

ErISFaVIA Early Intervention Services for Families with Children with Vision Impairment and Additional Disabilities

Πνευματικό Προϊόν 2 (ΠΠ2)

Ανασκόπηση βιβλιογραφίας, διερεύνηση και εντοπισμός



COPYRIGHT



This work is licensed under an [Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

"Η υποστήριξη της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για την παραγωγή της παρούσας [έκδοσης, ιστοσελίδας, ταινίας κλπ] δεν συνιστά αποδοχή του περιεχομένου, το οποίο αντανακλά τις απόψεις μόνον των δημιουργών, και η Ευρωπαϊκή Επιτροπή δεν φέρει ουδεμία ευθύνη για οποιαδήποτε χρήση των πληροφοριών που εμπεριέχονται σε αυτό."



Ανασκόπηση βιβλιογραφίας, διερεύνηση και εντοπισμός αναγκών Πνευματικό Προϊόν 2 (ΠΠ2)

ErISFaVIA








Early Intervention Services for Families with Children with Vision Impairment and
Additional Disabilities



Early
Intervention
Services for
Families with Children with
Vision
Impairment and
Additional Disabilities



UNIVERSITATEA
BABEŞ-BOLYAI

No.	Partner Name	Logo
1	UNIVERSITY OF THESSALY-UTH (Leading Organization)	
2	UNIVERSITATEA BABES BOLYAI-UBB	
3	ISTANBUL MEDENIYET UNIVERSITY-IMU	
4	SYZOI-Association of Parents, Guardians and Friends of Visually Impaired Children with Additional Disabilities	
5	Liceul Special pentru Deficienti de Vedere Cluj-Napoca	
6	AMIMONI -Panhellenic Association of parents and friends of visually impaired people with additional handicaps	
7	St. Barnabas School for the Blind	
8	ANSGA-Ayşe Nurtac Sozbir Gunebakan Association for the Children with Multiple Disabilities with Visual Impairment and Their	
9	Blindeninstitut München/Maria-Ludwig-Ferdinand-Schule	
10	Mali dom-Zagreb dnevni centar za rehabilitaciju djece imladezi	



INTELLECTUAL OUTPUT 2: Literature Review and Needs Assessment Study

Key Action:	KA2-Cooperation for innovation and the exchange of good practices
Action Type:	KA201- Strategic Partnerships for school education
Grant Agreement No.:	2019-1-EL01-KA201-062886
Prepared by:	UNIVERSITATEA BABES BOLYAI
Contributors:	All partners
Intellectual Output:	IO2
Date:	31/05/2020
Email:	andrea.hathazi@ubbcluj.ro
Form:	Final

Acknowledgements

The present project ErISFaVIA-Early Intervention Services for Families with Children with Vision Impairment and Additional Disabilities (No: 2019-1-EL01-KA201-062886) funded by the Erasmus+ programme of the European Union.

Πίνακας περιεχομένων

I. Γενικό πλαίσιο της Έγκαιρης Παρέμβασης. Πολιτικές και νομοθεσία για τα προγράμματα Έγκαιρης Παρέμβασης	8
I.1. Νομοθεσία και ανθρώπινα δικαιώματα. Βασικές αρχές της έγκαιρης παρέμβασης.	8
I.2. Ανασκόπηση των τρεχόντων πολιτικών και προγραμμάτων στην Ευρωπαϊκή Ένωση	9
I.3. Αποτελεσματική χάραξη πολιτικής για καθολικά και στοχευμένα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης	11
I.4. Εφαρμογές στα περιεχόμενα των προγραμμάτων επιμόρφωσης	12
I.5. Προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης με εμπειρική / επιστημονική / θεωρητική υποστήριξη. Παραδείγματα προγραμμάτων Έγκαιρης Παρέμβασης.	14
II. Βιβλιογραφική ανασκόπηση. Αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης για τα παιδιά.	26
III. Πρώιμη ανάπτυξη παιδιού. Χαρακτηριστικά, εφαρμογές για παιδιά με οπτική αναπηρία ή παιδιά με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες για την ανάπτυξη, την αξιολόγηση και την παρέμβαση.	34
III. 1. Χαρακτηριστικά της πρώιμης ανάπτυξης του παιδιού.	34
Αντιληπτική ανάπτυξη	34
Γλωσσική ανάπτυξη	38
Γνωστική ανάπτυξη	39
Κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη	40
III.2. Αναπτυξιακές συνέπειες της οπτικής αναπηρίας, της οπτικής αναπηρίας με πολλαπλές αναπηρίες και της διπλής αισθητηριακής αναπηρίας.	41
III.3. Αξιολόγηση βρεφών και νηπίων	43
Βήματα αξιολόγησης βρεφών και νηπίων	44
Έλεγχος και πολύπλοκη αξιολόγηση	46
Συμβατική και αυθεντική αξιολόγηση ευάλωτων παιδιών	49
III.4. Παραδείγματα εργαλείων αξιολόγησης	50
Αξιολόγηση του οικογενειακού περιβάλλοντος και της ποιότητας της διέγερσης	55
III.5. Περιορισμοί κατά την αξιολόγηση στην βρεφική και νηπιακή ηλικία	56
III.6. Στρατηγικές που χρησιμοποιούνται στην προσέγγιση παιδιών με απώλεια ακοής ή /και όρασης	57
III.7. Παρεμβάσεις για παιδιά με αισθητηριακές αναπηρίες	58
IV. Βέλτιστες πρακτικές στον τομέα της έγκαιρης παρέμβασης σε χώρες εταίρους του ευρωπαϊκού προγράμματος Erasmus + EriSFAVIA. Πολιτικές και νομική υποστήριξη αναφορικά με την έγκαιρη παρέμβαση στις χώρες εταίρους του προγράμματος EriSFaVIA. Ανασκόπηση τρεχόντων και προηγούμενων προγραμμάτων της ΕΕ και άλλες έρευνες σχετικά με την έγκαιρη παρέμβαση στις συμμετέχουσες χώρες.	68
IV.1. Κροατία	68
Πολιτικές και Νομοθεσία	68
Δράση Κοινωνικής Πρόνοιας- Social Welfare Act (2013)	69
Η τρέχουσα κατάσταση στην εκπαίδευση βρεφών και νηπίων	72
Πρόγραμμα Έγκαιρης Παρέμβασης - MALI DOM -Zagreb	74
Διεπιστημονική αξιολόγηση:	75
Ανάπτυξη του Εξατομικευμένου Πλάνου Υποστήριξης της Οικογένειας (Individual Family Support Plan -IOPP) και του Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος (Individual Education Plan -IEP)	75
Δραστηριότητες έγκαιρης παρέμβασης μέσω οικογενειακής υποστήριξης στο σπίτι	76

Δραστηριότητες έγκαιρης παρέμβασης μέσω στο Κέντρο (Center based)	76
Αξιολόγηση και επαναξιολόγηση	76
Συνέχιση παροχής υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης	76
Περιγραφή του μοντέλου έγκαιρης παρέμβασης του Mali dom	77
Οργάνωση του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης	79
Πρωτόκολλα διοίκησης	83
IV.2. Κύπρος	85
Πολιτικές και Νομοθεσία	85
Πρόγραμμα Έγκαιρης Παρέμβασης- Σχολή Τυφλών «Άγιος Βαρνάβας»	86
Πρωτόκολλο	87
Εργαλεία Αξιολόγησης	88
IV. 3. Γερμανία	90
Πολιτικές και Νομοθεσία	90
Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα – Blindeninstitute Μόναχο, Γερμανία	95
Πλάνο υποστήριξης και θεραπείας (Förder- und Behandlungsplan) (FBP).	96
Σύνθετη υπηρεσία υποστήριξης (Komplexleistung).	96
IV.4. Ελλάδα	99
Πολιτικές και Νομοθεσία	99
Κύριες προκλήσεις	101
Ευρωπαϊκά προγράμματα και άλλες σχετικές έρευνες	102
Ευρωπαϊκά προγράμματα	102
Άλλες σχετικές μελέτες	102
Early Intervention Program (E.I.P.) – AMIMONI	110
Πρωτόκολλο ένταξης στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης (Προϋποθέσεις και διαδικασίες συμμετοχής στο πρόγραμμα)	112
Η διεπιστημονική ομάδα του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης- Ρόλοι και λειτουργία	113
Εργαλεία αξιολόγησης.	114
Συνεργασία με την οικογένεια.	116
Παρέμβαση	116
Μελέτες για το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης της Αμυμώνης	117
D.2. Εκπαιδευτικό πρόγραμμα- ΣΥΖΩΗ	123
Βασικές αρχές του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης	123
Το προσωπικό του προγράμματος	124
Στόχοι του προγράμματος	124
Συμμετοχή γονέων	124
Πρωτόκολλο αξιολόγησης	125
Εκπαιδευτικά Πλάνα	125
IV.4. Ρουμανία	127
Πολιτικές και Νομοθεσία	127
Πρόγραμμα Έγκαιρης Παρέμβασης – School for the Visually Impaired in Cluj Napoca	132
Στόχος προγράμματος	134
Στόχοι των υπηρεσιών του προγράμματος	134
Ηλικίες παιδιών	136
Αξιολόγηση	137
Διαχείριση	137
Διεπιστημονική προσέγγιση	138
Εξατομικευμένο πρόγραμμα παρέμβασης	139
Συνεργασία με τους γονείς	139
IV.6. Τουρκία	141
Πολιτικές και Νομοθεσία	141



Εκπαίδευση των επαγγελματιών (προπτυχιακά, μεταπτυχιακά και ενδοϋπηρεσιακά προγράμματα, περιγραφή των προγραμμάτων σπουδών)	144
Προγράμματα Έγκαιρης Παρέμβασης	147
Ίδρυμα Εκπαίδευσης Μητέρας & Παιδιού (ΑΖΕΥ)	148
RİBEM (Κέντρο πρώιμης υποστήριξης για μωρά και παιδιά σε κίνδυνο)	148
Κέντρο Ολιστικής Ανάπτυξης (Çekirdek Bütünsel Gelişim Merkezi)	148
Βιβλιογραφία	150

I. Γενικό πλαίσιο της Έγκαιρης Παρέμβασης. Πολιτικές και νομοθεσία για τα προγράμματα Έγκαιρης Παρέμβασης

I.1. Νομοθεσία και ανθρώπινα δικαιώματα. Βασικές αρχές της έγκαιρης παρέμβασης.

Η έγκαιρη παρέμβαση χρειάζεται να θεωρηθεί το επίκεντρο των προσπαθειών της κοινωνίας μας για παιδιά που κινδυνεύουν και τις οικογένειές τους. Είναι αναγκαία η δημιουργία ενός συνεκτικού συστήματος έγκυρων παρεμβάσεων που να ανταποκρίνεται στις ανάγκες των βρεφών και των νηπίων.

Ποικιλία μελετών στον τομέα της Έγκαιρης Παρέμβασης (Ε.Π.) έχει αναδείξει ότι αν τα προγράμματα παρέμβασης είναι οργανωμένα μπορούν να προλάβουν ή να ελαχιστοποιήσουν την επίδραση της αναπηρίας στη γνωστική ανάπτυξη κατά τη διάρκεια των πρώτων 5 ετών ζωής ενός παιδιού. Επιπλέον, ένα πρόγραμμα Ε.Π. μπορεί να συμβάλει άμεσα στην ανάπτυξη των παιδιών αλλά και στη μείωση του στρες που προκαλείται από παράγοντες σχετικούς με τον οικογενειακό κίνδυνο ή την αναπηρία του παιδιού. Τα βραχυπρόθεσμα οφέλη της Ε.Π. επισημαίνονται από μελέτες που έγιναν τα τελευταία 25 χρόνια για τα παιδιά που διατρέχουν κίνδυνο και για εκείνα με διαγνωσμένες αναπηρίες. Προκειμένου να επιτευχθούν μακροπρόθεσμα οφέλη, απαιτούνται εξαιρετικά εντατικές παρεμβάσεις οι οποίες πρέπει να ρυθμίζονται από τις εθνικές πολιτικές και πρέπει να έχουν επαρκή διάρκεια για να καλύψουν τις ανάγκες των παιδιών σε ποικιλία μεταβάσεων στη ζωή τους.

Από μια ιστορική άποψη η Σύμβαση των Δικαιωμάτων του Παιδιού (Convention on the Rights of the Child, CRC) είναι η πρώτη παγκόσμια οργανωμένη κίνηση που επικεντρώνεται στις μοναδικές ανάγκες των παιδιών (<https://www.unicef.org/child-rights-convention>). Βασίζεται σε τέσσερις αρχές: α. η απαγόρευση των διακρίσεων, β. το βέλτιστο συμφέρον του παιδιού, γ. το δικαίωμα στη ζωή, επιβίωση και ανάπτυξη, και δ. το σεβασμό στις απόψεις του παιδιού. Σεβόμενοι τις προαναφερόμενες αρχές υποστηρίζεται η ιδέα ότι ένα περιβάλλον ανατροφής είναι απαραίτητο ώστε ένα παιδί να αναπτύξει στο έπακρο το δυναμικό του. Αυτό το περιβάλλον ανατροφής δημιουργείται και υποστηρίζεται από κοινωνικά, πολιτικά, οικονομικά και πολιτισμικά δικαιώματα (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization [UNESCO], 2009).

Παρόλο που η διεθνής νομοθεσία αναφορικά με την Ε.Π. είναι σπάνια, μπορεί κανείς να αξιοποιήσει την αρχή των ανθρωπίνων δικαιωμάτων για να κρίνει τις πολιτικές και τα προγράμματα που είναι διαθέσιμα σε κάθε χώρα ξεχωριστά. Για παράδειγμα το 1948 η Οικουμενική Διακήρυξη Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων (Universal Declaration of Human Rights Article 25(2)) ορίζει ότι η παιδική ηλικία είναι μια περίοδος που απαιτεί ειδική φροντίδα, υποστήριξη και προστασία (<https://www.humanrights.com/course/lesson/articles-19-25/read-article-25.html>). Η αποδοχή της αρχής της Οικουμενικής Διακήρυξης Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων δείχνει την πολιτική υποστήριξη αναφορικά με την ισότητα των ανθρώπων σε όλες τις χώρες, ανεξαρτητως χωρών, θρησκειών, εθνοτήτων και κοινωνικοοικονομικών παραγόντων.



Μία πολιτική που αναφέρεται κυρίως στα παιδιά με αναπηρίες είναι η ««Διακήρυξη για τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες» που υιοθετήθηκε το 1975 και καθορίζει τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία να λαμβάνουν προσαρμοσμένες παρεμβάσεις και υπηρεσίες λαμβάνοντας υπόψη τις ιδιαίτερες ανάγκες τους, το δικαίωμα να λαμβάνουν τις κατάλληλες θεραπείες.

Επιπλέον, υπάρχουν πολλές διεθνείς πολιτικές σχετικές με τα παιδιά και που επικεντρώνονται στο δικαίωμα τους στην εκπαίδευση. Ο κύριος λόγος που επικεντρώνονται οι πολιτικές σε αυτό το δικαίωμα είναι η εκτίμηση ότι η εκπαίδευση αντιπροσωπεύει το πρωταρχικό μέσο με το οποίο οι οικονομικά και κοινωνικά περιθωριοποιημένοι ενήλικες και τα παιδιά μπορούν να «ξεφύγουν» από τη φτώχεια και να αποκτήσουν τα μέσα για να συμμετάσχουν πλήρως στις κοινότητές τους (UNICEF, 2007). Παρόμοιες προσεγγίσεις εντοπίζονται στον Εκπαιδευτικό, Επιστημονικό και Πολιτιστικό Οργανισμό των Ηνωμένων Εθνών (United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization's, UNESCO), στη Σύμβαση κατά των διακρίσεων στην εκπαίδευση (1960), στο Διεθνές Σύμφωνο για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα (1966), και στη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού (1989) (UNICEF, 2007). Αυτές οι πολιτικές τονίζουν στην διεθνή κοινότητα ότι η εκπαίδευση είναι ανθρώπινο δικαίωμα στο οποίο τα παιδιά με αναπηρίες και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες δεν πρέπει να αποκλείονται. Πράγματι, η εκπαίδευση μπορεί να είναι το μόνο διαθέσιμο μέσο μέσω του οποίου τα ευάλωτα ή περιθωριοποιημένα παιδιά μπορούν να επιτύχουν καλύτερη ποιότητα ζωής.

Μια πρόσφατη διεθνή πολιτική είναι η Σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και το προαιρετικό της πρωτόκολλο (ένα σχετικό έγγραφο που περιγράφει τις διαδικασίες που μπορούν να χρησιμοποιηθούν από χώρες που υιοθετούν τη Σύμβαση). Η Σύμβαση υιοθετήθηκε από τα Ηνωμένα Έθνη το Δεκέμβριο του 2006. Είναι η πρώτη ολοκληρωμένη συνθήκη για τα ανθρώπινα δικαιώματα του 21^{ου} αιώνα και θεσπίζει ότι τα άτομα με αναπηρία και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες είναι ισότιμα μέλη της κοινωνίας που γνωρίζουν τα δικαιώματά τους, ικανά και ενεργά ώστε να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους.

Κάθε μία από τις πολιτικές που αναφέρονται, περιγράφουν τις αρχές που πρέπει οι χώρες να ακολουθήσουν και με στόχο να μην υπάρχουν αντιφάσεις της νομοθεσίας και των πρακτικών σε εθνικό επίπεδο. Οι πολιτικές έχουν ευρείς στόχους με τεράστιες διαφορές στην εφαρμογή και το επίπεδο επίτευξης σε κάθε χώρα. Μερικές από αυτές περιλαμβάνουν τα προσόντα, όπως το να υπόκεινται σε διαθέσιμους πόρους, που παρέχουν στις χώρες ένα απαραίτητο μέσο για να δείξουν υποστήριξη, αλλά δεν πληρούν, το ιδανικό που περιγράφεται από τα διεθνή πρότυπα. Ακόμη και με τους περιορισμούς τους, αυτές οι πολιτικές είναι επωφελείς, επειδή προσελκύουν την παγκόσμια προσοχή και τη συντονιστική δράση για την κάλυψη των εκπαιδευτικών, υγειονομικών, κοινωνικών και άλλων αναγκών όλων των παιδιών.

1.2. Ανασκόπηση των τρεχόντων πολιτικών και προγραμμάτων στην Ευρωπαϊκή Ένωση

Η στρατηγική της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για τα επόμενα χρόνια θέτει το ζήτημα της αντιμετώπισης της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού ως μία από τις βασικές προτεραιότητες της ΕΕ. Τα στατιστικά δείχνουν ότι 80 εκατομμύρια άνθρωποι στην Ευρωπαϊκή Ένωση διατρέχουν κίνδυνο φτώχειας ενώ τα 19 εκατομμύρια από αυτά είναι παιδιά. Παρόλο που η μείωση της παιδικής φτώχειας και του αποκλεισμού δεν έγινε συγκεκριμένος στόχος, θεωρείται αναπόσπαστο μέρος του συνολικού στόχου μείωσης της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού. Για να ανταποκριθούν στις προτεραιότητές τους, μια βασική πτυχή της διαδικασίας του Ευρωπαϊκού Εξαμήνου που εφαρμόζει τη στρατηγική «Ευρώπη 2020» είναι η έγκριση ορισμένων ειδικών συστάσεων ανά χώρα από το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο. Το 2014, είκοσι έξι κράτη μέλη έλαβαν συστάσεις σχετικά με τα παιδιά που αφορούν στην υποστήριξη του εισοδήματος, στην αποδοτικότητα/αποτελεσματικότητα της Έγκαιρης Εκπαίδευσης και Φροντίδας (Early Childhood Education and Care, ECEC)/ παιδική μέριμνα (πρόσβαση, προσιτή τιμή και ποιότητα), στην ενταξιακή εκπαίδευση/ πρόωρη αποχώρηση από το σχολείο, προσιτές τιμές κατοικίας, οικονομικά αντικίνητρα, συμφιλίωση, ενεργοποίηση των νέων και υγεία (αφορά και τους Ρομά). Σύμφωνα με την Έγκαιρη Εκπαίδευση και Φροντίδα (ECEC), είναι σημαντικό να ξεπεραστούν οι προϋπάρχουσες αντιλήψεις για τις υπηρεσίες που απευθύνονται στα παιδιά ως παιδική μέριμνα για τους εργαζόμενους γονείς και αγκαλιάζει τη σημασία της ένταξης της φροντίδας και της εκπαίδευσης που ανταποκρίνεται ολιστικά στις ανάγκες των παιδιών. Η εστίαση στην ευημερία των παιδιών τονίζει τη σημασία της ποιοτικής Έγκαιρης Εκπαίδευσης και Φροντίδας για την προώθηση της ανάπτυξης του παιδιού, ανεξάρτητα από την κατάσταση εργασίας των γονέων.

Οι ευρωπαίοι ηγέτες πρόσφατα θέσπισαν την Έγκαιρη Εκπαίδευση και Φροντίδα ως ένα από τα πιο σημαντικά κοινωνικά δικαιώματα των ευρωπαίων πολιτών. Μία από τις 20 βασικές αρχές του Ευρωπαϊκού Πυλώνα Κοινωνικών Δικαιωμάτων δηλώνει ότι *«τα παιδιά έχουν το δικαίωμα σε προσιτή έγκαιρη εκπαίδευση και φροντίδα καλής ποιότητας»*. Επιπλέον, δίνεται έμφαση στην αρχή ότι *«τα παιδιά από μειονεκτικά περιβάλλοντα έχουν το δικαίωμα σε ειδικά μέτρα για την ενίσχυση των ίσων ευκαιριών»*. Η έκκληση για μετάβαση προς έναν Ευρωπαϊκό Χώρο Εκπαίδευσης έως το 2025, ωστόσο, αναγνώρισε ότι υπάρχουν ελλείψεις όσον αφορά στην πρόσβαση, στην ποιότητα και στην προσιτή τιμή της ποιοτικής Έγκαιρης Εκπαίδευσης και Φροντίδας. Κατά μέσο όρο, το 34% ή περίπου 5 εκατομμύρια παιδιά κάτω των 3 ετών παρακολουθούν προγράμματα Έγκαιρης Εκπαίδευσης και Φροντίδας. Μόνο επτά ευρωπαϊκά κράτη μέλη (Δανία, Γερμανία, Εσθονία, Λετονία, Σλοβενία, Φινλανδία και Σουηδία), καθώς και η Νορβηγία εγγυώνται δημόσια χρηματοδότηση για κάθε παιδί από βρεφική ηλικία (6 έως 18 μήνες). Ένα ποιοτικό πρόγραμμα Έγκαιρης Εκπαίδευσης και Φροντίδας για παιδιά ηλικίας κάτω των 3 ετών δεν είναι διαθέσιμο σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες. Ένα σαφές εκπαιδευτικό περιεχόμενο για όλα τα παιδιά, που παρέχεται από προσωπικό υψηλής ειδίκευσης και υποστηρίζεται από συνεπείς πολιτικές, βρίσκεται κυρίως στις σκανδιναβικές, βαλτικές και βαλκανικές περιοχές. Αυτές οι χώρες παρέχουν ολοκληρωμένες υπηρεσίες Έγκαιρης Εκπαίδευσης και Φροντίδας για όλα τα παιδιά προσχολικής ηλικίας. Ωστόσο, ορισμένες ακόμα



χώρες από αυτές αγωνίζονται ακόμη να εγγυηθούν την πρόσβαση για κάθε παιδί και έχουν χαμηλά ποσοστά συμμετοχής.

Η περιορισμένη διαθεσιμότητα προγραμμάτων Έγκαιρης Παρέμβασης, η πρόσβαση, η προσιτή τιμή και η ποιότητα τους παραμένουν σημαντικά εμπόδια και επιδρούν αρνητικά στην ανάπτυξη των παιδιών. Η πρόσβαση παιδιών από μειονεκτικά περιβάλλοντα σε αυτές τις υπηρεσίες παραμένει επίσης δύσκολη. Για αυτό ο κύριος στόχος της Έγκαιρης Εκπαίδευσης και Φροντίδας είναι α. η πρόσβαση σε ποιοτικές και οικονομικές υπηρεσίες φροντίδας παιδιού που παρέχονται από υψηλής ειδίκευσης προσωπικό, και β. η εξασφάλιση έγκαιρων προσεγγίσεων πρόληψης, συμπεριλαμβανομένων και ειδικών μέτρων για την ενθάρρυνση της παρακολούθησης των παιδιών με μειονεκτικό υπόβαθρο. Όσον αφορά τις υπάρχουσες υπηρεσίες στις συμμετέχουσες χώρες του προγράμματος ErISFaVIA γίνεται περιγραφή παρακάτω.

1.3. Αποτελεσματική χάραξη πολιτικής για καθολικά και στοχευμένα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης

Έχει τεθεί το ζήτημα του τρόπου διασφάλισης καλής ποιότητας υπηρεσιών για όλα τα παιδιά, διασφαλίζοντας παράλληλα την επίτευξη αυτών των παιδιών που διατρέχουν το μεγαλύτερο κίνδυνο. Είναι μεγάλη πρόκληση το να πειστούν οι υπεύθυνοι για τη χάραξη πολιτικής για τη διασφάλιση της ποιότητας των υπηρεσιών, της διαθεσιμότητας τους σε όλους και όχι της εστίασης μόνο σε αυτούς που έχουν μεγάλη ανάγκη ιδιαίτερα σε περιόδους οικονομικής λιτότητας. Εμπειρογνώμονες στον τομέα της παιδικής παρέμβασης ανέφεραν τρία «επίπεδα» παρεμβατικής υποστήριξης για την ανάπτυξη των παιδιών: α. καθολικά προγράμματα που παρέχονται από την κοινωνία και απευθύνονται σε παιδιά ηλικίας 0 έως 5 ετών, β. «στοχευμένα» προγράμματα παρέμβασης για τα παιδιά που κινδυνεύουν με αναπτυξιακή καθυστέρηση ή άλλες αναπηρίες, και γ. εξειδικευμένες παρεμβάσεις για παιδιά με ειδικές συνοδές ανάγκες (όπως ομάδες που βασίζονται στην κοινότητα για φροντιστές παιδιών με αναπηρίες). Είναι προφανές ότι οι καθολικές υπηρεσίες μπορούν να προσελκύσουν περισσότερη δημόσια υποστήριξη και ότι αυτό βοηθά στη διασφάλιση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών. Ωστόσο, οι βασικές υπηρεσίες πρέπει να εντοπίζουν και να απευθύνονται σε εκείνα τα παιδιά και τις οικογένειες που ενδέχεται να έχουν λιγότερες πιθανότητες πρόσβασης σε αυτές τις υπηρεσίες ή που ενδέχεται να χρειάζονται πρόσθετη υποστήριξη. Οι υπηρεσίες προστασίας του παιδιού μπορεί να διαδραματίσουν πολύ σημαντικό ρόλο στον εντοπισμό των παιδιών που βρίσκονται σε κίνδυνο. Μια προσέγγιση με βάση την περιοχή που επικεντρώνεται σε μειονεκτούσες κοινότητες μπορεί επίσης να είναι ένας άλλος τρόπος προσέγγισης αυτών που διατρέχουν κίνδυνο.

Όσον αφορά στη χάραξη πολιτικής, υπάρχει συμφωνία ότι η χρήση των καλύτερων διαθέσιμων στοιχείων για την ανάπτυξη προσβάσιμων, προσιτών και καλής ποιότητας υπηρεσιών είναι το κλειδί για την απομάκρυνση των παιδιών και των οικογενειών από τη φτώχεια. Ωστόσο, ένα σημαντικό ζήτημα είναι τα κριτήρια με τα οποία θα αποφασιστούν τα στοιχεία που πρέπει να έχει μια υπηρεσία για να θεωρηθεί



ποιοτική. Υπάρχει ανάγκη να αξιολογούνται αυστηρά οι ερευνητικές εκθέσεις για την ποιότητά τους και είναι σημαντικό να αξιολογείται η έρευνα από ομότιμους. Υπάρχει μια γενική συμφωνία ότι η αξιολόγηση των προγραμμάτων πρέπει να είναι αυστηρή και τα προγράμματα που προφανώς δεν λειτουργούν θα πρέπει να σταματήσουν, αν και ακόμη και αυτά μπορούν να προσφέρουν χρήσιμες πληροφορίες. Ωστόσο, υπάρχουν πολλές μελέτες ανασκόπησης βιβλιογραφίας που αναμιγνύουν αποτελέσματα σχετικά με την αποτελεσματικότητα διαφορετικών προγραμμάτων και αυτό οφείλεται σε δυσκολίες στη διεξαγωγή τυχαιοποιημένων κλινικών δοκιμών σε αυτόν τον τομέα. Αυτό ενισχύει την προσοχή που δίνεται στην παρακολούθηση και την αξιολόγηση των προγραμμάτων. Η πρόκληση είναι να εντοπιστούν ποια προγράμματα είναι πιο οικονομικά αποδοτικά. Μία πιθανή λύση είναι η συμμετοχή όλων των ενδιαφερομένων φορέων στην ανάπτυξη και αξιολόγηση της έρευνας και της εκτίμησης των μελετών και αντιστρόφως η συμμετοχή ερευνητών στη διαδικασία χάραξης πολιτικής. Λαμβάνοντας υπόψη την κατάσταση σε διάφορες χώρες, τέσσερα θέματα απαιτούν ιδιαίτερη προσοχή: α. οι οικογένειες και οι επαγγελματίες χρειάζονται μέτρα πολιτικής που συντονίζονται προσεκτικά όσον αφορά τις στρατηγικές εφαρμογής, τους στόχους, τα μέσα και τα αποτελέσματα, β. τα μέτρα πολιτικής πρέπει να στοχεύουν στην υποστήριξη και διασφάλιση του συντονισμού των σχετικών εκπαιδευτικών, κοινωνικών και υγειονομικών υπηρεσιών, γ. πρέπει να αποφεύγονται επικαλυπτόμενα ή αντιφατικά μέτρα εντός ή μεταξύ των υπηρεσιών, και δ. τα μέτρα πολιτικής ενδέχεται να περιλαμβάνουν την ανάπτυξη περιφερειακών και εθνικών κέντρων υποστήριξης Έγκαιρης Εκπαίδευσης και Φροντίδας, που λειτουργούν ως σύνδεσμος μεταξύ πολιτικής, επαγγελματιών και οικογένειας.

14. Εφαρμογές στα περιεχόμενα των προγραμμάτων επιμόρφωσης

Τα μικρά παιδιά αναπτύσσουν ικανότητες και μαθαίνουν δεξιότητες μέσω ενός καθολικού συνόλου αρχών και λειτουργιών. Η έρευνα στην Έγκαιρη Παρέμβαση (Ε.Π.) προσπαθεί να λειτουργήσει αυτές τις αρχές, έτσι ώστε οι επαγγελματίες και οι γονείς να μπορούν να κατανοήσουν ότι τα μικρά παιδιά είναι πιο ευαίσθητα και να προγραμματίσουν πιο αποτελεσματικά θεραπευτικά προγράμματα. Πολλά προγράμματα Ε.Π. ενσωματώνουν δύο ομάδες αρχών και μεθόδων για τα παιδιά με καθυστερήσεις και αναπηρίες: την αναπτυξιακή και την συμπεριφορική. Ένας συνδυασμός της αναπτυξιακής-συμπεριφορικής προσέγγισης αναγνωρίζει ότι οι ικανότητες των παιδιών εμφανίζονται με αμετάβλητο, διαδοχικό τρόπο που συνδέεται άμεσα με νευροφυσιολογικούς παράγοντες. Ωστόσο, οι αναπτυξιακές δυνατότητες, ιδίως για τα παιδιά με αναπηρίες, εμφανίζονται μόνο όταν παρέχονται συγκεκριμένες περιβαλλοντικές ευκαιρίες για εξάσκηση, μάθηση και γενίκευση αυτών των δεξιοτήτων μέσω της αλληλεπίδρασης με τους άλλους. Για αυτό το λόγο ποικιλία προγραμμάτων Ε.Π. υποστηρίζουν ότι οι αναπτυξιακές αρχές παρέχουν το περιεχόμενο (π.χ. το αναλυτικό πρόγραμμα ανάπτυξης και παιχνίδια) developmental curricula and toys του προγράμματος, ενώ οι συμπεριφορικές αρχές παρέχουν τις μεθόδους διδασκαλίας σύνθετων πρότυπων δεξιοτήτων.

Μελέτες των περιεχομένων των προγραμμάτων Ε.Π. που βρέθηκαν σε όλο και περισσότερες κοινότητες δείχνουν ότι αποτελούνται από τρία κύρια χαρακτηριστικά: υποστήριξη πόρων, κοινωνική υποστήριξη και παροχή πληροφοριών και υπηρεσιών

(Guralnick, 1997). Όσον αφορά το περιεχόμενο των προγραμμάτων σπουδών που πρέπει να εφαρμοστούν από τους επαγγελματίες, σκοπός τους είναι η πρόληψη και αποκατάσταση αναπτυξιακών καθυστερήσεων, η αναγνώριση παραγόντων κινδύνου στο άμεσο περιβάλλον του παιδιού και ο περιορισμός των συνεπειών των καθυστερήσεων. Τα προγράμματα Ε.Π. μπορεί να ποικίλουν σε ένταση, στη δομή και στον τρόπο εφαρμογής. Ορισμένα περιορίζονται στην παροχή μαθησιακών εμπειριών (αναπτυξιακά προγράμματα εμπλουτισμού), ενώ άλλα στοχεύουν στην εκπαίδευση επιλεγμένων δεξιοτήτων (π.χ. γνωστικά-αναπτυξιακά πρωτόκολλα και προγράμματα συμπεριφοράς). Το πρόγραμμα μπορεί να επικεντρωθεί στην κατάσταση στο σπίτι μέχρι την τακτική ή εξειδικευμένη καθημερινή φροντίδα. Επιπρόσθετα, μπορεί να είναι απαραίτητο το παιδί να λάβει εξατομικευμένη θεραπεία που να το βοηθήσει να βελτιωθεί σε κάποιους συγκεκριμένους τομείς της ανάπτυξης.

Για αυτούς τους λόγους η **Έγκαιρη Εκπαίδευση και Φροντίδα (Early Childhood Education and Care- ECEC)** είναι μια σύνθεση υπηρεσιών/ παροχών για βρέφη και νήπια και τις οικογένειες τους, που παρέχονται κατόπιν αιτήματος τους για μια συγκεκριμένη χρονική περίοδο στην ζωή του παιδιού, καλύπτοντας κάθε ενέργεια που αναλαμβάνεται όταν ένα παιδί χρειάζεται ειδική υποστήριξη για την εξασφάλιση και την ενίσχυση της προσωπικής του ανάπτυξης. Επίσης η Έγκαιρη Εκπαίδευση και Φροντίδα έχει ως στόχο την ενίσχυση των ικανοτήτων της οικογένειας και την προώθηση της κοινωνικής ένταξης του παιδιού και της οικογένειάς του. Αυτές οι υπηρεσίες πρέπει να παρέχονται στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού, κατά προτίμηση σε τοπικό επίπεδο με μια οικογενειοκεντρική και διεπιστημονική προσέγγιση. Ένα σημαντικό στοιχείο που φαίνεται στους διάφορους ορισμούς της Έγκαιρης Εκπαίδευσης και Φροντίδας είναι η ιδέα της πρόληψης ως μέρος της παρέμβασης. Η Simeonsson (1994) απαριθμεί τρία επίπεδα πρόληψης και παρέμβασης λαμβάνοντας υπόψη τότε πρέπει να πραγματοποιείται η κάθε δράση:

Η Πρωτοβάθμια πρόληψη (Primary prevention) που έχει στόχο την μείωση του αριθμού νέων περιπτώσεων μιας συγκεκριμένης κατάστασης ή προβλήματος στον πληθυσμό. Για παράδειγμα, στόχος είναι να μειωθούν οι νέες περιπτώσεις μέσω του εντοπισμού των παιδιών που κινδυνεύουν. Η πρωτοβάθμια πρόληψη περιλαμβάνει μέτρα πρόληψης διαταραχών ή περιστάσεων που μπορεί να οδηγήσουν σε αναπηρία (WHO, 1980). Η πρωτογενής πρόληψη αναφέρεται σε παρεμβάσεις που συμβαίνουν πριν από την αρχική έναρξη μιας διαταραχής. Αυτές οι ενέργειες μπορεί να είναι: α. *καθολική*, όπως μέτρα υγείας που απευθύνονται σε όλα τα παιδιά και τις οικογένειες, π.χ. προγράμματα ανοσοποίησης για όλο τον πληθυσμό, β. *επιλεκτική*, απευθυνόμενη σε έναν συγκεκριμένο πληθυσμό, π.χ. ομάδες υψηλού κινδύνου, και γ. *εστιασμένη* σε ένα συγκεκριμένο πληθυσμό π.χ άτομα με που διατρέχουν ένα συγκεκριμένο κίνδυνο.

Η δευτεροβάθμια πρόληψη (Secondary prevention) έχει στόχο τη μείωση του αριθμού των υπάρχοντων περιπτώσεων ενός συγκεκριμένου προβλήματος μετά



την εμφάνιση του προβλήματος αυτού αλλά πριν αναπτυχθεί πλήρως (γενίκευση).

Η τριτοβάθμια πρόληψη (Tertiary prevention) έχει στόχο τη μείωση των επιπλοκών που σχετίζονται με ένα συγκεκριμένο πρόβλημα ή κατάσταση, τον περιορισμό ή τη μείωση των επιπτώσεων μιας διαταραχής ή αναπηρίας ενεργώντας όταν αυτές είναι ήδη παρούσες.

Αυτά τα τρία επίπεδα μπορούν να αναγνωριστούν σε ένα ευρύτερο πλαίσιο λαμβάνοντας υπόψη το «βιο-ψυχο-κοινωνικό» μοντέλο λειτουργικότητας και αναπηρίας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (World Health Organization, ICF, 2001). Σύμφωνα με αυτή την προσέγγιση, η πρόληψη στο πεδίο της Ε.Π. δεν μπορεί να λαβάνει υπόψη μόνο την κατάσταση της υγείας του ατόμου αλλά και το κοινωνικό του περιβάλλον

«η λειτουργικότητα ενός ατόμου σε ένα συγκεκριμένο τομέα είναι μια αλληλεπίδραση ή μια περίπλοκη σχέση μεταξύ των συνθηκών υγείας και των άλλων περιβαλλοντικών και προσωπικών παραγόντων. Υπάρχει μια δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ αυτών: οι παρεμβάσεις έχουν τη δυνατότητα να τροποποιήσουν ένα ή περισσότερους παράγοντες ή συνθήκες» (σελ. 19).

Για να μετρηθεί ο αντίκτυπος –η αποτελεσματικότητα- της Ε.Π. όλοι οι εμπλεκόμενοι στα προγράμματα παρέμβασης θα πρέπει να λάβουν υπόψη τους: α. *το παιδί*: την πρόοδο που έχει γίνει και την αυτό-αντίληψη του όποτε αυτό είναι δυνατό, β. *την οικογένεια*: το επίπεδο ικανοποίησης της οικογένειας, γ. *τους επαγγελματίες*: το επίπεδο ικανότητων τους, το επίπεδο ικανοποίησης τους, και δ. *την κοινότητα*: το επίπεδο ικανοποίησης, παροχών, επενδύσεων κόστους / αποτελέσματος κ.λπ.

Ένα αναλυτικό πρόγραμμα Ε.Π. βασισμένο σε αποτελέσματα μελετών και ερευνών ακολουθεί και είναι συνεπές με τις μελέτες για το τρόπο που ένα παιδί αναπτύσσεται και μαθαίνει. Παρέχει πλούσιο περιεχόμενο και διδακτικές πρακτικές που αποδεικνύουν ότι υποστηρίζουν τη μάθηση και την ανάπτυξη των παιδιών. Επικεντρώνεται σε συγκεκριμένο τομέα και το αναπτυξιακό περιεχόμενο και δεξιότητες που περιλαμβάνει συμβάλλουν στη μετέπειτα ανάπτυξη των παιδιών σε αυτόν τον τομέα. Έχει πλούσιο περιεχόμενο, που σημαίνει ότι παρέχει ευρείες και ποικίλες εμπειρίες και δραστηριότητες που προωθούν τη μάθηση και την ανάπτυξη των παιδιών. Επιπλέον, προσφέρει μια σειρά μαθησιακών εμπειριών με βάση τις αναπτυξιακές εξελίξεις των παιδιών.

1.5. Προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης με εμπειρική / επιστημονική / θεωρητική υποστήριξη. Παραδείγματα προγραμμάτων Έγκαιρης Παρέμβασης.

Έχει διατυπωθεί μια σειρά από ισχυρά επιχειρήματα για την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης σχετικά με: α. τη διέγερση της σωματικής και ψυχοκινητικής ανάπτυξης του παιδιού, β. την αύξηση της οικογενειακής ευημερίας, γ. τα μακροπρόθεσμα οφέλη για την κοινωνία, και δ. την πρόληψη των αναπηριών



λόγω περιβαλλοντικής και κοινωνικής στέρησης. Τα προγράμματα Ε.Π. συμβάλλουν στην πρόληψη δευτερογενών αναπηριών (Beirne-Smith, Ittenbach, & Patton, 2002).

Η παιδοκεντρική (Child-centered) εκπαίδευση προσαρμόζεται στις ανάγκες και τις δεξιότητες του παιδιού και αναγνωρίζει το δικαίωμα κάθε παιδιού να επωφελείται από παρεμβάσεις εκτός της οικογένειας. Η παιδοκεντρική προσέγγιση είναι εξατομικευμένη λόγω της μεγάλης ετερογένειας του πληθυσμού των παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες.

Οι οικογενειοκεντρικές (Family-centered) παρεμβάσεις εστιάζουν στην οικογένεια και οι επαγγελματίες διδάσκουν στην οικογένεια συγκεκριμένες δεξιότητες που μπορούν να χρησιμοποιούν με το παιδί τους. Συνήθως, η οικογενειοκεντρική προσέγγιση υιοθετείται στα προγράμματα Έγκαιρης Παρέμβασης και στα προγράμματα που διεξάγονται στο σπίτι. Η οικογενειοκεντρική προσέγγιση βάζει τις ανάγκες του παιδιού σε προτεραιότητα λαμβάνοντας υπόψη της ανάγκες της οικογένειας στο σύνολο της (Durando, Chen, & Petroff, 2017).

Πολλές χώρες, όπως οι ΗΠΑ, ενίσχυσαν τις εθνικές πρωτοβουλίες στον τομέα της Έγκαιρης Παρέμβασης, οι οποίες τόνισαν τη σημασία της τεκμηριωμένης λήψης αποφάσεων για την εκπαίδευση και την Ε.Π. για την υποστήριξη των παιδιών (Smith & Kelly, 2014).

Η οπτική αναπηρία θεωρείται αναπηρία χαμηλής συχνότητας στην παιδική ηλικία, με συχνότητα περίπου 1 στα 1000 παιδιά σχολικής ηλικίας που έχουν μερική απώλεια όρασης και ακόμα μικρότερο ποσοστό αναφορικά με την ολική απώλεια όρασης. Τα παιδιά με διπλή αισθητηριακή αναπηρία (τυφλοκώφωση) και τα παιδιά με οπτική αναπηρία και συνοδές αναπηρίες χαρακτηρίζονται από μεγάλη ετερογένεια (Parker & Ivy, 2014). Η ετερογένεια αφορά στο βαθμό της αισθητηριακής απώλειας (οπτική και ακουστική), αλλά και στο είδος των συνοδών αναπηριών. Ιατρικές αιτίες νοητικής αναπηρίας ή ποικιλία συνδρόμων επίσης σχετίζονται με την οπτική αναπηρία ή τη διπλή αισθητηριακή αναπηρία. Πού συχνά, οι τοπικοί πάροχοι υπηρεσιών ενδέχεται να μην εντοπίζουν τις αισθητηριακές απώλειες σε μικρή ηλικία και ενδέχεται να μην αναγνωρίζουν την επίδραση της αισθητηριακής απώλειας στην ανάπτυξη. Σημαντικές καθυστερήσεις στην ανάπτυξη της επικοινωνίας και σε άλλους τομείς είναι ένα κοινό χαρακτηριστικό του συγκεκριμένου πληθυσμού μαθητών.

Από μια αναπτυξιακή οπτική, η παρέμβαση θα πρέπει να ξεκινά όσο το δυνατόν νωρίτερα. Οι υπηρεσίες μπορούν να παρέχονται στο γενικό σχολείο ή σε ειδικά σχολεία αλλά και σε ενταξιακά πλαίσια και στο σπίτι.

Η αποτελεσματικότητα της παρέμβασης αναφορικά με την επικοινωνία επηρεάζεται από την ύπαρξη προτιμώμενων δραστηριοτήτων, θεμάτων ή μεταχειρίσεων ως μέρος της συνομιλίας διενεργώντας την παρέμβαση μέσω παιχνιδιού ή μέσω δραστηριοτήτων σχετικών με την αυτο-φροντίδα. Η συμμετοχή των γονέων είναι εξαιρετικής σημασίας, καθώς οι γονείς είναι αναγκαίο να είναι μέρος της παρέμβασης και να υιοθετήσουν στρατηγικές που χρησιμοποιεί ο θεραπευτής και είναι αποτελεσματικές στα παιδιά τους (Parker & Ivy, 2014).



Η οικογενειοκεντρική εκπαίδευση μετατοπίζει την κύρια παρέμβαση από το παιδί στους γονείς ή τους φροντιστές. Οι θεραπευτές διδάσκουν στην οικογένεια δεξιότητες που χρησιμοποιούν με το παιδί τους, το οποίο είναι μια προσέγγιση που χρησιμοποιείται συνήθως σε προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης και στην κατ' οίκον εκπαίδευση. Τα συμφέροντα του παιδιού είναι και τα συμφέροντα της οικογένειας. Μια οικογενειοκεντρική προσέγγιση είναι αυτή που προσπαθεί να βάλει τις ανάγκες του μαθητή στην πρώτη θέση, λαμβάνοντας παράλληλα υπόψη τις ανάγκες της οικογένειας στο σύνολό της. Μπορεί να είναι σημαντικό για όλα τα μέλη της ομάδας της Ε.Π. να επισκεφτούν το σπίτι. Κάποιες οικογένειες μπορεί να θεωρούν αυτή τη συνάντηση στο σπίτι ενοχλητική. Άλλες μπορεί να νιώθουν άνετα.

Η παιδοκεντρική εκπαίδευση προσαρμόζεται στις εξατομικευμένες ανάγκες του παιδιού και αναγνωρίζει τα δικαιώματα των παιδιών ανεξάρτητα από τις οικογένειες τους. Απαιτείται μεγάλος βαθμός εξατομίκευσης, ο οποίος ανταποκρίνεται με την παιδοκεντρική προσέγγιση εξαιτίας της μεγάλης ετερογένειας του πληθυσμού των παιδιών με σοβαρές και πολλαπλές αναπηρίες.

Μερικά παραδείγματα προγραμμάτων Ε.Π. που χρησιμοποιούνται ευρέως, εμπειρικά και θεωρητικά, και προορίζονται για παιδιά με αναπτυξιακές καθυστερήσεις και αναπηρίες είναι:

- Fit for Me: Activities for Building Motor Skills in Young Children (Karnes, 1992).
- The Carolina Curriculum for Infants and Toddlers with Special Needs (Johnson-Martin, Attermeier, & Hacker, 2004).
- Play and Learn: A Motor-Based Preschool Curriculum for Children with All Abilities (Coleman, Sullivan, & Krueger, 2002).

Τα προγράμματα Ε.Π. για ομάδες του πληθυσμού που κινδυνεύουν βοηθούν στην πρόληψη των δευτερογενών προβλημάτων που συνδέονται με ευάλωτες οικογένειες. Ένα από αυτά τα προγράμματα είναι το „*Nurse Family Partnership*” (Zeanah, Stafford, & Zeanah, 2005). Το πρόγραμμα επικεντρώνεται στη σχέση μεταξύ παιδιού και φροντιστή, στην προσκόλληση, στην εκπαίδευση οικογενειακών μεσολαβητών που προωθούν την ευημερία του παιδιού, βοηθώντας τους γονείς να φροντίσουν το παιδί, να βελτιώσουν τη συμπεριφορά του παιδιού και τις σχολικές ικανότητες. Επίσης υποστηρίζουν τους γονείς όσον αφορά στις επαγγελματικές τους δεξιότητες και τη ψυχική υγεία τους.

Άλλα οικογενειοκεντρικά προγράμματα είναι:

1. „*Steps Toward Enjoyable, effective Parenting*”;
2. „*Promotig First Relationships*”
3. „*Sensitivity Coaching*”
4. „*Home Visiting Family Support Program*”
5. „*UCLA Family Development Project*” (Zeanah, Stafford, & Zeanah, 2005).



Η αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων Ε.Π. που εστιάζουν σε οικογένειες υψηλού κινδύνου είναι μεγαλύτερη αν το πρόγραμμα προσεγγίζει εκτός από τη σχέση του παιδιού με το γονέα, και άλλα οικογενειακά προβλήματα όπως η φτώχεια, η ανεργία, η έλλειψη ή μη κατάλληλη στέγης και η κατάχρηση ουσιών. Η προσέγγιση των σχέσεων μεταξύ του φροντιστή και άλλων μελών της οικογένειας, των φροντιστών και των ατόμων είναι επίσης απαραίτητη. Η παρέμβαση πρέπει να ξεκινήσει όσο το δυνατόν νωρίτερα, ώστε ο γονέας να μπορεί να δημιουργήσει μια θεραπευτική σχέση με τον επαγγελματία. Οι προσφερόμενες υπηρεσίες είναι συνήθως έντονες, μακροχρόνιες, έτσι ώστε η οικογένεια να μπορεί να επωφεληθεί από μια συνεχή, ισχυρή και υγιή σχέση προκειμένου να αναπτυχθεί και να βελτιωθεί λειτουργικά.

Το **CAPEDP** (Compétences parentales et Attachement dans la Petite Enfance: Diminution des risques liés aux troubles de santé mentale et Promotion de la résilience) είναι ένα πρόγραμμα επίσκεψης στο σπίτι που αναπτύχθηκε στη Γαλλία και βασίζεται στη θεωρία της προσκόλλησης (Bowlby, 1982), θεωρία αυτο-αποτελεσματικότητας (Bandura, 1977) και στη θεωρία των ανθρώπινων οικολογικών συστημάτων (Bronfenbrenner, 1979). Η πολιτική του προγράμματος είναι ότι οι οικογένειες έχουν ελεύθερη πρόσβαση σε εκτεταμένα, ολοκληρωμένα και μακροχρόνια συστήματα υγειονομικής περίθαλψης. Το πρόγραμμα περιλάμβανε οικογένειες από διαφορετικές κατηγορίες: χαμηλό εισόδημα, χαμηλό μορφωτικό επίπεδο ή σκοπεύοντας να μεγαλώσω μόνο του το παιδί.

Στο πρόγραμμα CAPEDP project συμμετείχαν 440 γυναίκες και οι οικογένειές τους από τη Γαλλία από το 2006 έως το 2011. Τα κριτήρια επιλογής ήταν οι γυναίκες να είναι μέχρι 26 ετών και να παρουσιάζουν τουλάχιστον έναν από τους παράγοντες α. χαμηλό εισόδημα, β. χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, και γ. μονογεϊκή οικογένεια. Το πρόγραμμα περιλάμβανε σε 44 επισκέψεις στο σπίτι. Οι επισκέψεις ξεκίνησαν να γίνονται εβδομαδιαία στο τρίτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης και σταμάτησαν σταδιακά όταν το παιδί γινόταν 2 ετών (Saias et.al., 2013). Κατά τη μεταγεννητική περίοδο του παιδιού (0-3 μηνών) οι επαγγελματίες επικέντρωσαν την προσοχή τους στα συμπτώματα επιλόχειας κατάθλιψης και χρησιμοποίησαν ενεργές προσεγγίσεις ακρόασης για κάθε μητέρα που παρουσίαζε συμπτώματα. Μετά τη γέννηση του παιδιού οι ψυχολόγοι δούλευαν με βιντεο-ανατροφοδότηση (video feedback) χρησιμοποιώντας καθημερινές ακολουθίες (ρουτίνες) για να ενισχύσουν την ευαισθησία της μητέρας και να μειώσουν τις διαταραχές συμπεριφοράς της. Ο κύκλος εργασιών ήταν στο 17% στους τρεις πρώτους μήνες ζωής των παιδιών και αυξάνονταν συνεχώς φτάνοντας στο 63% μέχρι το τέλος της παρέμβασης στους 24 μήνες.

Αρκετοί παράγοντες σχετίστηκαν με την φθορά του προγράμματος κατά τη διάρκεια εφαρμογής του (π.χ. προηγούμενες αμβλώσεις, ανασφάλεια προσκόλλησης) και μεταγενέστερης φθοράς (π.χ. γονική απώλεια πριν την ηλικία των 11 ετών) (Foulon et.al., 2015). Διαφορετικά θέματα αξιολογήθηκαν σε 6 διαφορετικές χρονικές στιγμές μετά την γέννηση όπως στους 3, 6, 12, 18 και 24 μήνες. Η ψυχική υγεία του παιδιού, η επιλόχεια κατάθλιψη της μητέρας και η ποιότητα του περιβάλλοντος φροντίδας



θεωρήθηκαν οι κύριοι παράγοντες για την ψυχική υγεία του βρέφους. Επιπλέον, η προσκόλληση μητέρας –βρέφους ήταν ένας παράγοντας που αξιολογήθηκε κατά τις επισκέψεις στο σπίτι. Σε ένα τυχαίο δείγμα 120 οικογενειών, το στυλ προσκόλλησης και η διαταραχές συμπεριφοράς της μητέρας μετρήθηκαν σε ένα εργαστήριο (Perkins et al., 2002).

Συμπεραίνοντας, το πρόγραμμα CAPEDP απέτυχε να επιδράσει αποτελεσματικά στην επιλόχεια κατάθλιψη της μητέρας. Ωστόσο, οι αναλύσεις αποκάλυψαν ότι η παρέμβαση ήταν αποτελεσματική όσον αφορά στην πρωτογενή πρόληψη και σε υποομάδες γυναικών χωρίς παράγοντες κινδύνου (Dugravier, et al., 2013). Παρόλα αυτά, η παρέμβαση στα πλαίσια του προγράμματος CAPEDP αποδείχτηκε αποτελεσματική λόγω της σημαντικής μείωσης της αποδιοργάνωσης των βρεφών και της μείωσης των διαταραχών συμπεριφοράς της μητέρας σε ένα δείγμα 120 οικογενειών (Tereno, et. al., 2017). Πιο συγκεκριμένα, στο συγκεκριμένο δείγμα το ποσοστό της προσκόλλησης ήταν 7,7% σε σύγκριση με το 21,2% που υπήρχε στην ομάδα ελέγχου. Επίσης, το ποσοστό των διαταραχών συμπεριφοράς της μητέρας ήταν 31,7% σε σύγκριση με το 51,9% της ομάδας ελέγχου.

Ένα παρόμοιο πρόγραμμα εφαρμόστηκε στη Γερμανία με τίτλο «Pro Kind». Το συγκεκριμένο πρόγραμμα βασίστηκε στις ίδιες θεωρίες της αυτοαποτελεσματικότητας, προσκόλλησης και της ανθρώπινης οικολογίας. Το πρόγραμμα είχε στόχο την ενίσχυση της υγείας της μητέρας και του παιδιού, την ανάπτυξη του παιδιού, την πορεία της μητέρας, καθώς και τη μείωση του κινδύνου όσον αφορά στην κακοποίηση του παιδιού και τη παραμέληση του. Οι επισκέψεις βασίστηκαν σε κατευθυντήριες γραμμές που δόθηκαν στους επαγγελματίες μαζί με εκπαιδευτικό υλικό και θέματα προς συζήτηση σχετικά με διάφορους τομείς. Από το 2006 μέχρι το 2009, το πρόγραμμα Pro Kind ενέπλεξε γυναίκες που γίνονταν για πρώτη φορά μητέρες κατά τη 12^η και 18^η εβδομάδα κύησης οι οποίες αντιμετώπιζαν οικονομικά προβλήματα (π.χ. ανεργία, ή είχαν υπερχρεώσεις >5.000 €) και τουλάχιστον ένα κοινωνικό παράγοντα κινδύνου (π.χ. κοινωνική απομόνωση) στις δυτικές και ανατολικές ομοσπονδιακές πολιτείες της Γερμανίας. Οι 94 γυναίκες οι οποίες ανήκαν στην ομάδα της παρέμβασης δεέχονταν τακτικά επισκέψεις στο σπίτι κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης μέχρι και το παιδί να γίνει 2 ετών, οι οποίες ήταν είτε εβδομαδιαίες είτε μηνιαίες. Το ποσοστό παραμονής στο πρόγραμμα αυξήθηκε στο 50% στους 24 μήνες μετά τον τοκετό (346 από τις 755 οικογένειες παρέμειναν στη μελέτη). Η νεαρή ηλικία, το χαμηλό εισόδημα και η εμπειρία ανάδοχης φροντίδας κατά την έναρξη πρόλαβε σημαντικά την διακοπή του προγράμματος μέχρι και 24 μήνες μετά τον τοκετό (Foulon, et.al., 2015). Το τρίτο μέρος της μελέτης ήταν η ανάλυση κόστους-ωφέλειας με στόχο την αξιολόγηση της οικονομικής αποτελεσματικότητας του προγράμματος (Sandner, 2013). Οι αξιολογήσεις του οικογενειακού περιβάλλοντος και των ικανοτήτων της μητέρας έγιναν με προσωπικές αναφορές μέσω τακτικών συνεντεύξεων. Η ανάπτυξη του παιδιού αξιολογήθηκε με υψηλών στάνταρ εργαλείων και με μια ακόλουθη μελέτη της τρέχουσας κατάστασης του παιδιού κατά τη διάρκεια της πρώτης σχολικής ηλικίας. Τα αποτελέσματα της παρέμβασης εντοπίστηκαν στους τομείς της κοινωνικής υποστήριξης, του μεταγεννητικού στρες, της γονικής

αυτοαποτελεσματικότητα, της γνώσης των τρόπων ανατροφής του παιδιού και των συναισθημάτων μητρικής προσκόλλησης. Τα αποτελέσματα δεν εντοπίστηκαν στην στην ικανοποίηση της σχέσης, τον αριθμό των επιπλέον παιδιών ή στον εκπαιδευτικό τομέα. Στον τομέα της ανάπτυξης του παιδιού, μόνο τα παιδιά των μητέρων υψηλού κινδύνου εμφάνισαν ανώτερη ψυχική ανάπτυξη σε σύγκριση με τα παιδιά της ομάδας ελέγχου. Η παρέμβαση δε φάνηκε να έχει επίδραση στην γλωσσική και κοινωνικο-συναισθηματική ανάπτυξη των παιδιών (Jungman, et.al., 2015· Sierau, et.al 2016).

Ένας περιορισμός και των δύο προαναφερόμενων προγραμμάτων (CAPDEP και Pro Kind) ήταν ότι παρά το γεγονός ότι οι επαγγελματίες είχαν λάβει συγκεκριμένες κατευθυντήριες γραμμές αναφορικά με τις επισκέψεις τους στα σπίτια των οικογενειών, μια ποιοτική ανάλυση των σημειώσεων που συγκεντρώθηκαν κατά τις επισκέψεις στα σπίτια κατά το πρόγραμμα CAPDEP έδειξε λίγα αποτελέσματα σχετικά με το πολύ σημαντικό θέμα της άμεσης αντιμετώπισης της επιλόχειας κατάθλιψης (Saias, et.al., 2012). Το ίδιο ισχύει και για τις ποσοτικές αναλύσεις που έγιναν στο πρόγραμμα Pro Kind αναφορικά με το χρόνο που δαπανάται στον τομέα της υγείας της μητέρας κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και του γονικού ρόλου, συμπεριλαμβανομένης της εστίασης σε θέματα εκπαίδευσης αναφορικά με την ανάπτυξη του παιδιού κατά το πρώτο έτος ζωής του.

Η πιστότητα υλοποίησης και στα δύο προγράμματα φαίνεται να κατέλαβε τη δεύτερη θέση σε σχέση με πιο πιεστικά ζητήματα γύρω από την υποστήριξη μητέρων για την επίλυση κοινωνικών, οικονομικών ή πρακτικών προβλημάτων. Οι επισκέψεις στο σπίτι σχεδιάστηκαν και εφαρμόστηκαν βασισμένες σε μια σειρά κατευθυντήριων γραμμών με εκπαιδευτικό υλικό και θέματα προς συζήτηση αναφορικά με ποικιλία τομέων, καλύπτοντας κυρίως τις εξής ενότητες: υγεία και ασφάλεια του παιδιού, ανάπτυξη του παιδιού, σχέση γονέα-παιδιού, υγεία και ανάπτυξη της οικογένειας.

Πίνακας 1 Το περιεχόμενο των προγραμμάτων Έγκαιρης Παρέμβασης (Jungman et.al., 2017)

Υγεία και Ασφάλεια Παιδιού	Ανάπτυξη Παιδιού
Προγεννητική υγεία και ευεξία	Γονική ανάπτυξη
Προετοιμασία τοκετού	Φυσική/κινητική ανάπτυξη
Ανοσοποίηση (Immunization)	Γνωστική ανάπτυξη
Θηλασμός και διατροφή	Γλωσσική ανάπτυξη
Φυσική δραστηριότητα	Κοινωνικο-συναισθηματική ανάπτυξη
Βασική φροντίδα: ύπνος, μάνιο και ντύσιμο παιδιού.	Συναισθηματική ρύθμιση
Ακοή/Όραση	Ανάπτυξη του εγκεφάλου
Παρακολούθηση της ανάπτυξης	Αναδυόμενος γραμματισμός
Αναγνώριση δειγμάτων ασθένειας.	Παιχνίδι

Προώθηση επισκέψεων καλής φροντίδας Οδοντική υγιεινή Παρακολούθηση δειγμάτων παιδικής κακοποίησης Παιδικοί τραυματισμοί, δηλητηριάσεις Ανασκόπηση ασφάλειας στο σπίτι	
Σχέση γονέα - παιδιού	Οικογενειακή Υγεία και Ανάπτυξη
Αναγνώριση ενδείξεων προσκόλλησης Ενδείξεις παιδικής ανάγνωσης Προσδοκίες γονέων για το παιδί (ρεαλιστικές/μη ρεαλιστικές) Προώθηση θετικών αλληλεπιδράσεων γονέα- παιδιού	Άγχος φροντίδας και ψυχική υγεία Φροντιστής σωματικής υγιεινής μετά τον τοκετό Ενδοοικογενειακή βία Χρήση ουσιών φροντιστή Κοινωνική υποστήριξη Σύνδεση με κοινοτικούς πόρους Ανάπτυξη μαθημάτων για τη γονική ζωή

ZEPPELIN 0-3 with the Program Parents as Teachers (PAT) εφαρμόζεται στην Ελβετία και βασίζεται στο βιολογικό μοντέλο της ανθρώπινης ανάπτυξης, στη θεωρία της αυτό-αποτελεσματικότητας και την έννοια της γονικής ευαισθησίας και υπευθυνότητας. Ο βασικός άξονας του συγκεκριμένου προγράμματος είναι να κάνει χρήση των υποδομών των κοινοτικών υπηρεσιών για να προσεγγίσει τις οικογένειες υψηλού κινδύνου. Επιπλέον, δόθηκε έμφαση στο δίκτυο έγκαιρης παρέμβασης και εκπαίδευσης (ιατρική, ψυχολογία και επαγγελματίες). Η διαχρονική μελέτη ZEPPELIN 0-3 εφαρμόζει μια γερμανική προσαρμογή του προγράμματος επίσκεψης στο σπίτι «Γονείς ως Εκπαιδευτικοί»- “PAT – Parents as Teachers” (PAT) και η οποία έχει ως στόχο στη διεπιστημονική έγκαιρη αναγνώριση του παιδιού που βρίσκεται σε κίνδυνο αναπτυξιακών καθυστερήσεων για ψυχοκοινωνικούς λόγους και την ενίσχυση της έγκαιρης γονικής υποστήριξης. Η έρευνα βασίστηκε θεωρητικά στο πλαίσιο του μοντέλου Διαδικασία-Πρόσωπο-Πλαίσιο-Χρόνος (Process-Person-Context-Time – PPCT model) (Bronfenbrenner, 2006). Έτσι, πυρήνας της έρευνας ήταν τα γονικά, παιδικά, αλληλεπιδραστικά και συναφή χαρακτηριστικά (π.χ. ποιότητα διαδικασίας, δίκτυο πόρων). Ένας εκπαιδευμένος επαγγελματίας σχετικά με την εκπαίδευση των γονέων (π.χ. κυρίως μια νοσοκόμα παιδιατρικής, η οποία είναι καλά εκπαιδευμένη και με πείρα στη συμβουλευτική των γονέων) επισκέπτεται τις οικογένειες τακτικά κάθε δύο ή τρεις εβδομάδες. Επιπλέον, το ZEPPELIN 0-3 προσφέρει ομαδικές συναντήσεις κάθε μήνα. Ο πληθυσμός στον οποίο αναφέρεται το ZEPPELIN 0-3 έχει χαμηλό κοινωνικό- οικονομικό υπόβαθρο. Επίσης, οικογένειες μεταναστών εντοπίστηκαν και εντάχθηκαν στο πρόγραμμα εφόσον πληρούσαν κριτήρια σχετικά με παράγοντες



κινδύνου όπως για παράδειγμα, περιορισμένη κοινωνική υποστήριξη, οικονομική δυσχέρεια, ανεργία ή άλλες οικογενειακές δυσκολίες. Συνολικά 248 οικογένειες εντάχθηκαν στο πρόγραμμα. Από αυτές τυχαία άλλες δέχτηκαν την παρέμβαση και άλλες αποτέλεσαν την ομάδα ελέγχου. Από αυτές 38 οικογένειες αποχώρησαν κατά την 4^η μέτρηση, όταν το παιδί δηλαδή ήταν 3 ετών, λόγω μετακόμισης σε μακρινή περιοχή, έλλειψη χρόνου, ασθένειας ή για άλλους λόγους. Το πρόγραμμα ZEPPELIN 0-3 είναι πιο επιτυχημένο από άλλα παρόμοια προγράμματα και μελέτες που υλοποιήθηκαν στις ΗΠΑ ή στη Γερμανία γιατί η αποχώρηση οικογενειών από το πρόγραμμα ήταν σε ποσοστό λιγότερο του 5% κάθε χρόνο (Neuhauser, 2014). Η αποτελεσματικότητα της έγκαιρης παρέμβασης αξιολογείται αυστηρά με ένα διαχρονικό πειραματικό σχεδιασμό. Το πλαίσιο και τα δεδομένα επιτρέπουν μια ευρύτερη ανάλυση των Framework and data material allow for a broad analysis of the άμεσων διαδικασιών και των μεσοπρόθεσμων και μακροπρόθεσμων επιδράσεων τους συμπεριλαμβανομένης και της σχέσης κόστους-ωφέλειας. Τα κύρια αποτελέσματα αφορούν στην γλωσσική, γνωστική και κοινωνική ανάπτυξη των παιδιών 0-3 ετών καθώς και στη ποιότητα της γονικής φροντίδας. Επιπλέον, εξετάζεται η σχέση των παραγόντων που επηρεάζουν το πρόγραμμα (όπως η ένταση), την οικογένεια και το περιβάλλον (όπως το κοινωνικό δίκτυο και η χρήση εναλλακτικών θεραπειών). Η συλλογή των δεδομένων ξεκίνησε με την αρχική αξιολόγηση όταν τα παιδιά ήταν σε ηλικία 3 και 4 μηνών και συνεχίστηκε μέχρι και τις ηλικίες 12, 24 και 36 μηνών (Lanfranchi & Neuhauser, 2013). Οι προκαταρκτικές αναλύσεις που έγιναν έδειξαν τη μεγάλη επίδραση των μέτρων στην ανάπτυξη του παιδιού. Σημαντική μικρή ως μέτρια επίδραση είχαν στην γλωσσική και γνωστική ανάπτυξη καθώς και στη συμπεριφορά. Ωστόσο, τα πλεονεκτήματα της επίδρασης των μέτρων στη γνωστική και γλωσσική ανάπτυξη μειώθηκαν προς το τέλος του προγράμματος. Σε αντίθεση, η επίδραση στη συμπεριφορά αυξήθηκε στο τέλος του προγράμματος. Στην ηλικία των 36 μηνών, τα παιδιά που ανήκαν στην ομάδα εφαρμογής του προγράμματος εκδήλωναν λιγότερες διαταραχές συμπεριφοράς και υψηλότερο έλεγχο της συμπεριφοράς τους σε σύγκριση με τα παιδιά που ανήκαν στην ομάδα ελέγχου. Εν κατακλείδι, το πρόγραμμα «Γονείς ως Εκπαιδευτικοί» (PAT – Parents as Teachers) είχε θετική επίδραση στη σχέση γονέα-παιδιού.

