

I. Πόση διαφορά μπορεί να δημιουργήσει το να δίνεις μια ευκαιρία!

Αγαπητοί Αναγνώστες,

Το πρόγραμμα PREP είναι ένα σχολείο που έχει την έδρα του στο Calgary της Αλμπέρτα του Καναδά και επιπλέον είναι κέντρο υποστήριξης για παιδιά με σύνδρομο Down. Κατά τη διάρκεια της πρώτης μας 10ετίας υπηρεσιών στις οικογένειες, τα μέλη του προσωπικού στο PREP έχουν γίνει πρόδρομοι μιας επαναστατικής αλλαγής στις στάσεις απέναντι στα άτομα με ειδικές ανάγκες. Άσχετα από το επίπεδο ικανότητας, παιδιά με σύνδρομο Down κυκλοφορούν ανάμεσά μας, είναι δραστήρια και πολίτες άξιοι εκτίμησης μέσα στην κοινωνία.

Αυτή η πρόοδος που εμπνεύστηκε και παρατηρήθηκε έγινε γνωστή και διαδόθηκε εξαιτίας των γονέων που αποζητούσαν κάτι **περισσότερο** για το παιδί τους. Επιπλέον, η αναβαθμισμένη ιατρική φροντίδα και η εκπαίδευση, όπως επίσης η μεγαλύτερη συχνότητα συνάντησης τέτοιων ατόμων και η αποδοχή τους είναι ευεργετήματα, που έχουν κερδηθεί δύσκολα και που έχουν εμπλουτίσει τις νεανικές τους ζωές πέρα από τις προσδοκίες και τα όνειρά μας.

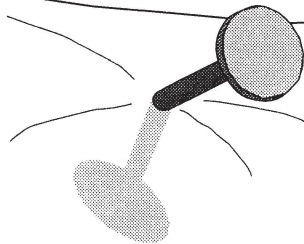
Η επίτευξη του στόχου της ενσωμάτωσης στην κοινωνία είναι η πιο τρανταχτή απόδειξη της συνεχούς πρόόδου που πραγματοποιείται. Στις μέρες μας, ο κανόνας είναι τα άτομα αυτά να μεγαλώνουν και να αναθρέφονται μέσα στις οικογένειές τους και να συμμετέχουν ενεργά στις κοινωνικές δραστηριότητες. Οι δύο εναπομείνουσες προκλήσεις για τους γονείς και εκπαιδευτικούς που χρειάζεται να αντιμετωπιστούν από κοινού είναι η ουσιώδης ένταξη στο σχολείο και στο χώρο εργασίας.

Το πάθος μας στο PREP είναι να βοηθήσουμε τα παιδιά με σύνδρομο Down να μάθουν. Έχοντας αυτό σα στόχο, ο σκοπός μας είναι να μοιραστούμε τη γνώση που αποκομίσαμε μέσα στη δεκαετία που πέρασε, με άλλους ενδιαφερόμενους μέσα στον Καναδά, αλλά και σ' ολόκληρο τον κόσμο. Αυτός ο οδηγός στρατηγικών, που γράφτηκε για εκπαιδευτικούς και γονείς, εμπνεύστηκε από την ευγνωμοσύνη, τον ενθουσιασμό και την αφοσίωση των οικογενειών και των άλλων συναδέλφων επιστημόνων που έχουν παρακολουθήσει τα εργαστήριά μας και τις συσκέψεις μας. Η δύναμη της γονεϊκής αγάπης και η αφοσίωση των δασκάλων συνεχώς μάς προκαλεί δέος.

Κλείνοντας, αφιερώνω αυτή την έκδοση σε όλους τους μαθητές του PREP, οι οποίοι είναι μια ευχάριστη έμπνευση και ωθούσα δύναμη για μας να συνεχίσουμε να είμαστε καθοδηγητές στο χώρο του συνδρόμου Down, καθώς οδηγούμαστε στη νέα χιλιετία.

