

A Turner-szindróma és az oktatás

***Hogyan segítsünk
gyermekünknek az iskolát
túlélni és jól boldogulni
benne***

Útmutató szülőknek és tanároknak

TSSS

Turner Syndrome Support Society

(Turner-szindróma Támogató Társaság)

Ezt a füzetet a Turner-szindróma Támogató Társaság (TSSS – Turner Syndrome Support Society) adja ki segédanyagként Turner-szindrómás (TS) lányok szüleinek és tanárainak.

Nem egy teljesen átfogó anyag, hanem sok Turner-szindrómás lány, szüleik és tanáraik megosztott élményei eredményeként íródott. E könyvecskének az a célja, hogy segítséget nyújtson olyan problémák vagy nehézségek megoldásában, melyekkel Turner-szindrómás lányok vélhetően szembesülni fognak tanulói éveik alatt.

©Ez a kiadvány a Turner Syndrome Support Society (jótékonyági szervezeti szám: 108057) kizárólagos szerzői jogát képezi és semmilyen részét nem lehet másolni a TSSS Ügyvezető Bizottsága kifejezett és előzetes engedélye nélkül. Kizárólag információs céllal ahhoz, hogy lányunk betegségét tanáraival meg tudjuk beszélni.

Turner Syndrome Support Society
(Turner-szindróma Támogató Társaság)
(Alapítványi szám. 108057)
13 Simpson Court, 11 South Ave
Clydebank Business Park
Clydebank
G81 2NR
Tel: 0141 952 8006
Fax: 0141 952 8025
Segély vonal: 08452307520
Email: turner.syndrome@tss.org.uk
Weboldal: www.tss.org.uk

Tartalom

Oldal	
4	Bevezető
5	Mi az a Turner-szindróma?
6	Hogyan birkózzunk meg az iskolai élet társasági vonatkozásaival?
9	Általános tanulási problémák
11	Konkrét tanulási problémák
15	Szexuális nevelés
16	10 könnyen alkalmazható tipp Turner-szindrómás gyermekek tanításához
17	10 olyan tipp a szülőknek, melyek otthon hasznosak lehetnek
18	Iskolaválasztás
19	Felkészülés az iskola utáni életre
20	Végül néhány általános gondolat
22	Hasznos címek és elérhetőségek

Bevezető

Köszönjük, hogy időt szakít arra, hogy a Turner-szindrómáról (TS) és az oktatásról olvasson. Tudjuk, hogy mindenki mennyire elfoglalt, és milyen sokfelé kell osztania az idejét, de reméljük, hogy ez a füzet segíteni fog abban, hogy jobban megértse Turner-szindrómás kislányok jellemzőit és azt, hogy ez a betegség milyen hatással lehet az iskolai teljesítményükre.

Ezt a füzetet csak útmutatónak szántuk. Nincs két egyforma TS-es kislány - mindegyikük egyedi, egyedi szükségletekkel. Nincs egy olyan bizonyos módszer vagy megközelítés sem, ami önmagában garantálná, hogy minden Turner-szindrómás lánynál a legjobb eredményeket lehet elérni vele; nagyon nehéz, sőt, talán lehetetlen általános oktatási útmutatót nyújtani a szükségleteikkel kapcsolatban. Mindegyikük más, és ahogyan az átlag népességben is, más rájuk jellemző képességekkel, erősségekkel és gyengeségekkel rendelkeznek. Ezeknek a tulajdonságoknak semmi közük a TS-hez, és nem mindig lehet általánosan jellemezni őket. Talán éppen azért nem láttuk a múltban, hogy ezeket a szükségleteket megfelelően betöltötték volna az iskolában és azon kívül, mert nem minden Turner-szindrómás lány hasonlít fizikai és pszichés szükségleteit tekintve. Néha nehéz felismerni és megérteni viselkedésmintákat egy elfoglalt otthoni vagy iskolai környezetben. Azonban van számos olyan konkrét probléma, melyekkel foglalkozni kell, és ezek lehet, hogy csak akkor válnak nyilvánvalóvá, ha az ember sok Turner-szindrómás lánnyal találkozik és észreveszi, ahogy a „nagy kép” kiemelkedik.

A szülőket és az iskolában a gyerekekkel foglalkozó szakembereket szeretnénk információval ellátni ennek a füzetnek a segítségével. Hozzájárultak kiadványunkhoz olyan szülők, akik szívesen megosztották velünk tapasztalataikat azzal kapcsolatban, hogy hogyan segítették Turner-szindrómás lányukat át az iskolai éveken; olyan tanárok, akik nagylelkűen megosztották velünk a TS-es lányok tanítása során nyert tudásukat; és olyan Turner-szindrómás nők is, akik megosztották velünk a néha bizony fájdalmas iskolai élményeiket – mindezt azért, hogy a mai Turner-szindrómás kislányoknak ne kelljen úgy szenvedniük, ahogy nekik kellett. Külön szeretnénk köszönetet mondani Arlene Smyth és Lynne Taylor szülőknek, és Pat Rogers nyugdíjas iskolaigazgatónak eltökéltségükért, hogy mindez az információ nyomtatásba kerüljön, és ki legyen osztva tanárok között. Köszönetet mondunk továbbá azoknak a Turner-szindrómás lányoknak és szüleiknek, akiknek velünk megosztott élményei hozzájárultak a kiadványhoz.

Mi az a Turner-szindróma?

Rövid magyarázat

A Turner-szindróma (TS) egy olyan kromoszóma rendellenesség, ami csak nőket érint. Az X kromoszóma részleges vagy teljes hiánya okozza. A Turner-szindróma előfordulási aránya hozzávetőlegesen egy a 2000 lányszületésre.

A diagnózis megerősítése kariotípus vizsgálattal történik, de a feltételezett diagnózist fel lehet állítani egy sor fizikai jellemző alapján is, mint pl. a megvastagodott nyak, széles mellkas távol álló mellbimbókkal, lenőtt nyaki hajvonal, testtől elálló könyék, és egyéb jellemzők. A TS két legfőbb klinikai jellemzője az alacsony termet és a nem működő petefészkek. Ugyan a diagnózist már születéskor fel lehet állítani, mégis a legtöbb lányt korai gyermekkorban diagnosztizálják, mikor lemaradnak a növekedésben, vagy később, mikor elmarad a serdülőkori növekedési ugrás és a másodlagos nemi jellegek kialakulásának hiánya nyilvánvalóvá válik.

