχικής Υγείας. Ο ρόλος του Εργοθεραπευτή στην παραπάνω Επιχείρηση έχει χαρακτήρα συντονιστικό. Εκτός από τα θεραπευτικά του καθήκοντα (αξιολόγηση ασθενών, σχεδιασμό προγραμμάτων, επιλογή δραστηριοτήτων, θεραπευτικές παρεμβάσεις κλπ.) είναι αρμόδιος για την συνεργασία τους με τους ειδικούς τεχνίτες, την προμήθεια των υλικών, το κλείσιμο των παραγγελιών και την εκπαίδευση των σπουδαστών εργασιοθεραπείας, ενώ συμμετέχει και σε διάφορα ερευνητικά προγράμματα.

III) Τοποθέτηση στην Ελεύθερη Αγορά

Ο απώτερος σκοπός ενός προγράμματος εργασιακής προσαρμογής του ασθενούς με σύνδρομο Down είναι η τοποθέτησή του σε θέση εργασίας στην κοινότητα. Αποτελεί δε την πολυπλοκότερη και δυσκολότερη φάση του προγράμματος. Η τοποθέτηση του ασθενή στην ελεύθερη αγορά εργασίας

αποτελεί ένα κρίσιμο άξονα στην επιτυχημένη εργασιακή προσαρμογή. Υπεύθυνοι για αυτή την φάση είναι οι εργοθεραπευτές, ο κοινωνικός λειτουργός και ο επαγγελματικός σύμβουλος. Κύριες αρμοδιότητες της ομάδας αυτής στην τελική φάση είναι οι εξής:

- Ø Η επιλογή των θέσεων εργασίας
- Ø Η ευαισθητοποίηση και προετοιμασία του εργοδότη και των συναδέλφων
- Ø Η ρύθμιση των γραφειοκρατικών διαδικασιών.

Εκτός από τα παραπάνω, η ομάδα αποκατάστασης οφείλει να συνεργάζεται με την κοινότητα για την ευαισθητοποίηση σε θέματα που αφορούν στην αποκατάσταση. Η προσαρμογή του ασθενή στην ελεύθερη αγορά εργασίας κρίνεται επιτυχημένη όταν ο ασθενής με σύνδρομο Down παραμείνει στην εργασία του για τουλάχιστον 6 μήνες (Μαραβέλης Δ., Χαριτάκη Α. & Ιωαννοβίτης Ε., 1990).

Η Συνεχιζόμενη Υποστήριξη των Ατόμων με Σύνδρομο Down

Η τοποθέτηση του ασθενή με σύνδρομο Down στην ανταγωνιστική αγορά εργασίας δεν σημαίνει το τέλος της παροχής αποκαταστασιακών υπηρεσιών. Οι ασθενείς με σύνδρομο Down χρειάζονται συνεχή κλινική υποστήριξη για να αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες στην κοινότητα, τις πιέσεις και τα προβλήματα. Για τον λόγο αυτό η επαφή του με την Μονάδα Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης συνεχίζεται με την περιοδική παρακολούθηση και την στήριξή του. Τέτοιου είδους υπηρεσίες είναι η φροντίδα follow - up και οι Κοινωνικές / Επαγγελματικές Λέσχες. Το follow - up αποτελεί μία απαραίτητη υποστηρικτική υπηρεσία που ενισχύει τον ασθενή στην αντιμετώπιση των νέων ρόλων του και των προβλημάτων του (Μαραβέλης Δ., Χαριτάκη Α. & Ιωαννοβίτης Ε., 1990).

2.4 Ειδικά Εκπαιδευτικά Προγράμματα για Παιδιά με Σύνδρομο Down

Σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (1981), η ειδική αγωγή ατόμων με σύνδρομο Down είναι μια δυναμική διαδικασία μέσα από την συντόμευση εφαρμογής ιατρικών, κοινωνικών, εκπαιδευτικών και

επαγγελματικών μέτρων που έχει ως στόχο να βοηθήσει ψυχικά ή σωματικά άτομα με σύνδρομο Down να διεκδικήσουν μέσα στα όρια των δυνατοτήτων τους, μια φυσιολογική θέση στην κοινωνία, στην αγορά εργασίας ή στο σπίτι. Στην διαδικασία αυτή η ευεργετική και η συνεχής συμμετοχή του ατόμου θεωρείται πρωταρχικής σημασίας (Μαδιανός, 2000).

Η διαδικασία ειδικής αγωγής δίνει έμφαση στην ολοκλήρωση και πληρότητα του ατόμου με σύνδρομο Down και αναζητά μια κατανοητή προσέγγιση στην παροχή ρυθμίσεων και υπηρεσιών σε κοινωνικό, εκπαιδευτικό και προσωπικό επίπεδο (Cnaan et al, 1988). Το αντικείμενο της αποκατάστασης και ειδικής αγωγής ατόμων με σύνδρομο Down καλύπτει ένα ευρύ φάσμα του πληθυσμού καθώς οι τεχνικές μπορούν να εφαρμοστούν σε όλες σχεδόν τις περιόδους της ανθρώπινης ανάπτυξης, όπως επίσης και σε μεγάλο αριθμό διαταραχών.

2.5 Ποια Βήματα Ακολουθούνται στην Εφαρμογή Ειδικής Αγωγής σε Παιδιά με Σύνδρομο Down

Αποτελεί γεγονός πως τα τελευταία 30 χρόνια έχουν γίνει διεθνώς πολύ σημαντικά βήματα την προσπάθεια ενσωμάτωσης των ατόμων με σύνδρομο Down στο κοινωνικό γίνεσθαι γενικότερα. Υπάρχουν σωστά καταρτισμένοι εκπαιδευτικοί, ικανοί να ανταποκριθούν στις ιδιαίτερες ανάγκες των μαθητών (αν και η Ελλάδα υστερεί ακόμη σημαντικά στον τομέα αυτό), καθώς επίσης έχουν δημιουργηθεί σύλλογοι με στόχο την αλληλοϋποστήριξη αλλά και την ενημέρωση, ενώ υπάρχουν ερευνητικές ομάδες οι οποίες προχωρούν σε έρευνες για μελλοντική πιθανότητα ίασης της πνευματικής καθυστέρησης των ατόμων με σύνδρομο Down.

Θα πρέπει να αναφερθεί πως υπάρχει επίσης κι ένα ερύτερο ευρωπαϊκό πρόγραμμα στις μέρες μας το οποίο φέρει το όνομα «Δράση 1: Νεολαία για την Ευρώπη» με στόχο την ανάπτυξη των δραστηριοτήτων των ατόμων με σύνδρομο Down και το οποίο συμβάλλει στην κοινωνικοποίηση των ατόμων που ανήκουν σε αποκλεισμένες ομάδες πληθυσμού. Από το έτος 2006 βέβαια και έπειτα έχει καθιερωθεί η 21^η Μαρτίου ως Παγκόσμια Ημέρα Συνδρόμου Down από τα σωματεία *International Down Syndrome Association* και *European Down Syndrome Association* προκειμένου να ενημερωθεί και να

ευαισθητοποιηθεί η διεθνής κοινότητα για το σύνδρομο Down. Μάλιστα επιλέχθηκε ως ημερομηνία η 21^η Μαρτίου από τα αριθμητικά δεδομένα που συνθέτουν το σύνδρομο, δηλαδή το 3ο χρωμόσωμα στο 21ο ζεύγος.

2.6 Ποιοι είναι οι Στόχοι της Ειδικής Αγωγής στο Σύνδρομο Down

Πρόγνωση και Διάγνωση Ψυχοσικιών Διαταραχών στα Παιδιά με Σύνδρομο Down

Οι αγχώδεις ψυχοσικές διαταραχές των παιδιών με σύνδρομο Down, αποτελούν στις μέρες μας ένα φαινόμενο που αφορά όλους μας και ενώ όλοι λίγο πολύ βιώνουν το άγχος. Τα πράγματα διαφοροποιούνται όταν αυτός ο μηχανισμός μετατρέπεται σε διαταραχή στα παιδιά με σύνδρομο Down, έτσι πολύ περισσότερο όταν μιλάμε για την ψυχική υγεία των παιδιών η ανάγκη για εύρεση της κατάλληλης λύσης κρίνεται επιτακτική. Είναι πολύ σημαντικό από την πλευρά του γονιών να επισημανθούν τα συμπτώματα όσο πιο έγκαιρα γίνεται. Ο μηχανισμός άρνησης από την πλευρά τους είναι κατανοητός σε ένα επίπεδο όπως αναφέρθηκε παραπάνω, όμως δε θα πρέπει να ξεχνά κανείς ότι για κάθε διαταραχή υπάρχει σήμερα και η κατάλληλη θεραπεία.

Θα πρέπει να σημειωθεί πως η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση στα παιδιά με σύνδρομο Down στοχεύει στο να προσφέρει το καλύτερο δυνατό επίπεδο λειτουργικότητας των ατόμων και των κοινωνιών, και στην ελαχιστοποίηση των ανικανοτήτων και των μειονεκτημάτων, επηρεάζοντας θετικά τις επιλογές των συγκεκριμένων ατόμων έτσι ώστε να ζήσουν όσο το δυνατόν καλύτερα στην κοινότητα. Οι στόχοι της διαδικασίας της ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης εμπεριέχει μια σειρά βημάτων τα οποία ενώ είναι ξεχωριστά και πολύτιμα από μόνα τους, αποκτούν την πλήρη σημασία και ισχύ όταν εμπλέκονται στενά μεταξύ τους με σκοπό την δημιουργία μιας επιτυχημένης θεραπείας.

