



ΑΝΩΤΑΤΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΟΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Παιδιά Με Ειδικές Ανάγκες, ο Ρόλος Του  
Νοσηλευτή και η Θέση του στην Κοινωνία.»



Επιβλέπων Καθηγητής: Γ. Γραμματίκας

Σπουδάστρια: Ολυμπία Μπακοπούλου (9113)

ΠΑΤΡΑ 2016

*Αφιερωμένη σε όλα εκείνα τα παιδιά, με τις «ειδικές» ανάγκες, που βιώσαν και βιώνουν το ρατσισμό και τον κοινωνικό αποκλεισμό, όχι από άλλους...από όλους εμάς!*

*Κάθε παιδί με ειδικές ανάγκες μας δείχνει σαν καθρέπτης πάνω στη σκέψη μας στα συναισθήματά μας, είμαστε πράγματι ανθρώπινοι ως άνθρωποι. Κι αν σε αγγίζει με το μέτωπο όχι σαν μια συμβολική αγκαλιά δεν πρέπει να σε ξαφνιάσει, αλλά να σε κάνει να σκεφτείς έναν άλλον τρόπο συνεννόησης για να μοιραστείς κι εσύ την αγάπη των χρωμάτων, της συμμετρίας, της δομής και της ομορφιάς του κόσμου που δεν επιλέξαμε, αλλά αποφασίσαμε να ζήσουμε μέσα του με τους δικούς μας.*

*N. Αυγερός*

## Ευχαριστίες

Η εκπόνηση αυτής της πτυχιακής εργασίας έγινε στα πλαίσια της ολοκλήρωσης των σπουδών μου στο Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Δυτικής Ελλάδος και πιο συγκεκριμένα στο τμήμα της Νοσηλευτικής. Αρχικά, θα ήθελα να ευχαριστήσω από τα βάθη της καρδιάς μου την οικογένεια μου για το ηθικό κόστος που δεν μπορεί να μετρηθεί, την οικονομική και ψυχολογική στήριξη σε δύσκολους για την κοινωνία μας καιρούς, με σκοπό να προσφέρουν ότι απαραίτητο για την περάτωση των σπουδών μου. Οι γονείς και οι πιο στενοί άνθρωποι του περιβάλλοντος μου, αποτέλεσαν τη κινητήριο δύναμη μου για συνεχίσω παρά τις δυσκολίες υπήρξαν και ήρθα αντιμέτωπη τα χρόνια των σπουδών μου. Είναι ένα μικρό ευχαριστώ στα τόσα που θέλω να εκφράσω για όλα αυτά που μου χάρισαν εκείνοι.

Φυσικά, θέλω ακόμη στο τέλος να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου στον κ. Γραμματικά, για την άποψη συνεργασία και την καθοδήγηση του όσον αφορά την πτυχιακή μου εργασία. Πέραν αυτού λειτούργησε σαν πρότυπο για μένα στην εξέλιξη μου ως νοσηλεύτρια, και επαγγελματία Υγείας.

Με σεβασμό και εκτίμηση,

Μπακοπούλου Ολυμπία

## Περιεχόμενα

Ευχαριστίες .....	3
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΕΙΚΟΝΩΝ .....	7
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ.....	8
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ .....	9
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ .....	10
Περίληψη.....	11
Summary .....	12
Πρόλογος.....	13
Εισαγωγή.....	14
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 <sup>ο</sup> .....	17
Παιδιά με Ειδικές Ανάγκες (Κατηγορίες Α.Μ.Ε.Α) .....	17
1.1.Νοητική Στέρση .....	17
1.2.Αυτισμός .....	18
1.3.Διαταραχές Ομιλίας .....	22
1.4.Διαταραχές Συμπεριφοράς .....	23
1.5.Μαθησιακές Δυσκολίες.....	25
1.6.Παιδιά με Κινητικά Προβλήματα .....	26
1.7.Σύνδρομο Down.....	26
1.8.Εγκεφαλική Παράλυση .....	29
1.9.Ακουστικά Προβλήματα και Προβλήματα Όρασης .....	31
1.10.Παιδιά Με Χρόνιες Παθήσεις.....	36
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2ο.....	38
Δικαιώματα των Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες και η Οικογένεια. ....	39
2.1.Τα δικαιώματα των παιδιών με ειδικές ανάγκες. ....	39
2.2.Η οικογένεια των παιδιών Α.Μ.Ε.Α και ο ρόλος της. ....	40
2.3.Η επικοινωνία.....	41

2.4.Ψυχολογική Υποστήριξη του γονέα.....	41
2.5.Νέες τεχνολογίες υποστήριξης.....	42
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 <sup>ο</sup> .....	47
Προβλήματα παιδιών Α.Μ.Ε.Α.-Κοινωνική Ένταξη.....	47
3.1.Γενικά Προβλήματα.....	47
3.2.Κοινωνικός Αποκλεισμός.....	47
3.3.Προγράμματα Ένταξης.....	49
3.4.Νεότερα δεδομένα σε Υποστηρικτικές Υπηρεσίες.....	50
3.5.Κατάσταση Ιδρυμάτων.....	50
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο.....	53
Στατιστικά Στοιχεία.....	53
4.1. Στατιστικά στοιχεία στην Ελλάδα και στην Ευρώπη.....	53
4.2. Στατιστικά στοιχεία στην Εκπαιδευτική Διαδικασία.....	56
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5ο.....	60
Προσβασιμότητα Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες.....	60
5.1.Εμπόδια στην Πρόσβαση των Α.Μ.Ε.Α.....	60
5.2.Εφαρμογή Προσβασιμότητας σε διάφορους τομείς.....	61
5.3.Προσβάση στο Διαδίκτυο και τις Πληροφορίες.....	62
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6ο.....	64
Κοινοτικός Νοσηλευτής.....	64
6.1.Ο ρόλος του Νοσηλευτή.....	64

---

6.2.Κοινοτικός Νοσηλευτής.....	65
6.3.Αρχές Προσέγγισης Ειδικών Παιδιών.....	68
6.4.Επαγγελματική Κατάρτιση.....	68
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7Ο.....	71
Μελέτη Περιστατικού.....	71
7.1.ΠΡΟΦΙΛ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ:.....	71
7.2.Νοσηλευτική εκτίμηση.....	74
Συμπεράσματα.....	77
ΒΙΒΛΙΟΦΡΑΦΙΑ.....	80

## ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΕΙΚΟΝΩΝ

ΕΙΚΟΝΑ 1.1 Χρωμόσωμα 21.	ΣΕΛΙΔΑ 27
ΕΙΚΟΝΑ 1.2 Εμφάνιση Συνδρόμου Down.	ΣΕΛΙΔΑ 29
ΕΙΚΟΝΑ 1.3 Ειδικές Ανάγκες ή Ικανότητες.	ΣΕΛΙΔΑ 37
ΕΙΚΟΝΑ 2.4 Όλοι διαφορετικοί-Όλοι ίσοι.	ΣΕΛΙΔΑ 44
ΕΙΚΟΝΑ 2.5 Παιδική χαρά για παιδιά με ειδικές ανάγκες.	ΣΕΛΙΔΑ 45
ΕΙΚΟΝΑ 3.6 Μπορώ και γω!	ΣΕΛΙΔΑ 51
ΕΙΚΟΝΑ 5.7 Άλλαξε τον τρόπο που σκέφτεσαι, και θα αλλάξεις τον κόσμο.	ΣΕΛΙΔΑ 62
ΕΙΚΟΝΑ 7.8 Αυτιστικό Παιδί.	ΣΕΛΙΔΑ 75
ΕΙΚΟΝΑ 7.9 Αυτιστικό Παιδί.	ΣΕΛΙΔΑ 76



## **ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ**

ΠΙΝΑΚΑΣ 1.1 Ποσοστά ανικανότητας ανάλογα με την απώλεια ακοής. ΣΕΛΙΔΑ 36

ΠΙΝΑΚΑΣ 4.2 Ποσοστά Ειδικών Ατόμων. ΣΕΛΙΔΑ 53

ΠΙΝΑΚΑΣ 4.3 Ποσοστά Ειδικών Ατόμων ανά κατηγορία. ΣΕΛΙΔΑ 54

ΠΙΝΑΚΑΣ 4.4 Αριθμός μαθητών στην υποχρεωτική εκπαίδευση και ποσοστό στα χωριστά ειδικά σχολεία, καθώς και στις ειδικές τάξεις. ΣΕΛΙΔΑ 56

---

## **ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ**

---

ΓΡΑΦΗΜΑ 1.1 Αίτιες Τύφλωσης.

ΣΕΛΙΔΑ 34

ΓΡΑΦΗΜΑ 3.2 Προβλήματα που απασχολούν τα Αμεα.

ΣΕΛΙΔΑ 49

ΓΡΑΦΗΜΑ 4.3 Μαθητές με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες.

ΣΕΛΙΔΑ 58

ΓΡΑΦΗΜΑ 4.4 Μαθητές σε Ειδικά Σχολεία.

ΣΕΛΙΔΑ 59

## **ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ**

ΑΜεΑ → Άτομα με Αναπηρίες.

Α.Μ.Ε.Α. → Άτομα με Ειδικές Ανάγκες.

Η.Π.Α. → Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής.

ISO → International Standard Organization.

ΕΣΑΕΑ → Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία.

## Περίληψη

Στην παρούσα πτυχιακή εργασία που εκπονήθηκε στα πλαίσια της ολοκλήρωσης της φοίτησης στο ΤΕΙ Νοσηλευτικής, έγινε εκτενής ενασχόληση με τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με ειδικές ανάγκες και οι οικογένειες τους. Αναφέρθηκαν οι κατηγορίες των ειδικών παιδιών και η παρεμπόδισή τους από την κοινωνία να ζήσουν φυσιολογικά. Ακόμη, έγινε λόγος για τα δικαιώματά τους σε διάφορους τομείς της καθημερινότητας, οι νέες υποστηρικτικοί μέθοδοι και τα στατιστικά στοιχεία που υπάρχουν για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες στην Ελλάδα και το εξωτερικό. Παράλληλα, αναφέρθηκαν τα διάφορα ισχύοντα προγράμματα ένταξης και η γενικότερη κατάσταση στα ιδρύματα τη σημερινή εποχή.

Σκοπός της πτυχιακής αυτής είναι η ανάδειξη των μορφών και κατηγοριών των παιδιών ΑμΕα αλλά και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν σε συνάρτηση με τη σημαντική αρωγή που προσφέρει ο κοινοτικός νοσηλευτής.

Η μέθοδος και το υλικό που χρησιμοποιήθηκαν στηρίχτηκαν στην βιβλιογραφική ανασκόπηση και την διαδικτυακή έρευνα. Ακόμη, έγινε λήψη πραγματικής μελέτης παιδιού με ειδικές ανάγκες. Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης οδηγούν στην ανάδειξη της ύπαρξης μονάδων βοήθειας από τους αρμόδιους φορείς καθώς διαφάνηκε σημαντική εξέλιξη στην κοινωνικοποίηση του παιδιού μέσα από την επαφή με τον κοινοτικό νοσηλευτή.

Συμπερασματικά, τα παιδιά με ειδικές ανάγκες πρέπει να αντιμετωπίζονται με ισάξια μέσα και να τους παρέχονται όλα τα απαραίτητα στοιχεία για την ανάπτυξή τους σε όλους τους φορείς. Παράλληλα, το έργο του νοσηλευτή είναι ιδιαίτερα πολύπλοκο και απαιτεί υπομονή, θέληση, αγάπη και αυτοθυσία.

## Summary

In this current study, which was conducted for our postgraduate studies to be fulfilled in the Technological Nursing Institute of Patras, problems that are faced by children with disabilities and their families were extensively analyzed. In particular, it was presented how these children are categorized and also how society prevents them from living a normal life. Furthermore, the everyday rights of these children, new supportive methods and statistics about them of Greece and Europe were cited. Another critical issue that was mentioned is that of the various integration programs that exists and the general situation in the institutes that have been created to facilitate these children nowadays.

The purpose of this study is to highlight the forms and the categories of disabled children and moreover to show the problems that they are called to face with the help provided by community nurses. The study material of this current thesis is based on literature review and internet research.

Furthermore one real case study of a disabled child was analyzed and the results showed that there are several institutes that can really help these children. Through thorough study, it was revealed that significant progress in the socialization of the child was achieved through the contact with the community nurse.

In conclusion, children with special abilities should be addressed with the same way as every child on this planet. Everyone should make their best to provide whatever these children need in order to develop. In this strangle, the role of the community nurse is quite difficult and it requires patience, love, strong will and self-sacrifice.

## Πρόλογος

Η συγκεκριμένη πτυχιακή εργασία που έχει θέμα ως «Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες, ο ρόλος του νοσηλευτή και η θέση του στη κοινωνία», πραγματοποιήθηκε στα πλαίσια της ολοκλήρωσης των σπουδών στο τμήμα της νοσηλευτικής. Η ενασχόληση με το θέμα αυτό έγινε επειδή το βοήθημα της ζωής είναι το δικαίωμα του κάθε ανθρώπου ξεχωριστά. Ο άνθρωπος ζει, περπατά, αναπνέει, σκέφτεται ενώ παράλληλα δημιουργεί υποχρεώσεις και δικαιώματα, όμως σε καμία περίπτωση το δικαίωμα του ατόμου δεν έχει σαν βασικό κριτήριο την όραση, την ακοή και την ολική αρτιμέλεια. Αυτός είναι ο βασικός λόγος της ευαισθητοποίησης σχετικά με το συγκεκριμένο θέμα. Τη σημερινή εποχή, όλοι τείνουν να πιστεύουν στη κοινωνική ισότητα. Πόσο όμως αυτό συμβαίνει στη πραγματικότητα;

Οι νόμοι περί αναπηρίας προσδιορίζουν με βάση τη δυσκολία του ατόμου να επιτελεί βασικές λειτουργίες. Ειδικές ανάγκες έχει κάποιο παιδί που χρειάζεται περισσότερη βοήθεια από κάποιους άλλους με σκοπό να ζει φυσιολογικά όσο περισσότερο γίνεται. Σε αυτή τη κατηγορία ανήκουν παιδιά με κινητικά προβλήματα, ψυχοκινητικά προβλήματα, πνευματικές και αισθητικές αναπηρίες, σοβαρές συναισθηματικές διαταραχές, σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες και βαριάς μορφής ευαισθησίες. Στην εργασία αυτή υπάρχει διπλός ρόλος η εκτενής αναφορά στα παιδιά με ειδικές ανάγκες, στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν αυτοί και οι οικογένειες τους και τέλος ο ρόλος του νοσηλευτή σε συνάρτηση με αυτά τα παιδιά και η κοινωνική τους ευθύνη. Ο νοσηλευτής δημόσιας υγείας οφείλει να χρησιμοποιεί υποστηρικτικές δομές με σκοπό την προαγωγή του ειδικού παιδιού και της οικογένειάς του.<sup>1,2</sup>

## Εισαγωγή

Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες αποτελούν μια ειδική κατηγορία ατόμων που περισσότερο από οποιονδήποτε άλλον χρειάζεται υποστήριξη από την οικογένεια του σχετικά με τις βασικές βιολογικές του ανάγκες αλλά και την ενσωμάτωσή του από το κοινωνικό σύνολο. Όπως έχει αναφερθεί ως άτομα με ειδικές ανάγκες θεωρούνται εκείνοι που εκ γενετής ή επίκτητα παρουσιάζουν περιορισμούς σωματικής και διανοητικής κατάστασης. Κατά καιρούς τα παιδιά αυτά έχουν πάρει διάφορα ονόματα όπως μη φυσιολογικά, άτομα με ειδικά προβλήματα και άλλα. Παρόλαυτα, τα παιδιά αυτά είναι ξεχωριστά και μοναδικά από κάθε άποψη. Η βασική διαφοροποίησή τους οφείλεται στις ειδικές ανάγκες που έχουν λόγω περιορισμού λειτουργίας ή προσωπικότητας.<sup>3</sup>

Στη σημερινή εποχή τα παιδιά αυτά, δεν περιορίζουν τις επιθυμίες τους στη διαδικασία της απλής συμβατικής επιβίωσης αλλά διεκδικούν τα μέγιστα, θέτοντας στόχους για καλύτερη ζωή. Επιζητούν κοινωνική εξέλιξη και βέλτιστο εκπαιδευτικό σύστημα με σκοπό καλύτερες συνθήκες για τις ανάγκες τους.

Στην εργασία γίνεται εκτενής αναφορά στο πρώτο κεφάλαιο σε σχέση με τα παιδιά που έχουν ειδικές ανάγκες και τις διάφορες κατηγορίες:

- Νοητική Στέρωση.
- Αυτισμός.
- Κινητικά προβλήματα.
- Προβλήματα ακοής και όρασης.
- Εγκεφαλική παράλυση.
- Διαταραχές ομιλίας, συμπεριφοράς, μάθησης.
- Σύνδρομο Down.
- Χρόνιες παθήσεις.

Στη συνέχεια στο δεύτερο κεφάλαιο αναφέρονται τα δικαιώματα των παιδιών με ειδικές ανάγκες, η οικογένεια των παιδιών Α.Μ.Ε.Α, η ψυχολογική στήριξη σε έναν τέτοιο γονέα και η επικοινωνία μεταξύ τους καθώς επίσης και οι σύγχρονες υποστηρικτικές τεχνολογίες για αυτά.

Το τρίτο κεφάλαιο της εργασίας αποσκοπεί στην ανάδειξη των προβλημάτων με αντιμετωπίζουν τα παιδιά με ειδικές ανάγκες, οι δυσκολίες ένταξης, ο κοινωνικός αποκλεισμός και η κοινωνική αντιμετώπιση.

Στο τέταρτο κεφάλαιο γίνεται μια μικρή ανασκόπηση στα στατιστικά στοιχεία που υπάρχουν στην Ελληνική Επικράτεια σε σχέση με τα παιδιά Α.Μ.Ε.Α.

Το πέμπτο κεφάλαιο αναφέρει την πρόσβαση των παιδιών αυτών σε διάφορους τομείς όπως της εκπαίδευσης, της ενημέρωσης και άλλα.

Τέλος, στα πλαίσια του νοσηλευτικού πλέγματος γίνεται αναφορά στην χρησιμότητα του νοσηλευτή στα παιδιά αυτά και το έκτο κεφάλαιο ασχολείται με την σημαντικότητα συγκεκριμένα του κοινοτικού νοσηλευτή, την κατάρτισή του και την ορθή προσέγγιση προς τα παιδιά με ειδικές ανάγκες. Το νοσηλευτικό λειτούργημα, έχει διάφορους τομείς ενασχόλησης και είναι χρέος των επαγγελματιών Υγείας να σέβονται και να στηρίζουν με κάθε τρόπο τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Ο νοσηλευτής έχει πολλούς ρόλους είναι συνήγορος, εκπαιδευτής και αρωγός υγείας οφείλει να εκπροσωπεί, να αποδέχεται και να είναι ευαίσθητοποιημένος, βρίσκοντας τρόπους ένταξης των παιδιών αυτών στην κοινωνία και στην ευκαιρία για καλύτερη ζωή.



# Κεφάλαιο 1ο

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup>

### Παιδιά με Ειδικές Ανάγκες (Κατηγορίες Α.Μ.Ε.Α)

Παιδιά με ειδικές ανάγκες χαρακτηρίζονται εκείνα τα άτομα τα οποία αντιμετωπίζουν δυσκολίες ώστε να εξασφαλίσουν μόνα τους τις ανάγκες της καθημερινότητάς τους, σε μερικό ή ολικό επίπεδο. Αυτό συμβαίνει εξαιτίας κάποιας σωματικής ή διανοητικής μειονεξίας, χωρίς να έχει σχέση η μορφή και ο χρόνος κατά τον οποίο εκδηλώνεται.<sup>4</sup>

#### 1.1.Νοητική Στέρωση

Η νοητική καθυστέρηση διαχωρίζεται λόγω διάφορων παραγόντων. Μπορεί να οφείλεται σε εξωγενείς βλάβες ή σε ορμονικές διαταραχές-ανωμαλίες που πραγματοποιήθηκαν κατά τη διάρκεια της κύησης, καθώς το έμβρυο αναπτυσσόταν με αποτέλεσμα κάποια από τις παραπάνω περιπτώσεις να προκαλέσει τη μη φυσιολογική ανάπτυξη των νοητικών ικανοτήτων του παιδιού.

##### 1.1.1.Ελαφρά Νοητική Στέρωση

Τα παιδιά με ελαφρά νοητική καθυστέρηση έχουν την ικανότητα να αποκτήσουν κάποια μορφής γνωστική έκφραση με κάποια καθυστέρηση. Τα περισσότερα από αυτά τα παιδιά μπορούν να χρησιμοποιούν το λόγο για τις ανάγκες της καθημερινότητάς τους, να κάνουν διάλογο και να συμμετέχουν σε μία κλινική συνέντευξη. Τα περισσότερα παιδιά καταφέρνουν να αποκτήσουν την πλήρη ανεξαρτησία τους σχετικά με τη φροντίδα του εαυτού τους και τις βασικές οικιακές δραστηριότητες. Οι βασικότερες δυσκολίες διαφαίνονται στο κομμάτι του σχολείου όπου συχνά αντιμετωπίζουν προβλήματα μεγάλης συχνότητας και μεγέθους στην γραφή και στην ανάγνωση. Σημαντικό στην αναφορά, είναι το γεγονός ότι τα περισσότερα από αυτά τα παιδιά που βρίσκονται σε υψηλότερα και καλύτερα επίπεδα της ελαφριάς νοητικής στέρωσης μπορούν στην πορεία της ζωής τους να είναι δυναμικά ικανά στο να εργαστούν. Η εργασία αυτή θα απαιτεί κυρίως πρακτικά σημεία παρά θεωρητικά και αποσκοπεί σε χειρονακτική ικανότητα. Σε γενικές γραμμές, οι δυσκολίες συμπεριφοράς-συναίσθηματος και οι κοινωνικές δυσκολίες των παιδιών με ελαφριάς μορφή νοητική καθυστέρηση αντιμετωπίζονται περίπου όπως και σε ένα φυσιολογικό άτομο με

φυσιολογική νοημοσύνη παρά ως ειδικά προβλήματα όπως θα αντιμετωπίζονταν δηλαδή άτομα με μέτρια ή σοβαρή διανοητική στέρηση.<sup>4</sup>

### **1.1.2.Μέτρια Νοητική Στέρηση**

Τα παιδιά που έχουν μέτρια νοητική καθυστέρηση παρουσιάζουν αργή ανάπτυξη στην κατανόηση και τη χρήση της γλώσσας και έτσι η απόδοσή τους σε αυτό το πλαίσιο είναι περιορισμένη. Παράλληλα, έχει παρατηρηθεί καθυστέρηση όσον αφορά στην προσωπική τους φροντίδα με αποτέλεσμα πολλά από τα παιδιά αυτά να χρειάζονται συνεχόμενη επίβλεψη από κάποιο κηδεμόνα καθ όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Ένα σημαντικό μέρος τέτοιων παιδιών καταφέρνει να μάθει και να εντρυφήσει στις βασικές δεξιότητες που είναι απαραίτητες για τη μελέτη ενός κειμένου, τη γραφή και την απλή χρήση αριθμητικής. Υπάρχουν αρκετά ειδικά προγράμματα για αυτά τα ιδιαίτερα παιδιά που τα ενισχύουν με σκοπό να αποκτήσουν βασικές δεξιότητες της καθημερινής ζωής. Ως ενήλικες, αυτά τα παιδιά μπορούν να ασκήσουν μια πρακτική εργασία εάν του δοθούν κατευθυντήριες γραμμές και υπάρχει υπεύθυνο άτομο στην επίβλεψη. Εκτός αυτού, είναι σημαντικό ότι τα άτομα αυτά δεν έχουν κινητικά προβλήματα άλλα έχουν έντονη σωματική δραστηριότητα.

