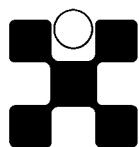
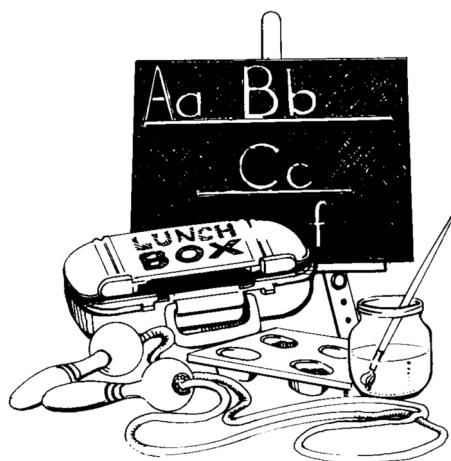


**ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ  
ΓΙΑ ΔΑΣΚΑΛΟΥΣ  
ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥΣ  
ΚΑΙ ΟΜΑΔΕΣ ΝΕΩΝ**



**DOWN'S  
SYNDROME  
ASSOCIATION**  
Reg. Charity 265812



ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ  
ΕΙΔΙΚΗ ΥΠΗΡΕΣΙΑ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ



ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗΣ & ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ  
ΓΕΝΙΚΗ ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΚΟΙΝΟΤΙΚΩΝ & ΆΛΛΩΝ ΠΟΡΩΝ



ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ  
«ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ & ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ»  
Το έργο συγχρηματοδοτείται κατά 75% από το Ε.Κ.Τ.



ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΝΩΣΗ  
ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ  
ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ

Η Ενέργεια ΕΠΙΧΟΡΗΓΗΣΗΣ ΣΧΕΔΙΩΝ ΔΡΑΣΗΣ ΑΠΟ ΜΗ  
ΚΥΒΕΡΝΗΤΙΚΕΣ ΟΡΓΑΝΩΣΕΙΣ εντάσσεται στο Ε.Π. «Απασχόληση και  
Επαγγελματική Κατάρτιση» του Υπουργείου Απασχόλησης και  
Κοινωνικής Προστασίας.

Οι ενέργειες συγχρηματοδοτούνται κατά 80% από το  
Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο.



## ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ DOWN ΕΛΛΑΔΟΣ

Καρανιβάλου 31  
544 54 Θεσσαλονίκη  
Κ. Τούμπα  
Τηλ.: 2310 925.000  
Τηλ. & Fax: 2310 940.500  
e-mail: down@hol.gr

## **ΕΙΣΑΓΩΓΗ**

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 πλικά 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 απ' τους επαγγελματίες, εκτός και αν ειδικεύονται στη νοπτική υστέρηση, θα συναντήσουν πολύ λίγα παιδιά με Σύνδρομο Down στη διάρκεια της δουλειάς τους. Είναι η πρόθεση του συλλόγου να διευκολύνει όσο γίνεται δυνατό τους επαγγελματίες ώστε η συνεργασία τους με τα παιδιά να είναι εποικοδομητική, πολύτιμη τόσο για το παιδί, όσο και για 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 ότι μία 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 ιδιώτης” 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 καμιά βιοήθεια 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 χρακτηριστικών και των μαθησιακών δυσκολιών από το γιατρό-νηπιαγωγό Jerome Lejeune στο Παρίσι. Η αιτιολογία ήταν η παρουσία ενός παραπανίσιου χρωμοσώματος σε κάθε κύτταρο του σώματος. Η γνώση της αιτιολογίας δεν άλλαξε τη στάση και την αντίληψη των ανθρώπων για αυτά τα άτομα μέσα “οε μια νύχτα”. Ωστόσο έδειξε το δρόμο μπροστά για 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.

## Οριομός 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 περίπου 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 21ο ζευγάρι, εξ ού και η ταξινόμηση ως Τρισωμία 21. Τα χρωμοσώματα με απλά λόγια είναι τα “δομικά υλικά” που μας δίνουν τα ατομικά χαρακτηριστικά, χρώμα ματιών, χρώμα μαλλιών κ.λπ. Παρόμοια τα άτομα με σύνδρομο Down, επειδή έχουν το παραπάνω χρωμόσωμα, παρουσιάζουν κοινά σωματικά χαρακτηριστικά.

