

Πληροφορίες για δασκάλους, κοινωνικούς λειτουργούς και ομάδες νέων

Μετάφραση: Φανή Καραμανώλη

Εισαγωγή

Αυτό το φυλλάδιο έχει συγγραφεί από τον Down's Syndrome Association και απευθύνεται σε δασκάλους, κοινωνικούς λειτουργούς και όσους ασχολούνται με ομάδες παιδιών στις οποίες πιθανόν να συναντήσουν παιδιά με σύνδρομο Down από ηλικία 3-10 ετών.

Ο Σύλλογος έχει δεχτεί πολλές εκκλήσεις από δασκάλους, διευθυντές σχολείων, εκπαιδευτικές αρχές κ.ά. για την παροχή αυτών των πληροφοριών. Η πρόθεσή μας δεν είναι να παρέχουμε εξειδικευμένη πληροφόρηση για κάθε επαγγελματία, αλλά να ενημερώσουμε σύμφωνα με τα τελευταία στοιχεία τις τυχόν γνώσεις που ήδη υπάρχουν. Ελπίζουμε πως αυτό θα βοηθήσει τους επαγγελματίες στη δουλειά τους με τα παιδιά με σύνδρομο Down καθώς και τις οικογένειές τους διαλύοντας τυχόν μύθους για την ικανότητα και το δυναμικό αυτών των παιδιών.

Είναι αλήθεια ότι οι περισσότεροι από τους επαγγελματίες, εκτός και αν ειδικεύονται στη νοητική υστέρηση, θα συναντήσουν πολύ λίγα παιδιά με σύνδρομο Down στη διάρκεια της δουλειάς τους. Είναι η πρόθεση του συλλόγου να διευκολύνει όσο γίνεται περισσότερο τους επαγγελματίες, ώστε η συνεργασία τους με τα παιδιά να είναι εποικοδομητική, πολύτιμη τόσο για το παιδί όσο και τον ενήλικα.

Αυτό το φυλλάδιο είναι ένα βήμα για τη θετική αυτή σχέση.

Πληροφορίες για το σύνδρομο Down

Το σύνδρομο Down αναγνωρίστηκε το 1860 από το γιατρό Langdon Down ο οποίος πρόσεξε πως μια ομάδα ατόμων, άσχετων μεταξύ τους, που βρίσκονταν σε ιδρύματα είχαν παρόμοια σωματικά χαρακτηριστικά. Ο γιατρός Down έχοντας προσέξει ότι το σχήμα των ματιών 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

ακόμη 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 δεν δινόταν καμία βοήθεια για τα άτομα με σύνδρομο Down εκτός από «φροντίδα και προσοχή», γιατί τόσο οι επαγγελματίες όσο και οι οικογένειές τους, πίστευαν ότι τα παιδιά και τα άτομα με σύνδρομο Down ήταν όλα τα ίδια και δεν μπορούσαν να μάθουν.

Περίπου 100 χρόνια μετά ανακαλύφθηκε η αιτιολογία των σωματικών χαρακτηριστικών και των μαθησιακών δυσκολιών από το γιατρό-νηπιαγωγό Jerome Lejeune στο Παρίσι. Η αιτία του συνδρόμου Down ήταν η παρουσία ενός παραπάνω χρωμοσώματος σε κάθε κύτταρο του σώματος. Η γνώση της αιτιολογίας δεν άλλαξε τη στάση και την αντίληψη των ανθρώπων για αυτά τα άτομα «μέσα σε μία νύχτα». Ωστόσο, άνοιξε το δρόμο σε όσους πίστευαν ότι κάτι δημιουργικό μπορούσε να γίνει για να βοηθηθούν τα παιδιά και τα άτομα με σύνδρομο Down, ώστε να αναπτύξουν πλήρως το δυναμικό τους.

Ορισμός του συνδρόμου Down

Το σύνδρομο Down δεν είναι ασθένεια! Οι άνθρωποι δεν υποφέρουν από αυτήν, ούτε είναι θύματα. Το σύνδρομο Down είναι μια γενετική κατάσταση που επηρεάζει μία περίπτωση στις 600-700 γεννήσεις παιδιών. Όπως δηλώνει και ο όρος «σύνδρομο» είναι ένα σύνολο κοινών χαρακτηριστικών, που είναι εμφανή όχι μόνο σωματικά αλλά και ως ένα βαθμό νοητικής υστέρησης ή μαθησιακής δυσκολίας.