Το πρόγραμμα Εντατικής Φροντίδας για Ευάλωτες Οικογένειες για την πρόληψη της Ίδρυματοποίησης (**Intensive Care Program for Vulnerable Families to Prevent Institutionalization - P.I.P.P.I.**) είναι ένα πρόγραμμα που εφαρμόστηκε στην Ιταλία και αφορά στη θετική γονική μέριμνα και στην ολιστική ανάπτυξη του παιδιού προτείνοντας νέους τρόπους αντιμετώπισης προβλημάτων που σχετίζονται με τη μη κατάλληλη γονική μέριμνα και την παραμέληση του παιδιού (Lacharité, 2010). Σύμφωνα με τη βιο-οικολογία της ανθρώπινης ανάπτυξης (Bronfenbrenner, 2005) στόχος του προγράμματος είναι να ανταποκριθεί στις ανάγκες των παιδιών με μια συλλογική δράση. Η συλλογική δράση για την αντιμετώπιση της παραμέλησης των παιδιών περιλαμβάνει α. παρέμβαση σχετική με τη φροντίδα στο σπίτι, β. ομάδες γονέων, γ. βοηθούς οικογένειας, και δ. συνεργασία μεταξύ σχολείων, οικογενειών και



κοινωνικών υπηρεσιών. Πρώτον, κατά τη διάρκεια των επισκέψεων στο σπίτι οι επαγγελματίες πέρασαν τουλάχιστον 4 ώρες περίπου δύο φορές την εβδομάδα για να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα των οικογενειών και να προσπαθήσουν να τροποποιήσουν τη συμπεριφορά τους. Δεύτερον, οι γονείς συμμετείχαν σε ομαδικές δραστηριότητες κάθε εβδομάδα ή κάθε δύο εβδομάδες με στόχο την ενίσχυση της αντανακλαστικής πρακτικής, και την ενθάρρυνση της ανταλλαγής και της αλληλεπίδρασης μεταξύ των γονέων. Τρίτον, κάθε οικογένεια είχε βοήθεια από εθελοντές ή από βοηθούς. Η υποστήριξη αυτή αφορούσε συγκεκριμένες πτυχές της καθημερινότητας της οικογένειας και είχε στόχο την ενίσχυση των στόχων των στρατηγικών σχεδιασμού της φροντίδας. Τέταρτον, το εκπαιδευτικό πλαίσιο στο οποίο φοιτούσε κάθε παιδί (παιδικός σταθμός, νηπιαγωγείο ή δημοτικό σχολείο) κλήθηκε να είναι ενεργό μέλος της διεπιστημονικής ομάδας. Οι εκπαιδευτικοί και άλλοι επαγγελματίες περιέγραφαν φράσεις (εξατομικευμένες και ομαδοσυνεργατικές) που θα ενίσχυαν το κλίμα της τάξης και του εκπαιδευτικού πλαισίου όπου τα παιδιά ανέπτυσαν κοινωνικές και συναισθηματικές ικανότητες. Συνολικά, στο πρόγραμμα εντάχθηκαν 320 παιδιά από 233 οικογένειες ηλικίας 0 έως 14 ετών. Το κριτήριο ένταξης των παιδιών στο πρόγραμμα είναι αν το περιβάλλον του παιδιού παραδεχόταν την ύπαρξη της παραμέλησης του η οποία μπορούσε μελλοντικά να οδηγήσει σε απομάκρυνση του παιδιού από την οικογένεια. Η μελέτη χρησιμοποίησε ένα ημι-πειραματικό σχεδιασμό πριν από τη δοκιμή περιλαμβάνοντας τόσο ποσοτικά όσο και ποιοτικά δεδομένα από αξιολογήσεις (ερωτηματολόγια και ανάλυση τεκμηρίων) για να συγκρίνει την κατάσταση των οικογενειών πριν από την παρέμβαση και μετά την παρέμβαση (Serbati, 2013). Η ιταλική προσαρμογή είχε ως αποτέλεσμα ένα καινούριο εργαλείο με τίτλο «The Child's World Questionnaire» (CWQ). Το συγκεκριμένο εργαλείο χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση των συνθηκών και των αναγκών του παιδιού για το σχεδιασμό περαιτέρω δραστηριοτήτων και για την τεκμηρίωση των αλλαγών με την πάροδο του χρόνου. Συνήθως, απεικονίζεται ως ένα τρίγωνο με τις τρεις πλευρές του να αντιπροσωπεύουν τις αναπτυξιακές ανάγκες του παιδιού. Συνήθως, απεικονίζεται ως ένα τρίγωνο με τις τρεις πλευρές να αντιπροσωπεύουν τις αναπτυξιακές ανάγκες του παιδιού, τη γονική ικανότητα και έως και 17 οικογενειακούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες (Milani, et. al., 2011). Τα τελικά αποτελέσματα παρακολουθούν την υπευθυνότητα του προγράμματος και επισημαίνουν τυχόν αλλαγές στη λειτουργία του παιδιού και στον κόσμο του, όπως οι πρακτικές γονικής μέριμνας. Ενθαρρυντικές, θετικές αλλαγές μεταξύ pretest και posttest που λαμβάνονται από το CWQ εμφανίζονται και στις τρεις διαστάσεις. Στην διάσταση Οικογενειακές Ικανότητες, σημαντικές αλλαγές παρατηρούνται στην αυτοπραγμάτωση και την καθοδήγηση και τα όρια των γονέων. Για τη διάσταση των αναγκών του παιδιού, οι πιο σημαντικές αλλαγές περιλαμβάνουν κοινωνικές δεξιότητες, ταυτότητα, αυτοεκτίμηση και κοινωνική παρουσίαση, καθώς και οικογενειακές και ομότιμες σχέσεις. Οι αλλαγές αναφορικά με τους περιβαλλοντικούς παράγοντες περιλαμβάνουν την υποστήριξη από οικογένειες, φίλους και άλλα άτομα, την συμπερίληψη και συμμετοχή στην κοινότητα καθώς και την απασχόληση και το εισόδημα. Ένας περιορισμός της μελέτης είναι η άτυπη δειγματοληψία παιδιών και οικογενειών, δεδομένου ότι συνδέθηκε με την πρόσληψη των επαγγελματιών. Είναι επομένως αδύνατο να γενικευθούν τα



αποτελέσματα στον πληθυσμό που αναφέρεται συνήθως στο σύστημα προστασίας των παιδιών (Child Protection System). Ο δεύτερος περιορισμός είναι ο σχεδόν πειραματικός σχεδιασμός. Στην πρώτη εφαρμογή, χρησιμοποιήθηκε μια ομάδα ελέγχου που ακολούθησε τις κύριες δραστηριότητες που προσέφεραν οι Υπηρεσίες Προστασίας Παιδιών (Child Protection Services). Τα αποτελέσματα έδειξαν σημαντική βελτίωση μόνο για την ομάδα P.I.P.P.I. (Serbati, et. al., 2016). Στις επόμενες υλοποιήσεις, ήταν αδύνατο να εφαρμοστεί ένα RCT λόγω της ανάγκης συμμετοχής των επαγγελματιών στις ερευνητικές δραστηριότητες.

Το πρόγραμμα CARE (Browne et. al., 2006) είναι ένα καθολικό πρόγραμμα επίσκεψης στο σπίτι που εφαρμόζεται στην Αγγλία και έχει σχεδιαστεί για την πρόληψη της κακοποίησης και της παραμέλησης των παιδιών. Αναπτύχθηκε εξαιτίας της ανάγκης για τους κοινοτικούς λειτουργούς υγείας (συμπεριλαμβανομένων των επισκεπτών υγείας, μαιών και ιατρών της κοινότητας) να γνωρίζουν και να αξιολογούν με μεγαλύτερη ακρίβεια τις συναισθηματικές ανάγκες όλων των οικογενειών με μωρά. Επικεντρώνεται γύρω από μια παιδαγωγική αξιολόγηση της ανάγκης και της ανάπτυξης που ολοκληρώνεται σε συνεργασία με τον γονέα. Το πρόγραμμα CARE περιλαμβάνει γονικές αναφορές και άμεση παρατήρηση της σχέσης παιδιού-γονέα. Οι κατ'οίκον επισκέψεις πραγματοποιούνται σε ένα συγκεκριμένο χρονικό πλαίσιο και είναι αρκετά δομημένες. Το αναλυτικό του πρόγραμμα περιλαμβάνει την αξιολόγηση του οικογενειακού κινδύνου κακομεταχείρισης και κακοποίησης του παιδιού χρησιμοποιώντας το Index of Need αξιολογώντας, συζήτηση και αξιολόγηση της μητρικής ψυχικής υγείας χρησιμοποιώντας το Edinburgh Postnatal Depression Scale, συζήτηση και παρατήρηση των συμπεριφορών προσκόλλησης των βρεφών και των γονικών συμπεριφορών, προσδιορίζοντας πρόσθετες υπηρεσίες που απαιτούνται και ανάπτυξη του παιδιού και την ακοή του. Συνολικά, πραγματοποιούνται πέντε επισκέψεις στο σπίτι και αφορούν σε: α. αξιολόγηση νεογέννητου / επίσκεψη στο σπίτι (10–15 ημέρες μετά τη γέννηση), β. επίσκεψη στο σπίτι (όταν το παιδί είναι 4–6 εβδομάδων), γ. επίσκεψη στο σπίτι (όταν το παιδί είναι 3-5 μηνών), δ. κλινική αξιολόγηση/επίσκεψη στο σπίτι (όταν το παιδί είναι 7–9 μηνών), και ε. επίσκεψη στο σπίτι (όταν το παιδί είναι 12 μηνών). Δεν υπάρχουν δημοσιευμένες ερευνητικές μελέτες για το Πρόγραμμα CARE, αν και το Βιβλίο του Προγράμματος CARE περιλαμβάνει λεπτομέρειες για την αξιολόγησή του.

Το Πρόγραμμα The Healthy Child (Department of Health, England, 2009) είναι ένα πρόγραμμα e-learning που στοχεύει στη βελτίωση της υγείας και της ευημερίας των παιδιών ως μέρος μιας ολοκληρωμένης προσέγγισης στην εξυπηρέτηση παιδιών και οικογενειών, ενσωματώνοντας την ανάπτυξη των παιδιών και τις ανησυχίες για την υγεία των παιδιών. Το e-learning πρόγραμμα υποστηρίζει την εφαρμογή του προγράμματος The Health Child–Pregnancy and the First Five years of Life (HCP) και περιγράφει ένα πρότυπο για την παροχή υπηρεσιών. Το μοντέλο του προγράμματος HCP επιδιώκει να παρέχει υπηρεσίες σε όλα τα παιδιά, με πρόσθετες

υπηρεσίες για παιδιά και οικογένειες με ειδικές ανάγκες και κινδύνους. Το πρόγραμμα επικεντρώνεται στις προτεραιότητες της δημόσιας υγείας, όπως η παχυσαρκία, ο θηλασμός και η κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη. Το πρόγραμμα HCP περιλαμβάνει γενικές κατευθύνσεις (για όλες τις οικογένειες) και επιπρόσθετες κατευθύνσεις για γυναίκες και παιδιά με παράγοντες κινδύνου. Τα κύρια στοιχεία του προγράμματος HCP είναι: έγκαιρος εντοπισμός της ανάγκης και του κινδύνου, επισκόπηση υγείας και ανάπτυξης, έλεγχος, προώθηση της υγείας και αλλαγή συμπεριφοράς, πρόληψη της παχυσαρκίας, προώθηση του θηλασμού και άλλα κατάλληλα προγράμματα πρόληψης για τις οικογένειες. Το e-learning πρόγραμμα περιλαμβάνει διάφορες ενότητες και θέματα, συμπεριλαμβανομένων: βασικά στοιχεία του προγράμματος, επικοινωνία και τήρηση αρχείων, οικογενειακή υγεία, προστασία, θετικά θέματα γονικής μέριμνας, ανάπτυξη και συμπεριφορά, ομιλία, γλωσσικές και επικοινωνιακές ανάγκες, ανάπτυξη και διατροφή, ανοσοποίηση, προαγωγή υγείας, διαλογή και μοντέλο επίσκεψης υγείας. Χρησιμοποιεί το Personal Child Health Record (PCHR) για να βοηθήσει τους γονείς και τους επισκέπτες της υγείας να παρακολουθούν το περιεχόμενο των επισκέψεων στο σπίτι. Όσον αφορά την αποτελεσματικότητά του, ο Οδηγός του προγράμματος HCP επισημαίνει ότι βασίζεται στο αποτέλεσμα (παρέχεται ένα σαφές σύνολο αποτελεσμάτων για παιδιά που μπορούν να μετρηθούν) και σε αποδεικτικά στοιχεία (βάσει μετα-επιθεωρήσεων αποδεικτικών στοιχείων, συμπεριλαμβανομένης της δημοσίευσης Health for All Children. Το πρόγραμμα επανεξετάζεται και ενημερώνεται από μια Συμβουλευτική Επιτροπή (Advisory Committee). Στον Οδηγό επισημαίνεται ότι τα αποτελέσματα συλλέγονται και πρέπει να συλλέγονται από τοπικούς παρόχους, ωστόσο, οι εκθέσεις αποτελεσμάτων δεν έχουν δημοσιευτεί και δεν είναι διαθέσιμες στο διαδίκτυο.

Το πρόγραμμα SafeCare (SafeCare, Lutzker & Bigelow, 2002) είναι ένα μοντέλο οικιακής επίσκεψης που αναπτύχθηκε για την πρόληψη της κακοποίησης και της παραμέλησης των παιδιών. Έχει σχεδιαστεί για οικογένειες με ιστορικό κακοποίησης παιδιών ή για άτομα με παράγοντες κινδύνου κακοποίησης, συμπεριλαμβανομένων των νέων γονέων, πολύτεκνους γονείς, γονείς με ιστορικό κατάθλιψης ή άλλων ψυχικών διαταραχών, κατάχρηση ουσιών ή διανοητικές αναπηρίες, ανάδοχους γονείς, γονείς που επανενώνονται με τα παιδιά τους, οι γονείς πρόσφατα αποφυλακισμένους, γονείς με ιστορικό ενδοοικογενειακής βίας και γονείς παιδιών με αναπηρίες. Το πρόγραμμα SafeCare περιλαμβάνει 1–2 ώρες επισκέψεων στο σπίτι κάθε εβδομάδα για μια περίοδο 18-20 εβδομάδων. Οι επισκέπτες στο σπίτι ακολουθούν δομημένα πρωτόκολλα και παρέχουν εκπαίδευση γονέων σε τρεις ενότητες: 1. υγειονομική περίθαλψη βρεφών και παιδιών, 2. ασφάλεια στο σπίτι, και 3. αλληλεπιδράσεις γονέα-παιδιού / γονέα-βρέφους. Κάθε ενότητα έχει σχεδιαστεί να έχει διάρκεια 5-7 συνεδρίες. Οι αξιολογήσεις που χρησιμοποιούνται περιλαμβάνουν το Home Accident Prevention Inventory-Revised (HAPI-R) και τη Λίστα Planned Activities Training (PAT) Checklist. Όλες οι ενότητες περιλαμβάνουν βασική αξιολόγηση, παρέμβαση (εκπαίδευση) και συνεχή παρακολούθηση της αλλαγής. Οι επισκέπτες του σπιτιού καθοδηγούν τις οικογένειες μέσω επτά βημάτων για την



αντιμετώπιση συμπεριφορών στόχων σε κάθε ενότητα. Αυτά τα βήματα είναι 1) περιγραφή των επιθυμητών συμπεριφορών-στόχων, 2) ερμηνεία του σκεπτικού ή του λόγου για κάθε συμπεριφορά, 3) μοντελοποίηση κάθε συμπεριφοράς, 4) απαίτηση από τους γονείς να ασκήσουν τη συμπεριφορά, 5) παροχή θετικών σχολίων, 6) παροχή εποικοδομητικών σχολίων και 7) αναθεώρηση της απόδοσης των γονέων. Μια διεθνής έκδοση του προγράμματος SafeCare αυτή τη στιγμή δοκιμάζεται στη Λευκορωσία στο πλαίσιο του προγράμματος Child Fund International. Το διεθνές μοντέλο είναι μια απλοποιημένη έκδοση του προγράμματος στο οποίο προστίθενται πολιτισμικά συναφή στοιχεία. Σε τυχαιοποιημένες δοκιμές και σχεδόν πειραματικά σχέδια, τα προγράμματα που χρησιμοποιούν το SafeCare έχουν αποδειχθεί ότι μειώνουν την υποτροπή με τον γονέα που κακομεταχειρίζεται, αλλά δεν παρουσιάζονται αποτελέσματα σχετικά με την ανάπτυξη των παιδιών.

II. Βιβλιογραφική ανασκόπηση. Αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης για τα παιδιά.

Υπάρχουν διάφοροι τρόποι με τους οποίους μπορεί να οριστεί η έγκαιρη παρέμβαση. Ένας από αυτούς είναι ο ορισμός που δίνουν οι Rutter, Shonkoff & Meisels (2000) στο the Handbook of Early Childhood Intervention

“διεπιστημονικές υπηρεσίες που παρέχονται σε παιδιά από τη γέννηση έως την ηλικία των 5 ετών για την προώθηση της υγείας και της ευημερίας των παιδιών, την ενίσχυση των αναδύομενων ικανοτήτων, την ελαχιστοποίηση των αναπτυξιακών καθυστερήσεων, την αποκατάσταση υφιστάμενων ή αναδύομενων αναπηριών, την πρόληψη της λειτουργικής επιδείνωσης και την προώθηση της προσαρμοστικής γονικής μέριμνας και της συνολικής οικογενειακής λειτουργίας”.

Με βάση αυτόν τον ορισμό αναπτύχθηκαν διάφορα προγράμματα ή παρεμβάσεις για τη βελτίωση των αποτελεσμάτων των παιδιών και την προώθηση της προσαρμοστικής γονικής μέριμνας και της συνολικής οικογενειακής λειτουργίας.

Ποικιλία μελετών (Hanson & Lynch, 1995· Jungmann et.al., 2017· Kohli-Lynch, Tann & Ellis, 2019· McCollum & Maude, 1993· Peacock, Konrad, Watson, Nickel, & Muhajarine, 2013) προσπάθησαν να διερευνήσουν την αποτελεσματικότητα διαφορετικών προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης και υπογράμμισαν τα κύρια οφέλη της για παιδιά με αναπηρία και παιδιά σε κίνδυνο. Ωστόσο, όλες οι μελέτες και τα προγράμματα που διερευνήθηκαν δεν απέδωσαν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα όσον αφορά την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων. Μεταξύ των πιο συχνών επιχειρημάτων που υποστηρίζουν την ιδέα της έγκαιρης παρέμβασης είναι η πεποίθηση ότι η έγκαιρη περιβαλλοντική τόνωση μπορεί να διευκολύνει θετικά τη μετέπειτα ανάπτυξη και την ετοιμότητα για μάθηση (Gargiulo & Kilgo, 2004). Επιπλέον, είναι γνωστό ότι υπάρχουν κάποιες κρίσιμες περιόδους στην πρώιμη παιδική ηλικία, και η παρέμβαση είναι ζωτικής σημασίας εάν το παιδί πρόκειται να αποκτήσει πιο πολύπλοκες δεξιότητες αργότερα (Walker et. al., 2011). Μια άλλη σημαντική υπόθεση είναι ότι η έγκαιρη παρέμβαση μπορεί να ελαχιστοποιήσει τον αντίκτυπο μιας συγκεκριμένης κατάστασης αναπηρίας, όπως η επίδραση μιας σοβαρής απώλειας ακοής στην ανάπτυξη της ομιλίας και της γλώσσας και πιθανώς να αποτρέψει ή να μετριάσει την εμφάνιση συννοσηρότητας. Σχεδόν κάθε πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης έχει ως στόχο την υποστήριξη της οικογένειας των παιδιών με αναπηρίες και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή των παιδιών που κινδυνεύουν, επειδή αυτά τα παιδιά παρουσιάζουν πολλές νέες προκλήσεις και ευθύνες για τους γονείς ή τους φροντιστές και αυτό επηρεάζει ολόκληρη τη δομή της οικογένειας. Οι επαγγελματίες μπορούν να αναπτύξουν συνεργασίες με γονείς και μπορούν να τους βοηθήσουν παρέχοντας κατάλληλες πληροφορίες, κοινωνική και συναισθηματική υποστήριξη και ειδική εκπαίδευση, όταν χρειάζεται. Από κοινωνικής άποψης, τα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης αποδείχθηκαν οικονομικά αποδοτικά, γεγονός που σημαίνει μειωμένη ανάγκη για υπηρεσίες ειδικής αγωγής ή άλλους τύπους υπηρεσιών παρέμβασης σε μεγαλύτερη ηλικία.



Συνολικά, η έγκαιρη παρέμβαση για τα παιδιά με αναπηρία και τα παιδιά που διατρέχουν κίνδυνο έχει συγκεκριμένα πλεονεκτήματα κυρίως για το παιδί και στη συνέχεια για την οικογένεια και την κοινωνία. Ένα πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης μπορεί να κάνει σημαντική διαφορά στην ποιότητα ζωής για μικρά παιδιά με αναπηρίες και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Στην πραγματικότητα, η έγκαιρη παρέμβαση ως στρατηγική για την πρόληψη μεταγενέστερων προβλημάτων έχει γίνει σχεδόν συμβατική σοφία (Kamerman, 2000). Ο Gomby (2005) ανέλυσε δώδεκα μελέτες σχετικά με την επίσκεψη στο σπίτι προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης σε μια πολύ περιεκτική ανασκόπηση. Οι μελέτες που διερεύνησαν την αποτελεσματικότητα της κατ' οίκον επίσκεψης αξιολόγησαν συνήθως την ανάπτυξη των παιδιών χρησιμοποιώντας τυποποιημένες δοκιμές και ως εκ τούτου τα αποτελέσματά τους μπορούν να συγκριθούν χρησιμοποιώντας μια στατιστική προσέγγιση. Τα αποτελέσματα ήταν ανάμεικτα και το βασικό συμπέρασμα ήταν ότι οι υπηρεσίες προσχολικής εκπαίδευσης που βασίζονται στο κέντρο σε συνδυασμό με την επίσκεψη στο σπίτι αποδίδουν μεγαλύτερα και πιο μακροχρόνια οφέλη στη γνωστική ανάπτυξη από ό, τι οι υπηρεσίες κατ' οίκον επισκέψεων. Όσον αφορά τα αποτελέσματα των μητέρων, μόνο τρεις από τις δώδεκα αναλύθηκαν (Geeraert, Van den Noortgate, Grietens, & Onghena, 2004· Layzer, Goodson, Bernstein, & Price, 2001· Sweet and Appelbaum, 2004) και βρέθηκαν σημαντικές θετικές επιδράσεις τουλάχιστον σε έναν τομέα της μητρικής ζωής.

Μια συστηματική ανασκόπηση που αναπτύχθηκε από τους Peacock et. al. (2013) μελετήθηκε η αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων επαγγελματικών επισκέψεων στο σπίτι σε 21 μελέτες. Τα αποτελέσματά τους έδειξαν ότι τα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης που περιλάμβαναν κατ' οίκον επισκέψεις συχνά δεν έχουν σημαντικές επιπτώσεις στις κοινωνικοοικονομικά μειονεκτούσες οικογένειες, υπήρξε ωστόσο κάποια μείωση αναφορικά με την γονική κακοποίηση. Επίσης, τα μικρά παιδιά δείχνουν μέτριες βελτιώσεις στη γλώσσα, τη γνωστική και κινητική ανάπτυξη.

Οι Sweet και Appelbaum (2004) συμπεριέλαβαν στη μελέτη τους 60 προγράμματα που περιλάμβαναν κατ' οίκον επισκέψεις που υλοποιήθηκαν στις Ηνωμένες Πολιτείες από το 1965. Όλες οι μελέτες που συμπεριέλαβαν στην έρευνα τους είναι πειράματα ή σχεδόν πειράματα. Το συμπέρασμά τους ήταν ότι η χρησιμότητα των προγραμμάτων με κατ' οίκον επισκέψεις στο σύνολό της δεν μπορούσε να δηλωθεί με σαφήνεια κυρίως λόγω των δυσκολιών στην αξιολόγηση της χρησιμότητας των μεμονωμένων προγραμμάτων επίσκεψης στο σπίτι. Όμως επεσήμαναν το σημαντικό αντίκτυπο αυτών των προγραμμάτων στη μητρική εκπαίδευση με τη μεγαλύτερη επίδραση στις έφηβες μητέρες. Οι 5 από τις 60 μελέτες που περιλαμβάνονται στην έρευνα παρουσιάζουν αποτελέσματα για τη μητρική εκπαίδευση, 7 αναφέρονται στην απασχόληση, 3 στη δημόσια βοήθεια, 41 μελέτες διερευνούν τη γνωστική ανάπτυξη των παιδιών και 37 μελέτες αναζητούν τις επιπτώσεις στην ανατροφή των παιδιών.

Οι ερευνητές μπόρεσαν να αποδείξουν με συνέπεια ότι το καλά σχεδιασμένο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης παράγει μέτρια θετικά αποτελέσματα σύμφωνα με



τον επιδιωκόμενο σκοπό τους (Yousafzai, Lynch, & Gladstone, 2014· Zigler, 2000). Πρόσφατες συστηματικές μελέτες (Jungmann et.al., 2017· Kohli-Lynch, Tann, & Ellis, 2019· Peacock et. al., 2013,) δείχνουν σημαντικές αλλά μικρές θετικές επιπτώσεις των προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης στα παιδιά. Η πιο προσέγγιση που έχει μελετηθεί περισσότερο αφορά στα προγράμματα με κατ' οίκων επισκέψεις που προσπαθούν να καλύψουν τις ανάγκες των οικογενειών που κινδυνεύουν προσφέροντας υπηρεσίες και υποστήριξη που διαφορετικά οι οικογένειες δεν θα είχαν πρόσβαση. Συνήθως, τα αποτελέσματά τους από τις μελέτες που μελετούν την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης χωρίζονται σε δύο διαφορετικές κατηγορίες με βάση τις επιδράσεις τους: α. για τις μητέρες, και β. τα παιδιά. Η παρούσα ανασκόπηση, θα επικεντρώθηκε κυρίως σε πιο πρόσφατες μελέτες που δείχνουν την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης αναφορικά με τη γλωσσική, γνωστική, συμπεριφορική και κινητική ανάπτυξη των παιδιών.

Όσον αφορά τα αποτελέσματα των προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης αναφέρονται η ψυχοκινητική, γνωστική, συμπεριφορική και γλωσσική ανάπτυξη. Οι οικογένειες που θεωρούνται υψηλού κινδύνου είναι εκείνες που ζουν σε κακές οικονομικές συνθήκες, λαμβάνουν κοινωνική βοήθεια ή έχουν ανεπαρκές εισόδημα για να καλύψουν τις ανάγκες της οικογένειας. Τα παιδιά με αναπηρίες και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες με βάση τη IDEA (1997) είναι παιδιά με: διαταραχές αυτιστικού φάσματος, νοητική αναπηρία, κωφά/βαρήκοα, οπτική αναπηρία, κινητική αναπηρία, πολλαπλές αναπηρίες, δυσκολίες μάθησης, γλωσσικές διαταραχές και άλλες αναπτυξιακές διαταραχές.

Χρησιμοποιήθηκαν για την ανεύρεση μελετών σχετικών με τα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης οι βάσεις δεδομένων PubMed, Ebsco, ProQuest και Google Scholar. Άρθρα που επιλέχθηκαν αφορούσαν σε τυχαίες ελεγχόμενες δοκιμές ή πειραματικές μελέτες συμπεριλαμβανομένης μιας ομάδας ελέγχου που αξιολόγησε ένα πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης. Η ορολογία που χρησιμοποιήθηκε για την αναζήτηση άρθρων ήταν: έγκαιρη παρέμβαση ΚΑΙ παιδιά με αναπηρία και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, έγκαιρη παρέμβαση ΚΑΙ παιδιά σε κίνδυνο, επίσκεψη στο σπίτι ΚΑΙ παιδιά με αναπηρία, επίσκεψη στο σπίτι και παιδιά που κινδυνεύουν. Έγινε αναζήτηση όλων των κλινικών δοκιμών αναφορικά με την αποτελεσματικότητα της έγκαιρης παρέμβασης για παιδιά σε κίνδυνο ή με αναπηρίες στις οποίες παρουσιάστηκαν τα αποτελέσματα των παιδιών και οι οποίες αναφέρονταν σε εφαρμογή προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης τουλάχιστον για 1 έτος, σε εθνικό επίπεδο είτε στις ΗΠΑ είτε σε χώρες της Ευρώπης.

Τα κριτήρια επιλογής των άρθρων αφορούσαν στα: α. σχεδιασμός μελέτης β. σκοπός του προβλήματος γ. λεπτομέρειες δείγματος δ. τύπος παρέμβασης ε. αποτελέσματα, και στ. αποτελέσματα της μελέτης. Η εξαγωγή δεδομένων περιλάμβανε τα χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων, την παρέμβαση (θεωρητικό μοντέλο, διάρκεια και δομή), τα αποτελέσματα (γλώσσα, ψυχοκινητική, παιδική συμπεριφορά) και την ποιότητα των μελετών.



Πίνακας 2

Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής						
Συγγραφέας	Μέγεθος δείγματος	Πληθυσμός	Πρόγραμμα Παρέμβασης	Στόχος	Διάρκεια	Αποτελέσματα
Caldera et al. (2007)	325	Οικογένειες σε κίνδυνο	Healthy Families Alaska	Γλωσσική και Ψυχοκινητική ανάπτυξη Συμπεριφορά	2 έτη	Καλύτερα αποτελέσματα στην κλίμακα εσωτερικοποίησης και εξωτερικής ανάθεσης
Kartin (2002)	78	Μητέρες που κακοποιούν	Seattle Birth to 3	Ψυχοκινητική και Γνωστική ανάπτυξη παιδιού Συμπεριφορά	3 έτη	Μη σημαντικές διαφορές
Nair et al. (2003)	161	Μητέρες που κακοποιούν	Βασισμένο στο Infant Health and Development	Γλωσσική, Ψυχοκινητική, και Γνωστική ανάπτυξη παιδιού	2 έτη	Καλύτερα αποτελέσματα στην ψυχοκινητική ανάπτυξη
Love et.al. (2005)	3001	Κοινωνικοοικονομικά μειονεκτούσες οικογένειες	Early Head Start	Γλωσσική, Γνωστική και Ψυχοκινητική ανάπτυξη Συμπεριφορά	3 έτη	Σημαντικά αποτελέσματα
Drotar et al. (2014)	464	Κοινωνικοοικονομικά μειονεκτούσες οικογένειες	BTL (Born to Learn)	Γλωσσική, Γνωστική και Ψυχοκινητική ανάπτυξη Συμπεριφορά	3 έτη	Μη σημαντικές διαφορές



Ευρώπη						
Συγγραφέας	Μέγεθος δείγματος	Πληθυσμός	Πρόγραμμα Παρέμβασης	Στόχος	Διάρκεια	Αποτελέσματα
Cupples et. al. (2011)	343	Κοινωνικοοικονομικά μειονεκτούσες οικογένειες	No name	Psychomotor Cognitive	1 έτος	Μη σημαντικές διαφορές
Dugravier et. al. (2013)	440	Γυναίκες υψηλού κινδύνου	CAPEDP	Child Behavior	2 έτη	Μη σημαντικές διαφορές
Jungman et.al. (2015)	755	Κοινωνικοοικονομικά μειονεκτούσες οικογένειες	Pro Kind	Γλωσσική, και Γνωστική ανάπτυξη Συμπεριφορά	2 έτη	Σημαντικά αποτελέσματα για την ψυχική ανάπτυξη
Lanfranchi & Neuhauser (2012)	248	Κοινωνικοοικονομικά μειονεκτούσες οικογένειες	ZEPPELIN 0-3 (Zurich Equity Prevention Project with Parents Participation)	Γλωσσική, Γνωστική και Ψυχοκινητική ανάπτυξη Συμπεριφορά	2 έτη	Σημαντικά αποτελέσματα στη γλώσσα, τη γνωστική ανάπτυξη και συμπεριφορά
Serbati et.al. (2016)	322	Κοινωνικοοικονομικά μειονεκτούσες οικογένειες	P.I.P.P. (Program of Intervention for Prevention of Institutionalization)	Συμπεριφορά παιδιού	1 έτος	Καλύτερα αποτελέσματα στην ανάπτυξη των παιδιών
Cote et.al. (2019)	233	Κοινωνικοοικονομικά μειονεκτούσες οικογένειες	PFL (Preparing for Life)	Γλωσσική, και Γνωστική ανάπτυξη Συμπεριφορά	4 έτη	Υψηλού επιπέδου αποτελέσματα για τη γλωσσική και γνωστική ανάπτυξη



Schaub et.al., (2019)	73	Οικογένειες σε κίνδυνο	PAT (Parents as Teachers)	Γλωσσική, Γνωστική και Ψυχοκινητική ανάπτυξη Συμπεριφορά	3 έτη	Σημαντικά αποτελέσματα
--------------------------	----	------------------------	------------------------------	---	-------	------------------------



Κατά την ανάλυση των δεδομένων από τις 12 επιλεγμένες μελέτες, φάνηκε ότι τα αποτελέσματα ήταν ανάμικτα τόσο στα προγράμματα των ΗΠΑ όσο και στα προγράμματα της Ευρώπης. Όλες οι επιλεγμένες μελέτες είναι μεγάλες κλινικές δοκιμές στις οποίες διερευνήθηκε η αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης. Τα προγράμματα εφαρμόστηκαν για τουλάχιστον ένα έτος έως το πολύ 3 χρόνια, ωστόσο, δεν ήταν εφικτή η σύνδεση των θετικών αποτελεσμάτων με τη διάρκεια των μελετών. Η κριτική μελέτη των προαναφερόμενων άρθρων αποκάλυψε αντιφατικά αποτελέσματα. Λαμβάνοντας υπόψη τη παρούσα ανασκόπηση και άλλα δημοσιευμένα σχετικά άρθρα (Gombi, 2005· Hanson & Lynch, 1995· Jungmann et.al., 2017· Kohli-Lynch, Tann & Ellis, 2019· McCollum & Maude, 1993· Peacock et. al., 2013), φαίνονται θετικά αποτελέσματα αναφορικά με τα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης ειδικά όταν γίνεται διάκριση μεταξύ στατιστικής σημασίας και κλινικής σημασίας. Αυτό σημαίνει ότι σε όλες σχεδόν τις περιπτώσεις υπήρξαν κάποιες βελτιώσεις στις ικανότητες των παιδιών, αλλά λόγω των μικρών δειγμάτων, των μη τυποποιημένων μετρήσεων, και το υψηλό ποσοστό τριβής δεν μπορούσαν να αποδειχθούν στατιστικά.

Μια άλλη σημαντική πτυχή που πρέπει να ληφθεί υπόψη κατά την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης είναι το γεγονός ότι υπάρχουν τρία «επίπεδα» παρεμβατικής υποστήριξης για την ανάπτυξη των παιδιών: α. καθολικά προγράμματα, που παρέχονται από την κοινωνία και απευθύνονται σε όλα τα παιδιά από 0 έως 5 ετών (π.χ. μέσω πολιτικής), β. «στοχευμένα», προγράμματα παρέμβασης για παιδιά που κινδυνεύουν από αναπτυξιακή καθυστέρηση ή με αναπηρίες (π.χ., επισκέψεις στο σπίτι σε νέες μητέρες) και, γ. εξειδικευμένες παρεμβάσεις για παιδιά με αναπηρίες (π.χ. ομάδες που βασίζονται στην κοινότητα για φροντιστές παιδιών με αναπηρίες). Η πλειονότητα των κλινικών δοκιμών στοχεύει στο πρώτο επίπεδο, επομένως είναι πιο δύσκολο να βρεθούν στοιχεία για τον τύπο παρέμβασης δεύτερου και τρίτου επιπέδου. Υπάρχουν πολλά εμπόδια στη διεξαγωγή μεθοδολογικά ορθών πειραμάτων. Τα πιθανά προβλήματα στην ερμηνεία της ερευνητικής βιβλιογραφίας σχετίζονται κυρίως με την καταλληλότητα των εξαρτώμενων μέτρων, την απουσία ομάδων ελέγχου, τα μικρά μεγέθη δείγματος, τις ακατάλληλες διαδικασίες δειγματοληψίας, τις ακατάλληλες στατιστικές τεχνικές την ανεπαρκή τεκμηρίωση της θεραπείας, την εγκυρότητα των μέσων αξιολόγησης και τη μεταβλητότητα σε συγκεκριμένους πληθυσμούς θεμάτων. Επίσης, υπάρχει ένα μεγαλύτερο πρόβλημα σχετικά με τα προγράμματα που στοχεύουν στην ανάπτυξη των παιδιών, επειδή η προσαρμογή των εν λόγω προγραμμάτων είναι πιο περίπλοκη από ό,τι για τα περισσότερα προγράμματα υγείας, καθώς οι καθοριστικοί παράγοντες της ανάπτυξης των παιδιών αφορούν πολλούς τομείς (Cavalerra, et. al., 2019). Κατά συνέπεια, οι ανθρωπίνοι πόροι θεωρούνται κρίσιμοι για την επιτυχή σχεδίαση και εφαρμογή. Το πρόγραμμα σπουδών, οι πολιτικές εφαρμογής και η αξιολόγηση των επιπτώσεων είναι σημαντικοί πυλώνες κάθε προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης. Όλα τα παραπάνω επηρεάζουν ιδιαίτερα την ποιότητα των υπηρεσιών και τα αποτελέσματα για τα παιδιά και καθιστούν δύσκολη την απάντηση σε όλες τις ρεαλιστικές ερωτήσεις των ερευνητών. Ωστόσο, η έγκαιρη έρευνα παρέμβασης δεν είναι στατική, αλλά



μάλλον μια συνεχής διαδικασία. Αυτό το είδος μελετών μπορεί να καθοδηγήσει τους ερευνητές, τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής και τους εκπαιδευτικούς στην προσπάθειά τους να αναπτύξουν νέα μοντέλα, προγράμματα και υπηρεσίες που ωφελούν βρέφη, νήπια και παιδιά προσχολικής ηλικίας με αναπηρίες και τις οικογένειές τους.

Παρά τα χρόνια προβλήματα στη διεξαγωγή αξιολογήσεων αποτελεσματικότητας, φαίνεται ότι η έγκαιρη παρέμβαση κάνει τη διαφορά στη ζωή των μικρών παιδιών με αναπηρίες και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Φαίνεται ότι ο τομέας της ειδικής αγωγής αναφορικά με τα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης έχει προχωρήσει πέρα από το παγκόσμιο ερώτημα εάν η έγκαιρη παρέμβαση λειτουργεί σε πιο ακριβείς τρόπους έρευνας: για ποιον, υπό ποιες συνθήκες, και με ποια αποτελέσματα. Ως εκ τούτου, όπως δήλωσαν προηγούμενοι ερευνητές, η συζήτηση δεν θα αφορά πλέον το εάν θα παρέχεται έγκαιρη παρέμβαση "*αλλά μάλλον πόσο και τι είδους παρέμβαση δικαιούνται τα παιδιά και οι οικογένειες*" (Bailey, 2000; p. 74). Πολύ σημαντικό είναι να προσδιοριστούν ποια προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης λειτουργούν καλύτερα και ποια στοιχεία είναι σαφώς απαραίτητα για την επίτευξη του μέγιστου οφέλους (Zigler, 2000).



III. Πρώιμη ανάπτυξη παιδιού. Χαρακτηριστικά, εφαρμογές για παιδιά με οπτική αναπηρία ή παιδιά με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες για την ανάπτυξη, την αξιολόγηση και την παρέμβαση.

III. 1. Χαρακτηριστικά της πρώιμης ανάπτυξης του παιδιού.

Κατά τη γέννηση, ο αριθμός των νευρώνων είναι σχεδόν ίδιος με τον αριθμό των νευρώνων που θα έχει ο άνθρωπος κατά τη διάρκεια της ζωής του. Κατά τους πρώτους μήνες της ζωής, ο αριθμός των συνάψεων αυξάνεται δραματικά στο πλαίσιο ενός διεγερτικού περιβάλλοντος (Tavris & Wade, 1997), της παρουσίας κοινωνικής και συναισθηματικής διέγερσης και απουσία παραγόντων κινδύνου. Τα πρώτα δύο χρόνια της ζωής είναι πολύ σημαντικά για την ανάπτυξη ενός παιδιού, καθώς χαρακτηρίζονται από υψηλή δεκτικότητα στην περιβαλλοντική διέγερση και υψηλή νευρική πλαστικότητα.

Εκτός από την ανάπτυξη του εγκεφάλου, η αυξημένη φυσική ανάπτυξη όλων των δομών του σώματος είναι χαρακτηριστική των πρώτων ετών. Κάθε παιδί έχει τον δικό του ρυθμό ανάπτυξης, ανάλογα με τις ιδιαιτερότητές του και το πλαίσιο στο οποίο συμβαίνει η ανάπτυξη.

Αντιληπτική ανάπτυξη

Κατά τη γέννηση, τα μάτια, όπως και ο εγκέφαλος, αναπτύσσονται καλά και μεγαλώνουν σε μέγεθος μόνο 3 έως 4 φορές, σε σύγκριση με άλλα τμήματα που μπορούν να αυξηθούν έως και 20 φορές το μέγεθός τους από τη γέννηση έως την ενήλικη ηλικία (Slater, 2004). Κατά τη γέννηση, ο αμφιβληστροειδής αναπτύσσεται καλά, ενώ το κεντρικό τμήμα (περιοχή της ωχράς κηλίδας) είναι λιγότερο ανεπτυγμένο και περνάει σημαντικές αλλαγές. Υπάρχουν πολλές οπτικές δεξιότητες κατά τη γέννηση: ανίχνευση άκρων και διακρίσεις, έγκαιρη οπτική διάκριση μεγέθους και χρώματος, διάκριση αντίθεσης, αποχρώσεις, σύνθετα μοτίβα, αντίληψη βάθους (Tavris & Wade, 1997). Ο κόσμος του νεογέννητου απέχει πολύ από την απόλυτη σύγχυση. Υπάρχουν αρκετές αντιληπτικές δεξιότητες κατά τη γέννηση, όπως: ανίχνευση ήχου και αντίδραση στον ήχο, στροφή προς την πηγή του ήχου, διάκριση της ανθρώπινης φωνής από άλλα ερεθίσματα, οσφρητική διάκριση, διαφοροποίηση των γεύσεων (αλμυρό και γλυκό), προτίμηση για ορισμένες γεύσεις. Η ανάπτυξη αυτών των δεξιοτήτων έχει προσαρμοστική αξία για τον άνθρωπο κατά τη διάρκεια της ζωής του, οπότε στην περίπτωση της όρασης ή / και της ακοής, η ανάπτυξη του παιδιού μπορεί να επηρεαστεί σοβαρά αρνητικά.

Πίνακας 3 Ορόσημα για την ανάπτυξη δεξιοτήτων αντίληψης αντικειμένων (Kellman, 1996).

Αντίληπτική ικανότητα	Πηγές πληροφοριών	Ηλικία
<i>Ανίχνευση περιγράμματος</i>	- φως, χρωματικές ασυνέχειες	νεογέννητο
	-υφή	12 μηνών
<i>Κατάταξη περιγράμματος/ ρύθμιση ορίου</i>	- οπτική επέκταση	7 μηνών
	- υφή	12 μηνών
	- σχετική κίνηση	
	- ασυνέχειες βάθους	
	-φωτεινότητα, χρωματική ασυνέχεια	16 μηνών
<i>Σχηματισμός ενότητας</i>	- συνηθισμένη κίνηση	16 μηνών
	- συνδυασμός άκρων	36 μηνών
<i>Αντίληψη της τρισδιάστατης μορφής</i>	- προσδιορισμός της δομής movement;	16 μηνών
	-βιολογική κίνηση	20 μηνών
	- μεμονωμένες ή πολλαπλές στατικές προοπτικές	Μετά τους 40 μήνες
<i>Αντίληψη μεγέθους</i>	-βάθος	νεογέννητο
	- μέγεθος ανάλογα με την απόσταση	
<i>Αντίληψη υλικών</i>	- άκαμπτες και μη άκαμπτες κινήσεις	12 μηνών
	-υφή	36 μηνών

Η ακουστική αντίληψη αναπτύσσεται από τη γέννηση όταν το ανθρώπινο ακουστικό σύστημα αναπτύσσεται ανατομικά και φυσιολογικά ακόμη και πριν από τη γέννηση (Fernald, 2004). Η ενδομήτρια έκθεση στην ανθρώπινη φωνή είναι ευεργετική για την πρώιμη κοινωνική ανάπτυξη και την ανάπτυξη της γλώσσας. Οι ακουστικές πληροφορίες χρησιμοποιούνται για την κατανόηση της γλώσσας και οι πρώτες εμπειρίες με τη γλώσσα συμβάλλουν στην πρώιμη οργάνωση ακουστικών πληροφοριών, προετοιμάζοντας το μυαλό του παιδιού για μεταγενέστερη κατανόηση της γλώσσας.



Πίνακας 4

Ακοή και κατανόηση		Γλωσσική ανάπτυξη	
Ηλικία	χαρακτηριστικά	Ηλικία	χαρακτηριστικά
0 – 3 μηνών	<p>Ξαφνιάζει με δυνατούς ήχους.</p> <p>Χαμογελά όταν κάποιος του μιλά.</p> <p>Φαίνεται να αναγνωρίζει τη γονική φωνή και σιωπά όταν του μιλάνε.</p> <p>Αυξάνει ή μειώνει το πιπίλισμα, ως απόκριση στον ήχο.</p>	0 – 3 μηνών	<p>Παράγει ήχους ευχαρίστησης (π.χ. μουρμούρισμα).</p> <p>Κλαίει διαφορετικά για να σηματοδοτήσει διαφορετικές ανάγκες.</p> <p>Χαμογελά όταν βλέπει ένα οικείο άτομο.</p>
4 – 6 μηνών	<p>Κινεί τα μάτια προς την πηγή του ήχου.</p> <p>Ανταποκρίνεται σε αλλαγές του τόνου φωνής. Παρατηρεί παιχνίδια που κάνουν ήχους.</p> <p>Είναι προσεκτικό στη μουσική.</p>	4 – 6 μηνών	<p>Παράγει ήχους παρόμοιους με τη προφορική γλώσσα όπως π, β, μ.</p> <p>Εκφράζει τη χαρά και τη δυσαρέσκεια.</p> <p>Κάνει ήχους όταν μένει μόνος του και όταν παίζει με ένα άτομο.</p>
7 μηνών – 1 έτος	<p>Απολαμβάνει παιχνίδια όπως του κου-κου-τσα.</p> <p>Γυρίζει και κοιτάζει προς την κατεύθυνση του ήχου.</p> <p>Ακούει όταν κάποιος του μιλάει.</p> <p>Αναγνωρίζει λέξεις που δηλώνουν γνωστά αντικείμενα: παπούτσι, κύπελλο, χυμό.</p> <p>Αρχίζει να ανταποκρίνεται σε αιτήματα.</p>	7 μηνών – 1 έτος	<p>Βαβίζει χρησιμοποιώντας μεγάλες ή μικρές ομάδες ήχων: μαμά, μπαμπαμπα κα.</p> <p>Χρησιμοποιεί ομιλία και ήχους για να τραβήξει την προσοχή.</p> <p>Μιμείται διαφορετικούς ήχους. Προφέρει μια ή δύο λέξεις: μπαμπά, μαμά, αντίο, αν και μερικές φορές είναι σαφής.</p>
1 – 2 ετών	<p>Δείχνει εικόνες από ένα βιβλίο όταν του ζητείται.</p> <p>Δείχνει μέρη του σώματος που του ζητούνται.</p> <p>Ακολουθεί απλές οδηγίες και κατανοεί απλές ερωτήσεις (Δώσε ένα φιλί, Πού είναι η μαμα;)</p> <p>Ακούει απλές ιστορίες, τραγούδια και ποιήματα.</p>	1 – 2 ετών	<p>Λέει περισσότερες λέξεις.</p> <p>Διατυπώνει μία-δύο ερωτήσεις (μαμά πού;).</p> <p>Επισυνάπτει δύο λέξεις, ουσιαστικά: μπαμπάς όχι, Amy bye.</p> <p>Προφέρει πολλά σύμφωνα, στην αρχή της λέξης.</p>



2 – 3 ετών	<p>Κατανοεί έννοιες διαφορετικής σημασίας (πάνω/κάτω, μέσα/ έξω, μεγάλο/μικρό).</p> <p>Ακολουθεί δύο ταυτόχρονες οδηγίες (πάρε το κύπελλο, βάλτο στο τραπέζι).</p>	2 – 3 ετών	<p>Έχει μια λέξη για οποιοδήποτε αντικείμενο ή ενέργεια.</p> <p>Διατυπώνει προτάσεις λέξεων 2-3 λέξεων για να μιλήσει και να ζητήσει πράγματα.</p> <p>Η ομιλία του είναι κατανοητή για τους οικείους ανθρώπους του τις περισσότερες φορές.</p> <p>Συχνά ρωτά ή κατευθύνει την προσοχή σε αντικείμενα, τα ονομάζοντάς τα.</p>
------------	--	------------	--

Γλωσσική ανάπτυξη

Η πολυπλοκότητα της ανθρώπινης γλώσσας αναγνωρίζεται ευρέως και η σημασία του κοινωνικο-συναισθηματικού πλαισίου διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην απόκτηση της γλώσσας. Ο Veneziano (2000) υπογραμμίζει τη σημασία του κοινωνικού πλαισίου και της αλληλεπίδρασης μεταξύ του παιδιού και των σημαντικών ανθρώπων γύρω του για την ανάπτυξη της γλώσσας. Πολλές εμπειρίες είναι σημαντικές για την απόκτηση της γλώσσας:

1. *Κοινή προσοχή (Joint attention)* - κοινή εστίαση σε ένα αντικείμενο, η μητέρα μπορεί να κατευθύνει, κοιτάζοντας και δείχνοντας, την προσοχή του παιδιού σε ένα αντικείμενο ενώ μιλάει για αυτό, επιτρέποντας στο παιδί να εξαγάγει την έννοια των λέξεων.
2. *Αλληλεπίδραση κατά τη συνομιλία (Conversational interaction)* – ενδεχόμενες συνομιλίες που δημιουργούνται μεταξύ της μητέρας και του παιδιού συμβάλλουν στις αμοιβαίες αλληλεπιδράσεις, στη δημιουργία ενός διαλόγου μεταξύ της μητέρας και του βρέφους, με σημαντικές επιπτώσεις στην ανάπτυξη των πρώτων λεκτικών στοιχείων μέσω του μιμητικού παιχνιδιού.
3. *Γλώσσα για παιδιά (Child directed language)*– οι μητέρες χρησιμοποιούν μια αρθρωτή γλώσσα για να απευθύνονται στα παιδιά τους, με υψηλή φωνή, υπερβολικό τονισμό, περιορισμένο απλό λεξιλόγιο (αντωνυμίες λιγότερων τρίτων προσώπων, σύντομες εκφράσεις, λίγες σύνθετες φόρμες), επικεντρωμένες στην τρέχουσα ένταση, που περιέχουν περισσότερες επαναλήψεις, επαναδιατυπώσεις, επεκτάσεις τα λόγια του παιδιού. Οι μητέρες προσαρμόζουν τη γλώσσα τους στο επίπεδο κατανόησης του παιδιού, αναμένοντας τις ικανότητές του.

Τα φαινόμενα συνομιλίας και αλληλεπίδρασης περιέχουν διάφορα χαρακτηριστικά που υποστηρίζουν το παιδί αναφορικά με την ανάπτυξη της γλώσσας. Οι σημασιολογικές αντιδράσεις των μητέρων στις προφορικές εκφράσεις του παιδιού αποτελούν τη βάση της αλληλεπίδρασης μεταξύ των δύο, με σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη της γλώσσας (Veneziano, 2000).

Οι αντιληπτικές δεξιότητες συμβάλλουν στην ανάπτυξη της γλώσσας από την αρχή της ζωής του παιδιού και οι αντιληπτικοί μηχανισμοί επεξεργασίας, εάν λειτουργούν από τη γέννηση, οργανώνονται σε ένα σύστημα διαμορφωμένο από τυπικές προσδοτικές και φωνολογικές ιδιότητες της γλώσσας (Bertoncini, de Boysson-Bardies, 2000). Η εκμάθηση λέξεων βασίζεται σε έμφυτες αντιληπτικές ικανότητες, που επιτρέπουν στο παιδί να δομήσει το ακουστικό σήμα των λέξεων, να ομαδοποιήσει αυτά τα σήματα σε λειτουργικές ενότητες κάθε γλώσσας, να τμηματοποιήσει τις λέξεις.

Η παραγωγή των πρώτων φωνητικών ήχων ξεκινά τις πρώτες εβδομάδες μετά τη γέννηση, αλλά μόνο σε ηλικία περίπου 5 μηνών, το παιδί καταφέρνει να ελέγξει τη φωνοποίηση, ενώ ο αρθρικός έλεγχος αποκτάται κατά το δεύτερο μισό του πρώτου έτους της ζωής. Σύμφωνα με τους Bertoncini & de Boysson-Bardies (2000) τα ορόσημα

της λεκτικής ανάπτυξης κατά το πρώτο έτος της ζωής είναι όπως παρουσιάζονται στον πίνακα 3, αλλά οι διατομικές διαφορές σηματοδοτούν βαθιά αυτά τα στάδια.

Πίνακας 5 Ορόσημα λεκτικής ανάπτυξης κατά τον 1ο χρόνο ζωής του παιδιού (Bertoncini, de Boysson-Bardies, 2000, p. 116).

Μήνας	Χαρακτηριστικά
1	Αδιάλειπτη φωνή, κλάμα, ήχοι.
3	Παιχνίδι με την παραγωγή ήχων, γλωττιδική παραγωγή ήχων, γέλιο
4	Διάφορα φωνητικά παιχνίδια, παραγωγή ήχου από τον ουρανίσκο.
5	Έλεγχος φωνής, φωνητικές παραγωγές.
7	Βάβισμα (Babbling), κανονικές φόρμες
10	Διάφοροι συνδυασμοί συλλαβών.
11	Πρωτο-λέξεις.
12	Πρώτες λέξεις.

Το βάβισμα (Babbling) συνδέεται με την αντίληψη των ήχων, οπότε δεν εμφανίζεται στα κωφά παιδιά. Η ανάπτυξη της γλώσσας βασίζεται σε γνωστικές ικανότητες, ως προαπαιτούμενες και εξαρτάται από τη γλώσσα και το κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο, από τις κοινωνικές ρουτίνες και από τους συναισθηματικούς δείκτες των άλλων. Τα ρεαλιστικά και διακριτικά πλαίσια διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην απόκτηση των πρώτων λέξεων (Bassano, 2000).

Γνωστική ανάπτυξη

Τα βρέφη και τα νήπια ξοδεύουν πολύ χρόνο για να διερευνήσουν και να μάθουν από το περιβάλλον τους, μια διαδικασία που συμβαίνει γρήγορα ξεκινώντας από την ενδομήτρια ζωή. Σύμφωνα με τον Piaget (1929, 1960, 1952, όπ. αναφ. στο Tavris & Wade, 1997), τα βρέφη και τα νήπια βρίσκονται στο αισθησιο-κινητικό στάδιο ανάπτυξης που χαρακτηρίζεται από το συντονισμό των αισθητηριακών πληροφοριών με τις κινήσεις του σώματος και τη μάθηση μέσω συγκεκριμένων δράσεων: κοίταγμα, άγγιγμα, ακοή, εξερεύνηση με το στόμα, πιπίλισμα, προένταση. Με τον καιρό, οι κινήσεις γίνονται πιο στοχευμένες, καθώς το παιδί διερευνά ενεργά το περιβάλλον και ανακαλύπτει τις αιτιώδεις σχέσεις μεταξύ ορισμένων κινήσεων και



των αποτελεσμάτων τους. Μία από τις πιο σημαντικές κατακτήσεις κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου είναι η δεξιότητα της κατανόησης της μονιμότητας των αντικειμένων. Η διαδικασία αυτή ξεκινά από την ηλικία των 6 μηνών και σταθεροποιείται στην ηλικία του 1 έτους. Μετά την κατάκτηση αυτής της δεξιότητας, το παιδί αντιλαμβάνεται ότι ένα αντικείμενο ή ένα άτομο συνεχίζει να υπάρχει, ακόμη και αν εξαφανίζεται από το οπτικό πεδίο του ή από την περιοχή που είναι προσβάσιμη.

Κατά το στάδιο της προ-λογικής νόησης (2 - 7 ετών), αυξάνεται η χρήση συμβόλων και της γλώσσας κατά το παιχνίδι, μέσω της μίμησης της συμπεριφοράς των ενηλίκων. Επίσης, αναπτύσσεται η φαντασία και ο εγωκεντρισμός. Η ενσυναίσθηση και η λήψη προοπτικών (perspective taking) αρχίζουν να εμφανίζονται στα 3-4 έτη.

Κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη

Κατά τη διάρκεια των πρώτων ετών της ζωής, η ανάπτυξη του παιδιού είναι ταχεία και στο τέλος των δύο πρώτων ετών το παιδί διαθέτει ένα πλούσιο ρεπερτόριο συναισθηματικών εκφράσεων και συναισθημάτων. Τα συναισθήματα είναι προσαρμοστικά, οργανώνοντας ενδοπροσωπικές και κοινωνικές διαδικασίες, ενώ οι συναισθηματικές σχέσεις μεταξύ παιδιού και ενήλικα και η συναισθηματική ασφάλεια καθορίζουν τη δημιουργία υγιών σχέσεων μεταξύ του παιδιού και του περιβάλλοντός του.

Τα συναισθήματα είναι σχεσιακά και συναλλακτικά, προέρχονται από τη σχέση μεταξύ παιδιού και περιβάλλοντος και επικοινωνούν μηνύματα μέσω των οποίων ρυθμίζονται οι συμπεριφορές. Η αντιληπτική διαφοροποίηση και η ενσωμάτωση διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη συναισθηματική ανάπτυξη. Μεταξύ 4 και 6 εβδομάδων της ζωής, το κοινωνικό χαμόγελο αποκτάται ως αντίδραση στην ακουστική διέγερση αρχικά και στη συνέχεια στην οπτική διέγερση (σάρωση περιγράμματος αντικειμένων, των ανθρώπινων προσώπων και, στη συνέχεια, σάρωση του εσωτερικού των αντικειμένων. Μετά από αυτήν την ηλικία, το παιδί μπορεί να επεξεργαστεί περισσότερα χαρακτηριστικά του προσώπου, να χρησιμοποιήσει εκφράσεις προσώπου για τα συναισθήματα και να τα διακρίνει (Bargh & Chartrand, 1999).

Η ευαισθησία στις συναισθηματικές εκφράσεις των άλλων εκδηλώνεται από τις πρώτες ώρες της ζωής του παιδιού, όταν μπορεί να μιμηθεί τις εκφράσεις του προσώπου του οικείου ενήλικα. Οι Gornik και Meltzoff (1997, όπ. αναφ. στο Witherington, Campos, & Hertenstein, 2004) τη διαδικασία της μίμησης κατά την αλληλεπίδραση του παιδιού με τον ενήλικα, την αναφέρουν ως «συνάντηση μυαλών» (“meeting of minds”), και αναφέρουν ότι είναι η βάση για την ανάπτυξη της ενσυναίσθησης, της ηθικής και της προ-κοινωνικής συμπεριφοράς.

Αρχικά, το νεογέννητο είναι σε θέση να εκδηλώσει ένα μόνο συναίσθημα, μια διάχυτη κατάσταση ενθουσιασμού. Περίπου στις 4 εβδομάδες, η αγωνία διαφοροποιείται από τον ενθουσιασμό. Στις 6 εβδομάδες, η χαρά εκδηλώνεται με κοινωνικό χαμόγελο που εμφανίζεται σε ερεθίσματα όμοια με το ανθρώπινο πρόσωπο. Στους 4 μήνες ο θυμός διαφοροποιείται από την αγωνία, στους 6 μήνες ζωής η



απέχθεια διαφοροποιείται από το θυμό και στους 8 μήνες εμφανίζεται ο φόβος. Από την αρχική κατάσταση του νεογέννητου ξεκινά μια διαδικασία σταδιακής διαφοροποίησης των συναισθημάτων και έτσι επιτελείται η συναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού (Witherington, Campos, & Hertenstein, 2004).

Η αλληλεπίδραση μητέρας-παιδιού, προσφέροντας την απαραίτητη προστασία, παίζει σημαντικό ρόλο στη συναισθηματική ανάπτυξη. Οι κύριες λειτουργίες της αλληλεπίδρασης μητέρας-παιδιού είναι:

- Διαθεσιμότητα: κατανόηση των κοινωνικών σχέσεων και των προσδοκιών για τη συμπεριφορά των άλλων σε σχέση με τον εαυτό του (Trevarthen, 1993).
- Ανάπτυξη προσκόλλησης: την αίσθηση ασφάλειας, την ικανότητα της μητέρας να αντιδρά στα συναισθηματικά σήματα του παιδιού, να ικανοποιεί συναισθηματικές και φυσιολογικές ανάγκες (Bowlby, 1969).
- Ανάπτυξη γλώσσας: ανταλλαγή συναισθηματικών εκφράσεων, κοινές εμπειρίες, κοινή προσοχή (Butterworth, 2004).
- Συναισθηματική ανάπτυξη: υποστήριξη της μητέρας για τις συναισθηματικές εκφράσεις του παιδιού, μέσω εκφράσεων του προσώπου, της φωνής, της αφής, των αλληλεπιδράσεων μέσω παιχνιδιού και της συναισθηματικής ρύθμισης.

Η σωματική επαφή είναι απαραίτητη για την κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού, καθώς και για τη γενικότερη ανάπτυξη του. Επίσης αναφέρεται ως απαραίτητη για τη διαδικασία αποκατάστασης των παιδιών με αναπηρία και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (Stack, 2004). Επίσης, η φυσική επαφή είναι σημαντική για την ανάπτυξη μιας ασφαλούς σύνδεσης μεταξύ του παιδιού και του φροντιστή του. Η αίσθηση της επαφής αποτελεί βάση για τη γνωστική ανάπτυξη, καθώς και την εμπιστοσύνη στον εαυτό και τους άλλους. Τα ανασφαλής παιδιά έχουν παράδοξες αντιδράσεις: μπορεί να κλαίνει για τα πάουν αγκαλιά, αλλά διαμαρτύρονται όταν ικανοποιηθεί η ανάγκη τους, μπορεί να γίνουν επιθετικά με τους φροντιστές τους, μπορεί να αντισταθούν στις προσπάθειες να παρηγορηθούν (Tavris & Wade, 1997).

III.2. Αναπτυξιακές συνέπειες της οπτικής αναπηρίας, της οπτικής αναπηρίας με πολλαπλές αναπηρίες και της διπλής αισθητηριακής αναπηρίας.

Οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και οι πρώιμες σχέσεις ενός μικρού παιδιού επηρεάζουν σημαντικά την πρώιμη κοινωνικο-συναισθηματική ανάπτυξη, την επικοινωνία /ανάπτυξη της γλώσσας και τη γνωστική ανάπτυξη. Η φυσική πορεία για την ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων και την εμπλοκή σε εμπειρίες μπορεί να διαταραχθεί όταν ένα παιδί έχει οπτική αναπηρία ή/και απώλεια ακοής παράλληλα με συνοδές αναπηρίες. Σε τέτοιες περιπτώσεις, πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στις παρεμβάσεις που προάγουν την υγιή κοινωνική-συναισθηματική και γνωστική ανάπτυξη καθώς και την ανάπτυξη της επικοινωνίας.



Η όραση παίζει πολύ σημαντικό ρόλο για κάθε πτυχή της ανάπτυξης του παιδιού και της διαδικασίας της μάθησης. Ένα άτομο με απώλεια όρασης επηρεάζεται σοβαρά και πρέπει να βασίζεται στις άλλες αισθήσεις για να επωφεληθεί από τη χρήση στρατηγικών και εργαλείων για να προσαρμοστεί. Το περιβάλλον πρέπει να αξιολογηθεί ώστε να διασφαλιστεί ότι παρέχει στο παιδί με οπτική αναπηρία βέλτιστη πρόσβαση σε πληροφορίες χρησιμοποιώντας την ακοή, την αφή και την κίνηση. Στο παιδί με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες πρέπει να δοθεί η ίδια πρόσβαση στη μάθηση με τους συνομηλίκους του χωρίς αναπηρίες, μέσω μεθόδων όπως ο κώδικας γραφής και ανάγνωσης braille, η ακουστική περιγραφή, η εκμάθηση δεξιοτήτων κινητικότητας και προσανατολισμού και απτική αναπαράσταση εννοιών (Durando, Chen, & Petroff, 2017).

Η οπτική αναπηρία επηρεάζει την κοινωνική και συναισθηματική, γλωσσική, γνωστική και κινητική ανάπτυξη. Επομένως, ένα παιδί με οπτική αναπηρία πιθανότατα εμφανίζει δυσκολίες προσαρμογής, μάθησης, καθώς και δυσκολίες στις αλληλεπιδράσεις με το περιβάλλον του. Η γνώση των αναγκών του παιδιού όσον αφορά την περιβαλλοντική προσαρμογή, καθώς και οι προσαρμοσμένες αλληλεπιδράσεις με συνομηλίκους, ενήλικες και περιβάλλοντα, είναι ζωτικής σημασίας για τη βέλτιστη ανάπτυξη του παιδιού (Farrell, 2009).

Η απώλεια ακοής μπορεί να έχει σημαντικό αντίκτυπο στην ανάπτυξη και τη μάθηση του παιδιού. Η ανάπτυξη του λόγου και της γλώσσας εξαρτάται από την πρόσληψη αξιόπιστων και ακριβών ακουστικών πληροφοριών. Ακόμα και η απώλεια ακοής στο ένα μόνο αφτί μπορεί να επηρεάσει τη γλωσσική ανάπτυξη του παιδιού. Τα κωφά παιδιά χρειάζονται ειδικές προσαρμογές για την κατάκτηση των ικανοτήτων γραμματισμού. Συχνά αναφέρεται ότι το επίπεδο γραφής και ανάγνωσης είναι χαμηλότερο συγκριτικά με εκείνο των συνομηλίκων τους. Η απώλεια ακοής θα επηρεάσει περαιτέρω τις δεξιότητες επικοινωνίας, γραμματισμού και κοινωνικοποίησης όταν συνδυάζεται και με άλλες αναπηρίες όπως η νοητική ή κινητική αναπηρία (Durando, Chen, & Petroff, 2017).

Ένα σημαντικό χαρακτηριστικό των πολλαπλών αναπηριών είναι η αλληλεπίδραση των αναπηριών και ο συνδυασμένος αντίκτυπος στην ανάπτυξη του παιδιού. Η επικοινωνία είναι μια μεγάλη πρόκληση για παιδιά με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες. Η απώλεια ακοής, η οπτική αναπηρία και η κινητική αναπηρία, μπορεί να έχει διαγνωστεί από το νοσοκομείο μετά τον τοκετό, από τον επισκέπτη υγείας του σπιτιού ή τους γονείς. Άλλες αναπηρίες ή διαταραχές όπως για παράδειγμα η σοβαρή νοητική αναπηρία ή διαταραχές επικοινωνίας μπορεί να παρατηρηθούν αργότερα στη ζωή ενός παιδιού.