### **1.1.3.Βαριά Νοητική Στέρηση**

Στην κατηγορία αυτών των παιδιών, ερευνητική δραστηριότητα έχει καταδείξει ότι το IQ τους είναι κάτω από 20, γεγονός που δηλώνει το μέγεθος της νοητικής ανικανότητας στο να κατανοούν ακόμη και να αντιλαμβάνονται απλά πράγματα. Τα παιδιά αυτά, δυσκολεύονται να ακολουθήσουν τις οδηγίες που τους δίνονται και η καθυστέρηση τους αυτή τους προσδώσει σοβαρούς περιορισμούς. Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών των ατόμων αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα όπως την αδυναμία τους να κινηθούν ή μπορούν να πραγματοποιήσουν περιορισμένες κινήσεις. Παράλληλα, έχουν ελάχιστη ικανότητα στην αυτοφροντίδα ή δεν μπορούν καθόλου να αυτοεξυπηρετηθούν, με αποτέλεσμα να χρειάζονται ευφόρου ζωής κάποιον να τα φροντίζει.<sup>4</sup>

## **1.2.Αυτισμός**

Όταν γίνεται λόγος για τον όρο «αυτισμό» ο προσδιορισμός είναι δύσκολος, καθώς υπάρχουν πολλές απόψεις ανάμεσα σε εκπαιδευτικούς, κηδεμόνες αλλά και διάφορους επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με τέτοια παιδιά, το μόνο σίγουρο είναι ότι πρόκειται για ψυχοκοινωνική διαταραχή. Ο όρος αυτισμός έχει προέρθει ετυμολογικά από την ελληνική λέξη ‘εαυτός’ και δηλώνει την απομόνωση ενός ατόμου στον εαυτό του.<sup>5</sup>

Ένας από τους πιο εμπειστατωμένους ορισμούς δόθηκε από τη Wing (2000) όπου αναφέρει τον αυτισμό σαν μια διαταραχή του εγκεφάλου που συναντάται σε όλη τη ζωή του ατόμου και το παρεμποδίζει να κατανοεί ορθά όσα βλέπει, όσα ακούει και όσα γενικά αισθάνεται. Έτσι τα παιδιά αυτά, αντιμετωπίζουν σοβαρά ζητήματα επικοινωνίας, κοινωνικοποίησης και συμπεριφοράς.<sup>6</sup>

Ακόμη, ο αυτισμός έχει οριστεί ως μια διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή που επηρεάζει στο σύνολο της τη λειτουργικότητα του ατόμου. Βασικά χαρακτηριστικά του είναι η λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία και σε μεγάλο βαθμό περιορισμένες δραστηριότητες και ενδιαφέροντα. Τα πρώτα σημάδια του αυτισμού κάνουν την εμφάνισή τους στα πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού και συγκεκριμένα στο πρώτο ή στο δεύτερο έτος. Τα σημαντικότερα συμπτώματα του αυτισμού παρουσιάζονται εκτενέστερα παρακάτω:

- Διαταραχές σε συνάρτηση με τη κοινωνικότητα του παιδιού.

Ένα από τα σπουδαιότερα σημάδια και συμπτώματα του αυτιστικού συνδρόμου είναι η κοινωνική δυσλειτουργία. Τα αυτιστικά παιδιά χαρακτηρίζονται από τη μεγάλη δυσκολία στη δημιουργία και την αλληλεπίδραση των διαπροσωπικών σχέσεων. Συχνά, παρατηρούνται τα στοιχεία της κοινωνικής απομόνωσης, παράλληλα, δεν υφίστανται σχέσεις με συνομήλικα άτομα και έκφραση παιχνιδιού.

- Διαταραχές στη λεκτική και μη λεκτική Επικοινωνία.

Σχετικά με τη λεκτική επικοινωνία είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι ένα ποσοστό αυτιστικών παιδιών μένουν βωβά σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Βέβαια, στα παιδιά αυτά αναπτύσσεται κάποια μορφή λόγου παρόλαυτα στο περιεχόμενο και στη χρήση της γλώσσας πολλές φορές παρατηρείται αντιστροφή των συλλαβών και των αντωνυμιών. Επίσης, τα παιδιά αυτά κάνουν ιδιοσυγκρασιακή χρήση της γλώσσας, ηχολαλία και ασυνήθιστο τόνο στη φωνή.

Στη μη λεκτική επικοινωνία τα αυτιστικά παιδιά σε αντίθεση με τα φυσιολογικά, τα οποία έχουν έμφυτη την ικανότητα να επικοινωνήσουν εξωλεκτικά, πρέπει να εκπαιδευτούν για αυτήν. Παράλληλα, εμφανίζουν διαταραγμένη βλεμματική επαφή και αδυναμία κατανόησης των εκφράσεων του προσώπου.<sup>7</sup>

- Εμφάνιση περιορισμένων ενδιαφερόντων και συμπεριφορών.

Τα αυτιστικά παιδιά εμφανίζουν έλλειψη συμβολικού παιχνιδιού και φαντασίας. Πολλές φορές δεν χρησιμοποιούν τα αντικείμενα βάση της λειτουργικότητάς τους αλλά με ένα συγκεκριμένο και στερεότυπο τρόπο ενώ παρουσιάζουν έντονη προσκόλληση σε αυτό το αντικείμενο που κέντρισε το ενδιαφέρον τους. Παράλληλα, τα αυτιστικά παιδιά εξελίσσονται σε έναν συγκεκριμένο τομέα και τον χειρίζονται εξαιρετικά καλά εξαιτίας της προσκόλλησης τους με αυτόν, δεν είναι τυχαίο ότι πολλές διάνοιες έχουν κάποια μορφή αυτισμού.

- Προβλήματα γνωστικού τομέα.

Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτιστικών παιδιών έχει αποδειχθεί ότι παρουσιάζουν συνύπαρξη κάποιου βαθμού νοητικής καθυστέρησης. Συχνά, τα παιδιά αυτά συγκεντρώνονται για μικρό χρονικό διάστημα και εύκολα αποσπάται η προσοχή τους, παράλληλα τείνουν να έχουν αδυναμία στην κατανόηση παροιμιών ή αλληγορικών εννοιών.

- Διαταραχές στην αισθητική αντίληψη.

Στις περισσότερες περιπτώσεις τα αυτιστικά παιδιά έχουν μη φυσιολογικές αντιδράσεις σε οπτικό-ακουστικά ερεθίσματα. Επίσης, δέχονται ερεθίσματα από τις κοντινές αισθήσεις όπως:

1. Αφή,
2. Γεύση,
3. Όσφρηση, παρά από την όραση και την ακοή.

- Κινητικά προβλήματα.

Τα αυτιστικά παιδιά πέρα από συνηθισμένα και συχνά συμπτώματα, πολλές φορές να έχουν φτωχό συντονισμό στην κινητικότητά τους και μειωμένο τόνο στους εκτεινόντες μυς.

- Συνύπαρξη διαταραχών.

Σε αρκετές περιπτώσεις ο αυτισμός συνοδεύεται και συνυπάρχει και από άλλες διαταραχές όπως:

1. Υπερκινητικότητα,
2. Ελλειμματική προσοχή,
3. Διάσπαση προσοχής,
4. Εκρήξεις οργής και παρορμητισμός.

5. Επιληπτικοί σπασμοί στην εφηβεία.<sup>8,9</sup>

Στο αυτιστικό σύνδρομο συναντώνται διάφορες μορφές, οι πιο γνωστές και συνηθισμένες είναι οι παρακάτω:

Αυτισμός Kanner ή Παιδικός αυτισμός ή βρεφονηπιακός αυτισμός

Ο αυτισμός που ευρίσκεται κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας, κάνει την εμφάνιση του πριν τα τρία χρόνια του παιδιού και έχει σαν κύριο γνώρισμα τη μη φυσιολογική λειτουργικότητα και την διαταραγμένη ανάπτυξη. Αυτή η διαταραχή παρατηρείται να κάνει την εμφάνισή του σε μεγαλύτερο ποσοστό στα αγόρια σε σχέση με τα κορίτσια. Για να θεωρήσουμε ένα παιδί ότι έχει αυτισμό πρέπει να συνδυάζει παραπάνω από τα παρακάτω 6 κριτήρια. Κάποια κριτήρια από αυτά:

- Έντονη έλλειψη μη λεκτικών συμπεριφορών κοινωνικοποίησης → βλέμματα, χειρονομίες, εκφράσεις προσώπου.
- Το παιδί δεν μπορεί να εκφράσει και να αναπτύξει διαπροσωπικές σχέσεις και κοινά ενδιαφέροντα με τα συνομήλικα παιδιά.
- Έλλειψη κοινωνικής και συναισθηματικής αμοιβαιότητας.
- Το παιδί δεν μπορεί να εκφράσει συναισθήματα.
- καθυστερημένη χρήση της γλώσσας ή και άλλων μορφών επικοινωνίας.
- Το παιδί εμφανίζει έλλειψη φαντασίας.
- Αφοσίωση περικλειστη σε ένα μόνο πράγμα .
- Άκαμπτη προσκόλληση σε άγονες ρουτίνες.
- Επίμονη ενασχόληση με τα επιμέρους στελέχη ενός αντικειμένου.
- Επαναλαμβανόμενοι κινητικοί μαννερισμοί.

### Σύνδρομο Retts

Το συγκεκριμένο σπάνιο σύνδρομο έχει πάρει το όνομα του από τον γιατρό Rett το 1966 και ακόμη και σήμερα αναζητούνται οι αιτιολογίες. Εντοπίζεται μόνο σε κορίτσια και οφείλεται σε ένα αλλοιωμένο γονίδιο και διαφοροποιείται με βάση το ξεκίνημα, τα συμπτώματα, την εξέλιξή του, δημιουργώντας στο παιδί πολλά προβλήματα. Τα παιδιά που κατέχουν το συγκεκριμένο σύνδρομο έχουν φυσιολογική ανάπτυξη μέχρι το 12-18 μήνα. Αρχικά, εμφανίζεται με την απώλεια των ικανοτήτων του παιδιού στα χέρια και την ομιλία σε

συνδυασμό με αργή ανάπτυξη του κεφαλιού. Αυτή η διαταραχή παρατηρείται κατά κύριο λόγο, μεταξύ του 7<sup>ου</sup> και 24<sup>ου</sup> μήνα ζωής του παιδιού.

### 1.3. Διαταραχές Ομιλίας

Οι διαταραχές ομιλίας είναι ειδική κατηγορία διαταραχών που ανευρίσκονται στη μη φυσιολογική εκμάθηση της γλώσσας, η οποία επηρεάζεται από τα πρώτα κιόλας στάδια της ανάπτυξης του παιδιού. Παρόλαυτα οι διαταραχές αυτές δεν ενοχοποιούν διάφορες νευρολογικές ανωμαλίες που συνδέονται με την ομιλία, ή σε βλάβες των αισθητήριων οργάνων ή ακόμη σε νοητική στέρηση και περιβαλλοντικούς παράγοντες.

- Διαταραχές στην Άρθρωση.

Είναι ειδικές αναπτυξιακές διαταραχές, κατά τις οποίες το παιδί κάνει χρήση των φθόγγων σε χαμηλότερο επίπεδο από την νοητική κατάσταση που θα υποδείκνυε η ηλικία του αλλά παρόλαυτα μπορεί και έχει φυσιολογικές γλωσσικές δεξιότητες.

- Διαταραχή στην έκφραση της γλώσσας.

Πρόκειται για αναπτυξιακή διαταραχή όπου η ικανότητα του παιδιού στην προφορική απόδοση δεν αντιστοιχεί και δεν συνάδει με τη νοητική ηλικία του αλλά εντούτοις έχει την ικανότητα να κατανοεί φυσιολογικά τη γλώσσα. Υπάρχει πιθανότητα να συνυπάρχουν ανωμαλίες στην άρθρωση. Συγκεκριμένα, αν το παιδί στην ηλικία των 2 ετών δεν μπορεί να προφέρει μεμονωμένες λέξεις και στην ηλικία των 3 ετών δεν έχει καταφέρει να εκφραστεί με απλές προτάσεις των δύο λέξεων, τότε πρέπει να θεωρηθεί ότι έχει σημαντική καθυστέρηση.<sup>4</sup>

- Αντιληπτική Διαταραχή της Γλώσσας.

Η ειδική αντιληπτική αναπτυξιακή διαταραχή της γλώσσας είναι η ανικανότητα του παιδιού να κατανοεί τη γλώσσα και δεν συνάδει με την με την εν δυνάμει διανοητική του ηλικία. Στις περισσότερες περιπτώσεις, γλωσσική ικανότητα είναι πολύ διαταραγμένη και υπάρχουν ανωμαλίες στη σύνταξη φθόγγων. Σε αυτό το σημείο, πρέπει να θεωρηθεί ότι το παιδί παρουσιάζει σημαντική καθυστέρηση. Παράδειγμα είναι να μην αποκρίνεται σε προσφωνήσεις οικείες από τα πρώτα του γενέθλια, δεν αναγνωρίζει συνηθισμένα αντικείμενα στους 18 μήνες και δεν ακολουθεί οδηγίες μέχρι την ηλικία των 2 ετών. Αργότερα το παιδί,

αντιμετωπίζει δυσκολίες στην κατανόηση της γραμματικής και άλλων λεπτών δομών του λόγου.

- Επίκτητη Αφασία συνοδευόμενη από επιληψία.

Η συγκεκριμένη διαταραχή ονομάζεται και σύνδρομο Landau-Kleffren και αφορά παιδιά που ενώ έχουν φυσιολογική εξέλιξη χάνουν τις αντιληπτικές και εκφραστικές γλωσσικές δεξιότητες αλλά η γενικότερη νοημοσύνη του διατηρείται.

#### **1.4. Διαταραχές Συμπεριφοράς**

- Υπερκινητικού τύπου διαταραχές.

Οι διαταραχές υπερκινητικού τύπου εμφανίζονται νωρίς, την περίοδο της ανάπτυξης κατά κύριο λόγο μέχρι την ηλικία των 5 ετών. Τα βασικότερα χαρακτηριστικά αυτής της διαταραχής είναι τα εξής:

1. Έλλειψη επιμονής σε ασχολίες που χρειάζονται διανοητική προσπάθεια.
2. Μετάπτωση από τη μία ασχολία στην άλλη.
3. Αποδιοργανωμένη μη συντονισμένη υπερβολική δραστηριότητα.

Τα παιδιά αντιμετωπίζουν τα προβλήματα αυτά συνήθως από τη σχολική τους ηλικία και μέχρι την υπόλοιπη ζωή τους. Πολλά από αυτά τα παιδιά αντιμετωπίζουν βελτίωση κάποια στιγμή στην δραστηριότητα και την προσοχή. Στις περισσότερες περιπτώσεις τα υπερκινητικά παιδιά είναι απερίσκεπτα και επιρρεπή σε ατυχήματα, ενώ παράλληλα δεν ακολουθούν τους κανόνες γι αυτό συχνά τα τιμωρούν. Οι διαταραχές υπερκινητικού τύπου είναι συχνότερο φαινόμενο στα αγόρια παρά στα κορίτσια. Για να γίνει η διάγνωση στη συγκεκριμένη διαταραχή πρέπει να εντοπιστεί η ελλειμματική προσοχή και η υπερδραστηριότητα σε αρκετά περιστατικά.

Στη διαταραχή αυτή συντάσσονται και τα εξής:

1. Διαταραχή δραστηριότητας και προσοχής.
2. Διαταραχή διαγωγής υπερκινητικού τύπου.
3. Άλλες Διαταραχές υπερκινητικού τύπου.
  - Διαταραχές Διαγωγής.



Τα κυριότερα στοιχεία των διαταραχών διαγωγής είναι η επαναλαμβανόμενη, μη κοινωνική, επιθετική ή ακόμη και προκλητική διαγωγή. Συγκεκριμένα συμπτώματα:

- Διενέξεις και εκφοβισμοί.
- Σκληρότητα προς τους άλλους και τον ίδιο τον εαυτό.
- Εμπρησμοί και κλοπές.
- Καταστροφική συμπεριφορά.
- Συνεχής ψέματα και απουσίες από το σχολείο.
- Προκλητική συμπεριφορά.
- Συχνές εκρήξεις θυμού.
- Επίμονη ανυπακοή και άλλα.

Οποιαδήποτε από τις παραπάνω συμπεριφορές παρατηρηθεί κατ'εξακολούθηση τότε η διαταραχή μπορεί να διαγνωστεί. Συγγενείς διαταραχές:

1. Διαταραχή διαγωγής περιορισμένη στο οικογενειακό περιβάλλον.
2. Διαταραχή διαγωγής με διαταραγμένη κοινωνικότητα.<sup>4</sup>
3. Διαταραχή διαγωγής με ομαλή κοινωνικοποίηση.
4. Διαταραχή προκλητικής εναντίωσης.
  - Διαταραχές συναισθήματος.

Η συγκεκριμένη διαταραχή έχει έναρξη κατά την παιδική ηλικία αλλά πολλές έρευνες καταδεικνύουν ότι τα παιδιά αυτά εξελίσσονται σε φυσιολογικούς ενήλικες εφόσον ελάχιστα από αυτά εμφανίζουν νευρωτικές διαταραχές στην ενήλικη ζωή τους. Κατηγορίες αυτής της διαταραχής:

1. Διαταραχή αποχωρισμού στην παιδική ηλικία.
2. Διαταραχή κοινωνικού άγχους στην παιδική ηλικία.
3. Διαταραχή που οφείλεται στην αντιπαλότητα μεταξύ αδελφών.
  - Διαταραχές της κοινωνικής λειτουργικότητας.

Οι διαταραχές κοινωνικής λειτουργικότητας ξεκινούν στην παιδική και εφηβική ηλικία και ενοχοποιούνται περιβαλλοντολογικοί παράγοντες και παράγοντες στέρησης. Πρόκειται πιθανότητα για ετερογενή ομάδα διαταραχών που έχουν σαν κοινό χαρακτηριστικό τη ανωμαλία κοινωνικής λειτουργικότητας. Άλλες:

1. Διαταραχή προσκόλλησης στην παιδική ηλικία.
2. Μη αναστελλομένη Διαταραχή προσκόλλησης στην παιδική ηλικία.
3. Εκλεκτική αλαλία.
  - Διαταραχές που εκδηλώνονται με μυοσπάσματα-τικ.

Στα συγκεκριμένα σύνδρομα υπάρχει ένα κοινό χαρακτηριστικό η εκδήλωση με μυοσπάσματα-τικ. Είναι οι ακούσιες επαναλαμβανόμενες μη ρυθμικές κινήσεις που πραγματοποιούνται με γρήγορο ρυθμό ή ήχους, οι οποίοι δεν εξυπηρετούν κανέναν απολύτως σκοπό. Συγκεκριμένα:

1. Διαταραχή παροδικών μυοσπασμάτων.
2. Διαταραχή χρόνιων κινητικών ή φωνητικών μυοσπασμάτων.
3. Διαταραχή συνθετικών φωνητικών και πολλαπλών κινητικών μυοσπασμάτων.

### 1.5.Μαθησιακές Δυσκολίες

- Ειδική διαταραχή ανάγνωσης.

Το βασικότερο σημείο της διαταραχής αυτής είναι μια σημαντική μειονεξία όσων αφορά την ανάγνωση, που όμως δεν μπορούν να κατηγορηθούν αποκλειστικά τα προβλήματα οπτικής οξύτητας, η ανεπαρκής διδασκαλία ή η νοητική ηλικία.

- Ειδική διαταραχή συλλαβισμού.

Στη εν λόγω περίπτωση παρατηρείται μειονέκτημα σε σχέση με την ανάπτυξη των δεξιοτήτων του συλλαβισμού, πιθανότητα λείπει η συνύπαρξη της διαταραχής της ανάγνωσης, η δεν οποία σχετίζεται τα προβλήματα οπτικής οξύτητας, η ανεπαρκής διδασκαλία, η ελλιπής παρακολούθηση στο σχολείο ή η νοητική ηλικία. Στη διαταραχή αυτή προσβάλλονται τόσο η προφορική ικανότητα συλλαβισμού όσο και η ικανότητα της γραφής.

- Ειδική διαταραχή των αριθμητικών ικανοτήτων.