Είναι σημαντικό να λαμβάνεται υπόψη, ότι όσο κι αν μοιάζουν τα παιδιά 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 δεν ληφθούν 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 αποτέλεσμα από ωτίτιδα. Η θεραπεία μπορεί να περιλαμβάνει την εισαγωγή μικρού σωλήνα (*insertion of grommets*) ή τη χρησιμοποίηση

ακουστικών. Θα συμβουλεύαμε, μετά από κάθε κρυολόγημα να ελέγχεται αν τα παιδιά μπορούν να ακούν. Τα παιδιά που φορούν ακουστικά πρέπει να βοηθιούνται για να τα χρησιμοποιούν και να τα ελέγχουν. 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 ένα 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 μπορεί 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 απογοιτευτικό για κάθε παιδί από το να μην μπορεί να εκφράσει τις ιδέες και απόψεις του σε άλλους ανθρώπους.

Χρειάζεται μεγάλη υπομονή για να διασφαλίσουμε ότι ένα παιδί με δυσκολία στο λόγο ή στην ομιλία δεν θα αποθαρρυνθεί από το να μιλήσει. Πάντοτε να ακούτε προσεκτικά και να φροντίζετε ότι δίνονται στα παιδιά ευκαιρίες στην προσπάθειά τους να απαντήσουν και να συμμετέχουν στη συζήτηση. Οι ιδέες υπάρχουν. Μπορεί όμως να πάρει λίγο καιρό και αρκετή αυτοπεποίθηση για να εκφραστούν με λόγια ή νοήματα. Ενθαρρύνετε τα υπόλοιπα παιδιά να είναι υπομονετικά και βοηθείστε τα να καταλάβουν το παιδί πόσο πολύ θέλει να μιλήσει και πόσο δύσκολο

μπορεί να είναι γι' αυτό.

Το διάβασμα βοηθά στην 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 στην άρθρωση καθώς και στην 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, οπικά ερεθίσματα και χρήση υπολογιστών μπορεί να είναι πολύ βοηθητικά για ένα παιδί με δυσκολία στην ομιλία.

### • 'Οραση

Επειδή τα οπικά 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 στο να φορούν τα γυαλιά τους. Οι οπικοί 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 περισσότερο προσεκτική επιτήρηση. Εάν τα παιδιά φορούν γυαλιά, μπορεί να χρειάζονται καθάρισμα, ειδικά μετά το γεύμα. Σε ένα παιδί με φτωχή όραση 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 σκοντάφει το παιδί στις σκάλες, κάτι που ίσως δε θα

πρέπει να θεωρηθεί ως αδεξιότητα από μέρους του παιδιού.

### • Κινητικότητα

Γενικά η κινητικότητα δεν είναι πρόβλημα στα παιδιά με σύνδρομο Down εκτός αν έχουν πολλαπλές αναπηρίες. Ωστόσο ο μυικός τους τόνος είναι πιο χαλαρός από των άλλων παιδιών και αυτό μπορεί να οδηγήσει σε δυσκολίες στο συντονισμό και στο βάδισμα (gait). Μερικά παιδιά μπορεί να έχουν δυσκολίες στο να πηδούν, να τρέχουν, να κάνουν ποδήλατο. Αυτές οι δυσκολίες μπορεί να δημιουργήσουν απογοπτεύσεις στα ομαδικά παιχνίδια και στα σπορ αλλά δε θα πρέπει να αποθαρρύνουμε τα παιδιά στο να μη συμμετέχουν. Ιως θα χρειάζεται να τους υπενθυμίζουμε να χρησιμοποιούν το κυρίαρχο χέρι τους για να κρατήσουν τη ράκετα, να ρίξουν τους κρίκους κ.τ.λ.

Η κολύμβηση, ο χορός, οι ασκήσεις και τα παιχνίδια όπως συμπεριλαμβάνονται στο κανονικό πρόγραμμα του σχολείου, θα βοηθήσουν τόσο στην καλυτέρευση του μυικού τόνου 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 που πρέπει να δοθεί προσοχή, δίνοντας κάποιες γενικές κατευθυντήριες γραμμές για ορισμένες έντονες σωματικές ασκήσεις καθώς και για την αστάθεια του άτλαντα (πρώτου αυχενικού σπονδύλου) (atlanto-axial).

