



ErISFaVIA

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

ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΪΟΝ 3 (ΠΠ3)

Εκπαιδευτικό Υλικό – Σχεδιασμός και Περιεχόμενο



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."



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



UNIVERSITY OF
THESSALY



Εκπαιδευτικό Υλικό – Σχεδιασμός και Περιεχόμενο Πνευματικό Προϊόν 3 (ΠΠ3)

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



UNIVERSITY OF
THESSALY



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 Families	
9	Blindeninstitut München/Maria-Ludwig-Ferdinand- Schule	
10	Mali dom-Zagreb dnevni centar za rehabilitaciju djece imladezi	



ΠΙΝΕΥΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΪΟΝ 3	
Εκπαιδευτικό Υλικό – Σχεδιασμός και Περιεχόμενο	
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:	Mali dom – Zagreb
Intellectual Output:	Εκπαιδευτικό Υλικό – Σχεδιασμός και Περιεχόμενο
Email:	vassargi@uth.gr
Form:	Τελική

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

.....	11
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	11
Ιστορικός Προσδιορισμός της έννοιας της έγκαιρης παρέμβασης.....	12
Αλλαγές σε μοντέλα έγκαιρης παρέμβασης και προσεγγίσεις	13
Έγκαιρη Παρέμβαση για παιδιά με αναπηρία όρασης και πολλαπλές αναπηρίες	19
Αφετηρία και εξέλιξη της Έγκαιρης Παρέμβασης	21
Επιρροές από την Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση.....	21
Επιρροές από την κοινωνική παιδιατρική και την πολιτική.....	21
Επιρροές από την αναπτυξιακή ψυχολογία και τη θεραπεία με βάση τη θεωρία του συμπεριφορισμού.....	22
Προβλήματα που προκύπτουν κατά την έναρξη των προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης:..	23
Τμήμα Έγκαιρης Παρέμβασης, Blindeninstitut Munich –	26
Πώς δουλεύουμε	26
Επιλεγμένες εργασιακές στρατηγικές στα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης.....	28
Φυσιοθεραπεία στην Έγκαιρη Παρέμβαση	20
Ολιστική προσέγγιση	20
Η μέθοδος Bobath.....	21
Το σύστημα ταξινόμησης αδρής κινητικής λειτουργίας- Gross Motor Function Classification System (GMFCS).....	23
Σχεδιασμός περιβάλλοντος.....	23
Λογοπεδικές έννοιες κατά τη σίτιση.....	26
Η έννοια του φαγητού και του ποτού σε κοινωνικό (ευρωπαϊκό) πλαίσιο.....	26
Ορόσημα διατροφής κατά την τυπική ανάπτυξη	26
Πρακτική θεραπευτική εφαρμογή	29
Επαυξητική και Εναλλακτική επικοινωνία στην Έγκαιρη Παρέμβαση	32
Πώς τα συστήματα εναλλακτικής ή επαυξητικής επικοινωνίας υποστηρίζουν την εργασία;. 34	
Νοήματα για την ενίσχυση της επικοινωνίας και της γλώσσας στα προγράμματα Έγκαιρης Παρέμβασης.....	37



Πότε είναι ο κατάλληλος χρόνος για να χρησιμοποιήσουμε νοήματα;	39
Τι είδους νοήματα υπάρχουν;	39
Οπτικές - απτικές χειρονομίες	39
Νοηματική γλώσσα (π.χ. ΓΝΓ στη Γερμανία):.....	39
Απτικό σύστημα φωνημάτων Phoneme manual system (PMS):	40
Butz, B. & Mohos, A. & Kindl, M. (2017). Singing, playing, telling with children's signs (book incl. sign video clips). Münster: Ökotopia.....	44
Leber, I. & Spiegelhalter, J. (2020). Singing with your hands. A children's songbook for young and old with signs from DGS, MAKATON or "Look at my hands". Von Loeper Literaturverlag.....	44
Michel, A. (2019). Chief speaking hand: Sign songs for the vocabulary box with German Sign Language signs and many play ideas. Von Loeper Literaturverlag	44
Wilken, E. (2018). GuK mal- Songs and speech verses to accompany GuK. German Downs Syndrome Infocentre.....	44
https://shop.ds-infocenter.de/de/foerdermaterial/guk-mal-sprechverse-und-lieder-mit-guk-begleiten?xd8535=77448948df7975d36c991724e1005cd8	44
König, V. (2015). Discovering the world with baby signs: animals in the garden. Publisher Dwarf Language.....	44
Zwergensprache by König, V. With babies on the way to language. Here you can find baby signs, courses, training opportunities http://babyzeichensprache.com/	44
Baby Signs by Hagemann, K. Hilf mir es selbst zu sagen. Baby signs, courses, literature https://www.babyzeichen.info/Das-sind-Babyzeichen.40.0.html	44
"Das Vokabelheft" General online sign dictionary of the University of Hamburg http://www.sign-lang.uni-hamburg.de/alex/index.html	45
Malottke, K. (2015). Kindergebärden Stundenbilder (Band 1): Meine bunte Gebärdenwelt (mit Kurshandbuch und Arbeitsmittel). Loose-leaf collection	45
Malottke, K. Sign lexicon with 80 signs https://kelly-malottke.de/babygebaerden-onlinelexikon-mit-80-gebaerden-dgs/	46
Porta (formerly Tanne) Signs in DSGS. Swiss Foundation for the Deafblind. Signing, courses, Porta App https://www.tanne.ch/porta	46



Wilken, E. GuK 1, basic vocabulary; GuK 2, advanced vocabulary; GuK plus, supplementary signs for school. Also available as CD. German Downs Syndrome Infocentre. https://shop.ds-infocenter.de/de	46
Αισθητηριακή Ολοκλήρωση στην Έγκαιρη Παρέμβαση	47
Βασικές αρχές θεραπείας κατά την αισθητηριακή ολοκλήρωση	48
Θεραπευτικές αρχές στην αισθητηριακή ολοκλήρωση	50
.....	52
Η μέθοδος TEACCH	53
Δομή.....	53
Οι ίδιες οι εργασίες θα πρέπει επίσης να είναι δομημένες με τέτοιο τρόπο ώστε να μπορούν να εκτελούνται όσο το δυνατόν πιο ανεξάρτητα. Η βάση για αυτό είναι ότι το προφίλ απαιτήσεων της εργασίας προσαρμόζεται ξεχωριστά. Αυτό σημαίνει ότι οι απαιτήσεις μιας εργασίας/δραστηριότητας σε διάφορους τομείς όπως κινητικές δεξιότητες, γλώσσα, συντονισμός ματιών-χεριών, επίλυση προβλημάτων κ.λπ. θα πρέπει να σχεδιάζονται με τέτοιο τρόπο ώστε το παιδί να μπορεί να ανταποκριθεί.	55
Ένα παράδειγμα είναι να βάλετε ένα παιχνίδι σε ένα κουτί στην αριστερή πλευρά του παιδιού και όταν τελειώσει το παιχνίδι μπαίνει στο κουτί στη δεξιά πλευρά του παιδιού (τελειωμένο κουτί).....	55
Οπτικοποίηση	55
Μουσικά στοιχεία ως τελετουργία στην Έγκαιρη Παρέμβαση	57
Η αρωματοθεραπεία στην Έγκαιρη Παρέμβαση	60
Βασική Διέγερση	62
Τι είναι η πολλαπλή αναπηρία;.....	65
Μια προσέγγιση πολλαπλών προοπτικών.....	66
Περιγραφή μέσω υποδειγματικών μεμονωμένων περιπτώσεων	67
Περιγραφή μέσω κοινών χαρακτηριστικών.....	67
ICF και ειδικές ανάγκες υποστήριξης.....	67
Τι σημαίνουν πολλαπλές αναπηρίες στο πλαίσιο της πρώιμης παρέμβασης;	68
Οπτικές διαταραχές σε παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες	74
.....	77
Η φλοιώδης τύφλωση (CVI) στα παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες	78
Το Περιβάλλον διαβίωσης παιδιών με αναπηρία όρασης και πολλαπλές αναπηρίες	79




Φλοιώδης τύφλωση.....	80
Διάγνωση της όρασης στην περίπτωση των παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες.....	81
«Entwicklungs- und Förderdiagnostik des Sehens für mehrfach behinderte Menschen (EFS)»- ένα παράδειγμα σταθμισμένης διαδικασίας για συμπεριφορική παρατήρηση και περιγραφή	84
Αξιολόγηση της Λειτουργικής όρασης.....	89
Διαδικασία και Οδηγίες Αξιολόγησης.....	92
Η σημαντικότητα της ομαδικής προσέγγισης της αξιολόγησης.....	95
Χαρακτηριστικά ομάδων	95
Αξιολόγηση παιδιών με οπτική αναπηρία και πρόσθετες αναπτυξιακές αναπηρίες	97
Επαγγελματική Υποστήριξη Πρώιμης Ανάπτυξης για παιδιά και οικογένειες.....	99
Επισκόπηση των συνιστωσών ενός προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης στο Μάλι Ντομ — Ζάγκρεμπ	100
Δομή Επαγγελματικής Υποστήριξης για την Οικογένεια.....	102
Επαγγελματίες Έγκαιρης Παρέμβασης –	106
Τα χαρακτηριστικά και η σημαντικότητα της ομαδικής προσέγγισης.....	106
Ο ρόλος των ειδικών μελών της ομάδας στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης	108
Μετάβαση	111
Η οπτική των γονεών	111
Η οπτική των ειδικών.....	112
Το παράδειγμα του μοντέλου μετάβασης στο Mali dom - Zagreb.....	113
Στοιχεία εξατομικευμένου προγράμματος υποστήριξης:	116
Εξατομικευμένο Πρόγραμμα Εκπαίδευσης και Εξατομικευμένο Πρόγραμμα Οικογενειακής Υποστήριξης	116
Δημιουργώντας στόχους σε προσανατολισμένες δραστηριότητες.....	120
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	123
Εγκεφαλική τύφλωση	124
Στρατηγικές για την τόνωση της οπτικής λειτουργίας σε παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες... ..	127
Ενισχύοντας την Όραση	135
Παραδείγματα μέσων και υλικών στην έγκαιρη παρέμβαση	147
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	124
Στρατηγικές για τη διέγερση της αισθητηριακής ολοκλήρωσης.....	125



Η επίδραση της οπτικής αναπηρίας στην ανάπτυξη της αισθητηριακής ολοκλήρωσης	126
Πώς να ενισχύσετε την αισθητηριακή ολοκλήρωση;	127
Ιδιοδεκτικό Σύστημα.....	127
Απτικό Σύστημα.....	128
Αιθουσαίο Σύστημα	128
.....	169
Στρατηγικές Ενίσχυσης της Κινητικής Μάθησης.....	170
Διέγερση κίνησης σε ύπτια θέση	170
Ενίσχυση των λειτουργιών της κίνησης μπρούμυτα	174
Ενίσχυση των κινητικών λειτουργιών σε καθιστή θέση.....	176
Ενίσχυση των κινητικών λειτουργιών σε πιο απαιτητικές θέσεις	178
Στρατηγικές ενίσχυσης των δεξιοτήτων κινητικότητας και προσανατολισμού	181
Συστάσεις για την ενίσχυση δεξιοτήτων που απαιτούνται για προσανατολισμό και κινητικότητα	181
.....	185
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	185
Στρατηγικές ενίσχυσης των δεξιοτήτων επικοινωνίας	186
Ανάπτυξη Δεξιοτήτων Επικοινωνίας: Προ-γλωσσική περίοδος	186
Στρατηγικές ενίσχυσης	187
Γλωσσική Ανάπτυξη.....	189
Τόνωση της πρώιμης γλωσσικής ανάπτυξης	190
Ενεργή Μάθηση.....	181
Ανάπτυξη εννοιών / Η διαφορά μεταξύ ανάπτυξης εννοιών και ανάπτυξης δεξιοτήτων κατά τη μάθηση	181
Χαρακτηριστικά μάθησης σύμφωνα με την προσέγγιση Ενεργητικής Μάθησης.....	183
Το Μικρό Δωμάτιο -The Small Room.....	185
Ο Πίνακας Συντονισμού - The Resonant Panel	186
Ο Πίνακας Θέσης -The Position Panel	187
.....	192
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	192
Μάθηση μέσω Ρουτινών.....	193
.....	195



Στρατηγικές για την τόνωση των δεξιοτήτων σίτισης, διατροφής και κατάποσης	196
Θεραπευτική Σίτιση	197
Εφαρμογή αισθητηριακών στρατηγικών	198
Θέση.....	199
Στρατηγικές χειρισμού τροφής	201
Στρατηγικές ενίσχυσης της ανεξάρτητης και της ημι-ανεξάρτητης σίτισης	201
.....	202
Συνεργασία και υποστήριξη γονέων.....	203
Μορφές υποστήριξης στο Mali dom - Zagreb	205
Ομάδες υποστήριξης.....	205
Ατομική συμβουλευτική.....	205
Οικογένεια - Σχετικές δραστηριότητες--	207
Εργασία με γονείς στο Blindeninstitute Μόναχο.....	207
Παράρτημα 1: ΑΝΑΘΕΩΡΗΜΕΝΟΙ ΣΤΟΧΟΙ ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΟΥ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ/ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΚΑΙ ΣΤΟΧΟΙ ΕΡΓΑΛΕΙΟΥ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ (R-GORI) ΓΙΑ ΜΙΚΡΑ ΠΑΙΔΙΑ	210
Παράρτημα 2. Λίστα καταγραφής ρουτίνων	212
Παράρτημα 3. Οπτική συμπεριφορά παιδιών με ΦΛΟΙΩΔΗΣ ΟΠΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ	214
Παράρτημα 4: ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ ΟΡΙΣΜΕΝΩΝ ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΩΝ ΣΥΣΤΗΜΑΤΩΝ	216
Παράρτημα 5. ΛΟΓΑΡΙΘΜΙΚΑ ΠΑΙΧΝΙΔΙΑ ΓΙΑ ΤΑ ΜΙΚΡΑ ΠΑΙΔΙΑ.....	217
Παράρτημα 6 Ενθαρρύνω το συμβολικό παιχνίδι / Λειτουργική χρήση αντικειμένων	219
Παράρτημα 7. Πώς να κάνεις μασάζ στο πρόσωπο	221
Παράρτημα 8. Υφή τροφής και διατροφικές δεξιότητες	222
Παράρτημα 9. Πώς να μειώσεις τον κίνδυνο να πνιγείς κατά το φαγητό	223
Παράρτημα 10. Απόσπασμα από: μικρό εγχειρίδιο επαφής με ιδιαίτερα παιδιά (COPYRIGHT BLINDENINSTITUTSSTIFTUNG FRÜHFÖRDERUNG SEHEN)	224



ΕΠΙΣΚΟΠΗΣΗ ΤΗΣ ΕΞΕΛΙΞΗΣ ΤΩΝ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΩΝ ΕΓΚΑΙΡΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ: ΘΕΩΡΗΤΙΚΑ ΥΠΟΒΑΘΡΑ ΚΑΙ ΤΑΣΕΙΣ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Παρόλο που οι ειδικοί συχνά δηλώνουν ότι τα πρώτα τρία χρόνια της ζωής είναι τα πιο σημαντικά για την έγκαιρη παρέμβαση, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι η νευροαναπτυξιακή πλαστικότητα και η πιθανότητα επηρεασμού της ποιότητας της ανάπτυξης υπάρχουν και μετά το τρίτο έτος της ζωής του παιδιού.

Οι αλλαγές εξαρτώνται επίσης από περιβαλλοντικές επιδράσεις, κυρίως από τα χαρακτηριστικά του οικογενειακά περιβάλλοντος, καθώς η ανάπτυξη ενός παιδιού καθορίζεται σε μεγάλο βαθμό από το πλαίσιο στο οποίο μεγαλώνει.

Παρόλο που υπάρχουν διαφορετικές προσεγγίσεις και μοντέλα έγκαιρης παρέμβασης, οι σύγχρονες προσεγγίσεις πρώιμης παρέμβασης τείνουν να επικεντρώνονται σε ολόκληρη την οικογένεια, όχι μόνο στο παιδί και στη δυσκολία



Ιστορικός Προσδιορισμός της έννοιας της έγκαιρης παρέμβασης

Ana Validžić Požgaj

Το επιστημονικό και επαγγελματικό ενδιαφέρον για την ανάπτυξη της παιδικής ηλικίας από τα πρώτα κιόλας στάδια έχει αυξηθεί σημαντικά τις τελευταίες δεκαετίες. Τα τελευταία τριάντα χρόνια, διάφορες επιστημονικές μελέτες που αφορούν στο πεδίο των κοινωνικών, ιατρικών και παιδαγωγικών επιστημών έχουν οδηγήσει σε νέες προσεγγίσεις περιγραφής και προσδιορισμού της έννοιας της έγκαιρης παρέμβασης. Το πλαίσιο ερμηνείας της έγκαιρης παρέμβασης αναφέρεται στις αλληλεπιδράσεις διαφόρων υπηρεσιών συμπεριλαμβανομένης της κοινωνικής πρόνοιας, υγείας, εκπαίδευσης και κοινωνικής περίθαλψης, καθιστώντας το έργο της έγκαιρης παρέμβασης διεπιστημονικό αναλαμβάνοντας συλλογική ευθύνη για την επιτυχή εφαρμογή των υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης στην παιδική ηλικία. Η έγκαιρη παρέμβαση προσδιορίζεται, ως μια διαδικασία στην οποία παρέχονται υπηρεσίες, τοποθετείται χρονολογικά συνήθως από την ηλικία των 3 ετών του παιδιού, και τον πρώτο λόγο συνήθως σε αυτήν την ηλικία τον έχουν νευρο-βιολογικές προσεγγίσεις και αναπτυξιακές θεωρίες. Ωστόσο, τοποθετώντας την έγκαιρη παρέμβαση στο νομικό, εκπαιδευτικό και κοινωνικό πλαίσιο κάθε χώρας - ειδικά στις ευρωπαϊκές χώρες, το όριο παροχής υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης εκτείνεται έως την ηλικία των 7 ετών, τότε δηλαδή που το παιδί εντάσσεται συνήθως στο σχολικό σύστημα. Παρά τις διαφορετικές ερμηνείες και το ηλικιακό εύρος της έγκαιρης παρέμβασης, αυτό που τονίζεται σε όλα τα συστήματα, ως το πιο σημαντικό σημείο «εκκίνησης», είναι ότι οι κατάλληλες υπηρεσίες πρέπει να ξεκινήσουν το συντομότερο δυνατό, καθώς το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης είναι πιο αποτελεσματικό εάν ξεκινήσει αμέσως προσδιορισμός του κινδύνου ή απόκλιση από την «νόρμα» της κανονικής ανάπτυξης. Σε νεαρή ηλικία, από τη γέννηση έως την ηλικία των 3 ετών, και ειδικά κατά το 1ο έτος της ζωής, η ανάπτυξη του παιδιού σε διάφορες περιοχές είναι πολύ έντονη. Το παιδί μαθαίνει τις πρώτες κινήσεις, τα πρώτα βήματα, μαθαίνει πώς να προφέρει φωνές και λέξεις και να αποδίδει νόημα σε αυτές τις λέξεις. Το παιδί μαθαίνει να καταλαβαίνει τις διαθέσεις και τα συναισθήματα των ανθρώπων που το περιβάλλουν, γνωρίζει τον εαυτό του και καλείται να διαχειριστεί διάφορα συναισθήματα που νιώθει. Όλη η ανάπτυξη που βλέπουμε, η οποία είναι ορατή, δεν θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί χωρίς την εύρυθμη και ομαλή εσωτερική ανάπτυξη σε βιολογικό επίπεδο. Βιολογικά, το αποτέλεσμα της έγκαιρης παρέμβασης εξαρτάται από την ικανότητα του νευρικού συστήματος του παιδιού (σε κυτταρικά, μεταβολικά και ανατομικά επίπεδα) να τροποποιείται ανάλογα με την εμπειρία. Αυτή η διαδικασία, την οποία ονομάζουμε πλαστικότητα, είναι συχνά χρονικά περιορισμένη, επειδή υπάρχουν επονομαζόμενα «παράθυρα ευκαιριών» ή ευαίσθητες περιόδους για την αλλαγή της νευρολογικής λειτουργίας. Επιπλέον, υπάρχουν ενδείξεις ότι οι ευαίσθητες περιόδους και τα νευρολογικά συστήματα αλληλοεπιδρούν με τα ατομικά χαρακτηριστικά. Παρόλο που οι ειδικοί συχνά δηλώνουν ότι η έγκαιρη παρέμβαση στα πρώτα τρία χρόνια της ζωής είναι υψίστης σημασίας, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι η νευροαναπτυξιακή πλαστικότητα και η πιθανότητα επηρεασμού της ποιότητας της ανάπτυξης παραμένουν πέραν του τρίτου έτους ζωής του παιδιού (Košiček, Kobetić, Stančić, & Joković Oreb, 2009).

Το δεύτερο μισό του 20ου αιώνα σηματοδοτεί την αρχή της δομής της έγκαιρης παρέμβασης, με την ανάπτυξη πολλών δημιουργικών προγραμμάτων στη φροντίδα παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες. Ενωσιολογικά, η παρέμβαση στην πρώιμη παιδική ηλικία ενισχύεται στις Ηνωμένες Πολιτείες τη δεκαετία του 1970. Σημαντικό σημείο αναφοράς αποτελεί η εμφάνιση του προγράμματος Head Start, το οποίο βασίζεται στην υπόθεση ότι οι εμπειρίες της πρώιμης παιδικής ηλικίας είναι η βάση της



μετέπειτα ανάπτυξης. Αυτό το πρόγραμμα έδωσε το πλαίσιο για την περαιτέρω ανάπτυξη της έγκαιρης παρέμβασης, το οποίο συνεχίζεται μέχρι σήμερα (Gianoutsos, 2006).

Μια κριτική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας οδηγεί στο συμπέρασμα ότι οι βιολογικοί, ψυχολογικοί και κοινωνιολογικοί παράγοντες είναι σημαντικοί στην ανάπτυξη των παιδιών. Παρολαυτά υπάρχει ένα σταθερό δίλημμα μεταξύ των επιστημόνων που ερευνούν την ανάπτυξη της πρώιμης παιδικής ηλικίας, και το οποίο αναφέρεται στο γεγονός σε ποιόν από αυτούς τους παράγοντες – όπως αναφέρθηκαν παραπάνω - πρέπει να δοθεί μεγαλύτερη σημασία. Σύμφωνα με τους Tartas, Baucal και Perret - Clemont (2010), μπορούμε να διακρίνουμε και να ορίσουμε τους ακόλουθους παράγοντες: α) βιολογικά: γενετικά και οργανικά (νευροφυσιολογικά), β) περιβαλλοντικά: φυσικό, κοινωνικό και πολιτιστικό περιβάλλον, και γ) τις δραστηριότητες του ατόμου: επίτευξη ισορροπίας μεταξύ περιβάλλοντος και ατόμου (αλληλεπίδραση) και δημιουργία εσωτερικής ισορροπίας (ενδο-δραστηριότητα). Οι περισσότερες έρευνες που αφορούν στην επιστημονική αξιολόγηση προέρχονται από τη Βόρεια Αμερική και αντικατοπτρίζουν τις αλλαγές στο σύστημα έγκαιρης παρέμβασης. Η προηγούμενη έρευνα (Butler, & Darrah, 2001) επικεντρώθηκε στην αποτελεσματικότητα της αποκατάστασης συγκρίνοντας τα παιδιά που είχαν εγγραφεί σε ορισμένα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης με εκείνα που δεν ήταν. Το γενικό συμπέρασμα ήταν, ότι η έγκαιρη παρέμβαση συνέβαλε σημαντικά στην ομαλότερη αναπτυξιακή πορεία των παιδιών, αλλά η έρευνα δεν έχει απαντήσει στο ουσιαστικό ερώτημα ποια παρέμβαση είναι καλύτερη, για ποιον και υπό ποιες προϋποθέσεις. Οι απαντήσεις σε αυτά τα ερωτήματα επικεντρώνονται στη σύγχρονη έρευνα, η οποία πρέπει να παρέχει στους επαγγελματίες μια βάση για πιο ασφαλή λήψη αποφάσεων σχετικά με την επιλογή και την εφαρμογή δραστηριοτήτων και προγραμμάτων. Οι περισσότερες μελέτες επισημαίνουν την πλαστικότητα του εγκεφάλου (δημιουργία νέων οδών και χρήση υπαρχουσών συνάψεων στην αναδιοργάνωση) ως το μεγαλύτερο όφελος της έγκαιρης παρέμβασης σε ένα πρώιμο στάδιο ανάπτυξης, δηλαδή, σε προγράμματα που ξεκίνησαν πριν από τον ένατο μήνα της χρονολογικής ηλικίας..

Αλλαγές σε μοντέλα έγκαιρης παρέμβασης και προσεγγίσεις

Η έγκαιρη παρέμβαση καθίσταται ολοένα και πιο σημαντική, καθώς τα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης γίνονται προοδευτικά περισσότερο αποδοτικά και φαίνεται ότι έχουν μακροπρόθεσμη επίδραση στην ανάπτυξη του παιδιού μεγιστοποιώντας το αναπτυξιακό του δυναμικό (Rydz, 2006). Πολλές μελέτες δείχνουν ότι η έγκαιρη παρέμβαση έχει θετικό και σημαντικό αντίκτυπο στη ζωή των παιδιών με αναπηρίες και των οικογενειών τους. Φυσικά, ορισμένοι συγγραφείς (Guralnick, 1991) επικρίνουν τη σημασία που αποδίδεται στην έγκαιρη παρέμβαση και επισημαίνουν την έλλειψη επιστημονικότητας των σχετικών ερευνών που διεξάγονται.

Ένας από τους πιο γνωστούς ερευνητές στην επίδραση των γονέων στη διαδικασία έγκαιρης παρέμβασης είναι ο Gerald Mahoney (1988), ο οποίος ήδη το 1985 στην πρώτη του μελέτη έδειξε ότι η επίδραση της γονικής ανταπόκρισης στις καθημερινές αλληλεπιδράσεις με το παιδί στα αναπτυξιακά αποτελέσματα παραμελήθηκε. Πολλοί από τους συνεργάτες του (Mahoney, & Wiggers, 2007· Mahoney, Robinson, & Powell, 1992) δηλώνουν ότι τα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης είναι αποτελεσματικά όταν εστιάζονται στους γονείς και υποστηρίζουν τη γονική ανταπόκριση στο καθημερινό περιβάλλον του παιδιού. Η έρευνα τα τελευταία δέκα χρόνια επικεντρώνεται όλο και περισσότερο στον ρόλο των γονέων στην ίδια τη διαδικασία έγκαιρης παρέμβασης. Προς το παρόν, η



πιο επιτυχημένη πρακτική επισημαίνει τη σημασία της οικογενειακής συμμετοχής σε προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης. Ο Dunst (2007) δηλώνει ότι η έγκαιρη παρέμβαση περιλαμβάνει γονείς ή άλλους πρωτοβάθμιους φροντιστές οι οποίοι, μέσω των εμπειριών και των δυνατοτήτων τους, παρέχουν στα παιδιά ευκαιρίες σε συστηματική βάση για ανάπτυξη και απόκτηση ικανοτήτων που θα τους επιτρέψουν να συμμετέχουν ουσιαστικά σε καθημερινές δραστηριότητες στο περιβάλλον.

Στη σύγχρονη προσέγγιση της έγκαιρης παρέμβασης, η ιδέα της πρόληψης πρέπει να τονιστεί επειδή η έγκαιρη υποστήριξη ξεκινά από έναν αναγνωρισμένο κίνδυνο. Η παρέμβαση πρέπει να είναι μια ισορροπημένη και προγραμματισμένη διαδικασία στην οποία εφαρμόζονται διαδικασίες αποκατάστασης που έχουν σχεδιαστεί για την ανάπτυξη και τη βελτίωση των δεξιοτήτων του παιδιού παράλληλα με στρατηγικές που θα πρέπει να ελαχιστοποιούν τις αρνητικές επιπτώσεις των αναπηριών.

Υπάρχουν τέσσερα θεωρητικά πλαίσια/υπόβαθρα σχετικά με τις προσεγγίσεις έγκαιρης παρέμβασης:

α) Το περιβαλλοντικό μοντέλο των Bronfenbrenner και Sameroff (Sameroff, 2010) εξετάζει την ανάπτυξη ενός παιδιού σε ένα κοινωνικό και οικογενειακό περιβάλλον και αναγνωρίζει τη σημασία της διασύνδεσής τους

β) Το μοντέλο αλληλεπίδρασης γονέα-παιδιού Papoušek και Papoušek (1987) θεωρεί την κοινωνική σχέση μεταξύ γονέα και παιδιού βασικό ρόλο στην ανάπτυξη του παιδιού

γ) Η αρχή της δυναμικής αξιολόγησης και παρέμβασης βασίζεται στη θεωρία του Vygotsky σχετικά με την έννοια της περιοχής της επικείμενης ανάπτυξης (Kozulin, Gindis, Ageyev, & Miller, 2003)

δ) Το συνεργικό μοντέλο οργάνωσης και ανάπτυξης της συμπεριφοράς του παιδιού που παρουσιάζεται από τον Als (1982) εστιάζει στα εσωτερικά υποσυστήματα του παιδιού, την αλληλεπίδρασή που έχουν αυτά μεταξύ τους καθώς και την αλληλεπίδραση που έχουν με το περιβάλλον.

Με βάση τα παραπάνω θεωρητικά πλαίσια, εφαρμόζονται διαφορετικές προσεγγίσεις και μοντέλα έγκαιρης παρέμβασης που αξιολογούνται κριτικά με απώτερο στόχο τη βελτίωση τους. Μερικά από τα μοντέλα που προκύπτουν είναι: 1) τα Εξατομικευμένα Προγράμματα Αναπτυξιακής Φροντίδας και Αξιολόγησης για Νεογέννητα - NIDCAP (Als, 1982), τα οποία υλοποιούνται σε μεγάλο ποσοστό μονάδων εντατικής θεραπείας νεογνών, 2) Kangaroo Care, που περιγράφεται από τους Charpak et al. (2017), 3) Ανταπόκριση στη Μάθηση (Responsive learning,) (Mahoney, & Nam, 2011), και 4) Ανάπτυξη με βάση τη δημιουργία ερεθισμάτων (Developmental stimulation), (Corple, & Bredekamp, 2009) και πολλά άλλα. Πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι δεν υπάρχει καθολικά επιτυχημένο μοντέλο και μορφή παρέμβασης, επομένως μια μορφή παρέμβασης που μπορεί να είναι αποτελεσματική για τα πρόωρα βρέφη είναι διαφορετική από μια παρέμβαση που είναι αποτελεσματική για τα παιδιά που γεννήθηκαν κατά την περιγεννητική περίοδο με προβλήματα.

Στις σύγχρονες προσεγγίσεις, υπερισχύει η οικολογική κατανόηση της ανάπτυξης του παιδιού, δηλαδή ο ρόλος του περιβάλλοντος του παιδιού στη δυναμική σχέση αλλαγών και αντιδράσεων. Το αναπτυξιακό αποτέλεσμα λοιπόν δεν είναι μόνο το αποτέλεσμα των προσπαθειών του ατόμου και των εμπειριών του, αλλά το προϊόν της συνολικής αλληλεπίδρασης του παιδιού με το περιβάλλον του. Ο Sameroff (2010), σε ένα μοντέλο έγκαιρης παρέμβασης, δείχνει ότι το πεδίο της παρέμβασης πρέπει να είναι όσο το δυνατόν μικρότερο και το αποτέλεσμα όσο το δυνατόν μεγαλύτερο, ενεργώντας σε διαφορετικά συστήματα της οικογένειας στην παρέμβαση (Transactional model of early intervention).



Τα κύρια σημεία ενός τέτοιου μοντέλου είναι τα τρία «R» της έγκαιρης παρέμβασης: remediation (αποκατάσταση/θεραπεία με επίκεντρο τα παιδιά), redefinition (επαναπροσδιορισμός και αλλαγή της γονικής προοπτικής της συμπεριφοράς του παιδιού), και re-education (επανεκπαίδευση/διδασκαλία ειδικών δεξιοτήτων στους γονείς). Συνοψίζοντας τις σύγχρονες προσεγγίσεις στην έγκαιρη παρέμβαση, πρέπει να σημειωθεί ότι η συστημική προοπτική υπερισχύει στην εκτίμηση και κατανόηση των εννοιών και των διαφορετικών μοντέλων (Guralnick, 2011), δηλαδή, του θεωρητικού πλαισίου σύμφωνα με το οποίο η πρακτική δημιουργείται με βάση την ανάλυση ιεραρχικά τοποθετημένων συστήματα, υποσυστήματα και οι συσχετίσεις τους. Το μοντέλο σέβεται την ποικιλομορφία των υπάρχοντων μοντέλων και των εθνικών νομοθεσιών και αναλύει πολλά αποτελέσματα διεπιστημονικής έρευνας σε πολύ διαφορετικές ομάδες παιδιών με αναπηρίες ή αναπτυξιακούς κινδύνους. Το κεντρικό πεδίο μιας έγκαιρης παρέμβασης σε ένα τέτοιο μοντέλο είναι να δημιουργήσει βέλτιστες μορφές αλληλεπίδρασης μεταξύ των συμμετεχόντων στη διαδικασία (γονέας, παιδί) εάν δεν υπήρχαν πριν ή να τους αποκαταστήσει στο καλύτερο δυνατό επίπεδο για να ενθαρρύνει την ανάπτυξη του παιδιού.

Η έννοια της έγκαιρης παρέμβασης που εστιάζεται στην οικογένεια έχει τρία βασικά στοιχεία: μια έμφαση στις δυνατότητες του παιδιού, την προώθηση της επιλογής της οικογένειας και τον έλεγχο των επιλεγμένων πόρων και την ανάπτυξη συνεργασίας μεταξύ επαγγελματιών και γονέων. Αν και η έρευνα έχει δείξει ότι αυτό το μοντέλο δεν είναι ούτε απλό ούτε εύκολο, η πρακτική δηλώνει με συνέπεια ότι, σε αυτό το μοντέλο, η οικογένεια έχει ένα ευρύ φάσμα ευκαιριών να συνεργαστεί με το παιδί προς όφελος του παιδιού και ολόκληρης της οικογένειας και για το λόγο αυτό η οικογένεια είναι ικανοποιημένη και χαρούμενη όταν ακολουθεί στο συγκεκριμένο μοντέλο (Espe-Sherwindt, 2008).

Από τη δεκαετία του 1990, υπήρξε μια αλλαγή στην έννοια ενός προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης, με μια αλλαγή που αφορούσε την παρέμβαση στο παιδί προς την ανάπτυξη ενός οικογενειακού προγράμματος. Έτσι, ο Goodman (1992) εισάγει τον όρο Οικογενειακό μοντέλο για εκείνες τις προσεγγίσεις και προγράμματα σπουδών έγκαιρης παρέμβασης που δεν εστιάζονται πλέον αποκλειστικά στις μεθόδους διδασκαλίας του παιδιού αλλά στην ενδυνάμωση και τη διδασκαλία του γονέα. Στη βιβλιογραφία, αυτή η προσέγγιση αναφέρεται συχνά ως προσέγγιση εστιασμένη στη σχέση (Mahoney, & Nam, 2011). Λαμβάνοντας υπόψη ότι το πρωταρχικό πλαίσιο ανάπτυξης του παιδιού είναι η οικογένειά του, είναι σημαντικό να έχετε κατά νου ότι στη διαδικασία συνεργασίας με το παιδί, οι αλλαγές που συμβαίνουν με κάθε μέλος αυτής της οικογένειας επηρεάζουν όλα τα άλλα μέλη και την οικογένεια ως ένα «όλον».

Πολυάριθμες μελέτες (Espe-Sherwindt, 2008· Goodman, 1992) δείχνουν ότι τα αναπτυξιακά αποτελέσματα που επιτυγχάνονται από παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες δεν εξαρτώνται μόνο από τη νευροβιολογία των αναπτυξιακών διαταραχών αλλά επηρεάζονται επίσης από τις γονικές ενέργειες και αλλαγές. Η ανταποκριτική διδασκαλία (responsive teaching) πρέπει σίγουρα να αναφερθεί ως μία από τις πιο σημαντικές προσεγγίσεις εδώ, ως παράδειγμα παρέμβασης που στοχεύει στην αλλαγή της σχέσης γονέα / παιδιού στην τόνωση της επικοινωνίας, της γνωστικής και κοινωνικής-συναισθηματικής λειτουργίας του παιδιού (Corple, & Bredekamp, 2009). Η προσέγγιση αναλύθηκε μέσω πολυάριθμων μελετών που κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η γονική ανταπόκριση είναι ένας από τους κύριους παράγοντες που επηρεάζουν το αναπτυξιακό αποτέλεσμα ενός παιδιού. Ένας εμπειρογνώμονας κατά τη διάρκεια εφαρμογής ενός προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης, δημιουργεί μια τριάδα σχέσεων που πρέπει να χαρακτηρίζεται από υποστήριξη, εμπιστοσύνη, ανοιχτή επικοινωνία και αμοιβαίο σεβασμό (ειδικός – παιδί, ειδικός – οικογένεια, παιδί – οικογένεια). Μια προσέγγιση στην οικογένεια, το λεγόμενο Οικογενειοκεντρικό μοντέλο, είναι κάτι πολύ περισσότερο από την υποστήριξη γονέων και τη δημιουργία ενός σχεδίου και δραστηριότητας για το παιδί. Το κλειδί για την επιτυχία μιας έγκαιρης



παρέμβασης είναι ο εντοπισμός αυτών των παραγόντων κινδύνου ή ανεπαρκών οικογενειακών πόρων που απαιτούνται για την παροχή της βέλτιστης παρέμβασης που σχετίζεται με το αναπτυξιακό αποτέλεσμα του παιδιού. Στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης, είναι σημαντικό να εξοικειωθείτε με τις έννοιες του κινδύνου και της προστασίας καθώς και με την έννοια της ψυχικής αντοχής της οικογένειας. Η γνώση και η αναγνώριση αυτών των παραγόντων βοηθά στη διαδικασία οικογενειακής ενδυνάμωσης. Αυτό μπορεί να επηρεάσει αποτελεσματικά την ανάπτυξη ανθεκτικών οικογενειών που θα αντιμετωπίσουν επιτυχώς αγχογόνες καταστάσεις και κρίσεις. Η ενίσχυση της εμπιστοσύνης και της ικανότητας των γονέων μέσω των διαδικασιών εκπαίδευσης και παροχής συμβουλών είναι ένας από τους τρόπους με τους οποίους επιτυγχάνεται η ευημερία ενός παιδιού με τη συμμετοχή άλλων ατόμων που είναι σημαντικά για αυτόν στη διαδικασία έγκαιρης παρέμβασης, καθώς οι γονείς που έχουν περισσότερες γνώσεις και δεξιότητες μπορούν να συμβάλλουν αποτελεσματικότερα στην ομαλή ανάπτυξη του παιδιού τους.

Βιβλιογραφικές αναφορές

- Als, H. (1982). Toward a synactive theory of development: Promise for the assessment of infant individuality. *Infant Mental Health Journal*, 3, 229–243.
- Butler, C., & Darrah, J. (2001). Effects of neurodevelopmental treatment (NDT) for cerebral palsy: an AACPD evidence report. *Developmental medicine and child neurology*, 43(11), 778–790. <https://doi.org/10.1017/s0012162201001414>
- Charpak, N., Tessier, R., Ruiz, J. G., Hernandez, J. T., Uriza, F., Villegas, J., Nadeau, L., Mercier, C., Maheu, F., Marin, J., Cortes, D., Gallego, J. M., & Maldonado, D. (2017). Twenty-year Follow-up of Kangaroo Mother Care Versus Traditional Care. *Pediatrics*, 139(1), e20162063. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-2063>
- Copple, C., & Bredekamp, S. (2009). *Developmentally appropriate practice in early childhood programs serving children from birth through age 8*. Washington, DC: NAEYC.
- Dunst, C.J., (2007). Early intervention for infants and toddlers with developmental disabilities. In S. Odom, R.H., Horner, M.E., Snell, & J.B. Blacher, (Eds), *Handbook of developmental disabilities* (pp.161-180). New York: Guilford.
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136–143.
- Gianoutsos, J. (2006). Locke and Rousseau: Early Childhood Education. *The Pulse*, 4, 1-23. Retrieved from <http://www.baylor.edu/content/services/document.php?id=37670>.
- Goodman, J.F. (1992). *When slow is fast enough: Educating the delayed preschool child*. New York, NY: Guilford Press.
- Guralnick M. J. (2011). Why Early Intervention Works: A Systems Perspective. *Infants and young children*, 24(1), 6–28. <https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e3182002cfe>



- Guralnick, M. J. (1991). The next decade of research on the effectiveness of early intervention. *Exceptional Children*, 58, 174–183.
- Košiček, T., Kobetić, D., Stančić, Z., & Joković Oreb, I. (2009). Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 45 (1), 1-14.
- Kozulin, A., Gindis, B., Ageyev, V.S., & Miller, S.M., (2003). *Learning in doing. Vygotsky's educational theory in cultural context*. Cambridge University
- Mahoney, G., & Nam, S. (2011). The parenting model of developmental intervention. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 41(2), 73–125.
- Mahoney, G., & Perales, F. (2003). Using relationship-focused intervention to enhance
Mahoney, G., & Perales, F. (2003). Using relationship-focused intervention to enhance
- Mahoney, G.J., & Wiggers, B. (2007). The role of parents in early intervention: Implications for social work. *Children & Schools*, 29(1), 7-15.
- Mahoney, G.J., Robinson, C., & Powell, A. (1992). Focusing on Parent – Child Interaction: The Bridge to Developmentally Appropriate Practices. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12 (1), 105 – 120.
- Mahoney, G.J. (1988). Communication patterns between mothers and developmentally delayed infants. *First Language*, 8, 157-172.
- Papoušek, H. & Papoušek, M. (1987). Intuitive parenting: A dialectic counterpart to the infant's integrative competence. In D.J. Osofsky (Ed.), *Handbook of infant development* (pp. 669-702). New York: Willey.
- Rydz, D. (2006). Screening for developmental delay in the setting of an ambulatory pediatric clinic. *Neuropediatrics*, 37 (1), 78-88.
- Sameroff, A. (2010). A united theory of development: A dialectic integration of nature and nurture. *Child development*, 81 (1), 6-22.
- Tartas, V., Baucal, A, & Perret-Clermont, A.N. (2010). Can you think with me? The social and cognitive conditions and the fruits of learning. In K. Littleton & C. Howe (Eds.), *Educational dialogues: Understanding and promoting productive interaction*. (pp. 64-80). London, New York: Routledge.
- the –Toasta, R., Haith, M.M., & Miller, S.A. (1997). *Dječja psihologija*. Jastrebarsko: Naklada S



Η ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΩΝ ΕΓΚΑΙΡΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ: ΑΠΟΨΕΙΣ ΑΠΟ ΤΟ BLINDENINSTITUT MONACHO

Έγκαιρη Παρέμβαση για παιδιά με αναπηρία όρασης και πολλαπλές αναπηρίες

Simone Prantl, & Ella Kleczek

Τις τελευταίες δεκαετίες, στη Γερμανία αναπτύχθηκε ένα συνεκτικό δίκτυο κέντρων έγκαιρης παρέμβασης για παιδιά με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων ειδικών κέντρων έγκαιρης παρέμβασης για παιδιά με αισθητηριακές διαταραχές. Σήμερα, σχεδόν κανείς δεν αμφισβητεί τη χρησιμότητα της έγκαιρης παρέμβασης. Υπάρχει συναίνεση στην κοινωνία, στην πολιτική, μεταξύ των γιατρών, των ψυχολόγων και των ειδικών εκπαιδευτικών ότι απαιτείται έγκαιρη υποστήριξη. Φυσικά, εξακολουθούν να υπάρχουν συζητήσεις σχετικά με το ακριβές "πώς": το ζήτημα της εστίασης του περιεχομένου και τα απαραίτητα προσόντα των επαγγελματιών και, φυσικά, ερωτήματα σχετικά με τη χρηματοδότηση.

Από την αρχή της εξέλιξης της έγκαιρης επέμβασης στη Βαυαρία, ασχολούμαστε συνεχώς με τις τρέχουσες εκπαιδευτικές τάσεις και διαφορετικές έννοιες. Πολλά πράγματα έχουν αλλάξει από τότε, άλλα παρέμειναν τα ίδια (βλ. Ιστορία και ρίζες της έγκαιρης παρέμβασης).

