



Retardul Mintal

Sindromul DOWN

Broșura respectivă a fost editată cu suportul financiar
al Ambasadei Filandei în București

Această broșură oferă scurte informații, întrebări și răspunsuri din perspectivă teoretică și practică asupra dezvoltării copiilor cu retard mintal și sindromul Down. Broșura respectivă vine în ajutorul părinților - grupelor de părinți, rudelor, specialiștilor cu scop de întărirea și sprijinirea acestora în vederea consolidării și formării rețelelor și grupurilor de părinți. Prin broșura respectivă dorim o abordare “progresivă și ascendentă” nu cum trebuie realizate lucrurile, ci cum se pot realiza. Invită și alți părinți să participe activ la educație dezvoltându-și propriile idei educaționale, pe care să le împărtășească și altor părinți.

*Să reținem
Nu ești singur!!!*



Broșura a fost editată din cadrul proiectului „**Să învățăm să sperăm împreună**” derulat de AO “Somato” finanțat de Ambasada Finlandei cu sediul la București (România)
Conținutul acestei publicații nu reflectă neapărat opinia finanțatorului.



O opțiune potrivită pentru pregătirea către viață independentă este dezvoltarea abilităților de îngrijire și autoîngrijire precum și însușirea unei profesii. Ca suport pentru părinți poate fi serviciul special de îngrijire pentru adulți, sau Jocurile Olimpice Speciale sau orice altă activitate care pune accentul pe exercițiu și implicare.

Trebuie încurajate interesele, precum artă sau pasiunile, de exemplu desenul, muzica etc.



Trebuie acceptat faptul că adolescentul sau adultul cu Sîndrom Down, are un risc crescut pentru a face depresie, în special după o pierdere, cum ar fi moartea unui membru al familiei, o supărare sau conflict în cursul rutinei zilnice.

Iar o schimbare în comportament este de multe ori primul semn. În cazul apariției semnelor de depresie, se recomandă consultarea tânărului sau adultului.

Siguranță și protecția copiilor cu dizabilități

Copii cu dizabilități au nevoie de protecție în egală măsură ca și ceilalți copii. Familia și părinții trebuie să facă diferența între riscurile reale și cele imaginare și cum anume le pot reduce. Părinții trebuie să fie protectivi și să acorde cât mai multă atenție copilului său, ei au nevoie de stimulare și încurajare.

Părinți și familia au modele pline de imaginație de a-și ajuta copilul în a se implica în toate activitățile din interiorul și exteriorul casei. Indiferent de dizabilitatea pe care o are copilul este important ca să poată să învețe cum să se îngrijească și să se auto-deservească. Ar putea învăța abilități



- ⊗ tratați cu demnitate și respect, puneți pe primul loc persoana și nu o etichetați punând în evidență deficiența;
- ⊗ nu etichetați persoana ca „victimă“;
- ⊗ nu presupuneți că toate persoanele cu dizabilități sunt bolnave sau au nevoie de îngrijire medicală obligatorie.
- ⊗ ceea ce am considera noi ca ar fi „normal“ alții ar considera a fi „anormal“.



Cel mai bun loc pentru un copil de a crește și de a se dezvolta este mediul familial

Retardul mintal

Retardul mintal este o expresie folosită pentru a descrie copiii și persoanele care se dezvoltă intelectual sau cognitiv mai încet decât cei de vârstă lor. Este vorba de o limitare a funcțiilor psihice care conduce la o dezvoltare intelectuală limitată. Expresia este considerată de multe ori ofensatoare, de aceea în ziua de azi se folosește mai degrabă expresia de dizabilități intelectuale sau întârzieri în dezvoltare.

Care sunt cauzele retardului mintal?

Întârzierile în dezvoltarea intelectuală a copiilor apar adesea din cauză unor leziuni cerebrale sau a unor probleme care împiedică creierul să se dezvolte în mod normal. Acestea pot apărea atât în cavitatea intrauterină, la momentul nașterii sau după aceea. Multe dintre cauzele retardului mintal rămân necunoscute.