Attól függetlenül, hogy a Turner-szindrómás lány csak néhány vagy sok jellemzővel rendelkezik a TS-es tulajdonságok közül, az alacsony termet és a terméketlenség majdnem mindig jellemző. A Turner-szindrómával kapcsolatos további és részletes információ beszerezhető a Társaságtól. Ugyanakkor hasznos lehet, ha itt megemlítnék több olyan tulajdonságot, ami esetlegesen hatással lehet egy Turner-szindrómás kislány iskolai életére. A Turner-szindrómás lányok hajlamosak a visszatérő fülgyulladásra, ami hallásproblémákhoz vezethet. Az alacsony termet és a finom-motoros koordinációs készség gondot okozhat a játékok során vagy testnevelés órákon, és rossz énképhez is vezethet, különösen az olyan TS-es kislányok esetében, akiket rendszeresen nem választanak be egyik csapatba sem. Előfordulhatnak félreértések is, mert a Turner-szindrómásoknak gondot okoz az arckifejezések felismerése és ez nehézségekhez vezethet a barátságok terén. A lányoknak folyamatos megerősítésre van szükségük; ez időnként idegesítő lehet, és figyelemfelhívásnak is gondolhatják mások. Később majd olvashatunk arról is, hogy az, ha egy kislánynak jó a verbális felfogóképessége és megértése, nem feltétlenül jelenti azt, hogy a gyermek ugyanilyen jól ki tudja magát fejezni írásban is, és ezért – tévedésből - lustának könyvelhetik el. A térbeli felfogóképesség problémáit ennek a füzetnek egy másik részében tárgyaljuk, de ezek általában leküzdhetők némi plusz segítséggel. A Turner-szindrómás lányok szeretik a rutint és megmakacsolhatják magukat, ha magyarázat nélkül változások elé állítják őket. Ezeknek a jellemzőknek mindegyikét részletesen tárgyaljuk kiadványukban; a TS-sel élő lányok és nők nagy része egészséges, boldog és normális életet él.

Hogyan birkózzunk meg az iskolai élet társasági vonatkozásaival?

Énkép és magabiztosság

A Turner-szindrómás lányok számára kihívást jelenthet az iskolai élet társasági oldala. Ebben a részben ennek a lehetséges okai közül vizsgálunk meg néhányat. Legyünk azzal tisztában, hogy az alább említett területeken előfordulhatnak nehézségek, és figyeljünk oda rájuk, de nem feltétlenül fogunk mindegyikkel találkozni.

Sok Turner-szindrómás kislánynak rossz az énképe és könnyen megbántódnak vagy elkeserednek, ha valaki ellenszenvesen vagy rosszindulatúan áll hozzájuk. Túlságosan könnyen elfogadják mások véleményét a tulajdonságaikkal kapcsolatban – még akkor is, ha konkrét bizonyíték van az ellenkezőjére. Ha egy tanár lustának vagy nem-együtműködőnek titulál egy olyan TS-es lányt, aki csak fáradt vagy nehezen boldogul valamivel, amivel az ő képességei szintjén valakinek boldogulnia kellene, akkor egy esetleges személyiség-összeecsapással találhatjuk szembe magunkat. A legtöbb gyerek szeretne megfelelni a tanárja vagy a társai elvárásainak, és ha egy gyermek elégszer hallja, hogy okos/kedves/tehetséges, akkor könnyen lehet, hogy az is lesz! Azonban ennek az ellenkezője is igaz. Sok Turner-szindrómás felnőtt ért el sikereket olyan területen, amelyen sikertelenek voltak az iskolában. A gyerekek nagyon kegyetlenek tudnak lenni, és ami átlagos játszótéri ugratásnak számít a legtöbbjük számára, iszonyatosan fájhat annak a gyereknek, akinek rossz az énképe. A TS-es lányoknak nem mindig könnyű lerázni magukról az utálatos megjegyzéseket vagy a legjobbat kihozni magukból. Az önbizalom nem egyszerűen olyan valami, ami hasznos kisugárzást kölcsönöz, hogy átsegítsen az életben; az önbizalom hiánya konkrétan megakadályozhatja, hogy az ember elérjen olyan dolgokat, melyekre egyébként képes lenne. A Turner-szindrómás lányoknak általában nagyon sok megerősítésre van szükségük, és bár ez frusztráló lehet, a biztatás, és az aggodalmaikra való pozitív reakció az őket körülvevő emberek részéről fontos része annak, hogy a gyermek magabiztosságát felépítsük.

A nyomásra való reakció

Időnként helyet és időt kell biztosítanunk arra, hogy a gyermek a saját maga módján és saját helyén tanuljon. A Turner-szindrómás lányok sokszor nem reagálnak jól semmiféle nyomásra. Ezt a tulajdonságot nyilvánvalóan nem lesz könnyű beilleszteni egy olyan iskolai rutinba, mely az idők során egyre fiatalabb korban válik egyre kényszerítőbbé és egyre teszt-központúbbá. A nemzeti alaptanterv megnehezíti a tanár számára, hogy a maga módján tanítson és az egyes diákok szükségleteihez szabja az oktatást. Például egy átlagos számtanóra nem biztos, hogy a legmegfelelőbb módja egy TS-es kislány matematika oktatásának.

Napi rutin

A legtöbb Turner-szindrómás lány jól reagál arra, ha a napja strukturált és jól szervezett. Pontos tudniuk kell, hogy mit fognak nap közben csinálni – és nem csak azt, hogy milyen órák lesznek, vagy milyen témákról lesz szó, hanem azt is, hogy az átadott információ milyen sorrendben lesz leadva az egyes témákon vagy tantárgyakon belül. Hatalmas segítség lesz a TS-es diák számára, ha a tanár a nap vagy az óra elején röviden felvázolja, hogy milyen tananyagot fog aznap leadni; ha már az elejétől tudja, hogy mire számíton, magabiztosabb lesz és úgy fogja érezni, hogy meg tud birkózni a feladattal. A Turner-szindrómás lányoknak nagyon megnyugtató, ha összefoglaló vázlatot osztanak ki az aznapi tananyagról; ez gyakran enyhíti annak a szükségét, hogy a diák folyamatosan a tanártól kérdezzen. Ugyanilyen hasznosak lehetnek a vizuális segédanyagok. Az is nagyon jó hatással van a TS-es lányokra, ha realisztikus célokat tűzünk ki nekik és jutalmazási rendszert állítunk fel.

Vannak olyan Turner-szindrómás lányok, akiknek nehézséget okoz, ha a napi rutint hirtelen megzavarja valami. Például vegyük egy kisebb gyermek esetét – nagyon hasznos lehet, ha a TS-es kislánnyal előre tudatják, ha megbetegszik a tanár, aki tanítani szokta általában, és helyettesítő tanár fogja tartani az órákat. Vannak olyan lányok, akinek hasznára válhat, ha bizonyos tantárgyakat a nap bizonyos szakára osztanak be, mert ahogyan sok más gyermekek, ők is gyakran aktívabbak reggel. Habár tudatában vagyunk annak, hogy az órarend beosztásának megváltoztatását különösen nehéz lehet megszervezni, hasznos lehet, ha azokat a tantárgyakat, amik a Turner-szindrómás diáknak nehézséget okoznak, a nap első részében tanítjuk.

