



Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας
Σχολή Ανθρωπιστικών και Κοινωνικών Επιστημών
Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής

Νευροψυχολογία και Σύνδρομο Down

Πτυχιακή εργασία

Μαρία Δραγάνη

A.M.: 1013090, Email: dragani@uth.gr

Επιβλέπων Καθηγητής: Αργύρης Καραπέτσας

Βόλος 2017

Περίληψη

Η συγκεκριμένη πτυχιακή εργασία εξετάζει το θέμα “Νευροψυχολογία και σύνδρομο Down”. Πρόκειται για μια πτυχιακή εργασία, βιβλιογραφικού τύπου, στην οποία αρχικά παρατίθεται ο ορισμός της έννοιας του συνδρόμου, ενώ γίνεται και μια αναφορά στην ιστορική εξέλιξη του μέχρι και σήμερα. Στην εργασία αυτή, παρουσιάζονται ακόμα, η διάγνωση του συνδρόμου, η κλινική εικόνα, η συμπτωματολογία του, τα συνοδά προβλήματα που μπορεί να σχετίζονται με αυτό αλλά και η αιτιολογία του. Κάποια ακόμα θέματα που ερευνά η παρούσα εργασία είναι ο ρόλος που διαδραματίζουν οι γονείς στη ζωή του παιδιού με σύνδρομο down, οι τεχνικές παρέμβασης που πρέπει να ακολουθηθούν για να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών, αλλά και οι δεξιότητες που θα πρέπει να αποκτήσουν τα ίδια τα άτομα με σύνδρομο Down για να πετύχουν τον στόχο μιας αυτόνομης και καλύτερης ζωής. Επιπρόσθετα, εξετάζεται το σύνδρομο σε σχέση με τον εγκέφαλο και τη συμπεριφορά και πώς αυτή εκδηλώνεται, ενώ τέλος γίνεται μια αναφορά στην τεχνολογία, και το πώς τα τεχνολογικά μέσα και επιτεύγματα μπορούν να βοηθήσουν και να βελτιώσουν τη ζωή των ατόμων με σύνδρομο Down.

Abstract

This particular thesis examines the subject "Neuropsychology and Down Syndrome". This is a bibliographic type of dissertation, in which the definition of the concept of the syndrome is initially quoted, and a reference is made to its historical evolution to this day. In this work, the diagnosis of the syndrome, the clinical picture, its symptomatology, the accompanying problems that may be related to it and its etiology are also presented. Some other issues that this work explores is the role parents play in their child's life, the intervention techniques that need to be followed to improve the quality of life of these individuals as well as the skills that Down's syndromes themselves should acquire in order to achieve the goal of an autonomous and better life. Additionally, brain syndrome and behavior is examined and how it manifests itself, while finally referring to technology, and how technological means and achievements can help and improve the lives of people with Down syndrome.

Πίνακας Περιεχομένων

1	Εισαγωγή.....	5
2	Σύνδρομο Down.....	6
2.1	Ορισμός Συνδρόμου Down.....	6
2.2	Ιστορική αναδρομή.....	8
2.3	Κλινική εικόνα – Συμπτωματολογία	10
	Χαρακτηριστικά παιδιών με σύνδρομο Down.....	10
	Κλινικά χαρακτηριστικά	11
	Γνωστικές ικανότητες και συμπεριφορά.....	12
2.4	Οι γενετικές παραλλαγές που προκαλούν το σύνδρομο Down.....	13
2.5	Μορφές Συνδρόμου Down.....	15
	Τρισωμία	15
	Μετάθεση	16
	Μωσαϊκισμός.....	17
	Νευροπαθολογία.....	17
2.6	Το σύνδρομο Down και η ηλικία της μητέρας.....	18
3	Διαδικασία της Διάγνωσης.....	21
3.1	Προγεννητικός έλεγχος.....	21
3.2	Διαγνωστικοί μέθοδοι για το σύνδρομο Down	21
	Υπερηχογραφικός έλεγχος στην κύηση.....	22
	Ορολογικός Έλεγχος.....	23
	Αυχενική διαφάνεια	23
	Αμνιοπαρακέντηση.....	24
	Λήψη τροφοβλαστικού ιστού.....	24
3.3	Η διάγνωση του συνδρόμου Down.....	25
	Κατά τη γέννηση.....	25
	Δοκιμές Screening / Ευρήματα υπερήχων	26
	Δοκιμασίες προσυμπτωματολογικού ελέγχου μέσω του ορού της μητέρας.....	26
4	Χαρακτηριστικά παιδιών με σύνδρομο Down.....	28
4.1	Παθολογικά χαρακτηριστικά του συνδρόμου Down.....	28
4.2	Ψυχοκινητικά χαρακτηριστικά του συνδρόμου Down.....	31
4.3	Γνωστικά χαρακτηριστικά του συνδρόμου Down	35
4.4	Συμπεριφοριστικά χαρακτηριστικά του συνδρόμου Down	38
5	Νευροψυχολογία και Σύνδρομο Down.....	41
5.1	Η νευροψυχολογία της μνήμης στο σύνδρομο Down	41
6	Συμβουλευτική γονέων παιδιών με σύνδρομο Down	45
6.1	Ο ρόλος της συμβουλευτικής.....	45
6.2	Στάδια ψυχισμού των γονέων.....	46
6.3	Συμβουλές για τους γονείς	48
7	Διδασκαλία	50
7.1	Διδακτικές αρχές της διδασκαλίας παιδιών με σύνδρομο Down.....	50

7.2	Η διδασκαλία της κίνησης στα παιδιά με σύνδρομο Down.....	52
7.3	Η διδασκαλία της γραφής και της ορθογραφίας στα παιδιά με σύνδρομο Down.	53
7.4	Η διδασκαλία της ανάγνωσης στα παιδιά με σύνδρομο Down.....	56
7.5	Η διδασκαλία της επικοινωνίας, της ομιλίας και της γλώσσας στα παιδιά με σύνδρομο Down	59
8	Τεχνολογία και σύνδρομο Down	61
9	Απόκτηση Κοινωνικών Δεξιοτήτων	65
9.1	Ειδική επαγγελματική εκπαίδευση – Σύγχρονες επιλογές ανοικτής υποστηριζόμενης εργασίας	65
9.2	Θεωρητικό πλαίσιο εκπαίδευσης κοινωνικών δεξιοτήτων για έφηβους με νοητική υστέρηση	67
9.3	Μέθοδοι διδασκαλίας κοινωνικών δεξιοτήτων	68
10	Επίλογος.....	69
	Βιβλιογραφία.....	71
	Παράρτημα.....	72

1 Εισαγωγή

Η συγγραφή αυτής της πτυχιακής εργασίας, εκπονήθηκε στο πλαίσιο της ολοκλήρωσης των σπουδών μου και της φοίτησής μου στο Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής (ΠΤΕΑ), του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. Σκοπός της συγκεκριμένης πτυχιακής εργασίας είναι να “εξετάσει” το σύνδρομο Down γενικά, τα γνωρίσματα και τα χαρακτηριστικά του και όλα εκείνα τα μέσα τα οποία μπορούν να συμβάλλουν έτσι ώστε να βελτιώσουν και να κάνουν πιο ποιοτική τη ζωή αυτών των ανθρώπων, αλλά και σε συνάρτηση με τον εγκέφαλο και τη συμπεριφορά, και το πώς αυτή εκδηλώνεται στο συγκεκριμένο σύνδρομο.

Η επιλογή του θέματος αυτού ως αντικείμενο μελέτης της πτυχιακής μου εργασίας προήλθε κάτω από ώριμη σκέψη και είναι φρόνιμο να αναφερθεί η σπουδαιότητά του. Το σύνδρομο Down είναι ένα ιδιαίτερα ενδιαφέρον θέμα για εξερεύνηση και μελέτη. Αντίθετα, οι αναφορές που υπάρχουν από βιβλιογραφικής απόψεως σχετικά με αυτό είναι αρκετά περιορισμένες, κάτι που κάνει ακόμα μεγαλύτερη την ανάγκη για δημιουργία επιπλέον άρθρων και ερευνών για το σύνδρομο αυτό καθ’ αυτό αλλά και για τη ζωή των ατόμων με σύνδρομο Down.

Η μεθοδολογία η οποία ακολουθήθηκε για τη διεξαγωγή και την υλοποίηση αυτής της πτυχιακής εργασίας είναι η ακόλουθη: Αρχικά, κατέληξα στο θέμα με το οποίο θα ασχοληθώ και στη συνέχεια απευθύνθηκα στον κατάλληλο καθηγητή ο οποίος θα ήταν και ο κύριος επιβλέπων της εργασίας. Στη συνέχεια ξεκίνησα να συλλέγω υλικό σχετικά με το θέμα μου τόσο από το διαδίκτυο, όσο και από διάφορα ειδικά συγγράμματα. Έπειτα άρχισα να συνθέτω την εργασία, δημιουργώντας οκτώ βασικά κεφάλαια. Ο χρόνος ο οποίος δαπανήθηκε για τη δημιουργία αυτής της πτυχιακής εργασίας ήταν ένα διάστημα μεταξύ πέντε με έξι μηνών.

Τέλος, σε αυτό το σημείο θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους όσους βοήθησαν για την εκπόνηση και την πραγματοποίηση της πτυχιακής αυτής εργασίας. Ιδιαίτερες ευχαριστίες θα ήθελα να εκφράσω στον πρώτο επιβλέποντα καθηγητή της εργασίας, τον κύριο Αργύριο Καραπέτσα, Καθηγητή του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής, με την ιδιότητα του Νευροψυχολόγου, για την εμπιστοσύνη που έδειξε στο πρόσωπό μου, αλλά και στον δεύτερο επιβλέποντα καθηγητή της πτυχιακής μου εργασίας, τον κύριο Καραγιαννίδη Χαράλαμπο, Αναπληρωτή Καθηγητή του τμήματος ΠΤΕΑ, για τη στήριξη και τη βοήθειά του.

2 Σύνδρομο Down

2.1 Ορισμός Συνδρόμου Down

Σύνδρομο Down ή αλλιώς Τρισωμία 21 ή Τρισωμία G είναι η περιγραφή μιας ανωμαλίας, που περικλείει ένα σύνολο χαρακτηριστικών, τα οποία υπάρχουν εκ γενετής στους φορείς της γενετικής αυτής βλάβης και αφορούν παρεκκλίσεις στη σωματική διάπλαση, τη νοητική ανάπτυξη και την ψυχοκοινωνική εξέλιξή τους. Η εμφάνιση του συνδρόμου είναι αποτέλεσμα τρισωμίας, δηλαδή ένα επιπρόσθετο χρωμόσωμα το οποίο προστίθεται στο ζευγάρι 21, αυξάνοντας τον τελικό αριθμό χρωμοσωμάτων, σε 47, αντί 46.

Πιο συγκεκριμένα, το κύριο χαρακτηριστικό του συνδρόμου είναι το παραπάνω αυτό χρωμόσωμα στο 21ο ζεύγος. Το παιδί δηλαδή έχει εικοσιεπτά συνολικά χρωμοσώματα αντί για εικοσιέξι που είναι το φυσιολογικό. Αυτός ο τύπος που συναντάται στις 90 – 95 % των περιπτώσεων είναι γνωστός όπως αναφέρθηκε και παραπάνω ως τρισωμία 21. Ο τρόπος με τον οποίο το παραπανίσιο χρωμόσωμα δημιουργεί τα πολλαπλά προβλήματα στο παιδί με το σύνδρομο Down δεν έχει ακόμα ικανοποιητικά διευκρινιστεί.

Εκτός από την τρισωμία όμως, υπάρχει και ο τύπος της μετάθεσης, σύμφωνα με τον οποίο το παραπανίσιο χρωμόσωμα ή μέρος αυτού, είναι κολλημένο σε ένα άλλο. Σε ορισμένες περιπτώσεις η συγκεκριμένη διαταραχή μεταφέρεται μέσω του γονέα που συμβαίνει να έχει το πρόβλημα σε μικρό μόνο μέρος του χρωμοσωμικού υλικού του, ενώ το υπόλοιπο υλικό βρίσκεται σε σωστή θέση και αναλογία. Στη σπάνια όμως περίπτωση κατά την οποία ένας από τους δύο γονείς έχει τα δύο χρωμοσώματα 21 κολλημένα μεταξύ τους, ο γονιός αυτός μεταφέρει μόνο τα κολλημένα χρωμοσώματα και όλα τα παιδιά του γεννιούνται με σύνδρομο Down.

Ένας άλλος τύπος αυτού του συνδρόμου είναι ο μωσαϊσμός, (2 – 5%) κατά τον οποίο άλλα κύτταρα έχουν το παραπανίσιο χρωμόσωμα και άλλα όχι. Όσα περισσότερα είναι τα φυσιολογικά κύτταρα τόσο πιο ελαφριά είναι και τα συμπτώματα. Συγκεκριμένα το 75 – 80 % των κυττάρων μπορεί να είναι φυσιολογικά. Τα παιδιά με μωσαϊσμό παρουσιάζουν ελαφρότερα χαρακτηριστικά του συνδρόμου, λιγότερα προβλήματα υγείας και υψηλότερη νοημοσύνη από τα παιδιά της τρισωμίας. Όσο μικρότερος είναι ο αριθμός των κυττάρων που έχουν επηρεαστεί, τόσο μεγαλύτερος είναι και ο δείκτης νοημοσύνης. Πολλά παιδιά με μωσαϊσμό έχουν μόνο ελαφρά νοητική καθυστέρηση.

Το σύνδρομο Down είναι μια γενετική διαταραχή. Στη Δυτική Ευρώπη εμφανίζεται περίπου σε κάθε πεντακόσιες γεννήσεις, ενώ μία στις εκατό μητέρες ηλικίας 40 – 41 ετών έχουν την πιθανότητα να φέρουν στον κόσμο παιδί με το σύνδρομο αυτό. Είναι η κύρια αιτία της γνωστικής εξασθένησης. Το σύνδρομο σχετίζεται με ήπια έως μέτρια μαθησιακή δυσκολία, αναπτυξιακές καθυστερήσεις, συγκεκριμένα χαρακτηριστικά του προσώπου και χαμηλό μυϊκό τόνο στην πρώτη βρεφική ηλικία. Πολλά άτομα με σύνδρομο down έχουν επίσης ανωμαλίες στην καρδιά, λευχαιμία, πρόιμη εκδήλωση της νόσου Αλτσχάιμερ, γαστρεντερικά προβλήματα, και άλλα σοβαρά θέματα υγείας. Τα συμπτώματα του συνδρόμου εκτείνονται από ήπια έως σοβαρά. Το προσδόκιμο ζωής για τα άτομα με σύνδρομο Down έχει αυξηθεί δραματικά τις τελευταίες δεκαετίες, καθώς ιατρική περίθαλψη και η κοινωνική ένταξη έχουν βελτιωθεί. Ένα άτομο με σύνδρομο down και εφόσον η κατάσταση της υγείας του είναι καλή, ενδέχεται να ζήσει και πέρα από την ηλικία των 55 ετών.

Το σύνδρομο πήρε το όνομά του από τον γιατρό Langdon Down, ο οποίος το 1866 περιέγραψε για πρώτη φορά το σύνδρομο ως διαταραχή. Λέγεται σύνδρομο διότι χαρακτηρίζεται από μια ποικιλία σωματικών και νοητικών προβλημάτων που συνθέτουν μια κλινική εικόνα, τυπική του συγκεκριμένου προβλήματος, έτσι ώστε αυτό να αναγνωρίζεται σχετικά εύκολα.

Σ' αυτό το σημείο, είναι φρόνιμο να επισημανθεί πως το Σύνδρομο Down είναι μια γενετική διαταραχή και όχι μια αρρώστια όπως συχνά αποκαλείται από πολλούς γιατρούς ή άλλους ειδικούς. Ο γιατρός Down λοιπόν, έκανε κάποιες σημαντικές παρατηρήσεις σχετικά με το σύνδρομο αυτό, δεν κατάφερε όμως να προσδιορίσει τί προκαλεί τη διαταραχή. Μόλις το 1959 οι επιστήμονες ανακάλυψαν τη γενετική προέλευση του συνδρόμου Down. Οι πρώτες έρευνες στήριξαν την ύπαρξη του συνδρόμου σε διάφορες ασθένειες όπως η σύφιλη, η φυματίωση, ο αλκοολισμός του πατέρα, η επιληψία και άλλες. Η πρώτη διαπίστωση ότι το σύνδρομο έχει σχέση με την ηλικία της μητέρας έγινε το 1909 και αποδόθηκε σε εκφύλιση του ωαρίου. Ωστόσο στη συνέχεια παρατηρήθηκε ότι η ηλικία δεν ήταν ο μοναδικός επιβαρυντικός παράγοντας, γιατί σε ορισμένες περιπτώσεις βρέθηκε ότι έπαιζε ρόλο και ο παράγοντας της κληρονομικότητας. Γενικά τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν πιο αργή ανάπτυξη από τα συνομήλικά τους. Εκτός ότι περνούν από τα διάφορα στάδια ανάπτυξης σε μεγαλύτερες ηλικίες σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά, παραμένουν σε αυτά τα στάδια για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. Οι διαφορές στην ανάπτυξη των παιδιών με σύνδρομο Down και των τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών γίνονται εμφανέστερες στις μεγαλύτερες ηλικίες.

2.2 Ιστορική αναδρομή

Στις μέρες μας πολλοί είναι εκείνοι οι οποίοι αναρωτιούνται κατά πόσο το Σύνδρομο Down υπήρχε από τα πρώτα στάδια εμφάνισης του πολιτισμού ή είναι μια κατάσταση η οποία εμφανίστηκε για πρώτη φορά στη σύγχρονη εποχή. Αν και δε μπορεί να δοθεί μια αντικειμενική και τεκμηριωμένη απάντηση, γίνεται φανερό μέσω της βιολογίας, της ιστορίας και της εξελικτικής πορείας του ανθρώπου, ότι πολυάριθμα γονίδια πρέπει να έχουν αλλοιωθεί σε βάθος χρόνου και να έχουν επέλθει χρωμοσωμικές αλλαγές.

Πιο συγκεκριμένα, το σύνδρομο Down, εμφανίζεται ανεξαιρέτως σε όλα τα μέρη του κόσμου, σε όλες τις διαφορετικές φυλές που μπορεί να υπάρχουν και δεν περιορίζεται σε καμία κοινωνική τάξη κτλ. Στοιχεία του συνδρόμου φαίνεται πως εμφανίστηκαν για πρώτη φορά πολύ παλιά στο Μεξικό, αν και η συστηματική περιγραφή του συνδρόμου έγινε το 1866. Πολλοί είναι εκείνοι που ισχυρίζονται ότι το σύνδρομο Down έχει αποτυπωθεί σε διάφορα έργα τέχνης. Πιο συγκεκριμένα ο Zellweger, διατύπωσε την εικασία ότι στο 15ο αιώνα, ο καλλιτέχνης Mantegna, ο οποίος ζωγράφισε διάφορες εικόνες της Παναγίας να κρατά τον Ιησού, απεικόνισε το μωρό έτσι ώστε να μοιάζει με βρέφος με σύνδρομο Down στον πίνακά του Virgin and Child. Παρά τις εικασίες αυτές, δεν πραγματοποιήθηκε καμία τεκμηριωμένη αναφορά για τα άτομα αυτά μέχρι τον 19ο αιώνα καθώς ήταν ελάχιστοι οι ειδικοί οι οποίοι έδειξαν ενδιαφέρον για τα παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές, ενώ παράλληλα άλλες ασθένειες όπως λοιμώξεις, κ.λπ., ήταν περισσότερο διαδεδομένες.

Το σύνδρομο down αναγνωρίστηκε το 1860 από το γιατρό Langdon Down, ο οποίος πρόσεξε ότι μια ομάδα ατόμων, άσχετων μεταξύ τους, που βρίσκονταν σε ιδρύματα είχαν παρόμοια σωματικά χαρακτηριστικά. Ο John Langdon Haydon Down, γεννήθηκε στο Torpoint του Cornwall, το 1828 και απεβίωσε στις 7 Οκτωβρίου το 1896, στο Normansfield, Hampton Wick. Ο John Langdon Down ήταν ο νεότερος γιος του παντοπώλη στο Torpoint στο Cornwall. Δούλεψε στο μαγαζί του πατέρα του μέχρι τα 18 του χρόνια. Όταν απέκτησε τα κατάλληλα προσόντα και εφόδια στην φαρμακευτική, γράφεται στο London Hospital Medical School στην ηλικία των 25. Αμέσως μετά το πτυχίο του διορίζεται ως ιατρικός διευθυντής στο Royal Earlswood Asylum of Idiots, ενώ παράλληλα διορίζεται βοηθός γιατρού στο Royal London Hospital. Ο γιατρός Down έχοντας προσέξει ότι το σχήμα των ματιών των ατόμων αυτών ήταν τύπου “ανατολικού”, επέκτεινε τη θεωρία του λέγοντας ότι οι άνθρωποι χωρίζονται σε κατηγορίες ανάλογα με τη νοημοσύνη και η κατώτερη κατηγορία

είναι αυτό που αποκαλούσε “ιδιώτες”. Αυτό ενισχύθηκε ακόμα περισσότερο από την υπόθεση ότι όσο η καταγωγή κάποιου δεν ήταν μακρύτερα από την Ευρώπη, η νοημοσύνη μειωνόταν. Έτσι ο όρος “μογγολοειδής ιδιότης” δεν έχει νόημα και είναι απαράδεκτος με τα σημερινά δεδομένα, όμως το 1860 ήταν ένας πραγματικά επιστημονικός όρος. Αυτός ο όρος όμως σήμαινε ότι πολλά χρόνια δε δινόταν καμία βοήθεια για τα άτομα με σύνδρομο Down εκτός από φροντίδα και προσοχή, γιατί τόσο οι ειδικοί όσο και οι οικογένειές τους πίστευαν ότι τα παιδιά και γενικότερα τα άτομα με σύνδρομο Down ήταν όλα τα ίδια και δε μπορούσαν να μάθουν.

Περίπου εκατό χρόνια μετά ανακαλύφθηκε η πραγματική αιτιολογία των σωματικών χαρακτηριστικών και των μαθησιακών δυσκολιών από τον ιατρό – νηπιαγωγό Jerome Lejeune στο Παρίσι. Πρόκειται για έναν Γάλλο γενετιστή, ο οποίος γεννήθηκε το 1927 σε ένα προάστιο του Παρισιού, και απεβίωσε στις 3 Απριλίου το 1994 από καρκίνο των πνευμόνων. Σπούδασε στο University of Paris και έλαβε το διδακτορικό του στην ιατρική το 1951 και ένα δεύτερο το 1960 σε άλλο τομέα. Του απονεμήθηκαν πολλά βραβεία ιδιαίτερα για την πρωτοποριακή του εργασία στις χρωμοσωμικές ανωμαλίες σχετικά με τον καρκίνο.

Η αιτιολογία ήταν η παρουσία ενός παραπάνω χρωμοσώματος σε κάθε κύτταρο του σώματος. Τα χρωμοσώματα με απλά λόγια είναι τα δομικά υλικά που μας δίνουν τα ατομικά χαρακτηριστικά, χρώμα ματιών, χρώμα μαλλιών κ.λπ. Παρομοίως τα άτομα με σύνδρομο Down, επειδή έχουν το παραπάνω χρωμόσωμα, παρουσιάζουν κοινά σωματικά χαρακτηριστικά. Είναι φρόνιμο, να λαμβάνεται υπόψη πως όσο και αν μοιάζουν τα παιδιά αυτά μεταξύ τους με την πρώτη ματιά, έχουν και κοινά χαρακτηριστικά με την οικογένειά τους.

Είναι επίσης σημαντικό να γνωρίζουμε πως οι κοινές αυτές τάσεις των παιδιών μεταξύ τους δεν αποτελούν ένδειξη των μελλοντικών δυνατοτήτων ή ικανοτήτων των παιδιών αυτών για τη μάθηση. Η γνώση όμως της αιτιολογίας για το σύνδρομο δεν άλλαξε τόσο εύκολα και τόσο απλά την αντίληψη των ανθρώπων για το σύνδρομο Down. Ωστόσο, έδειξε τον δρόμο σε όσους πίστευαν ότι τα άτομα αυτά μπορούν, με ειδικής εκπαίδευση, να αναπτύξουν τις δεξιότητες και τις ικανότητές τους.

2.3 Κλινική εικόνα – Συμπτωματολογία

Χαρακτηριστικά παιδιών με σύνδρομο Down

Τα περισσότερα από τα παιδιά που γεννιούνται με σύνδρομο down αναγνωρίζονται κατά τη γέννησή τους ή λίγο αργότερα, από τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά που παρουσιάζουν, τα πιο σημαντικά από τα οποία είναι τα εξής:

- πλατύ κρανίο και βραχύ στο πίσω μέρος με χαλαρό δέρμα σ αυτή την περιοχή.
- επίπεδο πρόσωπο.
- λοξά μάτια σε σχήμα αμυγδάλου.
- παχιά βλέφαρα.
- λεπτά και ξηρά χείλη με ρωγμές.
- μικρά και κακοσχηματισμένα δόντια.
- στοματική κοιλότητα μικρότερη από το κανονικό.
- μεγάλη γλώσσα που προεξέχει.
- φαρδιά μύτη.
- οι λοβοί των αυτιών εμφανίζονται σε χαμηλότερο σημείο από το συνηθισμένο.
- λεπτά και λιγοστά μαλλιά.
- δακτυλικά αποτυπώματα σε σχήμα **L** (αντί ελικοειδών καμπυλών).
- χέρια και πόδια κοντά και πλατιά με χοντρά δάχτυλα.
- το βάρος και το ύψος κατά τη γέννηση είναι μικρότερα από το φυσιολογικό.
- μειωμένος μυϊκός τόνος που καταλήγει σε υποτονικότητα.



Εικόνα 1 - Στην εικόνα αυτή παρουσιάζονται ξεκάθαρα τα χαρακτηριστικά των παιδιών με σύνδρομο Down

Κλινικά χαρακτηριστικά

Οι δυσμορφίες της καρδιάς σε κάποιες μελέτες φθάνουν το 30 – 40% των ατόμων με σύνδρομο Down και αφορούν ιδιαίτερα στον κολποκοιλιακό πόρο. Οι διαταραχές από το γαστρεντερικό σωλήνα περιλαμβάνουν στένωση ή ατρησία του δωδεδακτύλου, άτρητο δακτύλιο και νόσο Hirschsprung. Ορισμένα από αυτά τα κλινικά χαρακτηριστικά έχουν ενσωματωθεί στους αρχικούς φαινοτυπικούς χάρτες 21 που είχαν αναπτύξει οι Korenberg (1993), Korenberg et al. (1992) και Delabar et al. (1993).

Σε μελέτες πνευμονικού οιδήματος από υψηλό υψόμετρο, ο Durmowicz (2001) εντόπισε έξι από τους 52 ασθενείς ως σύνδρομο Down. Τα πέντε από τα έξι παιδιά είχαν προηγουμένως ασθένειες που περιλάμβαναν χρόνια πνευμονική υπέρταση, καρδιακά ελλείμματα με αριστερή-δεξιά παράκαμψη (left-to-right shunt) ή παρόμοια παράκαμψη που είχε επιδιορθωθεί χειρουργικά. Ένα παιδί είχε σύνδρομο Eisenmenger. Έτσι, ο Durmowicz (2001) συνέστησε προσοχή για τα παιδιά με σύνδρομο Down στα ταξίδια ακόμη και σε μέτρια υψόμετρα.

Οι λευχαιμίες (οξεία λεμφοβλαστική και οξεία μυελοβλαστική) και οι λευχαιμοειδείς αντιδράσεις παρουσιάζουν αυξημένη συχνότητα στο σύνδρομο Down (Fong & Brodeur 1987, Robinson 1992). Εκτιμήσεις του σχετικού κινδύνου κυμαίνονται από 10 έως 20 φορές υψηλότερες από το γενικό πληθυσμό. Ειδικότερα, η οξεία μεγακαρυοκυτταρική λευχαιμία απαντάται 200 ως 400 φορές συχνότερα στο σύνδρομο Down από ό,τι σε χρωμοσωμικά φυσιολογικούς πληθυσμούς (Zipursky et al. 1987). Παροδικές λευχαιμοειδείς αντιδράσεις έχουν αναφερθεί επανειλημμένα στη νεογνική περίοδο και ο φαινότυπος αυτός έχει χαρτογραφηθεί στο κεντρικό μακρύ σκέλος του χρωμοσώματος 21 (Niikawa et al. 1991).