Αντίστοιχα είναι σημαντικό να σημειωθεί πως η ανάγκη ύπαρξης των ομάδων αποκατάστασης του σύνδρομο Down, πηγάζει από τα πολυδιάστατα

προβλήματα των συγκεκριμένων ασθενών. Συνήθως ενδύκνεται η αντιμετώπιση κάθε επιμέρους προβλήματος από ειδικά εκπαιδευμένους και έμπειρους επαγγελματίες στο σύνδρομο Down. Κάθε ένας από αυτούς οφείλει να δείξει αφοσίωση στην αντίστοιχη ομάδα παιδιών ενισχύοντας την αποτελεσματική λειτουργία της. Κρίνεται λοιπόν αναγκαία η τήρηση από τα μέλη της ομάδας ορισμένων βασικών αρχών που θα διασφαλίζουν την σωστή και ομαλή λειτουργία της και την πιστή τήρηση των προγραμμάτων ένταξης στην κοινωνία.

Έλεγχος και Συντονισμός Συναισθηματικών Μηχανισμών

Ένας από τους κύριους στόχους της εφαρμογής της ειδικής αγωγής σε άτομα με σύνδρομο Down, είναι ο έλεγχος καθώς και ο συντονισμός των συναισθηματικών μηχανισμών των συγκεκριμένων ατόμων με σκοπό τον περιορισμό της επιθετικότητας αλλά και της καλύτερης προσαρμογής στο περιβάλλον όπου ζουν και δραστηριοποιούνται καθημερινά. Οι μηχανισμοί μπορούν να αναφερθούν εν συντομία ως ακολούθως:

- Ø *Μηχανισμός Εκλογίκευσης.* Μια κατάσταση η οποία προσπαθεί να δημιουργήσει κάποιες λογικοφανείς εξηγήσεις για μια αιτία που στεναχωρεί ή απογοητεύει τους ανθρώπους. Ένα παιδί για παράδειγμα όταν μεγαλώσει και γίνει άνδρας και τον απορρίψει μια γυναίκα, μπορεί να σκεφτεί πως αυτός την απέρριψε ή ότι εκείνη δεν ήταν ικανή να κάνει μια σχέση.
- Ø *Μηχανισμός Παλινδρόμησης.* Αποτελεί μια από τις τελευταίες δικλείδες ασφαλείας για τα άτομα τα οποία επιστρέφουν σε μορφές συμπεριφοράς που ταιριάζουν σε μικρότερη ηλικία. Ένας άνδρας δηλαδή ο οποίος δεν μπορεί να αποδεχτεί το γεγονός ότι μεγαλώνει, θέλει να ντύνεται σαν έφηβος και να υιοθετεί κάποιες νεανικές συμπεριφορές
- Ø *Μηχανισμός Προβολής.* Αναφέρεται ως μια κατάσταση κατά την οποία ένα άτομο αισθάνεται πολύ δυσάρεστα λόγω ενός προβλήματος ή σκέψεις άλλων που αρκετές φορές προβάλλει στους άλλους ως δικές του ιδέες. Είναι δηλαδή ένα άτομο το οποίο αναφέρεται συνεχώς στην

δειλία και ανειλικρίνεια των υπολοίπων, με απώτερο σκοπό να κρύβει την δικιά του αδυναμία.

- Ø *Μηχανισμός Απώθησης*. Στον συγκεκριμένο μηχανισμό, το κάθε άτομο προσπαθεί να σπρώχνει στο ασυνείδητο ότι τον ενοχλεί και τον δυσαρεστεί. Με τον τρόπο αυτό νιώθει περισσότερο ήρεμος και διώχνει μακριά του τα διάφορα ενοχλητικά γεγονότα και καταστάσεις.
- Ø *Μηχανισμός Υποκατάστασης*. Η διαδικασία κατά την οποία ένα άτομο υποκαθιστά κάποιο στόχο που δεν μπορεί να επιτύχει με κάποιον άλλον που είναι εφικτός. Ένα παιδί για παράδειγμα που απέτυχε στις πανελλήνιες εξετάσεις, μπορεί να προσπαθήσει να γίνει ένας καλός τεχνίτης αφήνοντας ουσιαστικά στην άκρη την προηγούμενη επιθυμία του.
- Ø *Μηχανισμός Υπερανάπληρωσης*. Η διαδικασία κατά την οποία ένα άτομο προσπαθεί ασυνείδητα να αποκρύψει κάποιο γεγονός ή σκέψη του την οποία θεωρεί ότι δεν είναι αποδεκτή κοινωνικά. Με τον τρόπο αυτό λοιπόν, εφαρμόζει μια συμπεριφορά αντίθετη από αυτή που στην πραγματικότητα θέλει.
- Ø *Μηχανισμός Ταύτισης*. Θεωρείται η διαδικασία κατά την οποία ένα άτομο υιοθετεί πλήρως την συμπεριφορά και λειτουργία ενός άλλου προσώπου το οποίο θαυμάζει και θεωρεί επιτυχημένο. Με τον τρόπο αυτό αποφεύγει το αίσθημα της αποτυχίας και της ανεπάρκειας.

Ο τελευταίος των αμυντικών μηχανισμών ο οποίος αναφέρεται και ως ο πλέον σπουδαιότερος, είναι εκείνος της άρνησης. Με την βοήθεια του συγκεκριμένου μηχανισμού σύμφωνα με μελέτες που έχουν διεξαχθεί τα τελευταία χρόνια, έχει υπολογιστεί ότι η ικανότητα των ανθρώπων να μην αντιμετωπίζουν την πραγματικότητα όπως είναι και μάλιστα όταν εκείνη είναι εις βάρος του, τότε εκείνη μπορεί να γίνει καταστρεπτική όσον αφορά την δημιουργία στενών σχέσεων (Τσιάντης Γ., Μανωλόπουλος Σ., 1988). Ο Φρόυντ πίστευε πως τα διάφορα ψυχολογικά κόλπα που χρησιμοποιεί κάποιος προκειμένου να αγνοήσει την ύπαρξη ενός σοβαρού γεγονότος ή προβλήματος, είναι ακριβώς τα ίδια που χρειάζονται οι άνθρωποι με σκοπό να επιβιώσουν στην καθημερινή ατιμία και προδοσία που δέχονται, τόσο από τον εαυτό τους όσο και από τους άλλους ανθρώπους. Ο μηχανισμός της

άρνησης, αντιμετωπίζεται από πολλούς επιστήμονες ως ένα ευρύτερο φάσμα το οποίο κυμαίνεται από μια καλοήγη έλλειψη προσοχής ως την παθητική αναγνώριση και την απόλυτη τύφλωση από μέρους των κοινωνικών ομάδων, των ζευγάρων και των ατόμων (Βοσνιάδα Στ., 2002).

Γεγονός πάντως αποτελεί πως όσο πληρέστερα μελετούν οι ψυχολόγοι το συγκεκριμένο φαινόμενο, τόσο περισσότερο μπορούν να αντιληφθούν ότι ο μηχανισμός της άρνησης αποτελεί μέρος μιας συμφωνίας που πραγματοποιούν τα άτομα προκειμένου να μπορέσουν να είναι κοινωνικά όντα. Το ένστικτο της συγχώρεσης αποτελεί την επιθυμία των ανθρώπων να είναι ηθικά όντα και όταν προβαίνουν σε κάποια συγκεκριμένα ατοπήματα να αποκτούν το πλεονέκτημα της συγχώρεσης.

Από όλα τα παραπάνω απορρέει το συμπέρασμα πως η ικανότητα της άρνησης στα παιδιά με σύνδρομο Down, ενδεχομένως να έχει εξελιχθεί για να αναπτύξει και να αντισταθμίσει την ευαισθησία των ατόμων εκείνων που πρώτοι παραβίασαν την εμπιστοσύνη τους. Βασική αιτία του συγκεκριμένου γεγονότος, αποτελεί η αναγνώριση του ατόμου που ψεύδεται αλλά και του υποκριτή εντός μιας ομάδας. Στην αρχαία εποχή, τα δύο αυτά γεγονότα αποτελούσαν γεγονότα κομβικής σημασίας, αφού κάποιες κακές και ψευδείς ειδήσεις θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε εξορία ή εξοστρακισμό κάποιο άτομο.

Κοινωνική Αποκατάσταση

Η κοινωνική αποκατάσταση αποτελεί τον μεσοπρόθεσμο στόχο της κύριας φάσης της αποκατάστασης ατόμων με σύνδρομο Down και περιλαμβάνει την κοινωνική λέσχη, τις εναλλακτικές, στεγαστικές δομές και την κοινωνική πρόνοια. Η κοινωνική λέσχη έχει ως βασικό σκοπό την επανένταξη των μελών στην κοινότητα, παρέχοντας θεραπευτικά προγράμματα για την ανάπτυξη ενδιαφερόντων και επικοινωνιακών δικτύων, ψυχαγωγίας και άσκησης κοινωνικών δεξιοτήτων και κοινωνικής ενσωμάτωσης. Οι δραστηριότητες μπορούν να γίνουν και έξω από τον χώρο

της κοινωνικής λήσχης και συνήθως εντάσσονται άτομα που παρακολουθούν κάποιο πρωινό πρόγραμμα αποκατάστασης (Μαδιανός - Ρουσσάκου 1997).