Társasági készségek

Nehézséget okozhat a Turner-szindrómás lányoknak egy társasági helyzetben, hogy hogyan álljanak hozzá más gyerekekhez és a felnőttekhez. A színjátszó műhely hasznos lehet, mivel a kapcsolatok és helyzetek eljátszása segíthet nekik úgy megérteni a társasági interakciókat, ahogyan egy TS-es ember a „való életben” nem tudná. Könnyebbé teheti számukra kapcsolat kialakítását másokkal, ha megszervezett helyzetben vannak, vagyis oka és célja van az ottilétnek. Egy könyvön, a tévén vagy színházon keresztül a dolgokat sokszor indirekt módon lehet megérteni, olyan dolgokat is, amit a gyermek akkor nem venne észre, ha közvetlenül vele történének. Próbáljunk meg beszélgetni vele a látottakról és hallottakról amennyit csak lehet.

A társasági jelek felismerése és a reakció

Előfordul, hogy a Turner-szindrómás lányoknak gondot okoz a társasági jelek felismerése és az azokra való reagálás. Ne feltételezzük, hogy amit át szerettünk volna adni, azt valóban meg is értette a másik. Legyünk pontosak és konkrétak. A legtöbb tanár/diák interakció elég rövid és feszült, és lehet, hogy a tanárnak nincs lehetősége felismerni, hogy félre lett értve. Ez a diáktársakkal való kapcsolatokban is vezethet problémákhoz. Az ugratást félreérthetik és komolyan vehetik, ahelyett, hogy jót nevetnének rajta. Nem mindig könnyű egy Turner-szindrómás lánynak felismerni

az arckifejezéseket és reagálni azokra, és ez félreértésekhez vezethet társasági helyzetekben.

A koruknak megfelelő bánásmód

Alacsony alkatukból kifolyólag fennáll a veszélye annak, hogy a Turner-szindrómás lányokat kiszemelik kicsinységük és sebezhetőségük miatt. Ugyanígy megtörténhet az is, hogy oltalmazzák őket és úgy bánnak velük társaik, mint egy kabalával. Ugyan lehet, hogy a kislány egy ideig élvezni fogja, hogy „babáznak vele”, és kényelmesnek és megnyugtatónak tűnik számára, azonban egyik helyzet sem hasznos, mert érettségre és önállóságra kellene törekednie. A Turner-szindrómás lányokkal, sőt felnőtt nőkkel folytatott beszélgetéseink során megértettük, hogy ez egy fontos téma számukra.

Csúfolódás/erőszakoskodás

A Turner-szindrómás lányok általában átmennek egy olyan fázison, amikor éretlenek a korosztályukhoz képest és nehéz számukra a társaikkal való barátság fenntartása. Ez elszigetelődéshez, és növekvő magányossághoz vezethet, különösen a szünetek alatt.

Az erőszakoskodás az egyik leggyakrabban tapasztalt probléma a Turner-szindrómás lányok körében. Könnyű célpontok, és nehezen tudják elmondani valakinek, hogy mi is történik velük. A lányok ráadásul nagyon ügyesen tesznek úgy, mintha minden rendben lenne, pedig nincs is. Gyakran úgy tűnhet, mintha fel szeretnék hívni magukra a figyelmet, pedig igazából csak azért próbálnak időt tölteni a tanárral, hogy elmondják neki, bántják őket a többiek.

A térérzékeléssel kapcsolatos társasági problémák

Ha a Turner-szindrómás lány térben rendezetlen, az kihathat a társasági kapcsolataira. Merev és rugalmatlan lehet mások viselkedésével kapcsolatban. Lehet, hogy nem elég udvarias. Lehet, hogy belép valakinek a személyes terébe, vagy nem érti meg, hogy milyen hatással van másokra amit mondott vagy tett. Ez a tanárokkal való kapcsolatot is megnehezítheti, mert lehet, hogy makacsul ragaszkodik a megszokott mintákhoz és nehezen érti meg, hogy pontosan mit is várnak el tőle.

A térben rendezetlen ember számára nehéz a környezetében lévő rendet elfogadni, és akár teljesen fel is adhatja a próbálkozást a rend fenntartására és káoszba süllyedhet; az ellenkezője is előfordulhat, és megpróbálhat ráerőltetni egy merev és rugalmatlan rendet az őt körülvevő világra. Ennek éppúgy lehetnek társasági, mint tanulmányi következményei.

Általános tanulási nehézségek

Az alábbiakban olyan általános természetű tanulási problémákat érintünk, melyek nehézséget okozhatnak a Turner-szindrómás lányoknak az osztályban.

Koncentrációs nehézségek

Az ismétlés és rövid információ-löketek eredményesebbek lehetnek, mint egy hosszú és fárasztó roham. A TS-es lányok tudnak nagyon kreatívak is lenni, sokszor eredeti gondolkodásuk van, de előfordul, hogy ez elviszi őket egy egészen más irányba, és nem azon jár az eszük, amin éppen gondolkodniuk kellene. Ez lehet ugyanúgy pozitív, mint negatív és haladáshoz is vezethet. Fontos, hogy megpróbáljunk csendes, nyugalmas és zavaró tényezőktől mentes tanulási környezetet biztosítani számukra.

Memória

A Turner-szindrómás lányoknak lehetnek gondjaik a rövid-távú memóriájukkal. Azonban a hosszú-távú memóriájuk sokszor nagyon jó, például a történelmi események és dátumok terén.

Koordináció

Ez problémás terület lehet, és okot adhat csúfolódásra. A gyakorlás segít.

A kitartás hiánya

A Turner-szindrómás lányok gyakran képesek mindent beleadni és végigcsinálni valamit, de az energiaszintjükkel lehetnek gondok, és ezt meg kell érteni és engedni kell. Ez nem feltétlenül lustaság. Ha egy gyermeknek bármilyen problémája van, az felnagyítódik, mikor nagyon fáradt. Nem mindig tudják, hogyan osszák be saját magukat, és akár addig is mehetnek, amíg össze nem esnek, ha megengedjük nekik!

Egyenlőtlen készségek

Fontos, hogy a tanár megértse, hogy vannak olyan Turner-szindrómás lányok, akiknek valóban nehézséget okoznak egyes tantárgyak bizonyos aspektusai. Ezek a nehézségek váratlanok is lehetnek, ha figyelembe vesszük a lányok korát, vagy más tantárgyi területeken való képességeiket. A gyermek nem feltétlenül lusta vagy viselkedik furcsán, és lehet, hogy szükség lesz arra, hogy plusz időt biztosítsunk neki vagy akár máshonnan közelítsünk meg egy anyagot ahhoz, hogy eredményt tudjunk elérni vele. Időnként a diáknak szüksége lehet plusz időre, hogy a maga módján vagy a maga sebességével tudjon tanulni.