Barbara A. Tien
Executive Director
The PREP Program





Ένας από τους φόβους μας αμέσως μετά τη διάγνωση, ότι ο Αλέξανδρος είχε γεννηθεί με σύνδρομο Down, ήταν ότι δε θα μπορούσε να συμμετέχει στο σχολείο της γειτονιάς του, δε θα τον προσκαλούσαν σε διάφορα πάρτι γενεθλίων, ούτε θα ανήκε σε μια ομάδα μπίιζ-μπολ. Δεν θα μπορούσε να ενσωματωθεί πουθενά!

Η ένταξη στην εκπαίδευση μάς έχει δώσει την πεποίθηση ότι όχι μόνο επιτυγχάνεται στο σχολείο, αλλά επίσης και σε άλλες δραστηριότητες σε διαφορετικά περιβάλλοντα, όπως στην κολύμβηση, στο σκι, στο μπίιζ-μπολ και στις κατασκηνώσεις. Η ένταξη του Αλέξανδρου έχει εμπλέξει πολλούς ανθρώπους, ώστε να ανοίξουν τις πόρτες τους σ' αυτή τη «νέα ευκαιρία». Έχει, επίσης διευρύνει το μυαλό τους σε πολλές αλλαγές στις στάσεις τους, στα πιστεύω τους και στα στερεότυπά τους σχετικά με τα παιδιά με σύνδρομο Down.

Το πιο σημαντικό είναι ότι η ένταξη έδωσε στον Αλέξανδρο την αυτοπεποίθηση, ότι καταφέρνει να συμμετέχει σε όλα!

II. Αναγνώρισε την ετικέτα ... Δίδαξε τον μαθητή

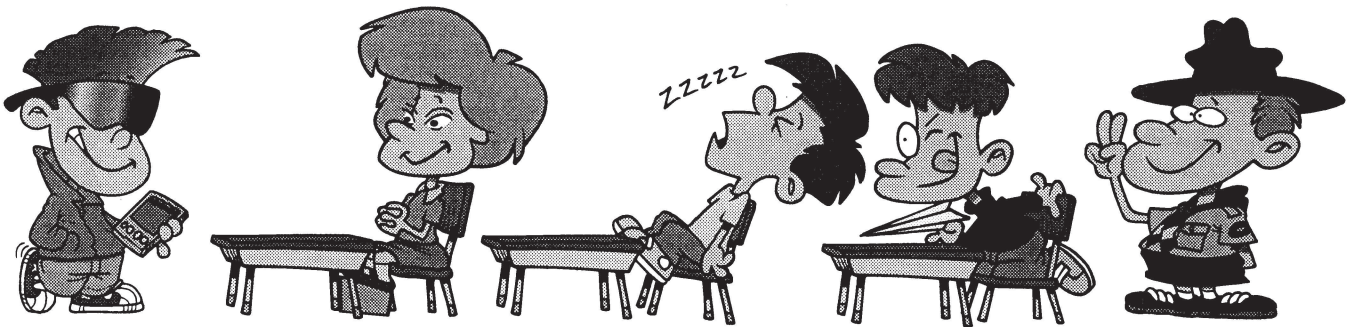
Η λέξη *σύνδρομο* ταυτοποιεί την ύπαρξη χαρακτηριστικών, που όταν ομαδοποιηθούν, προσδιορίζουν μια κατάσταση. Το σύνδρομο Down είναι η ιατρική περιγραφή που δόθηκε στα χαρακτηριστικά που είναι τυπικά μιας γενετικής μετάλλαξης, σ' αυτή την περίπτωση της παρουσίας ενός επιπλέον 21^{ου} χρωμοσώματος.

Αν και ο όρος **σύνδρομο Down** κυριαρχεί για περισσότερο από εκατό χρόνια, μόνο κατά την τελευταία δεκαετία έχουν αναπτυχθεί θεαματικά η ιατρική θεραπεία και η εκπαιδευτική γνώση. Σήμερα, η πρόκληση είναι να συνεχίσουμε να παρέχουμε καλύτερη ιατρική φροντίδα και εκπαιδευτικές ευκαιρίες, ώστε να βοηθήσουμε τα άτομα με σύνδρομο Down να φτάσουν στο ατομικό μοναδικό δυναμικό τους.