Εναλλακτικές Στεγαστικές Δομές

Οι στεγαστικές δομές της κοινωνικής αποκατάστασης όπως ξενώνες, οικοτροφεία, προστατευμένα διαμερίσματα κλπ. καλύπτουν την ανάγκη των ατόμων με σύνδρομο Down για στέγαση διότι αυτή αποτελεί το πρωταρχικό πρόβλημα των ατόμων με οικογενειακά προβλήματα.

Κοινωνική Πρόνοια

Το κράτος στις σύγχρονες κοινωνίες προβλέπει με νομοθετικές ρυθμίσεις την κοινωνική ασφάλιση των πολιτών, έτσι ώστε και σε περίπτωση ψυχικής αρρώστιας να υπάρχει η οικονομική κάλυψή τους από τις επιπτώσεις της. Για παράδειγμα το επίδομα κοινωνικής φροντίδας ή η επιδότηση εργοδοτών σε περίπτωση που αυτοί προσλάβουν άτομο με σύνδρομο Down. Με αυτόν τον τρόπο μειώνεται το οικονομικό βάρος που υπάρχει στην οικογένεια από αυτό το άτομο, ενώ αυξάνονται οι πιθανότητες πρόσληψής του σε κάποια θέση εργασίας, αφού αυτή επιδοτείται από το κράτος και όχι από τον εργοδότη του.

Επαγγελματική Αποκατάσταση

Αποτελεί τον μακροπρόθεσμο στόχο της πλήρους αποκατάστασης ενός ατόμου με σύνδρομο Down μέσα από την έκθεσή του σε επαγγελματικού τύπου εργασιακά πλαίσια και προκαταρκτική εκπαίδευση σε διάφορες επαγγελματικές περιοχές για την ανάπτυξη ή αποκατάσταση νέων δεξιοτήτων (Μαδιανός 1994). Στον τομέα της ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης, η εργασία άρχισε από νωρίς να αποτελεί ένα βασικό στοιχείο στον σχεδιασμό των προγραμμάτων της. Σταδιακά έγινε ένα από τα κύρια μέσα για την κοινωνική επανένταξη ατόμων με χρόνια ψυχικά προβλήματα. Μέσα από την πολυετή εφαρμογή και έρευνα της αποτελεσματικότητας της στα ποικίλα ψυχοκοινωνικά προγράμματα που αναπτύχθηκαν, σημειώθηκαν σημαντικές αλλαγές στον τρόπο χρήσης της ως θεραπευτικό μέσο (Οικονόμου , Πολίτης 2002). Δυστυχώς, πολλά άτομα με σύνδρομο Down αντιμετωπίζουν

δυσκολίες στην εύρεση εργασίας, κάτι που συναντάμε ακόμα και σε εξειδικευμένα άτομα στα οποία η ψυχική νόσος εμφανίστηκε αφού είχαν εισέλθει στην αγορά εργασίας.

Οι στόχοι της διαδικασίας της ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης ατόμων με σύνδρομο Down εμπλέκουν μια σειρά βημάτων τα οποία ενώ είναι ξεχωριστά και πολύτιμα από μόνα τους, αποκτούν την πλήρη σημασία και ισχύ όταν εμπλέκονται στενά. Αυτά τα βήματα περιλαμβάνουν τα εξής:

- Ø *Την μείωση των ιατρογενών προβλημάτων μέσα από μείωση και την απάλειψη, όπου είναι δυνατό, των αρνητικών σωματικών και συμπεριφορικών συνεπειών όπως επίσης και ιδιαίτερα του παρατεταμένου ιδρυματισμού.*
- Ø *Την βελτίωση των κοινωνικών ικανοτήτων μέσω αύξησης των κοινωνικών δεξιοτήτων του ατόμου*
- Ø *Της αύξησης των κοινωνικών δεξιοτήτων των ατόμων*
- Ø *Της ψυχολογικής αντιμετώπισης (coping) και της απασχόλησης.*

3. Κεφάλαιο Τρίτο : Νοσηλευτική Παρέμβαση σε Παιδιά με Σύνδρομο Down

3.1 Τρόποι Έκτασης Νοσηλευτικής Παρέμβασης σε Παιδιά με Σύνδρομο Down

Αναφερόμενοι στην περίπτωση των παιδιών με σύνδρομο Down, θα πρέπει να σημειωθεί πως υπάρχουν ιατρικές και νοσηλευτικές παρεμβάσεις οι οποίες είναι απαραίτητες παρά το γεγονός πως δεν υπάρχουν συγκεκριμένες ενδεδειγμένες θεραπείες για τέτοιες περιπτώσεις. Σε περιπτώσεις όπως αυτές της καρδιοπάθειας ή του υπερθυρεοειδισμού, υπάρχει η πιθανότητα αντιμετώπισης με φάρμακα ή και χειρουργείο. Πάλι όμως τίθεται θέμα μιας έγκαιρης διάγνωσης κατά την οποία όταν διαγνωσθεί το σύνδρομο, θα πρέπει να αρχίσει και η έγκαιρη εκπαίδευση του παιδιού με αντίστοιχη νοσηλευτική παρέμβαση προκειμένου να αναπτύξει τις ικανότητές του (Climstein M, Pitetti KH, Barrett PJ, Campbell KD., 1993).

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

Τα παραπάνω είναι εφικτά μόνο μέσα από τα κατάλληλα αναπτυξιακά προγράμματα και τις θεραπευτικές τεχνικές. Μέσα από αυτά, μπορούν να προσφέρονται αρκετά χρήσιμες συμβουλές σε γονείς και μια σημαντική βοήθεια στα παιδιά. Σημαντικότερα «εργαλεία» νοσηλευτικής παρέμβασης

επίσης, είναι η εργασιακή ψυχολογία, η εργοθεραπεία και η λογοθεραπεία. Τρεις είναι οι κατηγορίες των παιδιών με σύνδρομο Down τα οποία μπορούν να πάρουν μέρος στα προγράμματα αυτά (Beange H, McElduff A, Baker W., 1995):

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

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

Η εξέλιξη των προγραμμάτων πρώιμης νοσηλευτικής παρέμβασης σε παιδιά με σύνδρομο Down σημειώθηκε στις αρχές του 1980. Η εξέλιξη αυτή είχε άμεση σχέση με τον συνδυασμό των θεραπευτικών τεχνικών και την λειτουργία ειδικών μονάδων νοσηλείας νεογνών με σύνδρομο Down. Τα νεογνά αυτά κινδύνευαν επίσης από την έλλειψη βάρους, από νευροαναπτυξιακές διαταραχές αλλά και από εγκεφαλική παράλυση. Στόχος όλων αυτών των προγραμμάτων, ήταν και η πρόοδος ορισμένων κινητικών δεξιοτήτων και ειδικότερα των κινητικοαισθητικών καθώς και αισθητηριακών λειτουργιών. Απέβλεπαν ουσιαστικά στην καλή λειτουργία του μυοσκελετικού και καρδιοπνευμονικού συστήματος αλλά και σε μια άριστη προσαρμογή του

παιδιού στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον (Mash J. Eric, Barkley A. Russell, 2006).

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



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

παρέμβασης μπορεί να είναι θετικά σε μια πιο μακροπρόθεσμη εφαρμογή τους (Mash J. Eric, Barkley A. Russell, 2006).

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

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

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

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

- Ø Μια μεγάλη θεραπευτική παρέμβαση σε βρέφη με ΚΝΣ βλάβες με σύνδρομο Down
- Ø Στηρίζουν την φυσική ανάρρωση το ΚΝΣ μέσα από την πλαστικότητα
- Ø Οργανώνουν την σωστή εγγραφή περιφερικών κινητικο-αισθητικών πληροφοριών
- Ø Στοχεύουν στην καλύτερη λειτουργία του νευρομυϊκού συστήματος
- Ø Στρέφουν την οικογένεια σε προβλήματα με θέμα την νευρολογία των παιδιών με σύνδρομο Down
- Ø Εξασφαλίζουν την οικογενειακή συμμετοχή σε όλα τα παραπάνω.

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

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

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

Επιπρόσθετα, ο δάσκαλος θα πρέπει να εφαρμόζει μια ιδιαίτερη παιδαγωγική αντιμετώπιση σε αυτά τα παιδιά με σκοπό να τα βοηθήσει να εξοικειωθούν με το περιβάλλον που ζουν. Ο ίδιος καθώς και ο τρόπος εκπαίδευσης που θα ακολουθήσει, θα πρέπει να υπολογίσει και τα ανάλογα προβλήματα οργανικά ή όχι αυτών των παιδιών. Οργανικά προβλήματα όπως η ακοή, η ομιλία και η καρδιά. Υπάρχει βέβαια μια διαφορετική πλευρά αντιμετώπισης αυτών των παιδιών σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά. Αν και οι

δυσκολίες στο θέμα της εκπαίδευσής τους είναι μεγάλες, τα παιδιά αυτά μπορούν να διδαχθούν από μικρή ηλικία να διαβάζουν και να γράφουν με τους κατάλληλους τρόπους εκπαίδευσής και πάντα από ειδικά εκπαιδευμένο προσωπικό στα σχετικά θεραπευτικά κέντρα.

