

Μαθητές με Σύνδρομο Down και Συμπεριληπτική Εκπαίδευση - Κλινικό Προφίλ και Εκπαιδευτικές Παρεμβάσεις

Students with Down Syndrome and Inclusive Education - Clinical Profile and Educational Interventions

Κωνσταντίνος Καλύβας, Εκπαιδευτικός, M.Ed. στην Ειδική Εκπαίδευση, koskalivas@gmail.com

Konstantinos Kalyvas, Educator, M.Ed.in Special Education, koskalivas@gmail.com

Abstract: The term “*Down syndrome*” refers to a genetic chromosomal abnormality, which confers common physical effects as well as deficit cognitive function and psychosocial behavior to individuals of the relevant group. In several countries worldwide, the education policy, facilitates attendance of children with Down syndrome in mainstream schools, using different shapes of integration within the vision of inclusive education, for a school with equal opportunities in learning and in social development, for all children, regardless of special or non-educational needs, without seperated environments, labels and stigmatization. In this direction, this study develops the clinical profile with the most common characteristics of children with Down syndrome and the educational interventions that can facilitate their effective inclusion, completely, in ordinary schools.

Key words: Down syndrome, trisomy 21, inclusive education, clinical profile, educational intervention.

Περίληψη: Ο όρος «*σύνδρομο Down*», αναφέρεται σε μια γενετική χρωμοσωμική ανωμαλία, η οποία προσδίδει, κοινές σωματικές επιδράσεις, καθώς και ελλειμματική νοητική λειτουργικότητα και ψυχοκοινωνική συμπεριφορά, στα άτομα της οικείας ομάδας. Σε αρκετές χώρες παγκοσμίως, η εκπαιδευτική πολιτική, διευκολύνει τη φοίτηση των παιδιών με σύνδρομο Down σε γενικά σχολεία, χρησιμοποιώντας διάφορα σχήματα ένταξης στα πλαίσια του οράματος της συμπεριληπτικής εκπαίδευσης (inclusive education) για ένα σχολείο ίσων ευκαιριών μάθησης και κοινωνικής εξέλιξης όλων των παιδιών, ανεξαρτήτως ειδικών ή μη εκπαιδευτικών αναγκών, χωρίς διαχωριστικά περιβάλλοντα ταμπέλες και στιγματισμούς. Προς αυτή την κατεύθυνση, στην παρούσα μελέτη αναπτύσσεται το κλινικό προφίλ με τα πλέον κοινά χαρακτηριστικά των παιδιών με σύνδρομο Down, καθώς και οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις που μπορεί να διευκολύνουν την αποτελεσματική συμπερίληψή τους, ολικά, στο συνηθισμένο σχολείο.

Λέξεις κλειδιά: Σύνδρομο Down, τρισωμία 21, συμπερίληπτική εκπαίδευση, κλινικό προφίλ, εκπαιδευτική παρέμβαση.

Εισαγωγή

Ο όρος «*σύνδρομο Down*», αναφέρεται σε μια γενετική χρωμοσωμική ανωμαλία, η οποία προσδίδει, χαρακτηριστικές (κοινές) σωματικές επιδράσεις, καθώς και ελλειμματική νοητική λειτουργικότητα και ψυχοκοινωνική συμπεριφορά, στα άτομα της οικείας ομάδας (Bird & Buckley, 1994· Στασινός, 2013). Η αιτία του συνδρόμου, στο 95% των περιπτώσεων, εντοπίζεται σε ένα επιπλέον (τρίτο) χρωμόσωμα 21, που ευρίσκεται στα κύτταρα των ατόμων αυτών και γι' αυτό εναλλακτικά φέρει την ονομασία «*τρισωμία 21*» (Carey, 1992· Gorlin, Cohen & Levin, 1990· Στασινός, 2013). Το σύνδρομο Down αποτελεί παγκόσμιο φαινόμενο, με συχνότητα εμφάνισης, περίπου 1:800, γεννήσεις ζωντανών μωρών (Carone, 2001· Στασινός, 2013).

