

Recomandări pentru părinți



Depre sindromul Down; scurte informații despre sindrom și sfaturi practice pentru acasă.

**Ești părinte
Copilul tău are sindromul Down
Ce poți face?**

Despre această broșură

Hanah International oferă această broșură din perspectivă pozitivă asupra dezvoltării copiilor cu întârziere în dezvoltare. Părinții pot și trebuie să fie activi în stabilirea propriilor obiective și în modalitatea de interacționare pentru atingerea acestor obiective. Dezvoltarea acestor copii are final deschis și nu trebuie judecați prin etichetare. Toată lumea, copil sau adult, va avea o viață mai bogată dacă cei cu nevoi speciale se dezvoltă împreună cu ceilalți. De aceea, Hanah International le va ține companie în colectarea de informații, întărirea rețelelor părinților și sprijinirea grupurilor de părinți. Broșura oferă întrebări și răspunsuri practice, legate de Sindromul Down. Dorim o abordare “ascendentă”: nu cum trebuie realizate lucrurile, ci cum se pot realiza. Invită părinții să participe activ la educație și să-și dezvolte propriile idei educaționale, pe care să le împărtășească altor părinți.

Să reținem

Nu ești singur

Cam 3 din nou-născuți au Sindromul Down

Sindromul Down nu este un dezastru

Copiii cu Sindromul Down sunt persoane

Despre Sindromul Down

Cauza sindromului este diviziunea celulară diferită ; în mare parte nemoștenită. Prima celulă (zigotul) dezvoltă trei copii ale cromozomului 21 în loc de 2,

- Uneori transmis pe cale genetică, uneori în mod spontan, al 21-lea cromozom are 2 copii, dar un cromozom de tip 21 este lipit de o altă pereche de cromozomi (**translocație-trisomie**)
- În timpul diviziunii celulare se dezvoltă **Sindromul Down Mozaic**: două grupuri diferite de celule într-un singur individ. Un grup de celule (cum ar fi celulele care formează pielea sau scheletul) conține cei 46 de cromozomi și celălalt grup de celule conține o copie în plus a cromozomului de tip 21, având un total de 47 de cromozomi în acest grup.

Principala diferență este aceea că translocația și tipurile de mozaic nu dezvoltă toate caracteristicile sindromului Down clasic și de aceea uneori sunt mai dificil de diagnosticat.



Sindromul Down (SD) este caracterizat de un număr de simptome:

- un retard mental ușor spre sever,
- o dezvoltare întârziată,
- un risc mărit de a dezvolta malformații congenitale sau dobândite ale diferitelor organe
- îmbătrânire mai rapidă.

Cîteva semnalmente fizice ale copiilor cu sindromul Down includ:

- profil facial plat cu ochi mongoloizi, gât scurt și urechi cu formă anormală
- creastă palmară profundă
- pete albe pe iris
- tonus muscular scăzut, laxitate ligamentară
- mâini și picioare mici

Există o gamă de alte probleme de sănătate care se observă la persoanele cu sindromul

Down, care include:

- boli cardiace congenitale
- probleme de auz
- probleme intestinale, precum esofag blocat
- probleme de digestie
- probleme vizuale, precum cataracta
- disfuncții ale tiroidei
- probleme osoase
- demență—similară cu maladia Alzheimer



Cunoștințele și posibilitățile medicale sunt îmbunătățite și au ca rezultat un procent mărit de supraviețuire.

Introducerea unor metode educative speciale în educație și o mai mare conștientizare contribuie, de asemenea, la o dezvoltare mai bună.

Toate îngrijirile și tratamentele de care beneficiază și ceilalți copii: ochelari, aparate auditive sau operațiile sunt de asemenea valoroase și pentru copiii cu SD. Datorită diferențelor mari între posibilitățile individuale ale fiecărui copil, este important să luăm în considerare fiecare individ și să nu ne oprim la idei preconcepute.

