

Zespół Turnera i Edukacja
jak pomóc twojemu dziecku przetrwać
i odnosić sukcesy w szkole



Poradnik dla rodziców i nauczycieli



Broszura została opublikowana przez Turner Syndrom Support Society (Stowarzyszenie Wsparcia w Zespole Turnera w Wielkiej Brytanii) jako pomoc zarówno dla rodziców jak również dla nauczycieli dziewczynek i dziewczyn z zespołem Turnera.

Informacje zawarte w broszurze nie są ostateczne lecz powstały w wyniku zebrania wielu doświadczeń osób z zespołem Turnera, ich rodziców oraz nauczycieli. Celem tej publikacji jest pomoc w rozwiązywaniu problemów lub trudności, które dziewczyny z zespołem Turnera mogą doświadczyć w trakcie edukacji.

© Prawa autorskie do publikacji należą do Turner Syndrom Support Society (Charity Reg. 108057) a żaden z fragmentów nie może być publikowany bez zgody Zarządu TSSS i jest przeznaczona jedynie dla celów informacyjnych, jako pomoc w kontaktach z nauczycielami waszej córki.

Tłumaczenie i rozpowszechnianie broszury przez Wielkopolskie Stowarzyszenie Wsparcia w Zespole Turnera na podstawie zgody Zarządu TSSS UK.

Turner Syndrome Support Society (Charity Reg. 108057)

13 Simpson Court, 11 South Ave

Clydebank Business Park

Clydebank

G81 2NR

Tel: 0141 952 8006

Fax: 0141 952 8025

Helpline: 0845 230 7520

Email: turner.syndrome@tss.org.uk

Website: www.tss.org.uk

Tytuł oryginału: „Turner Syndrome & Education”

Tłumaczenie z języka angielskiego: Paulina Szulc

paulina_szulc@interia.pl

Wielkopolskie Stowarzyszenie Wsparcia w Zespole Turnera

Os. Pod Lipami 7/34

60-633 Poznań

tel.: (61) 820-14-50

tel. kom. 692-781-464

Email: biuro@turnersyndrom.org.pl

Strona www: www.turnersyndrom.org.pl

Nr. KRS 0000277390



Spis treści

Strona

5	Wstęp
6	Co to jest zespół Turnera?
7	Radzenie sobie z życiem społecznym w szkole
10	Ogólne zagadnienia związane z edukacją
12	Specyficzne zagadnienia związane z edukacją
16	Wychowanie seksualne i zagadnienia medyczne
17	10 rad – łatwych do zastosowania przy nauczaniu dziecka z zespołem Turnera
18	10 rad pomocnych rodzicom w domu
19	Specjalne potrzeby edukacyjne
21	Wybór szkoły
23	Przygotowanie do życia po skończeniu szkoły
24	Kilka punktów podsumowania
26	Użyteczne kontakty i adresy

WSTĘP

Dziękujemy, że zechcieli Państwo poświęcić swój czas na zapoznanie się z publikacją „Zespół Turnera i Edukacja”. Rozumiemy, jak bardzo każdy z nas jest zajęty i jak wiele obowiązków spoczywa na każdym z nas, mamy jednak nadzieję, że niniejsza broszura pozwoli lepiej zrozumieć cechy charakterystyczne dziewczyn z zespołem Turnera (ZT) oraz to w jaki sposób cechy te mogą wpływać na ich zdolności w klasie.

Ponieważ nie ma dwóch takich samych dziewczyn z zespołem Turnera a każda jest indywidualnością i posiada swoje indywidualne potrzeby, publikacja ta jest została stworzona jedynie jako przewodnik. Nie istnieje jedna metoda lub podejście, dzięki której można byłoby osiągnąć najlepsze rezultaty dla każdej dziewczyny z zespołem Turnera i jest to trudne, jeżeli nie niemożliwe, aby dać ogólne rady na temat ich potrzeb edukacyjnych. Każda z nich jest inna i jak w ogólnej populacji mają różne zdolności, zalety oraz wady, które mogą nie być związane z zespołem Turnera i nie zawsze są zgodne ze ogólnie przyjętym wzorcem. Jest to prawdopodobnie spowodowane faktem, iż nie mają dokładnie takich samych fizycznych oraz psychologicznych potrzeb, które nie zawsze były właściwie zaspokajane w przeszłości, zarówno w szkole jak i poza nią. W zabieganym codziennym życiu w domu i w szkole czasami jest trudno rozpoznać i zrozumieć wzorzec zachowania. Jest jednak kilka specyficznych problemów, które mogą wymagać rozwiązania a które zostały zauważone dopiero przy porównaniu wielu dziewczyn z zespołem Turnera i zauważeniu „większego obrazu” całości.

Celem tej broszury jest dostarczenie informacji zarówno rodzicom jak i osobom zawodowo pracującym w szkole. Mamy nadzieję, że pomoże to zrozumieć i lepiej zaspokajać potrzeby dziewczyn z zespołem Turnera oraz pomoże im otrzymać to co najlepsze z systemu edukacji. Część informacji może być już znana pracownikom szkół ale zostały zawarte dla tych rodziców, którzy nie mają takiej wiedzy o systemie edukacji a potrzebują wiedzieć jak on działa. Jeżeli Państwa zdaniem potrzebnych jest więcej informacji na któryś z tematów lub posiadają Państwo informacje, które mogą pomóc innym, prosimy bez wahania skontaktować się z nami.

TSSS pragnie podziękować wszystkim, którzy pomogli przy tworzeniu niniejszej publikacji. Rodzicom, którzy chętnie dzielili się swoimi doświadczeniami w przeprowadzaniu przez szkolne lata córek z ZT, nauczycielom, którzy hojnie dzielili się swoimi doświadczeniami w nauczaniu dziewczyn z ZT oraz kobietom z ZT, które zechciały podzielić się, czasami bolesnymi doświadczeniami z lat szkolnych, po to aby młodsze dziewczyny z ZT nie musiały cierpieć jak one. Specjalne podziękowania kierujemy dla rodziców Arlene Smith i Lynne Taylor oraz dla Pat Rogers, emerytowanej dyrektor szkoły z ZT, za ich determinację w doprowadzeniu do wydrukowania tej publikacji i rozprowadzeniu jej wśród nauczycieli, jak również dziękujemy dziewczynom z ZT i ich rodzicom, których doświadczenia zostały opublikowane.

CO TO JEST ZESPÓŁ TURNERA?

Krótkie wyjaśnienie

Zespół Turnera jest chromosomową nieprawidłowością, która dotyka tylko dziewczynki, spowodowaną całkowitym lub częściowym brakiem chromosomu X. Występuje z częstotliwością 1:2000 urodzonych dziewczynek.

Chociaż potwierdzeniem diagnozy jest badanie kariotypu, podejrzenie zespołu Turnera może być na podstawie charakterystycznych cech fizycznych np. szeroko rozstawione brodawki, niska linia włosów. Dwie największe charakterystyczne cechy kliniczne to niski wzrost i нефункционирующие jajniki. Diagnoza może zostać postawiona przy narodzinach, jednak większość dziewczynek jest diagnozowana we wczesnym dzieciństwie, kiedy stają się widoczne problemy ze wzrostem lub później kiedy staje się widoczny brak rozwoju drugorzędowych cech płciowych.