Σήμερα, η έγκαιρη επέμβαση στη Βαυαρία ρυθμίζεται σαφώς από το νόμο και έτσι διασφαλίζεται οικονομικά. Η έγκαιρη παρέμβαση είναι ένα ανεξάρτητο σύστημα υπηρεσιών, αλλά είναι ενσωματωμένο σε ένα υπερσύγχρονο σύστημα ιατρικών υπηρεσιών, όπως αυτές που παρέχονται στο πλαίσιο του διαβατηρίου μητέρας και παιδιού (αυτό περιλαμβάνει προγεννητικά, περιγεννητικά και μεταγεννητικά ιατρικά μέτρα σε διαφορετικούς κλάδους). Επιπλέον, υπάρχει ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών έγκαιρης υποστήριξης, όπως προγράμματα μετά τη γέννηση ή διάφορες υπηρεσίες παροχής συμβουλών (π.χ. KoKi - Netzwerk frühe Kindheit- Koordinierende Kinderschutzstellen). Επιπλέον, υπάρχει περαιτέρω υποστήριξη για την παροχή συμβουλευτικών υπηρεσιών σε άτομα με αναπηρίες και στους συγγενείς τους, όπως η Συμπληρωματική Ανεξάρτητη Συμβουλευτική Συμμετοχής, την οποία έχουμε επίσης δημιουργήσει στο Ινστιτούτο μας ως ξεχωριστό γραφείο.

Αυτό απαιτεί υψηλό βαθμό διεπιστημονικής εργασίας από εμάς με ολόκληρο το δίκτυο.

Το κινητό κέντρο έγκαιρης παρέμβασης προσφέρει ένα υψηλό και εξειδικευμένο σε ποιότητα φάσμα υπηρεσιών για παιδιά με αναπηρία όρασης και παιδιά με αναπηρία όρασης και πολλαπλές αναπηρίες από τη γέννησή τους έως την ηλικία που θα ενταχθούν στο σχολείο.

Η όραση σε παιδιά που έχουν πολλαπλές οπτικές δυσκολίες είναι συχνά ανακριβής σε επίπεδο διάγνωσης, και συνήθως παίρνει πολύ χρόνο μέχρι να προσδιοριστούν επακριβώς τα είδη και η φύση των προβλημάτων όρασης. Μια «προβληματική όραση», μπορεί να μην λειτουργεί όλες τις ώρες της ημέρας, ούτε σε όλες τις θέσεις και να διαφοροποιείται σημαντικά σε διαφορετικές συνθήκες. Ίσως να λειτουργεί μόνο σε σκοτεινό δωμάτιο, ή μόνο όταν δεν υπάρχουν άλλα ενοχλητικά ερεθίσματα ταυτόχρονα στο περιβάλλον του παιδιού.

Κατά την αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων όρασης, πρέπει να γνωρίζουμε και να χρησιμοποιούνται ολιστικές μεθόδους που κινητοποιούν το παιδί και αισθητηριακά αλλά και νοητικά. Επιπλέον, υπάρχουν και άλλες έννοιες και μέθοδοι όπως το TEACCH, τα στοιχεία της μουσικοθεραπείας και της αρωματοθεραπείας, καθώς και η βασική διεγερση, που μας βοηθούν να σταθεροποιήσουμε τη συναισθηματική και σωματική ευεξία και να μας δώσουν πολύτιμη συμβολή στο έργο μας.



Καθώς δουλεύουμε ολιστικά και δια-επιστημονικά, προσπαθούμε πάντα να ενσωματώνουμε στο έργο μας βασικές αρχές από διαφορετικές ιατρικές-θεραπευτικές μεθόδους και προσπαθούμε να συμπεριλάβουμε στοιχεία από τους τομείς της φυσικοθεραπείας, της λογοθεραπείας καθώς και της εργοθεραπείας στο έργο μας. Μια ολοκληρωμένη διάγνωση χρησιμεύει ως βάση, η οποία δεν μπορεί απλώς να γίνει με τεστ ανάπτυξης για παιδιά τυπικής ανάπτυξης, αλλά απαιτεί ιδίως τη συμμετοχή των γονέων και μια ακριβή (συστηματική) παρατήρηση υπό την έννοια μιας αξιολόγησης που στοχεύει στην υποστήριξη και ενδυνάμωση. Το Befindlichkeitsorientierte Entwicklungs Profil für Kinder und Menschen mit Intelligenzminderung (BEP-KI) για παράδειγμα είναι ένα αναπτυξιακά ψυχολογικά βασισμένο εργαλείο το οποίο αξιολογεί την αναπτυξιακή κατάσταση των παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες στα πεδία της συναισθηματικότητας, της κοινωνικής ανάπτυξης, της ανάπτυξης σκέψης και της γλωσσικής ανάπτυξης.

Μια πολύπλοκη διάγνωση της λειτουργικής όρασης ενός παιδιού με πολλαπλές αναπηρίες είναι μια σημαντική βάση για το έργο μας. Αυτό πρέπει να πραγματοποιείται με διεπιστημονικό τρόπο και να περιλαμβάνει τις διάφορες πτυχές της οπτικής αντίληψης. Εκτός από τη γενική προώθηση της αισθητηριακής αντίληψης και την καλή προσαρμογή του περιβάλλοντος, μπορούν και οι βασικές δεξιότητες να αναπτύσσονται και να εδραιώνονται. Μαζί με τους γονείς, αναπτύσσονται ιδέες για τον εξατομικευμένο σχεδιασμό του περιβάλλοντος και για συγκεκριμένες υποστηρικτικές δραστηριότητες καθώς και δραστηριότητες αλληλεπίδρασης.

Συμπερασματικά, μπορεί να υποστηριχθεί ότι τα παιδιά με παιδιά με αναπηρία όρασης και πολλαπλές αναπηρίες και οι οικογένειές τους χρειάζονται την υποστήριξη ενός δικτύου υπηρεσιών θεραπείας και υποστήριξης.



Αφετηρία και εξέλιξη της Έγκαιρης Παρέμβασης

Simone Prantl, & Ella Kleczek

Επιρροές από την Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση

Η έγκαιρη παρέμβαση ήταν αρχικά μέρος της ειδικής αγωγής. Ήδη από τη δεκαετία του 1950, με την υποχρεωτική εκπαίδευση παιδιών με αναπηρίες, υπήρχαν αφοσιωμένοι δάσκαλοι για τους τυφλούς που πραγματοποίησαν επισκέψεις στο σπίτι σε τυφλά παιδιά που επρόκειτο να εγγραφούν στο σχολείο. Οι δάσκαλοι είδαν τα συχνά ανεπαρκή περιβάλλοντα μάθησης των τυφλών παιδιών στο σπίτι και την άγνοια των γονέων σχετικά με τις εκπαιδευτικές ανάγκες του τυφλού μικρού παιδιού.

Στη διατύπωση της αποφασιστικής γνώμης εμπειρογνομόνων για το Γερμανικό Συμβούλιο Εκπαίδευσης, το οποίο τελικά επέφερε την εμφάνιση της έγκαιρης παρέμβασης για τυφλά παιδιά το 1973, λέει: "Η γέννηση ενός τυφλού παιδιού ή η τύφλωση κατά την παιδική ηλικία προκαλεί συνήθως ασυνήθιστες συναισθηματικές κρίσεις στο μέρος της μητέρας, των γονέων και της οικογένειας, το οποίο, εάν δεν αντιμετωπίζεται θετικά, οδηγεί σε αρνητικές αναπτυξιακές συνθήκες για το τυφλό παιδί" (Speck, 2008).

Σε αυτό το πλαίσιο, το 1975 το Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού της Βαυαρίας ανέθεσε στο Ίδρυμα Τυφλών να αναπτύξει ένα μοντέλο προσχολικής φροντίδας για παιδιά με παιδιά με αναπηρία όρασης και πολλαπλές αναπηρίες σε ολόκληρη τη Βαυαρία. Με αυτόν τρόπο ξεκίνησε το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης στο Ινστιτούτο Τυφλών του Μονάχου..

Επιρροές από την κοινωνική παιδιατρική και την πολιτική

Η έγκαιρη παρέμβαση επηρεάστηκε σημαντικά από τον τομέα της κοινωνικής ιατρικής. Τα ονόματα Hellbrügge και Pechstein πρέπει να αναφέρονται εδώ ως οι σημαντικότεροι εκπρόσωποι της γερμανικής κοινωνικής παιδιατρικής. Και οι δύο γιατροί αξιοποίησαν την εμπειρία τους από τη συνεργασία με παιδιά σε περίθαλψη με σύνδρομο στέρησης, όπου αποδείχθηκε ότι οι αναπτυξιακές καθυστερήσεις θα μπορούσαν να καλυφθούν μέσω στοχευμένης διέγερσης. Ο Pechstein δημοσίευσε το τυπικό του έργο για την «περιβαλλοντική εξάρτηση της κεντρικής νευρικής ανάπτυξης της πρώιμης παιδικής ηλικίας» το 1974. Η βασική δήλωση ήταν:

Στους πρώτους μήνες και χρόνια της ζωής, η αποφασιστική πορεία έχει οριστεί για την ανάπτυξη ενός ανθρώπου - γιατί ακριβώς κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου μαθαίνει τα πιο αποτελεσματικά. Οι λειτουργίες του ανθρώπινου οργανισμού μπορούν να επηρεαστούν σε μεγαλύτερο βαθμό κατά τη διάρκεια αυτών των «ευαίσθητων φάσεων». Εάν υπάρχει έλλειψη ερεθισμάτων για την ανάπτυξη των ικανοτήτων του παιδιού κατά τους πρώτους μήνες και τα χρόνια της ζωής του, θα παραμείνει υπανάπτυκτη. Ως εκ τούτου, τα πρώτα χρόνια της ζωής αντιπροσωπεύουν μια μεγάλη ευκαιρία για κάθε παιδί. Αυτές οι ευκαιρίες πρώιμης ανάπτυξης πρέπει να χρησιμοποιηθούν, ειδικά στην περίπτωση παιδιών με αναπηρία ή παιδιών που κινδυνεύουν να αποκτήσουν μόνιμες δυσκολίες σε αναπτυξιακό επίπεδο. Όσο νωρίτερα αναγνωριστεί μια βλάβη ή δυσλειτουργία στην ανάπτυξη του παιδιού, τόσο καλύτερη μπορεί να παρέχεται βοήθεια γιατί θα είναι πολύ στοχευμένη. Η λέξη «πλαστικότητα του

εγκεφάλου του παιδιού» επινοήθηκε ακριβώς εκείνη την περίοδο. Η ορολογία αυτή περιγράφει τη δυνατότητα που έχει ο αναπτυσσόμενος εγκέφαλος να επιδιορθώσει σχεδόν χωρίς όρια ή να αντισταθμίσει δυσκολίες ή αποτυχίες, εφόσον παρέχονται στο άτομο έγκαιρα τα απαραίτητα εξωτερικά ερεθίσματα με τη μορφή θεραπευτικής αγωγής.

Τότε είναι που ιδρύθηκαν τα πρώτα κοινωνικά παιδιατρικά κέντρα όπως το Παιδικό Κέντρο του Μονάχου. Ακόμα και σήμερα, τα περισσότερα παιδιά μας λαμβάνουν εκεί εξειδικευμένες ιατρικές εξετάσεις, φροντίδα και θεραπεία, και έτσι αυτά τα ιδρύματα αποτελούν για μας ένα σημαντικό συνεργάτη.

Οι «αναπτυξιακοί φυσιολογικοί πίνακες για την παιδική ηλικία» που συνέταξαν οι Hellbrügge και Pechstein και αργότερα το Λειτουργικό Αναπτυξιακό Διαγνωστικό Πρόγραμμα του Μονάχου χρησίμευσαν ως βασικό διαγνωστικό εργαλείο και ως κατευθυντήρια γραμμή για τη θέσπιση θεραπευτικών μέτρων. Η έγκαιρη και συστηματική προώθηση της ανάπτυξης της κίνησης των παιδιών έλαβε εξαιρετικά εργαλεία εργασίας μέσω των Bobath και Vojta. Τα παιδιά με καθυστερήσεις ή διαταραχές στην ανάπτυξη της κίνησης τους θα μπορούσαν να λάβουν φυσιοθεραπεία (βλ. Φυσιοθεραπεία σε πρώιμη παρέμβαση).

Πολιτικά, οι τακτικοί προληπτικοί ιατρικοί έλεγχοι για βρέφη θεσπίστηκαν νόμιμα και έτσι παιδιά με αναπτυξιακές δυσκολίες ή και επικείμενες αναπηρίες μπορούσαν να εντοπιστούν σε πρώιμο στάδιο και να ενεργοποιηθούν οι κατάλληλες υπηρεσίες μέσα από ένα οργανωμένο θεσμικό πλαίσιο.

Επιρροές από την αναπτυξιακή ψυχολογία και τη θεραπεία με βάση τη θεωρία του συμπεριφορισμού

Πολλές μελέτες για την ανάπτυξη της πρώιμης παιδικής ηλικίας έδειξαν ότι η ανάπτυξη πραγματοποιείται μέσω μιας στενής και εντατικής ανταλλαγής μεταξύ του παιδιού και των γονέων του ως τα πρώτα και πιο σημαντικά στοιχεία προσκόλλησης. Αυτό ισχύει όχι μόνο για τη συναισθηματική ανάπτυξη, αλλά και για την ανάπτυξη της αντίληψης και των κινητικών δεξιοτήτων. Η συνεχής, τακτική, προσεκτική αλληλεπίδραση και επικοινωνία μεταξύ της μητέρας και του παιδιού της τονίζονται ως προϋποθέσεις για την ανάπτυξη γενικά.

Με βάση πολλές μελέτες που έγιναν σε παιδιά που ήταν σε νοσοκομεία σχετικά με τις μεγάλες συνέπειες της στέρησης της συστηματικής παρουσίας των γονέων για την ανάπτυξη του παιδιού, η αναπτυξιακή ψυχολογία έχει κάνει πολλά για να τονίσει τη σημασία των γονέων, ιδιαίτερα τη σημασία της μητέρας για την ευημερία και την ανάπτυξη.

Μια άλλη σημαντική αιτία και προϋπόθεση για την γρήγορη καθιέρωση της έγκαιρης παρέμβασης ήταν η συμπεριφορική θεραπεία και οι μέθοδοι της. Μέσω της συμπεριφορικής θεραπείας οι ενισχυτές, ανταμοιβές και τιμωρίες, αποτέλεσαν μέθοδοι και τεχνικές στη διαδικασία προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης. Με βάση τις θεωρίες μάθησης - που δίνουν ιδιαίτερη έμφαση στη θεραπεία συμπεριφοράς - θεωρείται ότι μερικά από τα παιδιά που δεν μπορούσαν να μάθουν πιο περίπλοκες συμπεριφορές ήταν γιατί τελικά δεν είχαν ποτέ την ευκαιρία να δημιουργήσουν συστηματικά τα μεμονωμένα στοιχεία της σύνθετης ακολουθίας στο συμπεριφορικό τους ρεπερτόριο.



Τα πρώτα προγράμματα υποστήριξης στη θεραπεία συμπεριφοράς βασίστηκαν σε συμβατικά αναπτυξιακά τεστ. Τα στοιχεία δοκιμής αναδιαμορφώθηκαν σε εργασίες και αυτά τα καθήκοντα στη συνέχεια συνδυάστηκαν σε ένα πρόγραμμα υποστήριξης σύμφωνα με την ακόλουθη σειρά βημάτων.

Τα βασικά στοιχεία της προσέγγισης της συμπεριφορικής θεραπείας ήταν:

- ✓ Ακριβής προσδιορισμός της λήψης του ερεθίσματος
- ✓ Ακριβής προσδιορισμός της θεραπευτικής συμπεριφοράς
- ✓ Κατανομή της εργασίας σε μικρά βήματα
- ✓ Συστηματική βοήθεια και σταδιακή μείωση αυτής της βοήθειας προς το παιδί
- ✓ Γρήγορη και σαφής ανατροφοδότηση για την επιθυμητή και ανεπιθύμητη συμπεριφορά.

Από την άλλη, αυτή η αυστηρή δομή πρακτικής άσκησης οδηγούσε επίσης στον κίνδυνο να μειωθεί το κίνητρο των παιδιών να εργαστούν μόνο τους. Πολλά παιδιά ανέπτυξαν τη στάση ότι οι δικές τους προσπάθειες επίλυσης προβλημάτων ήταν ανεπιθύμητες ή όχι υποσχόμενες.

Ωστόσο, αυτά τα μειονεκτήματα έγιναν εμφανή μόνο με την πάροδο του χρόνου. Αρχικά, η θεραπεία συμπεριφοράς φαινόταν να είναι το εργαλείο που περίμεναν από καιρό οι ασκούμενοι, ίσως γιατί η θεραπεία συμπεριφοράς ήταν απλή, κατανοητή, και εύκολη στη διαχείριση. Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο άνοιξε τη δυνατότητα απλής συμμετοχής. Στην πραγματικότητα, μια καινοτομία της θεραπείας συμπεριφοράς ήταν η συμμετοχή των γονέων στη θεραπευτική εργασία και η εργασία στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού, στο ίδιο του το σπίτι.

Όταν μιλάμε για μια συνεργασία μεταξύ της υπηρεσίας της έγκαιρης παρέμβασης και των γονέων, φυσικά, αξίζει να θυμόμαστε ότι αυτό δεν ήταν δεδομένο από την αρχή, αλλά το αποτέλεσμα μιας διαδικασίας για πολλά χρόνια συνεργασίας με τις οικογένειες.

Βασικά, το έργο τα πρώτα χρόνια εξακολουθούσε να χαρακτηρίζεται από την ιδέα της «σκοπιμότητας» της παιδικής ανάπτυξης. Εκείνη την εποχή, αναπτύχθηκαν πολλά τυποποιημένα προγράμματα θεραπείας και κατάρτισης που ήταν κυρίως προσανατολισμένα προς το υγιές παιδί, δηλαδή προς τη λεγόμενη «φυσιολογική ανάπτυξη».

Προβλήματα που προκύπτουν κατά την έναρξη των προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης:

Η παραδοχή ότι το οπτικό νεύρο μπορεί να διεγερθεί συστηματικά σε μια περίπτωση αναπηρίας όρασης ήταν ακόμη νέα και αμφιλεγόμενη στη δεκαετία του '70 (πριν από αυτό, η επικρατούσα αρχή ήταν η προστασία της υπολειπόμενης όρασης). Έπρεπε στην ουσία να αναπτυχθούν από εμάς ανάλογες παιδαγωγικές πρακτικές και τεχνικές, προσανατολισμένες στη θεραπεία συμπεριφοράς (input προσεγγίσεις). Αλλά σιγά σιγά με την πάροδο του χρόνου, οι περιορισμοί που έθετε η συγκεκριμένη προσέγγιση «προσανατολισμένη στο έλλειμμα» έγιναν φανεροί και ήταν πια σαφές το πόσο τελικά σχετικές είναι οι πιθανότητες αναδιοργάνωσης του εγκεφάλου ενός παιδιού που έχει υποστεί βλάβη στην πρώιμη παιδική ηλικία. Τελικά υπήρχαν παιδιά που τα αναπτυξιακά τους στάδια



δεν εξελίχθηκαν καλά παρά την έγκαιρη υποστήριξη, γιατί αρνήθηκαν μια συστηματική θεραπεία ή αρνήθηκαν τη λήψη μιας σειράς θεραπειών.

Ο ρόλος πολλών ανθρώπων που δεν είχαν κάποια εξειδίκευση συζητήθηκε και αμφισβητήθηκε πολύ και τελικά τροποποιήθηκε ο ρόλος όλων των ειδικοτήτων, που εμπλέκονται σε προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης, σε ένα πιο αυστηρό και επιστημονικά ορθό μοντέλο συνεργασίας. Οι θεραπευτές άρχισαν να συνειδητοποιούν ότι οι γονείς έχουν σημαντικότερο ρόλο σε όλες τις φάσεις της ζωής του παιδιού τους και ότι δεν θα έπρεπε να βλέπουν τον εαυτό τους ως τους μοναδικούς ειδικούς στη στήριξη του παιδιού.

Επιπλέον, υπήρχαν απογοητευτικές εμπειρικές μελέτες σχετικά με την αποτελεσματικότητα της έγκαιρης παρέμβασης έτσι όπως εφαρμοζόταν, ως μέσο δηλαδή «διόρθωσης» των προβλημάτων ή των ελλειμμάτων του παιδιού. Εξ' αιτίας αυτών των μελετών αναγκαστήκαμε να εμπλουτίσουμε τις μεθόδους μας με παιδαγωγικά και θεραπευτικά μέσα και μεθόδους. Συγκεκριμένα, έπρεπε να αναγνωρισθεί ότι οι αναπηρίες δεν μπορούν να θεραπευτούν και ότι οι μεμονωμένες και αποσπασματικού τύπου θεραπευτικές παρεμβάσεις έχουν μικρή και περιορισμένη αποτελεσματικότητα.

Η παραπάνω ώσμωση οδήγησε σε μια τροποποίηση του ισχύοντος μέχρι τότε επιστημονικού παραδείγματος στο μοντέλο της έγκαιρης παρέμβασης (Schlack 1986):

Η φράση "όσο νωρίτερα και όσο περισσότερο, τόσο το καλύτερο" από μόνη της δεν ισχύει. Στην ουσία αναφερόμαστε στην έγκαιρη παρέμβαση και στη σωστή επιλογή υποστηρικτικών υπηρεσιών. Οι επιλογές αυτές πρέπει να συναποφασίζονται μέσα στα πλαίσια διεπιστημονικών ομάδων πάντα σε συνεργασία με τους γονείς των παιδιών

- Η υποκειμενική εμπειρία του παιδιού, και η ψυχοσωματική του κατάσταση κατά τη διάρκεια της παρέμβασης αποτελούν σημαντική κατευθυντήρια γραμμή για το σχεδιασμό του προγράμματος της έγκαιρης παρέμβασης. Είναι σημαντικό να λάβετε σοβαρά υπόψη τα μηνύματα του παιδιού για να αποφύγετε υπερβολικές απαιτήσεις από τη μεριά σας και απροθυμία και αντίσταση από μέρους των παιδιών.
- Η καθοδηγητική και σταθερή συμπεριφορά και ο αυταρχικός έλεγχος της μαθησιακής κατάστασης, μπορεί να επιφέρουν αντίθετα αποτελέσματα στην ανάπτυξη του παιδιού.

Η αλληλεπίδραση είναι βέλτιστη όταν το παιδί και ο ενήλικας αλληλοεπιδρούν στον ίδιο βαθμό (αμοιβαία αλληλεπίδραση).

Αυτό προϋποθέτει ότι ο ενήλικας δίνει την απαιτούμενη προσοχή σε όλα τα μηνύματα που του στέλνει το παιδί κατά τη διάρκεια της αλληλεπίδρασης. Αυτό είναι εφικτό όταν ο επαγγελματίας αντιμετωπίζει το παιδί ισότιμα στη σχέση επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης που έχουν φτιάξει.

Το χαρακτηριστικό που έχει ο ενήλικας-επαγγελματίας ή η μητέρα - ονομάζεται ανταπόκριση. Η ανταπόκριση είναι μια κατάσταση που εξασφαλίζει στο παιδί χώρο και χρόνο για να οργανώσει τις δικές του δραστηριότητες, και ταυτόχρονα δίνει τη δυνατότητα στον ενήλικα να ανταποκριθεί στα μηνύματα του παιδιού με επιβεβαιωτικό και διαμορφωτικό τρόπο.



Είναι λάθος να θεωρείται ότι τα παιδιά με αναπηρίες χρειάζονται απλά να εκτίθενται σε ένα πλούσιο σύνολο αισθητηριακών ερεθισμάτων για να βρίσκονται συνεχώς σε εγρήγορση. Αντίθετα, χρειάζονται - όπως και τα παιδιά με τυπική ανάπτυξη - την ευκαιρία να δοκιμάσουν τα αποτελέσματα της δικής τους πρωτοβουλίας, να εξασκήσουν τις δικές τους ικανότητες, να αποκτήσουν εμπειρία και αυτοπεποίθηση και, σε αυτή τη βάση, να αποκτήσουν γνωστικές και κοινωνικές δεξιότητες.

Συνολικά - από τα τέλη της δεκαετίας του 1980 - οι ιδέες για απόλυτα άμεση καθοδηγητική παιδαγωγική-θεραπευτική επίδραση στην ανάπτυξη των παιδιών έπρεπε να εγκαταλειφθούν: Η έγκαιρη παρέμβαση δεν επιφέρει μαζική επιταχυνόμενη ανάπτυξη στην περίπτωση αναπηριών που οφείλονται αποκλειστικά σε βιολογικά-οργανικά αίτια. Έχει όμως σημαντική επίδραση σε διάφορα αναπτυξιακά επίπεδα του παιδιού υποστηρίζοντας ολιστικά ολόκληρη την οικογένεια αντιμετωπίζοντας της ως ένα σύστημα.

Στο επίπεδο των αισθητηριακών αναπηριών, θετικές αλλαγές θα μπορούσαν επίσης να παρατηρηθούν μέσω προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης. Τα παιδιά που έλαβαν υποστήριξη κατά τη διάρκεια προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης, χρησιμοποιούσαν πολύ πιο αποτελεσματικά τη λειτουργική τους όραση, ανέπτυξαν βελτιωμένες ανιχνευτικές και ενεργητικές συμπεριφορές, χρησιμοποιούσαν την όραση τους συχνά και αποτελεσματικά στην καθημερινή ζωή και έτσι μπορούσαν να αντιληφθούν το περιβάλλον τους με πιο διαφοροποιημένο τρόπο και να αντιδράσουν σε ερεθίσματα με μια ποικιλία αντιδράσεων εναρμονισμένων με τα ερεθίσματα που προσλάμβαναν.

Βιβλιογραφικές αναφορές

- Pretis, M. (2020). *Wurzeln der Frühförderung in Frühförderung und Frühe Hilfen*. Ernst Reinhardt Verlag München.
- Schlack, H. G. (1989a): Paradigmawechsel in der Frühförderung. *Frühförderung interdisziplinär Band 8*, 13-18.
- Speck, O. (1983): Das gewandelte Verhältnis zwischen Eltern und Fachleuten in der Frühförderung. In O. Speck, & A. Warnke, (Eds), *Frühförderung mit Eltern*. Ernst Reinhardt Verlag München.
- Speck, O. (2008): *System Heilpädagogik*. 6. Auflage. Ernst Reinhardt Verlag, München.
- Thurmair, M., & Naggl, M. (2000). *Praxis der Frühförderung – Einführung in ein interdisziplinäres Arbeitsfeld*. 2. Auflage. Ernst Reinhardt Verlag, München.



Τμήμα Έγκαιρης Παρέμβασης, Blindeninstitut Munich –

Πώς δουλεύουμε

Simone Prantl, & Ella Kleczek

Τα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης που υλοποιούνται στο Ινστιτούτο μας δεν αφορούν μόνο στο παιδί, αλλά σε ολόκληρη την οικογένεια που δραστηριοποιείται στο δικό της κοινωνικό περιβάλλον.

Οι αντίστοιχοι στόχοι των προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης περιλαμβάνουν:

1. Την ανάπτυξη των εγγενών ικανοτήτων του παιδιού, την ανάπτυξη της περιέργειας, της πρωτοβουλίας και της αυτοπεποίθησης (ως βάση για μάθηση) και της μείωσης των καθυστερήσεων της ανάπτυξης και των προβλημάτων συμπεριφοράς
2. Την ενίσχυση των γονέων και των γονικών τους δεξιοτήτων καθώς και προώθηση της κοινωνικής ένταξης και συμμετοχής για όλα τα μέλη της οικογένειας

Προκειμένου να επιτευχθούν αυτοί οι στόχοι, οι παροχές των προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασής μας περιλαμβάνουν όχι μόνο την υποστήριξη ανάπτυξης που σχετίζεται με τα παιδιά, αλλά και συμβουλές για γονείς και άλλους βασικούς φροντιστές (π.χ. ειδικοί στα νηπιαγωγεία), καθώς και τον διεπιστημονικό συντονισμό της υποστήριξης με άλλους ειδικούς κλάδους (ιδιαίτερα φυσιοθεραπεία, λογοθεραπεία, και εργοθεραπεία) και δικτύωση με εσωτερικούς και εξωτερικούς φορείς (κλινικές, ομάδες αυτοβοήθειας, και συμβουλευτικά κέντρα).

Χρήσιμες Στρατηγικές:

- Δημιουργήστε αξιόπιστες συμμαχίες με τις οικογένειες και άλλους παρόχους υπηρεσιών με βάση τα θετικά («δυνατά») στοιχεία της οικογένειας και των παιδιών, τον σεβασμό για την ποικιλομορφία της εκάστοτε κουλτούρας και τη συνεργασία.
- Εξυπηρετήστε ως αποτελεσματικό μέλος της ομάδας έγκαιρης παρέμβασης, βοηθήστε τις οικογένειες και άλλα μέλη της ομάδας να κατανοήσουν τις ιατρικές πληροφορίες και να εξοικειωθούν με τις ευθύνες συντονισμού της υπηρεσίας
- Πραγματοποιήστε εβδομαδιαίες επισκέψεις στο σπίτι που προωθούν λειτουργικά αποτελέσματα τόσο για το παιδί όσο και για την οικογένεια.
- Δεδομένου ότι η όραση του παιδιού είναι σημαντική για τη συνολική ανάπτυξή του από τα πρώτα χρόνια, θα πρέπει να σχεδιάσετε μια ολιστική υποστήριξη που θα πραγματοποιείται πάντα σε όλους τους τομείς ανάπτυξης και αντίληψης: Η εστίαση είναι στο παιδί με τα προβλήματα όρασης και τα ατομικά χαρακτηριστικά, τα ενδιαφέροντα και τις προτιμήσεις του πάντοτε στο περιβάλλον που ζει και αλληλεπιδρά.



Το μαθησιακό περιβάλλον καθώς και τα εκπαιδευτικά υλικά είναι ξεχωριστά σχεδιασμένα σύμφωνα με τις αρχές που είναι συγκεκριμένες για την αναπηρία όρασης του κάθε παιδιού, σύμφωνα με το σύνθημα "Βλέποντας σε σχέση με τη ζωή":

Ο στόχος είναι το παιδί να αφυπνιστεί, να αυξηθεί ποιοτικά και ποσοτικά η χαρά του να βλέπει ανακαλύπτοντας το περιβάλλον: "Όλα αξίζουν εάν το δούμε προσεκτικά."

Σε γενικές γραμμές, τα υλικά που χρησιμοποιούμε υποστηρίζονται από διάφορα υψηλής αντίθεσης χρώματα, είναι φωτεινά ή αστραφτερά, ή χρησιμοποιούμε παιχνίδια και καθημερινά υλικά, μέσα και βοηθήματα προσαρμοσμένα σύμφωνα με τα κριτήρια χαμηλής όρασης.

Τα τελευταία χρόνια συνεργαζόμαστε όλο και περισσότερο με τα «νέα» μέσα όπως iPad, φορητούς υπολογιστές και μίνι προβολείς. Αυτά τα μέσα μας δείχνουν πολλές νέες δυνατότητες και τομείς εφαρμογής, ιδίως μέσω της ρύθμισης διαφορετικών επιπέδων φωτισμού, του εύκολου χειρισμού και της «μαγείας» των κινούμενων εικόνων με ακουστική υποστήριξη. Εκτός από τη χρήση για την προώθηση του ίδιου του παιδιού (μέσω ατομικά σχεδιασμένων ιστοριών και συναρπαστικών εφαρμογών από τις διάφορες περιοχές ανάπτυξης), τα χρησιμοποιούμε επίσης στην τεκμηρίωση και την αξιολόγησή μας.

Ανεξάρτητα από το αν είναι αναλογικά ή ψηφιακά μέσα: όλα τα υλικά υποστηρίζουν τα παιδιά στη χρήση της υπολειπόμενης όρασης καλύτερα και πιο συχνά στην καθημερινή ζωή με χαρά και περιέργεια.

Μέσω ενεργειών που σχετίζονται με την οικογένεια, όπως συμβουλευτικές συναντήσεις με γονείς ή οργάνωση επιμόρφωσης για άλλους φροντιστές (π.χ. στο κέντρο φύλαξης παιδιών), δημιουργείται ένα θετικό περιβάλλον μάθησης και ανάπτυξης για τα παιδιά προσφέροντας καλές και πολλές ευκαιρίες για να εμπλακούν, να αλληλεπιδράσουν και να μάθουν.

Βιβλιογραφικές αναφορές

Prantl, S., Mayr, P. & Brand, G. (2020). Sehen im Lebensbezug- Frühförderung unter Corona. In Blindeninstitut München, (Ed.), *Sehen im Lebensbezug- Frühförderung unter Corona* (pp. 27-29). Blindeninstituts München.



Επιλεγμένες εργασιακές στρατηγικές στα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης

Simone Prantl, & Ella Kleczek

Σύμφωνα με τους Thurmair και Naggl, υπάρχουν τέσσερις βασικές αρχές εργασίας στην έγκαιρη παρέμβαση που έχουν αναδειχθεί ως πρότυπες και ως διακριτικά χαρακτηριστικά από άλλες υπηρεσίες για παιδιά με αναπηρία και για παιδιά που είναι πολύ πιθανό να αναπτύξουν προβληματικές συμπεριφορές ή δυσκολίες εξαιτίας συγκεκριμένων αιτιών (children at risk).

Αυτές οι βασικές αρχές εργασίας περιγράφονται από τους ακόλουθους όρους: ολιστική προσέγγιση, Οικογενειακός προσανατολισμός, διε/δια- επιστημονικότητα και δίκτυο συνεργασίας.

1. Η ολιστική προσέγγιση θεωρείται ότι είναι η θεμελιώδης αρχή για όλες τις υπηρεσίες: αφορά στο πλαίσιο της γενικής ανάπτυξης του παιδιού και του περιβάλλοντος που ζει και δραστηριοποιείται. Εδώ, δεν υπάγονται μόνο οι διάφοροι τομείς ανάπτυξης, αλλά συμπεριλαμβάνονται και οι ατομικοί παράγοντες, όπως κίνητρα, συναισθήματα, προσωπική εμπειρία, αυτοεκτίμηση καθώς και η ένταξη στο περιβάλλον. Σύμφωνα με το ICF (The International Classification of Functioning), η ολιστική προσέγγιση σημαίνει τη σταθερή δικτύωση διαφόρων υπηρεσιών που αφορούν στην υποστήριξη και ενίσχυση του παιδιού όσον αφορά στις σωματικές του λειτουργίες, στη συμμετοχικότητα του καθώς και με την προσαρμογή του σε ένα συγκεκριμένο περιβάλλον. Δεν πρόκειται δηλαδή για μεμονωμένη λειτουργική εκπαίδευση μιας πλευράς του παιδιού χωρίς ανατροφοδότηση με άλλους τομείς ανάπτυξης. Αυτό βεβαίως είναι μερικές φορές δύσκολο να εφαρμοστεί σε παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες που λαμβάνουν πολλές θεραπείες από διαφορετικές υπηρεσίες, αλλά η ολιστική προσέγγιση πρέπει πάντα να λαμβάνεται πάντα υπόψη. Είναι καλό να υλοποιούνται σε συστηματική βάση συζητήσεις σε στρογγυλά τραπέζια για μελέτες περίπτωσης για να σχεδιάζονται και να οργανώνονται ολοκληρωμένες αξιολογήσεις που θα οδηγήσουν και στο σχεδιασμό στοχευμένων προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης.
2. Ο οικογενειακός προσανατολισμός θεωρείται ότι εστιάζει στην έγκαιρη παρέμβαση όχι μόνο στο παιδί, αλλά και στην οικογένεια. Οι ανησυχίες των γονέων λαμβάνονται υπόψη στην υποστήριξη. Το περιβάλλον διαβίωσης του παιδιού μαζί με τη γενική κατάσταση της



οικογένειας, επίσης με όλες τις εννοιολογικές πεποιθήσεις των γονέων και την συνεχώς μεταβαλλόμενη ανάγκη για βοήθεια της οικογένειας, μερικές φορές θέτει μεγάλες προκλήσεις για την έγκαιρη παρέμβαση. Απαιτείται επειγόντως καλή επαφή με τους γονείς και σαφείς συμφωνίες.

Σύμφωνα με τον Pretis, αυτό μπορεί να αντικατοπτρίζεται στα εξής:

Ο ειδικός της έγκαιρης παρέμβασης που εργάζεται με βάση ένα σχεσιακό σύστημα αξιών:

- Συμμορφώνεται σε συμφωνίες
- Ακούει πραγματικά τις ανησυχίες / τις ανησυχίες μου
- Αναγνωρίζει τα «δυνατά» σημεία του παιδιού και της οικογένειάς μου
- Αναγνωρίζει τα θετικά πράγματα που κάνω ως γονέας
- Είναι θετικό για το παιδί μου και την οικογένειά μας
- Κατανοεί την κατάσταση της οικογένειας και των παιδιών μου

Ο ειδικός της έγκαιρης παρέμβασης που εργάζεται με βάση ένα συμμετοχικό σύστημα αξιών:

- Μου παρέχει πληροφορίες για να μπορώ να λαμβάνω καλές αποφάσεις
- Απαντά στις αιτήσεις μου για συμβουλές και βοήθεια
- Με βοηθά να μάθω περισσότερα για τα πράγματα που με απασχολούν
- Με υποστηρίζει στις αποφάσεις μου
- Είναι ευέλικτος/η εάν αλλάξει η κατάσταση της οικογένειάς μου

3. Η διεπιστημονικότητα περιλαμβάνει διεπιστημονική συνεργασία μεταξύ των εκπαιδευτικών, ψυχολόγων, γιατρών-θεραπευτών, κ.α. ειδικοτήτων. Αυτό σημαίνει ότι οι διάφοροι κλάδοι συνεργάζονται κατά περίπτωση και πάντα σε μια διεπιστημονική βάση, π.χ. στο πλαίσιο του σχεδιασμού υποστήριξης. Ιστορικά, η κατανόηση της εργασίας στο πλαίσιο της έγκαιρης υποστήριξης έχει αλλάξει από "ομαδική φροντίδα για το παιδί" σε "ομαδική φροντίδα για την οικογένεια". Η κατανόηση της ομάδας έχει αλλάξει με τον ίδιο τρόπο. Από πολύ-επιστημονική εργασία εξελίχθηκε σε διεπιστημονική εργασία και από κει σε δια-επιστημονική εργασία.

4. Η κύρια διαφορά στην παραπάνω εξέλιξη είναι στο ρόλο πλέον που κατέχει η οικογένεια στην υπόθεση της έγκαιρης παρέμβασης. Μέσα στο πλαίσιο της δια-επιστημονικής ομάδας, οι γονείς θεωρούνται μέρος της ομάδας και οι επαγγελματίες μοιράζονται τις



ικανότητές τους για τον από κοινού προγραμματισμό και την εφαρμογή μέτρων υποστήριξης και θεραπείας για το παιδί της συγκεκριμένης οικογένειας.

5. Η δικτύωση νοείται ως η ενσωμάτωση της έγκαιρης παρέμβασης σε περιβάλλοντα συστήματα. Αυτό το συνεργατικό δίκτυο αναφέρεται στο παιδί και στα άτομα οικογενειακά του δίκτυα όπως γείτονες, φίλους ή συγγενείς, καθώς και στα επίσημα οικογενειακά δίκτυα όπως αρχές και ιδρύματα. Σε σχέση με το παιδί και την οικογένειά του, το έργο δικτύωσης αναφέρεται πάνω από όλα στον στόχο της «ενδυνάμωσης». Ο στόχος είναι να καταστούν τα συστήματα υποστήριξης διαφανή και προσβάσιμα στις οικογένειες, για παράδειγμα παραπέμποντάς τα σε άλλες υπηρεσίες για άμεση βοήθεια. Περιλαμβάνει επίσης τη στήριξη των γονέων με γνώμονα το συμφέρον τους, για παράδειγμα προς τους γιατρούς, κλινικές, νηπιαγωγεία, κλπ. Επιπλέον, τα ανεπίσημα οικογενειακά δίκτυα αποτελούν συχνά εξαιρετικές πηγές για την αντιμετώπιση όλων των ειδών των πιέσεων που δέχονται οι γονείς..

Βιβλιογραφικές αναφορές

Pretis M. (2020): *Frühförderung und Frühe Hilfen. Einführung in Theorie und Praxis*. Erich Reinhardtverlag München.

Thurmair, M., & Naggl, M. (2003). *Praxis der Frühförderung*. 2 Auflage. Erich Reinhard Verlag München.



ΑΡΧΕΣ ΙΑΤΡΙΚΩΝ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΩΝ ΤΟΜΕΩΝ

Φυσιοθεραπεία στην Έγκαιρη Παρέμβαση

Sylvia Rindermann

«Ένα παιδί με αναπηρία είναι πρώτα απ' όλα ένα παιδί και όχι πρώτα απ' όλα ένα ανάπηρο παιδί»

(Haupt, 2011, σελ. 7).

Εκπαιδευτικοί και αθλητικοί επιστήμονες συμφωνούν ότι η σωματική δραστηριότητα έχει μεγάλη σημασία για τη συνολική ανάπτυξη των παιδιών. Η σωματική δραστηριότητα θεωρείται «βασική ανάγκη για τα παιδιά και η κινητήρια δύναμη πίσω από τις αναπτυξιακές διαδικασίες των παιδιών» (Hunger & Zimmer, 2012, σελ. 9). Δεν έχει μόνο θετική επίδραση στην κινητική ανάπτυξη, αλλά και στην ανάπτυξη της προσωπικότητας των παιδιών και στην κοινωνική αλληλεπίδραση. «Κάθε μικρή διέγερση για το σώμα και τη συνοδευτική νευρωνική δικτύωση επιτυγχάνει ένα μακροχρόνιο αποτέλεσμα, διεγείρει την ανεξάρτητη σκέψη και αργότερα τη διαμόρφωση της δικής του ζωής» (Weber, 2012, σελ. 302).

Μαζί με τη γλωσσική, γνωστική, ηθική-ηθική, κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη, η κινητική ανάπτυξη είναι μια κεντρική διάσταση της ατομικής ανθρώπινης ανάπτυξης και μπορεί να επηρεαστεί θετικά μέσω μιας ποικιλίας ευκαιριών και εμπειριών κίνησης (Bös et al., 2009· Bös & Ulmer, 2003· Willimczik & Conzelmann, 1999). Η πρώιμη παιδική ηλικία αντιπροσωπεύει μια φάση στην οποία ορισμένες ικανότητες αναπτύσσονται πιο εύκολα και με λιγότερη προσπάθεια (Conzelmann, 2009).

Η φυσιοθεραπεία στοχεύει στη στήριξη των φυσικών κινήσεων και του παιδιού στην ανάπτυξη της κίνησής του, στην αναγνώριση των ατομικών του πόρων και στην προώθηση των δεξιοτήτων που έχει ήδη αποκτήσει.

Ολιστική προσέγγιση

Όταν υπάρχει πείρα και πρόσθετα προσόντα από τη νευρο-παιδιατρική και την ορθοπτική, η εργασία στη φυσιοθεραπεία είναι ολιστική. Τα παιδιά ενθαρρύνονται και εμπνέονται για να κατακτήσουν τον κόσμο. Πρέπει να βιώσουν τις κινητικές δεξιότητες που έχουν, να τις αναπτύξουν και να τις ενισχύσουν. Με αυτόν τον τρόπο, τα παιδιά γίνονται πιο σίγουρα και αυξάνεται η εμπιστοσύνη τους στο περιβάλλον. Χαρά και αυτοπεποίθηση καθώς και υψηλότερο επίπεδο αυτο-δραστηριότητας. Με αυτές τις ικανότητες, μια προθυμία για εκτέλεση και προσπάθεια γίνεται όλο και πιο δυνατή. Τα παιδιά αρχίζουν να αναζητούν όλο και περισσότερες προκλήσεις. Τα κίνητρά τους αυξάνονται.

Μέσω της πρακτικής και της επανάληψης, εμβαθύνουν τις κινήσεις τους και έτσι ενισχύουν τους μυς τους. Επιπλέον, συμμετέχοντας σε δραστηριότητες που αντιστοιχούν ακριβώς στο αναπτυξιακό επίπεδο των παιδιών. Αυτές οι δραστηριότητες έχουν σχεδιαστεί για να μην είναι ούτε πολύ εύκολο και βαρετό, ούτε πολύ δύσκολο και απογοητευτικό.