Η διαταραχή των αριθμητικών ικανοτήτων είναι το μειονέκτημα των παιδιών έναντι της αριθμητικής ικανότητας, βέβαια δεν μπορεί ενοχοποιηθεί αποκλειστικά και μόνο η νοητική στέρηση ή ανεπάρκεια στη διδασκαλία. Αναφέρεται στην ανικανότητα για απλές μαθηματικές πράξεις όπως πρόσθεση, αφαίρεση κτλπ.<sup>4</sup>

## 1.6. Παιδιά με Κινητικά Προβλήματα

Σε αυτή την κατηγορία περιλαμβάνονται τα παιδιά που έχουν αναπηρία που τους παρεμποδίζει σε μικρό ή μεγαλύτερο βαθμό να κινηθούν. Το βασικότερο σημείο αυτού του προβλήματος είναι η μειονεξία συντονισμού κινήσεων που όμως δεν έχει συσχετισμό με νοητική στέρηση ή επίκτητη νευρολογική κατάσταση. Ο συντονισμός κινήσεων ενός τέτοιου παιδιού δεν συνάδει με την ηλικία και την ευφυΐα του. Η έκταση της διαταραχής μεταβάλλεται ανάλογα με την ηλικία. Το μικρό παιδί βαδίζει αδέξια, μαθαίνει αργά να τρέχει και να χοροπηδάει. Είναι πολύ πιθανό να έχει και δυσκολίες στην επίλυση απλών μαθηματικών πράξεων. Γενικά τα παιδιά λειτουργεί με αδέξιο τρόπο λεπτές και αδρές κινήσεις. Μερικά παιδιά με κινητικά ζητήματα εκτός από τις μαθησιακές δυσκολίες συχνά παρουσιάζουν κοινωνικά και συναισθηματικά προβλήματα συμπεριφοράς.

## 1.7. Σύνδρομο Down

Όπως είναι γνωστό το Σύνδρομο Down προκαλείται εξαιτίας της ύπαρξης ενός παραπάνω χρωμοσώματος, του χρωμοσώματος 21. Το Σύνδρομο Down είναι η πιο συχνή χρωμοσωματική ανωμαλία. Τα παιδιά με Σύνδρομο Down όταν γεννιούνται είναι μικρότερα από τα «φυσιολογικά» βρέφη, παράλληλα έχουν κακό μυϊκό τόνο, μικρά αντανεκλαστικά και καθαρές αρθρώσεις. Επίσης, έχουν χαρακτηριστική μορφή προσώπου. Το μεγαλύτερο ποσοστό παιδιών με Σύνδρομο Down είναι διανοητικά καθυστερημένα αλλά πολλά καταφέρνουν να έχουν περιορισμένη ικανότητα στη μάθηση, όπως στην ανάγνωση. Τα παιδιά αυτά είναι συνήθως ιδιαίτερα στοργικά και χαρούμενα.<sup>10</sup>

Στατιστικές δεικνύουν ότι τα μισά παιδιά με το συγκεκριμένο σύνδρομο γεννιούνται με καρδιοπάθεια, πολλές φορές σε βαριά μορφή. Αρκετά από αυτά τα παιδάκια χάνουν τη μάχη με τη ζωή κατά το πρώτο έτος τους λόγω αυτών των προβλημάτων. Επίσης έχουν την τάση σε αυτά τα προβλήματα:

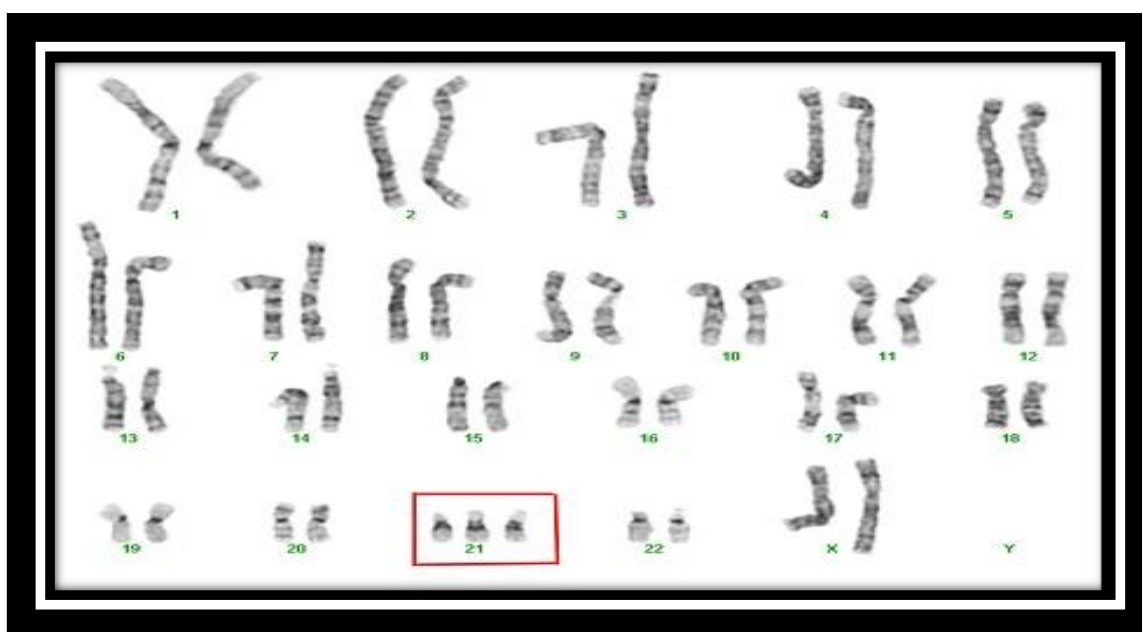
- Θυρεοειδούς αδένου.
- Ελαττώματα πεπτικού σωλήνα.
- Ανωμαλίες ματιών.
- Διαταραχές δέρματος.
- Προβλήματα αναπαραγωγικών οργάνων.
- Λοιμώξεις.

Ακόμη, για ανεξιχνίαστους λόγους τα παιδιά με Σύνδρομο Down έχουν υψηλά ποσοστά σε λευχαιμία σε σχέση με άλλα παιδιά. Τέλος, ένα παιδί με αυτό το σύνδρομο είναι πολύ πιθανό να εμφανίσει κάποια διαταραχή.<sup>11</sup>

Το Σύνδρομο αυτό έλαβε το όνομά του από τον Βρετανό ιατρό John Langdon Down, ο οποίος ήταν ο πρώτος, που το περιέγραψε πλήρως το 1866. Το 1959 Γάλλοι ερευνητές ανακάλυψαν, πως η γενετική αιτία του Συνδρόμου αυτού ήταν η ύπαρξη ενός επιπλέον χρωμοσώματος 21.

Έτσι ενώ ο φυσιολογικός καρυότυπος του ανθρώπου περιλαμβάνει 23 ζεύγη χρωμοσωμάτων (στο σύνολο δηλαδή 46 χρωμοσώματα). Από το κάθε ζευγάρι χρωμοσωμάτων το ένα χρωμόσωμα προέρχεται από τη μητέρα και το άλλο από τον πατέρα. Στην περίπτωση του συνδρόμου Down τα χρωμοσώματα είναι 47, καθότι έχουν ένα επιπλέον χρωμόσωμα 21, το οποίο στο 90% των περιπτώσεων προέρχεται από τη μητέρα.

Εικόνα 1: Χρωμόσωμα 21. Πηγή: [www.mothersblog.gr](http://www.mothersblog.gr). Προσπελάστηκε: 10-09-2016.



Υπάρχουν σπάνιες περιπτώσεις, οι οποίες αποτελούν το 4% του συνόλου των περιπτώσεων συνδρόμου Down, στις οποίες το επιπλέον χρωμόσωμα 21 δεν είναι ανεξάρτητο, αλλά έχει συγκολληθεί μαζί με κάποιο άλλο χρωμόσωμα. Αυτό αποτελεί ένα σημαντικό στοιχείο,

καθώς στις οικογένειες ο φορέας του γονιδίου αυτού δεν έχει Down, αλλά μπορεί να το κληροδοτεί στους απογόνους του. Έτσι στις οικογένειες αυτές το γονίδιο, το οποίο διαθέτει το χρωμόσωμα 21 κληρονομείται από γενιά σε γενιά. Αν ο φορέας του γονιδίου είναι ο πατέρας, τότε έχει 3% περίπου πιθανότητα να το μεταφέρει στους απογόνους του, ενώ η πιθανότητα για τη μητέρα κυμαίνεται μεταξύ του 10% και του 15% .

Μία άλλη περίπτωση, η οποία είναι βέβαια αρκετά σπάνια στο Σύνδρομο Down, είναι αυτή του μωσαϊκού. Στις περιπτώσεις αυτές λαμβάνει χώρα μία «ανωμαλία» όσο τα κύτταρα του εμβρύου διαιρούνται με αποτέλεσμα κάποια κύτταρα να έχουν το επιπλέον χρωμόσωμα 21. Έτσι το άτομο αυτό καταλήγει να έχει κάποια κύτταρα με φυσιολογικό γενετικό υλικό, ενώ κάποια άλλα έχουν ένα επιπλέον χρωμόσωμα 21. Στις περιπτώσεις αυτές τα συμπτώματα, που τελικά εμφανίζονται έχουν εύρος και βαρύτητα ανάλογη με το ποσοστό και τη θέση των κυττάρων με το επιπλέον χρωμόσωμα 21.

Το επιπλέον αυτό γενετικό υλικό δίνει στα άτομα με σύνδρομο Down κάποια κοινά χαρακτηριστικά. Καταρχήν τα άτομα με σύνδρομο Down έχουν μικρό ανάστημα καθώς και επίπεδο και πλατύ πρόσωπο. Τα μάτια τους είναι λοξά, το πηγούνι μικρό και το στόμα τους σχετικά μικρό, με αποτέλεσμα η γλώσσα τους συχνά να προεξέχει.

Ο δείκτης νοημοσύνης των ατόμων με Σύνδρομο Down είναι χαμηλότερος του μέσου όρου, ενώ συχνά συνυπάρχουν και προβλήματα όρασης και ακοής. Παράλληλα, εμφανίζονται και καρδιολογικής φύσεως προβλήματα. Η πρόοδος όμως, της επιστήμης σε πολλούς τομείς εξασφαλίζει στα παιδιά αυτά μια όσο τον δυνατόν πιο φυσιολογική ζωή.

Το σύνδρομο Down διαθέτει μια ξεχωριστή θέση στα πλαίσια του προγεννητικού έλεγχου. Τη θέση αυτήν την οφείλει στο ότι τα μωρά με σύνδρομο Down συχνά φτάνουν στη γέννηση. Αντίθετα, λίγα μωρά φτάνουν να γεννηθούν, αν είναι φορείς άλλων γενετικών ανωμαλιών, αφού συνήθως οι κυήσεις αυτές καταλήγουν σε κάποια αυτόματα αποβολή.

Στη διάρκεια του προγεννητικού ελέγχου λαμβάνονται, στην αρχή υπόψη οι παράγοντες οι οποίοι αυξάνουν την πιθανότητα να γεννηθεί ένα παιδί με Σύνδρομο Down. Ο βασικότερος παράγοντας που αυξάνει την πιθανότητα, είναι η ηλικία της μητέρας στη περίοδο του τοκετού.

Χαρακτηριστικό είναι πως αν η μητέρα είναι 35 ετών στον τοκετό, η πιθανότητα αυτή υπολογίζεται περίπου 1/350, ενώ η πιθανότητα αυτή για ηλικία 40 και 45 ετών είναι 1/100 και 1/30 αντίστοιχα.

Φυσικά πρέπει να τονιστεί πως η κάθε η γυναίκα μπορεί να αποκτήσει παιδί με σύνδρομο. Μάλιστα με δεδομένο πως τα περισσότερα μωρά γεννιούνται από γυναίκες με ηλικία μικρότερη των 35 ετών, σε απόλυτους αριθμούς περισσότερα μωρά με σύνδρομο Down γεννιούνται από γυναίκες μικρότερης ηλικίας.

Σήμερα δίνεται ιδιαίτερη σημασία στην δυνατότητα το ζευγάρι να γνωρίζει, αν το έμβρυο, που κυοφορείται, έχει Σύνδρομο Down ή όχι, όσο γίνεται νωρίτερα μέσα στην κύηση. Οι εξετάσεις, οι οποίες περιλαμβάνονται στον προγεννητικό έλεγχο και προσανατολίζονται στον εντοπισμό εμβρύων με Σύνδρομο Down, χωρίζονται σε δύο κατηγορίες: τις λεγόμενες εξετάσεις διαλογής (screening tests) και στις διαγνωστικές εξετάσεις (diagnostic tests).

*Εικόνα 2: Εμφάνιση Συνδρόμου Down. Πηγή: www.mothersblog.gr. Προσπελάστηκε: 10-09-2016.*



### **1.8.Εγκεφαλική Παράλυση**

Η εγκεφαλική παράλυση βρίσκεται στην κατηγορία των νευρολογικών διαταραχών που οφείλονται σε βλάβες του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος. Είναι μια από τις πιο κοινές και περίπλοκες διαταραχές. Η συχνότητά της έχει υπολογιστεί σε 1-2 περιπτώσεις ανά 1.000 άτομα του γενικού πληθυσμού. Η εγκεφαλική παράλυση έγινε ευρέως γνωστή με τις εργασίες του John Little το 1841 και 1861, με αποτέλεσμα να κερδίσει το ενδιαφέρον του ιατρικού κόσμου. Έτσι στην αρχή της δόθηκε το όνομα «νόσος του Little». Οι εργασίες του Little

επικεντρώθηκαν σε μία μόνο μορφή της διαταραχής δηλαδή τη σπαστική διπληγία με αποτέλεσμα να μετονομαστεί στη πορεία σε «εγκεφαλική παράλυση», όμως δεν πρόκειται σε όλες τις περιπτώσεις για παράλυση.<sup>12</sup>

Πιο συγκεκριμένα με τον όρο «εγκεφαλική» γίνεται αναφορά στην αιτιολογική βλάβη δηλαδή τον εγκέφαλο σε αντιδιαστολή με τη βλάβη του νωτιαίου μυελού, ενώ ο όρος «παράλυση» αναφέρεται στην απώλεια ή μείωση της κινητικότητας συγχρονισμού της μυϊκής ενέργειας. Το 1959 ο ορισμός του Little αναφέρει εγκεφαλική παράλυση και θεωρείται «μια μόνιμη αλλά μεταβλητή διαταραχή της κινητικότητας και των στάσεων του σώματος, που εμφανίζεται κατά τη διάρκεια των πρώτων χρόνων και οφείλεται σε εγκεφαλική βλάβη με δυσμενή επίδραση στη διαμόρφωσή του κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης». Με τον όρο μόνιμη διαταραχή δηλώνει τη βλάβη και την δυσλειτουργία του εγκεφάλου που ακολουθεί και παραμένει στη διάρκεια της ζωής του ατόμου, ενώ με τον όρο μεταβλητή διαταραχή ότι μπορούν να περιέλθουν αλλαγές στην κινητικότητα λόγω ωρίμανσης ή της θεραπείας. Ένας ακόμη ορισμός σχετικά με την εγκεφαλική παράλυση αναφέρει την κατάσταση σωματικής δυσλειτουργίας που χαρακτηρίζεται από παράλυση, μυϊκή αδυναμία, έλλειψη συγχρονισμού και άλλες κινητικές διαταραχές που οφείλονται σε εγκεφαλική βλάβη.

Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση σε ποσοστό 50-70% έχουν 20 φορές παραπάνω πιθανότητες να συνυπάρχει και νοητική στέρηση. Επίσης, όταν υπάρχει νοητική στέρηση έχουν μαθησιακές δυσκολίες και διαταραχές συμπεριφοράς. Τα παιδιά αυτά είναι καλύτερο να πηγαίνουν σε ειδικό σχολείο.

Η εγκεφαλική παράλυση χωρίζεται σε 4 μορφές:

- Σπαστική μορφή.
- Ατονική μορφή.
- Εξωπυραμιδική μορφή.
- Μικτές μορφές.

Ακόμη, ανάλογα με την έκταση των εκδηλώσεων διακρίνεται στις παρακάτω μορφές:

- Τετραπληγία,
- Διπληγία,
- Ημιπληγία,
- Μονοπληγία.

Ο μυϊκός τόνος διαχωρίζει ακόμη τα εξής:

- Σπαστικότητα.
- Μέτρια.

- Βαριά.
- Δυστονία
- Αταξία και άλλα.

Η βλάβη στα κινητικά κέντρα του εγκεφάλου είναι δυνατόν να πραγματοποιηθεί κατά την διάρκεια της ενδομήτριας ανάπτυξης, τον τοκετό αλλά και μετά τον τοκετό, και να οφείλεται μεταξύ άλλων και στους εξής παράγοντες:

- Κληρονομικότητα: χωρίς να είναι κληρονομική με την αυστηρή έννοια του όρου εμφανίζεται συχνά σε οικογένειες με βεβαρημένο ιστορικό νευρολογικών διαταραχών, ενώ σχετίζεται ακόμη με πολλαπλές κυήσεις και τον πρόωρο τοκετό.
- Επίκτητοι προγεννητικοί παράγοντες: ενδομήτριες λοιμώξεις ερυθρά, σύφιλη, ηπατίτιδα, ενδομήτρια ασφυξία λόγω ανοξίας, αναιμίας, παρατεταμένης εγκυμοσύνης. Ενδομήτρια αιμορραγία λόγω τραυματισμών, τοξιναιμίας, διαταραχές μεταβολισμού της εγκύου υπερβολική ή παρατεταμένη έκθεσή της σε ακτινοβολία, κακή διατροφή, κάπνισμα, ναρκωτικά, αλκοόλ κ.ά.
- Περιγεννητικοί παράγοντες: καθυστερημένη πρώτη αναπνοή του νεογνού μηχανική κρανιακή κάκωση και ενδοκρανιακή αιμορραγία του νεογνού.
- Μεταγεννητικοί παράγοντες: νεογνικός ίκτερος, ατυχήματα, ακτινοβολία, νεοπλάσματα, δηλητηριάσεις, ανοξία κ.ά.

Συμπερασματικά, θα μπορούσαμε να πούμε ότι η εγκεφαλική παράλυση είναι η διαταραχή των κινητικών λειτουργιών του σώματος λόγω μειωμένης ανάπτυξης των κινητικών περιοχών του εγκεφάλου που ρυθμίζουν, ελέγχουν και συντονίζουν τις κινήσεις για να υπάρχει μια ομαλή και συγχρονισμένη στάση και κίνηση του σώματος.<sup>13</sup>

## 1.9. Ακουστικά Προβλήματα και Προβλήματα Όρασης

Τα παιδιά με προβλήματα όρασης και βαρηκοΐας ανήκουν σε μια ιδιαίτερη ομάδα γιατί πέρα από τη διάγνωση της κώφωσης διαφέρουν καθοριστικά και σε πολλούς άλλους τομείς: οι ηλικίες που έχασαν την ακοή τους, η νοητική κατάσταση, η συναισθηματική κατάσταση, οι γλωσσικές εμπειρίες. Αν η διάγνωση της βαρηκοΐας γίνει έγκυρα και συνυπάρχει η θετική οικογενειακή επικοινωνία μέσα από τη γλωσσική παρέμβαση που θα παρέχει στο παιδί πολλές γλωσσικές εμπειρίες μπορεί να αναπτύξει σε πολύ καλά επίπεδα το λόγο.<sup>4</sup>

Ο τρόπος ομιλίας που υπάρχει για τα κωφά παιδιά χαρακτηρίζεται από υπερβολική αναπνοή παραμόρφωση συλλαβών και αργό ρυθμό αλλά αν υπάρχει άμεση παρέμβαση από ειδικούς



με τη χρήση κατάλληλων ακουστικών και λογοθεραπευτή επέμβαση δίνεται στα παιδιά αυτά η ευκαιρία να φτάσουν το λόγο τους σε πολύ καλό επίπεδο.

Τα παιδιά με οπτική οξύτητα που είναι μικρότερη από 1\20 της φυσιολογικής θεωρούνται τυφλά και παρέχονται ευεργετήματα από το κράτος. Τα κυριότερα αίτια της τύφλωσης σε βρέφη και παιδιά είναι μολυσματικές και λοιμώδεις ασθένειες καθώς και κληρονομικοί παράγοντες. Τα παιδιά με προβλήματα ακοής με κατάλληλη εκπαίδευση μπορούν να μιλούν.<sup>28</sup>

### **1.9.1.Προβλήματα όρασης-Τύφλωση**

Τα προβλήματα όρασης είναι από τα συχνά και σοβαρά προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με ειδικές ανάγκες στα αισθητήρια όργανα. Τα περισσότερα από τα προβλήματα αυτά διορθώνονται με ιατρικά μέσα. Εκτός αυτών που θεραπεύονται υπάρχουν περιπτώσεις, που τα προβλήματα όρασης είναι πολύ πιο σοβαρά με αποτέλεσμα να εμποδίζουν την απρόσκοπτη πορεία του παιδιού και της φυσιολογικής ζωής. Ως άτομα με μειωμένη όραση ή χωρίς καθόλου όραση, χαρακτηρίζονται τα άτομα εκείνα στην συγκεκριμένη περίπτωση κάνουμε λόγο για παιδιά με διαταραχές ή μειονεξίες στην οπτική λειτουργία, οι οποίες σχετίζονται με την αντίληψη του φωτός και την αίσθηση του σχήματος, χρώματος και μεγέθους του οπτικού ερεθίσματος. Η βαρύτητα των διαταραχών της όρασης κυμαίνεται ανάλογα με τη μείωση της οξύτητας από ελαφριάς μορφής ως την πλήρη απώλεια της όρασης. Οι διαταραχές της όρασης, ακόμη, μπορεί να είναι συγγενείς ή επίκτητες και να οφείλονται τόσο σε οργανικούς όσο και σε περιβαλλοντικούς παράγοντες. Τα άτομα με προβλήματα στην όραση μπορούν να διαχωριστούν στις παρακάτω υποκατηγορίες, λαμβάνοντας υπόψη την ένταση του προβλήματος:

- Τυφλά παιδιά δηλαδή που δεν αντιλαμβάνονται το οπτικό ερέθισμα,
- Παιδιά με μειωμένη όραση, τα οποία μπορούν να διαβάσουν ένα κείμενο ή να αντιληφθούν το περιεχόμενο μιας εικόνας με την ενίσχυση ενός υλικού ή λογισμικού μεγέθυνσης χαρακτήρων.
- Παιδιά με λοιπές διαταραχές όρασης, όπως για παράδειγμα διαταραχές του οπτικού πεδίου ή αχρωματοψία.