A TS-es lányok számára nehéz feladat a munkájukat megtervezni és megszervezni. Az önszervezés sokuknak nem jön magától, azonban ez egy olyan készség, amely bizonyos mértékig tanítható. A Turner-szindrómás lányoknak az ismétlés és rövid információ löketek eredményesebbek lehetnek, mint egy hosszú és fárasztó menet egy bizonyos témán keresztül.

Nehézségek az utasítások követésében

Egyes Turner-szindrómás lányoknak nehezebb lehet az utasítások követése, különösen akkor, ha az utasítás részben csak célzás. Lehet, hogy ki kell jelenteni a nyilvánvalót is! Az utasításoknak teljesnek kell lenniük, akár természetellenesen is, és gyakran szükség lehet további magyarázatra. A következtetéseket tartalmazó nyelvezetet lehet, hogy nehezen fogja követni a diák; ráadásul a Turner-szindrómás lányok gyakran azt a látszatot keltik, mintha értették volna, hogy miről van szó, pedig az ellenkezője az igaz. Ez váratlanul érheti a tanárt miután a TS-es kislány már elért egy bizonyos oktatási szintet és akár engedetlennek is tűnhet, ha nem kezdi el az adott feladatot, pedig igazából csak nem értette meg, hogy mit várnak tőle. A tanárnak pontosnak és konkrétan kell lennie, akár meg is kérheti a Turner-szindrómás diákot, hogy ismétlje meg a kapott utasításokat. Az idősebb lányoknak hasznára válhat a jegyzetelés. Azt is meg kell jegyeznünk, hogy egyes Turner-szindrómás lányoknak nehézséget okozhat egy több lépésből álló feladat megoldása, még akkor is, ha az egyes lépések külön-külön való elvégzése könnyen is megy neki.

Susie

„Nekem például a diktafon segített. Amikor egy fogalmazást készítettem elő, a diktafonra rámondtam, hogy mit akarok írni és később vissza tudtam hallgatni, mikor írtam magát a fogalmazást. Nagyon nagy segítség volt.”

Kylie

„Az, hogy kaptam plusz időt a vizsgák megírásánál, magabiztosságot adott, hogy jól át tudjam olvasni az utasításokat és helyesen tudjam követni azokat anélkül, hogy pánikolnék. Biztos vagyok benne, hogy ez segített letenni a vizsgáimat.”

Egy anyától

„Újra átnézni az egész anyagot minden diáknak nehéz. Mi úgy segítettünk a lányomnak, hogy a tananyagot kazettára mondtuk és fülhallgatóval hallgatta elalvás közben. Neki ez sokat segített.”

Konkrét tanulási problémák

A Turner-szindrómás lányoknak lehet néhány enyhe és nagyon konkrét tanulási nehézsége is.

Matematika

A Turner-szindrómás lányok nagyon jól ki tudják általában fejezni magukat, természetes érzékük van a magyarhoz és más nyelvekhez, azonban a matematika tantárgy általában nehézségeket okoz számukra. Úgy tűnik, a számolási feladatokkal elég jól megbirkóznak, de komoly nehézségeik akadnak az elvont fogalmakkal és a tér-felfogással. Különösen is nehézségeket okoz számukra a háromdimenziós tárgyak két dimenzióban való meglátása és felsőben vagy középiskolában például gondokat okozhat bármi, ami a trigonometriára alapszik.

Tér-felfogás

A térbeli megértés sok területen fontos, többek között a matematika, helyesírás, az írásjelek és nagybetűk használata, térképolvasás, az idő megértése, rajz, másolás, rendezés, a szemszög megváltoztatása és a kézírás terén.

Az olvasás megértéshez is szükség van a térbeli készségekre. Ahhoz, hogy a nyelvtant és mondatszerkezetet megértsük, szükségünk van arra a képességre, hogy a szövegen végig tudjuk követni a jelentést. Ez igaz akár csak egy darab mondatra, akár a cselekmény követésére egy egész szövegben, és szükséges ahhoz, hogy ki tudjunk egy érvet fejteni egy fogalmazásban.

A matematikában rengeteg térbeli készségre van szükség ahhoz, hogy megértsünk olyan fogalmakat, mint az érték, műveleti jelek, kölcsönzés és osztás. Térbeli készség a sorba rendezés, és a feladatmegoldáshoz szükséges szabályok sorozatának betartása is. Az idő is térbeli. Szükséges hozzá a sorozatba rendezés. A geometriát is meg kell érteni.

Az írásjelek használata is nehézséget okozhat valakinek, akinek gyenge a térbeli felfogóképessége. Ha az illető nem fogja föl a beszédben lévő szüneteket a mindennapi életben, lehet, hogy nem fogja meglátni az írásjelek használatának értelmét írás közben. A kézírás könnyű és nem igényel megerőltetést, ha valaki megfelelő térbeli- és motoros- készségekkel rendelkezik, azonban ezek nélkül nagyon nehéz feladat. Mind az íráshoz, mind pedig a rajzoláshoz szükség van egyrészt vizuális térbeli készségekre (tudni, hogy hova vezessük a ceruzát) és motoros térbeli készségekre (a képességre, hogy oda tudjuk irányítani a ceruzát, ahova mennie kell).

Még sok egyéb mindennapi feladathoz van szükségünk térbeli készségekre: a térképolvasás, a cipőfűző megkötése, a vezetés, aprót adni és átvenni, vagy ismeretlen helyen eligazodni csak néhány példa ezek közül.

Finom-motoros készségek

A Turner-szindrómás lányoknak nehézséget okozhatnak az aprólékos feladatok, melyek kézügyességet kívánnak. Kedves és türelmes bátorításra, valamint realiztikus elvárásokra van szükségük. Ha a gyermek lehetőséget kap arra, hogy megismételje a feladatot, akkor a TS-es lányokra oly jellemző eltökéltsége nagyon jól jöhet neki, és idővel sikerülni is fog. Konkrét példaként, a testnevelés órára való áttöltözés nehézséget okozhat, ha nem tud gombolkozni, megkötni egy nyakkendő vagy a cipőjén a csatot becsatolni¹. Ezek közül a problémák közül néhányat el lehet kerülni, ha a szülők előre átgondoltan vásárolnak a kislánynak. Időnként előáll az a helyzet, hogy a gyermek íráskészsége nem egyezik meg az olvasási képességeivel, vagy a verbális képességeivel, különösen az alsó osztályokban. A későbbi években a gyorsaság és a külalak lehet problémás.