Η ιδρυματοποίηση και η κοινωνική απομόνωση αποτελούσε για πολλά χρόνια την πρακτική αντιμετώπισης των ατόμων της οικείας ομάδας. Τα τελευταία χρόνια, οι προκαταλήψεις και τα στερεότυπα, γύρω από την αντιμετώπιση των παιδιών με σύνδρομο Down αλλάζουν και παρατηρείται σταδιακή μετατόπιση προς την εκπαιδευτική παρέμβαση και την κοινωνική τους ένταξη (Στασινός, 2013). Στις μέρες μας, σε αρκετές χώρες παγκοσμίως, όπως στην Ελλάδα και στην Κύπρο, η εκπαιδευτική πολιτική διευκολύνει τη φοίτηση των παιδιών αυτών σε συνηθισμένα σχολεία, χρησιμοποιώντας διάφορα σχήματα (συνήθως μερικής) ένταξης (Αγγελίδης, 2011· Ζώνιου-Σιδερή, 1997). Αυτή η εξέλιξη αποτελεί σημαντικό βήμα για το όραμα της συμπεριληπτικής εκπαίδευσης (inclusive education) για ένα σχολείο ίσων ευκαιριών μάθησης και κοινωνικής εξέλιξης όλων των παιδιών, ανεξαρτήτως ειδικών ή μη εκπαιδευτικών αναγκών, χωρίς διαχωριστικά περιβάλλοντα ταμπέλες και στιγματισμούς (Αγγελίδης, 2011· Ferguson, 2008· Στασινός, 2013· UNESCO, 1994· United Nations, 1989).

Στόχος της παρούσας μελέτης αποτελεί η συνοπτική ενημέρωση της εκπαιδευτικής κοινότητας, τόσο από παιδαγωγική όσο και οργανωτική σκοπιά, για τη διευκόλυνση συμπερίληψης των παιδιών με σύνδρομο Down στο γενικό σχολείο της γειτονιάς τους. Για το σκοπό αυτό θα ακολουθήσει το κλινικό προφίλ, με τα πλέον κοινά χαρακτηριστικά των παιδιών με σύνδρομο Down, καθώς και οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις που προτείνονται για την πιο αποτελεσματική συμπερίληψή τους, ολικά, στο συνηθισμένο σχολείο.

1. Κλινικό Προφίλ

Το επιπλέον χρωμόσωμα 21 στο κυτταρικό υλικό των παιδιών με σύνδρομο Down τους προσδίδει ορισμένα κοινά φυσιογνωμικά και σωματικά χαρακτηριστικά, τα οποία ωστόσο, δεν απαντούν με τον ίδιο τρόπο σε κάθε περίπτωση (Bird & Buckley, 1994· Chapman, 2006· Στασινός, 2013). Τα πλέον κοινά χαρακτηριστικά που γίνονται αντιληπτά στα άτομα της οικείας ομάδας, είναι το ασυνήθιστα στρογγυλό κεφάλι, η μικρόσωμη κορμοστασιά, η μικρή μύτη, τα κοντά και χοντρά άκρα, η τάση για παχυσαρκία, η μυϊκή ατονία, οι λοξές σχισμές των ματιών και οι πτυχώσεις στο δέρμα (Goldstein & Reynolds, 1999· Στασινός, 2013). Σε

πολλές περιπτώσεις συναντώνται οπτικο-ακουστικές και καρδιακές ανεπάρκειες, καθώς και άλλα βιολογικά και ανατομικά προβλήματα (Καβαλιώτης, 2010).

Επίσης, η τρισωμία του χρωμοσώματος 21 επηρεάζει συχνά την εγκεφαλική ανατομία και λειτουργικότητα (Bird & Buckley, 1994· Schimmel, Hammerman, Bromiker & Berger, 2006). Έτσι, κατά κανόνα, τα παιδιά με σύνδρομο Down εμφανίζουν νοητική υστέρηση, η οποία κάνει έκδηλη την εμφάνισή της, εφόσον προσδίδει μια ανεπαρκή λειτουργικότητα που είναι ακατάλληλη για τη βιολογική ηλικία των ατόμων της συγκεκριμένης ομάδας (Στασινός, 2013). Η νοητική υστέρηση, γίνεται κυρίως αντιληπτή σε δύο διαστάσεις, αυτή της νόησης και εκείνη της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (Πολυχρονοπούλου, 2001· Στασινός, 2013). Έτσι, τα παιδιά με σύνδρομο Down συνήθως παρουσιάζουν ελλειμματικές γνωστικές ικανότητες και δυσκολίες ψυχοκοινωνικής προσαρμογής, διαγράφοντας μια αργή και πιο περιορισμένη εξελικτική πορεία σε σχέση με την κυρίαρχη ομάδα των συνομηλίκων τους (Charman, Hesketh, & Kistler, 2002· Στασινός, 2013). Ο βαθμός νοητικής υστέρησης στα παιδιά με σύνδρομο Down, όπως προκύπτει από ψυχομετρικές του δείκτη νοημοσύνης (ΔΝ), κυμαίνεται από ήπια (ΔΝ:50-70) και μέτρια (ΔΝ:35-50), έως βαριά (ΔΝ:20-35), με τις πρώτες δύο ομάδες να αποτελούν τις πιο εκπαιδευσιμες και ασκήσιμες περιπτώσεις ως προς την απόκτηση ακαδημαϊκών και κοινωνικο-προσαρμοστικών δεξιοτήτων (Στασινός, 2013).