Το σύνδρομο Down δημιουργείται από ένα παραπάνω χρωμόσωμα στο 21^ο ζευγάρι, εξ ου και η ταξινόμηση ως Τρισωμία 21. Τα χρωμοσώματα με απλά λόγια είναι τα «δομικά υλικά» που μας δίνουν τα ατομικά χαρακτηριστικά, όπως είναι το χρώμα των ματιών, των μαλλιών κ.λπ. Παρόμοια τα άτομα με σύνδρομο Down, επειδή έχουν ένα παραπάνω χρωμόσωμα, παρουσιάζουν κοινά σωματικά χαρακτηριστικά.

Είναι σημαντικό να λαμβάνεται υπόψη ότι όσο κι αν μοιάζουν οι άνθρωποι αυτοί μεταξύ τους με την πρώτη ματιά, έχουν και κοινά χαρακτηριστικά με την οικογένειά

τους, κάτι που γίνεται εμφανές πολύ γρήγορα. Είναι επίσης σημαντικό να θυμόμαστε ότι οι κοινές τάσεις (shared trait) δεν αποτελούν ένδειξη των μελλοντικών δυνατοτήτων ή ικανοτήτων των παιδιών για να μάθουν.

Κοινά χαρακτηριστικά

Τι σημαίνει αυτό για τα παιδιά με σύνδρομο Down;

Αυτές οι τάσεις δεν δίνουν ενδείξεις για το δυναμικό κάθε παιδιού, αλλά εάν ληφθεί υπόψη, οδηγούν σε προβλήματα στη διδασκαλία.

- Ακοή

Πολλά παιδιά είναι επιρρεπή σε κρυώματα και μολύνσεις. Σ' αυτό συμβάλλουν οι μικρότερες ρινικές κοιλότητες με αύξηση της καταρροής (catarrh). Αυτό μπορεί να επηρεάσει την ακοή και εάν δεν προσεχθεί ή αντιμετωπιστεί θα οδηγήσει σε προβλήματα ακοής.

Μερικά παιδιά παρουσιάζουν επιπρόσθετα απώλεια-έκπτωση ακοής συχνά σαν αποτέλεσμα ωτίτιδας. Η θεραπεία μπορεί να περιλαμβάνει την εισαγωγή μικρού σωλήνα (insertion of grommets) ή τη χρησιμοποίηση ακουστικών. Θα συμβουλευάμε μετά από κάθε κρουολόγημα να ελέγχεται αν τα παιδιά μπορούν να ακούν. Τα παιδιά που φορούν ακουστικά, πρέπει να βοηθούνται για να τα χρησιμοποιούν. Επίσης, η απόδοση των ακουστικών θα πρέπει να ελέγχεται κατά διαστήματα.

Επομένως, είναι σημαντικό να φροντίζουμε οι οδηγίες να δίνονται καθαρά, απλά και πρόσωπο με πρόσωπο. Οι θόρυβοι από το περιβάλλον, καθώς και οι περίπλοκες οδηγίες μπορούν να μπερδέψουν ένα παιδί με απώλεια ακοής και ο εντοπισμός του ήχου να είναι δύσκολος.

- Επικοινωνία – Ομιλία και Λόγος (Γλώσσα)

Γενικά τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν μικρό στοματικό πλαίσιο (small frame). Οι ρινικές οδοί είναι μικρότερες και ο ουρανίσκος είναι μικρός και ψηλός, μειώνοντας έτσι τη στοματική κοιλότητα. Συχνά η γλώσσα είναι μεγαλύτερη με

αποτέλεσμα το παιδί να μην μπορέσει να την κρατήσει μέσα. Αυτό μπορεί να επηρεάσει την αναπνοή και την άρθρωση οδηγώντας σε προβλήματα στην ομιλία. Οι προσπάθειες να μάθουμε στο παιδί να κρατάει μέσα τη γλώσσα του, είναι συνήθως επιτυχείς.

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

Χρειάζεται μεγάλη υπομονή για να διασφαλίσουμε ότι ένα παιδί με δυσκολία στο λόγο ή στην ομιλία δεν θα αποθαρρυνθεί να μιλήσει. Πάντοτε να ακούτε προσεκτικά και να φροντίζετε να δίνονται ευκαιρίες στα παιδιά να συμμετέχουν στη συζήτηση. Οι ιδέες υπάρχουν. Μπορεί, όμως, να πάρει λίγο καιρό και να χρειαστούν αρκετή αυτοπεποίθηση για να εκφραστούν με λόγια ή νοήματα. Ενθαρρύνετε τα υπόλοιπα παιδιά να είναι υπομονετικά και βοηθήστε τα να κατανοήσουν πόσο δύσκολη μπορεί να είναι η ομιλία για ένα παιδί με σύνδρομο Down.