Motoros készségek

Vannak olyan Turner-szindrómás lányok, akiknek nehézségei vannak a motoros képességekkel. Ügyetlennek tűnhetnek és gyakran nagyon rossz a kéz-szem koordinációjuk. A testnevelés az egyik olyan nyilvánvaló példa, ahol a Turner-szindrómás lány nem fog bennünket elkápráztatni. A testnevelő tanároknak tisztában kell lenniük azzal, hogy a Turner-szindrómás lányok nehézségeinek élettani és idegrendszeri okai vannak, és kitarító kritikával éppen az ellenkezőjét érhetik csak el a céljuknak. Folyamatos biztatásra van szükség, és fontos, hogy Turner-szindrómás diák tisztában legyen azzal, hogy a gyakran borzasztó nagy erőfeszítéseit, melyeket a fejlődés érdekében tesz, legalább elismerik – még akkor is, ha semmiféle eredménnyel nem járnak! A csapatjátékok rémálom-szerűek lehetnek a Turner-szindrómás lányok számára, és gyakran inkább olyan sportot választanak, amit egyedül kell csinálni. Ha lehetőséget kapnak rá, nagyon jól tudnak teljesíteni az úszás, tánc, gimnasztika és sportpályás események terén.

A környezettudományos tárgyak és háztartástan területén is ügyetlenek lehetnek, amivel a tanárnak tisztában kell lennie. A forrásban lévő vízzel, ill. vegyszerekkel való munkát csak felügyelet alatt végezhetik; ugyanakkor csak gyakorlattal lehet ezeknek a dolgoknak a megfelelő kezelését fejleszteni.

A feladatok megtervezése és strukturálása

A Turner-szindrómás lányoknak nehézséget okozhat feladataik megtervezése és megszervezése. Sokuknak nem jön természetesen az önálló rendezés, habár ez egy olyan készség, amit bizonyos mértékig el lehet sajátítani. Ez nyilvánvalóbbá válhat a felsőbb osztályokban, amikor is már elvárják a diákoktól, hogy megtervezzék feladataik elvégzését és maguk irányítsák a munkájukat. Ugyanakkor az ellentettje is igaz lehet. Ahhoz, hogy úgy érezze, meg tud birkózni a dolgokkal, a TS-es kislánynak szüksége lehet arra - akár már a megszállottság határát súroló szinten is - , hogy tudja, mi és mikor fog történni. Ettől a körülöttük lévő emberek kényelmetlenül érezhetik magukat; amennyiben ez a fajta viselkedés felüti a fejét, bölcs lenne pszichológus segítségét kérni.

¹ A cikk eredetileg az Egyesült Királyságban íródott, ahol a gyerekek egyenruhát viselnek az iskolában, sokszor nyakkendővel.

Gondolatok az iskoláról

„Most tizenöt éves vagyok, és mikor elkezdtem az iskolát, pont az ötödik születésnapom előtt, a legtöbb emlékem arról szól, hogy játszom a játszó sarokban és néhány nagyon-nagyon rövid történetet írok, borzasztóan firkált képekkel.²

Az alsó tagozatban, ami koedukált volt, a legjobban az angolt és a színjátszást élveztem, bár nem sok színjátszás óránk volt. Visszagondolva ugyanakkor, a szövegértés nem nagyon ment. A történekekkel minden rendben volt, és a kreatív írással is, de a szövegértéses feladatok borzasztó rosszul mentek. A kézírásom ijesztő volt, és mikor negyedikes lettem, én voltam az egyetlen gyerek az osztályban, aki nem írhatott még tintával. Végül Anya kitaratása érte el azt, hogy megengedték, hogy tollal írhassek - és attól kezdve hatalmasat fejlődött a kézírásom. Fél éven belül szebben írtam, mint a legtöbb barátom. Mindig emlékezni fogok arra, mennyire rettegettem azoktól a napoktól, mikor volt testnevelés óránk. Kétségtelenül én voltam a legkevésbé sportos és atletikus gyerek az osztályban. A „Rajz és design technika” volt egy másik olyan tantárgy, ami soha nem ment nekem. Állandóan újra el kellett készítenem a műveimet. A matekért nem rajongtam ugyan, de nem rettegettem tőle. Meg tudtam válaszolni a kérdéseket és mivel az egyik erősebb csoportba tettek, nem éreztem úgy, hogy nem vagyok képes megoldani a feladatokat. A barátságokat illetően mindig egy kicsit távol éreztem magam az osztályomtól. Páratlan számú lány volt, és mikor párba kellett állnunk, úgy tűnt, én voltam az egyetlen, akit csak úgy otthagytak, mert mindenkinek volt egy saját „legjobb barátja”, akivel párban szeretett volna állni. Barátságos voltam a lányokkal az osztályomban, de igazából nem nagyon kerültem közel senkihez.

Már 10-ikes vagyok, négy éve járok gimnáziumba és minden egyes percét szó szerint imádtam eddig. Annyira más, mint az általános iskola! Annyival több tantárgy van és az életnek annyival több aspektusával lehet foglalkozni, mint az általánosban! Azonnal beilleszkedtem és sok nagyon kedves barátom lett. Először kicsit féltem, mert egyedül én jöttem az általános iskolámból ebbe a középiskolába. Az az igazság, hogy a barátok, akiket itt szereztem sokkal jobban hasonlítanak rám, mint az általános iskolai barátaim. Sokkal több bennünk a közös, mert hasonló háttérből jövünk. Időnként van, hogy úgy érzem, átnéznék rajtam, de ez soha nem tart sokáig és valószínűleg a többi korombeli lány is átéli ugyanezt.

A kedvenc tantárgyaim az angol és a hittan³. Amióta elkezdtem a középszintű vizsgáimra előkészítő tanfolyamot⁴ szeptemberben, teljesen elhagytam a rajz, technika, zene, francia, történelem és földrajz tárgyakat. Összesen 9 tárgyból fogok vizsgázni, ami az angol, a matek, kémia, fizika, biológia, német, latin, hittan és informatika. Úgy tűnik, a nyelvek nagyon jól mennek nekem, de elhagytam a franciát, mert szerettem volna hittanból és informatikából is levizsgázni. A történelmet azért hagytam abba, mert unalmasnak találtam, a földrajzot pedig azért, mert ugyan nem voltam benne túl rossz, valahogy sosem jött be nekem, mint tantárgy. Most, hogy kiválasztottam azokat a tantárgyakat, amelyeket élvezek, már sokkal boldogabb vagyok és az iskola minden percét

² Angliában a gyerekek 4 éves korukban kezdik az iskolát, 5 évesen tanulnak meg írni.

³ A hittan alatt a különböző vallások megismerését kell érteni.

⁴ GCSE – tantárgyi vizsgák az angol középiskolákban, melyeket 14 és 16 éves kor között lehet letenni.

imádom. Még mindig én vagyok a legkevésbé sportos gyerek az osztályban, sőt, talán az egész évfolyamban, de már nem aggódom emiatt, mert tudom, hogy nem olyan fontos a jövőmet illetően. Még mindig rettegek a csapatjátékoktól, de már nem annyira, mint régen. Utálom a hokit, de a tollaslabda és a netball nem olyan rossz. A teniszben sem vagyok különösebben jó. A zeneóráktól is mindig rettegtem régen, mert soha nem értettem meg igazán, hogy hogyan kell kottát olvasni, ezért soha nem voltam benne ügyes. Ennek ellenére éneklésből a harmadik szintet is elértem és hamarosan leteszem a negyedik szintű vizsgámat is.