Iată câteva dintre ele:

- ✗ anomalii genetice (ale bebelușului);
- ✗ probleme și complicații în sarcină (boli sau infecții ori medicamente care pot afecta dezvoltarea fătului);
- ✗ lipsă oxigenului la nașterea copilului (hipoxia);
- ✗ nașterea prematură;
- ✗ infecții ale bebelușului după naștere;
- ✗ leziuni și traumatisme grave la nivelul capului oricând în copilărie sau la maturitate (în aceste cazuri dizabilitățile pot fi temporare sau permanente).



Retardul mintal se caracterizează printr-o scădere semnificativă a intelectului însoțită de reducerea abilităților adaptative în două sau mai multe din următoarele domenii: comunicare, autoîngrijire, conviețuire în familie, abilități sociale, activități de comunitate, sănătate, școlarizare, petrecerea timpului liber, profesie. Retardarea mintală se manifestă înainte de 18 ani.



Care sunt simptomele?

Semnele și simptomele retărdului mintal sunt exclusiv comportamentale. Copiii cu dizabilități pot avea probleme în a învăța să meargă, să se târască sau să vorbească încă de când sunt bebeluși. Alte caracteristici specifice sunt întâzieri sau dificultăți în:

- dezvoltarea limbajului (vorbirii în specii);
- memorie;
- învățarea regulilor sociale;
- rezolvarea problemelor;
- gândirea logică;
- adaptarea socială și în dezvoltarea aptitudinilor de auto-îngrijire și auto-îdăptare.

Gradele de severitate ale retardării mintale:

Există patru grade de severitate ale retărdului mintal, care reflectă nivelul deteriorării intelectuale: ușoară, moderată, severă și profundă, după cum urmează:

Retărdare mentală ușoară, cu nivel QI de la 50-55 până la aproximativ 70:

Copii cu acest nivel de dezvoltare mintală manifestă de regulă:

- aptitudini sociale și de comunicare în timpul perioadei preșcolare (0-5 ani),
- au o deteriorare minimă a abilităților senzoriomotorii,
- adesea nu se disting de copiii fără retărdare mintală până la vârsta de 10 ani.

Până la finele adolescenței lor, ei pot achiziționa aptitudini școlare corespunzătoare aproximativ nivelului clasei a șasea.

În cursul perioadei adulte ei achiziționează de regulă aptitudini sociale și profesionale adecvate pentru un minimum de autoîntreținere, dar pot necesita supraveghere, îndrumare și asistență, în special în condiții de stres economic sau social.

Cu suport corespunzător, persoanele cu retărdare mentală ușoară pot, de regulă trăi cu succes în comunitate, fie independent, fie în condiții de supraveghere.

2



SUGESTII ȘI RECOMANDĂRI

Îngrijirea copilului cu sindromul Down

Lucrul important este de a ajuta copilul să rămână în cadrul familiei și să ia parte la toate activitățile din viața de zi cu zi, pe când în trecut de cele mai multe ori părinților li se recomandă instituționalizarea copilului cu astfel de probleme.

Pentru început trebuie făcută evaluarea copilului de către mai mulți specialiști fiind necesare teste din domeniul medicinei generale precum și evaluări din partea neurologului, psihologului, psihoterapeutului, psihiatrului, psihopedagogului, educatorului.

Dintre testele cele importante sunt cele pentru auz, vedere și motricitate.

Adesea testarea este coordonată de psihiatru sau pediatru. Medicul trimite copilul pentru testare și consultații, adună rezultatele și împreună cu familia și școala pune la punct un plan de intervenție și de tratament complex.

Pregătirea tânărului pentru relații sociale

Părinții trebuie să vorbească deschis despre propriile credințe și idei cu copiii săi. Să stabilească planuri de viitor cu referire la viața și locuința independentă. Un adult cu Sindrom Down poate munci departe de locuință și are acces la activitățile sociale.