Ca orice alt copil, un copil cu sindrom Down dezvoltă o serie de abilități. Cu o educație adecvată și încurajare copiii cu sindrom Down pot învăța mult mai multe decât se crede în general. Cuvântul cheie ar trebui să fie "intervenția timpurie". Integrarea copiilor cu sindrom Down în învățământul de masă oferă șanse surprinzătoare. Sunt disponibile din ce în ce mai multe informații utile despre nevoile educaționale ale copiilor cu sindrom Down.

Acești copii au nevoie de mai multă atenție în ceea ce privește solicitările vieții zilnice și școlii, probleme cu care ceilalți copii nu se confruntă. Părinții care au copii cu nevoi speciale pot ține cont de cele trei principii:

- **Primiți ajutor de la familie și prieteni**
Membrii familiei și prietenii sunt deseori o sursă de sprijin și confort atunci când un părinte cu un copil cu nevoi speciale trece prin momente dificile. Dar încercați să nu aveți așteptări prea mari; e posibil ca ei să nu înțeleagă cu adevărat prin ce treceți
- **Alăturați-vă unui grup de sprijin**
Întâlnirea cu părinții care se află în situații similare poate face diferența. Ei pot discuta despre situațiile copiilor lor sau pot fi acolo doar pentru a se ajuta.
- **Făceți-vă timp pentru voi înșivă**
Părinții copiilor cu nevoi speciale ar trebui să-și amintească că e nevoie să aibă grijă și de ei înșiși și că atunci când petrec puțin timp singuri e atât în beneficiul lor, cât și al copiilor. Găsiți timp pentru voi. Veți avea parte de o pauză pentru relaxare și destindere; un părinte mai relaxat va fi în beneficiul copilului în final.



Efectul Sindromului este individual. Progresul majorității copiilor cu Sindromul Down este influențat și de stimularea și dragostea oferite în familie, felul de a-l include în viața socială prin educație. Deși fiecare copil are calități individuale, există în anumit profil de puncte forte și slabe:

- Dezvoltarea socială și învățarea socială sunt puncte tari, chiar din copilărie. **Deci, copiii se bucură și învață din interacțiunile sociale cu adulții și persoanele de vârsta lor.**
- Dezvoltarea motorie este de obicei întârziată și poate încetini progresul în ceea ce privește abilitățile de autoajutorare, de a ține jucăriile pe parcursul jocului și scrierii, **deși utilizarea gesturilor pentru a comunica este un punct tare.**
- Dezvoltarea limbajului și a vorbirii este de obicei domeniul în care copiii manifestă o întârziere majoră – este mult mai întârziată decât dezvoltarea abilităților non-verbale. **Cei mai mulți copii înțeleg mai mult decât pot spune și utilizarea semnelor este un pas important către vorbire.**

Inteligibilitatea vorbirii este de obicei dificilă. Incidența mare a deficiențelor de auz contribuie la întârzierea limbajului și a vorbirii.

- Dezvoltarea memoriei de lucru este în mod specific întârziată datorită abilităților non-verbale, în special componenta verbală a memoriei pe termen scurt – așa încât învățarea prin ascultare este dificilă pentru copii. Memoria de lucru sprijină de asemenea gândirea, rezolvarea problemelor și capacitatea de a raționa. **Înțelegerea vizuală și spațială și memoria sunt puncte tari – așa încât copiii învață eficient din informațiile vizuale – putem considera că învață vizual.**

- Comportamentul social – **copiii au puncte tari în ceea ce privește abilitățile sociale și în dezvoltarea unui comportament social specific vârstei, dacă acest lucru este încurajat.** Oricum, înțelegerea socială bună și empatia îi conduce spre utilizarea rapidă de semnale emoționale non-verbale, cum sunt cele de anxietate sau dezaprobare. De aceea sunt sensibili la eșec și pot folosi strategii de comportament pentru a evita situațiile dificile.

Este ușor ca familiile să subaprecieze experiențele zilnice și contribuția părinților la dezvoltarea copilului și să supraaprecieze activitățile speciale. Viața de familie ar trebui să fie pe primul plan și nu ar trebui să fim tulburați de prea multe activități suplimentare pentru copilul cu sindrom Down. Părinții își pot ajuta copiii să învețe, începând cu jocul, planificarea jocurilor și învățarea structurată.