Το αναλυτικό πρόγραμμα κατά την εκπαίδευση των παιδιών με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες χαρακτηρίζεται από ευελιξία αναφορικά με το γενικό πρόγραμμα σπουδών (το οποίο αφορά τομείς πρώιμης ανάπτυξης που μπορεί να περιλαμβάνουν την κινητική ανάπτυξη, την επικοινωνία, την γνωστική και κοινωνική ανάπτυξη) και περιλαμβάνει και πρόσθετους τομείς εκπαίδευσης όπως φυσιοθεραπεία,



εκπαίδευση δεξιοτήτων κινητικότητας και προσανατολισμού, προγράμματα κινητικής ανάπτυξης κα.

Για ορισμένους μαθητές με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες η επικοινωνία μπορεί να μην γίνεται μέσω της ομιλίας ή της γραφής. Μπορεί να χρησιμοποιούν μη λεκτικές δεξιότητες, συμπεριλαμβανομένου ενός προσωπικού συστήματος νοημάτων και χειρονομιών. Η χρήση νοημάτων ή χειρονομιών μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να υποστηρίξει το παιδί στην κατανόηση του προφορικού λόγου. Ένας διακόπτης με σύστημα εισαγωγής/εγγραφής φωνής μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί. Άλλες μέθοδοι επικοινωνίας μπορεί να είναι τα αντικείμενα αναφοράς καθώς και η χρήση απτικών νοημάτων. Για μαθητές που δεν μπορούν να κατανοήσουν και να χρησιμοποιήσουν επίσημα συστήματα επικοινωνίας, όπως τον προφορικό λόγο ή κάποια νοηματική γλώσσα, το επίπεδο επικοινωνίας τους μπορεί να είναι μη εκ προθέσεως ή μη συμβατικά. Ένας συνομιλητής πρέπει να είναι βοηθητικός και να αναζητά τα κατάλληλα νοήματα ή χειρονομίες και γενικότερα να διασφαλίσει ότι η αλληλεπίδραση είναι δομημένη και υλοποιείται μέσα σε ένα υποστηρικτικό για την επικοινωνία περιβάλλον (Farrell, 2008).

III.3. Αξιολόγηση βρεφών και νηπίων

Η αξιολόγηση ορίζεται ως μια συστηματική και αυστηρή συλλογή και αξιολόγηση των πληροφοριών που χρησιμοποιούνται για το σχεδιασμό, την επιλογή, την εφαρμογή και την αξιολόγηση των προγραμμάτων παρέμβασης. Η αξιολόγηση μπορεί να υλοποιηθεί σε ποικιλία πλαισίων και με ποικιλία μεθόδων (ανατροφοδότηση από τους επαγγελματίες, συστηματική παρατήρηση, χρήση σταθμισμένων εργαλείων αξιολόγησης κα.) ενώ τα αποτελέσματα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τον προσδιορισμό της σωστής πορείας της παρέμβασης, παρακολουθώντας συστηματικά την επίδραση της στο παιδί.

Μπορούν να προσδιοριστούν διάφοροι σκοποί της αξιολόγησης στην πρώιμη παιδική ηλικία:

1. Προσδιορισμός των απαραίτητων υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης.
2. Ενημέρωση των επαγγελματιών αναφορικά με το σχεδιασμό ή την αξιολόγηση εκπαιδευτικών ή άλλων υπηρεσιών για την υποστήριξη του παιδιού.
3. Η δημιουργία ομάδων για τον προγραμματισμό και την αξιολόγηση προγραμμάτων, πολιτικής ανάλυση και ανάπτυξης, καθώς και της επικοινωνίας με το κοινό.

Τα περισσότερα παιδιά από 0-3 ετών αξιολογούνται συχνά από ιατρούς και η εκτενέστερη και διεπιστημονική αξιολόγηση είναι συχνά αδύνατη λόγω της έλλειψης χρόνου. Οι Gabovitch and Wiseman (2005) αναφέρουν συμπεριφορές που εκδηλώνουν τα παιδιά κατά αυτή τη χρονική περίοδο που μπορεί να είναι ενδείξεις για τη μη τυπική ανάπτυξη των παιδιών και οι γονείς θα πρέπει να δίνουν σημασία. Αυτές είναι οι εξής:

- έλλειψη κοινωνικού χαμόγελου ή οποιασδήποτε άλλης έκφρασης που δείχνει



χαρά έως 6 μηνών και μετά,

- έλλειψη ανταπόκρισης σε ήχους, χαμόγελα ή άλλες εκφράσεις του προσώπου από τον 9^ο μήνα και μετά,
- έλλειψη χρήσης φωνής στο 12^ο μήνα,
- έλλειψη χρήσης χειρονομιών όπως να δείχνει, να φτάνει και άλλες χειρονομίες που δείχνουν ενδιαφέρον, όπως να κυματίζει το χέρι του, το 12^ο μήνα ζωής,
- καμία λέξη μέχρι το 16^ο μήνα,
- δε χρησιμοποιεί 2 προτάσεις χωρίς μίμηση ή επανάληψη στην ηλικία των 24 μηνών,
- απώλεια λεκτικής επικοινωνίας ή πρωτο-επικοινωνίας ή κοινωνικών δεξιοτήτων σε οποιαδήποτε ηλικία.

Η αξιολόγηση των βρεφών και των νηπίων που κινδυνεύουν θα πρέπει να διεξάγεται από διεπιστημονικές ομάδες και τα αποτελέσματα της αξιολόγησης να χρησιμοποιούνται για τη δημιουργία των εξατομικευμένων σχεδίων παρέμβασης.

Οι κύριοι στόχοι της αξιολόγησης των παιδιών σε κίνδυνο είναι ο εντοπισμός εκείνων που χρειάζονται εξειδικευμένες υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης, η κατανόηση του επιπέδου των δεξιοτήτων και των χαρακτηριστικών της προσωπικότητας του παιδιού. Για αυτό, οι Greenspan and Meisels (1993, όπ. αναφ. στο Wylly, 1997) αναφέρουν τους ακόλουθους στόχους αξιολόγησης: α. εντοπισμός των παιδιών που διατρέχουν κίνδυνο για αναπτυξιακές καθυστερήσεις, β. διάγνωση και αξιολόγηση αναπτυξιακών προβλημάτων, γ. προσδιορισμός των δεξιοτήτων και των ικανοτήτων του παιδιού, και δ. προσδιορισμός των σωστών στρατηγικών παρέμβασης.

Οι γενικοί σκοποί της αξιολόγησης και της διάγνωσης είναι:

- διαφορική διάγνωση - προσδιορισμός της ιδιαιτερότητας της διαταραχής,
- προσδιορισμός των τομέων και τρόπων αξιολόγησης,
- διάγνωση,
- παρέμβαση.

Η περιεκτική αξιολόγηση πρέπει να προσφέρει πληροφορίες σχετικά με τη φύση των δυσκολιών του παιδιού, τις ικανότητες του παιδιού, τη γενική ικανότητα προσαρμογής του, την λειτουργικότητα του αναφορικά με όλους τους αναπτυξιακούς τομείς (κοινωνικό-συναισθηματικός, γνωστικός, γλωσσικός, αισθησιο-κινητικός), τη συμβολή διαφορετικών παραγόντων στις δυσκολίες και τις ικανότητες του παιδιού και στο σχέδιο πρόληψης / παρέμβασης (Zero to Three, 1999).

Βήματα αξιολόγησης βρεφών και νηπίων

Η Συστηματική Προσέγγιση κατά την αξιολόγηση των βρεφών και των νηπίων περιλαμβάνει έλεγχο που διενεργείται από τους γονείς. Το επίπεδο ανάπτυξης του



παιδιού και η συμπεριφορά είναι ο κύριος στόχος. Η αναγνώριση των παιδιών με προβλήματα ψυχικής υγείας, καθώς και εκείνων με αναπτυξιακές καθυστερήσεις και άτυπη ανάπτυξη βρίσκεται στο επίκεντρο της αξιολόγησης. Όλα τα στοιχεία της διαδικασίας συνεχούς αξιολόγησης είναι συνδεδεμένα (Bricker, Schoen Davis, & Squires, 2004).

Τα κύρια στοιχεία της αξιολόγησης είναι:

- έλεγχος
- προσδιορισμός επιλεξιμότητας (eligibility determination)
- παρέμβαση
- αξιολόγηση.

Άλλα μοντέλα αξιολόγησης κατά τη βρεφική και νηπιακή ηλικία (eg., Wyly, 1997) τονίζουν τη σημαντικότητα του ρόλου των ειδικών επαγγελματιών σε σύγκριση με τους γονείς.

Κάθε επαγγελματίας πρέπει να συλλέγει πληροφορίες μέσω της αξιολόγησης για να θέσει τους στόχους για ένα πρόγραμμα παρέμβασης που περιλαμβάνει όλους τους τομείς λειτουργικότητας του παιδιού. Οι πληροφορίες αφορούν σε:

- Παρουσίαση συμπτωμάτων και συμπεριφορών.
- Ιστορικό ανάπτυξης: το παρελθόν και το παρόν επηρεάζουν τη λειτουργία, τη γλώσσα, τη νοητική, κινητική, αισθητηριακή ανάπτυξη, την οικογενειακή και αλληλεπιδραστική λειτουργία. Πληροφορίες για την εγκυμοσύνη και το ιστορικό γέννησης.
- Οικογένεια, λειτουργία της κοινότητας, ιατρικό και ψυχοκοινωνικό οικογενειακό ιστορικό
- Αξιολόγηση από κάθε γονέα.
- Αλληλεπιδραστικά πρότυπα γονέα-παιδιού.
- Χαρακτηριστικά ωριμότητας και σωματικής ανάπτυξης.
- Συναισθηματικά, γλωσσικά, γνωστικά, κινητικά και αισθητήρια μοτίβα.
- Ύπαρξη περιβαλλοντικού στρες (Zero to Three, 1999).

Πολλαπλές πηγές πληροφοριών, μεταξύ των οποίων η πρόσληψη ιστορικού περιπτώσεων, η άμεση παρατήρηση, η τυποποιημένη δοκιμή, η άμεση αξιολόγηση της αισθητηριακής αντιδραστικότητας του παιδιού και η επεξεργασία, ο σχεδιασμός και ο τόνος της κίνησης, η γλώσσα, η γνωστική ανάπτυξη, η συναισθηματική εκφραστικότητα είναι το πρότυπο στην αξιολόγηση των βρεφών και νηπια (Zero to Three, 1999).



Η νευροψυχολογική αξιολόγηση αντανακλά τη σχέση μεταξύ της ανάπτυξης του εγκεφάλου και της ψυχολογικής ανάπτυξης, επιτρέποντας την έγκαιρη ανίχνευση εγκεφαλικών βλαβών στα παιδιά. Κατά τη γέννηση, το νεογέννητο επιδεικνύει εκπληκτικές ικανότητες και κατά τη διάρκεια των δύο πρώτων ετών της ζωής το νευρικό σύστημα του νεογνού βρίσκεται σε κατάσταση ταχείας ανάπτυξης. Ο εγκέφαλος του βρέφους έχει τεράστιο δυναμικό ανάρρωσης και ανάπλασης (Dubowitz & Dubowitz, 1981).

Ένας δύσκολος τοκετός δεν σημαίνει απαραίτητα την ύπαρξη εγκεφαλικής βλάβης, αλλά το παιδί που έχει αντιμετωπίσει περιγεννητικά προβλήματα, όπως η προωρότητα και η υποξία, χρειάζεται ειδικές συνθήκες αξιολόγησης και αυξημένη προσοχή, δεδομένης της ευπάθειας του. Η κατάσταση διέγερσης του παιδιού πρέπει να παρακολουθείται προσεκτικά, καθώς και οι αντιδράσεις του παιδιού στο χειρισμό, στην ευερεθιστότητα και στην κόπωση. Η αξιολόγηση επικεντρώνεται σε δεξιότητες που εμφανίζονται κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής: αυθόρμητες και προκαλούμενες κινητικές αντιδράσεις, αισθητηριακές δεξιότητες, κοινωνικές, επικοινωνιακές και γνωστικές δεξιότητες (Majnemer & Snider, 2005). Στην περίπτωση παιδιών με αναπηρίες, οι τυποποιημένες αξιολογήσεις μπορεί να μην είναι πολύ χρήσιμες, καθώς οι βαθμολογίες τους είναι πολύ χαμηλές και η εκτίμηση της σοβαρότητας της αναπηρίας μη ακριβής. Επομένως, η ποιοτική ερμηνεία των αποτελεσμάτων μπορεί να είναι μια πιο χρήσιμη εναλλακτική λύση (Johnson & Marlow, 2006).

Έλεγχος και πολύπλοκη αξιολόγηση

Ο έλεγχος αναφέρεται σε μια σύντομη, ευρείας κλίμακας αξιολόγηση, που χρησιμοποιείται για τον εντοπισμό των παιδιών για τα οποία απαιτούνται περισσότερες πληροφορίες, καθώς και σε παιδιά που δεν αναπτύσσουν δεξιότητες που σχετίζονται με την ηλικία, ώστε αυτά τα παιδιά να μπορούν να λάβουν βοήθεια για να βελτιώσουν το επίτευγμά τους. Η διάγνωση αναφέρεται στην επίσημη αξιολόγηση των παιδιών για να παρακολουθήσουν προγράμματα ειδικής αγωγής (McConnell & Rahn, 2016). Δύο κύριες κατηγορίες εργαλείων αξιολόγησης μπορούν να είναι χρήσιμες στη διαδικασία αναγνώρισης και σύνθετου προγραμματισμού της διαδικασίας παρέμβασης σε περίπτωση κινδύνου και αναπηριών:

- *Εργαλεία αναπτυξιακού ελέγχου* – χρησιμοποιούνται για τον εντοπισμό παιδιών σε κίνδυνο και παιδιών που παρουσιάζουν αποκλίσεις από την τυπική ανάπτυξη. Ο κύριος σκοπός του ελέγχου είναι ο εντοπισμός καθυστερήσεων σε διάφορους αναπτυξιακούς τομείς: κινητική και γνωστική ανάπτυξη, εκτελεστική λειτουργία, προσοχή, γλώσσα και συμπεριφορά. Η αξιολόγηση της γλώσσας και της επικοινωνίας συνήθως δεν γίνεται ή γίνεται σε μικρό βαθμό σε ποικιλία αξιολογήσεων, παρόλο που η ανάπτυξή τους στην πρώιμη παιδική ηλικία, σε σχέση με τη γνώση και την κοινωνική αλληλεπίδραση, είναι κρίσιμη για τον εντοπισμό διαφόρων αναπηριών και αναπτυξιακών προβλημάτων (Lipkin & Allen, 2005).



- *Σταθμισμένα εργαλεία αξιολόγησης*– χρησιμοποιούνται για τη λεπτομερή αξιολόγηση των παιδιών (Johnson & Marlow, 2006). Τα κύρια κριτήρια για την επιλογή κάποιου τεστ είναι: η ηλικία του παιδιού και οι ψυχομετρικές ιδιότητες του τεστ που αναφέρονται στο εγχειρίδιο.

Για τον έγκαιρο εντοπισμό των παιδιών με οπτική αναπηρία, η οπτική εξέταση ξεκινά αμέσως μετά τη γέννηση. Ο διαγνωστικός έλεγχος περιλαμβάνει την αξιολόγηση των δομών των ματιών, τις αποκρίσεις σε οπτικά ερεθίσματα (για παράδειγμα, κλείσιμο των ματιών σε έντονο φως) και την ευθυγράμμιση των οφθαλμών. Η ικανότητα προσήλωσης, παρακολούθησης αντικειμένων και ευθυγράμμισης βρίσκεται στο επίκεντρο της διαδικασίας αξιολόγησης τους πρώτους μήνες. Στην ιδανική περίπτωση, αυτό πρέπει να αξιολογείται ανεξάρτητα για κάθε μάτι. Η ικανότητα να βλέπει και να παρακολουθεί μικρά αντικείμενα (π.χ. ένα χνούδι στο χαλί) αφορά σε παιδιά κατά το πρώτο εξάμηνο της ζωής (Shapiro, 2011, p. 87).

Τα κριτήρια παραπομπής για πρόσθετη αξιολόγηση περιλαμβάνουν:

- δομική ανωμαλία σε οποιαδήποτε ηλικία,
- αποτυχία οποιασδήποτε εκτίμησης σε οποιοδήποτε μάτι σε οποιαδήποτε ηλικία,
- κακή ευθυγράμμιση των ματιών,
- οπτική οξύτητα 20/50 ή χαμηλότερη ή περισσότερες από δύο μονάδες διαφορά μεταξύ των ματιών σε παιδιά 3 ετών,
- οπτική οξύτητα 20/40 ή χαμηλότερη ή περισσότερες από δύο μονάδες διαφορά μεταξύ των ματιών σε παιδιά 4 ετών (Shapiro, 2011).

Η αξιολόγηση της οπτικής οξύτητας που χρησιμοποιεί μεθόδους συμπεριφοράς ξεκινά στην ηλικία των 3 ετών, αν και οι εκτιμήσεις της οπτικής οξύτητας μπορούν να υλοποιηθούν και νωρίτερα. Τεχνικές που μετρούν την επιδίωξη νέων ερεθισμάτων διαβαθμισμένων μεγεθών ή εμφάνισης, αποδίδουν αξιόπιστα μέτρα οπτικής οξύτητας, αλλά δεν έχουν υιοθετηθεί ευρέως στο περιβάλλον πρωτοβάθμιας φροντίδας. Τέτοια εργαλεία είναι τα Teller cards, Cardiff cards και Lea tests.

Τα παρακάτω εργαλεία μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε παιδιά 3-5 ετών: γράμματα Snellen, αριθμοί Snellen, Tumbling E, HOTV, και the Allen ή LH test. Το εργαλείο Tumbling E απαιτεί από το παιδί να δείξει προς ποια κατεύθυνση δείχνει το E. Το εργαλείο HOTV χρησιμοποιεί γράμματα που διακρίνονται πιο εύκολα από παιδιά προσχολικής ηλικίας επειδή δεν επηρεάζονται αν περιστραφούν. Τα εργαλεία Allen και LH παρουσιάζονται σε μορφή εικόνας για παιδιά που δεν γνωρίζουν τα γράμματα. Ζητώντας από τα μικρότερα παιδιά να αντιστοιχήσουν τα ερεθίσματα που βλέπουν στον πίνακα αξιολόγησης ο οποίος περιλαμβάνει ποικιλία ερεθισμάτων μπορεί να αυξήσει την απόδοση τους (Shapiro, 2011).

Εκτός από την αξιολόγηση της οπτικής οξύτητας, των περιορισμών του οπτικού πεδίου και άλλων αντικειμενικών μετρήσεων απωλειών και ελλειμμάτων, είναι



σημαντικό να αξιολογηθεί επίσης η ικανότητα ενός παιδιού να χρησιμοποιεί υπολειπόμενη όραση σε καθημερινές δραστηριότητες, δηλαδή τη λειτουργική όραση του. Ένα παιδί μπορεί να αισθάνεται άνετα να μετακινείται μέσα σε οικεία περιβάλλοντα, ένα άλλο παιδί με την ίδια οπτική οξύτητα μπορεί να φοβάται και να μην μπορεί να μετακινηθεί. Οι εκπαιδευτικοί και όλοι οι επαγγελματίες που συμμετέχουν στα προγράμματα παρέμβασης χρειάζεται να αξιολογούν τον τρόπο με τον οποίο ένα παιδί χρησιμοποιεί τη λειτουργική όραση του καθώς και τις περιβαλλοντικές τροποποιήσεις που είναι απαραίτητες για το συγκεκριμένο παιδί.

Τα παιδιά που δεν έχουν σχετική διάγνωση μπορεί να εκδηλώνουν συμπεριφορές (π.χ. φέρνουν πολύ κοντά στα μάτια τους το οπτικό υλικό, γέρνουν το κεφάλι κατά την εκτέλεση συγκεκριμένων δραστηριοτήτων, κοιτάζουν τα φώτα, σπρώξιμο/συμπίεση των ματιών, ευαισθησία στο φως, ασυνεπείς οπτικές αποκρίσεις κ.λπ.) που υποδηλώνουν την ανάγκη για περαιτέρω αξιολόγηση. Τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά λαμβάνουν περίπου το 80% των πληροφοριών μέσω της όρασης, ενώ περίπου το 40% του εγκεφάλου είναι αφιερωμένο στην οπτική επεξεργασία. Επομένως, η όραση παίζει κρίσιμο ρόλο τόσο στη μάθηση όσο και στην ανάπτυξη, οπότε πρέπει να εφαρμοστούν διάφορες στρατηγικές για να μειωθεί ο αντίκτυπος της απώλειας όρασης στην ανάπτυξη της γνώσης, της γλώσσας και της επικοινωνίας, των κινητικών δεξιοτήτων και της κοινωνικής-συναισθηματικής ανάπτυξης (Durando, Chen & Petroff, 2017).

Οι μέθοδοι που χρησιμοποιούνται για την *αξιολόγηση της ακοής* εξαρτώνται από την ικανότητα του παιδιού να συνεργάζεται. Μετρήσεις όπως οι ακουστικές αποκρίσεις του εγκεφάλου ή οι ακουστικές εκπομπές, δεν απαιτούν τη συνεργασία του παιδιού. Η ηχομετρία σύνθετης αντίστασης παρέχει χρήσιμες πληροφορίες σχετικά με την κατάσταση του μεσαίου αυτιού και χρησιμοποιείται συχνότερα στην αξιολόγηση της αγωγίμης απώλειας ακοής. Η οπτικοακουστική οπτική ενίσχυση μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε παιδιά από 6 έως 9 μηνών για να προσεγγίσει την οξύτητα της ακοής. Για εκείνα τα παιδιά που μπορούν να προετοιμαστούν για οπτικοακουστική οπτική ενίσχυση ακουομετρίας (visual reinforcement audiometry-VRA), η Αμερικανική Ένωση Ομιλίας-Ακοής-Γλώσσας (American Speech-Hearing-Language Association-ASHA) συνιστά την αξιολόγηση κάθε αφτιού με ακουστικά με 1,000, 2,000, and 4,000 Hz στα 30 dB HL. Εάν το παιδί δεν μπορεί να προσαρμοστεί στα ακουστικά, η αξιολόγηση σε συνθήκες ηχητικού πεδίου μπορεί να παρέχει επαρκείς πληροφορίες για να απαντήσει στο ερώτημα εάν το παιδί έχει επαρκή ακοή για την ανάπτυξη της γλώσσας. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί ακουστική μέτρηση υπό συνθήκες παιχνιδιού και η χρήση ακουστικών σε κάπως μεγαλύτερα παιδιά. Για εκείνα τα παιδιά που μπορούν να προετοιμαστούν για να ακουομετρία μέσω παιχνιδιού (play audiometry-CPA), η αξιολόγηση κάθε αφτιού (με 1,000, 2,000, και 4,000 Hz στα 20 dB HL) συστήνεται. Πρέπει να γίνεται παραπομπή σε παιδιά που δεν παρουσιάζουν καμία απάντηση ή καμία αξιόπιστη απόκριση σε επίπεδο των 30 dB κατά την οπτικοακουστική οπτική ενίσχυση ακουομετρίας ή των 20 dB κατά την ακουομετρία μέσω παιχνιδιού σε οποιαδήποτε συχνότητα και στα δύο αυτιά. Συχνά σε παιδιά νηπιακής ηλικίας οι αξιολογήσεις της ακοής αποτυγχάνουν (Shapiro, 2011, p. 89).

Συμβατική και αυθεντική αξιολόγηση ευάλωτων παιδιών

Αρκετοί ερευνητές υποστηρίζουν τη χρήση προσαρμοσμένης αξιολόγησης στην περίπτωση παιδιών με αναπηρίες. Οι Neisworth & Bagnato (2004) θεωρούν *συμβατική αξιολόγηση* τη χρήση τυποποιημένων δοκιμών, καθώς και ότι έχουν περιορισμένη αξία για παιδιά με αναπηρίες και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Οι ερευνητές προτείνουν ότι η *αυθεντική αξιολόγηση* των παιδιών με αναπηρίες και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες πρέπει να επικεντρωθεί στην παρατήρηση των συμπεριφορών του παιδιού στο οικείο του περιβάλλον, με διαδικασίες αξιολόγησης, πλαίσιο και περιεχόμενο που είναι κατάλληλο για το αναπτυξιακό επίπεδο του παιδιού, σε συνεργασία με τους κύριους φροντιστές του. Η άμεση παρατήρηση, ηχογραφήσεις, συνεντεύξεις, άτυπα εργαλεία, λίστες και παρατήρηση κατά το παιχνίδι ή κατά τη διάρκεια καθημερινών ρουτίνων μπορεί να είναι χρήσιμη στη διαδικασία αξιολόγησης.

Οι επαγγελματίες που υλοποιούν την αξιολόγηση θα πρέπει να έχουν μια προσέγγιση προσανατολισμένη στην οικογένεια (*family-oriented*), να ακούν την άποψη των γονέων αναφορικά με τις δυσκολίες του παιδιού, να αντιμετωπίσουν τις ανησυχίες τους, την αβεβαιότητα τους και την αδυναμία τους αναφορικά με τις δυσκολίες του παιδιού. Η αξιολόγηση του επιπέδου ανάπτυξης του παιδιού, καθώς και η αναγνώριση των παιδιών που χρειάζονται πιο λεπτομερή αξιολόγηση, μπορούν να πραγματοποιηθούν χρησιμοποιώντας ερωτηματολόγια για τους γονείς. Αυτά είναι χρήσιμα εργαλεία που βοηθούν στη μείωση του κόστους και του χρόνου που απαιτείται για τη διαδικασία αξιολόγησης (Gabovitch & Wiseman, 2005· Johnson & Marlow, 2006). Μερικά από αυτά τα εργαλεία είναι:

- Ages and Stages Questionnaires (ASQ, Bricker & Squires, 1999).
- Parents' Evaluation of Developmental Status (PEDS).
- Minnesota Child Development Inventory (MCDI).
- Kent Inventory of Developmental Skills (KIDS).
- Parent Report of Children's Abilities Revised for Preterm Infants (PARCA-R).
- Parents Evaluation of Developmental Status (PEDS; Glascoe, 1997).

Άλλα χρήσιμα εργαλεία που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τον εντοπισμό αρκετών ενδείξεων για σοβαρές διαταραχές της βρεφικής και της νηπιακής ηλικίας είναι:

- Child Development Inventories (GDIs· Ireton, 1992).
- Infant-Toddler Checklist for Language and Communication (Wetherby & Prizant, 2002).
- Temperament and Behavior Scales (TABS· Bagnato, Neisworth, Salvia & Hunt, 1999).
- Revised Denver Pre-Screening Developmental Questionnaire (R-DPDQ· Frankenburg, 1985).



Έχουν αναφερθεί αρκετά επιχειρήματα για τη συμμετοχή των γονέων στην αξιολόγηση των βρεφών και των μικρών παιδιών (Bortolus, Parazzini, Trevisanuto, Cipriani, Ferrarese, & Zanardo, 2002): οι γονείς γνωρίζουν καλύτερα τα παιδιά τους, ενδιαφέρονται να προωθήσουν την υγεία και την ανάπτυξη των παιδιών τους και είναι οι πρώτοι που εντοπίζουν τους αναπτυξιακούς κινδύνους. Η αξιολόγηση με τη χρήση γονικών αναφορών δεν μπορεί να αντικαταστήσει πλήρως τη λεπτομερή αξιολόγηση των παιδιών που πραγματοποιείται από ειδικούς, ειδικά στους γνωστικούς, γλωσσικούς και κοινωνικούς-συναισθηματικούς τομείς ανάπτυξης.

Η σε βάθος ανάλυση των δυσκολιών και των αναγκών του παιδιού μπορεί να επιτευχθεί χρησιμοποιώντας διάφορες τεχνικές, όπως παρατήρηση, εργαλεία αξιολόγησης της γνωστικής, συμπεριφορικής και συναισθηματικής λειτουργίας και της ψυχικής υγείας. Πέραν της αξιολόγησης του παιδιού είναι εξαιρετικά σημαντική και η συλλογή πληροφοριών αναφορικά με τις επιρροές του παιδιού από το περιβάλλον του.

Προκειμένου να διεξαχθεί μια ακριβής αξιολόγηση, ο Wilmshurst (2005) συνιστά την πολυτροπική αξιολόγηση (multimodal assessment), χρησιμοποιώντας πολλαπλές πηγές πληροφοριών, ενώ το έργο του ειδικού είναι να ενσωματώσει τις διάφορες πληροφορίες. Αυτό το μοντέλο αξιολόγησης περιλαμβάνει μια συνέντευξη, μια παρατήρηση συμπεριφοράς και τη χρήση κλινικών δοκιμών προκειμένου να συγκεντρωθούν όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες για τον σχεδιασμό των καταλληλότερων στόχων παρέμβασης, με οικολογική εγκυρότητα, καθώς και τον προσδιορισμό της επιλεξιμότητας για ειδικές υπηρεσίες παρέμβασης.

Τα βασικά χαρακτηριστικά της αξιολόγησης στην ειδική αγωγή κατά τη νηπιακή ηλικία είναι: (1) επιλεξιμότητα και εντοπισμός για εξειδικευμένη παρέμβαση, (2) σχεδιασμός προγράμματος, (3) αξιολόγηση παρέμβασης και πιστότητας, και (4) παρακολούθηση προόδου.

III.4. Παραδείγματα εργαλείων αξιολόγησης

Η Νευρο-συμπεριφορική αξιολόγηση του νεογέννητου εστιάζει σε αρκετές αυθόρμητες συμπεριφορικές αλληλουχίες του νεογνού και στις αξιοσημείωτες ανταποκρίσεις του στην περιβαλλοντική διέγερση. Συνήθως είναι μια σταθμισμένη αξιολόγηση και μπορεί να διεξαχθεί από ιατρούς και άλλους θεραπευτές. Συμπεριλαμβάνει: (1) παθητικά και ενεργά μοτίβα κίνησης, (2) πρωτόγονα αντανάκλαστικά, (3) προσανατολισμός προς ακουστικά και οπτικά ερεθίσματα (Majnemer & Snider, 2005). Η Νευρο-συμπεριφορική αξιολόγηση του νεογέννητου έχει στόχο να εντοπίσει τον βαθμό ακεραιότητας και ωρίμανσης του νευρικού συστήματος, ειδικά στην περίπτωση παιδιών που διατρέχουν κίνδυνο. Ένα παράδειγμα ενός χρήσιμου εργαλείου νευρο-συμπεριφορικής αξιολόγησης είναι το Neurobehavioral Assessment of the Preterm Infant (Korner, Brown, Thom, & Constantinou, 2000). Αυτό το εργαλείο χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της κινητικής ανάπτυξης, ένταση δράσης νεογνού/ προσανατολισμός, ευερεθιστότητα,



ποσοστό του χρόνου ύπνου και την ποιότητα του κλάματος των πρόωρων παιδιών, που χρειαζόταν ειδική φροντίδα στις μονάδες εντατικής θεραπείας νεογνών.

Η πολύπλοκη αξιολόγηση από τη γέννηση έως την προσχολική ή τη σχολική ηλικία μπορεί να πραγματοποιηθεί χρησιμοποιώντας διάφορα εργαλεία (Andreassen et al., 2007· Johnson & Marlow, 2006· Nadelman, 2004). Στον Πίνακα 1 παρουσιάζονται διάφορα εργαλεία αξιολόγησης.

Πίνακας 6 .
για την αξιολόγηση στην πρώιμη παιδική ηλικία

Παραδείγματα τυποποιημένων εργαλείων αξιολόγησης που χρησιμοποιούνται

Εργαλείο	Ηλικία	Τομείς	Βαθμολόγηση	Παρατηρήσεις
<i>Mullen Scales of Early Learning (MSEL)</i>	Γέννηση-68 μηνών	Λεπτή και αδρή κινητικότητα Οπτική αντίληψη Δεκτική και Εκφραστική επικοινωνία	Καθορισμένη βαθμολογία για κάθε τομέα παγκόσμια τυπική βαθμολογία (“Early Learning Composite”) ποσοστά, σχετική ηλικία	εύκολο στην εφαρμογή χρειάζεται παρακολούθηση μαθήματος για την αναπτυξιακή αξιολόγηση προσφέρει ένα ακριβές προφίλ δυνατών και αδύναμων σημείων σε γνωστικές περιοχές, αλλά λιγότερο λεπτομερές όσον αφορά στην κίνηση χαμηλή χρησιμότητα για παιδιά με κινητικές διαταραχές τα πρότυπα δεν είναι πρόσφατα
<i>Battelle Developmental Inventory II (BDI-II)</i>	Γέννηση-8 ετών	προσωπική-κοινωνική ανάπτυξη Προσαρμοστική συμπεριφορά Κινητική και γνωστική ανάπτυξη Επικοινωνία	Καθορισμένη βαθμολογία για όλους τους τομείς z σκορ, ποσοστά, σχετικές ηλικίες	μπορεί να εφαρμοστεί από ποικιλία επαγγελματιών, αλλά η ερμηνεία γίνεται από ειδικούς σχετικά χαμηλό κόστος, αλλά υψηλός κίνδυνος προκατάληψης χρήσιμο για το σχεδιασμό και την παρακολούθηση της αποτελεσματικότητας της παρέμβασης δυνατότητα προσαρμογής στην αξιολόγηση των παιδιών με αναπηρία
<i>Griffiths Mental Development Scales—Baby Scales (Griffiths Scales 0-2)</i>	Γέννηση-23 μηνών	Κινητική ανάπτυξη	Καθορισμένη βαθμολογία για όλους τους τομείς ποσοστά, σχετικές ηλικίες	Προσφέρει το αναπτυξιακό προφίλ και την ανάλυση αδύναμων και δυνατών σημείων στην ανάπτυξη του παιδιού μπορεί να χορηγηθεί μόνο από ειδικούς με εμπειρία στην αναπτυξιακή αξιολόγηση και χρειάζεται ειδική εκπαίδευση



		<p>Προσωπική-κοινωνική ανάπτυξη</p> <p>Ακοή και γλώσσα</p> <p>Οπτικοκινητικός συντονισμός</p>	<p>Καθορισμένη βαθμολογία για τη συνολική λειτουργικότητα</p>	<p>χαμηλό κόστος, αλλά ελάχιστα λεπτομερείς ψυχομετρικές ιδιότητες</p>
<p><i>Bayley Scales of Infant Development II (BSID-II)</i></p>	<p>1-42 μηνών</p>	<p>Γνωστική και ψυχοκινητική ανάπτυξη</p> <p>Συμπεριφορά κατά την αξιολόγηση (BDT): επίπεδο δράσης, τάση προσέγγισης / αποφυγής, ενέργεια, συναισθηματική ρύθμιση κ.λπ.</p>	<p>Καθορισμένη βαθμολογία για MDI και PDI, ποσοστά, σχετικές ηλικίες (17 ηλικιακές ομάδες), αλλά οι υποκατηγορίες δεν είναι σταθμισμένες.</p> <p>καλές ψυχομετρικές ιδιότητες, αλλά περιορισμένη προγνωστική αξία</p>	<p>Εξατομικευμένη χορήγηση χρειάζεται πολύ χρόνο για αξιολόγηση</p> <p>χρειάζεται ειδική εκπαίδευση και εμπειρία στην αξιολόγηση</p> <p>Υψηλό κόστος</p> <p>Έχει περιορισμούς στην αξιολόγηση των παιδιών με αναπηρίες, αλλά καλό μέσο για τον εντοπισμό της αναπτυξιακής καθυστέρησης</p> <p>Ένα από τα πιο δημοφιλή όργανα αξιολόγησης για βρέφη, μικρά παιδιά και παιδιά προσχολικής ηλικίας</p>



Η αξιολόγηση της αλληλεπίδρασης γονέα-παιδιού μπορεί να πραγματοποιηθεί χρησιμοποιώντας σταθμισμένα εργαλεία, όπως το the *Strange Situation* (Ainsworth, 1969).

Για βρέφη και νήπια με αναπηρίες και κινδύνους, το επίκεντρο της αξιολόγησης πρέπει να είναι η υποστήριξη της οικογένειας για τη μεγιστοποίηση των αποτελεσμάτων της παρέμβασης (McConnell & Rahn, 2016). Το εργαλείο *Assessment Evaluation and Programming System Family Report (AEPS)* (Bricker, 2002) παρέχει ένα τρόπο για τη συλλογή πληροφοριών σχετικά με τις καθημερινές ρουτίνες και τις δραστηριότητες του παιδιού (π.χ. γεύματα, μπάνιο και ντύσιμο) και τις οικογενειακές προτιμήσεις σχετικά με τους στόχους παρέμβασης. Αυτό βοηθά την ομάδα στον εντοπισμό των επιθυμητών αποτελεσμάτων που είναι σημαντικά για τη λειτουργία του παιδιού κατά τις καθημερινές δραστηριότητες.

Οι στρατηγικές παρέμβασης μπορούν στη συνέχεια να ενσωματωθούν σε δραστηριότητες και ρουτίνες χρησιμοποιώντας παιχνίδια και υλικά που διατίθενται στο σπίτι. Τα items του AEPS items αφορούν σε αναπτυξιακές περιοχές και ταξινομούνται ιεραρχικά, από παλαιότερες έως αργότερα αναπτυσσόμενες δεξιότητες. Κάθε στοιχείο περιλαμβάνει ένα υποσύνολο στόχων που αναπτύσσονται νωρίτερα από τον στόχο και γενικά προηγούνται. Αυτό επιτρέπει στις ομάδες να προσδιορίσουν σε ποιο επίπεδο βρίσκεται κάθε παιδί στην αναπτυξιακή ακολουθία και ποιες δεξιότητες χρειάζονται ιδιαίτερη προσοχή. Οι πληροφορίες που συλλέγονται από τις εκθέσεις των εκπαιδευτικών και γονέων χρησιμοποιούνται για τον προσδιορισμό και τον καθορισμό προτεραιοτήτων για δεξιότητες που πρέπει να αντιμετωπιστούν στην παρέμβαση. Αυτές οι δεξιότητες διδάσκονται χρησιμοποιώντας τεκμηριωμένες στρατηγικές διδασκαλίας που επιλέγονται με βάση τις δεξιότητες που διδάσκονται και τις δυνάμεις, τις ανάγκες και τις προτιμήσεις του παιδιού, με οδηγίες και πρακτική ενσωματωμένες σε διάφορες δραστηριότητες. Το AEPS είναι ένας τρόπος αξιολόγησης που πραγματοποιείται στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού, ένα σύστημα αξιολόγησης που είναι κατανοητό, βασισμένο σε λειτουργικές στρατηγικές. Το AEPS δημιουργεί τον σύνδεσμο μεταξύ του προσυμπτωματικού ελέγχου, της αξιολόγησης και της παρέμβασης σε παιδιά μεταξύ 0 και 6 ετών, με αναπηρίες ή κινδύνους για αναπτυξιακές καθυστερήσεις. Το AEPS εστιάζει σε έξι αναπτυξιακούς τομείς: (1) λεπτής κινητικότητας, (2) αδρής κινητικότητας, (3) γνωστικός, (4) προσαρμοστικός, (5) κοινωνικής επικοινωνίας και (6) κοινωνικός. Το AEPS προωθεί τον προσδιορισμό των σκοπών στην παρέμβαση για κάθε παιδί, τη διαμόρφωση επαρκών στόχων, τις αξιολογήσεις πριν και μετά τη δοκιμή, ενώ η οικογένεια συμμετέχει συνεχώς τόσο στην αξιολόγηση όσο και στις διαδικασίες παρέμβασης.

Οι στόχοι του AEPS είναι:

- τον προσδιορισμό των δεξιοτήτων του παιδιού σε διάφορους αναπτυξιακούς τομείς,
- τον προσδιορισμό λειτουργικών στόχων και στόχων για τα εξατομικευμένα σχέδια παρέμβασης,



- τον προγραμματισμό και την καθοδήγηση της παρέμβασης,
- την παρακολούθηση της προόδου των παιδιών.

Η αξιολόγηση με το ΑΕΡS μπορεί να διεξαχθεί από θεραπευτές, εκπαιδευτικούς, ειδικούς και γονείς/φροντιστές, από μια διεπιστημονική ομάδα. Η εγκυρότητα και η αξιοπιστία έχουν δοκιμαστεί σε αρκετές μελέτες, ξεκινώντας από το 1984. Όλες αυτές οι πληροφορίες περιλαμβάνονται στο εγχειρίδιο.

Αξιολόγηση του οικογενειακού περιβάλλοντος και της ποιότητας της διέγερσης

Η ποιότητα και η ποσότητα της γονικής υποστήριξης που λαμβάνει το παιδί από γονείς / φροντιστές στο φυσικό περιβάλλον είναι μια αντανάκλαση του ψυχοκοινωνικού κινδύνου στον οποίο υπόκειται το παιδί. Ένα εργαλείο αξιολόγησης των κινδύνων που έχει το παιδί στην οικογένεια είναι το HOME (*Home Observation for Measurement of the Environment*, Caldwell & Bradley, 1984, in Thompson et al., 1998). Αυτό το εργαλείο συνδυάζει την ημι-δομημένη συνέντευξη και τις μεθόδους παρατήρησης. Το ερωτηματολόγιο συμπληρώνεται στο σπίτι, παρουσία του παιδιού και του φροντιστή. Το HOME επικεντρώνεται στην εμπειρία του παιδιού στο οικογενειακό περιβάλλον, όπου το παιδί αλληλεπιδρά με αντικείμενα, γεγονότα και στις μεταβάσεις. Προορίζεται τόσο για επαγγελματίες όσο και για ερευνητές και σκοπός του είναι η περιγραφή του οικογενειακού περιβάλλοντος του παιδιού και ο αντίκτυπός του στα αναπτυξιακά αποτελέσματα, σε σχέση με τον τύπο παρέμβασης που διεξάγεται (Totsika & Sylva, 2004). Η έκδοση απευθύνεται σε βρέφη και νήπια (0-3 ετών) και αποτελείται από 45 αντικείμενα με διχοτόμες αποκρίσεις, ομαδοποιημένες σε έξι υποκλίμακες:

1. μητρική συναισθηματική και λεκτική ανταπόκριση,
2. αποδοχή παιδιών και αποφυγή τιμωρίας,
3. οργάνωση του περιβάλλοντος,
4. ύπαρξη κατάλληλων παιχνιδιών,
5. συμμετοχή της μητέρας στη φροντίδα του παιδιού,
6. ποικιλία καθημερινών ερεθισμάτων.

Οι βαθμολογίες μπορούν να υπολογιστούν και στις έξι υποκατηγορίες, καθώς και σε μια γενικότερη βαθμολογία, που αντιπροσωπεύει τον ψυχοκοινωνικό κίνδυνο που έχει το παιδί, λόγω της μητρικής δυσφορίας, άλλων εγγύτων παραγόντων, που συμβάλλουν στη γνωστική ανάπτυξη. Η ποιότητα και η ποσότητα των ερεθισμάτων, καθώς και η υποστήριξη που λαμβάνει το παιδί, είναι πολύ σημαντικά ειδικά για τα παιδιά που κινδυνεύουν (με ατυχήματα κατά τη γέννηση, πολύ χαμηλό βάρος γέννησης, εμβρυϊκή ταλαιπωρία κ.λπ.). Η βαθμολογία μπορεί να είναι ένας



προγνωστικός παράγοντας για τη γνωστική λειτουργία, τη σχέση προσκόλλησης, την τυπική ανάπτυξη του παιδιού μεσοπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα (Thompson et al., 1998· Totsika & Sylva, 2004).

Ένα άλλο εργαλείο που διερευνά την ποιότητα της γονικής μέριμνας, και τη γονική προσαρμογή σε παιδιά με υψηλό κίνδυνο είναι το Clinical Interview for Parents of High-Risk Infants- CLIP (Meyer, Zeanah, Boukydis, & Lester, 1993). Το εργαλείο αξιολογεί τη γονική αντίληψη, τις συναισθηματικές ανταποκρίσεις και την κατανόηση της τρέχουσας κατάστασής τους. Η συνέντευξη ερευνά το ιστορικό των γονέων σχετικά με την εγκυμοσύνη, τη γέννηση, το παιδί, την τρέχουσα κατάσταση και την πρόβλεψη του μέλλοντος και αποτελεί τη βάση για την ανάπτυξη ενός σχεδίου παρέμβασης (Meyer, Zeanah, Boukydis, & Lester, 1993). Η συνέντευξη επικεντρώνεται σε όλη την οικογένεια και διερευνούνται οι δεξιότητες και οι ανάγκες των γονέων σχετικά με τη φροντίδα του παιδιού, έτσι ώστε να μπορεί να προγραμματιστεί παρέμβαση. Οι ενότητες της συνέντευξης είναι:

- Τρέχουσα κατάσταση του παιδιού.
- Εγκυμοσύνη.
- Τοκετός.
- Σχέση με το παιδί και τα συναισθήματα γύρω από τη γονική μέριμνα.
- Αντιδράσεις προς τη μονάδα εντατικής θεραπείας και σχέση με το προσωπικό.
- Σχέση με την οικογένεια και την κοινωνική υποστήριξη.
- Εξιτήριο και παρακολούθηση από το νοσοκομείο.
- Περάτωση, προβληματισμός σχετικά με τις εμπειρίες στη μονάδα εντατικής θεραπείας.

Το CLIP είναι ένα χρήσιμο εργαλείο για τον εντοπισμό των οικογενειακών δεξιοτήτων, την αντιμετώπιση και τις ανησυχίες των γονέων, απαραίτητο για τον προγραμματισμό της ψυχοκοινωνικής παρέμβασης και των άλλων παρεμβάσεων που απαιτούνται για το παιδί και την οικογένεια.

III.5. Περιορισμοί κατά την αξιολόγηση στην βρεφική και νηπιακή ηλικία

Ο στόχος του έγκαιρου εντοπισμού των παιδιών με αναπηρίες και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες απέχει πολύ από την τελειότητα και έχουν εντοπιστεί αρκετοί περιορισμοί: η ανάγκη πολλαπλών αξιολογήσεων, ο εντοπισμός όλων των διαταραχών, η περιορισμένη δυνατότητα των εργαλείων να ταξινομήσουν τα παιδιά, οι ανεπαρκείς προσπάθειες των υπηρεσιών εντοπισμού παιδιών που χρειάζονται υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης. Επιπλέον, ο έγκαιρος εντοπισμός δεν οδηγεί πάντα στην ένταξη του παιδιού σε προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης. Οι οικογένειες μπορεί να είναι



δύσκολο να κινητοποιηθούν και μερικές φορές μπορεί να μην αξιολογούν την έγκαιρη παρέμβαση ως υψηλής προτεραιότητας για το παιδί και το κόστος των προγραμμάτων μπορεί να είναι πολύ υψηλό για μια οικογένεια για να τα αντέξει οικονομικά. Η έρευνα σχετικά με την αποτελεσματικότητα του έγκαιρου εντοπισμού και της έγκαιρης παρέμβασης εξακολουθεί να είναι ανεπαρκής για να αποδείξει τον σημαντικό ρόλο αυτών των υπηρεσιών.

III.6. Στρατηγικές που χρησιμοποιούνται στην προσέγγιση παιδιών με απώλεια ακοής ή /και όρασης

Η απώλεια αισθήσεων όπως η ακοή και η όραση επηρεάζει τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και την πρόσβαση των παιδιών σε καθημερινές πληροφορίες στο σπίτι, στο σχολείο και στην κοινότητα, καθυστερώντας ενδεχομένως την ανάπτυξη των αλληλεξαρτώμενων τομέων των κοινωνικών, επικοινωνιακών και γλωσσικών δεξιοτήτων. Οι στρατηγικές που προσδιορίζονται και εφαρμόζονται πρέπει να παρέχουν πρόσβαση σε πληροφορίες, να προωθούν κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και να αντιμετωπίζουν μαθησιακές ανάγκες.

Μερικές από αυτές τις στρατηγικές είναι:

- *Ανάπτυξη ενός καθολικού σχεδιασμού για μάθηση* - εφαρμόζεται στον σχεδιασμό του προγράμματος σπουδών των εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων, υποστήριξης και υλικού για την παροχή λειτουργικής και γνωστικής πρόσβασης στην διδασκαλία και την κάλυψη της μεταβλητότητας μεταξύ των μαθητών. Ο καθολικός σχεδιασμός για τη μάθηση (UDL) περιλαμβάνει τρεις αρχές: α. πολλαπλά μέσα αναπαράστασης (αισθητηριακές μεθόδους και μαθησιακές ανάγκες), β. πολλαπλά μέσα δράσης (ενθάρρυνση των απαντήσεων, επίδειξη κατανόησης, λεκτικές εκφράσεις, συναισθηματική επικοινωνία), και γ. έκφραση και πολλαπλά μέσα εμπλοκής (ευέλικτες και ποικίλες μαθησιακές ευκαιρίες, που διευκολύνουν την προσοχή, την περιέργεια και δημιουργούν κίνητρο).
- *Διασφάλιση Προσβασιμότητας Οπτικών Πληροφοριών* - οργάνωση και παρακολούθηση οπτικών πληροφοριών (φωτισμός, θέση, μείωση θολών, υψηλή αντίθεση).
- *Διασφάλιση της προσβασιμότητας των ακουστικών πληροφοριών* - η ακουστική του περιβάλλοντος πρέπει να είναι προσαρμοσμένη και να παρακολουθείται για να βελτιώσει την ευκολία της ακρόασης της φωνής του ενήλικα ή άλλων ήχων (μείωση ανταγωνιστικών ήχων περιβάλλοντος, χρήση χαλιών και καλυμμάτων παραθύρων, εγγύτητα με την πηγή ήχου).
- *Ενσωμάτωση Καθοδήγησης μέσω ρουτίνων* - στοχεύοντας συγκεκριμένες ευκαιρίες μάθησης κατά τις καθημερινές ρουτίνες και δραστηριότητες του εκπαιδευόμενου (π.χ. γεύματα). Περιλαμβάνει οικολογική αξιολόγηση του περιβάλλοντος στο σπίτι, στο σχολείο και στην κοινότητα. Μια οικολογική αξιολόγηση περιλαμβάνει την παρακολούθηση της αλληλεπίδρασης, της συμμετοχής και των συμπεριφορών του μαθητή σε διαφορετικές καταστάσεις και



δραστηριότητες. Επιτρέπει μια προβλέψιμη ακολουθία δραστηριοτήτων, παρέχει επαναλαμβανόμενες ευκαιρίες για μάθηση και υποστηρίζει τη συμμετοχή των μαθητών και τη γενίκευση των δεξιοτήτων σε καθημερινά περιβάλλοντα. Απτικά σύμβολα μπορούν να προσφερθούν ως ενδείξεις για διάφορες ρουτίνες (Durando, Chen, & Petroff, 2017).

III.7. Παρεμβάσεις για παιδιά με αισθητηριακές αναπηρίες

Ποικιλία προσαρμογών και τροποποιήσεων του μαθησιακού περιβάλλοντος αλλά και του τρόπου παρουσίασης των πληροφοριών μπορεί να είναι ιδιαίτερα χρήσιμα στην προσέγγιση παιδιών με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες:

- *Διορθωτικοί φακοί και/ή μεγέθυνση:* η οικογένεια θα πρέπει να υποστηρίζεται κατά την προμήθεια των φακών και το παιδί θα πρέπει να ενθαρρύνεται να τα φοράει και να τα χρησιμοποιεί. Η διάκριση, η αναγνώριση και η κατανόηση των εικόνων πρέπει να είναι ευκολότερη όταν ένα παιδί φορά συνταγογραφημένους διορθωτικούς φακούς.
- *Ενίσχυση ήχου:* τα περισσότερα παιδιά με απώλεια ακοής μπορεί να επωφεληθούν από τη χρήση μιας συσκευής ενίσχυσης ήχου, όπως ένα ακουστικό βαρηκοΐας όσον αφορά στη διάκριση, αναγνώριση ή κατανόηση των ακουστικών πληροφοριών. Η οικογένεια θα πρέπει να υποστηρίζεται κατά την αγορά της συσκευής και το παιδί θα πρέπει να ενθαρρύνεται να το φοράει.
- *Κοχλιακά εμφυτεύματα*
- *Ακουστική επίσημανση*
- *Καθοδήγηση Hand-over-Hand:* ο ενήλικας τοποθετεί το χέρι του πάνω από το χέρι του παιδιού και το καθοδηγεί στην διερεύνηση ενός αντικειμένου ή του τρόπου εκτέλεσης μιας δραστηριότητας. Όταν η καθοδήγηση Hand-over-hand χρησιμοποιείται ως ένας τρόπος φυσικής καθοδήγησης του παιδιού για την παραγωγή ενός ή περισσότερων νοημάτων και αναφέρεται ως νοηματική συνδιαμόρφωσης (*coactive signing*). Μερικά παιδιά, ιδιαίτερα εκείνα που έχουν σημαντική απώλεια όρασης, μπορεί να μην τους αρέσει κάποιος να χειρίζεται τα χέρια τους και απειλούνται από την έλλειψη ελέγχου. Άλλα παιδιά μπορεί να γίνουν παθητικά ή να εξαρτηθούν άμεσα, περιμένοντας τον ενήλικα να βάλει το χέρι του ως σήμα για να ξεκινήσει μια δράση. Αυτή η προσέγγιση χρησιμοποιείται συνήθως, αλλά μπορεί να επηρεάσει την ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτονομίας ενός παιδιού.
- *Καθοδήγηση Hand-Under-Hand:* ο ενήλικας τοποθετεί το χέρι του κάτω από το χέρι του παιδιού και το ενθαρρύνει να εμπλακεί σε μια δραστηριότητα ή να διερευνήσει αντικείμενα και υλικά. Τα παιδιά με σημαντική απώλεια όρασης δεν έχουν πρόσβαση στα φυσικά στοιχεία του περιβάλλοντος που μπορούν να προωθήσουν την ανεξάρτητη συμπεριφορά. Για αυτό το λόγο, η στρατηγική the hand-under-hand, η οποία είναι λιγότερο παρεμβατική από τη στρατηγική hand-over-hand, επιτρέπει στο παιδί να ακολουθήσει τα χέρια του ενήλικα για να αποκτήσει πρόσβαση στη δράση που επιδεικνύεται. Αν και αυτή η μέθοδος

μπορεί εύκολα να χρησιμοποιηθεί σε παιδιά που έχουν εμπειρία με αυτήν τη στρατηγική, μπορεί να είναι πιο δύσκολο να το χρησιμοποιηθεί με μικρά παιδιά ή παιδιά που μπορεί να μην κρατούν τα χέρια τους πάνω από τα χέρια του ενήλικα. Σε αυτές τις περιπτώσεις, ο ενήλικας μπορεί να χρησιμοποιήσει ένα δάχτυλο ή κάποια άλλη φυσική προτροπή για να διατηρήσει το χέρι του μαθητή στη θέση του. Ο ενήλικας μπορεί επίσης να χρειαστεί να εκτελέσει τη δραστηριότητα πιο αργά ή ακόμη και να σταματήσει μεταξύ των βημάτων στη δραστηριότητα για να επιτρέψει στα χέρια του παιδιού να διερευνήσουν με μεγαλύτερη λεπτομέρεια. Μερικές φορές η αντίσταση σε αυτήν τη στρατηγική εμφανίζεται εάν το παιδί δεν έχει ακόμη αναπτύξει εμπιστοσύνη με τον ενήλικα. Σε αυτήν την περίπτωση, ο ενήλικας μπορεί να προσελκύσει το ενδιαφέρον του παιδιού κρατώντας αγαπημένα οικεία αντικείμενα και προσκαλώντας το παιδί να διερευνήσει. Με αυτό τον τρόπο μπορεί να ενθαρρύνει την ιδέα ότι αν το παιδί ακολουθήσει τα χέρια του ενήλικα θα οδηγηθεί σε ενδιαφέρουσες, θετικές εμπειρίες. Η καθοδήγηση Hand-under-hand παρέχει στο παιδί μια ασφαλή ευκαιρία να βιώσει τη στοχευμένη δράση ή να διερευνήσει ένα άγνωστο υλικό, αλλά και την επιλογή του χρόνου συμμετοχής σε μια μαθησιακή δραστηριότητα. Η χρήση της καθοδήγησης hand-under-hand ή της απτικής μοντελοποίησης τοποθετώντας τα χέρια του παιδιού πάνω στα χέρια του ενήλικα για να νιώθει τις κινήσεις των χειρομορφών που παράγονται ονομάζεται διαδραστική νοηματική (*interactive signing*).

- *Κοινή Απτική Προσοχή (Mutual Tactile Attention)*: ελαφριά τοποθέτηση του χεριού του ενήλικα στο πλάι του χεριού του παιδιού, χωρίς να διακόπτει την προσοχή του παιδιού και με στόχο την κοινή προσοχή (κοινή εστίαση). Η χρήση της κοινής απτικής προσοχής με τα άτομα με οπτική αναπηρία είναι ανάλογη της λειτουργίας της κοινής οπτικής προσοχής που είναι βασικός αναπτυξιακός στόχος για τα παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Με την πάροδο του χρόνου, το παιδί μπορεί να ακολουθήσει τα χέρια του ενήλικα για να μοιραστεί την προσοχή του ενήλικα. Η αμοιβαία αίσθηση προσοχής προάγει την κοινωνική αλληλεπίδραση, την κοινή προσοχή και τις δεξιότητες επικοινωνίας σε μαθητές με οπτική αναπηρία.
- *Απτικά Σύμβολα*: τρισδιάστατα (π.χ. αντικείμενα) και δισδιάστατα (π.χ. εικόνες) σύμβολα που μπορούν να χρησιμοποιηθούν από το παιδί ως μέσο εκφραστικής επικοινωνίας. Ο όρος αναφέρεται σε συγκεκριμένα αντικείμενα (π.χ. αντικείμενο, εικόνα, υφή) που έχουν στόχο να : α. Προάγουν την κατανόηση του παιδιού για τις καθημερινές ρουτίνες, την αλληλουχία των δραστηριοτήτων ή να κατανοήσει την αναφορά σε αντικείμενα, πρόσωπα, μέρη ή γεγονότα (δέκτική επικοινωνία), και β. να παρέχει ένα μέσο στο παιδί για να εκφράσει αιτήματα, απορρίψεις ή επιλογές (εκφραστική επικοινωνία). Η χρήση απτών συμβόλων έχει βρεθεί ότι αυξάνει την επικοινωνία των μαθητών με αισθητηριακές και συνοδές αναπηρίες (Durando, Chen, & Petroff, 2017).



Οι φροντιστές και οι εκπαιδευτικοί πρέπει να εντοπίσουν τρόπους για να βοηθήσουν το παιδί να τους αναγνωρίσει και να τους διακρίνει από άλλα άτομα, χρησιμοποιώντας έναν ειδικό χαιρετισμό (π.χ. οπτικό, αφής, ακουστικό) ή ένδειξη αναγνώρισης (π.χ. ρολόι, δαχτυλίδι). Επιπλέον, η καθιέρωση προβλέψιμων ρουτίνων για καθημερινές δραστηριότητες και η χρήση αντικειμένων ή εικόνων για την αναπαράσταση αυτών των δραστηριοτήτων είναι πιθανό να ενθαρρύνει το αίσθημα ασφάλειας στο παιδί μέσω της προσδοκίας και της συμμετοχής σε αυτές τις δραστηριότητες. «Μάθηση μέσω παιχνιδιού» (Learning through play) είναι μια συνηθισμένη στρατηγική στα προγράμματα που απευθύνονται σε παιδιά βρεφικής και νηπιακής ηλικίας. Είναι σημαντικό τα μικρά παιδιά με αισθητηριακές και πολλαπλές αναπηρίες να έχουν πολλές ευκαιρίες να συμμετάσχουν σε μια ποικιλία δραστηριοτήτων παιχνιδιού, ιδιαίτερα με τυπικά αναπτυσσόμενους συνομηλίκους. Τα μικρά παιδιά με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες μπορεί να έχουν περιορισμένες δεξιότητες παιχνιδιού. Με βάση τα ενδιαφέροντα και τις προτιμήσεις του παιδιού, οι γονείς, οι εκπαιδευτικοί και άλλοι πάροχοι υπηρεσιών μπορούν να δημιουργήσουν και να δομήσουν δραστηριότητες που ενθαρρύνουν το ενδιαφέρον και τη συμμετοχή του παιδιού στο παιχνίδι. Στη βιβλιογραφία περιγράφονται έξι διαφορετικά στάδια παιχνιδιού που τα παιδιά μπορούν να επιδείξουν ανάλογα με την ηλικία, τις ικανότητες, τα ενδιαφέροντά τους και το σκηνικό. Ο παρακάτω πίνακας παρέχει μια περιγραφή κάθε σταδίου του παιχνιδιού, την πιθανή επίδραση των πολλαπλών αναπηριών και προτάσεις για παρέμβαση (Durando, Chen, & Petroff, 2017).



Πίνακας 7

Περιγραφή σταδίων παιχνιδιού

Στάδια παιχνιδιού	Συγκεκριμένα στα παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες	Προτάσεις για παρέμβαση
Αργή συμπεριφορά Unoccupied behavior – τυχαίες ενέργειες, χωρίς σκοπό, συνήθως σε βρέφη.	Επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά Αυτό-διέγερση (κούνημα χεριών στον αέρα, χτυπηματάκια κα.)	Εντοπισμός αγαπημένων υλικών, παιχνιδιών και δραστηριοτήτων. Ανακατεύθυνση, διαμόρφωση συμπεριφοράς. Συμμετοχή του παιδιού σε προσαρμοστικές συμπεριφορές (π.χ. χρήση μουσικών οργάνων).
Μοναχικό παιχνίδι- παίζει μόνο του, διασκεδάζει τον εαυτό του, 2-3 ετών.	Περιορισμένο ρεπερτόριο	Μίμηση του παιχνιδιού του παιδιού. Επέκταση των ενεργειών του παιχνιδιού προσθέτοντας κινήσεις, στοιχεία, συνδυάζοντας ενέργειες (π.χ. συνδυασμός μουσικής και δράσεων).
Παιχνίδι θεατή (Onlooker play)- το παιδί παρακολουθεί άλλα παιδιά που παίζουν, σήνηθες κατά την γλωσσική ανάπτυξη.	Έλλειψη ή μειωμένη ικανότητα παρατήρησης και επικοινωνίας με άλλους.	Δημιουργία ευκαιριών ώστε το παιδί να είναι κοντά σε παιδιά που παίζουν ώστε το παιδί να μπορεί να αγγίξει, να δει, να τα ακούσει. Αναφορά στο τι κάνουν άλλα παιδιά με κατανοητό τρόπο.
Παράλληλο παιχνίδι- παίζοντας δίπλα σε άλλα παιδιά, μετάβαση σε μεταγενέστερα στάδια	Έλλειψη ή μειωμένη ικανότητα παρατήρησης και επικοινωνίας με άλλους.	Ευκαιρίες για παράλληλο παιχνίδι με συνομηλίκους (π.χ. παιχνίδι σε δίσκο με άμμο, παιχνίδι με νερό).
Συνεργατικό παιχνίδι- ξεχωριστό παιχνίδι, αλλά κοινή χρήση υλικών, επίλυση προβλημάτων, συνεργασία.	Έλλειψη ή μειωμένη γλώσσα ή κοινωνικές δεξιότητες.	Αλληλεπίδραση με συνομηλίκους. Προτροπές να ζητήσει, να μοιραστεί υλικό (π.χ. να ζητήσει αντικείμενα, συνεργασία σε δράσεις και δραστηριότητες παιχνιδιού, όπως να ρίχνουν νερό μαζί).
Συνεργατικό παιχνίδι- παίζουν με άλλα παιδιά, μπορεί το παιχνίδι να είναι σωματικό, εποικοδομητικό, δραματικό/φανταστικό παιχνίδι, παιχνίδια με κανόνες.	Έλλειψη ή μειωμένη ικανότητα παρακολούθησης των δεξιοτήτων που μαθαίνουν οι συνομηλίκοι.	Ανάπτυξη κατάλληλων δεξιοτήτων (π.χ. ιππασία τρίκυκλο). Δραστηριότητες- Turn taking (π.χ. ας χτίσουμε μαζί).



		Απλά παιχνίδια ρόλων και συμβολικό παιχνίδι.
--	--	--

Οι αισθητηριακές αναπηρίες με συνοδές αναπηρίες έχουν πολύ συγκεκριμένη επίδραση στην γλωσσική ανάπτυξη του παιδιού παρεμβαίνοντας στα συνήθη μέσα δεκτικής και εκφραστικής επικοινωνίας. Οι παρεμβάσεις για την υποστήριξη της ανάπτυξης της επικοινωνίας του παιδιού θα πρέπει να προέρχονται από τη συλλογή πληροφοριών μέσω παρατήρησης κατά τη διάρκεια οικείων και δομημένων δραστηριοτήτων, από συναντήσεις με την οικογένεια και με τους παρόχους υπηρεσιών και από την εξέταση των ατομικών χαρακτηριστικών, των δυνατοτήτων και των αναγκών του παιδιού. Πολλοί τρόποι συμβολικής αναπαράστασης μπορούν να θεωρηθούν ως τρόποι δεκτικής επικοινωνίας που μπορεί να κατανοήσει το παιδί. Επίσης, ποικιλία τρόπων έκφρασης υπάρχουν και θεωρούνται ως μέσα εκφραστικής επικοινωνίας που είναι ευκολότερα για ένα παιδί να τα χρησιμοποιήσει και διευκολύνουν την κατανόηση του συνομιλητή. Ο Πίνακας παρακάτω περιγράφει διάφορα μέσα δεκτικής και εκφραστικής επικοινωνίας που μπορεί να ληφθούν υπόψη κατά το σχεδιασμό ενός προγράμματος επικοινωνίας για ένα μικρό παιδί με πολλαπλές αναπηρίες (Durando, Chen, & Petroff, 2017).

Πίνακας 8 Μέσα δεκτικής και εκφραστικής επικοινωνίας

Δεκτική Επικοινωνία	Εκφραστική Επικοινωνία
Απτικές ενδείξεις: απτικά νοήματα, προετοιμασία του παιδιού για την επόμενη δραστηριότητα.	Κινήσεις σώματος: προκαλείται από συναισθηματικές ανταποκρίσεις για να δείξει συναισθήματα, προτιμήσεις, αντιπάθειες.
Αντικείμενα αναφοράς: αντικείμενα που αναπαριστούν δραστηριότητες.	Αντικείμενα αναφοράς: αντικείμενα ως δείκτες προτίμησης για άγγιγμα, δείχνοντας, κοιτάζοντας/ μακριά, σπρώχνοντας αντικείμενα.
Απτικά σύμβολα: 2D /3D αντικείμενα/ εικόνες που αναπαριστούν πρόσωπα, μέρη, δραστηριότητες κα.	Απτικά σύμβολα: χρήση αντικειμένων, εικόνων, παραστάσεων για την ένδειξη της ανάγκης, της προτίμησης, για αναφορά σε άτομα, μέρη, δραστηριότητες.
Χειρονομίες/νεύματα: συμβατικές ενέργειες που γίνονται με το χέρι, το κεφάλι, το σώμα για να σταλεί ένα μήνυμα.	Χειρονομίες/νεύματα: κινήσεις κεφαλιού, χεριού, σώματος, όπως συμβατικές κινήσεις ή ιδιοσυγκρατικές κινήσεις.
Παραγωγή ήχων: παραγωγή ήχων με νόημα.	Παραγωγή ήχων: μίμηση/παραγωγή ήχων, αναγνωρίσιμοι από οικείους ενήλικες.
Απτική νοηματική: συμβολικό σύστημα χειροκίνητης επικοινωνίας.	Απτική νοηματική: επικοινωνία, αίτημα, σχόλιο, απάντηση, συνομιλία.
Προφορικός λόγος: παραγωγή λέξεων/προτάσεων.	Προφορικός λόγος: παραγωγή λέξεων για την υποβολή αιτημάτων, σχολίων, απαντήσεων σε ερωτήσεις κα.