Στην κατηγορία των τυφλών παιδιών θεωρείται ότι ανήκουν τα άτομα που δεν χρησιμοποιούν την αίσθηση της όρασης για να πάρουν πληροφορίες από το περιβάλλον στο οποίο κινούνται. Πολλά από τα άτομα που έχουν ολοκληρωτική απώλεια της αίσθησης της όρασης, έχουν

αυξημένη τόσο την αίσθηση της ακοής όσο και την αίσθηση της αφής, τις οποίες χρησιμοποιούν ως εναλλακτικό μέσο στην επικοινωνία τους με το περιβάλλον. Στην κατηγορία των ατόμων με διαταραχές στην όραση ανήκουν τα παιδιά των οποίων οι διαταραχές μπορεί να είναι:

- η μυωπία,
- ο αστιγματισμός,
- ο καταρράκτης,
- το γλαύκωμα,
- ο στραβισμός και άλλες παθήσεις του οπτικού πεδίου.

Εμπεριστατωμένη διατύπωση για την τυφλότητα έδωσε ο Williams το 1991 ο οποίος αναφέρει ως την οπτική οξύτητα η οποία είναι μικρότερη από 3/60 της πλήρης όρασης ύστερα από διόρθωση (στις Η.Π.Α. το αντίστοιχο ποσοστό είναι 20/200). Σύμφωνα με τον παραπάνω ισχυρισμό, ορίζεται και νομικά το τυφλό άτομο. Ωστόσο, ο παραπάνω ορισμός δεν ισχύει απόλυτα για όλους τους τομείς της ανθρώπινης δραστηριότητας. Για παράδειγμα, ο παραπάνω ορισμός δεν αποτελεί και γενικό ορισμό της τυφλότητας, εφόσον άτομα με οπτική οξύτητα μικρότερη από 3/60, είναι σε θέση να διαβάζουν, χρησιμοποιώντας τα επιτεύγματα της υποστηρικτικής τεχνολογίας. Από εκπαιδευτική και μόνο άποψη, τυφλό θεωρείται το άτομο που είναι εξαρτημένο πάντα από την αφή (Braille) ή την ακοή του, στην προσπάθειά του να αποκτήσει γνώσεις. Σύμφωνα, επίσης, με τον Williams, ως μερική όραση (partial sight) ορίζεται η οπτική οξύτητα ανάμεσα στα 3/60 και 6/60 ύστερα από διόρθωση. Λαμβάνοντας υπόψη την Ελληνική Νομοθεσία (Ν.958/1979), τυφλό νοείται κάθε άτομο του οποίου η οπτική οξύτητα είναι μικρότερη από το 1/20 της φυσιολογικής στον οφθαλμό με την καλύτερη δυνατή διόρθωση. Επίσης τυφλό θεωρείται το άτομο που, ακόμα κι αν έχει ικανοποιητική οπτική οξύτητα, η περιφερική του όραση είναι περιορισμένη στις 10 μοίρες κεντρικά ή λιγότερο.<sup>29</sup>

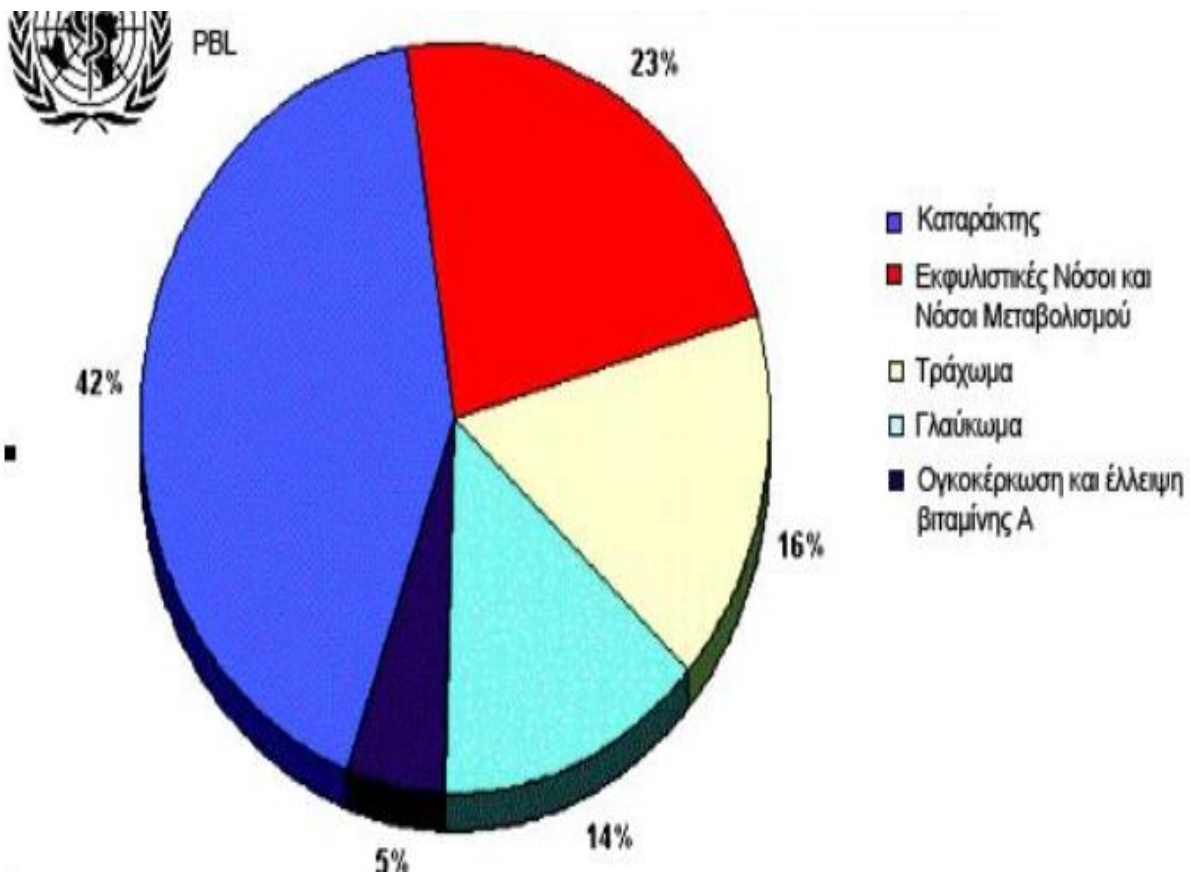
### 1.9.2.Αίτια τύφλωσης

Οι αιτίες τύφλωσης είναι πολλές και συχνά άγνωστες. Οι σημαντικότερες απ' αυτές μπορεί να οφείλονται σε:

- ασθένειες του οπτικού οργάνου:
  1. ανάπτυξη διαφόρων όγκων και ινοπλασμάτων,
  2. καταρράκτης,

3. ατροφία οπτικού νεύρου,
  4. γλαύκωμα,
  5. εκφύλιση ωχρής κηλίδας,
  6. αποστήματα του κερατοειδούς,
- σε μολυσματικές ασθένειες, από τις οποίες έχει προσβληθεί η μητέρα κατά την περίοδο κύησης (ερυθρά), σε μολυσματικές ασθένειες κατά την παιδική ηλικία (μηνιγγίτιδα, οστρακιά, ιλαρά, κ.ά.), σε τραυματισμούς του κρανίου κατά τη διάρκεια του τοκετού, σε διαθλαστικές λειτουργίες του οπτικού οργάνου (μυωπία, αστιγματισμός, πρεσβυωπία, υπερμετροπία), σε ατυχήματα.<sup>30,31</sup>

Γράφημα 1:Αιτίες τύφλωσης. Πηγή: Global data on Blindness. Bulletin of World Health Organization.1995, 73(1):115-121.



### 1.9.3. Παιδιά με ακουστικές διαταραχές

Μια άλλη κατηγορία παιδιών με ειδικές ανάγκες είναι αυτά με τις ακουστικές διαταραχές, που διαθέτουν αλλοιωμένη ποιότητα έντασης της ηχητικής αντίληψης ακόμη και ολική κώφωση. Η κώφωση είναι η αδυναμία του ατόμου να συλλάβει ακουστικά ερεθίσματα, τις περισσότερες φορές συνδέεται με την αλαλία, αφού η γλώσσα προκύπτει σε συνάρτηση με την ακοή. Οι συνέπειες της κώφωσης συνδέονται άμεσα με το χρόνο της εμφάνισης της δυσλειτουργίας. Σε αυτό το σημείο υπάρχουν διαφορές μεταξύ της ψυχοπνευματικής εξέλιξης των εκ γενετής κωφών και των παιδιών εκείνων που η κώφωση προήλθε σε ηλικία τέτοια ώστε είχαν την δυνατότητα να αναπτύξουν γλωσσικές ικανότητες.

Τα παιδιά με προβλήματα ακοής μπορούν να ταξινομηθούν σε σχέση με τη δυσλειτουργία και σε διεθνές επίπεδο ταξινομούνται ως εξής:

- κωφά παιδιά: χαρακτηρίζονται με δυσλειτουργία στην ακοή και ανήκουν στην κατηγορία ΑμεΑ, αυτή η κατηγορία διαχωρίζεται σε δύο ακόμη υπο-ομάδες:
  1. Εκ γενετής κωφά: γεννήθηκαν με κώφωση ή η αίσθηση της ακοής χάθηκε μέχρι τα 20 έτη.
  2. Επίκτητη κώφωση: δηλαδή τα παιδιά αυτά, γεννήθηκαν με φυσιολογική ακοή αλλά στην πορεία της ζωής τους έχασαν την ακοή του λόγω ασθένειας και ατυχήματος.
- Βαρήκοοι: Παιδιά και άτομα με ασθενή ακουστική αίσθηση. Διαθέτουν μειωμένη ακουστική οξύτητα η οποία μπορεί να ενισχυθεί με διάφορα μέσα.

Ο βαθμός απώλειας της ακοής καθορίζεται από το ακουόμετρο και με βάση το διεθνώς καθιερωμένου κριτηρίου ISO (International Standard Organization). Η περιγραφή του κάθε προβλήματος που σχετίζεται με την ακοή λόγω της ιδιαίτερης φύσης του πρέπει να συνεκτιμάται με τους εξής παράγοντες:

- Βαθμός απώλειας ακουστικής οξύτητας.
- Της ηλικίας που εμφανίστηκε το πρόβλημα.
- Του τύπου της ακουστικής απώλειας.<sup>32,33</sup>

Η συνολική απώλεια ακοής προκύπτει από τον τύπο:

(βαθμολογία ασθενέστερου αυτιού)+ (βαθμολογία καλύτερου αυτιού) X 5.

Η πλήρης κώφωση ενός αυτιού αντιστοιχεί σε ποσοστό -5.0 % ενώ η πλήρης κώφωση και στα δύο αυτιά σε ποσοστό -30%. Στον πίνακα παρουσιάζονται τα ποσοστά

ΑΚΟΥΣΤΙΚΗ ΑΠΩΛΕΙΑ ISO	
35	0.4
40	0.7
45	1.0
50	1.4
55	1.8
60	2.3
65	2.8
70	3.4
75	4.0
80	5.0

ανικανότητας ανάλογα με την έκπτωση σε db ISO της ακοής.

Πίνακας 1: Ποσοστά ανικανότητας ανάλογα με την απόλεια ακοής. Πηγή: World Health Organization (2011). World Report on Disability. Geneva: World Health Organization.

### 1.10. Παιδιά Με Χρόνιες Παθήσεις

Παιδιά με ειδικές ανάγκες είναι και τα άτομα που θεωρούνται οι χρόνιοι πάσχοντες: Η χρόνια πάθηση θεωρείται βλάβη, ορατή ή μη, ενός οργάνου του σώματος η οποία εμφανίζεται είτε κατά τη γέννηση του παιδιού είτε σε οποιαδήποτε ηλικία και συνοδεύει το άτομο σε όλη τη ζωή του. Χαρακτηριστικό είναι ότι το παιδί βρίσκεται εφ'όρου ζωής σε θεραπευτική και φαρμακευτική αντιμετώπιση του ζητήματος. Ο βαθμός βαρύτητας και η εξέλιξη των χρόνιων παθήσεων με την πάροδο των χρόνων μπορεί να οδηγούν σε αναπηρία. Η δωρεά οργάνων και ιστών σώματος καθώς και η εθελοντική αιμοδοσία προλαμβάνει τις επιπλοκές και τυχόν αναπηρίες.

Χρόνιες παθήσεις:

1. Παιδιά με μεσογειακή αναιμία.

2. Σακχαρώδης διαβήτης.
3. Καρδιοπάθειες.
4. Νεφροπάθειες.
5. Καρκίνος κ.α.

Εικόνα 3: Ειδικές Ανάγκες ή Ικανότητες. Πηγή: <http://pythagoreionip.blogspot.gr>. Προσπελάστηκε: 02-08-2016.



## Κεφάλαιο 2ο

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2ο

### Δικαιώματα των Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες και η Οικογένεια.

#### 2.1. Τα δικαιώματα των παιδιών με ειδικές ανάγκες.

Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες έχουν δικαιώματα, όπως όλος ο υπόλοιπος κόσμος και τα υπόλοιπα παιδιά. Τα δικαιώματα αυτά πρέπει οπωσδήποτε να αναγνωριστούν ως θεμελιώδη για την απρόσκοπτη ένταξη τους στην κοινωνία και την βιωματική ευημερία στην καθημερινότητά τους. Αν διακοπούν τα δικαιώματά τους αυτά θεωρούμαστε όλοι υπεύθυνοι ως κοινωνικό σύνολο για τον αποκλεισμό των ατόμων αυτών.<sup>14</sup>

Τα παιδιά αυτά θα γίνουν άνθρωποι ισάξιοι πολίτες με ίσα δικαιώματα όπως όλοι εμείς. Στο μέλλον θα γίνουν εργαζόμενοι, καταναλωτές, φορολογούμενοι, φοιτητές, μαθητές γείτονες, συγγενείς, φίλοι, σύντροφοι, γονείς. Σε πρόσφατη έρευνα ευρωπαϊκού βεληγεκούς αποδείχτηκε ότι υπάρχει έλλειψη κατανόησης απέναντι σε άτομα με ειδικές ανάγκες. Τα άτομα αυτά πρέπει να αντιμετωπίζονται ισάξια και όχι με οίκτο, λύπηση και ενδείξεις δήθεν φιλανθρωπίας. Σε πολλές περιπτώσεις, τα παιδιά αυτά που στη πορεία της ζωής τους θα γίνουν αποκλεισμένοι πολίτες εξαιτίας της έλλειψης παιδείας και κατ επέκταση της ανεργίας που καταλήγει στη φτώχεια.<sup>14</sup>

Το μεγαλύτερο ποσοστό παιδιών με αναπηρία δεν καταφέρνουν να ολοκληρώσουν τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση και λιγότερο από 10% των παιδιών αυτών καταφέρνει να έχει πρόσβαση σε ανώτατα εκπαιδευτικά ιδρύματα, που εξασφαλίζουν στο μέλλον κάποια θέση εργασίας. Η θετική έκβαση των καιρών είναι ενθαρρυντική σε σχέση με τη μελλοντική βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης των παιδιών με αναπηρία. Τα παιδιά αυτά σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους και ως ενήλικες θα πρέπει να έχουν τα εξής δικαιώματα:

- Σεβασμός στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια τους.
- Κατάλληλη ιατροφαρμακευτική βοήθεια ανάλογα με το πρόβλημα που αντιμετωπίζουν.
- Εκπαίδευση, επαγγελματική κατάρτιση και συμβουλευτική ανάπτυξη των δυνατοτήτων τους.
- Οικονομική και κοινωνική ασφάλεια.
- Ικανοποιητικό επίπεδο διαβίωσης.



- Παραγωγική απασχόληση και συμμετοχή στα κοινά.
- Συμμετοχή στο νομικό πλαίσιο.
- Προστασία από κάθε είδους μορφή εκμετάλλευσης και ρατσιστικής-ταπεινωτικής αντιμετώπισης.
- Συμμετοχή σε ψυχαγωγικές και κοινωνικές δραστηριότητες και
- Συμβίωση με την οικογένεια τους.<sup>15</sup>

## **2.2. Η οικογένεια των παιδιών Α.Μ.Ε.Α και ο ρόλος της.**

Η οικογένεια είναι η σημαντικότερη ομάδα για ένα παιδί με ειδικές ανάγκες αλλά η ίδια δεν βιώνει κοινωνικό κενό. Η οικογένεια αποτελεί μέρος μια μεγαλύτερης ομάδας, της ομάδας του κοινωνίας. Είναι, ουσιαστικά, ένας μικρός πολιτισμός που επηρεάζει και επηρεάζεται. Κάθε άσχημο κοινωνικό περιστατικό θα επηρεάσει την οικογενειακή μονάδα και όλα τα μέλη που την απαρτίζουν. Ένα σημαντικό παράδειγμα σε αυτή τη φάση είναι η κοινωνική προκατάληψη και ο ρατσισμός προς ένας μέλος μιας οικογένειας, που οπωσδήποτε θα έχει αρνητικό αντίκτυπο σε όλα τα άτομα που απαρτίζουν την οικογένεια αυτή.

Μέσα στην οικογένεια του ο καθένας από μας μπορεί να βρει συμπαράσταση και στήριγμα και παράλληλα να διατηρεί την διαφορετικότητα του, παράλληλα, μπορεί να αναπτύσσεται και αποκτά δημιουργικό ενδιαφέρον. Είναι, βέβαια κοινώς αποδεκτό ότι τα μέλη της οικογένειας έρχονται αντιμέτωπα με δυσκολίες όταν αποκτούν μέλος με ειδικά προβλήματα και πρέπει να οπλίζονται με υπομονή και νέες συμπεριφορές.<sup>15</sup>

Το να είσαι γονιός ξυπνάει ευθύνες και καθήκοντα. Πολλοί «ειδικοί γονείς» δεν καταφέρνουν ποτέ να ξεπεράσουν την ανασφάλεια και τα ερωτηματικά που προϋποθέτει ο ρόλος τους. Αν δηλαδή θα καταφέρουν να είναι σωστοί και κατάλληλοι απέναντι σε αυτό το μοναδικό παιδί. Ένα ειδικό παιδί έχει αυξημένες ανάγκες και είναι πολύ δύσκολο να προσδιορίσει κανείς το ψυχικό σθένος και την εσωτερική δύναμη που πρέπει να αντλήσει οι γονείς, η οικογένεια.

Η ύπαρξη ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες μέσα στο σπίτι δημιουργεί ζητήματα που επιζητούν επίλυση. Οι ιδιαίτερες ανάγκες αυτού του παιδιού πρέπει να βρεθούν σε προτεραιότητα και στο επίκεντρο όλης της οικογένειας. Θα επέλθει οικογενειακός ανασχεδιασμός και ανασυγκρότηση σε νέο επιβεβλημένο τρόπο ζωής. Σε πολλές περιπτώσεις τα ειδικά παιδιά χρειάζονται συνεχή περίθαλψη, ειδικές αγωγές ακόμη και διατροφή. Η μητέρα ως μία άλλη τροφός θα παραβεί την προσωπική της ξεκούραση και χρόνο για άλλες δραστηριότητες για να αφοσιωθεί στο μοναδικό και ιδιαίτερο παιδάκι της. Η υπόλοιπη

οικογένεια οφείλει να στηρίζει αυτή τη μητέρα-ηρωίδα. Είναι δύσκολο αν υπάρχουν και αδέρφια να αποδεχτούν ότι έπαψαν να είναι εκείνα το κέντρο της ζωής της μητέρας τους.

Η οικογένεια του ιδιαίτερου παιδιού μπορεί να αποτελέσει τη γέφυρα προς την κοινωνικοποίηση του. Το κέντρο αυτής της επιτυχίας βρίσκεται στην αποδοχή του προβλήματος και έπειτα στην βοήθεια να αποδεχτεί το ίδιο το παιδί τον εαυτό του.

Ο ρόλος της οικογένειας στη ζωή ενός ειδικού ατόμου είναι ο σπουδαιότερος, καθώς μόνο στον ασφαλή κόλπο της οικογένειας μπορεί αυτό το παιδί να αναπτυχθεί με αξιοπρέπεια και αγάπη. Μόνο εκεί θα βρει τη μεγαλύτερη αποδοχή.<sup>15</sup>

### **2.3. Η επικοινωνία.**

Οι γονείς με παιδί με ειδικά προβλήματα πρέπει να οπλιστεί με κατανόηση, ανθρωπιά, ευαισθησία και υπομονή. Χαρακτηριστικά, που δεν διαθέτουν όλοι οι άνθρωποι. Η ικανότητα κάποιου να αποκτήσει παιδί δεν το κάνει γονέα κάθε φυσιολογικός άνθρωπος μπορεί να τεκνοποιήσει, αυτός που μεγαλώνει σωστά ένα παιδί είναι ο πραγματικός γονιός. Κανείς δεν είναι τέλειος και όλοι στη προσπάθεια μας να γίνουμε σωστοί κάνουμε λάθος χειρισμούς, όμως η ανθρωπιά και η συνείδηση δεν χρειάζονται προσπάθεια.