Τα περισσότερα παιδιά με Σύνδρομο Down αναπτύσσουν με πιο αργό ρυθμό ομιλία, η οποία συχνά εμφανίζεται προβληματική, λόγω και της ανατομίας της στοματικής κοιλότητας (μικρό στοματικό πλαίσιο, μεγάλη γλώσσα κ.α.) (Charman, 2006· Charman, et al., 2002). Έτσι, η γλωσσική τους έκφραση, φαίνεται ότι επηρεάζεται περισσότερο σε σύγκριση με τη γλωσσική τους κατανόηση (Bird & Buckley, 1994· Στασινός, 2013). Τα άτομα αυτά συνήθως παρουσιάζουν περιορισμένες ακαδημαϊκές δυνατότητες, ωστόσο, ανάλογα με τη νοητική τους κατάσταση, είναι ικανά να μάθουν να διαβάζουν και να γράφουν, αν δεχθούν την κατάλληλη παρέμβαση (Δαραής, 2002). Μπορούν να εκτελέσουν εργασίες και να συμμετέχουν σε δραστηριότητες που απαιτούν κινητικό χειρισμό, αν και η περιορισμένη νοημοσύνη τους, καθώς και ανατομικά, ή και αισθητηριακά προβλήματα που μπορεί να συνυπάρχουν, δημιουργούν συχνά προβλήματα στο λεπτοκινητικό συντονισμό και στις αδρές κινήσεις (Bird & Buckley, 1994· Στασινός, 2013). Εμφανίζουν συνήθως, μειωμένη συγκέντρωση προσοχής και περιορισμένη βραχύχρονη μνήμη, με πιο ισχυρή την οπτική σε αντίθεση με τη συχνά βραχυπρόθεσμη ακουστική (Bird & Buckley, 1994· Καβαλιώτης, 2010). Ως αποτέλεσμα, δυσκολεύονται στην απομνημόνευση, στην επεξεργασία και στην εμπέδωση πληροφοριών (Εθνικό Συμβούλιο Ερευνών ΗΠΑ, 2012), καθώς και στη γενίκευση και τη μεταβίβαση στην καθημερινότητα όσων μαθαίνουν (Bird & Buckley, 1994).

Συνήθως επιδιώκουν την κοινωνική αλληλεπίδραση, είναι φιλικά, χαμογελαστά και εκδηλωτικά στις συναναστροφές τους, ενώ συχνά εμφανίζουν τάσεις μιμητικής συμπεριφοράς (Abramovitch, Stanhope, Pepler, & Corter, 1987). Ωστόσο, μπορεί να συμπεριφέρονται αταίριαστα και να εμφανίζουν προβληματικές συμπεριφορές σε ένα άνυσμα που εκτείνεται από την κοινωνική απομόνωση έως την αντικοινωνική συμπεριφορά (Abramovitch et al., 1987). Συχνά έχουν μειωμένη αυτοπεποίθηση και σπάνια εμπλέκονται σε έργα που θεωρούν δύσκολα, ενώ συνήθως αρέσκονται στη ρουτίνα και στο δομημένο ημερήσιο προγραμματισμό (Καβαλιώτης, 2010). Αναλόγως της σοβαρότητας της

κατάστασής τους, χρειάζονται αντίστοιχο βαθμού επιτήρηση και καθοδήγηση, καθώς δυσκολεύονται να αυτοεξυπηρετηθούν και να ανεξαρτητοποιηθούν (Στασινός, 2013). Ο βαθμός που συναντώνται τα παραπάνω χαρακτηριστικά γνωρίσματα στα παιδιά με τρισωμία 21 ποικίλει, καθώς αποτελούν μια ετερογενή ομάδα (Στασινός, 2013).

2. Εκπαιδευτικές Παρεμβάσεις

Η ετερογένεια που συναντάται στα παιδιά με σύνδρομο Down, επιβάλλει η κάθε περίπτωση να εξετάζεται ατομικά, ώστε να διερευνείται το φάσμα των δυνατοτήτων και οι ελλείψεις κάθε παιδιού ξεχωριστά (Στασινός, 2013). Με αυτό τον τρόπο γίνεται εφικτή η διαμόρφωση ενός εξατομικευμένου προγράμματος παρέμβασης για την ακαδημαϊκή και κοινωνικο-προσαρμοστική τους εξέλιξη, με ρεαλιστικούς στόχους και προσδοκίες, που θα προκύψει από τη συνεργασία του εκπαιδευτικού με τους γονείς των παιδιών και τη διεπιστημονική ομάδα (φορείς διάγνωσης και υποστήριξης, ειδικούς εκπαιδευτικούς, γιατρούς, ψυχολόγους) (Block, 2000· Καρβούνης, 2007). Έτσι, ο εκπαιδευτικός θα είναι σε θέση να διαφοροποιήσει τη διδασκαλία του, υλοποιώντας το εξατομικευμένο πρόγραμμα, το οποίο θα ενσωματώσει στις καθημερινές σχολικές δραστηριότητες όλης της τάξης (Tomlinson, 2004).