Τα επιλεγμένα μέσα επικοινωνίας θα πρέπει στη συνέχεια να χρησιμοποιούνται συστηματικά και με συνέπεια στις καθημερινές αλληλεπιδράσεις για την υποστήριξη της ανάπτυξης της επικοινωνίας ενός παιδιού. Η βιβλιογραφία έχει εντοπίσει τεκμηριωμένες στρατηγικές για την υποστήριξη δεκτικής επικοινωνίας και



στρατηγικές για την υποστήριξη της εκφραστικής επικοινωνίας σε μικρά παιδιά με αναπηρίες και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.

Η δεκτική επικοινωνία μπορεί να προωθηθεί με:

- Τη χρήση προφορικού λόγου κατάλληλου για παιδιά (child-directed speech) όπως κατάλληλο τονισμό, επανάληψεις, αργό ρυθμό και απλές εκφράσεις. Η ανάγνωση των βιβλίων να συνοδεύεται από εκφράσεις προσώπου, χειρονομίες και σημεία αναφοράς της ιστορίας.
- Σχόλια με στόχο την ενίσχυση της εστίασης και του ενδιαφέροντος του παιδιού: σχολιασμός των ενεργειών του παιδιού με αντικείμενα, δραστηριότητες παιχνιδιού.
- Τη χρήση παράλληλης ομιλίας με περιγραφή δράσεων: λεκτική συμπεριφορά του παιδικού παιχνιδιού.
- Τη χρήση της αυτο-συνομιλίας για να περιγράψει τις δικές του ενέργειες: λέγοντας τις ενέργειες των ενηλίκων ενώ τις κάνει.
- Επανάληψη και έμφαση σε βασικές λέξεις: ανάγνωση απλών βιβλίων, χρησιμοποιώντας απλές λέξεις, παρεμβολές, για εικόνες και ενέργειες.
- Τη χρήση ποικίλων προφορικών και αντικειμενικών ενδείξεων για την αύξηση της κατανόησης των λέξεων: διπλασιασμός των λέξεων με πράξεις έως ότου το παιδί καταλάβει και αντιδράσει.
- Επέκταση των λέξεων του παιδιού: απλές προτάσεις για ακολουθία ενεργειών.
- Επέκταση των λέξεων του παιδιού με συντακτικές και σημασιολογικές επεκτάσεις: παίζετε με λέξεις που σχετίζονται με οικεία αντικείμενα (καφέ σκύλος, καλός σκύλος).

Αρκετές στρατηγικές για την προώθηση της εκφραστικής επικοινωνίας είναι:

- Ερμηνεία, ανταπόκριση στις χειρονομίες και τις φωνές του παιδιού.
- Μίμηση των φωνών που παράγει το παιδί καθώς και των ενεργειών του με στόχο να ενισχυθεί η εναλλαγή σειράς (turn-taking).
- Παροχή μοντέλων γλώσσας και επικοινωνίας για έκφραση
- Παύσεις ρουτίνας, διαδικασία παύσης και αναμονής για διακοπή γνωστών και προτιμώμενων δραστηριοτήτων κίνησης ή τραγουδιών δράσης.
- Χρήση καθυστέρησης χρόνου- χρόνου αναμονής με στόχο να παρακινηθεί το παιδί να ξεκινήσει ένα αίτημα για μια αγαπημένη δραστηριότητα.
- Προσφορά επιλογών κατά τις ρουτίνες.
- Παροχή φυσικών ενισχύσεων για τις προσπάθειες επικοινωνίας του παιδιού.
- Δημιουργία ανάγκης για να αναγκαστεί το παιδί να ζητήσει βοήθεια.
- Δημιουργία ευκαιριών κοινής προσοχής με το παιδί χρησιμοποιώντας αντικείμενα που το ενδιαφέρουν.
- Ενθάρρυνση αλληλεπιδράσεων και διαλόγων.
- Χρήση προτροπών για να ενθαρρυνθεί το παιδί να ολοκληρώσει ποιήματα, ψαλμούς, τραγούδια.

- Χρήση σχεδιασμένων λαθών.

Οι στρατηγικές που υποστηρίζουν την επικοινωνία και την ανάπτυξη της γλώσσας προωθούν επίσης την ανάπτυξη του πρώιμου γραμματισμού. Αυτές οι στρατηγικές περιλαμβάνουν τη χρήση δαχτυλόκουκλων, τραγουδιών με κίνηση, αλληλεπίδραση με πλούσιο έντυπο υλικό, αφήγηση ιστοριών, αναγνώριση γραμμάτων και συνομιλίες (Durando, Chen, & Petroff, 2017). Τα παιδιά με αισθητηριακές διαταραχές και συνοδές αναπηρίες επωφελούνται από πολλές ευκαιρίες να συμμετάσχουν σε προσβάσιμες δραστηριότητες πρώιμου γραμματισμού που βασίζονται στα ενδιαφέροντά τους, συμπεριλαμβανομένων των απτικών βιβλίων και ακουστικών αρχείων.

Τα μικρά παιδιά αναπτύσσουν έννοιες τρόπων οργάνωσης και κατανόησης των εμπειριών μέσω των καθημερινών αλληλεπιδράσεων. Τα μικρά παιδιά με αισθητηριακές και συνοδές αναπηρίες επωφελούνται από επαναλαμβανόμενες ευκαιρίες να αλληλεπιδρούν με πραγματικά αντικείμενα σε σημαντικές καταστάσεις (π.χ., μαθαίνοντας για τα χαρακτηριστικά μιας μπανάνας ξεφλουδίζοντας και τρώγοντας μια μπανάνα). Οι προβλέψιμες καθημερινές ρουτίνες παρέχουν ευκαιρίες μάθησης για πολλές έννοιες, συμπεριλαμβανομένης: α. της γλώσσας ή των συμβόλων που σχετίζονται με δραστηριότητες (π.χ. ετικέτες και εξηγήσεις μέσω ομιλίας, νοήματα, χειρονομίες, αντικείμενα ή εικόνες), β. της ακολουθίας των δραστηριοτήτων (π.χ., πρώτο, δεύτερο και ούτω καθεξής. Πρώτα κάντε αυτό, στη συνέχεια κάντε αυτό, επιστρέψτε στο σπίτι μετά το γεύμα), και γ. της αίσθησης του χρόνου (π.χ. πέντε ακόμα λεπτά για παιχνίδι και μετά μαζεύετε τα παιχνίδια). Στον παρακάτω Πίνακα περιγράφονται επιλεγμένες πρώτες έννοιες και παρέχονται προτάσεις για την προώθησή τους (Durando, Chen, & Petroff, 2017).

Πίνακας 9 Έννοιες και δραστηριότητες για την ανάπτυξη τους

Έννοια	Παρέμβαση
Μονιμότητα αντικειμένου	Κου-κου-τσα Κρύψιμο και αναζήτηση αντικειμένων Αναζήτηση μουσικών οργάνων σε άλλα δωμάτια. Κάλεσμα ονόματος παιδιού από άλλο δωμάτιο.
Χρήση συμβόλων για αναγνώριση και επισημάνσεις.	Προσδιορισμός και επισήμανση κοινών αντικειμένων και προσώπων μέσω αλληλεπιδράσεων.



Αναγνώριση προσώπων και αντικειμένων, αναγνώριση διαφορών.	Χρήση μοντέλων αναπαράστασης για την αναγνώριση και αναφορά σε αντικείμενα και πρόσωπα. Παιχνίδια με αντικείμενα με ποικιλία υφών. Καθορισμός χαρακτηριστικών που διακρίνουν αντικείμενα. Ενθάρρυνση αλληλεπιδράσεων με πρόσωπα, επισημαίνοντας τα χαρακτηριστικά τους.
Προσδιορισμός χωρικών εννοιών.	Ευκαιρίες συμμετοχής σε σωματικές δραστηριότητες. Διερεύνηση και χρήση αντικειμένων.

Η έγκαιρη παρέμβαση έχει καθοριστικό ρόλο στην ανάπτυξη του παιδιού και στη λειτουργία της οικογένειας αναφορικά με την αναπηρία. Σύνθετα συναισθήματα παρατηρούνται στο οικογενειακό σύστημα: απογοήτευση, απελπισία, κοινωνική απομόνωση, μεγάλο άγχος. Οι θεμελιώδεις αρχές που θέτουν τα θεμέλια της υγιούς ανάπτυξης των βρεφών και των μικρών παιδιών είναι:

- η ανάπτυξη και η ανάπτυξη λαμβάνουν χώρα σε ποικιλία αλληλεπιδράσεων,
- η γέννηση και η φροντίδα ενός παιδιού προσφέρει οικογενειακές ευκαιρίες για ανάπτυξη και αλλαγή,
- τα πρώτα χρόνια επηρεάζουν την εξέλιξη σε όλη τη διάρκεια ζωής,
- οι πρώιμες προσκολλήσεις μπορεί να παραμορφωθούν εξαιτίας του τραύματος των γονέων,
- η παρουσία ενός θεραπευτή μπορεί να μειώσει τον κίνδυνο αποτυχίας στις πρώιμες σχέσεις και μπορεί να προσφέρει ευκαιρίες για αλλαγή (Weatherstone, 2005, p.6).

Η υπεύθυνη φροντίδα προάγει την προσκόλληση των παιδιών στους φροντιστές, δημιουργεί μια αίσθηση εμπιστοσύνης και ενισχύει την ανάπτυξη της αυτονομίας επηρεάζοντας περαιτέρω την επικοινωνία και άλλους τομείς ανάπτυξης. Μελέτες με παιδιά με αναπηρία και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες δείχνουν ότι η ανταπόκριση ενός φροντιστή στα σήματα ενός παιδιού σχετίζεται με την ασφάλεια προσκόλλησης του παιδιού και την πρώιμη κοινωνική, επικοινωνιακή και γνωστική ανάπτυξη. Επίσης ενισχύει το φροντιστή αναφορικά με την εμπιστοσύνη που του έχει το παιδί και αναφορικά με τις επαγγελματικές του ικανότητες. Κάθε προσπάθεια πρέπει να καταβάλλεται από συγκεκριμένους φροντιστές, μέλη της οικογένειας και εκπαιδευτικούς με στόχο τον εντοπισμό, την ερμηνεία και την απόκριση σε λεπτές, μη λεκτικές και μερικές φορές ιδιοσυγκρασιακές ενδείξεις από μικρά παιδιά με αισθητηριακές και συνοδές αναπηρίες. Οι οικείοι ενήλικες αναγνωρίζουν τις



επικοινωνιακές προσπάθειες του παιδιού μέσω αυτής της διαδικασίας και το παιδί μαθαίνει ότι μπορεί να επηρεάσει τις απαντήσεις του φροντιστή και να αναπτύξει μια αίσθηση ικανότητας.



IV. Βέλτιστες πρακτικές στον τομέα της έγκαιρης παρέμβασης σε χώρες εταίρους του ευρωπαϊκού προγράμματος Erasmus + ErISFAVIA. Πολιτικές και νομική υποστήριξη αναφορικά με την έγκαιρη παρέμβαση στις χώρες εταίρους του προγράμματος ErISFaVIA. Ανασκόπηση τρεχόντων και προηγούμενων προγραμμάτων της ΕΕ και άλλες έρευνες σχετικά με την έγκαιρη παρέμβαση στις συμμετέχουσες χώρες.

IV.1. Κροατία

Πολιτικές και Νομοθεσία

Από το 2017, υπάρχουν 32.101 (Croatian Institute for Public Health, 2017) παιδιά με αναπηρίες και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στην Κροατία. Ο όρος «παιδί με αναπτυξιακές καθυστερήσεις» χρησιμοποιείται στην Κροατία για να περιγράψει όλα τα είδη των αναπηριών που μπορεί να έχουν τα παιδιά και για να εκφράσει να εκφράσει την πιθανή μεταβλητότητα και εξέλιξη της αναπηρίας με την πάροδο του χρόνου (Znaor, et al., 2003). Το μεγαλύτερο ποσοστό των παιδιών που έχουν εντοπιστεί με αναπηρίες και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες είναι 10-14 ετών, γεγονός που υποδηλώνει ανεπαρκή έγκαιρο εντοπισμό των παιδιών και έγκαιρη παρέμβαση (UNICEF, 2015). Το 2013, η Κροατία πρόσθεσε την έγκαιρη παιδική παρέμβαση στο νομικό της σύστημα μέσω του Νόμου περί Κοινωνικής Φροντίδας ως άμεσο αποτέλεσμα του Έργου που πραγματοποιήθηκε από τη UNICEF, στο Mali dom, και στην πόλη του Ζάγκρεμπ. Στόχος του έργου ήταν η δημιουργία ενός μοντέλου παρέμβασης στο σπίτι για παιδιά με αναπηρίες και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, το οποίο θα μπορούσε να υιοθετηθεί και να εφαρμοστεί σε όλη την Κροατία. Το μοντέλο αυτό βασίστηκε στο ήδη υπάρχον μοντέλο του Mali-Dom για την έγκαιρη παρέμβαση αλλά αναπτύχθηκε περισσότερο μέσω της συνεργασίας με 135 επαγγελματίες του χώρου όλων των ειδικοτήτων. Επίσης, στο έργο συμμετείχαν και όλοι οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικών και κυβερνητικοί εκπρόσωποι από όλους τους τομείς (Υγεία, Κοινωνική Πρόνοια και Εκπαίδευση). Όλη αυτή η προσπάθεια οδήγησε στην παροχή υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης μέσω σχετικής νομοθεσίας Κοινωνικής Πρόνοιας. Ο νόμος αυτός εξασφαλίζει ότι τα παιδιά με αναπηρίες και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και οι οικογένειες τους έχουν το δικαίωμα να λαμβάνουν κατ' οίκον υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης αλλά και να τους παρέχονται πριν τα παιδιά περάσουν την τυπική ιατρική αξιολόγηση, τη διάγνωση και τη γραφειοκρατική διαδικασία. Αυτό γίνεται μόνο μετά την παραπομπή των παιδιών στην μονάδα νεογνών από τον γιατρό ή αργότερα από επαγγελματίες που καθορίζει το πρωτόκολλο παραπομπής σε προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης. Με αυτό τον τρόπο το παιδί δικαιούται και μπορεί να λάβει πλήρεις υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης βάσει της αξιολόγησης των αναγκών του και όχι βάσει μιας συνηθισμένης γραφειοκρατικής διοικητικής διαδικασίας. Αυτή η διαδικασία αφορά στα παιδιά κάτω των 3 ετών. Ιδίως για τα παιδιά που είναι μικρότερα

του 1 έτους, έχουν πραγματικά το δικαίωμα να λάβουν κατάλληλες υπηρεσίες που παρέχονται από το κράτος οι οποίες βασίζονται μόνο στην αξιολόγηση των παρόχων προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης και στη συνέχεια αφού λάβουν υποστήριξη και τις κατάλληλες υπηρεσίες μπορούν να συνεχίσουν να συγκεντρώνουν τα απαραίτητα έγγραφα μέσω του Κέντρου Κοινωνικής Πρόνοιας και άλλων δημόσιων και ιατρικών φορέων.

Παρόλο που στο συγκεκριμένο έργο περιλαμβάνονται όλοι οι εκπρόσωποι όλων των βασικών τομέων, μια κοινή απόφαση ήταν να τεθεί η έγκαιρη παρέμβαση ως ολοκληρωμένη υπηρεσία του τομέα της Κοινωνικής Πρόνοιας. Φυσικά, ορισμένες από τις υπηρεσίες, όπως ξεχωριστές θεραπείες ή η ένταξη σε κάποιο εκπαιδευτικό πλαίσιο, είναι στο πλαίσιο των τομέων της Υγείας και της Εκπαίδευσης, αλλά δεν αντιμετωπίζονται νομικά ως ολοκληρωμένες υπηρεσίες της έγκαιρης παρέμβασης.

Δράση Κοινωνικής Πρόνοιας- Social Welfare Act (2013)

Έγκαιρη Παρέμβαση - Άρθρο 84

1. Η έγκαιρη παρέμβαση είναι μια κοινωνική υπηρεσία που περιλαμβάνει την ενθάρρυνση της επαγγελματικής βοήθειας στα παιδιά, καθώς και την επαγγελματική και συμβουλευτική βοήθεια στους γονείς τους, συμπεριλαμβανομένων άλλων μελών της οικογένειας και θετών γονέων, όταν υπάρχει αποδεδειγμένος αναπτυξιακός κίνδυνος ή αναπτυξιακή δυσκολία του παιδιού.
2. Η έγκαιρη παρέμβαση παρέχεται σε παιδιά και γονείς ή ανάδοχους γονείς, σε παιδιά που ζουν με τις οικογένειές τους ή σε κάποιο πάροχο υπηρεσιών, με σκοπό την ένταξη των παιδιών στο ευρύτερο κοινωνικό δίκτυο όταν αυτή η υπηρεσία δεν διασφαλίζεται στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης.
3. Η έγκαιρη παρέμβαση παρέχεται σε ένα παιδί με καθιερωμένη αναπτυξιακή πρόκληση, έναν αναπτυξιακό κίνδυνο ή αναπτυξιακές δυσκολίες σε νεαρή ηλικία, συνήθως έως την ηλικία των τριών ετών και όχι αργότερα από την ηλικία των επτά.
4. Κατόπιν προηγούμενης γνωμοδότησης ιατρού-ειδικού στη νοσολογία ή παιδίατρου και κατ' εξαίρεση ιατρού με άλλη επαρκή εξειδίκευση, το κέντρο κοινωνικής πρόνοιας ζητά αξιολόγηση του παρόχου υπηρεσιών σχετικά με τη διάρκεια και τη συχνότητα παροχής της υπηρεσίας από παράγραφο 1 του παρόντος άρθρου και παρέχει το δικαίωμα στην υπηρεσία με απόφαση.
5. Η έγκαιρη παρέμβαση μπορεί να παρέχεται από έναν οίκο ευημερίας, ένα κοινοτικό κέντρο υπηρεσιών και από άλλους παρόχους υπηρεσιών από το άρθρο 169 του παρόντος νόμου, υπό όρους που ορίζονται από τον παρόντα νόμο.
6. Η έγκαιρη παρέμβαση μπορεί να παρέχεται στην οικογένεια του δικαιούχου ή στην ανάδοχη οικογένεια, καθώς και στον πάροχο υπηρεσιών από την παράγραφο 5 του παρόντος νόμου, και μπορεί να χορηγείται έως και πέντε ώρες την εβδομάδα.
7. Ο δικαιούχος που έλαβε υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης δεν λαμβάνει ταυτόχρονα υπηρεσία ψυχοκοινωνικής υποστήριξης.

Η Εθνική στρατηγική για τα δικαιώματα των παιδιών 2014-2020 καθιέρωσε στρατηγική υποστήριξη για τα δικαιώματα των ευάλωτων παιδιών, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών με αναπηρίες και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες



(UNICEF, 2015). Το ιατρικό προσωπικό καθορίζει εάν ένα παιδί χρειάζεται έγκαιρη παρέμβαση και κατευθύνει τους γονείς στα Κέντρα Κοινωνικής Φροντίδας τα οποία στη συνέχεια τους παρέχουν μια παραπομπή βάσει της οποίας μπορούν να έχουν πρόσβαση στο απαιτούμενο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης ή/και να αναγνωρίσουν το δικαίωμα κοινωνικής φροντίδας στο άτομο που υποβάλλει αίτηση για τη φροντίδα. Αλλά και οι ίδιοι οι γονείς μπορούν να επικοινωνήσουν με τους παρόχους υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης και να στείλουν στο Κέντρο Κοινωνικής Πρόνοιας την πρόταση για να προσδιορίσουν την ανάγκη για την υπηρεσία της έγκαιρης παρέμβασης και να καθορίσουν τη συχνότητά της. Με βάση αυτό το Κέντρο Κοινωνικής Πρόνοιας εκδίδει το έγγραφο που παρέχει αυτήν την υπηρεσία στα παιδιά. Το Υπουργείο Δημογραφίας, Οικογένειας, Νεότητας και Κοινωνικής Πολιτικής (Ministry for Demography, Family, Youth, and Social Policy) έχει έναν κατάλογο που περιλαμβάνει όλα τα ιδρύματα κοινωνικής φροντίδας, συμπεριλαμβανομένων των Κέντρων Κοινωνικής Φροντίδας, που επιτρέπει στους χρήστες να αναζητούν τα ιδρύματα και τις διευθύνσεις τους. Τα Κέντρα Κοινωνικής Φροντίδας που είναι διαθέσιμα σε όλη την Κροατία (Ministry for Demography, Family, Youth and Social Policy, 2019).

Τα προσχολικά προγράμματα όπως τα νηπιαγωγεία και άλλα ιδρύματα είναι ιδιαίτερα σημαντικά ως μέρος των προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης. Αυτά είναι διαθέσιμα για παιδιά από την ηλικία των 6 μηνών μέχρι να ξεκινήσουν την υποχρεωτική φοίτηση στο σχολείο (UNICEF, 2015). Το Γραφείο του Διαμεσολαβητή (Office of the Ombudsperson) επισημαίνει ότι δεν υπάρχει νομικός κανονισμός σχετικά με το ζήτημα των βοηθών στα νηπιαγωγεία τα οποία αγωνίζονται να προσφέρουν επαρκή υποστήριξη στα παιδιά με αναπηρίες (Office of the Ombudsperson for Persons with Disabilities, 2018). Ενώ τα παιδιά με αναπηρία έχουν πάντα προτεραιότητα κατά την εγγραφή τους σε νηπιαγωγεία, ενδέχεται να εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν εμπόδια στην πρόσβαση στην υπηρεσία, καθώς σε ορισμένα μέρη της Κροατίας δεν υπάρχουν αρκετά νηπιαγωγεία για να συμπεριληφθεί κάθε παιδί και το Γραφείο του Διαμεσολαβητή λέει ότι υπήρξαν περιπτώσεις διακρίσεων με βάση την αναπηρία.

Σύμφωνα με το Γραφείο του Διαμεσολαβητή, οι Υπηρεσίες Έγκαιρης Παρέμβασης που εφαρμόζονται δεν είναι συστηματικές και λειτουργούν με την χρηματοδότηση από προγράμματα με εμπειρογνώμονες από τους τομείς της εκπαίδευσης και της αποκατάστασης. Πολλές υπηρεσίες παραμένουν απρόσιτες για παιδιά σε αγροτικές και λιγότερο ανεπτυγμένες περιοχές της Κροατίας, όπου η παρέμβαση στην πρώιμη παιδική ηλικία είναι πρακτικά ανύπαρκτη. Οι λίστες αναμονής είναι ιδιαίτερα μεγάλες στις δημόσιες υπηρεσίες, οι οποίες είναι δωρεάν για όλους ανεξάρτητα από το εισόδημα τους. Οι λίστες αναμονής είναι πολύ μικρότερες στους ιδιωτικούς φορείς, αλλά οι γονείς πρέπει να πληρώσουν για να έχουν πρόσβαση σε αυτές.

Το ιστορικό υπόβαθρο της έγκαιρης παρέμβασης στην Κροατία νοείται ως κυρίως τομέας υγειονομικής περίθαλψης που πραγματοποιείται σε ιδρύματα υγειονομικής περίθαλψης. Μια τέτοια σύνδεση με την ιατρική είχε καλές και κακές συνέπειες που θα συζητηθούν παρακάτω. Οι αλλαγές έχουν ξεκινήσει τα τελευταία



δέκα χρόνια περίπου τόσο στις ενώσεις γονέων όσο και στους πανεπιστημιακούς κύκλους. Οι αλλαγές συνδέονται με την πρακτική (κοινωνικογνωστική προσέγγιση και βελτίωση της επικοινωνίας γονέα-παιδιού), με την κατάρτιση εμπειρογνομόνων μέσω μεταπτυχιακών πανεπιστημιακών μαθημάτων και με τη νομοθεσία και την κοινωνική ένταξη.

Αλλαγές έχουν ξεκινήσει τα τελευταία 15 χρόνια περίπου τόσο από μη κυβερνητικές οργανώσεις στον πολιτικό τομέα (π.χ. ενώσεις γονέων) όσο και από πανεπιστημιακούς κύκλους— όχι μόνο ως αποτέλεσμα της δικής τους επιστημονικής έρευνας, αλλά και χάρη στους στενούς δεσμούς μεταξύ της Κροατών ακαδημαϊκών και των ξένων ομολογών τους, γεγονός που οδήγησε στην ενημέρωση για πιο πρόσφατες διεθνείς έρευνες και αναζήτηση πρακτικών. Το κίνημα των γονέων άρχισε να απαιτεί νέα προγράμματα για τα μικρά τους παιδιά που επικεντρώνονται στην ανάπτυξη της επικοινωνίας και της ικανότητάς τους να μάθουν με βάση το περιβάλλον του σπιτιού, καθώς και στη δυνατότητα της ένταξής τους σε βρεφικούς σταθμούς και νηπιαγωγεία. Ο στόχος πολλών πρωτοβουλιών ήταν η δημιουργία συνθηκών που επιτρέπουν στον γονέα να αφήσει τον ρόλο του «συν-θεραπευτή» και να ξαναγίνει γονέας.

Η Κροατία διαθέτει ένα καλά ανεπτυγμένο σύστημα προσχολικών πλαισίων και η συντριπτική πλειοψηφία των μητέρων εργάζονται. Για αυτό οι μητέρες παιδιών με αναπηρίες και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες έχουν αρχίσει να αναζητούν ευκαιρίες να συμπεριλάβουν τα παιδιά τους σε προγράμματα γενικών νηπιαγωγείων ή άλλων πλαισίων προσχολικής εκπαίδευσης με στόχο την κοινωνικοποίηση των παιδιών τους. Στην προσπάθειά τους να το πράξουν, οι γονείς έχουν λάβει ειδική υποστήριξη από πανεπιστημιακά ιδρύματα. Οι γονείς έχουν τώρα μια καλύτερη κατανόηση ότι παρόλο που κάθε παιδί γεννιέται με μια μοναδική βιολογία, αυτό δεν σημαίνει ότι το μέλλον του παιδιού είναι προκαθορισμένο. Οι γονείς είναι μια δύναμη που επηρεάζει μόνιμα τη βελτίωση του συστήματος εκπαίδευσης στην παιδική ηλικία στην Κροατία.

Θετικά στοιχεία:

- Οι υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης ρυθμίζονται και εντάσσονται σε νομικό πλαίσιο.
- Ορίζεται ευρέως στο περιεχόμενο, οι πάροχοι υπηρεσιών, η ηλικία του παιδιού και ο τόπος παροχής της υπηρεσίας.
- Η έγκαιρη παρέμβαση είναι δωρεάν για το παιδί και την οικογένεια.
- Δεν χρειάζεται να περάσετε από τη διοικητική διαδικασία του Εμπειρογνώμονα για να εγκριθεί το δικαίωμα υπηρεσίας, ώστε τα παιδιά να μπορούν να ενταχθούν αμέσως σε ένα πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης.

Αρνητικά στοιχεία:

- Η ανισότητα στο νόμο - δεν το εφαρμόζει ο καθένας.
- Μειωμένος αριθμός παρόχων υπηρεσιών.



- Έλλειψη συντονισμού μεταξύ παρόχων υπηρεσιών και μεταξύ τομέων (υγεία και κοινωνική πρόνοια).
- Έλλειψη κατάλληλης εκπαίδευσης των επαγγελματιών- αδυναμία παροχής συμβουλών και ενδυνάμωσης των γονέων κατά την επιλογή.

Η τρέχουσα κατάσταση στην εκπαίδευση βρεφών και νηπίων

Κατά την περιγραφή της σύγχρονης κατάστασης της έγκαιρης παρέμβασης παρέμβασης στην Κροατία, πρέπει να τονιστεί ότι η εικόνα είναι πολύ ακανόνιστη. Εξαρτάται από το μέρος διαμονής της οικογένειας και από το είδος της αναπτυξιακής αναπηρίας του παιδιού. Οι οικογένειες από την περιοχή του Ζάγκρεμπ βρίσκονται σε πολύ καλύτερη θέση από εκείνες που ζουν αλλού, καθώς η πλειοψηφία τόσο των παραδοσιακών προγραμμάτων θεραπείας (δηλ. Προγραμμάτων ιατρικής βάσης) όσο και των νέων προγραμμάτων στο σπίτι συγκεντρώνονται σε αυτήν την περιοχή. Στις πιο νότιες ή στις πιο ανατολικές περιοχές η κατάσταση ευνοείται λιγότερο. Όσον αφορά το είδος της αναπτυξιακής αναπηρίας του παιδιού, οικογένειες παιδιών με αισθητηριακές αναπηρίες βρίσκονται σε καλύτερη θέση από άλλες. Οι λόγοι για αυτό έγκειται στην ιατρικά σαφή διάγνωση και στις μεγάλες προσπάθειες που καταβάλλουν άτομα που σημειώνουν πρόοδο σε αυτόν τον τομέα, αλλά και στις δεκαετίες εξειδικευμένης εκπαίδευσης ιατρών σχετικά με τη σημασία της πρόληψης. Χειρότερη κατάσταση αντιμετωπίζουν τα μικρά παιδιά με πολύπλοκες δυσκολίες στην υγεία και την ανάπτυξη. Οι λόγοι για αυτό συνδέονται με το γεγονός ότι εξακολουθεί να επικρατεί η ιατρικά βασισμένη φιλοσοφία της παιδικής παρέμβασης. Ειδικότερα όσον αφορά στην προσέγγιση ενός μικρού παιδιού, η οποία εξακολουθεί να λαμβάνει χώρα κυρίως σε ιατρικό περιβάλλον, αναγνωρίζουμε δύο πολύ διαφορετικές προσεγγίσεις θεραπείας. Τα παιδιά με υψηλούς νευρολογικούς κινδύνους ή προβλήματα που προκύπτουν κατά τη γέννηση (π.χ. σύνδρομο Down, εγκεφαλικές δυσπλασίες ή βλάβες) δέχονται ιατρική παρακολούθηση με πολλά διαφορετικά τσεκ-απ και θεραπευτικά προγράμματα που πραγματοποιούνται σε εξειδικευμένα κέντρα με το όνομα της έγκαιρης διεπιστημονικής προσέγγισης. Αν και οι γονείς αναφέρονται ως μέλη της ομάδας, στην πραγματικότητα δεν είναι. Πολλοί ειδικοί βλέπουν τακτικά το παιδί, αλλά πολλοί επαγγελματίες δεν συνεργάζονται και οι υπηρεσίες δεν βασίζονται σε ομάδες. Καθώς οι γονείς έρχονται στο κέντρο, το παιδί μπαίνει σε κλινικά ή ιατρικά βασισμένα προγράμματα αντί για διαδικασίες που υποστηρίζουν την ανάπτυξη και προωθούν τη συμμετοχή των παιδιών στο οικογενειακό τους περιβάλλον.

Οι θεραπείες επικεντρώνονται στο παιδί και το έλλειμμα του, με αποτέλεσμα τη συνηθισμένη εφαρμογή εντατικών, κυρίως κινητικών ασκήσεων στις οποίες μπορεί να συμμετέχει ένας γονέας ως συνθεραπευτής. Οι γιατροί είναι συχνά ανεπαρκώς επιλεκτικοί στην εφαρμογή θεραπευτικών διαδικασιών. Αυτό σημαίνει ότι, από νεαρή ηλικία, όλα τα παιδιά συμμετέχουν σε ασκήσεις που πραγματοποιούνται από τους γονείς σε καθημερινή βάση, καθώς και σε θεραπεία αισθητηριακής ολοκλήρωσης. Καθώς οι γονείς δεν έχουν την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη και είναι πεπεισμένοι για την αλήθεια ότι «όσο περισσότερη άσκηση, τόσο το καλύτερο», συχνά



αναλαμβάνουν την πρωτοβουλία να προσλαμβάνουν θεραπευτές να ασκούν με τα μικρά τους παιδιά. Ωστόσο, αυτή η υπερέκθεση σε διάφορες θεραπευτικές διαδικασίες καταστρέφει την καθημερινή ρουτίνα και την κανονική οικογενειακή ζωή και απαιτεί πρόσθετη οικονομική συμβολή από τους γονείς. Ταυτόχρονα, αυτή η προσέγγιση έχει ανεπιθύμητες ψυχολογικές συνέπειες για τα παιδιά, οδηγώντας συχνά σε αρνητικές ή παθητικές στάσεις και δεν προωθούν την ανάπτυξη της αυτονομίας. Οι γονείς μικρών παιδιών με νευροαναπτυξιακό κίνδυνο αναρωτιούνται «Πώς μπορώ να παρακινήσω το παιδί μου να ασκηθεί;». Η κατανόηση ότι τα παιδιά μπορούν να μάθουν μέσω της συμμετοχής τους στις καθημερινές τους δραστηριότητες και των σημαντικών εμπειριών διασκέδασης με την οικογένεια και τους φροντιστές τους γίνεται σιγά σιγά να είναι μια οικεία ιδέα. Η σημαντικότητα αυτής της προσέγγισης δεν έχει γίνει ακόμη αποδεκτή.

Ωστόσο, πρέπει να τονιστεί ότι μέσω των προσπαθειών ορισμένων ατόμων, ορισμένα προγράμματα με μικρά παιδιά και οικογένειες έχουν αναπτύξει καλές πρακτικές και εφαρμόζονται όλο και πιο συχνά. Οι γονείς έχουν αποδεχτεί αυτά τα προγράμματα είναι εξαιρετικά καλά, και υπάρχει λόγος να πιστεύουμε ότι στο εγγύς μέλλον τα προγράμματα θα είναι σε θέση να καλύψουν τις ανάγκες όλων των οικογενειών με μικρά παιδιά που έχουν αναπτυξιακές δυσκολίες και θα συμμετέχουν στο σύστημα έγκαιρης παρέμβασης στην Κροατία. Αφού υπάρχει νομικό πλαίσιο για την έγκαιρη παρέμβαση κατά τη διαδικασία της αποϊδρυματοποίησης πολλοί φορείς κοινωνικής πρόνοιας θα μπορούσαν να επιλέξουν εάν θα παρέχουν αυτήν την υπηρεσία. Μερικοί από αυτούς ήδη υλοποιούν προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης, αλλά το ανεκπαίδευτο προσωπικό είναι το μεγαλύτερο πρόβλημα.

Έχουμε μεταπτυχιακό πρόγραμμα για την έγκαιρη παρέμβαση στη Σχολή Αποκατάστασης και Εκπαίδευσης (Education rehabilitation Faculty) και ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης/κατάρτισης στο Mali dom για επαγγελματίες. Αλλά κανένα από αυτά δεν είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την παροχή υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης. Επομένως, η ποιότητα και η ένταση των υπηρεσιών ποικίλλουν πραγματικά σε ολόκληρη τη χώρα. Ωστόσο, η κατάσταση βελτιώνεται, αλλά με αργούς ρυθμούς. Επίσης, μερικές φορές τα δεδομένα που αναφέρθηκαν δεν είναι πάντα η απεικόνιση της πραγματικής εικόνας των υπηρεσιών. Οι καλύτερες υπηρεσίες εξακολουθούν να υπάρχουν στο Ζάγκρεμπ, στο Μάλι dom και άλλες ακολουθούν σιγά σιγά στο βόρειο τμήμα της χώρας. Αυτά τα λίγα προγράμματα βασίζονται πραγματικά στο οικολογικό μοντέλο και το υπόλοιπο εξακολουθεί να αγωνίζεται με το ιατρικό μοντέλο. Μόνο το Mali dom αυτήν τη στιγμή παρέχει υπηρεσίες για παιδιά σε πολύ μικρή ηλικία - πράγμα που σημαίνει πραγματικά από τη γέννηση έως το 1 έτος. Αυτό βελτιώνεται επίσης επειδή πριν από 10 χρόνια οι περισσότεροι οργανισμοί ισχυρίστηκαν ότι παρέχουν υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης, αλλά οι περισσότεροι από τους δικαιούχους τους ήταν ηλικίας άνω των 3 ετών. Τώρα είναι πολύ καλύτερη η κατάσταση, αλλά τα παιδιά ηλικίας 0-1 ετών πολύ σπάνια θα βρεθούν σε προγράμματα που δεν είναι βασισμένα στο ιατρικό μοντέλο. Και πρέπει να το αλλάξουμε αυτό γιατί είναι πολύ σημαντικό για τα παιδιά.



Ωστόσο, υπάρχει ένα αυξανόμενο ενδιαφέρον από τους νεογνολόγους για την έγκαιρη παρέμβαση και τους παρόχους υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης. Το Mali dom Δέχεται τακτικές επισκέψεις από νεογνολόγους και η συνεργασία είναι πολύ καλή μαζί τους.

Ποιοτικοί κίνδυνοι παροχής υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης στην Κροατία

- Ανεπαρκείς πόροι - σποραδική παροχή υπηρεσιών / χωρίς συνέχεια.
- Παροχή μόνο ορισμένων στοιχείων / χωρίς πληρότητα.
- Ιατρικό μοντέλο / διεπιστημονική προσέγγιση.
- Ανεπαρκής εκπαίδευση παρόχων υπηρεσιών και συνεργατών.
- Μεγάλος αριθμός ιδιωτικών φορέων / πάροχοι εκτός δικτύου πάροχων/ πέραν της δυνατότητας αξιολόγησης και ελέγχου προτύπων και ποιότητας.
- Επικάλυψη υπηρεσιών / αλληλεπικάλυψη μεταξύ παρόχων και αριθμός υπηρεσιών και χωρίς συντονισμό μεταξύ τους.

Προτάσεις:

- Νομοθετικές αλλαγές - όχι παιδιά κάτω των τριών ετών στην ιδρυματική φροντίδα, αλλά η εφαρμογή δεν είναι επαρκής.
- Ανάπτυξη ολοκληρωμένων προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης που βασίζονται σε νομικά πλαίσια σε ολόκληρη τη χώρα.
- Κατάλληλη κατανομή του προϋπολογισμού και υπηρεσίες για υποστήριξη.
- Εκπαίδευση του προσωπικού που εργάζεται με τις νέες μητέρες και των παιδιατρικών νοσοκομείων για αποθάρρυνση της ιδρυματοποίησης και στήριξη γονέων νεογέννητων με αναπηρία και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.
- Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση αναφορικά με την ένταξη και τη σημαντικότητα της έγκαιρης παρέμβασης.
- Οι προκαταλήψεις και τα στερεότυπα συνεχίζουν να επηρεάζουν τους θεσμούς.
- Ένταξη του τομέα της έγκαιρης παρέμβασης ως θεμελιώδους συνιστώσας σε όλη την προ και ενδοϋπηρεσιακή εκπαίδευση ειδικών που εργάζονται με παιδιά και οικογένειες.
- Τα παιδιά σε ευάλωτες ομάδες χρειάζονται ίση πρόσβαση: απαιτείται πρόσθετη χρηματοδότηση, προσωπικό και υλικό.

Πρόγραμμα Έγκαιρης Παρέμβασης - MALI DOM -Zagreb

Το Mali dom παρέχει υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης για περισσότερα από 20 χρόνια και έχει αναπτύξει ένα ολοκληρωμένο μοντέλο βασισμένο σε οικιακές υπηρεσίες και διεπιστημονική προσέγγιση. Παρέχει επίσης υπηρεσίες από την ημέρα που το παιδί γεννιέται έως 3 ετών. Έχουν καθοριστεί κριτήρια για τη συμπερίληψη των παιδιών στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης. Πιο συγκεκριμένα τα κριτήρια αυτά είναι: α. παράγοντες νευρο-κινδύνου, β. αισθητηριακές διαταραχές, γ. αναπτυξιακές ανωμαλίες,

δ. τραύμα μετά τον τοκετό, ε. σύνδρομα δυσπλασίας και πολλά άλλα. Η φόρμα παραπομπής του παιδιού στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης υποβάλλεται από επαγγελματίες υγείας: νεογνολόγο, νευρο-παιδίατρο, παιδίατρο κ.λπ., αλλά επίσης καθώς ορισμένες αναπτυξιακές δυσκολίες μπορούν να εντοπιστούν αργότερα από ψυχολόγο, λογοθεραπευτή κ.λπ.

Διεπιστημονική αξιολόγηση:

Περιεκτική, συμβουλευτική φύση, που αποτελείται από βασικές και πρόσθετες αξιολογήσεις. Οι βασικές αξιολογήσεις είναι αυτές που είναι υποχρεωτικές στο Mali dom με βάση την ηλικία του παιδιού, ώστε να μπορούμε να δημιουργήσουμε ένα πρόγραμμα και αυτές είναι:

1. Αξιολόγηση των γενικών (αυθόρμητων) κινήσεων (Assessment of General (spontaneous) movements- GM) από τη γέννηση ως 4 μηνών.
2. Αξιολόγηση των κινητικών λειτουργιών μέσω ανάλυσης της ποιότητας κίνησης - Assessment of motor functions through analysis of the quality of movement and movement (GMFM).
3. Εκπαιδευτική αξιολόγηση αποκατάστασης -Educational rehabilitation assessment.
4. Αξιολόγηση Λειτουργικής Όρασης -Functional vision assessment.

Εάν υπάρχει ανάγκη για πρόσθετες αξιολογήσεις, διενεργούνται ορισμένες από τις ακόλουθες: Αξιολόγηση της πρώιμης ανάπτυξης της επικοινωνίας (Assessment of early development of communication), Αξιολόγηση της κοινωνικο-συναισθηματικής ανάπτυξης (Assessment of socio-emotional development), Αξιολόγηση της ανάπτυξης αισθητηριακής ολοκλήρωσης (Assessment of development of sensory integration), Αξιολόγηση εργοθεραπείας (Occupational therapy assessment). Οι αξιολογήσεις πραγματοποιούνται χρησιμοποιώντας σταθμισμένες και άτυπες δοκιμές και συλλέγονται και πληροφορίες μέσω συναντήσεων με τους γονείς.

Μια τέτοια αξιολόγηση παρέχει πληροφορίες για τις τρέχουσες ικανότητες του παιδιού σε όλους τους τομείς, τη δυναμική της οικογένειας, τις ικανότητες και τις προσδοκίες για το παιδί. Ο στόχος της αξιολόγησης δεν είναι μόνο ο εντοπισμός πιθανών αναπηριών αλλά και ο εντοπισμός των δυνατοτήτων και των τρόπων μάθησης του παιδιού. Μια επιτυχημένη, πλήρης αξιολόγηση είναι το πρώτο βήμα στη διαμόρφωση ενός προγράμματος παρέμβασης. Με βάση μια ολοκληρωμένη αξιολόγηση, η ομάδα εμπειρογνομόνων καθορίζει μια ταξινόμηση της ανάπτυξης του παιδιού και, μαζί με τους γονείς και τους κηδεμόνες, καθορίζει θεραπευτικούς στόχους και δραστηριότητες.

Ανάπτυξη του Εξατομικευμένου Πλάνου Υποστήριξης της Οικογένειας (Individual Family Support Plan -IOPP) και του Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος (Individual Education Plan -IEP)

Το Εξατομικευμένο Πλάνο Υποστήριξης της Οικογένειας τεκμηριώνει τη διαδικασία έγκαιρης παρέμβασης και χρησιμεύει ως οδηγός για τον πάροχο και την οικογένεια του



παιδιού. Μέσω της δημιουργίας αυτού του εγγράφου, τα μέλη της οικογένειας και οι επαγγελματίες έγκαιρης παρέμβασης εργάζονται ομαδικά για να σχεδιάσουν, να εφαρμόσουν και να αξιολογήσουν υπηρεσίες προσαρμοσμένες στις συγκεκριμένες ανάγκες, προτεραιότητες και πόρους της οικογένειας.

Το Εξατομικευμένο Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα περιέχει μακροπρόθεσμους και βραχυπρόθεσμους στόχους, προσεγγίσεις και πόρους, και ποιος και υπό ποιες συνθήκες πραγματοποιεί δραστηριότητες που καθορίζονται από τους καθορισμένους στόχους. Παρακολουθεί και αξιολογεί την πρόοδο του παιδιού. Η διαφορά μεταξύ του Εξατομικευμένου Πλάνου Υποστήριξης της Οικογένειας και του του Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος είναι ότι το πρώτο απευθύνεται στην οικογένεια ως σύνολο και το δεύτερο στον χρήστη της υπηρεσίας δηλαδή στο παιδί.

Δραστηριότητες έγκαιρης παρέμβασης μέσω οικογενειακής υποστήριξης στο σπίτι

Ένας επαγγελματίας έγκαιρης παρέμβασης έχει αναλάβει μια οικογένεια και εφαρμόζει ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα οικογενειακής υποστήριξης και συντονίζει οποιοσδήποτε άλλες υπηρεσίες του Εξατομικευμένου Πλάνου Υποστήριξης της Οικογένειας. Το ασφαλές και χαλαρό οικογενειακό περιβάλλον επιτρέπει την πλήρη εφαρμογή των διαδικασιών εκπαίδευσης και αποκατάστασης στην καθημερινή ζωή του παιδιού. Η καθιερωμένη εμπιστοσύνη και οι εκπαιδευμένοι γονείς από επαγγελματίες είναι το κύριο θεμέλιο της επιτυχούς έγκαιρης παρέμβασης.

Δραστηριότητες έγκαιρης παρέμβασης μέσω στο Κέντρο (Center based)

Το Κέντρο διεξάγει, ανάλογα με τις ανάγκες, ατομικές ή ομαδικές δραστηριότητες, όπως: Μοντέλα φυσικοθεραπείας, Αισθητηριακή ολοκλήρωση, Θεραπεία Vibro-acoustic, Εργοθεραπεία, Θεραπεία ομιλίας, Ομάδες εμπειριών, Θεραπευτική κολύμβηση

Αξιολόγηση και επαναξιολόγηση

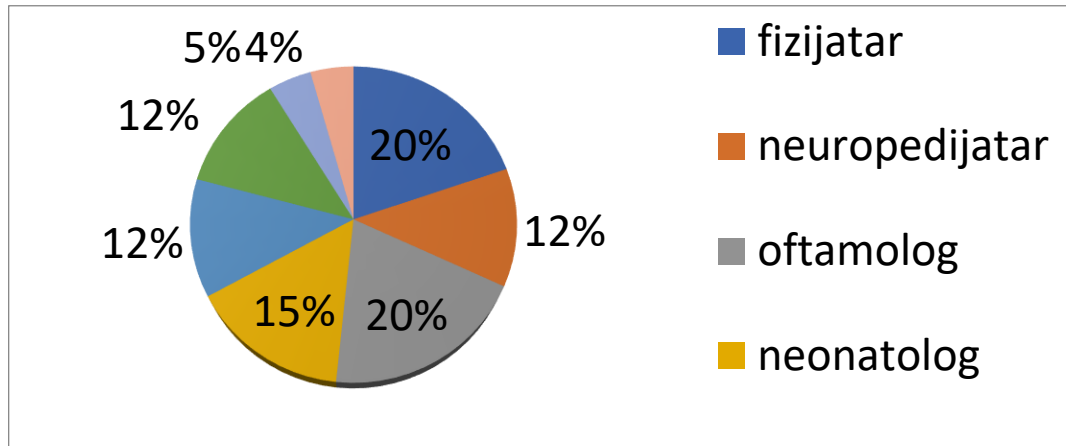
Η επαναξιολόγηση πραγματοποιείται μετά από 3 έως 6 μήνες προκειμένου να αξιολογηθεί η πρόοδος των προσφερόμενων υπηρεσιών. Τα αποτελέσματα της αρχικής και της επαναξιολόγησης συγκρίνονται και τα αποτελέσματα συγκρίνονται με την ηλικία του παιδιού.

Συνέχιση παροχής υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης

Μετά την αξιολόγηση και τη γνώμη της ομάδας εμπειρογνομώνων για έγκαιρη παρέμβαση, η επαγγελματική υποστήριξη στην οικογένεια για έως και 3 χρόνια θα συνεχιστεί ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού. Εάν η επανεκτίμηση δείχνει τη βέλτιστη ανάπτυξη του παιδιού σε όλες τις αναπτυξιακές περιοχές, τότε το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης είναι πιο απαραίτητο, αλλά οι γονείς συμβουλεύονται να

παρακολουθούν μέσω επανεκτιμήσεων κάθε 3 έως 6 μήνες, εάν είναι απαραίτητο ειδικά για παιδιά σε υψηλό κίνδυνο.

Όλες οι δραστηριότητες βασίζονται σε διεπιστημονική προσέγγιση και ολόκληρη η ομάδα ECI συνεδριάζει μία φορά την εβδομάδα.



Εικόνα 1 Αναφορά στις υπηρεσίες του Mali dom.

Περιγραφή του μοντέλου έγκαιρης παρέμβασης του Mali dom

Ο στόχος του προγράμματος είναι να παρέχει ολοκληρωμένο, προσβάσιμο και ανταποκρινόμενο μοντέλο έγκαιρης παρέμβασης στο σπίτι που θα υποστηρίζει τις οικογένειες στην ανατροφή του παιδιού τους από τη γέννηση έως την ηλικία των 3 ετών για την επίτευξη των αναπτυξιακών ορόσημων.

Ο στόχος είναι να καθιερωθεί μια συνεργασία με τις οικογένειες και να τους δοθεί δύναμη στον προσδιορισμό και την επίτευξη αποτελεσμάτων σε επίπεδο παιδιού και οικογένειας που είναι συναφή και είναι επίσης σημαντικά για αυτούς. Με αυτόν τον τρόπο παρέχουμε προϋποθέσεις στο παιδί να αναπτύξει πλήρως τις δυνατότητές του και να προχωρήσει στα επόμενα επίπεδα μάθησης. Με την ανάπτυξη και την ενδυνάμωση των ικανοτήτων των μελών της οικογένειας, η ενεργή συμμετοχή τους στην κοινότητα θα αυξηθεί.

Ο στόχος είναι ότι με την ανεπτυγμένη και κατάλληλη προσέγγιση και μεθοδολογία και με καθιερωμένους ρόλους και ευθύνες όλων των συμμετεχόντων και των ενδιαφερομένων στη διαδικασία της έγκαιρης παρέμβασης, παρέχουμε υποστήριξη μέσω της διεπιστημονικής ομάδας μας στο αρχικό δυνατό στάδιο, κατά προτίμηση αμέσως μετά το εξιτήριο από τη νεογνική μονάδα ή στο τουλάχιστον εντός του πρώτου έτους της ζωής του παιδιού. Τότε μπορούν να επιτευχθούν τα περισσότερα από τα επιθυμητά αποτελέσματα στην εξέλιξη του παιδιού και την υποστήριξη των οικογενειών.



Προβλήματα κατά την ανάπτυξη του μοντέλου έγκαιρης παρέμβασης στο Mali dom

1. Δεν υπήρξαν καθιερωμένες και αναγνωρισμένες υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης στο σπίτι.
2. Απουσία ευαισθητοποίησης αναφορικά με τον έγκαιρο εντοπισμό των παιδιών με αναπηρίες και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και πρακτικά καμία έγκαιρη παραπομπή των παιδιών σε υπηρεσίες που υπήρχαν.
3. Η υπάρχουσα πρακτική ήταν σπάνια και επικεντρωμένη στους επαγγελματίες.
4. Τα υπάρχοντα μοντέλα εστίαζαν στην αναπηρία, στους επαγγελματίες και στις υπηρεσίες.
5. Οι υπηρεσίες παρέχονταν ως αποκατάσταση μιας διαταραχής, ενός προβλήματος, μιας ασθένειας ή των συνεπειών της.
6. Οι επαγγελματίες καθορίζουν τις ανάγκες και παίρνουν αποφάσεις ΓΙΑ την οικογένεια.
7. Οι υπάρχουσες υπηρεσίες ήταν κατακερματισμένες και εξειδικευμένες και ξεκίνησαν αργότερα από ό, τι χρειαζόταν το παιδί και η οικογένεια.

Η λύση που αναπτύχθηκε στο μοντέλο του Mali dom:

1. Καθιερώθηκε το μοντέλο της έγκαιρης παρέμβασης στο σπίτι. Αναπτύχθηκαν πρωτόκολλα μεθοδολογίας. Και η παραπομπή του παιδιού γίνεται το συντομότερο δυνατό αμέσως μετά τη γέννηση.
2. Το μοντέλο βασίζεται στη δύναμη και στους πόρους, ενισχύει την ικανότητα και τη θετική λειτουργία και λαμβάνονται αποφάσεις μαζί **με** την οικογένεια, **όχι** για την οικογένεια.
3. Οι υπηρεσίες είναι καλά συντονισμένες. Χρησιμοποιείται μια διεπιστημονική προσέγγιση.
4. Επιτρέπει την παροχή υπηρεσιών στα παιδιά στο φυσικό περιβάλλον τους στο μέγιστο βαθμό.
5. Εστίαση στο ρόλο των γονέων ως πρωταρχικοί φορείς υλοποίησης της παρέμβασης εντός της οικογενειακής ρουτίνας. Οι οικογένειες εξουσιοδοτούνται ως παράγοντες αλλαγής στην προώθηση της ανάπτυξης του παιδιού τους και της ουσιαστικής συμμετοχής.
6. Οι ειδικές ομάδες υποστήριξης τις οποίες επισκέπτονται στο Κέντρο οι γονείς με τα παιδιά τους έχουν σχεδιαστεί με στόχο την ανάπτυξη και την ενίσχυση των ικανοτήτων των γονέων. Οι γονείς μπορούν να συναντηθούν και να συνεργαστούν με ποικιλία ειδικών επαγγελματιών. Μέσω ποικιλίας δραστηριοτήτων και παιχνιδιών που θα ενσωματωθούν σταδιακά στην καθημερινότητα της οικογένειας θα επιτύχουν τους βραχυπρόθεσμους και μακροπρόθεσμους στόχους που έχουν ορίσει.

7. Για τη διασφάλιση την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών και ιδιαίτερα της αλληλεπίδρασης μεταξύ των μελών της ομάδας που εργάζεται με ένα συγκεκριμένο παιδί, σχεδιάστηκε ένα λογισμικό που διασφαλίζει την επικοινωνία, τους στόχους, τις αναφορές, ακολουθώντας τα πρωτόκολλα που αναπτύχθηκαν κ.λπ..

Γιατί αυτή η λύση είναι καλύτερη από άλλες υπάρχουσες λύσεις

Η υποστήριξη από διεπιστημονική ομάδα μειώνει την πιθανότητα σύγχυσης για την οικογένεια, μειώνοντας τον αριθμό των ατόμων και των κλάδων με τους οποίους πρέπει να αλληλεπιδράσουν. Αυτό το μοντέλο είναι ενθαρρυντικό επειδή οι γονείς πρέπει να χτίσουν μόνο μια σχέση με ένα βασικό φορέα και μόνο ένας φορέας υπηρεσιών επισκέπτεται το σπίτι. Η βελτιωμένη και δυναμική επικοινωνία θεωρείται βασικό όφελος για την οικογένεια. Η διεπιστημονική ομάδα εξασφαλίζει το συντονισμό μεταξύ των επαγγελματιών και την εργασία με κοινούς στόχους και στρατηγικές. Όσον αφορά την αποτελεσματικότητα της υπηρεσίας, περισσότερα παιδιά μπορούν να εξυπηρετηθούν. Κάθε παιδί λαμβάνει άμεση αξιολόγηση και παρέμβαση, δίνοντας στις οικογένειες περισσότερο χρόνο για το οικογενειακό τους περιβάλλον, αντί να τρέχουν για να λάβουν κάποια υπηρεσία κατά την οποία τόσο η οικογένεια όσο και το παιδί είναι συχνά πολύ κουρασμένοι ήδη για να επωφεληθούν από αυτή. Οι οικογένειες λαμβάνουν επίσης υποστήριξη μέσω οδηγιών για τους επόμενους δύο, τρεις ή τέσσερις μήνες, παίρνοντας γραπτό υλικό προσαρμοσμένο για να καλύψει τις ατομικές και πολύ συγκεκριμένες ανάγκες τους. Η ενσωμάτωση φυσικών ευκαιριών μάθησης όλη την ημέρα σε ένα οικείο περιβάλλον διασφαλίζει ότι η παρέμβαση είναι αποδεκτή, λειτουργική και σχετική με τις οικογένειες, ενθαρρύνοντας τη γενίκευση του παιδιού όταν πρόκειται για μάθηση.

Οργάνωση του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης

Το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης πραγματοποιείται στο σπίτι του παιδιού με θεραπευτές της έγκαιρης παρέμβασης. Το πρόγραμμα περιλαμβάνει τακτικές επισκέψεις στο σπίτι (μία φορά την εβδομάδα) από εκπαιδευτικό ειδικής αγωγής αφού έχουν καθοριστεί οι βραχυπρόθεσμοι και μακροπρόθεσμοι στόχοι από όλη τη διεπιστημονική ομάδα. Οι δραστηριότητες που γίνονται στο Κέντρο αφορούν σε θεραπείες που δεν μπορούν να υλοποιηθούν στο σπίτι όπως: φυσιοθεραπεία, εργοθεραπεία, αισθητηριακή ολοκλήρωση, κολύμβηση, ομάδες γονέων και ομάδες γονέων και παιδιών. Σε όλες αυτές τις δραστηριότητες οι γονείς είναι παρόντες και όλες οι δραστηριότητες πραγματοποιούνται σε συντονισμό με βασικούς εργαζομένους και όλα τα άλλα μέλη της ομάδας. Οι ομάδες γονέων και παιδιών είναι πρόσθετη υποστήριξη των γονέων από επαγγελματίες και από άλλους γονείς, η οποία είναι επίσης πολύ σημαντική. Η μέθοδος είναι συνεχής και εξατομικευμένη για κάθε οικογένεια σύμφωνα με την αρχική αξιολόγηση. Οι μακροπρόθεσμοι και οι βραχυπρόθεσμοι στόχοι ορίζονται συνδυάζοντας τα αποτελέσματα από την αρχική αξιολόγηση και τα



αποτελέσματα των συναντήσεων με τους γονείς αναφορικά για το τι πιστεύουν ότι είναι σημαντικό για το παιδί να μάθει στο επόμενο στάδιο. Οι ειδικοί χρησιμοποιούν πληροφορίες που λαμβάνονται από την οικογένεια και από το αναπτυξιακό προφίλ στον σχεδιασμό του προγράμματος της έγκαιρης παρέμβασης.

Η μέθοδος του Mali dom method επικεντρώνεται στη δημιουργία φυσικών περιβαλλόντων που παρέχουν ένα πλαίσιο για τις καθημερινές δραστηριότητες της οικογένειας και για τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ του παιδιού και των σημαντικών ενηλίκων.

Μερικές από τις βασικές αρχές που ακολουθούνται είναι:

1. Οικογενειοκεντρική προσέγγιση: Οι οικογένειες είναι οι κύριοι φροντιστές και εκπαιδευτικοί των μικρών τους παιδιών.
 2. Προώθηση και ενίσχυση των ικανοτήτων της οικογένειας και ενίσχυση της θετικής λειτουργίας της.
 3. Οικοδόμηση δυνατοτήτων: βοηθώντας τα παιδιά και τις οικογένειες να χρησιμοποιήσουν τις υπάρχουσες ικανότητες και να αναπτύξουν νέες δεξιότητες.
 4. Περιεχόμενο βάσει δυνατοτήτων.
- Όλα τα παιδιά που απευθύνονται στο Κέντρο έχουν πρόσβαση σε μια **διεπιστημονική αξιολόγηση**. Η αξιολόγηση μας βοηθά να κατανοήσουμε καλύτερα τις ικανότητες και τις ανάγκες του παιδιού και πώς μπορεί να το βοηθήσει το πρόγραμμα της έγκαιρης παρέμβασης. Μετά την αξιολόγηση, η ομάδα συζητά με την οικογένεια τις προτεραιότητες και τις ανησυχίες τους, περιγράφει τα επόμενα βήματα και απαντά σε συγκεκριμένες ερωτήσεις που μπορεί να έχει η οικογένεια.
 - Μια αρχική συνομιλία με τον κοινωνικό λειτουργό και τον ψυχολόγο.
 - Διαδικασία ενημέρωσης - η ομάδα συμμετέχει σε μια διαδικασία ενημέρωσης με σκοπό την αναγνώριση και υποστήριξη του πρωταρχικού θεραπευτή στη συνεργασία με την οικογένεια.
 - Πρώτη επίσκεψη στο σπίτι - περιγράφοντας τι μπορούν να περιμένουν οι γονείς από την κατ' οίκον εξυπηρέτηση και ανακούφιση του άγχους των γονέων.
 - Ανάπτυξη του εξατομικευμένου οικογενειακού προγράμματος παροχής υπηρεσιών (IFSP) - μετά από έξι εβδομάδες ο πρωτοβάθμιος θεραπευτής αναπτύσσει ένα εξατομικευμένο οικογενειακό πρόγραμμα παροχής υπηρεσιών σε συνεργασία με τους γονείς, με βάση τις πληροφορίες αξιολόγησης και τις οικογενειακές προτεραιότητες. Περιλαμβάνει τα αποτελέσματα για ένα παιδί και μια οικογένεια, περιγράφοντας μεθόδους μάθησης και προσεγγίσεις που θα χρησιμοποιηθούν. Περιγράφει τι είδους υπηρεσίες θα έχουν, ποιος θα τις παρέχει, πού, πότε και πόσο συχνά.
 - Εφαρμογή του εξατομικευμένου οικογενειακού προγράμματος παροχής υπηρεσιών.



Η αξιολόγηση των καθορισμένων στόχων γίνεται σε 3-6 μήνες και γίνονται συναντήσεις επαναπροσδιορισμού του εξατομικευμένου οικογενειακού προγράμματος παροχής υπηρεσιών και του εξατομικευμένου προγράμματος παρέμβασης. Οι αλλαγές μπορεί να περιλαμβάνουν για παράδειγμα αλλαγές στις εκπαιδευτικές στρατηγικές και στις δραστηριότητες ώστε να ανταποκρίνονται καλύτερα στις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας.

Εκπαιδευτικά υλικά.

Οι επαγγελματίες της έγκαιρης παρέμβασης διαλέγουν τα κατάλληλα υλικά για τις παρεμβάσεις. Τα υλικά αφορούν σε πολλά διαφορετικά αντικείμενα, που βρίσκονται ήδη στο σπίτι και κάποια που φέρνουν οι θεραπευτές π.χ. παιχνίδια, εκπαιδευτικό υλικό, καθημερινά αντικείμενα και άλλα.

Επιλογή και προετοιμασία υλικών παιχνιδιού είναι ένα πολύ σημαντικό κομμάτι του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης. Τα υλικά επηρεάζουν πολλά στάδια της διαδικασίας παρέμβασης, συμπεριλαμβανομένου του προγραμματισμού, του προϋπολογισμού, της αλληλεπίδρασης με τα παιδιά και τις οικογένειές τους και τη διδασκαλία των γονιών πώς να συνεχίσουν το θεραπευτικό παιχνίδι μετά τις επισκέψεις στο σπίτι. Οι θεραπευτές συνήθως χρησιμοποιούν αντικείμενα που υπάρχουν στο σπίτι. Εάν ένας θεραπευτής φέρει τα υλικά μαζί του, το πρόγραμμα απαιτεί από την οικογένεια να έχει πρόσβαση σε παρόμοια υλικά.

Πώς αξιολογούνται οι ανάγκες των παιδιών;

Μετά από δεκαετίες αξιολόγησης η οποία επικεντρωνόταν στο τι δεν μπορούν να κάνουν τα παιδιά, υπήρξε μια στροφή και η αξιολόγηση σήμερα εστιάζει στο τι μπορούν να κάνουν τα παιδιά. Αυτή η προσέγγιση περιλαμβάνει τη **λειτουργική αξιολόγηση** όλων των τομέων της ανάπτυξης. Κατά την αξιολόγηση χρησιμοποιούνται κλινικές παρατηρήσεις και διάφορα εργαλεία αξιολόγησης. Τέτοιες θετικές προσεγγίσεις στην αξιολόγηση πιστεύεται ότι είναι χρήσιμες στην προβολή του παιδιού ως ατόμου με μοναδικά χαρακτηριστικά και ικανότητες και όχι με αναπηρίες. Οι ανάγκες των παιδιών εκτιμώνται κυρίως με λίστες ελέγχου βάσει των προγραμμάτων σπουδών. Αυτού του είδους η προσέγγιση βοηθά επίσης να διατηρηθούν πιο θετικές στάσεις σχετικά με τα θέματα που σχετίζονται με την ανάπτυξη των παιδιών και τον ρόλο των επαγγελματιών στην τροποποίηση των περιβαλλόντων ή / και στην παρέμβαση.

Πώς εμπλέκονται οι οικογένειες στην υπηρεσία;

Η μεθοδολογία που χρησιμοποιείται βασίζεται σε τεκμηριωμένες πρακτικές των προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης και περιλαμβάνει:

- εστίαση στην εκμάθηση δεξιοτήτων στο πλαίσιο της οικογενειακής ρουτίνας



- υποστήριξη της ενεργής συμμετοχής του παιδιού μέσω δραστηριοτήτων που το ενδιαφέρουν
- ενίσχυση της ανταπόκρισης του γονέα στο παιδί.

Μέσω του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης, η ομάδα των επαγγελματιών συνδυάζει διαφορετικές μεθόδους για την κάλυψη των τρεχουσών αναγκών του παιδιού. Οι οικογένειες και οι προτεραιότητές τους είναι μοναδικές λαμβάνοντας υπόψη πολλούς εσωτερικούς και εξωτερικούς παράγοντες. Ένα πολύ σημαντικό μέρος της μεθόδου μας είναι ο σε βάθος σχεδιασμός κάθε σταδίου, της αξιολόγησης, της επίσκεψης στο σπίτι, της δημιουργίας και της υλοποίησης του εξατομικευμένου οικογενειακού προγράμματος παροχής υπηρεσιών, της επαναξιολόγησης και της μετάβασης σε άλλα προγράμματα.

Τα ακόλουθα ζητήματα επιλύονται με τις μεθόδους που ακολουθούνται στο Mali dom:

1. έλλειψη ικανότητας και ανταπόκρισης στους γονείς,
2. καλύτερη προσαρμογή των οικογενειών στην παρούσα κατάσταση,
3. κατάλληλες στρατηγικές για την ενίσχυση της ανάπτυξης του παιδιού,
4. επικοινωνία υψηλού επιπέδου της ομάδας της έγκαιρης παρέμβασης, και
5. συνεργασία για τη δημιουργία εξατομικευμένων στόχων για την οικογένεια και το παιδί.

Τα προβλήματα που αντιμετωπίζονται είναι αυτά που περιλαμβάνουν προγραμματισμό μετάβασης για παιδιά και οικογένειες όταν είναι έτοιμες. Υπάρχει μια καλά προσαρμοσμένη προσέγγιση για τις συγκεκριμένες ανάγκες κάθε παιδιού και οικογένειας. Βασίζεται στην ιδέα ότι το παιδί είναι ενσωματωμένο στο σύνολό του και μπορεί να εξυπηρετηθεί καλύτερα μέσω συντονισμένων υπηρεσιών που παρέχονται από τον πρωτοβάθμιο θεραπευτή με υποστήριξη και διαβούλευση από μια ομάδα διαφορετικών κλάδων μέσω μιας διεπιστημονικής προσέγγισης. Αυτό είναι δυνατό λόγω καλά οργανωμένης επικοινωνίας μεταξύ των μελών της ομάδας έγκαιρης παρέμβασης και των οικογενειών.

Το πρόγραμμα δημιουργεί τα θεμέλιά του μέσω της υποστήριξης των επισκεπτών στο σπίτι, η οποία βασίζεται σε ρουτίνες, εστιάζεται στη σχέση με τους γονείς και στην παρέμβαση που εφαρμόζεται από τους γονείς. Η μεθοδολογία βασίζεται σε τεκμηριωμένες πρακτικές στην έγκαιρη παρέμβαση.