Γύρω στο 90% των ασθενών με σύνδρομο Down παρουσιάζουν σημαντική απώλεια της ακοής, συνήθως τύπου αγωγιμότητας (Mazzoni et al. 1994). Ασθενείς με σύνδρομο Down αναπτύσσουν τις νευροπαθολογικές αλλοιώσεις της νόσου Alzheimer πολύ νωρίτερα σε ηλικία από άτομα με νόσο Alzheimer δίχως τρισωμία 21 (Wisniewski et al. 1985). Οι χαρακτηριστικές γεροντικές πλάκες (senile plaques) και οι νευροϊνιδώδεις κόμβοι υπάρχουν στον εγκέφαλο όλων των ατόμων με σύνδρομο Down μετά τα 40 έτη της ηλικίας (Wisniewski et al. 1985). Δεν είναι γνωστό αν τα τρία αντίτυπα του γονιδίου της προδρόμου πρωτεΐνης του β – αμυλοειδούς είναι η αιτία αυτού του φαινομένου. Έχουν περιγραφεί αρκετές γενετικές μεταλλάξεις του γονιδίου βAPP σε οικογένειες με νόσο Alzheimer

πρώιμης έναρξης χωρίς τρισωμία 21 (Goate et al. 1991). Σε μελέτες που συνδύαζαν νευροψυχολογική εκτίμηση (γλώσσας, οπτικοχωρικής ικανότητας, προσοχής και μνήμης) με αξονική τομογραφία εγκεφάλου σε ασθενείς με σύνδρομο δύο ομάδων, 19 – 38 ετών και 48-63 ετών, με επιβεβαιωμένο τον καρυότυπο της τρισωμίας 21, βρέθηκε ότι η ομάδα της μεγαλύτερης ηλικίας είχε χειρότερες αποδόσεις από την ομάδα της νεότερης ηλικίας (Schariyo et al. 1988). Η έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών συμβαίνει σε δύο στάδια, τα οποία μπορεί να απέχουν μεταξύ τους μέχρι 20 χρόνια. Αρχικά υπάρχει μια ελάττωση της γνωστικής απόδοσης σε συνήθεις νευροψυχολογικές δοκιμασίες. Και αυτό πιθανώς να αντανακλά τις πτωχότερες ικανότητες επεξεργασίας των ατόμων αυτών. Κατά τη δεύτερη φάση, υπάρχει επιπρόσθετη απώλεια υπερμεμαθημένων (overlearned) συμπεριφορών που οδηγεί σε έκπτωση κοινωνικών, απασχολησιακών και προσαρμοστικών ικανοτήτων και τη χαρακτηριστική άνοια, παράλληλα με την επιτάχυνση των νευρωνικών απωλειών και τη συγκέντρωση νευροϊνιδωδών κόμβων και μερικές φορές με περαιτέρω συγκέντρωση αμυλοειδών πλακών.

Γνωστικές ικανότητες και συμπεριφορά

Το σύνδρομο down επηρεάζει πολλά μέρη του σώματος και του εγκεφάλου με αποτέλεσμα να επιβραδύνει τις πνευματικές λειτουργίες, αλλά και τη γενικότερη εξέλιξη του παιδιού. Παλαιότερα πίστευαν ότι τα παιδιά αυτά έχουν σοβαρή έως και βαριά νοητική καθυστέρηση με αποτέλεσμα να αποκαλούνται μογγολοειδείς ιδιώτες. Σήμερα όμως είναι γνωστό ότι πολλά παιδιά με σύνδρομο down παρουσιάζουν ελαφριά νοητική καθυστέρηση και ότι η ειδική εκπαίδευση και υποστήριξη τόσο στην προσχολική όσο και στη σχολική ηλικία βελτιώνει σημαντικά τη γνωστική λειτουργία (Kaplan, 1996).

Γενικά παρατηρείται καθυστέρηση σε όλα τα στάδια ανάπτυξης, τα οποία διαρκούν περισσότερο από ότι στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Σχετικά με τη γλωσσική ανάπτυξη, τα παιδιά αυτά καθυστερούν να μιλήσουν καθώς οι μύες του στόματός τους ανταποκρίνονται με αργό ρυθμό, κάτι που προκαλεί προβλήματα στο λόγο και στην άρθρωση. Πολλά από τα παιδιά αυτά, παρουσιάζουν καλή μακροπρόθεσμη μνήμη ειδικά σε ό,τι αφορά γεγονότα, καταστάσεις και πρόσωπα ενώ ταράζονται πολύ εύκολα και τους προκαλείται άγχος όταν για κάποιο λόγο συμβαίνουν αλλαγές στο πρόγραμμά τους. Έχουν έντονη την αίσθηση του χιούμορ και είναι ήσυχα, υπάκουα και ιδιαίτερα γλυκά παιδιά.

Κατά την ενήλικη ζωή τους τα άτομα αυτά είναι αρκετά υπεύθυνα, συνεργάσιμα, ευδιάθετα και πολύ καλά κοινωνικά προσαρμοσμένα. Σχετικά με την εκπαίδευσή τους, το 80 με 90% αυτών των παιδιών μπορεί να εκπαιδευτεί με επιτυχία σε θέματα αυτοεξυπηρέτησης και κοινωνικών δεξιοτήτων. Πολλά από τα άτομα με σύνδρομο down μπορούν να μάθουν να κυκλοφορούν μόνα τους, να βοηθούν στις δουλειές του σπιτιού, και να εργάζονται σε ένα ημιπροστατευόμενο ή προστατευόμενο περιβάλλον.

Είναι αλήθεια πως δε μπορούμε να προβλέψουμε πάντα το βαθμό εξέλιξης της νοητικής και συμπεριφορικής ανάπτυξης του παιδιού με συνδρόμου down, αφού αυτό εξαρτάται από πολλούς και διαφορετικούς παράγοντες. Τέτοιοι παράγοντες είναι η εκπαίδευση που έχει το παιδί, η στήριξη από την οικογένειά του, τα συνοδά προβλήματα που αντιμετωπίζει, καθώς και η στάση που κατέχει η κοινωνία απέναντί του. Υπάρχουν και περιπτώσεις παιδιών που δε μπορούν ποτέ να ζήσουν χωρίς καθοδήγηση και προστασία.

2.4 Οι γενετικές παραλλαγές που προκαλούν το σύνδρομο Down

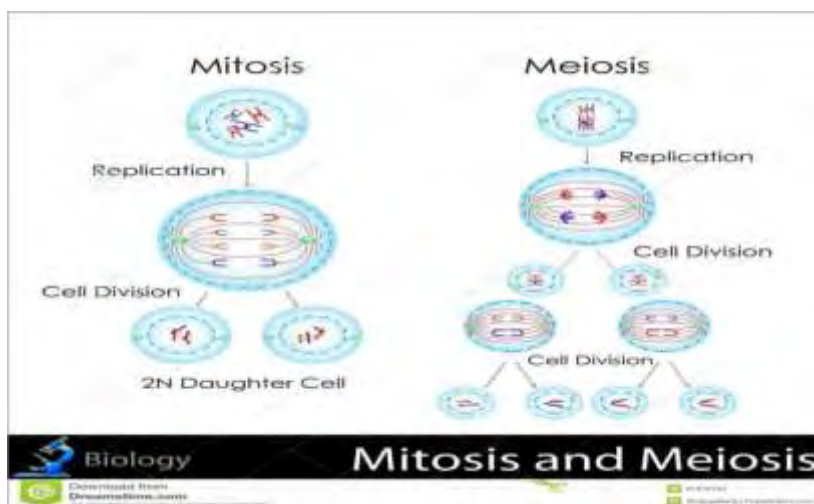
Η κληρονομική μεταβίβαση των διαφόρων ιδιοτήτων του ανθρώπου γίνεται μέσω των χρωμοσωμάτων, τα οποία βρίσκονται στον πυρήνα του κάθε κυττάρου. Στις αρχές της δεκαετίας του 1930, πολλοί ήταν εκείνοι οι ειδικοί οι οποίοι υποστήριζαν πως το σύνδρομο Down οφείλεται σε κάποια χρωμοσωμική ανωμαλία, καμία όμως θεωρία δεν επιβεβαιώθηκε. Αργότερα και με κάποιες καινούριες μεθόδους και τεχνικές, έγινε γνωστό πως υπάρχουν 46 χρωμοσώματα σε κάθε φυσιολογικό ανθρώπινο κύτταρο.

Το ανθρώπινο σώμα είναι φτιαγμένο από δισεκατομμύρια κύτταρα, που αποτελούν τις βασικές δομικές μονάδες του. Όλα τα κύτταρα του ανθρώπινου σώματος προέρχονται από ένα μοναδικό κύτταρο το οποίο διαμορφώνεται από την ένωση του ωαρίου και του σπερματοζωαρίου. Κάθε κύτταρο φέρει στο κέντρο του ένα μικρό πυρήνα. Ο πυρήνας των περισσότερων κυττάρων έχει σχήμα σφαιρικό ή ωοειδές. Περιέχει ένα ή περισσότερα μικρά σωματίδια, τα πυρηνίδια, και μια κοκκοειδής ουσία, τη χρωματίνη. Στη χρωματίνη υπάρχουν νουκλεοπρωτείνες, που περιέχουν δεσοξυριβονουκλεϊκό οξύ (DNA). Από το οξύ αυτό σχηματίζονται οι μονάδες κληρονομικότητας, τα γονίδια.

Μέσα στον πυρήνα κάθε κυττάρου υπάρχουν περίπου 50.000 διαφορετικά γονίδια μοιρασμένα σε 23 ζεύγη χρωμοσωμάτων. Το κάθε ένα από τα 50.000 γονίδια ελέγχει τη λειτουργία μιας συγκεκριμένης πρωτεΐνης και με τον τρόπο αυτό καθορίζεται κάθε

χαρακτηριστικό του ανθρώπινου σώματος. Τα γονίδια παρέχουν στα κύτταρα οδηγίες για την ανάπτυξη του ατόμου. Με τα γονίδια γίνεται η μεταβίβαση των χαρακτηριστικών από τους γονείς στους απογόνους.

Στον πυρήνα υπάρχουν τα χρωμοσώματα, που έχουν νηματοειδή μορφή. Έχουν χαρακτηριστική δομή και λειτουργία, καθώς και την ιδιότητα του αναδιπλασιασμού και την ιδιότητα να διατηρούν τις μορφολογικές και λειτουργικές δομές τους ιδιότητες. Δύο από αυτά είναι το χρωμόσωμα X και Y (Παρασκευόπουλος, 1980). Τα κορίτσια χαρακτηρίζονται από τον συνδυασμό 46 XX και τα αγόρια από τον συνδυασμό 46 XY. Ο αριθμός των χρωμοσωμάτων είναι ορισμένος, σταθερός και χαρακτηριστικός του είδους. Στα χρωμοσώματα οφείλεται και ο καθορισμός του γένους. Από τα ζεύγη χρωμοσωμάτων 22 αριθμούνται ώστε να προσδιοριστούν. Η αρίθμηση τους γίνεται με βάση το μέγεθος τους ξεκινώντας από το μεγαλύτερο. Το ζεύγος στο οποίο δεν τοποθετείται αριθμός είναι τα χρωμοσώματα που καθορίζουν το φύλο. Ο άνθρωπος έχει 23 ομόλογα ζεύγη χρωμοσωμάτων, δηλαδή 46. Σε μερικούς ανθρώπους συναντώνται λιγότερα ή περισσότερα. Κάθε άτομο φέρει δύο πλήρεις σειρές χρωμοσωμάτων που είναι γνωστά σαν ομόλογα ζεύγη. Στη σπερματογένεση και την ωογένεση υπάρχει ένας διαφορετικός τύπος διαίρεσης που λέγεται μείωση. Από την άλλη, ο τύπος διαίρεσης κατά την οποία γίνεται ανασύνταξη των χρωμοσωμάτων, λέγεται μίτωση. (Χασάπης, σελ.45).



Εικόνα 2 - Στην εικόνα αυτή γίνονται φανερές οι διαδικασίες της μίτωσης και της μείωσης

Μείωση και Μίτωση αποτελούν τις διαδικασίες που ακολουθεί η κυτταρική διαίρεση. Η Μείωση είναι η διαδικασία που ακολουθούν τα γεννητικά κύτταρα, ενώ η Μίτωση πραγματοποιείται σε όλα τα υπόλοιπα κύτταρα του ανθρώπου.

Κατά τη διαδικασία της μείωσης έχουν παρατηρηθεί διάφορες ανωμαλίες. Μια κοινή ανωμαλία, που αφορά εξίσου και τις δύο διαδικασίες είναι η μή διαίρεση ενός χρωμοσωμικού ζεύγους. Εάν αυτό συμβεί κατά την ωογένεση, τότε προκύπτουν δύο είδη ωαρίων που φέρουν κάποια ανωμαλία: Τα ωάρια με δύο χρωμοσώματα ενός ζεύγους αντί ενός και ωάρια χωρίς κανένα χρωμόσωμα ενός ζεύγους. Όταν τα δύο αυτά είδη ωαρίων γονιμοποιηθούν με ένα σπερματοζωάριο τότε ενδέχεται να προκύψουν δύο είδη ζυγωτών. Ένας τύπος με τρία χρωμοσώματα που ονομάζεται τρισωμία (Χασάπης, σελ 46), και ένας τύπος με ένα χρωμόσωμα, γνωστός και ως μονοσωμία (Χασάπης σελ 46).

Μια άλλη ανωμαλία που επίσης μπορεί να συμβαίνει κατά τη διαδικασία της μείωσης είναι η διάσπαση χρωμοσώματος και η ένωση του τμήματος που αποκόπηκε με ένα άλλο μη ομόλογο χρωμόσωμα. Το φαινόμενο αυτό ονομάζεται αμοιβαία μετατόπιση, ενώ έχουν παρατηρηθεί και άλλες ανωμαλίες όπως ο Μωσαϊσμός. Η Τρισωμία 21, η Μετατόπιση και ο Μωσαϊκισμός αποτελούν τα τρία διαφορετικά είδη και μορφές του συνδρόμου Down. Τα αίτια όμως των διάφορων αυτών χρωμοσωμικών ανωμαλιών δεν έχουν μέχρι σήμερα διευκρινιστεί. Έρευνες δείχνουν πως η έκθεση σε ακτινοβολία της μητέρας, η γενετική προδιάθεση, η χρήση ναρκωτικών ουσιών, ορμονικά προβλήματα και άλλα πολλά ίσως ευθύνονται για τις χρωμοσωμικές αυτές ανωμαλίες, και κατά συνέπεια για το σύνδρομο Down. Σε κάθε περίπτωση πάντως δεν κάνουμε λόγο για έναν μόνο παράγοντα που οδηγεί σε χρωμοσωμικές ανωμαλίες, αλλά σε πολλούς παράγοντες που αλληλεπιδρούν μεταξύ τους.

2.5 Μορφές Συνδρόμου Down

Τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν επιπλέον κατανομή του χρωμοσώματος 21 σε όλα τα κύτταρά τους. Ο τρόπος με τον οποίο το χρωμόσωμα αυτό παρουσιάζεται και η ποσότητα που κατέχει στα κύτταρα μπορεί να πάρει τρεις διαφορετικές μορφές: Τρισωμία 21, η μετάθεση και ο Μωσαϊκισμός.

Τρισωμία

Η πλειοψηφία των παιδιών με σύνδρομο Down, περίπου το 95% των παιδιών, παρουσιάζουν Τρισωμία 21, δηλαδή ένα παραπάνω ολόκληρο χρωμόσωμα 21 σε κάθε κύτταρο του σώματός τους (Πολυχρονοπούλου, 2001). Είναι η πιο συνήθης μορφή του συνδρόμου στα παιδιά από μητέρες όλων των ηλικιών. Συμβαίνει όταν ένας από τους δύο γονείς μεταβιβάζει δύο χρωμοσώματα με τον αριθμό 21 αντί του ενός που είναι και το φυσιολογικό, στο μωρό

μέσω του ωαρίου ή και του σπερματοζωαρίου. Κατά τη διαδικασία δημιουργίας των γαμετών, ένα κύτταρο από την ωοθήκη ή όρχι διαιρείται με σκοπό να δημιουργήσει δύο νέα κύτταρα, το καθένα από τα οποία φέρει τον μισό αριθμό χρωμοσωμάτων από αυτόν του αρχικού. Η διαδικασία αυτή είναι η διαδικασία της μείωσης.

Στην περίπτωση της Τρισωμίας 21 όμως, κατά τη διάρκεια της μείωσης συμβαίνει μια ανωμαλία και το νέο κύτταρο αποκτά ένα καινούριο χρωμόσωμα 21. Ως αποτέλεσμα της διαδικασίας αυτής είναι ένα κύτταρο με 2 χρωμοσώματα 21 και ένα άλλο με κανένα χρωμόσωμα 21. Αργότερα και με τη διαδικασία της Μίτωσης, το νέο αυτό χρωμόσωμα διαιρείται ξανά και ξανά σχηματίζοντας θυγατρικά κύτταρα πανομοιότυπα του αρχικού, με 47 χρωμοσώματα αριθμού 21.

Μετάθεση

Περίπου το 4% των γεννήσεων των παιδιών με σύνδρομο Down, παρουσιάζει το σύνδρομο εξαιτίας ενός επιπλέον τμήματος του χρωμοσώματος 21. Αυτό συμβαίνει όταν ένα μικρό τμήμα του χρωμοσώματος 21 και ενός άλλου χρωμοσώματος αποκόπτονται και τα δύο νέα κύτταρα ενώνονται μεταξύ τους. Η διαδικασία αυτή όπου τα χρωμοσώματα αποκόπτονται και τα κατάλοιπα τους ενώνονται ονομάζεται Μετάθεση. Τα χρωμοσώματα αυτά που συμμετέχουν στη διαδικασία αυτή είναι συγκεκριμένα και πρόκειται για τα εξής: 13ο, 14ο, 15ο και 22ο χρωμόσωμα, με πιο συνηθισμένο από όλα το 14ο.

Τα παιδιά με σύνδρομο Down μορφής μετάθεσης δε διαφέρουν από τα παιδιά με τη μορφή Τρισωμία 21 τόσο ώστε χαρακτηριστικά γνωρίσματα και διαφορές να είναι αισθητές. Υπολογίζεται ότι περίπου σε 1/3 των παιδιών αυτών ο ένας γονέας έχει σύνδρομο Down, είναι δηλαδή φορέας. Φορέας του συνδρόμου Down ονομάζεται ο γονέας που δεν παρουσιάζει ορατά στοιχεία και χαρακτηριστικά του συνδρόμου, έχει όμως αυξημένες πιθανότητες να αποκτήσει παιδί με σύνδρομο Down. Η μορφή αυτή του συνδρόμου, δηλαδή αυτή της Μετάθεσης, παρουσιάζει φυσιολογικό αριθμό χρωμοσωμάτων και τα 23 ζεύγη που σχηματίζουν. Η μόνη διαφορά είναι ότι το χρωμόσωμα 21 είναι ενωμένο με ένα άλλο χρωμόσωμα. (Pueschel, 2001). Όταν δηλαδή κατά τη διαδικασία της Μείωσης θα διαιρέσει ο οργανισμός το κύτταρο σε δύο ίσα τμήματα το χρωμοσωμικό υλικό του, δε μπορεί να το πραγματοποιήσει σε ικανοποιητικό βαθμό καθώς τα δύο χρωμοσώματα που είναι ενωμένα μεταξύ τους δε μπορούν να διαχωριστούν.

Μωσαϊκισμός

Η μορφή αυτή εκδήλωσης του συνδρόμου Down, αναφέρεται σε 1% περίπου των γεννήσεων παιδιών με σύνδρομο Down, όπου παρουσιάζεται ένα επιπλέον ολόκληρο 21ο χρωμόσωμα σε μερικά κύτταρα του σώματος. Τα υπόλοιπα κύτταρα είναι φυσιολογικά. Η μορφή αυτή του συνδρόμου ονομάζεται Μωσαϊσμός γιατί τα κύτταρα του σώματος μοιάζουν με μωσαϊκό φτιαγμένο από διαφορετικά τμήματα, κάποια φυσιολογικά, ενώ κάποια άλλα με το επιπλέον αυτό χρωμόσωμα. Ο μωσαϊσμός συνήθως γίνεται εύκολα αντιληπτός σε σχέση με τους άλλους δύο τύπους, καθώς τα παιδιά με αυτή τη μορφή του συνδρόμου έχουν λιγότερο εμφανή χαρακτηριστικά του συνδρόμου. Τα άτομα αυτά παρουσιάζουν μια ανάπτυξη πολύ κοντά στα δεδομένα της τυπικής ανάπτυξης, σπάνια όμως τα άτομα αυτά είναι διανοητικά υγιή άτομα και εντελώς φυσιολογικά. (Selikowitz, 2006, σελ 40).

Νευροπαθολογία

Άτομα με σύνδρομο Down, μετά τα 35 χρόνια της ηλικίας τους, εμφανίζουν κλινικά συμπτώματα και νευροπαθολογικά ευρήματα χαρακτηριστικά της νόσου Alzheimer. Νευροπαθολογικές μελέτες δείχνουν ότι υπάρχουν πολλές ομοιότητες ανάμεσα στη νόσο Alzheimer και το σύνδρομο Down. Οι αμυλοειδείς πλάκες (amyloid plaques) και οι νευροϊνιδώδεις κόμβοι (neurofibrillary tangles) που παρατηρούνται στις δύο καταστάσεις είναι ιστολογικά απaráλλακτες (Ohara 1972), όπως είναι και το β – αμυλοειδές που εναποτίθεται στις πλάκες (Glenner & Wong 1984, Masters et al. 1985). Οι αμυλοειδείς πλάκες και οι νευροϊνιδώδεις κόμβοι απαντώνται στις ίδιες ανατομικές περιοχές του νεοφλοιού και του ιπποκάμπου και στις δύο καταστάσεις, και ο ιππόκαμπος είναι σημαντικά προσβεβλημένος (Burger & Vogel 1973, Ellis et al. 1974). Επίσης έχουν βρεθεί ομοιότητες και σε νευροχημικές παραμέτρους ανάμεσα στις δύο καταστάσεις, και ειδικότερα, στο χολινεργικό και το νοραδρενεργικό σύστημα (Yates et al. 1983), που συνοδεύονται από απώλεια νευρικών κυττάρων, αντίστοιχα, στο βασικό πυρήνα του Meynert (nucleus basalis) και τον υπομέλανα τόπο (locus coeruleus) (Mann et al. 1984, Casanova et al. 1985), καθώς επίσης και μεταβολές στα επίπεδα της σωματοστασίνης (Pierotti et al. 1986).

Στο σύνδρομο Down, οι αμυλοειδείς πλάκες μπορεί να εμφανισθούν στην τέταρτη δεκαετία της ζωής, ενώ η άνοια κάνει την εμφάνισή της κατά την πέμπτη ή έκτη δεκαετία της ζωής. Σε αξονικές τομογραφίες παρατηρείται προοδευτική αύξηση του χώρου του εγκεφαλονωτιαίου υγρού και διάταση του μεγέθους της τρίτης κοιλίας σε άτομα με σύνδρομο Down

μεγαλύτερης ηλικίας που είναι ανοϊκά (Scharirop et al. 1988), πέρα από τη χαρακτηριστική ατροφία του φλοιού που προκύπτει από την επιταχυμένη απώλεια νευρώνων και την ατροφία της φαιάς ουσίας (Lott & Lai 1982). Στον εγκέφαλο ατόμου ηλικίας 45 ετών με Τρισωμία 21 βρέθηκαν λιγότερα πυραμιδικά κύτταρα στο φλοιό του ιπποκάμπου και αυξημένη παρουσία νευροϊνιδιακών κόμων σε σχέση με άτομα με σύνδρομο Down τα οποία όμως δεν είχαν εκδηλώσει άνοια (Ball et al. 1986). Η νοητική καθυστέρηση των νεαρότερων ατόμων με σύνδρομο Down δεν φαίνεται να συσχετίζεται με εγκεφαλική ατροφία (Scharirop et al. 1986), οπότε, με βάση τα ανατομικά ευρήματα, γίνεται διάκριση ανάμεσα στη συμπτωματολογία της άνοιας και της νοητικής καθυστέρησης στο σύνδρομο Down.

2.6 Το σύνδρομο Down και η ηλικία της μητέρας

Πολλές φορές, διάφορα χαρακτηριστικά των γονέων όπως η προχωρημένη ηλικία της μητέρας, διάφορα νοσήματα όπως καρδιακές διαταραχές, διαβήτης της μητέρας, αλλά και ψυχικές διαταραχές όπως σχιζοφρένεια, επιληψία κλπ, προκαλούν αλλοιώσεις και επιπλοκές κατά την κύηση και ενδέχεται να προκαλέσουν σοβαρούς κινδύνους στο έμβρυο. Όσον αφορά την ηλικία της μητέρας έχει βρεθεί ότι παιδιά μητέρων άνω των 35 ετών παρουσιάζουν μεγαλύτερη πιθανότητα να φέρουν το σύνδρομο Down, από ό,τι έχουν παιδιά μητέρων όπου η ηλικία τους είναι μεταξύ 20 και 35 ετών. (Παρασκευόπουλος Ι., σελ 49).

Οι μητέρες που τεκνοποιούν για πρώτη φορά σε ηλικία 35 ετών και πάνω έχουν υψηλότερη πιθανότητα να παρουσιάσουν επιπλοκές τόσο κατά τη διάρκεια της κύησης, όσο και κατά τη διάρκεια του τοκετού. Το σύνδρομο Down συνδέεται άμεσα με την ηλικία της μητέρας, ενώ κάθε πενταετία μετά το 25ο έτος της μητέρας αυξάνει τη πιθανότητα να γεννηθεί παιδί με σύνδρομο Down.

Μητέρες η ηλικία των οποίων είναι κάτω των είκοσι ετών, παρουσιάζουν εξίσου τους ίδιους κινδύνους να αποκτήσουν μωρό με σύνδρομο Down. Επιπρόσθετα, μεγάλη πιθανότητα να γεννηθούν με σύνδρομο Down έχουν και τα παιδιά τοξικομανών γονέων, ψυχοπαθών και διανοητικώς καθυστερημένων.

Πολλοί είναι εκείνοι οι οποίοι υποστηρίζουν πως η σχέση της ηλικίας της μητέρας με το σύνδρομο Down αφορά κυρίως τις περιπτώσεις γεννήσεων παιδιών με σύνδρομο Down, με τρισωμία 21. Ένας από αυτούς ήταν και ο Richards με τους συνεργάτες τους. Αντίθετα, στις περιπτώσεις εμφάνισης του συνδρόμου με τη μορφή της μετατοπίσεως δεν παίζει ρόλο η

ηλικία της μητέρας. Με την πάροδο του χρόνου και την εξέλιξη της τεχνολογίας έγινε γνωστό πως οι χρωμοσωμικές ανωμαλίες δεν οφείλονται απαραίτητα και μόνο από τη μητέρα. Πιο συγκεκριμένα υπολογίζεται πως το 20 % των χρωμοσωμικών ανωμαλιών προέρχεται από τον πατέρα. Σήμερα λοιπόν είναι αποδεκτό πως όταν ένα παιδί με σύνδρομο Down έρχεται στον κόσμο, δε σημαίνει απαραίτητα πως το επιπλέον αυτό χρωμόσωμα το έλαβε από τη μητέρα του. Η πληροφορία αυτή για το επιπλέον χρωμόσωμα γίνεται γνωστή μόνο μετά από εξειδικευμένες εξετάσεις όπου προσδιορίζεται το επιπλέον αυτό χρωμόσωμα.

Η ηλικία της μητέρας κατά την κύηση όπως είναι γνωστό, είναι ένας πολύ σημαντικός παράγοντας που οδηγεί σε χρωμοσωμικές ανωμαλίες, ενώ για την ηλικία του πατέρα υπάρχουν πολλές και συγκρουόμενες απόψεις. Σίγουρα πάντως εάν η ηλικία του πατέρα παίζει κάποιο ρόλο, είναι πολύ μικρής σημασίας. Η ηλικία της μητέρας είναι πιο σημαντική καθώς όταν ένα κορίτσι γεννιέται, όλα τα ωάρια της είναι ήδη τοποθετημένα στις ωοθήκες της σε μια μη ολοκληρωμένη φάση. Αυτά παραμένουν τοποθετημένα εκεί, μέχρι που να φθάσει το κορίτσι στην ηλικία της εφηβείας και να ενεργοποιηθεί ο κύκλος της όπου το κάθε ωάριο θα απελευθερώνεται μια φορά τον μήνα. Τα ωάρια παραμένουν δηλαδή σε μια πλήρη μορφή για περίπου 20 με 40 χρόνια, κάτι που μας οδηγεί στο συμπέρασμα ότι είναι πολύ πιθανόν να συμβούν κάποια λάθη σε μια διαδικασία που διαρκεί για ένα τόσο μεγάλο χρονικό διάστημα. Όσο μεγαλύτερη είναι δηλαδή η μητέρα, τόσο μεγαλύτερο χρονικό διάστημα τα ωάρια παραμένουν στην ημιτελή φάση και ενδέχεται ο κίνδυνος να παρουσιάσουν σφάλματα.

Παρόλα αυτά αξίζει να σημειωθεί πως το 80 % των παιδιών που γεννιούνται με σύνδρομο Down έχουν μητέρες μικρότερες των 35 ετών. Αυτό δεν αναιρεί τον παράγοντα της ηλικίας της μητέρας αλλά εξηγείται λόγω του ότι οι γυναίκες κάτω των 35 ετών έχουν υψηλότερα ποσοστά τεκνοποίησης από τις γυναίκες μεγαλύτερης ηλικίας. (Selikowitz M., σελ 37).