Υπάρχουν γονείς που στην προσπάθεια τους να αποδείξουν ότι τα κάνουν όλα ορθά προκαλούν οικογενειακές προστριβές και προβλήματα. Οι γονείς συχνά πέφτουν στην παγίδα να προσπαθούν να αποδείξουν πως είναι τέλειοι, έχουν σε όλα δίκιο και δεν έχουν άγχος και ανησυχίες, με αποτέλεσμα όταν η αλήθεια βγει μπροστά τα παιδιά απογοητεύονται και αποξενώνονται όταν ανακαλύπτουν πως η εικόνα που ήθελαν οι γονείς να δείξουν δεν είναι πραγματική. Η σωστότερη τεχνική για έναν συναισθηματικά ισορροπημένο γονέα είναι να δείχνει προσβάσιμος, διαθέσιμος και ανθρώπινος αποβάλλοντας λανθασμένα πρότυπα και εικόνες στην προσπάθεια του να μεγαλώσει τα «τέλεια παιδιά». Το κλειδί μιας αληθινά ευτυχισμένης οικογένειας είναι η επικοινωνία, ο σεβασμός και η αποδοχή όλων των μελών. Ένα παιδί με ειδικές ανάγκες χρειάζεται ασφάλεια για να μεγαλώσει σωστά.<sup>15</sup>

### **2.4. Ψυχολογική Υποστήριξη του γονέα.**

Όταν οι γονείς συνειδητοποιούν ότι το παιδί που τόσο ήθελαν γεννήθηκε ή στην πορεία της ανάπτυξης του απέκτησε κάποια μορφή σωματικής αδυναμίας, κλονίζονται, αποκτούν ανασφάλεια. Οι πρώτες αντιδράσεις περιλαμβάνουν σοκ, αισθήματα ενοχής και άγνοιας. Αισθάνεται απόρριψη από την κοινωνία για το ιδιαίτερο παιδί του.

Πολλοί επιστήμονες που ρωτούν για να διαφωτίσουν την αγνοία τους, πιθανότατα να κάνουν τους γονείς να μπερδευτούν με τις δύσκολες ορολογίες και τους ιατρικούς ορισμούς. Μέλη του προσωπικού κάποιου νοσοκομείου τυχόν να αντιμετωπίσουν αυτούς τους γονείς με οίκτο, κάνοντας τους να νιώθουν κακότυχοι. Άτομα του περιβάλλοντος, φίλοι και συγγενείς στην αρχή θα δείχνουν αμηχανία ή ακόμη και να απομακρυνθούν, πολλοί φοβούνται την αναπηρία. Οι κοινωνικοί θεσμοί και η πολιτικοί νόμοι θα τους προσθέσουν επιπλέον άγχος με τις δίχως τελειωμό γραφειοκρατικές διαδικασίες, τις αναρίθμητες ιατρικές γνωματεύσεις για να δοθεί στον ειδικό γονιό ένα μικρό οικονομικό βοήθημα.

Στη συνέχεια, λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές και φυσικοθεραπευτές θα τους μπερδέψουν ακόμη πιο πολύ με εκ νέου ορολογίες και διάφορες μεθόδους αντιμετώπισης του προβλήματος. Εκτός αυτού, οι δάσκαλοι και γενικότερα οι εκπαιδευτικοί θα προτείνουν στους γονείς αυτούς ένα ειδικό σχολείο γιατί το σχολείο με τα «κανονικά» παιδιά δεν θα μπορέσει να το παρακολουθήσει. Οι γονείς αυτοί θα νιώθουν χαμένοι. Έχουν την ανάγκη για επικοινωνία, για αποδοχή για μια θετική συμβουλή στο Γολγοθά που μοιάζει να ανεβαίνουν. Είναι απαραίτητη λοιπόν, η ύπαρξη ψυχολογικής στήριξης και συμβουλευτικής καθοδήγησης από εξειδικευμένα άτομα που είναι έξω από το «πρόβλημα». Η βοήθεια αυτή είναι ιδιαίτερα σημαντική ειδικά στην αρχή.

Η ψυχολογική υποστήριξη των γονιών κανονικά θα έπρεπε να εντάσσεται σε ένα συνολικό πρόγραμμα αποκατάστασης. Η ψυχολογική στήριξη μπορεί να γίνει ατομικά ή ομαδικά αφού οι γονείς έχουν σίγουρα την ανάγκη να μιλήσουν με άλλους γονείς που έχουν παρόμοια εμπειρία. Έρευνες καταδεικνύουν ότι η αποδοχή ότι υπάρχουν και άλλοι γονείς που αντιμετωπίζουν το ίδιο ζήτημα λειτουργεί θεραπευτικά και ανατάσσει την ψυχολογία τους. Βέβαια, βασική προϋπόθεση είναι η ύπαρξη τέτοιων προγραμμάτων που θα είναι και προσιτά.

## **2.5. Νέες τεχνολογίες υποστήριξης.**

Οι νέες υποστηρικτικές τεχνολογίες φέρνουν σε πρώτη γραμμή του εφικτού και την προσφορά βελτιωμένης ποιότητας ζωής σε παιδιά με νοητική και σωματική αναπηρία.. οι νέες αυτές τεχνολογίες υποστήριξης, μπορούν να χρησιμοποιηθούν στο σπίτι, στο σχολείο, στον εργασιακό χώρο. Έτσι τα άτομα με ειδικές ανάγκες μπορούν να ακουμπήσουν την ανεξαρτησία τους μέσα από την παραγωγικότητα και την ενεργή ενσωμάτωση στην

κοινωνία. Η τεχνολογία μπορεί να γίνει σύμμαχος των παιδιών με ειδικές ανάγκες χαρίζοντας τους αυτοπεποίθηση και τη δυνατότητα να αυτοεξυπηρετηθούν.

Ένα παιδί με δυσκολία στην ομιλία μπορεί μέσα από ένα μηχανήμα να επικοινωνεί. Επίσης ένα παιδί με κινητικά προβλήματα μπορεί με ένα ανυψωτικό μηχανήμα να μετακινηθεί και να ανέβει στο κρεβάτι του χωρίς τη βοήθεια της μαμάς και πολλά άλλα παραδείγματα σχετικά με τη χρήση των υποστηρικτικών τεχνολογιών.

Εικόνα 4: Όλοι διαφορετικοί-Όλοι ίσοι. Πηγή: <http://slideplayer.gr>.

Προσπελάστηκε: 4-8-2016.

## Πως η τεχνολογία βοηθά τα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες(ΑΜΕΑ)



Οι υποστηρικτικές τεχνολογίες μπορούν να χρησιμοποιηθούν και να θεωρηθούν απαραίτητες αν πραγματοποιούν ένα ή παραπάνω από τα παρακάτω:

- Εξασφαλίζει την συμμετοχή του παιδιού σε δραστηριότητες που δεν θα μπορούσε να επιτευχθεί με κανένα άλλο μέσο.
- Αυξάνει την αντοχή του παιδιού και του επιτρέπει να ολοκληρώσει τη δραστηριότητα.
- Επιτρέπει στο παιδί να εκτελέσει λειτουργίες που δεν θα μπορούσε να κάνει με κανέναν άλλον τρόπο.
- Επιτρέπει στο παιδί να γίνει πιο γρήγορο και να αποκτήσει άνεση.
- Βοηθά το παιδί να επικεντρώνεται σε επιλογές μάθησης.
- Προωθεί την επικοινωνία και την ενασχόληση με άλλα άτομα που τυχόν έχουν και αυτά ειδικά προβλήματα.
- Στηρίζει τη συμμετοχή λιγότερο περιοριστικό εκπαιδευτικό περιβάλλον.

Συμπερασματικά, οι ειδικές ανάγκες όχι μόνο δεν αποκλείουν τις ικανότητες ενός παιδιού αλλά βοηθούν και στην ανάπτυξη τους. Πρέπει λοιπόν, να αξιοποιηθούν όσο το δυνατό με

τον καλύτερο τρόπο οικονομικές δυνατότητες από την Ευρωπαϊκή ένωση με σκοπό τη βελτίωση του τρόπου ζωής αυτών των παιδιών.<sup>16</sup>



Εικόνα 5: Παιδική χαρά για παιδιά με ειδικές ανάγκες. Πηγή: <http://www.foni-lemesos.com>.

Προσπελάστηκε: 2-8-2016.

## Κεφάλαιο 3ο

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup>

### Προβλήματα παιδιών Α.Μ.Ε.Α.-Κοινωνική Ένταξη.

#### 3.1.Γενικά Προβλήματα.

Τα παιδιά με Ειδικές Ανάγκες, οι μετέπειτα πολίτες στις χώρας μας είναι αποκλεισμένοι. Επί σειρά ετών ζουν κάτω από άθλιες συνθήκες, κλεισμένοι σε ιδρύματα ή βιώνουν απομόνωση μέσα στα ίδια τους τα σπίτια. Έχουν όμως τη δυνατότητα να ενταχθούν ξανά στην κοινωνία και να ζήσουν με αξιοπρέπεια και ανεξαρτησία. Στην Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑΕΑ) αναφέρονται με λεπτομέρεια οι τρόποι, με τους οποίους μπορεί να επιτευχθεί η επανένταξη. Μέσα στα πλαίσια του εθνικού προγράμματος για την αποιδρυματοποίηση των ατόμων με βαριές αναπηρίες. Μέσα από το πρόγραμμα με τίτλο: «Άτομα με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης: οι αποκλεισμένοι ανάμεσα στους αποκλεισμένους», που αποτέλεσε τον ακρογωνιαίο λίθο για την βελτίωση της υπάρχουσας κατάστασης και βασικό κίνητρο για την Πολιτεία. Παρέχοντας σε αυτά τα παιδιά σεβασμό και ανεξαρτησία.<sup>17</sup>

#### 3.2.Κοινωνικός Αποκλεισμός.

Η μεγαλύτερη έγνοια και το άγχος των οικογενειών των ειδικών παιδιών είναι τι θα απογίνουν αν εκείνοι φύγουν από τη ζωή ή αρρωστήσουν ή δεν μπορούν να τα φροντίσουν. Για το λόγο αυτό, τα ειδικά παιδιά παραμένουν έγκλειστα στο ίδιο τους το σπίτι, καθώς δεν υπάρχουν κέντρα δραστηριοτήτων αρκετά ώστε να περιθάλψουν ικανοποιητικά όλα αυτά τα παιδιά. Το αποτέλεσμα όλων αυτών, είναι οι οικογένειες αυτών των παιδιών να μην αντέχουν το δυσβάστακτο οικονομικό βάρος για την εκπαίδευση και τους ειδικούς φυσικοθεραπευτές, λογοθεραπευτές και εργοθεραπευτές. Τα κρατικά επιδόματα είναι ελάχιστα και δεν καλύπτουν ούτε στο μισό τις ανάγκες του παιδιού.

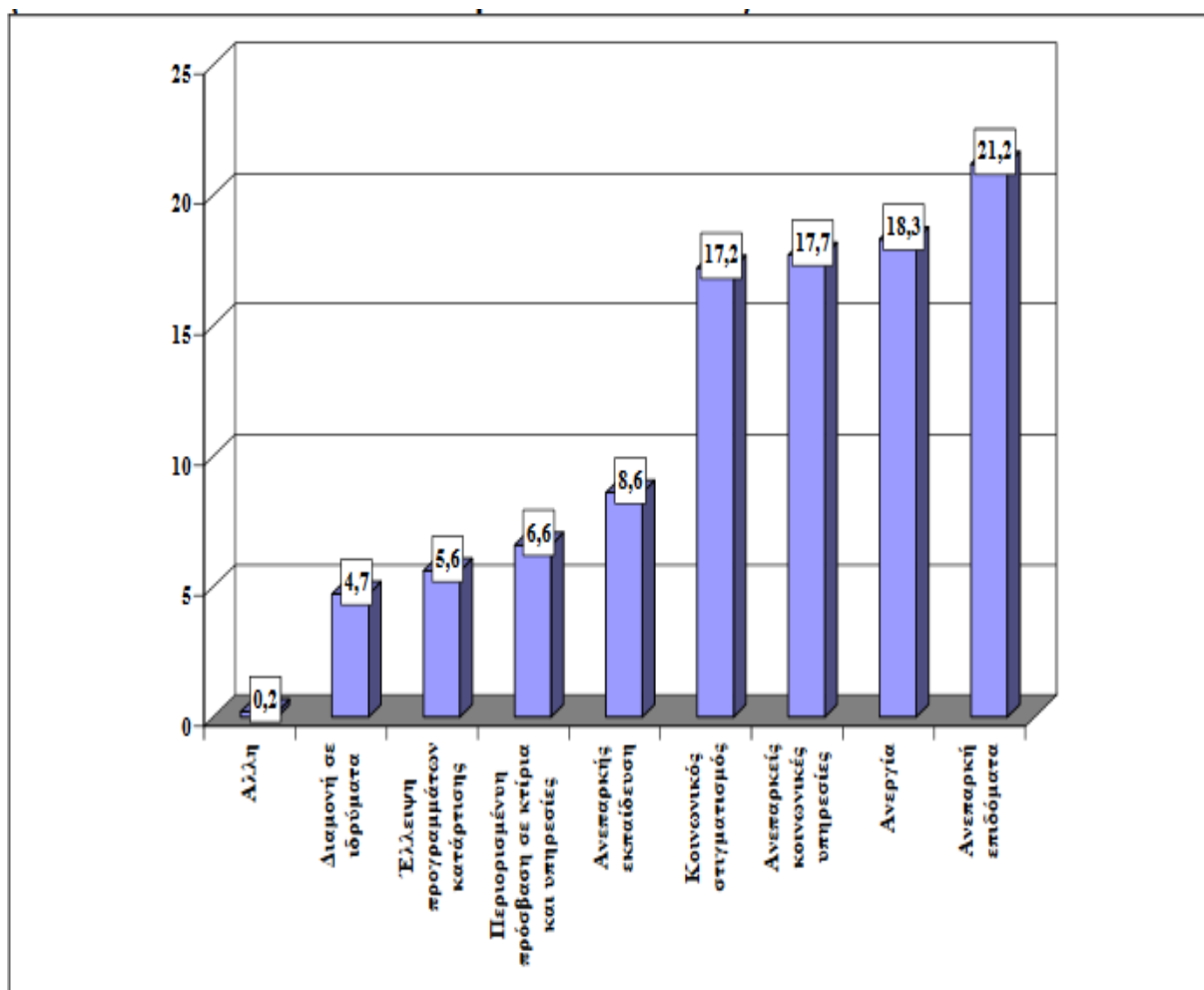
Σημαντικό είναι ότι δεν έχει πραγματοποιηθεί ποτέ στη Ελλάδα έρευνα για να αναδειχθεί η διαβίωση των παιδιών αυτών. Από δηλώσεις της οικογένειας των έγκλειστων παιδιών διαφαίνεται το μέγεθος του προβλήματος, καθώς η ψυχολογία των παιδιών και των υπόλοιπων μελών είναι σε πολύ άσχημα επίπεδα. Συχνό φαινόμενο είναι ένας από τους δύο γονείς να εγκαταλείπει την επαγγελματική του απασχόληση με σκοπό να αφοσιωθεί στην φροντίδα του ειδικού παιδιού. Από επίσημα στοιχεία του Υπουργείου Παιδείας τα παιδιά με ειδικές ανάγκες είναι περίπου 180-200.000. Εξ αυτών σε σχολείο φοιτούν μόλις τα 18.585



δηλαδή λιγότερο από 9%, σημαντικό να αναφερθεί ότι τα παιδιά με βαριές αναπηρίες παραμένουν στο σπίτι και δεν φοιτούν σε κάποια ειδική τάξη.

Τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οικογένειες των εγκλεισμένων παιδιών είναι πολλά και δεν αναφέρονται μόνο στον οικονομικό παράγοντα. Δημιουργούνται ψυχολογικά προβλήματα, τα αδέλφια αναγκάζονται να εγκαταλείπουν το σπίτι και σε αρκετές περιπτώσεις έχουν αναφερθεί ότι οικογένειες διαλύονται.<sup>17</sup>

Γονείς που αδυνατούν να σηκώσουν το βάρος της φροντίδας εγκαταλείπουν το σπίτι και την οικογένεια και καταλήγουν ακόμη και σε απόπειρες αυτοκτονίες. Επίσημα στοιχεία από την ΕΣΑΕΑ δηλώνουν ότι οικογένειες που έχουν παιδί με αυτισμό διαλύονται σε ποσοστό πάνω από 50%. Οικογένειες με καλή οικονομική κατάσταση στέλνουν τα παιδιά τους σε ιδιωτικά κέντρα απασχόλησης για μερικές ώρες της ημέρας. Σε αυτά τα κέντρα τους προσφέρεται κάποιας μορφής εκπαίδευση και απασχόληση. Υπάρχουν όμως και οικογένειες που δεν έχουν αυτές τις δυνατότητες με αποτέλεσμα τα παιδιά αυτά να βρίσκονται σε χειρότερη μοίρα. Η μόνη λύση για τις οικογένειες αυτές είναι οι παροχές της πολιτείας οι οποίες κρίνονται εντελώς ανεπαρκείς.<sup>17</sup>



Γράφημα 2: Προβλήματα που απασχολούν τα Αμεα. Πηγή: <http://ec.europa.eu>. προσπελάστηκε 30-7-2016.

### 3.3. Προγράμματα Ένταξης.

Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες αντιμετωπίζονται ως αόρατα από την πολιτεία. Τα παιδιά με ειδικές που ζουν σε Ιδρύματα ή μαζί με την οικογένεια τους έχουν στερηθεί και στερούνται των αναντίρρητων δικαιωμάτων τους. Είναι γνωστό ότι στερούνται τα αγαθά της εκπαίδευσης, του πολιτισμού, της υγείας, της μαζικής μεταφοράς. Ο βασικότερος στόχος είναι να σταματήσει η καταπάτηση των δικαιωμάτων των ατόμων αυτών και να κατοχυρωθούν συνταγματικά. Πρέπει οι οικογένειες και τα παιδιά να αντιμετωπίζονται ως ίσοι με τους ίσους.

Οι προτάσεις που όλοι συμφωνούν είναι να περιοριστεί σταδιακά η χρήση ασυλικών ιδρυμάτων και η δημιουργία μικρών αυτόνομων μονάδων φροντίδας και ακόμη μικρότερες μονάδες που περιλαμβάνουν ξενώνες και διαμερίσματα. Όλες αυτές οι προτάσεις διατυπώνονται στο εθνικό πρόγραμμα για την αποιδρυματοποίηση και την ένταξη στην

κοινωνία. Μερικές από τις προϋποθέσεις για την ανάπτυξη εθνικού συστήματος στήριξης είναι οι παρακάτω:

- Ισότιμη πρόσβαση και αντιμετώπιση όλων των ανθρώπων και των ατόμων με ειδικές ανάγκες.
- Να λαμβάνονται υπόψη όλες οι μορφές διαφορετικότητας και οι εξατομικευμένες ανάγκες του καθένα.
- Όλοι οι αρμόδιοι φορείς να ασχοληθούν με τη διαμόρφωση του συστήματος και να το στηρίζουν.
- Οργάνωσης με σκοπό την αυτοδιάθεση και την ανεξαρτησία των παιδιών αυτών.<sup>18</sup>

### **3.4.Νεότερα δεδομένα σε Υποστηρικτικές Υπηρεσίες.**

Σε σχέση με τα νεότερα δεδομένα επισημαίνεται ότι πρέπει να παρέχεται στήριξη τόσο στα παιδιά όσο και στις οικογένειες τους. Στη οικογένεια συγκριμένα, να παρέχεται συμβουλευτική υποστήριξη και στα παιδιά εκπαίδευση, δημιουργική απασχόληση και ψυχαγωγία. Η ΕΣΑΕΑ προτείνει ακόμη στους ξενώνες να φιλοξενούνται τα παιδιά για ένα διάστημα για λόγους ελάφρυνσης της οικογένειας και άλλα. Έχει αποδειχτεί ότι το πρόγραμμα με το όνομα «βοήθεια στο σπίτι» έχει θετικές εκβάσεις, για το λόγο αυτό η ΕΣΑΕΑ προτείνει την επέκτασή του με επιπρόσθετες παροχές όπως φυσικοθεραπευτές κ.α. Ένα παρόμοιο πρόγραμμα που εφαρμόζεται με μεγάλη επιτυχία σε χώρες του εξωτερικού είναι «η νοσηλεία κατ' οίκον» με παροχή νοσηλευτικής φροντίδας στο σπίτι με αποτέλεσμα τη αποσυμφόρηση των νοσοκομειακών κλινών.<sup>18</sup>

### **3.5.Κατάσταση Ιδρυμάτων.**

Τα επίσημα στοιχεία για την κατάσταση που επικρατεί στα Ιδρύματα που φιλοξενούν παιδιά και άτομα με ειδικές ανάγκες στη χώρα μας αναφέρουν ότι πρόκειται για περίθαλψη κατώτατης ποιότητας. Οι έρευνες καταδεικνύουν ότι οι συνθήκες δεν έχουν αλλάξει μέχρι σήμερα και σε πολλές περιπτώσεις σε συνάρτηση με την άσχημη οικονομική κατάσταση που επικρατεί τα τελευταία χρόνια, έχει χειροτερέψει. Τα περισσότερα κτήρια που στεγάζουν ιδρύματα είναι πολύ παλιά και εντελώς ακατάλληλα. Ένα ακόμη στοιχείο αποτελεί το γεγονός ότι μερικά κτήρια δεν ήταν προορισμένα για να στεγάσουν ιδρυματικούς χώρους. Ξενοδοχειακές μονάδες στέγασαν αργότερα ιδρύματα με ανεπαρκείς παροχές και έλλειψη λειτουργικότητας για τις ανάγκες των Αμεα

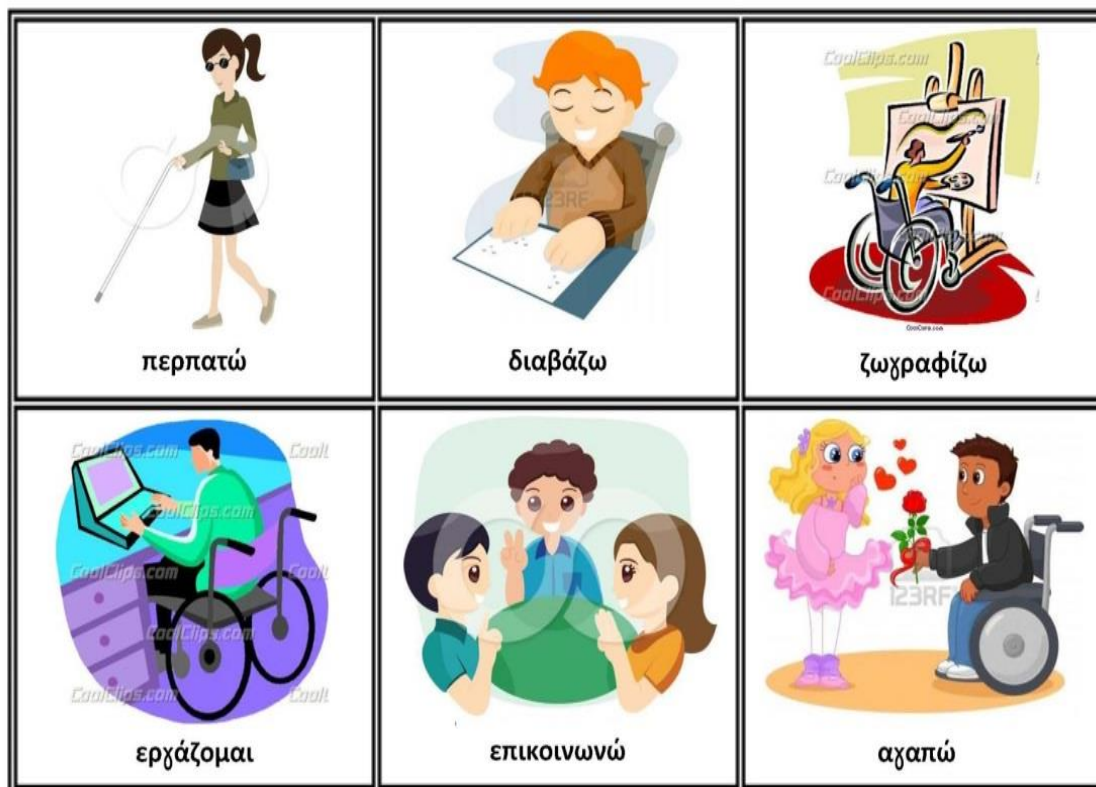
Παράλληλα, φιλοξενούνται μεγάλος αριθμός ατόμων με αποτέλεσμα να μην μπορεί να διατηρηθεί η εύρυθμη λειτουργία του ιδρύματος. Επίσης, σε πολλά ιδρύματα δεν υπάρχουν χώροι για την εξασφάλιση της ιδιωτικότητας των τροφίμων. Σε πολλά τέτοια μέρη τα μόνο προσωπικά σημεία ενός ατόμου είναι το κρεβάτι και μια καρέκλα. Μια άλλη μορφή δυσλειτουργίας είναι η ύπαρξη πολλών διαφορετικών ηλικιών με αποτέλεσμα να μην επιτελείται ορθή περίθαλψη και φροντίδα εξατομικευμένη.