1. Οι αρχές και η πρακτική διεξάγονται στο πλαίσιο των φυσικών περιβαλλόντων.
2. Οικογενειακή σχέση.
3. Διεπιστημονική αξιολόγηση που χρησιμοποιεί τόσο τυπικά όσο και άτυπα εργαλεία για τη συλλογή πληροφοριών σε συνεχή βάση.
4. Ο σχεδιασμός και η αξιολόγηση των υπηρεσιών είναι συνεχείς δραστηριότητες καθ' όλη τη διάρκεια της διαδικασίας.
5. Η ομάδα των επαγγελματιών αποδέχεται και εφαρμόζει αρχές της διεπιστημονικής προσέγγισης.

Πρωτόκολλα διοίκησης

Μετά την αξιολόγηση και το αίτημα ένταξης στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης:

Πρωτόκολλο ένταξης στο πρόγραμμα:

1. Η Επιτροπή Εισαγωγής στο Πρόγραμμα λαμβάνει υπόψη την Απόφαση ένταξης στο Πρόγραμμα.
2. Αρχική τηλεφωνική συνομιλία από έναν κοινωνικό λειτουργό. Πληροφορίες σχετικά με την απόφαση της Επιτροπής και συζήτηση για το πρωτόκολλο ένταξης.
3. Αρχική συνέντευξη των γονέων από ένα κοινωνικό λειτουργό. Ενημέρωση των γονέων για το πρόγραμμα της έγκαιρης παρέμβασης, το περιεχόμενό του, τον τρόπο εφαρμογής. Λήψη ιατρικού και κοινωνικού ιστορικού της οικογένειας. Συμπλήρωση ενός ερωτηματολογίου αναφορικά με το άγχος των γονέων.
4. Το Κέντρο Mali dom στέλνει την απόφαση του στο Κέντρο Κοινωνικής Εργασίας, το οποίο θα κάνει τις διοικητικές διαδικασίες (κοινωνικός λειτουργός).
5. Αρχική συνέντευξη της οικογένειας από ψυχολόγο. Οι πληροφορίες που θα συγκεντρωθούν αφορούν στις τρέχουσες ανάγκες της οικογένειας, την αποδοχή της τρέχουσας κατάστασης, τις διαδικασίες προσαρμογής. Επίσης οι γονείς συμπληρώνουν το εργαλείο Parental Stress Scale.
6. Πρώτη επίσκεψη στο σπίτι. Ένας κοινωνικός λειτουργός ή ψυχολόγος συνοδεύει τον θεραπευτή κατά την πρώτη επίσκεψη του στο σπίτι.
7. Υποστήριξη από επαγγελματίες στο κέντρο.
8. Ανάπτυξη του Εξατομικευμένου Πλάνου Υποστήριξης της Οικογένειας από ψυχολόγο και κοινωνικό λειτουργό.
9. Συνάντηση με τα μέλη της ομάδας που θα υποστηρίξει το παιδί για την ανταλλαγή των πληροφοριών που έχουν συλλεχθεί μέχρι στιγμής.

Πρωτόκολλο παροχής του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης

1. Η πρώτη συνάντηση

- 3 μήνες μετά την πρώτη επίσκεψη στην οικογένεια. Ο ψυχολόγος και ο κοινωνικός λειτουργός μαζί,
- επαλήθευση της νομιμότητας της διαδικασίας (εάν έχει ληφθεί η απόφαση του αρμόδιου Κέντρου Κοινωνικής Εργασίας, εάν έχουν συλλεχθεί όλα τα απαιτούμενα έγγραφα). παρακολούθηση της παροχής υπηρεσιών (έναρξη, εφαρμογή, συχνότητα, δυσκολίες, κα.),
- παρακολούθηση των αναγκών της οικογένειας. Συζήτηση για τις δυσκολίες, τις επιθυμίες και τις προσδοκίες για τους επόμενους 6 μήνες.
- παρουσίαση του Εξατομικευμένου Πλάνου Υποστήριξης της Οικογένειας και συζήτηση με την οικογένεια για τους στόχους,
- συμμετοχή της οικογένειας στις ομάδες υποστήριξης, καθορισμός ημερομηνίας και τρόπους επικοινωνίας,



- σε περίπτωση που δεν μπορεί η οικογένεια να ορίσει συχνά ραντεβού με έναν ψυχολόγο / κοινωνικό λειτουργό τότε δέχεται ατομική συμβουλευτική και υποστήριξη.
- Ανακοίνωση διεξαγωγής συναντήσεων με τις ομάδες υποστήριξης.

2. Δεύτερη συνάντηση

- Στις οικογένειες που δεν παρακολουθούν τις ομάδες υποστήριξης συνεχίζεται η παρακολούθηση για 3-6 μήνες.
- Για τις οικογένειες που λαμβάνουν κάποια υποστήριξη από το Κέντρο και συμμετέχουν στις ομάδες υποστήριξης γονέων η επόμενη συνάντηση πραγματοποιείται 12 μήνες μετά την 1^η συνάντηση.

3. Τρίτη συνάντηση

- Μεταβατική (ανάλογα με την ηλικία του παιδιού).
- 6 μήνες πριν την ολοκλήρωση του προγράμματος της έγκαιρης παρέμβασης ή 12 μήνες μετά τη 2^η συνάντηση.

Πρωτόκολλο απαλλαγής από το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης ή ολοκλήρωσης του προγράμματος.

1. Τελική αξιολόγηση.
2. Τελική συνέντευξη των γονέων με τον κοινωνικό λειτουργό-ένα μήνα πριν από την ολοκλήρωση του προγράμματος (για παιδιά 3 ετών).
3. Τελική επίσκεψη στο σπίτι / τελική συνάντηση με τις ομάδες υποστήριξης γονέων στο Κέντρο.
4. Σύνταξη της απόφασης για την απαλλαγή και επίσημη επιστολή προς το Κέντρο Κοινωνικής Εργασίας.



IV.2. Κύπρος

Πολιτικές και Νομοθεσία

Το Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού υποστηρίζει τα παιδιά με αναπηρίες και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, με τους νόμους για την εκπαίδευση και την κατάρτιση των παιδιών με ειδικές ανάγκες 1999 113(I)/1999

([http://www.moec.gov.cy/eidiki/nomothesia/Nomothesia_N%2013\(I\)_99.pdf](http://www.moec.gov.cy/eidiki/nomothesia/Nomothesia_N%2013(I)_99.pdf))- 2001, και τους κανονισμούς για την εκπαίδευση και την κατάρτιση παιδιών με ειδικές ανάγκες της 2001 ([http://www.moec.gov.cy/eidiki/nomothesia/Nomothesia_N%2013\(I\)_99.pdf](http://www.moec.gov.cy/eidiki/nomothesia/Nomothesia_N%2013(I)_99.pdf)).

Αυτή η νομοθεσία παρέχει στα παιδιά με αναπηρίες όλες τις ευκαιρίες για ίση εκπαίδευση με στόχο να αναπτύξουν τις δεξιότητές τους στο υψηλότερο επίπεδο. Σύμφωνα με τις βασικές διατάξεις του παραπάνω νόμου, το Κράτος ολοκληρώνει μια αξιολόγηση των αναγκών των παιδιών από μια διεπιστημονική ομάδα αξιολόγησης και παρέχει ειδική εκπαίδευση και κατάρτιση από την ηλικία των τριών έως την ολοκλήρωση των σπουδών τους. Η αξιολόγηση των αναγκών κάθε παιδιού που θεωρείται πιθανό να έχει ειδικές ανάγκες, πραγματοποιείται από Επαρχιακές Επιτροπές Ειδικής Αγωγής και Κατάρτισης από μια διεπιστημονική ομάδα. Η μόνη πολιτική που ισχύει στην Κύπρο για παιδιά με αναπηρία κάτω των τριών ετών ελήφθη το 2001. Μετά από απόφαση του Συμβουλίου Υπουργών, το 2001 ιδρύθηκε η Συντονιστική Υπηρεσία Παρέμβασης Πρόωρης Παιδικής ηλικίας, υπό την εποπτεία της Επιτροπής Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ατόμων με νοητική αναπηρία, ως συμβουλευτικής επιτροπής δημοσίου δικαίου, που ασχολείται με την προσχολική ηλικία (παιδιά κάτω των 6 ετών) που αντιμετωπίζουν αναπτυξιακές αναπηρίες ή διαταραχές. Η Υπηρεσία υποστηρίζει και καθοδηγεί τις οικογένειες σχετικά με τον τρόπο χρήσης των διαθέσιμων υπηρεσιών, οι οποίες ενισχύουν την ανάπτυξη του παιδιού σε τομείς όπως ομιλία, αντίληψη και αυτοεξυπηρέτηση.

Η πρώτη έκθεση της Κυπριακής Δημοκρατίας σχετικά με την εφαρμογή της Σύμβασης των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αναπηρία υποβλήθηκε στην Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες το 2013. Στις 22-23 Μαρτίου 2017, η πρώτη έκθεση της Κυπριακής Δημοκρατίας σχετικά με την εφαρμογή της Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία εξετάστηκε από την Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες και πραγματοποιήθηκε διάλογος μεταξύ της Επιτροπής και της Κυπριακής Αντιπροσωπείας. Στις 8 Μαΐου 2017, η Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία εξέδωσε τις τελικές παρατηρήσεις και τις συστάσεις της. Μεταξύ των συστάσεων της Επιτροπής ήταν η βελτίωση των υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης για παιδιά με αναπηρία. Παρόλα αυτά, και πολλές παρεμβάσεις από οργανισμούς που εργάζονται με παιδιά με αναπηρίες, κατά τη διάρκεια της διαπραγματευτικής περιόδου, ο νέος νόμος για την ειδική εκπαίδευση που θα τεθεί σε ισχύ τον Δεκέμβριο του 2020 δεν αναφέρεται σε παιδιά κάτω των τριών ετών.



Πρόγραμμα Έγκαιρης Παρέμβασης- Σχολή Τυφλών «Άγιος Βαρνάβας»

Η Σχολή Τυφλών «Άγιος Βαρνάβας» ιδρύθηκε από το 1929 και μέχρι σήμερα είναι η μοναδική σχολή τυφλών στην Κύπρο. Προσφέρει υπηρεσίες στα άτομα με οπτική αναπηρία όλων των ηλικιών από όλη την Κύπρο.

Με την πάροδο των ετών, η φύση των προγραμμάτων και των υπηρεσιών της Σχολής Τυφλών άλλαξε αρκετά σημαντικά, πρώτον για να ανταποκριθεί στις διάφορες αλλαγές σύστημα εκπαίδευσης και κοινωνικής πολιτικής της Κύπρου και δεύτερον για να συμβαδίζει με τις τάσεις στην εκπαίδευση για τα άτομα με οπτική αναπηρία. Στις αρχές της δεκαετίας του 1980, το Σχολείο έκανε τις πρώτες του προσπάθειες να οργανώσει και να εκτελέσει Πρόγραμμα Έγκαιρης Παρέμβασης για παιδιά με οπτική αναπηρία. Το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης είναι από τις λίγες υπηρεσίες που όχι μόνο παρέμεινε ανέπαφο κατά τη διάρκεια αυτών των ετών, αλλά δόθηκε μεγαλύτερη έμφαση σε αυτό, καθώς πιστεύεται ότι όταν η παρέμβαση προσφέρεται νωρίς και σωστά τότε οι στόχοι είναι υψηλοί για τους μαθητές της Σχολής Τυφλών. Το γεγονός ότι η Κύπρος είναι ένα μικρό νησί με πληθυσμό κάτω από ένα εκατομμύριο κατοίκους και έχει μια μικρή γεωγραφική επιφάνεια επιτρέπει την έγκαιρη αναγνώριση των περιπτώσεων παιδιών με οπτική αναπηρία και την παροχή υποστήριξης και υπηρεσιών σε πολύ προσωπική βάση, δίνοντας μια εικόνα για τις ατομικές ανάγκες.

Το πρόγραμμα προσφέρεται σε «εθελοντική» βάση, καθώς η εφαρμογή προγραμμάτων για παιδιά κάτω των τριών ετών δεν προβλέπεται ούτε στη νομοθεσία ούτε στο πρόγραμμα εργασίας των εκπαιδευτικών. Αναγνωρίζοντας τον σημαντικό ρόλο που παίζει μια οικογένεια στη ζωή ενός παιδιού, το πρόγραμμα βασίζεται στην οικογένεια. Οι γονείς και οι κηδεμόνες δεν είναι μόνο οι παραλήπτες των υπηρεσιών, αλλά είναι ενεργά μέλη στο σχεδιασμό και την εφαρμογή του προγράμματος παρέμβασης. Σήμερα, το πρόγραμμά της έγκαιρης παρέμβασης της Σχολής Τυφλών παρέχει συνεχείς, εξατομικευμένες, κατ' ιδίαν υπηρεσίες αποκατάστασης σε παιδιά με οπτική αναπηρία και σε άτομα με πρόσθετες αναπηρίες από τη στιγμή του εντοπισμού τους. Το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης της Σχολής Τυφλών περιλαμβάνει:

- εκπαίδευση και υποστήριξη σε γονείς ή κηδεμόνες που σε πολλές περιπτώσεις είναι οι παππούδες και οι γιαγιάδες, για να τους επιτρέψουν να ενισχύσουν την ανάπτυξη του παιδιού τους και να αποκτήσουν πρόσβαση στις απαραίτητες υπηρεσίες και πόρους,
- επιμόρφωση/κατάρτιση επαγγελματιών που εργάζονται με νέους με οπτική αναπηρία σε ενταξιακά περιβάλλοντα όπως νηπιαγωγεία, παιδικούς σταθμούς ή κέντρα θεραπείας για να αυξήσουν την ικανότητά τους να ανταποκρίνονται στις ανάγκες αυτών των παιδιών,
- απευθείας συνεργασία με τα παιδιά για να τους προσφέρονται ευκαιρίες μάθησης, παιδείας και κοινωνικοποίησης,
- υποστηρικτικές ομάδες όπου παιδιά, γονείς και κηδεμόνες επωφελούνται όλοι με αποτελεσματικό τρόπο, καθώς αυτές οι επίσημες και άτυπες ομάδες δημιουργούν ένα περιβάλλον στο οποίο οι συμμετέχοντες μπορούν να μοιραστούν ιδέες, εμπειρίες και παρόμοιες ανησυχίες για την ανάπτυξη των παιδιών τους.



Το κύριο μέλημα του προγράμματος είναι η βελτίωση του για την καλύτερη φροντίδα και ανάπτυξη του παιδιού. Ως εκ τούτου, το πρόγραμμα χαρακτηρίζεται από μια εποικοδομητική συνεργασία μεταξύ όλων των εμπλεκόμενων ατόμων καθώς και από το σεβασμό στο περιβάλλον κάθε παιδιού.

Το πρόγραμμα απευθύνεται σε κάθε παιδί που θεωρείται νομικά τυφλό, δηλαδή του οποίου η οπτική οξύτητα είναι κάτω από το 1/10 στο καλύτερο μάτι ακόμη και με τη χρήση διορθωτικών φακών ή γυαλιών.

Αυτά τα παιδιά και οι οικογένειές τους παραπέμπονται στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης συνήθως από:

- παιδο-νευρολόγους,
- το Τμήμα Κλινικής Γενετικής, του Παιδικού Νοσοκομείου,
- παιδίατρους,
- συγγενείς και φίλους ή άλλους γονείς που ήδη συμμετέχουν στο πρόγραμμα,
- άλλους φορείς που παρέχουν προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης,
- από μόνοι τους μετά από σχετική αναζήτηση στο διαδίκτυο.

Πρωτόκολλο:

1. Η πρώτη επαφή με την οικογένεια γίνεται με τον κοινωνικό λειτουργό της Σχολής Τυφλών. Αυτή η επικοινωνία πραγματοποιείται είτε εξ αποστάσεως μέσω τηλεφωνικής επικοινωνίας είτε δια ζώσης, συνήθως χωρίς την παρουσία του παιδιού. Κατά τη διάρκεια αυτής της πρώτης επικοινωνίας, γίνεται αμοιβαία ανταλλαγή πληροφοριών. Η οικογένεια παρέχει πληροφορίες σχετικά με το ιστορικό του παιδιού, τα τρέχοντα αναπτυξιακά ορόσημα που επιτεύχθηκαν, τα οφέλη και τα επιδόματα που λαμβάνει η οικογένεια, το πρόγραμμα θεραπείας του παιδιού και το σχολικό περιβάλλον εφόσον παρακολουθεί κάποιο. Ο κοινωνικός λειτουργός συλλέγει επίσης όλα τα διαθέσιμα έγγραφα σχετικά με την αναπηρία του παιδιού. Ο κοινωνικός λειτουργός στη συνέχεια έρχεται σε επαφή με την διεπιστημονική ομάδα και έναν εκπαιδευτικό με ειδίκευση στην εκπαίδευση των παιδιών με οπτική αναπηρία ο οποίος ανατίθεται στο συγκεκριμένο παιδί.
2. Η δεύτερη επίσκεψη πραγματοποιείται στο χώρο της Σχολής Τυφλών. Σε αυτή τη συνάντηση συμμετέχουν ο κοινωνικός λειτουργός, ο ψυχολόγος και ο εκπαιδευτικός για τα άτομα με οπτική αναπηρία. Ο κοινωνικός λειτουργός βοηθά την οικογένεια να συμπληρώσει όλα τα απαραίτητα έγγραφα προκειμένου η οικογένεια να λάβει τα σχετικά επιδόματα. Ο ψυχολόγος παίρνει συνέντευξη από τους γονείς για να ολοκληρώσει το ιστορικό του παιδιού χρησιμοποιώντας ένα έγγραφο που αναπτύχθηκε από το Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού που επιδιώκει τη συλλογή πληροφοριών για το παιδί, το ιατρικό ιστορικό, τις συνήθειες, τα φάρμακα και τα αναπτυξιακά ορόσημα. Ο εκπαιδευτικός για τα άτομα με οπτική αναπηρία συνεργάζεται απευθείας με το παιδί προκειμένου να κάνει μια πρώτη αξιολόγηση της λειτουργικής όρασης και του αναπτυξιακού



επιπέδου του παιδιού. Η ομάδα ενημερώνει την οικογένεια σχετικά με το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης που παρέχεται. Εάν το παιδί πλησιάζει την ηλικία των τριών, τότε η ομάδα ενημερώνει την οικογένεια για τα δικαιώματά της σε σχέση με τη δωρεάν δημόσια εκπαίδευση και τους βοηθά να ολοκληρώσουν όλα τα απαραίτητα έγγραφα προκειμένου να ξεκινήσει η διαδικασία αξιολόγησης από το Υπουργείο.

3. Η ομάδα πραγματοποιεί μια επίσκεψη στο σπίτι για να παρατηρήσει το παιδί στο φυσικό του περιβάλλον. Αυτές οι επισκέψεις παρέχουν επίσης την ευκαιρία να συναντηθούν με άλλους φροντιστές, όπως γιαγιάδες ή νταντάδες, προκειμένου να παράσχουν ορισμένες οδηγίες για τη φροντίδα του παιδιού. Σε περίπτωση που το παιδί πηγαίνει σε παιδικό σταθμό ή νηπιαγωγείο, η ομάδα μπορεί να επισκεφθεί το περιβάλλον και να παρέχει υποστήριξη σε όσους εμπλέκονται στην εκπαίδευση / φροντίδα του παιδιού.
4. Λαμβάνοντας υπόψη μια ποικιλία παραγόντων (όπως τα άλλα εκπαιδευτικά πλαίσια τα οποία παρακολουθεί το παιδί, τους γονείς που εργάζονται, τη σοβαρότητα των αναπηριών, την ηλικία του παιδιού) η ομάδα παρουσιάζει μια πρόταση στην οικογένεια που μπορεί να περιλαμβάνει εβδομαδιαίες, δεκαπενθήμερες ή μηνιαίες επισκέψεις στο Σχολείο του Παιδιού και τουλάχιστον μία των φροντιστών.
5. Αξιολόγηση- Ο εκπαιδευτικός για τα άτομα με οπτική αναπηρία σε στενή συνεργασία με τον εργοθεραπευτή και το φυσιοθεραπευτή πραγματοποιούν μια διεξοδική αξιολόγηση του παιδιού.

Λαμβάνοντας υπόψη τα αποτελέσματα της αξιολόγησης, η ομάδα σχεδιάζει το Εξατομικευμένο Πλάνο Εκπαίδευσης το οποίο παρουσιάζεται στην οικογένεια και γίνεται διάλογος για τυχόν αλλαγές ή προσαρμογές. Η ομάδα αποτελείται από ένα κοινωνικό λειτουργό, ένα ψυχολόγο, έναν εκπαιδευτικό για τα άτομα με οπτική αναπηρία, ένα εργοθεραπευτή, ένα φυσιοθεραπευτή, έναν εκπαιδευτή κινητικότητας και προσανατολισμού και ένα μουσικοθεραπευτή.

Εργαλεία Αξιολόγησης

- **Wechsler Preschool & Primary Scale of Intelligence – WPPSI, Author(s): David Wechsler, Publication Year: 2013.** Το εργαλείο WPPSI™-IV Wechsler Preschool & Primary Scale of Intelligence™ | Fourth Edition είναι ένα καινοτόμο μέτρο γνωστικής ανάπτυξης για παιδιά προσχολικής ηλικίας και μικρά παιδιά, με βάση τη σύγχρονη θεωρία και έρευνα. Για παιδιά ηλικίας 2 ετών και 6 μηνών έως παιδιά ηλικίας 7 ετών και 7 μηνών. Το εργαλείο έχει σταθμιστεί στην ελληνική γλώσσα.
- **A' (Alpha) Test for School Readiness (2007).** Το εργαλείο αυτό είναι κατάλληλο για παιδιά ηλικίας 5 ετών και εκτιμά την σχολική ετοιμότητα τους. Ελέγχει εάν ένα παιδί έχει τις δεξιότητες και την ωριμότητα που απαιτείται για να ξεκινήσει τη φοίτηση του στο δημοτικό σχολείο.

- **Cardiff acuity test, (Keeler).** Το εργαλείο Cardiff Acuity Test, σχεδιάστηκε από την Dr. J. Margaret Woodhouse. Είναι , είναι μια επιλογή προτιμησιακών εικόνων που έχουν σχεδιαστεί για τη μέτρηση της οξύτητας σε νήπια 1-3 ετών και σε άτομα με νοητική αναπηρία. Βασίζεται στην προϋπόθεση ότι ένα παιδί, όταν παρουσιάζεται με δύο διαφορετικά σχέδια, θα επικεντρωθεί στην εικόνα και όχι σε ένα απλό ερέθισμα. Το εργαλείο περιλαμβάνει εικόνες που θα ενδιαφέρουν ένα παιδί (σπίτι, αυτοκίνητο, πάπια κ.λπ.) τοποθετημένες είτε στην κορυφή είτε στο κάτω μέρος μιας γκριζας κάρτας. Υπάρχουν έντεκα επίπεδα οπτικής οξύτητας, με τρεις κάρτες σε κάθε επίπεδο.
- Το εργαλείο **Kay Picture Test Vision Testing System** τις μετρήσεις της οπτικής οξύτητας πολύ μικρών παιδιών και ατόμων με μαθησιακές δυσκολίες.
- **Κλίμακα Παρατήρησης της Λειτουργικής Όρασης:** Είναι ένα άτυπο εργαλείο αξιολόγησης το οποίο συντάχθηκε από τους εκπαιδευτικούς των ατόμων με οπτική αναπηρία της Σχολής Τυφλών. Για τη διαμόρφωση του βασίστηκαν στο εργαλείο «Vision for Doing - Assessing Functional Vision of Learners who are Multiply Disabled».
- **Tactual Profile (Royal Visio).** Το Tactual Profile είναι ένα εργαλείο παρατήρησης της απτικής λειτουργικότητας για παιδιά ηλικίας 0-16 ετών. Αυτό το εργαλείο βασίζεται επίσης στην παρατήρηση και σε δομημένες δραστηριότητες.
- Το **Sensory Profile Assessment** παρέχει μια συνολική εικόνα της αισθητηριακής επεξεργασίας ενός παιδιού. Τα αποτελέσματα του Sensory Profile χρησιμοποιούνται για να εξετάσουν πώς αυτά τα μοτίβα μπορεί να συμβάλλουν ή να δημιουργούν εμπόδια στην απόδοση ενός παιδιού στην καθημερινή ζωή. Εξετάζονται οκτώ κύριες περιοχές αισθητηριακής εισόδου, συμπεριλαμβανομένων ακουστικών, οπτικών, επιπέδων δραστηριότητας, γεύσης / μυρωδιάς, θέσης σώματος, κίνησης, αφής και συναισθηματικής / κοινωνικής.



IV. 3. Γερμανία

Πολιτικές και Νομοθεσία

Ο ομοσπονδιακός νόμος συμμετοχής (BTHG)

- Ο ομοσπονδιακός νόμος συμμετοχής είναι η εφαρμογή στο γερμανικό δίκαιο της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.
- Στόχος του είναι να βελτιώσει τη ζωή των ατόμων με αναπηρία και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.
- Καθορίζει έναν τρόπο μετάβασης από την έννοια της ευημερίας σε μια ζωή που καθορίζεται από το άτομο με αναπηρία και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες.
- Εξασφαλίζει τη συνεχή ανάπτυξη της βοήθειας ένταξης με επίκεντρο το ενδιαφερόμενο άτομο.
- Οι υπηρεσίες που προσφέρονται σε κάθε παραλήπτη είναι προσαρμοσμένες ακριβώς στις ατομικές ανάγκες του.
- Βελτιστοποιεί τη συνεργασία με το κέντρο αποκατάστασης.

Ομοσπονδιακός νόμος συμμετοχής και έγκαιρη παρέμβαση

- Παροχή υπηρεσιών από τη γέννηση έως την αρχή του σχολείου.
- Ορισμός διεπιστημονικής σύνθετης υπηρεσίας υποστήριξης.
- Συνδυασμός ιατρικών και θεραπευτικών εκπαιδευτικών υπηρεσιών.
- Υπηρεσίες για τη διασφάλιση διεπιστημονικότητας.
- Ισχυρότερη δεσμευτική συμμετοχή των ασφαλιστών υγείας στην έγκαιρη παρέμβαση της σύνθετης υπηρεσίας υποστήριξης.
- Η παροχή ιατροθεραπευτικών υπηρεσιών της έγκαιρης παρέμβασης της σύνθετης υπηρεσίας υποστήριξης δεν βασίζεται εκ των προτέρων στις διατάξεις των κατευθυντήριων γραμμών για τα θεραπευτικά μέτρα.
- Κρατικές συμβάσεις-πλαισία.
- Η κρατική νομοθεσία μπορεί να προβλέπει άλλους κανόνες, π.χ. αποδοχή άλλων ιδρυμάτων που προσφέρουν ένα συγκρίσιμο εύρος παρέμβασης και θεραπείας, π.χ. κέντρα ημερήσιας φροντίδας για παιδιά.

Οδηγία σχετικά με την έγκαιρη ανίχνευση και την έγκαιρη παρέμβαση παιδιών με αναπηρία και παιδιών που απειλούνται από αναπηρία (Early Intervention Directive – FrühV).

Ημερομηνία έκδοσης: 24.06.2003, «Οδηγία έγκαιρης παρέμβασης της 24ης Ιουνίου 2003 (γερμανικοί νόμοι I S. 998) που τροποποιείται με το άρθρο 23 του νόμου της 23ης Δεκεμβρίου 2016 (γερμανικοί νόμοι I S. 3234)»

Σημείωση: Τροποποιήθηκε με το άρθρο 23G της 23.12.2016 I 3234 (αρ. 66), αποδεδειγμένο με κείμενο αλλά δεν έχει ολοκληρωθεί ακόμη υπό επεξεργασία από άποψη τεκμηρίωσης.



Εισαγωγή

Το Γερμανικό Ομοσπονδιακό Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Ασφάλισης διατάσσει τα ακόλουθα βάσει του § 32 αρ. 1 του ένατου τόμου του κοινωνικού κώδικα - Αποκατάσταση και συμμετοχή ατόμων με ειδικές ανάγκες – (article 1 of the Law of June 19th 2001, German Law I S. 1046, 1047), τροποποιήθηκε πρόσφατα με το άρθρο 1 αρ. 3 του νόμου της 3ης Απριλίου 2003 (γερμανικός νόμος I S. 462):

§ 1 Εφαρμογή

Η οριοθέτηση μεταξύ υπηρεσιών που παρέχονται από διεπιστημονικά κέντρα έγκαιρης παρέμβασης και κοινωνικά παιδιατρικά κέντρα σύμφωνα με § 46 παραγράφους 1 και 2 του ένατου τόμου του Κοινωνικού Κώδικα σχετικά με τον έγκαιρο εντοπισμό και την έγκαιρη παρέμβαση για άτομα με αναπηρία και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, η υπόθεση και ο καταμερισμός των δαπανών μεταξύ των εμπλεκόμενων αρχών αποκατάστασης καθώς και η συμφωνία αμοιβών διέπεται από τους ακόλουθους κανονισμούς:

§ 2 Έγκαιρος εντοπισμός και παρέμβαση

Οι υπηρεσίες σύμφωνα με την § 1 περιλαμβάνουν

1. υπηρεσίες για ιατρική αποκατάσταση (§ 5)
2. επανορθωτικές εκπαιδευτικές υπηρεσίες (§ 6) και
3. πρόσθετες υπηρεσίες (§ 6a).

Οι απαιτούμενες υπηρεσίες θα παρέχονται από επαγγελματικά κατάλληλα διεπιστημονικά κέντρα έγκαιρης παρέμβασης, από ιδρύματα εξουσιοδοτημένα σύμφωνα με το κρατικό δίκαιο με συγκρίσιμη διεπιστημονική παρέμβαση, θεραπεία και συμβουλευτικό φάσμα υπηρεσιών και από κοινωνικά παιδιατρικά κέντρα λαμβάνοντας υπόψη κοινωνικό περιβάλλον του παιδιού.

§ 3 Διεπιστημονικά κέντρα έγκαιρης παρέμβασης

Διεπιστημονικά κέντρα έγκαιρης παρέμβασης ή εξουσιοδοτημένα ινστιτούτα σύμφωνα με το κρατικό δίκαιο με συγκρίσιμη διεπιστημονική παρέμβαση, θεραπευτικές και συμβουλευτικές υπηρεσίες, κατά την έννοια της παρούσας οδηγίας, επικεντρώνονται στην οικογένεια και στον τόπο κατοικίας, τα οποία εξυπηρετούν την έγκαιρη ανίχνευση, θεραπεία και υποστήριξη παιδιών, σε διεπιστημονική συνεργασία με ειδικευμένους ιατροθεραπευτικούς και παιδαγωγικούς εμπειρογνώμονες. Στόχος τους είναι να εντοπίσουν μια αναδυόμενη ή ήδη υπάρχουσα αναπηρία το συντομότερο δυνατό και να αντισταθμίσουν και να μετριάσουν την αναπηρία μέσω στοχοθετημένων μέτρων παρέμβασης και θεραπείας. Οι υπηρεσίες των διεπιστημονικών κέντρων και φορέων έγκαιρης παρέμβασης που έχουν εγκριθεί σύμφωνα με το κρατικό δίκαιο με ένα συγκρίσιμο διεπιστημονικό εύρος παρεμβάσεων, θεραπείας και συμβουλευτικών υπηρεσιών παρέχονται γενικά σε περιπατητική μορφή, συμπεριλαμβανομένης της κινητής μορφής.

§ 4 Κέντρα Κοινωνικής Παιδιατρικής

Σύμφωνα με την § 119 παράγραφος 1 του πέμπτου τόμου του κοινωνικού κώδικα, τα κέντρα κοινωνικής-παιδιατρικής κατά την έννοια της παρούσας οδηγίας είναι τα ιδρύματα που έχουν το δικαίωμα να παρέχουν κοινωνική-παιδιατρική θεραπεία παιδιών σε εξωτερικούς ασθενείς. Η έγκαιρη ανίχνευση, διάγνωση και θεραπεία από κοινωνικά-παιδιατρικά κέντρα επικεντρώνεται σε παιδιά τα οποία, λόγω της φύσης, της σοβαρότητας ή της διάρκειας της αναπηρίας τους ή της αναδυόμενης αναπηρίας τους, δεν μπορούν να υποστηριχθούν από κατάλληλους γιατρούς ή από κατάλληλα διεπιστημονικά κέντρα ή ιδρύματα έγκαιρης παρέμβασης σύμφωνα με το κρατικό δίκαιο με διεπιστημονική παρέμβαση, θεραπεία και συμβουλευτική σειρά υπηρεσιών (§ 3). Οι υπηρεσίες κοινωνικών-παιδιατρικών κέντρων παρέχονται γενικά με τη μορφή εξωτερικού ασθενούς ή, σε αιτιολογημένες μεμονωμένες περιπτώσεις, σε κινητή μορφή ή σε συνεργασία με κέντρα έγκαιρης παρέμβασης.

§ 5 Υπηρεσίες ιατρικής αποκατάστασης

- (1) Οι ιατρικές υπηρεσίες που παρέχονται σύμφωνα με το άρθρο 46 του ένατου τόμου του κοινωνικού κώδικα για έγκαιρη ανίχνευση και έγκαιρη παρέμβαση περιλαμβάνουν ιδίως:
1. Ιατρική περίθαλψη, συμπεριλαμβανομένης της απαιτούμενης ιατρικής εργασίας για σκοπούς έγκαιρης ανίχνευσης και διάγνωσης.
 2. Μη ιατρικές κοινωνικές-παιδιατρικές υπηρεσίες, ψυχολογικές, θεραπευτικές και ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες.
 3. Ιατρικές-θεραπευτικές υπηρεσίες, ιδίως φυσικοθεραπεία, φυσιοθεραπεία, λογοθεραπεία, καθώς και εργοθεραπεία, εφόσον απαιτούνται βάσει του σχεδίου παρέμβασης και θεραπείας σύμφωνα με το § 7.

Η παροχή ιατροθεραπευτικών υπηρεσιών ως μέρος της υπηρεσίας της έγκαιρης παρέμβασης δεν βασίζεται κατ' αρχήν στις διατάξεις των κατευθυντήριων γραμμών για τα διορθωτικά μέτρα που εκδίδει η Μικτή Ομοσπονδιακή Επιτροπή. Οι ιατρικές-θεραπευτικές υπηρεσίες παρέχονται ως μέρος της υπηρεσίας της έγκαιρης παρέμβασης σύμφωνα με τις διατάξεις και βάσει του σχεδίου παρέμβασης και θεραπείας.

- (2) Οι υπηρεσίες σύμφωνα με την παράγραφο 1 περιλαμβάνουν επίσης συμβουλευτικές υπηρεσίες στους γονείς ή τους κηδεμόνες. Πιο συγκεκριμένα:
1. Αρχική συζήτηση.
 2. Συζητήσεις με γονείς και άλλα πρόσωπα επαφής.
 3. Επικοινωνία της διάγνωσης.
 4. Συζήτηση και συμβουλές σχετικά με το σχέδιο παρέμβασης και θεραπείας.
 5. Ανταλλαγή απόψεων σχετικά με την ανάπτυξη του παιδιού και τη διαδικασία της παρέμβασης, συμπεριλαμβανομένων ζητημάτων συμπεριφοράς και σχέσεων.
 6. Καθοδήγηση και βοήθεια για το σχεδιασμό των καθημερινών ρουτίνων.
 7. Οδηγίες σχετικά με τη συμμετοχή στην παρέμβαση και τη θεραπεία.
 8. Υποστήριξη ατόμων επαφής για την αντιμετώπιση της ασθένειας ή της αναπηρίας.



9. Ανακοίνωση πρόσθετων προσφορών βοήθειας και συμβουλών.

10. Δεν επηρεάζονται πρόσθετες συμφωνίες σε κρατικό επίπεδο

§ 6 Επανορθωτικές εκπαιδευτικές υπηρεσίες

Οι επανορθωτικές εκπαιδευτικές υπηρεσίες σύμφωνα με το άρθρο 79 του ένατου τόμου του κοινωνικού κώδικα περιλαμβάνει όλα τα μέτρα που προωθούν την ανάπτυξη του παιδιού και την προσωπικότητά του με εκπαιδευτικές μεθόδους, συμπεριλαμβανομένης της σχετικής απαιτούμενης κοινωνικής και ειδικής εκπαιδευτικής, ψυχολογικής και ψυχοκοινωνικής βοήθειας καθώς και συμβουλές προς γονείς ή νόμιμους κηδεμόνες. Οι παράγραφοι 2 και 3 εφαρμόζονται.

§ 6α Πρόσθετες υπηρεσίες

Πρόσθετες υπηρεσίες ως μέρος της υπηρεσίας της έγκαιρης παρέμβασης είναι:

1. Συμβουλευτικές υπηρεσίες, υποστήριξη και ενθάρρυνση των γονέων και των κηδεμόνων ως ιατροθεραπευτική υπηρεσία σύμφωνα με το άρθρο 5 παράγραφος 2.
2. Μη δεσμευτική διαβούλευση χαμηλού επιπέδου για γονείς που υποπτεύονται κίνδυνο για την ανάπτυξη του παιδιού τους. Οι συζητήσεις πρέπει να πραγματοποιηθεί πριν από τη διεξαγωγή μιας αρχικής αξιολόγησης.
3. Υπηρεσίες για τη διασφάλιση της διεπιστημονικότητας. Πιο συγκεκριμένα:
 - τακτικές διεπιστημονικές ομάδες και συζητήσεις περί υποθέσεων, επίσης μέσω συνεργασίας με εμπλεκόμενους υπαλλήλους,
 - τεκμηρίωση δεδομένων και ευρημάτων,
 - συντονισμός και ανταλλαγή απόψεων με άλλους φορείς που παρακολουθούν το παιδί,
 - προηγμένη εκπαίδευση και επίβλεψη.

Κινητές μορφές παροχής θεραπευτικών και ιατρικών-θεραπευτικών υπηρεσιών εκτός των διεπιστημονικών κέντρων έγκαιρης παρέμβασης ή ιδρυμάτων που έχουν εγκριθεί σύμφωνα με το κρατικό δίκαιο με ένα συγκρίσιμο διεπιστημονικό εύρος υπηρεσιών, θεραπείας και συμβουλευτικών υπηρεσιών και κοινωνικών παιδιατρικών κέντρων.

Η κινητή μορφή διεπιστημονικής έγκαιρης παρέμβασης μπορεί να παρέχεται τόσο για τεχνικούς όσο και για οργανωτικούς λόγους, για παράδειγμα πολύ απομακρυσμένες περιοχές ως τόπος διαμονής του παιδιού. Επομένως, μια ιατρική ένδειξη δεν είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την κινητή παροχή έγκαιρης.

§ 7 Πλάνο παρέμβασης και θεραπείας

Τα διεπιστημονικά κέντρα έγκαιρης παρέμβασης, τα εξουσιοδοτημένα ινστιτούτα και τα κέντρα κοινωνικής παιδιατρικής προετοιμάζουν γραπτώς ή ηλεκτρονικά ένα διεπιστημονικό πλάνο των υπηρεσιών και παρεμβάσεων που πιθανά απαιτούνται για το συγκεκριμένο παιδί σύμφωνα με τις παραγράφους §§ 5 and 6 σε συνεργασία με τους γονείς ή τους κηδεμόνες και το καταθέτουν στις εμπλεκόμενες αρχές αποκατάστασης σύμφωνα με την παράγραφο 14 του ένατου τόμου του κοινωνικού κώδικα για την απόφασή τους. Το πρόγραμμα παρέμβασης και θεραπείας προσαρμόζεται ανάλογα με



την πορεία της παρέμβασης και της θεραπείας, το αργότερο μετά την πάροδο δώδεκα μηνών. Με αυτόν τον τρόπο, οι αρχές αποκατάστασης διασφαλίζουν συνεχώς ότι η διαδικασία ανταποκρίνεται στις σχετικές ανάγκες. Το σχέδιο παρέμβασης και θεραπείας θα υπογραφεί από τον γιατρό και τον εκπαιδευτικό ειδικής αγωγής που είναι υπεύθυνοι για τη διεξαγωγή των διαγνωστικών υπηρεσιών σύμφωνα με την § 5 παράγραφος 1 αριθ.1. Οι γονείς ή οι νόμιμοι κηδεμόνες λαμβάνουν αντίγραφο του σχεδίου παρέμβασης και θεραπείας.

1. Τα απαιτούμενα στοιχεία υπηρεσίας πρέπει να αναφέρονται στο σχέδιο παρέμβασης και θεραπείας και απαιτείται αιτιολόγηση γιατί αυτό το συγκεκριμένο κέντρο μπορεί να παρέχει την υπηρεσία έγκαιρης παρέμβασης στο συγκεκριμένο παιδί.
2. Το σχέδιο παρέμβασης και θεραπείας μπορεί επίσης να προτείνει παρέμβαση και θεραπεία σε διαφορετικό φορέα, από παιδίατρο ή την παροχή θεραπευτικών θεραπειών.

§ 8 Παροχή της σύνθετης υπηρεσίας υποστήριξης

1. Οι υπηρεσίες που απαιτούνται για παρέμβαση και θεραπεία σύμφωνα με τις παραγράφους §§5 και 6 θα παρέχονται από τις ενδιαφερόμενες αρχές αποκατάστασης βάσει του σχεδίου παρέμβασης και θεραπείας με συνολική ευθύνη ως μια ολιστική σύνθετη υπηρεσία υποστήριξης. Μια αίτηση για τις απαιτούμενες υπηρεσίες μπορεί να υποβληθεί σε όλες τις εμπλεκόμενες αρχές αποκατάστασης. Η αρχή αποκατάστασης στην οποία υποβάλλεται η αίτηση ενημερώνει αμέσως τις αρχές αποκατάστασης που εμπλέκονται στις υπηρεσίες υποστήριξης. Οι εμπλεκόμενες αρχές αποκατάστασης συζητούν μεταξύ τους και αποφασίζουν για την υπηρεσία εντός δύο εβδομάδων από την υποβολή του σχεδίου παρέμβασης και θεραπείας.
2. Εάν οι εμπλεκόμενες αρχές αποκατάστασης αποφασίσουν κάτι αντίθετο, η αρχή αποκατάστασης που είναι υπεύθυνη για τις υπηρεσίες που ακολουθούν το άρθρο 6 αποφασίζει για υπηρεσίες υποστήριξης από διεπιστημονικά κέντρα έγκαιρης παρέμβασης από εξουσιοδοτημένα ινστιτούτα και τα κοινωνικά-παιδιατρικά κέντρα.
3. Εάν η αρχή αποκατάστασης παρέχει υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης για τις οποίες είναι υπεύθυνη κάποια άλλη αρχή αποκατάστασης, απαιτείται η αρμόδια αρχή αποκατάστασης να επιστρέψει τα έξοδα. Επιτρέπονται συμφωνίες για αποζημίωση.
4. Τα διεπιστημονικά κέντρα έγκαιρης παρέμβασης, τα ινστιτούτα και τα Κέντρα κοινωνικής παιδιατρικής συνεργάζονται. Επιπλέον, συνεργάζονται με γιατρούς, οργανισμούς που παρέχουν θεραπευτικά μέτρα και άλλα κέντρα που εμπλέκονται στην έγκαιρη ανίχνευση και έγκαιρη παρέμβαση, όπως η υπηρεσία δημόσιας υγείας. Εάν άλλοι οργανισμοί εμπλέκονται στην υπηρεσία έγκαιρης παρέμβασης από το κρατικό δίκαιο, θα πρέπει επίσης να συμμετέχουν στις ομάδες εργασίας με τη συμμετοχή φορέων που ενδιαφέρονται για έγκαιρη ανίχνευση και έγκαιρη παρέμβαση



§ 9 Κατανομή του κόστους της σύνθετης υπηρεσίας υποστήριξης

Η πληρωμή ή η κατανομή του κόστους μεταξύ των αρχών αποκατάστασης που εμπλέκονται σε υπηρεσίες που παρέχονται σύμφωνα με τις παραγράφους §§5, 6 και 6α θα αντιμετωπίζονται με τον τρόπο που ορίζεται στην παράγραφο §46 του ένατου τόμου του Κοινωνικού Κώδικα.

§ 10 Ημερομηνία ισχύος

Η παρούσα οδηγία θα τεθεί σε ισχύ την πρώτη ημέρα του ημερολογιακού μήνα μετά την ανακοίνωσή της.

Τελικό σχόλιο

Η ανώτερη βουλή του κοινοβουλίου («Bundesrat») έχει δώσει τη συγκατάθεσή της. Οι βασικές αρχές και οι όροι πλαίσιο και οι προϋποθέσεις έγκαιρης ανίχνευσης και έγκαιρης παρέμβασης ορίζονται στην παράγραφο § 46 SGB IX (μέχρι 31.12.2017 § 30 SGB IX) και στην οδηγία για την έγκαιρη παρέμβαση – FrühV. Αυτά τροποποιήθηκαν επίσης με τον ομοσπονδιακό νόμο περί συμμετοχής (“BTHG”). Ιδιαίτερα καινούρια είναι τα περιεχόμενα της υπηρεσίας της έγκαιρης παρέμβασης § 6a FrühV, στην οποία, μεταξύ άλλων, η χαμηλού επιπέδου προσφορά συμβουλευτικής συζήτησης καθώς και η διασφάλιση της διεπιστημονικότητας ανήκουν επίσης.

Εκπαιδευτικό Πρόγραμμα – Blindeninstitute Μόναχο, Γερμανία

Κάθε προσφορά έγκαιρης παρέμβασης αποτελείται γενικά από τρία τμήματα:

1. **Μη δεσμευτική διαβούλευση (Offenes Beratungsangebot).** Η ομάδα έγκαιρης παρέμβασης ενημερώνει για τις υπηρεσίες που παρέχει και καθορίζει εάν απαιτείται περαιτέρω αξιολόγηση.
2. **Αρχική αξιολόγηση (Eingangsdiagnostik).** Διάφοροι ειδικοί κλάδοι συνεργάζονται. Μια συγκεκριμένη ανάγκη υποστήριξης για το παιδί καθορίζεται σε συνεργασία με τον θεράποντα ιατρό και τους γονείς/κηδεμόνες. Αυτό μπορεί να οδηγήσει στις ακόλουθες συστάσεις:
 - Επαναφορά σε μεταγενέστερο at a later Urne.
 - Ένταξη του παιδιού στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης.
 - Σύσταση για άλλο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης ή ιατρική θεραπευτική πρακτική κατοίκων.
 - Δεν απαιτείται παρέμβαση.
3. **Υποστήριξη και θεραπεία (Förderung und Behandlung).** Οι απαραίτητες παρεμβάσεις και τα υποστηρικτικά μέτρα συντονίζονται μεμονωμένα στις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας. Η υλοποίηση των στόχων περιλαμβάνει τόσο την υποστήριξη του παιδιού όσο και τη συνεχή παρακολούθηση συγκεκριμένων υπηρεσιών και των βημάτων ανάπτυξης από όλους τους ειδικούς της διεπιστημονικής ομάδας της έγκαιρης παρέμβασης, οι οποίοι συμμετέχουν στην υποστήριξη του παιδιού σε διάφορους βαθμούς.



Πλάνο υποστήριξης και θεραπείας (Förder- und Behandlungsplan) (FBP).

Το Πλάνο υποστήριξης και θεραπείας είναι ένα θεμέλιο για την εγγύηση της θεραπευτικής εκπαίδευσης και των ψυχολογικών μέτρων από τη διοίκηση κοινωνικής πρόνοιας καθώς και ιατρικές/ θεραπευτικές υπηρεσίες μέσω των οργανισμών ασφάλισης υγείας. Τα απαραίτητα μέτρα και η έκτασή τους καθορίζονται σε συνεργασία με τον θεράποντα ιατρό και τους σχετικούς υπαλλήλους από το κέντρο έγκαιρης παρέμβασης σε συνεννόηση με τους γονείς/κηδεμόνες. Το Πλάνο υποστήριξης και θεραπείας συντάσσεται κατά τη διάρκεια του αρχικού σταδίου αξιολόγησης ή αμέσως μετά. Συνήθως, το Πλάνο υποστήριξης και θεραπείας επαναπροσδιορίζεται μετά από 12 μήνες. Σε περίπτωση αλλαγών σε σχέση με τις καθορισμένες Υπηρεσίες ή αν ο οργανισμός ασφάλισης υγείας αλλάξει κατά τη διάρκεια της περιόδου την πίστωση, ένα νέο Πλάνο υποστήριξης και θεραπείας πρέπει να εκδοθεί αμέσως. Αυτό εξασφαλίζει την οικονομική αποζημίωση όλων των Υπηρεσιών. Το Πλάνο υποστήριξης και θεραπείας περιλαμβάνει τον τρόπο (ατομική ή ομαδική υποστήριξη) καθώς και τη συχνότητα των υπηρεσιών θεραπείας.

Σύνθετη υπηρεσία υποστήριξης (Komplexleistung).

Εκτός από την θεραπευτική εκπαίδευση και τις υπηρεσίες ψυχολογικής έγκαιρης υποστήριξης, ιατρικές / θεραπευτικές υπηρεσίες θα συνταγογραφούνται επίσης για τα παιδιά, εάν είναι απαραίτητο, και θα παρέχονται από τη διεπιστημονική ομάδα έγκαιρης παρέμβασης, έτσι ώστε οι οικογένειες να λαμβάνουν όλες τις υπηρεσίες από ένα φορέα. Ειδικοί κανόνες για τα κέντρα παροχής προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης μπορούν να συμφωνηθούν για τα παιδιά με αισθητηριακές αναπηρίες (Framework contract/Attachment 9).

Εκτός από τις θεραπευτικές υπηρεσίες εκπαίδευσης, υπάρχουν διάφορες ευκαιρίες για το παιδί λάβει ιατρικές/ θεραπευτικές υπηρεσίες (φυσιοθεραπεία, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία) μέσω:

- θεραπευτών από το Blindeninstitut,
- κοντινών θεραπευτών,
- θεραπευτών από τοπικό κέντρο έγκαιρης παρέμβασης,
- θεραπευτών από τα κέντρα κοινωνικής παιδιατρικής,
- μέσω κέντρων ημερήσιας φροντίδας.

Σε μεμονωμένες περιπτώσεις, είναι δυνατόν να ζητήσουν οι γονείς/κηδεμόνες παύση των ιατρικών και εκπαιδευτικών υπηρεσιών εάν το παιδί δεν χρειάζεται ιατρική / θεραπευτική αγωγή.

Αριθμός μονάδων θεραπείας (Anzahl der Behandlungseinheiten)

Κάθε χρόνο, υπάρχουν συνήθως 72 μονάδες θεραπείας. Οι θεραπείες διαρκούν 60 λεπτά. Τα 45 λεπτά της θεραπείας αφορούν τους στόχους σχετικά με τα παιδιά και τους γονείς. Τα υπόλοιπα 15 λεπτά αφορούν στην προετοιμασία και την επεξεργασία, σε συζητήσεις και τεκμηρίωση των διαδικασιών διάγνωσης. Αυτό σημαίνει επίσης ότι η



διαδικασία της διάγνωσης και αξιολόγησης αποτελούν μέρος των υπηρεσιών των 72 μονάδων θεραπείας. Εάν, για παράδειγμα, είναι απαραίτητη η ανάλυση βίντεο ή / και η δημιουργία μεμονωμένου υλικού υποστήριξης, αυτό θα καταγραφεί ως μέρος των διαθέσιμων μονάδων θεραπείας. Το ίδιο ισχύει για τηλεφωνικές συζητήσεις.

Ιατρικές / θεραπευτικές υπηρεσίες (λογοθεραπεία, εργοθεραπεία, φυσιοθεραπεία)

Αυτές οι υπηρεσίες παρέχονται στο Blindeninstitut, σε τοπικά κέντρα παρέμβασης, στα κέντρα κοινωνικής παιδιατρικής και σε κέντρα ημερήσιας φροντίδας ή αν κρίνεται απαραίτητο στο σπίτι και περιλαμβάνουν θεραπείες, συναντήσεις με τους γονείς/κηδεμόνες, προετοιμασία και επεξεργασία των στόχων. Ο χρόνος οδήγησης περιλαμβάνεται επίσης στη μονάδα κινητής έγκαιρης παρέμβασης με χρόνο χρήσης 60 λεπτών.

Επίσκεψη σε προσχολικό εκπαιδευτικό πλαίσιο ειδικής αγωγής (Schulvorbereitende Einrichtung, SVE) ή σε ένα κέντρο ημερήσιας φροντίδας. Το συμβόλαιο-πλαίσιο επιτρέπει επίσης στο παιδί να υποστηρίζεται από τους ειδικούς έγκαιρης παρέμβασης του Blindeninstitut κατά την εγγραφή του σε κέντρο παιδικής μέριμνας ή σε εκπαιδευτικό πλαίσιο προσχολικής ηλικίας ειδικής εάν το παιδί δεν υποστηρίζεται από κάποιο άλλο φορέα για παιδιά με αισθητηριακές αναπηρίες.

Συμπληρωματικά μέτρα όπως η ατομική ολοκλήρωση (Einzelintegration, EI) στα κέντρα ημερήσιας φροντίδας.



Framework agreement - social welfare institutions and health insurance companies
finance the complex of medical and therapeutic services

Federal participation law - implements UN Disability Rights Convention of 2009 in
Germany

- Inclusion, Participation

Early intervention regulation - legal requirements



Education curative teacher (approx. 6 years)

+ Induction concept

Further training 10 modules (approx. 60 days)

(curative teachers, educators, orthoptists,
physiotherapists, speech therapists)

Έγκαιρη Παρέμβαση

Διεπιστημονική ομάδα



Initial diagnostic

- Anamnesis

- orthoptic finding

Kindergarten,

- Perm and other developmental neurological findings
socio-pediatric centres

Parent information

- Consultation

- Contacts to

Schools, doctors,



Annual development reports



IV.4. Ελλάδα

Πολιτικές και Νομοθεσία

1. Η Υπουργική Απόφαση 16065/17-04-2002 (ΦΕΚ 497/τ.Β'/22-4-2002) αναφέρει ότι παιδιά ηλικίας 6 μηνών έως 5 ετών μπορούν να φοιτήσουν σε βρεφονηπιακούς σταθμούς. Ωστόσο, η παρούσα υπουργική απόφαση επισημαίνει ότι η ύπαρξη προγραμμάτων δεν είναι υποχρεωτική.
2. Ο νόμος 3699/2008 (ΦΕΚ 199 -Α- 2-10-2008) με τίτλο «Ειδική Αγωγή ατόμων με αναπηρία και/ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες». Ο νόμος αυτός αναφέρεται στην έννοια των προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης στα δημόσια νηπιαγωγεία για πρώτη φορά στην Ελλάδα. Το Νηπιαγωγείο στην Ελλάδα είναι το πρώτο επίσημο προσχολικό στάδιο εκπαίδευσης που παρέχει υπηρεσίες σε παιδιά ηλικίας 4-6 ετών και, από το 2006, είναι υποχρεωτικό για παιδιά ηλικίας 5-6 ετών. Σύμφωνα με αυτό το νόμο, μαθητές από 4 έως 7 ετών μπορούν να παρακολουθήσουν αυτά τα προγράμματα. Επίσης, ο παρών νόμος θεσπίζει τα Κέντρα Διαφοροδιάγνωσης, Διάγνωσης και Υποστήριξης (ΚΕΔΔΥ) και καθορίζει τις υποχρεώσεις τους για την ανάπτυξη προτάσεων σχετικών με την εφαρμογή προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης. Ο εν λόγω νόμος υπογραμμίζει ότι η συμπερίληψη είναι εφικτή μέσω της: α. Ιατρικής διάγνωσης τα πρώτα χρόνια ζωής του παιδιού και β. της συστηματικής παροχής προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης.
3. Η Υπουργική Απόφαση 211076/ΓΔ4/13-12-2018 (ΦΕΚ 5614/Β/13-12-2018) αντικατέστησε τα Κέντρα Διαφοροδιάγνωσης, Διάγνωσης και Υποστήριξης με τα Κέντρα Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης (ΚΕΣΥ) δίνοντας έμφαση στα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης. Η Υπουργική Απόφαση διευκρινίζει ότι οι εκπαιδευτικοί προσχολικής ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης, ψυχολόγοι και κοινωνικοί λειτουργοί είναι υπεύθυνοι για την εφαρμογή προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης. Οι εκπαιδευτικοί προσχολικής ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης - συμπεριλαμβανομένων των δασκάλων νοηματικής γλώσσας -, σε συνεργασία με το προσωπικό των Κέντρων Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης (ΚΕΣΥ), είναι υπεύθυνοι για το σχεδιασμό και την εφαρμογή προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης με στόχο τη στήριξη των μαθητών καθώς και των οικογενειών. Ο ψυχολόγος, σε συνεργασία με το προσωπικό των Κέντρων Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης (ΚΕΣΥ), τους εκπαιδευτικούς προσχολικής εκπαίδευσης και τα μέλη των οικογενειών, προτείνει προγράμματα υλοποίησης λαμβάνοντας υπόψη ζητήματα συνεχούς αξιολόγησης και προβληματισμού σχετικά με την πρόοδο των μαθητών και την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων. Ο κοινωνικός λειτουργός, σε συνεργασία με διεπιστημονικές ομάδες, συμβάλλει στην ανάπτυξη εξατομικευμένων ή ομαδικών ψυχοεκπαιδευτικών και διδακτικών προγραμμάτων υποστήριξης ή συμβάλλει στο σχεδιασμό και την εφαρμογή προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης. Αξίζει να σημειωθεί εδώ ότι, παρά το γεγονός ότι ο ρόλος των λογοθεραπευτών, των εργασιοθεραπευτών και των φυσιοθεραπευτών είναι σημαντικός στα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης, η Υπουργική Απόφαση δεν



τους αναφέρει ως απαραίτητα μέλη των διεπιστημονικών ομάδων του ΚΕΣΥ σχετικά με προγράμματα. Τέλος, δίνεται έμφαση στις αισθητηριακές αναπηρίες τονίζοντας την σημαντικότητα της ελληνικής νοηματικής γλώσσας και του κώδικα γραφής και ανάγνωσης braille.

4. Η Υπουργική Απόφαση 47305/12.12.2018 (ΦΕΚ Β΄5571/12.12.2018) αναφέρει ότι το κράτος μπορεί να επιδοτήσει την ένταξη παιδιών σε προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης που εμπίπτουν σε τέσσερις κατηγορίες με βάση το ICD 10 (π.χ. R46.3: Overactivity; R46.4: Slowness and poor responsiveness R62.8: Other lack of expected normal physiological development and, R62.9 Lack of expected normal physiological development, unspecified) (ICD-10 Version 2016. <https://icd.who.int/browse10/2016/en#/R50-R69>). Τέλος, σύμφωνα με την προαναφερθείσα Υπουργική Απόφαση, εάν το κράτος παραπέμπει ένα παιδί σε συγκεκριμένους εμπειρογνώμονες όπως: ψυχιάτρους, παιδίατρους (παιδοαναπτυξιολόγους) και νευρολόγους, τότε παρέχεται επιδότηση στην οικογένεια για περιορισμένο αριθμό συνεδριών έγκαιρης παρέμβασης (τέσσερις συνολικά).

Επισημαίνεται ότι παρόλο που οι υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης είναι κυρίως μεταξύ 0 έως 3 ή 4 ετών, η ελληνική νομοθεσία δεν κάνει καμία αναφορά στις υπηρεσίες της έγκαιρης παρέμβασης για παιδιά με αναπηρίες παρά μόνο από την ηλικία των 3 ετών. Σύμφωνα με την Έκθεση των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και των Ατόμων με Αναπηρία στην Ελλάδα το 2019, από την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία μια βασική αδυναμία του ελληνικού εκπαιδευτικού συστήματος είναι η πολύ περιορισμένη πρόσβαση σε υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης για παιδιά με αναπηρίες. Υπηρεσίες που στην πραγματικότητα παρέχονται από μερικές μη κυβερνητικές οργανώσεις. Η ανάπτυξη δημόσιων δομών έγκαιρης παρέμβασης όπως προβλέπεται από τον νόμο 3699/2008 δεν έχει ακόμη εφαρμοστεί (ΦΕΚ 2008β). Η Σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (Convention on the Rights of Persons with Disabilities) αναφέρει ότι το ελληνικό κράτος δεν διαθέτει εναρμονισμένη προσέγγιση βάσει των ανθρωπίνων δικαιωμάτων για την αναπηρία στη νομοθεσία και στο υφιστάμενο νομοθετικό πλαίσιο για τον μηχανισμό αξιολόγησης αναπηρίας και ότι η συλλογή δεδομένων για άτομα με αναπηρία στο κράτος εξακολουθεί να συνδέεται με το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας (Health Survey, 2019). Για αυτό οι υπηρεσίες είναι κατακερματισμένες, μη συστηματικές και ατελείς. Η Σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία τονίζει ρητώς την έλλειψη ενός περιεκτικού νομοθετικού πλαισίου που να εγγυάται ίση μεταχείριση, προστασία από τις διακρίσεις και που παρέχει εξατομικευμένες υπηρεσίες υποστήριξης. Λίγα δημόσια νοσοκομεία που προσφέρουν προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης ακολουθούν το ιατρικό μοντέλο, που σημαίνει ότι προσφέρουν υπηρεσίες αποκατάστασης όπως φυσιοθεραπεία, εργοθεραπεία ή λογοθεραπεία στα πλαίσια του νοσοκομείου. Οι γονείς πρέπει να αναζητήσουν από μόνοι τους τι είδους υπηρεσίες και υποστήριξη μπορούν να προσφέρουν στο παιδί τους. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι γονείς να βρουν αυτές τις υπηρεσίες σε μεταγενέστερο στάδιο, μετά την ηλικία των δύο ή τριών ετών. Όπως αναφέρθηκε, οι υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης βρίσκονται σε αστικές περιοχές και κυρίως στις δύο μεγαλύτερες πόλεις της Ελλάδας, στην Αθήνα και στη Θεσσαλονίκη.



Δυστυχώς, οι αγροτικές περιοχές και ιδιαίτερα τα ελληνικά νησιά δεν διαθέτουν υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης, αλλά κάποιες υπηρεσίες αποκατάστασης από τον ιδιωτικό τομέα

Κύριες προκλήσεις

Στην Ελλάδα αυτή τη στιγμή, υπάρχουν οι ακόλουθες προκλήσεις, όπως αναφέρονται από επίσημες έρευνες και ιδιαίτερα για υπηρεσίες που επισκέπτονται το σπίτι κατά τη διάρκεια των προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης. Υπάρχει απουσία επίσημης χαρτογράφησης σε κρατικό επίπεδο των υπηρεσιών που προσφέρονται σε δημόσιους και ιδιωτικούς φορείς (ανά ηλικία και τύπο υπηρεσίας) έτσι ώστε να επισημανθεί κάθε κενό, το θεσμικό κενό για υπηρεσίες που αφορούν σε παιδιά με αναπηρίες και στις οικογένειες τους και ιδιαίτερα σε παιδιά μικρότερα από 2,5 ετών. Υπάρχει επίσης έλλειψη πληροφόρησης στο προσωπικό κοινωνικής μέριμνας σχετικά με τις διαθέσιμες υπηρεσίες και κατά συνέπεια περιορισμένη καθοδήγηση στις οικογένειες, ιδίως σε σχέση με τις υπηρεσίες επίσκεψης στο σπίτι.

Επιπλέον, οι διαρθρωτικές αδυναμίες του συστήματος πρόνοιας σχετίζονται με:

- Έλλειψη χρηματοδότησης/ αβεβαιότητα για τη βιωσιμότητα των υπηρεσιών που χρηματοδοτούνται κυρίως από ιδιωτικούς φορείς.
- Έλλειψη αντικειμενικού/ κοινού συστήματος για τη διασφάλιση της ποιότητας, τον έλεγχο, την εκτίμηση των επιπτώσεων και την αξιολόγηση των παρεχόμενων υπηρεσιών. Η έλλειψη ενός τέτοιου συστήματος εκθέτει την οικογένεια και το εύαλωτο παιδί σε μεγάλο κίνδυνο.
- Η κατάσταση είναι ιδιαίτερα δυσχερής στην επαρχία, όπου το κοινωνικό στίγμα και η πρόσβαση σε οποιαδήποτε υπηρεσία είναι περιορισμένη ή απουσιάζει.

Τα κέντρα ημερήσιας φροντίδας ή οι βρεφονηπιακοί σταθμοί παρέχουν κυρίως υπηρεσίες φύλαξης και μερικές εκπαιδευτικές υπηρεσίες 5 ημέρες την εβδομάδα (Doliouroulou & Kontoyianni, 2003). Τα κέντρα ημερήσιας φροντίδας και οι βρεφονηπιακοί σταθμοί βρίσκονται υπό την αιγίδα του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης σε συνεργασία με σχετικές τοπικές αρχές.

Συνολικά, τα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης στην Ελλάδα, σχεδιάζονται και υλοποιούνται από διάφορους οργανισμούς όπως: α. δημόσιους τομείς, β. ιδιωτικούς φορείς, γ. μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς, δ. ενώσεις γονέων παιδιών με αναπηρίες, και ε. μη-κυβερνητικές οργανώσεις (Tavoulari, Katsoulis, & Argyropoulos, 2014). Κάθε ένας από τους παραπάνω οργανισμούς παρέχει προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης για διαφορετικές ηλικίες (π.χ. 0-4 ή 2-6 ή 0-6 ετών) κυρίως επειδή υπάρχει ένα είδος ευελιξίας σχετικά με αυτό το θέμα στη σχετική νομοθεσία. Επιπλέον, ειδικές υπηρεσίες για βρέφη προσφέρονται από τα νεογνικά και αναπτυξιακά τμήματα παιδιατρικών κλινικών. Αυτές οι μονάδες παρέχουν έγκαιρες διαγνώσεις και παρέχουν προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης, αλλά αυτό γίνεται μόνο σε αστικές περιοχές. Η διαδικασία εντοπισμού και διάγνωσης, στην Ελλάδα, πραγματοποιείται σύμφωνα με το ιατρικό μοντέλο και μόνο από ιατρούς όπως γενετιστές, αναπτυξιακούς και



νευρολόγους. Μετά τη διάγνωση, τα παιδιά συνήθως παραπέμπονται σε ιδιώτες επαγγελματίες όπως λογοθεραπευτές, ψυχολόγους, ψυχίατρος κ.λπ. για θεραπευτική παρέμβαση (Tzouriadou, Vouyoukas, Anagnostopoulou, & Michalopoulou, 2015).

Τα παιδιά ηλικίας κάτω των 4 ετών συνήθως δεν συμμετέχουν στις διαδικασίες αξιολόγησης. Η αξιολόγηση σχετίζεται κυρίως με την απόδοση των μαθητών μέσα στο επίσημο εκπαιδευτικό σύστημα, το οποίο στην Ελλάδα αφορά παιδιά ηλικίας από 4 ετών και άνω. Ως αποτέλεσμα, η αρχική εκπαιδευτική αξιολόγηση των παιδιών πρέπει να διεξαχθεί από εκπαιδευτικούς προσχολικής εκπαίδευσης ή από Κέντρα Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης (ΚΕΣΥ) με τη γονική συγκατάθεση.

Στην Ελλάδα τα κατ' οίκον προγράμματα παρέμβασης σε παιδιά με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες προσφέρονται από δύο μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς: α. την Αμυμώνη- Πανελλήνιος Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων με προβλήματα όρασης και πρόσθετες αναπηρίες, και β. τη Συζωή- Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων ατόμων με διαταραχές όρασης και πρόσθετες αναπηρίες. Επιπλέον, υπάρχει και το Προνηπιακό Τμήμα- Βρεφονηπιακή Εκπαίδευση και Στήριξη του Κέντρου Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών (ΚΕΑΤ) καθώς και το Πρόγραμμα Πρώιμης Εκπαιδευτικής και Θεραπευτικής Παρέμβασης - Μονάδα Ειδικής Προσχολικής Αγωγής της ΕΛΕΠΑΠ.

Ευρωπαϊκά προγράμματα και άλλες σχετικές έρευνες

Ευρωπαϊκά προγράμματα

Ευρωπαϊκό πρόγραμμα “Promoting Effective Communication for Individuals with a Vision Impairment and Multiple Disabilities” (PrECIVIM). Το έργο υλοποιείται από το Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας και χρηματοδοτείται από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο (Erasmus + Programme, KA2), (Project Agreement Number 2017-1-EL01-KA201-036289).