Όπως εισηγείται ο Στασινός (2013), η στόχευση των προγραμμάτων παρέμβασης για τις περιπτώσεις παιδιών με σύνδρομο Down, εξαρτάται, από την τάξη που φοιτά το παιδί, τη σοβαρότητα της περίπτωσης του και την αποτελεσματικότητα ενδεχόμενης πρώιμης παρέμβασης που έχει δεχθεί. Η έμφαση της παρέμβασης σε μικρότερες τάξεις και ηλικίες, δίδεται περισσότερο στην ελλιπή κοινωνικο-προσαρμοστική του συμπεριφορά, σε δεξιότητες ετοιμότητας, και στην αυτοεξυπηρέτησή του. Σε μεγαλύτερες τάξεις και αναλόγως της εξελικτικής του πορείας, η έμφαση σταδιακά μετατοπίζεται προς την απόκτηση ακαδημαϊκών δεξιοτήτων και (προ)επαγγελματικών δεξιοτήτων. Σε κάθε περίπτωση, οι επιδιώξεις των στόχων του εξατομικευμένου προγράμματος, θα πρέπει να βρίσκονται υπό συνεχή, συστηματική αξιολόγηση ώστε να αναπροσαρμόζονται στις ανάγκες του παιδιού.

2.1 Διδακτικές Πρακτικές

Για την απόκτηση ακαδημαϊκών δεξιοτήτων η έρευνα και η βιβλιογραφία έχει αναδείξει ορισμένες καλές διδακτικές πρακτικές, που βοηθούν συνολικά όλους τους μαθητές και ειδικότερα εκείνους με σύνδρομο Down. Έτσι, προτείνεται η διδασκαλία να είναι αυστηρά δομημένη και να ξεκινά με γνωστοποίηση της στοχοθεσίας της, ώστε το παιδί να μπορεί να την ελέγξει και να την παρακολουθήσει (Καρβούνης, 2007· Σαλβαράς, 2013· Στασινός, 2013). Οι οδηγίες του εκπαιδευτικού πρέπει να είναι απλές και κατανοητές, καθιστώντας σαφές το προσδοκώμενο μαθησιακό αποτέλεσμα και τη συμπεριφορά που πρέπει να επιδειχθεί κατά τη διεξαγωγή του μαθήματος (Καρβούνης, 2007· Παπαδόπουλος, 2008· Πολυχρονοπούλου, 2001· Σαλβαράς, 2013).

Ενδείκνυται επίσης, η διδασκαλία των μικρών βημάτων (τεχνική ανάλυσης έργου), με κατάτμηση των εργασιών σε υποέργα, εντός των δυνατοτήτων του μαθητή, που θα στηρίζονται στην προϋπάρχουσα γνώση του (Παπαδόπουλος, 2008· Πολυχρονοπούλου, 2001· Σαλβαράς, 2013· Χρηστάκης, 2006). Η διδασκαλία προτείνεται να είναι πολυαισθητηριακή και να εμπλουτίζεται με εποπτικά μέσα νέων τεχνολογιών

(Παπαδόπουλος, 2008· Πολυχρονοπούλου, 2001· Σαλβαράς, 2013· Στασινός, 2013) και κυρίως οπτικού υλικού, για εκμετάλλευση της πιο ισχυρής οπτικής μνήμης του μαθητή με σύνδρομο Down (Δαραής, 2002). Προς εκμετάλλευση της τάσης για μίμηση, των παιδιών με το εν λόγω σύνδρομο, οι στρατηγικές διδασκαλίας παρατήρησης και μίμησης προτύπου, η αμοιβαία εργασία και η γνωστική μαθητεία μπορεί να βοηθήσουν σημαντικά (Σαλβαράς, 2013· Slavin, 2007).