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

3.2 Παράγοντες που Επηρεάζουν την Συγκεκριμένη Νοσηλευτική Παρέμβαση

Αναφορικά με τους παράγοντες που επηρεάζουν μια νοσηλευτική παρέμβαση στα παιδιά με σύνδρομο Down, θα μπορούσαν να λεχθούν τα εξής. Στα συγκεκριμένα παιδιά παρατηρείται μια ποικιλία από νοητικά καθώς και σωματικά προβλήματα λόγω βέβαια της γενετικής τους διαταραχής. Υπάρχει επίσης μια χαρακτηριστική καθυστέρηση στην ανάπτυξή τους. Είναι δύσκολο να υπολογισθεί όμως ο βαθμός εξέλιξής τους σε νοητικό επίπεδο και σε σχέση με τα άλλα παιδιά τα οποία χαρακτηρίζονται φυσιολογικά. Σημαντικοί παράγοντες βέβαια με σκοπό να αναπτυχθούν και να εξελιχθούν τα παιδιά με σύνδρομο Down, αποτελούν η έγκαιρη και αποτελεσματική νοσηλευτική παρέμβαση, η σωστή εκπαίδευση καθώς και το οικογενειακό τους περιβάλλον σε συνδυασμό με τη στάση της κοινωνίας απεναντί τους. θα

πρέπει δε να σημειωθεί πως ένα μεγάλο ποσοστό της τάξης του 80-90% στο κατάλληλο σχολικό περιβάλλον και σε συνδυασμό με μια σωστή νοσηλευτική παρέμβαση, μπορεί να ξεπεράσει τα παραπάνω προβλήματα και να εκπαιδευτεί σωστά (Mash J. Eric, Barkley A. Russell, 2006).

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

Οργανικά Προβλήματα

Προβλήματα στην Καρδιά

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

Προβλήματα στον Άξονα και στον Λαιμό

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

Προβλήματα Στο Αναπνευστικό Σύστημα

Τα παιδιά με σύνδρομο Down κρυολογούν εύκολα και παρουσιάζουν εκροή υγρών. Σαν αποτέλεσμα αυτών, έχουμε την εμφάνιση προβλημάτων

στην ακοή και αδυναμία στο άκουσμα δυνατών ήχων. Η διαφορά της ακοής από μέρα σε μέρα μπορεί να είναι μέχρι και 1db ανά μέρα. Παράλληλα όμως εμφανίζουν και προβλήματα στην γλωσσική και λεξιλογική έκφραση. Βέβαια η συμπεριφορά τους αλλάζει καθώς καταλαβαίνουν ότι είναι πολύ δύσκολο για αυτούς να παρακολουθήσουν τι τους εκπαιδεύει ο δάσκαλός τους ή και να ακούσουν τον ήχο του κουδουνιού. Μια λύση βέβαια σε κάποιες περιπτώσεις είναι τα ακουστικά βαρηκοΐας.

Προβλήματα στην Όραση

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

Γνωστική Ανάπτυξη

Έχει παρατηρηθεί ότι τα παιδιά με το σύνδρομο Down δεν παρουσιάζουν όλα τα ίδια χαρακτηριστικά ασθενείας μεταξύ τους. Δηλαδή παρουσιάζουν συγκεκριμένες διαφορές στις ικανότητές τους αλλά και στην προσωπικότητά τους. Διαφορές όμως υπάρχουν και στις ικανότητες σε επίπεδο γνώσεων. Τα περισσότερα από αυτά τα παιδιά ίσως να παρουσιάζουν μια νοητική καθυστέρηση μεγαλύτερη από κάποια άλλα και μόνο λίγα από αυτά διαθέτουν μια οριακή νοημοσύνη. Μέσα από συνεχείς έρευνες, έχει αναφερθεί πως δεν ισχύει πλέον το γεγονός ότι στα συγκεκριμένα παιδιά υπάρχει μια φυσιολογική γνωστική ανάπτυξη. Αντίθετα, υφίσταται μια αργή ανάπτυξη σε θέματα νοημοσύνης καθώς η όλη συμπεριφορά τους διαφέρει από τα φυσιολογικά παιδιά σε διάφορους τομείς.

Δύναται όμως να διαθέτουν ικανότητες τις οποίες συνήθως δεν εκμεταλλεύονται σωστά και δεν οδηγούν πουθενά. Επίσης, κάποια από αυτά τα παιδιά μπορούν να διαπραγματεύονται καταστάσεις με επιτυχία σε σχέση

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

- Ø Η γνωστική αποφυγή που προβάλλουν σε δύσκολες καταστάσεις
- Ø Η μη ύπαρξη ικανοτήτων για την επίλυση δύσκολων καταστάσεων
- Ø Η ανικανότητα να εμπεδώσουν τις γνωστικές τους ικανότητες
- Ø Η έλλειψη πρωτοβουλίας στα μαθήματα.
- Ø Δυσκολία στην συλλογή πληροφοριών από το περιβάλλον τους
- Ø Δυσκολία στην κατηγοριοποίηση των παραπάνω πληροφοριών
- Ø Ανικανότητα να εμπεδώσουν δύσκολες γλωσσικές οδηγίες
- Ø Προσέχουν μόνο τα βασικά και όχι τις λεπτομέρειες
- Ø Περιορισμένη μνήμη και ακουστική.

Μνήμη

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

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

Ανάγνωση

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

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

Πολλοί από τους ερευνητές μελέτησαν σε βάθος το πρόβλημα της αναγνωστικής ικανότητας σε μια νοσηλευτική παρέμβαση και σχετική εκπαίδευση. Για παράδειγμα, η Sue Buckley η οποία είναι καθηγήτρια ψυχολογίας έκανε έρευνες σε βάθος πάνω στην αναγνωστική ικανότητα των παιδιών με σύνδρομο Down. Αιτία η περίπτωση ενός κοριτσιού, της Sarah, η οποία από 3 ετών ήταν ικανή να διαβάζει με ανάλογη βοήθεια φυσικά. Το κορίτσι αυτό, αφού άκουγε τις λέξεις από τον πατέρα της εκείνη της έλεγε για αρκετές φορές και αργότερα τις διάβαζε μόνη της. Με αυτόν τον τρόπο έμαθε γραφή και την αλφάβητο. Το αξιοπερίεργο είναι ότι στην ηλικία που έμαθε να διαβάζει, η ίδια δεν ήταν σε θέση να μιλά καλά και να διατυπώνει τις σκέψεις της. Παρ' όλα αυτά διέθετε μια ανεπτυγμένη αναγνωστική ικανότητα.

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

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

- Ø Τα παιδιά με σύνδρομο Down δείχνουν να έχουν μια άμεση σχέση της αναγνωστικής ικανότητας με την ηλικία τους.
- Ø Ο προφορικός τους λόγος και η ικανότητα να μπορούν να εκφραστούν είναι άμεσα συνδεδεμένος με την καλυτέρευση της βραχύχρονης μνήμης τους.
- Ø Τα αποτελέσματα των τεστ έδειξαν αντίστοιχα ότι τα παιδιά αυτά μπορούν να έχουν μεγαλύτερη πρόοδο στο θέμα της ανάγνωσης.
- Ø Στην ηλικία από 3-5 και 8 μηνών σημείωσαν ιδιαίτερα μεγάλη πρόοδο.
- Ø Τα παιδιά αυτά μπορούν να έχουν μια σωστή εκπαίδευση και να μαθαίνουν να διαβάζουν από την ηλικία της εφηβείας.

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

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

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

Κινητικότητα

Αναφορικά τέλος με τον παράγοντα της κινητικότητας, θα μπορούσε να σημειωθεί πως τα παιδιά με σύνδρομο Down χαρακτηρίζονται από αδρές και χαλαρές κινήσεις. Ο λόγος για το γεγονός αυτό είναι ότι αντιμετωπίζουν πρόβλημα στους μικρούς μύες και τους είναι δύσκολο να κάνουν λεπτές εργασίες. Όπως το να κουμπώσουν ορισμένα κουμπιά ή να κρατήσουν ένα μολύβι καθώς τα δάκτυλά τους είναι μικρά και χαλαρά. Φυσικά υπάρχουν και επιδράσεις στον λόγο τους, αφού αυτός επηρεάζεται από τα παραπάνω και δεν έχουν σωστή άρθρωση.

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

σπονδυλικής τους στήλης με αποτέλεσμα την αστάθεια και την ακαμψία στο κεφάλι, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω.