Άλλες σχετικές μελέτες

Argyropoulos, V., Nikolarazi, M., & Papazafiri, M. (2020). Alternative Routes Toward Literacy for Individuals with Deafblindness: The Role of Assistive Technology. In S. Easterbrooks & H. Dostal (Eds), *Oxford Handbook of Deaf Studies in Literacy*. Oxford: Oxford University Press.

Argyropoulos, V., Nikolarazi, M., Papazafiri, M., & Kanari, C. (2019). Effective communication for individuals with vision impairment and multiple disabilities: The case of the PrECIVIM project. *Proceedings of 7th ICEVI Balkan Conference*, 20 – 23.10 2019, Sofia, Bulgaria

Argyropoulos, V., & Papazafiri, M. (2017). Investigating tactile exploratory procedures of students with multiple disabilities and visual impairment: current trends in education. *10th annual International Conference of Education*,



Research and Innovation, Seville, Spain, 16-18 November 2017, 2023-2029.
Available at: <https://library.iated.org/publications/ICERI2017>

- Αργυρόπουλος, Β., Παπαζαφείρη, Μ. & Κανάρη, Χ. (2018). Επικοινωνιακές δεξιότητες, δίκτυα συνεργασίας και επιμόρφωση εκπαιδευτικών στην εκπαίδευση παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες και σοβαρά προβλήματα όρασης ή τυφλοκώφωση. *Πανελλήνιο Συνέδριο Δικτύου Πρακτικών Ασκήσεων*. Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Βόλος.
- Argyropoulos, V., & Thymakis, P. (2014). Multiple Disabilities and Visual Impairment: An Action Research Project. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 108(2), 163-167.
- Barbas, G., Birbili, M., Stagiopoulos, P., & Tzivinikou, S. (2006). A pilot study of factors affecting the process of integration in Greek nursery schools. *European Journal of Special Needs Education*, 21(2), 217-226, DOI: 10.1080/08856250600600950
- Bargiota, S.I., Bozikas, V.P., Garyfallos, G., McGuire, P. (2018). Early intervention services in Greece: Time to focus on people at high risk. *Psychiatriki*, 29(1), 58-63.
- Doliopoulou, E. (2006). System of early education/care and professionalization in Greece. Retrieved from http://www.ifp.bayern.de/imperia/md/content/stmas/ifp/commissioned_report_greece.pdf
- Κυδωνιάτου, Ε., Ανδριώτου, Σ. & Δροσινού, Μ. (2011) Προγράμματα Πρώιμης Παρέμβασης σε Νηπιαγωγεία Ειδικής Αγωγής. Ένα παράδειγμα από Νηπιαγωγεία της Μυτιλήνης. *Επιθεώρηση Εκπαιδευτικών Θεμάτων*, 17, 182-198.
- Laloumi-Vidali, E. (1998). Parental expectations of early childhood services for preschool children: The case of policy change in Greece. *International Journal of Early Years Education*, 6(1), 19–30.
- Λαμπίδη, Α. & Πολέμη- Τοδουλου, Μ. (1992). Το παιδί προσχολικής ηλικίας: Θεσμοί της πολιτείας, χώρος και διαδικασίες κοινωνικής ένταξης στη σύγχρονη ελληνική πραγματικότητα. *Ψυχολογικά θέματα*, 5(4), 325-347.
- Neofotistou, K. Foriadiou, E., Kontaxakis, E., Giagazoglou, P., Tsimaras, V & Sidiropoulou, M. (2014). Parental satisfaction with early intervention services for children with visual impairments and multiple disabilities in Greece. *Journal of Physical Education and Sport*, 14(1), 60–65
- Orfanos, P. (2006). *Πρόγραμμα εκπαιδευτικής παρέμβασης για την ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων σε τυφλοκωφά παιδιά σχολικής ηλικίας*. (διδασκαρική διατριβή). Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών. Τμήμα Κοινωνιολογίας.

- Panteliadis, C.P., Hagel, C., Karch, D., & Heinemann, K. (2015). Cerebral Palsy: A Lifelong Challenge Asks for Early Intervention. *The Open Neurology Journal*, 9, 45-52. DOI: 10.2174/1874205X01509010045
- Παπαζαφείρη, Μ. (2018). Διερεύνηση και χαρτογράφηση των στρατηγικών αφής που χρησιμοποιούνται από μαθητές με αναπηρία όρασης και πολλαπλές αναπηρίες. Διδακτορική Διατριβή, Βόλος, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας.
- Papazafiri, M. & Argyropoulos, V. (2018). Assistive technology and special education teachers: The case of students with multiple disabilities and vision impairment. *Proceedings of EDULEARN18 Conference*, (5485- 5492), 2nd- 4th July 2018, Palma, Mallorca, Spain.
- Petrogiannis, K. (2010). Early childhood care and education in Greece: Some facts on research and policy. *International Journal of Early Childhood*, 42, 131-139. doi:10.1007/s13158-010-0016-4
- Rentzou, K. (2010). Using the ACEI Global Guidelines Assessment to evaluate the quality of early child care in Greek settings. *Early Childhood Education Journal*, 38, 75-80. doi:10.1007/s10643-010-0382-4
- Tavoulari, A., Katsoulis, P., Argyropoulos V. (2014). Early intervention in Greece: Present situation and proposal for the future. In M. Vuković, Te 8th International Scientific Conference Special Education and Rehabilitation today. (pp. 117-125), Belgrade: University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation
- Tzouriadou, M., Vouyoukas, C., Anagnostopoulou, E., & Michalopoulou, L.E. (2015). Early Intervention of Kindergarten Children at Risk for Developmental Disabilities: A Greek Paradigm. *Journal of Intellectual Disability - Diagnosis and Treatment*, 3(4), 238-246.
- Vonikaki, I., & Toumazani, E. (2015). A Greek Home Visiting Program of Early Child Intervention for Visually Impaired Infants and Preschoolers with and without additional disabilities: Present Reflections and Visions. *Enabling Access for Persons with Visual Impairment*, 220-227.
- Zeza M., & Stavrou P.D. (2010). Research program in the field of deafblindness: the framework of the cognitive and communicative profile of deaf-blind students and the application of educational plan of intervention. *28th International Association of Logopedics and Phoniatrics (IALP) World Congress: "Where the sciences of communication meet the art of culture*, 469-473.
- Zeza M., Stavrou PD. (2015) Program of Educational Intervention for Deaf-Blind Students. In: Tan Y., Shi Y., Buarque F., Gelbukh A., Das S., Engelbrecht A. (eds) *Advances in Swarm and Computational Intelligence. ICSI 2015. Lecture Notes in Computer Science*, 9142. Springer, Cham.
- Zeza, M. & Stavrou, P. (2015). Intervention program in Deaf-Blind Students. An educational plan for body schema awareness. In: G. Kouroupetroglou (eds).



Enabling Access for Persons with Visual Impairment, Proceedings of the International Conference ICEAPVI-2015, Athens, Greece, 12-14 February 2015. Available at: <http://access.uoa.gr/ICEAPVI-2015/proceedings.html>

Zeza, M. & Stavrou, P. (2016). Perceiving the concept of time through the use of tactile time sequence cards: an educational plan of intervention for deafblind students. *8th International Conference on Education and New Learning Technologies, Barcelona, Spain, 4-6 July 2016. Available at: <https://library.iated.org/publications/EDULEARN16>*

Zeza, M. (2007). The development of the concept of time from deafblind students. *Proceedings from the 5th Panhellenic Scientific Conference in Special Education. 193-201.*

Εκπαίδευση επαγγελματιών- Προπτυχιακά Προγράμματα Σπουδών

Όπως προαναφέρθηκε, τα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης στην Ελλάδα, σχεδιάζονται και υλοποιούνται από οργανισμούς όπως: α. δημόσιους φορείς, β. ιδιωτικούς φορείς, γ. μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς, δ. ενώσεις γονέων παιδιών με αναπηρίες, και ε. μη-κυβερνητικές οργανώσεις (Τανουλαρί, Katsoulis, & Argyropoulos, 2014). Αυτά τα προγράμματα παρέμβασης αφορούν σε κέντρα ημερήσιας φροντίδας, σε βρεφονηπιακούς σταθμούς, σε παιδικούς σταθμούς και σε (Doliopoulou, & Kondoyianni, 2003; OECD, 2018; Petrogiannis, 2010) και μια μεγάλη ποικιλία επαγγελματιών συμμετέχει στη σύνθεση πολλών διεπιστημονικών ομάδων. Πιο συγκεκριμένα:

Τα κέντρα ημερήσιας φροντίδας και οι βρεφονηπιακοί σταθμοί απασχολούν τρεις κατηγορίες επαγγελματιών: α. νηπιαγωγούς, β. βρεφονηπιοκόμους, και γ. βοηθούς βρεφονηπιοκόμους (Doliopoulou, 2017). Οι βρεφονηπιοκόμοι μέχρι σήμερα είναι απόφοιτοι τριών Ανώτερων Τεχνολογικών Ιδρυμάτων της χώρας όπως αναφέρονται παρακάτω, και οι βοηθοί βρεφονηπιοκόμοι κατέχουν δίπλωμα επαγγελματικής κατάρτισης επιπέδου μεταδευτεροβάθμιας επαγγελματικής κατάρτισης διετούς φοίτησης.

1. Τμήμα Προσχολικής Αγωγής, Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Αθήνας. Το έτος 2019 το τμήμα αναβαθμίστηκε και μετονομάστηκε σε Τμήμα Αγωγής και Φροντίδας στην Πρώιμη Παιδική Ηλικία, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής.
2. Τμήμα Προσχολικής Αγωγής της Σχολής Επαγγελματών Υγείας & Πρόνοιας του ΑΤΕΙ Θεσσαλονίκης.
3. Τμήμα Προσχολικής Αγωγής του ΑΤΕΙ Ηπείρου. Το τμήμα αναβαθμίστηκε και μετονομάστηκε σε Τμήμα Αγωγής και Φροντίδας στην Πρώιμη Παιδική Ηλικία, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων.



*** Τμήμα Αγωγής και Φροντίδας στην Πρώιμη Παιδική Ηλικία, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής**

Το πρόγραμμα σπουδών αποτελείται από μαθήματα σχετικά με την έγκαιρη παρέμβασης:

1. Πρώιμες Αλληλεπιδράσεις

Στόχος του μαθήματος είναι η επαρκής παρουσίαση ερευνητικών ευρημάτων σχετικά με τις αλληλεπιδράσεις βρεφών και νηπίων με πρόσωπα του οικείου περιβάλλοντος, καθώς και των θεωρητικών προσεγγίσεων που τα ερμηνεύουν. Ειδικότερα, εξετάζονται οι επικοινωνιακές ικανότητες του αναπτυσσόμενου ατόμου από την εμβρυϊκή περίοδο έως τον δεύτερο χρόνο της ζωής και η ανάπτυξη δεσμού με τα πρόσωπα που το φροντίζουν. Επιπλέον, μελετώνται παράγοντες που είναι πιθανό να επηρεάσουν τις πρώιμες αλληλεπιδράσεις, όπως οι προσδοκίες των γονέων, η μέθοδος αναπαραγωγής, η μορφή της οικογένειας και το πολιτισμικό πλαίσιο. Ακόμη εξετάζεται η επίδραση αναπτυξιακών διαταραχών του βρέφους καθώς και προβλημάτων ψυχικής υγείας της μητέρας στις πρώιμες αλληλεπιδράσεις.

2. Αγωγή Βρέφους I & II

Σκοπός του μαθήματος είναι α) να συνειδητοποιήσουν οι φοιτητές την φύση και την ιδιαιτερότητα του επαγγέλματος του Παιδαγωγού Πρώιμης Παιδικής Ηλικίας και β) να αποκτήσουν τις πρώτες γνώσεις για τις ανάγκες των βρεφών και τη ψυχοπαιδαγωγική σημασία τους.

3. Συστηματική παρατήρηση βρεφών και νηπίων.

Σκοπός του μαθήματος είναι α) να γνωρίσουν οι φοιτητές διαφορετικούς τύπους και μεθόδους παρατήρησης οι οποίοι χρησιμοποιούνται από παιδαγωγούς και ερευνητές για να παρατηρήσουν παιδιά προσχολικής ηλικίας β) να αντιληφθούν ότι η παρατήρηση είναι μια από τις πιο βασικές δεξιότητες των επαγγελματιών αγωγής και φροντίδας η οποία συμβάλει σημαντικά στην οργάνωση ενός παιδαγωγικού πλαισίου που θα ανταποκρίνεται τόσο στις ανάγκες της ομάδας όσο και κάθε παιδιού ξεχωριστά.

4. Ημερήσια Αγωγή Βρεφών και Μικρών Παιδιών

Σκοπός του μαθήματος είναι α) να κατανοήσουν οι φοιτητές την σημασία της ημερήσιας αγωγής και φροντίδας των βρεφών και μικρών παιδιών β) να κατανοήσουν την έννοια της ποιότητας στους χώρους αγωγής και φροντίδας τους γ) να γνωρίσουν και να μάθουν τα κριτήρια της ποιότητας τόσο της δομής όσο και της διαδικασίας της αγωγής δ) να αντιληφθούν την σημασία της οργάνωσης της καθημερινότητας των βρεφών και μικρών παιδιών για την ομαλή ανάπτυξή τους μέσα στο πλαίσιο αγωγής τους.

5. Γλωσσική Ανάπτυξη και Επικοινωνία

Σκοπός του μαθήματος είναι η επαρκής εισαγωγή στις βασικές αρχές που διέπουν την ανάπτυξη της γλώσσας. Ειδικότερα, παρουσιάζονται βασικές έννοιες της Αναπτυξιακής Ψυχολογολογίας, όπως γλώσσα, ομιλία, επικοινωνία, κρίσιμες και



ευαίσθητες περιόδοι στην ανάπτυξη της γλώσσας, και επιδιώκεται η εξοικείωση των φοιτητών/τριών με τις σύγχρονες μεθόδους έρευνας του κλάδου. Επιπλέον, εξετάζεται η πορεία της ανάπτυξης στη φωνολογία, τη σύνταξη/μορφολογία, το λεξιλόγιο/σημασιολογία και την πραγματολογία. Επίσης, μελετώνται κρίσιμα ζητήματα της Αναπτυξιακής Ψυχολογολογίας, όπως ο ρόλος του εγκεφάλου στην ανάπτυξη της γλώσσας, οι επικοινωνιακές και γνωστικές προϋποθέσεις για την ανάπτυξη της γλώσσας αλλά και η γνωστική και γλωσσική ανάπτυξη των δίγλωσσων ομιλητών. Ακόμη γίνεται αναφορά σε βασικά προβλήματα γλωσσικής ανάπτυξης και τη σχέση τους με άλλες αναπτυξιακές διαταραχές καθώς και τη γλωσσική ανάπτυξη παιδιών με προβλήματα όρασης και ακοής.

6. Συνεργασία και Επικοινωνία με την Οικογένεια

Σκοπός του μαθήματος είναι η κατανόηση της σημασίας της σχέσης της οικογένειας του παιδιού με τον προσχολικό θεσμό αγωγής και φροντίδας του. Η κατανόηση της δομής και λειτουργίας της οικογένειας

7. Πρώιμη παρέμβαση και ένταξη

Η έγκαιρη παρέμβαση αναφέρεται στις περιπτώσεις των παιδιών τα οποία αντιμετωπίζουν αναπτυξιακές δυσκολίες ή βρίσκονται σε επικινδυνότητα. Το περιεχόμενο δε της έγκαιρης παρέμβασης εστιάζει σε όλες τις αναγκαίες δράσεις και ενέργειες οι οποίες απαιτούνται για τη στήριξη των παιδιών αυτών καθώς και των οικογενειών τους όσο γίνεται πιο νωρίς στα πλαίσια της αγωγής τους. Η πρώιμη παρέμβαση στοχεύει στη διασφάλιση και ενίσχυση της ανάπτυξης των παιδιών καθώς και στην κοινωνική τους ενσωμάτωση. Παράλληλα με την πρώιμη παρέμβαση μπορεί να αποτραπούν πιθανά προβλήματα ή ανεπάρκειες που πιθανό να αντιμετωπίσουν τα παιδιά στην αναπτυξιακή τους πορεία.

8. Παιδαγωγικό Περιβάλλον για βρέφη και μικρά παιδιά

Σκοπός του μαθήματος είναι οι φοιτητές α) να κατανοήσουν την αξία της ποιότητας του παιδαγωγικού περιβάλλοντος για βρέφη και μικρά παιδιά και β) να συνειδητοποιήσουν την σημασία της ολιστικής ανάπτυξης των βρεφών και μικρών παιδιών σε ποιοτικά παιδαγωγικά περιβάλλοντα.

9. Διαχείριση μεταβάσεων στην προσχολική ηλικία

Σκοπός του μαθήματος είναι η κατανόηση και η διαχείριση των μεταβάσεων στη ζωή του παιδιού προσχολικής ηλικίας (Σπίτι-Βρεφονηπιακός σταθμός, Παιδικός σταθμός – Νηπιαγωγείο), καθώς και η απόκτηση εκ μέρους των παιδαγωγών γνώσεων, δεξιοτήτων και ικανοτήτων για την ομαλή έκβασή τους.

Για περισσότερες πληροφορίες: <https://ecec.uniwa.gr/>



Οι βοηθοί βρεφονηπιοκόμοι εργάζονται ως εξειδικευμένο βοηθητικό προσωπικό. Παρακολουθούν μαθήματα σε δημόσια ή ιδιωτικά Ινστιτούτα Επαγγελματικής Κατάρτισης ή σε Επαγγελματικά Λύκεια και μετά εργάζονται με παιδιά ηλικίας 2 έως 6 ετών (Doliopoulou, 2017).

Τα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης περιλαμβάνονται στις υπηρεσίες που παρέχουν τα Ειδικά Νηπιαγωγεία στα οποία εργάζονται εκπαιδευτικοί ειδικής προσχολικής αγωγής και εκπαίδευσης, οι οποίοι αξιολογούν, σχεδιάζουν και εφαρμόζουν με βάση τις σπουδές και την επαγγελματική τους εμπειρία (Kydoniatou, et al., 2009). Είναι πλήρως καταρτισμένοι εκπαιδευτικοί προσχολικής ηλικίας που έχουν αποφοιτήσει από τα 11 πανεπιστημιακά τμήματα προσχολικής εκπαίδευσης στη χώρα.

1. Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας*
2. Τμήμα Εκπαίδευσης και Αγωγής στην Προσχολική Ηλικία, Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών
3. Παιδαγωγικό Τμήμα Προσχολικής Εκπαίδευσης, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας
4. Τμήμα Επιστημών της Εκπαίδευσης και της Αγωγής στην Προσχολική Ηλικία, Πανεπιστήμιο Πατρών
5. Παιδαγωγικό Τμήμα Προσχολικής Εκπαίδευσης, Πανεπιστήμιο Κρήτης
6. Παιδαγωγικό Τμήμα, Νηπιαγωγών, Πανεπιστήμιο Δυτικής Μακεδονίας**
7. Τμήμα Επιστημών της Εκπαίδευσης στην Προσχολική Ηλικία, Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης
8. Τμήμα Επιστημών της Προσχολικής Αγωγής και του Εκπαιδευτικού Σχεδιασμού, Πανεπιστήμιο Αιγαίου
9. Παιδαγωγικό Τμήμα Νηπιαγωγών, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων
10. Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας
11. Τμήμα Επιστημών Προσχολικής Αγωγής και Εκπαίδευσης, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης***

Παρόλο που τα παραπάνω πανεπιστημιακά τμήματα αναβαθμίζουν τα μαθήματά τους σε συνεχή βάση, τα μαθήματα που σχετίζονται με προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης είναι ακόμη λίγα.

***Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας**

Το πρόγραμμα σπουδών του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας περιλαμβάνει τρία μαθήματα αναφορικά με την έγκαιρη παρέμβαση. Πιο συγκεκριμένα:

1. Έγκαιρη Εκπαιδευτική παρέμβαση.

Στόχος του μαθήματος είναι η εισαγωγή των φοιτητών/τριών στην έννοια της έγκαιρης εκπαιδευτικής παρέμβασης για μικρά παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή παιδιά «υψηλού κινδύνου» για εμφάνιση αναπηρίας.

2. Η γλωσσική ανάπτυξη των κωφών/βαρήκοων παιδιών: Ο ρόλος της έγκαιρης παρέμβασης



Ο στόχος του μαθήματος είναι να επιτρέψει στους φοιτητές να αναπτύξουν γνώσεις και δεξιότητες σε σχέση με τη γλωσσική ανάπτυξη των κωφών/βαρήκοων παιδιών και τον ρόλο της έγκαιρης παρέμβασης. Οι ενότητες του μαθήματος αφορούν σε: α. Η γλωσσική ετερογένεια των κωφών/βαρήκοων παιδιών, β. η έννοια και τα χαρακτηριστικά της έγκαιρης οικογενειακής παρέμβασης, γ. Οι βασικές αρχές επικοινωνίας με τα κωφά/βαρήκοα παιδιά μέσω της Ελληνικής Γλώσσας ή της Ελληνικής Νοηματικής Γλώσσας, δ. η χρήση της λειτουργικής ακοής των κωφών/βαρήκοων παιδιών και ε. ο ρόλος του αναδυόμενου γραμματισμού στην γλωσσική ανάπτυξη (ελληνική γλώσσα ή ελληνική νοηματική γλώσσα).

3. Έγκαιρη Ανίχνευση και Παρέμβαση στη Νηπιακή Ηλικία

Στόχος του μαθήματος είναι η εξοικείωση των φοιτητών με την Έγκαιρη Παρέμβαση, που είναι η παροχή οργανωμένων προγραμμάτων παρέμβασης στα παιδιά με βιολογική ή κοινωνική ευπάθεια και στις οικογένειές τους, με στόχο την πρόληψη ή την ελαχιστοποίηση πιθανών δυσλειτουργιών. Η Ε.Π. παρέχεται από διεπιστημονική ομάδα ειδικών και ιδανικά εντάσσεται στην κοινωνική πολιτική κάθε χώρας. Αποτελεί ένα νέο πεδίο εργασίας και έρευνας για τους παιδαγωγούς.

Για περισσότερες πληροφορίες: <https://sed.uth.gr/>

**** Παιδαγωγικό Τμήμα, Νηπιαγωγών, Πανεπιστήμιο Δυτικής Μακεδονίας**

Το πρόγραμμα σπουδών του Παιδαγωγικού Τμήματος Νηπιαγωγών του Πανεπιστημίου Δυτικής Μακεδονίας περιλαμβάνει 1 μάθημα σχετικό με την έγκαιρη παρέμβαση. Πιο συγκεκριμένα:

Early detection and prevention of learning difficulties in kindergarten

Students study different types of assessment procedures for children with learning difficulties and language impairments.

For more information: <https://uowm.gr/>

***** Τμήμα Επιστημών Προσχολικής Αγωγής και Εκπαίδευσης, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης**

The syllabus of School of Early Childhood Education includes 1 module regarding early intervention. More specifically:

Πρόληψη και ψυχολογική παρέμβαση σε διαταραχές βρεφικής και προσχολικής ηλικίας.

Η εξέλιξη του επιστημονικού πεδίου των πρώιμων παρεμβάσεων στην βρεφική και νηπιακή ηλικία. Κατανόηση της σύνδεσης μεταξύ εκτίμησης της ανάπτυξης του παιδιού, παρέμβασης και αξιολόγησης της παρέμβασης. Γνώση βασικών μοντέλων πρώιμης παρέμβασης και ανάπτυξη της ικανότητας για συγκριτική θεώρηση αυτών. Κατανόηση των εννοιών: παράγοντες επικινδυνότητας, προστατευτικοί παράγοντες, ψυχική ανθεκτικότητα. Η επίδραση των ατομικών διαφορών και του πολιτισμικού πλαισίου στην πρώιμη παρέμβαση και στα αποτελέσματα αυτής. Ικανότητα παράθεσης



παραδειγμάτων πρώιμης παρέμβασης για Αναπτυξιακές και Ψυχικές Διαταραχές της βρεφικής και νηπιακής ηλικίας.

Για περισσότερες πληροφορίες: <https://www.nured.auth.gr/dp7nured/>

Λαμβάνοντας υπόψη τα προαναφερθέντα, μπορεί να υποστηριχθεί ότι η έγκαιρη επέμβαση στην Ελλάδα δεν αναπτύσσεται συστηματικά και ως εκ τούτου τα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης δεν μπορούν να καλύψουν επαρκώς τις πραγματικές σύγχρονες ανάγκες (Drossinou & Kaderoglou, 2005). Μερικοί πιθανοί λόγοι αυτής της ανεπάρκειας είναι: έλλειψη εξειδικευμένων κέντρων και επαγγελματιών, έλλειψη επαγγελματικής κατάρτισης και έλλειψη λειτουργικού δικτύου επικοινωνίας μεταξύ διαφορετικών υπηρεσιών και οργανισμών (Tavoulari, Katsoulis, & Argyropoulos, 2014).

Early Intervention Program (E.I.P.) – AMIMONI

Το πρόγραμμα “Έγκαιρη παρέμβαση για τα παιδιά με οπτική αναπηρία” λειτουργεί στην Αθήνα από το 2004. Από τότε μέχρι σήμερα έχουν ενταχθεί στο πρόγραμμα περισσότερες από 150 οικογένειες. Είναι ένα οικογενειοκεντρικό πρόγραμμα εκπαιδευτικό με βάση τις επισκέψεις στο σπίτι. Στο πρόγραμμα υποστηρίζονται παιδιά ηλικίας 0-6 ετών με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες και οι οικογένειές τους. Οι επισκέψεις στο σπίτι γίνονται σε εβδομαδιαία βάση. Επιπλέον, υπάρχουν μερικές φορές που οι επισκέψεις στο σπίτι πραγματοποιούνται μία φορά κάθε δεκαπενθήμερο, ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας.

Από το 2016 έχει αναπτυχθεί στην Αμυμώνη μια υπηρεσία για την υποστήριξη οικογενειών σε απομακρυσμένες περιοχές της Ελλάδας. Η υπηρεσία αφορά στην αξιολόγηση της λειτουργικής όρασης του παιδιού και της ανάπτυξης του η οποία γίνεται στις εγκαταστάσεις της Αμυμώνης ή στο σπίτι του παιδιού. Στη συνέχεια η υποστήριξη του παιδιού και της οικογένειας υλοποιείται εξ αποστάσεως από τους εκπαιδευτικούς και τους θεραπευτές με λογισμικά τηλεπικοινωνιών.

Επιπλέον, οι υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης προσφέρονται με ευελιξία. Πιο συγκεκριμένα, η ομάδα επαγγελματιών της έγκαιρης παρέμβασης μπορεί να προσφέρει ένα πακέτο υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης ή μέρος αυτών (όσον αφορά τη συχνότητα, το περιεχόμενο ή τη διάρκεια) ανάλογα τις ανάγκες και τα αιτήματα των οικογενειών. Μία από αυτές τις υπηρεσίες μπορεί να είναι μια αξιολόγηση της λειτουργικής όρασης του παιδιού, της απτικής αντίληψης και της ανάπτυξης του παιδιού. Αυτή η αξιολόγηση μπορεί να υλοποιηθεί στις εγκαταστάσεις της Αμυμώνης ή στο σπίτι του παιδιού. Την αξιολόγηση ακολουθεί μια έκθεση η οποία περιλαμβάνει τα αποτελέσματα της αξιολόγησης και προτάσεις για την υποστήριξη του παιδιού. Μια άλλη υπηρεσία μπορεί να είναι ένας συγκεκριμένος αριθμός επισκέψεων στο σπίτι από την ομάδα της έγκαιρης παρέμβασης σε οικογένειες είτε στην περιοχή της Αττικής είτε στα προάστια της Αττικής σε συγκεκριμένο χρονικό διάστημα. Ευέλικτες υπηρεσίες μπορεί επίσης να παρέχονται σε περιπτώσεις που το παιδί έχει κάποια σοβαρά προβλήματα υγείας και δεν μπορεί να ακολουθήσει το εβδομαδιαίο πρόγραμμα.



Ο στόχος του προγράμματος της έγκαιρης παρέμβασης είναι να προωθήσει το αναπτυξιακό δυναμικό και δεξιότητες του παιδιού, να ενθαρρύνει την αυτονομία του και να υποστηρίξει στενά την οικογένεια. Οι επισκέψεις στο σπίτι σε εβδομαδιαία βάση έχουν ως πρωταρχικό στόχο την υποστήριξη της οικογένειας και του παιδιού αναφορικά με την ανάπτυξη και τη συναισθηματική ευημερία του, τις αλληλεπιδράσεις του με τα μέλη της οικογένειας, την κοινωνικοποίηση του και την ενδυνάμωση της οικογένειας σχετικά με το ρόλο της. Η ενίσχυση των δεξιοτήτων της λειτουργικής όρασης του παιδιού, μαζί με τη σωματογνωσία, την απρική και ακουστική αντίληψη και των δεξιοτήτων κινητικότητας και προσανατολισμού, αδρής και λεπτής κινητικότητας καθώς και των δεξιοτήτων αυτόνομης διαβίωσης είναι μερικοί από τους τομείς της παρέμβασης.

Κάθε συνεδρία αποτελείται από τις δραστηριότητες που εκτελεί ο εκπαιδευτικός με το παιδί (έως μία ώρα) και συνομιλία (συμβουλευτική και υποστήριξη) με τον γονέα. Κατά τη διάρκεια της παρέμβασης με το παιδί, απαιτείται η παρουσία και η συμμετοχή του γονέα. Στόχος είναι ο γονέας να παρατηρεί τις δραστηριότητες, τον τρόπο με τον οποίο το παιδί ανταποκρίνεται σε αυτές και κατανοεί τις ενδείξεις και τις ικανότητες επικοινωνίας του παιδιού. Στη συνέχεια καλούμε τον γονέα να συμμετάσχει στη δραστηριότητα και να προσπαθήσει να επαναλάβει τον τρόπο «παιχνιδιού» στην καθημερινή ζωή. Κατά τη διάρκεια της συνομιλίας με τον γονέα, ενδέχεται να προκύψουν διάφορα θέματα, όπως η ανάπτυξη του παιδιού, η κατανόηση της οπτικής δυσκολίας, οι προσαρμογές στο σπίτι, τα προβλήματα υγείας, οι δυσκολίες ή τα συναισθήματα του γονέα, οι προτεραιότητες του γονέα, οι καθημερινές ρουτίνες, οι ανάγκες και οι φιλοδοξίες για την οικογενειακή τους ζωή κ.λπ.

Παράλληλα με την εβδομαδιαία υποστήριξη από το προσωπικό της έγκαιρης παρέμβασης, οι οικογένειες λαμβάνουν συμβουλευτική υποστήριξη από τον ψυχολόγο, τον παιδοψυχίατρο ή τον κοινωνικό λειτουργό του προγράμματος. Η συχνότητα αυτών των συνεδριών προγραμματίζεται σύμφωνα με τις ανάγκες της οικογένειας. Κάθε οικογένεια που εισέρχεται στο πρόγραμμα, έχει πέντε συνεδρίες κατά τη διάρκεια του πρώτου έτους στο πρόγραμμα. Το πρώτο έτος ένταξης της οικογένειας στο πρόγραμμα της έγκαιρης παρέμβασης είναι η πιο δύσκολη περίοδος και οι περισσότεροι γονείς επωφελούνται από αυτήν την υποστήριξη. Μετά από αυτήν την περίοδο οι συνεδρίες συμβουλευτικής γονέων πραγματοποιούνται πιο σποραδικά και ανάλογα με τις ανάγκες τους.

Επιπλέον, ο κοινωνικός λειτουργός του προγράμματός μας είναι διαθέσιμος για να διευκολύνει τις οικογένειες με πληροφορίες σχετικά με τους νόμους, με τα δικαιώματα των παιδιών τους, τη διαθέσιμη οικονομική υποστήριξη και τις αντίστοιχες διαδικασίες και τη διευκόλυνση της δικτύωσης και της σύνδεσης με άλλες υπηρεσίες πρόνοιας ή ιδρύματα που προσφέρουν υπηρεσίες σε άτομα με αναπηρία. Ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί επίσης να ενημερώσει τους γονείς για άλλες υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες για το παιδί τους, μπορεί να επικοινωνήσει ή να συνοδεύσει οικογένειες σε υπηρεσίες υγείας εάν είναι απαραίτητο και θα επικοινωνήσει με άλλα εκπαιδευτικά ιδρύματα (δημόσια σχολεία, ειδικά σχολεία, δημόσιες υπηρεσίες αξιολόγησης της εκπαίδευσης) που παρακολουθεί το παιδί.

Οι οικογένειες υποστηρίζονται επιπλέον, εάν χρειαστεί, από τον εκπαιδευτικό προσανατολισμού και κινητικότητας, τον φυσιοθεραπευτή και τον λογοθεραπευτή της Αμυμώνης.

Πρωτόκολλο ένταξης στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης (Προϋποθέσεις και διαδικασίες συμμετοχής στο πρόγραμμα)

Ένα παιδί δικαιούται να λαμβάνει υπηρεσίες από το πρόγραμμά έγκαιρης παρέμβασης της Αμυμώνης όταν έχει διάγνωση οπτικής αναπηρίας. Οι οικογένειες παραπέμπονται στο πρόγραμμά συνήθως από νευρολόγους, παιδίατρους, οπτομέτρη, ειδικά σχολεία και άλλους γονείς. Το πρωτόκολλο για την ένταξη στο πρόγραμμα έχει ως εξής:

- 1. Βήμα 1-Ένταξη στο πρόγραμμα:** Πραγματοποιείται μέσω τηλεφωνικής επικοινωνίας από τον κοινωνικό λειτουργό της ομάδας. Σε αυτό το αρχικό στάδιο του προγράμματος της έγκαιρης παρέμβασης, συλλέγονται απαραίτητες πληροφορίες για το παιδί και την οικογένεια σχετικά με το ιατρικό ιστορικό του παιδιού, αναπτυξιακά ορόσημα (περπάτημα, φαγητό, ομιλία κ.λπ.), την τρέχουσα κατάσταση (παιχνίδι, ύπνος, συμπεριφορά κ.λπ.), θεραπεία ή σχολικό πρόγραμμα που παρακολουθεί αν παρακολουθεί και φυσικά τις προσδοκίες των γονέων από το πρόγραμμά μας.
- 2. Βήμα 2- Εισαγωγική συνεδρία:** Πραγματοποιείται στο σπίτι της οικογένειας. Σε αυτή τη συνεδρία, ο κοινωνικός λειτουργός και ένας επαγγελματίας της έγκαιρης παρέμβασης επισκέπτονται την οικογένεια με σκοπό να ενημερώσουν για την Αμυμώνη, τη λειτουργία του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης και να συγκεντρώσει ένα πλήρες ιατρικό ιστορικό του παιδιού. Η ομάδα συλλέγει επίσης πληροφορίες για την καθημερινή ζωή και τις ρουτίνες του παιδιού. Σε αυτή τη συνεδρία, οι γονείς έχουν τον απαραίτητο χρόνο να πουν την ιστορία τους και να εκφράσουν τα συναισθήματά τους. Στους γονείς παρουσιάζεται η Σύμβαση με το Πρόγραμμα Πρόωρης Παρέμβασης της Αμυμώνης, η οποία περιγράφει τη δομή και τη λειτουργία του προγράμματος, καθώς και τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις και των δύο μερών. Η ομάδα της έγκαιρης παρέμβασης έχει την ευκαιρία να συναντηθεί με το παιδί και να το παρατηρήσει σε φυσική κατάσταση. Ένα λεπτομερές έντυπο ιατρικού ιστορικού συμπληρώνεται από τη συνέντευξη με τους γονείς. Αυτές οι πληροφορίες είναι απαραίτητες για την προετοιμασία της αξιολόγησης (βήμα 4). Στη συνέχεια, ο κοινωνικός λειτουργός μας γράφει την κοινωνική αναφορά για το αρχείο της οικογένειας. Από αυτήν τη διαδικασία, η ομάδα μπορεί να έχει μια αρχική ιδέα για τις ανάγκες της οικογένειας με στόχο την ανάπτυξη ενός οικογενειακού προγράμματος.
- 3. Βήμα 3- επίσκεψη στις εγκαταστάσεις της Αμυμώνης:** Η οικογένεια πραγματοποιεί επίσκεψη στις εγκαταστάσεις της Αμυμώνης για να γνωρίσει τον φορέα και την ομάδα του προγράμματος της έγκαιρης παρέμβασης. Θα διεξαχθεί συζήτηση με τον Διευθυντή Προγράμματος και τον Επιστημονικό Διευθυντή της Αμυμώνης/παιδοψυχίατρο και θα συναντηθεί και με τον Αρχηγό του Διοικητικού Συμβουλίου. Σε αυτήν την επίσκεψη, οι γονείς υπογράφουν τη

Σύμβαση με το πρόγραμμα και εάν το επιθυμούν, εγγράφονται ως μέλη της Αμυμώνης.

4. **Βήμα 4- Αξιολόγηση:** Η αξιολόγηση πραγματοποιείται στο περιβάλλον του σπιτιού και μπορεί να πραγματοποιηθεί σε μία ή δύο συνεδρίες. Δύο επαγγελματίες της έγκαιρης παρέμβασης πραγματοποιούν πάντα την πρώτη αξιολόγηση και οι γονείς είναι πάντα παρόντες.

Με την ολοκλήρωση αυτών των βημάτων, η οικογένεια μπαίνει στο πρόγραμμα. Στις πρώτες συνεδρίες παρουσιάζεται στους γονείς η έννοια της αξιολόγησης της λειτουργικής όρασης του παιδιού τους και ποιες είναι οι αναπτυξιακές του ανάγκες. Μετά από αυτές τις πρώτες συνεδρίες, που επιτρέπουν μια πιο εμπειριστατωμένη αξιολόγηση του παιδιού, σχεδιάζονται οι αρχικοί στόχοι που περιλαμβάνονται στο Εκπαιδευτικό Σχέδιο σε συνεργασία με τους γονείς.

Η διεπιστημονική ομάδα του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης- Ρόλοι και λειτουργία

Μετά την αξιολόγηση, οι επαγγελματίες της έγκαιρης παρέμβασης συζητούν στην διεπιστημονική ομάδα για τα ευρήματα της αξιολόγησης τους. Η διεπιστημονική ομάδα του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης αποτελείται από έναν Διευθυντή Ανάπτυξης Προγράμματος, δύο ψυχολόγους, έναν κοινωνικό λειτουργό και δύο εργοθεραπευτές, έναν ειδικό εκπαιδευτικό και τον Επιστημονικό διευθυντή-παιδοψυχίατρο. Ο επικεφαλής συντονισμού της Αμυμώνης μπορεί επίσης να παρευρεθεί σε αυτές τις συνεδριάσεις. Η διεπιστημονική ομάδα του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης διαλέγει ποιος επαγγελματίας της έγκαιρης παρέμβασης και ποιος σύμβουλος θα αναλάβει την οικογένεια, με βάση διάφορα κριτήρια που στοχεύουν στην καλύτερη εξυπηρέτηση των οικογενειακών αναγκών. Η απόφαση αυτή μπορεί επίσης να έχει ληφθεί αμέσως μετά την ένταξη του παιδιού στο πρόγραμμα, εάν η διεπιστημονική ομάδα του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης διαθέτει όλες τις απαραίτητες πληροφορίες. Η διεπιστημονική ομάδα του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης μπορεί να ζητήσει τη συμμετοχή στην ομάδα κι άλλων επαγγελματιών για συγκεκριμένα ζητήματα από τον εκπαιδευτικό προσανατολισμού και κινητικότητας, τον φυσιοθεραπευτή και τον λογοθεραπευτή του κέντρου ημερήσιας φροντίδας της Αμυμώνης, εάν χρειάζεται.

Τέλος, η διεπιστημονική ομάδα του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης και συγκεκριμένα ο επαγγελματίας της έγκαιρης παρέμβασης έχει συνεχή επικοινωνία με τους άλλους θεραπευτές που εργάζονται με το παιδί ή με το σχολείο του παιδιού. Συχνά πραγματοποιούνται κοινές συνεδρίες με τους άλλους θεραπευτές. Εάν το παιδί φοιτά στο σχολείο, η ομάδα της Αμυμώνης επισκέπτεται το σχολείο για να έχει τη στενότερη συνεργασία και να δώσει προτάσεις σχετικά με προσαρμογές που θα ήταν χρήσιμες για το παιδί. Η ομάδα έχει επίσης επικοινωνία με τους γιατρούς και τον οπτομέτρη, με τους οποίους συνεργάζεται η οικογένεια. Η διεπιστημονική ομάδα του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης πραγματοποιεί εβδομαδιαίες συναντήσεις διάρκειας 2 ωρών. Σε κάθε συνάντηση α. η ομάδα μπορεί να παρουσιάσει ένα νέο παιδί (το εκπαιδευτικό πλάνο και το οικογενειακό πλάνο), β. συζητά τις αξιολογήσεις, γ. συζητά τις δυσκολίες

και τα συναισθήματα που προκύπτουν, δ. γίνεται ανταλλαγή εμπειρογνομosύνης σε συγκεκριμένα θέματα, ε. να λαμβάνονται αποφάσεις σχετικά με παρεμβάσεις που αφορούν μια οικογένεια που αντιμετωπίζει δυσκολίες ή βρίσκεται σε κρίση, και στ. επιλύονται διοικητικά θέματα. Κάθε δεκαπενθήμερο, η ομάδα μας έχει εξωτερική επίβλεψη από έναν εκπαιδευτικό ειδικής αγωγής- ψυχοθεραπευτή.

Εργαλεία αξιολόγησης.

1. CVI Range - Roman Lantzy, C. A. (2018). *Cortical Visual Impairment: An Approach to Assessment and Intervention*. New York: American Foundation for the Blind.

Το εργαλείο CVI Range χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της λειτουργικής όρασης και είναι σχεδιασμένο για τον εντοπισμό της επίδρασης του CVI" (Roman-Lantzy, 2018). Εφαρμόζεται όταν υπάρξουν ενδείξεις (ιατρικό ιστορικό, παρατήρηση, συνέντευξη) ότι το παιδί έχει οπτική αναπηρία λόγω εγκεφαλικής βλάβης.

2. The Oregon Project for Visually Impaired & Blind Preschool Children: Skills Inventory 0-6 years - Anderson, S., Boigon, S., Davis, K., & deWaard, C. (2007). *The Oregon project for preschool children who are blind or visually impaired*. Southern Oregon Education Service District. Το Oregon Project for Preschool Children who are Blind or Visually Impaired (The OR Project) είναι μια λίστα δεξιοτήτων (checklist) και ένα αναλυτικό πρόγραμμα εκπαίδευσης σχεδιασμένο για παιδιά 0-6 ετών με οπτική αναπηρία. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί από γονείς, εκπαιδευτικούς ειδικής αγωγής ή συμβούλους στο σπίτι ή στην τάξη (<https://www.pathstoliteracy.org/resources/oregon-project-preschool-children-who-are-blind-or-visually-impaired>). Συνήθως εφαρμόζεται σε παιδιά άνω των τεσσάρων ετών για να εντοπιστούν οι γενικές ικανότητες και δυσκολίες του παιδιού.

3. Lea Tests. Το LEA Vision Test System είναι μια σειρά τεστ για την όρασης, που έχουν σχεδιαστεί ειδικά για παιδιά που δεν ξέρουν να διαβάσουν τα γράμματα του αλφαβήτου που υπάρχουν συνήθως στους οπτότυπους. Υπάρχουν πολλές παραλλαγές του τεστ LEA που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την αξιολόγηση των οπτικών δυνατοτήτων της κοντινής όρασης και της όρασης από απόσταση, καθώς και την ευαισθησία αντίθεσης, το οπτικό πεδίο, την έγχρωμη όραση, την οπτική προσαρμογή, την αντίληψη κίνησης και την οφθαλμική λειτουργία. Στην Αμυμώνη χρησιμοποιούνται κυρίως τα: Lea symbols, Heiding Heidi, Lea symbols Low contrast test, Heidi fixation targets, Heidi expressions test, cone adaptation test, 3D-puzzle. Αυτά τα τεστ χρησιμοποιούνται σύμφωνα με τις ανάγκες για καλύτερη κατανόηση της όρασης του παιδιού και όχι με σκοπό τον προσδιορισμό της οπτικής οξύτητας.

4. Παρατήρηση της Λειτουργικής Όρασης. Είναι ένα ποιοτικό εργαλείο παρατήρησης που αναπτύχθηκε από την Ι. Βονικάκη, ψυχολόγο στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης της Αμυμώνης. Ο κύριος σκοπός του είναι να συλλέγει πληροφορίες σχετικά με τη λειτουργική όραση του παιδιού κατά την αξιολόγηση και

την παρέμβαση. Αυτό το εργαλείο χρησιμοποιείται κατά τις πρώτες συνεδρίες αξιολόγησης.

5. Κλίμακες παρατήρησης παιδιών με οπτική αναπηρία (Μεταφράστηκε από το Εργαλείο Παρατήρησης του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης του Blindeninstitut stiftung Resource Center). Είναι ένα εργαλείο που βασίζεται στην παρατήρηση του παιδιού και σε δομημένες δραστηριότητες με συγκεκριμένο υλικό. Περιέχει όλους τους κύριους τομείς ανάπτυξης (αδρές και λεπτές κινητικές δεξιότητες, γνωστικές και γλωσσικές δεξιότητες και ανεξαρτησίας σχετικά με τη σίτιση, την τουαλέτα και το ντύσιμο). Απευθύνεται σε παιδιά έως 4 ετών και εφαρμόζεται σε όλα τα παιδιά που συμμετέχουν στο πρόγραμμα.

6. Εργαλείο Αξιολόγησης της λειτουργικής όρασης για βρέφη έως 1 έτους. (Με βάση το αντίστοιχο εργαλείο αξιολόγησης του Blindeninstitut in Wuertzburg). Είναι επίσης ένα εργαλείο που βασίζεται στην παρατήρηση του παιδιού και σε δομημένες δραστηριότητες με συγκεκριμένο υλικό. Επικεντρώνεται σε βασικές δεξιότητες λειτουργικής όρασης. Χρησιμοποιείται για παιδιά έως 1 έτους αλλά και με παιδιά με σοβαρή όραση, κινητικά και διανοητικά προβλήματα. Χρησιμοποιείται για τα περισσότερα από τα παιδιά μας.

7. Assessment tool of functional vision for children with vision impairment. (Με βάση το αντίστοιχο εργαλείο αξιολόγησης του Blindeninstitut in Wuertzburg).

Αυτό το εργαλείο χρησιμοποιείται για παιδιά ηλικίας άνω του 1 έτους που συνήθως έχουν καλή λειτουργική όραση και δεν έχουν άλλες σοβαρές αναπηρίες. Είναι επίσης ένα εργαλείο που βασίζεται στην παρατήρηση του παιδιού και σε δομημένες δραστηριότητες με συγκεκριμένο υλικό. Σκοπός του είναι να διερευνήσει πιο πολύπλοκες οπτικές δεξιότητες.

8. Tactual Profile (Royal Visio). Το Tactual Profile είναι ένα εργαλείο παρατήρησης για τη χαρτογράφηση της απτικής λειτουργίας σε παιδιά από 0 έως 16 ετών που έχουν οπτική αναπηρία (www.tactualprofile.org). Αυτό το εργαλείο βασίζεται επίσης στην παρατήρηση και στις δομημένες δραστηριότητες. Χρησιμοποιείται με παιδιά με οπτική αναπηρία μόνο.

9. Bielefeld Observation Scales (BOS- BLIND)- (Michael Brambring, 2006). Πρώιμη παρέμβαση σε βρέφη και παιδιά προσχολικής ηλικίας με οπτική αναπηρία, τόμος 2, έκδοση bentheim. Αυτή η εμπειρική μελέτη συνέκρινε τη μέση ηλικία κατά την οποία τέσσερα παιδιά με εκ γενετής οπτική αναπηρία ανέπτυξαν 29 δεξιότητες αδρής κινητικότητας σύμφωνα με τα κριτήρια ανάπτυξης παιδιών τυπικής ανάπτυξης. Τα αποτελέσματα έδειξαν σαφείς αναπτυξιακές καθυστερήσεις στην απόκτηση κινητικών δεξιοτήτων και υψηλό βαθμό μεταβλητότητας στις αναπτυξιακές καθυστερήσεις μεταξύ των έξι υποτομέων που αναλύθηκαν. Αυτό είναι ένα εργαλείο που βασίζεται στην παρατήρηση του παιδιού και σπάνια χρησιμοποιείται, καθώς όλα τα εργαλεία που περιγράφονται παραπάνω καλύπτουν τις ανάγκες των ενταγμένων παιδιών στο πρόγραμμα της Αμυμώνης αναφορικά με την αξιολόγηση.



Συνεργασία με την οικογένεια.

Η συμμετοχή της οικογένειας είναι ιδιαίτερα σημαντική και θεμελιώδης για την επίτευξη των καθορισμένων στόχων. Πρώτον, κατά τη διάρκεια της παρέμβασης, οι γονείς είναι παρόντες για να μπορούν να παρακολουθούν τις εκπαιδευτικές δραστηριότητες. Συγκεκριμένα, οι δραστηριότητες που υλοποιούνται σχετικά με την ανάπτυξη οπτικών δεξιοτήτων (οπτική προσοχή, συγκέντρωση κ.λπ.), τα υλικά, τα παιχνίδια και τα εργαλεία που χρησιμοποιούνται για κάθε δραστηριότητα και επιπλέον πώς και πότε το παιδί ανταποκρίνεται σε κάθε δραστηριότητα.

Επιπλέον, το τελευταίο μέρος της συνεδρίας (30-40 λεπτά) αφιερώνεται στη συζήτηση με τους γονείς. Η συζήτηση αυτή αφορά στις οποιεσδήποτε ανησυχίες / ερωτήσεις, σκέψεις μπορεί να έχουν σχετικά με το παιδί τους και τις οπτικές του δεξιότητες. Υποβάλλονται προτάσεις για το πώς αυτές οι δραστηριότητες θα μπορούσαν να ενσωματωθούν στην καθημερινή τους ζωή και στη συνέχεια πώς μπορούν να παίξουν και να διασκεδάσουν με το παιδί τους. Σχετικά με τα προαναφερθέντα, υπάρχουν προτάσεις σχετικά με εργονομικές ρυθμίσεις είτε σε ολόκληρο το σπίτι τους - προκειμένου να διευκολυνθεί η λειτουργική όραση ή / και η κίνηση του παιδιού γύρω από το σπίτι - ή στον προσωπικό χώρο του παιδιού (δωμάτιο, μικρή γωνιά δωματίου). Κατά συνέπεια, στο τέλος του εκπαιδευτικού έτους, συντάσσονται οι τελικές αξιολογήσεις του παιδιού και τεκμηριώνονται τα πάντα μέσω μιας Έκθεσης Αξιολόγησης, η οποία στέλνεται στην οικογένεια μετά από τελικές συζητήσεις μαζί τους. Συγκεκριμένα, γίνεται συζήτηση με τους γονείς για όλους τους καθιερωμένους εκπαιδευτικούς στόχους μαζί με τα αποτελέσματα της αξιολόγησής. Αυτή η διαδικασία παρέχει μια ανατροφοδότηση του τι έχει επιτευχθεί και σε ποιες πτυχές το παιδί έχει βελτιωθεί. Με αυτό τον τρόπο, οι γονείς είναι σε θέση να δουν ξεκάθαρα τι έχει γίνει και πώς η συμμετοχή τους έχει ωφελήσει το παιδί τους και το πιο σημαντικό είναι ότι μπορούν να συνειδητοποιήσουν τα μέσα που έχουν αποκτήσει προκειμένου να συνδεθούν περαιτέρω με το παιδί τους και να έχουν μια λειτουργική και ευτυχισμένη καθημερινή ζωή. Επιπλέον, συζητάμε για τους μελλοντικούς στόχους για την επόμενη εκπαιδευτική χρονιά, τις φιλοδοξίες των γονέων και πώς μπορούν να ενσωματωθούν στην παρέμβαση. Ένα σημαντικό σημείωμα είναι ότι εντός του έτους οι γονείς έχουν το δικαίωμα να ζητήσουν αξιολόγηση, αφού υποβάλουν αίτημα στον εκπαιδευτικό και καθορίσουν τους λόγους για αυτόν.

Παρέμβαση

Οι τομείς παρέμβασης για τα παιδιά με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες είναι:

- Οπτικές δεξιότητες: 1) οπτική διέγερση σε ένα σκοτεινό δωμάτιο με ελαφριά παιχνίδια και συγκεκριμένα οπτικά εκπαιδευτικά προγράμματα που υλοποιούνται σε μια επιφάνεια εργασίας ή σε ηλεκτρονικό υπολογιστή/ tablet, 2) οπτική διέγερση σε συνθήκες φυσικού φωτισμού με φώτα και συγκεκριμένα οπτικά εκπαιδευτικά προγράμματα που υλοποιούνται σε μια επιφάνεια εργασίας ή σε ηλεκτρονικό υπολογιστή/ tablet, 3) χρήση διαφόρων παιχνιδιών διαφόρων μεγεθών (2cm έως 30cm) για βασικές οπτικές δεξιότητες σε απλό ή



περίπλοκο φόντο, 4) οπτική προσοχή στα πρόσωπα, κατανόηση των εκφράσεων του προσώπου και μίμηση χρησιμοποιώντας μάσκες, γυαλιά, βραχιόλια, γάντια, καθρέφτη κ.λπ., 5) οπτική διερεύνηση σε μεσαίες και μεγάλες αποστάσεις χρησιμοποιώντας παιχνίδια, μπάλες, μπαλόνια ή κάρτες διαφόρων μεγεθών σε απλό ή περίπλοκο φόντο, 6) οπτικο-κινητικός συντονισμός με χειροποίητα παιχνίδια και εκπαιδευτικά παιχνίδια, 7) αναγνώριση, αντιστοίχιση και διάκριση χρωμάτων, σχημάτων, αντικειμένων, παιχνιδιών κ.λπ.. (3D) μέσα από διάφορα χειροποίητα παιχνίδια και εκπαιδευτικά παιχνίδια, 8) αναγνώριση, αντιστοίχιση, διάκριση χρωμάτων, σχημάτων, συμβόλων, αριθμών, γραμμάτων, καρτών flash αντικειμένων, ζώων, δραστηριοτήτων (απλό ή περίπλοκο φόντο) (2D) κτλ., και 9) χωρική απεικόνιση μέσω διαφόρων παιχνιδιών.

- Ακουστικός προσανατολισμός και διάκριση: μουσικά όργανα, ήχοι της φύσης ή της πόλης.
- Απτικές στρατηγικές διερεύνησης και διάκρισης: 1) υφάσματα, ποικιλία υφών, αντικείμενα, παιχνίδια, πίνακες αφής, απτικό ντόμινο, θερμοκρασία, βάρος κα., και 2) πίνακες, κουτιά, μαξιλαροθήκες, κα.
- Σωματογνωσία χρησιμοποιώντας using 1) δόνηση, παιχνίδια αφής, βούρτσες, λοσιόν σώματος ή λάδια κ.λπ. και 2) αναγνώριση μερών του σώματος και μίμηση κίνησης.
- Αιθουσαία και ιδιοδεκτική αντίληψη: δόνηση, πίεση σώματος, αιώρηση κλπ.
- Δεξιότητες επικοινωνίας: προφορική ή εναλλακτική επικοινωνία μέσω καρτών, συμβολικών παιχνιδιών, υποστήριξη στην αλληλεπίδραση μεταξύ συνομήλικων.
- Προσανατολισμός και κινητικότητα χρησιμοποιώντας οπτικές, ακουστικές ή απτικές ενδείξεις στο σπίτι, στα σχολεία, στις παιδικές χαρές ή άλλους χώρους.
- Ψυχοκινητικά παιχνίδια που χρησιμοποιούν εμπόδια, βήματα, κώνους, δαχτυλίδια κ.λπ..
- Προσωπικές δεξιότητες αυτονομίας: υποστήριξη σίτισης, υποστήριξη επιδέσμου, προσωπική υγιεινή.
- Γνωστική ανάπτυξη.

Μελέτες για το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης της Αμυμώνης

Το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης έχει πραγματοποιήσει μέχρι τώρα τρεις έρευνες σχετικά με την ικανοποίηση των γονέων για τις παρεχόμενες υπηρεσίες. Η πρώτη μελέτη υλοποιήθηκε το 2015, η δεύτερη το 2016 και η Τρίτη το 2018. Οι δύο πρώτες έρευνες ήταν ανώνυμες και η τελευταία διεξήχθη μέσω Διαδικτύου (φόρμες Google). Εν συντομία παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της τελευταίας μελέτης.

Από τις 33 οικογένειες, το ερωτηματολόγιο συμπλήρωσαν 15 γονείς εκ των οποίων οι περισσότερες ήταν μητέρες (64, 3%). Η πλειψηφία των γονέων ήταν ευχαριστημένοι από το πρόγραμμα παρέμβασης (86, 7%). Η πλειονότητα των γονέων ήταν πολύ ικανοποιημένοι με τις πληροφορίες που έλαβαν από το πρόγραμμα σχετικά

με τη λειτουργική όραση, τη συνολική ανάπτυξη του παιδιού, τις εργονομικές προσαρμογές στο σπίτι και τις δραστηριότητες. Ήταν επίσης πολύ ικανοποιημένοι με την υποστήριξη που έλαβαν προκειμένου να κατανοήσουν καλύτερα και να επικοινωνήσουν με το παιδί τους. Ήταν αρκετά ικανοποιημένοι με πληροφορίες σχετικά με την απτική αντίληψη και τον προσανατολισμό και την κινητικότητα. Η πλειοψηφία των γονέων (86, 7%) ήταν πολύ ικανοποιημένοι με τη συνεργασία τους με τους επαγγελματίες του προγράμματος, ενώ το 6,7% ήταν αρκετά και λιγότερο ικανοποιημένοι. Επίσης, η πλειοψηφία των γονέων (73, 3) ικανοποιήθηκε από άλλες υπηρεσίες που έλαβαν από επαγγελματίες έγκαιρης παρέμβασης (ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί και παιδίατρος). Το 57, 1% των γονέων πιστεύουν ότι το πρόγραμμα ανταποκρίθηκε στις αρχικές προσδοκίες τους. Το 66, 7% των γονέων πιστεύουν ότι το πρόγραμμα βοήθησε στην καλύτερη κατανόηση των εκπαιδευτικών αναγκών του παιδιού τους, ενώ το 53, 3% αισθάνθηκε ότι συμμετείχε στην παρέμβαση. Το 78, 6% των γονέων πίστευαν ότι ήταν αρκετά ικανοποιημένοι με το πόσο εύκολο ήταν να ακολουθήσουν τις προτάσεις του προγράμματος.

Παρακάτω παρουσιάζονται μερικές δηλώσεις σχετικά με τις απόψεις και τα συναισθήματά τους ως απάντηση στην ερώτηση «τι σας άρεσε περισσότερο στην παρέμβαση»:

“Το παιδί μαθαίνει και είναι ευτυχισμένο ταυτόχρονα”.

“Αυτό που μου άρεσε περισσότερο είναι η αλληλεπίδραση που βοήθησε να έχω με το παιδί μου”.

“Η ευτυχία του παιδιού μου”.

“Οι απαντήσεις που πήρα αναφορικά με τους χρόνιους προβληματισμούς μου για την λειτουργική όραση του παιδιού. Επίσης, η καθοδήγηση που είχα για το πώς να διαχειριστώ την αναπηρία του παιδιού μου.”

“Εξαιρετική ανταπόκριση της υπηρεσίας σε ραντεβού και τηλεφωνήματα, οι άνθρωποι ήταν φιλικοί, είχαν μια ζεστή προσέγγιση και άμεση βοήθεια στα προβλήματά μας.”

“Καθοδήγηση και πληροφορίες δόθηκαν προκειμένου να βελτιωθεί η καθημερινή ζωή και η αντίληψη του παιδιού μου. Υποστήριξη της οικογένειας.”

Αποτελέσματα:

Τα αποτελέσματα από τη διπλωματική εργασία της κας Λιονη Διαμάντω με τίτλο “Πρώιμη παρέμβαση σε μωρά και παιδιά προσχολικής ηλικίας με τύφλωση, χαμηλή όραση ή άλλη διαγνωσμένη ανικανότητα οπτικής αντίληψης και πρόσθετες αναπηρίες: Η εμπειρία των γονέων” (Λιόνη, Δ. 2019, Τμήμα Ιατρικής, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης).

Στην έρευνα συμμετείχαν γονείς που ήταν ενταγμένοι στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης της Αμυμώνης για περισσότερους από 6 μήνες. Ο στόχος της μελέτης ήταν να παρουσιάσει την εμπειρία των γονέων που παρακολούθησαν το πρόγραμμά της



Αμυμώνης. Η συλλογή δεδομένων έγινε μέσω ημιδομημένων συνεντεύξεων και αφορούσε στα ακόλουθα θέματα:

- Πριν από την παρέμβαση: πρώιμες εμπειρίες, καθημερινή ζωή, δυσκολίες, πληροφορίες, συναισθήματα.
- Κατά τη διάρκεια της παρέμβασης: εμπειρία, συναισθήματα, αλλαγές.
- Συνεργασία με τους ειδικούς του προγράμματος: τρόποι υποστήριξης, συναισθήματα, δυσκολίες.
- Αυτο-βελτίωση και οικογενειακές σχέσεις.
- Μετά την παρέμβαση: επίπεδο ικανοποίησης, δυσκολίες, ανεκπλήρωτες ανάγκες, μελλοντικοί στόχοι.

Πραγματοποιήθηκαν επτά συνεντεύξεις στα σπίτια των γονέων, μόνο μία εκ των οποίων πραγματοποιήθηκε με έναν πατέρα. Τέσσερις από τις επτά οικογένειες ανέφεραν τη συνεργασία τους με το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης.

Τα ευρήματα έρευνας που θεωρούνται αξιόλογα και χρήσιμα για το έργο της Αμυμώνης είναι:

Όσον αφορά την περίοδο πριν από την παρέμβαση

Ήταν μια δύσκολη περίοδος για τους γονείς τόσο πρακτικά όσο και συναισθηματικά. Υπήρχε έλλειψη πληροφοριών και καθοδήγησης. Αυτό που βρήκαν πολύ χρήσιμο ήταν το δίκτυο που οι γονείς δημιούργησαν, όπου βρήκαν πληροφορίες και υποστήριξη. Οι πληροφορίες και η καθοδήγηση από ειδικούς ήρθαν σταδιακά. Οι γονείς εξέφρασαν την ανάγκη τους για περαιτέρω υποστήριξη από ειδικούς προκειμένου να ικανοποιήσουν τις ανάγκες του παιδιού τους.

Κατά την διάρκεια της παρέμβασης

Εκτός από τα θετικά συναισθήματα που είχαν κατά την πρώτη τους επαφή με το προσωπικό του προγράμματος, ανέφεραν ότι θεώρησαν χρήσιμο ότι μια ποικιλία επαγγελματιών αξιολόγησε τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειάς τους (διεπιστημονική προσέγγιση). Εξέφρασαν επίσης την ικανοποίησή τους για την υποστήριξη που έλαβαν. Τους άρεσε η μη κρίσιμη προσέγγιση και η ιδέα ότι «η ζωή συνεχίζεται». Επιπλέον, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι ήταν απαραίτητη η συμμετοχή τους στο πρόγραμμα και σε αυτό το πλαίσιο εξοικειώθηκαν με τις κατάλληλες δραστηριότητες με το παιδί. Οι μισοί από αυτούς ανέφεραν επίσης ότι μετά από λίγο καιρό επέλεξαν να μην είναι παρόντες κατά τη διάρκεια της επέμβασης και ένιωθαν ελεύθεροι να χρησιμοποιήσουν αυτόν τον χρόνο για να κάνουν κάτι άλλο. Μερικοί γονείς ανέφεραν ότι τους άρεσε η συμμετοχή των αδελφών κατά την παρέμβαση. Εκτός από τη βελτίωση των οπτικών δεξιοτήτων, εξέφρασαν την ικανοποίησή τους για το παιδί τους που είναι ευτυχισμένο.

Μετά την παρέμβαση

Προτάσεις γονέων σχετικά με το πρόγραμμα: μεγαλύτερο εύρος ηλικιών.



Παραδείγματα δηλώσεων γονέων:

«Τώρα, ως μητέρα, το κυρίαρχο συναίσθημά μου είναι να κάνει πράγματα που την κάνουν ευτυχισμένη και έπειτα πράγματα που είναι ευεργετικά γι' αυτήν».

«Για πολλά πράγματα, χρειαζόμαστε έναν ειδικό, γιατί χρειαζόμαστε λίγη βοήθεια για να δούμε κάποια πράγματα από διαφορετική οπτική γωνία».

«Μου άρεσε η παρέμβαση, πώς μπορώ να το πω; Για πρώτη φορά, είχα μια έντονη αίσθηση ότι η ομάδα της Αμυμώνης ήταν εδώ για να με στηρίξει».

«Όποια στιγμή κι αν κάλεσα το γραφείο του Αμμωνίου, υπήρχε πάντα κάποιος που θα ήταν εκεί και θα με βοήθησε με αυτό που χρειαζόμουν».

«Παρατηρούν το παιδί, κατανοούν τις ανάγκες του, συζητούν μεταξύ τους (στη διεπιστημονική τους ομάδα) και τελικά αποφασίζουν πώς θα μπορούσαν να βοηθήσουν το παιδί».

«Οι ειδικοί της Αμυμώνης συγκεντρώνονται στο σπίτι μέχρι να ορίσουν το (λειτουργικό) επίπεδο του Χ. Τι είδους (δραστηριότητες) παιχνίδια μπορούν να κάνουν με το Χ. Για να δουν τις ανάγκες του Χ».

«Νομίζω ότι υπήρχε μια αξιολόγηση του συνολικού δυναμικού, της οικογένειας, του περιβάλλοντος σπιτιού, της διαθεσιμότητας, σωστά; Τι μπορούμε να κάνουμε».

«Η Αμυμώνη μπορεί να είχε προτείνει δέκα δραστηριότητες (πράγματα), αλλά σαν οικογένεια μπορούσαμε να κάνουμε μία. Ωστόσο, αυτό δεν επικρίθηκε άσχημα. Δεν σε έκανε να νιώθεις ένοχος, να συγκρίνεις, ας πούμε, με τη γειτονική σου οικογένεια, όπου κάνουν πολλά πράγματα, γιατί δεν το κάνεις; Δεν υπήρχε καμία αμφιβολία για την κατανόησή τους. Μας είπαν: Ένα; Ένα. Είναι ακόμα ευεργετικό. Το μισό από αυτό; Όσο μπορείτε να κάνετε».

«Η Αμυμώνη είπε λοιπόν: Ω, εντάξει. Στην ουσία, είπαν ότι θα μάθετε να ζείτε με αυτό. Δεν είναι καν το τέλος του κόσμου. Στην πραγματικότητα, δεν το είπαν έτσι, αλλά αυτό είναι το συναίσθημα που είχα τελικά. Ότι συμβαίνουν αυτά τα πράγματα, είναι μέρος της ζωής. Οι οικογένειες αντιμετωπίζουν αυτά τα ζητήματα, απλά συνέβη να ανήκετε σε αυτήν την κατηγορία οικογενειών, δεν είναι μεγάλο ζήτημα. Τελικά για μένα είναι αυτό που νιώθω, ότι θα μάθετε πώς να ζείτε με αυτό... Ελπίζω, ξέρετε. Η ζωή συνεχίζεται. Δεν ήταν σαν τους γιατρούς... μας είπαν: Α, εντάξει τώρα, αυτό το φτωχό παιδί... Για την Αμυμώνη δεν υπήρχε φτωχό παιδί».