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

Ένα σύστημα με σύμβολα ή νοήματα, οπτικά ερεθίσματα και χρήση υπολογιστών μπορεί να είναι πολύ βοηθητικά για ένα παιδί με δυσκολία στην ομιλία.

- Όραση

Επειδή τα οπτικά ερεθίσματα αποτελούν μεγάλη βοήθεια για τα παιδιά με σύνδρομο Down, είναι απαραίτητο να διασφαλίζουμε ότι η όραση των παιδιών δεν παρουσιάζει κάποιο πρόβλημα. Επειδή η «γέφυρα» της μύτης είναι μικρή ή ανεπαρκής τα παιδιά έχουν δυσκολία να φορούν τα γυαλιά τους. Οι οπτικοί,

βέβαια, εκσυγχρονίζονται και μπορούν να βοηθήσουν βάζοντας στα γυαλιά διαφορετικό κομμάτι (γέφυρα) στη μέση και μεγαλύτερα χερούλια (earpieces). Οι φακοί επαφής έχουν επίσης προσαρμοστεί για τα παιδιά με σύνδρομο Down, αλλά χρειάζονται προσεκτική επιτήρηση. Εάν τα παιδιά φορούν γυαλιά μπορεί να χρειάζονται καθάρισμα ειδικά μετά το γεύμα. Σε ένα παιδί με προβλήματα όρασης θα πρέπει να του επιτραπεί να κρατάει το βιβλίο, όπου το βολεύει για να το διαβάσει – ίσως πιο κοντά στα μάτια του ή απομακρυσμένο (tilted). Ένα άλλο μικρό σημείο που θα πρέπει να προσεχτεί είναι ότι τα μάτια του παιδιού μπορεί να μην μπορούν να προσαρμοστούν γρήγορα από το έντονο φως στη σκιά και το αντίθετο. Αυτό μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα να σκοντάφτει το παιδί στις σκάλες, κάτι που ίσως δεν θα πρέπει να θεωρηθεί ως αδεξιότητα από το παιδί.

- Κινητικότητα

Γενικά η κινητικότητα δεν είναι πρόβλημα στα παιδιά με σύνδρομο Down, εκτός αν έχουν πολλαπλές αναπηρίες. Ωστόσο, ο μυϊκός τους τόνος είναι πιο χαλαρός από των άλλων παιδιών και αυτό μπορεί να οδηγήσει σε δυσκολίες στο συντονισμό και το βάδισμα (gait). Μερικά παιδιά μπορεί να έχουν δυσκολίες στο να περδούν, να τρέχουν, να κάνουν ποδήλατο. Αυτές οι δυσκολίες μπορεί να δημιουργήσουν απογοητεύσεις στα ομαδικά παιχνίδια και στα σπορ, αλλά δεν θα πρέπει να αποθαρρύνουμε τα παιδιά από τη συμμετοχή τους σε αυτά. Ίσως χρειάζεται να υπενθυμίζουμε να χρησιμοποιούν το κυρίαρχο χέρι τους για να κρατήσουν τη ρακέτα, να ρίξουν τους κρίκους κ.λπ.

Η κολύμβηση, ο χορός, οι ασκήσεις και τα παιχνίδια όπως συμπεριλαμβάνονται στο κανονικό πρόγραμμα του σχολείου, θα βοηθήσουν τόσο στην καλύτερευση του μυϊκού τόνου όσο και της φυσικής κατάστασης. Επομένως, η συμμετοχή των παιδιών σ' αυτές τις δραστηριότητες θα πρέπει πάντα να ενθαρρύνεται. Το Department of Health Medical Advisors στη Μ. Βρετανία σημειώνει κάποια μικρότερα σημεία, στα οποία πρέπει να δοθεί προσοχή δίνοντας κάποιες γενικές κατευθυντήριες γραμμές για ορισμένες έντονες σωματικές ασκήσεις, καθώς και για την αστάθεια του άτλαντα (πρώτου αυχενικού σπονδύλου).

- Δίαιτα και γενική υγεία

Τα περισσότερα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν εξαιρετική όρεξη, αλλά η παχυσαρκία θα μπορούσε να προκαλέσει σοβαρά προβλήματα, οπότε θα πρέπει να ενθαρρυνθεί μια καλή διατροφή. Μερικά παιδιά μπορεί να έχουν προβλήματα στο μάσημα της τροφής και μπορεί να χρειάζονται περισσότερη ώρα για να τελειώσουν το γεύμα τους.