Ηλικία Μητέρας	Πιθανότητες για σύνδρομο Down	
	Στις 12 εβδομάδες	Στη γέννηση
20 έτη	1/1068	1/1527
25 έτη	1/946	1/1352
30 έτη	1/626	1/895
32 έτη	1/461	1/659
34 έτη	1/312	1/446
35 έτη	1/249	1/356
36 έτη	1/196	1/280
38 έτη	1/117	1/167
40 έτη	1/68	1/97
42 έτη	1/38	1/55
44 έτη	1/21	1/30

Εικόνα 3 - Πίνακας με στατιστικά σε σχέση με την ηλικία της μητέρας και τις πιθανότητες για παιδί με σύνδρομο Down

3 Διαδικασία της Διάγνωσης

3.1 Προγεννητικός έλεγχος

Ο προγεννητικός έλεγχος είναι ο έλεγχος που αποσκοπεί στην έγκαιρη διάγνωση ορισμένων παθήσεων και συνδρόμων του εμβρύου, και έχει ως σκοπό να εξασφαλίσει όλο και περισσότερες πληροφορίες στους γονείς σχετικά με την ύπαρξη μιας νόσου, την πρόγνωσή της και τις πιθανές επιπτώσεις της στο έμβρυο. Στην περίπτωση κατά την οποία βρεθεί κάποια νόσος η οποία είναι μη ιάσιμη, τότε αυτό στο οποίο βοηθάει ο προγεννητικός έλεγχος είναι να δώσει όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες στους γονείς για να αποφασίσουν για τη συνέχιση ή όχι της κύησης. Στην περίπτωση κατά την οποία εντοπίζονται θεραπεύσιμες παθήσεις στο έμβρυο γίνονται διάφορες προσπάθειες υποβοήθησης του εμβρύου, όπως για παράδειγμα με τη χορήγηση φαρμακευτικών ουσιών είτε άμεσα στο έμβρυο είτε έμμεσα στη μητέρα. Άλλες φορές πάλι, γίνονται διάφορες διορθωτικές ενδομήτριες χειρουργικές επεμβάσεις, ενώ γενικά λαμβάνονται προληπτικά μέτρα ώστε να διευκολυνθεί ο τοκετός για να είναι όσο το δυνατόν λιγότερο τραυματικός και επίπονος για τη μητέρα και το νεογνό, όπως επίσης υπάρχει και κατάλληλη παιδιατρική υποδοχή και φροντίδα του νεογέννητου. Ο προγεννητικός έλεγχος μπορεί να προβεί ορισμένες φορές πραγματικά σωτήριος.

3.2 Διαγνωστικοί μέθοδοι για το σύνδρομο Down

Ο προγεννητικός έλεγχος και ο τρόπος με τον οποίο αυτός διενεργείται διακρίνεται σε δύο κατηγορίες: Στον άμεσο προγεννητικό έλεγχο ή αλλιώς επεμβατικό, ο οποίος εφαρμόζεται στο έμβρυο, και στον έμμεσο προγεννητικό έλεγχο ή και μη επεμβατικό ο οποίος εφαρμόζεται στη μητέρα και με αυτόν τον τρόπο μπορούμε εύκολα να βγάλουμε συμπεράσματα για την κατάσταση της υγείας του εμβρύου.

Οι πιο βασικές άμεσες μέθοδοι πρόγνωσης είναι η υπερηχογραφεία, η αμνιοπαρακέντηση, η λήψη τροφοβλαστικού ιστού, η αιμοληψία από το έμβρυο, η βιοψία του δέρματος και των μυών του εμβρύου, η μαγνητική τομογραφία, η εμβρυοσκόπηση, αμνιοσκόπηση, καρδιοτοκογραφία.

Οι έμμεσες μέθοδοι πρόγνωσης βασίζονται σε ενδείξεις κυρίως από το αίμα της μητέρας (εμβρυϊκά κύτταρα, ανίχνευση και ποσοτικός προσδιορισμός αντισωμάτων, προσδιορισμός

ορμονών κλπ), καθώς και από τα ούρα (προσδιορισμός διαφόρων ορμονών). Οι μέθοδοι που εφαρμόζονται στον προγεννητικό έλεγχο παρουσιάζονται αναλυτικότερα παρακάτω:

Υπερηχογραφικός έλεγχος στην κύηση

Το υπερηχογράφημα είναι μια μέθοδος που εφαρμόζεται στον προγεννητικό έλεγχο και που επιτρέπει στο γιατρό να δει μέσα στη μήτρα της εγκύου χωρίς να εκθέτει με αυτόν τον τρόπο τη μητέρα και το μωρό σε κάποιο κίνδυνο όπως για παράδειγμα την ακτινοβολία, αλλά και χωρίς κάποιον πόνο. Η τεχνική αυτή του υπερηχογραφικού ελέγχου χρησιμοποιεί ηχητικά κύματα υψηλής συχνότητας τα οποία κατευθύνονται στην κοιλιά της εγκύου και από εκεί αντανακλώνται πίσω σε έναν δέκτη. Τα κύματα αυτά δίνουν μια οπτική ηχώ για το τί υπάρχει μέσα στη μήτρα της γυναίκας, και παράλληλα αυτή η ηχώ μετατρέπεται ηλεκτρονικά σε εικόνα σε μια οθόνη. Η μορφή που παίρνουν τα οστά στην εικόνα του υπέρηχου είναι σαν λευκές περιοχές, ενώ οι μύες και οι λιγότερο συμπαγείς ιστοί εμφανίζονται σαν γκριζες σκιές. Οι περιοχές στις οποίες υπάρχει υγρό δεν εμφανίζονται καθόλου στην εικόνα που εμφανίζει η οθόνη και πιο συγκεκριμένα εμφανίζονται μαύρες. Από την εικόνα αυτή επομένως ο γιατρός μπορεί να διαπιστώσει με ευκολία πολλά για την κατάσταση τόσο της εγκύου όσο και του εμβρύου.

Οι διάφορες ανωμαλίες στη διάπλαση του εμβρύου εμφανίζονται καλύτερα και πιο ξεκάθαρα στον υπέρηχο ενώ πολλοί είναι εκείνοι οι γιατροί οι οποίοι υποστηρίζουν πως όλες οι εγκυμονούσες είναι φρόνιμο να λαμβάνουν έναν λεπτομερή υπέρηχο κοντά στις 18 – 20 εβδομάδες της κύησης. Ένα μειονέκτημα όμως που παρουσιάζει η συγκεκριμένη τεχνική του υπερηχογραφικού ελέγχου είναι ότι δεν απεικονίζει πολλές παθήσεις. Πιθανολογείται ότι αναγνωρίζονται λιγότερο από το 50 % των καρδιακών παθήσεων.

Η διάγνωση των διάφορων ανωμαλιών στο υπερηχογράφημα γίνεται μέσω των ελασσόνων υπερηχογραφικών δεικτών. Αυτοί οι δείκτες είναι δομικά χαρακτηριστικά που απεικονίζονται στον υπέρηχο. Δεν αποτελούν πρόβλημα από μόνοι τους, αλλά συνήθως καταδεικνύουν άλλα προβλήματα όπως χρωμοσωμικές ανωμαλίες κλπ. Βρίσκονται στο 5 % περίπου όλων των κύησης στο υπερηχογράφημα που γίνεται στο δεύτερο τρίμηνο και προκαλεί ιδιαίτερο άγχος στους γονείς. Αν ο δείκτης αυτός είναι μεμονωμένος, ο κίνδυνος χρωμοσωμικής ανωμαλίας είναι χαμηλός αλλά αν υπάρχει πάνω από ένας ελάσσων δείκτης ή συνυπάρχουν διάφορες ανωμαλίες διάπλασης τότε ο κίνδυνος για την εμφάνιση κάποιας χρωμοσωμικής ανωμαλίας είναι πολύ υψηλότερος. Οι χρωμοσωμικές ανωμαλίες είναι

ιδιαίτερα δύσκολο να βρεθούν και να αναγνωρισθούν στο υπερηχογράφημα. Περίπου τα 2/3 των εμβρύων με σύνδρομο Down θα φαίνονται φυσιολογικά στις 18 εβδομάδες και το υπόλοιπο 1/3 μπορεί να εμφανίζει λίγες μόνο διαταραχές, που να μην προδίδουν απαραίτητα ότι πρόκειται για χρωμοσωμική διαταραχή.

Ορολογικός Έλεγχος

Ο ορολογικός έλεγχος συμβαίνει αποκλειστικά και μόνο για τη διάγνωση δύο ανωμαλιών, του συνδρόμου Down και της δισχιδής ράχης. Η αλφαφετοπρωτεΐνη (α FP) είναι μία άλφα – σφαιρίνη με μοριακό βάρος παρόμοιο με την αλβουμίνη, που συντίθεται στο εμβρυϊκό ήπαρ. Η εξέταση της AFP γίνεται μεταξύ της 15ης και 20ης εβδομάδας της κύησης με τη λήψη ενός δείγματος από το αίμα της μητέρας. Η AFP παρασκευάζεται από το ήπαρ του μωρού και συγκεντρώνεται στο υγρό της σπονδυλικής στήλης. Ένα μέρος της πρωτεΐνης αυτής περνάει στο αμνιακό υγρό και διέρχεται στον πλακούντα για να καταλήξει στο μητρικό αίμα. Σε φυσιολογικά δεδομένα τα επίπεδα της AFP στο αίμα της μητέρας αυξάνονται με την εξέλιξη της κύησης.

Ύστερα από έρευνες παρατηρήθηκε ότι τα επίπεδα της AFP στο αίμα της μητέρας είναι χαμηλότερα από το αναμενόμενο όταν το έμβryo έχει σύνδρομο Down. Η ακριβής αιτία για το φαινόμενο αυτό δεν έχει διευκρινιστεί αλλά τα αποτελέσματα μπορούν να συνδυαστούν και με την ηλικία της μητέρας για να εκτιμηθεί η κατάσταση στην οποία βρίσκεται το έμβryo. Στις περιπτώσεις αυτές συνίσταται μια τριπλή εξέταση για τρισωμία 21. Η εξέταση αυτή εξετάζει AFP του ορού του αίματος της μητέρας, το επίπεδο της HCG (ανθρωπινή γοναδοτρόπος ορμόνη του πλακούντος) και το επίπεδο της οιστριόλης. Η τριπλή αυτή εξέταση προβλέπει με ακρίβεια το σύνδρομο Down κατά 60 %. Η εξέταση αυτή πρέπει όμως να προσαρμοστεί σε ορισμένες συνθήκες όπως είναι το βάρος της μητέρας, η φυλή από την οποία κατάγεται αλλά και οι ενδομάδες της κύησης για να είναι έγκυρη. Υπάρχει όμως σημαντική συσχέτιση μεταξύ των επιπέδων φυσιολογικής και παθολογικής κύησης. Για αυτόν λοιπόν τον λόγο η εξέταση αυτή μπορεί να προβλέψει μόνο ορισμένους κινδύνους και όχι την τελική διάγνωση.

Αυχενική διαφάνεια

Η αυχενική διαφάνεια είναι η συγκέντρωση υποδόριου υγρού πίσω από τον αυχένα του εμβρύου κατά τη διάρκεια του πρώτου τριμήνου της εγκυμοσύνης. Η εξέταση αυτή πραγματοποιείται από την 11η έως και την 13η και 16η εβδομάδα και όταν το μήκος του

εμβρύου φθάσει τα 45 με 84 χιλιοστά. Η ποσότητα του υγρού που βρίσκεται συσσωρευμένη σε αυτό το σημείο ποικίλει από έμβρυο σε έμβρυο και η αυξημένη ποσότητά του σε συνδυασμό με συνδυασμό με κάποια άλλα ευρήματα αποτελεί σημαντική ένδειξη κινδύνου πως το έμβρυο παρουσιάζει κάποια χρωμοσωμική ανωμαλία (σύνδρομο Down, τρισωμία 18, τρισωμία 13 κλπ). Εάν λοιπόν το υγρό αυτό βρίσκεται σε μεγάλη ποσότητα δε σημαίνει απαραίτητα ότι το έμβρυο δεν είναι υγιές, χρήζει όμως μια σημαντική ένδειξη για περαιτέρω έλεγχο προκειμένου να διασφαλιστεί η υγεία τόσο του εμβρύου όσο και της μητέρας.

Αμνιοπαρακέντηση

Η αμνιοπαρακέντηση είναι η μέθοδος με την οποία γίνεται η λήψη υγρών και κυττάρων από τον αμνιακό σάκο. Η διαδικασία αυτή της διάγνωσης μπορεί να πραγματοποιηθεί μετά τις 15 εβδομάδες της κύησης. Μια βελόνα 22 G εισέρχεται στην αμνιακή κοιλότητα κάτω από την υπερηχογραφική παρακολούθηση και αναρροφούνται 10 – 15 ml αμνιακού υγρού. Σε Rhesus αρνητικές γυναίκες χορηγείται αντί – D ανοσοσφαιρίνη, για να προληφθεί η ανοσοποίηση. Το ενδεχόμενο που υπάρχει για αυτόματη έκτρωση κυμαίνεται περίπου στο 5 %. Σε κάθε κύηση υπάρχουν πιθανότητες να συμβεί μια ανωμαλία – ατέλεια. Η πιθανότητα αυτή αυξάνεται όταν η γυναίκα είναι άνω των 35 ετών ή όταν ο ένας τουλάχιστον από τους δύο γονείς έχει ιστορικό γενετικών ανωμαλιών.

Όταν εντοπιστεί μια ανωμαλία, αν και δεν μπορεί να εξακριβωθεί πάντα η σοβαρότητά της, το ζευγάρι είναι εκείνο το οποίο θα πρέπει να αποφασίσει αν θα συνεχίσει ή αλλιώς θα διακόψει την κύηση. Η ανάλυση των χρωμοσωμάτων για γενετικές ανωμαλίες όπως για παράδειγμα το σύνδρομο Down, είναι ο πιο συνηθισμένος λόγος για τον οποίο συμβαίνει η αμνιοπαρακέντηση. Τα αποτελέσματα του καρυότυπου είναι διαθέσιμα περίπου σε 3 εβδομάδες αλλά υπάρχει και η σύντομη μέθοδος φθορίζων in – situ υβριδισμός (Fish) ή η μέθοδος αλυσιδωτή αντίδραση πολυμεράσης (PCR).

Λήψη τροφοβλαστικού ιστού

Το δείγμα της χοριακής λάχνης είναι μια μέθοδος διάγνωσης όπου συγκεντρώνονται δείγματα ιστών του πλακούντα και εκτιμώνται προκειμένου να βεβαιωθεί η καλή υγεία του εμβρύου. Εφαρμόζεται κάτω από απλό υπερηχογράφημα ενώ η ασθενής βρίσκεται στη στάση της λιθοτομίας. Ένα μητροσκόπιο εισάγεται στον κόλπο της εγκύου και ένα άγκιστρο προσφύεται στο πρόσθιο τοίχωμα του τράχηλου και το βάθος της μήτρας προσδιορίζεται με

μια μήλη για την μήτρα. Στη συνέχεια ένας καθετήρας κατευθύνεται από τον τράχηλο προς την χοριακή λάχνη. Η χοριακή λάχνη αναρροφάται μέσω του καθετήρα σε μια σήραγγα.

Το πλεονέκτημα αυτής της μεθόδου είναι πως εφαρμόζεται πρώιμα στο πρώτο περίπου τρίμηνο της κύησης δηλαδή στις 9 με 12 εβδομάδες. Επίσης τα εργαστηριακά αποτελέσματα βγαίνουν νωρίτερα από ότι στην αμνιοπαρακέντηση. Τα κύτταρα του πρώτου τριμήνου διαιρούνται γρήγορα και ο καθορισμός του καρυότυπου γίνεται κατά τη διάρκεια της μετάφασης της μίτωσης. Κάποια από τα μειονεκτήματα είναι το υψηλότερο ποσοστό κινδύνου αυτόματης αποβολής σε σχέση με την αμνιοπαρακέντηση. Ακόμη, οι τιμές της AFP δεν είναι δυνατόν να αποκτηθούν. Παρόλα αυτά πολλές είναι εκείνες οι γεντικές ανωμαλίες οι οποίες μπορούν να εντοπισθούν με αυτή τη συγκεκριμένη μέθοδο.

3.3 Η διάγνωση του συνδρόμου Down

Το σύνδρομο Down μπορεί να διαγνωσθεί με δύο τρόπους. Πιο συγκεκριμένα, μπορεί να διαγνωσθεί είτε κατά της διάρκεια της εγκυμοσύνης, είτε λίγο μετά τη γέννηση, ενώ η διάγνωση γίνεται πάντα με βάση την παρουσία ενός επιπλέον χρωμοσώματος στον καρυότυπο.

Κατά τη γέννηση

Η διάγνωση του συνδρόμου Down γίνεται συνήθως αμέσως μετά τη γέννηση, λόγω ορισμένων ανεπαίσθητων διαφορών στην εμφάνιση του μωρού. Τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν ορισμένα διακριτά χαρακτηριστικά του προσώπου και άλλα φυσικά χαρακτηριστικά που μπορούν να οδηγήσουν τους ειδικούς στο συμπέρασμα ότι το μωρό έχει κάποιο σύνδρομο.

Εάν ο γιατρός υποψιάζεται ότι το μωρό έχει σύνδρομο Down, θα εφαρμόσει μια δομική εξέταση χρωμοσωμάτων που ονομάζεται καρυότυπος. Συνήθως χρειάζονται μερικές μέρες μέχρι να βγούν τα αποτελέσματα αυτής της εξέτασης. Το σύνδρομο Down μπορεί να διαγνωστεί κατά την κύηση αλλά και από διαγνωστικές εξετάσεις, όπως η αμνιοπαρακέντηση ή δειγματοληψία χορικών λαχνών (CVS). Οι εξετάσεις αυτές θεωρούνται προαιρετικές κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης κάτι που σημαίνει ότι είναι επιλογή των γονέων για το αν θα πραγματοποιηθούν ή όχι. Συνίσταται λοιπόν για τις περισσότερες γυναίκες που θέλουν να υποβληθούν στις εξετάσεις να μιλήσουν με έναν γενετικό σύμβουλο προκειμένου να συζητήσουν τα οφέλη αυτών των διαδικασιών αλλά και τους πιθανούς

κινδύνους που ενδέχεται να υπάρχουν πριν από τη λήψη της οποιαδήποτε απόφασης. Τα αποτελέσματα της αμνιοπαρακέντησης και CVS δίνουν μια εικόνα των χρωμοσωμάτων του εμβρύου και έτσι η διάγνωση του συνδρόμου Down είναι πολύ απλή. Τα βρέφη με σύνδρομο Down έχουν ένα επιπλέον χρωμόσωμα 21 και συνολικά 47 χρωμοσώματα αντί για 46.

Δοκιμές Screening / Ευρήματα υπερήχων

Ένα υπερηχογράφημα, είναι μια διαδικασία που πραγματοποιείται κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης η οποία χρησιμοποιεί ηχητικά κύματα για να δημιουργήσει μια εικόνα του εμβρύου. Ορισμένες φορές, τα παιδιά με σύνδρομο Down παρουσιάζουν σημάδια του συνδρόμου που ο γιατρός μπορεί να τα υποψιαστεί. Μερικά από αυτά τα σημάδια περιλαμβάνουν:

- μια μείωση στο μήκος του μηρού.
- Μια αύξηση του δέρματος πίσω από τον λαιμό.
- Κύστη των χοριοειδών πλεγμάτων.
- Ανωμαλίες της καρδιάς.
- Γαστρεντερικές ανωμαλίες.

Κάποια από αυτά τα συμπτώματα μπορούν να υποψιάσουν τον γιατρό, το σύνδρομο Down δε μπορεί να διαγνωστεί με βάση τα πορίσματα του υπερηχογραφήματος μόνο. Τα ευρήματα αυτά δείχνουν μόνο ότι απλά υπάρχει ένας ελαφρώς υψηλότερος κίνδυνος ότι το έμβρυο μπορεί να έχει σύνδρομο Down και ο γιατρός θα συστήσει να εξεταστεί η γυναίκα με μια αμνιοπαρακέντηση ή CVS για να επιβεβαιώσει τη διάγνωση.

Δοκιμασίες προσυμπτωματολογικού ελέγχου μέσω του ορού της μητέρας

Επειδή μια μητέρα και το έμβρυο μοιράζονται ένα σύστημα κυκλοφορίας, είναι πιθανόν να βρεθούν ορισμένες ουσίες που υπάρχουν από το έμβρυο, στο αίμα της μητέρας. Εάν μετρήσουμε την ποσότητα των ουσιών αυτών σε ένα συγκεκριμένο σημείο στην εγκυμοσύνη, είναι δυνατό να εκτιμηθεί ο κίνδυνος για το μωρό αν έχει σύνδρομο Down.

Υπάρχουν επίσης πολλές και διαφορετικές δοκιμασίες προσυμπτωματικού ελέγχου κάποιες από τις οποίες γίνονται το πρώτο τρίμηνο και άλλες το δεύτερο. Αξίζει να σημειωθεί πως οι δοκιμές προσυμπτωματικού ελέγχου δε μπορούν να φανερώσουν με βεβαιότητα εάν το μωρό έχει σύνδρομο Down, απλώς τα αποτελέσματα των δοκιμών δείχνουν απλά αν ο κίνδυνος

είναι υψηλότερος. Εάν η δοκιμασία προσυμπτωματικού ελέγχου είναι θετική κάτι τέτοιο συνεπάγεται πως ο κίνδυνος να αποκτηθεί παιδί με σύνδρομο down είναι υψηλότερος σε σχέση με άλλες γυναίκες. Αντίθετα, μια αρνητική εξέταση σημαίνει πως η πιθανότητα του συνδρόμου είναι χαμηλή αλλά όχι μηδενική, δεν εγγυάται δηλαδή ένα μωρό χωρίς σύνδρομο down. Φυσικά όλα αυτά εξαρτώνται από την κάθε γυναίκα και την απόφαση που θα πάρει σχετικά με το ποιά προσέγγιση θα ακολουθήσει, ποιά μορφή διαγνωστικού ελέγχου που είναι σωστή σύμφωνα με αυτή.

4 Χαρακτηριστικά παιδιών με σύνδρομο Down

4.1 Παθολογικά χαρακτηριστικά του συνδρόμου Down

Υπάρχουν κάποια σημαντικά φυσικά χαρακτηριστικά που διακρίνονται εύκολα για το σύνδρομο Down και αποτελούν παθολογικές καταστάσεις.

Τα παιδιά της συγκεκριμένης χρωμοσωμικής ανωμαλίας, γεννιούνται με λιγότερο από το συνηθισμένο βάρος σε σχέση με τα άλλα παιδιά. Λόγω προβλημάτων σίτισης, τα παιδιά αυτά αποκτούν το βάρος που χρειάζεται και είναι απαραίτητο πολύ αργότερα, περίπου δηλαδή στο δεύτερο με τρίτο έτος της ηλικίας τους. Από αυτή τη στιγμή και μετά, μόλις κατορθώσουν δηλαδή να φθάσουν στο φυσιολογικό βάρος για την ηλικία τους, τα παιδιά με σύνδρομο Down, κατά τη διάρκεια της εφηβείας γίνονται υπέρβαρα και αντιμετωπίζουν προβλήματα παχυσαρκίας, με αποτέλεσμα να παρουσιάζονται και να προστίθενται και άλλα προβλήματα υγείας. (Gunn, 1997).

Τα παιδιά με σύνδρομο Down βρίσκονται πολύ χαμηλότερα του μέσου όρου ύψους για την ηλικία τους, ενώ το μεγαλύτερο πρόβλημα εμφανίζεται στην εφηβεία. Οι ραγδαίες και απότομες αλλαγές ύψους στην εφηβεία συμβαίνουν στην ίδια ηλικία και στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης σε μικρότερο όμως ποσοστό κάτω του φυσιολογικού. (Selikowitz, 2006).

Τα οστά των χεριών, των ποδιών και των δακτύλων είναι βραχύτερα του φυσιολογικού μεγέθους. Οι σωματικές αυτές ανωμαλίες μπορεί να προκαλέσουν δυσκολίες και αλλοιώσεις στην στάση, την κίνηση, στη λεπτή κινητικότητα, κλπ. Τα σκελετικά προβλήματα στα παιδιά με σύνδρομο Down είναι ένα σύνηθες φαινόμενο. Πιο συγκεκριμένα περίπου 85% των παιδιών με σύνδρομο Down, παρουσιάζουν προβλήματα στην περιοχή του λαιμού, αλλά μόνο ένα μικρό ποσοστό περίπου 1 – 2 % είναι τόσο σοβαρό ώστε να χρήζει χειρουργικής επέμβασης. (Pueschel, 2001).

Η αστάθεια στο ατλαντοαξονικό σύνδεσμο είναι ένα εξίσου σημαντικό πρόβλημα καθώς μπορεί να οδηγήσει σε μετατόπιση των σπονδύλων. Η μετατόπιση αυτή μπορεί να επιφέρει επιδράσεις στη σπονδυλική στήλη εξαιτίας της συμπίεσης από την οδοντωτή προεξοχή του άξονα. Οι αναφορές δείχνουν ότι η αστάθεια εμφανίζεται σε 9 – 22% των παιδιών με σύνδρομο Down και το 2% μπορεί να υποστεί νευρολογική βλάβη στη σπονδυλική στήλη (Burns Y. & Gunn P., 1997). Τα συμπτώματα μιας τέτοιας βλάβης ποικίλουν και μπορεί να

είναι ανώμαλα νευρολογικά ευρήματα όπως κλώνος αρθρώσεων, άτακτο βήμα, ανικανότητα στο διάβασμα, ακαμψία κεφαλής και προοδευτική τετραπάρεση. Η ατλαντοαξονική αστάθεια χαρακτηρίζεται κυρίως από χαλάρωση των πλαγίων συνδέσμων και συνήθως καθορίζεται μέσω ακτινογραφίας με μέτρηση της απόστασης ανάμεσα στον άτλαντα και την οδοντωτή παρυφή του άξονα στην υπερέκταση. Σε όσα άτομα εμφανίζονται συμπτώματα συμπίεσης της σπονδυλικής στήλης, η χειρουργική επέμβαση συνίσταται για να συγχωνευτεί το πίσω μέρος του άτλαντα και το πίσω μέρος του άξονα. Κάτι τέτοιο μειώνει την κινητικότητα του λαιμού αλλά δεν οδηγεί σε στατική ζωή.

Ένα άλλο παθολογικό χαρακτηριστικό του συνδρόμου είναι η γενικευμένη μυϊκή υποτονία που παρουσιάζεται. Η υποτονία καθώς και η εκτενής ευκαμψία που παρουσιάζεται στα νήπια με σύνδρομο Down, βελτιώνεται σημαντικά με το πέρασ της ηλικίας. (Gunn, P., 1997)

Υπάρχει μεγάλη απόσταση μεταξύ του πρώτου και του δεύτερου δακτύλου του παιδιού (sandal gap). Υπάρχει φτωχός μυϊκός τόνος και χαλάρωση των συνδέσμων, με αποτέλεσμα οι εκφυλιστικές βλάβες να εμφανίζονται στους συνδέσμους και κυρίως σε εκείνους της ανοχής βάρους.

Τόσο τα παιδιά, όσο και οι ενήλικες με σύνδρομο Down, έχουν την τάση να είναι υπέρβαροι. Φαίνεται πως η κύρια αιτία για την παχυσαρκία που παρουσιάζουν τα άτομα με σύνδρομο Down, δεν είναι η υπερβολική δόση τροφής, αλλά η αδράνεια (Burns Y. & Gunn P., 1997). Ο Pueschel το 1988 έκανε λόγο για τη συσχέτιση ανάμεσα στην απόκτηση βάρους, την αποφυγή της δραστηριότητας και την καθιστική ζωή. Προειδοποίησε πως η παχυσαρκία στο σύνδρομο Down, ελοχεύει κινδύνους για την απόκτηση διαβήτη, αυξημένη πίεση του αίματος και μειωμένο προσδόκιμο ζωής αλλά και θέματα όπως μειωμένη συμμετοχή στην κοινωνική ζωή. Για τον λόγο αυτό λοιπόν, θα πρέπει να υπάρχει πρόληψη απέναντι στην παχυσαρκία. Η παχυσαρκία μπορεί να αποφευχθεί υιοθετώντας την τακτική άσκηση και τη σωστή διατροφική συνήθεια στην καθημερινότητα του ατόμου ως τρόπος ζωής.