Dziewczyny z ZT mogą mieć tylko kilka z cech towarzyszących zespołowi Turnera, jednak niższy wzrost oraz bezpłodność są prawie zawsze obecne. Stowarzyszenie może dostarczyć więcej informacji na temat ZT. Pomocnym będzie wymienienie kilka cech ZT, które mogą wpływać na funkcjonowanie dziewczynek z ZT w szkole. Dziewczynki z ZT są bardziej narażone na powtarzające się infekcje uszu, które mogą prowadzić do problemów ze słuchem. Niższy wzrost i gorsza koordynacja mogą być problemem w czasie gier lub zajęć wychowania fizycznego, może również prowadzić do problemów z poczuciem własnej wartości, szczególnie kiedy dziewczynka z ZT stale nie jest wybierana przez innych do drużyny. Mogą również zdarzać się nieporozumienia, spowodowane problemami z odczytywaniem emocji z twarzy, które mogą z kolei prowadzić do problemów z zawieraniem przyjaźni. Dziewczyny z ZT potrzebują ciągłego zapewniania, co może być czasami denerwujące i uważane za zwracanie na siebie uwagi. Będzie poruszone później, że dobre rozumowanie werbalne i umiejętności werbalne nie koniecznie prowadzą do dobrego wyrażania siebie, także pisemnie, a to może prowadzić do błędnego uznania dziecka za leniwe. Problemy z postrzeganiem przestrzennym będą omówione później w tej broszurze lecz mogą zostać one przezwyciężone. Dziewczynki z ZT lubią rutynę i mogą być uparte jeżeli zmiany są dokonane bez ich wytłumaczenia. Wszystkie te zagadnienia są omówione szerzej w tej publikacji a większość dziewczyn z ZT jest zdrowa, szczęśliwa i prowadzi normalne życie.

RADZENIE SOBIE Z ŻYCIEM SPOŁECZNYM W SZKOLE

Poczucie wartości i pewność siebie

Spółeczny aspekt szkoły może stanowić wyzwanie dla dziewczyn z ZT. W tym rozdziale wymienimy kilka z możliwych powodów, które są raczej przyczynami o których należy wiedzieć i na które należy zwrócić uwagę niż, których należy oczekiwać.

Wiele dziewczyn z ZT ma niskie poczucie własnej wartości i mogą zostać łatwo zranione lub zniechęcone przez kogoś niesympatycznego, o niemiłym podejściu. Mogą zbyt łatwo akceptować negatywne opinie innych, nawet jeżeli mają konkretne dowody, że jest przeciwnie. Można oczekiwać nieporozumień jeżeli nauczyciel postrzega dziecko, które jest zmęczone lub ma trudności z czymś, z czym dziecko na jego poziomie powinno móc sobie poradzić, jako leniwe i nieskore do współpracy. Większość dzieci pragnie zaspokoić oczekiwania swoich nauczycieli i rówieśników a jeżeli dziecko będzie wystarczająco często słyszeć, że jest mądre/dobre/utalentowane może takim się stać. Równie prawdopodobna jest przeciwna sytuacja. Wiele dorosłych kobiet z ZT odnosi sukcesy w rzeczach, w których nie odnosiły sukcesów w szkole. Dzieci potrafią być okrutne a przy niskim poczuciu własnej wartości, dla większości normalne żarty mogą okazać się bardzo bolesne. Dziewczyny z ZT nie zawsze lekko przyjmują docinki i nie zawsze potrafią „odplacić pięknym za nadobne” tak łatwo jak by mogły. Poczucie wartości nie jest tylko czymś co pomaga przejść przez życie, jego brak może ograniczać w osiąganiu rzeczy, których jest się zdolnym osiągnąć. Dziewczęta z ZT potrzebują dużo zapewnień i chociaż może to być denerwujące to pozytywne reakcje na ich obawy i otrzymywanie zapewnień od osób z ich środowiska może pomóc dziecku w zbudowaniu poczucia wartości.

Reakcja na presję

Czasami dziecko potrzebuje czasu i przestrzeni aby mogło nauczyć się swoim sposobem i w swoim własnym tempie. Dziewczyny z ZT nie zawsze odpowiadają dobrze na jakąkolwiek presję. Oczywiście jest, że nie wpisuje się to w szkolną rutynę, w której pojawia się coraz więcej presji a egzaminy pojawiają się coraz wcześniej. Program nauczania sprawia, iż nauczycielom jest ciężiej uczyć swoim własnym sposobem czy wprowadzić zmiany aby zaspokoić potrzeby swoich uczniów. Ogólnie ustalone godziny mogą nie być odpowiednie, jeżeli chodzi o nauczanie dziewczyn z ZT, np. matematyki.

Rutyna dnia codziennego

Większość dziewczyn z ZT osiąga lepsze rezultaty przy dobrze ułożonym, uporządkowanym rozkładzie dnia. Potrzebują wiedzieć dokładnie co będą robić w ciągu dnia, nie tylko terminy i tematy lekcji ale także porządek w jakim będą przedstawiane informacje w obrębie poszczególnych tematów. Jeżeli nauczyciel przedstawi na początku dnia lub lekcji to co będzie poruszane, w dłuższej perspektywie pomogłoby to

dziewczynie z ZT, wiedziałyby czego się spodziewać, czułaby się bardziej pewna siebie i lepiej radziłyby sobie od samego początku. Pisemne podsumowania pracy mogą dawać zapewnienie a to ograniczyć potrzebę ciągłego pytania się nauczyciela. Podobnie wizualizacja celów może być bardzo pomocna. Dziewczyny z ZT często reagują dobrze na realistycznie postawione cele oraz na system nagród.

Nagłe zmiany w rutynie mogą niektórym dziewczynom z ZT sprawiać problem. Na przykład, w przypadku młodszego dziecka, zawsze pomocnym może się okazać uprzedzenie wcześniej dziewczynki z ZT, jeżeli jego stały nauczyciel jest chory a zastępstwo poprowadzi nauczyciel nieznanый dziecku.

Niektóre dziewczynki odniosą korzyści z niewielkich zmian w godzinach niektórych przedmiotów, jako że dziewczynki z ZT, jak wiele innych dzieci, często jest bardziej produktywna od rana. Mimo, iż zdajemy sobie sprawę, jak trudne jest wprowadzanie zmian w planie lekcji, nawet dla młodszych klas, może okazać się pomocne, jeżeli trudniejsze dla dziewczynki z ZT lekcje odbywałyby się w pierwszej połowie dnia.

Umiejętności społeczne

Dla dziewczyn z ZT trudność może stanowić radzenie sobie w kontaktach z rówieśnikami i dorosłymi w sytuacjach społecznych. Pomocne mogą okazać się warsztaty, odgrywanie związków i sytuacji może pomóc w zrozumieniu społecznych interakcji w sposób w jaki w „normalnym życiu” dziewczyna z ZT mogłaby ich nie zrozumieć. Może też być łatwiejsze dla nich budowanie związków z innymi w uporządkowanym otoczeniu, gdzie jest powód dla którego tam są i mogą się skupić. Rzeczy mogą zostać zrozumiane pośrednio poprzez książki, telewizję czy teatr w sposób w jaki mogłyby nie być odebrane, gdyby zdarzyły się dziecku bezpośrednio. Tak często jak to tylko możliwe staraj się rozmawiać z dzieckiem o tym co zostało usłyszane lub widziane.