Δυστυχώς, η ίδια η πράξη της ταυτοποίησης ενός ατόμου ότι έχει ένα σύνδρομο αφήνει πολύ λίγα περιθώρια για παραδοχή των ατομικών ικανοτήτων του, πράγμα το οποίο συχνά έχει μεγαλύτερη επιρροή στο ανθρώπινο δυναμικό από ό,τι στο ίδιο το σύνδρομο από μόνο του. Ένα πρωταρχικό παράδειγμα είναι η δεδομένη αντίληψη που επικρατούσε για πολλά χρόνια, ότι ένα παιδί με σύνδρομο Down ήταν ανίκανο να μάθει. Υπήρχε εποχή που η ιατρική πρόγνωση για το σύνδρομο Down ήταν αποκαρδιωτική και ανελέητη και οι γονείς παρακινούνταν να βάλουν το παιδί τους σε ένα ίδρυμα. Αυτά τα παιδιά δεν θεωρούνταν άτομα με μοναδικές ικανότητες. Ευτυχώς, στις μέρες μας είναι σύνηθες φαινόμενο η υποστήριξη των γονέων στις προσδοκίες τους για ένταξη του παιδιού τους με σύνδρομο Down σε κοινωνικά προγράμματα, στα σχολεία και στο χώρο εργασίας. Μόνο διαμέσου της ένταξης, μπορούν τα άτομα να έχουν πρόσβαση σε ευκαιρίες για μάθηση και προσωπική ανάπτυξη.

Η παρουσία ατόμων με ειδικές ανάγκες στην κοινωνία μας, προκαλεί τον καθένα μας να αναγνωρίσει και να αποδεχτεί τις ατομικές διαφορές και ευελπιστούμε να διδάξει άλλους να προσέξουν πρώτα το άτομο και μετά την μειονεξία.

Ποτέ δύο άνθρωποι δεν είναι όμοιοι



Για να αναγνωρίσουμε όλα τα σωματικά χαρακτηριστικά του συνδρόμου Down μπορούμε να καταφύγουμε σε κάποιο ιατρικό εγχειρίδιο. Για να αναγνωρίσουμε όμως τη δυνατότητα μάθησης ενός μαθητή, πρέπει να λάβουμε υπόψη πολλαπλούς παράγοντες που επηρεάζουν κάθε ένα μαθητή διαφορετικά, καθώς ο κάθε μαθητής είναι μοναδικός.

1. Ο πιο **σημαντικός παράγοντας** που περιορίζει την επίτευξη των στόχων είναι η **νοητική πρόκληση**, σύνηθες φαινόμενο σε όλα τα άτομα με σύνδρομο Down. Αν και η επίδραση του συνδρόμου μπορεί να είναι σοβαρή, πρόσφατη έρευνα δείχνει ότι οι περισσότεροι μαθητές έχουν μόνο μια ήπια έως μέτρια νοητική μειονεξία και είναι πολύ ικανοί, ώστε να εκπαιδευτούν και να γίνουν αυτόνομοι ενήλικες. (Rynders and Horrobin, 1996)