Copiii învață într-o varietate de moduri:

- prin joc și joc asistat
- prin experiențe zilnice de-a lungul vieții de zi cu zi
- prin jocuri de modelare și construcție și activități zilnice
- prin învățare structurată planificată, dacă sarcinile se impart în sarcini mai mici, modelate și exersate
- este nevoie de exersare pentru a ne asigura că s-a însușit și fixat o deprindere
- exersarea duce la consolidarea deprinderilor și folosirea lor flexibilă în situații noi
- exersarea duce la "automatizarea" deprinderilor, astfel încât ele devin ușor accesibile ca parte a unor sarcini mai complexe

Joaca

Toți copiii învață prin joacă. Uneori copiii cu dificultăți de învățare au nevoie de ajutor pentru a învăța să descopere care e rolul jucăriilor și cum să se joace cu ele, de aceea este important să ne jucăm cu sugarii și copiii cu sindrom Down.

- E util să arătăm sugarului ce face o jucărie, cum să o facă să scoată sunete sau să se miște, cum să răsucescă o jucărie, cum să ascundă și să găsească o jucărie – sub o pătură sau într-o cutie.
- Schimbarea de rol cu sugarul este deseori un mod bun de a le arăta cum să facă ceva, sau să existe două jucării astfel încât ambii parteneri să scuture zornăitoarea.
- Este deseori necesar să ne alăturăm lor ca să le arătăm copiilor cum să intre în jocul imaginar. De exemplu, puteți avea două păpuși, cești, haine, etc., și puteți să-i dați păpușii să bea sau să o spălați pe față împreună.
- Jocurile bazate pe imaginație în al doilea an de viață oferă ocazia de a învăța un limbaj nou – puteți ajuta copilul să să lege două sau trei cuvinte în timp ce spuneți "Poți să speli păpușa pe față", "Uite cum pun păpușa în cadă".

Învățarea structurată

Există mai multe moduri în care copiii pot fi ajutați să învețe și există discuții referitoare la avantajele și dezavantajele oferite de diferite abordări.

- Copiii cu dificultăți de învățare și dezvoltare întârziată deseori nu au abilitățile necesare pentru a învăța în moduri obișnuite, pot avea nevoie de mai multe exemple de asociere (de exemplu, auzirea "pisicii" și vederea pisicii) înainte de a învăța sau exersa o sarcină (de exemplu, băutul din cană, punerea diverselor forme în cutie) înainte de a o stăpâni.
- Aceste ocazii de învățare suplimentare vor exista doar dacă sunt planificate. Compromisul ideal este de a încerca să oferim experiențele suplimentare de învățare în cadrul activităților zilnice sau să ne jucăm cât de mult posibil. Sesiunile de învățare speciale trebuie să încerce să combine abordările naturale de învățare cu altele mai structurate.



- Este ideal ca părinții, profesorii, frații și surorile și bunicii să folosească modelarea, imitarea și jocurile de construcție pentru a le arăta copiilor cum să procedeze.
- Învățarea structurată oferă oportunități de învățare, care pot fi practicate în contextele zilnice.
- Cititul cărților împreună este ideal pentru învățarea de noi cuvinte și concepte.
- Dacă se învață în pași mici, îi este mai ușor copilului să aibă succes. Determină practicarea pașilor corecți de fiecare dată. Dacă este lăsat singur, copilul nu va fi capabil să se chite de sarcini singur și va eșua de fiecare dată.
- Reduceți încet ajutorul pentru a încuraja rezolvarea problemelor sau învățarea prin “încercare și eroare”.

Exersarea

Exersarea este importantă pentru amănunțirea abilităților. Este valabilă abilităților motorii precum băutul din cană, folosirea cuțitului și a furculiței, îmbrăcatului, scrisului, dansului, interpretarea cu ajutorul unui instrument muzical, jocului de tennis sau șofatul unei mașini.