Οι μόνιμοι λειτουργικοί περιορισμοί έρχονται στο παρασκήνιο μόλις τα παιδιά γνωρίζουν και μπορούν να χρησιμοποιήσουν τις ικανότητές τους. Εάν γνωρίζουν ακριβώς τι μπορούν να κάνουν φυσικά και τι είναι ακόμα δυνατό, μπορούν να αποκτήσουν προοπτικές και ποιότητα ζωής. Για αυτό, είναι απολύτως



απαραίτητο όσο είναι δυνατό τα παιδιά να μη νιώθουν καθόλου πόνο. Ο φυσιοθεραπευτής προσφέρει δυνατότητες και βοηθήματα για την ανακούφιση του πόνου. Αυτές οι προσεγγίσεις συνδυάζονται με την μέθοδο Bobath.

Η μέθοδος Bobath

Η μέθοδος Bobath είναι μια από τις πιο γνωστές θεραπευτικές μεθόδους που χρησιμοποιούνται στη φυσιοθεραπεία. Βασίζεται σε μια νευρο-φυσιολογική βάση και ακολουθεί μια προσέγγιση που αφορά το παιδί ως ολότητα.

Αυτή η προσέγγιση απαιτεί στενή συνεργασία μεταξύ των εμπλεκόμενων κλάδων (γιατρός, εκπαιδευτικός, λογοθεραπευτής, εργοθεραπευτής) καθώς και με τους γονείς.

Το ζευγάρι Dr. h.c. Berta Bobath (physiotherapist, 1907-1991) και Dr. Karel Bobath) άρχισε να αναπτύσσει αυτή τη θεραπευτική ιδέα τη δεκαετία του 1940. Τις επόμενες δεκαετίες αυτή η ιδέα επεκτάθηκε και διαφοροποιήθηκε. Ως αποτέλεσμα των θεραπευτικών εμπειριών τους, πρώτα με ασθενείς που είχαν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο και αργότερα με βρέφη και παιδιά που διατρέχουν κίνδυνο κινητικής διαταραχής, το ζευγάρι Bobath παρατήρησε ότι μπορεί να επηρεαστούν οι παθολογικά μεταβαλλόμενες στάσεις και τα μοτίβα κίνησης. Έτσι δημιουργήθηκε αυτή η διεπιστημονική έννοια.

Η ιδέα της Bobath αναπτύχθηκε περαιτέρω μέσω της εμπειρίας που αποκτήθηκε στη θεραπευτική εργασία, των νέων αποτελεσμάτων της έρευνας σχετικά με τον εγκέφαλο και των προτάσεων από γειτονικές επιστήμες, όπως η αναπτυξιακή ψυχολογία και η παιδαγωγική. Αυτό επιτρέπει τον προσανατολισμό στην τρέχουσα κατάσταση των επιστημονικών γνώσεων. Η ανάπτυξη του παιδιού υπόκειται σε συνεχείς αλλαγές. Η θεραπευτική προσέγγιση Bobath αναφέρεται ακριβώς σε αυτό.

Η ανάπτυξη του παιδιού χαρακτηρίζεται από αλληλεπίδραση αισθησιο-κινητικών, συναισθηματικών και διανοητικών συστατικών. Το παιδί ασχολείται συνεχώς με το κοινωνικό και αντικειμενικό περιβάλλον. Ο φυσιοθεραπευτής Bobath ενεργοποιεί ορισμένες κινήσεις στο παιδί ξεκινώντας περιστροφικές κινήσεις σε λεγόμενα βασικά σημεία. Ο στόχος είναι να ομαλοποιηθεί η μυϊκή ένταση του παιδιού όσο το δυνατόν περισσότερο και να προωθηθούν συντονισμένες κινήσεις.

Η μέθοδος Bobath πραγματοποιείται σε καταστάσεις παιχνιδιού. Πραγματοποιείται στο πάτωμα, στο κεκλιμένο επίπεδο, στο ταμπλό, στην μπάλα γυμναστικής, στη σήραγγα αναρρίχησης ή σε άλλους χώρους φιλικούς προς τα παιδιά. Η ιδέα Bobath είναι επίσης κατάλληλη για μωρά με μικρές διαταραχές συντονισμού και / ή καθυστερήσεις στην ανάπτυξη.

Ο θεραπευτής μπορεί, για παράδειγμα, να ξεκινήσει την ακολουθία κίνησης του μπουσουλήματος και να υποστηρίξει το αναπτυξιακά καθυστερημένο παιδί στο βαθμό που βρίσκει τη σύνδεση με τη τυπική ανάπτυξη του παιδιού. Με βάση την ιατρική και φυσιοθεραπευτική διάγνωση, ο θεραπευτής Bobath θα κάνει μια ατομική αξιολόγηση του παιδιού. Ο κύριος στόχος της αξιολόγησης είναι η παρατήρηση της δραστηριότητας του παιδιού. Τα ευρήματα συλλέγονται ξανά και ξανά σε μια συνεχιζόμενη διαδικασία μέσω της στενής σύνδεσης μεταξύ ευρημάτων και θεραπείας. Με αυτόν τον τρόπο, ο θεραπευτής Bobath εγγυάται την συστηματική παρακολούθηση της επιτυχίας και βρίσκεται σε μόνιμη συνδιαλλαγή με τους γονείς.



Ο στόχος της μεθόδου Bobath είναι η διαφοροποίηση των λειτουργικών και κινητικών δεξιοτήτων, η ενίσχυση της ικανότητας του παιδιού να ενεργεί και η μεγαλύτερη δυνατή ανεξαρτησία στο περιβάλλον διαβίωσής του. Για ένα βρέφος σε ηλικία εννέα μηνών, αυτό μπορεί να σημαίνει να μάθει να γυρίζει από την ύπτια στην πρόσθια θέση και για ένα παιδί 3 ετών να βγάλει τα παπούτσια. Ο στόχος είναι να μάθει το παιδί τις περισσότερες τυπικές ακολουθίες κίνησης και να μειωθούν οι αναπτυξιακές καθυστερήσεις.

Μια κατευθυντήρια αρχή της μεθόδου Bobath είναι να επιτρέψει τις βέλτιστες συνθήκες για την ανάπτυξη της αισθησιο-κινητικής ικανότητας του παιδιού. Ο θεραπευτής λαμβάνει υπόψη τις ψυχικές, κοινωνικές και συναισθηματικές ανάγκες του παιδιού. Οι βέλτιστες συνθήκες στη βρεφική θεραπεία περιλαμβάνουν την αλληλεπίδραση γονέα-παιδιού. Η μέθοδος Bobath υποστηρίζει και ενισχύει την ικανότητα των γονέων και συμβάλλει σημαντικά στην ανάπτυξη της αλληλεπίδρασης γονέα-παιδιού. Επαγγελματικές συζητήσεις, εξηγήσεις και πληροφορίες σχετικά με τις διαγνώσεις, τα αναπτυξιακά βήματα, τα ορόσημα, το σχεδιασμό του περιβάλλοντος και τους στόχους, δίνουν στους γονείς τις απαραίτητες βασικές γνώσεις και δημιουργούν αμοιβαία εμπιστοσύνη.

Ο θεραπευτής Bobath θα ενεργοποιήσει την εγρήγορση και την προσοχή του παιδιού. Για παράδειγμα, μπορεί να του προσφέρει συγκεκριμένα σωματοαισθητηριακά και αιθουσαία ερεθίσματα μέσω αγγίγματος και κίνησης, αλλά και ακουστικά και οπτικά ερεθίσματα.

Το παιδί μπορεί να μάθει με λειτουργικό τρόπο όταν δοκιμάζει τα πράγματα μόνο του και επαναλαμβάνοντας τις δοκιμές με διάφορους τρόπους. Επομένως, επιλέγονται καθημερινές καταστάσεις που είναι ιδιαίτερα ευνοϊκές για την ανάπτυξη ιδεών και πειραματισμών. Η ικανότητα δράσης αναπτύσσεται καλύτερα στο παιδί σας όταν μπορεί να πραγματοποιήσει στόχους που είναι σημαντικοί για το ίδιο. Με αυτόν τον τρόπο, το ενεργό δυναμικό του παιδιού μπορεί να αξιοποιηθεί βέλτιστα. Η μέθοδος Bobath προσφέρει ρύθμιση του τόνου και υποστηρίζει το παιδί στην ενίσχυση του δυναμικού του.

Σε αντίθεση με άλλες μεθόδους, στη Bobath δεν υπάρχουν σταθερές ασκήσεις. Η Bobath εστιάζει στις ατομικές και καθημερινές δραστηριότητες, όπως σίτιση, προσωπική υγιεινή, ντύσιμο, μετακίνηση και παιχνίδι. Είναι καθήκον του θεραπευτή να εντοπίσει τις ανάγκες και τις προσδοκίες των γονέων. Αυτό οδηγεί σε καθοδήγηση των γονέων. Για παράδειγμα, ο θεραπευτής θα δείξει στους γονείς τον καλύτερο τρόπο να πιάνουν και να μεταφέρουν το βρέφος ή τον τρόπο να ενισχύσουν το βρέφος να διερευνήσει το περιβάλλον του. Επιπλέον, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι η Bobath χρησιμεύει στην πρόληψη δευτερογενών βλαβών όπως παραμορφώσεις κ.α. Στην έγκαιρη παρέμβαση των παιδιών με αναπηρία όρασης ή των παιδιών με αναπηρία όρασης και πολλαπλές αναπηρίες, η συνεργασία όλων των ατόμων που εμπλέκονται με το παιδί είναι ιδιαίτερα σημαντική. Η οπτική ανάπτυξη, για παράδειγμα, είναι δυνατή μόνο εάν το παιδί μπορεί να εστιάσει την προσοχή του και να επικεντρωθεί σε αυτό. Για αυτό, χρειάζεται μια χαλαρή και κατάλληλη θέση που ταυτόχρονα διεγείρει τη φυσιολογική ανάπτυξη. Η κινητική υποστήριξη ενσωματώνεται στην καθημερινή ζωή εάν τα ερεθίσματα μέσω ματιών, αυτιού, αφής, προκαλούν την περιέργεια του παιδιού και του δημιουργούν κίνητρα. Η κατανάλωση ή η κατάποση καθίστανται χωρίς προβλήματα μόνο όταν βρεθεί η σωστή ρύθμιση θέσης, η επιλογή τροφής και πιθανώς βοηθητικά για σίτιση. Η κατανάλωση ή η κατάποση καθίστανται χωρίς προβλήματα μόνο όταν βρεθεί η σωστή θέση, η επιλογή τροφής και πιθανώς διάφορα βοηθήματα για τη σίτιση. Επομένως, πρέπει να υπάρχει τακτική συνεργασία μεταξύ όλων των επαγγελματιών.

Το σύστημα ταξινόμησης αδρής κινητικής λειτουργίας- Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

Το σύστημα GMFCS περιλαμβάνει πέντε επίπεδα λειτουργίας ή στάδια που χρησιμοποιούνται για την ταξινόμηση του βαθμού κινητικής βλάβης των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Η ταξινόμηση βασίζεται στην ικανότητα ανεξάρτητης κινητικότητας και στην ανάγκη για βοήθεια από υποστηρικτική τεχνολογία και βοηθήματα κινητικότητας. Στο σύστημα υπάρχουν διαφορετικές ηλικιακές κατηγορίες: πριν από τα δεύτερα γενέθλια, μεταξύ δεύτερων και τέταρτων γενεθλίων, μεταξύ του τέταρτων και έκτων γενεθλίων, μεταξύ του δωδέκατων και του δέκατων όγδων γενεθλίων.

Οι φυσιοθεραπευτές, οι εργοθεραπευτές και οι γιατροί χρησιμοποιούν το GMFCS για να καθορίσουν το επίπεδο κινητικότητας των παιδιών. Χρησιμοποιείται επίσης κατά την επικοινωνία με τους γονείς ως βάση για τον από κοινού καθορισμό στόχων της θεραπείας. Επίσης, οι γονείς συμμετέχουν στην ταξινόμηση συμπληρώνοντας ένα ειδικό ερωτηματολόγιο. Οι γονείς είναι συχνά πολύ καλοί στην αξιολόγηση των κινητικών δεξιοτήτων των παιδιών τους χρησιμοποιώντας αυτήν τη μέθοδο.

Το σύστημα GMFCS έχει αποδειχθεί ότι είναι μια αξιόπιστη μέθοδος για την ταξινόμηση των σημερινών κινητικών δεξιοτήτων, αλλά και για την πρόβλεψη των κινητικών δεξιοτήτων των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση. Τα διαφορετικά επίπεδα λειτουργίας εντός του συστήματος είναι σχετικά εύκολο να διακριθούν μεταξύ τους και το σύστημα έχει αποδειχθεί χρήσιμο στον σχεδιασμό παρεμβάσεων. Για παράδειγμα, παρέχει πληροφορίες για τον εξοπλισμό ή τα βοηθήματα κινητικότητας που ένα παιδί είναι πιθανό να χρειαστεί (για παράδειγμα, πατερίτσες, περπατούρες, αναπηρικό αμαξίδιο κ.). μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε διαφορετικά πλαίσια καθώς και στην έρευνα. Το σύστημα είναι επίσης χρήσιμο στη διδασκαλία των φροντιστών για το πόσο διαφορετικές είναι οι κινητικές δεξιότητες των παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, ακόμη και αν έχουν την ίδια διάγνωση.

Το GMFCS είναι εύκολο στη χρήση και η αξιολόγηση δεν απαιτεί πολύ χρόνο. Χρειάζεται ένα κατάλληλα εκπαιδευμένο άτομο και περίπου δέκα λεπτά για να προσδιορίσει το επίπεδο λειτουργικότητας ενός παιδιού. Οι επαγγελματίες που δεν γνωρίζουν τον ασθενή χρειάζονται συνήθως περίπου 15 έως 20 λεπτά για την αξιολόγηση και βαθμολόγηση.

Σχεδιασμός περιβάλλοντος

Στην μέθοδο Bobath, το περιβάλλον νοείται ως το χωρικό, αντικειμενικό και κοινωνικό περιβάλλον του ασθενούς. Από τη μία πλευρά, ο θεραπευτής συμβάλλει στο περιβάλλον χρησιμοποιώντας το σώμα του και την ικανότητά του να διευκολύνει και αποφασίζοντας να χρησιμοποιήσει τεχνικές hands-on ή hands-off. Από την άλλη πλευρά, ο ίδιος χρησιμοποιεί ή αλλάζει το χωρικό και αντικειμενικό περιβάλλον.

Στόχος και σκοπός



- Ενεργοποίηση των στρατηγικών επίλυσης προβλημάτων του ίδιου του ασθενούς για την αισθητηριακή-κινητική και γνωστική διαδικασία μάθησης.
- Αυτο-αντίληψη και αντίληψη από άλλους.
- Προσανατολισμός στο χώρο.
- Αυτό-αποτελεσματικότητα.
- Ενίσχυση ικανοτήτων / συμμετοχής.

Περιεχόμενο

- Ανάλυση περιβάλλοντος.
- Σχεδιασμός του περιβάλλοντος σε σχέση με την αλληλεπίδραση και τον επιθυμητό καθημερινό στόχο δράσης
- Παρατήρηση της επιλογής, της φύσης και της θέσης των υλικών
- Στοχευμένη χρήση απτικών, οπτικών, ιδιοδεκτικών, ακουστικών και οσφρητικών ερεθισμάτων.
- Χρήση απαραίτητων βοηθημάτων.

Κανόνες

- Το περιβάλλον πρέπει να προσαρμόζεται στις τρέχουσες ικανότητες του ασθενούς και να επιτρέπει την ανάπτυξη του.
- Το περιβάλλον προσαρμόζεται με υποστηρικτικό τρόπο στη θεραπεία και στην καθημερινή ζωή.
- Ο σχεδιασμός του περιβάλλοντος πρέπει να είναι γνωστός και κατανοητός σε όλα τα εμπλεκόμενα άτομα, ώστε να μπορεί να υιοθετηθεί από όλους.
- Ο σχεδιασμός του περιβάλλοντος πρέπει να είναι τεκμηριωμένος.

Βιβλιογραφικές αναφορές

- Bobath -Gesellschaft (n.d.). Das Bobath-Konzept. Retrieved from <https://www.hendrikoff.de/pdfs/bobathflyerweb.pdf>
- Bös, K. & Ulmer, J. (2003). Motorische Entwicklung im Kindesalter. *Monatszeitschrift Kinderheilkunde*, 151, 14-21.



- Bös, K., Worth, A., Opper, E., Oberger, J. & Woll, A. (2009). *Motorik-Modul: Eine Studie zur motorischen Leistungsfähigkeit und körperlich-sportlichen Aktivität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland*. Baden-Baden. Nomos.
- Conzelmann, A. (2009). Plastizität der Motorik im Lebenslauf. In J. Baur, K. Bös, A. Conzelmann & R. Singer (Hrsg.), *Handbuch Motorische Entwicklung* (pp. 69-86). Schorndorf: Hofmann.
- Gem Konferenz der dt. Bobath-Kurse eV (n.d.). *Therapy Concept for child and family: The Bobath-Concept* [Video]. YouTube https://www.youtube.com/watch?v=rqg3KrgN-p8&ab_channel=GemKonferenzderdt.Bobath-KurseeV
- Haupt, U. (2011). *Behindert und gefördert. Kinder mit Körperbehinderungen in unserer Gesellschaft*. München: Allitera.
- Hunger, I. & Zimmer, R. (2012). Einleitung. In I. Hunger & R. Zimmer (Hrsg.), *Frühe Kindheit in Bewegung – Entwicklungspotentiale nutzen*. (pp.9-10). Schorndorf: Hofmann.
- Palisano, R., Rosenbaum, P. Bartlett, D., & Livingston, M. (2007). GMFCS – E & R Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised. Can Child Centre for Childhood Disability Research, McMaster University. Retrieved from https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/058/original/GMFCS-ER_English.pdf
- THERAPEUTENTEAM BLANKENESE (n.d.). HERZLICH WILLKOMMEN BEIM THERAPEUTENTEAM BLANKENESE. Retrieved from <https://www.therapeutenteam.com/>
- Weber, B. (2012). Psychomotorik für Eltern. In I. Hunger & R. Zimmer (Hrsg.), *Frühe Kindheit in Bewegung – Entwicklungspotentiale nutzen*. (pp.301-305). Schorndorf: Hofmann.
- Willimczik, K. & Conzelmann, A. (1999) Motorische Entwicklung in der Lebensspanne - Kernannahmen und Leitorientierungen. *Psychologie und Sport*, 6, 60-70.

Λογοπεδικές έννοιες κατά τη σίτιση

Anke Hensler

Η ανάπτυξη του πιπιλίσματος, της κατάποσης και του μασήματος αρχίζει από τη γέννηση. Ολοκληρώνεται τυπικά το 2ο - 3ο έτος ζωής.

Ακολουθεί τις εξής φάσεις:

Πιπίλισμα στο στήθος / μπουκαλιού- υγρή τροφή

Τρώγοντας με τα χέρια και το κουτάλι- πολτώδης τροφή

Μάσηση- στερεά τροφή

Αυτές οι ικανότητες σχετίζονται στενά με τη συνολική κινητική και αισθητηριακή ανάπτυξη.

Η έννοια του φαγητού και του ποτού σε κοινωνικό (ευρωπαϊκό) πλαίσιο

Το φαγητό είναι μια ζωτική δραστηριότητα της καθημερινής ζωής καθώς παρέχει θρεπτικές ουσίες για ανάπτυξη. Εξυπηρετεί την ανάπτυξη και τη συντήρηση των λειτουργιών του σώματος. Η υγιεινή και η κατάλληλη διατροφή απαιτεί μια ισορροπημένη σύνθεση τροφής και μια προσαρμοσμένη ποσότητα θερμίδων. Η λήψη τροφής ως τέτοια συνδέεται με την ψυχική ευεξία. Η πρόσληψη τροφής είναι επικοινωνία και σημαίνει συνήθως μια θετική εμπειρία και συναίσθημα.

Ορόσημα διατροφής κατά την τυπική ανάπτυξη

Ηλικία σε μήνες	0 – 4	5 – 7	8 – 10	10 – 12	12 - 18	18 - 24	24 - 36
Κατάποση υγρού	μπουκάλι/ θηλασμός	μπουκάλι/ θηλασμός	μπουκάλι/ κούπα/ θηλασμός	κούπα	Ανεξάρτητη κατάποση υγρού	Πώς 12 -18	Πώς 12 - 18
Χρήση κουταλιού		Θηλασμός	Paps with pieces	Πρώτες προσπάθειες με κουτάλι	Οικογενειακό φαγητό ανεξάρτητα πειράματα	Οικογενειακό φαγητό ανεξάρτητα	Οικογενειακό φαγητό
Μάσηση			Πρώτες προσπάθειες First attempts Mam-pfen	Πρώτο περιστρεφόμ ενο μάσημα	Κυκλικό μάσημα		
Πυκνότητες Consistencies	Υγρά	Θηλασμός	Ημι-στερεά τροφή	Ημι-στερεά τροφή μέχρι να	Όλες οι πυκνότητες		



				καθοριστεί Semi-solid until fixed Kost			
--	--	--	--	---	--	--	--

Παρεκκλίσεις από τις φυσιολογικές κινήσεις πιπιλίσματος, κατάποσης και μάσησης:

Ορολογία:

1. Δυσφαγία (Ped-dysrphagia- διαταραχή κατάποσης)

Διαταραχές στην πρόσληψη, την επεξεργασία, τη μεταφορά τροφίμων, την κατάποση και το σάλιο λόγω:

- Εκ γενετής νευρολογικών διαταραχών
- Επίκτητων νευρολογικών διαταραχών
- Μοτίβων συμπεριφοράς που καθιερώθηκαν μέσω τραυματικών εμπειριών

2. Διαταραχή σίτισης (ICD 10/98)

Διαταραχή προσαρμογής στην πρώτη παιδική ηλικία

- Κατά το θηλασμό
- Μετάβαση από το θηλασμό στο μπουκάλι
- Μετάβαση από το μπουκάλι σε αλεσμένη τροφή
- Εισαγωγή σε στέρεα τροφή
- Χαρακτηριστικά: ανεπαρκής πρόσληψη τροφής. Διάρκεια μεγαλύτερη από 4 εβδομάδες, εμφανίζεται πριν από την ηλικία των 6 ετών και συνήθως σχετίζεται με την αποτυχία ανάπτυξης

Διαταραχή σίτισης

Για παράδειγμα, ανορεξία ή βουλιμία, αυτό δεν συμβαίνει σε βρέφη και μικρά παιδιά. Είναι μια ψυχογενής διαταραχή

3. Μυολειτουργική διαταραχή (Myofunctional disorder)

Υπάρχει μυϊκή ανισορροπία των μυών του προσώπου και του στόματος, που επηρεάζει την κατάποση. Η μυολειτουργική διαταραχή δεν είναι μια τυπική διαταραχή κατάποσης με την έννοια της μειωμένης μεταφοράς τροφίμων.

Διαταραχή κατάποσης σε παιδιά (παιδιατρική δυσφαγία)



Αφορά κυρίως σε παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες.

Αιτίες της δυσφαγίας:

- Γενετικοί παράγοντες, πρόωρες γεννήσεις
- Ποικιλία συνδρόμων (τρισωμία 21, σύνδρομο Prader-Willi κα.)
- Επιληψία
- Αλλαγές στον φλεγμονώδη ιστό
- Νοητική αναπηρία
- Τραυματισμοί
- Νευρομυϊκές αιτίες

Συμπτώματα της δυσφαγίας:

1. Προβλήματα στη στοματική κοιλότητα:
 - Το στόμα δεν κλείνει: το σάλιο και τα τρόφιμα διαρρέουν από το στόμα.
 - Η παρατεταμένη ή /και περιορισμένη ή αδύνατη μάσηση.
 - Τα τρόφιμα συλλέγονται στην στοματική κοιλότητα ή στους σάκους των μάγουλων (απαιτείται απόλυτη υγιεινή του στόματος μετά το φαγητό).
 - Περιορισμένη κινητικότητα της γλώσσας.
 - Δύσκολη ή καθόλου κατάποση (πιθανή αναρρόφηση).
2. Προβλήματα στο λαιμό
 - Βήχας ή καθαρισμός του λαιμού κατά την κατάποση.
 - Πνιγμός κατά το φαγητό.
 - Το φαγητό κολλάει (δύσπνοια).
3. Προβλήματα με αισθητηριακές διαδικασίες που μπορούν να επηρεάσουν τη διαδικασία φαγητού:
 - Διαταραχή της ικανότητας των αισθητηριακών οργάνων να προσλαμβάνουν ερεθίσματα.
 - Ο έλεγχος της συνολικής ποσότητας των πληροφοριών που υποβάλλονται σε επεξεργασία από τον εγκέφαλο μπορεί να διαταραχθεί
 - Η ικανότητα του εγκεφάλου να αναγνωρίζει ή να ερμηνεύει το αισθητήριο μήνυμα είναι διαταραγμένη.

Πιθανές ενδείξεις παιδο-δυσφαγίας (διαταραχή κατάποσης βρεφών):

Αυτές οι παρατηρήσεις είναι σημαντικές και πρέπει να παραπεμφθούν σε γιατρό για να συζητήσουν περαιτέρω ενέργειες.



- Έλλειψη συντονισμού του πιπιλίσματος και της κατάποσης
- Συχνή κατάποση (αναρρόφηση)
- Υπερβολικό σφίξιμο/πνίξιμο
- Επαναλαμβανόμενος βήχας κατά το φαγητό
- Διακοπές αναπνοής
- Αδύναμη αναρρόφηση
- Υγρή ή κελαριστή φωνή
- Συχνά αυξημένη θερμοκρασία
- Απώλεια βάρους
- Συχνές αναπνευστικές λοιμώξεις, πνευμονία
- Διάρκεια σίτισης μεγαλύτερη από 30-40 λεπτά
- Σιελόρροια άνω των 5 ετών

Όταν εμφανιστούν συμπτώματα, είναι πολύ σημαντικό να επικοινωνήσετε αμέσως με τους γονείς και τους θεράποντες γιατρούς για να αποφύγετε την αναρρόφηση και να συζητήσετε την περαιτέρω διαδικασία. Μια δοκιμή κατάποσης (FEES ή videofluoroscopy) ή / και μια αλλαγή στη συνοχή του φαγητού μπορεί να είναι χρήσιμη.

Πρακτική θεραπευτική εφαρμογή

Στον τομέα των διαταραχών σίτισης, απαιτείται συνεργασία διαφόρων θεραπειών, όπως λογοθεραπειών, φυσιοθεραπειών, εργοθεραπειών και ψυχολόγων. Η διεπιστημονική ομάδα μπορεί να συμβάλει στην επιτυχία της διαδικασίας κατάποσης και σίτισης για όλους τους εμπλεκόμενους (παιδί, γονείς, φροντιστές).

Σε συνεργασία με το λογοθεραπευτή, μπορεί να βελτιωθεί η θέση καθίσματος η οποία επηρεάζει τη διαδικασία κατάποσης και σίτισης. Με τη βοήθεια της διαγνωστικής αξιολόγησης, η λογοθεραπεία μπορεί να προσφέρει σημαντικές ενδείξεις παιδιατρικής δυσφαγίας και να παραπεμφθεί το παιδί σε κατάλληλο γιατρό. Επιπλέον, υπάρχουν δυνατότητες χρήσης διαφόρων μορφών θεραπείας όπως Castillo Morales, Taktkin, κα. με στόχο την ανάπτυξη και την ενίσχυση των δεξιοτήτων σίτισης. Επιπλέον, υπάρχουν δυνατότητες ρύθμισης των παρορμήσεων που μπορούν να διευκολύνουν και να υποστηρίξουν τη σίτιση μέσω διαφόρων μορφών θεραπείας όπως Castillo Morales, Taktkin, κα. Σε συνεργασία με το φυσιοθεραπευτή, γίνεται βελτίωση της τοποθέτησης του σώματος και ρύθμιση του αναπηρικού αμαξιδίου, ειδικά όσον αφορά στο κεφάλι και το άνω του σώματος. Σε συνεργασία με τον εργοθεραπευτή, προσφέρονται στο παιδί ειδικά βοηθήματα όπως κουτάλια και πιρούνια με ειδικές λαβές, ειδικά διαμορφωμένα πιάτα, τεχνικές σχετικές με την καθημερινή ζωή που επηρεάζουν το φαγητό.



Επίσης, η συνεργασία μεταξύ των ατόμων που προετοιμάζουν το φαγητό και του λογοθεραπευτή είναι ζωτικής σημασίας. Ο καθαρισμός των τροφίμων είναι μια διαδικασία που δεν πρέπει να υποτιμάται. Ποια είναι εκείνη η διαδικασία που βοηθά το παιδί;

- Πολτώδες φαγητό - απαλό, χωρίς οξύ, χωρίς ίνες.
- Αλεσμένο φαγητό χωρίς κομμάτια.
- Αλεσμένο φαγητό που μοιάζει με τη σάλτσα κιμά. Αυτή η διαδικασία μπορεί επίσης να βοηθήσει ως στάδιο μετάβασης σε κανονικά τρόφιμα.
- Για να εμπλουτίσετε τα καθαρισμένα τρόφιμα, μπορεί να χρησιμοποιηθεί λάδι (λιναρόσπορο), βούτυρο, κρέμα, σιρόπι.
- Κατά τη διάρκεια της σίτισης παρατηρείται η κατάλληλη συνοχή των τροφίμων.

Η κατάλληλη πυκνότητα των ποτών είναι ιδιαίτερα σημαντική. Αυτό μπορεί να αποτρέψει την επικίνδυνη κατάποση υγρών εκ των προτέρων.

Υπάρχουν οι ακόλουθες κατηγορίες υγρών:

- Υγρό: Νερό, τσάι, χυμός.
- Η πυκνότητα του μοιάζει με νέκταρ: πιο πηχτό από το απλό υγρό, ρέει εύκολα από το κουτάλι, π.χ. smoothies.
- Η πυκνότητα του μοιάζει με μέλι: πιο πηχτό από το νέκταρ, αλλά όχι τόσο σταθερό όσο η κρέμα ή ο χυλός.

Πηκτικός παράγοντας: Είναι χρήσιμο τα υγρά να πυκνώνονται με ειδικά σκευάσματα από τα φαρμακεία. Το πλεονέκτημα είναι ότι το ποτό μπορεί να ρέει στο στόμα / λαιμό με αργό και ευχάριστο ρυθμό.

Είναι σημαντικό να γνωρίζετε ότι ένα πηκτικό:

- Δεν είναι απαραίτητα άγευστο.
- Γίνεται πυκνότερο με την πάροδο του χρόνου.
- Το ποτό πρέπει να διατηρεί τη συνοχή του για 2 ώρες το περισσότερο.

Σημαντικό: Κάθε ποτό (οξύτητα σε χυμούς, περιεκτικότητα σε ζάχαρη ...) αντιδρά διαφορετικά στην πήξη και πρέπει να δοκιμάζεται εκ των προτέρων.

Θεραπευτικές ενδείξεις που μπορούν να διαμορφώσουν μια καλή κατάσταση διατροφής:

- Καλή στάση του παιδιού, το κεφάλι σε μεσαία θέση, σταθερή θέση, τα πόδια χρειάζονται σταθερό έδαφος για να ακουμπάνε.
- Αφιερώστε όλη την προσοχή στο άτομο που φροντίζετε.



- Στα άτομα με σπαστικότητα μην ασκείτε πίεση στα χείλη ή τη γλώσσα - αυτό μπορεί να προκαλέσει έντονη σπαστικότητα.
- Μην αναγκάζετε το παιδί να φάει.
- Όχι φαγητό χωρίς το παιδί να σας δείξει ότι πεινάει.
- Περιορισμένος χρόνος φαγητού.



Επαυξητική και Εναλλακτική επικοινωνία στην Έγκαιρη Παρέμβαση

Konrad Schötz

Στην περίπτωση παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες, η κατανόηση του λόγου είναι επίσης μειωμένη εκτός από την ομιλία. Η ανάπτυξη των δεξιοτήτων επικοινωνίας είναι από τις κύριες πτυχές του έργου των πρώτων παρεμβατικών. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να χρησιμοποιήσετε τα αναπτυξιακά παράθυρα για την απόκτηση και ανάπτυξη επικοινωνιακών ικανοτήτων.

Πολλά από τα παιδιά μπορεί να αποκτήσουν δεξιότητες ομιλίας σε πολύ περιορισμένο βαθμό ή καθόλου. Θα μπορούσε να είναι το αποτέλεσμα διαταραχής αναφορικά με την αυτοδιάθεση, την ανάπτυξη ταυτότητας και τη συμμετοχή. Είναι επομένως απαραίτητο να αναζητηθούν εναλλακτικές δυνατότητες και τεχνικές που συμπληρώνουν ή αντικαθιστούν την προφορική επικοινωνία σε πολύ πρώιμο στάδιο.

Στο παρελθόν, υπήρχε μια ευρεία πεποίθηση ότι η χρήση των συστημάτων επαυξητικής ή εναλλακτικής επικοινωνίας θα μπορούσε να εμποδίσει τα παιδιά στην απόκτηση γλωσσικών δεξιοτήτων. Σήμερα, γνωρίζουμε ότι η στοχευμένη και έγκαιρη χρήση των συστημάτων επαυξητικής ή εναλλακτικής επικοινωνίας είναι ένας σημαντικός παράγοντας για την ανάπτυξη.

Τι είναι η εναλλακτική ή επαυξητική επικοινωνία;

Ο όρος *term* εναλλακτική ή επαυξητική επικοινωνία αφορά όλα τα μέτρα που προωθούν και διευρύνουν την επικοινωνία ενός ατόμου. Οι υπάρχουσες ικανότητες συμπληρώνονται από εναλλακτικές στρατηγικές και τεχνικές έτσι ώστε το άτομο να μπορεί να συμμετέχει σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων σε πρώιμο στάδιο. Κάποια παραδείγματα είναι:

- ενίσχυση της προφορικής επικοινωνίας με την υπογραφή βασικών λέξεων,
- η εισαγωγή αντικειμένων αναφοράς για δραστηριότητες ή χώρους,
- εισαγωγή καρτών εικόνων και πινάκων επικοινωνίας για κατανόηση,
- προμήθεια συσκευών εξόδου φωνής (Wilken, 2002).

Βασικά, γίνεται διάκριση μεταξύ ενδογενών και εξωτερικών μορφών επικοινωνίας (τρόποι). Οι ενδογενείς μορφές επικοινωνίας αφορούν σε λειτουργίες του σώματος που περιλαμβάνουν, για παράδειγμα, εκφράσεις του προσώπου, χειρονομίες, ήχους, επαφή με τα μάτια, χειρονομίες, απτικά σύμβολα, ομιλούμενη γλώσσα κ.λπ..

Όσον αφορά στις εξωτερικές μορφές επικοινωνίας υπάρχει μια διάκριση:

- αυτές που δεν αφορούν σε τεχνολογία (φωτογραφίες, κάρτες συμβόλων, πίνακες συμβόλων, φάκελοι συμβόλων, γραφή) και

- αυτές που αφορούν σε τεχνολογία (Power Link, Simple Talk Buttons, Serial Talk Buttons, Anybook-Reader, Static Symbol Oriented Communication Devices and Complex Communication Devices with Touchscreen). Τα τελευταία χρόνια επίσης έχουν αναπτυχθεί μερικές πολύ χρήσιμες εφαρμογές εναλλακτικής ή επαυξητικής επικοινωνίας για tablet. (Δείτε το σύνδεσμο στο τέλος του κειμένου).

Η παραπάνω λίστα δείχνει την ευρεία ποικιλία συστημάτων εναλλακτικής ή επαυξητικής επικοινωνίας. Για να μπορέσει το ενδιαφερόμενο άτομο να επωφεληθεί από τα συστήματα εναλλακτικής ή επαυξητικής επικοινωνίας, είναι απαραίτητη μια στοχευμένη προσέγγιση υποστήριξης, η οποία είναι προσανατολισμένη στους πόρους και βασίζεται σε διεξοδική αξιολόγηση. Είναι εξίσου σημαντικό να γνωρίζει ο επαγγελματίας της έγκαιρης παρέμβασης τις δυνατότητες και τους περιορισμούς των διαφόρων συστημάτων εναλλακτικής ή επαυξητικής επικοινωνίας. Σε τελική ανάλυση, πρέπει επίσης να εκπαιδεύσει τους γονείς στον τρόπο χρήσης τους. Δεν έχει νόημα να περιοριστεί το παιδί σε μια μορφή επικοινωνίας. Αντίθετα, μια πολυτροπική προσέγγιση για υποστήριξη πρέπει να ακολουθηθεί από την αρχή, η οποία περιλαμβάνει στοιχεία από ποικιλία τρόπων επικοινωνίας. Υπάρχουν διάφορες διαδικασίες αξιολόγησης που βοηθούν στην ταξινόμηση των αναπτυξιακών σταδίων της επικοινωνίας του παιδιού (Sachse, 2010).

Είναι σημαντικό, εκτός από τις γλωσσικές δεξιότητες, να αξιολογούνται οι κινητικές δεξιότητες, των λεπτών κινητικών δεξιοτήτων και οι δεξιότητες αισθητηριακής αντίληψης. Στο κέντρο μας, δίνουμε ιδιαίτερη προσοχή στην αξιολόγηση της όρασης του παιδιού. Αυτό βοηθά στον προσανατολισμό ως προς το ποια συστήματα εναλλακτικής ή επαυξητικής επικοινωνίας μπορούν να χρησιμοποιηθούν.

Ένα εργαλείο αξιολόγησης που χρησιμοποιούμε συχνά είναι το "UK-Förderdiagnostik" της Irene Leber. Παρέχει γρήγορα πληροφορίες σχετικά με το αν το παιδί βρίσκεται στο προ-πρόθεσης ή εκ προθέσεως στάδιο επικοινωνίας, για παράδειγμα, και εάν η κατανόηση των συμβόλων έχει ήδη αναπτυχθεί. Μέσω αυτής της διαδικασίας μπορούν να ληφθούν αποφάσεις σχετικά με τους βραχυπρόθεσμους, μεσοπρόθεσμους και μακροπρόθεσμους στόχους της υποστήριξης καθώς και για τα απαραίτητα μέσα που θα χρησιμοποιηθούν. Ιδανικά αυτά βασίζονται στους στόχους που αναφέρονται στο ICF. Επιπλέον, σχεδιάζεται ποιος θα παρεμβαίνει, πότε, πού και πόσο συχνά.

Η συνοδευτική αφίσα παρέχει πολλές χρήσιμες και πρακτικές πληροφορίες. Δείχνει επίσης με μια ματιά πόσο σημαντικοί είναι οι τομείς της «ασφάλειας» και της «καλύτερης κατανόησης» στα πρώτα στάδια ανάπτυξης. Είναι επομένως ένα εξαιρετικό εργαλείο για τη λήψη αποφάσεων σχετικά με τους αναπτυξιακούς στόχους.

Η αφίσα έχει επίσης δημοσιευτεί στα Αγγλικά με τίτλο «Αξιολόγηση και υποστήριξη της επικοινωνίας - Αφίσα με σημειώσεις καθοδήγησης». Μπορείτε να κατεβάσετε δωρεάν τα αντίστοιχα ερωτηματολόγια «Φύλλα αρχείων, συλλογή αποδεικτικών στοιχείων για παρέμβαση» (δείτε το σύνδεσμο).

Η Irene Leber περιγράφει την ανάπτυξη της επικοινωνίας στα ακόλουθα στάδια:

A: Εγώ, Επικοινωνία προ-πρόθεσης

B: Εγώ και Εσύ, Πρόωρη εκούσια επικοινωνία

C1: Εγώ, Εσύ & Αντικείμενα, Επικοινωνία εκ προθέσεως



C2: Εγώ, Εσύ & Αντικείμενα, Ενεργή επικοινωνία

D1: Εγώ, Εσύ, Αντικείμενα & Σύμβολα, Συμβολική επικοινωνία

D2: Εγώ, Εσύ, Αντικείμενα & Σύμβολα, Ενεργή επικοινωνία

E1: Επέκταση λεξιλογίου

Ανεξάρτητα από τη διαδικασία αξιολόγησης που επιλέγετε, θα πρέπει να απαντήσετε στις ακόλουθες ερωτήσεις, για παράδειγμα:

- Πού βρίσκουμε ευκαιρίες επικοινωνίας στην καθημερινή ζωή;
- Πώς μπορεί το άτομο να λάβει μέρος στη λήψη αποφάσεων;
- Πώς αποκτά τον έλεγχο περισσότερο από δημοφιλείς δραστηριότητες;
- Πώς βιώνει το άτομο ότι μπορεί να επηρεάσει το περιβάλλον;
- Πώς μπορεί το άτομο να δείξει τι θα ήθελε;
- Τι μπορούμε να κάνουμε για να διασφαλίσουμε ότι ένα εργαλείο θα μας δώσει έγκυρα αποτελέσματα;
- Πώς μπορούμε να υποστηρίξουμε το παιδί να φτάσει σε υψηλότερο επίπεδο ικανότητας;

Πώς τα συστήματα εναλλακτικής ή επαυξητικής επικοινωνίας υποστηρίζουν την εργασία;

Τα συστήματα που θα χρησιμοποιήσουμε πρέπει πάντα να προσανατολίζονται προς τα συμφέροντα του παιδιού και να ταιριάζουν στο περιβάλλον διαβίωσης του παιδιού ή στην καθημερινή ζωή της οικογένειας. Οι γονείς, τα αδέρφια και όλα τα πολύ οικεία πρόσωπα του παιδιού πρέπει να συμμετέχουν σε όλες τις διαδικασίες.

Η συχνή επανάληψη είναι απαραίτητη για την κατανόηση της αιτίας και του αποτελέσματος. Όσο πιο συχνά και νωρίς το παιδί μπορεί να βιώσει και να νιώσει τη δύναμη της επικοινωνίας και της αυτο-αποτελεσματικότητάς του, τόσο πιο πιθανό θα χρησιμοποιήσει όλες τις επικοινωνιακές του ικανότητες.

Μοντελοποίηση: Είναι πάντα χρήσιμο να απεικονίζεται η τυπική γλωσσική ανάπτυξη των παιδιών. Γιατί; Επειδή είναι ο καλύτερος τρόπος να κατανοήσουμε ότι τα παιδιά λαμβάνουν πολλές γλωσσικές πληροφορίες κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής τους. Έχουν πολύ χρόνο να παρατηρήσουν την επίδραση της επικοινωνίας σε άλλους ανθρώπους. Και έτσι, κατά κάποιο τρόπο, οι πρώτες λέξεις έρχονται αβίαστα. Σε αντίθεση, για τα παιδιά που μαθαίνουν τα συστήματα εναλλακτικής ή επαυξητικής επικοινωνίας συχνά ξεχνάμε ότι χρειάζονται πολύ περισσότερο χρόνο από τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά. Δεν μαθαίνουν να επικοινωνούν μόνα τους. Εμείς, οι ενήλικες, πρέπει επομένως να ξεκινήσουμε και να χρησιμοποιήσουμε υπομονετικά και επανειλημμένα τα συστήματα εναλλακτικής ή



επαυξητικής επικοινωνίας. Βέβαια θα πρέπει εμείς οι επαγγελματίες να γνωρίζουμε καλά όλα τα συστήματα εναλλακτικής ή επαυξητικής επικοινωνίας

Παρακάτω αναφέρονται πολύ χρήσιμες στρατηγικές για την προώθηση των συστημάτων εναλλακτικής ή επαυξητικής επικοινωνίας στο σπίτι, όπως αυτές διατυπώθηκαν στο πρόγραμμα COCP από τους Jonker, και Heim (1994):

1. Προετοιμασία και δόμηση του περιβάλλοντος
2. Ακολουθία των πρωτοβουλιών του παιδιού
3. Κοινή προσοχή
4. Αξιοποίηση όλων των ευκαιριών
5. Ύπαρξη ρεαλιστικών προσδοκιών για το παιδί
6. Παροχή χρόνου, αργά και σταθερά βήματα.
7. Ο ενήλικας να είναι το μοντέλο, το παράδειγμα προς μίμηση αναφορικά με την επικοινωνία.
8. Προσαρμογή του επιπέδου της γλώσσας που χρησιμοποιείται
9. Παροχή βοήθειας
10. Ανταμοιβή των προσπαθειών του παιδιού

Τέλος, πρέπει να επισημανθεί μια ακόμη σημαντική πτυχή: Όλοι γνωρίζουμε πόσο χρήσιμο είναι ότι, για παράδειγμα, τα πληκτρολόγια του υπολογιστή μας είναι τυποποιημένα και μπορούμε να τα γράψουμε σχεδόν "τυφλά". Το ίδιο ισχύει και για το σχεδιασμό των συστημάτων εναλλακτικής ή επαυξητικής επικοινωνίας που προσφέρονται στα παιδιά.