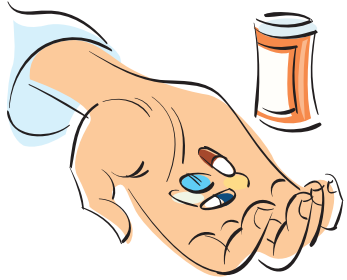
Un stil de viață activ implicând un continuu proces de învățare, face pe oricine, inclusiv persoana cu sindrom Down, să se simtă mult mai activ și încrezător în propriile forțe.

Cele mai multe persoane adulte cu Sindrom Down, locuiesc independent, în case sau apartamente comunitare, care beneficiază de servicii suportive. Oricum, majoritatea caselor și centrelor comunitare reclamă un grad maxim de independență, de exemplu posibilitatea de a mânca, de a se îmbrăca și de a se autodeservi de sine stătător.

Din punct de vedere social, adulții cu Sindrom Down au aceleași nevoi ca oricare alte persoane. Cei mai mulți vor dori să se socializeze să stabilească relații interpersonale.

De asemenea e bine ca adulții să fie încurajați să participe activ la activitățile comunitare.

11



Tratament medicamentos

Terapii medicamentoasă nu este utilizată în sindromul Down. În orice caz, medicamentele se folosesc pentru a trata alte boli asociate sindromului Down sau alte probleme de sănătate care pot să apară, de exemplu antibioticele pentru infecții ale urechii sau hormoni tiroiziene pentru glandă tiroidă hipofunctivă etc.

Prioterapia

Pentru copiii cu sindromul Down psihoterapia este recomandată în vederea accelerării achizițiilor intelectuale și motorii și pentru tulburările de comportament asociate, precum și eventualele tulburări emoționale. În general se recomandă psihoterapie integrativă, cuprinzând tehnici din metoda ABA, logopedie, psihoterapie cognitiv-comportamentală, psihoterapie prin artă și psihoterapie prin joc, inclusiv psihoterapie prin joc în lădă de nisip, și meloterapie.



Alte tratamente

Un copil cu Sindrom Down poate necesita și terapii adiționale, consiliere sau instruire specială. Părinții și celelalte persoane implicate în îngrijire, ar putea avea nevoie de asistență în planificarea unui viitor sigur pentru membrul familiei cu Sindrom Down.

Diferite tipuri de terapie precum logoterapia, sunt frecvent utilizate pentru a ajuta persoanele bolnave să deprindă abilitățile de bază și a fi pe cât posibil independente.



Consultările periodice la psihiatru/psihoterapeut și psiholog pot ajuta familia să stabilească expectanțe adecvate, limite și oportunități de succes, și alte măsuri care ajută copilul cu sindromul Down să se adapteze stresului reprezentat de avansarea în vârstă, sau altor probleme și dificultăți întâlnite.



- vârstă mintală la subiectul devenit adult este similară cu cea a copilului între 7-10 - 12 ani
- copilul dobândește limbajul scris, calculul matematic simplu, cunoștințele generale echivalente celor 4 clase elementare;
- ca adult poate desfășura o activitate profesională simplă, își poate asigura necesarul existenței la un nivel satisfăcător;
- își poate întemeia o familie;
- are grad minim de autonomie socială și capacitate de autoconducere.

Retardare moderată, cu nivel QI de la 35-40 p. până la 50-55

Copii cu retardarea mintală moderată este în mare măsură echivalentă cu ceea ce se folosește pentru a se face referire la categoria educațională de „întrenabil”.