3.3 Στόχοι Νοσηλευτικής Παρέμβασης και Αποτελέσματα Επιτυχίας

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

- Ø Αισθητηριακή ολοκλήρωση ή *Sensory Integration*
- Ø Ανάλυση συμπεριφοράς ή *Pyramid*
- Ø Οργάνωση εκπαίδευσης ή *TEACCH*
- Ø Αύξηση επικοινωνίας ή *HANNEN*
- Ø Κοινωνικές ιστορίες ή *Social Stories*
- Ø Πρώιμη παρέμβαση ή *Portage*
- Ø Εναλλακτική επικοινωνία ή *PECS, MAKATON*
- Ø Ψυχοκινητική ή *Play and Movement*
- Ø Αντιμετώπιση δυσγραφίας ή *Speed Up and Write from the Start*, δυσπραγίας ή *Sensory – Motor Approach*, δυσλεξίας, μαθησιακών δυσκολιών, διαταραχών σίτισης και κατάποσης
- Ø Θεραπεία συμπεριφοράς ή *Behaviour Therapy – Behaviour Modification*
- Ø Μάθηση υποβοηθούμενη από τη χρήση Η/Υ ή *Computer Assisted Therapy*.

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

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

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

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

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

Το συγκεκριμένο πρόγραμμα δεν είναι απλά ένα εκπαιδευτικό σύστημα που εφαρμόζεται στο παιδί κάποιες ώρες, αλλά κάθε μέρα και με απώτερο σκοπό να το μάθει να εκτελεί ή να μιμείται κάτι μέσα στο περιβάλλον όπου ζει και δραστηριοποιείται. Είναι ουσιαστικά τρόπος ζωής, είναι μοίρασμα συναισθημάτων, μια δημιουργία. Οι γονείς βέβαια αναλαμβάνουν το ρόλο του

καθοδηγητή, όπως αυθόρμητα συμβαίνει και με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης (Τζώτης Γ., 2003).

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

Οι διάφορες θεραπευτικές μονάδες σε άτομα με Σύνδρομο Down, έχουν πρώτιστα ως σκοπό τη σωστή καθοδήγηση αφού είναι αυτή που θα προσφέρει στο παιδί με αναπτυξιακή δυσκολία τη δυνατότητα ανταπόκρισης στο δυναμικό περιβάλλον με ενεργητικό ρόλο. Η καθημερινή ρουτίνα μιας οικογένειας μπορεί επίσης να μετατραπεί σε ένα βασικό μοντέλο καθοδήγησης και διδασκαλίας του παιδιού με αναπτυξιακή δυσκολία, χωρίς ουσιαστικά να χρειαστεί να καθίσει απλά σε ένα τραπέζι για να κάνει ένα τυπικό μάθημα (Δ. Ηλιόπουλος, Γ. Κουρή, Β. Περιστέρη, Α. Ρεκλείτη, Α. Ανδρέου, Ν. Βογιατζής, 2001).

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

Τέλος θα πρέπει να επισυμανθεί πως οι συγκεκριμένες θεραπευτικές μονάδες περιλαμβάνουν απλά εργαστήρια εκπαίδευσης και για τους γονείς,

όπου προσφέρονται ασκήσεις βήμα προς βήμα και με στόχο τη δόμηση αντίστοιχου κινήτρου, έτσι ώστε οι κατακτημένες δεξιότητες να χρησιμοποιούνται και να γενικεύονται αντίστοιχα.

Εκτίμηση Ποιότητας Υπηρεσιών

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

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

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

αυτιστικό παιδί θα γίνει αυτιστικός ενήλικας (Δ. Ηλιόπουλος, Γ. Κουρή, Β. Περιστέρη, Α. Ρεκλείτη, Α. Ανδρέου, Ν. Βογιατζής, 2001).

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

Οι προσεγγίσεις σε άτομα με Σύνδρομο Down από τους ειδικούς των θεραπευτικών μονάδων, έχουν ως στόχο την κατάκτηση της επικοινωνίας και τον έλεγχο της ακατάλληλης συμπεριφοράς. Απευθύνονται, τόσο στο παιδί, όσο και στους γονείς αντίστοιχα. Το γεγονός αυτό συμβαίνει, διότι η βελτίωση εξαρτάται, όχι μόνο από τη σωστή αξιολόγηση αλλά και από τον βαθμό κατανόησης του αυτιστικού ατόμου από το οικογενειακό και κοινωνικό του περιβάλλον (Mannan H., Summers J.A., Turnbull, Poston D.J., 2006).

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

Οι ειδικοί στα κέντρα αυτά γνωρίζουν επίσης πως οι γονείς αλλά και τα αδέρφια των ατόμων με Σύνδρομο Down, συχνά αναφέρονται σε στιγμές περηφάνιας και ικανοποίησης, στα πόσα έχουν μάθει και έχουν πλουτίσει την

εμπειρία τους στη συνύπαρξή τους με το συγκεκριμένο παιδί και στο αίσθημα ότι έχουν μεγαλώσει και έχουν γίνει καλύτεροι. Όμως αναφέρονται και στο αίσθημα του πόνου και της θλίψης που έχουν βιώσει όλα αυτά τα χρόνια προκειμένου να εκπαιδεύσουν τα συγκεκριμένα παιδιά. Πολλοί είναι οι γονείς βέβαιοι που χαρακτηρίζουν το πυρήνα αυτής της εμπειρίας, ως μια διαδικασία πένθους και παρόμοια με αυτή που βιώνει κανείς όταν έρχεται αντιμέτωπος με το θάνατο. Ως εκ τούτου, όλα τα παραπάνω έχουν αποτέλεσμα οι γονείς αλλά και τα αδέρφια να βιώνουν αντίστοιχα αισθήματα πένθους, θλίψης, απογοήτευσης, αδιεξόδου, θυμού, άγχους και ενοχής (Τζώτης Γ., 2003).

3.4 Μελλοντικές Προοπτικές

Ανάπτυξη Γλωσσικών Ικανοτήτων σε Παιδιά με Σύνδρομο Down Σύμφωνα με Διεθνείς Μελέτες

Οι γλωσσικές ικανότητες σε παιδιά με σύνδρομο Down, έχουν πολλές φορές δοκιμαστεί (τεσταριστεί) τα τελευταία χρόνια. Οι μελέτες του Bellugi έχουν αποδείξει δεκτικά λεξιλόγια, ορισμούς και προφορική επιρροή σε παιδιά με σύνδρομο Down. Θα πρέπει να σημειωθεί πως χρησιμοποιήθηκε το τεστ Peabody Picture Vocabulary, με σκοπό να αποτιμηθεί σωστά το δεκτικό λεξιλόγιο. Η ηλικία των παιδιών με σύνδρομο Down ήταν μεγαλύτερη από εκείνη της νοητικής τους ικανότητας (ηλικιακά). Λόγω του ότι σκοπός του εγχειρήματος ήταν να αποδοθούν ακριβής ορισμοί, η ικανότητα εφαρμόστηκε με ένα υπο-τέστ της Γλωσσικής Ανάπτυξης. Η εξασφαλισμένη ηλικία ήταν επίσης μεγαλύτερη της νοητικής τους ικανότητας παρά το γεγονός της πτωχής χρονολογικής τους σειράς (Rutherford R. Bruce, Quinn M. Mary, Mathur R. Sarup, 2004).

Ωστόσο στη συγκεκριμένη μελέτη και στη μέθοδο WISC-R με Υπο-τέστ λεξιλογίου σε παιδιά με σύνδρομο Down, σημειώθηκαν σχετικά σκορ τα οποία αναφέρονταν στο χαμηλότερο εκατοστιαίο επίπεδο. Όμως η ποιοτική ανάλυση των απαντήσεων έδειξε πως τα παιδιά με σύνδρομο Down παράγουν

περισσότερες σωστές απαντήσεις χρησιμοποιώντας περισσότερο σύνθετα λεξιλόγια (Mash J. Eric, Barkley A. Russell, 2006).

Θα πρέπει να σημειωθεί αντίστοιχα πως για την συγκεκριμένη έρευνα χρησιμοποιήθηκαν έξι παιδιά με σύνδρομο Williams από 10,2 έως 17,8 ετών, πέντε παιδιά με σύνδρομο Down από 14,2 έως 14,11 ετών και πέντε παιδιά με διανοητικά προβλήματα ηλικίας από 5,4 έως 6,9 χρόνια. Τα τέσσερα υπο-τεστ του TOWK παρουσιάστηκαν με την ίδια σειρά στα παιδιά για το λόγο πως μερικά από αυτά δεν μπορούσαν να διαβάζουν τις αντίθετες λέξεις γι'αυτό και τις παρουσίασαν προφορικά. Κάθε παιδί εξετάστηκε ξεχωριστά στο σχολείο του /της και αν κάποιο παιδί χρειαζόνταν διάλειμμα καθ'όλη τη διάρκεια της δοκιμασίας, κάτι τέτοιο ήταν εφικτό.

Ερωτήσεις όπως ποια είναι η αντίθετη μέρα, τι είναι τώρα, μέρα ή νύχτα, χρησιμοποιήθηκαν αντίστοιχα. Αυτό ήταν η μόνη αλλαγή στις οδηγίες του TOWK. Δυνασανάλλογη σειρά του κάθε υπο-τεστ επιτεύχθηκε ύστερα από πέντε συνεχόμενες μη σωστές απαντήσεις. Κάθε παιδί συμμετείχε στο τεστ ξεχωριστά και τα παιδιά τα οποία χρησιμοποίησαν φακούς επαφής ή γυαλιά οράσεως για τις απαντήσεις τους, τους ζητήθηκε να τα φορούν συνεχώς κατά τη διάρκεια του τέστ.