Αυτό περιλαμβάνει, για παράδειγμα, την επιλογή μιας ομοιόμορφης νοηματικής γλώσσας, τον ορισμό ενός συγκεκριμένου συστήματος συμβόλων (π.χ. Metacom), τον ορισμό ενός ομοιόμορφου πλέγματος για πίνακες συμβόλων και φακέλους συμβόλων. Επίσης, σχετικά με μια μεταγενέστερη μετάβαση σε άλλο ίδρυμα ή σχολείο, είναι ζωτικής σημασίας να κατανοείται και να χρησιμοποιείται και το σύστημα νοηματικής γλώσσας που χρησιμοποιεί το παιδί.

Λόγω του περιορισμένου πεδίου εφαρμογής του, το παρόν παραδοτέο μπορεί να είναι μόνο μια αρχική ώθηση για να εξερευνησετε το ευρύ αλλά συναρπαστικό πεδίο των συστημάτων εναλλακτικής ή επαυξητικής επικοινωνίας. Αναφέρονται δυνατότητες παρέμβασης και τονίζονται οι απαιτήσεις που πρέπει να πληρούν οι συνεργάτες επικοινωνίας για την επιτυχή επικοινωνία. Ένα καλά ανεπτυγμένο σύστημα εναλλακτικής ή επαυξητικής επικοινωνίας επιτρέπει στους χρήστες να επικοινωνούν με πιο διαφοροποιημένο τρόπο και να γίνονται κατανοητοί σε έναν ευρύτερο κύκλο ανθρώπων και σε διαφορετικές καταστάσεις της καθημερινής ζωής. Δίνει την ευκαιρία στα παιδιά να ξεφύγουν από την παθητική στάση και να αναλάβουν ενεργό ρόλο στην καθημερινή ζωή. Συνεχώς αποδεικνύεται πόσο θετικά τα παιδιά μπορούν να εκπλήξουν τους φροντιστές/γονείς τους και να τους δείξουν τι απροσδόκητες ικανότητες έχουν όταν έχουν καταφέρει να τα εξοικειωθούν με το κατάλληλο σύστημα εναλλακτικής ή επαυξητικής επικοινωνίας. Αυτό δημιουργεί μια ανυπομονησία σε όσους θέλουν να



εμπλακούν στα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης των παιδιών και μπορεί να αναζητήσει πληροφορίες από ποικιλία πηγών.

Βιβλιογραφικές αναφορές

- Ariadne Ideenshop (n.d.). *Assessing and Supporting Communication*. Retrieved from <https://inklusive-shop.ariadne.de/kommunikation/unterstuetzte-kommunikation/fachliteratur/10005/leber-assessing-and-supporting-communication-n/000-221/>
- Boardmaker (n.d.). *Boardmaker*. Retrieved from <https://goboardmaker.com/products/inprint-3>
- Brinkman, E. & Heim, M. (2017). *The COCP programme in the UK*. [PowerPoint slides] Retrieved from <http://www.vonloeper.de/uk-tagungsbaende/userfiles/downloads/14/Dortmund%20presentatie%2016%20Nov%2017%20web.pdf>
- Castaneda, C., Fröhlich, N. & Waigand, M. (n.d.). Modelling in AAC. Retrieved from <https://uk-couch.de/produkt/modelling-in-der-unterstuetzten-kommunikation/>
- CLUKS Forum (n.d.). Unterstützte Kommunikation. Retrieved from <http://www.cluks-forum-bw.de/>
- Heim, M.J.M. & Baker-Mills, A.E. (2008). Chapter 14. Early development of symbolic communication and linguistic complexity through augmentative and alternative communication. In S. von Tetzchner, & M.H. Jensen, (Eds), *Augumentative and Alternative Communication: European Perspectives* (Exc Business And Economy (Whurr). London: Wiley.
- International Society for Augmentative and Alternative Communication (n.d.). Welcome to ISAAC. Retrieved from <https://isaac-online.org/english/home/>
- Leber, I. (n.d.) Assessing and Supporting Communication Record Sheets Gathering evidence for intervention. Retrieved from <https://docplayer.net/196961216-Assessing-and-supporting-communication-record-sheets-gathering-evidence-for-intervention.html>
- LIFETool (n.d.). Kommunizieren mit Symbolen - die Kommunikationsmappe eröffnet viele Möglichkeiten! Retrieved from <https://www.lifetool.at/beraten/rat-tat/uk-tipp/uk-tipps/2011/2011-07-kommunikationsmappe/>
- UK-App Blog (n.d.). *Apps-Listen*. Retrieved from <https://uk-app-blog.blogspot.com/p/aktueapps-listen.html>
- Universität zu Köln (n.d.). *Kölner Kommunikationsmaterialien mit Kern- und Randvokabular von Prof. Dr. Jens Boenisch & Dr. Stefanie Sachse*. Retrieved from <https://www.hf.uni-koeln.de/34091>
- Weid-Goldschmidt, B. (2013). Zielgruppen Unterstützter Kommunikation: Fähigkeiten einschätzen - Unterstützung gestalten. Loeper Angelika Von.



- Heim, M., Jonker, V., & Veen, M. (2005). COCP: An intervention programme for non-speaking persons and their communication partners. Handbook of Augmentative and Alternative Communication. 2nd rev. ed. 2005.
- Boenisch, Jens and Stefanie Sachse (2007): Sprachförderung von Anfang an: On the use of core and fringe vocabulary in early intervention. In: Augmentative and Alternative Communication 3/2007. 12 - 20.
- Sachse, Stefanie (2007) : Zur Bedeutung von Kern- und Randvokabular. In: Augmentative and Alternative Communication 3/2007. 7 - 10.
- Sachse, Stefanie (2010): Intervention Planning in Augmentative and Alternative Communication, von Loeper Fachbuch.

Νοήματα για την ενίσχυση της επικοινωνίας και της γλώσσας στα προγράμματα Έγκαιρης Παρέμβασης

Bettina Propach

Προκειμένου να συμμετάσχουν στην κοινωνία με τον καλύτερο δυνατό τρόπο και με αυτοπροσδιορισμό, οι άνθρωποι χρειάζονται ένα ευρύ φάσμα επικοινωνιακών δεξιοτήτων σε όλες τις μορφές τους, όπως ομιλία, εκφράσεις του προσώπου, γλώσσα του σώματος, χειρονομίες και σημάδια.



Τα μωρά και τα νήπια χωρίς αναπηρίες αποκτούν τις γλωσσικές και επικοινωνιακές δεξιότητες σε ένα περιβάλλον που ενθαρρύνει και ενισχύει τη γλωσσική ανάπτυξη συνήθως χωρίς περαιτέρω υποστήριξη.

Τα μωρά και τα νήπια με αναπτυξιακές δυσκολίες όπως γνωστικές διαταραχές, γενετικά σύνδρομα, αισθητηριακές αναπηρίες, διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, νευρολογικές ή κινητικές αναπηρίες χρειάζονται υποστήριξη για την απόκτηση γλωσσικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων. Αυτή η υποστήριξη πραγματοποιείται, εάν είναι δυνατόν, με τη μορφή γλωσσικής (πρώιμης) υποστήριξης και παροχής υπηρεσιών λογοθεραπείας σε συνεργασία με το περιβάλλον, όπως οικογένεια, παιδικό σταθμό, νηπιαγωγείο. Σε αυτό το πλαίσιο, η επαυξητική και εναλλακτική επικοινωνία χρησιμοποιείται επίσης με επιτυχία. Εκτός από τη χρήση γραφικών συμβόλων, διακοπών ή άλλων συσκευών επικοινωνίας, η στοχευμένη χρήση χειρονομιών ή νοηματικής γλώσσας είναι ιδιαίτερα κατάλληλη για την έγκαιρη παρέμβαση. Οι χειρονομίες είναι προφορικά ή παραφορικά (μη γλωσσικά) στοιχεία. Επηρεάζονται από τον πολιτισμό και μπορούν να έχουν διαφορετικές έννοιες. Χρησιμοποιούνται φυσικά από τους συνεργάτες επικοινωνίας σε συνομιλία με το μωρό ή το νήπιο. Τα πρόσωπα και τα αντικείμενα επισημαίνονται και ονομάζονται, εφιστάται η προσοχή του παιδιού στους ήχους ή τις κινήσεις, στην κίνηση του κεφαλιού ή του χεριού. Το αναπτυσσόμενο παιδί παρατηρεί αυτές τις χειρονομίες και αρχίζει να τις μιμείται γύρω περίπου όταν είναι 9 μηνών, δείχνει σε αντικείμενα και αναζητά το βλέμμα του συνεργάτη επικοινωνίας για να αναπτύξουν την κοινή προσοχή σε κάτι. Αυτή η διαδικασία ονομάζεται τριγωνοποίηση (triangulation). Τα σημάδια που δημιουργεί το παιδί με τη σειρά τους λαμβάνονται από τους συνεργάτες επικοινωνίας, ερμηνεύονται και έτσι αναπτύσσεται η κατανόηση της γλώσσας από το παιδί ακόμη και πριν από την παραγωγή της γλώσσας. Συμβολικές χειρονομίες χρησιμοποιούνται από το μικρό παιδί ς από τον 12ο μήνα ζωής περίπου. Εδώ, γίνεται αναφορά σε αντικείμενα που δεν είναι άμεσα ορατά. Αυτές οι χειρονομίες είναι συνεπώς ανεξάρτητες από το περιβάλλον / χωρίς περιορισμούς και έχουν συγκεκριμένη σημασία. Έτσι, οι χειρονομίες μπορούν να εξομοιωθούν με μια έννοια. Η απουσία της χειρονομίας υπόδειξης ή άλλων χειρονομιών πρέπει να θεωρείται ως ένδειξη της εμφανούς γλωσσικής ανάπτυξης.

Σε μια χειρονομία αποδίδεται πάντα ένα συγκεκριμένο νόημα, επομένως αντιστοιχεί σε έναν ήχο, γράμμα, λέξη ή ολόκληρη φράση. Εκτός από την κίνηση των χεριών, ο όρος σχηματίζεται με το στόμα και γίνεται ξεκάθαρος μέσω των εκφράσεων του προσώπου και της στάσης του σώματος που υποστηρίζουν το νόημα. "Η ομιλία και η χειρονομία ταυτόχρονα διευκολύνει την κατανόηση και δίνει στον χρήστη περισσότερη ασφάλεια και σαφήνεια στην κατάσταση επικοινωνίας" (Nonn, 2011, p.46). Τα νοήματα είναι συμφωνίες που έχουν (συστηματικά) δημιουργηθεί. Υπάρχουν πολύ διαφορετικά συστήματα νοημάτων ανάλογα με τη χώρα, τα οποία μπορούν επίσης να εξαρτώνται από τη διάλεκτο. Επομένως, θα πρέπει να δοθεί προσοχή στη χρήση της νοηματικής γλώσσας της αντίστοιχης χώρας.

Τα νοήματα είναι μια γέφυρα για την ομιλούμενη γλώσσα: τα παιδιά που νοηματίζουν επωφελοούνται από αυτό αναφορικά με τη γλωσσική τους ανάπτυξη, την κατανόηση της γλώσσας καθώς και την ανάπτυξη λεξιλογίου. Έχουν περισσότερες θετικές εμπειρίες επικοινωνίας, λιγότερες επικοινωνιακές αποτυχίες και ως εκ τούτου θα επικοινωνούν περισσότερο. Οι κανόνες και οι τρόποι δράσης είναι επίσης καλύτερα κατανοητοί (βλ. Appelbaum, 2016, p. 10 & Rudolph, 2018, slide 14-15). Ο συχνά εκφραζόμενος φόβος ότι η χρήση νοημάτων καθυστερεί ή ακόμη και εμποδίζει την ανάπτυξη της προφορικής γλώσσας δεν έχει αποδειχθεί αληθής. Αντίθετα, η χρήση νοημάτων υποστηρίζει την ανάπτυξη της προφορικής γλώσσας.

Βασικά, οι χρήστες νοημάτων μπορούν να χωριστούν σε 3 ομάδες (Appelbaum, 2016, p.33):



1. Οι χρήστες που χρησιμοποιούν εκφραστική γλώσσα- αυτή η ομάδα παιδιών χρησιμοποιεί νοήματα για την υποστήριξη της ομιλίας.
2. Οι χρήστες που χρησιμοποιούν υποστηρικτική γλώσσα- αυτή η ομάδα παιδιών χρησιμοποιεί νοήματα για την ανάπτυξη της γλώσσας.
3. Οι χρήστες που χρησιμοποιούν εναλλακτική γλώσσα- αυτή η ομάδα παιδιών, τα οποία έχουν κώφωση/βαρηκοΐα, χρησιμοποιούν τα νοήματα ως υποκατάστατο της προφορικής γλώσσας.

Πότε είναι ο κατάλληλος χρόνος για να χρησιμοποιήσουμε νοήματα;

Κατά γενικό κανόνα, σπάνια είναι πολύ νωρίς και ποτέ αργά για επικοινωνιακή υποστήριξη. Φυσικά, ένα πολύ μικρό μωρό δεν θα ωφεληθεί ακόμη από τα νοήματα, αλλά ούτε θα το βλάψουν. Είναι λογικό να αρχίσετε να παρέχετε νοήματα στην ηλικία των 3 μηνών. Το μωρό θα τα παρατηρήσει πρώτα και στη συνέχεια, ανάλογα με τις κινητικές και γνωστικές του ικανότητες, θα τα μιμηθεί από τον 8ο έως τον 12ο μήνα. Ακόμα κι αν αυτό δεν είναι δυνατό, το μωρό θα επωφεληθεί από την αλληλεπίδραση και την επικοινωνιακή διέγερση και θα υποστηριχθεί στην κατανόηση της γλώσσας.

Γενικά, η χρήση νοημάτων θα πρέπει να αποφασίζεται από κοινού με τους συνεργάτες επικοινωνίας, προκειμένου να επιτευχθεί η μέγιστη δυνατή αποδοχή και εφαρμογή των νοημάτων στην καθημερινή ζωή.

Τι είδους νοήματα υπάρχουν;

Η νοηματική γλώσσα των μωρών, π.χ. η προσφορά των πρώτων νοημάτων για τα μωρά που ακούνε, αναφέρονται στην Αμερική ως "νοήματα μωρών" εδώ και αρκετό καιρό ως επιλογή επικοινωνίας πριν από την απόκτηση της προφορικής γλώσσας. Εν τω μεταξύ, αυτό έχει καθιερωθεί και στις γερμανόφωνες χώρες και την Ευρώπη (π.χ. "Zwergensprache" από τον König, "Babysignal" του Gericke, "Babyzeichen" της Hagemann), που αυξάνει σημαντικά την αποδοχή των νοημάτων από τους γονείς και έχει πολύ θετική επίδραση στην ένταξη των παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες. Τα μαθήματα ΜΑΚΑΤΟΝ για μωρά είναι ιδιαίτερα κατάλληλα για βρέφη με αναπτυξιακές δυσκολίες στον τομέα της επικοινωνίας. Στο επιστημονικά αξιολογημένο έργο Comenius με τίτλο "Tiny Signers" που υλοποιήθηκε το 2012, η χρήση των βρεφικών νοημάτων αναπτύχθηκε για διάφορες χώρες. Αναπτύχθηκε η χρήση των βρεφικών νοημάτων με στοχευμένη εκπαίδευση των εκπαιδευτικών των κωφών μικρών παιδιών.

Οπτικές - απτικές χειρονομίες

Νοηματική γλώσσα (π.χ. ΓΝΓ στη Γερμανία):

Είναι μία από τις φυσικές γλώσσες με ανεξάρτητο γλωσσικό σύστημα που περιλαμβάνει ανεξάρτητη γραμματική που δεν αντιστοιχεί στην προφορική γλώσσα (ομάδα 3 ομάδα εναλλακτικών γλωσσών). Μερικά από αυτά συνδυάζονται με το δακτυλικό αλφάβητο. "Υπάρχει σύνδεση του δακτυλικού αλφαβήτου με τη γραπτή γλώσσα. Κατάλληλα ονόματα ή όροι των οποίων τα νοήματα δεν είναι γνωστά από κανέναν ή και από τους δύο συνομιλητές μεταφέρονται με τη βοήθεια του δακτυλικού αλφάβητου". (Nonn, 2011, p.47).

Νοήματα γλωσσικής υποστήριξης:

Εδώ, σημαντικές, ουσιαστικές λέξεις -κλειδιά νοηματίζονται ταυτόχρονα με την προφορική γλώσσα, οι οποίες αφορούν στη γραμματική της προφορικής γλώσσας. Ανάλογα με το στάδιο της γλωσσικής ανάπτυξης, επιλέγονται μία ή μερικές λέξεις με νόημα ανά πρόταση. (Εκφραστική ή/και υποστηρικτική γλωσσική ομάδα). Λόγω αυτής της απλοποίησης, τα νοήματα γλωσσικής υποστήριξης είναι ο πιο συχνά χρησιμοποιούμενος τύπος νοηματισμού στο Ηνωμένο Βασίλειο, επειδή μπορούν επίσης να εφαρμοστούν εύκολα από παιδιά με κινητικές και/ή γνωστικές διαταραχές.

Τα νοήματα που συνοδεύουν την προφορική γλώσσα, ονομάζονται επίσης νοηματική προφορική γλώσσα:

Η σύνθεση και η δομή αντιστοιχούν στην προφορική γλώσσα. Τα νοήματα συνοδεύονται από ομιλούμενη γλώσσα καθόλη τη διάρκεια και το δακτυλικό αλφάβητο χρησιμοποιείται επίσης σε ορισμένες περιπτώσεις (Ομάδα 1 – ομάδα εκφραστικής γλώσσας)

Απτικό σύστημα φωνημάτων Phoneme manual system (PMS):

Σχηματισμός φωνήματος με συγκεκριμένο νόημα χειρός. Με αυτό το νόημα του χεριού, η θέση των χεριών, της γνάθου και της γλώσσας καθώς και ο τόπος άρθρωσης γίνονται ορατοί. «Επομένως έχει ένα βοηθητικό ρόλο για την άρθρωση» (Kaiser-Mantel, 2012, p.31). Βοηθά επομένως σε διαταραχές άρθρωσης όπως η αναπτυξιακή δυσπραξία, αλλά και στη διευκρίνιση άρθρων, ερωτηματικών αντωνυμιών/ερωτήσεων ή προθέσεων.

Η απτική νοηματική για τα παιδιά με διπλή αισθητηριακή αναπηρία ή τυφλοκώφωση:

Η επικοινωνία πραγματοποιείται μέσω απτικών νοημάτων. Ανάλογα με τον βαθμό της αισθητηριακής απώλειας και τον χρόνο απόκτησης της οπτικής αναπηρίας και της κώφωσης/βαρηκοΐας μπορεί να χρειαστεί πολύς χρόνος για να αναπτυχθεί επιτυχώς η επικοινωνία.

Μπορεί να γίνει διάκριση μεταξύ των νοημάτων του σώματος σύμφωνα με τη Sandy Joints (νοήματα χεριών που εκτελούνται στο σώμα του παιδιού χωρίς επαφή με τα χέρια), νοήματα στο σώμα σύμφωνα με τη Mary Lee (οδηγώντας με το χέρι μας κάτω από τα χέρια του παιδιού, το νόημα εκτελείται στο σώμα του). Μερικές φορές χρησιμοποιούνται κατευθυντήρια νοήματα, όπου τα χέρια ενός παιδιού με προβλήματα όρασης καθοδηγούνται για να κάνουν ένα απτικό νόημα. Είναι σημαντικό να μην κατευθύνετε τα χέρια του παιδιού εάν αντιστέκεται!

Το αλφάβητο Lormen για τα άτομα με τυφλοκώφωση. Ο «ομιλητής» αγγίζει την παλάμη του «αναγνώστη». Συγκεκριμένα γράμματα αντιστοιχούν σε μεμονωμένα δάχτυλα και ορισμένα μέρη του χεριού. Ωστόσο, αυτή η μέθοδος δεν είναι κατάλληλη για μικρά παιδιά λόγω της πολυπλοκότητάς της.

Βασικά, μπορεί να γίνει διάκριση μεταξύ συλλογών νοημάτων και συστημάτων νοημάτων. Οι συλλογές νοημάτων αποτελούνται από μια συλλογή βασικών όρων λεξιλογίου που είναι περιορισμένοι σε αριθμό και είναι ιδιαίτερα κατάλληλοι για παιδιά με νοητικές ή/και κινητικές αναπηρίες ή παιδιά που ήδη αναπτύσσουν την ομιλία. Τα συστήματα νοημάτων είναι πιο πολύπλοκα με εκτεταμένο λεξιλόγιο που επιτρέπει απεριόριστη επικοινωνία και συνιστώνται σε άτομα που θα χρησιμοποιούν μακροπρόθεσμα τη νοηματική γλώσσα.



Παρουσίαση επιλεγμένων συλλογών νοημάτων:

"Look at my hands" (SdmHa) της Ομοσπονδιακής Ένωσης Προτεσταντικών Βοηθειών για ΑμεΑ (Federal Association of Protestant Aid for the Disabled). Για την έναρξη και την προώθηση της γλώσσας μη ομιλούντων ατόμων με νοητική αναπηρία. Είναι σημαντικό να έχουμε κατά νου ότι τα νοήματα προσαρμόστηκαν και χρησιμοποιήθηκαν με διαφορετικό τρόπο.

Signs Aided Communication (GuK) του E. Wilken:

Αρχικά αναπτύχθηκε για παιδιά με σύνδρομο Down, αυτό είναι ένα σετ καρτών που απευθύνεται τόσο σε παιδιά όσο και σε ενήλικες. Το πρώτο βασίστηκε στο SdmHa, και το δεύτερο στη Γερμανική Νοηματική Γλώσσα (DGS), έτσι συνιστάται περισσότερο για παιδιά που εξαρτώνται προσωρινά από την υποστήριξη της νοηματικής γλώσσας.

Η MAKATON από την Αγγλία, που πήρε το όνομά του από τους λογοθεραπευτές Margaret Walker, Cathy Johnson και Tony Cornforth περιλαμβάνει ήδη το συνδυασμό νοημάτων και γραφικών συμβόλων, τα οποία μαθαίνονται σε 9 βήματα. Η MAKATON προσαρμόστηκε για τη Γερμανία από τον Gudrun Siegel και βασίστηκε στη Γερμανική Νοηματική Γλώσσα. Προσφέρονται επίσης ειδικά μαθήματα βρεφικών νοημάτων MAKATON.

Μια κριτική για τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα των συλλογών νοημάτων μπορείτε να αναζητήσετε στον Wolf, 2015.

Πώς πρέπει να παρουσιάζονται τα νοήματα;

Είναι σημαντικό να διασφαλιστεί ότι το επιλεγμένο σύστημα νοημάτων χρησιμοποιείται όσο το δυνατόν πιο με συνέπεια σε όλους τους τομείς εφαρμογής (νοήματα, βιβλία με εικόνες, βίντεο κ.λπ.), προκειμένου να αποφευχθεί η σύγχυση λόγω διαφορετικών νοημάτων ή διαφορών στο νόημα. Εάν ένα παιδί έχει αναπτύξει τα δικά του νοήματα, αυτά φυσικά μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν - ο στόχος είναι πάντα η επιτυχής επικοινωνία!

Τα νοήματα πρέπει πάντα να γίνονται με σαφήνεια με εκφράσεις του προσώπου, εικόνες του στόματος ή προφορική γλώσσα.

Προκειμένου να προωθήσετε μια ουσιαστική γλωσσική δομή από την αρχή, είναι απαραίτητο να χρησιμοποιήσετε βασικό και περιφερειακό λεξιλόγιο με ρήματα και "μικρές λέξεις" και όχι μόνο ουσιαστικά.

Ιδέες για την προώθηση της απόκτησης των νοημάτων

Ιδανικά, πρέπει να πραγματοποιείται διάγνωση από λογοθεραπευτές/κοινωνικά παιδιατρικά κέντρα πριν από την επιλογή του συστήματος ή συλλογής νοημάτων που θα χρησιμοποιηθούν. Στην πρώιμη ανάπτυξη, χρησιμοποιούνται το "Assessment of communicative abilities" σύμφωνα με τον I. Leber, "Schau hin" (Rehavista) ή το "Target groups of augmentative and alternative communication" του Weid-Goldschmidt ή διαγνωστικά ερωτηματολόγια από τους Boenisch και Sachse (βλ. Nonn, 2015, p. 100 ff & Kaiser-Mantel, 2012, p. 43 ff).



Στη συνέχεια, λαμβάνοντας υπόψη το συνολικό στάδιο ανάπτυξης του παιδιού, τις επικοινωνιακές ανάγκες της καθημερινής ζωής, αλλά και τα ιδιαίτερα ενδιαφέροντά του, λαμβάνεται κοινή απόφαση σχετικά με το ποια νοήματα πρέπει να χρησιμοποιούνται στο μέλλον. Αρχικά, είναι σκόπιμο να επιλέξετε μερικά νοήματα που απαιτούν μόνο απλές κινητικές δεξιότητες, έχουν υψηλή επικοινωνιακή σημασία και σχετίζονται με το περιεχόμενο και προσανατολίζονται στα θέματα του άμεσου τομέα της ζωής.

Για να μπορέσει το παιδί και το επικοινωνιακό του περιβάλλον να μάθει τα νοήματα, χρειάζεται τα νοήματα να ανταποκρίνονται με ευελιξία στις επικοινωνιακές επιθυμίες του παιδιού. Τα νοήματα πρέπει να χρησιμοποιούνται σε όλο το περιβάλλον του παιδιού - στο σπίτι, στο νηπιαγωγείο ή στο νηπιαγωγείο.

Επιπλέον, η απόκτηση της νοηματικής γλώσσας προωθείται ειδικά στη λογοθεραπεία ή στις μονάδες υποστήριξης και οι συνεργάτες επικοινωνίας ενημερώνονται για το πώς μπορούν να αποτελέσουν καλά πρότυπα νοηματικής γλώσσας για τους νεαρούς μαθητές του Ηνωμένου Βασιλείου. (Modelling)

Είναι χρήσιμο να τοποθετήσετε τα νοήματα σε σημεία όπου θα χρησιμοποιηθούν (π.χ., ταμπέλες γύρω από το πλύσιμο και το βούρτσισμα των δοντιών στο μπάνιο).

Εκτός από τις καθημερινές καταστάσεις τα νοήματα μπορούν να ασκηθούν σε μια ομάδα γονέων-παιδιών, στο βρεφονηπιακό σταθμό και στο νηπιαγωγείο ιδιαίτερα όταν τραγουδάτε τραγούδια καθώς και κατά τη διάρκεια παιχνιδιών με δαχτυλόκουκλες.

Τα νοήματα μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθούν κατά την ανάγνωση βιβλίων με εικόνες. Θα βρείτε στο εμπόριο μερικά βιβλία με εικόνες που έχουν ήδη νοήματα. Εάν αυτά δεν είναι διαθέσιμα, τα πιο σημαντικά νοήματα μπορείτε να τα κολλήσετε στο βιβλίο με Velcro. Φυσικά, είναι σημαντικό να βεβαιωθείτε ότι τα βιβλία είναι προσανατολισμένα στα ενδιαφέροντα των παιδιών, καθώς αυτό θα οδηγήσει σε μεγαλύτερη μαθησιακή επιτυχία. Συνιστώνται βιβλία με επαναλαμβανόμενα στοιχεία κειμένου, καθώς τα νοήματα μαθαίνονται ευκολότερα μέσω των δεδομένων επαναλήψεων.

Δεδομένου ότι χρειάζεστε τα χέρια σας για να νοηματίσετε, είναι χρήσιμο να τοποθετείτε το βιβλίο πάνω σε ένα γραφείο.

Για την εισαγωγή των νοημάτων, μπορεί να καθοριστεί η «μέρα της εβδομάδας». Κάθε καινούριο νόημα μπορεί να στέλνεται στους γονείς με μήνυμα ή με ηλεκτρονικό ταχυδρομείο ή να αναγράφεται σε ένα ημερολόγιο επικοινωνίας με τους γονείς.

Επίσης μπορείτε να χρησιμοποιήσετε θεματικά «κουτιά ιστοριών», γεμάτα με πραγματικά αντικείμενα ή μινιατούρες, επίσης κουτιά με μυρωδιές και κάρτες συμβόλων που μπορούν να επεκταθούν με κάρτες νοημάτων.

Για παιδιά με έντονο οπτικό προσανατολισμό που έχουν ήδη αναπτύξει ή έχουν κατανόηση συμβόλων, τα νοήματα μπορούν να συνδυαστούν με σύμβολα με την έννοια μιας πολυτροπικής προσέγγισης.

Αυτό μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί για να φτιάξετε παιχνίδια Lotto για παιδιά νηπιαγωγείου.

Περαιτέρω πιθανές εφαρμογές νοημάτων



Χρήση νοημάτων στην περίπτωση της πολυγλωσσίας:

Τα νοήματα βοηθούν επίσης τα πολύγλωσσα παιδιά με την απόκτηση γλώσσας, καθώς μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε όλες τις γλώσσες που χρησιμοποιούνται και βοηθούν το μικρό παιδί να μάθει να διακρίνει τις γλώσσες. Τα βρεφικά νοήματα ή τα νοήματα γλωσσικής υποστήριξης είναι κατάλληλα για τη χρήση σε αυτή την ομάδα παιδιών.

Αυτά τα παιδιά συχνά επωφελούνται από τη διευκρίνιση των άρθρων, των ερωτήσεων, των προθέσεων με τη χρήση του απτικού συστήματος φωνημάτων (βλ. πίνακας Kaiser-Mantel's στο Παράρτημα).

Το απτικό φωνημικό σύστημα επίσης βοηθά τα παιδιά με απραξία του λόγου να διαφοροποιήσουν τους ήχους απτικά και κιναισθητικά. Τα παιδιά προσχολικής ηλικίας/παιδιά με δυσλεξία ή παιδιά με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού (ASD) μπορούν επίσης να επωφεληθούν από τη χρήση τους.

Χρήση νοημάτων με παιδιά με αισθητηριακές αναπηρίες:

Πρέπει πάντα να χρησιμοποιούνται βοηθήματα όπως γυαλιά, φακοί επαφής, ακουστικά βαρηκοΐας ή κοχλιακά εμφυτεύματα, ώστε το παιδί να έχει τις καλύτερες δυνατές δυνατότητες αντίληψης.

Παιδιά με μεγάλη απώλεια ακοής ή κωφά παιδιά χωρίς σοβαρές γνωστικές διαταραχές, επωφελούνται πολύ από την εκμάθηση ενός πολύπλοκου συστήματος νοημάτων, επειδή είναι πιθανό να το χρησιμοποιούν καθόλη τη διάρκεια της ζωής τους και ως εκ τούτου χρειάζονται ένα σύστημα επικοινωνίας που επιτρέπει όλες τις γλωσσικές εκφράσεις.

Παιδιά με οπτική αναπηρία

Για αυτά τα παιδιά, εξασφαλίστε καλό φωτισμό χωρίς σκιές, σαφείς αντιθέσεις και ότι τα νοήματα να παρουσιάζονται στο καλύτερο δυνατό οπτικό πεδίο (κατάλληλη απόσταση, κατάλληλος προσανατολισμός). Εάν αυτό είναι ασαφές, συμβουλευτείτε έναν ορθοπτικό ειδικό. Η χρήση λευκών γαντιών, η χρήση δαχτυλόκουκλων ή βερνίκι νυχιών μπορεί επίσης να σας βοηθήσει να τραβήξετε την προσοχή του παιδιού στα χέρια σας.

Παιδιά με τυφλοκώφωση:

Μαθαίνουν να νιώθουν τα νοήματα. Ο δέκτης του μηνύματος αισθάνεται ή ψηλαφεί τα νοήματα του αποστολέα με τα χέρια του. Αυτή η μορφή νοηματισμού είναι δύσκολο να μαθευτεί, ειδικά για τα παιδιά έχουν εκ γενετής τυφλοκώφωση. Μπορεί να βοηθήσει να δοθούν πραγματικά αντικείμενα ή μινιατούρες στο παιδί για να μάθει τα νοήματα και να τα συνδέσει με το αντικείμενο στο οποίο αναφέρονται με ουσιαστικό τρόπο. Το σύστημα νοημάτων με τίτλο "Porta" (πρώην Tanne) του Ελβετικού Ιδρύματος Τυφλοκωφών (Swiss Foundation for the Deafblind) είναι ιδιαίτερα προσαρμοσμένο στις ανάγκες των ατόμων με τυφλοκώφωση- ωστόσο, πρέπει να σημειωθεί ότι τα νοήματα προέρχονται από την ελβετογερμανική νοηματική γλώσσα (DSGS).

Αναφορές σε συλλογές ή συστήματα νοημάτων (ορισμένα με βίντεο), λεξικά, μαθήματα εκμάθησης νοηματικών γλωσσών, βιβλία εικόνων και τραγουδιών μαζί με προτάσεις παιχνιδιού μπορείτε να βρείτε στο παρακάτω παράρτημα.



ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ:

Βιβλία τραγουδιών:

Butz, B. & Mohos, A. & Kindl, M. (2017). Singing, playing, telling with children's signs (book incl. sign video clips). Münster: Ökotopia

Butz, B. & Mohos, A. (2019). Spring, Summer, Autumn and Winter with Children's Signs (Book incl. Sign Video Clips)

Leber, I. & Spiegelhalter, J. (2020). Singing with your hands. A children's songbook for young and old with signs from DGS, MAKATON or "Look at my hands". Von Loeper Literaturverlag

Michel, A. (2019). Chief speaking hand: Sign songs for the vocabulary box with German Sign Language signs and many play ideas. Von Loeper Literaturverlag

Wilken, E. (2018). GuK mal- Songs and speech verses to accompany GuK. German Downs Syndrome Infocentre.

<https://shop.ds-infocenter.de/de/foerdermaterial/guk-mal-sprechverse-und-lieder-mit-guk-begleiten?xd8535=77448948df7975d36c991724e1005cd8>

Βιβλία εικόνων με νοήματα:

Butz, B. et all. (2015/2016). Otto plays, Otto goes for a walk, Otto goes shopping. Publishing house Kindergebärden

On the website "Talking Hands" you can find more play suggestions
<https://kindergebaerden.info/spielidee-fuer-otto-spielt/>

König, V. (2015). Discovering the world with baby signs: animals in the garden. Publisher Dwarf Language

Smith, S. (2018). Exciting things for toddlers in DGS. Greetings and manners, colours, weather, creepy crawlies, birthday song. Stockton -on-Tees: Co-Sign Communications

Wulf-Schäfer, M. (2014). Various sign picture books with the storytelling characters Nora and Ben. E.g. Nora and Ben at the playground. Karlsruhe: Loeper

Βρεφικά νοήματα:

Baby signal by W. Gericke. Talking with the hands- courses etc

<https://www.babysignal.de/>

Zwergensprache by König, V. With babies on the way to language. Here you can find baby signs, courses, training opportunities <http://babyzeichensprache.com/>

Baby Signs by Hagemann, K. Hilf mir es selbst zu sagen. Baby signs, courses, literature
<https://www.babyzeichen.info/Das-sind-Babyzeichen.40.0.html>



German finger alphabet

<https://www.gemafa.de/fingeralphabet/>

Sign language encyclopaedia online "Spread the Sign"- internationally used sign language systems

<https://www.spreadthesign.com/de.de/search/by-category/>

Learn to sign, online (signs sorted by different areas, also parent sign course)

<https://gebaerdenlernen.de/>

"Das Vokabelheft" General online sign dictionary of the University of Hamburg <http://www.sign-lang.uni-hamburg.de/alex/index.html>

Link collection to sign languages of different countries

<https://www.taubwissen.de/content/index.php/sprache/andere-gebaerdensprachen.html>

Αλφάβητο Lorm

https://stiftung-taubblind-leben.de/public/dateien/lormen_alphabet.pdf

PMS phonetic hand signs in: Kaiser-Mantel, H. (2012): Unterstützte Kommunikation in der Sprachtherapie. Building blocks for working with children and adolescents.

Munich, Basel: Ernst Reinhardt

https://www.reinhardt-verlag.de/_pdf_media/Zusatz1b_PMS-Lauthandzeichen_DINA4_02263.pdf

Kestner, K. Hausgebärdensprachkurs für hörgeschädigte Kinder, Verlag Karin Kestner

<https://web.kestner.de/shop/lernen-lehren/hausgebaerdensprachkurs-fuer-hoergeschaedigte-kinder/>

Find home sign language classes for parents and children:

<https://www.kenhilfe/liste/gebaerdensprachkurs-liste1.htmstner.de/n/elter>

Kestner, K. S. (2017). The great dictionary of German sign language. Karin Kestner Publishing House.

Also available as an app:

<https://web.kestner.de/das-grosse-woerterbuch-der-dgs-app-fuer-ios/>

MAKATON Signs. Mainz: Makaton

<https://www.makaton.org/>

Malottke, K. Children's Signing Courses Magical Baby Hands

<https://kelly-malottke.de/zauberhaftebabyhaende/>

Malottke, K. (2015). Kindergebärden Stundenbilder (Band 1): Meine bunte Gebärdenwelt (mit Kurshandbuch und Arbeitsmittel). Loose-leaf collection



Malottke, K. Sign lexicon with 80 signs <https://kelly-malottke.de/babygebaerden-onlinelexikon-mit-80-gebaerden-dgs/>

Porta (formerly Tanne) Signs in DSGS. Swiss Foundation for the Deafblind. Signing, courses, Porta App
<https://www.tanne.ch/porta>

"Look at my hands" by the Federal Association of Protestant Aid for the Disabled. Source of supply for book, sign collection DVD or app:

<http://www.schau-doch-meine-haende-an.de/bezugsquelle.html>

SIGNbox 1+2 The sign box- also available with poster

Source of supply:

<https://www.os-hho.de/sign-angebote/gebaerden-mit-sign/produkte-signbox-co/signbox-i-signbox-ii/>

Talking Hand Flipbook. Sign flipbook makes signs as visible

<https://talkinghandsflipbooks.com/home>

Wilken, E. GuK 1, basic vocabulary; GuK 2, advanced vocabulary; GuK plus, supplementary signs for school. Also available as CD. German Downs Syndrome Infocentre. <https://shop.ds-infocenter.de/de>



Αισθητηριακή Ολοκλήρωση στην Έγκαιρη Παρέμβαση

Martin Kraus

Η αντίληψη του περιβάλλοντος με τα αισθητήρια συστήματα είναι μια διαδικασία που λαμβάνει χώρα συνεχώς καθόλη τη διάρκεια της ζωής. Τα αισθητήρια συστήματα έχουν ήδη δημιουργηθεί προγεννητικά στη μήτρα και είναι εν μέρει ενεργά προγεννητικά. Η διαδικασία της αντίληψης τελειώνει μόνο με το θάνατο. Η αντίληψη του περιβάλλοντος είναι ατομική για κάθε ζωντανό ον. Με τα αισθητήρια συστήματά τους, οι άνθρωποι, όπως και άλλα ανώτερα πλάσματα, συλλέγουν πληροφορίες από το περιβάλλον. Ένα μεγάλο μέρος των πληροφοριών που λαμβάνονται δεν επεξεργάζεται συνειδητά στον εγκέφαλο αλλά φιλτράρεται σε βαθύτερα επίπεδα του κεντρικού νευρικού συστήματος. Θεωρείται ότι μόνο το 10 % περίπου όλων των πληροφοριών που λαμβάνονται αξιολογούνται συνειδητά από το κεντρικό νευρικό σύστημα. Οι συνειδητά αντιληπτές πληροφορίες αξιολογούνται στον φλοιό και καταλήγουν πάντα σε κινητική δραστηριότητα ως αντίδραση. Η μετάδοση των αισθητηριακών εντυπώσεων στο κεντρικό νευρικό σύστημα πραγματοποιείται μέσω των προσαγωγών νευρικών οδών. Η αντίδραση ερεθίσματος, η οποία μεταφέρεται από τον εγκέφαλο στα όργανα εκτέλεσης, λαμβάνει χώρα μέσω των λεγόμενων εφαπτομένων νευρικών οδών.

Ένα αισθητηριακό σύστημα δεν λειτουργεί ποτέ μεμονωμένα, αλλά πάντα σε πολύπλοκα νευρωνικά δίκτυα με άλλα αισθητήρια όργανα και άλλες δομές του σώματος.

Οι άνθρωποι έχουν 7 αισθητήρια συστήματα. Αυτά τα αισθητήρια συστήματα χωρίζονται σε μακρινές και κοντινές αισθήσεις.

Τα παρακάτω αισθητήρια όργανα αποτελούν τις κοντινές αισθήσεις:

Αφή ή σύστημα αφής. Το αισθητήριο όργανο βρίσκεται στο δέρμα και είναι το μεγαλύτερο αισθητήριο όργανο του ανθρώπου.

Αίσθηση της ισορροπίας ή αιθουσαίο σύστημα. Το αισθητήριο όργανο βρίσκεται στο εσωτερικό αυτί.

Ιδιοδεκτικό σύστημα. Το αισθητήριο όργανο βρίσκεται στους τένοντες και τους μύες καθώς και στο συνδετικό ιστό των μυών.

Αίσθηση γεύσης ή γευστικό σύστημα. Η γλώσσα αποτελεί το όργανο της αντίληψης.

Η αίσθηση της αφής και η ιδιοδεκτικότητα συνδυάζονται στη βιβλιογραφία και περιγράφονται ως απτικό-κιναισθητικό σύστημα.

Η ιδιοδεκτικότητα, το αιθουσαίο σύστημα και η αφή ονομάζονται αισθήσεις σώματος.

Με τις κοντινές αισθήσεις, η πηγή διέγερσης βρίσκεται απευθείας στο αισθητήριο όργανο. Για παράδειγμα, το φαγητό στηρίζεται απευθείας στη γλώσσα. Όσον αφορά την αφή, κάποιος αισθάνεται άγγιγμα, ζεστασιά, κρύο ή υφή μέσω άμεσης επαφής με το δέρμα.

Τα παρακάτω αισθητήρια συστήματα αποτελούν τις μακρινές αισθήσεις:

Η όραση ή το οπτικό σύστημα με αισθητήριο όργανο τα μάτια.

Η ακοή με αισθητήριο όργανο το αυτί.

Η όσφρηση με αισθητήριο όργανο την μύτη.

Με τις απομακρυσμένες αισθήσεις, η πηγή του ερεθίσματος απέχει από το αισθητήριο όργανο. Για παράδειγμα αντιλαμβανόμαστε ένα σύννεφο με τα μάτια μας, αν και είναι εκατοντάδες μέτρα μακριά. Ακούμε το τραγούδι ενός πουλιού παρόλο που δεν είναι ακριβώς δίπλα στο αυτί μας. Μυρίζουμε το άρωμα ενός φαγητού χωρίς να χρειάζεται να φέρουμε τη μύτη μας σε άμεση επαφή με το φαγητό.

Η νευροφυσιολογία περιγράφει επίσης τις λεγόμενες χημικές αισθήσεις, οι οποίες περιλαμβάνουν τις γευστικές και οσφρητικές αισθήσεις που αναφέρθηκαν παραπάνω.

Οι αισθήσεις του σώματος (αφή, ιδιοδεκτικό σύστημα και αιθουσαίο σύστημα) ονομάζονται βασικές αισθήσεις στη βιβλιογραφία. Ένας πιο επίκαιρος όρος είναι οι βασικοί αντιληπτικοί τομείς. Πολλές θεραπευτικές έννοιες αναφέρονται σε αυτά τα τρία αισθητήρια συστήματα και τα χρησιμοποιούν στη θεραπεία. Αποτελούν τη βάση κάθε μάθησης.

Στη σύγχρονη θεραπεία, η θεραπεία των κινητικών και αισθητηριακών διαταραχών δεν θεωρείται πλέον μεμονωμένη. Μάλλον, τα αισθητήρια ερεθίσματα χρησιμοποιούνται για να επηρεάσουν ευνοϊκά την κινητική δραστηριότητα. Με τον ίδιο τρόπο, οι κινητικές δραστηριότητες χρησιμοποιούνται για να επηρεάσουν τα αισθητήρια συστήματα.