Όταν κάνει κρύο μπορεί να χρειαστούν να τους υπενθυμίζεται να βάζουν ή να βγάζουν το πανωφόρι τους. Επίσης, μπορεί να χρειαστούν κάποια προστασία, μιας και έχουν ευαίσθητο δέρμα.

- Ανοσοποιητικό Σύστημα

Το ανοσοποιητικό σύστημα των ανθρώπων με σύνδρομο Down μπορεί να μην είναι τόσο καλά ανεπτυγμένο, όπως στα παιδιά χωρίς αναπηρία. Τα παιδιά με σύνδρομο Down μπορεί να είναι πιο επιρρεπή σε αρρώστιες ειδικότερα στα πρώτα χρόνια της ζωής τους.

- Προβλήματα καρδιάς

Μερικά παιδιά με σύνδρομο Down παρουσιάζουν καρδιακά προβλήματα, που ποικίλουν στη σοβαρότητά τους. Πολλά παιδιά χειρουργούνται όταν είναι μωρά, αλλά όμως δεν μπορούν να βοηθηθούν τόσο εύκολα. Είναι απαραίτητη η συνεργασία με τους γονείς του παιδιού, που ξέρουν τι να κάνουν για να τα βοηθήσουν. Το νοσηλευτικό προσωπικό του σχολείου πρέπει να συμμετέχει όπου είναι απαραίτητο, όπως και ο οικογενειακός γιατρός.

Θα πρέπει να ειπωθεί ότι όσο και αν φαίνονται «φοβερά» τα σωματικά προβλήματα των παιδιών με σύνδρομο Down, δεν παρουσιάζονται όλα μαζί και πολλές φορές δεν υπάρχουν καν. Πολλά παιδιά θα έχουν μάθει να αντιμετωπίζουν τα προβλήματά τους με τον δικό τους τρόπο. Μάθετε από το ίδιο το παιδί, μιας και συνεργαζόμενοι με αυτό θα το βοηθήσετε για το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα. Τα οφέλη θα γίνουν φανερά, όταν το σχολείο και οι γονείς ενημερώνουν ο ένας τον άλλο για τη γενική κατάσταση της υγείας του παιδιού.

- Κοινωνικές δεξιότητες και συμπεριφορά

Το φάσμα ικανοτήτων στα παιδιά με σύνδρομο Down, αν και χαμηλότερο και γενικά με αργότερους ρυθμούς, είναι τόσο ευρύ όπως και σε κάθε άλλη ομάδα παιδιών. Πρέπει να επαναλάβουμε ότι η παρουσία ή απουσία εμφανών χαρακτηριστικών, που σχετίζονται με το σύνδρομο Down, δεν δίνει καμία ένδειξη για την ατομική ικανότητα ή το δυναμικό του παιδιού. Θα πρέπει να τονιστεί πως έστω και αν το παραπανίσιο χρωμόσωμα επηρεάζει πολλά μέρη του σώματος και του εγκεφάλου, η προσωπικότητα του παιδιού πηγάζει από το περιβάλλον και την οικογένειά του. Επίσης, πρέπει να τονιστεί πως ένα παιδί με σύνδρομο Down μπορεί να παρουσιάσει μια ποικίλη κλίμακα ικανοτήτων, όπως και κάθε άλλο παιδί.

Μια από τις πιο συχνές παρανοήσεις για τα παιδιά με σύνδρομο Down είναι ότι αυτά τα παιδιά είναι πάντα εκδηλωτικά και αγαπητά (affectionate lovable). Μερικά είναι, αλλά κάποια σίγουρα δεν είναι! Όλα τα παιδιά έχουν ενοχλητικές και εκνευριστικές συνήθειες, συμπεριφέρονται άσχημα, δεν είναι υπάκουα ή αποσπάται η προσοχή τους εύκολα. Τα παιδιά με σύνδρομο Down δεν είναι διαφορετικά.