Το πιο σοβαρό ίσως πρόβλημα που συνδέεται με το σύνδρομο Down, είναι τα εκ γενετής καρδιακά προβλήματα που αναφέρονται στο 1/3 των παιδιών που γεννιούνται με σύνδρομο Down. Υπολογίζεται ότι 40 – 50 % των βρεφών με σύνδρομο Down, γεννιούνται με καρδιακά προβλήματα όπου οι μισές από τις περιπτώσεις των παιδιών αυτών απαιτούν καρδιοχειρουργική επέμβαση (Βότση, Κ. Σ., Στυλιανίδου, Α., Γ, 2004). Τα παιδιά

ενδεχομένως να κουράζονται πιο εύκολα, να είναι πιο αργά στις κινήσεις τους και να έχουν περιορισμένες δυνατότητες συμμετοχής σε σωματικές ασκήσεις.

Τα γεννητικά όργανα στα παιδιά αυτά, τόσο στα αγόρια, όσο και στα κορίτσια, δεν επηρεάζονται σε έναν μεγάλο βαθμό από το σύνδρομο, ίσως όμως κάποιες φορές να παρουσιάζουν μια μικρή διαφορά στο μέγεθος. Κατά τα πρώτα έτη του παιδιού, οι όρχεις ίσως δεν είναι τοποθετημένοι στο όσχεο αλλά στη βουβωνική χώρα. Το φαινόμενο αυτό ονομάζεται κρυφορχία, και είναι πιθανόν να χρειάζεται μια χειρουργική επέμβαση προκειμένου να τοποθετηθούν οι όρχεις στο όσχεο (Pueschel, 2001).

Οι πνεύμονες των παιδιών με σύνδρομο Down, συνήθως είναι υγιείς. Ορισμένα όμως νεογνά, ενδέχεται οι πνεύμονές τους να μην είναι ανεπτυγμένοι. Πιο συγκεκριμένα, ορισμένα παιδιά με εκ γενετής καρδιακά προβλήματα, ίσως παρουσιάσουν αυξημένη πίεση αίματος στα αγγεία των πνευμόνων (Gunn, P., 1997).

Κατά τη γέννηση, ή και λίγο αργότερα ελέγχονται τα επίπεδα θυροειδής ορμόνης, ενώ συνίσταται η ετήσια επανάληψη για τα άτομα με σύνδρομο Down, καθώς ο υποθυρεοειδισμός εμφανίζεται συχνά στα νήπια και στα παιδιά με το σύνδρομο αυτό, ακόμη περισσότερο και στους ενήλικες (Gunn, P., 1997).

Ένα ακόμη παθολογικό πρόβλημα που παρουσιάζεται στα παιδιά με σύνδρομο Down, είναι τα προβλήματα ακοής που συχνά οδηγούν μέχρι και σε απώλεια της ακοής. Αυτό οφείλεται, στη μεγάλη συχνότητα από υποτροπιάζουσες ωτίτιδες με τη συσσώρευση και εκροή υγρών από τα μικρά κανάλια στα αυτιά τους. Η απώλεια της ακοής έχει ως αποτέλεσμα την καθυστέρηση στην ομιλία και τη γλωσσική – λεξιλογική πρόοδο των παιδιών αυτών, κάτι που επιφέρει προβλήματα και στην καθημερινή τους ζωή. Το συμβάν της εξασθένησης σε αυτές τις μελέτες κυμαίνεται από 15 – 50 % , έτσι ώστε το υψηλό ποσοστό των ατόμων που έχουν σύνδρομο Down είναι πιθανό να δοκιμάσουν τις αρνητικές επιδράσεις της ακουστικής εξασθένησης στην επικοινωνία και στις διαπροσωπικές σχέσεις (Gunn, σελ 31). Τα αυτιά των παιδιών είναι συνήθως μικρά και το άνω άκρος τους αναδιπλώνεται.

4.2 Ψυχοκινητικά χαρακτηριστικά του συνδρόμου Down

Η ανάπτυξη ενός παιδιού δεν είναι μια εξελικτική διαδικασία μιας μόνο λειτουργίας, αλλά το αποτέλεσμα πολλών επιμέρους λειτουργιών, οι οποίες αλληλεπιδρούν και αλληλοεξαρτώνται. Η ανάπτυξη του παιδιού είναι μια λειτουργία η οποία χαρακτηρίζεται από την εμφάνιση συγκεκριμένων δεξιοτήτων στις διάφορες ηλικιακές φάσεις, για τον λόγο αυτό ο έλεγχος της ανάπτυξης θα πρέπει να γίνεται όχι μόνο σε σχέση με τους διάφορους τομείς, αλλά και περιοδικά, δηλαδή κατά ηλικίες. Τα διάφορα στάδια όμως της ανάπτυξης επηρεάζονται από ενδογενείς και εξωγενείς παράγοντες, ανάμεσα στους οποίους υπάρχει μεγάλη διαφοροποίηση, και οι οποίοι καθιστούν την εξέλιξη μια μοναδική διαδικασία για το κάθε παιδί.

Το νεογνό

Κατά τη διάρκεια του πρώτου μήνα ζωής, το βρέφος βρίσκεται σε πλήρη εξάρτηση από τους γονείς του. Απαραίτητη προϋπόθεση για την κάλυψη των αναγκών του, είναι η τροφή αλλά και η αίσθηση της ασφάλειας και της προστασίας. Αυτό είναι το ξεκίνημα της δέσμευσης και τα πρώτα στάδια για το δέσιμο ανάμεσα στο παιδί και τους γονείς, μια διαδικασία που δεν περιορίζεται μόνο σε αυτό το εξελικτικό στάδιο αλλά πρόκειται να συνεχιστεί και καθ' όλη τη διάρκεια της προσχολικής ηλικίας (Selikowitz, 2006).

Ανάπτυξη μεγάλων μυών – κάτω άκρα

Το νεογνό με σύνδρομο Down, συνήθως παρουσιάζει μυϊκή υποτονία. Αντίθετα από τα νεογνά τυπικής ανάπτυξης, παρουσιάζει επίσης λιγότερη αντίσταση σχετικά με το άνοιγμα και το κλείσιμο των ποδιών και των χεριών του.

Ανάπτυξη λεπτών κινητικών δεξιοτήτων – άνω άκρα

Τα νεογνά με σύνδρομο Down, αλλά και μη, έχουν τα χέρια τους σαν μια γροθιά την περισσότερη ώρα της ημέρας, ενώ σφίγγουν πολύ δυνατά οτιδήποτε είναι τοποθετημένο στα χέρια τους. Πρόκειται για μια ακούσια πράξη καθώς έχουν ελάχιστο έλεγχο των χεριών τους, με αποτέλεσμα στην προσπάθειά τους να κινήσουν τα χέρια τους προς το στόμα τους ίσως γδάρουν το πρόσωπό τους (Alton, 2005).

Ο πρώτος χρόνος ζωής

Κατά τη διάρκεια του πρώτου χρόνου ζωής, το παιδί με σύνδρομο Down παρουσιάζει μεγάλες αλλαγές σε όλες τις κατηγορίες της ανάπτυξης. Ανάπτυξη μεγάλων μυών – κάτω άκρων: Κατά τη διάρκεια των πρώτων έξι μηνών η μυϊκή υποτονία συχνά παρουσιάζει καθυστέρηση σε σχέση με τις άλλες περιοχές ανάπτυξης. Μετά από τη χρονική αυτή περίοδο η ανάπτυξη των κάτω άκρων τείνει να ισοδυναμεί με τις άλλες περιοχές της ανάπτυξης, αν και ίσως παραμένει σχετικά χαμηλή. Μέχρι το τέλος του πρώτου έτους το βρέφος είναι ικανό να κάθεται από μόνο του χωρίς καμία βοήθεια.

Ανάπτυξη λεπτών κινητικών δεξιοτήτων – άνω άκρα

Περίπου στον μισό χρόνο ζωής του (6 μήνες), το παιδί με σύνδρομο Down, αρχίζει να τεντώνει τα χέρια προς διάφορα αντικείμενα και διάφορες πλευρές με σκοπό να τα πιάσει. Στο εξελικτικό αυτό στάδιο, το παιδί ξεκινάει επίσης να παίζει, να τοποθετεί αντικείμενα στο στόμα του, να τα επεξεργάζεται. Η διαδικασία αυτή είναι ιδιαίτερα σημαντική καθώς το παιδί με τον τρόπο αυτό μαθαίνει να ελέγχει τα χέρια του και να χειρίζεται αντικείμενα. Προς το τέλος του πρώτου έτους το παιδί είναι ικανό να κρατάει αντικείμενα και με τα δύο του χέρια, να μεταφέρει ένα αντικείμενο από το ένα χέρι στο άλλο και να πιάνει μικρά αντικείμενα χρησιμοποιώντας τα δάκτυλά του. Στο τέλος του πρώτου χρόνου το νεογνό αναπτύσσει μια ικανοποιητική αντίληψη για τα αντικείμενα, ενώ όταν κάτι χάνεται από το οπτικό του πεδίο αρχίζει και το ψάχνει, σε αντίθεση με τους πρώτους μήνες που θεωρούσε ότι το αντικείμενο απλώς εξαφανίστηκε.

Ο δεύτερος χρόνος ζωής (1ο μέχρι 2ο έτος)

Κατά τη διάρκεια του δεύτερου έτους ζωής το παιδί με σύνδρομο Down “ασχολείται” με την ανάπτυξη της κίνησής του, ενώ η ανάπτυξη στους άλλους τομείς παρουσιάζεται με αργούς ρυθμούς. Παράλληλα, αρχίζει να φαίνεται μια επάρκεια στο χειρισμό της γλώσσας από το παιδί, η οποία όμως βρίσκεται ακόμη σε πρώιμα στάδια. Το λεκτικό κομμάτι της ανάπτυξης παραμένει στάσιμο για τον λόγο ότι το παιδί απορροφάται με τις καινούριες του δεξιότητες οι οποίες αφορούν την ευκινησία και την κινητικότητα.

Ανάπτυξη μεγάλων μυών – κάτω άκρων

Στο δεύτερο έτος ζωής, το παιδί με σύνδρομο Down, από το να κάθεται μόνο του, κατορθώνει να έρπεται και τελικά να στέκεται όρθιο. Τα παιδιά με σύνδρομο Down, όπως και κάποια παιδιά τυπικής ανάπτυξης συνήθως δεν περνούν από το στάδιο στο οποίο έρπονται. Το έρπισμα μπορεί να παρουσιαστεί με πολλές μορφές. Η υποτονία στα κάτω άκρα οδηγεί πολλά παιδιά με σύνδρομο Down να σέρνουν τα πόδια τους καθώς σπρώχνουν το σώμα τους προς τα χέρια τους. Ορισμένα πάλι παιδιά, στριφογυρίζουν από την κοιλιά στην πλάτη και αντίστροφα, με στόχο να μετακινηθούν από το ένα σημείο στο άλλο (Lorenz, 2006).

Ανάπτυξη λεπτών κινητικών δεξιοτήτων – άνω άκρων

Στην αρχή του δεύτερου έτους, το παιδί με σύνδρομο Down, αρχίζει να αποκτά και άλλες δεξιότητες όπως να πιάνει μικρά αντικείμενα και να χρησιμοποιεί τον δείκτη, το δάκτυλο του χεριού δηλαδή που το ονομάζουμε έτσι.

Το νήπιο (2ο με 3ο έτος)

Όταν το παιδί αρχίζει να περπατάει, ξεκινάει ουσιαστικά και να ανεξαρτητοποιείται. Μαθαίνει να εκτελεί διάφορες ενέργειες από μόνο του καθώς δέχεται εντολές από άλλους.

Ανάπτυξη μεγάλων μυών – κάτω άκρων

Μεταξύ του δευτέρου και τρίτου έτους, το παιδί με σύνδρομο Down, γίνεται πιο επιδέξιο στην ανάπτυξη των κάτω άκρων. Μέχρι και το τέλος του τρίτου έτους είναι ικανό να περπατήσει με επιτυχία και σταθερότητα, ενώ παράλληλα στην ίδια ηλικία το παιδί μπορεί να συντονίσει ένα σημαντικό ποσοστό των κινήσεών του έτσι ώστε να μπορεί να καθίσει για παράδειγμα μόνο του σε μια καρέκλα, ή και να παίξει και να κλοτσήσει μια μπάλα. Η ανάπτυξη των δεξιοτήτων αυτών, καθιστά το παιδί πιο ενεργητικό και ενθουσιώδες.

Ανάπτυξη λεπτών κινητικών δεξιοτήτων – άνω άκρων

Σε αυτό το συγκεκριμένο στάδιο ανάπτυξης, η προσοχή του παιδιού αποσπάται πολύ εύκολα, με αποτέλεσμα το παιδί να μην μπορεί να μείνει συγκεντρωμένο και αφοσιωμένο σε μια δραστηριότητα για πολλή ώρα. Η ικανότητα αυτή τόσο στα παιδιά με σύνδρομο Down, όσο και στα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, βελτιώνεται μεγάλωνοντας. Απλές ενέργειες και εντολές

είναι σε θέση να ολοκληρωθούν τώρα από το νήπιο και μέχρι το τέλος του δευτέρου έτους, αφού είναι πλέον ικανό να επανασυνδέσει ένα μεγάλο παζλ το οποίο αποτελείται από δύο μεγάλα κομμάτια, ενώ είναι ικανό να στιβάζει τα παιχνίδια του και να φτιάχνει πύργους με αυτά. Τέλος, φτάνοντας στο τρίτο έτος είναι ικανό να μεταφέρει υγρά από το ένα ποτήρι στο άλλο χωρίς να τα χύνει (Selikowitz, 2006).

Το νήπιο προσχολικής ηλικίας (3ο με 5ο έτος)

Το παιδί με σύνδρομο Down, σε αυτό το αναπτυξιακό στάδιο αρχίζει να κοινωνικοποιείται και να έρχεται σε επαφή και με άλλα παιδιά. Πρέπει να μάθει να μοιράζεται αντικείμενα κάτι το οποίο μπορεί να μάθει είτε από τους συνομηλίκους του είτε από τους γονείς του, καθώς στην ηλικία αυτή τα παιδιά αντιγράφουν σε έναν μεγάλο βαθμό τους συνομηλίκους τους.

Ανάπτυξη μεγάλων μυών – κάτω άκρων

Μέχρι και την ηλικία των 3 ετών το παιδί με σύνδρομο Down κατορθώνει να ανεβαίνει τις σκάλες μόνο του. Για κάθε σκαλοπάτι απαιτούνται και τα δύο πόδια, αλλά όταν φτάσει στην ηλικία των 5 ετών εναλλάσσει τα πόδια του σε κάθε σκαλοπάτι, ανεβαίνοντας. Η εναλλαγή αυτή δεν επιτυγχάνεται και στο κατέβασμα μέχρι την ηλικία των 7 – 8 χρόνων. Στην ηλικία αυτή το παιδί είναι επίσης ικανό να οδηγήσει και ποδήλατο με τρεις τροχούς (Selikowitz, 2006).

Ανάπτυξη λεπτών κινητικών δεξιοτήτων – άνω άκρα

Μέχρι την ηλικία των 3 ετών το παιδί με σύνδρομο Down είναι ικανό να ανοίξει ένα βάζο με περιστροφική κίνηση, ενώ είναι σε θέση να ζωγραφίσει μια κάθετη γραμμή, και μέχρι το τέλος του 3ου έτους να ζωγραφίσει και μια οριζόντια, όπως επίσης και να γυρίσει τις σελίδες ενός βιβλίου. Τέλος, μέχρι την ηλικία των 4 ετών ύστερα από εξάσκηση και από λεκτική καθοδήγηση, το παιδί είναι σε θέση να επαναλάβει μικρά ποιήματα τα οποία μπορεί να τους έχουν δοθεί σε μια σχολική εορτή, αλλά μπορεί και να φυλάξει και να τοποθετήσει μικρά αντικείμενα μέσα σε ένα κουτί.

Σχολική ηλικία (5 με 12 ετών)

Το στάδιο αυτό καλύπτει την περίοδο από τη νηπιακή ηλικία έως και τη μετάβαση στην εφηβεία. Η προσχολική ηλικία είναι η περίοδος όπου το παιδί με σύνδρομο Down, αναπτύσσει την αίσθηση πως έχει μεγαλώσει και είναι ανεξάρτητο. Η ικανότητα του παιδιού

να αντεπεξέρχεται των ενδοσχολικών του υποχρεώσεων, οδηγεί στο να αναπτύσσει την αυτοπεποίθησή του, και αυτό να έχει μετέπειτα θετική επίδραση στην ανάπτυξη των κοινωνικών του δεξιοτήτων.

Ανάπτυξη μεγάλων μυών – κάτω άκρων

Οι δεξιότητες των κάτω άκρων βελτιώνονται περισσότερο σε αυτή τη χρονική περίοδο. Ο μυϊκός τόνος αυξάνεται και λόγω αυτού η ευκινησία του αποκαθίσταται και βρίσκεται στο ίδιο επίπεδο με αυτήν ενός παιδιού τυπικής ανάπτυξης (Logenz, 1998). Μέχρι την ηλικία των 10 ετών, το παιδί μπορεί να κολυμπά, να αναρριχιάται κλπ, ενώ παράλληλα μπορεί να συμμετάσχει με επιτυχία σε ομαδικά παιχνίδια, όπως για παράδειγμα το μπάσκετ καθώς είναι σε θέση να πιάνει με επιτυχία μια μπάλα. Ακόμη, αναπτύσσονται η δύναμη, η αντοχή αλλά και ο συντονισμός των κινήσεων του παιδιού με σταθερότητα.

Ανάπτυξη λεπτών κινητικών δεξιοτήτων – άνω άκρων

Μέχρι και την ηλικία των 10 ετών το παιδί με σύνδρομο Down δεν είναι σε θέση να αναγνωρίσει ένα ανθρώπινο σώμα πάνω στο χαρτί, αλλά είναι σε θέση να αναπαραστά πάνω στο χαρτί απλές απεικονήσεις οικείων αντικειμένων του. Μπορεί να κόψει με ένα ψαλίδι, να κολλήσει κάτι με επιτυχία, ενώ μεταξύ 10 – 12 ετών μπορεί να αντιγράψει όλο και περισσότερα σχήματα, καθώς και ορισμένα γράμματα της αλφαβήτου αλλά και μερικούς αριθμούς.

4.3 Γνωστικά χαρακτηριστικά του συνδρόμου Down

Νεογνό (οι πρώτες 4 εβδομάδες ζωής)

Τα νεογνά με σύνδρομο Down, φαίνονται σε γενικές γραμμές να ανταποκρίνονται ικανοποιητικά στους ήχους που ακούνε. Στο άκουσμα ενός δυνατού ήχου κινούν σπασμωδικά τα χέρια και τα πόδια τους. Μωρά με σύνδρομο Down, αλλά και μη, προκειμένου να ανταποκριθούν όταν τους απευθύνει κάποιος τον λόγο υιοθετούν μια συγκεκριμένη συμπεριφορά. Πιο συγκεκριμένα το βρέφος διακόπτει τυχαίες κινήσεις του, ακολουθώντας το ρυθμό της φωνής που ακούει και κάνοντας μικρότερες κινήσεις. Όταν η φωνή σταματήσει το βρέφος αντιδρά βγάζοντας ήχους ή κουνώντας τα χείλη του. Όταν ο ενήλικας σταματήσει να ανταποκρίνεται στο παιδί, το βρέφος αυτόματα αντιδρά αλλάζοντας στάση σώματος με τρόπο που να προσπαθεί να ξανακερδίσει την προσοχή του ενήλικα.

Ο πρώτος χρόνος ζωής

Τα μικρά παιδιά επικοινωνούν με τους άλλους μέσω του κλάματος. Κάθε κλάμα όμως είναι και διαφορετικό και αντιπροσωπεύει και μια ξεχωριστή ανάγκη του μωρού. Ανάλογα δηλαδή με το κλάμα του μωρού αναγνωρίζουν πότε το παιδί πεινάει, πότε έχει κουραστεί, πότε πονάει κλπ. Μέχρι και τους πρώτους έξι μήνες της ζωής, το παιδί με σύνδρομο Down αρχίζει να απολαμβάνει το δυνατό και οξύ ήχο. Στο στάδιο αυτό το παιδί θα αρχίσει να μιλάει και να σχηματίζει κάποιες λέξεις. Παράλληλα στην ηλικία των έξι μηνών το βρέφος με σύνδρομο Down ξεκινάει να θυμάται και να αναπτύσσει δεξιότητες μνήμης, ενώ παράλληλα έχει ήδη αρχίσει να αναγνωρίζει οικεία του πρόσωπα (Ritsards, 2000).

Ο δεύτερος χρόνος ζωής (1ο με 2ο έτος)

Κατά τη διάρκεια του δεύτερου έτους το παιδί δείχνει να κατανοεί τη γλώσσα. Η παρουσία δηλαδή της ενδότερης – εσωτερικής γλώσσας είναι αισθητή. Σε αυτό το στάδιο της ανάπτυξης το παιδί μιλάει με τη δική του χωρίς νόημα γλώσσα, ιδιαίτερα όταν βρίσκεται μόνο του και μπορεί να παίζει. Το παιδί με σύνδρομο Down λέει τις πρώτες του λέξεις περίπου στο δεύτερο έτος της ηλικίας του. Ένα παιδί με σύνδρομο Down είναι σε θέση να κατανοήσει τα αντικείμενα και σχήματα καθώς μπορεί για παράδειγμα να τοποθετήσει ένα στρογγυλό αντικείμενο σε μια στρογγυλή τρύπα, ενώ παράλληλα το γεγονός ότι έχει αναπτύξει την ικανότητα να κατανοεί την ύπαρξη ενός αντικειμένου, ακόμα και όταν αυτό δεν βρίσκεται στο οπτικό του πεδίο, γίνεται φανερό από το ότι ακόμα και αν δεν το βλέπει το αναζητά επίμονα.

Το νήπιο (2ο με 3ο έτος)

Ένα παιδί με σύνδρομο Down ξεκινά να αναπτύσσει την ομιλία του ραγδαία κατά το τρίτο έτος της ηλικίας του καθώς η γλωσσική του αντίληψη είναι ιδιαίτερα ανεπτυγμένη. Μέχρι και το πέρας του τρίτου έτους το παιδί θα είναι σε θέση να συντάξει δύο λέξεις σε μια πρόταση. Οι προτάσεις αυτές είναι πολύ απλές και έτσι θα συνεχίσουν να είναι, σίγουρα όμως αποτελούν μια πρόοδο στην ικανότητα του παιδιού να εκφράζεται και να επικοινωνεί. Οι πρώτες αυτές προτάσεις του παιδιού αποτελούνται συνήθως από ένα ουσιαστικό και ένα ρήμα ενώ παράλληλα στην ηλικία αυτή το παιδί αντιγράφει σε μεγάλο βαθμό τις κινήσεις που βλέπει στο περιβάλλον του τόσο από τους συνομηλίκους του όσο και από τους γονείς του.

Το νήπιο προσχολικής ηλικίας (3 με 5 ετών)

Σε αυτό το αναπτυξιακό στάδιο το παιδί με σύνδρομο Down, είναι σε θέση να συστηθεί με το όνομά του εάν του ζητηθεί αλλά και να κατονομάσει διάφορα αντικείμενα. Οι προτάσεις που συντάσει αρχίζουν και μεγαλώνουν σε μέγεθος και αρχίζουν να συμπεριλαμβάνουν σταδιακά και σταθερά και άλλα μέρη του λόγου όπως επίθετα αντωνυμίες κλπ. Από την άλλη το παιδί κάνει ακόμη πολλά λάθη όσον αφορά τη φωνημική των λέξεων, πολλές από αυτές τις προφέρει λανθασμένα ενώ μπορεί να παραλείπει και λέξεις. Σε αυτό το εξελικτικό στάδιο το παιδί είναι σε θέση να ακούει πιο περίπλοκες και μακροσκελείς διηγήσεις αλλά και εντολές από τους ενήλικες, παρουσιάζει όμως αδυναμία στη συζήτηση και στον διάλογο, και η επικοινωνία του εξακολουθεί να παραμένει σε μορφή μονολόγου. Η μνήμη στο αναπτυξιακό αυτό στάδιο ακολουθεί μια μεγάλη και σημαντική βελτίωση και το παιδί είναι σε θέση να επαναλάβει έναν μεγάλο αριθμό προτάσεων τον οποίο μπορεί να ακούει στην καθημερινότητά του, ενώ αρχίζει να αντιλαμβάνεται και την έννοια του μεγέθους, να ξεχωρίζει το μικρό από το μεγάλο και αντίστροφα.

Σχολική ηλικία (5 με 12 ετών)

Όταν το παιδί ξεκινήσει να πηγαίνει στο σχολείο η ομιλία του βελτιώνεται σημαντικά, σταθεροποιείται και είναι ικανό να συντάξει μεγαλύτερες και πιο ουσιαστικές προτάσεις. Στα 12 περίπου έτη της ηλικίας του, στα πρώτα στάδια δηλαδή της εφηβικής του ηλικίας, το παιδί με σύνδρομο Down έχει ένα εμπλουτισμένο λεξιλόγιο με περίπου 2000 λέξεις. Φαίνεται όμως πως τα παιδιά αυτά ορισμένες φορές μπορεί να παρουσιάζουν έναν δισταγμό και να μην μιλούν ιδιαίτερα πολύ όταν συναναστρέφονται με άλλους. Αντίθετα, σε ένα οικείο για αυτά περιβάλλον όπως το σπίτι τους μπορεί να είναι ιδιαίτερα ομιλητικά και πρόθυμα να κάνουν πολλές ερωτήσεις σχετικά με ότι τους κοινεί το ενδιαφέρον. Η γλωσσική ανάπτυξη του παιδιού είναι εκείνη η οποία παρουσιάζει τις μεγαλύτερες μεταβολές και σε πάρα πολλές περιπτώσεις είναι και εκείνη η οποία είναι και η λιγότερο ανεπτυγμένη ομάδα (Δαραής, 2002). Κατά τη διάρκεια αυτής της εξελικτικής του πορείας, το παιδί με σύνδρομο Down παραμένει σταθερό στον τρόπο που κατανοεί και σκέπτεται τα όσα του λέγονται στην κυριολεξία. Πιστεύει πως ό,τι συμβαίνει γύρω του συμβαίνει για κάποια αιτία. Κατανοεί τα όσα γίνονται γύρω του σαν μια εσωτερική μορφή του κόσμου, χωρίς να το συγκρίνει με την προσωπική του εμπειρία (Selikowitz, 2006). Επιπρόσθετα, οι κανόνες θεωρούνται από το παιδί πολύ αυστηροί και αμετάβλητοι, και για τον λόγο αυτό η όποια παράλειψή τους μπορεί να φέρει το παιδί σε σύγχυση.

4.4 Συμπεριφοριστικά χαρακτηριστικά του συνδρόμου Down

Το νεογνό (οι πρώτες 4 εβδομάδες ζωής)

Πέρα από τα διάφορα γνωστικά χαρακτηριστικά, τα παιδιά με σύνδρομο Down παρουσιάζουν όπως και τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης ορισμένα σημαντικά συμπεριφοριστικά χαρακτηριστικά. Κάθε βρέφος διαφέρει από το άλλο, κάποια βρέφη με σύνδρομο Down για παράδειγμα κοιμούνται πολλές ώρες της ημέρας ενώ άλλα περνούν πολλές ώρες της ημέρας ξύπνια, ενώ κάποια άλλα κλαίνε συνεχώς χωρίς κάποιον ουσιώδη λόγο. Τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν συνήθως απαλό και ήπιο κλάμα εξαιτίας της υποτονίας των μυών ανάμεσα στα πλευρά και την πάνω κοιλιακή χώρα. Οι μύες αυτοί χρησιμοποιούνται στην απόθεση του αέρα προς τα έξω από το στήθος, τη στιγμή που το παιδί κλαίει. Έτσι μπορεί και ο θηλασμός για ένα παιδί με σύνδρομο Down, να είναι λιγότερο αποτελεσματικός και να διαρκεί περισσότερο (Selikowitz, 47).

Το πρώτο έτος ζωής

Ο πρώτος χρόνος της ζωής ενός παιδιού με σύνδρομο Down, αποτελεί ένα διάστημα στο οποίο συμβαίνουν σημαντικές αλλαγές στη συμπεριφορά του παιδιού. Περίπου στους δύο με τρεις μήνες, το παιδί ξεκινά να αντιδρά σε ορισμένα ερεθίσματα του περιβάλλοντός του όπως για παράδειγμα να χαμογελάει όταν βλέπει κάποιον. Από τον τρίτο μήνα και μετά, το παιδί αρχίζει να αναγνωρίζει πρόσωπα, και πιο συγκεκριμένα το πρόσωπο της μητέρας του, ενώ παράλληλα μπορεί να εκφράσει τη δυσαρέσκειά του όταν μπορεί να βρίσκεται στα χέρια ενός αγνώστου, για εκείνο άτομο. << Η αντίδραση αυτή διαφέρει από βρέφος σε βρέφος , και σε κάποιο βαθμό εξαρτάται από τον αριθμό και τη συχνότητα που το βρέφος είχε επαφή με διάφορα άτομα κατά τη διάρκεια του πρώτου χρόνου ζωής του. Μέχρι το τέλος του πρώτου χρόνου το βρέφος είναι πλέον πιο θετικό , δραστήριο και ζωντανό. Επιπλέον, σε αυτή την περίοδο ξεκινά να φέρει αντίσταση όταν απομακρύνεται από αυτό ένα παιχνίδι του.>> (Selikowitz, 49).