Αυτό οφείλεται στα προσαγωγικά και επαγωγικά τμήματα του νευρικού συστήματος που συνεργάζονται για τη λήψη και την ανταπόκριση του ερεθίσματος.

Έτσι, οι έννοιες της θεραπείας έχουν επίσης αλλάξει και στις διαφορετικές θεραπευτικές έννοιες, συνήθως μπορούν να βρεθούν τμήματα των αντίστοιχων άλλων εννοιών. Μέρη της αισθητηριακής ολοκλήρωσης μπορούν να βρεθούν στην ιδέα του Bobath, τμήματα της έννοιας του Bobath στην έννοια του Castillo Morales κ.ο.κ..

Ειδικά όταν εργάζεστε με άτομα με πολλαπλές αναπηρίες, η καθαρή και αποκλειστική χρήση μιας ιδέας συχνά δεν είναι αποτελεσματική. Ο έμπειρος θεραπευτής θα χρησιμοποιεί πάντα χρήσιμες προσεγγίσεις από διαφορετικές έννοιες θεραπείας και θα τις εφαρμόζει με παιδοκεντρικό τρόπο.

Εκτός από τη θεραπεία, η προώθηση των βασικών περιοχών αντίληψης έχει επίσης υψηλή προτεραιότητα στη σύγχρονη υποστηρικτική φροντίδα. Η ιδέα της βασικής διέγερσης από τον καθηγητή Fröhlich και τη νοσοκόμα Christel Bienstein ήταν πρωτοποριακή.

Οι ακόλουθες έννοιες είναι γενικά γνωστές και χρησιμοποιούν θεραπευτικά τις βασικές περιοχές αντίληψης:

Αισθητηριακή ολοκλήρωση της Jean Ayres, η Bobath, Βασική διέγερση (Basal stimulation), η Castillo Morales, η Padovan, η Takt-Kin.

Βασικές αρχές θεραπείας κατά την αισθητηριακή ολοκλήρωση



Η αισθητηριακή ολοκλήρωση αφορά στην αλληλεπίδραση των αισθήσεων του σώματος και των κινητικών λειτουργιών. Υποθέτουμε ότι μπορεί να υπάρχει ανεπαρκής και ανακριβής αντίληψη στις αισθητηριακές περιοχές. Η αντίληψη πέρα από το ανεκτό όριο είναι πιθανή. Η αισθητηριακή ολοκλήρωση προσπαθεί να προωθήσει μια όσο το δυνατόν πιο ισορροπημένη λειτουργία των αισθήσεων του σώματος.

Τα άτομα με πολλαπλές αναπηρίες δεν έχουν διαγνωστεί με διαταραχή αισθητηριακής ολοκλήρωσης. Τα συμπτώματα μιας πολλαπλής αναπηρίας ξεπερνούν κατά πολύ τη Διαταραχή Αισθητηριακής Ολοκλήρωσης. Παρ 'όλα αυτά, η γνώση της μεθόδου αισθητηριακής ολοκλήρωσης μας βοηθά να κατανοήσουμε καλύτερα τη συμπεριφορά των ατόμων με αναπηρία. Οι υπηρεσίες αισθητηριακής θεραπείας μπορούν να συμβάλουν στην ευημερία των ατόμων με αναπηρία, να προωθήσουν τη συναισθηματική ασφάλεια και να υποστηρίξουν την απόκτηση δεξιοτήτων δράσης.

Η αισθητηριακή ολοκλήρωση ασχολείται με τα ακόλουθα περιβαλλοντικά ερεθίσματα:

- Αιθουσαία
- Ιδιοδεκτικά
- Απτικά

Η θεραπεία της αισθητηριακής ολοκλήρωσης περιλαμβάνει τα ακόλουθα δομικά στοιχεία:

- Αντιμετώπιση αισθητηριακών ερεθισμάτων (απτικά, αιθουσαία, ιδιοδεκτικά)
- Προσανατολισμός στο ίδιο το σώμα (τμήματα του σώματος, δυνατότητες κίνησης, χωρικός προσανατολισμός στο σώμα)
- Προσανατολισμός στο χώρο (κίνηση, εκτίμηση αποστάσεων, εκτίμηση εμποδίων, εκτίμηση ταχύτητας κίνησης)
- Συντονισμός σώματος (επιδέξια κίνηση, χειρισμός δεξιοτήτων αντικειμένων, επιδέξια αντιμετώπιση προκλήσεων που σχετίζονται με την καθημερινή ζωή).
- Μάθηση από κινητικές προκλήσεις (επιλογή του σωστού επιπέδου δυσκολίας, κινητική προσαρμογή στις κινητικές προκλήσεις, ανάπτυξη θάρρους και αυτοπεποίθησης).
- Η αυτοπραγμάτωση του ανθρώπου (ώθηση και κίνητρο, εμπιστοσύνη στις ικανότητές του, ανάπτυξη ικανότητας δράσης)
- Η ρύθμιση του επιπέδου διέγερσης (διέγερση)

(από εκπαίδευση στη θεραπεία της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, Erhard Beer, στο Ινστιτούτο Τυφλών στο Μόναχο, 2003. Erhard@ergobeer.de)



Διαγνωστική εκτίμηση στην αισθητηριακή ολοκλήρωση

Οι "στοχευμένες παρατηρήσεις" παρέχουν μια συλλογή περίπου 50 κινητικών στόχων και προσφέρουν ερμηνείες της απόδοσης των στόχων. Για άτομα με πολλαπλές αναπηρίες, οι στοχευμένες παρατηρήσεις συχνά δεν είναι εφαρμόσιμες. Ο θεραπευτής εξαρτάται από την παρατήρηση των καθημερινών καταστάσεων.

Οι ακόλουθες περιοχές παρατηρούνται/αξιολογούνται διαγνωστικά:

Παρατηρήσεις για το συντονισμό:

- Ορθοστατικός έλεγχος
- Έλεγχος κίνησης
- Συντονισμός πλευρών σώματος Body side integration
- • Διάσπαση (η ικανότητα εκτέλεσης μεμονωμένων κινήσεων)

Παρατηρήσεις για το συναίσθημα

- Αυτό-ενημέρωση
- Συναισθήματα
- Προσοχή

(από εκπαίδευση στη θεραπεία της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, Erhard Beer, στο Ινστιτούτο Τυφλών στο Μόναχο, 2003. Erhard@ergobeer.de)

Θεραπευτικές αρχές στην αισθητηριακή ολοκλήρωση

Η αισθητηριακή ολοκλήρωση δεν είναι θεραπεία άσκησης. Μάλλον, οι κινητικές προκλήσεις προσφέρονται και κατακτώνται μαζί σε ένα παιχνιδιάρικο περιβάλλον. Χρησιμοποιούνται ειδικά θεραπευτικά υλικά για αυτό, καθώς και αντικείμενα καθημερινής χρήσης και το κανονικό περιβάλλον. Ο θεραπευτής είναι υπεύθυνος για το σχεδιασμό του πλαισίου θεραπείας. Η επιλογή συγκεκριμένων δραστηριοτήτων εξαρτάται από τις προτιμήσεις του παιδιού. Ο θεραπευτής είναι υπεύθυνος για τη δοσολογία της παροχής ερεθίσματος και έτσι εξασφαλίζει τη βέλτιστη διέγερση. Η θεραπεία της αισθητηριακής ολοκλήρωσης περιλαμβάνει πάντα ενεργή δραστηριότητα. Η παθητική διέγερση από



τον θεραπευτή δεν είναι θεραπεία αισθητηριακής ολοκλήρωσης. Ωστόσο, μπορούν να δικαιολογηθούν στο πλαίσιο ατόμων με αναπηρία.

- Μέτρο πιστότητας: Αρχές θεραπείας
- Παροχή ευκαιριών για πρόσληψη αισθητηριακών ερεθισμάτων
- Προσφέροντας ακριβώς το σωστό ερέθισμα
- Απόφαση για δραστηριότητες θεραπείας
- Υποστήριξη για μια βέλτιστη διέγερση
- Υποστήριξη για αυτό-ρύθμιση
- Δημιουργία ενός παιχνιδιάρικου περιβάλλοντος
- Διασφάλιση της μέγιστης επιτυχίας του παιδιού
- Διασφάλιση της ασφάλειας του παιδιού
- Σχεδιασμός ενός περιβάλλοντος που θα κινητοποιεί και θα εμπλέκει το παιδί

(από εκπαίδευση στη θεραπεία της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, Erhard Beer, στο Ινστιτούτο Τυφλών στο Μόναχο, 2003. Erhard@ergobeer.de)



ΑΡΧΕΣ ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΗΣ

ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΕΑССΗ

ΜΟΥΣΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΩΣ ΤΕΛΕΤΟΥΡΓΙΑ ΣΤΗΝ ΕΓΚΑΙΡΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

ΑΡΩΜΑΤΟΘΕΡΑΠΕΙΑ ΣΤΗΝ ΕΓΚΑΙΡΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ
ΒΑΣΙΚΗ ΔΙΕΓΕΡΣΗ

Η μέθοδος TEACCH

Simone Prantl

Τα αρχικά TEACCH αντιστοιχούν σε "Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children" δηλαδή Θεραπεία και Εκπαίδευση των αυτιστικών και παιδιών με διαταραχές επικοινωνίας, και αναπτύχθηκε στο Πανεπιστήμιο της Βόρειας Καρολίνας στις ΗΠΑ. Ο στόχος ήταν να συμμετέχουν ενεργά οι γονείς στην υποστήριξη των αυτιστικών παιδιών τους. Το πρόγραμμα TEACCH ξεκίνησε από ένα ερευνητικό πρόγραμμα το 1972 μέσω μιας πρωτοβουλίας γονέων.

Οι αρχές του προγράμματος TEACCH:

- Κατανόηση των δυσκολιών ενός ατόμου που βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού
- Εξατομικευμένη διάγνωση και υποστήριξη
- Συνεργασία με τους γονείς/οικογένειες
- Βελτιστοποίηση της ικανότητας αντιμετώπισης στο περιβάλλον διαβίωσης
- Ολιστική προσέγγιση
- Προσανατολισμός ικανότητας και σεβασμός στη διαφορετικότητα
- Δομή, γνωστικές προσεγγίσεις και θεωρία συμπεριφοράς

Τα στοιχεία πρέπει να δίνουν στα παιδιά περισσότερη διαύγεια και προσανατολισμό που τους δίνει ασφάλεια και καθιστά δυνατή τη μάθηση.

Τα στοιχεία της προσέγγισης TEACCH που μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν στην πρώιμη παρέμβαση για παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες εξηγούνται λεπτομερέστερα παρακάτω.

Δομή

Μέσα από μια σαφή δομή, τα παιδιά ενημερώνονται για τις έννοιες, διευκρινίζονται οι σχέσεις και διδάσκονται δεξιότητες για να αντιμετωπίζουν καλύτερα την καθημερινότητα.

Λαμβάνονται υπόψη πέντε πτυχές:

1. Δομή περιβάλλοντος
2. Δομή χρόνου
3. Οργάνωση για τη διεξαγωγή μιας δραστηριότητας όσο το δυνατόν πιο ανεξάρτητα (οργάνωση εργασίας) και
4. Δομή εργασιών ή σχεδιασμός υλικών εργασιών.
5. Εξάσκηση σε ρουτίνες, δηλ. τρόπους δράσης που ορίζουν μια συγκεκριμένη διαδικασία για ορισμένα επαναλαμβανόμενα προβλήματα ή καταστάσεις

Η συγκεκριμένη μορφή δομής σε αυτά τα διαφορετικά επίπεδα μπορεί να είναι εντελώς διαφορετική και εξαρτάται εξ ολοκλήρου από το πού βρίσκονται οι αντίστοιχες δυσκολίες και τι μπορεί να ενδιαφέρει το παιδί. Ομοίως, πρέπει να αποφασίζεται ξεχωριστά σε κάθε περίπτωση ποιες πτυχές πρέπει να δομηθούν σε ποιο βαθμό.

Βοηθητικές ερωτήσεις:

- (1) Γνωρίζει το παιδί πού βρίσκονται τα πράγματα ή πού πρέπει να βρίσκονται;
- (2) Γνωρίζει τι έρχεται και τότε κάτι θα συμβεί;
- (3) Ξέρει ποιες εργασίες πρέπει να κάνει και με ποια σειρά;
- (4) Υπάρχει σαφήνεια σχετικά με τον τρόπο χειρισμού του υλικού και τον τρόπο ολοκλήρωσης της εργασίας;
- (5) Έχει το παιδί μια στρατηγική για την αντιμετώπιση ορισμένων επαναλαμβανόμενων (προβληματικών) καταστάσεων, όπως το να τελειώσει μια δραστηριότητα, για παράδειγμα, με τη χειρονομία «έγινε», να ξεκινήσει μια δραστηριότητα συστηματικά ή να χρησιμοποιήσει ανεξάρτητα βοηθήματα;



Παραδείγματα δόμησης του περιβάλλοντος:



- Διαχωριστικά χώρου (π.χ. ράφια)
- Μοκέτες διαφορετικές ώστε να μαρκάρονται συγκεκριμένες περιοχές του δωματίου
- Γραμμές στο πάτωμα
- Τοποθέτηση αντικειμένων σε πολύ συγκεκριμένες περιοχές στο δωμάτιο
- Φωτογραφίες

Παραδείγματα χρονικής δόμησης:

- Κουδούνι
- Νοήματα
- Ρουτίνες έναρξης και λήξης (πχ. Χειρονομία)
- Προγράμματα στο κατάλληλο αφαιρετικό επίπεδο

Παραδείγματα δόμησης υλικών και εργασιών/δραστηριοτήτων

Οι ίδιες οι εργασίες θα πρέπει επίσης να είναι δομημένες με τέτοιο τρόπο ώστε να μπορούν να εκτελούνται όσο το δυνατόν πιο ανεξάρτητα. Η βάση για αυτό είναι ότι το προφίλ απαιτήσεων της εργασίας προσαρμόζεται ξεχωριστά. Αυτό σημαίνει ότι οι απαιτήσεις μιας εργασίας/δραστηριότητας σε διάφορους τομείς όπως κινητικές δεξιότητες, γλώσσα, συντονισμός ματιών-χειρών, επίλυση προβλημάτων κ.λπ. θα πρέπει να σχεδιάζονται με τέτοιο τρόπο ώστε το παιδί να μπορεί να ανταποκριθεί.

Ένα παράδειγμα είναι να βάλετε ένα παιχνίδι σε ένα κουτί στην αριστερή πλευρά του παιδιού και όταν τελειώσει το παιχνίδι μπαίνει στο κουτί στη δεξιά πλευρά του παιδιού (τελειωμένο κουτί).

Οπτικοποίηση

Η οπτικοποίηση γίνεται επειδή τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού προτιμούν το οπτικό κανάλι για την πρόσληψη πληροφοριών καθώς είναι πιο συνεπές και σαφές από την ομιλία. Για παιδιά με μερική απώλεια όρασης μπορούν να χρησιμοποιηθούν σαφείς κάρτες και εικόνες κατάλληλα προσαρμοσμένες.

Και εδώ, η οπτικοποίηση αναφέρεται στις διαστάσεις του χώρου, του χρόνου και της δράσης. Στην οπτικοποίηση, για παράδειγμα, οι λειτουργίες μπορούν να μεταφερθούν καλύτερα μέσω διαχωριστικών στο δωμάτιο (π.χ. ράφια) που χωρίζουν τους επιμέρους χώρους (εργασία, διάλειμμα κ.λπ.). Επιπλέον, οι επιμέρους χώροι μπορούν να επισημανθούν με σύμβολα ή πραγματικά αντικείμενα (π.χ. ακουστικά για το διάλειμμα, πινακίδες δωματίου για προσανατολισμό στο σχολικό κτίριο) ή ράφια/ντουλάπια μπορούν να επισημαίνονται με φωτογραφίες/σύμβολα.

Για χρονική δόμηση, για παράδειγμα, μπορούν να σχεδιαστούν καθημερινά οπτικοποιημένα προγράμματα.



Για τη δράση, για παράδειγμα, τραπέζι με αποτυπώματα πιάτων, ποτηριού και κουταλιού μπορεί να βοηθήσει ως οδηγός για το στρώσιμο του τραπεζιού.



Βιβλιογραφικές αναφορές:

Häußler, A. (n.d.): *Structuring as an aid to understanding and action: Supporting People with Autism Modelled on the TEACCH Approach*. Retrieved from <http://www.autismus-in-berlin.de/Teacch-AnneHaeussler.pdf>

Μουσικά στοιχεία στην Έγκαιρη

Elisabeth Hahnreich

Οι τελετουργίες δίνουν ασφάλεια και την σημαντικό στοιχείων των Παρέμβασης- είτε στην αρχή κατά το αντίο. Αποτελούν για τα παιδιά με αναπηρίες, αξιόπιστο πλαίσιο. Η αναγνώριση και η

είναι σημαντική. Ανάλογα με τον ρυθμό και τη μελωδία, μπορούν να επιτευχθούν διαφορετικά αποτελέσματα σε φυσικό και ψυχολογικό επίπεδο. Απλά στοιχεία όπως η αναπνοή, η φωνή, οι απλοί καθαροί τόνοι που παράγουν τα όργανα (όπως το τύμπανο) βοηθούν τα παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες κάνοντας τα να ηρεμήσουν, να χαλαρώσουν και επίσης να επικεντρώσουν την προσοχή τους. Ένας λόγος για αυτό είναι ότι οι βιολογικοί ήχοι της μητέρας καθώς και οι εξωτερικοί ήχοι μπορούν ήδη να γίνουν αντιληπτοί στη μήτρα και τα βρέφη έχουν διαφοροποιημένη ακοή για διαφορετικούς τόνους από τη γέννηση και αναγνωρίζουν τη φωνή της μητέρας. Επομένως, η μουσικοθεραπεία απευθύνεται σε πρωταρχικό επίπεδο.

Τα παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες και οπτική αναπηρία χρειάζονται σε μεγάλο βαθμό:

- ο φυσική εγγύτητα για να μπορούν να έχουν άμεσες εμπειρίες και να ξεπερνούν τους φόβους και τις ανασφάλειες τους,
- ο διέγερση όλων των διαθέσιμων αισθήσεων,
- ο αποδοχή,
- ο αξιοπιστία της αλληλεπίδρασης και της δομής της.

Για κάθε παιδί, ανεξάρτητα από το επίπεδο της βλάβης, μπορεί να βρεθεί ένα τελετουργικό που σηματοδοτεί την αρχή και το τέλος ενός μαθήματος. Είναι ζωτικής σημασίας αυτό να είναι αυθεντικό τόσο για το παιδί όσο και για την έγκαιρη παρέμβαση. Εάν είναι δυνατόν, αυτό παρέχει επίσης μια καλή βάση για τη δημιουργία οπτικής επαφής υπό ευνοϊκές συνθήκες (κατάλληλο φως, κατάλληλη θέση καθιστή ή ξαπλωμένη του παιδιού κα.).



ως τελετουργία Παρέμβαση

στους ανθρώπους την υποστήριξη και είναι μονάδων Έγκαιρης μιας συνάντησης είτε σημαντική υποστήριξη καθώς και ένα δυνατότητα επακόλουθη προσοχή



Συνήθως είναι κατάλληλα σύντομα τραγούδια, τα οποία προσαρμόζονται στην ηλικία και τις δυνατότητες του παιδιού. Εάν μπορεί να χρησιμοποιηθεί και η νοηματική γλώσσα για να συνοδεύσει το τραγούδι, ή εάν το παιδί μπορεί να εμπλακεί με διάφορες κινήσεις, δημιουργεί τη διάθεση να συμμετέχει περισσότερο. Εναλλακτικά, αυτό μπορεί επίσης να είναι ένα παιχνίδι με τα δάχτυλα ή κάτι παρόμοιο.

Επιπλέον, αυτό μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί για να επιτρέψει μια επανάληψη ή για να "ζητήσει" από το παιδί μια επανάληψη. Μπορεί επίσης να είναι δυνατό για το παιδί που δεν έχει λόγο να εκφράσει το «ξανά» μέσω κάποιου διαύλου επικοινωνίας - για παράδειγμα, ένα χαμόγελο, μια κίνηση του σώματος ή ένα σήκωμα των φρυδιών. Με αυτόν τον τρόπο, το παιδί μπορεί να βιώσει μια μορφή αυτο-αποτελεσματικότητας και να εμπλακεί στον διάλογο. Για να γίνει αυτό, είναι ζωτικής σημασίας να δοθεί στο παιδί χρόνος να δράσει - με οποιαδήποτε μορφή - μετά το τελετουργικό. Μπορεί επίσης να είναι δυνατό για το παιδί να εκφράσει μέσα από τις εκφράσεις του προσώπου του, τις χειρονομίες του και τη γλώσσα του σώματος ότι του άρεσε η τελετουργία, και έτσι, για παράδειγμα, ένα χαμόγελο ερμηνεύεται ως "κάντο ξανά".

Η σημασία των τελετουργιών είναι ιδιαίτερα εμφανής στην αντίδραση των μεγαλύτερων παιδιών που συνοδεύονται για αρκετά χρόνια. Συχνά τα παιδιά απαιτούν ακριβώς αυτά τα τραγούδια, τα οποία γνωρίζουν από μικρή ηλικία και τα συνοδεύουν καθ' όλη τη διάρκεια. Γιατί το τραγούδι και η μουσική μαζί είναι διασκεδαστικό!

REFERENCES:

Bauer, U. (2002). Musiktherapie mit mehrfachbehinderten sehgeschädigten Kindern in der Frühförderung. In Arbeitsgemeinschaft Frühförderung sehgeschädigter Kinder (Hrsg.), *die ersten drei Jahre- Praxis der Frühförderung* (Seite 145-158). Edition Bentheim Würzburg.



Lieven, M. & Reinheimer, M. (2007). Singen ist die eigentliche Muttersprache des Menschen. In Arbeitsgemeinschaft Frühförderung sehgeschädigter Kinder (Hrsg.), *Besondere Herausforderungen durch besondere Kinder* (Seite 125-128). Edition Bentheim Würzburg.

Η αρωματοθεραπεία στην Έγκαιρη Παρέμβαση

Simone Prantl

Η αίσθηση της όσφρησης συχνά παραμελείται στην έγκαιρη παρέμβαση, αν και είναι πολύ εντυπωσιακή και οι οσφρητικές εμπειρίες μπορούν να γίνουν αναμνήσεις με την πάροδο των ετών, και κάποιες το παιδί μπορεί να τις θυμάται ακόμη και για μια ζωή. Για παράδειγμα, όλοι έχουν ξεκάθαρες αναμνήσεις για το πώς μυρίζουν τα Χριστούγεννα. Όταν γίνονται αντιληπτές συγκεκριμένες μυρωδιές, συνήθως συνοδεύονται αμέσως από συναφή συναισθήματα καθώς οι οσφρητικές εμπειρίες έχουν στενές νευρικές συνδέσεις με το λεμφικό σύστημα μέσω υποφλοιώδους επεξεργασίας.

Για τα παιδιά που έχουν οπτική αναπηρία, η αίσθηση της όσφρησης είναι ένα σημαντικό κανάλι πρόσληψης πληροφοριών, π.χ., χρησιμοποιώντας μυρωδιές στο πλαίσιο παραπομπών όπως μυρωδιά σαμπουάν πριν από το πλύσιμο των μαλλιών ως προσανατολισμό για το παιδί τι θα συμβεί στη συνέχεια.

Στο πλαίσιο της αρωματοθεραπείας, τα αποδεδειγμένα ενεργά συστατικά των αιθέριων ελαίων θα πρέπει να έχουν θετική επίδραση στην ατομική κατάσταση του παιδιού. Στην έγκαιρη παρέμβαση, μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε στοιχεία αρωματοθεραπείας για να υποστηρίξουμε τη ρύθμιση των παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες που συχνά είναι υπερβολικά ενθουσιασμένα, υπερ-ευαίσθητα, αγχωμένα ή ακόμα και παθητικά. Επίσης η αρωματοθεραπεία μπορεί να είναι ιδιαίτερα χρήσιμη για τα προβλήματα ύπνου και κλάματος καθώς μπορούμε να εισάγουμε μια τελετουργία ηρεμίας.

Η συγκατάθεση των γονέων και του θεράποντος ιατρού πρέπει να δοθεί πριν ξεκινήσετε την εφαρμογή.

Εφαρμογή:

Τα αιθέρια έλαια πρέπει πάντα να είναι φυσικά καθαρά και να προτιμώνται γνωστοί και καταξιωμένοι κατασκευαστές. Κατά γενικό κανόνα δεν πρέπει ποτέ να χρησιμοποιούνται περισσότερες από 5 σταγόνες λάδι:

- Άμεση χρήση των αιθέριων ελαίων, π.χ. στο μαξιλάρι του παιδιού ή στη λάμπα αρωμάτων.
- Έμμεση χρήση των αιθέριων ελαίων στο δέρμα, προσθέτοντάς τα σε λιπαρά βασικά έλαια όπως το λάδι jojoba ή σε κρέμες χωρίς άρωμα, π.χ. στο πλαίσιο μασάζ (5 σταγόνες σε 50 ml βασικού ελαίου).
- Τα έλαια δεν πρέπει ποτέ να εφαρμόζονται απευθείας στο δέρμα!
- Τα χαλαρωτικά έλαια είναι άνθη λεβάντας ή πορτοκαλιού.
- Τα έλαια εξισορρόπησης και ρύθμισης είναι ροδόξυλο ή γεράνι.



- Επανορθωτικά και αναζωογονητικά έλαια είναι λεμόνι ή ελβετικό πεύκο
- Τα έλαια που βελτιώνουν τη διάθεση είναι πορτοκάλι ή τριαντάφυλλο.

Βιβλιογραφικές αναφορές:

Strothmann, M. (n.d.). Aromatherapie- oder wie ich einen zu Unrecht vernachlässigten Sinn unserer sehgeschädigten Kinder aktivieren kann. In Arbeitsgemeinschaft Frühförderung sehgeschädigter



Βασική Διέγερση

Simone Prantl

Η έννοια της βασικής διέγερσης, που ιδρύθηκε από τον Andreas Fröhlich και τους συνεργάτες του τη δεκαετία του 1970 και αναπτύχθηκε εντατικά τα τελευταία 40 χρόνια, αφορά τη δημιουργία επαφής μεταξύ ατόμων με πολλαπλές αναπηρίες με το κοινωνικό και συναισθηματικό τους περιβάλλον.

Η έννοια του διαλόγου-επικοινωνίας μας δίνει την ευκαιρία να οικοδομήσουμε μια σχέση με αυτά τα παιδιά μέσω της αφής και της κίνησης και να άρουμε την απομόνωσή τους (τουλάχιστον προσωρινά). Για αυτό, το παιδί δεν χρειάζεται να έχει προαπαιτούμενα ή προηγούμενες γνώσεις. Οι βασικές δραστηριότητες μπορούν να λειτουργήσουν ως ερέθισμα για τα παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες, ως αντιστάθμιση για την έλλειψη των δικών τους ενεργητικών εμπειριών.

Προσφέρουμε σε αυτά τα παιδιά εξατομικευμένα ερεθίσματα απτικά, αιθουσαία και δονήσεις. Αυτά τα ερεθίσματα πρέπει να αντιστοιχούν στην ταχύτητα της αντιληπτικής επεξεργασίας, στην κατάσταση εγρήγορσης και στις ανάγκες του παιδιού.

- Τα σήματα επικοινωνίας του παιδιού πρέπει να παρακολουθούνται στενά (π.χ. μέσω αλλαγών στην αναπνοή, κινήσεων των ματιών, έκφρασης του προσώπου, αλλαγής τόνου).
- Συστηματικά προσφερόμενες, βασικές εμπειρίες που σχετίζονται με το σώμα υποστηρίζουν την ανάπτυξη της εμπιστοσύνης τους. Δίνουν στο παιδί προσανατολισμό και ασφάλεια για κοινές δραστηριότητες.
- Οι βασικές δραστηριότητες παρέχουν στο παιδί πληροφορίες για το σώμα του και για το περιβάλλον.
- Μέσω της στοχευμένης διέγερσης όλων των αισθήσεων, το παιδί μαθαίνει εμπειρίες ως ευχάριστες, σε αντίθεση με πολλές σωματικά αγχωτικές εμπειρίες και ιατρικές ανάγκες στην καθημερινή του ζωή.
- Η περιέργεια μπορεί να αφυπνίσει τον μυϊκό τόνο και να επηρεάσει την αναπνοή και έτσι να καταστεί δυνατό ένα κομμάτι ευεξίας και περισσότερης ποιότητας ζωής.
- Στη βασική διέγερση είμαστε πάντα σε πολύ στενή επαφή με τα παιδιά. Η ισορροπία μεταξύ της εγγύτητας (υπερβολική είναι η καταπάτηση) και της απόστασης (πολύ μακριά για να γίνει αντιληπτή) πρέπει να προσαρμοστεί ξεχωριστά.
- Η επαφή με επαρκή ποιότητα αφής με σεβασμό της ιδιωτικότητας παρά τη φυσική εγγύτητα είναι ιδιαίτερης σημασίας.



- Είναι επίσης σημαντικό να διατηρείται ένας ανοιχτός και συνεχής διάλογος μεταξύ των επαγγελματιών και των γονέων ή συγγενών.

Η Βασική διέγερση σε συγκεκριμένους όρους:

Οι βασικοί τομείς της βασικής διέγερσης συμβαδίζουν με τις πρώιμες ενδομήτριες εμπειρίες ενός βρέφους:

1. Σωματικά ερεθίσματα: Το δέρμα μας είναι το μεγαλύτερο από τα όργανά μας και μέσω αυτού ερχόμαστε σε επαφή με τον έξω κόσμο. Πολλά από τα παιδιά μπορούν να κινηθούν μόνο λίγο και ως εκ τούτου έχουν μια στρεβλή εικόνα του σώματός τους. Μέσα από συγκεκριμένη διέγερση του δέρματος και των μυών, προσπαθούμε να δημιουργήσουμε θετικές εμπειρίες για το παιδί με το σώμα του. Υλικά όπως δέρματα, βούρτσες και άγγιγμα με το χέρι ή λάδια και κρέμες θα πρέπει να δίνουν στο παιδί μια καλύτερη αίσθηση για το σώμα του και επίσης να έχουν συναισθηματικά διεγερτικό και σταθεροποιητικό αποτέλεσμα. Αυτές οι δραστηριότητες μπορούν να συνδυαστούν καλά με τη φροντίδα του σώματος, π.χ. μασάζ μετά το μπάνιο ή όταν αλλάζετε πάνες.
2. Δονήσεις: Αυτά τα ερεθίσματα βοηθούν στην αίσθηση των οστών και των αρθρώσεων. Εμπειρίες που ένα υγιές παιδί μπορεί να βιώσει για τον εαυτό του νωρίς, για παράδειγμα, κλωτσώντας, πιάνοντας, κρατώντας και αφήνοντάς το, και αργότερα όταν μαθαίνει να περπατά και να πηδά. Η δόνηση, ξεκινώντας από τα εξωτερικά άκρα των άκρων (όχι στους μυς!) επιτρέπει στα παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες να αισθάνονται ολόκληρο το σώμα τους. Πολλά παιδιά ηρεμούν και βρίσκονται σε εγρήγορση και ανυπομονούν να επαναλάβουν αυτά τα ερεθίσματα.
3. Αιθουσαία ερεθίσματα: Το αιθουσαίο σύστημα δίνει στο παιδί ανατροφοδότηση σχετικά με τη θέση του στο χώρο και τις αλλαγές στη θέση του. Τα ερεθίσματα μπορεί, για παράδειγμα, να κινούνται αργά μπρος -πίσω σε μια μεγάλη μπάλα ή να κουνιούνται σε μια αιώρα. Αυτά τα ερεθίσματα, αν προσαρμοστούν ατομικά στις ανάγκες του παιδιού, βοηθούν πολλά παιδιά να χαλαρώσουν και το μυϊκό τους τόνο να επανέλθει στο φυσιολογικό για ένα χρονικό διάστημα.



Αυτό που είναι σημαντικό είναι η συστηματική παρατήρηση και η κοινή λειτουργία δηλαδή ο κοινός σωματικός διάλογος με την έννοια της ταλάντωσης και της κίνησης. Η υποστήριξη μέσω βασικής διέγερσης πρέπει επίσης να ενσωματωθεί σε μια ρυθμική καθημερινότητα με ενεργές φάσεις και φάσεις ανάπαυσης για το παιδί.

Βιβλιογραφικές αναφορές:

- Fröhlich, A. (2013). Der somatische Dialog. *Rundbrief des Internationalen Fördervereins Basale Stimulation* ® e.V., 24, Retrieved from <https://basale-stimulation.de>
- Martinez, B. (2000). Basal Stimulation- early joint action for an experienceable life. In Arbeitsgemeinschaft Frühförderung vishgeschädigter Kinder (ed.): *Qualitätssicherung in der Frühförderung: Ziele? Problems? Opportunities?* Edition Bentheim Würzburg.

Τι είναι η πολλαπλή αναπηρία;

Alexander Mühlegg & Simone Prantl

Εάν ένα παιδί έχει πολλαπλές αναπηρίες, αρχίζουν συνήθως πολλές προκλήσεις για το ίδιο το παιδί και το περιβάλλον του. Εκτός από τα θέματα που προκύπτουν από το συνδυασμό των αναπηριών το παιδί και η οικογένεια έρχεται σε συχνή επαφή με ιατρικά ιδρύματα όπως κλινικές, ιδιώτες γιατρούς και ιατρικούς θεραπευτές / θεραπευτές υγείας καθώς και με διάφορους φορείς, όπως είναι οι εταιρείες ασφάλισης υγείας. Πρέπει να ληφθούν αποφάσεις για τις θεραπείες, πρέπει να υποβληθούν αιτήσεις για βοηθήματα, το κόστος των οποίων πρέπει να διευκρινίζεται, αποφάσεις πρέπει να λαμβάνονται για κατάλληλες θεραπείες και πολλά άλλα.

Αλλά τι είναι πραγματικά οι πολλαπλές αναπηρίες και ποιες συνέπειες μπορούν να προκύψουν για ένα σύστημα πρώιμης υποστήριξης, όπως είναι η έγκαιρη παρέμβαση; Οι δυσκολίες καθορισμού ενός όρου ξεκινούν, για παράδειγμα, στον γερμανόφωνο κόσμο με τη συχνή συνώνυμη χρήση όρων όπως " άτομα με πολλαπλή αναπηρία", " άτομα με σοβαρή αναπηρία" ή " άτομα με σοβαρά μειωμένη αναπηρία" χωρίς σαφή διαχωρισμό μεταξύ τους.

Υπάρχουν διαφορετικοί τρόποι ορισμού. Ένα άτομο που έχει χαρακτηριστεί ως « άτομο με σοβαρή αναπηρία» σύμφωνα με τα επίσημα κριτήρια μπορεί να είναι σε θέση να πάει για ψώνια ανεξάρτητα και να φροντίσει τον εαυτό του σε ορισμένους τομείς της ζωής. Ένα παιδί που ορίζεται ως « άτομο με σοβαρή πολλαπλή αναπηρία» σύμφωνα με ειδικά εκπαιδευτικά κριτήρια μπορεί να χρειάζεται πλήρη υποστήριξη σε όλους τους πρακτικούς τομείς για το υπόλοιπο της ζωής του.

Στη διεθνή κοινότητα φαίνεται ότι η κατανόηση της (πολλαπλής) αναπηρίας εξαρτάται από το πολιτιστικό και κοινωνικό πλαίσιο. Το κοινό χαρακτηριστικό των όρων είναι ότι αναφέρονται σε μια «σταδιακή και όχι θεμελιώδη διαφορά στον βαθμό αναπηρίας σε σύγκριση με μια ελαφρύτερη/πιο ήπια αναπηρία»¹.

Ο Speck προτείνει ότι η έννοια των πολλαπλών αναπηριών πρέπει τουλάχιστον να διαφοροποιηθεί:

1. Στην πολλαπλή αναπηρία υπό την έννοια της πολλαπλής διαταραχής" και
2. Στην πολυπλοκότητα μιας αναπηρίας, η οποία εκδηλώνεται με ταυτόχρονη αλληλεπίδραση δυσκολιών που αφορούν διάφορες ψυχοκοινωνικές λειτουργίες"².

Ο Speck, σε αυτό το πλαίσιο, μιλά επίσης για "σοβαρή νοητική αναπηρία" αναφερόμενος σε μια "κατάσταση" που "προκύπτει από σοβαρούς και περίπλοκους περιορισμούς και στην οποία οι νευρωνικές και νοητικές δομές μπορούν να σχηματιστούν μόνο σε στοιχειώδη μορφή" (Speck 2005, 270). «Εμείς ως άτομα χωρίς νοητική αναπηρία δεν μπορούμε να το ορίσουμε τόσο εύκολα (τη σοβαρή νοητική αναπηρία - σημείωμα του

¹ Hahn, quoted by Samara 2015, 28

² Bacon 2003, 195

συγγραφέα). Η ευθύνη για αυτούς τους ανθρώπους απαιτεί να μην είμαστε απόλυτοι στην άποψη μας και να κάνουμε προσπάθειες ορισμού μόνο με βάση τον σεβασμό για αυτούς» (Speck, 2005, 43).

Η πολλαπλή αναπηρία δεν είναι διπλή, τριπλή ή εξαπλή αναπηρία, όπου κάθε πρόσθετη αναπηρία απαιτεί ιδιαίτερο σεβασμό από εμάς. Κάθε παιδί το προσεγγίζουμε ολιστικά. Κάθε περιστατικό είναι ένα φαινόμενο με τους δικούς του νόμους, με ειδικά διαγνωστικά και μεθοδολογικά προβλήματα, και πρέπει να θεωρηθεί και να προσεγγιστεί ως «αναπηρία» τόσο περίπλοκη όσο παρουσιάζεται στη ζωή » (Schröder 1979, 228).

Η σοβαρή αναπηρία δεν είναι κάτι που διαμορφώνεται από τη μοίρα, αλλά ένα κοινωνικό φαινόμενο, δηλαδή η σοβαρή αναπηρία είναι «κάτι που έχει αναπτυχθεί στο πλαίσιο της κοινωνικής ζωής των ανθρώπων και μπορεί να γίνει κατανοητή μόνο σε αυτό το πλαίσιο» (ο Dreher παρατίθεται στο Heinen & Lamers 2003, 32) .

Τα άτομα « με σοβαρή αναπηρία» εξαρτώνται από την κατανόηση του φροντιστή τους προκειμένου να πραγματοποιήσουν τις επιθυμίες και τις ανάγκες τους »(Fornefeld 1995, 48).Ο όρος σοβαρή αναπηρία σημαίνει πάντα μια σοβαρή μορφή πολλαπλής αναπηρίας ως συσσώρευση διαφορετικών μορφών αναπηρίας "(Fornefeld 2009, 108).

Ο Fröhlich τοποθετεί την αμεσότητα της αντίληψης και της έκφρασης στο επίκεντρο μιας προσπάθειας για περιγραφή: "Αντιλαμβάνονται τους άλλους ανθρώπους μέσω της επαφής με το δέρμα και το σώμα. Μπορούν να συλλέξουν και να αξιολογήσουν εμπειρίες απευθείας με το σώμα τους. Βιώνουν τον εαυτό τους, τους ανθρώπους και τα πράγματα με άμεση συμμετοχή. Χρησιμοποιούν ολόκληρο το σώμα τους για να εκφραστούν και να επικοινωνήσουν "(Fröhlich 1997, 148).

Μια προσέγγιση πολλαπλών προοπτικών

Στη δημοσίευση "Unterricht und Förderung von Schülern mit schwerer und mehrfacher Behinderung" (Διδασκαλία και Υποστήριξη Μαθητών με Σοβαρές και Πολλαπλές Αναπηρίες) από το Βαυαρικό Κρατικό Ινστιτούτο Σχολικής Ποιότητας και Εκπαιδευτικής Έρευνας, μια ομάδα συγγραφέων προσεγγίζει την έννοια της (σοβαρής) πολλαπλής αναπηρίας μέσω διαφορετικών προσεγγίσεων, ακολουθώντας έτσι μια προσέγγιση πολλαπλών προοπτικών.

Η έννοια των πολλαπλών αναπηριών ή σοβαρών πολλαπλών αναπηριών εξετάζεται από τις ακόλουθες προοπτικές:

- Περιγραφή μέσω υποδειγματικών μεμονωμένων περιπτώσεων
- Κοινά χαρακτηριστικά
- Ειδικές ανάγκες υποστήριξης
- Μοντέλο ICF

Παρόλο που αυτή η προσέγγιση είναι μια προσέγγιση για παιδιά και εφήβους σχολικής ηλικίας, πολλά κοινά στοιχεία μπορούν να μεταφερθούν στο ηλικιακό εύρος της πρώιμης παρέμβασης.

Περιγραφή μέσω υποδειγματικών μεμονωμένων περιπτώσεων³

Συγκεντρώνοντας τέσσερα προφίλ παιδιών και νέων σχολικής ηλικίας⁴, οι συγγραφείς απεικονίζουν την ετερογένεια των ατόμων με σοβαρές και πολλαπλές αναπηρίες. Κάθε προφίλ ξεκινά με μια τυπική κατάσταση από την καθημερινή (σχολική) ζωή που περιγράφεται από ένα άτομο αναφοράς. Επιπλέον, οι συγγραφείς εξηγούν τα ατομικά χαρακτηριστικά και την αναπτυξιακή κατάσταση των δύο κοριτσιών και των δύο αγοριών χρησιμοποιώντας διάφορες κατηγορίες όπως επικοινωνία, βασική ζωτική λειτουργία, συναισθηματικότητα και συμπεριφορά, αισθήσεις και αντίληψη, γνωστική ικανότητα ή ικανότητα δράσης και φροντίδας.

Περιγραφή μέσω κοινών χαρακτηριστικών⁵

Προκειμένου η ομάδα συγγραφέων να καταλήξει σε μαθησιακές προσεγγίσεις, ευνοϊκές συνθήκες και κατάλληλες παρορμήσεις, σε ένα περαιτέρω βήμα παραθέτει κοινά χαρακτηριστικά που συνδέουν τα άτομα με πολλαπλές αναπηρίες. Σύμφωνα με αυτό, αυτά είναι κυρίως:

- Πολλαπλή αναπηρία: "Η σοβαρή αναπηρία (...) σημαίνει πάντα μια μορφή πολλαπλής αναπηρίας ως συσσώρευση διαφορετικών μορφών αναπηρίας" (Fornefeld 2009, σελ. 18). Συχνά υπάρχουν πρόσθετες επιβαρύνσεις για την υγεία "
- Υψηλή ανάγκη για υποστήριξη, υψηλή ανάγκη για θεραπεία: Ανάγκη για συγκεκριμένη διέγερση και υποστήριξη μέσω της πρόσβασης σε εκπαιδευτικές και θεραπευτικές υπηρεσίες.
- Δια βίου εξάρτηση και ανάγκες φροντίδας
- Ανάγκη για εξατομικευμένη προσοχή και άμεση επαφή: (...) εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από οικείες, αξιόπιστες δομές που παρέχουν ασφάλεια.
- Ανάγκη προσαρμογής του περιβάλλοντος
- Ανάγκη υποστήριξης επικοινωνίας

ICF και ειδικές ανάγκες υποστήριξης⁶

Οι συγγραφείς βλέπουν έναν άλλο τρόπο προσέγγισης του φαινομένου των «πολλαπλών αναπηριών» και έτσι διατυπώνουν μια συγκεκριμένη ανάγκη για υποστήριξη στην

³ Cf. State Institute for School Quality and Educational Research, 24ff.

⁴ The examples are pupils who are personally known to the author team

⁵ Cf. State Institute for School Quality and Educational Research, 32f.

⁶ Cf. State Institute for School Quality and Educational Research, 34ff.

προσέγγιση της Διεθνούς Ταξινόμησης Λειτουργικότητας, Αναπηρίας και Υγείας, ⁷ICF για συντομία.

Ένα σημαντικό πλεονέκτημα στο ICF είναι ότι χρησιμοποιεί μια δια-επαγγελματική, ακριβή και διαφανή γλώσσα και έτσι παρέχει μια βάση για διεπιστημονική εργασία.

Ως βιο-ψυχο-κοινωνικό μοντέλο, το ICF λαμβάνει υπόψη τόσο τον ίδιο τον τομέα λειτουργικότητας / αναπηρίας όσο και τους λεγόμενους συναφείς παράγοντες στην προσέγγισή του.