Επίσης, βοηθούν η χρήση τεχνικών για ενίσχυση της βραχύχρονης μνήμης (κυρίως της ελλειμματικής ακουστικής), όπως η ανακύκλωση πληροφοριών με λεκτική επανάληψη, η υπογράμμιση, καθώς και η διευκόλυνση επεξεργασίας και αποθήκευσης πληροφοριών στη μακρόχρονη μνήμη (με προοργανωτή γνώσεων, με χαρτογράφηση εννοιών, με μνημονικές τεχνικές κ.α.) (Σαλβαράς, 2013). Επίσης, η σύνδεση της σχολικής γνώσης με την πραγματική ζωή, η βιοματική και διαθεματική προσέγγιση της γνώσης, η διδασκαλία σε άτυπα περιβάλλοντα μάθησης (εκπαιδευτικές επισκέψεις, βόλτα στην αγορά, χρήση μέσων μαζικής μεταφοράς, επίσκεψη σε επαγγελματικούς χώρους κ.α.), συμβάλλουν στην αύξηση της συμμετοχής, τη γενίκευση και τη μεταβίβαση της γνώσης στο καθημερινό συγκείμενο (Αγγελίδης, 2011· Θεοφιλίδης, 1997). Σε μεγαλύτερες (σχολικές) ηλικίες θα μπορούσαν να διευκολύνονται δραστηριότητες προς την επαγγελματική κατάρτιση του παιδιού, που θα βοηθούσαν στη μετέπειτα επιλογή εργασίας και επαγγελματικής αποκατάστασης (Στασινός, 2013).

2.2 Οργάνωση και διαχείριση της σχολικής τάξης

Ιδιαίτερη προσοχή θα πρέπει να δοθεί στην οργάνωση και διαχείριση της τάξης που θα φιλοξενηθεί ο μαθητής με σύνδρομο Down. Ο μαθητής πρέπει να τοποθετηθεί κοντά στον εκπαιδευτικό, μακριά από εξωτερικούς περισπασμούς, ώστε να διευκολύνεται η αλληλεπίδρασή του με τον εκπαιδευτικό και να ενισχύεται η συγκέντρωση της προσοχής του (Καρβούνης, 2007· Σαλβαράς, 2013· Στασινός, 2013). Σε περιπτώσεις οπτικής ανεπάρκειας, θα πρέπει να διευκολύνεται με μεγαλύτερα γράμματα, συσκευές μεγέθυνσης κ.α. Ομοίως, σε περιπτώσεις ακουστικής ανεπάρκειας θα πρέπει ο εκπαιδευτικός να μιλά, αργά, δυνατά, και καθαρά, εξασφαλίζοντας βλεμματική επαφή. Θα πρέπει να επιδιώκεται η ομαδοσυνεργατική διδασκαλία, καθώς αυτή η προσέγγιση αυξάνει τη συμμετοχή και την επίδοση, διευκολύνει την κοινωνικοποίηση και βελτιώνει τη στάση των μαθητών απέναντι στη διαφορετικότητα (Cohen, 1994· Κανάκης, 2001· Καρυώτης, 2009· Ματσαγγούρας, 2008· Panitz, 1999).

Ταυτόχρονα, η διαχείριση της σχολικής τάξης θα πρέπει να προσεχθεί, ώστε να αναπτυχθεί ένα καλό παιδαγωγικό κλίμα με βέλτιστες διαπροσωπικές σχέσεις μεταξύ όλων των συμμετεχόντων στην τάξη (Σαλβαράς, 2013· Σαμπάνη, 2008). Θα πρέπει να θεσπιστούν κανόνες συμπεριφοράς, να αγνοείται -σε λογικά πλαίσια- η τυχόν ανεπιθύμητη συμπεριφορά και να επιβραβεύεται η επιθυμητή (Σαλβαράς, 2013). Σημαντική είναι και η παρέμβαση που θα αποβλέπει στην εκμάθηση και διαχείριση της κοινωνικής συναναστροφής, της αναγνώρισης των συναισθημάτων και των προθέσεων των άλλων. Παρεμβάσεις όπως η εναλλαγή ρόλων (Τσάκαλης, 2008), η επιλογή βοηθού συμμαθητή με επιθυμητή συμπεριφορά για μίμηση, καθώς και η ίδια η στάση των εκπαιδευτικών (παροχή προτύπων), μπορεί να συμβάλουν προς αυτή τη κατεύθυνση (Σαλβαράς, 2013).

2.3 Ψυχολογική και κοινωνική στήριξη

Αναγκαία είναι η ψυχολογική στήριξη του μαθητή με σύνδρομο Down με ενισχυτές όπως η επιβράβευση, η παρότρυνση, η παροχή κινήτρων και η συνεχής ανατροφοδότηση της προόδου του προς ενίσχυση της αυτοπεποίθησης και της αυτοεικόνας του (Καρβούνης, 2007· Χρηστάκης, 2006). Ο επιπλέον χρόνος για απαντήσεις, η υπομονή, η κατανόηση και η ενθάρρυνση όταν μιλά, τόσο από τον εκπαιδευτικό, όσο και από τους συμμαθητές του, μπορεί να τονώσουν τη ψυχολογία του και να αυξήσουν τη συμμετοχή και την κοινωνικοποίησή του. Επίσης, οι εργασίες διαβαθμισμένης δυσκολίας, ώστε ο μαθητής να έχει έργο εντός των δυνατοτήτων του, καθώς και οι βιωματικές ερωτήσεις ανοιχτού τύπου, που οποιαδήποτε απάντηση θεωρείται σωστή, στηρίζουν τη ψυχολογία του και του παρέχουν κίνητρα για την εμπλοκή του στην εκπαιδευτική διαδικασία (Αγγελίδης, 2011· Σαλβαράς, 2013).