Sygnaly społeczne i reakcje na nie

Dziewczyny z ZT mogą mieć problemy z rozpoznawaniem i reagowaniem na sygnaly społeczne. Nie zakładaj, że to co zostało powiedziane jest zgodne z tym co zostało zrozumiane. Bądź dokładny i ścisły. Większość kontaktów nauczyciel-uczeń jest stosunkowo krótka i napięta i nie zawsze nauczyciel ma okazję zdać sobie sprawę, że nie został zrozumiany. Może to również prowadzić do problemów w kontaktach z rówieśnikami. Zamiast śmiać się z dokuczania, może ono zostać źle zrozumiane i wzięte zbyt poważnie. Odczytywanie i odpowiednia reakcja na mimikę twarzy nie zawsze są łatwe dla dziewczyn z ZT, co także może prowadzić do nieporozumień w kontaktach społecznych.

Bycie odbieranym właściwie do wieku

Bycie drobnym może stanowić zagrożenie traktowania dziewczynki z ZT jako kogoś małego i niesamodzielnego lub opiekowania się i traktowania jako maskotki przez rówieśników. Mimo, że dziecko może być zadowolone z bycia „pod opieką” przez krótki

okres i znajdować w niej komfort i asekurację, sytuacja nie sprzyja dojrzewaniu oraz osiągnięciu niezależności. W rozmowach dziewczyny a nawet kobiety z ZT podkreślają, że niezależność jest dla nich istotną kwestią.

Dokuczanie

Dziewczyny z ZT zdają się przechodzić przez okres, w którym wydają się niedojrzałe na swój wiek a kontynuowanie przyjaźni z rówieśnikami może stanowić dla nich trudność. Może to prowadzić do izolacji i pogłębiać uczucie osamotnienia, szczególnie w czasie zabaw i przerw. Dokuczanie jest jednym z najbardziej powszechnych problemów doświadczanych przez większość dziewczyn z ZT. Są łatwym celem a niełatwo im powiedzieć o tym, że cokolwiek się dzieje. Dziewczyny z ZT bardzo dobrze potrafią udawać, że wszystko jest w porządku, mimo iż jest przeciwnie. Bardzo często przedstawiają zachowanie, które może zostać uznane za zwracanie uwagi przejawiające się spędzaniem czasu z nauczycielem lub dorosłym żeby znaleźć sposób na powiedzenie, że ktoś im dokucza.

Problemy społeczne powiązane ze zdolnościami przestrzennymi

Jeżeli dziecko z ZT ma problemy ze zdolnościami przestrzennymi, może to mieć wpływ na relacje z innymi ludźmi. Mogą być nieugięte i nieelastyczne w stosunku do zachowania innych osób. Mogą mieć złe maniery. Mogą naruszać kogoś prywatność i nie rozumieć wpływu na inne osoby tego co zrobiły lub powiedziały. Mogą potrzebować sztywnych zasad według wzoru i mieć problem z rozumieniem czego właściwie się oczekuje, co może sprawiać, że kontakty w nauczycielami są trudne.

Osoba, która ma problemy wzrokowo-przestrzenne zmaga się z uporządkowaniem otoczenia i, albo poddaje się całkowicie i żyje w chaosie albo stara się wymusić sztywny i nieelastyczny porządek w ich świecie. Może to mieć społeczne konsekwencje jak również akademickie.

OGÓLNE KWESTIE ZWIĄZANE Z EDUKACJĄ

W tym dziale poruszone są ogólne kwestie związane z edukacją, które mogą stanowić trudność dla dziewczyny z ZT w klasie.

Trudności z koncentracją

Powtarzanie i krótkie serie informacji mogą okazać się bardziej skuteczne niż długi, męczący nawał materiału. Dziewczyny z ZT również potrafią być kreatywne, myśleć w oryginalny sposób albo wpadać na pomysł, kiedy mówią lub myślą o czymś zupełnie innym. To może mieć swoje negatywne jak również pozytywne strony, prowadzić do rozwoju. Ważne jest, aby starać upewnić się, że środowisko nauczania jest spokojne, ciche i wolne od rozproszeń.

Pamięć

Dziewczyny z ZT mogą mieć problemy z pamięcią krótkoterminową, chociaż pamięć długoterminowa jest często bardzo dobra, np. przywoływanie wydarzeń historycznych czy dat.

Koordinacja

Koordinacja może stanowić problem i wystawiać dziecko na docinki rówieśników. Praktyka powinna pomóc.

Brak wytrzymałości

Dziewczyny z ZT często są zdolne do dużego wysiłku, żeby przejść przez coś ale problem może stanowić poziom energii i czasami potrzebne jest aby to zrozumieć i pozwolić na to. To niekoniecznie oznacza lenistwo. Jakiegokolwiek problemy przez które przechodzi dziecko nasilają się kiedy jest bardzo zmęczone. Nie zawsze wiedzą jak utrzymać właściwe tempo i potrafią pracować dopóki nie padną jeżeli im się na to pozwoli.

Nierówny poziom umiejętności

Istotne jest aby nauczyciel zdawał sobie sprawę, że niektóre dziewczyny mają rzeczywiste problemy z niektórymi aspektami pewnych tematów, które mogą być zaskoczeniem biorąc pod uwagę jej wiek jak i zdolności w innych dziedzinach. Nie oznacza to, że dziecko jest nieporadne lub leniwe i może to wymagać poświęcenia dodatkowego czasu lub nawet zastosowania innego podejścia do tematu, zanim dziecko zrobi postęp. Czasami dziecko może potrzebować dodatkowego czasu, tak aby mogło nauczyć się swoim własnym sposobem lub w swoim tempie. Dla dziewczyn z ZT

skuteczniejsze są powtórki materiału oraz jego krótkie partie zamiast jego długich nawałów.

Trudności w wykonywaniu instrukcji

Dla dziewczyn z ZT, wykonywanie instrukcji, szczególnie jeżeli pewne jej części należy się domyśleć, może stanowić trudność. Możesz potrzebować powiedzieć również rzeczy oczywiste! Instrukcje muszą być pełne a dodatkowe wyjaśnienie wymagane. Sposób formułowania wniosków może być trudny do zrozumienia a często dają wrażenie, że zrozumiały kiedy jest przeciwnie. Tego nauczyciel może się nie spodziewać po osiągnięciu przez dziecko pewnego poziomu edukacji a dziecko może wydawać się nieposłuszne w rozpoczęciu wykonania wyznaczonego zadania, jeżeli rzeczywiście nie rozumie czego się od niej wymaga. Nauczyciel powinien być dokładny i ścisły, może pomóc poproszenie dziewczyny o powtórzenie instrukcji do zadania, które zostało jej wyznaczone. Starsze dziewczyny mogą znaleźć użyteczne sporządzanie notatek. Należy zwrócić również uwagę, że niektórym dziewczynom z ZT może sprawiać trudność wykonanie zadania które ma kilka etapów, które są ze sobą powiązane, nawet jeżeli poszczególne etapy są łatwe do wykonania.

Od Susie

„Coś co mi pomogło to dyktafon. Kiedy przygotowywałam wypracowanie nagrywałam na dyktafon to co chciałam napisać a później nawiązywałam do tego, pomogło ogromnie.”

Od Kylie

„Dodatkowy czas podczas egzaminów dało mi pewność, że przeczytałam instrukcję i wykonywania ich poprawnie bez paniki. Jestem przekonana, że to pomogło mi zdać moje egzaminy.”

(Po więcej informacji na temat dodatkowego czasu podczas egzaminów SENCO zajrzyj str.19)

Od jednej z mam

„Powtórka jest stresująca dla każdego ucznia, dla mojej córki pomogło nagrywanie informacji z danego przedmiotu na kasetę i odtwarzanie na słuchawkach przez snem. Z pewnością było to dla niej skuteczne.”