- Είναι σημαντικό να επιτευχθεί ισορροπία

Μερικά παιδιά με σύνδρομο Down μπορεί να τα «αναλάβουν» κάποια παιδιά της τάξης και να τα «προστατεύσουν». Οι συμμαθητές/τριες πρέπει να ενθαρρύνονται να αλληλεπιδρούν φυσιολογικά με το παιδί με σύνδρομο Down τόσο μέσα όσο και έξω από την τάξη. Άλλα παιδιά λιγότερο ήρεμα χρειάζονται μερικές φορές σταθερή και πειθαρχική αντιμετώπιση για να μάθουν τα όρια. Αν γίνονται συνεχείς εξαιρέσεις για ένα παιδί που συμπεριφέρεται άσχημα επειδή έχει σύνδρομο Down, τότε θα δημιουργηθούν ακόμα μεγαλύτερα προβλήματα. Όλα τα στάδια ανάπτυξης διαρκούν περισσότερο και κατά τον ίδιο τρόπο και οι ενοχλητικές συμπεριφορές χρειάζονται μεγαλύτερο διάστημα για να εξαλειφθούν. Είναι σημαντικό να λαμβάνουμε υπόψη ότι κάποια ξαφνική αναστάτωση του παιδιού μπορεί να οφείλεται ίσως στην απογοήτευση του παιδιού για κάποια δυσκολία που συναντά ή

ίσως στο ότι δεν νιώθει καλά. Εάν κάποιο παιδί πεισμώνει ή αποτραβιέται και μια προσεκτική εξήγηση δεν το επαναφέρει, αξίζει να δοκιμάσουμε να το κάνουμε να γελάσει.

Πρέπει να τονιστεί ότι είναι σημαντικό να επαινούμε την καλή συμπεριφορά παρά να δίνουμε σημασία στην άσχημη. Κάποιες απλές αμοιβές μπορούν να είναι αποτελεσματικές, όπως χρυσά αστεράκια ή ζωγραφιές σε έναν πίνακα. Επίσης, θα ήταν ωφέλιμο να υπάρχει συνεργασία με το σπίτι ώστε η επιθυμητή συμπεριφορά και οι μέθοδοι πειθαρχίας να είναι ενιαίες. Γνωρίζουμε ότι πολλά παιδιά όλων των ικανοτήτων είναι διαφορετικά όταν είναι στο σχολείο. Ωστόσο, η αιτιολογία μπορεί να είναι διαφορετική και επομένως η συμπεριφορά του ενήλικα πρέπει να είναι επίσης διαφορετική.

Πολλά παιδιά επηρεάζονται από τις αλλαγές στο πρόγραμμα που έχουν μάθει να ακολουθούν, ιδιαίτερα αν οι αλλαγές αυτές είναι ξαφνικές ή δεν επεξηγούνται. Συχνά αυτό μπορεί να επηρεάσει σημαντικά τα παιδιά με σύνδρομο Down. Θα 'πρεπε να δίνεται προσοχή ώστε να εξηγούνται από πριν τυχόν αλλαγές στις δραστηριότητες, τις ρουτίνες, το προσωπικό κλπ.

Μερικές φορές τα παιδιά με σύνδρομο Down επαναλαμβάνουν αυτό που τους λέγεται, προσπαθώντας να ευχαριστήσουν και όχι επειδή αυτό που λένε είναι αλήθεια. Μερικά παιδιά έχουν την τάση να λένε «ναι» όταν εννοούν «όχι» ή το αντίστροφο, αλλά εάν ο ενήλικας περιμένει ή ρωτήσει ξανά με διαφορετικό τρόπο η σωστή απάντηση θα ακολουθήσει. Επίσης, τα παιδιά θα χαιρετήσουν τους άλλους με μη-κατάλληλο τρόπο. Τα φιλιά και άλλοι διαχυτικοί χαιρετισμοί δεν είναι πάντα κατάλληλοι. Αυτό ισχύει και για τις δύο πλευρές! Είναι σημαντικό όταν επισκέπτονται ενήλικοι την τάξη σας να φέρονται στα παιδιά με σύνδρομο Down, όπως θα φέρονταν και στα άλλα παιδιά της τάξης σας.

Η δική σας συμπεριφορά προς το παιδί ως άτομο είναι το «κλειδί» που θα το βοηθήσει να ευχαριστηθεί τον καιρό που θα περάσει στην τάξη σας μαζί με τα άλλα παιδιά.