Για τη ψυχοκοινωνική στήριξη του μαθητή με σύνδρομο Down, το σχολείο θα πρέπει να επιδιώκει τη συμμετοχή του σε όλες τις δραστηριότητές του (εορτές, εκδρομές, διαλείμματα κ.τ.λ.) (Αγγελίδης, 2011). Ειδικότερα στα διαλείμματα, θα πρέπει να εξασφαλίζεται η μεγαλύτερη (διακριτική) επίβλεψη του παιδιού και οι ευκαιρίες κοινωνικοποίησης, με παροχή υποστήριξης όταν χρειάζεται. Ο αλληλέγγυος από μεγαλύτερες τάξεις μαθητής ή ικανός συνομήλικος και το δομημένο παιχνίδι στα διαλείμματα, θα μπορούσαν να συμβάλλουν προς αυτή τη κατεύθυνση.

Για την ολόπλευρη στήριξη του μαθητή η σχολική μονάδα θα πρέπει να ενεργήσει, ώστε να εξασφαλιστούν υλικοτεχνικές υποδομές και βοηθητικό προσωπικό (ειδικός εκπαιδευτικός, συνοδός, ψυχολόγος, νοσοκόμα κ.α.). Η συνδιδασκαλία για παράδειγμα, εκπαιδευτικού και ειδικού παιδαγωγού εντός της γενικής τάξης, μπορεί να προσφέρει πολύ περισσότερα σε όλους τους μαθητές και ειδικότερα στο μαθητή με σύνδρομο Down, σε σχέση με τη συνήθη πρακτική της διδασκαλίας για κάποιες ώρες σε διαχωριστικό περιβάλλον (π.χ. τάξη ένταξης) (Αγγελίδης, 2011).

2.4 Συνεργασία με τους γονείς

Για την αποτελεσματικότητα της προσπάθειας του σχολείου και των εκπαιδευτικών σημαντική είναι όπως προαναφέρθηκε, η συνεργασία με τους γονείς του παιδιού. Έρευνες δείχνουν ότι οι μαθητές έχουν περισσότερες επιτυχίες, όταν οι γονείς συνεργάζονται με τους εκπαιδευτικούς (Olmsted, 1991· Martin, Ranson & Tall, 1997). Απαραίτητη συνέπώς, κρίνεται η συχνή δια ζώσης επικοινωνία των γονιών με το σχολείο και τον εκπαιδευτικό της τάξης, καθώς και η ημερήσια, αμφίπλευρη στήριξη και ενημέρωση, για την καθοδήγηση της μελέτης, τις δυσκολίες, τη συμπεριφορά, την πρόοδο αλλά και την κατάσταση της υγείας του παιδιού (Lloyd, 1983). Θα μπορούσε για παράδειγμα, να θεσπιστεί έγγραφη καθημερινή ενημέρωση και από τις δύο πλευρές, που θα αρχειοθετείται και θα συνυπολογίζεται κατά τη διαμορφωτική αξιολόγηση του προγράμματος παρέμβασης.

Συμπεράσματα

Σύμφωνα με όσα προηγήθηκαν, γίνεται αντιληπτό ότι οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις ενδείκνυται να είναι πολυδιάστατες και να εκτείνονται από τη διαφοροποίηση της διδασκαλίας και τη σύσταση εξατομικευμένου προγράμματος παρέμβασης, έως τη σχολική κουλτούρα και τη στάση όλων των εμπλεκομένων στη σχολική ζωή (εκπαιδευτικών, μαθητών, γονιών κ.α.). Με βάση το ατομικό προφίλ του παιδιού με σύνδρομο Down αναπτύσσονται και οι κατάλληλες παρεμβάσεις, ώστε στα πλαίσια της συμπεριληπτικής εκπαίδευσης, να διευκολυνθεί η παραμονή του στο συνηθισμένο σχολείο.