- Se aplică abilităților mentale: gândire, vorbire și citire. Pe măsură ce copiii exersează – citesc același cuvânt de mai multe ori – recunoașterea cuvântului are loc rapid și automat.
- Cu cât copiii învață mai repede la vârste timpurii să stăpânească o nouă abilitate, cu atât vor exersa mai mult în următoarele săptămâni și luni.
- Automatizarea abilităților prin exersare determină fixarea lor în creier, lucru care înseamnă că au învățat și că au acces ușor la un concept.

Strategii de familie pozitive ; evaluează situația familiei

Evaluează punctele tari și cele slabe ale propriilor resurse familiale și rețele de sprijin; nicio familie nu are numai puncte slabe sau numai puncte tari, așa că fiți siguri că alcătuiți mai întâi lista punctelor tari..

Care vă sunt posibilitățile și imposibilitățile de a:

- căuta resurse și sprijin
- lua controlul și deveni părinte informat
- răspunde propriei nevoi de a avea grijă unii de alții și de sănătate
- concentra pe întreaga familie și pe o viață de familie fericită
- stabili rutine fixe pentru copil și încuraja comportament adecvat
- folosi din plin sprijinul comunitar și al vecinilor
- folosi din plin serviciile și sprijinul profesional
- aparține unei rețele locale de sprijin al părinților
- beneficia de sprijin legal în căutarea serviciilor
- identifica factorii de stress pentru copil și de a căuta ajutor în rezolvarea lor
- amîna îngrijirea pentru a reduce restricțiile la activitățile de familie
- schimba sau reduce comportamentul dificil

Jucării pentru Copiii cu Sindromul Down

Jucăriile educaționale pot fi extrem de importante în viața unui copil cu Sindromul Down. Jucăriile potrivite își pot scoate la iveală marele potențial.

- Oferiți-i jucării care să stimuleze chiar de la o vârstă fragedă. De exemplu, zornăitori în culori aprinse și mingi texturate le pot atrage atenția și pot să-i încurajeze să fie interesați de lucrurile din jurul lor. Cărucioarele mici care fac zgomot când se mișcă îi pot provoca pe copii să le împingă.

- Papuceii cu clopoței îi pot încuraja să întindă mâna către degete! Jucării simple care se deschid și se închid, se rotesc și se întorc, se construiesc și se darâcă, sunt alegeri bune pentru a dezvolta abilitățile motrice. Jucării de cauciuc pe care să le apese și să le strângă pot îmbunătăți motricitatea fină.
- Alegeți jucării care pot spori încrederea în sine, cum ar fi jocurile pe care să le poată juca cu alți copii sau jucării cu care se pot identifica. Păpușile, ursuleții și figurinele care sunt similare anatomic cu copiii cu sindrom Down sunt exemple de astfel de jucării.
- Jucăriile care facilitează dezvoltarea limbajului sunt, de asemenea, recomandate. Copiii cu sindrom Down se pot adapta mai bine social dacă își pot îmbunătăți abilitățile de comunicare. Atunci când cumpărați jucării pentru dezvoltarea limbajului este mai bine să consultați un terapeut.
- Dacă simțiți că sunteți creativi, nu e nevoie să ieșiți din casă ca să găsiți jucării care vor fi benefice pentru un copil cu Sindrom Down. Orice care să le stimuleze funcțiile senzoriale.

Câteva sfaturi practice pentru a face față eficient comportamentului dificil al copilului dumneavoastră.

Anunțați schimbările

Evitați situațiile problemă

Vorbiți-l copilului și jucați jocuri de roluri

Fiți interesat , ajutați și verificați personal copilul

Reacționați atunci când fuge

Folosiți pauzele

Pedeapsa aleasă trebuie folosită consecvent

Răsplătiți exemplele de comportament adecvat

Contact Fundația The International Hannah Foundation:
info@hana-international-communication.org

Înregistrare KvK NL nr. 17228397
 cont IBAN nr. NL 92 RABO 1218.66.289