### • Δίαιτα και γενική υγεία

Τα περισσότερα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν εξαιρετική όρεξη αλλά η παχυσαρκία θα μπορούσε να προκαλέσει σοβαρά προβλήματα και γι' αυτό μια καλή διατροφή θα πρέπει να ενθαρρυνθεί. 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 για ευαίσθητο δέρμα.

### • Ανοσοποιητικό σύστημα

Το ανοσοποιητικό τους σύστημα μπορεί να μην είναι τόσο καλά ανεπιυγμένο όπως στα άλλα παιδιά που δεν έχουν σύνδρομο Down. 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 ποικίλλουν στη σοβαρότητα τους. Πολλά παιδιά χειρουργούνται όταν είναι μωρά, άλλα όμως δεν μπορούν να βοηθηθούν τόσο εύκολα. Είναι απαραίτητη η συνεργασία με τους γονείς του παιδιού, που θα ξέρουν τι να κάνουν για να τα βοηθήσουν. Η νοσοκόμα του σχολείου (;) θα πρέπει να συμμετέχει όπου είναι απαραίτητο καθώς 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 τα προβλήματα μαζί στα παιδιά και πολλές φορές δεν υπάρχουν καν. Πολλά παιδιά θα έχουν μάθει να αντιμετωπίζουν τα προβλήματά τους με το δικό τους τρόπο. Μάθετε από το παιδί με το να είστε μαζί του, και συνεργαζόμενοι μ' αυτό θα βοηθήσετε για το καλύτερο αποτέλεσμα. Τα οφέλη θα έρθουν φανερά όταν το σχολείο και οι γονείς ενημερώνουν ο ένας τον άλλο για τη γενική κατάσταση 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 καμιά ένδειξη για την ατομική ικανότητα ή δυναμικό του παιδιού. Θα πρέπει να τονιστεί πως έστω και αν το παραπανίστο 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 ότι 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 “προστατεύουν”. 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 ή είναι διαταρακτικό επειδή έχει σύνδρομο Down, δε θα βοηθήσει καθόλου και μπορεί να δημιουργήσει μεγαλύτερα προβλήματα. Όλα τα στάδια ανάπτυξης διαρκούν περισσότερο, και κατά τον ίδιο τρόπο, για τις ενοχλητικές συμπεριφορές χρειάζεται 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 πάρα πολύ ότι είναι πιο σημαντικό να επαινούμε την καλή συμπεριφορά παρά να δίνουμε σημασία στην άσχημη συμπεριφορά. Κάποιες απλές αμοιβές μπορούν να είναι αποτελεοματικές όπως χρυσά αστεράκια ή ζωγραφιές σ' ένα πίνακα. Επίσης, θα ήταν πολύ 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 διαφορετική επίσης.

Πολλά παιδιά επηρεάζονται από τις αλλαγές στο συγκεκριμένο τους πρόγραμμα ρουτίνα, ιδιαίτερα εάν είναι ξαφνικές ή δεν τους επεξηγούνται. Συχνά αυτό μπορεί να επηρεάσει σημαντικά τα παιδιά με σύνδρομο Down. Θά πρέπει να δίνεται προσοχή ώστε να εξηγούνται από πριν τυχόν αλλαγές στις δραστηριότητες, στις ρουτίνες, στο προσωπικό κ.τ.λ.

Μερικές φορές τα παιδιά με σύνδρομο Down επαναλαμβάνουν αυτό που τους λέγεται προσπαθώντας να ευχαριστήσουν και όχι επειδή αυτό που λένε είναι αλήθεια. Μερικά 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 (inappropriate). Τα φιλιά και άλλοι διαχνυτικοί χαιρετισμοί δεν είναι πάντα κατάλληλοι. Αυτό ισχύει και για τις δυο 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 σας και 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 λοιπόν 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 όταν φαίνεται πως δεν σημειώνεται πρόοδος. Για τα παιδιά που μαθαίνουν με αργότερους ρυθμούς κάθε θέμα θα πρέπει να παρουσιάζεται με τον τρόπο που πραγματοποιείται, θα πρέπει να κατακερματίζεται και να διδάσκεται με τα μικρότερα δυνατά βήματα. Θα πρέπει να ελέγχεται η κατανόηση του παιδιού για κάθε κατινόητη δεξιότητα που μαθαίνει. Θα βοηθούσε ίσως να διδάξουμε απλές προφορικές οδηγίες τις οποίες το παιδί θα μάθει σταδιακά να τις επαναλαμβάνει για να συνοδεύει τις πράξεις του, 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 ανεπιγρένη ικανότητα κατανόησης του παιδιού μπορεί να οδηγήσει σε μια “κατά γράμμα” ερμηνεία των οδηγιών.