2. Ο **λιγότερο κατανοητός παράγοντας** που συγκρούεται με την επιτυχία είναι η **προσωπικότητα**. Το να υποθέσουμε ότι όλοι οι άνθρωποι με το σύνδρομο Down έχουν την ίδια φύση (π.χ. ότι αυτοί είναι πάντα χαρούμενοι και αξιαγάπητοι) είναι ένα στερεότυπο που δρα αρνητικά στο κάθε άτομο. Η αλήθεια είναι ότι οι κληρονομικές και περιβαλλοντικές επιδράσεις καθορίζουν τη διάθεσή τους και τα άτομα αυτά έχουν το ίδιο φάσμα προσωπικότητας με τον γενικό πληθυσμό. Είναι επίσης απαραίτητο να κατανοήσουμε ότι διαφορετικές προσωπικότητες αντιδρούν και αντιμετωπίζουν διαφορετικά ποι- κίλες καταστάσεις (Sheridan, 1998).
3. Ο **πιο ενδιαφέρων παράγοντας** που επηρεάζει τη μάθηση είναι η **δυναμική της οικογένειας**. Η υπο- στήριξη και οι προσδοκίες που κυριαρχούν στο σπίτι είναι τα κρίσιμα στοιχεία που επηρεάζουν την επιτυχία ενός μαθητή. Όσο οι προτεραιότητες της οικογένειας αλλάζουν, τόσο αυξάνεται και η ικα- νότητα να καλυφθούν οι ανάγκες του καθενός. Ο αριθμός των παιδιών, ο γονεϊκός τρόπος ανατροφής τους και η οικονομική κατάσταση της οικογένειας συμβάλλουν στη διαρκώς εναλλασσόμενη δομή της οικογενειακής ζωής.
4. Ο **παράγοντας που έχει αρχίσει να παίρνει μια εξέχουσα θέση** στους εκπαιδευτικούς κύκλους είναι η επίδραση του **τρόπου μάθησης** στην επιτυχία. Σύγχρονες μελέτες δείχνουν ότι μαθητές με σύνδρομο Down είναι οπτικοί τύποι στη μάθηση. Παρ' όλα αυτά στην επιλογή του τι και πώς να διδάξετε ένα μαθητή, πρέπει να θυμόσαστε ότι όλα τα παιδιά μαθαίνουν καλύτερα, όταν όλες οι αισθήσεις συνεργ- γάζονται σε κάποιο σχεδιασμό μαθήματος. Δεν υπάρχει κάποια «συνταγή» (προτεινόμενο εργαλείο) ή προσέγγιση που εγγυάται ότι θα φέρει το επιθυμητό αποτέλεσμα σε όλους τους μαθητές με σύνδρο- μο Down, καθώς ο καθένας είναι μοναδικός και έχει το δικό του τρόπο μάθησης (Kumin, 1996).
5. Ο **παράγοντας που απαιτεί μακροπρόθεσμη αξιολόγηση** είναι η επίδραση **χρόνιων προβλημάτων υγείας** στο μαθησιακό δυναμικό. Μερικοί μαθητές μπορεί να έχουν ήδη υποστεί αρκετές σοβαρές ή απλές χειρουργικές επεμβάσεις πριν την ηλικία των έξι ετών. Πολλοί είναι επιρρεπείς σε χρόνια κρυολογήματα και ωτίτιδες. Δυσκολίες, που σχετίζονται με το φαγητό και τον ύπνο, μπορεί να προ- καλέσουν κακή γενική υγεία. Καθώς οι μαθητές ωριμάζουν, μπορεί να αναδυθούν άλλα προβλήματα υγείας. Ορισμένα αντιμετωπίζονται γρήγορα, όπως με μια συνταγή γυαλιών. Όμως άλλα μπορεί να απαιτούν μακροχρόνια χορήγηση φαρμάκων ή ακόμη μια επιπλέον χειρουργική επέμβαση. Αν και οι μαθητές μπορεί να φαίνονται ότι είναι ανθεκτικοί, τα συνεχή προβλήματα υγείας κάποια στιγμή κά- νουν ζημιά.



Όλοι οι μαθητές μοιράζονται την αγάπη της μάθησης και τη δίψα για γνώση. Παρ' όλα αυτά, οι μαθητές με σύνδρομο Down ξεκινούν τη ζωή με αρκετά μειονεκτήματα. Το πιο καταστρεπτικό είναι μια ετικέτα που συχνά εμποδίζει τους άλλους να θέτουν τις κατάλληλες προσδοκίες γι' αυτούς.