Specyficzne zagadnienia związane z edukacją

Dziewczyny z ZT mogą mieć subtelne i dosyć specyficzne problemy edukacyjne.

Matematyka

Dziewczyny z ZT mogą być bardzo komunikatywne z naturalnym talentem do języka angielskiego (jako języka ojczystego – przypis tłumacza) i innych języków, ale w szczególności matematyka, może przysparzać problemów. Zdają się radzić sobie bardzo dobrze z działami matematyki wymagającymi rozwiązywania problemów, mają jednak dużą trudność z koncepcjami abstrakcyjnymi i orientacją przestrzenną. Szczególną trudność zdaje się przysparza im wizualizacja trójwymiarowych obiektów w formacie dwuwymiarowym a w szkole średniej problem może stwarzać, na przykład cokolwiek związanego z trygonometrią.

Postrzeganie przestrzenne

Postrzeganie przestrzenne jest ważne w wielu dziedzinach, włączając w to matematykę, pisownię, interpunkcję, używanie wielkich liter, kartografii, rozumienie czasu, rysowanie, kopiowanie, porządkowanie, zmiana punktu widzenia czy odręczne pisanie.

Czytanie ze zrozumieniem wymaga umiejętności przestrzennych. Aby zrozumieć gramatykę i szyk zdania potrzebna jest zdolność śledzenia znaczenia w tekście. Sprawdza się to zarówno dla pojedynczego zdania i śledzenia fabuły jak również dla rozumienia sposobu prezentacji argumentów w eseju.

Matematyka wymaga dużych umiejętności przestrzennych, po to aby zrozumieć takie pojęcia jak wartość pozycji, symbole, pożyczanie czy dzielenie. Zdolność do układania w kolejności i trzymania się kolejności wykonywania zadań jest również umiejętnością przestrzenną. Rozumienie upływu czasu jest umiejętnością przestrzenną. Wymaga rozumienia ułożonych sekwencji. Rozumienia wymaga również geometria.

Interpunkcja może stanowić problem dla kogoś ze słabym postrzeganiem przestrzennym. Jeżeli osoba nie dostrzega przerw w czasie mówienia w codziennym życiu, może nie widzieć potrzeby interpunkcji w czasie pisania. Ręczne pisanie jest łatwe i swobodne z prawidłowym postrzeganiem przestrzennym a bardzo utrudnione bez niego. Pisanie i rysowanie wymaga zarówno umiejętności wzrokowo-przestrzennych (trzeba wiedzieć, gdzie wysłać pędzel) jak i umiejętności kontroli motorycznej (być zdolnym wysłać pędzel tam, gdzie chcesz).

Wiele codziennych czynności wymaga umiejętności przestrzennych, czytanie mapy, wiązanie sznurowadeł, prowadzenie samochodu, dawanie i otrzymywanie drobnych oraz odnalezienie się w nieznanym otoczeniu to kilka z przykładów.

Jest trudnym dla stowarzyszenia wyjaśnienie trudności jakie mają dzieci z problemami z postrzeganiem przestrzennym. Użyteczny może okazać się amerykański artykuł na który

niedawno się natknęliśmy. Kopia może zostać przesłana po przesłaniu do stowarzyszenia zaadresowanej wzrotnej koperty ze znaczkiem. Prosimy również o przesłanie luzem 4 pierwszej klasy znaczków aby pomóc nam pokryć koszty. Artykuł może być wart przeczytania i może pomóc podopiecznemu.

Drobne ruchy motoryczne

Dziewczyny z ZT mogą mieć problemy ze skomplikowanymi zadaniami wymagającymi zręczności. Niezbędne jest delikatne, cierpliwe zachęcanie z realistycznymi oczekiwaniami. Jeżeli dziecku da się czas na powtórzenie zadania ich determinacja pozwoli im ewentualnie je wykonać. Samo przebijanie się na zajęciach wychowania fizycznego może stanowić trudność, jeżeli dziecko nie potrafi sobie poradzić z guzikami, zawiązać krawat czy zapiąć paseczki na butach. Większa uwaga przy zakupach powinna pozwolić uniknąć problemów. Może się zdarzyć przypadek, że poziom pisania dziecka nie jest zgodny z poziomem czytania czy umiejętności werbalnych, szczególnie we wczesnym okresie nauczania. Szybkość i staranność może być problemem w późniejszych okresach nauczania.

Duża motoryka

Niektóre dziewczyny mogą mieć problem z kontrolowaniem dużej motoryki. Mogą wydawać się niezdarne a ich koordynacja oko-ręka jest często bardzo słaba.

WF jest oczywistym przykładem przedmiotu, gdzie dziewczynom z ZT ciężko jest zabłysnąć. Nauczyciele wychowania fizycznego powinni mieć świadomość, że problemy jakie napotykają dziewczyny z ZT są przyczyny psychologicznej i neurologicznej i jest bardzo prawdopodobne, że ciągła krytyka będzie miała odwrotny skutek niż efektywność. Stałe zachęcanie jest potrzebne i jest istotne aby dziewczyna z ZT była świadoma, że często ogromne wysiłki jakie podejmuje aby się poprawić są przynajmniej zauważane, nawet jeżeli nie przynoszą efektów. Gry zespołowe mogą być koszmarem dla dziewczyn z ZT, często preferują sporty indywidualne. Jeżeli tylko dać im szansę mogą być świetne w pływaniu, tańcu, gimnastyce i w konkurencjach technicznych.

Również w czasie lekcji fizyki, chemii i gotowania nauczyciel powinien zwrócić uwagę na potencjalną nieuwagę dziewczyn z ZT. Używanie wrzątku czy chemikaliów powinno być nadzorowane, chociaż jedynie przez praktykę mogą zostać zrobione postępy.

Planowanie i konstruowanie zadań

Dziewczynom z ZT może sprawiać problem planowanie i konstruowanie zadań. Niektórym z nich samoorganizacja nie przychodzi bez trudu, chociaż, do pewnego stopnia może zostać nauczona. Może to się stać bardziej wyraźne w starszych klasach, kiedy od ucznia jest wymagane, aby sam planował podejście do zadań i radził sobie sam z ilością pracy. Odwrotność jest również prawdopodobna. Dziewczynki z ZT mogą mieć

silną, ocierającą się o obsesję, potrzebę wiedzy co i kiedy się stanie, aby wiedzieć czy sobie poradzą. Ludzie dookoła mogą czuć się przez to niekomfortowo a jeżeli zaczyna to źle wpływać na edukację zalecane jest poszukanie pomocy u psychologa.

Myśli o szkole

„Mam teraz 15 lat i kiedy zaczęłam szkołę, tuż przed moimi piątymi urodzinami większość, z tego co pamiętam to granie w kacie i pisanie wielu bardzo krótkich historii z okropnymi rysunkami.