Ο δεύτερος χρόνος ζωής (1ο με 2ο έτος)

Όταν το παιδί κλείσει το πρώτο έτος, τότε συχνά περνά σε μια μεταβατική περίοδο. Πρόκειται για μια φυσιολογική αντίδραση στην ανάπτυξη του παιδιού όπου το βρέφος αρχίζει να αναγνωρίζει πρόσωπα και να διακρίνει τα άγνωστα άτομα. Μέχρι και το πέρας του δεύτερου έτους το παιδί είναι σε θέση να φάει μόνο του με τα δάκτυλά του, ενώ παράλληλα

μπορεί να χαιρετήσει ένα άτομο και να αλληλεπιδράσει σε διάφορα παιχνίδια όπως για παράδειγμα με το να χειροκροτήσει.

Το νήπιο (2 με 3 ετών)

Στην ηλικία αυτή το παιδί αυξάνει σημαντικά τις ικανότητες και δεξιότητές του με αποτέλεσμα να θέλει να γίνεται όλο και πιο αυτόνομο. Μάλιστα χρησιμοποιεί πολύ συχνά τον αυτόματο αρνητισμό, καθώς λέει σε όλα “όχι”. Όλα τα παιδιά σχεδόν περνούν από αυτό το στάδιο, κάτι που δε θα πρέπει να θεωρηθεί ανησυχητικό, ή να υποδηλώνει κάποια αρνητική συμπεριφορά, καθώς είναι ένα στάδιο το οποίο πρέπει να βιώσουν όλα τα παιδιά έτσι ώστε μεγαλώνοντας να γίνουν πιο λογικά. Σε αυτή την ηλικία οι εναλλαγές στη διάθεση του παιδιού, οι εκρήξεις θυμού και τα νεύρα είναι ένα συχνό φαινόμενο που συχνά προκαλεί σύγχυση στους γονείς. Ένα άλλο συμπεριφοριστικό στοιχείο αυτής της ηλικίας είναι το εξής: Τα παιδιά με σύνδρομο Down, συχνά παρουσιάζουν μια δυσκολία στο μάσημα του φαγητού, και για τον λόγο αυτό δείχνουν να προτιμούν μαλακές τροφές που δεν τους προκαλούν δυσκολίες. Αργότερα, στα μέσα δηλαδή του τρίτου έτους αρχίζουν να είναι πιο θετικά στη δοκιμή πιο σκληρών τροφών, αλλά και πάλι πολλά παιδιά με σύνδρομο Down αρνούνται να μασήσουν κρέας ή φαγητά με ίνες μέχρι την ηλικία των 5 – 6 ετών. Περίπου στα μέσα του τρίτου έτους ο έλεγχος των σφιγκτήρων είναι κατορθωτός, ενώ θα ήταν φρόνιμο οι γονείς να περιμένουν μέχρι το παιδί να αισθανθεί σιγουριά και ασφάλεια για το πότε θέλει να χρησιμοποιήσει την τουαλέτα ή όχι. (Lorenz, 1998).

Το νήπιο προσχολικής ηλικίας (3 με 5 ετών)

Στην ηλικία αυτή το παιδί με σύνδρομο Down, έχει εξελιχθεί σε έναν μεγάλο βαθμό. Η σωστή χρήση της τουαλέτας σε αυτό το αναπτυξιακό στάδιο έχει βελτιωθεί σημαντικά. Πρόκειται για ένα θέμα το οποίο χρήζει ιδιαίτερης υπομονής από τους γονείς καθώς απαιτείται αφοσίωση και χρόνος προκειμένου το παιδί να μάθει βασικά πράγματα όπως το να τραβάει προς τα πάνω ή προς τα κάτω το παντελόνι του και να πλένει τα χέρια του μετά τη χρήση της τουαλέτας, κάτι που τελικά κατορθώνει να κάνει στην ηλικία των 5 ετών (Lorenz, 2006). Ακόμη στην ηλικία των 4 ετών το παιδί είναι σε θέση να τρώει μόνο του ενώ χρειάζεται βοήθεια για την κοπή της τροφής του. Όσον αφορά το κοινωνικό κομμάτι, το παιδί μπορεί να βρίσκεται στον ίδιο χώρο με συνομηλίκους του, δεν είναι όμως ακόμη σε θέση να εμπλέκεται σε ομαδικά παιχνίδια και προτιμάει να παίζει μόνο του. Στον τέταρτο περίπου χρόνο της ηλικίας τους τα παιδιά με σύνδρομο Down μπορούν να αποχωριστούν για

κάποιο χρονικό διάστημα τους δικούς τους χωρίς ιδιαίτερη δυσκολία, κάτι που φανερώνει πως το παιδί είναι πλέον έτοιμο να ενταχθεί σε κάποιο νηπιαγωγείο ή σε κάποια σχολική τάξη.

Σχολική ηλικία (5 με 12 ετών)

Στο αναπτυξιακό αυτό στάδιο γίνεται φανερό πως τα παιδιά με σύνδρομο Down, διαθέτουν αυξημένες δυνατότητες καθημερινής διαβίωσης και αντεπεξέρχονται με επιτυχία σε καθημερινές ενασχολήσεις που αφορούν τη διαβίωση και την αυτοσυντήρησή τους. Παράλληλα φαίνεται πως στη συγκεκριμένη ηλικία παρουσιάζουν και θετικές ενδείξεις αλληλεπίδρασης με τον περίγυρό τους. Το παιδί στη φάση αυτή είναι ικανό να ντύνεται μόνο του, να λούζεται μόνο του, να βουρτσίζει τα δόντια του, να χτενίζει τα μαλλιά του κλπ. Για τις ενέργειες αυτές ίσως χρειαστεί να δαπανήσει περισσότερο χρόνο από ότι ένα παιδί τυπικής ανάπτυξης (Lorenz, 1998).

5 Νευροψυχολογία και Σύνδρομο Down

5.1 Η νευροψυχολογία της μνήμης στο σύνδρομο Down

Τα διαφορετικά γνωστικά χαρακτηριστικά που εκδηλώνονται από τις διάφορες αιτιολογικές ομάδες ατόμων με νοητική αναπηρία προφανώς οφείλονται σε ορισμένα ειδικά χαρακτηριστικά της ανώμαλης ανάπτυξης του εγκεφάλου τους. Σε μια πρόσφατη μελέτη, οι Pennington, Moon, Edgin, Stedron και Nadel εξέτασαν τους εφήβους με σύνδρομο Down σε μια σειρά από καθήκοντα που αποσκοπούσαν στην άμεση εκτίμηση της λειτουργίας συγκεκριμένων εγκεφαλικών συστημάτων. Αυτή η «γνωστική νευροψυχολογική» προσέγγιση χρησιμοποιεί συχνά καθήκοντα που αναπτύχθηκαν αρχικά σε ζωικά μοντέλα, όπου τα κρίσιμα υποκείμενα κυκλώματα εγκεφάλου μπορούν να εντοπιστούν και να μελετηθούν προσεκτικά σε επεμβατικά πειράματα. Η ομάδα ξεκίνησε με έμφαση σε τρία εγκεφαλικά συστήματα τα οποία εντοπίστηκαν από τα νευροπαθολογικά δεδομένα: το σύστημα του ιπποκάμπου, τον προμετωπιαίο φλοιό και την παρεγκεφαλίδα. Αναπτύχθηκαν μια σειρά από καθήκοντα που θα μπορούσαν, συλλογικά, να μας πουν κάτι για το πώς αυτά τα συστήματα του εγκεφάλου βιώνουν. Στο πρώτο σύνολο μελετών, βρέθηκαν ενδείξεις συγκεκριμένης δυσλειτουργίας του ιπποκάμπου σε δείγμα 28 εφήβων, χρησιμοποιώντας ελέγχους που ταιριάζουν με την ψυχική ηλικία. Αυτή η εξασθένηση της λειτουργίας του ιπποκάμπου θα μπορούσε κατ' αρχήν να αντικατοπτρίζει προβλήματα σε οποιαδήποτε από τις δομές της περιοχής του ιπποκάμπου.

Μια πρόσφατη μελέτη δύο νευροψυχολογικών παραδειγμάτων που εξαρτώνται από τις παραχαπόπλακες και τις περιθωριακές περιοχές (καθυστερημένη μη μέτρηση σε δείγμα και οπτική ζευγαρωμένη σύγκριση) υποδηλώνει ότι αυτές οι περιοχές λειτουργούν καταλλήλως και ότι η εξασθένηση είναι πιθανότερο να αντικατοπτρίζει την ακατάλληλη ανάπτυξη του ίδιου του ιπποκάμπου. Μικρή ένδειξη προμετωπικής δυσλειτουργίας παρατηρήθηκε σε μια δέσμη μη λεκτικών εργασιών στο Pennington et al. Μελέτη. Ωστόσο, η μεταγενέστερη δοκιμαστική εργασία από την ομάδα αυτή πρότεινε ότι τα λεκτικά καθήκοντα θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε διαφορετικό αποτέλεσμα και πράγματι αυτό παρατηρείται. Χρησιμοποιώντας λεκτικά καθήκοντα για να διερευνήσουν τον προμετωπιαίο φλοιό, αυτοί οι ερευνητές βρήκαν στα νεαρά (ηλικίας 5-11) και παλιά (ηλικίας 30-41) ισχυρές ενδείξεις δυσλειτουργίας τόσο στο ιπποκαμπικό όσο και στο προμετωπιαίο σύστημα. Παρατηρήθηκαν

ελλείμματα σε μια σειρά καθηκόντων, παρόλο που η λεκτική διαμεσολάβηση ήταν απαραίτητη για να εξαχθεί το προμετωπιαίο αποτέλεσμα.

Συνολικά, αυτές οι νευροψυχολογικές μελέτες δείχνουν ότι εμφανίζονται ιδιαίτερα προβλήματα στις περιοχές μνήμης που εξυπηρετούνται από το σύστημα του ιπποκάμπου και το προμετωπιαίο σύστημα. <<Υπάρχουν πολλές ενδείξεις ότι τα υψηλά επίπεδα των ορμονών του στρες φθείρουν τα κύτταρα του εγκεφάλου και προκαλούν ατροφία στον ιππόκαμπο – το μικρό αλλά ζωτικής σημασίας όργανο που ρυθμίζει τη μνήμη. Η αίσθηση ότι μπορούμε να χαράξουμε την πορεία της ζωής μας με αποτελεσματικότητα, μάλλον επιβραδύνει την παραγωγή ορμονών του στρες και μας προστατεύει καθώς γερνάμε>>. (Α.Β. Καραπέτσας, 2009).

Η τελευταία αυτή αποδυνάμωση φαίνεται να συνδέεται με τη χρήση προφορικών υλικών δοκιμών. Δεν υπάρχουν ακόμη επαρκή στοιχεία για την αξιολόγηση του ρόλου των υποτιθέμενων παρεγκεφαλιδικών βλαβών. Επί του παρόντος υπάρχει μικρή συναίνεση σχετικά με το ρόλο της παρεγκεφαλίδας στη μάθηση και τη μνήμη. Ο Latash συζήτησε κάποιες ανωμαλίες στον κινητικό συντονισμό σε παιδιά με σύνδρομο Down, αλλά η μελλοντική έρευνα θα πρέπει να εξετάσει προσεκτικότερα οποιαδήποτε γνωστική αλληλουχία της ακατάλληλης ανάπτυξης της παρεγκεφαλίδας. Δεδομένων των νευροψυχολογικών ενδείξεων μιας αναπτυξιακής τάσης προς την νευροπαθολογία του ιπποκάμπου και το γεγονός ότι τα ηλικιωμένα άτομα με σύνδρομο Down παρουσιάζουν πολλά χαρακτηριστικά συμβατά με τη νευροπαθολογία του Alzheimer, έχει δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στις λειτουργίες του ιπποκάμπου στις νεφροφυσιολογικές μελέτες του συνδρόμου Down. Υπάρχουν στοιχεία για τα ελλείμματα του ιπποκάμπου σε μοντέλα ποντικών. Οι Hyde και Crnic ανέφεραν ότι τα ποντίκια Ts65Dn παρουσιάζουν ελλειμματικά μαθησιακά εξαρτώμενα από τον ιππόκαμπο ως συνάρτηση της ηλικίας και προτείνουν ότι αυτά τα ελλείμματα μπορεί να σχετίζονται με την μειωμένη χολινεργική εννεύρωση του ιπποκάμπου. << Τα πειράματα με ζώα έχουν δείξει ότι οι ποντικοί που παίζουν με πληθώρα παιχνιδιών αναπτύσσουν 25% περισσότερες διασυνδέσεις μεταξύ των νευρώνων τους σε σχέση με εκείνους που δε δέχονται εξωτερικούς νοητικούς ερεθισμούς>>. (Α.Β. Καραπέτσας, 2009).

Μια πολύ πρόσφατη μελέτη παρουσιάζει μειωμένη νευρογένεση στην οδοντωτή έλικα του ιπποκάμπου και στα δύο έμβρυα με σύνδρομο Down και Ts65Dn ποντίκια, υποδεικνύοντας έναν πιθανό μηχανισμό για τουλάχιστον μερικές από τις δυσκολίες που σχετίζονται με τη μνήμη στο σύνδρομο Down. Ο οδοντωτός γύρος παίζει έναν ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στις

παραμέτρους της μακροχρόνιας μνήμης και έχει πρόσφατα αποδειχθεί ότι οι νευρώνες που σχηματίζονται από τη μεταγεννητική νευρογένεση ενσωματώνονται στα κυκλώματα μάθησης και μπορεί ακόμη και να είναι κρίσιμοι στην ενίσχυση της κανονικής ικανότητας μάθησης. Αυτό είναι σαφώς ένας χώρος ώριμος για μελλοντική έρευνα.

Πρόσφατες μελέτες νευρικής απεικόνισης έχουν επίσης επιχειρήσει να τεκμηριώσουν την παρουσία συγκεκριμένων μορφολογικών εγκεφαλικών χαρακτηριστικών για να εξηγήσουν τα διακριτά γνωστικά και συμπεριφορικά προφίλ που παρατηρούνται σε άτομα με διανοητική αναπηρία, ειδικά των γνωστών γενετικών συνδρόμων. Οι μελέτες απεικόνισης με μαγνητικό συντονισμό έδειξαν μειώσεις στον όγκο του ιππόκαμπου στο σύνδρομο Down πριν από την έναρξη της άνοιας και αυτές οι μειώσεις βρέθηκαν να σχετίζονται με ελλείμματα μνήμης. Με βάση μια μορφοογκομετρική ανάλυση των εγκεφάλων ατόμων με σύνδρομο Down και σύνδρομο Williams, οι Jernigan, Bellugi, Sowell, Doherty και Hesselink περιγράφουν σημαντικές διαφορές που εξηγούν, τουλάχιστον εν μέρει, τις ιδιαιτερότητες των νευροψυχολογικών διαδικασιών που σχετίζονται με αυτά τα σύνδρομα. Συγκεκριμένα, τα άτομα με σύνδρομο Down έχουν υποφορονότητα που σχετίζεται με παρεγκεφαλιδική υποπλασία και με σημαντική εξοικονόμηση του κορμού και των οπίσθιων φλοιωδών δομών. Επομένως, το σύνδρομο Down μπορεί να σχετίζεται με σχετικά διατηρημένη ωρίμανση του ραχιαίου συγκριτικά με το κοιλιακό συστατικό του οπτικού συστήματος, οδηγώντας σε σχετικά καλύτερη απόδοση σε οπτικό αντικείμενο παρά σε δοκιμασίες οπτικής-χωρικής μνήμης. Η ιδιαίτερως μειωμένη εκμάθηση οπτικού αντικειμένου που βρίσκεται σε άτομα με σύνδρομο Down είναι επίσης αντίθετη με την υπόθεση ότι ανεξάρτητα από την αιτιολογία της εγκεφαλικής προσβολής, κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης το ραχιαίο ρεύμα είναι πιο ευάλωτο στην εγκεφαλική βλάβη από το κοιλιακό ρεύμα. Περαιτέρω μελέτες είναι προφανώς αναγκαίες για να διερευνηθούν με μεγαλύτερη λεπτομέρεια η σημερινή υποτιθέμενη διάσπαση των μακροπρόθεσμων δυνατοτήτων μνήμης που υποκρύπτουν τις λειτουργίες των ραχιαίων και κοιλιακών οπτικών συστημάτων σε άτομα με σύνδρομο Down.

Όσον αφορά τη σιωπηρή μνήμη, τόσο τα δεδομένα νευροψυχολογίας όσο και τα λειτουργικά δεδομένα νευροαπεικόνισης αποδίδουν έναν κρίσιμο ρόλο στα βασικά γάγγλια και την παρεγκεφαλίδα στην έμμεση εκμάθηση των δεξιοτήτων οπισθοκινητικής ικανότητας. Οι εγκεφαλοι των ατόμων με σύνδρομο Down παρουσιάζουν σοβαρή παρεγκεφαλιδική υποπλασία με φυσιολογική μορφολογία των βασικών γαγγλίων. Υπό το πρίσμα αυτών των δεδομένων, μπορούμε να συμπεράνουμε ότι η ελλιπής ωρίμανση της μάθησης με

οπτικοκινητικές ικανότητες σε άτομα με σύνδρομο Ουίλιαμς σχετίζεται με την ανεπαρκή ωρίμανση κυκλωμάτων striatal που είναι γνωστό ότι είναι κρίσιμα για αυτή την ικανότητα.

6 Συμβουλευτική γονέων παιδιών με σύνδρομο Down

6.1 Ο ρόλος της συμβουλευτικής

Με τον όρο συμβουλευτική εννοούμε μια διαδικασία η οποία έχει ως στόχο είτε την ατομική είτε την ομαδική συνεξέταση, με την παρουσία ενός ειδικού και πιο συγκεκριμένα ενός συμβούλου, θεμάτων ή προβλημάτων που απασχολούν το άτομο για τη διευκόλυνση της ανεύρεσης λύσεων (Δημητρόπουλος, 2000, σελ 21). Στόχος της συμβουλευτικής διαδικασίας είναι να βοηθήσει το άτομο, μέσα από μια διαδικασία γνωριμίας με τον εαυτό του και το περιβάλλον του, να κάνει τις σωστές επιλογές που θα το βοηθήσουν σε σχέση με τα προβλήματα που αντιμετωπίζει να μάθει να αντιμετωπίζει καλύτερα τον εαυτό του.

Στις μέρες μας, υπάρχουν δύο όροι για τη διαδικασία αυτή: α.) Συμβουλευτική ψυχολογία, δηλαδή ένας κλάδος της ψυχολογίας ο οποίος ασχολείται με την αποκατάσταση της ψυχικής υγείας του ατόμου η οποία έχει διαταραχθεί από ποικίλες περιβαλλοντικές επιδράσεις ή από εσωτερικές συγκρούσεις (Μαλικιώση, Λοίζου, 1993) και β.) ο όρος Συμβουλευτική, η οποία εφαρμόζεται από έναν σύμβουλο ο οποίος δεν είναι απαραίτητο να είναι ψυχολόγος. Οι δύο όροι ταυτίζονται απόλυτα, τόσο προς το αντικείμενο όσο και ως προς τη μεθοδολογία, τη θεωρία και τους χώρους εφαρμογής. Η μόνη, ουσιαστική, διαφορά αφορά τις σπουδές και την προϋπηρεσία των λειτουργιών της (Δημητρόπουλος, 2000, σελ 23).

Ένας από τους πιο πλήρεις ορισμούς για τη Συμβουλευτική Ψυχολογία, δόθηκε από την Αμερικανική Εταιρία Ψυχολογίας (American Psychological Association), η οποία όρισε τη Συμβουλευτική Ψυχολογία, ως <<την ειδικότητα σύμφωνα με την οποία ο σύμβουλος Ψυχολόγος βοηθά το συμβουλευόμενο να βελτιώσει την προσωπική του κατάσταση, να ανακουφιστεί από τη λύπη και τη στενοχώρια, να επιλύσει τις κρίσιμες καταστάσεις που αντιμετωπίζει, να αναπτύξει την ικανότητα επίλυσης των προβλημάτων του και να μπορεί να παίρνει μόνος του αποφάσεις. Επίσης, υποστηρίζει την ψυχολογική ανάπτυξη και εξέλιξη του συμβουλευόμενου, βοηθώντας τον να κάνει καλύτερη χρήση των αποθεμάτων και των ικανοτήτων που διαθέτει ή δείχνοντας του το δρόμο για ανάπτυξη νέων μεθόδων που θα τον διευκολύνουν να βοηθήσει μόνος του τον εαυτό του>>. Σχετικά με τους στόχους της

παρέμβασης, η Συμβουλευτική μπορεί να λάβει διαφορετικές κατευθύνσεις, οι οποίες διακρίνονται κατά κύριο λόγο στην θεραπευτική (αντισταθμιστική, επανορθωτική) και την προληπτική.

Υπάρχουν πολλοί και διαφορετικοί κλάδοι της Συμβουλευτικής. Η σχολική συμβουλευτική, η συμβουλευτική απασχόλησης, η εργασιακή συμβουλευτική, η διαπολιτισμική συμβουλευτική, συμβουλευτική υγείας, οικογενιακού προγραμματισμού, γονέων και οικογένειας, συμβουλευτική επανένταξης κλπ. Ο σύμβουλος που θα ασχοληθεί με τη συμβουλευτική στήριξη πρέπει να διαθέτει επαρκή θεωρητική κατάσταση πάνω στις επιστήμες της Συμβουλευτικής και της Ψυχολογίας, γνώση των θεωριών στις οποίες στηρίζεται η λειτουργία αυτή και δυνατότητα εφαρμογής τους, ενώ θα πρέπει να μπορεί να συνδυάζει και να εφαρμόζει όλες τις μεθόδους και τεχνικές θεωρίας που γνωρίζει.

6.2 Στάδια ψυχισμού των γονέων

Τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς όταν τους ανακοινώνεται πως το παιδί τους έχει σύνδρομο Down είναι πολλά και ακολουθούν συνήθως μια συγκεκριμένη πορεία. Το αρχικό σοκ, η δυσπιστία, η θλίψη, η ντροπή, ο θυμός, οι ενοχές, είναι μερικά από τα συναισθήματα που διακατέχουν τους γονείς την πρώτη περίοδο μετά την ανακοίνωση της κατάστασης του παιδιού τους, ενώ από πολλούς ειδικούς, τα συναισθήματα αυτά χαρακτηρίστηκαν και ως στάδια. Τα συναισθηματικά αυτά στάδια δεν έχουν διακριτά μεταξύ τους όρια και η περίοδος μετάβασης από το ένα στάδιο στο άλλο διαφέρει.

Σοκ: Οι περισσότεροι σχεδόν γονείς που το παιδί τους έχει διαγνωστεί με κάποιο σύνδρομο ή με κάποια δυσκολία, περνούν από αυτή τη φάση, ακόμα και για ένα μικρό χρονικό διάστημα, μετά την ανακοίνωση ότι το παιδί τους έχει σύνδρομο Down, ενώ σε μεγαλύτερο ποσοστό το σοκ αυτό κυριεύει κυρίως τη μητέρα.

Δυσπιστία και Άρνηση: Όταν ανακοινώνεται στο ζευγάρι ότι το παιδί τους έχει σύνδρομο Down, ένας από τους πιο συνηθισμένους προστατευτικούς μηχανισμούς είναι η άρνηση. Στο στάδιο αυτό οι γονείς αρνούνται να αντιμετωπίσουν και να συνειδητοποιήσουν την πραγματικότητα με αποτέλεσμα να κλείνονται στον εαυτό τους. Θεωρούν πως το παιδί τους είναι υγιές. Η αντίδραση αυτή των γονέων είναι φυσιολογική, κρατάει όμως μικρό χρονικό διάστημα καθώς στη συνέχεια έρχονται αντιμέτωποι με την πραγματικότητα (Murphy, 2001).

Θλίψη: Το αμέσως επόμενο συναίσθημα που βιώνουν οι γονείς μετά την άρνηση είναι η θλίψη. Ο κάθε γονιός κάνει όνειρα και σχέδια για το παιδί που περιμένει να φέρει στον κόσμο. Όταν όμως έρχεται αντιμέτωπος με μια άλλη πραγματικότητα την οποία δεν είχε σχεδιάσει τότε θλίβονται. Στο στάδιο αυτό οι γονείς κατακλύζονται από συναισθήματα απαισιοδοξίας, αδικίας και συχνά αναρωτιούνται κατά πόσο θα είναι σε θέση να αντεπεξέλθουν σε μια τέτοια κατάσταση.

Προστατευτικότητα: Η προστατευτικότητα είναι ένα αίσθημα το οποίο διακατέχει τους γονείς για τα παιδιά τους. Παρόλο που είναι ένα πολύ φυσιολογικό συναίσθημα, οι γονείς πρέπει να επιβάλουν όρια στον εαυτό τους, ώστε το παιδί μελλοντικά να αναπτύξει στο μέγιστο τις δυνατότητές του.

Αποστροφή: Το αίσθημα αυτό συνήθως προκύπτει στα αρχικά στάδια για το παιδί που είναι διαφορετικό. Τα παιδιά με σύνδρομο Down είναι εξίσου ελκυστικά όπως και τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, ενώ όσο περνάει ο καιρός και όσο οι γονείς ασχολούνται και περνούν χρόνο με το παιδί τους, το δέσιμό τους μεγαλώνει. Ο δεσμός μεταξύ γονιού – παιδιού δεν είναι κάτι που συμβαίνει από τη μια στιγμή στην άλλη. Είναι μια αργή διαδικασία, η οποία συνεχίζει να αναπτύσσεται σε όλη τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας.

Ανεπάρκεια και ντροπή: Πολλοί γονείς που φέρνουν στον κόσμο ένα παιδί με σύνδρομο Down, νιώθουν πως το να φέρνουν στον κόσμο ένα παιδί με αναπηρία αυτό αντανακλά αρνητικά στους ίδιους. Σαν επακόλουθο του αισθήματος της ανεπάρκειας, γεννιέται το αίσθημα της ντροπής και αποφεύγουν την επαφή με άλλα άτομα.

Θυμός: Πολλά άτομα βιώνουν έντονα το αίσθημα του θυμού όταν βρίσκονται αντιμέτωποι με μια κατάσταση την οποία θεωρούν πως δεν μπορούν να αντιμετωπίσουν. Ο θυμός μπορεί να εκδηλωθεί τόσο ως προς τον ίδιο τους τον εαυτό, όσο και προς το ίδιο το παιδί αλλά και προς όλης της οικογένειας, εναντίον των γιατρών κλπ.

Ενοχές: Συχνά, οι μητέρες που φέρνουν στον κόσμο παιδιά με σύνδρομο Down, νιώθουν έντονες ενοχές για το παιδί που απέκτησαν. Δυσκολεύονται ή και αρνούνται κάποιες φορές να αντιληφθούν πως η χρωμοσωμική ανωμαλία είναι αυτή που ευθύνεται για το σύνδρομο Down, και όχι διάφορα γεγονότα που μπορεί να συνέβησαν κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και νιώθουν πως οι ίδιες ευθύνονται για αυτά.

6.3 Συμβουλές για τους γονείς

Μετά το πέρας της πρώτης περιόδου, οι περισσότεροι γονείς ανταποκρίνονται ικανοποιητικά στις δυσκολίες και τις προκλήσεις που εμφανίζονται προκειμένου να αναθρέψουν το παιδί τους, το οποίο έχει διαγνωστεί με σύνδρομο Down. Οι γονείς βιώνουν πολλά θετικά συναισθήματα καθώς το παιδί τους μεγαλώνει και αποκτά δεξιότητες, επιτυγχάνει, με αποτέλεσμα να αισθάνονται ότι το παιδί τους είναι πολύ πιο ικανό από ότι αισθάνονταν και προσδοκούσαν. Παράλληλα οι γονείς μπορεί να διαπιστώσουν πως σε πολλά πράγματα μπορεί να έσφαλαν και να έπεσαν έξω σε τομείς για παράδειγμα όπως είναι η υγεία του παιδιού, καθώς το παιδί μπορεί να είναι πολύ πιο υγιές από ότι προσδοκούσαν.

Όπως και το κάθε παιδί, έτσι και ο κάθε γονιός είναι ξεχωριστός και βρίσκει τον δικό του τρόπο να συμβαδίζει με τα συναισθήματα και τις δυσκολίες που είναι αποτέλεσμα της πρώτης περιόδου της γνωστοποίησης της κατάστασης του παιδιού. Όταν ο χρόνος περνά, η αρχική αγωνία που βιώνουν οι γονείς για την κατάσταση του παιδιού τους, προσαρμόζεται και μειώνεται σε έναν μεγάλο βαθμό. Καθώς ο χρόνος περνά, τα αρνητικά συναισθήματα μειώνονται ενώ η οποιαδήποτε κατάσταση αντιμετωπίζεται με λογική. Όταν τα παιδιά με σύνδρομο Down, περάσουν τους πρώτους λίγους μήνες της ζωής τους, γίνονται πιο επικοινωνιακά και κερδίζουν τους ανθρώπους γύρω τους.