Στο πρόσφατο παρελθόν, άλλοι συγγραφείς αναφέρονται επίσης στην έννοια του ICF όταν περιγράφουν άτομα με (σοβαρές) πολλαπλές αναπηρίες. Η έμφαση δίνεται κυρίως στη δυναμική αλληλεπίδραση και την περίπλοκη σχέση μεταξύ αυτών των παραγόντων και των συστατικών.⁸

Τι σημαίνουν πολλαπλές αναπηρίες στο πλαίσιο της πρώιμης παρέμβασης;

Στο προηγούμενο κεφάλαιο, παρουσιάστηκαν οι προκλήσεις του ορισμού των πολλαπλών αναπηριών. Διαφορετικές απόψεις ανοίγουν με τη σειρά τους διαφορετικές προοπτικές και μπορούν να δώσουν απαντήσεις στο ζήτημα της πρόσβασης στη μάθηση, παιδαγωγικών και θεραπευτικών εννοιών, περιβαλλοντικών συνθηκών (επίσης διαρθρωτικού χαρακτήρα) ή κοινωνικο-νομικών ζητημάτων. Σε μια διεθνή σύγκριση, οι προοπτικές διευρύνονται περαιτέρω από πολιτισμικές και κοινωνικές διαφορές, αλλά και από διαρθρωτικές συνθήκες και καταστάσεις.

Όσον αφορά την ηλικιακή ομάδα παιδιών σε νηπιακή και προσχολική ηλικία, παρατηρούνται πολλοί παραλληλισμοί με άλλες ηλικιακές ομάδες ατόμων με πολλαπλές αναπηρίες. Επιπλέον, υπάρχουν ειδικές προκλήσεις για αυτά τα παιδιά και τις οικογένειές τους:

+ Μια τελική διάγνωση και οι αναπτυξιακές προγνώσεις που προκύπτουν συχνά δεν έχουν ακόμη αποσαφηνιστεί οριστικά. Οι γονείς είναι εξαιρετικά ανήσυχοι από την πληθώρα των ιατρικών πληροφοριών και τα συμπεράσματα που προκύπτουν για δράση - όπως ιατρικές και νοσηλευτικές δραστηριότητες σαν τη συχνή ιατρική παρακολούθηση.

+ Η προοπτική τους για τη ζωή αλλάζει ριζικά και ως εκ τούτου πρέπει να ενσωματώσουν καινοτομίες τόσο στα σχέδια τους όσο και την οργάνωσή τους.

Από την αρχή υπάρχουν μεγάλες δυσκολίες στην «ανάγνωση» του παιδιού τους, γεγονός που οδηγεί σε προβλήματα στην ανάπτυξη των γονικών δεξιοτήτων και της αλληλεπίδρασης γονέα-παιδιού.

+ Η επεξεργασία της διάγνωσης μπορεί να συνοδεύεται από μεγάλο άγχος στην αρχή.

Επομένως οι εκπαιδευτές της έγκαιρης παρέμβασης πρέπει να λάβουν υπόψη και άλλα πράγματα:

⁷ U.a.: <https://www.who.int/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health> (Stand 12.01.2021) und <https://www.dimdi.de/dynamic/de/klassifikationen/icf/> (Stand 12.01.2021)

⁸ Cf. Heinen, Lamers 2003, 33



- Η ανάγκη για σταθερή διεπιστημονική συνεργασία με όλους τους ιατρικούς και θεραπευτικούς φορείς. Αυτό μπορεί να περιπλέκεται από την υψηλή πολυπλοκότητα αυτού του δικτύου, π.χ. Συμμετοχή πολλών ιατρών από διαφορετικές ειδικότητες, διαφορετικές κλινικές, διάφορους ιατρούς και θεραπευτές και διαφορετικά εκπαιδευτικά ιδρύματα. Οι έννοιες διαφέρουν και οι στόχοι μπορεί να είναι πολύ διαφορετικοί.
- Η πολλαπλή αναπηρία δεν είναι απλά προσθήκη διαφορετικών αναπηριών, αλλά περισσότερο πολλαπλασιασμός αυτών.
- Η εργασία με τους γονείς είναι συχνά πολύ ενδελεχής και συναισθηματική και υπάρχουν εκτεταμένες ανάγκες για υποστήριξη και συμβουλές, οι οποίες σε πολλές περιπτώσεις υπερβαίνουν πολύ την πραγματική εργασία πρώιμης παρέμβασης με το παιδί και την οικογένεια. Εδώ, το επίκεντρο είναι η καλή δικτύωση με άλλα ιδρύματα, όπως η συμμετοχή σε ανεξάρτητη συμπληρωματική συμβουλευτική η οποία μπορεί να βοηθήσει τον επαγγελματία να ανταπεξέλθει σε αυτές τις πρόσθετες αρμοδιότητες.
- Η επιλογή από διαφορετικά **μοντέλα** και προσεγγίσεις για την υποστήριξη της ανάπτυξης του παιδιού εξαρτάται από τα ατομικά χαρακτηριστικά του παιδιού και της οικογένειάς του και ως εκ τούτου απαιτείται υψηλό επίπεδο επαγγελματισμού και προθυμίας για να αντιμετωπίσουν οι νέες (παιδαγωγικές, ιατρικές, θεραπευτικές) έννοιες.
- Απαιτείται συχνά η ευελιξία του εκπαιδευτή πρώιμης παρέμβασης, ειδικά όσον αφορά την οργάνωση του χρόνου, π.χ. λόγω διακοπών, λόγω παραμονής στο νοσοκομείο ή της παρουσίας άλλων θεραπειών, αλλά και ως προς το περιεχόμενο, προκειμένου να προσαρμοστεί ατομικά στο παιδί που αλλάζει και στην τρέχουσα οικογενειακή κατάσταση.
- Η αντιμετώπιση παλινδρόμησης λόγω συνοδευτικών προβλημάτων υγείας δεν είναι μόνο πρόκληση όσον αφορά το περιεχόμενο των συνεδριών, αλλά και στη διαδικασία σχεδιασμού και αξιολόγησης της υποστήριξης.

Βιβλιογραφικές αναφορές:

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR): ICF – Praxisleitfaden 1. Zugang zur Rehabilitation. www.vdek.com/vertragspartner/vorsorge-rehabilitation/icf/_jcr_content/par/download_0/file.res/ICF1.pdf#page=3&zoom=100,36,311. Stand 14.01.2021



- Fornefeld, B. (2008): *Menschen mit komplexer Behinderung*. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik. München.
- Fornefeld, B. (2009). Bei Leibe gebildet – Sonderpädagogische Impulse. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 3, 107-114.
- Fröhlich, A. (1997): *Wahrnehmungsstörungen und Wahrnehmungsförderung*. Heidelberg.
- Heinen, N. & Lamers, W. (2003). Wanderung durch die schwerstbehindertenpädagogische Landschaft. In A. Fröhlich, N. Heinen, & W. Lamers (Eds.): *Schwere Behinderung in Praxis und Theorie - ein Blick zurück nach vorn. Texte zur Körper- und Mehrfachbehindertenpädagogik*. (Seite 13-47). Düsseldorf.
- Samara, E. (2015). Die Situation der schwer- und mehrfachbehinderten Kinder und Jugendlichen. In *Griechenland –eine mehrperspektivische Analyse“ Dissertation zur Erlangung des Grades einer Doktorin der Erziehungswissenschaft (Dr. paed.)*, genehmigte Dissertation. Heidelberg.
- Speck, O. (2003). *System Heilpädagogik*. München.
- Speck, O. (2005). *Menschen mit geistiger Behinderung*. München/Basel.
- Staatsinstitutes für Schulqualität und Bildungsforschung (2010). *Unterricht und Förderung von Schülern mit schwerer und mehrfacher Behinderung*. München.

Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΗ ΟΡΑΣΗ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΟΡΑΣΗΣ ΚΑΙ ΠΡΟΣΘΕΤΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ



Οπτικές διαταραχές σε παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες

Simone Prantl

Η όραση παρέχει πληροφορίες για το περιβάλλον, για τα πράγματα και τους ανθρώπους που μας περιβάλλουν. Οπτικά, μπορούμε να προσανατολιστούμε ανά πάσα στιγμή, να διαβεβαιώσουμε τον εαυτό μας για το πού είμαστε. Η όραση διευκολύνει την επικοινωνία παρέχοντας συνεχώς πληροφορίες για την νοητική κατάσταση του άλλου ατόμου, όταν μπορούμε να διαβάσουμε τις εκφράσεις του προσώπου τους. Η όραση, όταν είναι καλή, μας παρέχει συνεχώς πληροφορίες σχετικά με μακρινά αντικείμενα και γεγονότα και έτσι καθιστά εφικτό έναν βαθμό επισκόπησης, προοπτικής και προγραμματισμού που δεν μπορεί να επιτευχθεί με άλλες αισθήσεις.

Ωστόσο, η οπτική συμπεριφορά που είναι πραγματικά χρήσιμη και κατάλληλη για την καθημερινή ζωή απαιτεί υψηλό βαθμό προσοχής, μνήμης και λειτουργιών σκέψης. Μόνο η αλληλεπίδρασή τους εγγυάται μια συνεκτική και ουσιαστική οπτική αντίληψη που είναι απαραίτητη για τον έλεγχο της καθημερινής ζωής.

Σε όλους αυτούς τους τομείς, τα άτομα με σοβαρή αναπηρία έχουν σοβαρούς περιορισμούς. Ξεκινά με τον περιορισμό στην οπτική εξερεύνηση και αναζήτηση, που είναι τα κύρια χαρακτηριστικά της όρασης σε άτομα με σοβαρή αναπηρία.

Πρέπει να είστε σε επαγρύπνηση, ξύπνιοι και περίεργοι για να αναζητήσετε πράγματα στο περιβάλλον που σας αρέσουν, που θα μπορούσατε να πάρετε, που θα μπορούσατε να παίξετε, που θα μπορούσατε να φάτε, που θα μπορούσαν να σας ωφελήσουν με κάποιο τρόπο.

Εάν θέλετε να κοιτάξετε γύρω, ο έλεγχος κεφαλής και η ευκινησία αποτελούν προϋποθέσεις. Αλλά πρέπει επίσης να έχετε ένα ελάχιστο επίπεδο οπτικής οξύτητας, όρασης, αντίθεσης και οπτικού πεδίου για να μπορείτε να συλλέγετε αξιόλογες πληροφορίες. Πάνω από έναν ορισμένο βαθμό όρασης, όταν οι διαφορές στη φωτεινότητα και το χρώμα εξασθενίζουν ή οι εικόνες είναι ελλιπείς λόγω ελαττωμάτων οπτικού πεδίου, τα ερεθίσματα δεν μπορούν πλέον να ερμηνεύονται κατάλληλα.

Οι εικόνες είναι τόσο ασαφείς, τόσο ασαφείς και αναξιόπιστες που είναι καλύτερα να κάνετε χωρίς αυτές. Τότε ο εγκέφαλός μας λέει: "Δεν μπορώ να κάνω τίποτα με αυτό! Ακόμα κι αν προσπαθώ σκληρά! Θα προτιμούσα να κλείσω τα μάτια μου!" Είναι κατανοητό και "βιολογικά" λογικό ότι η όραση συχνά δεν είναι η προτιμώμενη αντίληψη για τα παιδιά με διαταραχές όρασης με πρόσθετες αναπηρίες. Φέρνει λίγα οφέλη και είναι συχνά εξαντλητική και μπερδεμένη.

Η καλή όραση είναι ευκρινής, είναι ακριβής, λειτουργεί πολύ γρήγορα. Είναι ισχυρή με την έννοια ότι λειτουργεί σε μια μεγάλη ποικιλία καταστάσεων υπό σχεδόν όλες τις οριακές συνθήκες.



Η όραση σε άτομα με πολλαπλές αναπηρίες είναι ως επί το πλείστον ανακριβής, είναι αργή και επιρρεπής σε παρεμβολές. Μπορεί να μην λειτουργεί όλες τις ώρες της ημέρας, όχι σε όλες τις θέσεις και σε όλες τις οπτικές συνθήκες. Μπορεί να λειτουργεί μόνο σε σκοτεινό δωμάτιο, ίσως μόνο όταν δεν υπάρχουν άλλα διασπαστικά ερεθίσματα ταυτόχρονα.

Για πολλά παιδιά, η ακοή, η αφή και το συναίσθημα είναι επομένως λιγότερο απαιτητικά και πιο χρήσιμα. Δεν χρησιμοποιούν την όρασή τους επειδή τα στοιχειώδη, απτικά ή ακουστικά ερεθίσματα είναι προφανώς πολύ πιο σημαντικά για αυτούς. Είναι επίσης πιο εύκολο και ασφαλέστερο για την επεξεργασία του εγκεφάλου τους. Δεν χρησιμοποιούν την ορασή τους επειδή είναι ευκολότερο και πιο κερδοφόρο για αυτούς να επεξεργάζονται απτικές πληροφορίες ή επειδή είναι ευκολότερο για αυτούς να προσανατολιστούν στους ήχους. Ή δεν το κάνουν επειδή η αντίληψή τους δεν τους επιτρέπει να επεξεργάζονται πληροφορίες από περισσότερα από ένα αισθητήρια κανάλια.

Ωστόσο, σύμφωνα με την εμπειρία, στη συντριπτική πλειοψηφία των περιπτώσεων δεν έχουμε το ερώτημα «βλέπει ή δεν βλέπει», αλλά ότι μέσω ολοκληρωμένων διαγνωστικών διαδικασιών μπορεί να προσδιοριστεί εάν και ποιες δυνατότητες όρασης παρουσιάζει το κάθε άτομο, σε ποιους τομείς της ζωής και ποιες είναι οι απαραίτητες οριακές συνθήκες για αυτό.

Όσον αφορά την όραση των παιδιών με πολλαπλή αναπηρία, δηλαδή, κυρίως παιδιών με εγκεφαλική βλάβη (βλέπε κεφάλαιο εγκεφαλική τύφλωση), υπάρχουν πάντα γενικά ελλείμματα απόδοσης, με την έννοια ότι παρατηρείται:

- 1.) μια επιβράδυνση σε οποιαδήποτε δραστηριότητα που πρέπει να εκτελείται οπτικά, ιδίως μια επιβράδυνση της συμπεριφοράς αναζήτησης και διερεύνησης και των δεξιοτήτων Gestalt
- 2.) μείωση της ικανότητας προσοχής, που συνδέεται με τη μείωση της ικανότητας να αντιλαμβάνονται λεπτομερώς τις διαφορές
- 3.) μειωμένη ανθεκτικότητα,
- 4.) αυξημένη διάσπαση της προσοχής

Περίληψη των δυσκολιών της όρασης που παρουσιάζουν τα παιδιά με αναπηρία όρασης και πολλαπλές αναπηρίες.

Αυτά είναι:

1. Αδυναμίες στην αντιληπτική ικανότητα: Η μειωμένη όραση παρέχει στον εγκέφαλο ελάχιστες ευκρινείς, παραμορφωμένες, και ελλιπείς εικόνες. Η νοητική αναπηρία παρέχει στον εγκέφαλο κακώς ταξινομημένες, ελλιπείς και συχνά ασταθείς πληροφορίες.
2. Αδυναμίες στην ικανότητα επεξεργασίας: Τα ερεθίσματα είναι δύσκολο να επεξεργαστούν και να αποθηκευτούν. Οι εικόνες είναι δύσκολο να αναλυθούν και να ταξινομηθούν, λείπουν τα βασικά χαρακτηριστικά.



3. Αυτό οδηγεί σε ποσοτικά και ποιοτικά ελλείμματα φαντασίας, σε ελλιπείς πληροφορίες σχετικά με το περιβάλλον. Υπάρχει έλλειψη στην ακριβή αντίληψη των αντικειμένων.
4. Όλα αυτά καθιστούν δυσκολότερη την πρόσληψη πληροφοριών, τη συμπεριφορά αναζήτησης (πού;) και τις στρατηγικές εξερεύνησης (τι;).

Βιβλιογραφικές αναφορές:

Gruber H., & Hammer A. (2002). Ich sehe anders. Edition Bentheim Würzburg.

Strothmann M., & Zeschitz, M. (2012). Visuelle Stimulation sehgeschädigter Kinder, Begleittext zur Diaserie. Edition Bentheim Würzburg.

Zihl J., & Priglinger S. (2002). Sehstörungen bei Kindern. Diagnostik und Frühförderung Springer Verlag.



ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΩΝ ΠΟΛΛΑΠΛΩΝ ΑΝΑΠΗΡΙΩΝ ΣΤΗΝ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ

Η φλοιώδης τύφλωση (CVI) στα παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες

Petra Rosl

Τα παιδιά αναφέρονται στο παρόν κεφάλαιο έχουν σοβαρή βλάβη στο κεντρικό νευρικό σύστημα, τα αποτελέσματα της οποίας μπορούν να παρατηρηθούν εκτενώς και σοβαρά σε όλους τους τομείς ανάπτυξης. Οι αιτίες και τα συγκεκριμένα αποτελέσματα είναι πολύ διαφορετικά.

Σε παιδιά με σοβαρή βλάβη στο κεντρικό νευρικό σύστημα, η οπτική αντίληψη επηρεάζεται πολύ συχνά. Αυτό το κεφάλαιο θα προσπαθήσει να συσχετίσει την έννοια της φλοιώδους τύφλωσης (CVI) με ιατρικές, ψυχολογικές και εκπαιδευτικές επιδράσεις σε παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες.

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, οι αιτίες σοβαρών πολλαπλών αναπηριών είναι πολύ διαφορετικές. Οι ακόλουθες διαγνώσεις βρίσκονται συχνά στις ιατρικές αναφορές:

Αναφορικά με τη βλάβη στον εγκέφαλο:

- Περικοιλιακή λευκομαλάκυνση
- Υδροκεφαλία
- Μικροκεφαλία
- Και άλλα

Αναφορικά με τη λειτουργικότητα:

- Αναπτυξιακή διαταραχή
- Μειωμένη νοημοσύνη
- Διαταραχή στη γλωσσική ανάπτυξη
- Ψυχοκινητική διαταραχή
- Εγκεφαλική παράλυση
- Επιληψία
- Διατροφικές διαταραχές
- Διαταραχές ακοής
- Και άλλα

Όσον αφορά την όραση, εντοπίζονται οι ακόλουθες διαγνώσεις

- Οπτική ατροφία
- Σηπτική-οπτική δυσπλασία
 - Στραβισμός
 - Νυσταγμός
- Φλοιώδης τύφλωση (CVI)



- Κολοβώμα αμφιβληστροειδούς
- Αμφιβληστροειδοπάθεια προωρότητας
- Αμαύρωση
- Υπερμετρωπία / Μυωπία / Αστιγματισμός
- Και άλλα

Κατά κανόνα, δεν μπορούν να εξαχθούν συμπεράσματα από αυτές τις διαγνώσεις ως προς τις συνέπειες για την όραση του παιδιού και ποια συγκεκριμένα μέτρα πρέπει να ληφθούν. Τα αποτελέσματα είναι πολύ διαφορετικά. Ακόμη και με διαγνώσεις όπως «φλοιώδης τύφλωση» ή «αμαύρωση», βιώνουμε ξανά και ξανά στην καθημερινή ζωή ότι ορισμένα παιδιά εκδηλώνουν άλλη οπτική συμπεριφορά από ό, τι όταν ήταν στο γραφείο του παιδίατρου ή του οφθαλμίατρο όπου έγιναν αυτές οι διαγνώσεις. Αυτό σημαίνει ότι πρέπει να επιλεγούν ειδικές μέθοδοι και προϋποθέσεις για μια διάγνωση που να ανταποκρίνεται σε αυτά τα παιδιά. Τα παιδιά συνήθως δεν έχουν λεκτική επικοινωνία. Επομένως, είναι σημαντικό να χρησιμοποιηθεί η μέθοδος ακριβούς και τυποποιημένης συμπεριφορικής παρατήρησης. Ο βραδύτερος ρυθμός των παιδιών πρέπει επίσης να ληφθεί υπόψη, πράγμα που σημαίνει ότι η διάγνωση απαιτεί χρόνο.

Το Περιβάλλον διαβίωσης παιδιών με αναπηρία όρασης και πολλαπλές αναπηρίες

Τι διαμορφώνει τη ζωή των παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες; Εκτός από την όραση, αυτά τα παιδιά έχουν τεράστιους κινητικούς περιορισμούς, έχουν πολύ λίγους τρόπους επικοινωνίας, συχνά έχουν διαταραχές σίτισης, επιληψίες, διαταραχές ακοής κ.λπ. Συχνά η κατάσταση της υγείας τους είναι πολύ ασταθής, πολλά είναι επιρρεπή σε μολύνσεις και μερικά ταλαιπωρούνται πολύ από συχνές επιληπτικές κρίσεις που δεν μπορούν να ελεγχθούν με φαρμακευτική αγωγή. Σε τέτοιες περιπτώσεις, το επίκεντρο σίγουρα είναι η αντιμετώπιση των θεμάτων υγείας.

Εκτός από όλες τις ιατρικές ανάγκες που συχνά διαμορφώνουν την καθημερινή ζωή, όπως και κάθε άλλο παιδί, έχουν την ανάγκη να βιώσουν τον εαυτό τους και το περιβάλλον τους στο πλαίσιο των δυνατοτήτων τους. Η εμπειρία της αλληλεπίδρασης με τον εξωτερικό κόσμο είναι ένας σημαντικός παράγοντας για την ψυχολογική ευημερία. Αυτό αποδεικνύεται από ιατρικές μελέτες που αναφέρονται στην έρευνα της αυτο-αποτελεσματικότητας. (Σύμφωνα με ιατρικές μελέτες, οι εμπειρίες αυτο-αποτελεσματικότητας έχουν αποτελέσματα που προάγουν την υγεία σε ψυχοσωματικά πλαίσια.) Με αυτόν τον τρόπο, εξαρτώνται από την υποστήριξη των φροντιστών. Αυτά τα άτομα χρειάζονται ενσυναίσθηση και κατάλληλη γνώση. Επιπλέον, οι φροντιστές πρέπει να αμφισβητήσουν τα δικά τους πρότυπα σκέψης και αξιολόγησης και να συμμετάσχουν στον κόσμο αυτών των παιδιών: ένας κόσμος με μικρά βήματα και βραδύ ρυθμό. Χρειάζεται λοιπόν χρόνος, υπομονή, γνώση και προθυμία να κοιτάξουν πολύ προσεκτικά.

Οι γονείς αυτών των παιδιών συχνά βιώνουν το να περιγράφονται τα παιδιά τους ως ένα σύνολο ελλειμμάτων. Για ένα παιδί με πολλαπλές αναπηρίες ο κόσμος είναι φυσικά πολύ διαφορετικός από αυτόν ενός υγιούς παιδιού της ίδιας ηλικίας. Ακόμα και η σίτιση, η ομιλία, η κατανόηση, το κάθισμα, το περπάτημα, αυτά είναι όλα πράγματα που ένα υγιές παιδί μαθαίνει σε σχετικά σύντομο χρονικό διάστημα και στη συνέχεια

τελειοποιούνται φυσικά, ως μέρος μίας τυπικής διαδικασίας. Το πεδίο ανάπτυξης ενός παιδιού με πολλαπλές αναπηρίες είναι πολύ πιο περιορισμένο, αλλά υπάρχει, ακόμη και σε παιδιά με τις πιο σοβαρές αναπηρίες. Θέλουν επίσης να βιώσουν τον κόσμο και να αναπτυχθούν εντός του πεδίου των δυνατοτήτων τους. Η όραση έχει ιδιαίτερη σημασία σε αυτό το πλαίσιο. Το παιδί δεν μπορεί να αποφασίσει αν θα αλλάξει την πάνα ή όχι, δεν μπορεί να ξεφύγει από ένα θόρυβο στο παρασκήνιο, αλλά αν θέλει να κοιτάξει κάτι ή όχι είναι κάτι που συνήθως μπορεί να αποφασίσει μόνο του, δηλαδή στρέφοντας προς ένα οπτικό ερέθισμα ή κλείνοντας τα μάτια του. Το να βλέπει, ακόμη και αν είναι πολύ μειωμένη η όραση του, μπορεί να είναι πολύ σημαντικό για ένα παιδί με πολλαπλές αναπηρίες. Το να βιώσει τον εαυτό του ως άτομο με όραση είναι ένα μεγάλο κέρδος στην ποιότητα ζωής.

Από αυτήν την άποψη, είναι λυπηρό όταν ορισμένοι οφθαλμίατροι αποφεύγουν να συνταγογραφούν γυαλιά, επειδή η όραση φαίνεται να είναι πολύ χαμηλή.

Φλοιώδης τύφλωση

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, τα παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες έχουν πολύπλοκες εγκεφαλικές βλάβες που μπορούν να έχουν εκτεταμένες επιπτώσεις στην όρασή τους. Εάν κάποιος προσπαθήσει τώρα να ταξινομήσει την φλοιώδη τύφλωση στο πλαίσιο της έννοιας, αντιμετωπίζει ορισμένες δυσκολίες. Η φλοιώδης τύφλωση ορίζεται συνήθως ως δυσλειτουργία της οπτικής αντίληψης σαν αποτέλεσμα βλάβης στο οπτικό σύστημα πίσω από το οπτικό χάσμα (Bals, 2009).

Σε παιδιά με έντονη εγκεφαλική βλάβη, είναι σχεδόν αδύνατο να διακρίνουμε εάν μια ικανότητα επηρεάζεται λόγω μεταχιασματικής βλάβης στο οπτικό σύστημα ή αν η βλάβη είναι αλλού. Σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, για παράδειγμα, συχνά βρίσκουμε επίσης μειωμένη οπτικοκινητική ικανότητα. Οι ακούσιες μετατοπίσεις των ματιών δεν είναι ασυνήθιστες εδώ, όπως και διάφοροι τύποι παθολογικών νυσταγμών. Ο έλεγχος κεφαλής είναι περιορισμένος ή ανύπαρκτος. Όλα αυτά καθιστούν την προσήλωση, τη σάρωση και την εξερεύνηση ενός οπτικού ερεθίσματος με σακκαδικές κινήσεις πολύ πιο δύσκολη.

Η διαδικασία οπτικής αντίληψης έχει ήδη υποστεί σοβαρή βλάβη σε αυτό το σημείο. Αυτό έχει μεγάλη σημασία για το παιδί και την εμπειρία του από τον κόσμο. Γιατί εάν δεν καταφέρει να "πιάσει και να κρατήσει κάτι στο μάτι του" επειδή δεν μπορεί να ελέγξει το κεφάλι του, επειδή πρέπει να αντιμετωπίσει μόνιμα τις ακούσιες οφθαλμικές κινήσεις, τότε το παιδί θα έχει μεγάλα προβλήματα στην απόκτηση μιας συνεκτικής οπτικής εικόνας του κόσμου που τον περιβάλλει.

Το να μάθει κάποιος να βλέπει από όλες τις απόψεις, από την οπτική οξύτητα έως τον σχηματισμό οπτικών σχημάτων έως την κατανόηση σύνθετων εικονογραφικών σχέσεων, εξαρτάται από το αν είναι δυνατή σε λογικά πλαίσια η σταθερή προσήλωση. Η φλοιώδης τύφλωση θεωρείται συνήθως ότι σημαίνει απώλεια οπτικού πεδίου λόγω βλάβης στη περιοχή V1, διαταραχές στην οπτική αναγνώριση και χωρική αντίληψη, αλλά όχι στην οπτικοκινητική λειτουργία που διαταράσσεται λόγω εγκεφαλικής βλάβης. Αλλά ακόμη και σε μια τόσο προφανή απλή οπτική δραστηριότητα όπως η σακκαδική κίνηση, πολλές

διαφορετικές περιοχές του εγκεφάλου έρχονται σε δράση με την έννοια ενός δικτύου. Εκτός από τις φλοιώδεις περιοχές, εμπλέκονται επίσης δομές του μεσεγκέφαλου και της παρεγκεφαλίδας (Διάγραμμα από Zihl / Dutton, σελ. 14, Σχ.2.2). Οι Zihl και Dutton (2015, σελ.13) επισημαίνουν επίσης ότι το οφθαλμοκινητικό σύστημα και το οπτικό σύστημα είναι στενά συνδεδεμένα και ότι εάν ο οφθαλμοκινητικός έλεγχος είναι μειωμένος, η διαδικασία της οπτικής επεξεργασίας μπορεί να διαταραχθεί σοβαρά. Επομένως, όταν πρόκειται για την υποστήριξη ενός παιδιού στην ανάπτυξη των δυνατοτήτων του με τον καλύτερο δυνατό τρόπο, είναι πολύ σημαντικό στο πλαίσιο της διαγνωστικής όρασης να καταγράφονται λεπτομερώς αυτές οι βασικές οπτικές δραστηριότητες του παιδιού (Gömann 2010, 57ff) .

Άλλες πτυχές της οπτικής αντίληψης μπορούν φυσικά να μειωθούν και σε παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες. Για παράδειγμα, μπορεί να υπάρχουν περιορισμοί οπτικού πεδίου, η οπτική οξύτητα και η όραση αντίθεσης μπορεί να επηρεαστούν. Η αιτία αυτού μπορεί να βρεθεί στο ίδιο το μάτι, αλλά και στο επίπεδο του εγκεφάλου. Ωστόσο, ο ακριβής εντοπισμός της διαταραχής δεν είναι καθοριστικός για μια παιδική διάγνωση. Όπως σημειώνει ο Unterberger (2015), έχει μεγάλη σημασία για τη διάγνωση και τελικά προς όφελος του ασθενούς να προσδιορίσει τις υπο-ικανότητες που επηρεάζονται. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί μόνο μέσω ακριβούς ανάλυσης των οπτικών λειτουργιών.

Χρειάζεται μια διαφοροποιημένη παρατήρηση, καταγραφή και περιγραφή των οπτικών περιβαλλοντικών συνθηκών και των ποιοτικών οπτικών ερεθισμάτων υπό τις οποίες ένα παιδί δείχνει ποια οπτική συμπεριφορά επιτρέπει την παραγωγή εκπαιδευτικών και θεραπευτικών μέτρων προσαρμοσμένων ακριβώς στην οπτική ικανότητα του παιδιού.

Επιπλέον, είναι επίσης και ιδιαίτερα σημαντικό με αυτό το πελατολόγιο να βλέπεις και να αξιολογείς την οπτική αντίληψη στο πλαίσιο της συνολικής ανάπτυξης του παιδιού. Οι κινητικές, αισθητηριακές, γνωστικές, συναισθηματικές και κινητήριες πτυχές πρέπει να εξεταστούν στο σύνολό τους, καθιστώντας απαραίτητη μια διεπιστημονική προσέγγιση.

Διάγνωση της όρασης στην περίπτωση των παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες

Simone Prantl

Ο στόχος της διάγνωσης της όρασης σε παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες είναι να παρέχει στο παιδί θεραπευτική και εκπαιδευτική υποστήριξη κατάλληλη για τις δυνατότητές του, ώστε να μπορεί να αναπτύξει την όραση του. Όπως περιγράφηκε παραπάνω, η περιγραφή των οπτικών λειτουργιών βρίσκεται στο κέντρο των διαγνωστικών. Δεδομένου ότι η συντριπτική πλειονότητα των παιδιών με σοβαρές πολλαπλές αναπηρίες δεν έχουν ή έχουν περιορισμένη κατανόηση της ομιλίας και συνήθως έχουν επίσης κινητικές διαταραχές, αυτό πρέπει να ληφθεί υπόψη στη

διαγνωστική διαδικασία. Η ακριβής παρατήρηση και περιγραφή της συμπεριφοράς έχει μεγάλη σημασία, κατά προτίμηση σύμφωνα με ένα συγκεκριμένο σύστημα.

Εδώ χρησιμοποιείται μια μέθοδος που αναπτύχθηκε στην ψυχολογική έρευνα για την οπτική ανάπτυξη των βρεφών δηλαδή η χρήση βλέμματος για την ένδειξη μιας προτίμησης (Banks & Salapatek 1983). Τα βρέφη, όπως τα παιδιά με σοβαρές πολλαπλές αναπηρίες, εξακολουθούν να παρουσιάζουν μικρή στοχευμένη κινητική δραστηριότητα και δεν έχουν κατανόηση της γλώσσας. Αυτή η μέθοδος βασίζεται στην υπόθεση ότι το ανθρώπινο αντιληπτικό σύστημα δείχνει μια ουσιαστικά αυξημένη ετοιμότητα για την απόκτηση και την επιλογή νέων ερεθισμάτων (Fantz 1961).

Επομένως, παρατηρείται σε ποιο ερέθισμα το βρέφος αντιδρά με μια συγκεκριμένη οπτική συμπεριφορά. Υποτίθεται ότι όταν του παρουσιάζονται δύο ερεθίσματα, αντιδρά σε αυτό που αντιστοιχεί στο ενδιαφέρον και τις δυνατότητές του, και το δείχνει αυτό κοιτάζοντας το κατά προτίμηση έναντι του άλλου. Οι αντιδράσεις του παιδιού πρέπει να παρακολουθούνται και να τεκμηριώνονται. Αυτή η αρχή εφαρμόζεται με τον ίδιο τρόπο για τη διάγνωση της όρασης σε μεγαλύτερα παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες. Σε αυτό βασίζονται ορισμένες από τις γνωστές διαδικασίες για τον προσδιορισμό ενός ισοδύναμου οπτικής οξύτητας (Teller Acuity Cards, Lea Gratings, Cardiff Acuity Test).

Η διάγνωση και τα μέτρα που μπορούν να προκύψουν από αυτήν τη μέθοδο πρέπει να εξεταστούν στο πλαίσιο ολόκληρης της ανάπτυξης του παιδιού, για αυτό είναι απαραίτητη η διεπιστημονική προσέγγιση.

Έτσι, τα ακόλουθα στοιχεία ανήκουν στη διάγνωση της όρασης

- Οφθαλμολογικά ευρήματα
- Ορθοπτικά ευρήματα
- Παρατηρήσεις από την καθημερινή ζωή από γονείς, εκπαιδευτικούς και θεραπευτές
- Συμπεριφορική παρατήρηση και αξιολόγηση χρησιμοποιώντας τυποποιημένες και επικυρωμένες μεθόδους αξιολόγησης σε τυποποιημένες καταστάσεις

Ωστόσο, οι τυποποιημένες και επικυρωμένες μέθοδοι αξιολόγησης είναι ακριβώς που λείπουν. Στον πληθυσμό των παιδιών με αναπηρία όρασης και πολλαπλές αναπηρίες είναι δύσκολο ή ακόμη και αδύνατο να εφαρμοστούν κοινά αναπτυξιακά τεστ. Οι υπάρχουσες μέθοδοι συνήθως απαιτούν άθικτη όραση ή καταγράφουν μόνο τυχαία όραση. Όπως σημειώνει ο Süß-Burghardt, οι οπτικό-αντιληπτικές, οπτικές-



εποικοδομητικές και οι ικανότητες οπτικής μνήμης εξετάζονται έως την ηλικία των 3 ετών πολύ ανεπαρκώς μόνο με τα κοινά αναπτυξιακά τεστ (Süß-Burghardt 2005, σελ.54).

Λείπουν σε μεγάλο βαθμό ξεχωριστά αναπτυξιακά ψυχολογικά τεστ/δοκιμασίες που καταγράφουν την οπτική συμπεριφορά με διαφοροποιημένο τρόπο από τη γέννηση και μετά. Αυτό είναι πράγματι ένα κενό στην ψυχολογική πρακτική. Η εκτίμηση της πρώιμης οπτικής ανάπτυξης, ειδικά στο πλαίσιο των άλλων αναπτυξιακών τομέων, δυστυχώς δεν είναι στο επίκεντρο της παιδικής ψυχολογίας, ούτε στην έρευνα ούτε στην πράξη. Για το λόγο αυτό, μια διαγνωστική διαδικασία αναπτύχθηκε τη δεκαετία του 1980 και 1990 από τον ψυχολόγο Hanns Kern στο Blindeninstitut Würzburg της Γερμανίας, το οποίο επιτρέπει τη διαφοροποιημένη διαγνωστική καταγραφή οπτικών δραστηριοτήτων και οπτικών ικανοτήτων ατόμων με πολλαπλές αναπηρίες, το «Entwicklungs- und» Förderdiagnostik des Sehens für mehrfach behinderte Menschen (EFS)» Kern 1996, 2003). Αυτή η διαδικασία περιγράφεται παρακάτω.

Συνέχεια αναφέρεται ότι τα παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες πρέπει να εξετάζονται σε μια καθημερινή κατάσταση για να είναι τα αποτελέσματα έγκυρα. Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι οι παρατηρήσεις σε καθημερινές καταστάσεις αποτελούν αναπόσπαστο μέρος της διάγνωσης της όρασης. Ωστόσο, στην καθημερινή ζωή πρέπει να αντιμετωπίσουμε τόσες πολλές γενικές καταστάσεις των οποίων η επίδραση στην οπτική συμπεριφορά του παιδιού συχνά δεν γίνεται καν αντιληπτή. Στην καθημερινότητα τα επίπεδα φωτισμού και αντίθεσης των περιβαλλοντικών ερεθισμάτων είναι μεταβλητά. Αυτό σημαίνει ότι πρέπει να μελετήσουμε τις περιβαλλοντικές συνθήκες και όχι την όραση μόνο. Επομένως, για να μην υποτιμήσουμε την οπτική ικανότητα των παιδιών, είναι απαραίτητο να προσφέρουμε την καλύτερη δυνατή οπτική κατάσταση, ώστε να μπορεί να μελετηθεί το πραγματικό οπτικό δυναμικό του παιδιού. Διαφορετικά τα αποτελέσματα θα είναι παραπλανητικά. Επίσης είναι πιθανό το παιδί να είναι υπερφορτωμένο από όλη την κατάσταση. Είναι αυτονόητο ότι είναι πολύ σημαντικό να αναγνωρίσουμε και να λάβουμε υπόψη αυτήν την υπερφόρτωση.

Είναι επομένως απαραίτητο ο επαγγελματίας που κάνει την αξιολόγηση να δώσει ιδιαίτερη προσοχή σε αυτό που πραγματικά μελετά. Σε καμία περίπτωση δεν υπάρχουν σαφείς οδηγίες στα εγχειρίδια των τεστ σχετικά με το πώς και υπό ποιες συνθήκες πρέπει να πραγματοποιηθεί μια αξιολόγηση προκειμένου να επιτευχθούν έγκυρα και

αξιόπιστα αποτελέσματα. Αυτό ισχύει και για τα τεστ οπτικής οξύτητας ή τα τεστ που καθορίζουν ένα ισοδύναμο οπτικής οξύτητας (δείτε, για παράδειγμα, το εγχειρίδιο στις Teller Acuity Cards)

Η εμπειρία δείχνει ότι όταν η αξιολόγηση γίνεται με τις κατάλληλες μεθόδους και υπό κατάλληλες συνθήκες, τα παιδιά δείχνουν σαφέστερα τις οπτικές τους δυνατότητες, οι οποίες με τη σειρά τους οδηγούν σε μια πιο κατάλληλη επιλογή στόχων και μέτρων υποστήριξης.

«Entwicklungs- und Förderdiagnostik des Sehens für mehrfach behinderte Menschen (EFS)»- ένα παράδειγμα σταθμισμένης διαδικασίας για συμπεριφορική παρατήρηση και περιγραφή

The Entwicklungs- und Förderdiagnostik des Sehens für mehrfach behinderte Menschen (EFS) είναι μια ολοκληρωμένη διαγνωστική διαδικασία σύμφωνα με την οποία μπορεί να καταγραφεί το επίπεδο της οπτικής ανάπτυξης έως την ηλικία 2 ½ ή 3 ετών. Η αξιολόγηση πραγματοποιείται σε ένα ειδικά εξοπλισμένο δωμάτιο που επιτρέπει τη δημιουργία διαφορετικών οπτικών συνθηκών. Μπορεί να σκουραίνει εντελώς και το μισό να είναι μαύρο (οροφή, τοίχοι, δάπεδο και κουρτίνα ως διαχωριστικό δωματίου). Το άλλο μισό του δωματίου μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε κανονικές συνθήκες ημέρας. Ο στόχος είναι να δημιουργηθεί ένα περιβάλλον ερεθισμάτων όσο το δυνατόν πιο επιλεκτικό, καθώς ορισμένα παιδιά ανταποκρίνονται καλύτερα στα οπτικά ερεθίσματα σε αυτές τις ειδικές συνθήκες.

Το EFS εξετάζει τις βασικές οπτικές δραστηριότητες αφενός και τις οπτικο-γνωστικές οπτικές δραστηριότητες όπως:

1. ΟΠΤΙΚΑ ΑΝΤΑΝΑΚΛΑΣΤΙΚΑ

- 1.1 Αντανακλαστικό κόρης
- 1.2 Αντανακλαστικό βλεφαρισμού

2. ΟΠΤΙΚΗ ΠΡΟΣΟΧΗ, ΟΠΤΙΚΟ ΕΝΔΙΑΦΕΡΟΝ

- 2.1 Οπτική προσοχή
- 2.2 Αυθόρμητο οπτικό ενδιαφέρον
- 2.3 Κίνηση (οφθαλμού, κεφαλής) σε στόχους σε διαφορετικές χωρικές θέσεις (του οπτικού πεδίου)

3. ΟΠΤΙΚΟ-ΚΙΝΗΤΙΚΕΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ

- 3.1 Κινήσεις οφθαλμού, κεφαλής, συντονισμού



- 3.2 Συγκέντρωση / Προσήλωση
 - 3.3 Ταυτόχρονη κίνηση της κόρης των ματιών
 - 3.4 Οπτική σάρωση
 - 3.5 Μετατόπιση της προσοχής (οπτική «σύγκριση»)
 - 3.6 Σακκαδικές κινήσεις
 - 3.7 Κινήσεις ακολουθίας
 - 3.8 Οπτικοκινητικός νυσταγμός
- 4. ΟΠΤΙΚΟΚΙΝΗΤΙΚΟΣ ΣΥΝΤΟΝΙΣΜΟΣ**
- 4.1 Αντανakλαστικό λαβής
 - 4.2 Συντονισμός ματιού-χεριού
 - 4.3 Συντονισμός όρασης -βάδισης
- 5. ΑΝΤΙΛΗΨΗ ΚΙΝΗΣΗΣ, ΑΝΤΙΛΗΨΗ ΧΩΡΟΥ**
- 5.1 Αντίληψη της περιφερειακής κίνησης
 - 5.2 Αντίληψη της κεντρικής κίνησης
 - 5.3 Αντίληψη της τρισδιάστατης όρασης
 - 5.4 Μονόφθαλμη αντίληψη βάθους
- 6. ΑΝΤΙΛΗΨΗ ΦΩΤΕΙΝΟΤΗΤΑΣ, ΑΝΤΙΘΕΣΗΣ, ΧΩΡΙΚΗΣ ΣΥΧΝΟΤΗΤΑΣ**
- 6.1 Αντίληψη φωτεινότητας
 - 6.2 Ευαισθησία όρασης
 - 6.3 Αντίληψη χώρου
 - 6.4 Διαφοροποίηση μεταξύ των διαβαθμίσεων του γκρι
- 7. ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ ΟΠΤΙΚΩΝ ΜΟΤΙΒΩΝ ΚΑΙ ΕΙΚΟΝΩΝ**
- 7.1 Αναγνώριση μοτίβων προσώπου
 - 7.2 Άλλα οπτικά μοτίβα /εικόνες
- 8. ΧΡΩΜΑΤΙΚΗ ΟΡΑΣΗ**
- 8.1 Ευαισθησία χρώματος
 - 8.2 Αναγνώριση χρώματος
- 9. ΑΝΤΙΛΗΨΗ ΜΟΡΦΗΣ ("GESTALT")**
- 9.1 Αντίληψη της μορφής και του εδάφους
 - 9.2 Αναγνώριση μη ολοκληρωμένων μορφών
- 10. ΣΥΓΚΕΚΡΙΜΕΝΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΩΝ ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΩΝ**



10.1 Μέγεθος

10.2 Σχήμα

10.3 Συνδυασμός μεγέθους, σχήματος και χρώματος

11. ΜΟΝΙΜΟΤΗΤΑ ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΩΝ (ΑΝΑΖΗΤΗΣΗ ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΩΝ)

12. ΟΠΤΙΚΗ ΜΝΗΜΗ

12.1 Μνήμη σχημάτων, χρωμάτων, μεγεθών

12.2 Μνήμη μοτίβων

12.3 Μνήμη σειράς

13. ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΤΑΞΗ ΕΙΚΟΝΩΝ

Η αξιολόγηση περιλαμβάνει 101 items, μερικά από τα οποία έχουν και υποκατηγορίες. Η διαδικασία προσανατολίζεται στην οπτική ανάπτυξη από τη γέννηση. Σε παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες, το επίκεντρο του ενδιαφέροντος είναι συνήθως στις βασικές οπτικές ικανότητες και τις οπτικές δραστηριότητες. Σε αυτήν την περίπτωση, πραγματοποιούνται μόνο εκείνα τα items που μπορεί να εκπληρώσει το παιδί. Το μεγάλο πλεονέκτημα αυτής της μεθόδου είναι η πολύ ακριβής καταγραφή της οπτικής συμπεριφοράς, ακόμη και σε παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες. Επιτρέπει μικρά περιθώρια παιχνιδιού που μέσα από αυτά δίνεται η δυνατότητα να αξιολογηθούν τα παιδιά. Αυτή η αξιολόγηση είναι χρονοβόρα. Ανάλογα με το παιδί, απαιτούνται 3-4 συνεδρίες διάρκειας 30- 45 λεπτών. Σε αυτό το σημείο καθίσταται σαφές για άλλη μια φορά ότι ο παράγοντας του χρόνου έχει εξαιρετική σημασία για τη διάγνωση. Αυτά τα παιδιά χρειάζονται πολύ περισσότερο χρόνο για να προσαρμοστούν στις καταστάσεις. Στην κανονική ιατρική πρακτική, αυτός ο χρόνος συνήθως δεν είναι διαθέσιμος, οι αξιολογήσεις πρέπει να γίνουν πολύ πιο γρήγορα.