«Αυτό που μου άρεσε περισσότερο για την Αμυμώνη ήταν ότι υπήρχε ελπίδα, ότι δεν είναι όλα μαύρα στη ζωή. Μπορεί να συναντήσουμε μαύρα φώτα, άλλα μαύρα πράγματα, αλλά υπάρχει πάντα χρώμα στη ζωή. Αυτό είναι».

«Η Αμυμώνη άκουσε όλες τις ανησυχίες μας. συζητήσαμε πολλά θέματα σχετικά με το παιδί, αλλά ταυτόχρονα άσχετα πράγματα εκτός από οπτικά και συμπεριφορικά θέματα».



«Ναι, η Αμυμώνη είναι ένα πρόγραμμα, φέρνουν δραστηριότητες, χειροποίητα παιχνίδια. Μας δίνουν υλικά και πράγματα για να συνεργαστούμε μόνοι μας. Πάντα. Από την αρχή, μου είπαν ότι αυτά τα φώτα μπορεί να βοηθήσουν το παιδί μου».

«Αναλύσαμε τα ζητήματα για να καταλάβουμε τι να κάνουμε και βρήκαμε περισσότερα πράγματα που θα μπορούσαμε να κάνουμε. Επιπλέον, θα μπορούσαμε να προσθέσουμε κάτι επειδή μας ρώτησαν εάν μπορούσαν να συνεισφέρουν περισσότερο. «Αν έχετε μια ιδέα, πείτε μας για να την ενσωματώσουμε στην παρέμβαση».

«Ήταν πιο ευχάριστο, γιατί ό, τι (το παιδί) μπορούσε να κάνει, το έκανε με χαρά. Στην ουσία ό, τι μπορούσε να κάνει, το έκαναν ευχάριστα»

«Αισθάνομαι καλά, γιατί το παιδί μου αντιδρά και περνά καλά. Προσπαθείτε να βοηθήσετε το παιδί σας να αισθανθεί λίγο καλύτερα. Επομένως, όταν κάνει πράγματα προς αυτή την κατεύθυνση, δεν μπορείτε να αισθανθείτε άσχημα»

«Έχουμε μάθει περισσότερα σχετικά με τη σωστή προσέγγιση, παρέμβαση, τι πρέπει να προσέξουμε, κατά τη διάρκεια της καθημερινής ζωής, να κάνουμε πράγματα χωρίς να τα θεωρούμε θεραπευτικά».

«Είχαμε το κίνητρο να δώσουμε περισσότερα από αυτά που κάναμε κάθε μέρα. Μέσα σε αυτό το πρόγραμμα (πρώιμη παρέμβαση) καταφέραμε να δώσουμε λίγο περισσότερα».

«Σίγουρα επηρεαστήκαμε (θετικά). Όπως σας είπα στο παρελθόν, το πρόγραμμα επενδύει στο παιδί σας, αλλά όχι μόνο σε αυτό, αλλά και στην ίδια την οικογένεια. Συγκεκριμένα, μας ζητούν να κάνουμε πράγματα και να συμμετέχουμε».

«Έγιναν αλλαγές, μετά τη βελτίωση των οπτικών προβλημάτων του παιδιού. Επειδή έχει περισσότερα ενδιαφέροντα, μπορεί να παρατηρήσει, δεν κλαίει συνεχώς και δεν αισθάνεται τόσο ανασφαλής, επομένως η ζωή μας είναι λίγο πιο ήρεμη».

«Ναι σίγουρα. Επειδή μας εξηγούσαν τι έκαναν, πώς και γιατί το έκαναν. Και ο ρόλος μας ήταν βοηθητικός και βοηθήσαμε όταν μπορούσαμε».

«Με αυτό το πρόγραμμα, βρήκαμε ότι χρειαζόταν για να παίζουμε (με το παιδί μας)».

Συμπερασματικά οι γονείς:

1. Αντιμετώπισαν σοβαρές δυσκολίες κατά την πρώτη περίοδο μετά τη γέννηση του παιδιού.
2. Είχαν θετικά συναισθήματα για το παιδί τους, αλλά αρνητικά συναισθήματα σχετικά με τη δυσκολία του παιδιού.



3. Η καθημερινή ζωή της οικογένειας ήταν δύσκολη, καθώς η φροντίδα του παιδιού ήταν συνεχής και απαιτητική. Οι γονείς έπρεπε να προσαρμοστούν σε διαφορετικούς ρόλους για να αντιμετωπίσουν την κατάσταση.
4. Εξαιρετικά πολύτιμη ήταν η υποστήριξη του άλλου γονέα (σύζυγος).
5. Οι εμπειρίες των γονέων με τους γιατρούς ήταν αρνητικές. Επίσης, οι γονείς είχαν δυσάρεστα συναισθήματα για την κατάσταση στις κοινωνικές υπηρεσίες στην Ελλάδα.
6. Είχαν θετικά συναισθήματα για την ύπαρξη του δικτύου γονέων (προσωπική επαφή, μέσα ενημέρωσης κ.λπ.).
7. Ήθελαν υποστήριξη από ειδικούς καθώς και από συγγενείς και φίλους.
8. Συμμετείχαν σε μια συνεχή αναζήτηση ενός τρόπου στήριξης του παιδιού τους.
9. Η προτεραιότητα του γονέα ήταν η ευτυχία του παιδιού του.
10. Είχαν θετικά συναισθήματα για την ένταξη τους στο πρόγραμμα.
11. Είχαν θετικά συναισθήματα κατά την πρώτη τους συνάντηση με τους ειδικούς.
12. Αισθάνονται θετικά για τους εμπειρογνώμονες του προγράμματος, για τον τρόπο με τον οποίο προσεγγίστηκαν από τους ειδικούς και για τη συνεργασία με αυτούς.
13. Το εκπαιδευτικό πλάνο δημιουργήθηκε από τους ειδικούς.
14. Ήθελαν να συμμετάσχουν στο πρόγραμμα, ώστε να δουν το παιδί τους να ανταποκρίνεται στις δραστηριότητες και να μάθουν πώς να υλοποιούν οι ίδιοι αυτές τις δραστηριότητες.
15. Οι γονείς και τα παιδιά ένιωθαν ικανοποιημένοι κατά τη συμμετοχή τους στις δραστηριότητες.
16. Προσπάθησαν να εφαρμόσουν τις προτάσεις του ειδικού. Μερικές φορές όμως δεν πέτυχαν λόγω καθημερινών προγραμμάτων ή των ορίων της οικογένειας.
17. Οι γονείς και τα παιδιά είχαν θετικά συναισθήματα για τη συμμετοχή άλλων μελών της οικογένειας στο πρόγραμμα.
18. Το πρόγραμμα είχε θετική επίδραση στους γονείς, κυρίως λόγω των γνώσεων που προσέφερε.
19. Ανέφεραν ότι το παιδί τους είχε σημειώσει πρόοδο λόγω της παρέμβασης.
20. Ανέφεραν θετικές αλλαγές στις οικογενειακές σχέσεις λόγω της συμμετοχής τους στο πρόγραμμα.
21. Ανέφεραν επίσης ότι η καθημερινή τους ζωή είχε βελτιωθεί λόγω του προγράμματος.
22. Είχαν θετικά συναισθήματα για τη ΜΚΟ «Αμυμώνη» και για το πρόγραμμα. Ένιωσαν ικανοποιημένοι με τις διαθέσιμες υπηρεσίες.
23. Πίστευαν ότι το πρόγραμμα ήταν χρήσιμο.
24. Αισθάνθηκαν ικανοποιημένοι με το επίπεδο συμμετοχής τους στο πρόγραμμα.
25. Θεώρησαν ότι το πρόγραμμα έδωσε προσοχή στις ανάγκες τους.
26. Ένιωθαν λυπημένοι για τον τερματισμό του προγράμματος λόγω του ορίου ηλικίας (έως 6 ετών).
27. Ήθελαν το πρόγραμμα να έχει μεγαλύτερη διάρκεια.



D.2. Εκπαιδευτικό πρόγραμμα- ΣΥΖΩΗ

Η Συζωή ιδρύθηκε στην Θεσσαλονίκη το 2007 από γονείς παιδιών με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες (κινητικές, αισθητηριακές και αναπτυξιακές αναπηρίες). Είναι ένας μη-κερδοσκοπικός μη-κυβερνητικός οργανισμός. Το Πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης της Συζωής ξεκίνησε το 2007 και είναι το μοναδικό οργανωμένο ολοκληρωμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα για βρέφη και παιδιά με οπτική αναπηρία σε όλη τη Βόρεια Ελλάδα. Η δομή του βασίστηκε στο αντίστοιχο πρόγραμμα της Αμυμώνης και στο Blindeninstitutstiftung στο Μόναχο. Η Αμυμώνη και το Blindeninstitutstiftung είναι οι οργανισμοί που ενέπνευσαν και υποστηρίζουν αυτό το συγκεκριμένο πρόγραμμα με όλους τους τρόπους (δομή του προγράμματος, επίβλεψη και εκπαίδευση του προσωπικού).

Το πρόγραμμα της έγκαιρης παρέμβασης της Συζωής είναι μια σύνθεση υπηρεσιών για βρέφη και παιδιά προσχολικής ηλικίας (0-6 ετών) και τις οικογένειές τους. Αναφέρεται σε παιδιά με οπτική αναπηρία (μερική ή ολική απώλεια όρασης). Το πρόγραμμα αναφέρεται επίσης σε παιδιά με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες (νοητική αναπηρία, διαταραχές αυτιστικού φάσματος, νευρολογικές διαταραχές, κινητικές ή αισθητηριακές αναπηρίες, νευρομεταβολικά σύνδρομα).

Το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης λαμβάνει χώρα στο σπίτι κάθε παιδιού μία φορά την εβδομάδα, σε καθορισμένο χρόνο και έχει διάρκεια μιάμιση ώρα. Κατά τη διάρκεια των συνεδριών, οι εκπαιδευτικές δραστηριότητες πραγματοποιούνται με το παιδί με τη μορφή παιχνιδιού, με την παρουσία και τη συμμετοχή των γονέων. Οι κύριοι τομείς της υποστήριξης ενός παιδιού είναι η όραση, η αντίληψη, ο προσανατολισμός, η κινητικότητα και οι καθημερινές δεξιότητες. Επιπλέον, παρέχεται καθοδήγηση στους γονείς με σκοπό τη διαχείριση και επίλυση προβλημάτων με τα παιδιά τους και την εξεύρεση λύσεων στην αυτονομία τους.

Για οικογένειες που ζουν έξω από το νομό Θεσσαλονίκης, έχουμε αναπτύξει μια διαφορετική υπηρεσία προκειμένου να υποστηρίξουμε αυτές τις οικογένειες και τα παιδιά τους. Οι οικογένειες επισκέπτονται το κέντρο ημερήσιας φροντίδας της Συζωής όσο πιο συχνά μπορούν και συναντούν τα μέλη της ομάδας της έγκαιρης παρέμβασης για να τους παρέχονται οι υπηρεσίες. Οι υπηρεσίες αφορούν στην αξιολόγηση της λειτουργικής όρασης του παιδιού, στην παρακολούθηση της ανάπτυξης του παιδιού, στις εκπαιδευτικές δραστηριότητες, στην παροχή συμβουλών προκειμένου να υποστηρίξουν το παιδί τους και στην επικοινωνία με τους γιατρούς, τους θεραπευτές και τους δασκάλους του παιδιού. Επιπλέον, οι εκπαιδευτικοί της έγκαιρης παρέμβασης επισκέπτονται αυτές τις οικογένειες δύο φορές το χρόνο με σκοπό να προτείνουν προσαρμογές στο περιβάλλον τους.

Βασικές αρχές του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης

- Η ολιστική προσέγγιση του παιδιού, προσαρμοσμένη στις ανάγκες και τα ενδιαφέροντά του.
- Η συμμετοχή των γονέων στις εκπαιδευτικές δραστηριότητες.



- Προσαρμογή και κατάλληλος εμπλουτισμός του περιβάλλοντος του παιδιού (ανάπτυξη εκπαιδευτικού υλικού κατάλληλο για τις αναπτυξιακές ανάγκες κάθε παιδιού).
- Συνεργασία με όλους τους ειδικούς που παρέχουν υπηρεσίες στο παιδί (γιατροί, θεραπευτές).

Το προσωπικό του προγράμματος

Η διεπιστημονική ομάδα αποτελείται από:

Παιδο-ψυχίατρο. Ο παιδοψυχίατρος είναι υπεύθυνος για το ιατρικό ιστορικό κάθε παιδιού, την οικογενειακή συμβουλευτική και την εποπτεία ολόκληρης της ομάδας.

Κοινωνικός λειτουργός. Ο κοινωνικός λειτουργός είναι υπεύθυνος για το κοινωνικό ιστορικό κάθε παιδιού και οικογενειακής συμβουλευτικής σε θέματα σχετικά με τα δικαιώματα των γονέων και τις οικογενειακές ανάγκες.

Εκπαιδευτικός ειδικής αγωγής. Ο εκπαιδευτικός ειδικής αγωγής σε συνεργασία με ολόκληρη την ομάδα οργανώνει και υλοποιεί συνεδρίες στο σπίτι. Οι εκπαιδευτικοί της έγκαιρης παρέμβασης είναι απόφοιτοι επιστήμονες με πτυχίο ή μεταπτυχιακό στον τομέα μιας ειδικής αγωγής (δάσκαλος ειδικής αγωγής, φυσικός ειδικής αγωγής).

Στόχοι του προγράμματος

- Παρατήρηση της λειτουργικής όρασης και υποστήριξη για την καλύτερη χρήση της.
- Παρατήρηση και υποστήριξη όλων των τομέων ανάπτυξης: γνωστική, συμπεριφορική, συναισθηματική, κοινωνική, επικοινωνιακή, κινητική ανάπτυξη.
- Υποστήριξη της οικογένειας να κατανοήσει και να ανταποκριθεί στις ανάγκες του παιδιού.

Συμμετοχή γονέων

- Ένας από τους γονείς είναι πάντα παρών στις συνεδρίες στο σπίτι. Συμμετέχει στη συνεδρία παρέμβασης κρατώντας ή υποστηρίζοντας το παιδί, παρατηρώντας την αντίδρασή του, συζητώντας κάθε πρόταση ή ανησυχία που μπορεί να έχει. Με την καθοδήγηση και τη συνεργασία του εκπαιδευτικού έγκαιρης παρέμβασης, οι γονείς διακοσμούν το δωμάτιο που περνά το παιδί τις περισσότερες ώρες ή κάνουν παιχνίδια κατάλληλα για τις ανάγκες τους.
- Οι γονείς συμμετέχουν στο σχεδιασμό του εκπαιδευτικού σχεδίου του παιδιού τους και είναι ευπρόσδεκτοι να προτείνουν ιδέες. Ο στόχος ολόκληρου του προγράμματος παρέμβασης είναι οι γονείς να είναι ενεργά μέλη και να αισθάνονται ικανοί να εφαρμόσουν το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης στην καθημερινή τους ζωή.

Για κάθε παιδί και οικογένεια υπάρχει ένα ατομικό, προσωπικό αρχείο που περιέχει το ιατρικό και κοινωνικό ιστορικό, τα αποτελέσματα για το πρωτόκολλο αξιολόγησης, τα έντυπα αρχείων από κάθε συνεδρία έγκαιρης παρέμβασης και την ετήσια εκπαιδευτική έκθεση.

Ιατρικό Ιστορικό

Σύμφωνα με το ιατρικό ιστορικό, ο παιδοψυχίατρος λαμβάνει πληροφορίες από τους γονείς σχετικά με την εγκυμοσύνη, τις επιπλοκές κατά τη γέννηση και τη νεογνική περίοδο, τις οφθαλμικές παθήσεις και άλλες οργανικές επιπλοκές, τον τύπο και τη διάρκεια της φαρμακευτικής αγωγής.

Κοινωνικό Ιστορικό

Σύμφωνα με το κοινωνικό ιστορικό, ο κοινωνικός λειτουργός συλλέγει πληροφορίες από τους γονείς του παιδιού, για τον αριθμό των παιδιών υπάρχουν στην οικογένεια, το πλήρες όνομα, την ηλικία και το εκπαιδευτικό επίπεδο όλων των μελών της οικογένειας, την κοινωνικοοικονομική κατάσταση, την υγεία τους και τη σχέση μεταξύ των μελών της οικογένειας και των συγγενών τους. Ειδικά, για το παιδί, ο κοινωνικός λειτουργός καταγράφει πληροφορίες για την ανάπτυξη του παιδιού, τη διατροφή, τον ύπνο, την ικανότητα να ολοκληρώνει τα καθήκοντα της καθημερινής ζωής, την επικοινωνία, τα συναισθήματα και τη συμπεριφορά, την προσωπικότητα του παιδιού και τη σχολική ζωή (εξαρτάται από η ηλικία του παιδιού).

Πρωτόκολλο αξιολόγησης

Το πρωτόκολλο αξιολόγησης της Συζωής βασίζεται σε συγκεκριμένα εργαλεία παρατήρησης του Blindeninstitutstiftung τα οποία μεταφράστηκαν στα ελληνικά.

Πιο συγκεκριμένα, για την αξιολόγηση της οπτικής αντίληψης, χρησιμοποιούνται τα:

- Elementary Visual Perception Assessment Scale for children aged up to 1st year old and for children with multiple disabilities (Blindeninstitutstiftung, Munich).
- Advanced Visual Perception Assessment Scale for children with visual impairment (Blindeninstitutstiftung Munich).

Για την αξιολόγηση της ανάπτυξης χρησιμοποιούνται τα ακόλουθα:

- Developmental Observation Tool for Children with Visual Impairments (0-4 years) (Blindeninstitutstiftung of Munich).
- Early intervention for infants and preschoolers who are blind with visual impairment Bielefeld observation scales test (Michael Brambring).

Για την αξιολόγηση της γονικής ικανοποίησης, χρησιμοποιείται μια τροποποιημένη έκδοση του Project Dakota. Το συγκεκριμένο εργαλείο παρέχει μια πλήρη εικόνα της γονικής ικανοποίησης και της αποτελεσματικότητας των υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης που παρέχονται στο παιδί τους. Το Project Dakota χρησιμοποιήθηκε σε προηγούμενες έρευνες για να μελετήσει την αποτελεσματικότητα των υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης στην κάλυψη των αναγκών των οικογενειών (Iversen, Shimnel, Ciacera, Prabhakar, 2003; Kjerland & Kovach, 1990, Neofotistou et al. 2014).

Εκπαιδευτικά Πλάνα

Τα εκπαιδευτικά σχέδια είναι εξατομικευμένα ανάλογα με τις ανάγκες και τις ικανότητες κάθε παιδιού. Δύο φορές το χρόνο χρησιμοποιούνται τα εργαλεία παρατήρησης για να αναπτυχθούν και να αξιολογηθούν τα εκπαιδευτικά σχέδια. Μετά



από κάθε συνεδρία παρέμβασης, χρησιμοποιείται ένα φύλλο εγγραφής για να καταγραφεί η παρέμβασή και να τεκμηριωθεί η αναπτυξιακή πρόοδος του παιδιού.

Τα φύλλα καταγραφής αφορούν:

- Στις δραστηριότητες (είδος δραστηριοτήτων και υλικό).
- Στη συμπεριφορά του παιδιού (ανταπόκριση, στάση και διάθεση).
- Συμμετοχή γονέων (προβληματισμοί και ενεργή συμμετοχή).
- Κλίμα στο σπίτι (ένταξη, ήρεμο περιβάλλον).



IV.4. Ρουμανία

Πολιτικές και Νομοθεσία

Στη Ρουμανία, η έγκαιρη παρέμβαση αποτελεί μέρος της εθνικής πολιτικής και της στρατηγικής για την εκπαίδευση κατά την προσχολική ηλικία και ξεκίνησε το 2007, όταν η ρουμανική κυβέρνηση ξεκίνησε ένα σχέδιο εθνικού προγράμματος για τη μεταρρύθμιση και την αναδιοργάνωση της υπηρεσίας έγκαιρης παρέμβασης. Ένας από τους κύριους στόχους αυτού του εθνικού έργου ήταν η δημιουργία εκπαιδευτικών ευκαιριών για παιδιά από τη γέννηση έως τα 3 ετών, την εκπαίδευση των επαγγελματιών και τον σχεδιασμό ειδικών προγραμμάτων για παιδιά με αναπηρίες, καθώς και την εξασφάλιση ίσης πρόσβασης σε υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης για παιδιά από ευάλωτες κοινωνικές ομάδες. Αυτό το πρόγραμμα μεταρρύθμισης στόχευε να κάνει τη μετάβαση από το μοντέλο ιατρικής περίθαλψης, σε μια ολιστική προσέγγιση που βασίζεται στην ανάπτυξη των παιδιών, η οποία, εκτός από την υγειονομική περίθαλψη, περιλαμβάνει την τόνωση των γνωστικών και κοινωνικο-συναισθηματικών δεξιοτήτων σε βρέφη και μικρά παιδιά. Από το 2007, τα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης ως μέρος μιας εθνικής συνεκτικής πολιτικής και μιας δομημένης και σαφώς καθορισμένης διαδικασίας έγκαιρης παρέμβασης, που διέπεται από εκπαιδευτικούς νόμους δεν είναι πολύ καλά καθορισμένα. Οι εκπαιδευτικές και κοινωνικές πολιτικές ως εθνικές στρατηγικές απευθύνονται σε διαφορετικούς τύπους αναπηριών και στον πληθυσμό που κινδυνεύει.

Στη Ρουμανία, ο εντοπισμός των νεογνών και των μικρών παιδιών με διαφορετικούς τύπους και επίπεδα αναπτυξιακών καθυστερήσεων, η διαδικασία διαλογής και τα προγράμματα θεραπείας, ως μέρος της έγκαιρης παρέμβασης δεν αποτελεί μέρος μιας μεθοδολογίας ή μιας εθνικής πολιτικής για βρέφη και νήπια με αναπηρία και τις οικογένειές τους. Προς το παρόν, οι υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης προσφέρονται από ειδικά σχολεία ως μέρος του εθνικού εκπαιδευτικού συστήματος και από διάφορες ΜΚΟ που χρηματοδοτούνται από ξένα κεφάλαια ή με τη συνεισφορά των γονέων.

Ένα πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης για παιδιά με οπτική αναπηρία και παιδιά με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες εφαρμόζεται από το 1988 από το Special High School for Visually Impaired, Cluj-Napoca, Romania. Αυτό το πρόγραμμα συνεχίζει να αναπτύσσεται χρόνο με το χρόνο αλλά ο νόμος στη Ρουμανία εξακολουθεί να είναι πολύ ασαφής σχετικά με τη διαδικασία, τη μεθοδολογία και την εφαρμογή αυτών των υπηρεσιών. Το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης είναι ένα σημαντικό μέρος των υπηρεσιών που προσφέρει το σχολείο, με επίκεντρο την οπτική αποκατάσταση, που αποτελείται από οπτική διέγερση και οπτική εκπαίδευση.

Η έγκαιρη παρέμβαση είναι μια διαδικασία παροχής υπηρεσιών, εκπαίδευσης και υποστήριξης σε μικρά παιδιά που αξιολογούνται και που έχουν διάγνωση οπτικής αναπηρίας (με μεγάλη πιθανότητα να οδηγήσει σε σχετική αναπτυξιακή καθυστέρηση), με υπάρχουσα καθυστέρηση ή σε παιδιά που είναι σε κίνδυνο ανάπτυξης καθυστέρησης ή αναπηρίας που μπορεί να επηρεάσει την ανάπτυξή τους ή να εμποδίσει την εκπαίδευσή τους. Ο σκοπός της έγκαιρης παρέμβασης είναι η



μείωση των επιπτώσεων της αναπηρίας ή της καθυστέρησης. Οι υπηρεσίες έχουν σχεδιαστεί για τον εντοπισμό και την κάλυψη των αναγκών ενός παιδιού, αναφορικά με τη λειτουργική όραση και τη λειτουργικότητα των ματιών ή τη νευρολογική ανάπτυξη που σχετίζεται με μια οπτική αναπηρία, πέντε αναπτυξιακές περιοχές, όπως κινητική ανάπτυξη, γνωστική ανάπτυξη, επικοινωνία, κοινωνική ή συναισθηματική ανάπτυξη και προσαρμοστική ανάπτυξη. Υπηρεσίες όπως η εκπαίδευση γονέων, υπηρεσίες υποστήριξης, αναπτυξιακές θεραπείες και άλλες υπηρεσίες με επίκεντρο την οικογένεια που βοηθούν στην ανάπτυξη παιδιών περιλαμβάνονται στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης μιας οικογένειας. Αυτές οι υπηρεσίες παρέχονται χωρίς κόστος στις οικογένειες.

Οι εθνικές και διεθνείς προτεραιότητες επιβάλλουν τη θέσπιση μιας δυναμικής, πολιτικής και ενός συστήματος έγκαιρης παρέμβασης στο γενικό πλαίσιο του προγράμματος εκπαίδευσης. Σε αυτόν τον τομέα, υπάρχουν ορισμένοι νόμοι και κανονισμοί για την προστασία των δικαιωμάτων των παιδιών κάτω των τριών ετών. Ωστόσο, όλα αναφέρονται στη φροντίδα των παιδιών, την υγεία, τη διατροφή και την ειδική προστασία. Πολλοί νόμοι αφορούν ιδίως την προστασία των παιδιών που διατρέχουν κίνδυνο και τα δικαιώματα των παιδιών, αλλά δεν υπάρχει ειδικός νόμος για την εκπαίδευση και την έγκαιρη παρέμβαση.

Εκπαιδευτικός Νόμος.

Αυτός ο εκπαιδευτικός νόμος αναφέρεται στις εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών ηλικίας μεταξύ 3 και 6/7 ετών που είναι εγγεγραμμένα σε εκπαιδευτικές δομές προσχολικής ηλικίας. Υπάρχει εκπαιδευτική πολιτική για παιδιά μεταξύ 0 και 3 ετών ή ιδρύματα που ασχολούνται με αυτήν την ηλικιακή ομάδα.

Η Διάταξη 5555 στο Άρθρο 9 ορίζει τα εξής:

- Η έγκαιρη παρέμβαση μέσω διεπιστημονικών ομάδων έχει σχεδιαστεί για την διενέργεια αξιολόγησης όλων των παιδιών, την παρακολούθηση, τον έγκαιρο εντοπισμό και την παροχή κατάλληλης βοήθειας σε παιδιά με αναπηρίες ή σε παιδιά που βρίσκονται σε κίνδυνο να αναπτύξουν προσωπικές δεξιότητες.
- Προτείνει την εκπαίδευση κατ' οίκον για παιδιά ή την ίδρυση τάξεων ή ομάδων σε νοσοκομεία ως πολιτική που αναπτύχθηκε από το Υπουργείο Παιδείας, Νεότητας και Αθλητισμού σύμφωνα με το Αρθ. 52 παρ. (3) του Νόμου 1/2011.
- Παρέχει ολοκληρωμένη αξιολόγηση και διάγνωση του βαθμού ανεπάρκειας για παιδιά, μαθητές και νέους με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στην ειδική αγωγή, την ένταξη τους σε γενικά σχολεία μέσω της αξιολόγησης και του σχολικού και επαγγελματικού προσανατολισμού και των σχολικών κέντρων για τη συνεκπαίδευση.

Η διάταξη 5573/2011 σχετικά με την οργάνωση της ειδικής αγωγής στο Άρθρο 22 παράγραφο (1) (α) ορίζει ότι οι μονάδες ειδικής εκπαίδευσης που έχουν ομάδες νηπιαγωγείων μπορούν να περιλαμβάνουν έγκαιρη παρέμβαση.

Νόμος περί άδειας μητρότητας / γονικής μέριμνας παιδιών.



Ο νόμος περί άδειας μητρότητας/ γονικής μέριμνας του 1997 αναφέρει ότι οι μητέρες (ή οι πατέρες) μπορούν να πάρουν δύο χρόνια γονικής άδειας. Αυτό οδήγησε σε μείωση του αριθμού των παιδιών στο νηπιαγωγείο και ως αποτέλεσμα, πολλά νηπιαγωγεία έκλεισαν.

Βελτίωση του νομικού πλαισίου για την ίδρυση, ως εθνικής προτεραιότητας, του Συστήματος Εκπαίδευσης Πρόωρης Παιδικής ηλικίας. Ο νόμος περί εκπαίδευσης και άλλοι κανονισμοί πρέπει να αναθεωρήσουν για την αντιμετώπιση των ακόλουθων ζητημάτων:

- εισαγωγή της έγκαιρης παρέμβασης (0-3 ετών) ώστε να συνδεθεί με το γεγονός ότι η εκπαίδευση του παιδιού ξεκινά από τη γέννηση και πρέπει να παρέχεται από ιδρύματα που αντιμετωπίζουν τις πολλαπλές ανάγκες του παιδιού όπως εκπαίδευση, υγεία και προστασία (για παιδιά από 0- 6 χρόνια)
- η ιατρική προσέγγιση σχετικά με τις ψυχοκοινωνικές εξετάσεις του παιδιού στο πλαίσιο και την έννοια της Εκπαίδευσης στην Προσχολική Παιδική ηλικία, για να εξασφαλιστεί ένα υγιές μαθησιακό περιβάλλον για μια θετική συναισθηματική και ψυχική ανάπτυξη του παιδιού και να του δοθεί η ευκαιρία να εργαστεί στην κοινωνία ως ένα υγιές και ισορροπημένο ενήλικας,
- επέκταση της υποχρεωτικής εκπαίδευσης σε 12 έτη, με ηλικία έναρξης τα πέντε έτη,
- προετοιμασία των απαραίτητων πόρων (ανθρώπινο και υλικό) για το σύστημα έγκαιρης παρέμβασης (π.χ. επαρκής χώρος, εξοπλισμός, έπιπλα, εκπαιδευτικοί, βοηθοί, νοσηλευτές πλήρους απασχόλησης, λογοθεραπευτές, σύμβουλοι, βοηθήματα διδασκαλίας και μάθησης κ.λπ.)
- εξασφάλιση κατάρτισης προσωπικού των φορέων έγκαιρης παρέμβασης,
- σχεδιασμός και ανάπτυξη ενός διπλού, αμφίδρομου προγράμματος κατάρτισης, συμπεριλαμβανομένης της υγείας, της διατροφής και της έγκαιρης παρέμβασης, αντικαθιστώντας το τρέχον πρόγραμμα
- εξασφάλιση εναλλακτικών λύσεων ευελιξίας στους φορείς έγκαιρης παρέμβασης.

Για την επιτυχή εφαρμογή και την πλήρη συμμετοχή των δημόσιων αρχών στον εκπαιδευτικό νόμο που έχει αναθεωρηθεί, είναι σημαντικό να ξεκινήσει μια εκστρατεία ευαισθητοποίησης του κοινού σχετικά με τη σημασία της έγκαιρης παρέμβασης, η οποία θα περιλαμβάνει:

- εφαρμογή μιας εκστρατείας για την προώθηση του ζητήματος της έγκαιρης παρέμβασης και ενημέρωση του κοινού σχετικά με αυτό (π.χ. βίντεο, αφίσες, συνεντεύξεις τύπου, συνεντεύξεις),
- ενημέρωση των γονέων για την προσχολική εκπαίδευση μέσω εκπαιδευτικών προγραμμάτων,
- δημιουργία και ανάπτυξη ενός δικτύου ανταλλαγής πληροφοριών και επικοινωνίας σε θέματα εκπαίδευσης/ανάπτυξης της πρώιμης παιδικής ηλικίας (π.χ. ιστότοπος, συγκεκριμένες δημοσιεύσεις, φυλλάδια κ.λπ.).
- ανταλλαγή γνώσεων και πληροφοριών σε αυτόν τον τομέα από το προσωπικό του δημόσιου / ιδιωτικού τομέα και των ONG για την ανάπτυξη ενός δικτύου για την



ανάπτυξη στη πρώιμη παιδική ηλικία και ταυτόχρονα, την αύξηση της ευαισθητοποίησης του κοινού. Επίσης, τα ONGs θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για την κατάρτιση και άλλων υπηρεσιών.

Ένας άλλος στόχος είναι η βελτίωση της πρόσβασης στην εκπαίδευση, ξεκινώντας από την εκπαίδευση στο πλαίσιο της έγκαιρης παρέμβασης. Αρχικά, το Υπουργείο Παιδείας πρέπει να παρέχει ειδική κατάρτιση σε όλο το προσωπικό δημιουργώντας εκπαιδευτικά πλαίσια, σχεδιάζοντας και αναπτύσσοντας εκπαιδευτικά προγράμματα και μαθήματα, ειδικά για το προσωπικό που εργάζεται με παιδιά κάτω των τριών ετών.

Απαιτείται η ύπαρξη διεπιστημονικών ομάδων σε πλαίσια και φορείς μητρότητας και έγκαιρης παρέμβασης, για να διασφαλιστεί ίση πρόσβαση, υποστήριξη και η παροχή ευκαιριών στα παιδιά με αναπηρίες και στις οικογένειες τους. Μια πολύ ευπρόσδεκτη πρωτοβουλία, είναι οι κινητές μονάδες, που ξεκίνησε στην κοσμητεία Botosani από διεπιστημονικές ομάδες του παιδιατρικού νοσοκομείου Manromati και Κέντρου Ψυχικής Υγείας, με την υποστήριξη παιδιάτρων, ψυχιάτρων και λογοθεραπευτών. Το πρόγραμμα της κινητής μονάδας θα μπορούσε να επεκταθεί σε ολόκληρη τη χώρα για τον έγκαιρο εντοπισμό των παιδιών με αναπηρίες.

Οι αγροτικές περιοχές της χώρας δεν έχουν πρόσβαση στην πληροφορία και σε κατάλληλες εκπαιδευτικές υπηρεσίες που να ανταποκρίνονται στις ανάγκες των παιδιών. Η καλύτερη συνεργασία και επικοινωνία μεταξύ γονέων, δασκάλων και μελών της κοινότητας πρέπει να ξεκινήσει με άλλα προγράμματα όπως η εκπαίδευση των διαμεσολαβητών του σχολείου. Θα πρέπει να παρέχεται οικονομική υποστήριξη, διευκολύνσεις και/ή οφέλη για παιδιά από αυτές τις περιοχές, γιατί με αυτό τον τρόπο αυξάνονται οι πιθανότητες πρόσβασης στην εκπαίδευση. Αυτό θα μπορούσε να επιτευχθεί μέσω αποτελεσματικών κοινοτικών λύσεων. Η ποιότητα των υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης που προσφέρονται από διάφορους φορείς πρέπει να διασφαλίζεται μέσω:

- της ανάπτυξης/επανεξέτασης και υιοθέτησης θεσμικών προτύπων για υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης για παιδιά ηλικίας 0-6 ετών και παρακολούθησης του τρόπου με τον οποίο εφαρμόζονται,
- της δημιουργίας δεσμών μεταξύ προγραμμάτων προσχολικής εκπαίδευσης και πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης για την εξασφάλιση ομαλής μετάβασης από την προσχολική στην υποχρεωτική εκπαίδευση,
- της μείωσης του αριθμού των παιδιών στις τάξεις και βελτίωσης της απόδοσης των εκπαιδευτικών μέσω της καλύτερης κατάρτισης και εποπτείας τους,
- της ανάπτυξης ενός ερευνητικού τμήματος στο Ινστιτούτο Επιστημών της Εκπαίδευσης, για τις ανάγκες των γονέων, των παιδιών και των εκπαιδευτικών στην προσχολική εκπαίδευση,
- της ανάπτυξης προγραμμάτων για τον εντοπισμό και την πρόληψη προβλημάτων ψυχικής υγείας των παιδιών μεταξύ 0 και 6 ετών και δημιουργία ενός περιβάλλοντος στο οποίο θα παρέχονται υπηρεσίες για τη ψυχική και συναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού.



Η ανάπτυξη / αναθεώρηση του προγράμματος σπουδών για την προσχολική εκπαίδευση (0-6 ετών) πρέπει να επιτευχθεί με:

- επανεξέταση του υφιστάμενου προγράμματος σπουδών για προσχολικά και σχεδιασμός προγράμματος σπουδών για παιδιά κάτω των 3 ετών, διασφαλίζοντας παράλληλα την κοινωνικο-συναισθηματική υγεία και τη φυσική τους κατάσταση,
- βελτίωση και παρακολούθηση του προγράμματος σπουδών για παιδιά κάτω των τριών ετών και διασφάλιση της συνέχειας μεταξύ αυτού και εκείνου για παιδιά ηλικίας 3 έως 6/7 ετών,
- ανάπτυξη και σύνταξη οδηγού πρακτικής για την έγκαιρη παρέμβαση.

Στο έγγραφο των εκπαιδευτικών πολιτικών - Κατευθυντήριες γραμμές για το σχεδιασμό και την ενημέρωση του εθνικού προγράμματος σπουδών (ISE, 2016), αναφέρονται τα εξής: το πρόγραμμα σπουδών για την έγκαιρη παρέμβαση του παιδιού, από τη γέννηση έως τα 6 χρόνια, βασίζεται σε ένα σύνολο οριστικοτήτων, που διατυπώνονται στο έγγραφο των εκπαιδευτικών πολιτικών «Τα θεμελιώδη ορόσημα στην πρόωμη μάθηση και ανάπτυξη» (The fundamental landmarks in early learning and development-RFIDT, approved by OM no. 3851/2010). Αυτό το έγγραφο είναι ένα σύνολο δηλώσεων που αντικατοπτρίζουν τις προσδοκίες για το τι πρέπει να γνωρίζουν και να μπορούν τα παιδιά να κάνουν. Αυτές οι προσδοκίες ορίζονται για να υποστηρίξουν τη φυσιολογική και πλήρη ανάπτυξη και ανάπτυξη των παιδιών από τη γέννηση έως το σχολείο.

Σύμφωνα με το προαναφερθέν έγγραφο, οι στόχοι της έγκαιρης παρέμβασης έχουν μια ολιστική προσέγγιση, με στόχο πέντε τομείς της ανάπτυξης των παιδιών:

- Κινητική ανάπτυξη,
- Υγεία και ατομική υγιεινή
- Κοινωνικό-συναισθηματική ανάπτυξη
- Γνωστική ανάπτυξη και γνώση για τον κόσμο
- Ανάπτυξη επικοινωνίας, προφορικού λόγου, γραφής και ανάγνωσης
- Ικανότητες μάθησης και ανάπτυξη κινήτρων για τη μάθηση.

Αυτό το πρόγραμμα σπουδών εφαρμόζεται επίσης σε μονάδες έγκαιρης παρέμβασης που εντάσσονται στα προγράμματα τους παιδιά με αναπηρίες, οπότε θα δοθεί περισσότερη προσοχή στην αναμονή για την ανταπόκριση του παιδιού στα ερεθίσματα και την αυθόρμητη συμμετοχή σε δραστηριότητες με άλλα παιδιά, και λιγότερο στον αριθμό δραστηριοτήτων που πραγματοποιεί το παιδί. Ταυτόχρονα, αναφέρεται το γεγονός ότι, στην περίπτωση ομάδων ειδικής εκπαίδευσης ή/και ειδικά ολοκληρωμένης εκπαίδευσης, εκτός από αυτούς τους τύπους δραστηριοτήτων, τα παιδιά επωφελούνται επίσης από συγκεκριμένες θεραπείες, δραστηριότητες που δεν περιλαμβάνονται σε αυτό το πρόγραμμα σπουδών.

Θα μπορούσαν να δημιουργηθούν Παιδικά Πολυλειτουργικά Κέντρα (Children Multifunctional Centers), ιδίως σε μακρινές και απομονωμένες περιοχές, όπου δεν παρέχονται υπηρεσίες υγείας και εκπαίδευσης. Αυτά τα κέντρα θα μπορούσαν να λειτουργήσουν ως «Κέντρο Ανάπτυξης της Προσχολικής Παιδικής ηλικίας» σε και



ταυτόχρονα θα μπορούσαν να παρέχουν εκπαίδευση για γονείς και μέλη της κοινότητας. Ωστόσο, η δραστηριότητα τέτοιων φορέων θα πρέπει να παρακολουθείται βάσει προκαθορισμένων κριτηρίων ώστε να διασφαλίζεται η τήρηση των προτύπων εκπαίδευσης και υγείας των παιδιών. Η ομάδα θα είναι υπεύθυνη για την αξιολόγηση, παρακολούθηση και υποστήριξη της ανάπτυξης των παιδιών από τη γέννηση έως τα 3 έτη.

Ένα χαρακτηριστικό της υπάρχουσας έγκαιρης παρέμβασης στη Ρουμανία είναι ότι η απουσία νομοθεσίας για την εκπαίδευση παιδιών 0-3 ετών. Μέχρι στιγμής, έχει αναπτυχθεί ένας αριθμός νηπιαγωγείων και εκπαιδευτικών πλαισίων για την προσχολική ηλικία χωρίς συνεπή δομή και χωρίς σαφή εκπαιδευτικά πρότυπα όπως:

- Κέντρα ημερήσιας φροντίδας για παιδιά κάτω των 6 ετών που βρίσκονται σε κίνδυνο, που συντονίζονται από το Υπουργείο Κοινωνικών Υπηρεσιών και Προστασίας των Παιδιών.
- Κέντρα ημερήσιας φροντίδας ή ιδιωτικοί παιδικοί σταθμοί και νηπιαγωγεία για παιδιά κάτω των έξι ετών, εγκεκριμένα από το Υπουργείο Παιδείας και Έρευνας, το οποίο παρέχει παραδείγματα ορθών πρακτικών στον τομέα.
- Βρεφονηπιακοί σταθμοί και νηπιαγωγεία για παιδιά στην ίδια ηλικιακή ομάδα με εκείνα στα κέντρα ημερήσιας φροντίδας (κάτω των 6 ετών).
- Νηπιαγωγεία για παιδιά 3 έως 6/7 ετών. Χρηματοδοτούνται και συντονίζονται από το Υπουργείο Παιδείας και Έρευνας.
- Κέντρα ημερήσιας φροντίδας για παιδιά 4 μηνών έως 3 ετών που λαμβάνουν παιδιά και άνω των τριών ετών για τη διατήρηση της χρηματοδότησης τους και του προσωπικού. Χρηματοδοτούνται και συντονίζονται από τοπικά συμβούλια, χωρίς επίβλεψη από επαγγελματική άποψη και χωρίς εκπαιδευτικά πρότυπα ή άλλως.
- Ειδικά σχολεία, με προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης για παιδιά με αισθητηριακές αναπηρίες.
- Υπηρεσίες για παιδιά ηλικίας 0 έως 3 ετών που παρέχονται μέσω των βρεφονηπιακών σταθμών, η οποία προσφέρει κάποια μορφή ιατρικής περίθαλψης χωρίς τη συνιστώσα της έγκαιρης παρέμβασης.

Πρόγραμμα Έγκαιρης Παρέμβασης – School for the Visually Impaired in Cluj Napoca

Στη Ρουμανία, οι υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης που προσφέρονται από το Ειδικό Σχολείο Τυφλών -The Special High School for Visually Impaired έχουν σχεδιαστεί για τον εντοπισμό, την πρόληψη ή την αποκατάσταση υπαρχόντων προβλημάτων που σχετίζονται με την απώλεια όρασης και την ενίσχυση της ανάπτυξης μέσω ατομικών και οικογενειακών στρατηγικών παρέμβασης. Επειδή πρόκειται για ένα μεγάλο έργο που ξεκίνησε το 1998, το πρόγραμμα εξελίσσεται κάθε χρόνο λόγω της προσπάθειας των τοπικών αρχών που προσπαθούν να βρουν τις καλύτερες λύσεις για τα διάφορα προβλήματα που μπορεί να προκύψουν και να χρηματοδοτήσουν το



πρόγραμμα. Έτσι αυτό συνεχίζεται ακόμη παρόλο που ο νόμος στη Ρουμανία δεν είναι ρητός σχετικά με τις διαδικασίες και τη μεθοδολογία για την εφαρμογή της έγκαιρης παρέμβασης. Το πρόγραμμα αναπτύσσεται επίσης λόγω της προσπάθειας της διαχειριστικής ομάδας και των ειδικών που εμπλέκονται πραγματικά στην υλοποίηση του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης.

Το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης για παιδιά με οπτική αναπηρία ξεκίνησε το Σεπτέμβριο του 1998 στην Cluj-Napoca, εξαιτίας του Institute Teofaan/Sensis International το οποίο προσέφερε οικονομική υποστήριξη.

Η πρώτη ομάδα έγκαιρης παρέμβασης στην Cluj-Napoca αποτελούνταν από:

- 2 επαγγελματίες έγκαιρης παρέμβασης (Roxana Cziker (1998 – 2008 και Aurora Petrut 1998 - 2012)
- 2 οφθαλμίατρος (eye-specialists) – έναν οφθαλμίατρο του σχολείου – Rodica Medesan και έναν από την Πολυκλινική για παιδιά της Cluj-Napoca – Angela Opincariu,
- Τη διευθύντρια του ειδικού σχολείου τυφλών, Cornelia Codreanu
- Την επικεφαλής του Τμήματος Ψυχοπαιδαγωγικής από τη Σχολή Ψυχολογίας και Εκπαιδευτικών Επιστημών του Πανεπιστημίου “Babes-Bolyai” University- Καθηγήτρια Vasile Preda

Οι επαγγελματίες έγκαιρης παρέμβασης της Cluj-Napoca, Arad, και Timisoara εκπαιδεύτηκαν στο Grave, στο Institute Teofaan/Sensis International two times: 14.06 – 04.07.1998 and 18.06. – 29.06.2001. Οι διευθυντές των σχολείων τυφλών της Cluj-Napoca, Arad και Timisoara και οι εκπρόσωποι από το Πανεπιστήμιο “Babes-Bolyai” εκπαιδεύτηκαν στο Grave, τον Απρίλιο του 1998. Το Σεπτέμβριο του 2001 μια ομάδα από το σχολείο για παιδιά με προβλήματα όρασης από την Oradea και εκπρόσωπος από το West University της Timisoara εντάχθηκαν στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης. Μεταξύ 1998-2000 το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης υποστηριζόταν εξ ολοκλήρου από το Teofaan/Sensis International. 2001-2002 Ο διευθυντής του σχολείου τυφλών της Cluj-Napoca και ο εκπρόσωπος του Πανεπιστημίου “Babes-Bolyai” ανέπτυξαν ένα δίκτυο επικοινωνίας με την Τοπική Επιθεώρηση (Local Inspectorate) της Cluj, τις τοπικές αρχές, την κυβέρνηση με στόχο τη συνέχιση του προγράμματος της έγκαιρης παρέμβασης στη Ρουμανία και την αύξηση των μισθών των δύο εργαζόμενων στο πρόγραμμα κατά 25%. Τον Ιανουάριο του 2002 οι τοπικές αρχές με την έγκριση της τοπικής επιθεώρησης με τη συμφωνία μεταξύ του Υπουργείου Παιδείας (Mr. Andrei Marga) και του διευθυντή του Sensis International (Mr. Peter Beijers) δόθηκε αύξηση 25% στους δύο επαγγελματίες της έγκαιρης παρέμβασης. Από το 2003 η έγκαιρη παρέμβαση εντάχθηκε στο πρόγραμμα του ειδικού σχολείου τυφλών της Cluj Napoca και οι μισθοί για δύο εργαζόμενους της έγκαιρης παρέμβασης καταβάλλονταν εξ ολοκλήρου από την Τοπική Επιθεώρηση.

Το Σεπτέμβριο του 1998 εξαιτίας του Teofaan/Sensis International ιδρύθηκε στο ειδικό σχολείο τυφλών το Κέντρο έγκαιρης παρέμβασης παιδιών με οπτική αναπηρία με ή χωρίς πολλαπλές αναπηρίες. Στεγάστηκε σε μια αίθουσα του σχολείου η οποία έχει ανακαινιστεί και έχει εκσυγχρονιστεί. Όλα αυτά τα χρόνια (σχεδόν 22), η ομάδα της



έγκαιρης παρέμβασης έχει αναπτυχθεί εξαιτίας της Ramona Muresan η οποία εργάστηκε στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης από το 2008, Dorina Marchis, Lavinia Dascalu.

Στην αρχή, η διαδικασία εντοπισμού των παιδιών ήταν πολύ δύσκολη λόγω της έλλειψης εμπιστοσύνης στις υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης, τις αμφιβολίες των γιατρών για τα αποτελέσματα του προγράμματος και της ελλιπούς ενημέρωσης των γονέων. Για αυτούς τους λόγους, ο αριθμός των παιδιών που συμμετείχαν στο πρόγραμμα ήταν μικρός, οι γονείς έκαναν αίτηση ένταξης στο πρόγραμμα όταν τα παιδιά είχαν μεγαλώσει, συνήθως μετά τα 3 έτη, με αποτέλεσμα να μην επωφελούνται όσο θα ήταν δυνατό αν εντάσσονταν νωρίτερα. Από το 1998, το πρόγραμμα γνώρισε μια θεαματική ανάπτυξη και κατά τη διάρκεια 12 ετών εφαρμογής περισσότερα από 240 παιδιά ωφελούνται μέσω των υπηρεσιών και περισσότεροι από 480 γονείς συμμετέχουν στην ομάδα της έγκαιρης παρέμβασης. Οι επισκέψεις στο σπίτι αποτελούν σημαντικό μέρος της παρέμβασης επειδή βοηθούν τους γονείς να κατανοήσουν καλύτερα την ανάπτυξη του παιδιού τους. Ο επαγγελματίας της έγκαιρης παρέμβασης επικοινωνεί μόνιμα με τους γονείς σχετικά με την πρόοδο του παιδιού τους και τους καθοδηγεί όταν υπάρχει ανησυχία για την ανάπτυξη του παιδιού τους.

Στόχος προγράμματος

Ο στόχος του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης είναι να εντοπίσει και να αξιολογήσει, όσο το δυνατόν νωρίτερα, τα βρέφη και τα νήπια των οποίων η οπτική ανάπτυξη είναι σε κίνδυνο και να προβλέψει την κατάλληλη παρέμβαση για τη βελτίωση της ανάπτυξης των παιδιών και της οικογένειας. Η αρχή είναι να ελαχιστοποιηθούν οι καθυστερήσεις και να μεγιστοποιηθούν οι πιθανότητες επίτευξης τυπικών ορόσημων στην ανάπτυξη. Υποστηρίζει επίσης και εφαρμόζει διαδικασίες διαλογής για να αυξήσει τον έγκαιρο εντοπισμό των δυσκολιών και να παρέχει οικογενειακή υποστήριξη το συντομότερο δυνατό στις οικογένειες.

Στόχοι των υπηρεσιών του προγράμματος

- Να βοηθήσει τα παιδιά με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες να αναπτύξουν το πλήρες δυναμικό τους και να μάθουν.
- Ενισχύει την ικανότητα κάθε οικογένειας να ανταποκρίνεται στις αναπτυξιακές ανάγκες του παιδιού τους στο οικείο περιβάλλον τους.
- Σέβεται τις αξίες, την ποικιλομορφία και τις ικανότητες της οικογένειας και απαντά σε ερωτήσεις των οικογενειών σχετικά με την ανάπτυξη του παιδιού τους.
- Εκπαίδευση και συμβουλευτική οικογενειών και επισκέψεις στο σπίτι.
- Υποστήριξη των γονέων στην εκπλήρωση των ευθυνών τους για την καλλιέργεια και ενίσχυση της ανάπτυξης των παιδιών τους
- Σημαντικό αντίκτυπο στην ικανότητα ενός παιδιού να μάθει νέες δεξιότητες και να ξεπεράσει τις προκλήσεις και μπορεί να αυξήσει την επιτυχία στο σχολείο και τη ζωή.



- Ενίσχυση της ανάπτυξης των παιδιών με λειτουργικά αποτελέσματα και ενίσχυση της οικογενειακής ζωής μέσω της παροχής αποτελεσματικών, υψηλής ποιότητας υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης.
- Παροχή συγκεκριμένων στρατηγικών παρέμβασης για την ενθάρρυνση της ανάπτυξης αντισταθμιστικών δεξιοτήτων του παιδιού (εναλλακτικές λύσεις στη χρήση όρασης) ή τη χρήση της υπάρχουσας λειτουργικής όρασης (για την υποστήριξη της ικανότητας του παιδιού να χρησιμοποιεί την όραση σε διάφορες καταστάσεις).
- Ενίσχυση των υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης σε τοπική κοινότητα και σε εθνικό επίπεδο.
- Γνωστοποίηση των υπαρχόντων προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης για παιδιά με οπτική αναπηρία με / χωρίς πολλαπλές αναπηρίες.
- Εντοπισμός των παιδιών με οπτική αναπηρία <6/7 ετών με/ή χωρίς πολλαπλές αναπηρίες.
- Ανάπτυξη συνεργασίας με την Ένωση Τυφλών της Cluj, την Πολυκλινική για παιδιά, MKO - Ίδρυμα Ρουμανίας για Παιδιά, Κοινότητα και Οικογένεια, World Vision, ορφανοτροφεία κ.λπ.
- Κατάρτιση σχεδίων δραστηριότητας για την ψυχολογική ηλικία / χρονολογική ηλικία λαμβάνοντας υπόψη το στάδιο ανάπτυξης και τις οπτικές ικανότητες.
- Ενίσχυση της συμμετοχής των γονέων σε δραστηριότητες με τα παιδιά τους.
- Οι επαγγελματίες έγκαιρης παρέμβασης πρέπει να υποστηρίζουν τα παιδιά και τις οικογένειες.

Η οπτική αποκατάσταση συνεπάγεται οπτική διέγερση και εκπαίδευση όρασης με στόχο την αποκατάσταση των οπτικών ικανοτήτων, τη βελτίωση της οπτικής λειτουργίας και την αντιμετώπιση των οπτικών αναπηριών. Η οπτική διέγερση στοχεύει στη βελτίωση του οπτικού συστήματος με την ενίσχυση και την αλλαγή της λειτουργικότητας του ματιού, τη βελτίωση των οπτικών κινητικών δεξιοτήτων, την οπτική οξύτητα και την ενίσχυση του οπτικού πεδίου. Η διαδικασία σχετίζεται με την ενίσχυση της ανάπτυξης παιδιών με οπτική αναπηρία χρησιμοποιώντας οπτικό υλικό, για τη βελτίωση της οπτικής λειτουργίας.

Η εκπαίδευση όρασης συνίσταται σε μια μακροπρόθεσμη διαδικασία διδασκαλίας στο παιδί κατάλληλων δεξιοτήτων για τη μέγιστη χρήση της λειτουργικής όρασης του σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής ή σχολικές δραστηριότητες, εφαρμόζοντας συγκεκριμένες μεθόδους που στοχεύουν στη βελτίωση των οπτικών ικανοτήτων, π.χ. οπτική αντίληψη, χωρικός προσανατολισμός, συντονισμός χεριών / ματιών κ.λπ. για επίτευξη βέλτιστης οπτικής απόδοσης και άνεσης.

Ηλικίες παιδιών

Παιδιά με οπτική αναπηρία ηλικίας με ή χωρίς πολλαπλές αναπηρίες ηλικίας 0 – 6/7 ετών και οι οικογένειες τους που ζουν στη Ρουμανία.

Με βάση την πλαστικότητα του εγκεφάλου και τις θεωρίες της περιόδου ευαισθησίας που ορίζουν το γεγονός ότι υπάρχει μια βέλτιστη περίοδος για τη διέγερση του παιδιού, ώστε να μπορεί να επωφεληθεί στο μέγιστο από τη διαδικασία αποκατάστασης, το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης στη Ρουμανία ξεκινά από τη στιγμή που ο γονέας ζητά τις σχετικές υπηρεσίες. Έτσι, τα περισσότερα παιδιά ξεκινούν το πρόγραμμα 3 μηνών, το οποίο συμπίπτει με τη στιγμή που οι γονείς συμφωνούν ότι το παιδί τους έχει πρόβλημα ότι χρειάζονται βοήθεια από έναν ειδικό.

Στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης εντάσσονται παιδιά με οπτική αναπηρία με ή χωρίς πολλαπλές αναπηρίες. Πιο συγκεκριμένα: διαθλαστικά σφάλματα: μυωπία ή δυσκολίες στην κοντινή όραση, δυσκολίες στη μακρινή όραση ή υπερμετρωπία, πρεσβυωπία, αστιγματισμό, καταρράκτη, γλαύκωμα, αφακία, αμφιβληστροειδοπάθεια από σακχαρώδη διαβήτη, ολική απώλεια όρασης, CVI, περικοιλιακή λευκομαλακία, ατροφία ή υποπλασία του οπτικού νεύρου, αδιαφάνεια του κερατοειδούς, κερατόκωνο, ανιριδία, αμφιβληστροειδοπάθεια της προωρότητας, Ανεπαρκής ανάπτυξη της ίριδας, ρετινοβλάστωμα, κολόβωμα, κα.

Επιλεξιμότητα για το πρόγραμμα

Η επιλεξιμότητα για την παροχή υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης βασίζεται σε οπτικό και νευρολογικό έλεγχο και αξιολόγηση των δεξιοτήτων και ικανοτήτων του παιδιού. Αυτή η αξιολόγηση πρέπει να περιλαμβάνει διάγνωση από οφθαλμίατρο. Για να είναι επιλεχθούν τα παιδιά πρέπει να είναι κάτω των 3 ετών ή έως 7 ετών, να μην ωφελούνται από άλλες υπηρεσίες και να έχουν επιβεβαιωμένη αναπηρία στην όραση ή να έχουν αναπτυξιακή καθυστέρηση σε έναν ή περισσότερους από τους ακόλουθους τομείς ανάπτυξης: κινητικό, γνωστικό, επικοινωνία, κοινωνικο-συναισθηματικό.

Υπάρχουν τρεις κατηγορίες παιδιών που συμμετέχουν στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης:

Παιδιά με οπτική αναπηρία με ή χωρίς πολλαπλές αναπηρίες κάτω των 3 ετών τα οποία ωφελούνται από οπτική διέγερση και εκπαίδευση, προγράμματα ψυχοκινητικότητας, γνωστική ανάπτυξης και λογοθεραπεία.

Παιδιά με οπτική αναπηρία με ή χωρίς πολλαπλές αναπηρίες από 3 έως 6/7 ετών που φοιτούν σε ένα ενταξιακό πλαίσιο προσχολικής εκπαίδευσης (παιδικό σταθμό ή νηπιαγωγείο) και ωφελούνται από οπτική διέγερση και εκπαίδευση, προγράμματα ψυχοκινητικότητας, γνωστική ανάπτυξης και λογοθεραπεία.

Παιδιά με οπτική αναπηρία με ή χωρίς πολλαπλές αναπηρίες 3 έως 6/7 ετών που ωφελούνται από οπτική διέγερση και εκπαίδευση, ενώ τις υπόλοιπες θεραπείες τις λαμβάνουν από το εκπαιδευτικό πλαίσιο στο οποίο φοιτούν.



Αξιολόγηση

Παρόλο που οι εξετάσεις όρασης πρέπει να πραγματοποιούνται όταν γεννηθεί ένα παιδί πριν φύγει από το μαιευτήριο, δεν προσφέρουν όλα αυτά τα νοσοκομεία αυτές τις υπηρεσίες, οπότε οι γονείς απαιτούν συμβουλή από έναν οπτομέτρη για μια σαφή διάγνωση όταν συνειδητοποιούν ότι το παιδί τους μπορεί να έχει προβλήματα όρασης. Επιπρόσθετοι έλεγχοι γίνονται στα μωρά (6-8 εβδομάδων), οι οποίοι παρέχουν ευκαιρίες εντοπισμού πιθανών καθυστερήσεων. Η έγκαιρη αναγνώριση και θεραπεία ορισμένων οπτικών προκλήσεων πριν από την ηλικία των τριών μπορεί να οδηγήσει σε 95% ανάκαμψη της όρασης. Κάθε ειδικός της διεπιστημονικής ομάδας κάνει τη δική του αξιολόγηση.

Η πρώτη αξιολόγηση γίνεται από τον οπτομέτρη που ελέγχει την όραση και τις συγκεκριμένες πτυχές της οπτικής λειτουργίας του παιδιού και της υγείας των ματιών. Οι προκαταρκτικές εξετάσεις μπορούν να περιλαμβάνουν αξιολογήσεις της αντίληψης του βάθους, της έγχρωμης όρασης, των κινήσεων των μυών των ματιών, της περιφερικής ή της πλευρικής όρασης και του τρόπου με τον οποίο τα παιδιά ανταποκρίνονται στο φως. Μια μεγάλη ποικιλία μικροσκοπίων, φακών και ψηφιακής τεχνολογίας χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της υγείας όλων των δομών του ματιού και των γύρω ιστών. Ο επαγγελματίας της έγκαιρης παρέμβασης κάνει τη δική του αξιολόγηση, συμπεριλαμβανομένων συγκεκριμένων δοκιμών για τον προσδιορισμό της λειτουργικότητας της όρασης: μετρήσεις του οπτικού πεδίου και των οπτικο-κινητικών δεξιοτήτων και σχετικά με τις στρατηγικές οπτικής αντίληψης που χρησιμοποιεί το παιδί για να εκτελεί καθημερινές εργασίες. Ο έλεγχος της λειτουργικότητας της όρασης σχετίζεται πάντα με σημαντικές πληροφορίες σχετικά με άλλα επίπεδα γνωστικής, επικοινωνιακής, κινητικής ή ψυχοκινητικής ανάπτυξης. Χρησιμοποιούνται συγκεκριμένα εργαλεία αξιολόγησης από τους επαγγελματίες της έγκαιρης παρέμβασης όπως το Oregon Project For Visually Impaired & Blind Preschool Children, η κλίμακα Portage Scale, και οι κλίμακες Griffith Mental Development Scales. Αυτά τα εργαλεία αξιολόγησης βοηθά τον επαγγελματία της έγκαιρης παρέμβασης να εντοπίσει τις ικανότητες του παιδιού και του αναπτυξιακού επιπέδου, καθώς και των τομέων όπου υπάρχει ανάγκη για συγκεκριμένη παρέμβαση.

Διαχείριση

Ένα μέλος της ομάδας έγκαιρης παρέμβασης θα επικοινωνήσει τηλεφωνικά ή αυτοπροσώπως με την οικογένεια για να προγραμματίσει την ώρα και τον τόπο της συνάντησης που είναι κατάλληλη για την οικογένεια. Αυτό ισχύει τόσο για επισκέψεις στο σπίτι όσο και για σχολικές επισκέψεις. Σε περίπτωση σχολικών επισκέψεων, θα πραγματοποιηθεί η πρώτη συνάντηση με τους γονείς ή τους φροντιστές για την πραγματοποίηση της αρχικής επαφής με τα μέλη της οικογένειας. Στην αρχή του προγράμματος, ο ρόλος των γονέων είναι ουσιαστικός, ώστε ο επαγγελματίας να μπορεί να καταλάβει τι χρειάζεται το παιδί, πώς αλληλεπιδρά με τα μέλη της οικογένειας, τι κατανοούν οι γονείς την ανάγκη του παιδιού και πώς ικανοποιούνται αυτές οι ανάγκες. Με βάση την προσέγγιση ότι οι γονείς γνωρίζουν καλύτερα το παιδί



και ότι κάθε παιδί είναι μοναδικό, το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης που να εφαρμόζεται σε κάθε οικογένεια και κάθε παιδί πρέπει να μεγιστοποιεί την επιτυχία.

Έτσι, οι επαγγελματίες της έγκαιρης παρέμβασης έχουν δύο σημαντικά μέσα για να επεξεργαστούν τις πληροφορίες και να συνεργαστούν: Το εξατομικευμένο πρόγραμμα υπηρεσιών της οικογένειας και το εξατομικευμένο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης στο παιδί. Μετά τη διαδικασία αξιολόγησης των αναγκών ολόκληρης της οικογένειας, ο επαγγελματίας σχεδιάζει το πλάνο υπηρεσιών της οικογένειας, το οποίο συμπεριλαμβάνει: πλεονεκτήματα και αδυναμίες των ειδικών στόχων της οικογένειας που πρέπει να επιτευχθούν κατά τη διάρκεια του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης και επίσης συγκεκριμένων δραστηριοτήτων, έτσι ο κύριος στόχος της παρέμβασης εκπληρώνεται. Μια κατευθυντήρια αρχή του εξατομικευμένου προγράμματος οικογενειακής υπηρεσίας είναι ότι οι ανάγκες ενός μικρού παιδιού συνδέονται στενά με τις ανάγκες της οικογένειάς του. Ο καλύτερος τρόπος για να υποστηριχθούν τα παιδιά και να ανταποκριθεί το πρόγραμμα στις ανάγκες τους είναι να στηριχθούν οι δυνάμεις της οικογένειάς τους.

Ο όρος «οικογενειοκεντρικό» αναφέρεται σε αρχές και πρακτικές που είναι εξατομικευμένες, ευέλικτες, που διέπονται από σεβασμό και ανταποκρίνονται στις ανάγκες της οικογένειας. Οι οικογενειοκεντρικές πρακτικές περιλαμβάνουν ανταλλαγή πληροφοριών ώστε οι γονείς να λαμβάνουν αποφάσεις για την παρέμβαση και για τις υπηρεσίες. Λαμβάνουν υπόψη τις προτεραιότητες της οικογένειας για να εστιάσουν την προσοχή στους στόχους της παρέμβασης, να προωθήσουν τη συνεργασία μεταξύ των επαγγελματιών και των γονέων, να δημιουργήσουν ένα δέσιμο μεταξύ αυτών, να ενισχύσουν την επικοινωνία τους και τη σχέση τους κατά τη διαδικασία αποκατάστασης και να υποστηρίξουν τους γονείς να έχουν πρόσβαση σε πληροφορίες και πόρους που διευκολύνουν τα θετικά αποτελέσματα τόσο για το παιδί όσο και για την οικογένεια. Το οικογενειακό πλάνο παρέμβασης είναι ένα καλό μέσο που υπολογίζει το παιδί ως μέρος του οικογενειακού συστήματος και εφαρμόζει όλη την παρέμβαση ξεκινώντας από οικογενειακές ανάγκες και ανάγκες παιδιών στο πλαίσιο του οικογενειακού συστήματος.

Διεπιστημονική προσέγγιση

Οι υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης στη Ρουμανία βασίζονται σε μια διεπιστημονική προσέγγιση τόσο στη διαδικασία αξιολόγησης όσο και στη διαδικασία αποκατάστασης και παρέμβασης. Η διεπιστημονική ομάδα περιλαμβάνει επαγγελματία έγκαιρης παρέμβασης, οπτομέτρη, ψυχολόγο, παιδίατρο, κοινωνικό λειτουργό και επιτελεί τα παρακάτω:

- Διεπιστημονική αξιολόγηση των δυνατοτήτων και των αναγκών του παιδιού και προσδιορισμός των κατάλληλων υπηρεσιών για την κάλυψη αυτών των αναγκών.
- Οικογενειακή αξιολόγηση στην οποία οι γονείς διαδραματίζουν ενεργό ρόλο καθ' όλη τη διάρκεια της διαδικασίας για να προσδιορισμός των πόρων και των προτεραιοτήτων της οικογένειας καθώς και των κατάλληλων τρόπων υποστήριξης για την προώθηση της ικανότητας της οικογένειας να καλύψει τις ανάγκες ανάπτυξης του παιδιού.



- Ψυχοπαιδαγωγική αξιολόγηση, ζήτημα κατά τη διαδικασία εγγραφής του παιδιού στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης από τις τοπικές αρχές. Είναι ένα σημαντικό μέρος της αξιολόγησης στην οποία η διεπιστημονική ομάδα έχει μεγάλο ρόλο, για να περιγράψει το πραγματικό επίπεδο της ανάπτυξης σε επίπεδο λειτουργικότητας, γνωστικής, κινητικής και ψυχοκινητικής, οπτικής, συναισθηματικής, ανεξαρτησίας και επικοινωνίας.
- Σχεδιασμός εξατομικευμένου προγράμματος υπηρεσιών για την οικογένεια και το εξατομικευμένου προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης για το παιδί.