Αναφερόμενοι στην ανάλυση του παραπάνου πειράματος και μελέτης, θα πρέπει να σημειωθεί πως η ομαδική ανάλυση συγκρινόμενη σε παιδιά με σύνδρομο Down κατέγραψε όχι σημαντικές διαφορές στα σκορ των τεσσάρων τεστ. Ωστόσο, τα αποτελέσματα λαθών σε παιδιά με σύνδρομο Williams ήταν διαφορετικά από τα παιδιά με ψυχικά προβλήματα. Βέβαια τα παιδιά με σύνδρομο Williams είχαν περισσότερα σημαντικά λάθη και λιγότερα περιφραστικά σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά με σύνδρομο Down.

Τα αποτελέσματα αυτά έρχονται ουσιαστικά σε συμφωνία με εκείνα της έρευνας του Bellugi και Temple, οι οποίοι συμφώνησαν πως τυπικά λάθη σε κάποια γλωσσικά φαινόμενα μπορεί να αποτελούν μια ένδειξη των διαφορετικών εφαρμοσμένων γεγονότων σε φωνολογικούς μηχανισμούς στα παιδιά με σύνδρομο Williams. Τα αποτελέσματα επίσης αυτά, έρχονται σε συμφωνία με την έρευνα του Temple ο οποίος συνέστησε πως το πεδίο

λαθών στην ονομασία μπορεί να αναφέρει πως η εκμάθηση νέων λέξεων δεν ακολουθείται από φυσιολογικά εξαναγκαστικά στοιχεία. Το δεκτικό λεξιλόγιο έχει καθορίσει επίσης το πεδίο πολλών ερευνών, οι οποίες χρησιμοποιούν το PPVT και BPVS. Σε αυτές τις έρευνες, παιδιά με σύνδρομο Down μπορούν και επιτυγχάνουν σκορ τα οποία θεωρούνται μεγαλύτερα των διανοητικών τους ηλικιών. Τα αποτελέσματα αυτά εμφανίζονται να είναι αταίριαστα με εκείνα του Volterra, ο οποίος παλαιότερα, είχε ερευνήσει και ο ίδιος παιδιά με σύνδρομο Williams.

3.5 Ελληνικές υποδομές για την στήριξη των παιδιών με Σύνδρομο Down και των οικογενειών τους

Από την αρχαία Ελλάδα , η ιπποκράτειος ιατρική αντιμετώπιζε την ασθένεια ως δυσλειτουργία και πρόβλημα του ανθρώπινου οργανισμού κι όχι ως τιμωρία που επιβάλλονταν από τον Θεό, όπως ήταν αποδεκτό στα παλαιότερα χρόνια. Μια ουσιαστική αλλαγή στην αντιμετώπιση της ασθένειας και πιο συγκεκριμένα της αναπηρίας έλαβε χώρα κατά τον 19^ο αι όταν η έρευνα είχε προχωρήσει και οι εμπειρικές παρατηρήσεις ήταν περισσότερες. Στο ψυχιατρείο της Κέρκυρας, το οποίο μάλιστα ιδρύθηκε το 1838 επί βρετανικής κατοχής, καταγράφονται περιστατικά ασθενών που έπασχαν από νοητική υστέρηση. Βέβαια , τον 20^ο αι συνεχίστηκε μια τεράστια πρόοδος στην επιστήμη της ιατρικής την οποία διαδέχθηκαν σημαντικές εξελίξεις στις υπηρεσίες υγείας.

Τα άτομα με σύνδρομο down σε αντίθεση με τους ασθενείς οι οποίοι πάσχουν από κοινά προβλήματα υγείας , αντιμετωπίζουν επιπλέον δυσκολίες οι οποίες άπτονται της φύσης και της κοινωνικής λειτουργίας της αναπηρίας τους. Στην ελληνική πραγματικότητα οι ιατρικές υπηρεσίες οι οποίες παρέχονται στα άτομα αυτά, ποικίλουν αναλόγως της φύσης και της διάρκειας της κάθε ιατρικής παρέμβασης και πολλές φορές το κόστος τους καθίσταται απαγορευτικό για τις οικογένειες των πασχόντων. Βέβαια, εκτός του οικονομικού κόστους, θα ήταν αμέλεια αν δεν συνυπολογίζονταν και το κοινωνικό κόστος το οποίο έχει κατά κύριο λόγο να κάνει με την δυνατότητα

προσέγγισης και πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας η οποία δεν είναι πάντοτε δεδομένη.

Στην Ελλάδα η δυνατότητα πρόσβασης σε υπηρεσίες που απευθύνονται σε άτομα με σύνδρομο down βρίσκεται σε άμεση εξάρτηση με τον τόπο , τους κανόνες και την φύση λειτουργίας των συγκεκριμένων Υπηρεσιών Υγείας. Είναι κοινώς αποδεκτό πως η εξυπηρέτηση είναι καλύτερη στα ιδιωτικά κέντρα αλλά κοστίζει ακριβότερα σε σχέση με τις αντίστοιχες δημόσιες υπηρεσίες οι οποίες βέβαια διαφοροποιούνται αναλόγως του ασφαλιστικού φορέα του ασθενή. Δυστυχώς στην χώρα μας η αντιμετώπιση των προβλημάτων υγείας των παιδιών με σύνδρομο Down , προσεγγίζεται μονομερώς καθώς δεν δίδεται βάση στην θεραπευτική εφαρμογή δίχως να αντιμετωπίζονται τα παιδιά αυτά αλλά και οι οικογένειες τους, ως σύνολο. Το πρόβλημα αυτό έχει ως αιτία του, τις ιδιαιτερότητες του σύγχρονου ελληνικού δημόσιου συστήματος υγείας το οποίο παρουσιάζει σημαντικές αδυναμίες.

Πρόκειται για αδυναμίες οι οποίες έχουν κυρίως να κάνουν με την ισότητα πρόσβασης στις εν λόγω υπηρεσίες υγείας και στον περιορισμό λόγω της κρίσης των σχετικών δαπανών. Τα παιδιά με σύνδρομο Down αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας που χαρακτηρίζονται από διαφορετική ένταση και σοβαρότητα και τα οποία υφίστανται καθόλη την διάρκεια ζωής τους. Οι κάλυψη των αναγκών των ατόμων αυτών, άπτεται του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης . Οι υπηρεσίες του υπουργείου υπάγονται στην Γενική Διεύθυνση Πρόνοιας η οποία υποδιαιρείται σε τρεις επιμέρους υποδιευθύνσεις που είναι η Δνση Προστασίας Οικογενείας, η Δνση Κοινωνικής Αντίληψης και Αλληλεγγύης καθώς και η Διεύθυνση Προστασίας Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες. Στην επιστημονική τεκμηρίωση και υλοποίηση των προγραμμάτων του εν λόγω υπουργείου συμμετέχουν το Εθνικό Κέντρο Άμεσης Κοινωνικής Βοήθειας καθώς και το Ινστιτούτο Κοινωνικής Προστασίας και Αλληλεγγύης. Τα παιδιά με σύνδρομο Down είναι δυνατό να επωφεληθούν και να καλύψουν μεγάλο μέρος από τις ομολογουμένως σύνθετες ανάγκες τους από την δράση των τμημάτων της Γενικής Διεύθυνσης Πρόνοιας.

Παρόλα αυτά , είναι δεδομένο πως η στήριξη του κράτους στα παιδιά με σύνδρομο Down υστερεί σε πολλά σημεία και επιδέχεται πληθώρα βελτιωτικών κινήσεων. Είναι επιβεβλημένο το κράτος να αφουγκραστεί τα πολυδιάστατα προβλήματα αυτών των παιδιών σε όλο το φάσμα της ζωής και της δράσης τους και να σκύψει επάνω στο πρόβλημα τους ανακουφίζοντας στον βαθμό που είναι εφικτό τα ίδια τα παιδιά αλλά και τις οικογένειες τους οι οποίες επιφορτίζονται σε όλη τους την ζωή με ένα μεγάλο φορτίο.

Επίλογος – Συμπεράσματα

Σκοπός της παρούσας πτυχιακής εργασίας, ήταν να παραθέσει και να αναλύσει σχετικά τα χαρακτηριστικά και τις αιτίες του συνδρόμου Down στα παιδιά καθώς επίσης και να προσεγγίσει την νοσηλευτική επέμβαση που μπορεί να υπάρξει, με σκοπό την καλύτερη επικοινωνία των συγκεκριμένων ατόμων με το ευρύτερο περιβάλλον και γιατί όχι την απόκτηση κάποιων δεξιοτήτων που θα τους βοηθήσουν στην ζωή τους γενικότερα.