Τι ειδικό υλικό έχει να προσφέρει το EFS;

Ένα σημαντικό στοιχείο του EFS είναι το λεγόμενο κουτί προβολής. Είναι ένα μαύρο κουτί με γαλακτώδες υαλοπίνακα. Τα ειδικά αναπτυγμένα υλικά του EFS προβάλλονται σε αυτόν τον πίνακα από πίσω με τη βοήθεια μιας συσκευής λήψης ή ενός προβολέα διαφανειών. Το παιδί κάθεται περίπου 50 εκατοστά μπροστά από την οθόνη. Το πλεονέκτημα αυτής της ρύθμισης για παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες είναι ότι η εικόνα γεμίζει ολόκληρο το οπτικό πεδίο του παιδιού, έτσι ώστε ακόμη και αν το παιδί έχει λίγο έλεγχο στις οπτικοακουστικές του ικανότητες, "πιάνει" τουλάχιστον μέρος της παρουσίας. Τα υλικά που παρουσιάζονται είναι μεγάλα, φωτεινά και με έντονη αντίθεση. Επιπλέον, δεν υπάρχουν άλλα οπτικά ερεθίσματα στο σκοτεινό δωμάτιο και η πηγή φωτός (προβολέας), που βρίσκεται πίσω από το κουτί, δεν είναι ορατή στο παιδί. Έτσι, δημιουργούνται εκείνες οι συνθήκες που επιτρέπουν στο παιδί

να έχει μια οπτική εικόνα και να αυξήσει τα κίνητρά του για να δει καλύτερα την εικόνα.



Οπτική σάρωση

Έχει ήδη αναφερθεί παραπάνω ότι η σάρωση με τα μάτια παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη της όρασης. Επομένως, το υλικό που χρησιμοποιείται και ο τρόπος χειρισμού του στα εργαλεία αξιολόγησης θα περιγραφεί εδώ ως παράδειγμα.

Η οπτική σάρωση είναι ένας συντονισμός των κινητικών δεξιοτήτων και της οπτικής προσοχής. Πρόκειται για μια ακούσια διαδοχική προσέγγιση σε διακριτικά σημεία (π.χ. ανοιχτές-σκοτεινές μεταβάσεις, γωνίες, διακοπές, επικαλύψεις) που αντιστοιχούν σε παρουσιαζόμενες δομές διαφορετικής πολυπλοκότητας. Η οπτική σάρωση είναι μια από τις πιο σημαντικές βασικές οπτικές δραστηριότητες. Ο σοβιετικός επιστήμονας Yarbus ήταν ένας από τους πρώτους (Luria 1970) που μελέτησε τις κινήσεις σάρωσης των ματιών όταν κοιτάζουν ένα πρόσωπο και διαπίστωσε ότι τα μάτια, το στόμα και η γραμμή των μαλλιών είναι τα προτιμώμενα σημεία. Ήδη στην ηλικία των εννέα ημερών, τα παιδιά ξεκινούν με - αν και μάλλον ασαφείς - κινήσεις σάρωσης. Μέχρι την ηλικία των τεσσάρων εβδομάδων, σαρώνονται μόνο τα περιγράμματα των φιγούρων. Σε ηλικία 8 εβδομάδων περίπου, τα παιδιά κατανοούν επίσης την εσωτερική φιγούρα και την αισθάνονται - ακόμα αρκετά ατελή. Σε περίπου 12 εβδομάδες, κατανοούν επίσης λεπτομέρειες, όπως οι διακοπές στις εικόνες που φαίνονται στο σχήμα 4. Με τη βοήθεια τέτοιων υλικών, είμαστε αρκετά ικανοί να εκτιμήσουμε την εξέλιξη της συμπεριφοράς της οπτικής σάρωσης των παιδιών και - εάν είναι απαραίτητο - να ξεκινήσουμε την κατάλληλη υποστήριξη για αυτήν τη σημαντική οπτική δραστηριότητα. Η συντριπτική πλειονότητα των παιδιών που εξετάζουμε χρειάζονται πράγματι εντατική υποστήριξη σε αυτόν τον τομέα (από Hanns Kern μη δημοσιευμένο χειρόγραφο).

Σχήμα 1

Σχήμα 2

Σχήμα 3

Σχήμα 4

Τα περιγράμματα παρουσιάζονται στο παιδί στο κουτί προβολής. Τώρα παρατηρήστε πώς αντιδρά το παιδί σε αυτά. Υπάρχει γενικό οπτικό ενδιαφέρον; Είναι ισχυρότερο σε σύγκριση με άλλες συνθήκες; Προσπαθεί το παιδί να συγκεντρωθεί; Ποια είναι η ποιότητα της συγκέντρωσης; Μπορούν να παρατηρηθούν ακούσιες κινήσεις ματιών / νυσταγμοί; Σε ποια μέρη του μοτίβου δίνει προσοχή το παιδί; Κάνει το παιδί άλματα στο βλέμμα; Υπάρχει συστηματικός τρόπος σύλληψης του προτύπου; Πόσο επίμονο είναι το παιδί;

Δεν υπάρχει καμία προσδοκία ότι το κάθε παιδί θα κοιτάζει έντονα αυτά τα πρότυπα για μεγάλο χρονικό διάστημα. Αντιθέτως, τα παιδιά που έχουν οπτική ανάπτυξη συχνά βλέπουν μόνο τα πρότυπα. Ο λόγος για αυτό είναι ότι είναι σε θέση να κατανοήσουν γρήγορα τα βασικά και στη συνέχεια να μην βρίσκουν πλέον το πρότυπο ενδιαφέρον. Άλλα παιδιά, από την άλλη πλευρά, ασχολούνται έντονα με αυτά τα πρότυπα για αρκετά λεπτά. Δεν είναι ασυνήθιστο για τη δασκάλα που παρίσταται στην εξέταση να μου πει ότι δεν έχει βιώσει ποτέ το παιδί τόσο οπτικά ενεργό όσο όταν βλέπει τα στοιχεία της φιγούρας. Ως διαγνωστικός, συμπεραίνω από αυτό ότι το παιδί βρίσκεται μόνο στην αρχή της ανάπτυξής του σε αυτόν τον τομέα και ότι αυτός ο τύπος ερεθίσματος είναι προφανώς καλή "τροφή" για το οπτικό του σύστημα στο τρέχον στάδιο της ανάπτυξής του. Αυτά είναι βασικά ευρήματα που στη συνέχεια αντικατοπτρίζονται στην επιλογή υλικού υποστήριξης και στην μέθοδο υποστήριξης.

Figure 1



Figure 2



Figure3



Figure 4



Συνοπτικά, μένει να ειπωθεί: Τα παιδιά με σύνθετες αναπηρίες συχνά έχουν επίσης μειωμένη οπτική αντίληψη λόγω της εγκεφαλικής βλάβης τους, ακόμη και αν το ίδιο το μάτι είναι άθικτο. Προκειμένου να υποστηριχθούν οι οπτικές ικανότητες του παιδιού με τρόπο προσαρμοσμένο στο παιδί, απαιτείται τυποποιημένη παρατήρηση συμπεριφοράς με βάση την αναπτυξιακή ψυχολογία εκτός από την ορθή ιατρική διάγνωση.



ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ:

- Bals, I.: Zerebrale Sehstörungen. Edition Bentheim, Würzburg 2009.
- Banks, M.S. & Salapatek, Ph., Infant visual perception. In: Mussen, P.H. (Hrsg.), Handbook of Child Psychology, 4th ed. (vol. 2, pages 435-571). John Wiley & Sons, Inc., New York 1983.
- Fantz, R.L.: The origin of form perception. Scientific American, 1961, 204, 66-72.
- Gömann, S.: Diagnostik und Förderung bei schwerstbehinderten Kindern und Jugendlichen. Edition Bentheim, Würzburg 2010.
- Kern, H.: Entwicklungs- und Förderdiagnostik des Sehens für mehrfachbehinderte Menschen (EFS) - ein Förderkonzept, in: AG Frühförderung sehgeschädigter Kinder (Hrsg.), Messen und Beobachten, Bewerten und Handeln, Würzburg 1998 (ed. Bentheim), 121 - 140.
- Kern, H.: Eine Entwicklungs- und Förderdiagnostik des Sehens für mehrfachbehinderte Menschen – Konzepte und Inhalte; in Klauß, T., Lamers, W.: Alle Kinder alles lehren..., Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung, Universitätsverlag Winter, Heidelberg 2003, 295-307).
- Kern, H.: Diagnosis of the development and intervention needs for vision in people with multiple disabilities, unveröffentlichtes Manuskript, 2005.
- Luria, A.R.: Die höheren kortikalen Funktionen des Menschen und ihre Störungen bei örtlichen Hirnschädigungen. Berlin (Ost) 1970.
- Süß-Burghart, H.: Entwicklungsdiagnostik. In: Stahl, B. & Irblich, D. (Hrsg.): Diagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung. Hogrefe, 2005.
- Unterberger, L.: Kindliche zerebrale Sehstörungen (CVI). Herbert-Utz-Verlag, München 2015.
- Zihl, J. & Dutton, G.N.: Cerebral visual impairment in children. Springer, Wien 2015.

Αξιολόγηση της λειτουργικής όρασης

Η περιγραφή των υπάρχουσών οπτικών λειτουργιών και της αντιληπτικής ικανότητας είναι εξίσου σημαντικά με την αναγνώριση των οπτικών ελλειμμάτων.

Αυτό το διαγνωστικό έργο απαιτεί στενή συνεργασία μεταξύ της οφθαλμολογίας, της ορθοπτικής, της ψυχολογίας και της εκπαίδευσης. Ομοίως, οι παρατηρήσεις από εκπαιδευτικούς, γονείς ή αδέρφια σχετικά με την οπτική απόδοση του παιδιού ή τις αντιδράσεις σε οπτικά ερεθίσματα είναι επίσης ενσωματωμένες και μπορούν να παρέχουν

πολύτιμες πληροφορίες για πιθανές οπτικές διαταραχές και υπάρχουσες οπτικές λειτουργίες.

Η φυσιολογική ή λειτουργική όραση, που αναφέρεται στη λειτουργική ικανότητα του οφθαλμού, αξιολογείται από οφθαλμιάτρους και ορθοπτικούς, για παράδειγμα, με τη χρήση μεθόδων προτίμησης βλέμματος (preferential looking) (Cardiff Teller Acuity Test, Lea Symbols, Hiding Leas).

Από την άλλη πλευρά, ειδικά με για τα παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες, η λειτουργική όραση αφορά στη πραγματική χρήση της υπάρχουσας «αντικειμενικής» όρασης. Η μέθοδος αφορά στην καθημερινή ζωή και μελετά την όραση υπό τις συνθήκες στις οποίες χρησιμοποιείται πραγματικά. Ο στόχος είναι η συλλογή πληροφοριών ώστε να ληφθούν αποφάσεις για την υποστήριξη και τη χρήση βοηθημάτων. Η Lea Hynväriinen προτείνει να μελετηθεί για παράδειγμα:

- Η συμπεριφορά αναζήτησης και διερεύνησης του παιδιού
- Εάν το παιδί αναγνωρίζει τις εκφράσεις του προσώπου (εκφράσεις του προσώπου, κινήσεις των χειλιών)
- Εάν η όραση χρησιμοποιείται για προσανατολισμό (αναγνωρίζονται οι κινήσεις, γίνονται αντιληπτά μεγάλα αντικείμενα;)
- Εάν υπάρχουν δραστηριότητες στην καθημερινή ζωή, στο παιχνίδι, που ελέγχονται οπτικά.

Συστήνει την παρατήρηση του παιδιού σε διάφορες συνθήκες φωτισμού και με ποικιλία υλικών. Ειδικότερα, πρέπει να προσδιοριστεί το οπτικό πεδίο, δηλαδή η περιοχή στην οποία το παιδί μπορεί να χρησιμοποιήσει οπτικές πληροφορίες.

Ο Zihl συνέστησε να εστιάσετε ειδικά στις «βασικές-οπτικές δεξιότητες»: Μπορεί το παιδί να δείξει σταθερή οπτική προσοχή, να παρακολουθεί αντικείμενα, να αλλάζει το βλέμμα μεταξύ αντικειμένων ή ανθρώπων ή να σαρώσει ένα αντικείμενο με τα μάτια;

Η μελέτη της λειτουργικής όρασης είναι ιδιαίτερα δύσκολη για παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες. Η όραση αυτών των παιδιών χαρακτηρίζεται από αστάθεια: συχνά μεταβαλλόμενη, εξαρτάται από τη φυσική κατάσταση και το τρέχον κίνητρο, εξαρτάται επίσης από το εξωτερικό περιβάλλον, τους ανθρώπους, το ερέθισμα των προσφερόμενων υλικών και, τελευταίο αλλά όχι λιγότερο σημαντικό, από συγκεχυμένες μεταβλητές. Έτσι, ένα μόνο διαγνωστικό δείγμα δεν μπορεί να είναι αντιπροσωπευτικό της οπτικής συμπεριφοράς των παιδιών.

Είναι σημαντικό εδώ να μελετήσετε τόσο την «τυπική» όσο και την «καλύτερη δυνατή» οπτική συμπεριφορά. Αυτό γίνεται με μια διαδικασία που ονομάζεται «δοκιμή των ορίων» (testing the limits), η οποία διαφοροποιεί συστηματικά τις εξωτερικές και κινητήριες μεταβλητές της κατάστασης. Η δημιουργικότητά μας προκαλείται ιδιαίτερα σε αυτόν τον τομέα.

Μεταξύ άλλων, πρόκειται για την αποσαφήνιση των ακόλουθων ερωτήσεων:



1. Ποιες «στοιχειώδεις οπτικές λειτουργίες» αποκαλύπτονται και υπό ποιες συνθήκες;
2. Ποια είναι η συμπεριφορά αναζήτησης; Πώς διερευνά το παιδί τα αντικείμενα;
3. Σε ποιες καθημερινές καταστάσεις και πλαίσια χρησιμοποιείται πραγματικά η όραση;
 - Αναγνώριση ατόμων και έλεγχος επικοινωνίας
 - Αναζήτηση και αναγνώριση αντικειμένων
 - Οπτική διερεύνηση και αναγνώριση λεπτομερειών
 - Συντονισμό ματιών-χεριών και οπτικά ελεγχόμενο χειρισμό των αντικειμένων (optically controlled handling)
 - Προσανατολισμός στο χώρο και έλεγχος της κίνησης

Ο στόχος είναι να έχουμε καλύτερη κατανόηση και σαφέστερη εικόνα των οπτικών δυνατοτήτων και δυσκολιών. Ταυτόχρονα, αυτό θα βοηθήσει στον προβληματισμό που έχουν οι επαγγελματίες για το από που θα ξεκινήσουν για την εξατομικευμένη υποστήριξη.

Μόνο με μια προσεκτική ματιά στο παιδί, αναλύοντας τα ενδιαφέροντά του στην αλληλεπίδραση και τις ατομικές οπτικές στρατηγικές, θα είναι δυνατό να τεθούν προτεραιότητες στην υποστήριξη της οπτικής αντίληψης και, σε αυτό το πλαίσιο, να περιοριστεί και να επιλεγεί συγκεκριμένα το υλικό υποστήριξης.

Βιβλιογραφικές αναφορές:

- Gruber, H. & Hammer, A. (2002). *Ich sehe anders*. Edition Bentheim Würzburg.
- Lea Hyvärinen's (n.d.) Welcome to Lea Hyvärinen's Homepage. Retrieved from www.lea-test.fi/leaweb/
- Strothman, M. & Zeschitz M. (1997). Vom Curriculum zur individuellen Förderung des Sehens mehrfachbehinderter sehgeschädigter Kinder im Lebensbezug. In Fuchs E., & Neugebauer. H. (Hrsg.): *Frühe rechtzeitige Förderung*. (Seite 95-102). Edition Bentheim Würzburg
- Zihl J, & Priglinger S. (2002). *Sehstörungen bei Kindern. Diagnostik und Frühförderung*. Springer Verlag Wien.



ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΩΝ ΕΓΚΑΙΡΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΠΡΩΙΜΗΣ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ
ΓΙΑ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ
ΜΕΤΑΒΑΣΗ TRANSITION

Διαδικασία και Οδηγίες Αξιολόγησης

Ana Validžić Požgaj

Η έγκαιρη ανίχνευση αναπτυξιακών κινδύνων και αποκλίσεων είναι απαραίτητη για την εφαρμογή προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης. Σύμφωνα με τον Pinjatela και τον Jokonić - Oreb (2010), ο όρος παιδί σε επικινδυνότητα εμφανίστηκε με σκοπό τον εντοπισμό των βρεφών που θα μπορούσαν να αναπτύξουν αναπτυξιακές αναπηρίες από τον συνολικό αριθμό γεννήσεων.

Ως εκ τούτου, οι μέθοδοι διερεύνησης έχουν βελτιωθεί και ο αριθμός των παραγόντων κινδύνου προσδιορίζεται με μεγαλύτερη ακρίβεια ως αποτέλεσμα πολυάριθμων μελετών και μακροχρόνιας παρακολούθησης παιδιών σε επικινδυνότητα. Από την άλλη πλευρά,

αναφερόμαστε σε αναπτυξιακή απόκλιση όταν ένα παιδί υστερεί σε ένα από τα αναπτυξιακά ορόσημα: κινητικά, γνωστικά, επικοινωνία, αισθητηριακά ή κοινωνικά-συναισθηματικά.

Συχνά συναντάμε παιδιά που υπόκεινται σε αξιολόγηση από διάφορους ειδικούς σε εβδομαδιαία βάση και ως εκ τούτου γίνονται υπερβολικά ευαίσθητα σε καταστάσεις δοκιμασιών και εξετάσεων και οι γονείς μεταφέρουν φακέλους γεμάτους με ιατρικά αρχεία. Ο εντοπισμός και η αναγνώριση αναπτυξιακών διαταραχών σε πρώιμο στάδιο ανάπτυξης δεν είναι εύκολη διαδικασία, καθώς όλες οι πτυχές της ανάπτυξης του παιδιού πρέπει να εξεταστούν προσεκτικά και να δημιουργηθεί μια μοναδική εικόνα της λειτουργίας του παιδιού. Ο καθορισμός μόνο της αναπτυξιακής απόκλισης μπορεί να είναι εξαιρετικά απαιτητικός, διότι, μεταξύ άλλων, το ευρύ φάσμα διαφορών μεταξύ των παιδιών της τυπικής ανάπτυξης επιτρέπει στις μεμονωμένες αποκλίσεις να παραμένουν απαρατήρητες.

Δεν υπάρχει κανένας ορισμός που να συνοψίζει τι είναι η αξιολόγηση και τι περιλαμβάνει. Συχνά θεωρείται ως εργαλείο για τον προσδιορισμό των τρεχουσών ικανοτήτων ενός παιδιού, καθώς και για την ύπαρξη αποκλίσεων ή αναπτυξιακών δυσκολιών και, ως εκ τούτου, την ανάγκη συμμετοχής σε ένα συγκεκριμένο πρόγραμμα και τη δημιουργία ενός σχεδίου υποστήριξης. Στη σύγχρονη ολιστική προσέγγιση, η αξιολόγηση είναι μια ολοκληρωμένη ομαδική προσέγγιση για την οικογένεια και το παιδί στην οποία συγκεντρώνονται παρατηρήσεις και συλλογή πληροφοριών από διάφορες πηγές.

Η αξιολόγηση είναι επίσης το πρώτο, αρχικό βήμα που προηγείται της δημιουργίας ενός προγράμματος εκπαίδευσης και αποκατάστασης έγκαιρης παρέμβασης. Το πόσο αποτελεσματικό θα είναι για το παιδί και την οικογένεια εξαρτάται από την ίδια την αξιολόγηση. Στη διαδικασία αξιολόγησης, η δι-επιστημονική και δια-επιστημονική προσέγγιση που πρέπει να ακολουθηθεί λαμβάνει υπόψη ότι η αξιολόγηση δεν είναι μόνο η χρήση καθαρά διαγνωστικών εργαλείων.

Η αξιολόγηση υψηλής ποιότητας παρέχει πολύτιμες πληροφορίες για το παιδί που αντικατοπτρίζει την τρέχουσα κατάσταση αλλά πρέπει ταυτόχρονα να είναι προγνωστική και συμβουλευτική, παρέχοντας πληροφορίες για πιθανά μελλοντικά αναπτυξιακά επιτεύγματα. Είναι πολύ σημαντική η επιλογή του κατάλληλου μέσου αξιολόγησης, η εφαρμογή του οποίου μπορεί να παρέχει τις απαραίτητες πληροφορίες και καθοδήγηση για τη δημιουργία του προγράμματος, το οποίο θα επηρεάσει στο μέγιστο την ανάπτυξη του δυναμικού του παιδιού και της οικογένειας.

Σήμερα υπάρχουν πολλά εργαλεία αξιολόγησης που μπορούν να χρησιμοποιηθούν από λογοθεραπευτές, ψυχολόγους, εκπαιδευτικούς Ειδικής Αγωγής, φυσικοθεραπευτές, επαγγελματίες θεραπευτές και άλλους επαγγελματίες από την πρώιμη ηλικία ενός παιδιού ή από τη γέννηση. Πολλές κλινικές και επιστημονικές μελέτες επιβεβαιώνουν την υψηλή ευαισθησία και αξιοπιστία διαφόρων τυποποιημένων ψυχομετρικών εξετάσεων (π.χ. Bayley Scales of Infant Development (BSID-III), Mullen Scales of Early Learning, Fagan Test of Infant Intelligence (FTII), Battelle Developmental Inventory (BDI), Denver Developmental Screening Test, κλπ.), στην προβλεψιμότητα της μεταγενέστερης ανάπτυξης των γνωστικών, επικοινωνιακών και κινητικών δεξιοτήτων (Glascoe, 2005· Hamilton, 2006). Υπάρχουν

επίσης πολλές δοκιμασίες ταχείας διερεύνησης (ASQ - Ages and Stages Questionnaire Third Edition, PEDS - Evaluation of Developmental Status) που έχουν σχεδιαστεί για τον έλεγχο παιδιών σε επικινδυνότητα, οι οποίες μπορούν πλέον να συμπληρωθούν από γονείς ή επαγγελματίες ως μέρος των επαγγελματικών οικογενειακών επισκέψεων στο σπίτι. Η έγκαιρη αναγνώριση των συμπτωμάτων μέσω αυτών των κλιμάκων ταχείας διερεύνησης είναι συχνά το πρώτο βήμα στην πορεία προς τη διάγνωση. Ο έλεγχος ορίζεται ως μια σύντομη αξιολόγηση που αποσκοπεί στον εντοπισμό παιδιών που χρειάζονται μια πιο λεπτομερή διαγνωστική αξιολόγηση και εκτίμηση λόγω του κινδύνου αναπηρίας ή διαπιστωμένης αναπτυξιακής απόκλισης.

Η χρήση τυποποιημένων εργαλείων αξιολόγησης όπως το Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), το Gross Motor Function Measure (GMFM), οι κλίμακες BAYLEY (BAYLEY development scales, κλπ., επιτρέπει επίσης την αξιολόγηση των αλλαγών στη λειτουργικότητα του παιδιού, επειδή συγκρίνοντας επαναλαμβανόμενες αξιολογήσεις μπορούμε να αξιολογήσουμε την πρόοδο του παιδιού μετά το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης.

Ωστόσο, δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι το αποτέλεσμα που επιτυγχάνει ένα παιδί συγκρίνεται με τις νόρμες της μέσης ανάπτυξης, δηλαδή αυτό που μπορεί να αναμένεται από ένα παιδί χωρίς αναπτυξιακή δυσκολία στην ίδια χρονολογική ηλικία ή σε σύγκριση με το επίπεδο της ψυχικής ανάπτυξης.

Επομένως, η χρήση σταθμισμένων εργαλείων αξιολόγησης στον πληθυσμό παιδιών με οπτική αναπηρία είναι ακατάλληλη για τα πρότυπα αξιολόγησης, επειδή εκτός του ότι τα περισσότερα τμήματα και δραστηριότητες δεν μπορούν να προσαρμοστούν σε παιδιά με αισθητηριακά ελλείμματα, τα πρότυπα καθορίζονται σύμφωνα με πληθυσμιακή ομάδα χωρίς δυσκολίες.

Όταν εργαζόμαστε με παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες, ο σκοπός της αξιολόγησης πρέπει πάντα να λαμβάνεται υπόψη. Η αξιολόγηση για σκοπούς παρακολούθησης ποσοτικών αποτελεσμάτων, με μια ομάδα παιδιών με αναπηρίες πάντα κάτω από το μέσο όρο, θεωρείται ανήθικη από τους σύγχρονους κώδικες υπηρεσιών και επαγγελματιών υγείας και πρόνοιας.

Πρέπει να δοθεί έμφαση στην παρατήρηση του παιδιού στο φυσικό περιβάλλον, μέσα σε καθημερινές και οικείες δραστηριότητες στην καθημερινή ρουτίνα του παιδιού. Αυτή είναι ακριβώς η προέλευση της έννοιας της λειτουργικής αξιολόγησης, η οποία πραγματοποιείται με σκοπό την παροχή καθοδήγησης στους γονείς, τη δημιουργία ενός προγράμματος εκπαίδευσης και αποκατάστασης και την αξιολόγηση της επίτευξης των καθορισμένων στόχων στο ίδιο εκπαιδευτικό πρόγραμμα και στο πρόγραμμα αποκατάστασης. Με αυτή τη μορφή αξιολόγησης παρατήρησης, το παιδί συγκρίνεται μόνο με τον εαυτό του, δηλαδή αξιολογείται η πρόοδος που δεν μπορεί να μετρηθεί μέσω σταθμισμένων εργαλείων αλλά είναι πολύ σημαντική και απαραίτητη για την καθημερινή λειτουργικότητα του παιδιού.

Οι ειδικοί που εργάζονται με παιδιά με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες (ΑΟΠΑ) χρησιμοποιούν πιο συχνά μη σταθμισμένα εργαλεία αξιολόγησης (π.χ. Portage Guide to

Early Education Checklist, HELP Checklist (0-3) and HELP Strands (3-6), το Oregon Project Skills Inventory, το Communication Matrix, τη Λίστα ελέγχου ανάπτυξης INSITE και άλλα) που είναι προσανατολισμένα στο πρόγραμμα σπουδών. Είτε έχουν σχεδιαστεί ως ερωτηματολόγιο είτε ως λίστα ελέγχου, αυτοί οι τύποι εργαλείων προτείνουν δραστηριότητες και τομείς ανάπτυξης που πρέπει να δουλευτούν.

Στην πράξη, βλέπουμε έναν αυξανόμενο αριθμό παιδιών με τις ίδιες διαγνώσεις, αλλά με διαφορετικά χαρακτηριστικά λειτουργικότητας σε καθημερινές καταστάσεις. Οι λειτουργικοί στόχοι και οι δραστηριότητες που προκύπτουν από τη λειτουργική αξιολόγηση αντικατοπτρίζονται στις θετικές εξελίξεις στην τελική αξιολόγηση σε όλους τους αναπτυξιακούς τομείς, καθώς και στις θετικές ποιοτικές αλλαγές στα χαρακτηριστικά της καθημερινής λειτουργικότητας του παιδιού..

Βιβλιογραφικές αναφορές:

Glascoe FP. (2005). Screening for developmental and behavioral problems. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*, 11(3), 173–179.

Hamilton, S. (2006). Screening for developmental delay: reliable, easy-to-use tools. *Journal of Family Practice*, 55(5), 415–422.

Pinjatela, R., & Joković-Oreb I. (2010). Rana intervencija kod djece visokorizične za odstupanja u motoričkom razvoju. *Hrčak – portal znanstvenih časopisa Republike Hrvatske*, 13(3-4), 293-308.

Η σημαντικότητα της ομαδικής προσέγγισης της αξιολόγησης

Snježana Seitz

Προκειμένου να επιτευχθεί μια ολοκληρωμένη και συνεπής αξιολόγηση ενός παιδιού με ΑΟΠΑ, απαιτείται ομαδική προσέγγιση. Οι Holm και McCartin (1978) περιγράφουν την ομάδα ως «μια διαδραστική ομάδα που εκτελεί ολοκληρωμένες και αλληλεξαρτώμενες δραστηριότητες». Η εισαγωγή μιας ομαδικής προσέγγισης στην αξιολόγηση και στην έγκαιρη παρέμβαση αντικατοπτρίζει τη στάση και την προοπτική των επαγγελματιών που αρχίζουν να βλέπουν το παιδί και την ανάπτυξή του ως μια ολοκληρωμένη οντότητα παρά ως ένα σύνολο συγκεκριμένων αναπτυξιακών τομέων (Golin, & Duncanis, 1981).

Χαρακτηριστικά ομάδων

Οι περισσότερες ομάδες που εργάζονται μαζί στην αξιολόγηση και στην έγκαιρη παρέμβαση έχουν ορισμένα κοινά χαρακτηριστικά: αποτελούνται από ειδικούς διαφορετικών προφίλ, πολύ συχνά σε όλα τα τμήματα της εργασίας τους περιλαμβάνουν την οικογένεια του παιδιού και μοιράζονται κοινές εργασίες, δηλαδή στόχους. Αυτό που

διαφοροποιεί τις ομάδες μεταξύ τους είναι ο βαθμός αλληλεπίδρασης μεταξύ των μελών της ομάδας. Δεδομένης της δομής και του βαθμού αλληλεπίδρασης μεταξύ των μελών της ομάδας, οι ομάδες χωρίζονται σε: μια πολυεπιστημονική, διεπιστημονική και δια-επιστημονική ομάδα. Παρόλο που αυτές οι τρεις μορφές ομαδικής συνεργασίας συχνά συγκρίνονται, μπορούν να θεωρηθούν ως σημεία σε ένα συνεχές αλληλεπίδρασης, ξεκινώντας από τα χαμηλότερα έως τα υψηλότερα επίπεδα αλληλεπίδρασης. Ο χαμηλότερος βαθμός αλληλεπίδρασης μεταξύ των μελών της ομάδας απαντάται στην πολυεπιστημονική ομάδα, ενώ ο υψηλότερος βαθμός αλληλεπίδρασης βρίσκεται στη δια-επιστημονική ομάδα.

Σε μια πολυεπιστημονική ομάδα, επαγγελματίες διαφορετικών προφίλ εργάζονται ανεξάρτητα ο ένας από τον άλλο. Ο Peterson (1987) συγκρίνει το έργο μιας πολυεπιστημονικής ομάδας με το παράλληλο παιχνίδι στα παιδιά («δίπλα-δίπλα αλλά χωριστά»). Τα μέλη της πολυεπιστημονικής ομάδας μοιράζονται τον ίδιο χώρο και πόρους, αλλά ενεργούν με έναν εντελώς ξεχωριστό τρόπο. Τελικά, μια τέτοια ομαδική προσέγγιση οδηγεί στην παροχή μιας κατακερματισμένης υπηρεσίας, η οποία μπορεί να έχει αρνητικές επιπτώσεις στο παιδί και την οικογένειά του (αντιφατικές δηλώσεις ειδικών, αναντιστοιχίες).

Σε συνθήκες διεπιστημονικής και δια-επιστημονικής συνεργασίας, δεν υπάρχει κατακερματισμός των υπηρεσιών, καθώς ο βαθμός αλληλεπίδρασης μεταξύ των μελών είναι υψηλότερος. Οι διεπιστημονικές ομάδες εργάζονται με τρόπο που όλοι διεξάγουν την αξιολόγηση ξεχωριστά, αλλά έχουν κοινές συναντήσεις για να συζητήσουν τα αποτελέσματα της αξιολόγησης και να συμφωνήσουν μαζί για στρατηγικές.

Αν και ο βαθμός αλληλεπίδρασης είναι πολύ υψηλότερος από ό, τι στο πλαίσιο της πολυεπιστημονικής συνεργασίας, υπάρχουν δυσκολίες επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης, καθώς οι επαγγελματίες δε διαθέτουν επαρκή γνώση σχετικών επιστημονικών κλάδων και συχνά υπάρχει παρεξήγηση ή μη αμοιβαία αποδοχή.

Οι δια-επιστημονικές ομάδες αποτελούνται επίσης από επαγγελματίες από διαφορετικούς κλάδους και τους γονείς του παιδιού, αλλά η ομαδική εργασία επιδιώκει να προχωρήσει πέρα από τα όρια των μεμονωμένων επαγγελμάτων για να επιτύχει υψηλό βαθμό επικοινωνίας, αλληλεπίδρασης και συνεργασίας μεταξύ των μελών της ομάδας.

Η δυναμική της ομάδας είναι ένας ζωντανός οργανισμός που χρειάζεται συνεχώς αυτοαξιολόγηση και υποστήριξη. Η διαδικασία του μετασχηματισμού από μια πολυεπιστημονική σε μια δια-επιστημονική ομάδα είναι μια μακρά και όχι πάντα ομοιόμορφη διαδικασία, η οποία επίσης καθιστά τη διαδρομή για την αύξηση του επιπέδου αλληλεπίδρασης μεταξύ των μελών της ομάδας και των διαφορετικών επιστημονικών κλάδων μέσα στην ομάδα πολύ απαιτητική.

Για να γίνει μια ομάδα δια-επιστημονική, τα μέλη της θα πρέπει να μάθουν και να συνεργάζονται και σε αυτή την εργασία να διασχίσουν τα όρια του επαγγέλματός τους. Η βιβλιογραφία περιγράφει ορισμένα στάδια που πρέπει να περάσει μια ομάδα για να γίνει δια-επιστημονική.

Ο μη κερδοσκοπικός οργανισμός United Cerebral Palsy (Woodruff, & McGonigal, (1988) αποκαλεί αυτά τα στάδια της ανάπτυξης δια-επιστημονικότητας «απελευθέρωση ρόλων».

Η απελευθέρωση ρόλων είναι το άθροισμα των μεμονωμένων διαδικασιών που πραγματοποιούνται χωριστά αλλά είναι επίσης διασυνδεδεμένες. Υπάρχουν φάσεις από την ενίσχυση του ρόλου μας, όπου γινόμαστε πιο ικανοί στο βασικό μας επάγγελμα, αποκτώντας τις γνώσεις, τις δεξιότητες και τις ικανότητες των σχετικών επαγγελματιών σε ελεγχόμενες συνθήκες στη λεγόμενη φάση «απελευθέρωσης ρόλου» όταν ο ειδικός εφαρμόζει τις νεοαποκτηθείσες δεξιότητες στην πράξη υπό την επίβλεψη του ειδικού επαγγελματία.

Ένα από τα κύρια χαρακτηριστικά της διεξαγωγής μιας αξιολόγησης σε μια δια-επιστημονική προσέγγιση είναι η λεγόμενη αξιολόγηση Arena. Οι γονείς και το παιδί και τα άλλα μέλη της ομάδας ειδικών είναι παρόντες στην αίθουσα αξιολόγησης. Στις περισσότερες περιπτώσεις, μόνο οι γονείς και ένα μέλος της ομάδας βρίσκονται σε άμεση επαφή με το παιδί, το οποίο δε χρειάζεται να έχει επαφή με πολλά άγνωστα άτομα. Δεδομένου ότι το παιδί επικεντρώνεται μόνο σε έναν ενήλικα και δε χρειάζεται να περάσει από μια σειρά διαδοχικών αξιολογήσεων, το παιδί είναι λιγότερο κουρασμένο και η απόδοσή του είναι καλύτερη. Η αξιολόγηση Arena αποτελεί μια μεγάλη πρόκληση για τους επαγγελματίες και η «ενορχήστρωση» της προσέγγισης Arena απαιτεί σχεδιασμό και εξέταση από όλα τα μέλη της ομάδας.

Αξιολόγηση παιδιών με οπτική αναπηρία και πρόσθετες αναπτυξιακές αναπηρίες

Η αξιολόγηση των παιδιών με οπτική αναπηρία προβλήματα όρασης είναι μια αυξανόμενη πρόκληση για επαγγελματίες που αντιμετωπίζουν ένα ευρύ φάσμα δοκιμασιών, διαδικασιών, βοηθημάτων και τεχνικών παρατήρησης. Μια αυξανόμενη πρόκληση στην αξιολόγηση είναι το γεγονός ότι αντιμετωπίζουμε ολοένα και πιο περίπλοκες ανάγκες παιδιών και οικογενειών, ειδικά όταν πρόκειται για παιδιά με οπτική αναπηρία και πρόσθετες αναπτυξιακές αναπηρίες.

Κατά τη διεξαγωγή της αξιολόγησης, η ομάδα θα πρέπει να λαμβάνει πληροφορίες όχι μόνο για την οπτική λειτουργία και τη λειτουργική όραση, αλλά και για το πώς οι δυσκολίες στην λειτουργική όραση επηρεάζουν όλες τις άλλες αναπτυξιακές περιοχές και την αιτιώδη σχέση τους. Η ίδια η αξιολόγηση πραγματοποιείται σε ένα ευρύτερο πλαίσιο, συμπεριλαμβανομένης μιας εκτίμησης του περιβάλλοντος στο οποίο λειτουργεί το παιδί. Με βάση τις παρεχόμενες πληροφορίες, είναι απαραίτητο να προσδιοριστούν τα δυνατά σημεία και οι ανάγκες του παιδιού που αποτελούν τη βάση για τον καθορισμό στρατηγικών παρέμβασης για ενθάρρυνση. Η αξιολόγηση και ο προσδιορισμός των στρατηγικών ενθάρρυνσης πραγματοποιούνται μέσω ενεργού συνεργασίας με τους γονείς του παιδιού, οι οποίοι είναι ενεργά μέλη της ομάδας. Όλα αυτά είναι πολύ απαιτητικά για ένα μόνο επάγγελμα. Επομένως είναι απαραίτητη η συνεργασία μεταξύ ειδικών διαφορετικών προφίλ και η ομαδική αξιολόγηση.

Προκειμένου η αξιολόγηση να είναι ολοκληρωμένη όσον αφορά την αντιμετώπιση όλων των αναπτυξιακών αναγκών και δυνατοτήτων του παιδιού, απαιτείται η συνεργασία ειδικών στους τομείς της ιατρικής, της εκπαίδευσης και της κοινωνικής υπηρεσίας (Foley, 1990).



ΟΡΟΛΟΓΙΑ

Αξιολόγηση Arena = μια αξιολόγηση κατά την οποία επαγγελματίες διαφορετικών προφίλ προσεγγίζουν το παιδί ταυτόχρονα χρησιμοποιώντας τυποποιημένα εργαλεία και άτυπες στρατηγικές αξιολόγησης. Ένας έως δύο ειδικοί παίζουν το ρόλο του διαμεσολαβητή και αλληλεπιδρούν με το παιδί, ενώ τα άλλα μέλη της ομάδας παρατηρούν.

Απελευθέρωση ρόλου («Role release») = μια διαδικασία που περιλαμβάνει την ανταλλαγή γνώσεων και δεξιοτήτων και την αξιολόγηση των προοπτικών άλλων επαγγελματικών κλάδων και τη δυνατότητα απελευθέρωσης του συγκεκριμένου ρόλου κάποιου όταν χρειάζεται.

Βιβλιογραφικές αναφορές:

- Foley, G.M. (1990). Portrait of the arena evaluation: Assessment in the transdisciplinary approach. In E. Biggs, & D. Teti (Eds). *Interdisciplinary assessment of infants: A guide for early intervention professionals* (pp. 271-286). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Golin, A.K., & Duncanis, A.J. (1981). *The interdisciplinary team*. Rockville: MD: Aspen Systems.
- Holm, V. A. & McCartin, R. E. (1978). Interdisciplinary child development team: Team issues and training in interdisciplinanness. In K. E. Allen, V. A. Holm, & R. L. Schiefelbusch (Eds.), *Early intervention A team approach* (pp. 97-122). Baltimore, MD: University Park Press
- King, G., Strachan, D., Tucker M, Duwyn B, Desserud S, Shilington M. The application of a transdisciplinary model for early intervention services. *Infancy and young children*. 2009; 22(3):211-223.
- Peterson, N.L. (1987). *Early intervention for handicapped and at-risk children: An introduction to early childhood special education*. Denver: Love Pub. Co.
- Woodruff, G., & McGonigal, M.J. (1988). *Early intervention team approaches: the transdisciplinary model*. Eric Publications; Reports - Research. Washington DC.
- Hyvarinen L. *Assessment of visual functioning of Disabled Infants and Children as Transdisciplinary Team Work* [internet]. Montreal; 2012 [cited 2020 Feb 14]. Available from: <http://www.lea-test.fi/en/assessme/trans3/index.html>



Επαγγελματική Υποστήριξη Πρώιμης Ανάπτυξης για παιδιά και οικογένειες

Senada Jagar, Marijana Konkoli Zdešić, Simone Prantl

Οι γονείς είναι οι πιο ενεργοί συμμετέχοντες στη διαδικασία δημιουργίας βέλτιστων συνθηκών για την ανάπτυξη ενός παιδιού. Για τη δημιουργία κατάλληλων συνθηκών, οι γονείς αντιμετωπίζουν διάφορα εμπόδια, όπως γεωγραφική και κοινωνική απομόνωση, χαμηλή οικονομική κατάσταση, πρόσθετες απαιτήσεις φροντίδας για ένα παιδί με αναπτυξιακές αναπηρίες - που επηρεάζουν την ικανότητά τους να φροντίζουν πλήρως το παιδί τους. Προκειμένου να αποφευχθούν φτωχά αποτελέσματα για το παιδί και την οικογένεια, απαιτείται η κατάλληλη υποστήριξη. Η υποστήριξη των γονέων σε ιδιαίτερα ευαίσθητα στάδια προσαρμογής, οι επονομαζόμενες κρίσιμες περίοδοι, είναι ένας ισχυρός προστατευτικός παράγοντας στην ψυχοκοινωνική σταθερότητα της οικογενειακής ζωής και στην ενεργή κοινωνική συμμετοχή της, αλλά και στη δημιουργία ενός περιβάλλοντος στο οποίο το παιδί γίνεται αποδεκτό και ενθαρρύνεται (Ljubežić, 2012).

Το φυσικό μαθησιακό περιβάλλον του παιδιού βρίσκεται ακριβώς μέσα στην οικογένεια στο σπίτι του. Εδώ σε ένα οικείο περιβάλλον, τόσο οι γονείς όσο και το παιδί αισθάνονται ασφαλείς. Το να περνά κανείς χρόνο με οικογένειες στο σπίτι τους έχει αποδειχθεί ο ιδανικός τρόπος για την κατανόηση της οικογενειακής κατάστασης, την εξατομίκευση των υπηρεσιών και την αύξηση των διαθέσιμων πόρων (Korfmacher, 2008).