Πρόοδος στο σχολείο

- Βοηθώντας να περάσει το μήνυμα στο παιδί

Όπως γίνεται αντιληπτό, τα κενά στη σχολική μάθηση θα εμφανιστούν στα τελευταία στάδια της προσχολικής εκπαίδευσης (infant education). Είναι σημαντικό να δώσουμε στο παιδί κάθε ευκαιρία να προοδεύσει. Τα παιδιά με σύνδρομο Down δεν ξεκινούν από μόνα τους μια μαθησιακή κατάσταση. Ο/η δάσκαλος/α πρέπει να βρίσκει τι χρειάζεται το παιδί να μάθει μετά, ειδικά αν φαίνεται πως δεν σημειώνεται πρόοδος. Για τα παιδιά που μαθαίνουν με αργότερους ρυθμούς κάθε θέμα θα πρέπει να κατακερματίζεται και να διδάσκεται με τα μικρότερα δυνατά βήματα. Θα πρέπει να ελέγχεται η κατανόηση του παιδιού για κάθε καινούρια δεξιότητα που μαθαίνει. Θα βοηθούσε ίσως να δώσουμε απλές προφορικές οδηγίες, τις οποίες το παιδί θα μάθει σταδιακά να τις επαναλαμβάνει για να συνοδεύει τις πράξεις τους, π.χ. «κρατώ επάνω και το σπρώχνω μέσα» για να κουμπώνει τα κουμπιά.

Μη θεωρήσετε ότι το παιδί κατανοεί βασικούς όρους, όπως το «πάνω μέρος της σελίδας», «πρώτος», «τελευταίος», «περισσότερα», «λιγότερα» κ.ά. Η μη-πλήρως ανεπτυγμένη ικανότητα κατανόησης του παιδιού μπορεί να οδηγήσει σε μια «κατά γράμμα» ερμηνεία των οδηγιών.

Το παιδί μπορεί να αντιμετωπίζει δυσκολίες στο να κάνει ταυτόχρονα δύο πράγματα, π.χ. να συνομιλεί και να τρώει, να περπατάει και να βάζει γάντια. Οι απλές μεμονωμένες οδηγίες ιδιαίτερα στο αρχικό στάδιο, που επιτρέπουν στο παιδί να ολοκληρώνει μια πράξη πριν προχωρήσει στην επόμενη, θα βοηθήσουν στο να δώσουν στα παιδιά αυτοπεποίθηση και ικανοποίηση, όταν ολοκληρώνουν κάποια δουλειά.

Δηλαδή είναι πιο αποτελεσματικό να δίνουμε οδηγίες κάπως έτσι:

- Μάζεψε τα βιβλία σου (μαζεύει τα βιβλία)
- Σήκωσε το μολύβι σου (σηκώνει το μολύβι)

- Φερ' τα σε μένα (τα πηγαίνει στον/η δάσκαλο/α).
- Τώρα δείξε μου τη ζωγραφιά σου.

Παρά με τον ακόλουθο τρόπο: «Έλα και δείξε μου τη ζωγραφιά σου μαζί με το μολύβι και το βιβλίο σου».

- Λεπτή κινητικότητα και δεξιότητα

Εκτός από προβλήματα συντονισμού μερικά παιδιά, επειδή τα δάχτυλά τους είναι πιο κοντά και ίσως πιο αδύνατα, μπορεί να χρειαστούν ενθάρρυνση με τις δεξιότητες της λεπτής κινητικότητας, ιδιαίτερα όταν μαθαίνουν να σχηματίζουν τα γράμματα και να γράφουν για πρώτη φορά. Συχνά τα παιδιά με σύνδρομο Down πιάνουν με ένα διαφορετικό τρόπο το μολύβι (το αγκαλιάζουν με όλη την παλάμη του χεριού και όχι με τις αρθρώσεις των δαχτύλων) και αυτό μπορεί να δημιουργεί επιπρόσθετα προβλήματα.

Η εξάσκηση στη δραματοποίηση και στα παιχνίδια μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να αυξηθεί ο συντονισμός ματιού-χειριού. Το να μαζεύει το παιδί μικρά αντικείμενα ή κομμάτια χαρτιού θα δυναμώσει τα δάχτυλα και τα χέρια. Η γραφή θα πρέπει να διδαχθεί προσεκτικά και από την αρχή τα γράμματα θα πρέπει να σχηματίζονται σωστά. Γράμματα σχηματισμένα από άμμο (ανάγλυφα) που χρησιμοποιούνται για ψηλάφηση με τον δείκτη, μπορούν να βοηθήσουν. Ο έλεγχος του μολυβιού μπορεί να είναι αδύνατος, επειδή τα δάχτυλα είναι κοντά και οι αντίχειρες είναι τοποθετημένοι χαμηλά. Γι' αυτόν το λόγο τα παιδιά χρειάζονται ενθάρρυνση σ' αυτές τις δεξιότητες ιδιαίτερα όταν μαθαίνουν να σχηματίζουν τα γράμματα και να γράφουν. Τα παιδιά θα ελέγχουν καλύτερα το ψαλίδι, εάν το κρατάει τοποθετώντας το δείκτη στον άξονα του ψαλιδιού και το τρίτο και τέταρτο δάχτυλο στις τρύπες. Είναι σημαντικό να διασφαλίσετε ότι ο εξοπλισμός είναι διαθέσιμος και δουλεύει καλά. Συχνά το λιγότερο ικανό παιδί είναι αυτό που έχει τον ελαττωματικό εξοπλισμό.