A lényeg pedig az, hogy mindig azt mondom magamnak, hogy ha valamit a tőlem telhető legjobban megpróbáltam, akkor az a legtöbb, amit megtehetek, és ennél többet senki nem várhat el tőlem.”

Joy

Szexuális nevelés

Ez egy különösen érzékeny téma a Turner-szindrómás lányok és családjaik számára, ezért nagyon fontos, hogy a tanár tisztában legyen a fogamzó képesség élettani aspektusaival a Turner-szindrómás lányok körében. Amikor erről a témáról beszélünk - akár kifejezetten erről szól az óra, akár más környezettudományos óra keretében téma -, jó ha megemlítjük, hogy vannak nem Turner-szindrómás nők is, akiknek nem lehet gyermekük a hagyományos módon. Vannak, akik a lombik bébi programot választják, de sokan úgy döntenek, hogy egyáltalán nem lesz gyerekük. A biológia órán lehet, hogy lesz szó a genetikáról, és a tanárnak tudnia kell, hogy lehetséges, hogy a Turner-szindrómáról szóló információ elavult a tananyagban. Érzékenyen kell ezeknek a témáknak a tanításához hozzáállni. A szülőknek jó előre tudniuk kell, hogy ezt a témát le fogja adni a tanár, mert lehetséges, hogy korábban lesz annál, mint egyes szülők gondolták volna, és esetleg szeretnék a lányukkal előre megbeszélni a témát. Amennyiben videót is használunk az oktatás során, érdemes lehet a szülőknek odaadni előre, hogy megnézhessek, és felkészülhessenek azokra a kérdésekre, amikkel a lányuk hazajön majd az óra után. Az is nagyon fontos, hogy megbizonyosodjunk róla, hogy a Turner-szindrómával kapcsolatos bármilyenféle információ, ami benne lehet iskolai olvasmányokban, pontos és naprakész.

Egészségügyi gondok

Lehetnek a gyermeknek bizonyos, a Turner-szindrómához kapcsolódó egészségügyi problémái, melyek hatással lehetnek a tanulmányira; ilyen például hallásvesztés, a kancsalság, stb. Nyilvánvalóan fontos, hogy a tanárai tisztában legyenek ezekkel. Amennyiben a gyermek bármiféle kezelésben részesül a növekedésének elősegítésére (mint pl. a növekedési hormon injekciók), hasznos lehet, ha a tanár tud róla, mert lehet, hogy a kislány beszélni fog majd róla az iskolában. Lehet, hogy adódik majd olyan alkalom az osztályban, akár a tananyaghoz kapcsolódóan is, amikor a TS-es diák beszélhet az osztálynak a betegségéről vagy a kezeléséről. Ilyen alkalmak lehetnek pl. mikor a védőnő tart előadást az osztálynak, mikor az oltásokról tanulnak a gyerekek, vagy ha a magasság/növekedés abban az évben téma.

10 könnyen alkalmazható tipp Turner-szindrómás gyermekek tanításához

- Próbáljuk meg úgy ültetni a diákot, hogy az idő legnagyobb részében a tanár felé forduljon.
- Amikor csak lehetséges, teremtsünk szemkontaktust a kislánnyal.
- Amikor csak lehetséges, kiosztott lapokat használjunk a tábla helyett.
- Próbáljuk meg a minimumra redukálni a háttérzajt.
- Amikor instrukciókat adunk, kezdjük a kislány nevével, és fejezzük is be a kislány nevével,
- Teljes és részletes utasításokkal lássuk el őt, és amennyiben lehetséges, ismételjük meg azokat.
- Részesítsük előnyben a vizuális segédeszközök és a színek használatát, ezzel is segítve a memóriát.
- Állítsunk fel reális célokat és jutalmazunk rengeteg elismeréssel.
- Amennyiben nem sikerült a kitűzött tanulmányi célt elérnie, dicsérjük a segítőkészségét, stb.
- Figyeljünk oda az aggodalmaira és kezeljük igazságosan. Ez segíteni fogja a Turner-szindrómás lányt abban, hogy elérje a teljes benne rejlő potenciált és értékes tagjává váljon az osztályközösségnek.

10 olyan tipp a szülőknek, melyek hasznosak lehetnek otthon

- Vegyük az időt és fáradságot, hogy segítsünk kislányunknak megtervezni a napját, különösen akkor, ha változás fog történni.
- Jelentsük ki a nyilvánvalót is. Ne várjuk el, hogy lányunk tudja, mit akarunk, anélkül, hogy kimondanánk.
- Mikor arra kérjük kislányunkat, hogy tegyen meg vagy végezzen el valamit, használjuk a nevét a mondat elején és végén is
- Bízassuk a napló, fali tervező tábla, naptár és jegyzetfüzet használatára.
- Írjunk listát, ha azt szeretnénk, hogy elvégezzen néhány feladatot.
- Dicsérjük és bátorítsuk sokat, akkor is, ha újra és újra megkérdez valamit. Abban akar csak biztos lenni, hogy amitől azt várja, hogy meg fog történni, valóban meg is fog történni.
- Legyünk határozottak és igazságosak – mondjunk igent, vagy nemet. Nehéz számukra a „mindjárt” vagy „talán” válaszokkal mit kezdeni.
- Ha arra kérjük lányunkat, hogy hozzon nekünk oda valamit, említsük meg annak a dolognak a nevét és a színét is. Ettől biztosabban fogja tudni, hogy valóban a jó dolgot hozza-e oda.
- Rövid szakaszokban csináljuk meg a leckét, szünetet tartva az egyes tárgyak között.
- Amikor csak lehetséges hagyjuk, had fejezzen be egy feladatot, mielőtt nekilát egy másiknak.

Iskolaválasztás

Fontos, hogy a szülő több iskolát is meglátogasson a környéken és annyi információt összegyűjtsön, amennyit csak lehet, mielőtt eldönti, hogy melyikbe szeretné beíratni a kislányát.

Néhány hasznos tanács:

- Tudjuk meg, hogy ki felelős az iskolában a különleges szükségletekkel rendelkező diákokat érintő kérdésekért.
- Nézzük jól át az iskola ismertető kiadványát.
- Ismerjük meg az iskola felvételi szabályzatát.
- Beszélgessünk el azzal a tanárral, aki a speciális szükségleteket igénylő gyerekekért felelős az iskolában.
- Tudjuk meg, hogy az iskola hogyan vonja be szülőket a munkába és hogyan kommunikál velük.
- Nézzünk körül az iskolában. Figyeljük meg különösen is a tantermek méretét.
- Beszélgessünk olyan szülővel, akiknek már oda jár a gyerekük – különösen, ha speciális szükségletű gyermekük jár oda.