Εκδήλωση συναισθημάτων

Ο καλύτερος και πιο αποτελεσματικός τρόπος να αντεπεξέλθουν οι γονείς σε αυτό που βιώνουν και στα έντονα συναισθήματα που τους κατακλίζουν είναι η συζήτηση. Το να μοιραστούν για παράδειγμα τις απογοητεύσεις τους ή τις ανησυχίες τους είναι κάτι πολύ σημαντικό για τους ίδιους. Συγκεκριμένα οι πατέρες παιδιών με δυσκολίες, και συγκεκριμένα με σύνδρομο Down, νιώθουν πολλές φορές πως επομίζονται πολλές ευθύνες, βιώνουν μεγάλο στρες και δεν επιτρέπουν στον εαυτό τους να εκδηλώσει τα συναισθήματά του.

Συνάντηση με άλλους γονείς

Η επαφή με άλλους γονείς ατόμων με σύνδρομο Down, είναι μια πολύ καλή εμπειρία, από την οποία όλοι οι γονείς μπορούν να αποκομίσουν πολλά και σημαντικά οφέλη. Η γνωριμία τους και η συναναστροφή τους με άλλους γονείς παιδιών με σύνδρομο Down, μπορεί να τους βοηθήσει και να τους φανεί ιδιαίτερα χρήσιμη και να λύσουν πολλές από τις απορίες και τα θέματα που μπορεί να τους απασχολούν. Με τον τρόπο αυτό θα γνωρίσουν καλύτερα το

παιδί τους. Τα παιδιά με σύνδρομο Down, διαφέρουν μεταξύ τους, και σε μια χρονική περίοδο, όπου οι γονείς είναι τόσο αβέβαιοι για το δικό τους παιδί, μπορεί με ευκολία να φανταστούν πως το παιδί τους πρόκειται να έχει πολλά κοινά χαρακτηριστικά με το παιδί που γνώρισαν. Τέτοιου είδους σχέσης αναπτύσσονται και εξελίσσονται καθώς το παιδί μεγαλώνει και κοινωνικοποιείται. Ένας τρόπος για να γνωρίσει ένα ζευγάρι γονέων, άλλους γονείς παιδιών με σύνδρομο Down, είναι να παρευρίσκονται σε συναντήσεις γονέων ατόμων με το σύνδρομο αυτό. <<Ομάδες γονέων με παιδιά με ειδικές ανάγκες μπορεί να αποτελέσουν πηγή ανεκτίμητης υποστήριξης>> (Dale, 145).

Επανένταξη στον κοινωνικό περίγυρο

Τα προβλήματα, οι δυσκολίες και οι συναισθηματικές μεταπτώσεις που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με δυσκολίες και συγκεκριμένα παιδιών με σύνδρομο Down, έχουν σαν αποτέλεσμα την απομάκρυνσή τους από τον κοινωνικό περίγυρο. Παρά τις όποιες δυσκολίες οι γονείς θα πρέπει να επανέλθουν και πάλι στη ροή της φυσιολογικής τους ζωής. Μια φυσιολογική κοινωνική ζωή προκύπτει πολύ πιο εύκολα αν δεν υπάρξουν καθυστερήσεις και δισταγμοί από την πλευρά των γονέων.

Ενασχόληση με παλιές συνήθειες

Προκειμένου να ξεπεράσουν τα προβλήματα που τους διακατέχουν και τους απασχολούν, θα ήταν φρόνιμο οι γονείς να απασχολούν τους εαυτούς τους. Εποικοδομητικές και ικανοποιητικές ασχολίες, όπως η έγκαιρη παρέμβαση σε προγράμματα που τους παρέχουν ενθάρρυνση, στήριξη και τους αποσπούν από τις ανησυχίες τους και από τις καταστάσεις που τους προξενούν έντονο στρες, ενώ ψυχαγωγικές δραστηριότητες οι οποίες στο παρελθόν ευχαριστούσαν τους γονείς καλό θα ήταν, εάν υπάρχει η δυνατότητα αυτή, να συνεχίζονται (Selikowitz, 2006).

Ζώντας το παρόν

Οι γονείς έχουν πολλά ερωτήματα και άγνωστα θέματα για τα οποία ψάχνουν να βρουν απαντήσεις σχετικά με θέματα όπως η εκπαίδευση των παιδιών τους, η κοινωνικοποίησή τους, η εργασιακή τους αποκατάσταση, η σεξουαλικότητά τους κλπ. Οι γονείς θα πρέπει να είναι πιο ήρεμοι και να αντιμετωπίζουν το κάθε θέμα την κατάλληλη χρονική περίοδο.

7 Διδασκαλία

7.1 Διδακτικές αρχές της διδασκαλίας παιδιών με σύνδρομο Down

Προκειμένου να είναι αποτελεσματική η διδακτική διαδικασία ενός παιδιού με σύνδρομο Down είναι απαραίτητη η εφαρμογή ορισμένων κανόνων και αρχών. Ορισμένες από τις αρχές αυτές συμβαδίζουν σε έναν μεγάλο βαθμό με τις αρχές που τηρούνται και στη διδασκαλία των παιδιών τυπικής ανάπτυξης, ενώ άλλες εξειδικεύονται για τα παιδιά και γενικά για τα άτομα με σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες όπως αυτά με σύνδρομο Down. Μερικές από τις αρχές αυτές που θεωρούνται σημαντικές για τη διδασκαλία παιδιών με μέτριες αλλά και σοβαρές δυσκολίες μάθησης είναι οι ακόλουθες:

Η αρχή της εποπτείας

Τα άτομα με σοβαρές δυσκολίες μάθησης και ιδίως τα άτομα με σύνδρομο Down, αντιμετωπίζουν πολλές δυσκολίες στην κατανόηση αφηρημένων εννοιών, ιδεών αλλά και αντικειμένων που απέχουν από το εδώ και το τώρα, που απέχουν από την πραγματικότητα. Για το λόγο αυτό και προκειμένου τα παιδιά αυτά να έχουν μια αποτελεσματική διδασκαλία, θα πρέπει η εκπαίδευσή τους να χαρακτηρίζεται από αμεσότητα και συνεχή εποπτεία.

Η παιδοκεντρική αρχή

Όταν κάνουμε λόγο για τον όρο παιδοκεντρική αρχή της διδασκαλίας εννοούμε μια διδασκαλία η οποία θα πρέπει να σχεδιάζεται και να προσαρμόζεται στις δυνατότητες και στις εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών, σε συνδυασμό πάντα με τις επιδιώξεις της ειδικής εκπαίδευσης.

Η εγγύτητα στη ζωή

Η αρχή αυτή είναι ιδιαίτερα σημαντική για την εκπαίδευση του παιδιού. Κάθε διδασκαλία θα πρέπει να θέτει ως στόχο της πως αυτά που διδάσκονται στο παιδί θα πρέπει να ικανοποιούν και να συμβαδίζουν με τις ανάγκες της ζωής του. Να είναι δηλαδή χρήσιμα στην καθημερινή

του ζώη. Διαφορετικά χάνεται πολύτιμος χρόνος και το παιδί λαμβάνει διάσπαρτες πληροφορίες από τις οποίες τελικά δεν αποκομίζει κανένα όφελος.

Εμπέδωση και άσκηση

Η επανάληψη και η συνεχής άσκηση θεωρείται αναγκαία διαδικασία για την κατάκτηση των γνώσεων, των δεξιοτήτων και των εμπειριών οι οποίες θα φανούν χρήσιμες για τη ζωή των παιδιών. Πιο συγκεκριμένα για τα παιδιά με σύνδρομο Down, προσδιορίζονται οι παρακάτω διδακτικές αρχές (Χρηστάκης, σελ 21).

Η αρχή προσαρμοσμένων προγραμμάτων

Βασικό χαρακτηριστικό των παιδιών με μέτριες και σοβαρές δυσκολίες μάθησης, και στη συγκεκριμένη περίπτωση των παιδιών με σύνδρομο Down, είναι οι ατομικές τους διαφορές οι οποίες εκτός από το νοητικό επίπεδο αφορούν και τον τρόπο λειτουργίας και την αποτελεσματικότητα των γνωστικών λειτουργιών. Τα αναλυτικά προγράμματα καταρτίζονται με βάση τα ειδικά και ξεχωριστά χαρακτηριστικά του κάθε παιδιού.

Η αρχή του εντοπισμένου διδακτικού προγράμματος στο χωροχρόνο σύστημα του αμέσου, συγκεκριμένου φυσικού και πολιτισμικού περιβάλλοντος

Ο τελικός και πιο σημαντικός σκοπός της ειδικής εκπαίδευσης είναι τα παιδιά αυτά να προετοιμαστούν κατάλληλα προκειμένου να καταστούν ικανοί για την ενήλικη ζωή τους. Για την επίτευξη του σκοπού αυτού θα πρέπει τα παιδιά να γαλουχηθούν με βιώματα, γνώσεις, στάσεις ζωής και εμπειρίες ανάλογες με την κουλτούρα, το φυσικό και πολιτισμικό τους περιβάλλον.

Η αρχή της βοήθειας και της θεραπευτικής παρέμβασης

Η διδακτική και θεραπευτική παρέμβαση περιλαμβάνει δύο κύριες ενέργειες: την ανάπτυξη του εξελικτικού μηχανισμού και των ικανοτήτων του παιδιού και τον έλεγχο του περιβάλλοντος. Απώτερος στόχος της αρχής αυτής είναι η αρμονική συνύπαρξη των δεξιοτήτων των παιδιών με τις απαιτήσεις και τις ιδιαιτερότητες του περιβάλλοντος έτσι ώστε οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ των ατόμων και των παραγόντων του περιβάλλοντος να είναι θετικές.

Παράλληλα ορισμένες ακόμα αρχές που θεωρούνται εξίσου σημαντικές στη διδασκαλία παιδιών με σύνδρομο Down, είναι αυτές που αναφέρθηκαν εκτενέστερα παραπάνω, δηλαδή η αρχή της εγγύτητας όπου θα πρέπει να γίνεται σαφές πως η ύλη που θα επιλέγεται να διδάσκεται για τα παιδιά αυτά θα πρέπει να αφορά άμεσα την καθημερινή τους ζωή και να τους είναι ιδιαίτερα χρήσιμη, η παιδοκεντρική αρχή όπου θέτει σε προτεραιότητα το ίδιο το παιδί, καθώς και η αρχή της εμπέδωσης και της άσκησης, αφού για να παγιωθεί η γνώση και οι διάφορες δεξιότητες χρειάζεται επιπρόσθετη εργασία και άσκηση και μετά τη διδασκαλία.

7.2 Η διδασκαλία της κίνησης στα παιδιά με σύνδρομο Down

Τα άτομα με σύνδρομο Down αντιμετωπίζουν δυσκολίες στις δεξιότητες τόσο της λεπτής όσο και της αδρής κινητικότητας. Με τον όρο λεπτή κινητικότητα εννοούμε την κίνηση που εκτελούν οι μικροί μύες οι οποίοι λειτουργούν συντονισμένα προκειμένου να εκτελέσουν δύσκολες και λεπτές εργασίες. Ένα παιδί με σύνδρομο Down, δυσκολεύεται να πιάσει σωστά το μολύβι, να κόψει με το ψαλίδι, να κουμπώσει τα κουμπιά των ρούχων του, κλπ. Αντιμετωπίζει δηλαδή δυσκολίες στην εκτέλεση λεπτών χειρονακτικών εργασιών. Η δυσκολία αυτή οφείλεται στο χαλαρό μυϊκό τόνο των χεριών και στο μικρό μέγεθος των δακτύλων, ενώ πολλές φορές υπάρχει έλλειψη συντονισμού ματιού – χεριού. Η δυσκολία όμως αυτή που αντιμετωπίζει ένα παιδί με σύνδρομο Down στη λεπτή κινητικότητα πολλές φορές επηρεάζει και τον λόγο διότι οι μύες του κεφαλιού όπως αυτοί της γλώσσας, των χεριών και του προσώπου είναι ιδιαίτερα χαλαροί και δυσκολεύουν την άρθρωση ορισμένων φθόγγων.

Η αδρή κινητικότητα από την άλλη αναφέρεται στην ικανότητα των παιδιών για εκτέλεση δραστηριοτήτων που απαιτούν τη συμμετοχή των μεγάλων μυών ή και μιας ομάδας μυών. Τέτοιες δραστηριότητες είναι το περπάτημα, το τρέξιμο, το κολύμπι, το πιάσιμο της μπάλας κλπ, καθώς τα παιδιά με σύνδρομο Down αντιμετωπίζουν σοβαρές δυσκολίες στις δραστηριότητες αυτές. Κύρια αιτία για τη δυσκολία τους αυτή είναι η μυϊκή υποτονία που τα χαρακτηρίζει. Παράλληλα θεωρείται πως το αρκετά κάτω του φυσιολογικού τους ύψος αλλά και τα κοντά οστά των χεριών, των ποδιών και των δακτύλων, επηρεάζουν τη στάση του σώματος, τον συντονισμό των κινήσεων αλλά και την κίνησή τους. Τα παιδιά όμως αυτά αντιμετωπίζουν συχνά προβλήματα ορθοπαιδικού τύπου. Βλάβες στη σπονδυλική στήλη συχνά προκαλούν επιπρόσθετα προβλήματα για τα παιδιά αυτά όπως αστάθεια, δυσκολία στο περπάτημα και αστάθεια του κεφαλιού.

Η λύση στο πρόβλημα αυτό, και πιο συγκεκριμένα στην κίνηση των παιδιών, είναι η συνεχής άσκηση στο περπάτημα. Στον σκοπό αυτό μπορούν να βοηθήσουν οι γενικές κινητικές δραστηριότητες οι οποίες έχουν ως στόχο την ανάπτυξη της δύναμης και της ισορροπίας, ενώ τα παπούτσια των παιδιών πρέπει να είναι ελαφριά και ελαστικά. Επιπλέον, το τρέξιμο θα πρέπει να γίνεται με προσοχή ώστε να αποφευχθούν τυχόν τραυματισμοί. Τα παιδιά παράλληλα θα πρέπει να εξασκηθούν στη λαβή, η εξάσκηση της οποίας γίνεται με την παγίδευση της μπάλας. Τα μάτια πρέπει να συγκεντρώνονται στη μπάλα και να μην ακολουθούν τα χέρια.

Τα παιδιά με σύνδρομο Down χρειάζονται υπομονή αλλά και επιμονή προκειμένου να μάθουν τις κινητικές δραστηριότητες και να ανταποκρίνονται σε αυτές. Η κινητική εκπαίδευση των παιδιών μπορεί να συντελεστεί είτε μέσα από παιχνίδια, τον χορό είτε και από διάφορες θεατρικές παραστάσεις. Λόγω της έντονης υποτονίας που χαρακτηρίζει τα παιδιά με σύνδρομο Down, χρειάζονται δραστηριότητες οι οποίες τα ενεργοποιούν και τους δίνουν κίνητρο.

Τέλος, κάτι που αξίζει να σημειωθεί για τη διδασκαλία της κίνησης στα παιδιά με σύνδρομο Down, είναι πως η διδασκαλία αυτή θα πρέπει να είναι σχεδιασμένη έτσι ώστε οι περισσότεροι έντονες δραστηριότητες αλλά και οι λιγότερο ενεργητικές να εναλλάσσονται συνεχώς προκειμένου να μην προκαλούν κούραση και κόπωση στα παιδιά, και συγχρόνως να μην χάνουν το ενδιαφέρον τους, ενώ ιδιαίτερη σημασία έχει και η εκμάθηση της σωστής αναπνοής και οι στιγμές ηρεμίας και χαλάρωσης όταν τα παιδιά αισθάνονται κουρασμένα (Burns και Gunn, 1997).

7.3 Η διδασκαλία της γραφής και της ορθογραφίας στα παιδιά με σύνδρομο Down

Η γραφή είναι μια ιδιαίτερη σύνθετη λειτουργία. Η γραφή επηρεάζεται από τη νοητική ικανότητα, την αισθητική αντίληψη, τον κινητικό σχεδιασμό και την εκτέλεση. Αυτό ισχύει και για τα παιδιά με σύνδρομο Down, καθώς κάποια νευρομυϊκά χαρακτηριστικά τους μπορεί να επηρεάσουν τη γραφή τους. Αυτά τα χαρακτηριστικά είναι η υποτονία, η οποία χαρακτηρίζει τα παιδιά με σύνδρομο Down, αλλά και η έλλειψη σταθερότητας του κορμού και της λαβής. Επίσης, η έλλειψη συντονισμού χεριού – ματιού, η υπερκινητικότητα των συνδέσμων, οι απτικές δυσκολίες αλλά και η καθυστέρηση στη γλωσσική ανάπτυξη, είναι

ακόμα μερικοί από τους πολλούς παράγοντες που δυσκολεύουν και παρεμποδίζουν την απόκτηση της δεξιότητας της γραφής.

Όπως όμως αναφέραμε και παραπάνω κάθε παιδί είναι ξεχωριστό και ιδιαίτερο, με μοναδικές δυνατότητες αλλά και δυσκολίες. Έτσι και στην γραφή υπάρχουν ατομικές διαφορές όσον αφορά στο βαθμό δυσκολίας αλλά και στις ιδιαιτερότητες των παιδιών με σύνδρομο Down. Πολλά είναι εκείνα τα παιδιά τα οποία αντιμετωπίζουν βασικές δυσκολίες στη γραφή όπως με ποιό χέρι θα γράψουν, δυσκολεύονται στο να κρατήσουν σταθερό το χαρτί, αδυνατούν να διατηρήσουν περιθώρια και γραμμές, ενώ δυσκολεύονται να αναγνωρίσουν από πού πρέπει να αρχίσουν να γράφουν, αλλά και σε ποιά θέση να τοποθετήσουν τα γράμματα και τις λέξεις (Δαραής, 2002).

Για την απόκτηση όμως της δεξιότητας της γραφής συμβάλλουν και άλλοι σημαντικοί παράγοντες. Ένας παράγοντας υψίστης σημασίας είναι η συνεχής ενίσχυση του παιδιού από μικρή κιόλας ηλικία να ασχολείται κατά κάποιον τρόπο με τη γραφή, μέσω της ζωγραφικής για παράδειγμα, με το να πιάνει στα χέρια του μολύβια και μαρκαδόρους. Όλες οι προγραφικές δραστηριότητες, οι δραστηριότητες δηλαδή που συμβαίνουν πριν την απόκτηση της δεξιότητας της γραφής, πρέπει να έχουν τη μορφή παιχνιδιού προκειμένου να προσελκύουν το ενδιαφέρον του παιδιού. Ακόμη, τα έπιπλα που θα κάθεται το παιδί θα πρέπει να είναι στο σωστό μέγεθος ανάλογα με το ύψος για παράδειγμα του παιδιού έτσι ώστε να αισθάνεται το ίδιο άνετα.

Για να ξεκινήσει η διαδικασία της γραφής ο εκάστοτε θεραπευτής θα πρέπει να τοποθετήσει ο ίδιος το μολύβι στο χέρι του παιδιού και να του υποδείξει το σωστό τρόπο που θα πρέπει να πιάνει το μολύβι. Στη συνέχεια θα πρέπει να καθοδηγήσει το παιδί σχετικά με τις γραμμές και τα όρια που θα πρέπει το παιδί να τηρήσει στη γραφή. Αρχικά, το παιδί θα πρέπει να είναι σε θέση να σχεδιάσει κάποια βασικά πράγματα με το μολύβι του, όπως οριζόντιες και κάθετες γραμμές, ίσως έναν κύκλο, ενώ σταδιακά ο βαθμός δυσκολίας θα μεγαλώνει με το να ζητείται από το παιδί να σχεδιάσει για παράδειγμα πιο μικρές γραμμές. Συνήθως, η πρώτη επαφή των παιδιών με τη γραφή και συγκεκριμένα με την αλφάβητο είναι η συγγραφή του ονόματός τους. Για την ενέργεια αυτή απαιτείται η προφορική καθοδήγηση από τον εκάστοτε θεραπευτή για τις κινήσεις που θα πρέπει να πραγματοποιήσει το παιδί για τον σχεδιασμό των γραμμάτων.

Ένας μαθητής με σύνδρομο Down, όσον αφορά την απόκτηση της δεξιότητας της γραφής αναμένεται να περάσει από τέσσερα στάδια: της εξάσκησης στο σχεδιασμό, της μίμησης, όπου παρακολουθεί τον τρόπο σχεδιασμού από τον θεραπευτή και καλείται να τον επαναλάβει, της αντιγραφής, όπου παρουσιάζεται το διδασκόμενο γράμμα, και τέλος το στάδιο της μνήμης, όπου το παιδί αναμένεται να μπορεί να ανακαλεί ένα γράμμα ή μια λέξη, όταν την ακούει και να τη γράφει, χωρίς να βλέπει κάποιο πρότυπο (Δαραής, 2002). Σχετικά με την ορθογραφία, πολλά παιδιά με σύνδρομο Down, φαίνεται να γράφουν τις λέξεις μόνο με τη βοήθεια της οπτικής μνήμης.

Ακόμη και στη διδασκαλία της ορθογραφίας, θα πρέπει να υπάρχει ένα εξειδικευμένο πρόγραμμα διδασκαλίας το οποίο θα καλύπτει τις ατομικές ανάγκες, δυνατότητες και δυσκολίες των μαθητών, και του κάθε παιδιού ξεχωριστά. Για το λόγο αυτό οι δραστηριότητες οι οποίες θα σχεδιαστούν για τη διδασκαλία της ορθογραφίας θα πρέπει να είναι στοχευμένες για τον κάθε μαθητή. Οι δραστηριότητες αυτές θα πρέπει να έχουν άμεση σχέση με τις λέξεις στις οποίες έγιναν λάθη στην καθημερινή πράξη, ενώ η γνώση της ορθογραφίας θα πρέπει να γενικεύεται από τον εκάστοτε θεραπευτή καθώς επίσης και να λαμβάνονται υπόψη τα αναπτυξιακά στάδια της ορθογραφικής δεξιότητας. Για τη διδασκαλία της δεξιότητας της ορθογραφίας σε παιδιά με σύνδρομο Down, θα πρέπει να:

- Δίνεται έμφαση στις λέξεις που θα πρέπει να μάθει ο μαθητής. Οι όποιες λέξεις διδαχθούν θα πρέπει να είναι άμεσα χρήσιμες στο παιδί και στην καθημερινή του ζωή.
- Για να νιώθει ο μαθητής ένα αίσθημα σιγουριάς για αυτά που επιχειρεί να κατορθώσει σχετικά με την απόκτηση της δεξιότητας της ορθογραφίας, θα πρέπει οι λέξεις που θα διδαχθεί να μην είναι περισσότερες από αυτές που μπορεί να μάθει, προκειμένου να μην νιώθει συνεχώς το συναίσθημα της αποτυχίας.
- Αφιερώνεται περισσότερος χρόνος από ότι συμβαίνει συνήθως στη συζήτηση σχετικά με τις λέξεις που θα διδαχθούν. Πρέπει να είναι πλήρως κατανοητό πως ο μαθητής θα γνωρίζει την έννοια των λέξεων που μαθαίνει, ενώ παράλληλα θα ήταν φρόνιμο ο μαθητής να καθοδηγείται από ερωτήσεις κατά τη διάρκεια της ορθογραφικής διαδικασίας, έτσι ώστε να γίνεται κατανοητό πως κατανοεί τα όσα συμβαίνουν στην όλη διαδικασία.

- Σημειώνονται οι κακές συνήθειες μελέτης τις οποίες μπορεί να έχει το κάθε παιδί, προκειμένου να αποφευχθούν και οι οποίες μπορεί να παρεμποδίσουν την επιτυχή εκμάθηση της ορθογραφίας.
- Προσφέρεται μια μεγάλη ποικιλία δραστηριοτήτων γραφής (Παντελιάδου, 2000).
- Ενδυναμώνονται οι όποιες εικόνες έχει ο μαθητής για τις λέξεις.

7.4 Η διδασκαλία της ανάγνωσης στα παιδιά με σύνδρομο Down

Για πάρα πολλά χρόνια επικρατούσε η θεωρία ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down, δεν ήταν σε θέση να αποκτήσουν την αναγνωστική ικανότητα. Η άποψη αυτή στηριζόταν στη συσχέτιση της αναγνωστικής δεξιότητας αλλά και γενικότερα της δυνατότητας των παιδιών αυτών για εκπαίδευση με τα αποτελέσματα των τεστ νοημοσύνης και την κατηγοριοποίηση των παιδιών σε ασκήσιμα ή εκπαιδεύσιμα σύμφωνα με τον δείκτη νοημοσύνης τους (IQ).

Πολλές φορές τα αποτελέσματα των τεστ αυτών δεν είναι αντιπροσωπευτικά καθώς βασίζονται κυρίως στην γλωσσική ικανότητα στην οποία και υστερούν τα άτομα με σύνδρομο Down, με αποτέλεσμα να μη φανερώνονται οι πραγματικές δυνατότητες των παιδιών αυτών. Στις μέρες μας έχουν πραγματοποιηθεί πολλές έρευνες σχετικά με το αν τελικά τα άτομα με σύνδρομο Down μπορούν να είναι εκπαιδεύσιμα ή όχι. Από τις διάφορες έρευνες που πραγματοποιήθηκαν έγινε αισθητό ότι τα λάθη των παιδιών αυτών στην ανάγνωση ήταν κυρίως σημασιολογικά και όχι οπτικά. Πιο συγκεκριμένα, οι λέξεις που μπέρδευαν τα παιδιά και τα ωθούσαν σε τέτοια λάθη δεν έμοιαζαν οπτικά μεταξύ τους, όπως οι λέξεις “βάζο” και “βάζω”, αλλά ήταν λέξεις που είχαν την ίδια σημασία όπως οι λέξεις “βάζο” και “δοχείο”, κάτι που σημαίνει πως τα παιδιά αυτά έχουν κατανόηση αυτών που διαβάζουν. Πολλές φορές επίσης οι μαθητές με σύνδρομο Down, χρησιμοποιούν τη νοηματική γλώσσα προκειμένου να αντικαταστήσουν τις λέξεις που μπορούν να προφέρουν με νοήματα που δημιουργούν οι ίδιοι για τις λέξεις αυτές. Συμπερασματικά θα μπορούσαμε να πούμε πως η ικανότητα κατανόησης στα παιδιά με σύνδρομο Down είναι πιο ανεπτυγμένη απ’ ότι τους επιτρέπει να φανεί η περιορισμένη τους δυνατότητα για γλωσσική έκφραση (Δαραής, 2002).

Σύμφωνα με τους Buckley και Bird υπάρχουν τα εξής μεθοδολογικά βήματα για τη διδασκαλία της ανάγνωσης:

1ο βήμα. Απόκτηση από το μαθητή ενός θεμελιώδους οπτικού λεξιλογίου.

Στην περίπτωση αυτή ο δάσκαλος συντάσσει οπτικές καρτέλες όπου επάνω είναι τυπωμένες οι λέξεις που πρόκειται να διδαχθούν. Οι λέξεις αυτές θα πρέπει να είναι καθαρογραμμένες ώστε να είναι ευδιάκριτες από το παιδί και να σχετίζονται με πρόσωπα και αντικείμενα του άμεσου περιβάλλοντος του παιδιού προκειμένου να είναι χρήσιμες για το παιδί στην καθημερινή του ζωή αλλά και να γίνονται πιο εύκολα κατανοητές από το ίδιο. Στη συνέχεια ακολουθεί η εξής διαδικασία: Ο δάσκαλος παρουσιάζει στο παιδί την καρτέλα με τη λέξη που θα διδαχθεί, στη συνέχεια γίνεται ανάγνωση της λέξης από τον δάσκαλο και έπειτα το παιδί πρέπει να επαναλάβει τη λέξη αυτή. Η διαδικασία αυτή θα πρέπει να επαναληφθεί πολλές φορές προκειμένου προκειμένου ο μαθητής να κατορθώσει να διαβάζει μόνος του τη λέξη με το που βλέπει την καρτέλα.

2ο βήμα. Συνδυασμός: Ταύτιση και ταίριασμα των ίδιων λέξεων , επιλογή των σωστών λέξεων, ανάγνωση και σημασία τους.

Στο βήμα αυτό επιδιώκεται η εμπέδωση από το παιδί των λέξεων που έχει διδαχθεί. Σε αυτή τη φάση το παιδί ταιριάζει όμοιες λέξεις οι οποίες βρίσκονται γραμμένες σε καρτέλες (matching games). Ζητάμε από το παιδί με προφορικές οδηγίες να επιλέξει ανάμεσα σε πολλές και διαφορετικές καρτέλες που έχει μπροστά του την σωστή καρτέλα αυτή που έχει και τη λέξη που έχει διδαχθεί. Παράλληλα με την ενέργεια αυτή το παιδί μπαίνει στη διαδικασία να ξαναδιαβάσει λέξεις που έχει διδαχθεί.