- Συγκέντρωση

Χρειάζεται προσοχή στη χρησιμοποίηση φωτογραφιών, οι οποίες δεν θα πρέπει να είναι παραγεμισμένες από παραπλανητικό υλικό ειδικά όταν διδάσκεται η

αρίθμηση. Πολλά παιδιά με σύνδρομο Down δεν έχουν αυτοπεποίθηση να προχωρήσουν από κάτι το οποίο δεν γνωρίζουν σε κάτι καινούριο. Είναι ουσιώδες να επεκτείνουμε την κατανόηση του παιδιού. Αλλά αυτού του είδους η αντίδραση μάς δίνει την ένδειξη για το πότε εισάγουμε μια έννοια, για την οποία το παιδί δεν είναι έτοιμο. Καθώς η διάρκεια συγκέντρωσης μπορεί να είναι μικρή, μία αλλαγή στη δραστηριότητα μπορεί να φέρει καλύτερη ανταπόκριση. Εάν το παιδί δεν φαίνεται να έχει όρεξη για εξάσκηση, ο/η δάσκαλος/α θα πρέπει να δημιουργήσει καινούριους και ενδιαφέροντες τρόπους για να κάνουν το παιδί να επαναλάβει μια άσκηση. Τα άλλα παιδιά στην τάξη μπορούν να προσφέρουν μεγάλη βοήθεια στη δουλειά που κάνουν κατά ομάδες, καθώς θα εξασκούν τις δικές τους δεξιότητες. Πρέπει, όμως, να δοθεί προσοχή να μην υπερ-προστατεύονται από τα άλλα παιδιά.

- Ψυχαγωγία και διαλείμματα

Πολλά έχουν ειπωθεί για τη σημασία του ελεύθερου παιχνιδιού, για τα διαλείμματα, για τις διακοπές για μεσημεριανό, που δίνουν την ευκαιρία στα παιδιά να ξεφύγουν από τη δομή και την πειθαρχία της τάξης. Αυτά τα διαλείμματα δεν είναι πάντα δημιουργικά για τα παιδιά με σύνδρομο Down, που συχνά απομονώνονται από τους περισσότερο ικανούς συνομηλίκους τους. Σε μια κατάσταση που δεν είναι δομημένη το παιδί μπορεί να πληγωθεί συναισθηματικά και να αρχίσει να συμπεριφέρεται με ακατάλληλους τρόπους. Πρέπει να γίνουν κάποιες λεπτές προσπάθειες που να διασφαλίζουν ότι το παιδί με σύνδρομο Down συμμετέχει ή μπορεί να συμμετέχει με τα άλλα παιδιά σ' αυτά τα διαστήματα.

- Συνεργασία εκπαιδευτικών-γονιών

Η επικοινωνία ανάμεσα στο σπίτι και στο σχολείο είναι ζωτικής σημασίας και εκτιμάται τόσο από τους γονείς όσο και από τους δασκάλους. Αυτό συμβαίνει και όταν το παιδί με σύνδρομο Down πηγαίνει σχολείο για πρώτη φορά. Οι γονείς μπορεί να θέλουν να συνεχίζουν στο σπίτι αυτό που συμβαίνει στο σχολείο ενισχύοντας και εξασκώντας τις καινούριες δεξιότητες που μαθαίνει το παιδί τους. Ένας τρόπος για να επιτευχθεί αυτό είναι να δημιουργηθεί ένα βιβλίο σχολείου-σπιτιού για όλα τα παιδιά, στο οποίο οι ενήλικες (δάσκαλοι-γονείς) να γράφουν σημειώσεις ο ένας στον άλλο. Το βιβλίο σχολείου-σπιτιού θα πρέπει να

χρησιμοποιείται σε συνδυασμό με την προσωπική επαφή γονιού-δασκάλου, όποτε αυτό είναι δυνατό, γιατί το βιβλίο από μόνο του δεν είναι αρκετό.