Amikor a gyermekünk megkezdte az iskolát

Ha a szülőnek vagy a tanárnak aggodalmi támadnak a gyermek haladását illetően, az első lépés az, hogy beszéljenek egymással arról, mit lehet tenni. Ha szükségesnek látják, ezután bevonhatják a speciális szükségletű gyerekekért felelős tanárt is az iskolában.

Felkészülés az iskola utáni életre

Nem mindig könnyű egy Turner-szindrómás fiatal lánynak elszakadni otthonról és az ismerős iskolai környezettől, majd beleszokni egy új, függetlenebb egyetemi, főiskolai vagy munkahelyi rutinba. Ugyan mindannyian egyediek, és az eddig a pontig vezető körülmények mások mindegyikük számára, lehet, hogy van néhány olyan hasznos tanács, amely segíthet a folyamat könnyebbé tételében.

- Érdemes lehet olyan iskolát választani, ami elég messze van ahhoz, hogy biztasson az önállóságra, de nincs annyira messze, hogy túl nehéz legyen hazajönni, ha időnként az otthon biztonságára van szükség.
- Hasznos lehet kisebb egyetemet vagy főiskolát választani. Egy nagy iskola ijesztő lehet és nehéznek tűnhet a beilleszkedés.
- Az iskola választása során tudjuk meg, hogy milyen személyes segítségre vagy magánórákra van lehetőség. Próbáljunk meg találkozni a szakon tanuló diákokkal és az ott tanító tanárokkal és próbáljunk meg képet kapni a hangulatról. Barátságos, személyes, befogadó?
- Alaposan készítsük elő a terepet a továbbtanulást megelőző években. Ha a késői serdülő években nem bátorítjuk lányunkat az önállóságra, nehezebb lesz a törés. Lehetséges, hogy a Turner-szindrómás tinédzser nem akar majd olyan természetesen önállóvá válni, mint a legtöbb tini. Könnyű túlságosan védelmezőnek lenni.

Különösen is fontos, hogy ne bélyegezzük „másnak” azt a Turner-szindrómás lányt, aki fiatal felnőttként új kezdet elé néz egy új környezetben. Lehet, hogy rajta kell tartanunk a szemünket a folyamaton, miközben lányunk beilleszkedik az új társadalmi életbe és hozzászokik, hogy függetlenebbül dolgozik, de próbáljuk ezt olyan észrevétlenül tenni, amennyire csak lehet.

Katy

„Általában véve kihívás volt számomra az egyetemi élet, de nem annyira, hogy kifogjon rajtam, vagy bárkin, aki Turner-szindrómás. Soha nem zavart az alacsony termetem, és itt az egyetemen, még annál is kevésbé. Úgy tűnik, az egyetemen az emberek sokkal toleránsabbak és megértőbbek bármiféle magassági problémával kapcsolatban, mint az alacsonyabb szintű iskolákban voltak. Az biztos, hogy én úgy éreztem, a magasságomra egyre kevesebb megjegyzést tettek, ahogy felnőttem. Azt szeretném, ha az emberek megértenék, hogy nem szabad hagyniuk, hogy a Turner-szindróma visszatartsa őket. Ha úgy érzik, meg szeretnék próbálni az egyetemet, ne féljenek megtenni! Ugyanakkor nem szabad félniük segítséget kérni sem, ha úgy érzik, hogy szükségük van rá.”

Végül néhány általános gondolat

Ebből az egészből anyagból az a legfontosabb, hogy a gyermeknek pozitív énképe legyen és pozitívan tekintsen arra, hogy mi mindent meg tud csinálni. Ezt újra és újra hangsúlyoznunk kell majd, mert a Turner-szindrómás lányoknak általában véve nagyon sok megerősítésre van szükségük, és sokszor nem „hallják” úgy meg a dicséretet, ahogy kellene. Hajszálvékony vonal választja el azt, hogy az ember megadja egy gyermek számára szükséges segítséget és támogatást attól, hogy túlságosan védelmezi és azt feltételezi, hogy az olyan nehézségek melyek valójában megoldhatóak, meg fogják őket akadályozni bizonyos dolgokban.

Ha lehetséges, hasznos lenne, hogy a kislányt felmérje egy gyermek-pszichológus. Így megtudhatjuk, hogy azok közül a problémák közül, melyekre egy Turner-szindrómás gyermeknél számíthatunk, melyek azok, amelyek valóban jelen is vannak az életében. Az egyedi felmérés a kizárólagos módja annak, hogy megharcoljunk a ténnyel, hogy bizony nem létezik egy olyan konkrét kidolgozott „tervrajz” sem a Turner-szindrómás lányok oktatására, ami alapján minden szülő vagy tanár tudhatná, hogy mire számíton. Legalább ennyit tegyünk meg - még akkor is, ha jelenleg látszólag nincsenek is problémák – annak érdekében, hogy a gyermek szülei is és tanárai is rendelkezzenek valamiféle általános ismerettel azzal kapcsolatban, hogy milyen problémák jöhetnek elő esetlegesen. Az iskolában vagy osztályfőnökből bekövetkező bármiféle változás megváltoztathatja a gyermek teljesítményét, ha valamilyen oknál fogva nem érzi magát többé biztonságban és kényelmesen. Nagyon figyeljünk oda erre.

A gyermeket körülvevő embereknek kulcsfontosságú szerepük van. A Turner-szindrómás lányok hajlamosak magukban tartani a dolgokat és lehet, hogy meg kell majd valakit kérdeznünk, ha tudni szeretnénk, mi a probléma gyökere. Ha tudjuk, hogy gyermekünket valaki rosszul ítélte meg - akár valaki futtában, aki lehet, hogy egyáltalán nem is ismeri őt, akár egy olyan felnőtt az iskolában, akinek nincs részletes ismerete róla, de az idők során valamikor együtt kel dolgozniuk -, akkor a gyermekkel folytatott beszélgetés során kérdőjelezzük meg az adott kijelentést, és értessük meg lányunkkal, hogy az igazságtalan vagy helytelen volt. Ha magukra maradnak vele, akár el is fogják hinni. Ez igaz ugyanúgy a jóindulatú „pozitív” téves megítélésekre, mint a negatívokra. Lehet, hogy a kislánynak nagyon kényelmes és kellemes, ha „babáznak vele”, de nem segíti abban, hogy növekedjen és érettebbé váljon. Ez érvényes a teljes iskolai életre, az óvodától kezdve, ahol a függetlenségre való első törekvései bontakoznak ki, egészen a fejlődő tinédzser korig. Tartsuk észben, hogy a Turner-szindrómás nők általában nem túl öntudatosak, és ha annak kell lenniük, az nem jön könnyen számukra. Gyermekünk valószínűleg sokat el fog viselni – különösen más gyerekektől -, mielőtt meglátnánk rajta a fájdalmat. A bántás komoly probléma lehet egyes Turner-szindrómás lányok számára, ezért nagyon kell figyelniük rá.