W szkole podstawowej, która była koedukacyjna, przedmiotami które podobały mi się najbardziej były angielski ze sztuką, nawet jeżeli nie przerabialiśmy za dużo ze sztuki. Nie wydaje się, abym była dobra z rozumienia tekstów, fabuła i kreatywność były w porządku ale zdolność do rozumienia była straszna. Moje pismo było straszne i kiedy byłam w 4 klasie byłam jedynym dzieckiem, które nie mogło pisać piórem. W końcu, jedynie za naciskiem mojej mamy mogłam pisać piórem i od tamtego dnia moje pismo poprawiło się ogromnie. W ciągu sześciu miesięcy pisałam lepiej niż większość moich kolegów. Zawsze będę pamiętać, jak bałam się dni w których miałam WF. Byłam bez wątpienia najmniej wysportowaną osobą w klasie. Następnym przedmiotem, w którym nie byłam dobra była sztuka i projektowanie. Nauczyciele ciągle mówili mi, że powinnam zrobić jeszcze raz swoje prace. Nie byłam wielkim fanem matematyki ale nie bałam się jej. Potrafiłam odpowiadać na pytania, a ponieważ byłam w jednej z wyższych grup nie czułam, że nie potrafię sobie poradzić. Tak długo jak przyjaźnie były zmartwieniem, czułam się lekko odsunięta od reszty klasy. Była nieparzysta liczba dziewczyn w klasie i kiedy miałyśmy dobrać się w pary, zawsze zostawałam sama ponieważ reszta zawała się mieć swojego „najlepszego przyjaciela” z którym jest już w parze. Kolegowałam się z resztą klasy ale nie byłam z nikim szczególnie blisko.

Teraz jestem w szkole średniej przez cztery lata i dosłownie kocham każdą minutę spędzoną tutaj. Jest zupełnie inaczej niż w szkole podstawowej. Jest o wiele więcej przedmiotów i jest o wiele więcej aspektów życia, których nie było w podstawówce. Wciągnęłam się od razu i zakolegowałam się z wieloma naprawdę miłymi osobami. Byłam jedyną dziewczyną, która poszła do tej szkoły z mojej szkoły podstawowej więc na początku byłam trochę przerażona. Prawda jest taka, że koledzy, których poznałam tutaj są o wiele bardziej podobni do mnie niż koledzy ze szkoły podstawowej. Mamy dużo wspólnego ponieważ pochodzimy z podobnych środowisk. Czasami czuję się trochę ignorowana, ale to nigdy nie trwa długo i prawdopodobnie nie różni się bardzo od dziewczyn w moim wieku.

Moimi ulubionymi przedmiotami są angielski i religioznawstwo. Od kiedy zaczęłam kurs przygotowujący do GCSE [General Certificate of Secondary Education – przypis tłumacza] całkowicie porzuciłam sztukę, projektowanie, francuski, historię i geografę. Łącznie mam dziewięć przedmiotów, którymi są angielski, matematyka, chemia, fizyka, biologia, niemiecki, hiszpański, religioznawstwo i informatykę. Wydaje się być bardzo dobra w językach ale zrezygnowałam z francuskiego bo chciałam uczyć się

religioznawstwa i informatyki. Zrezygnowałam z historii bo uważam ją za nużącą i z geografii, mimo, że nie byłam kiepska w tym to nie zachwyciłam się przedmiotem. Jestem szczęśliwsza teraz, kiedy wybrałam przedmioty, które mi się podobają i mam przyjemność z każdej minuty w szkole. Nadal jestem najmniej wysportowaną osobą w klasie o ile nie w moim roczniku, ale nie martwię się tym za bardzo ponieważ wiem, że nie jest to już tak istotne dla mojej przyszłości. Nadal czuję się trochę nerwowa przed grami ale już nie tak jak przedtem. Nie lubię grać w hokeja ale badminton i netball nie są najgorsze. Nie jestem również jakoś szczególnie dobra w tenisie. Naprawdę bałam się muzyki, ponieważ nie do końca potrafiłam pojąć jak czyta się muzykę więc nigdy nie byłam szczególnie dobra w tym przedmiocie. Pomimo tego otrzymałam ocenę 3 ze śpiewania i wkrótce podchodzę do egzaminu na ocenę 4.

Pod koniec dnia zawsze mówię do siebie, że tak długo jak dam z siebie wszystko w czymś to jest to wszystko co mogę i co inni mogą ode mnie oczekiwać."

Joy

Wychowanie seksualne

Jest to szczególnie wrażliwy temat zarówno dla dziewczyn z ZT jak i dla ich rodzin i jest niezwykle istotne, aby nauczyciel był świadomy fizjologicznych aspektów niepłodności dziewczyn z ZT. Kiedy jest poruszany ten temat, czy to na osobnej lekcji czy w ramach biologii, pomocnym może być wspomnienie, że są kobiety z ZT, które nie mogą mieć dzieci w naturalny sposób. Chociaż niektóre wybierają metodę zapłodnienia in vitro (IFV), wiele z nich nie decyduje się na dziecko. Przy nauczaniu genetyki może być poruszony temat zespołu Turnera i nauczyciel powinien zwrócić uwagę, że niektóre informacje mogą być nieaktualne. Pewien poziom wrażliwości jest wymagany w trakcie poruszania tych tematów. Rodzice powinni wiedzieć wcześniej, że ten temat będzie poruszany, gdyż może się zdarzyć, że będzie poruszany wcześniej niż rodzice zakładali i mogą chcieć porozmawiać wcześniej z córką na ten temat. Jeżeli będzie przedstawiany film wideo, pomocnym może być proponowanie rodzicom obejrzenie go w domu wcześniej aby mogli przygotować się na ewentualne pytania ze strony córki. Ważne jest również upewnienie się, że informacje o ZT, które są przedstawiane w szkole są właściwe i aktualne.

Zagadnienia medyczne

Występuje kilka istotnych problemów ze zdrowiem, powiązanych z ZT, które mogą wpływać na edukację dziecka np. osłabienie słuchu czy zez i jest to oczywiście ważne aby nauczyciel był ich świadomy. Może okazać się pomocne, aby nauczyciel dziecka wiedział o leczeniu jakim jest poddawane aby wpłynąć na wzrost (zastrzyki z hormonu wzrostu), może o tym mówić w szkole. Może pasować to do tematu przerabianego w szkole i jest możliwe, że będzie rozmawiała z klasą na temat swojego stanu zdrowia i leczenia. Prawdopodobne sytuacje to wizyta pielęgniarki aby porozmawiać z klasą, poruszany temat szczepień lub kiedy wzrost/waga są tematem dla danego rocznika.

Od Emmy

„Każdy ze środowiska dziewczyny z ZT powinien wiedzieć, że każda z dziewczyn jest inna, więc nikt nie wie jak będzie to na każdą wpływać. Tak więc, myślę, że każdej dziewczynie powinno się powiedzieć, aby robiła to co chce robić, dawać z siebie wszystko i osiągnąć swój potencjał. Od kiedy zaczęłam chodzić do szkoły średniej i zaczęłam robić eksperymenty w laboratorium pokochałam naukę. Jestem dumna, że studiuje farmację, będę pierwsza w tym zawodzie wśród mojej rodziny.”

10 rad – łatwych do zastosowania, kiedy uczysz dziecko z zespołem Turnera

- Staraj się upewnić, że dziecko przez większość czasu siedzi twarzą do nauczyciela,
- Nawiązuj kontakt wzrokowy kiedy tylko jest to możliwe (to może nie być łatwe dla niej),
- Używaj raczej już przygotowanych materiałów zamiast tablicy, kiedy tylko to jest możliwe,
- Staraj się ograniczyć hałasy w tle do minimum,
- Kiedy wydajesz polecenie zacznij od imienia dziewczyny i skończ na nim,
- Daj pełne i wyczerpujące instrukcje, powtórz je jeżeli to możliwe,
- Zwiększ użycie pomocy wizualnych i kolorów dla wzmocnienia pamięci,
- Wyznaczaj realistyczne cele i nagradzaj je dużo chwaląc,
- A jeżeli nie osiąga wymaganych rezultatów w nauce, chwal np. pomocność,
- Wysłuchaj jej obaw i traktuj ją sprawiedliwie, to powinno pomóc dziewczynie osiągnąć jej pełen potencjał stać się cennym członkiem grupy.