«Αγρόνησε την ετικέτα ... δίδαξε το μαθητή»

είναι μια απλή, αλλά συγχρόνως και μια δυναμική περίληψη των όσων έχουμε μάθει. Μας επιτρέπει να είμαστε ενέλικτοι και ελεύθεροι να διδάξουμε το μαθητή μέχρι το μέγιστο των δικών του - και των δικών μας - ικανοτήτων.

III. Τι γνωρίζουμε; Ιατρικά δεδομένα για το σύνδρομο Down

Τι είναι το σύνδρομο Down;

Το σύνδρομο Down είναι η πιο συνηθισμένη χρωμοσωμική ανωμαλία στους ανθρώπους. Πήρε το όνομά του από τον Άγγλο γιατρό John Langdon Down, που πρώτος το περιέγραψε στα 1866. Προκαλείται από ένα λάθος στην κυτταρική διαίρεση του 21^{ου} χρωμοσώματος. Τα ακριβή αίτια του χρωμοσωμικού λάθους στο σύνδρομο Down είναι προς το παρόν άγνωστα.

Υπάρχουν τρία χρωμοσωμικά πρότυπα που έχουν σαν αποτέλεσμα το σύνδρομο Down:

- | | | |
|--------------------|---|--|
| Τρισωμία 21 | } | <ul style="list-style-type: none"> - επίσης γνωστή σαν μη διαζευκτική τρισωμία 21 - κάθε κύτταρο στο σώμα περιέχει ένα επιπλέον χρωμόσωμα 21 - συμβαίνει στο 95% των ατόμων με σύνδρομο Down |
| Μετάθεση | } | <ul style="list-style-type: none"> - ένα επιπλέον κομμάτι του 21ου χρωμοσώματος συνδέεται ή «μετατοπίζεται» σε ένα άλλο χρωμόσωμα - συμβαίνει στο 3-4% των ατόμων με σύνδρομο Down |
| Μωσαϊσμός | } | <ul style="list-style-type: none"> - είναι το αποτέλεσμα ενός λάθους στην κυτταρική διαίρεση αμέσως μετά τη γονιμοποίηση (σε όλους τους άλλους τύπους του συνδρόμου Down η χρωμοσωμική ανωμαλία συμβαίνει κατά τη διάρκεια ή πριν από τη γονιμοποίηση) - αντί να έχουν ένα επιπλέον 21ο χρωμόσωμα σε κάθε κύτταρο, τα άτομα αυτά έχουν 46 χρωμοσώματα σε μερικά κύτταρα και 47 χρωμοσώματα σε άλλα κύτταρα - ελάχιστα από τα τυπικά σωματικά χαρακτηριστικά του συνδρόμου Down μπορεί να είναι εμφανή. (Rynders and Horrobin, 1996; Selikowitz, 1990) |

Το ποσοστό του συνδρόμου Down στον Καναδά είναι περίπου **1 στις 700 βιώσιμες γεννήσεις** και είναι ανεξάρτητο από το εθνικό υπόβαθρο, το μορφωτικό επίπεδο ή την κοινωνικο-οικονομική κατάσταση των γονέων. Περισσότερο από το 80% των παιδιών με σύνδρομο Down είναι γεννημένα από γυναίκες κάτω των 35 χρόνων με μέσο όρο ηλικίας της μητέρας 28 ετών. (Νοσοκομείο Παίδων της Alberta, Calgary, Alberta, 1999)

Για την πλειονότητα των παιδιών με σύνδρομο Down, η διάγνωση γίνεται κατά τη γέννηση ή λίγο αργότερα. Η ανίχνευση του συνδρόμου σήμερα επιτρέπει την πρώιμη παρέμβαση και τη δυναμική αντιμετώπιση των συγγενών προβλημάτων υγείας.



Όπως στο γενικό πληθυσμό, έτσι και οι άνθρωποι με το σύνδρομο Down παρουσιάζουν μεγάλη ποικιλία ως προς τις αντιληπτικές, κοινωνικές και συμπεριφοριστικές ικανότητες και στην ανάπτυξη των δικών τους μοραδικών προσωπικοτήτων και ταλέντων.