Cele mai multe persoane cu acest nivel de retardare mentală:

- achiziționează aptitudini de comunicare precoce, încă copilărie;
- beneficiază de antrenament profesional și, cu supraveghere moderată, pot participa la propria lor îngrijire personală;
- beneficiază de antrenament naștărilor sociale și profesionale, dar sunt incapabile să progreseze dincolo de nivelul clasei a doua materii de școală;
- pot învăța să călătorească independent prin locuri familiare;
- în adolescență, dificultățile lor necunoașterea convențiilor sociale pot interfera cu relațiile cu ceilalți;
- în perioadă adultă, majoritatea sunt capabili să presteze o muncă necalificată sau semicalificată, sub supraveghere, nataliere protejate;
- se adaptează bine la viața comunitate, de regulă condiții de supraveghere.
- necesită de a fi ghidați pentru a lua decizii corecte în scop de a locui singuri - nu se pot autoconduce;
- pot recunoaște litere sau cifre sau pot ajunge uneori să numere automat;
- sferă emoțională este săracă dar se exprimă uneori sunt irascibili;
- învăț să se ferească de pericolele iminente, dar nu pot anticipa evenimentele nefavorabile decât dacă le-au mai trăit.





Retardare mintală severă, cu nivel QI de la 20-25 p nă la 35-40

Persoanele cu retard mintal sever pot:

- achiziționează foarte puțin sau deloc limbajul comunicativ
- în timpul perioadei de școlarizare, persoanele cu retard mintal sever pot învăța să vorbească și pot fi antrenate în aptitudini elementare de auto îngrijire
- beneficia numai de o mică măsură de educație pe teme preșcolare, cum ar fi familiarizarea cu alfabetul și numărul, dar și pot însuși aptitudini ca învățarea cititului la prima vedere a unor cuvinte de „supraviețuire”;
- fi capabili să efectueze sarcini simple, în condiții de supraveghere strictă;
- se adaptează bine la viață în comunitate, în cămine sau în familiile lor, exceptând cazul când au asociat un hândicap care necesită îngrijire specializată.



Retardare mintală profundă cu nivel QI de la 20-25

Persoanele cu retard mintal profund:

- au o tulburare neurologică care justifică retardarea lor mintală;
- în cursul micii copilării, ei prezintă dificultăți considerabile în funcționarea senzomotorie;
- dezvoltarea optimă poate surveni într-un mediu nalt structurât, cu ajutor și supraveghere constantă și o relație individualizată cu un supraveghetor permanent;
- dezvoltarea motorie, auto îngrijirea și aptitudinile de comunicare se pot ameliora dacă este oferit un antrenament corespunzător;
- unii pot efectua sarcini simple, în condiții de protecție și supraveghere strictă.



Tratament de întreținere - controale medicale

Examinările fizice dau medicilor specialiști posibilitatea de a monitoriza copilul, pentru semne precoce ale bolilor asociate în mod obișnuit cu Sindromul Down și ale altor probleme de sănătate. Medicii specialiști investighează probleme specifice la diferite vârste, cum ar fi de exemplu, cataractă și alte afecțiuni oculare, pe perioadă primului an de viață.

Se recomandă solicitarea sfatului medicului cu ocazia verificărilor periodice sau ori de câte ori este nevoie.



Importanța tratamentului de inițiere este:

- de a ajuta copilul pentru a se adapta la schimbările din mediul fizic și social;
- promovarea independenței;
- dezvoltarea anumitor abilități ca mersul și alte comportamente motorii;
- hrănirea independentă, îmbrăcatul, îngrijire și igienă, comunicarea etc.

Tratament ambulatoriu

Părinții copiilor cu sindrom Down au un rol important în a-și ajuta copiii să își atingă potențialul maxim. Grupurile de suport și asociațiile din domeniu, pot ajuta părinții să ia decizia corectă pentru copilul și familia lor.

Se recomandă părinților să aibă grijă de ei înșiși, astfel încât să aibă puterea de a fi alături de copil și de a veni la întâmpinarea nevoilor lui.

Majoritatea copiilor cu sindrom Down, pot urma cursurile unei școli normale. S-ar putea să fie necesar un program de studiu adaptat, iar uneori chiar o școală specială. Părinții și familia joacă un rol important în procesul de educație, iar implicarea maximă joacă un rol de bază trebuie în dezvoltarea educațională a copilului.