Υπέρ της συμπερίληψης παιδιών με σύνδρομο Down στο σχολείο της γειτονιάς τους, συνηγορούν και ερευνητικά δεδομένα, που υποστηρίζουν ότι εξελίσσονται περισσότερο, σε γνωστικό και ψυχοκοινωνικό επίπεδο, σε σχέση με άλλες προσεγγίσεις (Buckley & Bird, 1998· Siggins, 2001). Επομένως, η συμπερίληψη των παιδιών με σύνδρομο Down στο συνηθισμένο σχολείο της γειτονιάς τους, εφόσον δημιουργηθούν οι κατάλληλες προϋποθέσεις και διαμορφωθούν οι κατάλληλες παρεμβάσεις, μπορεί να προσφέρει πολλά στην εξελικτική τους πορεία. Ταυτόχρονα, με αυτή την προσέγγιση δημιουργούνται στέρεες βάσεις για μια πιο συμπεριληπτική κοινωνία, που θα εντάσσει ολικά και ισότιμα στους κόλπους της όλα τα άτομα με σύνδρομο Down, εφόσον οι αυριανοί πολίτες της θα έχουν μάθει να συνυπάρχουν ισότιμα από τα πρώιμα χρόνια της νιότης τους (Thomas, 1997).

Βιβλιογραφικές Αναφορές

- Abramovitch, R., Stanhope, L., Pepler, D. & Corter, C. (1987). The Influence of Down's Syndrome on Sibling Interaction. *Journal Of Child Psychology and Psychiatry*, 20 (6), 865-879.
- Bird, G. & Buckley, S. (1994). *Meeting the educational needs of children with Down syndrome: A resource pack teachers*. Portsmouth, U.K: The Sarah Duffen Centre, University of Portsmouth.
- Block, M (2000). *A teacher's guide to including students with disabilities in regular physical education*. Baltimore: Brookes.
- Buckley, S. & Bird, G. (1998). Including children with Down Syndrome (Part 2). *Down syndrome News and Update*, 1 (2), 60-66.
- Capone, G.T. (2001). Down Syndrome: Advances in molecular biology and the neurosciences, *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 22, 40-59.
- Carey, J.C. (1992). Health supervision and anticipatory guidance for children with genetic neurofibromatosis I. In *The Pediatric Clinics of North America. Medical Genetics*, 1, 45-52.
- Chapman, R. S. (2006) Language learning in Down Syndrome: The speech and Language profile compared to adolescents with cognitive impairment of unknown origin. *Down Syndrome: Research and Practice*, 10, (2), 61-66.
- Chapman, R. S., Hesketh, L. J. & Kistler, D.J. (2002). Predicting Longitudinal Change in Language Production and Comprehension in Individuals with Down Syndrome:

- Hierarchical Linear Modeling. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 45, (5), 27-29.
- Cohen, E. (1994). Restructuring the Classroom: Conditions for Productive Small Groups. *Review of Educational Research*, 64 (1), 1-35.
- Ferguson, D.L. (2008). International trends in inclusive education: the continuing challenge to teach each other and everyone, *European journal of Special Needs Education*, 23 (2), 109-120.
- Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (1997). Εκπαιδευτική πολιτική και ένταξη των ανάπηρων παιδιών στη βασική εκπαίδευση. Προβληματισμοί–Προϋποθέσεις–Προοπτικές. Στο Ε. Τάφα (επιμ.). *Συνεκπαίδευση παιδιών με και χωρίς προβλήματα μάθησης και συμπεριφοράς* (σσ. 246-259). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Goldstein, S. & Reynolds, C. R. (1999). Handbook of neurodevelopmental and genetic disorders in children, *The Guilford Press*, 1: June 2.
- Gorlin, R.J., Cohen, M.M., & Levin, L.S. (1990). *Syndromes of the Head and Neck*, Third Edition. New York: Oxford University Press.
- Θεοφιλίδης, Χ. (1997). *Διαθεματική Προσέγγιση της Διδασκαλίας*, 2η Έκδοση. Αθήνα: Γρηγόρη.
- Lloyd, J. (1986). *Jacob's Ladder: A parent's view of Portage*. London: Costello.
- Martin, J., Ranson, S., & Tall, G. (1997). Parents as partners in assuring the quality of schools. *Scottish Education Review*, 29 (1), 39-55.
- Ματσαγγούρας, Η. (2008). *Ομαδοσυνεργατική Διδασκαλία και μάθηση*. Αθήνα: Γρηγόρη.
- Olmsted, P. (1991). Parent involvement in elementary education. Findings and suggestions from the Follow Through program. *The Elementary School Journal*, 91 (3), 221-231.
- Panitz, T. (1999). The motivational benefits of cooperative learning. *New directions for teaching and learning*, 78, 59 - 67.
- Schimmel, M.S., Hammerman, C., Bromiker, R. & Berger, I. (2006). Third ventricle enlargement among newborn infants with trisomy 21, *Pediatrics*, 117 (5), 928-931.
- Siggins, L. (2001). Τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν καλύτερη απόδοση στο γενικό σχολείο. (Ε. Γράβια, Μετάφρ.), *Θέματα ειδικής αγωγής*, 14, 43-45.
- Slavin, E.R. (2007). *Εκπαιδευτική Ψυχολογία. Θεωρία και πράξη*. (Ε. Εκκεκάκη, Μετάφρ.). Αθήνα: Μεταίχμιο.
- Thomas, G. (1997). Inclusive schools for an inclusive society. *British Journal of Special Education*, 24 (3), 103-107.
- Tomlinson, C.A. (2004). *Διαφοροποίηση της εργασίας στην αίθουσα διδασκαλίας*. Αθήνα: Γρηγόρη.
- UNESCO. (1994). *The Salamanca Statement and Framework on Special Needs Education*. Paris: UNESCO.
- United Nations. (1989). *Convention on the rights of the child*. New York: UN.
- Αγγελίδης, Π. (Επιμ.) (2011). *Παιδαγωγικές της Συμπερίληψης*. Αθήνα: Διάδραση.