Τα παιδιά με σύνδρομο Down παρουσιάζουν προβλήματα στην γλωσσική τους έκφραση, αφού δεν μπορούν να προφέρουν κάποιες λέξεις ή χάνουν την λειτουργικότητα του λόγου τους. Προτιμούν την μοναξιά τους και κυρίως τείνουν να ασχολούνται με συγκεκριμένα αντικείμενα, όπως αυτά τα αντιλαμβάνονται. Οι διακυμάνσεις επίσης στο νοητικό τους επίπεδο δεν είναι καθορισμένες. Θα πρέπει να σημειωθεί πως το σύνδρομο Down παρουσιάζει τρία διαφορετικά είδη. Την τρισωμία, την μετάθεση και τον μωσαϊκισμό. Στην τρισωμία αντίστοιχα, παρουσιάζεται στο παιδί κάποιο πρόσθετο γενετικό υλικό στο No. 21 - ζευγάρι χρωμοσωμάτων και 3 χρωμοσώματα στο No. 21. Η τρισωμία παρουσιάζεται στο 85% των παιδιών με σύνδρομο Down και περίπου στο 7% η μετάθεση, στις μέρες μας. Θα πρέπει να σημειωθεί επίσης πως τα προβλήματα υγείας σε παιδιά με σύνδρομο Down, είναι περισσότερα και αυτός είναι και ένας από τους λόγους που οι γονείς ανησυχούν, πέραν του γεγονότος ότι δεν θα μπορούν να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή. Κυρίως όμως παρουσιάζουν ευαισθησία σε αναπνευστικά προβλήματα, λοιμώξεις και σε παραρρινικούς κόλπους.

Αποτελεί γεγονός πως κατά διαστήματα έχουν αναπτυχθεί διάφορες θεωρίες για το πως πρέπει να διεξάγεται η επικοινωνία μεταξύ γονέων και ιδιαίτερα από μέρους της μητέρας και των παιδιών με σύνδρομο Down και ποιες ουσιαστικά θα ήταν οι καταλληλότερες μέθοδοι για να διεξαχθεί η συγκεκριμένη επικοινωνία. Για να είναι όμως εφικτό από μέρος μιας μητέρας να μπορέσει να συμβουλευτεί και να έχει ένα επικοδομητικό διάλογο με παιδί με σύνδρομο Down για θέματα προσωπικά αλλά και γενικότερου

ενδιαφέροντος, θα πρέπει να ορίσει πρώτα η ίδια στο μυαλό της ποια θα είναι ουσιαστικά η επικοινωνία και η σχέση αλληλεπίδρασης με αυτό το παιδί και πως θα πρέπει να διαμόρφωνεται (Σύλλογος «Ηλιαχτίδα»: Ημερίδα για το σύνδρομο Down).

Αναφερόμενοι στην περίπτωση των παιδιών με σύνδρομο Down, θα πρέπει να σημειωθεί πως υπάρχουν ιατρικές και νοσηλευτικές παρεμβάσεις οι οποίες είναι απαραίτητες παρά το γεγονός πως δεν υπάρχουν συγκεκριμένες ενδεδειγμένες θεραπείες για τέτοιες περιπτώσεις. Σε περιπτώσεις όπως αυτές της καρδιοπάθειας ή του υπερθυρεοειδισμού, υπάρχει η πιθανότητα αντιμετώπισης με φάρμακα ή και χειρουργείο.

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

Τέλος, θα πρέπει να σημειωθεί πως οι γλωσσικές ικανότητες σε παιδιά με σύνδρομο Down, έχουν πολλές φορές δοκιμαστεί (τεσταριστεί) τα τελευταία χρόνια. Οι μελέτες του Bellugi έχουν αποδείξει δεκτικά λεξιλόγια, ορισμούς και προφορική επιρροή σε παιδιά με σύνδρομο Down. Θα πρέπει να σημειωθεί πως χρησιμοποιήθηκε το τεστ *Peabody Picture Vocabulary*, με σκοπό να αποτιμηθεί σωστά το δεκτικό λεξιλόγιο. Η ηλικία των παιδιών με σύνδρομο Down ήταν μεγαλύτερη από εκείνη της νοητικής τους ικανότητας (ηλικιακά). Επίσης η ικανότητα έτσι ώστε να αποδοθούν ακριβής ορισμοί, εφαρμόστηκε με ένα υπο-τέστ της *Γλωσσικής Ανάπτυξης*. Η εξασφαλισμένη ηλικία ήταν επίσης μεγαλύτερη της νοητικής τους ικανότητας και παρά το γεγονός της πτωχής χρονολογικής τους σειράς (Rutherford R. Bruce, Quinn M. Mary, Mathur R. Sarup, 2004).

Βιβλιογραφία

Ελληνική Βιβλιογραφία

- Ø Αλεξάνδρου Κ., 2000, *Οι Διαταραχές συμπεριφοράς στην προσχολική, σχολική και εφηβική ηλικία*, Εκδόσεις Δανάϊα
- Ø Δ. Ηλιόπουλος, Γ. Κουρή, Β. Περιστέρη, Α. Ρεκλείτη, Α. Ανδρέου, Ν. Βογιατζής στο περιοδικό "Κυτταρική" 2001, *Σύνδρομο Down*
- Ø Τσιάντης Γ., 2000, *Παιδί και Έφηβος, Ψυχική Υγεία και Ψυχοπαθολογία*, Τόμος 2, Τεύχος 1, Αθήνα, Εκδόσεις Καστανιώτη
- Ø Τσιάντης Γ., 2000, *Παιδί και Έφηβος, Ψυχική Υγεία και Ψυχοπαθολογία*, Τόμος 8, Τεύχος 2, Αθήνα, Εκδόσεις Καστανιώτη
- Ø Κάκουρος Ευθύμιος, Μανιαδάκη Κατερίνα, 2006, *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων, Αναπτυξιακή προσέγγιση*, Αθήνα, Τυπωθήτω
- Ø Μάνου Ν., 1997, *Βασικά στοιχεία κλινικής ψυχιατρικής*, Αναθεωρημένη έκδοση, Θεσσαλονίκη, University Studio Press
- Ø Τσιάντης Γ., Μανωλόπουλος Σ., 1999, *Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής*, Τόμος Γ, Θεραπευτικές προσεγγίσεις, Αθήνα, Εκδόσεις Καστανιώτη
- Ø Τσιάντης Γ., Μανωλόπουλος Σ., 1988, *Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής*, Τόμος Β, Ψυχοπαθολογία, Εκδόσεις Καστανιώτη
- Ø Βοσνιάδα Στέλλα, 2002, *Εισαγωγή στη ψυχολογία*, Τόμος Β, Gutenberg, Αθήνα
- Ø Παπαδιώτη – Αθανασίου Β., 2003, *Θέματα ψυχοκοινωνικής ανάπτυξης του παιδιού*, Πανεπιστημιακό Τυπογραφείο, Ιωάννινα
- Ø Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας- μετάφραση Στεφανή, Σολδάτου & Μαυρέα, 1993, *Ταξινόμηση ICD-10 Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών Συμπεριφοράς, Κλινικές Περιγραφές και Οδηγίες για τη διάγνωση*, Εκδόσεις Βήτα, Αθήνα
- Ø Μαδιανός Μ., 2000, *Κλινική Ψυχιατρική*, Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα
- Ø Μαδιανός Μ., 1994, *Η Ψυχοκοινωνική Αποκατάσταση. Απ' το άσυλο στην κοινότητα*, Εκδόσεις: Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα

- Ø Μαδιανός Μ., 1989, *Κοινωνία και Ψυχική Υγεία*, Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα
- Ø Μαδιανός Μ., 1990, *Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση: Αρχές, τύποι και εμπειρίες*, in *Η Εργοθεραπεία στην Ελλάδα σήμερα. Προοπτικές για το μέλλον*, πρακτικά 1^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Εργοθεραπείας, Σύλλογος Ελλήνων Εργοθεραπευτών, Αθήνα.
- Ø Γερουκάλης Δ., 1988, *Ευρωπαϊκή Κοινότητα και Αποκατάσταση*, Εγκέφαλος, 25: 151-153.
- Ø Δέγλερης Ν., 1990, *Ο θεσμός των εργαστηρίων επαγγελματικής εκπαίδευσης (ΥΕΕΑ) και η συμβολή τους στην αποκατάσταση και κοινωνική επανένταξη χρονίων ψυχωσικών*, Τετράδια Ψυχιατρικής, 46: 25-27.
- Ø Καραμούζη Γ., 1990, *Η Εργοθεραπεία στην επαγγελματική αποκατάσταση ατόμων στην Ελλάδα σήμερα. Προοπτικές για το μέλλον*, πρακτικά 1^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Εργοθεραπείας, Σύλλογος Ελλήνων Εργοθεραπευτών, Αθήνα.
- Ø ΚΕΣΥ, 1985, *Ψυχιατρείο, Μονάδες Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης, Ξενώνες, Ψυχιατρικός τομέας Γενικού Νοσοκομείου*, Τετράδια Ψυχιατρικής, 5:35-39.
- Ø Μαντωνάκης Ι., 1991, *Στοιχεία κοινωνικής ψυχιατρικής*, in Στεφανής & συν., *Θέματα Ψυχιατρικής*, Συμμετρία, Αθήνα.
- Ø Ξαγοράρη- Ταμβακάκη Ε., 1990. *Νοσοκομείο Ημέρας και Εργοθεραπεία*, in *Η Εργοθεραπεία στην Ελλάδα σήμερα. Προοπτικές για το μέλλον*, πρακτικά 1^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Εργοθεραπείας, Σύλλογος Ελλήνων Εργοθεραπευτών, Αθήνα.
- Ø Πανέπτας Χ., 1998, *Γενικές απόψεις για την αποκατάσταση. Η επαγγελματική κατάρτιση ψυχ. ασθενών ως διαδικασία θεραπευτικής παρέμβασης*, Τετράδια Ψυχιατρικής, 43: 109-116.
- Ø Παράσχος Ι., 1998, *Εργασιακή αποκατάσταση: Τα παραγωγικά εργαστήρια*, Τετράδια Ψυχιατρικής, 43: 106-108.
- Ø Στεφανής Κ., 1990, *Ψυχιατρική*, Συμμετρία, Αθήνα
- Ø Στεφανής Κ. & συν., 1991, *Θέματα Ψυχιατρικής*, Συμμετρία, Αθήνα.
- Ø Τομάρας Β., Μαδιανός Μ., Μαραβέλης Δ., Βουτσινά Π. & Στεφανής Κ., 1986, *Επαγγελματική αποκατάσταση ψυχιατρικών αρρώστων. Κλίμακα*

απόδοσης και προσαρμογής στην εργασία: Η αξιοπιστία και η εγκυρότητα της, *Εγκέφαλος*, 23: 194-303.