Η οικονομική κρίση, οι ελλείψεις σε νοσηλευτικό προσωπικό και άλλες σημαντικές ειδικότητες, οι ακατάλληλες υποδομές και η ανικανότητα των υπεύθυνων φορέων οδηγεί τα ελληνικά ιδρύματα σε τριτοκοσμικές συνθήκες. Ελάχιστα, ιδρύματα έχουν εκπαιδευτικά προγράμματα, εξειδικευμένο προσωπικό και υλικοτεχνικές υποδομές, αυτά έχουν πραγματοποιηθεί στα πλαίσια στήριξης ευρωπαϊκών προγραμμάτων.

Εικόνα 6: Μπορώ και γω! Πηγή: <http://dreamkindergarten.gr>

Προσπελάστηκε: 15-7-16.

## Μπορώ κι εγώ να ...



## Κεφάλαιο 4ο

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο

### Στατιστικά Στοιχεία.

#### 4.1. Στατιστικά στοιχεία στην Ελλάδα και στην Ευρώπη.

Οι ανάγκες των παιδιών με ειδικές ανάγκες, είναι αλήθεια ότι γίνονται εντατικές προσπάθειες για τη κάλυψη τους. Παρόλα αυτά, στη χώρα μας οι προσπάθειες δεν έχουν φτάσει σε ικανοποιητικό επίπεδο με αποτέλεσμα να μην υπάρχουν ίσα δικαιώματα. Στο τομέα των υπηρεσιών υγείας τα επίπεδα είναι πολύ χαμηλά, έτσι η παρεχόμενη περίθαλψη στη χώρα μας δεν ικανοποιεί τις ανάγκες των ατόμων αυτών. Μάλιστα το 2007 η Ελλάδα στον Ευρωπαϊκό Πίνακα Κατάταξης Καταναλωτών Υπηρεσίας Υγείας βρισκόταν στην 24<sup>η</sup> μεταξύ 21 χωρών. Αν συγκρίνουμε τη χώρα με την Αυστρία αντιλαμβανόμαστε πόσο πίσω βρισκόμαστε και πόσες αλλαγές πρέπει να γίνουν. Στην ιεραρχία η Γαλλία, η Ελβετία, η Γερμανία και η Σουηδία.

Εκτός αυτού η Ελλάδα σε 5 ακόμα κατηγορίες συγκεντρώνει πολύ χαμηλό ποσοστό. Η χώρα μας καταφέρει να συμπληρώσει 560 βαθμούς με γενικό σύνολο 1000. Τα σημερινά δεδομένα για τη χώρα μας είναι ιδιαίτερος απογοητευτικά καθώς βρίσκεται στη γενική κατάταξη μαζί με χώρες όπως η Σλοβενία και η Ουγγαρία. Ακόμη, απέχει κατά πολύ από τα πρότυπα που παρέχει η Κύπρος. Το ελληνικό σύστημα έχει αναδεχθεί ότι δεν είναι γενναιόδωρο. Στη χώρα μας υπάρχουν 53369 άτομα με αναπηρίες. Εξ αυτών το 52,8 % είναι άνδρες και το 47,8 % είναι γυναίκες. Σημαντικό στοιχείο είναι ότι μόνο το 8,3 % του εργαζόμενου πληθυσμού είναι άνδρες με αναπηρίες.<sup>19</sup>

Πίνακας 2: Ποσοστά ειδικών ατόμων. Πηγή: <http://europa.eu>.

Προσπελάστηκε: 8-8-2016.

ΜΟΡΦΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ	ΠΟΣΟΣΤΑ
ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ ΑΙΣΘΗΤΗΤΙΩΝ ΟΡΓΑΝΩΝ	4.513 ή 19.0%
ΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ	11.909 ή 50.1%
ΝΟΗΤΙΚΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ	2.059 ή 8.3%

ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ	2.140 ή 9.0%
ΑΛΛΕΣ	2.968 ή 12.5%
ΜΗ ΔΗΛΩΘΕΙΣΑ	196 ή 0.8%

Πίνακας 3: Ποσοστά ειδικών ατόμων ανά κατηγορία. Πηγή: <http://europa.eu>. Προσπελάστηκε: 8-8-2016.

ΤΥΠΟΣ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ	ΑΡΙΘΜΟΣ ΑΤΟΜΩΝ	ΑΝΔΡΕΣ	ΓΥΝΑΙΚΕΣ
ΣΥΝΟΛΟ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ	53369	28194	25175
ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΑΝΩ ΑΚΡΩΝ	2761	1409	1352
ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΚΑΤΩ ΑΚΡΩΝ	5964	3033	2931
ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΠΛΑΤΗΣ ΚΑΙ ΑΥΧΕΝΑ	11393	4987	6406
ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΟΡΑΣΗΣ	1819	1138	681
ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΑΚΟΗΣ	608	302	307
ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΟΜΙΛΙΑΣ	113	61	52
ΔΕΡΜΑΤΙΚΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ	359	224	135
ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΚΑΡΔΙΑΣ, ΑΙΜΑΤΟΣ, ΠΙΕΣΗΣ	2808	1472	1336
ΣΤΟΜΑΧΙ, ΣΥΚΩΤΙ, ΝΕΦΡΑ	11053	6854	4198
ΔΙΑΒΗΤΗΣ	4004	1992	2012
ΕΠΙΛΗΨΙΑ	3889	2480	1410
ΔΙΑΝΟΗΤΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ	458	240	219

ΕΞΕΛΙΚΤΙΚΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ	5429	2918	2511
ΑΛΛΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ	2046	623	1424
	664	462	202



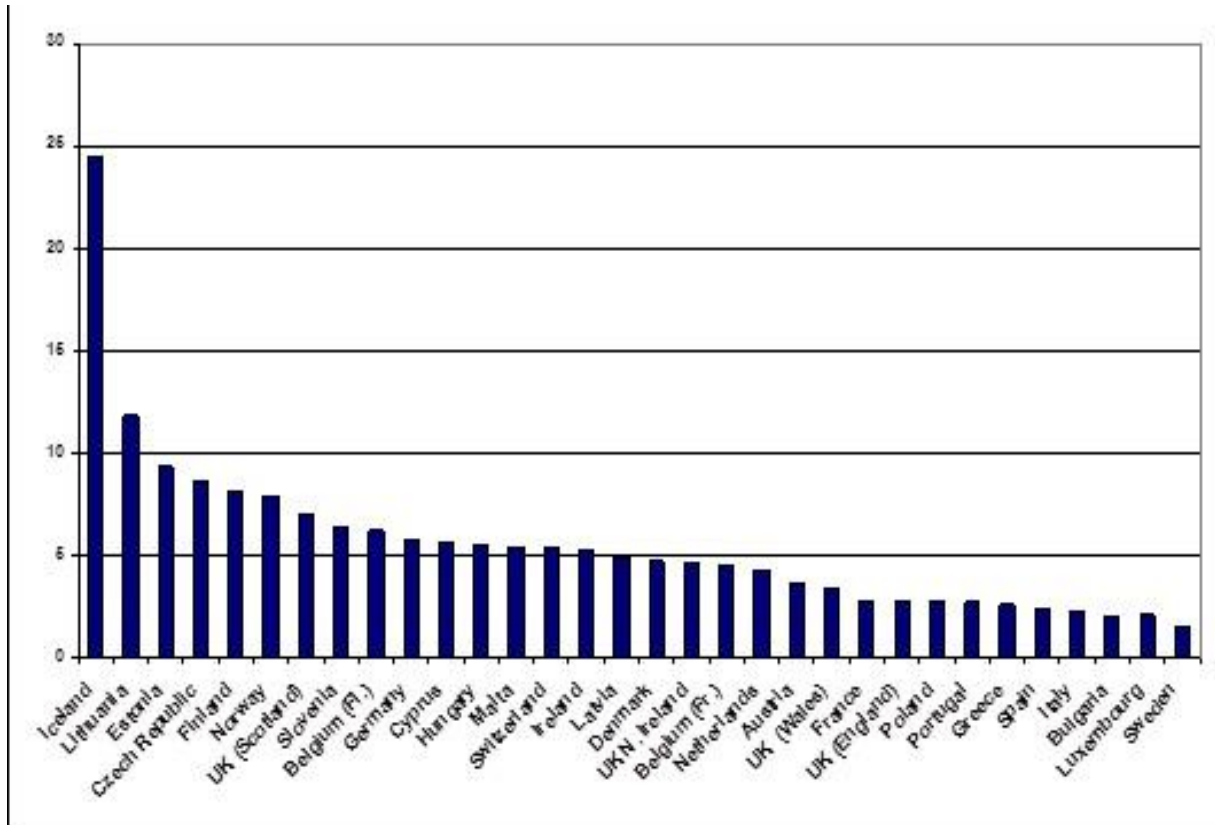
## 4.2. Στατιστικά στοιχεία στην Εκπαιδευτική Διαδικασία.

Πίνακας 4: Αριθμός μαθητών στην υποχρεωτική εκπαίδευση και ποσοστό στα χωριστά ειδικά σχολεία, καθώς και στις ειδικές τάξεις. Πηγή: <http://euroa.eu>. Προσπελάστηκε: 2-8-16.<sup>20</sup>

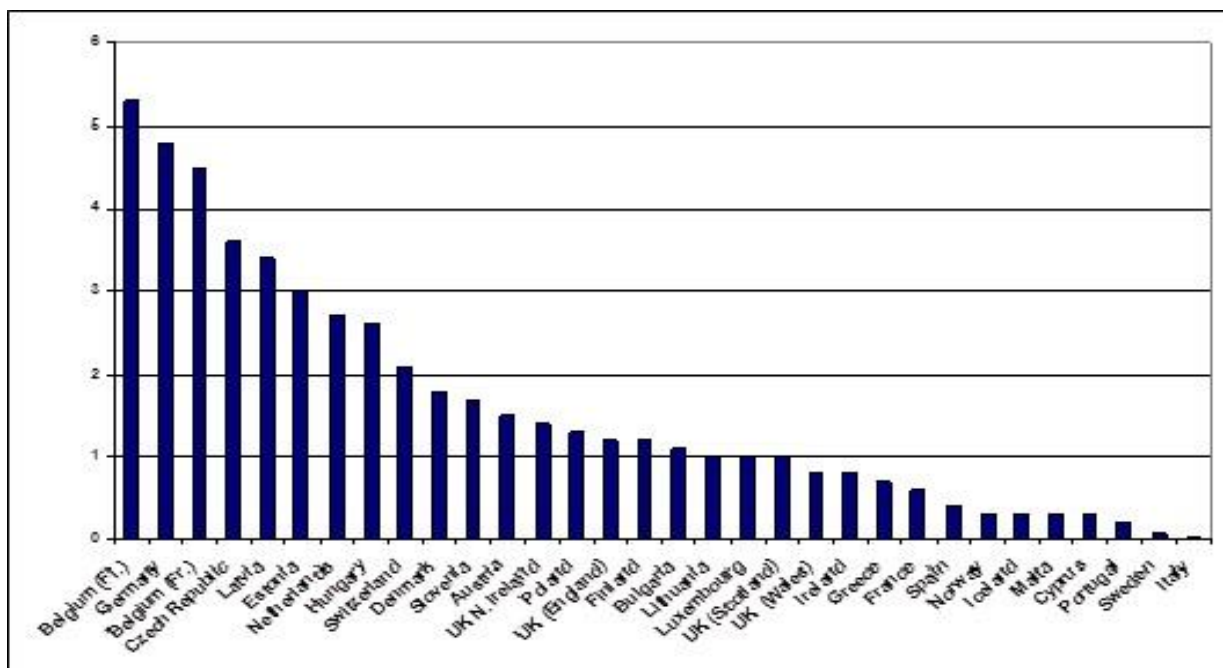
Χώρα	Αριθμός μαθητών στην υποχρεωτική εκπαίδευση	Αριθμός μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και ως ποσοστό (%) του συνόλου των μαθητών	Αριθμός μαθητών στα χωριστά ειδικά σχολεία, καθώς και ως ποσοστό (%) του συνόλου των μαθητών	Αριθμός μαθητών σε χωριστές ειδικές τάξεις και ως ποσοστό (%) του συνόλου των μαθητών
Αυστρία	802,519	28,525 (3.5%)	11,787 (1.5%)	965 (0.1%)
Βέλγιο (Φλ.)	871,920	54,336 (6.2%)	46,091 (5.2%)	0
Βέλγιο (Γαλ.)	687,137	30,993 (4.5%)	30,773 (4.4%)	0
Βουλγαρία	693,270	14,083 (2.0%)	8,119 (1.1%)	391 (0.05%)
Κύπρος	97,938	5,445 (5.5%)	293 (0.3%)	583 (0.6%)
Τσεχική Δημοκρατία	836,372	71,879 (8.6%)	30,092 (3.6%)	7,026 (0.8%)
Δανία	719,144	33,733 (4.6%)	12,757 (1.8%)	18,986 (2.6%)
Εσθονία	112,738	10,435 (9.2%)	3,782 (3.0%)	1,459 (1.3%)
Φινλανδία	559,379	45,493 (8.1%)	6,782 (1.2%)	14,574 (2.6%)
Γαλλία	12,542,100	356,803 (2.8%)	75,504 (0.6%)	161,351 (1.3%)
Γερμανία	8,236,221	479,741 (5.8%)	399,229 (4.8%)	0
Ελλάδα	1,146,298	29,954 (2.6%)	7,483 (0.6%)	22,471 (2.0%)
Ουγγαρία	1,275,365	70,747 (5.5%)	33,014 (2.6%)	0
Ισλανδία	43,511	10,650 (24.0%)	143 (0.3%)	348 (0.8%)
Ιρλανδία	649,166	33,908 (5.2%)	4,976 (0.8%)	2,380 (0.4%)
Ιταλία	7,326,567	170,696 (2.3%)	693 (0.01%)	0

Λετονία	185,032	9,057 (4.8%)	6,363 (3.4%)	1,175 (0.6%)
Λιθουανία	440,504	51,881 (11.7%)	4,253 (1.0%)	855 (0.2%)
Λουξεμβούργο	64,337	1,374 (2.2%)	663 (1.0%)	0
Μάλτα	48,594	2,645 (5.4%)	137 (0.3%)	13 (0.03%)
Κάτω Χώρες	2,411,194	103,821 (4.3%)	64,425 (2.7%)	0
Νορβηγία	615,883	48,802 (8.0%)	1,929 (0.3%)	5,321 (0.9%)
Πολωνία	4,511,123	127,954 (2.8%)	59,880 (1.3%)	0
Πορτογαλία	1,331,050	35,894 (2.7%)	2,660 (0.2%)	2,115 (0.2%)
Σλοβενία	162,902	10,504 (2.7%)	2,829 (1.7%)	400 (0.24%)
Ισπανία	4,437,258	104,343 (2.35%)	17,400 (0.4%)	0
Σουηδία	906,189	13,777 (1.5%)	516 (0.06%)	13,261 (1.5%)
Ελβετία	777,394	41,645 (5.4%)	16,223 (2.1%)	25,422 (3.3%)
Ηνωμένο Βασίλειο (Αγγλία)	8,033,690	225,920* (2.8%)	96,130 (1.2%)	16,190 (0.2%)
Ηνωμένο Βασίλειο (Σκωτία)	647,923	45,357 (7.0%)	6,659 (1.0%)	1,481 (0.2%)
Ηνωμένο Βασίλειο (Ουαλία)	377,503	12,895 (3.4%)	3,070 (0.8%)	2,843 (0.7%)

Γράφημα 2: Μαθητές που έχει προσδιοριστεί ότι έχουν ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ως % του συνολικού πληθυσμού των σχολείων. Πηγή: Ευρωπαϊκή Υπηρεσία για την ανάπτυξη της εκπαίδευσης στον τομέα των ειδικών αναγκών, Στοιχεία χώρας 2010.



Γράφημα 3: Μαθητές σε ειδικά σχολεία και τάξεις ως % του συνολικού πληθυσμού των σχολείων. Πηγή: Ευρωπαϊκή Υπηρεσία για την ανάπτυξη της εκπαίδευσης στον τομέα των ειδικών αναγκών, στοιχεία χώρας 2010.



## Κεφάλαιο 5ο

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5ο

### Προσβασιμότητα Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες.

Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες είναι μια ειδική κατηγορία ατόμων που χρειάζονται ιδιαίτερο σεβασμό και αντιμετώπιση στην οποιαδήποτε έκβαση της καθημερινότητάς τους. Με τον όρο προσβασιμότητα γίνεται λόγος για την δυνατότητα να μπορεί το κάθε άτομο να λειτουργεί με αυτονομία όσον αφορά την πρόσβασή του σε οποιαδήποτε υποδομή, υπηρεσία ή αγαθό αλλά και να έχει τη δυνατότητα να επικοινωνεί, να πληροφορείται. Η προσβασιμότητα είναι το κλειδί, ο δρόμος για την εξάλειψη των διακρίσεων και του ρατσισμού, είναι το θεμελιώδες δικαίωμα του κάθε ανθρώπου να επιλέγει για τον ίδιο και τη ζωή του ότι επιθυμεί χωρίς να έχει πρόβλημα να το προσεγγίσει.

Η προσβασιμότητα έχει ταυτιστεί στο νου της κοινής γνώμης με τα άτομα με ειδικές ανάγκες και αναπηρίες, που όντως πρέπει να εξασφαλιστεί η αυτόνομη, ασφαλής και αξιοπρεπής διαβίωση τους, αλλά εκτός αυτού, η πραγματικότητα που έχουμε δημιουργήσει κατ ουσία αφορά όλους εμάς. Συγκεκριμένα:

- Η ειδική ανάγκη-αναπηρία μπορεί να συμβεί και να προκύψει στον καθένα σε οποιαδήποτε φάση της ζωής.
- Ένας ανάπηρος μπορεί να θεωρείται σε ένα περιβάλλον ανάπηρος και σε ένα άλλο όχι, ανάλογα με το αν η προσβασιμότητα του επιτρέπει να αυτοεξυπηρετηθεί.
- Η προσβασιμότητα αφορά όλους τους τομείς της καθημερινότητας ενός ατόμου με την ισάξια συμμετοχή όλων.
  1. Υπηρεσίες,
  2. Υποδομές κοινωνικές και μη,
  3. Αγαθά. (σπίτι, εμπόριο, εκπαίδευση, τεχνολογία κ.α.)
- Σχεδιασμός στις εκπαιδευτικές δράσεις να περιλαμβάνουν όλους τα μέλη μιας κοινωνίας, συμπεριλαμβανομένου και του ειδικού παιδιού.<sup>21</sup>

#### 5.1.Εμπόδια στην Πρόσβαση των Α.Μ.Ε.Α.

Όπως αναφέρει ο παγκόσμιος οργανισμός υγείας, τα άτομα με ειδικές ανάγκες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν έγκειται και ορίζεται ως ένα φαινόμενο πολυσύνθετο και πολυμεταβαλλόμενο, το οποίο οφείλεται στις αλληλεπιδράσεις των προσωπικών χαρακτηριστικών του ατόμου αλλά και του περιβάλλοντος. Το περιβάλλον στο οποίο ζει και

αναπτύσσεται εν προκειμένω το παιδί με ειδικές ανάγκες είναι καθοριστικό για την έκβαση των προβλημάτων που αντιμετωπίζει ιδιαίτερος αν δεν μπορεί να έχει πρόσβαση σε όλες τις κοινωνικές υποδομές και τα αγαθά, αισθανόμενο το ίδιο το παιδί αλλά και η οικογένεια αυτού αποκλεισμένοι και στερημένοι των προσωπικών τους ελευθεριών και δικαιωμάτων.