3ο βήμα. Θέτουμε ως στόχο μας ο μαθητής να βιώνει το αίσθημα της επιτυχίας κατοχυρώνοντας την εκμάθηση των λέξεων που έχουμε διδάξει.

Κατά τη διαδικασία της επανάληψης των λέξεων που έχουν διδαχθεί στο παιδί φροντίζουμε να τονώνουμε την αυτοπεποίθηση του μαθητή, καθοδηγώντας το όπου χρειάζεται.

4ο βήμα. Διδάσκουμε νέες λέξεις, εμπλουτίζοντας το λεξιλόγιο του παιδιού, οι οποίες είναι απαραίτητες για τη δημιουργία φράσεων και προτάσεων.

Από τη στιγμή που έχουμε εμπέδωσε πως ο μαθητής έχει κατανοήσει τις όσες λέξεις έχει διδαχθεί, τότε προχωρούμε ένα βήμα παρακάτω προσθέτοντας και άλλες λέξεις με τις οποίες σχηματίζουμε προτάσεις και φράσεις, χρησιμοποιώντας και πάλι τις καρτέλες λέξεων. Οι λέξεις φυσικά αυτές θα πρέπει να συμβαδίζουν με τις δυνατότητες και τις ανάγκες του

μαθητή, και να συγκλίνουν με το νοητικό του επίπεδο και το επίπεδο ομιλίας του. Η χρήση των καινούριων αυτών λέξεων θα βοηθήσει σταδιακά το παιδί να κατανοήσει τους γραμματικούς και συντακτικούς κανόνες που πρέπει να εφαρμόζουμε στο λόγο μας αλλά θα ενθαρρύνει και την αυθόρμητη ομιλία του.

5ο βήμα. Το νόημα των λέξεων.

Ουσιαστικός στόχος της διδασκαλίας της ανάγνωσης είναι ο μαθητής να κατανοεί σημασιολογικά τις λέξεις που διδάσκεται προκειμένου να μπορεί μετέπειτα τις λέξεις αυτές να τις χρησιμοποιήσει στην καθημερινή του ζωή για να επικοινωνήσει. Αρχικά, θα πρέπει το παιδί να κατανοήσει πως κάθε λέξη συνδέεται με ένα συγκεκριμένο αντικείμενο κάτι που φαίνεται να δυσκολεύει τα παιδιά με σύνδρομο Down, καθώς αδυνατούν να γενικεύσουν. Για παράδειγμα η λέξη “σκύλος” σε μια καρτέλα με τη φωτογραφία του σκυλιού του σπιτιού, δεν αντιπροσωπεύει για το παιδί όλα τα ζώα – σκύλους. Η διαδικασία αυτή απαιτεί αρκετό χρόνο και προσπάθεια από το ίδιο το παιδί προκειμένου να γίνει κατανοητή από το παιδί η έννοια της γενίκευσης.

6ο βήμα. Κατανόηση των προτάσεων.

Για να μπορέσουμε τα παιδιά με σύνδρομο Down να κατανοήσουν μια πρόταση επιλέγουμε κείμενα με εύκολο συντακτικό και γραμματική, τα οποία αντιστοιχούν στο επίπεδο του μαθητή, ενώ οι προτάσεις αυτές θα έχουν άμεση σχέση με την καθημερινή ζωή του παιδιού, προκειμένου να είναι χρήσιμες στο ίδιο και να έχουν κάποιο ενδιαφέρον για το ίδιο κατά τη διάρκεια της εκπαιδευτικής διαδικασίας.

7ο βήμα. Διδασκαλία μεμονωμένων φωνών, φθόγγων, συλλαβών.

Σε αυτό το βήμα για τη διδασκαλία της ανάγνωσης ο μαθητής θα πρέπει να μπορεί να δείχνει ένα γράμμα και να λέει τον ήχο που αντιστοιχεί σε αυτό. Αρχικά για τη διαδικασία αυτή ξεκινάμε με τα γράμματα τα οποία αποτελούν τους αρχικούς ήχους των λέξεων που το παιδί έχει ήδη κατακτήσει. Δείχνουμε στο παιδί το γράμμα, λέμε τον ήχο και ζητάμε από το παιδί να το επαναλάβει, μια διαδικασία που δυσκολεύει αρκετά τα παιδιά με σύνδρομο Down, καθώς δυσκολεύονται να συσχετίσουν ήχους και γράμματα. Έτσι οργανώνουμε την εκμάθηση των λέξεων με μια ολική εκμάθηση. Προκειμένου να κεντρίσουμε το ενδιαφέρον των μαθητών για την εκμάθηση των λέξεων οργανώνουμε σε κάθε ευκαιρία παιχνίδια με τις λέξεις αυτές (Δαραής, 2002).

7.5 Η διδασκαλία της επικοινωνίας, της ομιλίας και της γλώσσας στα παιδιά με σύνδρομο Down

Η γλωσσική ανάπτυξη των παιδιών με σύνδρομο Down δεν είναι σταθερή και παρουσιάζει μεγάλες διακυμάνσεις, ενώ πολλές φορές μπορούμε να κάνουμε λόγο για γλωσσική ανωριμότητα αλλά και έλλειψη λόγου. Οι αιτίες για την κατάσταση αυτή μπορεί να προέρχονται από βλάβες στην ακουστικοφωνητική δίοδο επικοινωνίας και δυσκολίες στην παραγωγή λόγου τα οποία συνδέονται με προβλήματα στον συντονισμό των κινήσεων.

Ένα παιδί με σύνδρομο Down, αρχίζει περίπου να μιλάει σε ηλικία 2 ετών, ενώ μια απλή πρόταση που αποτελείται από δύο λέξεις εμφανίζεται σε ηλικία των 3 ετών περίπου. Στην ηλικία των 12 ετών το λεξιλόγιο του παιδιού θα φθάσει τις 2000 περίπου λέξεις, ο λόγος όμως του παιδιού θα συνεχίσει να είναι τηλεγραφικός. Οι δυσκολίες αυτές που αντιμετωπίζει ένα παιδί με σύνδρομο Down όσον αφορά τον λόγο έχουν να κάνουν με δύο βασικούς παράγοντες, τόσο την παραγωγή του όσο και την κατανόησή του. Κατά τη διδασκαλία θα πρέπει να αποφεύγουμε τη χρήση ομόηχων και ηχητικά παρόμοιων λέξεων οι οποίες μπερδεύουν τα παιδιά και τους δημιουργούν σύγχυση.

Φροντίζουμε να ενισχύουμε την κατανόηση των αφηρημένων εννοιών με εικόνες και σύμβολα. Οργανώνουμε τις λέξεις που έχουν κατακτήσει οι μαθητές είτε αλφαβητικά, είτε σε κατηγορίες και τις καταγράφουμε σε καρτέλες με τη συνοδεία εικόνων, ενώ για να ενισχύσουμε τη μνήμη τους χρησιμοποιούμε μνημονικές τεχνικές. Θεωρείται πως η δεξιότητα της ανάγνωσης βελτιώνει τον λόγο, τη μνήμη των παιδιών με σύνδρομο Down, αλλά διευρύνουν και τη σκέψη τους. Πολλά παιδιά χρειάζονται έναν συνδυασμό οπτικής και ακουστικής παρουσίασης των λέξεων όταν τις διαβάζουν προκειμένου να μπορούν να τις αρθρώσουν καλύτερα. Όταν η λέξη βρίσκεται μέσα σε μια πρόταση η δυσκολία αυξάνεται. Παρ' όλα αυτά, τα παιδιά κατανοούν το περιεχόμενο της λέξης από τα συμφραζόμενα.

Σύμφωνα με διάφορες έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί κατά καιρούς, φαίνεται πως ο λόγος των παιδιών βελτιώνεται από την επαφή και την επικοινωνία με συνομηλίκους τους που έχουν κατακτήσει τον λόγο. Κάτι τέτοιο όμως δεν είναι αρκετό καθώς για να μπορέσει ο λόγος ενός παιδιού με σύνδρομο Down να βελτιωθεί ουσιαστικά χρειάζεται σταθερό και καλά σχεδιασμένο πρόγραμμα. Αρχικά, θα πρέπει να αναφέρουμε στο παιδί οικείες για αυτό λέξεις όπως τα ονόματα της οικογένειάς του, το δικό του αλλά και οικείων του αντικειμένων. Για να ενισχύσουμε τη διαδικασία αυτή θα πρέπει να επαναλαμβάνουμε προφορικά στο παιδί

κάθε οδηγία που του δίνουμε ενώ το παροτρύνουμε όταν του μιλάμε να μας κοιτάει στο στόμα προκειμένου να ενισχύεται και να διευκολύνεται η επικοινωνία.

Για να ενθαρρύνουμε τα παιδιά να δημιουργούν μεγαλύτερες προτάσεις και να παράγουν λόγο αποφεύγουμε τις κλειστού τύπου ερωτήσεις που απαιτούν μονολεκτικές απαντήσεις και θα πρέπει πάντα να δίνουμε χρόνο και χώρο στο παιδί να σκεφτεί καλά και να οργανώσει την απάντησή του. Τα παιδιά αυτά γνωρίζουν πολλά περισσότερα πράγματα από αυτά που συνήθως μπορούν να εκφράσουν. Χρησιμοποιούμε ασκήσεις κατανόησης της γλώσσας και της ομιλίας και τις επαναλαμβάνουμε συνεχώς ενώ παράλληλα ανταμοίβουμε το παιδί για κάθε σωστή απάντηση που δίνει. Τέλος, για την ενθάρρυνση των παιδιών συμβουλευόμαστε τις γονείς να τους πηγαίνουν σε ομαδικές δραστηριότητες όπως γυμναστική, θέατρο κλπ, οι οποίες ενισχύουν την αυτοπεποίθηση των παιδιών, βελτιώνουν τις κοινωνικές τους δεξιότητες, κάτι που λειτουργεί ως κίνητρο για την επικοινωνία μέσα από τη γλωσσική έκφραση (Buckley, σελ 111).

8 Τεχνολογία και σύνδρομο Down

Η μάθηση με τη βοήθεια υπολογιστή προσφέρει ιδιαίτερα οφέλη σε παιδιά με σύνδρομο Down, όπως οπτική παρουσίαση, αυτο-ρυθμιζόμενη εκμάθηση, γραφικά και ήχο υψηλής κινητικότητας, άμεση ανατροφοδότηση και δυνατότητα ελέγχου της δικής τους εκμάθησης. Προκειμένου τα άτομα να συμπεριληφθούν πλήρως στην κοινωνία μας, πρέπει επίσης να τους δοθεί η ευκαιρία να έχουν πρόσβαση στην τεχνολογία πληροφοριών και επικοινωνιών (ΤΠΕ). Η υποβοηθούμενη από τον υπολογιστή μάθηση έχει επισημανθεί πως προσφέρει ιδιαίτερα οφέλη για τα παιδιά με σύνδρομο Down, αλλά και για τα άτομα με μαθησιακές δυσκολίες γενικά. Παρόλο που τα λεπτομερή στοιχεία που υποστηρίζουν την άποψη αυτή είναι περιορισμένα, υπάρχει ένα αυξανόμενο ερευνητικό πεδίο στον τομέα αυτό (Bob Black, Amanda Wood, 2003). Η υποστηρικτική τεχνολογία δηλαδή είναι κάθε τύπου εξοπλισμός, προϊόν ή σύστημα που χρησιμοποιείται για να αυξήσει, διατηρήσει ή βελτιώσει τις λειτουργικές ικανότητες ατόμων με αναπηρίες (Χ. Καραγιαννίδης).

Τα ειδικά χαρακτηριστικά των ΤΠΕ που υποστηρίζουν χρήστες με σύνδρομο Down συνοψίζονται παρακάτω.

Βελτίωση των κινήτρων

Η χρήση ενός υπολογιστή μπορεί να είναι ιδιαίτερα ενθαρρυντική και συχνά μπορεί να κρατήσει την προσοχή του παιδιού για μεγαλύτερες περιόδους από την παραδοσιακή προφορική παρουσίαση. Οι εικόνες, τα ηχητικά εφέ, τα κινούμενα σχέδια, τα διαδραστικά χαρακτηριστικά και η μουσική μπορούν να κάνουν μια συναρπαστική εμπειρία, ειδικά όταν η μάθηση είναι στο πλαίσιο ενός παιχνιδιού.

Πολυαισθητηριακή εμπειρία

Κατά την ανασκόπηση του ειδικού αναπτυξιακού προφίλ που συνδέεται με το σύνδρομο Down, σημειώνεται ότι τα παιδιά έχουν μια συγκεκριμένη δυσκολία στην ομιλία και τη γλώσσα και στην επεξεργασία λεκτικών πληροφοριών λόγω προβλημάτων με τον φωνολογικό βρόχο, που είναι μέρος της μνήμης εργασίας. Ωστόσο, η οπτική βραχυπρόθεσμη μνήμη επηρεάζεται λιγότερο και επομένως η οπτική ανακατασκευή των λεκτικών πληροφοριών μπορεί να είναι ευεργετική για τα παιδιά με σύνδρομο Down. Τα παιδιά με

σύνδρομο Down μπορούν επομένως να χαρακτηριστούν ως οπτικοί εκπαιδευόμενοι. Οι υπολογιστές προσφέρουν πολλές ευκαιρίες για να ανταποκριθούν σε αυτό το μαθησιακό στυλ, συμπεριλαμβανομένης της χρήσης φωτογραφιών, πολύχρωμων γραφικών, κινουμένων σχεδίων και βίντεο.

Μη λεκτική λειτουργία της απόκρισης

Τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν συγκεκριμένα προβλήματα παραγωγής ομιλίας, όπως δυσκολία στην άρθρωση, την εύρεση λέξεων και τη σαφήνεια. Κάτι τέτοιο καθιστά πολύ δύσκολο για τα ίδια να εκφράσουν το πραγματικό επίπεδο κατανόησής τους. Ο υπολογιστής επιτρέπει στα παιδιά να δίνουν μη λεκτικές απαντήσεις, επιτρέποντάς τους να αποδείξουν την πραγματική τους κατανόηση. Η συμπερίληψη δραστηριοτήτων με βάση τον υπολογιστή μπορεί να βοηθήσει τους εκπαιδευτικούς να αξιολογήσουν τα παιδιά με σύνδρομο Down, πιο εύκολα και με ακρίβεια.

Έχοντας τον έλεγχο

Οι υπολογιστές προσφέρουν στο παιδί την ευκαιρία να έχει τον έλεγχο της μαθησιακής διαδικασίας, κάτι ιδιαίτερα ευχάριστο για τα παιδιά που σπάνια αισθάνονται τον έλεγχο της καθημερινής τους ζωής. Υπάρχει επίσης μειωμένη ανάγκη για το είδος της ακρίβειας των λεπτών κινητικών δεξιοτήτων που απαιτεί η παραδοσιακή ανάγνωση, γραφή κλπ. Η βοηθητική τεχνολογία και οι λειτουργίες που προσεγγίζονται μέσω του πίνακα ελέγχου μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την εξατομίκευση του τρόπου εισαγωγής ενός χρήστη, εξασφαλίζοντας ότι τα παιδιά μπορούν να ελέγχουν τις ενέργειές τους.

Περιβάλλον εργασίας

Ο θόρυβος που επικρατεί σε μια σχολική αίθουσα ή στο δωμάτιο του σπιτιού του παιδιού όπου μπορεί να υπάρχουν και άλλα μέλη της οικογένειας του παιδιού, μπορεί να αποπροσανατολίσει πολύ το παιδί, ιδιαίτερα ένα παιδί με σύνδρομο Down. Είναι σημαντικό να διατηρηθεί ένα οργανωμένο περιβάλλον εργασίας έτσι ώστε το παιδί να επιδεικνύει την πιο αποτελεσματική συμπεριφορά εργασίας χωρίς να χάνει τη συγκέντρωσή του. Τα προγράμματα υπολογιστών παρέχουν ένα εξαιρετικά δομημένο και οργανωμένο περιβάλλον, το οποίο βοηθάει στην εστίαση της προσοχής του παιδιού, στον περιορισμό της αποφυγής εργασίας και στην επίτευξη προόδου με συγκεκριμένους μαθησιακούς στόχους.

Γραφήματα ορθογραφίας και γραμματικής

Οι περισσότεροι επεξεργαστές κειμένου έχουν ενσωματώσει ορθογραφικούς και γραμματικούς ελέγχους για να βοηθήσουν τη γραπτή εργασία. Ωστόσο, οι ορθογραφικοί έλεγχοι θα πρέπει να χρησιμοποιούνται με προσοχή, καθώς συχνά δεν προτείνονται εναλλακτικές λύσεις για πολύ σοβαρές ανορθογραφίες. Οι ορθογραφίες έχουν εικόνες για να βοηθήσουν τον χρήστη να έχει πρόσβαση στη συγκεκριμένη ορθογραφία που χρειάζεται. Οι έλεγχοι γραμματικής φαίνονται ακόμη λιγότερο αποτελεσματικοί και συχνά παρέχουν <<διαγνώσεις>> οι οποίες στην καλύτερη περίπτωση είναι δύσκολο να κατανοηθούν και ίσως να είναι και λανθασμένες. Παρ' όλα αυτά, τόσο οι ορθογραφικοί όσο και οι γραμματικοί έλεγχοι μπορούν να απενεργοποιηθούν και να ενεργοποιηθούν ή να ρυθμιστούν όπως απαιτείται.

Συσκευές εισόδου

Ο όρος συσκευή εισόδου αναφέρεται στον τρόπο με τον οποίο ο χρήστης εισάγει πληροφορίες στον υπολογιστή. Οι πιο συνηθισμένες συσκευές είναι το πληκτρολόγιο και το ποντίκι. Υπάρχουν πολλές εναλλακτικές συσκευές για τα άτομα με πιο περίπλοκες και πρόσθετες ανάγκες. Τα περισσότερα άτομα ωστόσο με σύνδρομο Down, είναι σε θέση, ύστερα από εξάσκηση, να χρησιμοποιήσουν το πληκτρολόγιο και το ποντίκι. Διαφορετικά υπάρχουν προσαρμοσμένα πληκτρολόγια, οθόνες αφής, μικρότερο ποντίκι, κλπ. Αντί για το ποντίκι υπάρχει και το joystick αλλά και το trackball. Έρευνες έδειξαν ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down, βρίσκουν το joystick δύσκολο στη χρήση του, ενώ μπορούν να χειρίζονται πιο γρήγορα ένα ποντίκι, το πληκτρολόγιο αλλά και το trackball. Η μείωση του επιπέδου πνευματικής προσπάθειας που απαιτείται για τη χρήση της συσκευής εισόδου θα βοηθήσει το παιδί να γίνει πιο αφοσιωμένο και να επωφεληθεί περισσότερο από τη δραστηριότητα του υπολογιστή. Ωστόσο, τα παιδιά θα πρέπει να ενθαρρύνονται να χρησιμοποιούν τόσο το ποντίκι, όσο και το πληκτρολόγιο, καθώς τις συσκευές αυτές θα τις συναντούν συχνά σε καθημερινές συνθήκες, όπως το σχολείο, σε κάποια βιβλιοθήκη, αλλά και μετέπειτα ίσως στον εργασιακό τους χώρο.

Υψηλή προσδοκία αποτυχίας

Τα παιδιά με σύνδρομο Down, τείνουν να έχουν υψηλές προσδοκίες αποτυχίας σε πολλές καταστάσεις μάθησης. Κάτι τέτοιο μπορεί να οδηγήσει σε αποφυγή της εργασίας και ακατάλληλη συμπεριφορά. Οι δραστηριότητες που βασίζονται στο ΤΠΕ μπορούν να

μειώσουν το άγχος σε έναν μεγάλο βαθμό, λόγω της σχετικής ευκολίας με την οποία μπορούν να διορθωθούν τα λάθη.

Μάθηση, ανατροφοδότηση και πρακτική

Η εκμάθηση γίνεται όταν ένα άτομο δημιουργεί μια σχέση μεταξύ της συμπεριφοράς του και της συνέπειας αυτής της συμπεριφοράς. Αν τα παιδιά ανταμείβονται από ένα ποντίκι γελοιογραφίας κάνοντας έναν χορό κάθε φορά που εκτελούν τη σωστή σειρά βημάτων σε μια δραστηριότητα αλληλουχίας, τότε θα είναι πιο πιθανό να εκτελέσουν ξανά αυτή τη σειρά βημάτων. Το χορευτικό ποντίκι ονομάζεται ενισχυτικό. Η μάθηση θα πραγματοποιηθεί όταν δοθεί μια ανταμοιβή αμέσως μετά την επιθυμητή συμπεριφορά. Αυτός ακριβώς είναι ο αριθμός των εφαρμογών λογισμικού, π.χ. Προβάλλοντας ένα επιπλέον τμήμα μιας φωτογραφίας για κάθε σωστό ποσό που ολοκληρώθηκε, ντους στην οθόνη με αστέρια και λέγοντας "καλά" για κάθε ορθή λέξη.

Χρειαζόμαστε λοιπόν, αρκετές «δοκιμασίες μάθησης» προτού δημιουργήσουμε συνδέσεις μεταξύ των συμπεριφορών μας και των συνεπειών τους και φαίνεται ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down χρειάζονται περισσότερες δοκιμές για μάθηση από άλλα παιδιά. Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο οι ΤΠΕ μπορεί να είναι ιδιαίτερα κατάλληλοι, καθώς το παιδί μπορεί να εξασκηθεί σε συγκεκριμένο χρονικό διάστημα κάθε μέρα, εάν είναι απαραίτητο. Οι συγγραφείς υποδεικνύουν ότι τα παιδιά με σύνδρομο Down μαθαίνουν πιο αποτελεσματικά όταν βιώνουν «αβλαβή μάθηση», δηλαδή όταν κατευθύνονται προς επιθυμητές συμπεριφορές, π.χ. Σωστή τοποθέτηση των κομματιών παζλ. Αυτό επιτρέπει στα παιδιά να έχουν επαναλαμβανόμενη επιτυχία όσες φορές χρειάζεται για να μάθουν έναν συγκεκριμένο στόχο. Το λογισμικό μπορεί να σχεδιαστεί ώστε να παρεμβαίνει μόνο εφόσον είναι απαραίτητο και να επιτρέπει στο παιδί μεγαλύτερη ανεξαρτησία καθώς αυτός ή αυτή γίνεται πιο εξειδικευμένος. Η «γενίκευση» έχει συμβεί όταν ένα παιδί επιδεικνύει μια συγκεκριμένη συμπεριφορά σε ένα νέο πλαίσιο. Είναι σημαντικό τα παιδιά να μπορούν να γενικεύσουν τη μάθηση από τον υπολογιστή σε άλλες ρυθμίσεις. Για παράδειγμα, πολλά προγράμματα ανάγνωσης έχουν CD Roms με συμπληρωματικές δραστηριότητες όπου το λεξιλόγιο στόχου μπορεί να ασκηθεί με διαφορετικούς τρόπους, π.χ. Oxford Reading Tree.

9 Απόκτηση Κοινωνικών Δεξιοτήτων

Το πρόβλημα της αναπηρίας σε σχέση με την ελεύθερη αγορά εργασίας αποτελεί ένα από τα σημαντικότερα θέματα της αρχής της κοινωνικής ενσωμάτωσης. Η πολιτεία παρέχει σήμερα σε κάθε φυσιολογικό άτομο την ευκαιρία να ενταχτεί στην παραγωγική διαδικασία και η εκπαίδευση που προσφέρει το σχολείο θεωρείται απαραίτητη για την κοινωνικοποίηση του ατόμου και την ομαλή μετάβαση στον ανοιχτό χώρο εργασίας. Συγκεκριμένα, η κοινή φιλοσοφία στην οποία βασίζονται οι σημερινές πολιτικές των ευρωπαϊκών χωρών στον τομέα της εκπαίδευσης, της επαγγελματικής κατάρτισης κι αποκατάστασης των αναπήρων είναι η πολιτική της ένταξης των τελευταίων, σε κανονικές δομές.

Η ένταξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες γενικά, αλλά και των ατόμων με σύνδρομο Down πιο συγκεκριμένα, αποτελεί το σοβαρότερο κριτήριο για την κοινωνική τους ενσωμάτωση, για την οποία έχουν το δικαίωμα να βοηθηθούν με κάθε τρόπο. Το γεγονός ότι περνάμε το μεγαλύτερο σχεδόν της καθημερινής μας ζωής εργαζόμενοι, τονίζει τη σπουδαιότητα της εργασίας ως παράγοντα διαμόρφωσης της προσωπικότητάς μας. Για το λόγο αυτό, εάν αποκλίσουμε ένα άτομο με σύνδρομο Down από τον εργασιακό χώρο, αυτόματα το οδηγούμε σε πλήρη οικονομική εξάρτηση από συγγενείς, κοινωνικούς οργανισμούς και άλλες φιλανθρωπικές και κοινωνικές παροχές, καθώς και σε προβλήματα που δημιουργεί η αδυναμία ικανοποίησης βασικών ψυχολογικών αναγκών του, όπως είναι η ανάγκη για κοινωνική αναγνώριση που επιτυγχάνεται καλύτερα μέσω των προσπαθειών και των επιτεύξεων του ατόμου στον ανοιχτό χώρο εργασίας, ενώ παράλληλα αναπτύσει τις κοινωνικές του σχέσεις.

9.1 Ειδική επαγγελματική εκπαίδευση – Σύγχρονες επιλογές ανοικτής υποστηριζόμενης εργασίας

Η ειδική επαγγελματική εκπαίδευση για άτομα με νοητική υστέρηση αναφέρεται στην οργανωμένη διαδικασία συστηματικής απόκτησης θεωρητικών και πρακτικών γνώσεων, εμπειριών και δεξιοτήτων για την αποτελεσματική απασχόλησή τους σε ένα ορισμένο επάγγελμα. Στη χώρα μας η ειδική επαγγελματική εκπαίδευση παρέχεται συνήθως μέσα σε εργαστήρια που λειτουργούν είτε στο χώρο μιας ειδικής εκπαιδευτικής μονάδας ή Κέντρου Ειδικής Αγωγής είτε σε αυτοτελείς επαγγελματικές σχολές όπου φοιτούν έφηβοι ηλικίας

πάνω από δεκατεσσάρων ετών. Το μεγαλύτερο μέρος του προγράμματος εστιάζεται στην απόκτηση τεχνικών επαγγελματικών δεξιοτήτων με τελικό στόχο την ένταξη του νοητικά καθυστερημένου ατόμου στην παραγωγική διαδικασία. Σήμερα λοιπόν, μέσω μιας ευρείας ποικιλίας επιλογών ανοικτής υποστηριζόμενης εργασίας, πολλά άτομα με αναπηρίες, αλλά και με σύνδρομο Down, εκπαιδεύονται επαγγελματικά και απασχολούνται με αμοιβή σε διάφορους χώρους εργασίας οι κυριότεροι από τους οποίους χαρακτηρίζονται ως εξής:

Επαγγελματική τοποθέτηση μεμονωμένων ατόμων

Ένα άτομο με νοητική καθυστέρηση, και πιο συγκεκριμένα και ένα άτομο με σύνδρομο Down, τοποθετείται στον ελεύθερο χώρο εργασίας, όπως είναι για παράδειγμα το τμήμα συναρμολόγησης μιας βιοτεχνίας παιχνιδιών. Παρακολουθείται και υποστηρίζεται από τον ειδικό σύμβουλο εργασίας ο οποίος συνεργάζεται επίσης στενά με τον εργοδότη. Η παρακολούθηση και η βοήθεια παρέχονται στην αρχή πολύ τακτικά και σταδιακά μειώνονται μέχρι που κόπτονται τελείως όταν διαπιστωθεί ότι το άτομο με σύνδρομο Down, μπορεί να εργάζεται μόνο με την επίβλεψη του εργοδότη του.

Επαγγελματική τοποθέτηση ομοιογενούς ομάδας αναπήρων

Μια μικρή ομάδα ατόμων με παρόμοιες δυνατότητες και προβλήματα τοποθετείται σε ένα συνηθισμένο χώρο εργασίας με τη συνεχή επίβλεψη και βοήθεια ενός ειδικού.

Κινητές ομάδες εργαζομένων

Ομάδες ατόμων με νοητική καθυστέρηση, συμπεριλαμβανομένων και ατόμων με σύνδρομο Down, εργάζονται υπό την εποπτεία ενός ή περισσότερων ειδικών, μετακινούμενοι από χώρο σε χώρο. (π.χ. Περιποιούνται κήπους πολυκατοικιών, πάρκα του δήμου κλπ).