Fontos megismételni, hogy minden Turner-szindrómás lány egyedi. Nagy különbség van az egyes Turner-szindrómás lányok érintettsége között az itt említett problémák területén. Lehet, hogy egyes lányoknak elég, ha egy kis változtatás történik a tanmenetben és tanítási megközelítésben, míg másoknak jelentős és hosszantartó szükségletei vannak, melyhez segítséget kell kérniük a helyi oktatási hatóságoktól vagy más külsős intézménytől. Nem minden kislánynak lesz szüksége

hivatalos nyilatkozatra a tanulási nehézségeiről, de a folyamatosság biztosításának érdekében egy személyes oktatási terv hasznára válhat mind a tanárnak, mind pedig a diáknak. Mindamellet vannak olyan Turner-szindrómás lányok, akiknek rossz a rövid-távú memóriájuk és a koncentrációs készségük és fontos, hogy ne higgyük, ez automatikusan javulni fog a korral és érettséggel, ahogyan más gyerekeknél valószínűsíthető. Általában ez a probléma megmarad felnőttkorra is. A Turner-szindrómás lányok és nők nagyon ügyesen találnak olyan módszereket, ami segít nekik ezzel a problémával megküzdeni, ha megkapják a szabadságot arra, hogy különféle stratégiákat próbáljanak ki.

Azt is ki kell emelnünk, hogy a Turner-szindrómás lányok nagyon sok pozitív vonást is hozhatnak az osztályba, mert gyakran van különösen vidám és élénk személyiségük. Nagyon sok Turner-szindrómás lánynak nagyon kedves és törődő természete van más gyerekek felé, és ők lesznek az elsők, akik fölajánlják a segítségüket, ha segítségre van szükség. Mindig mindent beleadnak, és ha határozottan és igazságosan állunk hozzájuk, boldog és elégedett diákunk lesz. Mi is még mindig tanulunk a Turner-szindrómás lányok sok jellemvonásával kapcsolatban, de reméljük, hogy ez a füzet hasznos lehet az Ön számára is, ha bármiféle problémával találja szemben magát. Bátran keressen meg bennünket a TSSS-ben, ha általános kérdése lenne, hiszen mindig boldogan segítünk és osztunk meg információt, ha tudunk⁵. Azonban, a diák, az iskola és a szülők között kialakuló pozitív dialógus és partner kapcsolat az, ami legnagyobb valószínűséggel biztosítani fogja, hogy a Turner-szindrómás kislány oktatása boldog és örömteli élmény legyen mindenkinek, aki részt vesz benne.

Önbeteljesítő jóslat

Ez az oktatáskutatói kifejezés különösen is igaz a Turner-szindrómás lányokra:

„Ha egy gyermek elégszer hallja, hogy jó egy bizonyos dologban, akkor fejlődni fog benne, és ha negatív visszajelzést kap, épp az ellenkezője fog történni.”

Ez alkalmazható mind az iskolai teljesítményre, mind pedig a viselkedésre.

⁵ A kiadvány a skóciai Turner-szindróma Társaság kiadványa, ezért a megkeresést csak angol nyelven tudják fogadni.

Hasznos címek és elérhetőségek

ACE [Advisory Centre for Education] (Oktatási Tanácsadó Központ)
1c Aberdeen Studios
22 Highbury Grove
London N2 2DQ
Ingyen tanácsadói vonal: 0808 800 5793 H - P 14.00-17.00
www.ace-ed.org.uk

Contact A Family (Hívj fel egy családot)
209-211 City Road
London EC1V 1JN
Ingyen segélyvonal: 0808 808 3555 H - P 10.00-16.00
www.cafamily.org.uk

CSIE [Centre for Studies on Inclusive Education] (Integráló Oktatás Kutató Központ)
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 (Rokkantsági Jogok Bizottsága)
DRC Segélyvonal
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
Közvélemény-kutatási vonal 0870 000 2288 H - P 9.00-17.00
www.dfes.gov.uk

Scottish Executive (Skót Főelődő, Oktatási Minisztérium)
Education Department
Victoria Quay
Edinburgh EH6 6QQ
Segélyvonal 08457 741741
www.scotland.gov.uk

Welsh Assembly Government (Walesi Kormányhivatal)
Schools Management Division 1 (Iskolaszervezési Osztály)
CP2
Cardiff CF10 3NQ
Tel 029 20 825111
www.wales.gov.uk

IPSEA[Independent Panel for Special Education Advice] (Független Oktatási Tanácsadó Panel)
6 Carlow Mews
Woodbridge IP12 1DH
Ingyenes tanácsadó vonal 0800 018 4016
www.ipsea.or.uk

National Toy & Leisure Libraries (Országos játszó és pihenő könyvtárak)
68 Churchway
London NW1 1LT
Tel 020 7387 9592
www.natl.org.uk

National Portage Association (Országos Látogató Szövetség)
PO Box 3075
Yeovil BA21 3 FB
Tel 01935 471641 H-P 9.00-13.00
www.portage.org.uk

Network 81
1-7 Woodfield Terrace
Stanstead CM24 8AJ
0870 770 3306 Segélyvonal H-P 10.00-14.00
www.network81.co.uk
[Offers information on Education Act and special education provision] (Az oktatási törvénnyel és speciális oktatási rendelkezéssel kapcsolatos információk)

Parents for Inclusion (Szülők az Integrált Oktatásért)
Unit 2 Ground Floor
70 south Lambeth Road
London SW8 1RL
Segélyvonal 020 7582 5008 K – Cs 10.00-12.00 & 13.00 – 15.00

Pre school Learning Alliance (Iskola-előkészítők Tanulási Szövetsége)
69 Kings Cross Road
London WC1X 9LL
Tel 020 7833 0991
www.pre-school.org.uk

Rathbone Special Education Needs (Rathbone Különleges Oktatási Szükségletek)
4th Floor Churchgate house
56 Oxford Stereo
Manchester M1 6EU
Különleges oktatás tanácsadó vonal 0800 917 6790
Ázsiai nyelvű szolgálat 0800 085 4528

Skill –National Bureau for Students with Disabilities (Képesség – Rokkant Diákok Országos Irodája)
4th Floor Chapter House
18-20 Crucifix Lane
London SE1 3JW
Tel 0800 328 5050
www.skill.or.uk

Special Educational Needs & Disability Tribunal (Különleges Oktatási Szükségletek és Rokkantsági Törvényszék)
7th Floor Windsor House
Victoria Street
London SW1H 0NW
Törvényszéki segélyvonal 01325 392555
www.sentribunal.gov.uk