Με βάση όλα τα παραπάνω στοιχεία, ένα άτομο με σωματική αναπηρία μπορεί να την βιώνει σε ένα περιβάλλον όχι σε όλα. Σημαντικό παράδειγμα αποτελούν τα παιδιά αλλά και οι ενήλικες με σωματικές αναπηρίες και συγκεκριμένα κινητικές καθώς αντιμετωπίζουν πολλά εμπόδια φυσικά και μη όπως σκαλοπάτια, στενούς χώρους και πόρτες ώστε να μην μπορούν να μετακινηθούν και να κάνουν ελιγμούς, ακόμη μπορεί τα εδάφη να είναι ολισθηρά πχ. Βρεγμένα και στους διαμορφωμένους χώρους που υπάρχουν από την πολιτεία να βρίσκονται σταθμευμένα οχήματα. Όλα αυτά συναρτούν το πάζλ των εμποδίων προσβασιμότητας αυτών των ανθρώπων.<sup>21</sup>

## 5.2.Εφαρμογή Προσβασιμότητας σε διάφορους τομείς.

Η εφαρμογή προσβασιμότητας σε όλους τους τομείς περιλαμβάνει φυσικά όλα τα δημόσια κτήρια όπως τα Νοσοκομεία, την εκπαίδευση, την δικαιοσύνη και οποιοδήποτε χώρο που είναι απαραίτητο για το σύνολο των πολιτών καθημερινά. Πρέπει όλοι αυτοί οι χώροι να γίνουν απαραίτητως προσβάσιμοι από όλους. Τα κυριότερα σημεία που πρέπει να μεταβληθούν είναι οι είσοδοι, οι χώροι υποδοχής και οι κοινόχρηστοι, οι τουαλέτες. Ακόμη σε τέτοιους χώρους πρέπει να υπάρχουν παράμετροι επικοινωνίας με γραφή για τους τυφλούς.

- Αστικός εξοπλισμός→σε αυτά περιλαμβάνονται παγκάκια, κάδοι, περίπτερα κ.α.
- Μεταφορές→λεωφορεία, τρένα, αεροπλάνα, ταξί που θα είναι εύκολα προσβάσιμα από τα ειδικά άτομα και θα διασφαλίζουν διάφορες παραμέτρους. Όπως ηχητική και οπτική σήμανση, εύκολη είσοδο και άλλα.
- Διαμονή→συνήθως τα κτήρια κατοικίας λόγω του αρχικού σχεδιασμού τους για ιδιωτική χρήση δεν συμπεριλάμβαναν αρχές προσβασιμότητας. Εντούτοις αυτή η αντίληψη που επικρατεί είναι λανθασμένη καθώς κανείς δεν γνωρίζει τη συνολική έκβαση της ζωής του, αποκτώντας το ίδιο το άτομο ή κάποιο της οικογένειας κάποια μορφή προσωρινή ή μόνιμης αναπηρίας ή την γνωριμία του και τη σύναψη

διαπροσωπικής σχέσης με άτομο με ειδικές ανάγκες. Ακόμη τέτοια προβλήματα επέρχονται από τη φυσική φθορά του χρόνου όσο ένας άνθρωπος μεγαλώνει.<sup>21</sup>

### 5.3.Πρόσβαση στο Διαδίκτυο και τις Πληροφορίες.

Η πρόσβαση στην κοινωνία αποτελεί αναπόσπαστο και θεμελιώδες δικαίωμα για όλους τους ανθρώπους ανεξαρτήτου κινητικής, διανοητικής και αισθητικής κατάστασης, ακόμη είναι καθοριστικός παράγοντας για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες. Η κοινή γνώμη θεωρεί ότι με τον όρο πρόσβαση και προσβασιμότητα εννοείται η μη δυνατότητα να εισέλθει κάποιος σε ένα χώρο με την αναπηρική του καρέκλα, στη ουσία όμως με αυτούς τους δύο όρους υπονοούνται πολλά παραπάνω. Φυσικά, όλα αυτά που εννοούνται είναι περικλείονται σε έναν ουσιαστικό περιβάλλον. Το περιβάλλον της πληροφορίας που εγκλείει μέσα της τη μόρφωση, τη διασκέδαση, τον πολιτισμό, τη γλώσσα, τη θρησκεία και τόσα ακόμα αγαθά αναντίρρητα και αναπόσπαστα από τη ζωή του κάθε ανθρώπου.<sup>22</sup>

Η δυνατότητα πρόσβασης στο διαδίκτυο είναι στη σημερινή εποχή, αναπόσπαστο κομμάτι της καθημερινότητας όλων των ατόμων, καθώς μέσω αυτού διευκολύνεται η ζωή σε πολλούς τομείς. Η τεχνολογία και το διαδίκτυο μπορούν να βοηθήσουν τα παιδιά με ειδικές ανάγκες, όποτε η συμμετοχή τους πρέπει να επιτρέπεται. Το διαδίκτυο μπορεί να ενισχύσει παιδιά και άτομα με χαμηλές υποδομές και ικανότητες επικοινωνίας, οι οποίες είναι ανεπαρκής.

Πολλά άτομα με ειδικές ανάγκες ερωτήθηκαν τι είναι για εκείνα το διαδίκτυο και απάντησαν ότι είναι το σημαντικότερο μέρος της ζωής τους. Ένας κινητικά ανάπηρος μιλά με φίλους μέσα από την οθόνη ενός υπολογιστή και αισθάνεται σαν να περπάτησε για να βρεθεί μαζί τους. Πολλοί είπαν ότι το ιντερνέτ έδωσε νόημα στη ζωή τους και μείωσαν τα προβλήματα τους.<sup>22</sup>

Εικόνα 7: Άλλαξε τον τρόπο που σκέφτεσαι, και θα αλλάξεις τον κόσμο. Πηγή: [www.withalittlemoxie.com](http://www.withalittlemoxie.com). Προσπελάστηκε 12-08-2016.



## Κεφάλαιο 6ο



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6ο

### Κοινοτικός Νοσηλευτής.

#### 6.1.Ο ρόλος του Νοσηλευτή.

Το έργο του νοσηλευτή στην αντιμετώπιση και αποκατάσταση των παιδιών με ειδικές ανάγκες αφορά τη συνεργασία μορφή έκφρασης. Ο προγραμματισμός και η εφαρμογή του νοσηλευτικού προγράμματος πρέπει να περιγράφεται από υπευθυνότητα σε όλη της την έκταση. Επίσης, πρέπει να λειτουργεί ανεξάρτητα και αυτόνομα πάντα όμως σε συνεργασία με όλη την ομάδα αποκατάστασης.<sup>23</sup>

Ο νοσηλευτής εξαιτίας της συχνής επαφής που υπάρχει με τον ασθενή, εν προκειμένω με το παιδί με ειδικές ανάγκες συνδέεται συναισθηματικά με αυτό, με αποτέλεσμα να κερδίζει το προβάδισμα της εμπιστοσύνης. Τα ουσιαστικότερα χαρακτηριστικά που πρέπει να διαθέτει ένας νοσηλευτής είναι τα εξής: ολοκληρωμένες γνώσεις, σωστή κατάρτιση, εκπαίδευση σε θέματα βασικής νοσηλευτικής και βασικής ψυχικής υγείας.

Φυσικά, το βασικότερο χαρακτηριστικό του νοσηλευτή είναι να έχει εσωτερικά έμφυτη αγάπη για το παιδί με ειδικές ανάγκες, υπομονή και πάνω από όλα κατανόηση στη συναισθηματική αντίδραση του πάσχοντος ατόμου έναντι της αναπηρίας του. Τις περισσότερες φορές, εκδηλώνεται αρνητισμός, νευρικότητα, απαισιοδοξία, μελαγχολία και κατάθλιψη.<sup>25</sup>

- Ο νοσηλευτής που συνεργάζεται με παιδιά με ειδικές ανάγκες αλλά και με τις οικογένειες τους παρέχει νοσηλευτική φροντίδα εφαρμόζοντας στρατηγικές σε διάφορα κοινοτικά περιβάλλοντα.

- Ο ρόλος του νοσηλευτή πρέπει να ανταποκρίνεται στις ανάγκες και τους πόρους

του ασθενούς και της οικογένειας του.

- Ο νοσηλευτής πρέπει να έχει ικανότητες ως προς την ανθρώπινη επικοινωνία και να διαθέτει μεγάλα αποθέματα υπομονής, έτοιμος να προσφέρει τις υπηρεσίες του σε

σωματικό και ψυχολογικό επίπεδο.

- Ικανότητα στην ανάληψη πρωτοβουλιών και λήψη αποφάσεων που σχετίζονται με την υγειονομική περίθαλψη των παιδιών με ειδικές ανάγκες.
- Ενημερώνει το παιδί και την οικογένεια και τους στηρίζει ψυχολογικά.
- Δημιουργεί θετικό θεραπευτικό περιβάλλον απαραίτητο για τη δημιουργία σχέσεων εμπιστοσύνης ατόμου-νοσηλευτή.
- Συμμετέχει στη λήψη ατομικού και οικογενειακού ιστορικού ώστε να εφαρμόσει το σχέδιο της νοσηλευτικής φροντίδας του ατόμου που θα έχει τα αναμενόμενα αποτελέσματα.
- Ελέγχει τη διαχείριση φαρμακευτικών σκευασμάτων και χορήγει με υπευθυνότητα.
- Εκτός από τις επιστημονικές γνώσεις, εμπειρία ή δεξιότητες πρέπει να διαθέτει ταχεία σκέψη και αντίληψη, ορθότητα κρίσης και ικανότητα επίλυσης των προβλημάτων, εντιμότητα, φαντασία, δημιουργικότητα, εχεμύθεια και προπάντων υπομονή.<sup>25</sup>

## 6.2.Κοινοτικός Νοσηλευτής.

Ο κοινοτικός νοσηλευτής λειτουργεί καταλυτικά σαν κρίκος μεταξύ του παιδιού με ειδικές ανάγκες και την οικογένεια αλλά και γενικότερα την κοινότητα και την κοινωνία. Οι ρόλοι που εκπροσωπεί είναι ιδιαίτερα σημαντικοί καθώς έχουν τριπλό χαρακτήρα:

- πρόληψη,
- θεραπεία,
- αποκατάσταση.

Για να πραγματοποιηθεί ορθή νοσηλευτική αντιμετώπιση στα πλαίσια του παιδιού με ειδικές ανάγκες πρέπει να υπάρχει η απαραίτητη ειδίκευση σε αυτό τον τομέα αλλά και να γίνεται οργανωμένη προσπάθεια εναλλαγής των απόψεων του κοινωνικού συνόλου για τα άτομα αυτά αλλά και την αποφυγή προκαταλήψεων και του ρατσισμού που αποτελεί πεπαιωμένη αντίληψη και παρωχημένη γνώμη.<sup>24</sup>

Παράλληλα, με τη δράση του κοινοτικού νοσηλευτή πρέπει να υπάρχει συνεργασία με μία άλλη ειδικότητα που μπορεί να προσφέρει χρήσιμες οδούς, τον κοινωνικό λειτουργό, ο οποίος μπορεί να δρα συμβουλευτικά και στην οικογένεια. Ο κοινοτικός νοσηλευτής έχει πολύπλευρο ρολό με στοχευμένη αντιμετώπιση:

- την θεραπευτική νοσηλευτική φροντίδα,

- την δημιουργία ενός κλίματος εμπιστοσύνης,
- την παρακολούθηση της φαρμακευτικής αγωγής αν τυχόν υπάρχει,
- την ανάπτυξη ικανοτήτων σε ομαδικές θεραπείες.<sup>24</sup>

Ο κοινοτικός νοσηλευτής οφείλει να συνεργάζεται με όλη την ομάδα, χρησιμοποιώντας τον χαρακτήρα του, τις γνώσεις του, τις δεξιότητές του και το θεραπευτικό περιβάλλον, θα έχει την ευκαιρία να επιφέρει τις αναμενόμενες αλλαγές στη συμπεριφορά των ασθενών. Ο νοσηλευτής μπορεί να βοηθήσει το παιδί όσον αφορά την αποδοχή των προβλημάτων του, χρησιμοποιώντας τις γνώσεις του και καλλιεργώντας ένα κλίμα συνεργασίας και εμπιστοσύνης με το παιδί και το περιβάλλον του.

Οι νοσηλευτές που εργάζονται με άτομα με ειδικές ανάγκες και με τις οικογένειές τους παρέχουν νοσηλευτική φροντίδα εφαρμόζοντας διαφορές στρατηγικές. Ο νοσηλευτής εργάζεται εξατομικευμένα με το παιδί, την οικογένειά του και την κοινότητα.<sup>24</sup>

Ο ρόλος του κοινοτικού νοσηλευτή είναι να ανταποκρίνεται στις άμεσες και έμμεσες ανάγκες του παιδιού και της οικογένειάς του. Οφείλει να συγκεντρώνει στοιχεία από το ίδιο το άτομο και την οικογένειά του, τις πληροφορίες τις περισσότερες φορές τις εκμαιεύει από το ίδιο το παιδί εκτός αν δεν το επιτρέπει η διανοητική του κατάσταση. Τότε και μόνο τότε, ζητάει τη βοήθεια της οικογένειας. Ακόμη δεν έχει το δικαίωμα να ταξινομεί τους ανθρώπους σε κατηγορίες.

Ο κοινοτικός νοσηλευτής πρέπει να σέβεται τους κανόνες που διέπουν την οικογένεια, τις πολιτισμικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις τους. Με αυτό τον τρόπο θα υπάρχουν πιο αποδοτικά και ικανοποιητικά αποτελέσματα σε όλο τον νοσηλευτικό προγραμματισμό. Επίσης, οι νοσηλευτές πρέπει να δημιουργήσουν σχέσεις που θα ανταποκρίνονται στους τρόπους που ακολουθεί ο ασθενής και η οικογένειά του για την αντιμετώπιση της αναπηρίας. Μέσα στις απαραίτητες ικανότητες του νοσηλευτή βρίσκεται και η ικανότητα του να κατανοεί τις ανάγκες του ίδιου του παιδιού αλλά και της οικογένειάς του. Οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να έχουν σωστή και επαρκή ενημέρωση σχετικά με τους υπάρχοντες κοινοτικούς πόρους που μπορούν να αξιοποιηθούν αλλά και να έρχονται συχνά σε επαφή με το προσωπικό της υπηρεσίας για να συζητούν τις ανάγκες του ασθενούς ή ακόμη και της οικογένειάς του.

Η υπεράσπιση του παιδιού από τον νοσηλευτή είναι άλλο ένα πολύ σημαντικό στοιχείο που πρέπει να έχει μια υγιής σχέση εμπιστοσύνης μεταξύ του παιδιού και του επαγγελματία υγείας. Η υπεράσπιση σημαίνει στήριξη που θα συνεχίσει να υφίσταται ακόμη και αν οι

αποφάσεις του ασθενούς ή της οικογένειας του, σχετικά με την υγειονομική περίθαλψη, έρχονται σε σύγκρουση με τις αποφάσεις του επαγγελματία υγείας.<sup>25</sup>

Τα παιδιά που διαθέτουν σοβαρές ψυχικές διαταραχές χρειάζονται ενίσχυση στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων και ικανοτήτων με σκοπό να αντιμετωπίζουν τα καθημερινά τους προβλήματα. Σε αυτό το σημείο οι νοσηλευτές πρέπει να φροντίζουν τα εξής:

- Τη διατήρηση της σωματικής υγείας του παιδιού.
- Προαγωγή της επαφής του παιδιού με την αποδοχή και την ανάπτυξη της ιδέας για τον εαυτό του.
- Ανάπτυξη σχέσεων συνεργασίας με τους γονείς
- Βοήθεια των γονέων να μάθουν τις αποτελεσματικές παιδαγωγικές παρεμβάσεις.
- Βοήθεια του παιδιού να εκφράσει τα συναισθήματα του.
- Προστασία του παιδιού να μην προκαλέσει βλάβη στον εαυτό του και στους άλλους.

Οι επαγγελματίες Υγείας εργάζονται σύμφωνα με τις γνώσεις και τις δεξιότητες τους, εφαρμόζοντας επιστημονικές αρχές και αναλύοντας σημαντικά δεδομένα για τα προβλήματα των παιδιών. Διατυπώνουν νοσηλευτικές διαγνώσεις και βάση αυτών αναπτύσσουν το σχέδιο νοσηλευτικής φροντίδας με ειδικούς σκοπούς και παρεμβάσεις που είναι μοναδικές και ανάλογες των αναγκών του κάθε παιδιού και της οικογένειας του.

Η νοσηλευτική παρέμβαση αποσκοπεί στη διατήρηση ή αποκατάσταση της σωματικής και ψυχικής υγείας, την πρόληψη και την αποκατάσταση της αναπτυξιακής πορείας στα παιδιά και τους εφήβους. Η δημιουργία καταλλήλου θεραπευτικού περιβάλλοντος καθώς και δραστηριότητες της καθημερινής ζωής έχουν σαν σκοπό να ενισχύσουν τη σωματική και ψυχική ευεξία του παιδιού και της οικογένειας. Ο ειδικευμένος νοσηλευτής ψυχικής υγείας με κλινική εξειδίκευση λειτουργεί ως ψυχοθεραπευτής για το παιδί και την οικογένεια του. Είναι ο σταθερός διαμεσολαβητικός κρίκος του κέντρου ημέρας με τις μονάδες πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας περίθαλψης. Τέλος αξιολογεί την ανταπόκριση του παιδιού και της οικογένειας στις διάφορες νοσηλευτικές πράξεις του σχεδίου νοσηλευτικής φροντίδας.<sup>25</sup>

### 6.3. Αρχές Προσέγγισης Ειδικών Παιδιών.

Για να καταφέρει κάποιος να προσεγγίσει ένα παιδί με ειδικές ανάγκες πρέπει να διαθέτει συγκεκριμένες δεξιότητες, οι οποίες θα καλύπτουν ένα μεγάλο φάσμα αντιδράσεων. Στη συγκεκριμένη περίπτωση ο νοσηλευτής χρησιμοποιεί τις ικανότητες του για την παροχή της απαραίτητης στήριξης στα παιδιά με ειδικές ανάγκες και κατ επέκταση στις οικογένειες τους, και στο ευρύτερο περιβάλλον. Ο νοσηλευτής, αρχικά ενημερώνει σχετικά με τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Το πρώτο και πιο σημαντικό βήμα είναι να μάθει ο ίδιος ο νοσηλευτής αλλά και το κοινωνικό σύνολο να βλέπει τα πάντα από τη σκοπιά ενός ανάπηρου ατόμου.<sup>26</sup>

Η πρώτη αρχή προσέγγισης είναι η παροχή στο παιδί, ενός περιβάλλοντος δομημένου ορθά. Οι μικρές, σύντομες και συχνές συνεδρίες μπορούν να βοηθήσουν στην πιο εύκολη αποδοχή του νοσηλευτή από το παιδί. Με αυτόν τον τρόπο το παιδί μαθαίνει να εξοικειώνεται με το νοσηλευτικό λειτούργημα και την προσφορά του και στη συνέχεια να αποδέχεται με μεγαλύτερη ευκολία τις παρεμβάσεις χωρίς να θεωρεί απειλητικές γι αυτό.

Έχοντας, πλέον, προσεγγίσει και αντιληφθεί ο νοσηλευτής τα προβλήματα του παιδιού, προσπαθεί με αγάπη και υπομονή να τα γνωρίσει ξεκινώντας στην αρχή με απλές συστάσεις. Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες, τις περισσότερες φορές λειτουργούν παρορμητικά και αυθόρμητα, δείχνοντας με πιο γρήγορο τρόπο πως νιώθουν από τους άλλους ανθρώπους. Ακόμη, τα παιδιά με ειδικές ανάγκες δεν αντιλαμβάνονται κοινωνικούς κανόνες που διέπουν τη συμπεριφορά, οπότε καλό θα ήταν ο νοσηλευτής να είναι ο εαυτός του.<sup>26</sup>

Σε αυτή την περίπτωση, ένας καλός τρόπος προσέγγισης είναι η χρήση απλής γλώσσας. Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες δεν διαθέτουν πλούσιο λεξιλόγιο, γι αυτό ο νοσηλευτής πρέπει να χρησιμοποιεί απλές και κατανοητές φράσεις. Ακόμη, ο νοσηλευτής πρέπει να μιλάει για τον εαυτό του, τη δουλειά του και την οικογένεια του. Σε περίπτωση που το παιδί δεν αντιλαμβάνεται τι του λέει, σε αυτή την περίπτωση πρέπει να βρεθεί άλλος τρόπος προσέγγισης. Μπορεί να κάνει μια υπόθεση και μετά να ελέγξει αν είναι σωστή. Σκοπός της προσέγγισης είναι η ελαχιστοποίηση της απομόνωσης του και η καλλιέργεια των δεξιοτήτων του.<sup>26</sup>

### 6.4. Επαγγελματική Κατάρτιση.

Ο νοσηλευτής ψυχικής υγείας με τη βασική νοσηλευτική εκπαίδευση και ειδίκευση στην νοσηλευτική ψυχικής υγείας συνεργάζεται με τη διεπιστημονική ομάδα ψυχικής υγείας των παιδιών και με την οικογένεια του για να πετύχει το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα. Η

νοσηλευτική είναι επιστήμη και σαν επιστήμη οφείλει να ακολουθεί ανοδική πορεία γι' αυτό και οι επαγγελματίες υγείας ασκώντας λειτούργημα πρέπει να φροντίζουν να εκπαιδεύονται διαρκώς και να ενημερώνονται με σκοπό να παρέχουν με ασφάλεια υψηλή ποιότητα στη νοσηλευτική φροντίδα.