Μικροί συνεταιρισμοί

Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο επαγγελματικής τοποθέτησης, ένας οργανισμός, ίδρυμα ή άλλος φορέας δημιουργεί μια επιχείρηση, π.χ. Ένα φούρνο, όπου εκπαιδεύει, αλλά και απασχολεί με αμοιβή, εκπαιδευόμενους με νοητική υστέρηση ή άλλου είδους προβλήματα. Στους συνεταιρισμούς αυτούς εργάζονται συνήθως μαζί άτομα με και χωρίς ειδικές ανάγκες. Η διεθνής βιβλιογραφία των τελευταίων χρόνων αναφέρει ένα μεγάλο αριθμό προγραμμάτων ανοικτής αγοράς εργασίας που δίνει σε άτομα με κάθε μορφής δυσκολίες, να ενταχθούν πλήρως στην κοινότητα, εργαζόμενοι σε μη προστατευμένους χώρους δουλειάς. Η κοινωνική

άλλωστε πολιτική των προηγμένων χωρών υποστηρίζει σήμερα τη σύγχρονη αυτή τάση επαγγελματικής εκπαίδευσης και αποκατάστασης ατόμων με ειδικές ανάγκες. (European Commission 1995, Daunt 1991, Bellamy, Rhodes, Mank and Albin 1986, Schloss and Sedlak 1986, Wehman and Kregel 1985, Bellamy et al 1984, Will 1984, Brown et al 1984, Frith and Edwards 1982, Krauss and MacEachron 1982). Διεθνείς όμως έρευνες αποκαλύπτουν ότι πολλά νοητικά καθυστερημένα άτομα απολύονται από την υπηρεσία τους μέσα σε μικρό χρονικό διάστημα από την ημέρα της πρόσληψής τους.

9.2 Θεωρητικό πλαίσιο εκπαίδευσης κοινωνικών δεξιοτήτων για έφηβους με νοητική υστέρηση

Οι δεξιότητες κοινωνικής επάρκειας στους τομείς α.) της ατομικής φροντίδας, β.) των διαπροσωπικών σχέσεων και γ.) της πλήρους συμμετοχής στη ζωή της κοινότητας είναι εξαιρετικά κρίσιμες για την ομαλή μετάβαση των νοητικά καθυστερημένων εφήβων στην ενηλικίωση και στην παραγωγική διαδικασία κι απολύτως απαραίτητες για την ανάπτυξη της αυτονομίας και της κοινωνικής τους ένταξης. (Kagan & Coles 1982, Goldstein et al, 1992). Τα παραπάνω οδηγούν στο σχηματισμό ενός θεωρητικού πλαισίου εκπαίδευσης εφήβων με νοητική υστέρηση, αλλά και σύνδρομο Down, ειδικότερα, σε θέματα κοινωνικής επάρκειας, όπου οι κοινωνικές δεξιότητες ορίζονται με τρόπο που επιτρέπει τη μέτρηση και την αξιολόγησή τους από κοινωνικούς παράγοντες του περιβάλλοντος του εκπαιδευόμενου, όπως είναι οι εκπαιδευτικοί, οι γονείς κλπ.

Απαραίτητες προϋποθέσεις για την εκπαίδευση των ατόμων με σύνδρομο Down, σε θέματα κοινωνικής επάρκειας, θεωρούνται οι βασικές ικανότητες αυτοεξυπηρέτησης, ακουστικής αντίληψης και επικοινωνίας, καθώς και η καλή συναισθηματική κατάσταση και συμπεριφορά. Οι βασικές ικανότητες αυτοεξυπηρέτησης αναφέρονται στις πρακτικές εκείνες δεξιότητες που επιτρέπουν στον έφηβο να ντύνεται, να τρώει και να χρησιμοποιεί την τουαλέτα δίχως βοήθεια.

Ο τομέας της **Ατομικής Φροντίδας** αναφέρεται κυρίως στις δεξιότητες που είναι απαραίτητες για τη βελτίωση της εξωτερικής εμφάνισης, της καθαριότητας και της υγιεινής του σώματος, καθώς και της προστασίας της ζωής και της υγείας, πράγμα που συμβάλλει πολύ θετικά στις διαπροσωπικές σχέσεις κάθε ατόμου με ή χωρίς ειδικές ανάγκες. Τα χαρακτηριστικά που κάνουν αποδεκτά ή μη αποδεκτά τα άτομα στην κοινωνική ομάδα. Κάποια από τα χαρακτηριστικά αυτά που κάνουν ένα άτομο αρεστό στην ομάδα είναι κάποια

από τα επόμενα: εμφάνιση και τρόποι, να έχει καλή εμφάνιση, να είναι κομψό και καθαρό, να φοράει κατάλληλα ενδύματα και να έχει καλούς τρόπους. Οι περισσότερες από τις έρευνες που έχουν γίνει αναφορικά με τα χαρακτηριστικά που οι νέοι προτιμούν στις σχέσεις τους με τους άλλους, περιλαμβάνουν πάντα την καλή προσωπική εμφάνιση και τους καλούς τρόπους. (Μάνος 1995, Cartledge & Milburn 1992).

Ο τομέας των **Διαπροσωπικών Σχέσεων** περιλαμβάνει όχι μόνο τη μετρήσιμη συμπεριφορά που μπορεί να εκτιμηθεί αντικειμενικά αν δοθεί με λειτουργικούς όρους, αλλά και τη συναισθηματική, που αναφέρεται στα συναισθήματα που προκαλεί στο άτομο η συμπεριφορά των γύρω του. Έτσι, ο έφηβος με σύνδρομο Down, μαθαίνει να ελέγχει το θυμό του, να αποδέχεται την κριτική, να συμμερίζεται τη λύπη του άλλου και να εκφράζει με τρόπο κοινωνικά αποδεκτό τα συναισθήματά του. Η εκπαίδευσή τους λοιπόν σε θέματα κοινωνικής επάρκειας είναι λοιπόν χρήσιμη και αναγκαία. (Ashen, Oden, Gottman, 1992, Siegel & Gaylord – Ross 1991).

Ο τομέας της **συμμετοχής στην κοινότητα** περιλαμβάνει εκπαίδευση σε θέματα οδικής κυκλοφορίας, χρήσης κοινοτικών υπηρεσιών, δραστηριοτήτων ελεύθερου χρόνου, καθώς και κανόνων ασφαλείας, η εφαρμογή των οποίων συμβάλλει στη βελτίωση των όρων ζωής του ίδιου του ατόμου, αλλά και όλων των μελών της κοινότητας.

9.3 Μέθοδοι διδασκαλίας κοινωνικών δεξιοτήτων

Το προτεινόμενο πρόγραμμα διδασκαλίας κοινωνικών δεξιοτήτων περιλαμβάνει κυρίως τα παρακάτω στάδια:

- Την επισήμανση του προβλήματος και των δεξιοτήτων εκείνων που απαιτούνται για τη διδασκαλία της νέας δεξιότητας.
- Τον καθορισμό στόχων διατυπωμένων με σαφή και λειτουργικό τρόπο.
- Την ανάλυση των στόχων σε βήματα.
- Την προγραμματισμένη χρήση ενίσχυσης.

10 Επίλογος

Τέλος, αξίζει να αναφερθεί για ακόμα μια φορά πως η συγκεκριμένη πτυχιακή εργασία εξετάζει το θέμα “Νευροψυχολογία και Σύνδρομο Down”. Από όσα αναφέρθηκαν και παρουσιάστηκαν στην εργασία αυτή καταλήγουμε στο συμπέρασμα πως το σύνδρομο Down επηρεάζει περίπου 1:800 γεννήσεις παιδιών. Όλα τα άτομα με σύνδρομο Down παρουσιάζουν νοητική καθυστέρηση και κάποιο βαθμό μαθησιακής δυσκολίας από ήπια μέχρι σοβαρή. Επίσης παρουσιάζουν διαταραχές στην όραση, στην ακοή, στην επικοινωνία – ομιλία και στον λόγο (γλώσσα), στην λεπτή και αδρή κινητικότητα, στις διάφορες δεξιότητες και στην υγεία γενικότερα του παιδιού.

Γενικά τα παιδιά με σύνδρομο Down με το κατάλληλο σχολικό πλαίσιο και με την κατάλληλη υποστηρικτική βοήθεια μπορούν να εκπαιδευτούν με επιτυχία σε θέματα αυτοεξυπηρέτησης, κοινωνικών δεξιοτήτων και να αποκτήσουν τις βασικές σχολικές γνώσεις. Έτσι, σύμφωνα με όλα τα παραπάνω γίνεται κατανοητή η σημασία, η σπουδαιότητα και η αναγκαιότητα της ύπαρξης ενός δομημένου πλαισίου το οποίο θα έχει ως βασικό του γνώμονα τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των ατόμων με σύνδρομο Down και το οποίο για να επιτύχει χρειάζεται τόσο τη συμβολή του κοινωνικού πλαισίου (κοινωνικό περιβάλλον, σχολικό περιβάλλον, κρατικοί φορείς κλπ), όσο και της ίδιας της οικογένειας η οποία διαδραματίζει έναν πολύ σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη του παιδιού με σύνδρομο Down. Ένα πλαίσιο που θα έχει ως βασικό στόχο την ένταξη των ατόμων με σύνδρομο Down σε μια κοινωνία ίση και με ίσες ευκαιρίες για όλους.

Η συγκεκριμένη λοιπόν πτυχιακή εργασία τονίζει την αξία της θεσμοθέτησης ενός κατάλληλα σχεδιασμένου σχολικού πλαισίου, το οποίο θα αποτελέσει στο μέλλον εφαλτήριο για την ένταξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην κοινωνία. Μια σύγχρονη κοινωνία, μία κοινωνία ίση για όλους, η οποία προσφέρει σε όλους εξίσου τα ίδια δικαιώματα, θα πρέπει να μεριμνά και να φροντίζει και τις ομάδες ατόμων οι οποίες αποτελούν μειονότητα σε σχέση με τον υπόλοιπο πληθυσμό της. Για το λόγο αυτό θα πρέπει να δίνονται στα άτομα με σύνδρομο Down, ευκαιρίες εργασίας, ώστε αυτά με τη σειρά τους να γίνονται οικονομικά αναξάρτητα, να αναπτύσσουν τις κοινωνικές τους σχέσεις και γενικά να ζούν μια φυσιολογική ζωή όπως όλοι, μια ζωή που τους ανήκει.

Τέλος, κατά τη διεξαγωγή και την εκπόνηση της συγκεκριμένης πτυχιακής εργασίας υπήρξαν φυσικά και κάποιοι σημαντικοί περιορισμοί, οι οποίοι όμως δεν αποτέλεσαν τροχοπέδη για την δημιουργία της. Η πτυχιακή αυτή εργασία με θέμα “Νευροψυχολογία και σύνδρομο down”, είναι μια βιβλιογραφική εργασία. Η αρχική σκέψη για τη σύνθεση της εργασίας αυτής ήταν μια πτυχιακή εργασία ερευνητικού τύπου. Για την εκπόνηση μιας πτυχιακής εργασίας ερευνητικού τύπου απαιτείται φυσικά η δημιουργία μιας έρευνας ανάλογης με το εκάστοτε θέμα της εργασίας. Κάτι τέτοιο ήταν αδύνατον να πραγματοποιηθεί λόγω έλλειψης χρόνου, καθώς είναι μια διαδικασία που απαιτεί μεγάλη αφοσίωση. Ακόμη, τα διάφορα κέντρα υποστήριξης για παιδιά με σύνδρομο Down είναι πολύ περιορισμένα στην περιοχή της Μαγνησίας, κάτι που θα δυσκόλευε ακόμα περισσότερο τη διεξαγωγή της έρευνας. Αν λοιπόν δεν υπήρχαν οι παραπάνω αυτοί περιορισμοί, η πτυχιακή αυτή εργασία θα μπορούσε να δώσει παραπάνω στοιχεία και πληροφορίες στον αναγνώστη και να είναι έτσι πιο επεξηγηματική.

Βιβλιογραφία

- Βότση, Κ. Σ., Στυλιανίδου, Α. Γ. (2004). Σύνδρομο Down. Λευκωσία: Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού.
- Δαραής, Κ. Α. (2002). Ανάγνωση, γραφή και άτομα με σύνδρομο Down. Θεσσαλονίκη: University Studio Press.
- Δημητρόπουλος Ε. (2000). Συμβουλευτική προσανατολισμός, (τομ 1). Αθήνα: Γρηγόρη
- Καραγιαννίδης Χ. Εισαγωγή στις Εφαρμογές ΤΠΕ. Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας - Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής.
- Καραπέτσας Α. Β. (2009). Κλινική Νευροψυχολογία του παιδιού: Εκδόσεις Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.
- Παρασκευόπουλος, Ι. Ν. (1979). Νοητική καθυστέρηση. Αθήνα: του ιδίου
- Πολυχρονοπούλου, Σ. (2001). Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες (τόμος Β'). Αθήνα: της ίδιας.
- Χρηστάκης, Κ. (2002). Διδακτική προσέγγιση παιδιών και νέων με μέτριες και σοβαρές δυσκολίες μάθησης. Αθήνα: Ατραπός.
- Alton, S. (2005). Fine motor skills in children with Down's Syndrome - Information Sheet. Teddingtonq (U.K.): Down's Syndrome Association.
- American Psychological Association. Ορισμός συμβουλευτικής ψυχολογίας. Αναρτημένο στο δικτυακό τόπο: [www.hiv-aids.gr/pages/k3ab . htm](http://www.hiv-aids.gr/pages/k3ab.htm)
- Buckley & Bird. (1993). Teaching children with Down syndrome to read, Down Syndrome Research and Practice. Αναρτημένο στις 12 Φεβρουαρίου του 1993 στο δικτυακό τόπο: <http://www.down-syndrome.org/perspectives/9/>
- Burns, Y. & Gann, P. (1997). Εκπαίδευση ατόμων με σύνδρομο Ντάουν. Αθήνα: Έλλην.
- Christopher Jarrold, Lynn Nadel and Stefano Vicari: Memory and neuropsychology in Down syndrome: <https://www.down-syndrome.org/reviews/2068/>
- Kirk, S. A., Gallagher, J.J., & Anastasiou, J. (1993). Educating Exceptional Children Boston: Houghton Mifflin Company.
- Lorenz, S. (1998). Children with Down's syndrome. Cambridge: David Fulton.
- Pueschel, S. (2001). A Parent's guide to Down syndrome - Toward a brighter future. Baltimore: Paul Brookes.
- Selikowitz, M. (2006). Down Syndrome - The facts. New York: Oxford University Press. □

Παράρτημα

Στο παράρτημα που ακολουθεί παρουσιάζεται η συνέντευξη του Πάμπλο Πινέδα, του πρώτου δασκάλου με σύνδρομο Down, στο εκπαιδευτικό ενημερωτικό δίκτυο Alfa Vita. Ο 34χρονος Ισπανός Πάμπλο Πινέδα είναι ο πρώτος στην Ευρώπη πτυχιούχος πανεπιστημίου που έχει σύνδρομο Down. Χρειάζεται να περάσει ακόμα τέσσερις εξετάσεις, για να πραγματοποιήσει το όνειρό του: να γίνει δάσκαλος. Αυτό δεν είναι τόσο ασυνήθιστο: στην Ισπανία το 85% των παιδιών με σύνδρομο Down πηγαίνουν στο κανονικό σχολείο. Η WELT ON LINE μίλησε με τον Πινέδα, για τη μάθηση, την “καθυστέρηση” και για τα υπερπροστατευόμενα παιδιά.

Ο Πάμπλο Πινέδα τελείωσε τις σπουδές του παιδαγωγού και αυτό το Μάρτη έκανε την πρακτική εξάσκηση στην Κόρδοβα. Ο Πινέδα αυτή την εποχή προετοιμάζεται για τις εξετάσεις για την άδεια άσκησης επαγγέλματος και του μένουν μόνο τέσσερις εξετάσεις για να τελειώσει τις σπουδές του στην ψυχολογία και τα παιδαγωγικά. Στο φεστιβάλ κινηματογράφου της Μάλαγκα στα τέλη Απρίλη προβλήθηκε η ταινία << Και εγώ επίσης>> που είναι εμπνευσμένη από τη ζωή του Πινέδα και στην οποία ο ίδιος κρατά τον βασικό ρόλο: Ζωή, Αγάπη, Λύπη και Χαρά κατά τη διάρκεια των σπουδών. Με τον Πινέδα μίλησε ο Jan Marot.

WELT ONLINE: Πώς βιώσατε προσωπικά το σύνδρομο Down;

Πάμπλο Πινέδα: Δεν ήταν οι γονείς μου που μου το είπαν. Ήταν ο δάσκαλός μου. Ήμουν περίπου επτά χρονών, όταν με ρώτησε αν ήξερα τί είναι το σύνδρομο Down. Φυσικά απάντησα ναι. Με κοίταξε έντονα και μου εξήγησε τη γενετική του συνδρόμου Down. Στην ηλικία αυτή ήταν πραγματικά πολύ σκληρό. Για εμένα αυτό ακουγόταν σαν αραμαϊκά. Ήταν πολύ βαρύ. Του έθεσα μόνο δύο ερωτήσεις: << Είμαι χαζός; >> Απάντησε: << Όχι.>> << Μπορώ να συνεχίσω να πηγαίνω στο σχολείο με τους φίλους μου;>> Απάντησε: << Κανένα πρόβλημα>>. Τα υπόλοιπα μου ήταν παντελώς αδιάφορα.

WELT ONLINE: Όπως η πλειοψηφία των παιδιών με σύνδρομο Down στην Ισπανία το 85% πηγαίνουν σε ένα κανονικό σχολείο.

Πινέδα: Ναι, τώρα. Όμως παλαιότερα δεν υπήρχε η ένταξη. Αυτό είναι η κορυφή μιας ανάπτυξης. Εγώ ήμουνα ο πρώτος μαθητής με σύνδρομο Down που πήγα σε κανονικό σχολείο.

WELT ONLINE: Τί αναμνήσεις έχετε από τα χρόνια του σχολείου;

Πινέδα: Στο σχολείο διασκέδαζα πολύ, περνούσα πολύ καλύτερα απ' ό,τι με τους φίλους μου. Είχα υπέροχες, ενδιαφέρουσες και πολύ σκληρές εμπειρίες. Συνολικά ήταν μια απίστευτα πλούσια φάση της ζωής μου. Υπήρχαν καλύτερες και χειρότερες μέρες. Ιδιαίτερα η εφηβεία ήταν σκληρή. Αλλά αυτή είναι πάντα μια δύσκολη περίοδος. Εγώ δε μπορούσα πολλές φορές να ζήσω με το σώμα μου ή μέσα σε αυτό.

WELT ONLINE: Γιατί επιλέξατε τις παιδαγωγικές σπουδές;

Πινέδα: Σαν παιδί είχα πολλές ιδέες. Ήθελα να γίνω δικηγόρος, κατόπιν δημοσιογράφος. Τότε ένας καθηγητής και μέντοράς μου με συμβούλεψε να γίνω δάσκαλος, γιατί τα παιδαγωγικά προσφέρουν περισσότερες επιλογές. Μου είπε ότι οι άλλες επιστήμες είναι σκληρές και ανταγωνιστικές. Δεν το έχω μετανιώσει ούτε δευτερόλεπτο. Μου αρέσει να εργάζομαι με παιδιά, νιώθω πολύ χρήσιμος.

WELT ONLINE: Ακολουθείτε αυστηρά κάποιο σταθερό ημερήσιο πρόγραμμα μελέτης;

Πινέδα: Από το τίποτα βγαίνει τίποτα. Μελετώ περίπου 6 - 7 ώρες την ημέρα. Τα βράδια τα έχω ελεύθερα. Διαβάζω πάντα με μουσική. Αλλά ας είμαστε ειλικρινείς, οι σπουδές δεν είναι εύκολες και το σύνδρομο Down με περιορίζει κατά 30%, πράγμα που τις καθιστά δυσκολότερες. Ο καθένας πρέπει να παλεύει για το μέλλον του.

WELT ONLINE: Τί σημαίνει και τί σημασιοδοτεί το είναι κανείς ο πρώτος με σύνδρομο Down πτυχιούχος στην Ευρώπη;

Πινέδα: Είναι μια μεγάλη ευθύνη. Γνωρίζω ότι οι πατέρες και οι μητέρες που έχουν παιδιά με σύνδρομο Down χρειάζονται κάποιον να τους δείξει και να τους πεί: << Το παιδί σου μπορεί να το κάνει αυτό>>. Και τα μέσα μπορούν να συνδράμουν, καθώς ψάχνουν για αξιόλογες ειδήσεις. Θέλω να δώσω πρόσωπο σε ένα κομμάτι του πληθυσμού, που σχεδόν ποτέ δεν θεωρείται αντικείμενο είδησης. Αρέσω στα μέσα - μου τηλεφωνούν τριάντα φορές τη μέρα. Αυτό είναι μερικές φορές εξαντλητικό.

WELT ONLINE: Σας έχουν ήδη προσφέρει θέσεις εργασίας;

Πινέδα: Όχι ακόμη. Όταν πετύχω τις εξετάσεις και πάρω την άδεια άσκησης επαγγέλματος του δασκάλου, θα πλησιάσω το στόχο μου, να έχω δηλαδή ένα σταθερό εισόδημα. Κατά τη διάρκεια των γυρισμάτων της ταινίας στη Σεβίλλη συγκατοικούσα με έναν συνάδελφο. Για μένα έχει μεγάλη σημασία να οργανώσω την ανεξαρτησία μου. Δεν ξέρω ακόμα πού θα εργαστώ. Μπορεί στην επιμόρφωση, στον επαγγελματικό προσανατολισμό, στη συμβουλευτική, ποιός ξέρει. Είμαι ευέλικτος.

WELT ONLINE: Τί είναι, κατά τη γνώμη σας, η <<οπισθοδρομική / καθυστερημένη κοινωνία >>;

Πινέδα: Το μεγαλύτερο έλλειμμα της κοινωνίας είναι ότι δε μπορεί να επικοινωνήσει τη διαφορετικότητα. Λόγω της έλλειψης κατανόησης κολλά κάποιος/α ταμπέλες. Οι <<ομοφυλόφιλοι>>, <<οι Ξένοι /μετανάστες>> και φτάνει μέχρι του σημείου <<Οι γυναίκες>>. Χωρίζουν σε ομάδες, δεν ξέρουν πώς να αντιμετωπίσουν << το διαφορετικό>>. Το απομονώνουν, το απλοποιούν ή το αποφεύγουν με κάθε τρόπο. Δημιουργούνται στερεότυπα, προκαταλήψεις μέχρι και λέξεις, όπως “discapacidad” (ανικανότητα) στα ισπανικά για να δηλωθεί η έννοια της υστέρησης ή καθυστέρησης...

WELT ONLINE: Ποια εναλλακτική λύση θα υπήρχε για εσάς; Διότι και η ισπανική λέξη <<Minusvalido>> (<<κατώτερος/κατώτερης αξίας>>) δεν είναι σε καμία περίπτωση κατάλληλη...

Πινέδα: Είναι προσβολή να αποκαλείς κάποιον <<ανίκανο>> ή <<καθυστερημένο>>. Γιατί να μην τον αποκαλείς <<αλλιώτικο>> ή <<διαφορετικό άνθρωπο>>; Με τον όρο σύνδρομο Down περιγράφεται μια γενετική μετάλλαξη κατά την οποία το χρωμόσωμα 21 παρουσιάζεται τρεις φορές (εξού και ο όρος τρισωμία 21).

WELT ONLINE: Ποιά είναι η γνώμη σας για την έκτρωση εμβρύων στα οποία έχει προγεννητικά διαγνωστεί κάποια καθυστέρηση, πράγμα που αποτελεί αντικείμενο αντιπαράθεσης αυτή τη στιγμή στη Γερμανία;

Πινέδα: Είμαι αντίθετος στην έκτρωση. Όχι για ηθικούς λόγους αλλά λόγω της εμπειρίας μου. Είναι δύσκολες καταστάσεις και εμπειρίες, αλλά σε εμπλουτίζουν ως άνθρωπο. Εξαιτίας της έκτρωσης κάποιος/α δε θα τις βιώσει ποτέ. Γονείς με παιδιά που είναι <<διαφορετικά>>

γίνονται καλύτεροι γονείς. Γίνονται ανεκτικότεροι και πιο αλληλέγγυοι. Δεν είναι καλό να επιλέγεις ένα παιδί “ a la carte”. Σε τελική ανάλυση επιλέγουμε το τέλειο. Και όταν όλοι είναι ίδιοι, τότε είμαστε σε πολλά φτωχότεροι. Ακόμη και τα λουλούδια διαφέρουν, αλλά όλα είναι όμορφα. Αυτή η τάση για ομογενοποίηση είναι κακή. Όταν όλοι σκέφτονται με τον ίδιο τρόπο, έχουν την ίδια εμφάνιση, είναι όλοι ομοιόμορφοι, αυτό είναι ο Φασισμός.

WELT ONLINE: Η ταινία, που είχε τη ζωή σας ως έμπνευση, είχε ρομαντικά στοιχεία (στιγμές). Ονειρεύεστε να κάνετε τη δική σας οικογένεια;

Πινέδα: Αυτό είναι δύσκολο. Η λογοτεχνία για το σύνδρομο Down στρέφεται κυρίως γύρω από τη γενετική, την αντίληψη ή τη συμπεριφορά. Ποτέ δεν συζητιέται η συμπάθεια μεταξύ ανθρώπων με σύνδρομο Down. Σ’ αυτό ακριβώς φαίνεται η μεγάλη δύναμη της ηθικής. Στην Ισπανία, μετά από σαράντα χρόνια δικτατορίας του Φράνκο και με μια σταθερά διαμαρτυρούμενη καθολική εκκλησία, αυτό αποτελεί θέμα ταμπού. Είναι δύσκολο να μιλήσεις για σεξ. Πρέπει τελικά κανείς να διαχωρίσει την ηθική από την πράξη. Μερικά Μέσα έχουν μια σχεδόν άρρωστη απληστία να δημιουργούν εντυπώσεις (να προκαλούν). Αρνήθηκα μια πρόσκληση για συμμετοχή σε ένα talk show, που ονομάζεται “La Noxia” όπου το θέμα θα ήταν σχετικό με Σεξ και Αναπηρία. Μου ήταν αδύνατον να πάω, είναι πολύ προκλητικό και μόνο για δημιουργία εντυπώσεων. Αυτό είναι ένα ιδιωτικό, ακανθώδες θέμα, ακόμα και κάποιοι φίλοι μου με απέτρεψαν από το να συμμετέχω. Και οι άνθρωποι της τηλεόρασης έμειναν άναυδοι με την άρνησή μου.

WELT ONLINE: Στην Αυστρία και στη Γερμανία κατά τη διάρκεια του ναζισμού δολοφονήθηκε αμέτρητο πλήθος ανθρώπων με σύνδρομο Down. Από μεταπολεμικές μελέτες για χρόνια ήταν διαδεδομένη η εντύπωση ότι το σύνδρομο Down συνδέεται με προσδόκιμο ζωής τα 30 χρόνια;

Πινέδα: Αυτά είναι μύθοι που δημιουργούνται σύμφωνα με την ιστορία των κρατών και της επιστήμης. Η κατάσταση σήμερα είναι τελείως διαφορετική. Φτάνουμε στα γηρατειά. Εξαρτάται από το πόσο υγιείς διατηρούμαστε, σωματικά και πνευματικά. Εγώ, όπως και άλλοι νέοι άνθρωποι με σύνδρομο Down ήμουν υπέρβαρος. Με γυμναστική και σωστή διατροφή έχασα δώδεκα κιλά. Είχα, επίσης, την τύχη να μεγαλώσω σε μια οικογένεια με πνευματικά ενδιαφέροντα. Με εφημερίδες και μια βιβλιοθήκη γι’ αυτό από πολύ νωρίς είχα περιέργεια και ενδιαφέροντα. Όταν απαγορεύεις σε κάποιον την καλλιέργεια, κατά έναν τρόπο τον σκοτώνεις.

WELT ONLINE: Ποιό είναι κατά τη γνώμη σας το ουσιαστικό κατά την ανατροφή παιδιών με σύνδρομο Down;

Πινέδα: Η Αυστρία, η Ελβετία και η Γερμανία πολιτισμικά διαφέρουν από την Ισπανία. Ίσως εκεί (Ισπανία) με καταλαβαίνουν περισσότερο. Πρώτον: Πρέπει να συμπεριφέρεστε στο παιδί σας όπως σε ένα παιδί και όχι όπως σε έναν <<ανάπηρο>>. Έτσι πρέπει να το αναθρέψετε και να το εκπαιδεύσετε (μορφώσετε). Πρέπει να μιλάτε με το παιδί σας, γιατί ο χειρότερος εχθρός για τα παιδιά με σύνδρομο Down είναι η σιωπή. Δεν πρέπει να έχετε κανένα κόμπλεξ. Βγείτε μαζί τους έξω στον κόσμο. Πρέπει να δείξετε στους άλλους ότι αυτό είναι το παιδί σας. Δεν πρέπει ποτέ να είστε υπερπροστατευτικοί, ποτέ. Πρέπει να του δίνετε φυσικά και πνευματικά ερεθίσματα και έτσι να το διδάξετε να είναι αυτόνομο. Γιατί τί θα συμβεί όταν κάποτε δε θα είστε πια κοντά του ως γονείς;