10 rad pomocnych rodzicom w domu

- Znajdź czas aby pomóc jej zaplanować dzień, szczególnie jeżeli są jakieś zmiany,
- Powiedz oczywiste, nie oczekuj od niej aby wiedziała czego oczekujesz bez mówienia tego,
- Użyj jej imienia na początku i końcu zdania kiedy prosisz ją aby coś dla ciebie zrobiła,
- Zachęcaj ją aby używała pamiętnika, kalendarza lub notatnika,
- Napisz listę, jeżeli chcesz aby wykonała kilka zadań,
- Nagradzaj i zachęcaj dużo, nawet jeżeli stale pyta się o to samo. Szukają potwierdzenia, że to co myślą, że się zdarzy, zdarzy się,
- Bądź stanowczym i szczerym mówiąc tak i nie, odpowiedź „za chwilę” czy „być może”, może sprawiać im problem
- Kiedy prosisz aby coś ci przyniosła, wspomnij kolor i nazwę. Da to im pewność, że przynosi właściwą rzecz,
- Niech odrabia zadania domowe w małych partiach, z przerwami pomiędzy przedmiotami,
- Jeżeli to możliwe pozwól najpierw ukończyć im jedno zadanie zanim zajmą się następnym.

SPECJALNE POTRZEBY EDUKACYJNE

W tym dziale zostaną omówione rodzaje pomocy jakie mogą otrzymać od systemu edukacji te dzieci, które tego potrzebują. Dziecko może potrzebować pomocy w ciągu jego kariery w szkole lub tylko w tym czasie, w którym są w szkole. Mogą potrzebować pomocy w konkretnym obszarze lub mogą mieć kilka problemów edukacyjnych. W klasie mogą nie mieć całkowicie żadnych problemów ale mogą się pojawić ze społeczną stroną szkoły. Jakikolwiek są ich potrzeby w tym dziale omówione zostaną drogi, które umożliwią znalezienie pomocy. Jak pewnie jest już wiadome, może to być skomplikowane i trwać długo, biorąc pod uwagę to, że system jest rozciągnięty, potrzebne będzie zasygnalizowanie potrzeb dziecka jak najwcześniej, bądź cierpliwy i wytrwały. Najważniejsze to utrzymywać dialog pomiędzy szkołą a rodzicami dziecka i zapewnić, aby wszyscy zaangażowani wiedzieli co się dzieje. Nie zakładaj z góry problemów, dziecko może nie mieć żadnych, bądź jednak przygotowany jeżeli wystąpią. Musisz być również świadomy, że różne LEA (Lokalne Władze Oświatowe – przypis tłumacza) mogą używać nie do końca tych samych procedur.

Nauczanie przedszkolne

Ocena Edukacyjna dla dzieci poniżej 2 lat

Jeżeli wasze dziecko ma szczególny problem, który was martwi, możecie zwrócić się do lokalnych władz o ocenę edukacyjną. Jeżeli Lokalne Władze Oświatowe (LEA) potwierdzą, że dziecko ma Specjalne Potrzeby Edukacyjne (SEN)* i że może potrzebować dodatkowego zabezpieczenia edukacyjnego, mogą wyrazić zgodę aby ocenić dziecko. Twoja zgoda będzie wymagana, jeżeli dziecko jest poniżej dwóch lat. Możesz również zgłosić prośbę o ocenę dziecka, które nie ukończyło 2 lat. Wszystkie miejsca w przedszkolach, które otrzymują dotacje rządowe, muszą mieć napisaną politykę SEN i koordynatora specjalnych potrzeb edukacyjnych (SENCO). Pomoc może zostać udzielona na wiele sposobów.

[* znane również jako dziecko z dodatkowymi potrzebami edukacyjnymi]

Dodatkowa pomoc we wczesnym dzieciństwie

Jeżeli odnosisie wrażenie, że dziecko potrzebuje dodatkowej pomocy, wykraczającej poza zwykły program przedszkola, SENCO i nauczyciel dziecka mogą chcieć porozmawiać z rodzicami dziecka jak dodatkowa pomoc może zostać wdrożona.

Dodatkowa pomoc we wczesnym dzieciństwie plus

Jeżeli udzielona dodatkowa pomoc okaże się niewystarczająca aby pomóc dziecku się rozwijać, pomoc będzie szukana u służb wsparcia i/lub rada specjalisty. Może to być psycholog edukacyjny lub nauczyciel-specjalista. W tym przypadku również będzie to zrobione w konsultacji z rodzicami dziecka.

Prośba o ocenę ustawową

Można wystąpić z prośbą o ocenę ustawową jeżeli pomoc nadal okaże się niewystarczająca aby zaspokoić potrzeby dziecka. Mogą o nią wystąpić rodzice dziecka lub specjalista, który z nim pracuje a Lokalne Władze Oświatowe muszą ją wykonać.

Dojazd

To jest udzielane w domu wsparcie edukacyjne dla dzieci w wieku przedszkolnym ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Zwykle nauczyciel będzie przychodził do was i do dziecka. Będą dawać rady w jaki sposób jako rodzice możecie pomóc dziecku, dostrzec specyficzne obszary gdzie występują problemy i zasugerują pracę z dzieckiem jaką mogą wykonać rodzice pomiędzy wizytami (zobacz użyteczne adresy).

Biblioteki „Toy and Leisures”

Udostępniają one zabawki do wypożyczenia, sesje zabaw, jest to również użyteczne miejsce, gdzie można spotkać innych rodziców i z nimi porozmawiać. Jest bardzo ważne dla dziecka, aby miało jak najwięcej okazji kontaktu z innymi dziećmi zanim zacznie uczęszczać do szkoły. Można także znaleźć sieć kontaktów, zarówno formalną jak i nieformalną, która rośnie z czasem kiedy rodzice poznają się bliżej. To doskonałe miejsce aby podzielić się doświadczeniami i aby uchronić rodziców przez izolacją.

Od Louise

„Przez ostatnie trzy lata w szkole uczęszczałam do szkoły specjalnej, kiedy kończyłam ją, nauczycielka powiedziała, że uważa, iż lepiej dla mnie będzie jak pójdę do collegu, abym nauczyła się „umiejętności życiowych” np. parzenie herbaty itp.... Sprzeciwiłam się temu i powiedziałam, że chcę studiować BTEC w sztuce scenicznej i cieszę się, że tak zadecydowałam. Studiuję na Chicken Shed Theatre Company, którego jestem członkiem od ponad pięciu lat. Teatr pomógł zyskać mi pewność siebie i niezależność, przyjaźń i rozumienie innych. Obecnie staram się o finał produkcji z końca roku, pasjonującej i emocjonującej sztuki „Krwawe Gody” Frederico Lorca, który łączy dramat, taniec i muzykę.”

WYBÓR SZKOŁY

Dla rodziców ważne jest dla rodziców, aby odwiedzili różne szkoły w okolicy zanim zdecydują, do której szkoły chcieliby aby ich dziecko chodziło oraz żeby zebrali jak najwięcej informacji.