- Δαραής, Κ. (2002). *Ανάγνωση, Γραφή και άτομα με σύνδρομο Down*. Θεσ/νίκη: University Studio Press.
- Εθνικό Συμβούλιο Ερευνών ΗΠΑ, (2012). *Πώς μαθαίνει ο άνθρωπος*. Αθήνα: Κέδρος.
- Καβαλιώτης Α. (2010). *Το σύνδρομο Down στην κοινωνία και την εκπαιδευτική κοινότητα - ανιχνεύσεις και μέθοδοι διαχείρισης*. Αλεξανδρούπολη: Πέλιτη.
- Κανάκης, Ι. (2001). *Η οργάνωση της διδασκαλίας-μάθησης με ομάδες εργασίας. Θεωρητική θεμελίωση και πρακτική εφαρμογή*. Αθήνα: Γρηγόρη.
- Καρβούνης, Π.Μ. (2007). Μαθησιακή και ψυχοκοινωνική υποστήριξη παιδιών με μαθησιακές δυσκολίες στη σχολική τάξη. Στο βιβλίο Ε. Μακρή-Μπότσαρη (Επιμ.). *Θέματα Διαχείρισης Προβλημάτων Σχολικής Τάξης* (Τόμος Α΄) (σσ. 72-83). Αθήνα: ΥΠ.Ε.Π.Θ.
- Καρυώτης, Θ. (2009). Η διδασκαλία με ομάδες εργασίας. *Επιστημονικό Βήμα*, 10, 67-74.
- Παπαδόπουλος, Θ. (2008). Δυσκολίες μάθησης και διδακτική διαφοροποίηση στο γενικό σχολείο. Στο βιβλίο Ε. Τζελέπη-Γιαννάτου (Επιμ.). *Θέματα Διαχείρισης Προβλημάτων Σχολικής Τάξης* (Τόμος Β΄) (σσ. 23-40). Αθήνα: ΥΠ.Ε.Π.Θ.
- Πολυχρονοπούλου, Σ. (2001). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*, (Τόμος Α΄ & Β΄), 4η εκδ. Αθήνα: Ιδιωτική Έκδοση.
- Σαλβαράς Ι. (2013). *Διδασκαλία Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες στο Συνηθισμένο Σχολείο*. Αθήνα: Γρηγόρη.
- Σαμπάνη, Σ. (2008). Το ψυχολογικό κλίμα της τάξης. Στο βιβλίο Ε. Τζελέπη-Γιαννάτου (Επιμ.). *Θέματα Διαχείρισης Προβλημάτων Σχολικής Τάξης* (Τόμος Β΄) (σσ. 149-159). Αθήνα: ΥΠ.Ε.Π.Θ.
- Στασινός, Δ. (2013). *Η Ειδική Εκπαίδευση 2020. Για μια Συμπεριληπτική ή Ολική Εκπαίδευση στο Νέο-Ψηφιακό Σχολείο με Ψηφιακούς Πρωταθλητές*. Αθήνα: Παπαζήση.
- Τσάκαλης, Π. (2008). Σχολική Άρνηση-Φο/Βία-Επιθετικότητα: Δύο Πλευρές του Ίδιου Προβλήματος. Στο βιβλίο Ε. Τζελέπη-Γιαννάτου (Επιμ.). *Θέματα Διαχείρισης Προβλημάτων Σχολικής Τάξης* (Τόμος Β΄) (σσ. 195-214). Αθήνα: ΥΠ.Ε.Π.Θ.
- Χρηστάκης, Κ. (2006). *Η εκπαίδευση των παιδιών με δυσκολίες: Εισαγωγή στην ειδική αγωγή*, (Τόμος Α΄). Αθήνα: Ατραπός.