Είναι αναγκαία η ενεργή συμμετοχή του νοσηλευτικού προσωπικού σε επιμορφωτικά προγράμματα που έχουν ως στόχο την απόκτηση εξειδικευμένων γνώσεων στον τομέα της ψυχικής υγείας και φυσικά της ειδικής αγωγής. Ο νοσηλευτής ψυχικής υγείας όπως είναι λογικό, συναντά το ανάπηρο παιδί ή το παιδί με ειδικές ανάγκες σε πολλές περιστάσεις όπως στο νοσοκομείο, κέντρο υγείας, σχολείο. Η εκπαίδευση των νοσηλευτών με τη συμμετοχή τους σε σεμινάρια, ημερίδες, προγράμματα απόκτησης ειδικότητας και μεταπτυχιακές σπουδές τους παρέχει πολλά θετικά αποτελέσματα στη διαμόρφωση θεραπευτικών παρεμβάσεων για την επίλυση των περιβαλλοντικών και κοινωνικών προβλημάτων. Οι νοσηλευτές ασκούν ολιστική νοσηλευτική φροντίδα η οποία θα περιλαμβάνει τη σωματική, πνευματική και ψυχική φροντίδα του παιδιού. Οι ρόλοι τους είναι ιδιαίτερα σημαντικοί ως προς την πρόληψη, τη θεραπεία και την αποκατάσταση στην κοινότητα. Ο νοσηλευτής μπορεί να λειτουργεί σαν κλινικός σύμβουλος, εκπαιδευτής αλλά και να συμβάλλει σημαντικά στην αλλαγή των αντιλήψεων της κοινότητας για την ψυχική ασθένεια.<sup>26,27</sup>

## Κεφάλαιο 7ο

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7Ο

### Μελέτη Περιστατικού.

Ο στόχος της παρατήρησης είναι η επισκόπηση και η μελέτη του περιστατικού ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες με σκοπό την ανάλυση της σημαντικότητας της ύπαρξης κοινοτικού νοσηλευτή. Ακόμη, δίνονται στοιχεία για την συμπεριφορική αντιμετώπιση και την εξέλιξη της πορείας του παιδιού στα πλαίσια της νοσηλευτικής παρέμβασης.

#### ΠΙΝΑΚΑΣ 1: ΓΕΝΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟΥ

ΦΥΛΟ	ΑΓΟΡΙ
ΟΝΟΜΑ ΠΑΙΔΙΟΥ	ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ Χ.
ΗΛΙΚΙΑ	8
ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΓΕΝΝΗΣΗΣ	06-03-2008
ΣΧΟΛΙΚΗ ΤΑΞΗ	ΠΡΩΤΗ ΔΗΜΟΤΙΚΟΥ

#### 7.1.ΠΡΟΦΙΛ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ:

Το παιδί ονομάζεται Κωνσταντίνος, είναι 8 χρονών και είναι το δεύτερο παιδί της οικογένειας. Ο πατέρας είναι έμπορος και η μητέρα νοσηλεύτρια. Οι γονείς του παιδιού είναι



χωρισμένοι από το πρώτο έτος της ζωής του. Στο ιατρικό ιστορικό αναφέρεται ότι ο Κωνσταντίνος περπάτησε 12 μηνών και άρχισε να εκφράζεται λεκτικά 8 μηνών, μέχρι 24 μηνών σχημάτισε μικρές φράσεις. Παρατηρήθηκε ότι σε ηλικία περίπου 2,5 ετών ξεκίνησε να απομακρύνεται και να κλείνεται στον εαυτό του, να απομονώνεται. Ακόμη και μέχρι 4,5 ετών φορούσε πάνα κατά τις βραδινές ώρες. Η μητέρα τον περιέγραψε ως πολύ προσκολλημένο μωρό και «χαδιάρικο». Ένα ακόμη, στοιχείο είναι η πολύ τσιριχτή φωνή του και ότι δεν αντέχει τους εκκωφαντικούς θορύβους. Έχει προσκόλληση, σε συγκεκριμένα παιχνίδια. Από αξιολογήσεις ειδικών εκπαιδευτικών και λογοθεραπευτών διαγνώστηκε ότι εμφανίζει διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή του φάσματος του Αυτισμού.

**ΠΙΝΑΚΑΣ 2: Παρατήρηση από κοινοτικό νοσηλεύτη.**

<b>ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΗΣ</b>	<b>12-06-2016</b>
<b>ΜΕΘΟΔΟΣ</b>	<b>ΣΥΝΕΔΡΙΑ</b>
<b>ΔΙΑΡΚΕΙΑ</b>	<b>45 ΛΕΠΤΑ</b>
<b>ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΠΑΙΔΙΟΥ</b>	<b>ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ</b>
<b>ΕΝΗΛΙΚΑΣ</b>	<b>ΚΟΙΝΟΤΙΚΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ</b>
<b>ΑΔΕΙΑ ΔΟΘΗΚΕ</b>	<b>ΚΑΙ ΑΠΟ ΤΟΥΣ ΔΥΟ ΓΟΝΕΙΣ</b>

ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ

ΒΟΗΘΕΙΑ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ

**ΣΤΟΧΟΣ:**

Η αντικειμενική παρατήρηση και καταγραφή της συμπεριφοράς του αυτιστικού παιδιού, η κατανόηση του τρόπου με τον οποίο το παιδί αλληλεπιδρά με τους γύρω του, σε σχέση με την επικοινωνία και την επίλυση προβλημάτων και του τρόπου με τον οποίο χειρίζεται διάφορα αντικείμενα και εν συνεχεία η αξιολόγηση της ανάπτυξής του στους διάφορους τομείς με βάση τα φυσιολογικές αναπτυξιακές βάσεις.

**ΣΚΟΠΟΣ:**

Η δημιουργία σχέσης εμπιστοσύνης μεταξύ του παιδιού και του κοινοτικού νοσηλευτή στα πλαίσια μιας συνεδρίας του προγράμματος «Βοήθεια στο Σπίτι». Η επικοινωνία λεκτική και μη είναι απαραίτητη για να αρχίσει το παιδί να εμπιστεύεται και να νιώθει άνετα με τον επαγγελματία υγείας. Ο νοσηλευτής πρέπει να βρει τρόπους προσέγγισης με το αυτιστικό παιδί και να του κεντράρει το ενδιαφέρον, μιλώντας του για πράγματα που ασχολείται.

**ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ:**

Μετά την προσπάθεια ερμηνείας και τους επικοινωνιακούς τομείς ανάπτυξης δεν δίδονται σε αυτό το σημείο του περιστατικού καθώς απλώς συγκεντρώνονται στοιχεία για το παιδί.

**ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΗ 2:**

Κατά τη δεύτερη παρατήρηση στην επόμενη συνεδρία με τον 8χρονο Κωνσταντίνο, ο κοινοτικός νοσηλευτής παρατήρησε ορισμένα στοιχεία:

- Το παιδί εμφανίζει φευγαλέα βλεμματική επαφή.
- Καθυστερημένη ηχολαλιά.
- Εκτελεί απλές εντολές → δώσε, πάρε, φέρε κ.α
- Κάνει ταύτιση μικροαντικειμένων.
- Ονοματίζει συγκεκριμένα αντικείμενα της καθημερινότητας.
- Αντιδρά θετικά σε παιχνίδια με ελαφρά σωματική επαφή.
- Δεν μιμείται σωματικές κινήσεις.

- Δεν αλληλεπιδρά σε διαπροσωπικές σχέσεις με παιδιά της ηλικίας.

Στην οικογένεια του Κωνσταντίνου, συστάθηκε να παρακολουθείτε από παιδοψυχολόγο, να συμμετάσχει σε προγράμματα αποκατάστασης παιδιών με αυτισμό και συμβουλευτικά σεμινάρια για τους γονείς για την κατάλληλη ενημέρωσή τους και την γνώση της απαραίτητης συμπεριφοριστικής αντιμετώπισης του παιδιού.

## 7.2.Νοσηλευτική εκτίμηση

Ο Κωνσταντίνος είναι 8 ετών και έχει διαγνωστεί με διάχυτη αναπτυξιακή διαταραχή του φάσματος του αυτισμού. Για το πρόγραμμα αυτό ενημερώθηκε η μητέρα από την εκπαιδευτικό του ειδικού σχολείου. Η μητέρα εκδήλωσε άμεσα ενδιαφέρον και ήρθε σε επαφή καλώντας τον κοινοτικό νοσηλευτή στο σπίτι που μεγαλώνει ο Κωνσταντίνος. Στην πρώτη επαφή, κανείς αντιλαμβάνεται τα στοιχεία του αυτισμού στο παιδί καθώς εκτελεί μηχανικές εντολές και επαναλαμβάνει φράσεις. Το βλέμμα του χάνεται διαρκώς στο χώρο και αποσπάται από συγκεκριμένα αντικείμενα. Δείχνει να ενοχλείτε από τις φωνές των παιδιών στη γειτονία. Μοιάζει απόκοσμος αλλά έχει θετική αντιμετώπιση στο παιχνίδι με το γαργαλητό.

Απαντά μονολεκτικά και σε ελάχιστα και συγκεκριμένα πράγματα, «πως σε λένε και τι είναι αυτό» και δεν απαντάει πάντα. Όταν απαντά αλλά και όταν ηχολαλεί, το κάνει ψιθυρίζοντας. Δοκιμάζει αρκετές φορές να πει αρθρωτικά σωστά τη λέξη που άκουσε ή τη λέξη με την οποία απαντά.

Εκμεταλλεύτηκα την προσκόλληση του με τα παζλ και προσπάθησα μέσα από αυτά να τον κάνω να με προσέξει και να θέλει να με ακούσει και όντως αυτό έγινε προσπαθούσε να μου δείξει τα παιχνίδια του και μου έδειχνε τι μπορούσε να κάνει με αυτά.

Αφού έπαιξα αρκετή ώρα μαζί του, παρατήρησα στιγμές να απομονώνεται αλλά πάλι έβλεπα να επιστρέφει το ενδιαφέρον του. Κέρδισα θετικά στοιχεία καθώς μιλούσε αρκετή ώρα και εκφραζόταν με διάφορους τρόπους.

Κατόπιν επικοινωνήσα με τη μητέρα του, που έδειχνε να είναι ικανοποιημένη με την έκβαση της συνεδρίας και είπε ότι είναι λίγες οι φορές που ο Κωνσταντίνος της δείχνει ενδιαφέρον στην επικοινωνία με ένα άτομο. Έπειτα, ανέφερε ότι δεν είναι ικανοποιημένη με την απόδοση του στη γραφή και στην ανάγνωση παρά το γεγονός ότι τον παρακολουθεί εργοθεραπεύτρια. Προσπάθησα να της εξηγήσω ότι το ειδικό παιδάκι της θέλει χρόνο, πιο πολύ από όσο ή ίδια θέλει να ορίσει.

Ο Κωνσταντίνος, με τη συνεχή παρακολούθηση και προσπάθεια από μια ομάδα ειδικών θα επιφέρει θετικά αποτελέσματα στην εξέλιξη του. Χρειάζεται στήριξη από την εκπαιδευτικό του ειδικού σχολείου που φοιτά στην πρώτη δημοτικού, τον λογοθεραπευτή, τον εργοθεραπευτή και τον κοινοτικό νοσηλευτή.

**Ο κοινοτικός νοσηλευτής παρότρυνε τη μητέρα:**

- Να αφήνει το παιδί να τρώει μόνο του.
- Να ντύνεται μόνο του.
- Να φοράει τα παπούτσια μόνο του.
- Να πλένει με πρόγραμμα τα δόντια του.
- Να παίζει με διάφορα παιχνίδια.
- Να προσπαθεί να διαβάσει παραμύθια.
- Να φτιάχνει ζωγραφίες.
- Να μιλά με τα ξαδέρφια συχνά και να τον παροτρύνει να το κάνει.

Εικόνα 8: Αυτιστικό Παιδί. Πηγή: <http://www.prosopakritis.gr>. Προσπελάστηκε: 10-08-2016.



Εικόνα 9: Αυτιστικό Παιδί. Πηγή: <http://thessmama.gr>. Προσπελάστηκε: 10-08-2016.



Τα μωρά με αυτισμό συνήθως αγνοούν τους ανθρώπους που προσπαθούν να τους τραβήξουν την προσοχή.

## Συμπεράσματα

Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες βρίσκονται ανάμεσα μας, είναι μέλος της κοινωνίας μας, πρέπει μέσα σε αυτούς τους κόλπους να διαβιούμε όλοι αρμονικά με σεβασμό, συνεργασία και αλληλεγγύη. Το διαφορετικό, η ιδιαιτερότητα δεν πρέπει να μας φοβίζουν αλλά να μας κάνουν πιο «ανθρώπινους ανθρώπους». Πρέπει να σταματήσουμε να κοιτάζουμε αυτά τα παιδιά με καχυποψία και οίκτο, ίσως να ήμασταν εμείς στη θέση αυτή ή το παιδί μας, ή ο αδελφός μας. Οποιοσδήποτε και αν είναι ο λόγος της αναπηρίας, είτε επίκτητος, είτε εκ γενετής οφείλουμε να δείχνουμε σεβασμό στο διαφορετικό, στην ειδική ανάγκη κάποιων ατόμων.

Τα παιδιά αυτά δεν χρειάζονται λύπηση και συμπόνια αλλά κατανόηση, υπομονή και ισάξια μεταχείριση και ισάξια πρόσβαση σε όλα τα κοινωνικά αγαθά, όπως ο πολιτισμός, η παιδεία, η υγεία, η οικογένεια, το σπίτι και άλλα. Η κοινωνία μας είναι ανθρωπόμορφη, προσπαθώντας να κρύψει τις ελλείψεις και τις παγωμένες-παρωχημένες αντιλήψεις, τον ρατσισμό και την καταπάτηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων ορισμένων κατηγοριών όπως των ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Οι άνθρωποι με ειδικές ανάγκες έχουν δικαίωμα στη μόρφωση, στην εκπαίδευση και στην εργασία, όταν αυτό γίνει αντιληπτό ο κόσμος μας θα γίνει καλύτερος, πιο ουσιαστικός και πιο ουτοπικός. Τα παιδιά αυτά, δεν ζητούν ελεημοσύνη, ζητούν να μπορούν και αυτά με άνεση να μπουν σε μια εκκλησία, σε μια δημόσια υπηρεσία, σε ένα μουσείο με την ίδια ευκολία που έχουμε όλοι εμείς την πρόσβαση, αυτό μπορεί να επιτευχθεί πρώτα με της απαραίτητες πολιτειακές νομοθεσίες και υποδομές και δεύτερον με την διατήρηση και την μη καταπάτηση τους από εμάς.

Πέρα από τους κοινωνικούς φραγμούς, πέρα από τις γραφειοκρατικές καταστάσεις, πέρα από τα περίεργα βλέμματα υπάρχουν οικογένειες-ήρωες, πραγματικοί μαχητές που παλεύουν για ένα καλύτερο και πιο ισάξιο μέλλον για το παιδί τους που γεννήθηκε χωρίς όραση, χωρίς ακοή, με κινητικά προβλήματα, με νοητική στέρηση, με αυτιστικό σύνδρομο και άλλα. Αυτές οι οικογένειες και λίγοι ακόμη από εμάς, βλέπουμε αυτά τα παιδικά μάτια με τον τρόπο που τους αξίζει, με τον τρόπο που πρέπει όλοι να τα κοιτάζουν.

Δεν έχει σημασία αν ένα παιδί διαφέρει από τις δυνατότητες ενός άλλου, έχει σημασία που με λίγη προσπάθεια ή και πολύ προσπάθεια θα μπορέσει να μοιάζει με τα υπόλοιπα. Να πάει σχολείο, να πάει εκδρομή, να δουλέψει, να ερωτευτεί ακόμη και να κάνει τη δική του οικογένεια.

Σε όλη αυτή τη συντονισμένη προσπάθεια βοηθά με καταλυτικό τρόπο το νοσηλευτικό λειτουργήμα μέσα στα πλαίσια της νοσηλευτικής ψυχικής υγείας και του κοινοτικού νοσηλευτή, ο οποίος πρέπει να είναι οπλισμένος με υπομονή, επικοινωνιακές δεξιότητες και εξειδικευμένες μεθόδους προσέγγισης των ατόμων αυτών. Ο νοσηλευτής είναι η γέφυρα επικοινωνίας με το παιδί και την οικογένεια αλλά και την κοινότητα. Είναι αυτός που θα βοηθήσει καθοριστικά στην μεταβολή των παρωχημένων πεποιθήσεων και της αντιμετώπισης των προβλημάτων που προκύπτουν κατά καιρούς.

Τέλος, θα ήθελα να επισημάνω κάτι που έχει αναφερθεί ήδη στην εργασία, τα παιδιά με ειδικές ανάγκες έχουν την τάση να μεγαλοποιούν και δείχνουν πιο έντονα και πιο γρήγορα τα συναισθήματά τους σε σχέση με άλλα άτομα. Έτσι, είναι στο χέρι μας αυτά τα παιδιά με τον αμέτρητο αυθορμητισμό να μας εμπιστευτούν και να γίνουμε μέρος του δικού τους κόσμου. Είσαι σπουδαίος, αποκτώντας τέτοιους φίλους!





## ΒΙΒΛΙΟΦΡΑΦΙΑ

1. Wehman P, editor: The ADA mandate for social change Baltimore, Md, 1993, Paul H. Brookes.
2. [http:// Medlock. Net/ kids/special/need.asp](http://Medlock.Net/kids/special/need.asp).
3. Πολεμικός Ν., Τσιμπιδάκη Α., Εκπαιδευτική, Οικογενειακή και Πολιτική Ψυχοπαθολογία, Τ.Β., Ατραπός, Αθήνα 2002.
4. Σταθόπουλος Π., Κοινωνική Πρόνοια, μια γενική θεώρηση, Έλλην, Αθήνα 1996.
5. Παπακωνσταντίνου Μαρία Χ., Αυτισμός, Μια διάχυτη διαταραχή ανάπτυξης, Χατζηνικολή, Αθήνα 2001.
6. Wing. L, (2000), Το αυτιστικό φάσμα: Ένας οδηγός για τους γονείς και επαγγελματίες για τη διάγνωση. Αθήνα: ΕΕΠΑ.
7. Wing. L, (1993), Διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ένας οδηγός για τη διάγνωση), Αθήνα: National autistic society.
8. Βαρβόγλη Λ., (2006), Η διάγνωση του αυτισμού. Πρακτικός οδηγός. Αθήνα: Καστανιώτη.
9. Συνοδινού, Κ., (2007), Ο παιδικός αυτισμός. Θεωρητική προσέγγιση. Αθήνα: Καστανιώτη.
10. Down's syndrome Association and Scottish Down's syndrome Association. Including Pupils with Down's syndrome. Information for Teachers and Learning Support Assistants, U.K.
11. <http://www.noesi.gr/book/syndrome/down>
12. Παντελιάδης Χ. (2002) «Εγκεφαλική Παράλυση, Παρελθόν-παρόν-Μέλλον». Εκδόσεις: Παρισιάνου ΓΡ. Μαρία, Αθήνα.
13. Κρουσταλάκης Γ., Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες, Έλλην, Αθήνα, 2000.
14. Λέο Μπουσκαλία , Άτομα με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους , Μια πρόκληση στη συμβουλευτική , Εκδόσεις Γλάρος
15. [http://www.fa3.gr/eidiki\\_agogi/isa-dikaiomata-nomoi.htm](http://www.fa3.gr/eidiki_agogi/isa-dikaiomata-nomoi.htm)
16. Άτομα με ειδικές ανάγκες Τόμος Β -12, Ειδική αγωγή-προβληματισμοί και εφαρμογές.

17. Μάνου Χαραλαμπίκη(2005), «Άτομα με βαριές και πολλαπλές και αναπηρίες». Θέματα Αναπηρίας (Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία Ε.Σ.Α.Ε.Α.). Τεύχος (1) Μάιος-Ιούνιος-Ιούλιος.
18. Δημήτρη Λογαρά (2005-2006). «Προωθώντας τη νέα προσέγγιση της αναπηρίας στον τομέα της απασχόλησης Θέματα Αναπηρίας», Ε.Σ.Α.Ε.Α τεύχος 03.Νοέμβριος, Δεκέμβριος, Ιανουάριος.
19. [www.healthpowerhouse.com](http://www.healthpowerhouse.com)
20. <http://europa.eu>.
21. Αγνή Βλαβιανού Αρβανίτη (2004) , Άτομα με Αναπηρία στη Σύγχρονη Κοινωνία.(2006) Πρόσβαση των Ατόμων με Αναπηρία στην Κοινωνία της Πληροφορίας Θέματα Αναπηρίας , Ε.Σ.Α.Ε.Α Τεύχος 04 Φεβρουάριος ,Μάρτιος , Απρίλιος
22. Αθανάτου Ε. (2000). Κλινική νοσηλευτική. Βασικές και ειδικές νοσηλείες. 12<sup>η</sup> έκδοση. Αθήνα : Ελευθερία Αθανάτου, σ. σ. 221- 442.
23. Δαμίγος Δ. «Αποασυλοποίηση και η σχέση της με την πρωτοβάθμια περίθαλψη»,2000.
24. Mary A. Nies, Melanie Mc Ewen, Κοινοτική Νοσηλευτική Παράγοντας την Υγεία των πληθυσμών.
25. Woodill G. «The role of an able-bodied person in a disability movement», Disabil Stud Q14 (2):48, 1994.
26. Κέντρο Πληροφόρησης για την Ψυχική Υγεία του Παιδιού και του Εφήβου [www.childmentalhealth.gr](http://www.childmentalhealth.gr).
27. Σαπουντζή – Κρεπιά, Δ. (1995)«Νοσηλεύτριες –Κοινωνικοί Λειτουργοί. Διάεπαγγελματική Συνεργασία νοσηλευτών & κοινωνικών λειτουργών για την βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας υγείας στα μέλη οικογενειών ηλικιωμένων ασθενών σ' ένα νοσοκομείο της Αθήνας» Πρακτικά 21ου Ετήσιου Πανελληνίου Νοσηλευτικού Συνεδρίου, Αθήνα, σ. 49-59.
28. Stevens GA, White RA, Flaxman SR, Price H, Jonas JB, Keeffe J, Leasher J, Naidoo K, Pesudovs K, Resnikoff S, Taylor H, Bourne RR; Vision Loss Expert Group [108](2013).
29. Global prevalence of vision impairment and blindness: magnitude and temporal trends, 1990-2010. Ophthalmology, 120(12):2377-84.

30. National Institute on Deafness and Other Communication Disorders  
<http://www.nih.gov/nidcd/>.
31. Cochlear Implants Association <http://www.cici.org/>
32. Nottingham Paediatric Cochlear Implant Programme  
<http://www.qmc.nhs.uk/Divisions/Surgery/ENT/NPCIP/inex.htm>
33. Hearing Concern Organization. UK <http://www.hearingconcern.com/ul.htm>.
34. Αναπηρία Τώρα <http://www.disabled.gr>.
35. Πανελλαδικός Σύνδεσμος Παραπληγικών & Κινητικά Αναπήρων  
<http://www.pasipka.gr/>.