Το παιδί μπορεί να το βρίσκει δύσκολο να κάνει δύο πράγματα συγχρόνως, 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 σ’ εμένα. (Τα πηγαίνει στον/η δάσκαλο/α).

- Τώρα δείξε μου τη ζωγραφιά σου.

Παρά με τον ακόλουθο τρόπο:

- “Έλα και δείξε μου τη ζωγραφιά σου, θα χρειαστεί να φέρεις το βιβλίο σου και το μολύβι”.

### • 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 (πιάνουν το μολύβι με όλη την παλάμη του χεριού και όχι στις 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-χεριού. 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 το δείχτη, μπορεί να βοηθήσουν. Ο έλεγχος του μολυβιού μπορεί να είναι αδύνατος, επειδή τα δάκτυλα είναι κοντά και οι αντίχειρες είναι τοποθετημένοι χαμπλά. 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 τα ψαλίδια εάν τα κρατούν τοποθετώντας το δείκτη στον άξονα του ψαλιδιού και το τρίτο και τέταρτο δάχτυλο στις τρύπες. Είναι σημαντικό να διασφαλίζετε ότι ο εξοπλισμός είναι διαθέσιμος και ότι δουλεύει καλά. Συχνά το λιγότερο ικανό παιδί είναι αυτό που του μένει ο ελαττωματικός εξοπλισμός.

## • Συγκέντρωση

Χρειάζεται προσοχή στη χρησιμοποίηση φωτογραφιών, οι οποίες δε θα πρέπει να είναι παραγεμισμένες από παραπλανητικό υλικό, ειδικά όταν διδάσκεται η αρίθμηση. Πολλά παιδιά με σύνδρομο Down δεν έχουν την αυτοπεποίθηση να προχωρήσουν από κάτι το οποίο το ξέρουν σε κάτι καινούριο. Είναι ουσιώδες να επεκτείνουμε την κατανόηση του παιδιού. Άλλα αυτού του είδους η αντίδραση μας 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 από το παιδί. Εάν το παιδί δε φαίνεται να έχει όρεξη για εξάσκηση, ο/η δάσκαλος/α θα πρέπει να δημιουργήσει καινούργιους και ενδιαφέροντες τρόπους για να κάνουν το παιδί να επαναλάβει μια άσκηση. Τα άλλα παιδιά στην τάξη μπορούν να προσφέρουν μεγάλη βιοήθεια στη δουλειά που κάνουν κατά ομάδες καθώς θα εξασκούν τις δικές τους δεξιότητες. Πρέπει όμως να διθεί 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 πειθαρχία” της τάξης. Αυτά τα διαλείμματα δεν είναι πάντα δημιουργικά για τα παιδιά με σύνδρομο Down, που συχνά απομονώνονται από τους περισσότεροι ικανούς συνομπλίκους 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-Γονέων

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 κατινούριες 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. Οι γονείς μπορεί να θέλουν να παρακολουθήσουν τα “τηλεοπτικά εκπαιδευτικά” προγράμματα, που χρησιμοποιούνται στο σχολείο, καθώς αυτό θα έδινε τη δυνατότητα στους γονείς να ενθαρρύνουν τη συζήτηση και τη μεγαλύτερη κατανόηση τέτοιων προγραμμάτων από το παιδί. Το βιβλίο του σχολείου-σπιτιού θα πρέπει να χρησιμοποιείται σε συνδυασμό με την προσωπική επαφή δασκάλου-γονιού, 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 πριν 10 ή 15 χρόνια. Είναι μέλη της οικογένειάς τους και της κοινωνίας που ζουν. Θα ενταχθούν σε μια ομάδα, αν τα ενθαρρύνουμε. Θ' αναζητήσουν τη γνώση αν τους δοθεί η ευκαιρία και θα εξελιχθούν σ' ένα ενεργό μέλος της κοινωνίας. Οφείλουμε να βοηθήσουμε κάθε παιδί να αναπτύξει το πλήρες δυναμικό του.