Τα παιδιά με σύνδρομο Down σήμερα

Τα παιδιά με σύνδρομο Down στη δεκαετία που διανύουμε είναι πολύ διαφορετικά από ό,τι 10-15 χρόνια πριν. Είναι μέλη της οικογένειάς τους και την κοινωνίας που ζουν. Θα ενταχθούν σε μια ομάδα, αν τα ενθαρρύνουμε. Θα αναζητήσουν τη γνώση αν τους δοθεί η ευκαιρία και θα εξελιχθούν σε ενεργά μέλη της κοινωνίας. Οφείλουμε να βοηθήσουμε κάθε παιδί να αναπτύξει το πλήρες δυναμικό του.

Συνεργασία με τον Σύλλογο

Ο Σύλλογος Συνδρόμου Down Ελλάδος υποστηρίζει θερμά τη συνεργασία γονιού και δασκάλου, αλλά και του σχολείου με τον Σύλλογο.

Ο Σύλλογος ελπίζει πως αυτό το φυλλάδιο θα φανεί χρήσιμο στους δασκάλους, εθελοντές και σε όσους επαγγελματίες ασχολούνται με το αντικείμενο αυτό.

Παράρτημα Α'

Υπάρχουν τρεις τύποι συνδρόμου Down και είναι οι ακόλουθοι:

- Τρισωμία 21:

Η πλειονότητα των ατόμων με σύνδρομο Down (περίπου 90-95%) έχουν αυτόν τον τύπο του συνδρόμου. Αυτό οφείλεται στο παραπάνω χρωμόσωμα που εμφανίζεται στο 21^ο ζευγάρι. Στην ομάδα αυτή εμφανίζεται μια μεγάλη κλίμακα ικανοτήτων: από παιδιά με επιπλέον σωματικά προβλήματα, π.χ. καρδιολογικά, πνευμονολογικά, δυσκολίες στην ομιλία και την ακοή, μέχρι εκείνα τα άτομα που φτάνουν να ζουν ημιανεξάρτητα και μπορούν να εργαστούν.

- Μωσαϊκό

Αυτή είναι μια σπάνια μορφή που εμφανίζεται στο 2-5% του πληθυσμού των ατόμων με σύνδρομο Down. Στη μορφή αυτή το χρωμόσωμα 21 σπάει και αναμειγνύεται με «κανονικά» κύτταρα δημιουργώντας ένα μωσαϊκό. Αυτό συχνά

οδηγεί σε μια λιγότερη σοβαρή κατάσταση με τα φυσικά χαρακτηριστικά και τις μαθησιακές δυσκολίες να είναι αναλογικά σε μικρότερο βαθμό.

- Μετατόπιση:

Είναι μια ακόμα πιο σπάνια μορφή του συνδρόμου Down, που εμφανίζεται στο 2% των βρεφών με σύνδρομο Down. Αυτή η μορφή είναι κληρονομική. Το 5% αυτού του αριθμού συμβαίνει τυχαία.

Παράρτημα Β'

- Η αστάθεια του Ατλαντο-Άξονα

Ο νωτιαίος μυελός που περνά μέσα από τη σπονδυλική στήλη θα μπορούσε να πιεστεί ή να κοπεί, αν υπάρχει αστάθεια του ατλαντο-άξονα, η οποία είναι η χαλάρωση των συνδετικών ιστών στην κορυφή της σπονδυλικής στήλης, όπου ισορροπεί το κεφάλι. Εάν υποπτευόμαστε την ύπαρξη μιας τέτοιας κατάστασης δεν θα συστήναμε ορισμένα είδη γύμνασης, όπως το τραμπολίνο, τις ελεύθερες καταδύσεις, την κολύμβηση σε στυλ πεταλούδας, το άλμα εις ύψος, κάποιες ασκήσεις ενόργανης – εδάφους και ιδιαίτερα κυβιστήσεις (τούμπες).

Όποιες δραστηριότητες θα μπορούσαν να προκαλέσουν τέντωμα, απότομο τίναγμα ή πίεση του λαιμού προς τα κάτω, θα πρέπει να επιβλέπονται. Θα πρέπει να ζητούμε αμέσως ιατρική συμβουλή, αν εμφανιστεί πόνος στο λαιμό, αδυναμία, αλλαγή στο βάδισμα ή αδεξιότητα. Οι ακτινογραφίες δεν μπορούν πάντα να εντοπίσουν αυτού του είδους την αστάθεια, αλλά τα παιδιά δεν θα πρέπει να αποκλείονται από κανονικές δραστηριότητες και παιχνίδια, καθώς αυτό θα βοηθήσει στη βελτίωση του μυϊκού τόνου.