Părinții trebuie să fie răbdători și să își încurajeze copiii pe măsură ce aceștia învață să meargă sau să atingă alte repere ale dezvoltării, precum întoarcerea de pe o parte pe altă, stăutul în sezut, stăutul în picioare și vorbitul. Este foarte probabil că aceste repere să fie atinse într-un timp mai îndelungat decât în cazul altor copii, dar deprinderea lor poate fi la fel de semnificativă și surprinzătoare.



Medici specialiști recomandați:

Următorii specialiști din domeniul medical pot diagnostică și trata o persoană cu Sindrom Down:

- ⊗ medicul pediatru, inclusiv cei care sunt specializați în probleme de dezvoltare și comportament;
- ⊗ medicul de familie;
- ⊗ consilierul genetic;
- ⊗ asistentă medicală;
- ⊗ kinezoterapeut etc.

În cazul în care apar complicații, poate fi necesară și colaborarea cu alți medici specialiști din domeniul medical.



O echipă de medici specialiști va direcționa tratamentul pentru Sindromul Down, pe baza simptomelor și problemelor fizice unice ale copilului. Prin cooperarea strânsă cu acești specialiști și alte persoane din domeniul medical, copilul poate fi ajutat să devină pe cât de mult posibil, independent și să ducă o viață normală și frumoasă.

Controalele medicale periodice, ajutorul dat copilului pentru a se adapta schimbărilor din mediul fizic și social, precum și promovarea independenței, sunt părți importante ale tratamentului pentru Sindromul Down.

De reținut!

- ⊗ nu trebuie uitat faptul că acești copii pot tolera o durere de intensitate foarte mare, înainte de a o exprima sau pot să nu fie capabili să o descrie foarte bine; primul semn de boală poate fi o schimbare în comportamentul copilului;
- ⊗ se recomandă consultarea medicilor specialiști în legătură cu aceste tratamente, înainte de a le folosi.

Tratament inițial

Nou-născutul cu sindrom Down va trebui să beneficieze în primă lună de examinări medicale repetate și de investigații variate. Aceste teste se fac în scopul monitorizării afecțiunii și a depistării precoce, a bolilor asociate sindromului Down, precum și a altor probleme de sănătate. Aceste verificări sunt un bun prilej pentru a discuta problemele care îi îngrijorează pe părinți.



Atitudinea terapeutică include două tipuri de intervenții:

1. de tip profilactic
2. de tip corectiv

Intervenția de tip profilactic

Dat fiind caracterul ireversibil al afecțiunii tratamentul profilactic al retardului mental este cel mai important. Evidențiem măsurile profilactice posibile în această afecțiune cu etiologie atât de polimorfă, ceea ce impune o multitudine de gesturi medicale:

- ⊗ îngrijire corespunzătoare a gravidei, a nou născutului și a copilului;
- ⊗ măsuri de prevenire a suferinței fetale;
- ⊗ la nevoie întreruperea sarcinii după punerea diagnosticului antenatal;
- ⊗ îngrijirea gravidei cu incompatibilitate Rh, dozare anticorpi antiRh și la nevoie tehnici de imunizare;
- ⊗ măsuri de prevenire prin vaccinare a bolilor contagioase.



Toate aceste măsuri reduc incidența unora din formele de retard mental.

Măsurile corective

Au ca obiectiv principal stimularea și dezvoltarea capacităților, prin aplicarea precoce a unor măsuri psiho-pedagogice diferențiate și individualizate. Astfel se pot obține:

- ⊗ însușirea deprinderilor de autoservire;
- ⊗ însușirea unor scheme de comportament care să crească gradul de autonomie;
- ⊗ asimilarea cunoștințelor școlare în măsura posibilului;
- ⊗ creșterea gradului de adaptare socială și profesională.