Kilka uwag, które powinny pomóc:

- Poproś o pokazanie szkolnej polityki SEN i dowiedz się, kto w szkole jest odpowiedzialny za specjalne potrzeby edukacyjne,
- Przejrzyj prospekt szkoły,
- Dowiedz się jaka jest polityka przyjęć w szkole,
- Porozmawiaj ze szkolnym SENCO,
- Dowiedz się w jaki sposób szkoła angażuje rodziców i kontaktuje się z nimi,
- Obejrzyj szkołę. Zwróć szczególną uwagę na wielkość klas,
- Porozmawiaj z rodzicami, których dzieci uczęszczają do szkoły, szczególnie jeżeli ich dzieci mają specjalne potrzeby edukacyjne.

Kiedy twoje dziecko zaczęło szkołę

Jeżeli rodzice dziecka lub nauczyciel są zaniepokojeni postępami, pierwszym krokiem jest wspólna rozmowa i ustalenie co może być zrobione. Może po tym być powzięta decyzja o zaangażowaniu SENCO.

Działania Szkoły

SESCO oceni problemy dziecka i zadecyduje jaka pomoc jest potrzebna, aby dziecko się rozwijało. Decyzja będzie podjęta w konsultacji z rodzicami dziecka i jego nauczycielem. Zostanie napisany Indywidualny Program Nauki (IEP), w którym zawarte będą cele jakie zostały wyznaczone dziecku, jaką pomoc otrzyma dziecko, aby te cele osiągnąć i kiedy będzie miała miejsce rewizja celów. Rewizja celów będzie przynajmniej dwa razy w roku.

Działania Szkoły Plus

Jeżeli środki powzięte przez szkołę okażą się niewystarczające szkoła może poprosić o wsparcie zewnętrzne agencje, takie jak psycholog edukacyjny czy nauczyciel specjalista. Jest to znane jako Działania Szkoły Plus. Nowy Indywidualny Plan Nauki będzie sporządzony, aby uwzględnić zmiany.

Ocena ustawowa

Niektóre dzieci potrzebują dodatkowej pomocy aby być pewnym, że rozwijają się właściwie. Jeżeli zaistnieje taka sytuacja, rodzice dziecka mogą poprosić LEA o Ocena Ustawową. Jest to szczegółowa ocena potrzeb i trudności dziecka. Uczestniczyć będzie każdy, kto pracuje z dzieckiem jak również rodzice. Wyznaczone są ramy czasowe całej procedury. Powinna zabrać 26 tygodni jednak w rzeczywistości może potrwać więcej.

Ustalenie czy Ocena Ustawowa jest potrzebna	- 6 tyg.
Przygotowywanie Oceny	- 10 tyg.
Szkic proponowanej Oceny	- 2 tyg.
Zakończenie	- 8 tyg.

Ocena Ustawowa jest dokumentem prawnym, który wymienia potrzeby dziecka i to jak one zostaną rozwiązane. Dziecko ma prawo do pomocy zgodnej z nią. Jest niezwykle ważne, dlatego by mieć pewność że jest prawidłowe i reprezentuje najlepsze wsparcie dla dziecka.

Dokładniejsze informacje na temat systemu i jak on działa można znaleźć w SEN Code of Practice 2001. Możesz otrzymać kopie oraz przewodnik dla rodziców bez żadnych opłat od (Brytyjskiego – przypis tłumacza) Ministerstwa Edukacji [zobacz w użytecznych adresach].

Przygotowanie do życia po skończeniu szkoły

Rozstanie z domem rodzinnym i znanym środowiskiem szkolnym i odnalezienie się w nowej niezależnej rzeczywistości uczelni lub pracy, nie zawsze jest łatwe dla młodej kobiety z ZT. Mimo, że każda z nich jest indywidualnością a okoliczności prowadzące do tego miejsca są różne dla każdej z nich, poniżej znajduje się kilka ogólnych rad, które prawdopodobnie ułatwią tę zmianę.

- Wybór kierunku, który jest oddalony od domu, aby wzmocnić niezależność ale na tyle blisko, aby powrót do domu, kiedy będzie tego potrzebowała nie sprawiał problemu może być dobrym rozwiązaniem,
- Pomocnym może być wybór mniejszego college lub uniwersytetu. Duży kampus może okazać się raczej przytłaczający i trudny do zaadaptowania się w nim,
- Przy wybieraniu kierunku dowiedz się jak jest zorganizowana opieka pastora, wprowadzenie itp., Postaraj się porozmawiać z ludźmi i studentami tego kierunku i poznaj atmosferę. Jest ona przyjazna i miła?
- Zaczynaj przygotowywać grunt kilka lat wcześniej. Jeżeli nie zyskały wystarczającej niezależności jako starsze nastolatki, zmiana może okazać się jeszcze cięższa. Dziewczyny z ZT nie dochodzą do niezależności naturalnie jak większość nastolatków. Łatwo o nadopiekuńczość.

Dla młodej kobiety rozpoczynającej w nowym środowisku jest szczególnie ważne aby nie zostać uznanym za kogoś innego. Kiedy będzie wchodzić w nowe środowisko i będzie pracować w nowy, niezależny sposób możesz chcieć mieć ją na oku, rób to jednak w taki sposób, aby nie narzucać się.

Od Katy

„Generalnie życie na uniwersytecie jest dla mnie wyzwaniem, ale nie takim, z którym nie mogłabym sobie poradzić ja czy ktokolwiek z ZT. Mój niski wzrost nigdy nie był problemem a nawet jeżeli to jest on o wiele mniejszy teraz, kiedy jestem na uniwersytecie. Ludzie na uniwersytecie zdają się być bardziej tolerancyjni i wyrozumiali w stosunku do moich problemów ze wzrostem. Zauważyłam, że mój wzrost jest coraz rzadziej komentowany w miarę jak dorastałam. To co chciałabym innym przekazać, to aby zrozumieli, że nie powinni pozwolić aby ZT ich wstrzymywało. Jeżeli chcą spróbować studiować nie powinni obawiać się tego zrobić. Jednakże, nie powinni także bać się poprosić o pomoc jeżeli jej potrzebują.”

Kilka punktów podsumowania

Najważniejszą rzeczą jest aby dziecko miało pozytywny obraz samego siebie i tego co może zrobić. Ponieważ dziewczyny z ZT mogą wymagać dużo zapewnień i nie zawsze „słyszą” komplementy tak jak powinny, może być potrzebne aby ciągle je powtarzać. Istnieje cienka linia pomiędzy daniem dziecku wsparcia, które potrzebują a nadopiekuńczością i zakładaniem, że problemy, które można rozpracować powstrzymują dziecko przed osiągnięciem rzeczy.

Jeżeli to możliwe, pomocne dla dziecka może okazać się podsumowanie przeprowadzone przez psychologa dziecięcego, aby zobaczyć które problemy wśród tych, których można oczekiwać u dziecka z ZT rzeczywiście występują. Indywidualna ocena jest jedynym sposobem aby zmierzyć się z faktem, że nie istnieje żaden „plan” dla edukacji dziewczyny z ZT, który powie każdemu rodzicowi i nauczycielowi czego się spodziewać. I w końcu, nawet jeżeli nie występują żadne problemy, ważnym jest aby zarówno rodzice i nauczyciel mieli ogólną wiedzę na temat problemów, które mogą wystąpić. Jakakolwiek zmiana w szkole/nauczyciela może prowadzić, że zmieni się to, jak sobie radzi w szkole, jeżeli z jakiegokolwiek powodu nie czuje się bezpiecznie i komfortowo. Zwróć na to uwagę.