Εξατομικευμένο πρόγραμμα παρέμβασης

Οι πληροφορίες που συλλέγονται από τη διαδικασία αξιολόγησης που πραγματοποίησε η διεπιστημονική ομάδα αντιπροσωπεύουν τη βάση για το εξατομικευμένο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης που περιλαμβάνει:

- Στοχευμένες συμπεριφορές.
- Συγκεκριμένους, μετρήσιμους στόχους.
- Περιγραφή της μεθοδολογίας της παρέμβασης.
- Έναρξη και συχνότητα εφαρμογής του προγράμματος παρέμβασης.
- Συγκεκριμένες δραστηριότητες κατά την παρέμβαση.
- Μέθοδοι αξιολόγησης.
- Επαγγελματίες υπεύθυνοι για κάθε μέρος της παρέμβασης.
- Δεδομένα από την αξιολόγηση.

Το εξατομικευμένο πρόγραμμα παρέμβασης είναι ένα έγγραφο που, μεταξύ άλλων, περιγράφει τις υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης που θα λάβει το παιδί και η οικογένεια. Οι δραστηριότητες που προγραμματίζονται για να υλοποιηθούν στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης βασίζονται στα αποτελέσματα της αξιολόγησης, στη διάγνωση του παιδιού, το επίπεδο της ανάπτυξης του και λαμβάνουν υπόψη τα χαρακτηριστικά της ψυχολογικής και χρονολογικής ηλικίας του παιδιού, τις προτιμήσεις του αναφορικά με τα υλικά, τις συστάσεις του οφθαλμίατρου, του οπτομέτρη καθώς και άλλων θεραπειών όπως του ψυχολόγου και του λογοθεραπευτή.

Συνεργασία με τους γονείς

Οι ανάγκες ενός παιδιού δεν μπορούν να διαχωριστούν από τις ανάγκες της οικογένειάς του. Για το λόγο αυτό, οι υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης έχουν σχεδιαστεί για να βοηθήσουν την οικογένεια να αισθανθεί άνετα και αυτοπεποίθηση καθώς μεγαλώνουν το παιδί τους και να επωφελούνται από τα αποτελέσματα των υπηρεσιών που τους παρέχονται. Συνήθως τα μέλη της οικογένειας διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στις εμπειρίες πρώιμης μάθησης ενός παιδιού την ίδια στιγμή που θέλουν να αντιμετωπίζουν διαφορετικές δύσκολες καταστάσεις και συναισθήματα όπως: Οι γονείς συνήθως δεν γνωρίζουν τι σημαίνει η οπτική αναπηρία ή άλλες αναπηρίες, τι σημαίνει το διαγνωστικό ή ποια διαφορετικά προβλήματα μπορεί να προκύψουν κατά την ανάπτυξη του παιδιού. Μερικοί από τους γονείς ανακαλύπτουν αργότερα ότι το παιδί τους έχει οπτική αναπηρία, συνήθως όταν βεβαιώνουν ότι το



παιδί δεν κάνει επαφή με τα μάτια με τη μαμά ή δεν αντιδρά σωστά σε οπτικά ή ακουστικά ερεθίσματα. Επιπλέον, είναι σημαντικό για τους γονείς να συμμετέχουν σε όλες τις υπηρεσίες που λαμβάνει το μωρό, να είναι παρόντες, να μαθαίνουν, να ρωτούν, να κατανοούν τη διαδικασία και να εμπιστεύονται τη διαδικασία διδασκαλίας και μάθησης.

Στην αρχή του προγράμματος, πρέπει να γνωρίζουν και να μάθουν πώς να αλληλεπιδρούν σωστά με το παιδί τους που μπορεί να μην ανταποκρίνεται με έναν τυπικό τρόπο, πώς να αναγνωρίζουν τις ατομικές ανάγκες των παιδιών τους και να υποστηρίζουν την ανάπτυξή τους και πώς να αναγνωρίζουν και να υποστηρίζουν τις υπηρεσίες που τα παιδιά τους χρειάζονται. Αφού είναι σίγουροι για τις ανάγκες του παιδιού και είναι έτοιμοι να συμμετάσχουν στο σχέδιο αποκατάστασης, οι γονείς δέχονται συμβουλευτικές υπηρεσίες για να συνεχίσουν να εργάζονται με το παιδί τους στο σπίτι με στόχο να ενισχύσουν τη μάθηση και τις δεξιότητες. Αυτό είναι ένα σημαντικό μέρος της εκπαιδευτικής παρέμβασης, έτσι οι γονείς είναι υπεύθυνοι επίσης για την πρόοδο του παιδιού και την επιτυχία της αποκατάστασης του παιδιού τους κατά τη διάρκεια του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης.



IV.6. Τουρκία

Πολιτικές και Νομοθεσία

Η έγκαιρη παρέμβαση περιλαμβάνει τις υπηρεσίες που προσφέρονται σε παιδιά (0-36 μηνών και 36-72 μηνών) που διατρέχουν κίνδυνο ανάπτυξης ή με αναπηρίες. Με τις συστηματικές και εξειδικευμένες υπηρεσίες που προσφέρονται στην πρώιμη περίοδο, αυτά τα παιδιά μπορούν να παρουσιάσουν σημαντική πρόοδο σε τομείς ανάπτυξης (Bayhan & Taştekin, 2015· Birkan, 2002· Blackman, 2002· Doğru Yildirim, 2019). Στο πλαίσιο της έγκαιρης παρέμβασης, κάθε χώρα δημιουργεί τα συστήματα έγκαιρης παρέμβασης και τους νομικούς κανονισμούς που βασίζονται σε ποικιλία διαφορών (πολιτιστικές, πολιτικές, πόροι κ.λπ.) (Guralnick, 2008).

Οι υπηρεσίες με βάση την έγκαιρη παρέμβαση διεξάγονται από το Υπουργείο Εθνικής Παιδείας στην Τουρκία και το Υπουργείο Οικογένειας, Εργασίας και Κοινωνικών Υπηρεσιών. Παρόλο που οι υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης επιταχύνθηκαν ιδιαίτερα αναφορικά με την ποιότητα και την ποσότητα τους τα τελευταία 10 χρόνια, οι μελέτες στο πλαίσιο της πρακτικής και των κανονισμών επεκτείνονται σε προηγούμενα χρόνια (Yildirim Doğru, 2019). Στο πλαίσιο της προσχολικής ηλικίας, υπάρχουν πρωτοβουλίες που σχετίζονται με την προσχολική εκπαίδευση που ξεκινούν από τη δεκαετία του 1930 και διάφορες νομικές ρυθμίσεις τα επόμενα χρόνια, αλλά δεν υπάρχει εξαιρετική πρακτική εντός του πεδίου των ατόμων με αναπηρίες. Στο πλαίσιο της έγκαιρης παρέμβασης, αναφέρθηκε ότι τα παιδιά με αναπηρίες θα πρέπει να λαμβάνουν πρώιμη εκπαίδευση στο πλαίσιο του "Παιδιά που έχουν ανάγκη ειδικής αγωγής" το 1983. Μετά τον νόμο αυτό, η «Εγκύκλιος για την Προσχολική Εκπαίδευση Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες» που τέθηκε σε ισχύ το 1987, δήλωσε ότι τα παιδιά με αναπηρίες θα πρέπει να παρακολουθούν προσχολική εκπαίδευση σε προσχολικά και νηπιαγωγεία ειδικής αγωγής με βάση διάφορα προσαρμοσμένα προγράμματα και ότι πρέπει να παρέχεται καθοδήγηση στις οικογένειες των παιδιών κάτω των τεσσάρων και πέντε ετών (Birkan, 2002· Yildirim Doğru, 2019· Güven & Efe Azkeskin, 2010· Sazak Pinar, 2006).

Κοιτάζοντας τα επόμενα χρόνια, η προσχολική εκπαίδευση έχει γίνει μέρος της υποχρεωτικής εκπαίδευσης για παιδιά με αναπηρίες με το διάταγμα No. 573, που τέθηκε σε ισχύ το 1997 (Ministry of National Education [MEB], 1997· Yildirim Doğru, 2019). Μετά από αυτό το διάταγμα, με τον "Κανονισμό για τις Υπηρεσίες Ειδικής Αγωγής", ο οποίος δημοσιεύθηκε το 2000 και επανεξετάστηκε το 2006 και το 2018, "Ο κανονισμός για τα προσχολικά ιδρύματα και τα ιδρύματα πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης" το 2014 και την "Εγκύκλιο για τις πρακτικές για ένταξη / ένταξη" το 2017, η προσχολική εκπαίδευση έχει καταστεί υποχρεωτική για τα παιδιά μεταξύ 36-72 μηνών και έχουν γίνει νομικές ρυθμίσεις στις πρακτικές ένταξης. Για παιδιά 0-36 μηνών με αναπηρίες: α. οι υπηρεσίες προσχολικής εκπαίδευσης παρέχονται σε φορείς ειδικής αγωγής, προσχολικής εκπαίδευσης, σε εκπαιδευτικά ιδρύματα με νηπιαγωγείο και σε σπίτια σύμφωνα με τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας, με την απόφαση των υπηρεσιών ειδικής εκπαίδευσης της επαρχίας ή της περιφέρειας, β. οι υπηρεσίες για αυτά τα παιδιά περιλαμβάνουν επίσης ενημέρωση και υποστήριξη των



οικογενειών, γ. η προσχολική εκπαίδευση είναι υποχρεωτική για παιδιά με αναπηρίες που έχουν συμπληρώσει τους 36 μήνες ζωής, και δ. η διάρκεια της προσχολικής εκπαίδευσης μπορεί να παραταθεί, λαμβάνοντας υπόψη τα αναπτυξιακά χαρακτηριστικά των παιδιών (Αν και στην Τουρκία ο προτιμώμενος όρος είναι "ενδωμάτωση" αντί για "ένταξη" τα τελευταία χρόνια, η ένταξη χρησιμοποιείται σε αυτό το κείμενο επειδή ο όρος αυτός χρησιμοποιείται ακόμη ευρέως. Η διαφορά στη φιλοσοφία μεταξύ αυτών των δύο όρων δεν είναι επίσης πλήρως κατανοητή και αποδεκτή. Έτσι, αυτοί οι όροι χρησιμοποιούνται εναλλακτικά).

Σύμφωνα με τους προαναφερθέντες νόμους και τα αποτελέσματα της εκπαιδευτικής αξιολόγησης και τοποθέτησης που πραγματοποιήθηκε στα Κέντρα Προσανατολισμού και Έρευνας που είναι συνδεδεμένα με το Υπουργείο Εθνικής Παιδείας, τα παιδιά με αναπηρίες κατευθύνονται στην ένταξη/ενσωμάτωση σε δημόσια ή ιδιωτικά προσχολικά εκπαιδευτικά πλαίσια. Τα παιδιά που δεν είναι έτοιμα για ένταξη/ενσωμάτωση κατευθύνονται σε Κέντρα Ειδικής Αγωγής Παιδικής Ηλικίας ή σε τάξεις ειδικής αγωγής όπου εκπαιδεύονται παιδιά με αναπηρίες. Σε αυτά τα ιδρύματα, τα κύρια υπεύθυνα άτομα στην εκπαίδευση ατόμων με αναπηρίες είναι εκπαιδευτικοί ειδικής αγωγής και εκπαιδευτικοί προσχολικής εκπαίδευσης, ωστόσο και μια ομάδα άλλων επαγγελματιών όπως βοηθών εκπαιδευτικών λογοθεραπευτών και άλλων. Οι νόμοι δίνουν έμφαση στην πραγματοποίηση των απαραίτητων εκπαιδευτικών προσαρμογών για τα παιδιά χωρίς αποκλεισμούς, στην προετοιμασία ενός εξατομικευμένου εκπαιδευτικού προγράμματος, στην παροχή των απαραίτητων υπηρεσιών υποστήριξης, στην πραγματοποίηση των απαραίτητων φυσικών ρυθμίσεων στα σχολεία και στις τάξεις και στη λήψη των απαραίτητων μέτρων για τη συμμετοχή της οικογένειας. Επιπλέον, θα πρέπει να υπάρχουν το πολύ δύο μαθητές στις ενταξιακές τάξεις με 10 παιδιά και ένας μαθητής με αναπηρία στις τάξεις με 20 μαθητές. Οι νόμοι περιλαμβάνουν επίσης άρθρα στο πλαίσιο διαφορετικών τύπων αναπηρίας. Για παράδειγμα, μπορούν να ανοιχτούν ξεχωριστές αίθουσες διδασκαλίας για μαθητές με περισσότερες από μία αναπηρίες, καθώς και υπηρεσίες κατ' οίκον εκπαίδευσης για άτομα με προβλήματα υγείας και αναπηρίες (Akalın, Demir, Sucuoğlu, Bakkaloğlu & İşcen, 2014· Bozarlan & Batu, 2014· MEB, 2000, 2006, 2014, 2017, 2018· Richardson-Gibbs & Klein, 2014· Sucuoğlu & Bakkaloğlu, 2018).

Όπως μπορεί να γίνει κατανοητό από τις παραπάνω πληροφορίες, στην Τουρκία, δεν υπάρχει καμία νομική απαίτηση για παιδιά μεταξύ 0-36 μηνών με αναπηρίες. Στην Τουρκία, η εκπαίδευση παιδιών 0-36 μηνών με αναπηρίες παρέχεται σε βρεφονηπιακούς σταθμούς και παιδικούς σταθμούς υπό την ευθύνη του Υπουργείου Οικογένειας και Κοινωνικών Πολιτικών Γενική Διεύθυνση Υπηρεσιών Παιδιών. Επιπλέον, υπό την ευθύνη του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας Ειδικής Αγωγής και Υπηρεσιών Προσανατολισμού, η εκπαίδευση αυτών των παιδιών παρέχεται σε ιδρύματα και σπίτια με έμφαση στην υποστήριξη της οικογένειας αυτών των παιδιών (Ekinci & Bozan, 2019). Ωστόσο, για παιδιά άνω των 36 μηνών, η έγκαιρη παρέμβαση σε χωριστά ή /και περιβάλλοντα ένταξης/ενσωμάτωσης πραγματοποιείται ως νομική απαίτηση παρέχοντας τις απαραίτητες προφυλάξεις και εκπαιδευτικές ρυθμίσεις.



Οι ευκαιρίες εκπαίδευσης για παιδιά με περισσότερες από μία αναπηρίες είναι πολύ περιορισμένες, επειδή δεν είναι αποδεκτή ιατρική διάγνωση στην Τουρκία. Ειδικά για παιδιά με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες, οι υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης είναι ζωτικής σημασίας. Δεδομένου ότι αυτά τα παιδιά έχουν σοβαρά και περίπλοκα εμπόδια και προβλήματα υγείας, είναι σημαντικό να χρησιμοποιούν ειδικές μεθόδους στην εκπαίδευσή τους. Ως εκ τούτου, είναι πολύ σημαντικό να δημιουργηθούν προγράμματα ειδικά σχεδιασμένα για αυτά τα παιδιά και να εκπαιδευτούν και οι εκπαιδευτικοί συνεργάζονται μαζί τους (Ayyıldız, 2007, 2016).

Πρωτόκολλα προγεννητικής και μεταγεννητικής εξέτασης και αξιολόγησης που χρησιμοποιούνται στην Τουρκία

Η Τουρκία άρχισε να δίνει ιδιαίτερη προσοχή στην υγεία των μητέρων και των παιδιών μέσω του Προγράμματος Μετασχηματισμού Υγείας που πραγματοποιήθηκε από το 2003. Τέτοιες μελέτες που πραγματοποιήθηκαν σε αυτό το πλαίσιο περιλαμβάνουν την παρακολούθηση εγκύων γυναικών και νεογνών. Από την άποψη αυτή, όλες οι εγκυμοσύνες παρακολουθούνται σε νοσοκομεία που είναι συνδεδεμένα με το Υπουργείο Υγείας, και ακόμη και αν οι έγκυες γυναίκες παρακολουθούν ιδιωτικά νοσοκομεία, τα αποτελέσματα που σχετίζονται με τον έλεγχό τους συλλέγονται από το Υπουργείο Υγείας μέσω των Οικογενειακών Κέντρων Υγείας (Ministry of Health, 2014).

Ορισμένες χρωμοσωμικές ανωμαλίες μπορούν να ανιχνευθούν με εξετάσεις διαλογής που πραγματοποιήθηκαν σε συγκεκριμένες εβδομάδες και δοκιμές σάρωσης υπερήχων που πραγματοποιήθηκαν σχεδόν κάθε μήνα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Παρεμβάσεις όπως η αμνιοπαρακέντηση και η βιοψία χοριονύλλου είναι πιο επικίνδυνες παρεμβάσεις, αν και επιτρέπουν την οριστική διάγνωση (Aka, 2013).

Οι απαιτούμενες παρεμβάσεις γίνονται στις μονάδες εντατικής θεραπείας των νοσοκομείων μετά τη γέννηση, όταν είναι απαραίτητο. Ακόμα κι αν είναι μια πλήρης σε χρονική διάρκεια και υγιής γέννηση, τα μωρά παρακολουθούνται μετά την έξοδο από το νοσοκομείο. Σύμφωνα με το πρόγραμμα που εφαρμόζεται σε όλα τα μωρά στην Τουρκία είναι:

1. Newborn Screening Program (NTP)- Phenylketonuria, Congenital Hypothyroidism, Biotinidase deficiency, Cystic Fibrosis
2. Newborn Hearing Screening Program (YİTP)
3. Developmental Hip Dysplasia (GKD) Screening Programs.

Έτσι, είναι δυνατόν να ξεκινήσουν προληπτικές υπηρεσίες για διάφορα προβλήματα που μπορεί να θέσουν κινδύνους και πιθανή θεραπεία. Ως αποτέλεσμα των εξετάσεων, οι αρμόδιες Διευθύνσεις Δημόσιας Υγείας ενημερώνονται για τις καταστάσεις που επιβεβαιωμένα κινδυνεύουν και κάθε διεύθυνση υποχρεούται να ελέγχει τα αποτελέσματα των αρχείων νηπίων τους καθημερινά. Είναι απαραίτητο να εισαχθεί η κλινική διάγνωση στο σύστημα το αργότερο εντός τριών μηνών παρακολουθώντας σωστά τα βρέφη που παραπέμπονται. Το Υπουργείο Υγείας



συνεχίζει τις μελέτες του σχετικά με τη λεπτομερή εξέταση για τον έλεγχο της όρασης, τις συγγενείς καρδιακές παθήσεις και τα προβλήματα του ανοσοποιητικού συστήματος στο μέλλον (Τουρκικό Ίδρυμα Δημόσιας Υγείας).

Η εκπαιδευτική αξιολόγηση και διάγνωση αναπηριών πραγματοποιείται από τα Κέντρα Καθοδήγησης και Έρευνας που συνδέονται με το Υπουργείο Παιδείας (ΜΕΒ, 2018), ενώ η ιατρική διάγνωση πραγματοποιείται από εξειδικευμένους γιατρούς σε πλήρη κρατικά νοσοκομεία (Ministry of Health, 2019).

Εκπαίδευση των επαγγελματιών (προπτυχιακά, μεταπτυχιακά και ενδοϋπηρεσιακά προγράμματα, περιγραφή των προγραμμάτων σπουδών)

Δεν υπάρχει ξεχωριστό πρόγραμμα για την εκπαίδευση εκπαιδευτικών παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες στην προπτυχιακή / μεταπτυχιακή εκπαίδευση και στην ενδοϋπηρεσιακή κατάρτιση/επιμόρφωση στην Τουρκία. Έτσι, υπάρχει έλλειψη θεωρητικής και πρακτικής εκπαίδευσης εκπαιδευτικών παιδιών με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες). Οι επαγγελματίες/εκπαιδευτικοί των παιδιών με οπτική και πολλαπλές αναπηρίες λαμβάνουν εκπαίδευση σε προπτυχιακά / μεταπτυχιακά προγράμματα της Ειδικής Αγωγής γενικότερα. Συγκεκριμένα, οι εκπαιδευτικοί που μπορούν να παρέχουν εκπαίδευση σε μαθητές με οπτική αναπηρία λαμβάνουν εκπαίδευση μόνο στο Πανεπιστήμιο του Gazi, Τμήμα Εκπαίδευσης μαθητών με οπτική αναπηρία. Είναι δυνατόν να αναφερθούν δύο βασικά ιδρύματα που είναι υπεύθυνα για την εκπαίδευση των εκπαιδευτικών στην Τουρκία. Ένα από αυτά τα ιδρύματα είναι το Συμβούλιο Ανώτατης Εκπαίδευσης και το άλλο είναι το Υπουργείο Εθνικής Παιδείας. Ενώ οι υποψήφιοι εκπαιδευτικοί εκπαιδεύονται με προπτυχιακά προγράμματα στο πλαίσιο των ιδρυμάτων τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, παρέχεται ενδοϋπηρεσιακή κατάρτιση για την ανάπτυξη εκπαιδευτικών στο πλαίσιο του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας.

Πρόσφατα σημειώθηκε μια αλλαγή στον τομέα της ειδικής αγωγής το 2014. Το Υπουργείο Εθνικής Παιδείας άρχισε να αναθέτει στους αποφοίτους του Προγράμματος στην Εκπαίδευση των Νοητικά Αναπήρων, το Πρόγραμμα στην Εκπαίδευση των Ατόμων με Αναπηρία και το Πρόγραμμα στην Εκπαίδευση των ατόμων με οπτική αναπηρία ως «εκπαιδευτικοί ειδικής αγωγής». Με βάση αυτήν την αλλαγή, το Συμβούλιο Ανώτατης Εκπαίδευσης αποφάσισε ένα νέο και ένα προπτυχιακό πρόγραμμα με την επωνυμία «Ειδική Εκπαίδευση και Διδασκαλία» συνδυάζοντας ξεχωριστά προγράμματα τα οποία είναι Πρόγραμμα στην Εκπαίδευση των Νοητικά Αναπήρων, Πρόγραμμα στην Εκπαίδευση Κωφών/Βαρηκόων και Πρόγραμμα στην Εκπαίδευση Ατόμων με Οπτική Αναπηρία και πρόσθεσε επίσης τους τομείς της μαθησιακής αναπηρίας και της διαταραχής του φάσματος του αυτισμού (ΜΕΒ, 2014). Οι Εκπαιδευτικές Σχολές των Πανεπιστημίων εκπαιδεύουν το σύνολο των εκπαιδευτικών του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας. Ως αποτέλεσμα, οι αλλαγές στο Υπουργείο Εθνικής Παιδείας το 2014 οδήγησαν σε αλλαγές στο Συμβούλιο Ανώτατης Εκπαίδευσης το 2015. Το πρόγραμμα σπουδών προετοιμάστηκε ως βασικό πρόγραμμα



συνδυάζοντας ξεχωριστά προγράμματα διδασκαλίας ειδικής εκπαίδευσης στα πανεπιστήμια. Έτσι, όταν οι υποψήφιοι εκπαιδευτικοί γίνουν εκπαιδευτικοί, υποτίθεται ότι ξέρουν πώς να διδάσκουν μαθητές με διαφορετικές αναπηρίες, είτε είναι άτομα με οπτική αναπηρία, κωφά/βαρήκοα άτομα ή άτομα με νοητική αναπηρία.

Οι απόφοιτοι του Προγράμματος Διδασκαλίας Ειδικής Αγωγής απασχολούνται ως εκπαιδευτικοί ειδικής αγωγής από δημόσια ή ιδιωτικά ιδρύματα ειδικής αγωγής που συνδέονται με τη Γενική Διεύθυνση Ειδικών Εκπαιδευτικών Υπηρεσιών Προσανατολισμού & Συμβουλευτικής, του Υπουργείου Παιδείας στην Τουρκία.

Το Πρόγραμμα Διδασκαλίας Ειδικής Αγωγής είναι ένα 4ετές πρόγραμμα. Τα μαθήματα στο πρόγραμμα είναι μαθήματα Επαγγελματικής Γνώσης, Γενικού Πολιτισμού και Εκπαίδευσης πεδίου. Το 59% του προγράμματος αποτελείται από την Εκπαίδευση πεδίου, το 28% είναι η επαγγελματική γνώση και το 13% είναι η γενική κουλτούρα. Επιπλέον, οι μαθητές πρέπει να παρακολουθήσουν 12 μαθήματα επιλογής. Οι απόφοιτοι του Προγράμματος Διδασκαλίας της Ειδικής Αγωγής λαμβάνουν τον τίτλο «Ειδικός εκπαιδευτικός» και μπορούν να εργαστούν σε κρατικά ή ιδιωτικά σχολεία και σε κέντρα αποκατάστασης που είναι συνδεδεμένα με το Υπουργείο Εθνικής Παιδείας.

Σήμερα στην Τουρκία, στα δημόσια πανεπιστήμια, υπάρχουν 29 προπτυχιακά προγράμματα διδασκαλίας ειδικής εκπαίδευσης και σε ιδιωτικά πανεπιστήμια υπάρχουν 7 προπτυχιακά προγράμματα διδασκαλίας ειδικής εκπαίδευσης.

Στα προπτυχιακά προγράμματα Διδασκαλίας Ειδικής Αγωγής, απαιτούνται μαθήματα που σχετίζονται με τους παρακάτω τομείς:

- Ειδική αγωγή
- Νοητική αναπηρία και διαταραχές αυτιστικού φάσματος
- Αισθητηριακές αναπηρίες
- Ανάπτυξη παιδιού
- Ειδική αγωγή στην πρώιμη παιδική ηλικία
- Τούρκικη Νοηματική Γλώσσα
- Ανάλυση εφαρμοσμένης συμπεριφοράς
- Ένταξη
- Αξιολόγηση στην ειδική αγωγή
- Υποστήριξη γλωσσικής ανάπτυξης και δεξιοτήτων επικοινωνίας
- Υποστηρικτική Τεχνολογία στην Ειδική Αγωγή
- Προετοιμασία του εξατομικευμένου πλάνου εκπαίδευσης και του πλάνου μετάβασης
- Γραφή και ανάγνωση με τον κώδικα braille
- Παρατήρηση στα εκπαιδευτικά πλαίσια ειδικής αγωγής
- Διδασκαλία γραφής και ανάγνωσης στην Ειδική Αγωγή
- Φυσική και Κοινωνικές επιστήμες στην Ειδική Αγωγή
- Μαθηματικά στην Ειδική Αγωγή
- Εικαστικά στην Ειδική Αγωγή



- Γυμναστική στην Ειδική Αγωγή
- Διδασκαλία κοινωνικών δεξιοτήτων
- Διδασκαλία τούρκικης γλώσσας στην Ειδική Αγωγή
- Ειδική αγωγή στο παιχνίδι και στη μουσική
- Εκπαίδευση οικογένειας στην Ειδική Αγωγή
- Εμπειρία σχολείου και ιδρύματος στην Ειδική Αγωγή
- Πρακτική Άσκηση
- Ανάπτυξη εκπαιδευτικών τεχνολογιών στην Ειδική Αγωγή

Στα προπτυχιακά προγράμματα Διδασκαλίας Ειδικής Αγωγής, τα μαθήματα επιλογής είναι:

- Εκπαίδευση παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες
- Ενηλικίωση και σεξουαλική εκπαίδευση
- Προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης
- Διδασκαλία και επαγγελματικές δεξιότητες
- Διεπιστημονικότητα και συνεργασία
- Διδασκαλία της έννοιας σε παιδιά με νοητική αναπηρία
- Εκπαιδευτικές τροποποιήσεις για παιδιά με νοητική αναπηρία
- Διδασκαλία κοινωνικών δεξιοτήτων σε παιδιά με νοητική αναπηρία
- Τεχνολογία και διδασκαλία ατόμων με νοητική αναπηρία
- Μετάβαση στην ενήλικη ζωή για άτομα με νοητική αναπηρία
- Φυσική διδακτική διαδικασία και πρακτική
- Εκπαίδευση παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος
- Εναλλακτικές μέθοδοι επικοινωνίας στις διαταραχές αυτιστικού φάσματος
- Διαχείριση συμπεριφοράς στις διαταραχές αυτιστικού φάσματος
- Διεπιστημονικότητα και συνεργασία στις διαταραχές αυτιστικού φάσματος
- Διδασκαλία κοινωνικών δεξιοτήτων στις διαταραχές αυτιστικού φάσματος
- Χρήση της τεχνολογίας κατά τη διδασκαλία στις διαταραχές αυτιστικού φάσματος
- Διδασκαλία βασικών δεξιοτήτων στις διαταραχές αυτιστικού φάσματος
- Μέθοδοι διδασκαλίας χωρίς σφάλματα
- Διδασκαλία σε άτομα με διαταραχές αυτιστικού φάσματος υψηλής λειτουργικότητας
- Διαταραχή ελλειμματικής προσοχής με ή χωρίς υπερκινητικότητα
- Δυσαριθμησία: Διάγνωση και παρέμβαση
- Δυσαναγνωσία: Διάγνωση και παρέμβαση
- Στρατηγικές μάθησης για παιδιά με ειδικές μαθησιακές δυσκολίες
- Διαταραχές συμπεριφοράς
- Υποστήριξη μη ακαδημαϊκών δεξιοτήτων στα παιδιά με δυσκολίες μάθησης
- Διεπιστημονική ομάδα και συνεργασία στις δυσκολίες μάθησης
- Παρέμβαση και Αξιολόγηση στην πρώιμη παιδική ηλικία
- Δυσλεξία: Διάγνωση και Παρέμβαση



- Εκπαίδευση κριτικής σκέψης
- Συμμετοχή της οικογένειας στην εκπαίδευση των ταλαντούχων παιδιών
- Διεπιστημονική ομάδα και συνεργασία στην εκπαίδευση των ταλαντούχων παιδιών
- Αισθητηριακή εκπαίδευση στην εκπαίδευση των ταλαντούχων παιδιών
- Ειδική αγωγή και διάγνωση στην προσχολική ηλικία
- Προβλήματα μάθησης και εκπαίδευση των ταλαντούχων παιδιών
- Ανάπτυξη προγραμμάτων στην εκπαίδευση των ταλαντούχων παιδιών
- Κοινωνική, συναισθηματική και ακαδημαϊκή καθοδήγηση στην εκπαίδευση των ταλαντούχων παιδιών
- Διαγνωστικά μοντέλα και εργαλεία στην εκπαίδευση των ταλαντούχων παιδιών
- Τούρκικη Νοηματική Γλώσσα- προχωρημένο επίπεδο
- Φύση της ακοής και των βοηθητικών τεχνολογιών
- Συμμετοχή της οικογένειας στην εκπαίδευση κωφών/βαρηκόων
- Γλώσσα και επικοινωνία κωφών/βαρηκόων
- Ανάπτυξη προγράμματος μαθήματος για κωφούς/βαρήκοους
- Διεπιστημονική ομάδα και συνεργασία στην εκπαίδευση κωφών/βαρηκόων
- Έγκαιρη παρέμβαση για κωφούς/βαρήκοους
- Ανάπτυξη δεξιοτήτων επικοινωνίας για κωφούς/βαρήκοους
- Ειδικές μέθοδοι διδασκαλίας για κωφούς/βαρήκοους
- Κοχλιακά εμφυτεύματα
- Υποστήριξη οπτικών δεξιοτήτων
- Συμμετοχή της οικογένειας στην εκπαίδευση ατόμων με οπτική αναπηρία
- Υποστηρικτική τεχνολογία για άτομα με οπτική αναπηρία
- Εκπαίδευση ενηλίκων με οπτική αναπηρία
- Διεπιστημονική ομάδα και συνεργασία στην εκπαίδευση ατόμων με οπτική αναπηρία
- Έγκαιρη παρέμβαση για άτομα με οπτική αναπηρία
- Πρόγραμμα ανάπτυξης για άτομα με οπτική αναπηρία
- Διδασκαλία κοινωνικών δεξιοτήτων σε άτομα με οπτική αναπηρία
- Γραμματισμός Braille
- Δεξιότητες Κινητικότητας και Προσανατολισμού.

Προγράμματα Έγκαιρης Παρέμβασης

Στον κανονισμό για τις Υπηρεσίες Ειδικής Αγωγής, που είναι ένας σημαντικός νόμος που ρυθμίζει τις υπηρεσίες ειδικής εκπαίδευσης στην Τουρκία (η τελευταία αναθεώρηση αυτού του κανονισμού κυκλοφόρησε το 2018) δηλώνει ότι, είναι απαραίτητο να ξεκινήσει η εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρίες νωρίτερα. Κατά συνέπεια, οι υπηρεσίες προσχολικής εκπαίδευσης παιδιών με αναπηρίες ηλικίας 0-36 μηνών παρέχονται στο σπίτι - ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας - σε σχολεία ειδικής εκπαίδευσης, ιδρύματα προσχολικής εκπαίδευσης και



εκπαιδευτικά ιδρύματα με νηπιαγωγείο. Είναι απαραίτητο για παιδιά ηλικίας άνω των 36 μηνών, να επωφεληθούν από την προσχολική εκπαίδευση. Όλες οι υπηρεσίες που παρέχονται για αυτά τα παιδιά και τις οικογένειές τους είναι δωρεάν. Τα εξατομικευμένα εκπαιδευτικά σχέδια προετοιμάζονται για να εφαρμοστούν στο εκπαιδευτικό πλαίσιο μετά την την έκθεση καθοδήγησης από τα Ερευνητικά Κέντρα Καθοδήγησης (Guidance Research Centers) (MEB, 2018).

Παιδιά με αναπηρίες, τα οποία έχουν αισθητηριακές αναπηρίες και νευροαναπτυξιακά προβλήματα ή προβλήματα που οφείλονται σε διάφορες αιτίες πριν από τη γέννηση, κατά τη διάρκεια και/ή μετά τη γέννηση (Ayyıldız, 2019), έχετε την ευκαιρία να αποκτήσετε δωρεάν ατομικές, ομαδικές ή φυσικοθεραπευτικές υπηρεσίες στα Κέντρα Ειδικής Αγωγής και Αποκατάστασης, τα οποία είναι ειδικοί οργανισμοί που συνδέονται με το Υπουργείο Εθνικής Παιδείας. Το περιεχόμενο αυτής της εκπαίδευσης θα περιγραφεί στην έκθεση RAM(MEB, 2012).

Ορισμένα ιδρύματα και προγράμματα που στοχεύουν στην υποστήριξη παιδιών με αναπηρία και των οικογενειών τους μεταξύ των ηλικιών 0-6 ετών είναι τα εξής:

Ίδρυμα Εκπαίδευσης Μητέρας & Παιδιού (ACEV)

Αυτό το ίδρυμα ιδρύθηκε με στόχο την αύξηση της ποιότητας της εκπαίδευσης των γονέων (ιδίως των μητέρων) και των παιδιών και τη στήριξη των μειονεκτουσών ομάδων. Βασικός στόχος είναι η δημιουργία ίσων ευκαιριών στην προσχολική εκπαίδευση και την εκπαίδευση των παιδιών με αναπηρίες γραμμή. (<http://www.acev.org>).

RİBEM (Κέντρο πρόωμης υποστήριξης για μωρά και παιδιά σε κίνδυνο)

Είναι ένα ειδικό κέντρο όπου παρέχονται υπηρεσίες φυσικοθεραπείας και άλλες εκπαιδευτικές υπηρεσίες υποστήριξης σε βρέφη και παιδιά ηλικίας 0-6 ετών και σε παιδιά που έχουν διάφορα σωματικά, νευρολογικά ή γενετικά προβλήματα ή κινδυνεύουν (ειδικά παιδιά με εγκεφαλική παράλυση) (<https://ribem.com.tr/>). Επίσης, συνεχίζονται οι έρευνες έγκαιρης παρέμβασης ερευνητικών ινστιτούτων ορισμένων πανεπιστημίων (π.χ. Πανεπιστήμιο Anadolu) (<https://eae.anadolu.edu.tr/enstitumuz/hakkimizda>).

Κέντρο Ολιστικής Ανάπτυξης (Çekirdek Bütünsel Gelişim Merkezi)

Το κέντρο ιδρύθηκε το 2019 με σκοπό τη διεξαγωγή αναπτυξιακής και εκπαιδευτικής αξιολόγησης και παρακολούθησης μελετών παιδιών με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες ηλικίας μεταξύ 0-6 και των οικογενειών τους. Η



οικογένεια του παιδιού συμμετέχει στη διαδικασία και παρέχεται υποστήριξη και στο σπίτι (<http://test.cekirdekgelisim.com.tr>).

Επειδή τα παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες δεν μπορούν να διαγνωστούν στην Τουρκία (δεδομένου ότι η πολλαπλή αναπηρία δεν ορίζεται ως επίσημη κατηγορία ειδικής εκπαίδευσης), οι απαραίτητες υπηρεσίες κατάρτισης για τέτοια παιδιά και τις οικογένειές τους είναι πολύ περιορισμένες. Είναι γνωστό ότι από τα περισσότερα παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες έχουν επίσης αισθητηριακές αναπηρίες (ειδικά απώλεια όρασης) (Ayyıldız, 2016). Οι πρώτες προσπάθειες εκπαιδευτικών υπηρεσιών που πραγματοποιήθηκαν στην Τουρκία για την στήριξη παιδιών με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες και των οικογενειών τους ξεκίνησαν στο ειδικό σχολείο τυφλών Türkan Sabancı. Αυτές οι υπηρεσίες ξεκίνησαν στο πλαίσιο του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης (οι λεγόμενες «Baby Groups») και η προσχολική τάξη που δημιουργήθηκε για αυτό τον πληθυσμό μαθητών. Με την πάροδο των ετών, καθώς τα παιδιά που φοίτησαν στις ομάδες μωρών μεγαλώνουν, έχουν δημιουργηθεί περισσότερες προσχολικές τάξεις, τάξεις δημοτικού σχολείου, ακόμη και τάξεις μέσης εκπαίδευσης. Το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης του σχολείου τυφλών Türkan Sabancı School έληξε όταν η υποδιευθύντρια του σχολείου άφησε τη θέση της το 2011. Τα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης για παιδιά με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες και για τις οικογένειές τους ξεκίνησαν ξανά 10 χρόνια αργότερα, στο Core Κέντρο Ολιστικής Ανάπτυξης εξαιτίας του ευρωπαϊκού προγράμματος ErIsFaVIA. Η μεγαλύτερη επιθυμία του προσωπικού του προγράμματος και των οικογενειών που συμμετέχουν είναι η ύπαρξη ενός μοντέλου έγκαιρης παρέμβασης σε δημόσιους και ιδιωτικούς φορείς σε ολόκληρη τη χώρα.



Βιβλιογραφία

- Νόμος 3699/2008. Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. ΦΕΚ Α 199/2.10.2008 (in Greek).
- Υπουργική Απόφαση 16065/17-4-2002. Πρότυπος Κανονισμός Λειτουργίας Δημοτικών και Κοινοτικών Νομικών Προσώπων Δημοσίου Δικαίου Παιδικών και Βρεφονηπιακών Σταθμών. ΦΕΚ 497/22-4-2002 (in Greek).
- Υπουργική Απόφαση 47305/12.12.2018 Προσθήκη παραρτήματος στο άρθρο 45 «Ειδικές Θεραπείες (λογοθεραπείες, εργοθεραπείας, ψυχοθεραπείες, φυσικοθεραπείες) παιδιών/εφήβων» της με αρ. Φ90380/25916/3294/2011 (ΦΕΚ 2456/Β'/3-11-2011) «Ενιαίος Κανονισμός Παροχών Υγείας (Ε.Κ.Π.Υ.) του Εθνικού Οργανισμού Παροχών Υπηρεσιών Υγείας (Ε.Ο.Π.Υ.Υ.)», όπως αντικαταστάθηκε με την αριθμ. ΕΑΛΕ/Γ.Π. 80157/1-11-2018 κοινή υπουργική απόφαση (ΦΕΚ Β' 4898/2018). (in Greek)].
- Υπουργική Απόφαση 211076/ΓΔ4/13-12-2018. Ενιαίος Κανονισμός λειτουργίας των Κέντρων Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης (Κ.Ε.Σ.Υ.) και ειδικότερα καθήκοντα και αρμοδιότητες του προσωπικού τους. ΦΕΚ 5614/Β/13-12-2018 (in Greek).
- Ainsworth, M. D. S. (1969). Object relations, dependency and attachment: A theoretical review of the infant-mother relationship. *Child Development*, 40, 969-1025.
- Aka, N. (2013). Sağlıklı Gebelik ve Gebelikte Tarama Testleri. *Turkiye Klinikleri J Fam Med-,Special Topics*, 4(6), 35-9.
- Akalın, S., Demir, Ş., Sucuoğlu, B., Bakkaloğlu, H., & İşcen, F. (2014). The needs of inclusive preschool teachers about inclusive practices. *Eurasian Journal of Educational Research*, 54, 39-60.
- Andreassen, C., Fletcher, P., & Park, J. (2007). *Early Childhood Longitudinal Study, Birth Cohort: Psychometric Report for the 2-Year Data Collection*. National Center for Education Statistics, US Department of Education Sciences, Washington
- Ayyıldız E., Akçin N., & Güven Y., (2016). Development of Preverbal Communication Skills Scale for Children with Multiple Disabilities and Visual Impairment. *Journal of Human Sciences*, 2, 2668-2681.

- Ayyıldız, E. (2007). Çok engelli çocuklarda erken müdahale, *Sapiens: Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Dergisi*, 3(10), 50-52.
- Ayyıldız, E. (2019). Erken Çocuklukta Özel Eğitim/Müdahale Nedenleri. Y. Fazlıoğlu & H. Şengül Erdem (Ed.), *Özel Gereksinimli Çocuklar: Erken Çocuklukta Gelişim ve Eğitim*, Ankara: Vize.
- Bagnato, S.J., Neisworth, J., Salvia, J., Hunt, F. (1999). *Temperament and Atypical Behavior Scale (TABS) Complete Set: Early Childhood Indicators of Developmental Dysfunction*, Brookes Publishing.
- Bailey Jr, D. B. (2000). The federal role in early intervention: Prospects for the future. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 71-78.
- Bandura, A., & Walters, R. H. (1977). *Social learning theory* (Vol. 1). Englewood Cliffs, NJ: Prentice-hall.
- Bassano, D. (2000). La constitution du lexique: le developpement lexical precoce”. In M. Kail & M., Fayol (Eds). *L'acquisition du langage. Le langage en emergence. De la naissance a 3 ans*, Presses Universitaires de France, Paris.
- Bayhan, B., & ve Taştekin E. (2015). Early intervention models in Europe. *Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal*, 1(2), 20-29.
- Beirne-Smith, M., Ittenbach, R.F., & Patton, J.R. (2002). *Mental Retardation*. Prentice-Hall, New-Jersey;
- Bertoncini, J., & de Boysson-Bardies, B. (2000). La perception et la production de la parole avant de deux ans. In M. Kail, & M. Fayol (Eds). *L'acquisition du langage. Le langage en emergence. De la naissance a 3 ans*. Presses Universitaires de France, Paris.
- Birkan. B. (2002). Early special education services. *Ankara University Educational Sciences Faculty Special Education Journal*, 3(2), 99-109.
- Blackman, J. A. (2002). Early intervention: A global perspective. *Infants & Young Children*, 15(2), 11-19.
- Bortolus, R., Parazzini, F., Trevisanuto, D., Cipriani, S., Ferrarese, P., & Zanardo, V. (2002). Developmental assessment of preterm and term children at 18 months: reproducibility and validity of a postal questionnaire to parents. *Acta Paediatrica*, 91, 1101 – 1107.



- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss (I). Attachment, Basic Books*. Tavistock Institute of Human Relations, Basic Books, New York.
- Bowlby, J. (1982). *Attachment and loss: Attachment (Vol. 1, rev.)*. Tavistock Institute of Human Relations, Basic Books, New York.
- Bozarslan, B., & Batu, E. S. (2014). Examining the opinions of teachers working in private preschools about inclusion. *Journal of Abant İzzet Baysal University Education Faculty, 14(2)*, 86-108.
- Bricker, D. (2002). *Assessment, Evaluation, and Programming System (2nd edition)*. Baltimore, MD: Brookes Publishing.
- Bricker, D., & Squires, J. (1999). *Ages and stages questionnaires: Aparent completed, child-monitoring system (2nd edition)*. Baltimore, MD: Brookes Publishing
- Bricker, D., Schoen Davis, M., & Squires, J. (2004). Mental Health Screening in Young Children. *Infants and Young Children, 17(2)*, 129-144.
- Bronfenbrenner, U. (1979). Contexts of child rearing: Problems and prospects. *American psychologist, 34(10)*, 844.
- Butterworth, G. (2004). Joint Visual Attention in Infancy. In G. Bremner, & A. Fogel, (Eds.), *Blackwell Handbook of Infant Development*. Blackwell Publishing, Ltd.
- Caldera, D., Burrell, L., Rodriguez, K., Crowne, S. S., Rohde, C., & Duggan, A. (2007). Impact of a statewide home visiting program on parenting and on child health and development. *Child abuse & neglect, 31(8)*, 829-852.
- Cavallera, V., Tomlinson, M., Radner, J., Coetzee, B., Daelmans, B., Hughes, R., ... & Dua, T. (2019). Scaling early child development: what are the barriers and enablers?. *Archives of disease in childhood, 104(Suppl 1)*, S43-S50.
- Coleman, L., Sullivan, M.J., Krueger, L. (2002). *Ablenet Play & Learn A Motor Based Preschool Curriculum for Children of All Abilities*. AbleNet Inc.
- Côté, S. M., Orri, M., Tremblay, R. E., & Doyle, O. (2018). A multicomponent early intervention program and trajectories of behavior, cognition, and health. *Pediatrics, 141(5)*.
- Cupples, M. E., Stewart, M. C., Percy, A., Hepper, P., Murphy, C., & Halliday, H. L. (2011). A RCT of peer-mentoring for first-time mothers in socially disadvantaged areas (the MOMENTS Study). *Archives of disease in childhood, 96(3)*, 252-258.



- Doliopoulou, E. (2017). Greece – ECEC Workforce Profile. In P. Oberhuemer & I. Schreyer (Eds), *Workforce Profiles in Systems of Early Childhood Education and Care in Europe*. Retrieved from http://www.seeepro.eu/English/pdfs/GREECE_ECEC%20_Workforce.pdf
- Doliopoulou, E. & Kondoyianni, A. (2003). The interaction between kindergarten teachers and parents in Greece. *Studying the World of Children* 5, 88-108.
- Drossinou, M., & Kaderoglou, E. (2005). Early Intervention Services in Greece. Present Situation and Future Prospects. In M. J. Guralnick (Ed), *The Developmental Systems Approach to Early Intervention* (pp. 481-502). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing, Co.
- Dubowitz, L., & Dubowitz, V. (1981). *The Neurological Assessment of the Preterm and Full-term Newborn Infant*. Spastics International Medical Publications, Hardbound, London.
- Dugravier, R., Tubach, F., Saias, T., Guedeney, N., Pasquet, B., Purper-Ouakil, D. & Greacen, T. (2013). Impact of a manualized multifocal perinatal home-visiting program using psychologists on postnatal depression: the CAPEDP randomized controlled trial. *PloS one*, 8(8).
- Durando, J.A., Chen, D., & Petroff, J.G. (2017). Educating Students with Physical Disabilities. In F.P. Orelove, D. Sobsey, & D.L. Gilles (Eds.), *Educating Students with Severe Multiple Disabilities*. Baltimore: Brooks.
- Ekinci, A. & Bozan, S. (2019). Evaluation of preschool and classroom teachers' perception related to passing compulsory preschool education. *Journal of Abant İzzet Baysal University Education Faculty*, 19(2), 482-500.
- European Commission (2019). *Assessment. Greece*. Retrieved from https://eacea.ec.europa.eu/national-policies/eurydice/content/assessment-programmes-children-under-4-years-0_en
- European Commission (2019). *Organization. Greece*. Retrieved from https://eacea.ec.europa.eu/national-policies/eurydice/content/organisation-programmes-children-under-4-years-0_en
- Farrell, M. (2009). *Foundations of Special Education: An Introduction*. Wiley-Blackwell Ltd.



- Fernald, A. (2004). Hearing, Listening and Understanding: Auditory Development in Infancy. In G. Bremner, & A. Fogel (Eds.), *Blackwell Handbook of Infant Development*. Blackwell Publishing.
- Foulon, S., Greacen, T., Pasquet, B., Dugravier, R., Saïas, T., Guedeney, N. & CAPEDP Study Group. (2015). Predictors of study attrition in a randomized controlled trial evaluating a perinatal home-visiting program with mothers with psychosocial vulnerabilities. *PloS one*, 10(11).
- Frankenburg, W.K. (1985). The Denver Approach to Early Case Finding. In W.K. Frankenburg, R.N., Emde, & J.W., Sullivan (Eds.), *Early Identification of Children at Risk. An International Perspective*. Plenum Press, New York.
- Gabovitch, E.M., & Wiseman, N.D. (2005). Early Identification of Autism Spectrum Disorders. In D. Zager, (Ed.). *Autism Spectrum Disorders: Identification, Education, and Treatment*. London: LEA Publishers.
- Gargiulo, R. M., & Kilgo, J. L. (2005). *Young children with special needs*. United Nations Publications.
- Geeraert, L., Van den Noortgate, W., Grietens, H., & Onghena, P. (2004). The effects of early prevention programs for families with young children at risk for physical child abuse and neglect: A meta-analysis. *Child maltreatment*, 9(3), 277-291.
- Glascow, F.P. (1997). *Parents' Evaluations of Developmental Status: A Method for Detecting and Addressing Developmental and Behavioral Problems in Children*. Nashville, TN: Ellsworth & Vandermeer Press
- Gomby, D. S. (2005). *Home visitation in 2005: Outcomes for children and parents* (Vol. 7). Invest in Kids working paper.
- Guedeney, A., Wendland, J., Dugravier, R., Saïas, T., Tubach, F., Welniarz, B., ... & Pasquet, B. (2013). Impact of a randomized home-visiting trial on infant social withdrawal in the CAPEDP Prevention Study. *Infant Mental Health Journal*, 34(6), 594-601.
- Guralnick, M. J. (2008). International perspectives on early intervention: A search for common ground. *Journal of Early Intervention*, 30 (2), 90-101.
- Guralnick, M. J., & Neville, B. (1997). Designing early intervention programs to promote children's social competence. *The effectiveness of early intervention*, 579, 610.



- Güven, G., & Efe Azkeskin, K. (2010). Early childhood education and preschool education. In İ. H. Diken (Ed.), *Early childhood education*, (pp. 2-50). Ankara: Pegem.
- Hanson, M. J., & Lynch, E. W. (1995). *Early intervention: Implementing child and family services for infants and toddlers who are at risk or disabled*. PRO-ED, 8700 Shoal Creek Blvd., Austin, TX 78757-6897.
- Ireton, H. (1992). *Child Development Inventory Manual*. Behavior Science Systems, Inc., Minneapolis
- Johnson, S., & Marlow, N. (2006). Developmental screen or developmental testing? *Early Human Development*, 82, 173 – 183.
- Johnson, Z., Howell, F., & Molloy, B. (1993). Community mothers' programme: randomized controlled trial of non-professional intervention in parenting. *The British Medical Journal*, 306, 1449–1452.
- Johnson-Martin, N., Attermeier, S., & Hacker, B. (2004). *The Carolina Curriculum for Infants&Toddlers with Special Needs*, 3rd ed., Brookes Publishing
- Jungmann, T., Brand, T., Dähne, V., Herrmann, P., Günay, H., Sandner, M., & Sierau, S. (2015). Comprehensive evaluation of the pro kind home visiting program: A summary of results. *Mental Health & Prevention*, 3(3), 89-97.
- Jungmann, T., Sierau, S., Dähne, V., Serbati, S., Dugravier, R., & Lanfranchi, A. (2017). Effectiveness of four early intervention programs in Europe: How do the results inform program development and dissemination. *Nursing and Health Sciences*, 3(3).
- Kammerman, S. B. (2000). Early childhood intervention policies: An international perspective. *Handbook of early childhood intervention*, 2, 613-629.
- Karnes, M.B. (1992). *Fit for Me: Activities for Building Motor Skills in Young Children*, Ags Pub, Boxed Edition
- Kartin, D., Grant, T. M., Streissguth, A. P., Sampson, P. D., & Ernst, C. C. (2002). Three-year developmental outcomes in children with prenatal alcohol and drug exposure. *Pediatric Physical Therapy*, 14(3), 145.
- Kellman, P.J. (1996). The Origins of Object Perception. In R. Gelman, & T.K. Au (Eds.). *Perceptual and Cognitive Development*. San Diego: Academic Press.
- Kohli-Lynch, M., Tann, C. J., & Ellis, M. E. (2019). Early Intervention for Children at High Risk of Developmental Disability in Low-and Middle-Income Countries: A



- Narrative Review. *International journal of environmental research and public health*, 16(22), 4449.
- Korner, A. F., Brown, J. V., Thom, V. A., & Constantinou, J. C. (2000). The neurobehavioral assessment of the preterm infant. Manual revised (2nd ed.).
- Kourdistou, M. (2009). Early Intervention for children with learning difficulties. *Special Education Issues*, 43, 29-44. [Κουρδιστού, Μ. (2009). Πρώιμη Παρέμβαση σε παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες. *Θέματα ειδικής αγωγής*, 43, 29-44 (in Greek)].
- Kydoniatou, E., Andriotou, S., & Drosinou, M. (2001). Early Intervention Programs in Special Education Kindergartens of Mytilini. *Review of Educational Issues*, 17, 182-198. [Κυδωνιάτου, Ε., Ανδριώτου, Σ., & Δροσινού, Μ. (2011) Προγράμματα Πρώιμης Παρέμβασης σε Νηπιαγωγεία Ειδικής Αγωγής. Ένα παράδειγμα από Νηπιαγωγεία της Μυτιλήνης. *Επιθεώρηση Εκπαιδευτικών Θεμάτων*, 17, 182-198. (in Greek)]
- Lacharité, C. (2010). *La négligence envers les enfants: une perspective centrée sur les besoins des enfants*. *Bulletin du Centre national d'information sur la violence dans la famille*. <http://www.phac-aspc.gc.ca/ncfv-cnivf/EB/eb-Nov-2010-farticle-fra.php>.
- Lanfranchi, A., & Neuhauser, A. (2012). *ZEPPELIN 0–3: Theoretische Grundlagen, Konzept und Implementation des frühkindlichen Förderprogramms*. PAT–Mit Eltern Lernen. Frühe Bildung.
- Layzer, J. I., Goodson, B. D., Bernstein, L., & Price, C. (2001). *National Evaluation of Family Support Programs*. Final Report Volume A: The Meta-Analysis.
- Love, J. M., Kisker, E. E., Ross, C., Raikes, H., Constantine, J., Boller, K., ... & Fuligni, A. S. (2005). The effectiveness of early head start for 3-year-old children and their parents: lessons for policy and programs. *Developmental psychology*, 41(6), 885.
- Lutzker, J. R., & Bigelow, K. M. (2001). *Reducing child maltreatment: A guidebook for parent services*. Guilford Press.
- Majnemer, A., & Snider, L. (2005). A Comparison of Developmental Assessments of the Newborn and Young Infant. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 11, 68 – 73.
- McCollum, J. A., & Maude, S. (1993). *Early childhood special educators as early interventionists: Issues and emerging practices in personnel preparation*. *Yearbook of early childhood education*. White Plains, NY: Longmen.



- McConnell, S.R., & Rahn, N.L. (2016). Assessment in Early Childhood Special Education. In B. Reichow, B.A. Boyd, E.E. Barton, & S.L. Odom, (Eds.), *Handbook of Early Childhood Special Education*. Springer,
- MEB (2018). *Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği*. Retrieved from http://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2018_07/09101900_ozel_egitim_hizmetleri_yonetmeliği_07072018.pdf
- MEB (2018). *Özel Eğitim Kurumları Yönetmeliği*. Retrieved from http://ookgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2019_09/06103840_Ozel_EYitim_KurumlarY_YonetmeliYi.pdf
- MEB [Ministry of National Education] (1997). *Decree Law No. 573 (KHK)*. Retrieved from https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2012_10/10111011_ozel_egitim_kanun_hukmunda_kararname.pdf.
- MEB [Ministry of National Education] (2000). *Special Education Services Regulations*. T.C Resmi Gazete, 23937, 18 Ocak 2000
- MEB [Ministry of National Education] (2006). *Special Education Services Regulations*. Retrieved from https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2018_07/09101900_ozel_egitim_hizmetleri_yonetmeliği_07072018.pdf
- MEB [Ministry of National Education] (2014). *Preschool Institutions and Primary School Institutions Regulations*. Retrieved from <http://mevzuat.meb.gov.tr/dosyalar/1703.pdf>
- MEB [Ministry of National Education] (2014). *Teaching Areas, Assignment and Teaching Principles* [Öğretmenlik Alanları, Atama ve Ders Okutma Esasları]. *Tebliğler Dergisi*, 2678, February 20, 2014. The Council of Higher Education. Program name change. Number: 75850160104.01.02.01/843, Ankara.
- MEB [Ministry of National Education] (2017). *Circular on Education Practices with Inclusion/Integration*. Retrieved from https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2017_09/21112929_kaynastirma_gecelge.pdf.
- MEB [Ministry of National Education] (2018).. *Special Education Services Regulations*. Retrieved from <http://mevzuat.meb.gov.tr/dosyalar/1963.pdf>



- Meyer, E.C., Zeanah, C.H., Boukydis, Z., & Lester, B.M. (1993). A Clinical Interview for Parents of High-Risk Infants. *Concept and Applications Infant Mental Health Journal*, 14(3), p. 192 – 207;
- Milani, P., Serbati, S., & Ius, M. (2011). *PIPPI: Programma di Intervento per la Prevenzione dell'Istituzionalizzazione*. Guida Operativa.
- Ministerial Decision 16065/17-4-2002. *Standard Regulation for the Operation of Municipal and Community Legal Entities under Public Law for Children and Nurseries*. Government Gazette of the Hellenic Republic 497/τ.Β'/22-4-2002.
- Ministerial Decision 211076/ΓΔ4/13-12-2018. *Rules of Procedure of the Training and Counseling Support Centers (KESY) and in particular the duties and responsibilities of their staff*. Government Gazette of the Hellenic Republic 5614/B/13-12-2018.
- Ministerial Decision 47305/12.12.2018. *Health Benefits Regulation of the National Health Service Agency*. Government Gazette of the Hellenic Republic Β'5571/12.12.2018
- Nadelman, L. (2004). *Research Manual in Child Development*, 2nd ed. London: LEA Publishers.
- Nair, P., Schuler, M. E., Black, M. M., Kettinger, L., & Harrington, D. (2003). Cumulative environmental risk in substance abusing women: early intervention, parenting stress, child abuse potential and child development. *Child abuse & neglect*, 27(9), 997-1017.
- Neisworth, J.T., & Bagnato, S.J. (2004). The MisMeasure of Young Children: The Authentic Assessment Alternative. *Infants and Young Children*, 17(3),198-212.
- Neuhauser, A. (2014). A closer look at the effectiveness of early childhood education in at-risk families. *Mental Health & Prevention*, 2(3-4), 43-57.
- OECD (2018). *Education for a Bright Future in Greece, Reviews of National Policies for Education*. Paris: OECD Publishing.
<https://doi.org/10.1787/9789264298750-en>.
- Parker, A. & Ivy, S. (2014). Communication Development of Children with Visual Impairment and Deafblindness: A Synthesis of Intervention Research. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 46, 101-143.
10.1016/B978-0-12-420039-5.00006-X.



- Peacock, S., Konrad, S., Watson, E., Nickel, D., & Muhajarine, N. (2013). Effectiveness of home visiting programs on child outcomes: a systematic review. *BMC public health*, 13(1), 17.
- Perkins, J., Butterfield, P., & Ottem, N. (2002). *Listen, Love, Play. Partners in Parenting Education. Educator's Guide for the Partners in Parenting Education Curriculum. Denver CO: How to Read your Baby.* Brighton, Second Edition. Manfred Cierpka.
- Petrogiannis, K. (2010). Early childhood care and education in Greece: Some facts on research and policy. *International Journal of Early Childhood*, 42, 131-139. doi:10.1007/s13158-010-0016-4
- Richardson-Gibbs, M. A., & Klein, M. D. (2014). *Making preschool inclusion work.* H. Bakkaloğlu and B. Sucuoğlu (trans.ed.). Ankara: Nobel Publishing.
- Sağlık Bakanlığı. (2014). *Doğum Öncesi Bakım Yönetim Rehberi, Sağlık Bakanlığı Yayınları,* Ankara. Retrieved from https://sbu.saglik.gov.tr/Ekutuphane/kitaplar/dogumonu_bakim.pdf.
- Sağlık Bakanlığı. (2019). *Sağlık Raporları Usul Ve Esasları Hakkında Yönerge.* Retrieved from <https://dosyamerkez.saglik.gov.tr/Eklenti/33129,1--saglik-raporlari-usul-ve-esaslari-hakkinda-yonergepdf.pdf?0>
- Saias, T., Greacen, T., Tubach, F., Dugravier, R., Marcault, E., Tereno, S., ... & CAPEDEP Study Group. (2013). Supporting families in challenging contexts: the CAPEDEP project. *Global Health Promotion*, 20(2_suppl), 66-70.
- Sandner, M. (2013). *Effects of early childhood intervention on maternal employment, fertility and well-being: Evidence from a randomized controlled trail* (No. 516). Diskussionsbeitrag.
- Sazak Pınar, E. (2006). The development of special education in early childhood and early childhood special education practices in Turkey and in the world. *Ankara University Education Sciences Faculty Special Education Journal*, 7 (2) 71-83.
- Schaub, S., Ramseier, E., Neuhauser, A., Burkhardt, S. C., & Lanfranchi, A. (2019). Effects of home-based early intervention on child outcomes: A randomized controlled trial of Parents as Teachers in Switzerland. *Early Childhood Research Quarterly*, 48, 173-185.
- Serbati, S., Ius, M., & Milani, P. (2016). *PIPPI Programme of Intervention for Prevention of Institutionalization. Capturing the Evidence of an Innovative Programme of Family Support.* Revista de cercetare si interventie sociala, 52.



- Shapiro, B.K. (2011). *Reflections on Early Identification, in Eidelman, S. (ed.). Early Childhood Intervention. Shaping the Future for Children with Special Needs and Their Families, vol 1., Contemporary Policy and Practices Landscape*. Santa Barbara: Praeger,
- Shonkoff, J. P., & Meisels, S. J. (2000). *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge University Press
- Sierau, S., Dähne, V., Brand, T., Kurtz, V., von Klitzing, K., & Jungmann, T. (2016). Effects of home visitation on maternal competencies, family environment, and child development: a randomized controlled trial. *Prevention science, 17*(1), 40-51.
- Simeonsson, R. J. (1994). *Risk, resilience & prevention: Promoting the well-being of all children*. Paul H Brookes Publishing Co..
- Slater, A. (2004). Visual Perception. In G. Bremner, & A., Fogel (Eds.). *Blackwell Handbook of Infant Development*. Blackwell Publishing.
- Smith, D.W., & Kelly, S.M. (2014). Chapter Two - Assistive Technology for Students with Visual Impairments: A Research Agenda . In D. Hatton (Ed.), *Current Issues in the Education of Students with Visual Impairments (pp. 22-53)*. Elsevier Inc.
- Stack, D.M. (2004). The Saliency of Touch and Physical Contact During Infancy: Unraveling Some of the Mysteries of the Somesthetic Sense. In G. Bremner, & A. Fogel, (Eds.), *Blackwell Handbook of Infant Development*. Blackwell Publishing, Ltd.;
- Sucuoğlu, B., & Bakkaloğlu, H. (2018). *Inclusion in preschool: Teacher education*. Ankara: PEGEM Academy.
- Sweet, M. A., & Appelbaum, M. I. (2004). Is home visiting an effective strategy? A meta-analytic review of home visiting programs for families with young children. *Child development, 75*(5), 1435-1456.
- Tavoulari, A., Katsoulis, P., Argyropoulos V. (2014). Early intervention in Greece: Present situation and proposal for the future. In M. Vuković (Ed.), *The 8th International Scientific Conference Special Education and Rehabilitation today. (pp. 117-125)*, Belgrade: University of Belgrade – Faculty of Special Education and Rehabilitation
- Tavris, C., Wade, C. (1997). *Psychology in Perspective*, Addison-Wesley Educational Publishers Inc., New-York;



- Tereno, S., Madigan, S., Lyons-Ruth, K., Plamondon, A., Atkinson, L., Guedeney, N., & Guedeney, A. (2017). Assessing a change mechanism in a randomized home-visiting trial: Reducing disrupted maternal communication decreases infant disorganization. *Development and psychopathology*, 29(2), 637-6
- Thompson, R.J., Catlett, A.T., Oehler, J.M., Gustafson, K.E., & Goldstein, R.F. (1998). Home Environment and Developmental Outcome of African American and White Infants with Very Low Birthweight. *Children's Health Care*, 27(1), 1-14;
- Totsika, V., & Sylva, K. (2004). The Home Observation Measurement of the Environment Revisited. *Child and Adolescent Mental Health*, 9(1), 25-35;
- Trevarthen, C. (1993). The Self Born in Intersubjectivity: The Psychology of an Infant Communicating. In U. Neisser, (Ed.), *The Perceived Self*. Cambridge University Press;
- Türkiye Halk Sağlığı. Yenidoğan tarama programı. Retrieved from <https://dosyaism.saglik.gov.tr/Eklenti/11173,259822214447pdf.pdf?0>.
- Tzouriadou, M., Vouyoukas, C., Anagnostopoulou, E., & Michalopoulou, L.E. (2015). Early Intervention of Kindergarten Children at Risk for Developmental Disabilities: A Greek Paradigm. *Journal of Intellectual Disability - Diagnosis and Treatment*, 3(4), 238-246.
- Universal Declaration of Human Rights Article 25(2) retrieved from <https://www.un.org/development/desa/disabilities/history-of-united-nations-and-persons-with-disabilities-a-human-rights-approach-the-1970s.html>
- Van Nuys, CA: Child Development Media Lipkin, P.H., Allen, M.C. (2005). Introduction: Developmental Assessment of the Young Child. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 11, 171 – 172;
- Veneziano, E. (2000). Interaction, conversation et acquisition du langage dans les trois premières années. In M. Kail, & M. Fayol (Eds.). *L'acquisition du langage. Le langage en emergence. De la naissance a 3 ans*. Paris : Presses Universitaires de France,
- Walker, S. P., Chang, S. M., Vera-Hernández, M., & Grantham-McGregor, S. (2011). Early childhood stimulation benefits adult competence and reduces violent behavior. *Pediatrics*, 127(5), 849-857.
- Weatherston, D. (2005). Returning the Treasure to Babies. An Introduction to Infant Mental Health Service and Training. In K.M. Finello, (Ed.), *The Handbook of*



- Training and Practice in Infant and Preschool Mental Health*, San Francisco: Josey-Bass.
- Wetherby A, Prizant B (2002). *The Infant Toddler Checklist from the Communication and Symbolic Behavior Scales*. Baltimore: Brookes Publishing
- Wilmshurst, L. (2005). *Essentials of Child Psychopathology*. John Wiley & Sons, Inc.
- Witherington, D.C., Campos, J.J., & Hertenstein, M.J. (2004). Principles of Emotion and its Development in Infancy. In G. Bremner, & A. Fogel (Eds.), *Blackwell Handbook of Infant Development*. Blackwell Publishing, Ltd.
- Wyly, M. V. (1997). *Infant Assessment*. Westview Press, Boulder.
- Yıldırım Doğru, S. S. (2019). Special education in early childhood. In S.S. Yıldırım Doğru (Ed.), *Special education in early childhood (pp. 1-17)*. Ankara: Vize Academic Publishing.
- Zeanah, P., Stafford B., & Zeanah, C. (2005). *Clinical Interventions to Enhance Infant Mental Health: A Selective Review*. National Center for Infant and Early Childhood Health Policy at UCLA.
- Zero to Three (1999). *Diagnostic Classification 0 – 3: Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood*. ZERO TO THREE: National Center for Infants, Toddlers and Families, Washington DC;
- Zigler, E. F. (2000). *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge University Press.

Electronic References

- *** <http://www.acev.org>
- ***<http://test.cekirdekgelisim.com.tr>
- ***<https://eae.anadolu.edu.tr/enstitumuz/hakkimizda>
- ***<https://ribem.com.tr/>