## **Συνεργασία με το Σύλλογο**

Ο Σύλλογος Γονέων με Παιδιά με Σύνδρομο Down υποστηρίζει θερμά τη συνεργασία γονιού και δασκάλου, αλλά και του σχολείου με το σύλλογο. Ευχαρίστως θα δεχτούμε το μεράκι και το ενδιαφέρον που θα δείξουν για το μέλλον των παιδιών μας σχολεία και διάφοροι φορείς που σχετίζονται με ομάδες νέων.

Ο Σύλλογος ελπίζει ότι αυτό το φυλλάδιο θα φανεί χρήσιμο στους δασκάλους, εθελοντές και ο' άλλους επαγγελματίες που ασχολούνται μ' αυτό το αντικείμενο.

Ο Σύλλογος Γονέων Παιδιών με Σύνδρομο Down, βασικά ως οργανισμός που ξεκινά από τους γονείς και στηρίζεται στις ομάδες αυτοβοήθειας, είναι ανοιχτός, εξελίσσεται και θα δεχόταν ευχαρίστως κάθε προσπάθεια για να δουλέψουν σε συνεργασία με διάφορους επαγγελματίες για να στηρίξουν, να πληροφορήσουν και να συμβουλέψουν.

## **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α'**

Αντίθετα με τις απόψεις πολλών, υπάρχουν τρεις τύποι του Συνδρόμου Down.

### **1) Τυπική Τρισωμία 21:**

Η πλειονότητα των αιτόμων με Σύνδρομο Down (περίπου 90-95%) έχουν αυτόν τον τύπο του συνδρόμου. Αυτό οφείλεται στο παραπανίσιο χρωμόσωμα που εμφανίζεται στο 21ο ζευγάρι, που προέρχεται κατά 90-95% από το ωάριο και 5-10% από το σπερματοζωάριο. Σ' αυτήν την ομάδα εμφανίζεται μία μεγάλη κλίμακα ικανοτήτων: από παιδιά με επιπλέον οωματικά προβλήματα, π.χ.: καρδιακά, πνευμονολογικά, δυσκολίες στην ομιλία και στην ακοή, μέχρι εκείνα τα άτομα που φτάνουν να ζουν ημιανεξάρτητα και μπορούν να εργαστούν.

### **2) Τύπος Μωσαϊκού:**

Αυτή είναι μια ακόμη σπάνια μορφή που εμφανίζεται στο 2-5% του πληθυσμού με Σύνδρομο Down, όπως δηλώνει και το όνομα, σ' αυτήν τη μορφή το χρωμόσωμα 21 σπάζει και αναμειγνύεται με κανονικά κύτταρα δημιουργώντας ένα μωσαϊκό. Αυτό συχνά οδηγεί σε μια λιγότερο σοβαρή κατάσταση με τα φυσικά χαρακτηριστικά και τις μαθησιακές δυσκολίες να είναι αναλογικά σε μικρότερο βαθμό.

### **3) Μειατόπιση:**

Είναι μια ακόμη πιο σπάνια μορφή του Συνδρόμου Down που εμφανίζεται στο 2% των βρεφών με Σύνδρομο Down. Αυτή η μορφή είναι κληρονομική. Το 5% αυτού του μικρού αριθμού συμβαίνει τυχαία.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β'

### Η Αστάθεια του Αιλαντο-Άξονα

Ο νωτιαίος μυελός που περνά μέσα από τη σπονδυλική στήλη θα μπορούσε να πιεστεί ή να κοπεί, αν υπάρχει η αστάθεια του αιλαντο-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: παρακινδυνευμένο τραμπολίνο, ελεύθερες καταδύσεις, κολύμβηση σε στυλ πεταλούδας, 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 zπτούμε αρέσως την 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.

---

*We wish to thank the British Down's Syndrome Association for their invaluable support and permission to translate their publications.*

Θερμότατες ευχαριστίες στη Φανούλα Καραμανώλη για την απόδοση του κειμένου από τα Αγγλικά.  
Ειδικές ευχαριστίες στον κ. Παναγιώτη Φαναρά για την πλεκτρονική επεξεργασία του κειμένου.

---





## ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ DOWN ΕΛΛΑΛΟΣ

Καρανιβάλου 31 • 544 54 Θεσσαλονίκη - Κ. Τούμπα • Τηλ.: 2310 925.000 • Τηλ.&Fax: 2310 940.500  
e-mail: down@hol.gr