Osoby z otoczenia dziecka będą miały decydujące znaczenie. Dziewczyna z ZT ma tendencję do zatrzymywania spraw dla siebie i możesz potrzebować zapytać się co jest przyczyną problemu. Jeżeli wiesz, że dziecko zostało źle ocenione czy to przez kogoś, kto nie zna jej wcale czy przez jednego z dorosłych w szkole, który nie ma dokładniejszej informacji o nich a ma w jakiś sposób pracować z nimi, wtedy zakwestionuj założenie, które zostało podjęte w rozmowie z dzieckiem i pokaż im że to było niesprawiedliwe i niewłaściwe. Jeżeli zostawisz to im, mogą w to uwierzyć. Dotyczy to zarówno mających dobre intencje „pozytywnych” niewłaściwych ocen jak również dla negatywnych. Bycie „pod opieką” może być bardzo komfortowe i przyjemne dla dziewczyny z ZT ale nie to pomoże im dorosnąć. Dotyczy to całego okresu edukacji, od wczesnych kroków do samodzielności w przedszkolu do bycia dojrzałym nastolatkiem. Zapamiętaj, że kobiety z ZT często nie są asertywne a jeżeli muszą być, jest to dla nich ciężkie. Prawdopodobnie dziecko będzie potrafiło wiele znieść, szczególnie ze strony innych dzieci, zanim dostrzeże się, że zostały zranione. Dokuczanie może być prawdziwym problemem dla niektórych dziewczyn z ZT i przez to potrzebują większej uwagi.

Jeszcze raz należy podkreślić, że każda dziewczyna z ZT jest inna. Stopień w którym problemy pojawiają się u każdej dziewczyny, jak już wspomnieliśmy jest różna. Niektóre dziewczyny mogą potrzebować jedynie małej zmiany w programie nauczania i w sposobie nauczania, kiedy inne mogą mieć znaczne i długotrwałe potrzeby, wymagających wsparcia od Lokalnych Władz Oświatowych czy innych instytucji wsparcia. Nie wszystkie dziewczyny wymagają oświadczenia/zapisania potrzeb ale zapewnienie kontynuacji przyniesie korzyści zarówno nauczycielowi jak i uczniowi.

Niektóre dziewczyny mają krótką pamięć krótkoterminową oraz słabą koncentrację i jest ważne aby nie zakładać, że to się automatycznie poprawi wraz z dojrzwaniem, jak to się dzieje w przypadku innych dzieci. Zdaje się to być problemem, który trwa przez całe życie. Dziewczyny i kobiety z ZT bardzo dobrze znajdują sposób, aby sobie z nimi poradzić, jeżeli da im się wolność wypróbowania kilku strategii.

Podkreślenia wymaga to, że dziewczyny z ZT mogą wnieść do klasy pozytywny aspekt, jako, że są szczególnie żywe i entuzjastyczne. Wiele dziewczyn z ZT jest bardzo miła i troskliwa w stosunku do innych dzieci i mogą być pierwszymi, które zaoferują pomoc jeżeli jest ona potrzebna. Będą zawsze starały się mocno, a w rezultacie stanowczego i sprawiedliwego traktowania, będą zadowolonymi uczennicami. Ciągłe uczymy się charakterystyki dziewczyn z ZT, ale jesteśmy przekonani, że ta broszura pomoże jeżeli zauważycie jakieś problemy. Prosimy kontaktować się z nami w Stowarzyszeniu, jeżeli mają Państwo jakieś zapytania, będziemy zadowoleni jeżeli będziemy mogli pomóc i podzielić się informacjami. Jest to jednak rozwój pozytywnego dialogu i partnerstwa pomiędzy uczennicami, szkołą i rodzicami, aby zapewnić dziewczynce z ZT edukację, która będzie szczęśliwym i dającym satysfakcję doświadczeniem dla wszystkich zaangażowanych.

Samospełniająca się przepowiednia

To wyrażenie z badań edukacyjnych jest szczególnie prawdziwe w odniesieniu do dziewcząt z TS:

“Jeżeli wystarczająco często będzie się mówiło dziecku, że są dobre w czymś, będą robić postępy, a jeżeli słyszą wystarczająco negatywnych komentarzy będzie przeciwnie”.

Dotyczy się to zarówno pracy w szkole jak i zachowania.

Użyteczne adresy i kontakty

ACE [Advisory Centre for Education]

1c Aberdeen Studios

22 Highbury Grove

London N2 2DQ

Freephone Advice Line 0808 800 5793 Mon - Fri 2-5pm

www.ace-ed.org.uk

Contact A Family

209-211 City Road

London EC1V 1JN

Freephone Helpline 0808 808 3555 Mon - Fri 10am - 4pm

www.cafamily.org.uk

CSIE [Centre for Studies on Inclusive Education]

Room 2S 203, S Block, Frenchay Campus

Coldharbour Lane

Bristol BS16 1QU

Tel 0117 344 4007

www.inclusion.uwe.ac.uk/csie/

Disability Rights Commission

DRC Helpline

Freepost MID 02164

Stratford upon Avon CV37 9BR

Tel 08457 622633

www.drc-gb.org.uk

DfES [Department for Education & Skills]

Sanctuary Buildings

Great Smith Street

London SW1P 3BT

Public Enquiry Line 0870 000 2288 Mon - Fri 9am-5pm

www.dfes.gov.uk

Scottish Executive

Education Department

Victoria Quay

Edinburgh EH6 6QQ

Helpline 08457 741741

www.scotland.gov.uk

Welsh Assembly Government

Schools Management Division 1

CP2

Cardiff CF10 3NQ

Tel 029 20 825111

www.wales.gov.uk

IPSEA [Independent Panel for Special Education Advice]

6 Carlow Mews

Woodbridge IP12 1DH

Freephone Advice Line 0800 018 4016
www.ipsea.or.uk

National Toy & Leisure Libraries
68 Churchway
London NW1 1LT
Tel 020 7387 9592
www.natl.org.uk

National Portage Association
PO Box 3075
Yeovil BA21 3 FB
Tel 01935 471641 Mon Ð Thur 9am Ð 1pm
www.portage.org.uk

Network 81
1-7 Woodfield Terrace
Stanstead CM24 8AJ
0870 770 3306 Helpline Mon Ð Fri 10am Ð 2pm
www.network81.co.uk
[Offers information on Education Act and special education provision]

Parents for Inclusion
Unit 2 Ground Floor
70 south Lambeth Road
London SW8 1RL
Helpline 020 7582 5008 Tues Ð Thurs 10am Ð 12 noon & 1pm Ð 3pm

Pr school Learning Alliance
69 Kings Cross Road
London WC1X 9LL
Tel 020 7833 0991
www.pre-school.org.uk

Rathbone Special Education Needs
4th Floor Churchgate house
56 Oxford Stereo
Manchester M1 6EU
Special education Advice Line 0800 917 6790
Asian Language Service 0800 085 4528

Skill - National Bureau for Students with Disabilities
4th Floor Chapter House
18-20 Crucifix Lane
London SE1 3JW
Tel 0800 328 5050
www.skill.or.uk

Special Educational Needs & Disability Tribunal
7th Floor Windsor House
Victoria Street
London SW1H 0NW
Tribunal Helpline 01325 392555
www.sentribunal.gov.uk