- Ø Τομάρας Β., Μαδιανός Μ., Βουτσινά Π., Χαριτάκη Α. & Στεφανής Κ., 1988, *Πρόγραμμα επαγγελματικής εκπαίδευσης χρονίων σχιζοφρενών στην κοινότητα-μέθοδος αξιολόγησης*, *Εγκέφαλος*, 25: 112-118.
- Ø Τσίπρα Ι., Βαπορίδου Ε., Παπαγεωργίου Α. & Καψάλη Α., 1990, *Αποκατάσταση στην κοινότητα ατόμων με βαρεία ψυχική αναπηρία*, in *Η Εργοθεραπεία στην Ελλάδα σήμερα. Προοπτικές για το μέλλον*, πρακτικά 1^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Εργοθεραπείας, Σύλλογος Ελλήνων Εργοθεραπευτών, Αθήνα.
- Ø Τζώτης Γ., 2003, *Η συμβολή του νοσηλευτή στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση*.
- Ø Χριστοδούλου Γ., 1991, *Συναισθηματικές ψυχώσεις*, in Στεφανής Κ. & συν., 1991, *Θέματα Ψυχιατρικής*, Συμμετρία, Αθήνα.
- Ø Χριστοδούλου Γ., 1991, *Τα οργανικά ψυχοσύνδρομα*, in Στεφανής Κ. & συν., 1991, *Θέματα Ψυχιατρικής*, Συμμετρία, Αθήνα.

Αγγλική Βιβλιογραφία

- Ø American College of Sports Medicine (2000). *ACSM's Guidelines for Exercise testing and Pre-scription*, (6th Edition). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Ø Astrand PO, Rohdal K, Dahl HA, Stromme SR. (2003) *Textbook of Work Physiology: Physiological basis of exercise*. 4th Canada, Human Kinetics
- Ø Bassett DR, Howley ET. (2000) Limiting factors for maximum oxygen uptake and determinants of endurance performance. *Medicine and Science in Sports and Exercise*. 32: 70-84
- Ø Beitchmn H. Joseph, (1996), *Language, learning and behaviour disorders: developmental, biological and clinical perspectives*, Cambridge University Press
- Ø Beange H, McElduff A, Baker W. (1995). Medical disorders of adults with mental retardation: A population study. *American Journal on Mental Retardation*. 99: 595-604.
- Ø Bray, G. A. (2003). Risks of obesity. *Endocrinology and Metabolism Clinics of North America*, 32, 787–804.
- Ø Burton, A.W. & Miller, D.E. (1998). *Movement Skill Assessment*. United States: Human Kinetics
- Ø Climstein M, Pitetti KH, Barrett PJ, Campbell KD. (1993) The accuracy of predicting treadmill VO₂max for adults with mental retardation, with and without Down's syndrome, using ACSM gender- and activity-specific regression equations. *Journal of Intellectual Disability Research*. (6):521-31.
- Ø Colditz, G.A. (1992). Economic costs of obesity. *American Journal of Clinical Nutrition*, 55, 503S-507S.
- Ø Cole, T.J., Bellizzi, M.C., Flegal, K.M., & Dietz, W.H. (2000). Establishing a standard definition for child overweight and obesity worldwide: international Survey. *British Medical Journal*, 320, 1240-1249.

- Ø Fernhall B, McCubbin JA, Pitetti KH, Rintala P, Rimmer JH, Millar AL, De Silva A. (2001) Prediction of maximal heart rate in individuals with mental retardation. *Medicine and Science in Sports and Exercise*. 33: 1655-60.
- Ø Glenn T. Fujiura, Nancy Fitzsimons, and Beth Marks. (1997). *Research in Developmental Disabilities*. Vol. 18, No. 4, pp. 261-274.
- Ø Houtkooper L.B. & Going S.B. (1994). Body Composition: How should be measured? Does it affect sport performance? *Sports Science Exchange*, Vol 7:51, N5
- Ø Lennox, N., Beange H., Parmenter T., Santos-Teachout R., Evenhuis H., Kerr M., McElduff A., Fraser W., Bohmer C. J. M., Davis R., Turner G. & Stewart L. (2002) *Health Guidelines for Adults with an Intellectual Disability*. IASSID
- Ø Leon, D. A., Koupilova, I., Lithell, H.O., Berglund, McKeigue, P. M. (1996). Failure to realize growth potential in utero and adult obesity in relation to blood pressure in 50 year old Swedish men. *British Medical Journal*, 312, 401-406.
- Ø Masuda, K., Iwasaki, M., Seichi, A., Kitagawa, T., Nakajima, S., Kawaguchi, H., Ohnishi, I., & Nakamura, K. (2003). Cervical myelopathy in an adult due to atlantoaxial subluxation associated with Down syndrome: a case study. *Jof Orthopedic Sci.*, 8 (2), 227-231.
- Ø Mash J. Eric, Terdal G. Leif, (2001), *Assessment of childhood disorder*, Brassey's
- Ø Lorenz, S (1998) *Children with Down's Syndrome*. London. David Fulton, London, England.
- Ø Mash J. Eric, Barkley A. Russell, (2006), *Treatment of childhood disorders*, 3rd edition, Guilford Press
- Ø Noshpitz D. Joseph, (1979), *Basic Handbook of child psychiatry*, New York: Basic Books, Inc., Vol I: Development
- Ø Neiman D.C, (1990). *Fitness and Sports Medicine: An Introduction*. Palo. Alto, CA: Bull publishing Co.
- Ø Oliver TR, Bhise A, Feingold E, Tinker S, Masse N, Sherman SL. (2009). Investigation of factors associated with paternal no disjunction of chromosome 21. *Am J Med Genet Part A* 149A:1685-1690.

- Ordonez, Rosety & Rosety-Rodriguez, (2006). Regular Physical Activity Increases Glutathione Peroxidase Activity in Adolescents With Down Syndrome.
- Ø Robertson J., Emerson E., Gregory N., Hatton C., Turner, S., Kessissoglou S. & Hallam A. (2000). Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 21*, 469-486.
 - Ø Rutherford Robert Bruce, Quinn M. Mary, Mathur R. Sarup, (2004), *Handbook of research in emotional and behavioural disorders*
 - Ø Russo C. Dennis, Varni W. James, (1982), *Behavioural paediatrics: research and practice*, Springer
 - Ø Rutter Michael, Giller Henri, Hagell Ann, (1998), *Antisocial behaviour by young people*, 3rd edition, Cambridge University Press
 - Ø Talan H. Kenneth, (2007), *Help your child or teen get back on tracks: what parent and professionals can do for childhood emotional and behavioural problems*, Jessica Kingsley Publishers
 - Ø Perris C., 1992, *Γνωσιακή θεραπεία με σχιζοφρενείς ασθενείς*, Ηλεκτροτεχνικές τέχνες, Αθήνα
 - Ø Rutherford R. Bruce, Quinn M. Mary, Mathur R. Sarup, 2004, *Handbook of research in emotional and behavioural disorders*
 - Ø Akiskal H., 1995, *Mood disorders: clinical features* in Kaplan H. & Sadock B., *Comprehensive Textbook of psychiatry VI*, Vol. 1, Baltimore: Williams and Wilkins.
 - Ø Cnaan R., Blunckertz L., Messinger K. & Gardner J., 1998, *Psychosocial rehabilitation: Toward a definition*, *Psychosocial rehabilitation Journal*, 11(4), 61-77.
 - Ø Cohen M., Anthony W. & Farkas M., 1997, *Assessing and Developing readiness for psychiatric rehabilitation*, 48: 327-330.
 - Ø Stefanis C., Madianos M. & Gittelman M., 1986, Recent development in the care, treatment and rehabilitation of chronic mentally ill in Greece, *Hospital and Community Psychiatry*, 37: 1041-1044.
 - Ø British Down's Syndrome Association Επιμέλεια: Σύλλογος συνδρόμου Down Ελλάδας
 - Ø Σύλλογος «Ηλιαχτίδα»: Ημερίδα για το σύνδρομο Down

Ø Σύνδρομο Down: Ελπίδα ίασης της πνευματικής καθυστέρησης,
περιοδικό Κυταρική, 2002