I. educațională și de dezvoltare a abilităților:

- ≠ programe de educație bazate pe dezvoltarea comunicării verbale și nonverbale, a abilităților sociale și a abilităților adaptative;
- ≠ învățare de strategii pentru autoconducere, autoservire și autoangrijire;
- ≠ programe de relaxare și control a respirației;
- ≠ exerciții de control al contractei musculare;
- ≠ dezvoltarea abilităților sociale în contextul interacțiunii interpersonale;
- ≠ participare la activități de grup, dezvoltarea capacității de răspuns adecvat;
- ≠ se folosesc programe ce includ învățarea și instruirea, demonstrarea, jocul de rol, exercițiul și recompensele.



II. psihoterapia

Utilizarea tehnicilor psihoterapeutice este utilă la cei cu retard mental ușor, mediu și care prezintă tulburări emoționale și de conduită. Poate fi folosită terapeutic de grup și terapeutic familială.

Scopul psihoterapiei este:

- ≠ rezolvarea conflictelor internalizate;
- ≠ îmbunătățirea încredinței de sine;
- ≠ încredere în competență personală și independentă;
- ≠ aprecierea achizițiilor făcute;
- ≠ obținerea din partea familiei a unei atmosfere suportive și o mare implicare a acesteia.

a) **terapia familiei** vizează ajutor și suport pentru creșterea gradului de independență, încurajarea înțimității și respectarea ei. Adesea, familia necesită însăși suport în rezolvarea grijilor, anxietăților, fricilor, sentimentelor de vinovăție, etc.

b) **terapia comportamentală** reprezintă cea mai frecventă metodă pentru a rezolva modificările de comportament ale copiilor cu retard mental. Se bazează pe "teoria învățării" (comportamentul adecvat este rezultatul unei învățări eronate). Cel mai des sunt utilizate tratamente adecvate pentru corectarea dificultăților senzoriale (auditive/vizuale) și motorii.



Sindromul Down

Sindromul Down (trisomie 21) reprezintă o afecțiune cromozomială (o afecțiune din naștere, care este prezentă la copil încă din momentul concepției) cauzată de prezența unui cromozom 21 suplimentar. Cromozomii sunt structuri microscopice prezente în fiecare celulă din fiecare țesut al organismului. Ei poartă planul tuturor caracteristicilor pe care le moștenim.

Copii cu sindromul DOWN au anumite trăsături caracteristice printre care:

Există mai mult de 50 de trăsături caracteristice ale Sindromului Down. Simptomele fiecărui copil variază ca număr și severitate.

- ⊗ tonus muscular scăzut (hipotonie), lăxitate ligamentară;
- ⊗ față mai lată, rădăcina nasului mai lată, gură mică;
- ⊗ urechi mici;
- ⊗ diametrul capului redus (de obicei nu este vizibil);
- ⊗ gât mai scurt;
- ⊗ mână mică, degete mai scurte. În 50% din cazuri este prezentă doar o singură creastă palmară orizontală;
- ⊗ dezvoltare întârziată;
- ⊗ malformații congenitale frecvente: malformații cardiace (în 40% din cazuri), digestive (în 10% din cazuri), oculare;
- ⊗ tulburări metabolice, imunologice.

👉 Nu toți copiii vor avea toate semnele enumerate mai sus. Severitatea bolii depinde de setul cromozomial al copilului.

Toate persoanele cu Sindrom Down prezintă un anumit grad de dificultate de învățare (retard mental). Gradul de dizabilitate diferă de la o persoană la alta și este imposibil de apreciat în momentul nașterii și de grav va fi.

Sindromul Down afectează abilitățile cognitive ale copiilor în diverse moduri, dar cei mai mulți copii au întârziere mentală ușoară spre moderată. Copiii bolnavi pot învăța și sunt capabili să primească o calificare profesională de-a lungul vieții. Ei ating anumite ținte la vârste mai înaintate decât normal. De aceea este foarte important să nu comparăm un copil cu sindrom Down cu frății sau surorile lui sau chiar cu alți copii bolnavi de acest sindrom.