Η μέθοδος παροχής υπηρεσιών ή παρέμβασης σε οικογένειες εντός του σπιτιού τους έχει πολλά πλεονεκτήματα για τους γονείς, καθώς δεν χρειάζεται να κανονίσουν μεταφορά, να αναζητήσουν επαγγελματία τροφό (νταντά) ή να ζητήσουν άδεια ή ρεπό από την εργασία τους (Sweet & Appelbaum, 2004). Η υποστήριξη παρέχεται στις οικογένειες, οπότε οι γονείς (συνήθως οι μητέρες) είναι απαραίτητοι καθ' όλη τη διαδικασία παρέμβασης και πολύ συχνά βρίσκονται στο επίκεντρο της ίδιας της παρέμβασης (Korfmacher, 2008). Η σύγχρονη έννοια της συνεργασίας με τους γονείς, βλέπει τους γονείς ως εταίρους, όχι ως συνεργάτες από την άποψη της εμπειρογνωμοσύνης, αλλά ως εταίρους στην εργασία με στόχο ένα αναπτυξιακό αποτέλεσμα (Ljubežić, 2012).

Η παρέμβαση στην πρώιμη παιδική ηλικία επικεντρώνεται στον κρίσιμο ρόλο των γονέων στη διαμόρφωση της ζωής ενός παιδιού, γι' αυτό ο πιο αποτελεσματικός τρόπος είναι να προσφέρουμε στις οικογένειες υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης. Η έννοια της εργασίας στο σπίτι του παιδιού περιλαμβάνει την άμεση εργασία με το παιδί, μια τριάδα παρέμβασης (ειδικός, παιδί και γονέας εργάζονται μαζί) και τη συμβουλευτική γονέων. Ένας ειδικός που παρέχει επαγγελματική υποστήριξη στην οικογένεια είναι υπεύθυνος για τη δημιουργία σχέσης εμπιστοσύνης, την παροχή πληροφοριών και ποιοτικών υπηρεσιών (με βάση τη σχετική επιστημονική έρευνα) και την προσαρμογή της στις ατομικές ανάγκες της οικογένειας. Η διεπιστημονική συνεργασία διαφορετικών επαγγελματιών, με συνεχή συνεργασία με τους γονείς, παίζει σημαντικό ρόλο στην εφαρμογή της έγκαιρης παρέμβασης (Milić Babić, Franc, & Leutar, 2013).

Επισκόπηση των συνιστωσών ενός προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης στο Μάλι Ντομ — Ζάγκρεμπ

Το Mali dom - Ζάγκρεμπ εφαρμόζει ένα πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης για παιδιά με οπτική αναπηρία και άλλες αναπτυξιακές αναπηρίες από το 1999, καλύπτοντας παιδιά από τη γέννηση έως την ηλικία των τριών ετών. Η έγκαιρη παρέμβαση οργανώνεται μέσω επαγγελματικής υποστήριξης στην οικογένεια και υπηρεσίες θεραπείας που παρέχονται στο Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας. Ολόκληρο το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης έχει διάφορα στοιχεία:

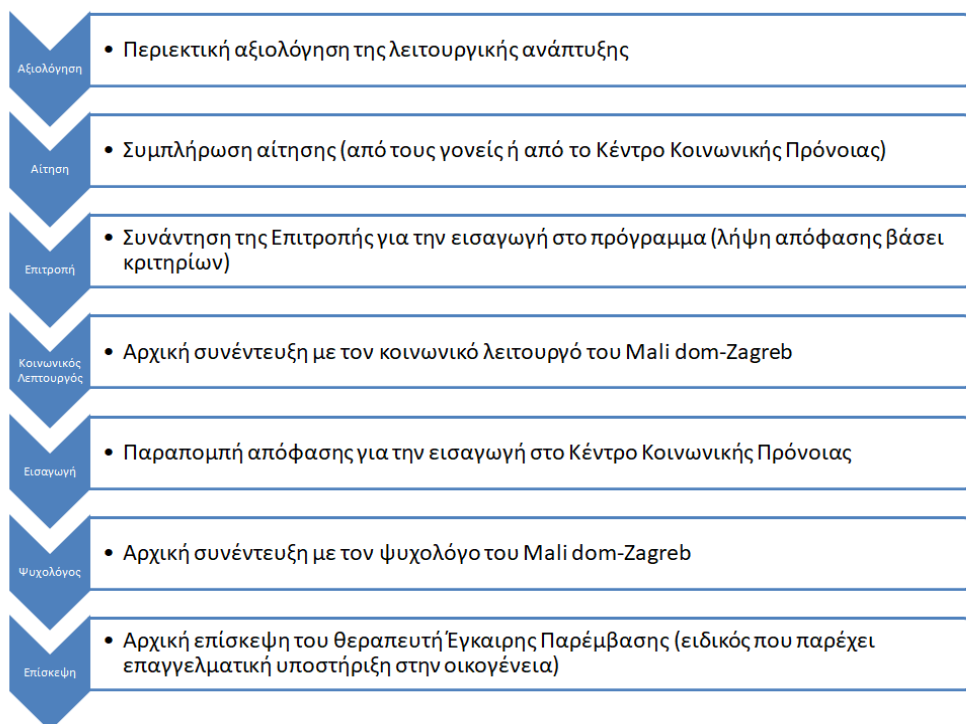
Πρωτόκολλο εισαγωγής στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης,

2. Παροχή επαγγελματικής υποστήριξης στην οικογένεια,

3. Πρωτόκολλο μετάβασης σε άλλα προγράμματα αφού φτάσουν στην ηλικία των τριών.

Πρωτόκολλο εισαγωγής στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης:

Μετά τη διεξαγωγή ομαδικής αξιολόγησης του παιδιού, γίνεται Σύσταση για εισαγωγή στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης και εφόσον η οικογένεια έχει εκδηλώσει ενδιαφέρον να συμμετάσχει στο πρόγραμμα, το αίτημα υποβάλλεται στην Επιτροπή για εισαγωγή με επισυναπτόμενα τα αποτελέσματα της ολοκληρωμένης λειτουργικής αξιολόγησης. Η Επιτροπή αποφασίζει για κάθε αίτημα κατά τη συνεδρίαση. Εάν εγκριθεί η απόφαση σχετικά με την εισαγωγή, η οικογένεια έρχεται για μια ενημερωτική συνέντευξη με έναν κοινωνικό λειτουργό και ψυχολόγο. Κατά τη διάρκεια της αρχικής συνέντευξης, οι γονείς ενημερώνονται για το πρόγραμμα, τι μπορούν να περιμένουν από τους ειδικούς και πώς



πρέπει να συμμετέχουν, προκειμένου η συνεργασία να είναι όσο το δυνατόν πιο επιτυχής. Όταν ένα παιδί και μια οικογένεια γίνονται δεκτοί στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης, συμφωνείται κατά τη συνάντηση της ομάδας ειδικών ποιος ειδικός θα παρέχει επαγγελματική υποστήριξη στην οικογένεια και ποιοι ειδικοί θα παρέχουν υποστήριξη στο Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας σύμφωνα με τα αποτελέσματα της αξιολόγησης της ομάδας.

Ένας ειδικός που πηγαίνει στην οικογένεια με αυτόν τον τρόπο αποκτά πληροφορίες και λαμβάνει πληροφορίες από όλους τους επαγγελματίες που έχουν έρθει σε επαφή με την οικογένεια. Η υποστήριξη στο Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας αξιολογείται σύμφωνα με τις ανάγκες του παιδιού και μπορεί να ποικίλλει ανάλογα με τον τύπο των υπηρεσιών θεραπείας και τη συχνότητά τους. Οι ειδικοί που εμπλέκονται στην παροχή πρόσθετων υπηρεσιών περιλαμβάνουν: φυσικοθεραπευτή, κινησιολόγο, λογοθεραπευτή, μουσικοθεραπευτή, ψυχολόγο, εργοθεραπευτή, εκπαιδευτικό ειδικής αγωγής και θεραπευτή αισθητηριακής ολοκλήρωσης.

Δομή Επαγγελματικής Υποστήριξης για την Οικογένεια

Senada Jagar, Marijana Konkoli Zdešić

Η επαγγελματική υποστήριξη για την οικογένεια πραγματοποιείται κατά την εκτιμώμενη χρονική περίοδο όπου οι διαδικασίες και η υποστήριξη εναλλάσσονται κατά τη διάρκεια των συναντήσεων, οι οποίες πραγματοποιούνται σε εβδομαδιαία βάση. Η διαδικασία παρακολουθείται από διάφορα έγγραφα που περιλαμβάνουν: Εξατομικευμένο Πρόγραμμα Οικογενειακής Υποστήριξης (ΕΠΟΥ), Εξατομικευμένο Πρόγραμμα Εκπαίδευσης (ΕΠΕ) και εβδομαδιαία έκθεση.

Εξατομικευμένο Πρόγραμμα Οικογενειακής Υποστήριξης (ΕΠΟΥ) – Αναπτύσσεται από ομάδα ειδικών σε συνεργασία με γονείς, τεκμηριώνει τη διαδικασία έγκαιρης παρέμβασης, χρησιμεύει ως οδηγός για την παροχή υπηρεσιών καθώς και για την οικογένεια και αξιολογεί υπηρεσίες προσαρμοσμένες στις συγκεκριμένες ανάγκες, προτεραιότητες και πόρους της οικογένειας.

Εξατομικευμένο Πρόγραμμα Εκπαίδευσης (ΕΠΕ) - έγγραφο που περιέχει μακροπρόθεσμους και βραχυπρόθεσμους στόχους, προσεγγίσεις, πόρους και ποιες και υπό ποιες συνθήκες πραγματοποιεί δραστηριότητες που καθορίζονται από τους καθορισμένους στόχους. Παρακολουθεί και αξιολογεί την πρόοδο του παιδιού.

Εβδομαδιαία έκθεση - μετά από κάθε συνάντηση, ένας ειδικός γράφει μια έκθεση για τις δραστηριότητες που εκτελούνται, δείχνοντας το χρονοδιάγραμμα της επαγγελματικής υποστήριξης στην οικογένεια, δίνοντας μια εικόνα για την οικογενειακή δυναμική και παρέχοντας μια εικόνα για την επιτυχία στην εφαρμογή των διαδικασιών, την αποτελεσματικότητά τους και προτείνοντας αλλαγές στις διαδικασίες.

Η δομή της επίσκεψης αποτελείται από τρία μέρη συνολικά: δωρεάν παρατήρηση παιχνιδιού, δομημένες δραστηριότητες και συμβουλευτική των γονέων.

Οι διαδικασίες που πραγματοποιούνται εντός της οικογένειας κατά τη διάρκεια της επαγγελματικής υποστήριξης μπορούν να χωριστούν στους ακόλουθους τομείς:

Εδραίωση σχέσης. Η πρώτη επαγγελματική επίσκεψη ξεκινά με τον ειδικό που γνωρίζει την οικογένεια και τη σχέση με την οικογένεια και το παιδί. Είναι απαραίτητο να χρησιμοποιήσετε ένα στιλ επικοινωνίας και μια κοινωνική συμπεριφορά που υποστηρίζει και αντικατοπτρίζει την ενσυναίσθηση, με σεβασμό στην κουλτούρα και στις συνθήκες ζωής της οικογένειας. Είναι σημαντικό να θυμάστε το χρόνο για την ενεργητική ακρόαση της οικογένειας και να μοιράζεστε πληροφορίες. Η οικογένεια πρέπει να γνωρίζει ότι ενδιαφέρεστε για οικογενειακά ζητήματα και ότι θα βρείτε λύσεις μαζί.

Καθορισμός επαγγελματικής υποστήριξης στην οικογένεια. Εξηγήστε πως τα παιδιά μαθαίνουν καλύτερα μέσω καθημερινών εμπειριών αλληλεπίδρασης με οικεία άτομα σε ένα οικείο περιβάλλον. Εξηγήστε το ρόλο του ειδικού στην υποστήριξη του γονέα στη δημιουργία ενός πλήθους μαθησιακών ευκαιριών. Χρησιμοποιήστε τα οικογενειακά ενδιαφέροντα και τις ανησυχίες ως συγκεκριμένα παραδείγματα για να εξηγήσετε πώς τα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης μπορούν να είναι αποτελεσματικά στη συνεργασία με το παιδί και την οικογένεια. Εξηγήστε ότι το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης έχει τους δικούς του κανόνες και πρωτόκολλα που πρέπει να ακολουθούνται από τον επαγγελματία και την οικογένεια.

Συλλογή πληροφοριών σχετικά με την οικογενειακή δυναμική και το παιδί. Συλλέξτε πληροφορίες για τις καθημερινές ρουτίνες και τις δραστηριότητες της οικογένειας, για τη συμπεριφορά και την αλληλεπίδραση του παιδιού με άλλους σε αυτές τις καταστάσεις. Πώς παίζει το παιδί, πώς εξερευνά το περιβάλλον, τι κρατά την προσοχή του περισσότερο, πώς αντιδρά σε άλλους οικείους ανθρώπους, αδέρφια. Πώς γνωρίζουν οι γονείς ότι το παιδί τους θέλει κάτι, πώς δείχνει το παιδί όταν του αρέσει ή δεν του αρέσει κάτι και ποια είναι τα πράγματα που αγαπάει περισσότερο, ποια είναι τα πράγματα που δεν του αρέσουν, κ.λπ. Κάντε ερωτήσεις που ενθαρρύνουν την οικογένεια να μοιραστεί σκέψεις και ανησυχίες σχετικά με την ανάπτυξη του παιδιού. Χρησιμοποιήστε ανοιχτές ερωτήσεις: «Τι δραστηριότητες κάνετε εσείς και το παιδί σας όλη την ημέρα ή την εβδομάδα; Περιγράψτε πώς συμμετέχει το παιδί σας σε αυτές τις δραστηριότητες. Κάντε ερωτήσεις σχετικά με τα ενδιαφέροντα: «Τι θέλετε να κάνετε μαζί; Τι θα θέλατε να μπορούσατε να κάνετε μαζί;». Ερωτήσεις σχετικά με τις οικογενειακές δραστηριότητες όπου μπορούν να υπάρχουν δυσκολίες και προκλήσεις: «Ποιες είναι οι δύσκολες στιγμές της ημέρας ή δραστηριότητες για εσάς; Πώς συμπεριφέρεται το παιδί σας ή / και αλληλεπιδρά με άλλους σε τόσο δύσκολες δραστηριότητες;». Παράλληλα, μιλώντας με τους γονείς, ο ειδικός επαγγελματίας παρατηρεί τη συμπεριφορά του παιδιού σε δραστηριότητες σε έναν οικείο χώρο και πραγματοποιεί παρατήρηση των δυνατοτήτων, των αντιδράσεων και του παιδιού και τρόπους επικοινωνίας με το περιβάλλον.

Δίκτυο υποστήριξης. Μιλήστε στην οικογένεια για επίσημη και άτυπη υποστήριξη που χρησιμοποιούν ή θα ήθελαν να χρησιμοποιήσουν. Κάντε ερωτήσεις ανοιχτού τύπου: «Ποιος είναι σημαντικός για το παιδί σας και άλλα μέλη της οικογένειάς σας ; Από ποιον ζητάτε βοήθεια ; Ποιον βλέπετε συχνά;». Ρωτήστε τα μέλη της οικογένειας εάν θα ήθελαν να επικοινωνήσουν με άλλες οικογένειες που συμμετέχουν στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης ή με οικογενειακούς οργανισμούς, ενώσεις που παρέχουν υποστήριξη. Ρωτήστε για τα κοινωνικά προγράμματα που χρησιμοποιεί ή θέλει να χρησιμοποιήσει η οικογένεια (ιατρικά, κοινωνικά, ομάδες υποστήριξης, εργαστήρια).

Αλληλεπίδραση με το παιδί. Έχοντας μιλήσει με τους γονείς και παρατηρήσει τη συμπεριφορά του παιδιού, ο επαγγελματίας αλληλεπιδρά με το παιδί και πραγματοποιεί

παρατήρηση των αντιδράσεων του παιδιού, καλύπτοντας όλες τις αναπτυξιακές περιοχές. Ο ειδικός παρατηρεί πώς το παιδί ανταποκρίνεται σε αγνώστους, την παρουσία κοινωνικού χαμόγελου και επαφής με τα μάτια, τι συναισθήματα δείχνει και πώς, ποιους μηχανισμούς αυτορρύθμισης διαθέτει το παιδί. Οι αντιδράσεις του παιδιού στα περιβαλλοντικά ερεθίσματα παρακολουθούνται· οπτικά, ακουστικά, απτικά, αιθουσαία ερεθίσματα κ.λπ. Ο ειδικός παρατηρεί τον τρόπο επικοινωνίας του παιδιού, τη γνώση, την ανάπτυξη δεξιοτήτων αδρής κινητικότητας, τις ικανότητες χειρισμού και τον τρόπο που παίζει και μαθαίνει. Ο ειδικός παρατηρεί επίσης την παρουσία συγκεκριμένων συμπεριφορών: στερεότυπα, ακραία ευαισθησία σε αγνώστους, αρνητικές αντιδράσεις, ισχυρή γονεϊκή προσκόλληση (που εμποδίζει την επικοινωνία με τον επαγγελματία) κ.λπ. Η παρατήρηση των δυνατοτήτων, των αναγκών και των ενδιαφερόντων του παιδιού έχει σημασία καθώς δίνει στον ειδικό επαγγελματία μια εικόνα των λειτουργικών ικανοτήτων του παιδιού για τη δημιουργία ενός μελλοντικού σχεδίου παρέμβασης.

Μετά από ολοκληρωμένη αξιολόγηση και προετοιμασία γραπτής έκθεσης από τους ειδικούς επαγγελματίες, την παρατήρηση των γνώσεων και δεξιοτήτων του παιδιού καθώς και τη συγκέντρωση όλων των σχετικών πληροφοριών σχετικά με το παιδί και την οικογένεια, η ομάδα εμπειρογνομόνων σε συνεργασία με τους γονείς αναπτύσσει ένα Εξατομικευμένο Πρόγραμμα Οικογενειακής Υποστήριξης. Μετά από 3 έως 6 μήνες πραγματοποιείται εκ νέου αξιολόγηση των καθορισμένων στόχων καθώς και καθορισμός των νέων στόχων.

Δημιουργούνται έως τέσσερα σχέδια σε περίοδο ενός έτους με σκοπό την αναθεώρηση του σχεδίου αξιολόγησης της επίτευξης των στόχων που καθορίζονται από το Εξατομικευμένο Πρόγραμμα Οικογενειακής Υποστήριξης. Εάν είναι απαραίτητο, κατά την εφαρμογή της επαγγελματικής υποστήριξης της πρώιμης ανάπτυξης είναι δυνατή η διενέργεια ομαδικής αξιολόγησης ή ειδικής αξιολόγησης των χαρακτηριστικών μιας συγκεκριμένης αναπτυξιακής περιοχής προκειμένου να δημιουργηθούν στόχοι υποστήριξης, να αντιμετωπιστούν ανησυχίες κ.λπ. Στο τέλος της περιόδου εκπαίδευσης και αποκατάστασης, η ομάδα εμπειρογνομόνων συντάσσει γραπτή έκθεση εκτίμησης σχετικά με τις δραστηριότητες που πραγματοποιήθηκαν, αξιολογεί την πρόοδο του παιδιού και δίνει συστάσεις.

Βιβλιογραφικές αναφορές:

- Katušić, A., Validžić Požgaj, A., Udovičić Mahmuljin, D., Korunić, D., Viljušić, D., Jurišić, D. et al. (2011). *Uvod u ranu intervenciju; Stručna podrška u obitelji. Skripta projekta "Rana intervencija u djetinjstvu: Razvoj modela mobilne stručne podrške obiteljima i djeci (0 – 3) s razvojnim teškoćama/ rizicima"*. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku, Grad Zagreb, Mali dom – Zagreb.
- Korfmacher J, Green, B., Staerckel, F., Peterson, C., Cook, G., Roggman, L., et. al. (2008). Parent Involvement in Early Childhood Home Visiting. *Child & Youth Care Forum*, 37, 171-196.
- Ljubešić, M. (2012). Sporočanje razvojnih dosežkovin drugi kočljivi pogovori. U: *Komunikacija med staršiinstrokovnjaki. Ljubljana: Pedagoška fakulteta v Ljubljani*, 32-45.



Milić Babić M., Franc, I., Leutar, Z. (2013). Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju: *Ljetopis socijalnog rada*, 20 (3), 453-480.

Sweet, A.M., & Appelbaum, I.M. (2004). Is Home Visiting an Effective Strategy? A Meta-Analytic Review of Home Visiting Programs for Families With Young Children. *Child Development*, 7(5), 1435 – 1456.

Επαγγελματίες Έγκαιρης Παρέμβασης –

Τα χαρακτηριστικά και η σημαντικότητα της ομαδικής προσέγγισης

Senada Jagar, Ana Validžić Požgaj

Οι επαγγελματίες που εργάζονται στην έγκαιρη παρέμβαση εκτός από μια καλή γνώση του κύριου επαγγέλματός τους πρέπει επίσης να έχουν πρόσθετες γνώσεις και δεξιότητες. Ένας ειδικός που παρέχει επαγγελματική υποστήριξη στην οικογένεια είναι υπεύθυνος για τη δημιουργία σχέσης εμπιστοσύνης, την ενημέρωση, την παροχή ποιοτικών υπηρεσιών (βάσει σχετικής επιστημονικής έρευνας) και την προσαρμογή της στις ατομικές ανάγκες της οικογένειας. Η επαγγελματική ταυτότητα των επαγγελματιών έγκαιρης παρέμβασης δεν μπορεί ακόμη να οριστεί πλήρως, καθώς είναι ένα νέο επάγγελμα που χτίζεται και ορίζεται ακόμα, και οι ίδιοι οι ειδικοί που εκπαιδεύονται στον τομέα αυτό έρχονται με ήδη καθορισμένη επαγγελματική ταυτότητα του πρωταρχικού τους επαγγέλματος. Αυτό που απαιτείται είναι ο ορισμός του ελάχιστου επιθυμητού επιπέδου επαγγελματικής επάρκειας που αποκτήθηκε μέσω της εκπαίδευσής τους, δηλαδή, η βάση πάνω στην οποία θα αναβαθμιστεί περαιτέρω όλη η απαιτούμενη μετέπειτα εκπαίδευση για εργασία στην έγκαιρη παρέμβαση.

Εκτός από την ανάπτυξη των επαγγελματικών ικανοτήτων που απαιτούνται για την εργασία με οικογένειες και παιδιά στην έγκαιρη παρέμβαση, οι προσωπικές ικανότητες θα πρέπει να αναπτυχθούν ταυτόχρονα, δηλαδή αυτές οι πεποιθήσεις και οι προσδοκίες των επαγγελματιών που τους επιτρέπουν να αναπτυχθούν επαγγελματικά.

Για να προσδιορίσετε τον ρόλο και την ευθύνη κάθε μέλους της ομάδας, είναι καλή ιδέα να απαντήσετε στις ακόλουθες ερωτήσεις και να γνωρίσετε τον τρόπο εργασίας σας:

- Ποιος είναι ο επαγγελματικός μας ρόλος και η ευθύνη μας στη συνεργασία με την οικογένεια και το παιδί στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης;
- Ποια είναι η άποψή μας για την κατάσταση ως μέλος της ομάδας;
- Ποιες επαγγελματικές γνώσεις και ικανότητες χρειάζεται ένας ειδικός για να μπορεί να συνεργάζεται με παιδιά με αναπηρίες με ποιοτικό τρόπο;
- Ποιες στρατηγικές χρησιμοποιείτε για να ενσωματώσετε τους στόχους της εργασίας στην καθημερινή ζωή του παιδιού;
- Πώς μπορείτε συμβάλλετε ενεργά στην ανάπτυξη της αποτελεσματικότητας της ομαδικής προσέγγισης;

Στη φροντίδα των παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες ή τους κινδύνους εμφάνισής τους, σήμερα συναντάμε μεγάλο αριθμό ειδικών από διαφορετικά επαγγέλματα. Τα παιδιά που

γεννιούνται και παρουσιάζουν επικινδυνότητα, δεδομένης της ευαισθησίας της ανάπτυξης του κεντρικού νευρικού συστήματος και της απρόβλεπτης κλινικής εικόνας, απαιτούν μια ομάδα επαγγελματιών οι οποίοι με τις γνώσεις και τη συνεργασία τους παρέχουν την κατάλληλη φροντίδα που απαιτείται για το παιδί. Στον τομέα της νευροεπεξεργασίας, συναντάμε μια ομάδα διαφορετικών προφίλ και εξειδίκευσης που αποτελείται από εκπαιδευτικούς Ειδικής Εκπαίδευσης, ψυχολόγους, φυσικοθεραπευτές, επαγγελματίες θεραπευτές, λογοθεραπευτές, κινησιολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς και άλλους.

Η πολυπλοκότητα της κλινικής εικόνας ενός παιδιού με οπτική αναπηρία και πρόσθετες αναπτυξιακές αναπηρίες απαιτεί μια ποιοτική προσέγγιση των διαφορετικών προφίλ των επαγγελματιών που έχουν εκπαιδευτεί στον τομέα της έγκαιρης εκπαίδευσης και της αναπτυξιακής αποκατάστασης, δηλαδή του περίπλοκου πεδίου της έγκαιρης παρέμβασης. Η δράση στον τομέα της έγκαιρης παρέμβασης απαιτεί πολύ δομημένες μορφές ομαδικής συνεργασίας, ανεξάρτητα από το μοντέλο το οποίο εφαρμόζεται στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης.

Τα μοντέλα ομαδικής συνεργασίας στον τομέα της έγκαιρης παρέμβασης (πολυεπιστημονική, διεπιστημονική και δια-επιστημονική) διαφέρουν ως προς την εμπειρογνωμοσύνη και την εκπαίδευση των μελών της ομάδας και τον τρόπο και τον βαθμό της συνεργασίας των επαγγελματιών που συμμετέχουν στην εργασία με παιδιά και τις οικογένειές τους.

Το πολυεπιστημονικό μοντέλο της ομαδικής εργασίας που εκπροσωπείται στη θεραπευτική διαδικασία παρέμβασης είναι το απλούστερο μοντέλο και βασίζεται στην παράλληλη αλλά ανεξάρτητη δράση ειδικών στους τομείς αξιολόγησης και ανάπτυξης σχεδίων και προγραμμάτων επαγγελματικής υποστήριξης (Briggs, 1997). Πολλοί θεραπευτές ασχολούνται με την εργασία με το ίδιο παιδί σε ατομική βάση, με τον καθένα να παρακολουθεί και να ενθαρρύνει τον κύριο τομέα εργασίας τους. Η ομαδική συνεργασία μεταξύ των μελών της ομάδας που συμμετέχουν στη συνεργασία με το παιδί έχει τυπικό χαρακτήρα και βασίζεται σε συναντήσεις όπου κάθε μέλος της ομάδας παρέχει πληροφορίες σχετικά με την ανάπτυξη του παιδιού και σχεδιάζει ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα αποκατάστασης και θεραπείας, αλλά μόνο για τον τομέα της επαγγελματικής του δραστηριότητας. Το βασικό χαρακτηριστικό ενός πολυεπιστημονικού μοντέλου ομαδικής συνεργασίας είναι η ανεξαρτησία στο έργο των των ειδικών μέσα στο πλαίσιο των δικών τους επαγγελματικών προσόντων.

Ένα όλο και πιο διαδεδομένο μοντέλο ομαδικής συνεργασίας στον τομέα της έγκαιρης παρέμβασης είναι η διεπιστημονική προσέγγιση. Σε σύγκριση με το πολυεπιστημονικό μοντέλο, η διεπιστημονική συνεργασία ομάδας είναι ένα πιο περίπλοκο μοντέλο όπου επαγγελματίες από διαφορετικούς κλάδους εξακολουθούν να εργάζονται ανεξάρτητα, αλλά σε περιοδικές ομαδικές συναντήσεις ανταλλάσσουν πληροφορίες σχετικά με την ανάπτυξη του παιδιού και συμφωνούν σε ένα κοινό σχέδιο και πρόγραμμα ατομικής υποστήριξης.

Τα μέλη της ομάδας χρησιμοποιούν γνώσεις από διαφορετικά πεδία για να επιτύχουν έναν κοινό στόχο, ο οποίος είναι πλήρης και εξατομικευμένος για την προσαρμογή και την πρόοδο των παιδιών. Κατά τη διαδικασία αυτή ορισμένοι συμμετέχοντες πρέπει επίσης να έχουν γνώση άλλων αναπτυξιακών περιοχών που εμπλέκονται στην αποκατάσταση του παιδιού, προκειμένου να μπορούν να συμμετέχουν εξίσου στην επίτευξη των καθορισμένων στόχων. Ένα διεπιστημονικό μοντέλο ομαδικής εργασίας αποτελείται από ένα ολοκληρωμένο, συντονισμένο και διαδραστικό έργο ειδικών με αμοιβαία επιρροή και



ανταλλαγή πληροφοριών σχετικά με τα ενδιαφέροντα, τις δυνατότητες, τις ανάγκες του παιδιού και τις αναπτυξιακές δυσκολίες. Η συχνότητα των συσκέψεων είναι προκαθορισμένη και σταθερή.

Το δια-επιστημονικό μοντέλο (Colling, 1991) της ομαδικής συνεργασίας βασίζεται σε μια εκτενή αξιολόγηση της κατάστασης και των αναγκών του παιδιού, του κοινού καθορισμού στόχων και της ανάπτυξης ενός εξατομικευμένου σχεδίου και προγράμματος υποστήριξης. Πρόκειται για ένα μοντέλο υπηρεσίας όπου ένας ή δύο επαγγελματίες εμπλέκονται πρωτίστως στη διαδικασία εκ νέου ανάπτυξης του παιδιού, ενώ άλλοι απαραίτητοι επαγγελματίες συμμετέχουν στη διαδικασία μέσω των απαραίτητων διαβουλεύσεων. Μέσω ενός τέτοιου σχήματος επαγγελματικής λειτουργίας, κάθε μέλος της δια-επιστημονικής ομάδας είναι πάντα λίγο πιο επικεντρωμένο στην επίλυση του καθορισμένου στόχου.

Η δια-επιστημονική ομαδική εργασία επιτρέπει σε κάθε μέλος της ομάδας να μάθει νέους, πιο αποτελεσματικούς τρόπους για την επίλυση προβλημάτων, το σχεδιασμό, τη σύνδεση, τη λήψη αποφάσεων και την κοινή χρήση πληροφοριών εντός της ομάδας. Στη σύγχρονη προσέγγιση της έγκαιρης παρέμβασης είναι υψίστης σημασίας η εφαρμογή ενός δια-επιστημονικού μοντέλου όπου μια ομάδα επαγγελματιών παρέχει εξαιρετικά συντονισμένες και ολοκληρωμένες υπηρεσίες με επίκεντρο την οικογένεια και το παιδί για την καλύτερη ανταπόκριση στις πολύπλοκες ανάγκες του παιδιού και της οικογένειάς του (Carpenter, 2001).

Στο πλαίσιο του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης στο Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας Mali dom - Ζάγκρεμπ, η οικογενειακή υποστήριξη παρέχεται από έναν βασικό εργαζόμενο, κυρίως εκπαιδευτικό Ειδικής Αγωγής έγκαιρης παρέμβασης, που περιλαμβάνει την εργασία στο σπίτι της οικογένειας ενός παιδιού. Άλλα μέλη της ομάδας εμπλέκονται ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας και η επαγγελματική υποστήριξη για συγκεκριμένους τομείς ανάπτυξης πραγματοποιείται στο Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας.

Ο ρόλος των ειδικών μελών της ομάδας στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης

- Δημιουργία εξατομικευμένου οικογενειακού προγράμματος υποστήριξης σε συνεργασία με τους γονείς και την ομάδα.
- Εκτέλεση δραστηριοτήτων που στοχεύουν στην επίτευξη των στόχων που θέτει το Εξατομικευμένο Πρόγραμμα Υποστήριξης (επισημαίνοντας τι μπορεί να κάνει το παιδί).
- Προσαρμογή δραστηριοτήτων και πόρων στα ενδιαφέροντα και τις ανάγκες του παιδιού.
- Υποστήριξη γονέων στην υλοποίηση δραστηριοτήτων (παροχή πληροφοριών και παρουσίαση της υλοποίησης δραστηριοτήτων).



- Ενθάρρυνση της ανθεκτικότητας της οικογένειας - βοηθά τις οικογένειες να διατηρούν υγιή πρότυπα λειτουργίας, να ανακάμπτουν από αγχωτικά συμβάντα και να ενισχύουν προστατευτικούς παράγοντες; ευαισθητοποίηση για τα δυνατά τους σημεία, τον καθορισμό τους και την υποστήριξη της δύναμης κάθε οικογένειας σε καθημερινή βάση.
- Εστίαση στην εκτέλεση δραστηριοτήτων που θα επηρεάσουν τη βέλτιστη ανάπτυξη του παιδιού.
- Εξασφάλιση εκπροσώπησης και ολοκλήρωσης πολλαπλών αναπτυξιακών περιοχών (επικοινωνία, γνωστική ανάπτυξη, κινητική ανάπτυξη, αισθητηριακή ανάπτυξη και αισθητηριακή ολοκλήρωση, κοινωνική-συναισθηματική ανάπτυξη).
- Παροχή οδηγιών για την τακτοποίηση και προσαρμογή του χώρου στον οποίο ζει το παιδί.
- Παρατήρηση του παιδιού και αξιολόγηση του επιτεύγματος για μεγάλο χρονικό διάστημα.

Τα μέλη της ομάδας συμφωνούν για το πώς να ενσωματώσουν τις δραστηριότητες στην καθημερινή ζωή της οικογένειας. Παρατηρείται η αλληλεπίδραση του παιδιού στο παρόν αλλά και σε μελλοντικά περιβάλλοντα μέσω της ανάλυσης των δραστηριοτήτων και της ευκαιρίας συμμετοχής σε αυτές, ώστε να μπορέσει να συμμετάσχει πλήρως στη ζωή του περιβάλλοντός του. Οι γονείς και οι επαγγελματίες μαθαίνουν ο ένας από τον άλλο και εφαρμόζουν γνώσεις όταν αλληλεπιδρούν με το παιδί. Επομένως, είναι σημαντικό να ληφθούν υπόψη όλα τα χαρακτηριστικά του παιδιού, της οικογένειας και της κοινότητας.

Προσανατολισμός στο παιδί: Γνώση της αναπτυξιακής ακολουθίας (ορόσημα) όλων των αναπτυξιακών περιοχών. Ενσωμάτωση γνώσεων και δεξιοτήτων αναπτυξιακών περιοχών στο σχεδιασμό δραστηριοτήτων / παιχνιδιών που θα ενθαρρύνουν τη μάθηση και την ανάπτυξη του παιδιού σύμφωνα με τις ικανότητές του, προκειμένου να αναπτυχθεί το δυναμικό του. Ευαισθητοποίηση, εμπάθунση και γενίκευση της εμπειρίας.

Εστίαση στην οικογένεια, στον γονέα: Ενδυναμώνστε, υποστηρίξτε, εξηγήστε, επισημάνετε τι μπορεί να κάνει ένα παιδί, υπογραμμίστε τις αξίες, σεβαστείτε τον γονέα ως εταίρο, παρέχετε συμβουλές για την προσαρμογή του περιβάλλοντος στο παιδί. Εφαρμογή εκπαιδευτικών διαδικασιών και διαδικασιών αποκατάστασης στην καθημερινή ζωή του παιδιού και της οικογένειας.

Εστίαση στην κοινότητα: Ευαισθητοποίηση στη σημασία των προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης. Εύρεση βέλτιστων διαδικασιών, μορφών συνεργασίας με άλλους ειδικούς και φορείς.

Βιβλιογραφικές αναφορές:



Briggs M. Building earlyinterventionsteams: Workingtogether for thefamiliesandchildren.
Baltimore: Aspen. 1997; 88-112

Colling MC. DevelopingIntegratedPrograms – A transdisciplinaryapproach for
earlyintervention. Tucson: TherapySkillBuilders. 1991

Carpenter B. Familiesincontext: Emergingtrendsinearlyinterventionandfamilysupport.
London: David FultonPublishers. 2001

Katušić A, Validžić Požgaj A, Udovičić Mahmuljin D, Korunić D, Viljušić D, Jurišić D, etal. Uvod
u ranu intervenciju; Stručna podrška u obitelji. Skripta projekta “Rana intervencija u
djetinjstvu: Razvoj modela mobilne stručne podrške obiteljima i djeci (0 – 3) s
razvojnim teškoćama/ rizicima”. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku, Grad Zagreb,
Mali dom – Zagreb. 2011.

Μετάβαση

Marijana Konkoli Zdešić, Mirjana Marojević, Snježana Seitz

Ένα σημαντικό τμήμα των προγραμμάτων έγκαιρης παρέμβασης είναι η μετάβαση. Η μετάβαση αναφέρεται σε βασικές στιγμές ή / και διαδικασίες, δηλαδή αλλαγές που συμβαίνουν σε συγκεκριμένες περιόδους ζωής ή κρίσιμα σημεία κατά τη διάρκεια της ζωής (Vogler, Crivello & Woodhead, 2008). Προκειμένου να γίνει η μετάβαση σύμφωνα με τις ανάγκες κάθε μεμονωμένης οικογένειας, είναι σημαντικό να ληφθεί υπόψη η άποψη των γονέων και των επαγγελματιών. Η κατανόηση των απόψεων των δύο μερών που συνεργάζονται συνεχώς μέσα σε ένα σύστημα θα επηρεάσει την ποιότητα της ίδιας της μετάβασης. Ένας από τους σημαντικούς στόχους μιας επιτυχούς μετάβασης είναι να εξασφαλιστεί η συνέχεια της επαγγελματικής υποστήριξης στις οικογένειες κατά τη διάρκεια της μετάβασης.

Η οπτική των γονέων

Τα παιδιά με αναπηρίες και οι γονείς τους από την πρώιμη παιδική ηλικία στο σχολείο αντιμετωπίζουν αλλαγές που μπορεί να περιλαμβάνουν μετάβαση από ένα πρόγραμμα σε άλλο, μετεγκατάσταση, αλλαγή συστημάτων πρόσβασης και υποστήριξης. Ο τρόπος με τον οποίο ένας γονέας προσαρμόζεται σε αυτή τη δυναμική διαδικασία θα επηρεάσει την γονεϊκή του εμπειρία. Η μετάβαση από ένα πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης σε ένα προσχολικό ή σχολικό πρόγραμμα αποτελεί μεγάλη ευθύνη για τους γονείς για την επιλογή του σωστού προγράμματος (Konkoli Zdešić, 2018). Ζητήματα που σχετίζονται με την αναπτυξιακή απόκλιση που συνδέονται με την ευθύνη για την επίτευξη των επιθυμητών στόχων μπορεί να οδηγήσουν σε ένα αίσθημα ανασφάλειας και άγχους για τους γονείς που αυξάνεται εάν το σύστημα δεν παρέχει υποστήριξη (Johnson, 2001). Η επιτυχία της μετάβασης σε ένα συμπεριληπτικό πλαίσιο εξαρτάται από την ικανότητα συνεργασίας και συντονισμού όλων των εμπλεκόμενων συστημάτων και ενημέρωσης των γονέων για όλες τις διαθέσιμες επιλογές (Guralnick, 2005).

Οι γονείς διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη διαδικασία μετάβασης επειδή είναι ένας σύνδεσμος που αλληλεπιδρά με το παιδί, τα προγράμματα και την κοινότητα (Konkoli Zdešić, 2018). Η αλληλεπίδραση μεταξύ οικογενειών και παρόχων είναι επομένως εξαιρετικά σημαντική για την εφαρμογή μιας οικογενειοκεντρικής παρέμβασης (Pang & Wert, 2010). Είναι μια διαδικασία που περιλαμβάνει τη συνεργασία ειδικών και γονέων. Οι γονείς μπορούν να παρέχουν σημαντικές πληροφορίες σχετικά με τα δυνατά σημεία, τις αδυναμίες, τις προτιμήσεις και τα ενδιαφέροντα του παιδιού, οι οποίες είναι εξαιρετικά σημαντικές για την ανάπτυξη αποτελεσματικών μεταβατικών συνιστωσών (Johnson, 2001). Προκειμένου να βοηθήσουμε τους γονείς και τα παιδιά στο μεταβατικό στάδιο, όλα τα βήματα πρέπει να σχεδιαστούν προσεκτικά και να ληφθούν υπόψη οι οικογενειακές ανάγκες.

Η έρευνα σχετικά με τη γονεϊκή ανάγκη για υποστήριξη κατά τη μετάβαση δείχνει μια σειρά από διαφορετικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι γονείς (Konkoli Zdešić, 2018): ανησυχίες σχετικά με την προσαρμογή του παιδιού στο νέο πρόγραμμα και τις δικές τους



προσαρμογές στην επικοινωνία με τη νέα επαγγελματική ομάδα· χρήση διαφορετικής ορολογίας μεταξύ ειδικών· έλλειψη νομικού πλαισίου και εκτελεστικών εγγράφων, γεγονός που καθιστά δυσκολότερη τη θέσπιση ομοιόμορφων πρωτοκόλλων και διαδικασιών σε κάθε φορέα.

Επομένως, για να βελτιωθεί η ποιότητα της μετάβασης, είναι απαραίτητο να (Konkoli Zdešić, 2018):

- βεβαιωθείτε ότι η διαδικασία μετάβασης γίνεται από έναν ειδικό που γνωρίζει το παιδί.
- εισάγετε τους γονείς στο νέο πρόγραμμα εκπαίδευσης και αποκατάστασης πριν από τη μετάβαση για να αποκτήσετε μια εικόνα για την εργασία και τις υπηρεσίες του προγράμματος που θα λάβει το παιδί.
- διεξάγετε συχνές συνεντεύξεις με γονείς και να διευκολύνετε την ενεργό συμμετοχή τους στον προγραμματισμό της μετάβασης.

Η οπτική των ειδικών

Δεδομένου ότι η ίδια η μετάβαση απαιτεί τη συνεργασία και την αλληλεπίδραση όλων των συμμετεχόντων που εμπλέκονται στη διαδικασία μετάβασης, η ευθύνη των ειδικών για την επιτυχή έκβαση της μετάβασης αναφέρεται συχνά στη βιβλιογραφία. Οι Bruder και Chandler (1993) αναφέρουν ότι η ευθύνη για τον προγραμματισμό της μετάβασης θα πρέπει να μοιραστεί μεταξύ του φορέα αποστολής και εκείνου που δέχεται το παιδί με τη γονεϊκή συμμετοχή. Αναφέρουν επίσης ότι οι διαδικασίες μετάβασης πρέπει να βοηθούν την οικογένεια και το παιδί, προωθώντας ταυτόχρονα τη συνεργασία και τον συντονισμό μεταξύ παρόχων έγκαιρης παρέμβασης, συντονιστικών υπηρεσιών και οικογενειών.

Το σύστημα έγκαιρης παρέμβασης εξακολουθεί να αντιμετωπίζει το πρόβλημα της εκπαίδευσης και να βρει τη σωστή μορφή εκπαίδευσης για τον λεγόμενο συντονιστή υπηρεσιών ή τον βασικό υπεύθυνο για τη διαδικασία συντονισμού και μετάβασης σε μεμονωμένα συστήματα. Η έλλειψη εκπαίδευσης εξακολουθεί να αποτελεί εμπόδιο για τον επιτυχή συντονισμό των υπηρεσιών (Bruder, 2005).

Τα αποτελέσματα σχετικής μελέτης (Seitz, 2018) που στόχευε στον προσδιορισμό της γνώσης και της πρακτικής εμπειρίας της μετάβασης των επαγγελματιών που παρέχουν προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης στην οικογένεια κατέδειξαν τα παρακάτω:

- Οι ειδικοί είναι σημαντικό να ενημερώσουν τους γονείς εγκαίρως ότι το παιδί τους βγαίνει από το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης, αφήνοντας έτσι αρκετό χρόνο για τους γονείς και το παιδί να προετοιμαστούν για αλλαγή.
- Η μετάβαση είναι σημαντική και η παροχή πληροφοριών στον κατάλληλο χρόνο μειώνει το άγχος και διευκολύνει την προσαρμογή του παιδιού στο νέο περιβάλλον.
- Τόσο οι επαγγελματίες όσο και οι οικογένειες χρειάζονται υποστήριξη κατά τη μετάβαση.

- Η συνεργασία επαγγελματιών της ομάδας έγκαιρης παρέμβασης με επαγγελματίες από το πρόγραμμα στο οποίο πηγαίνει το παιδί είναι περιστασιακά παρούσα αλλά δεν ρυθμίζεται συστηματικά.
- Η απόκτηση ικανοτήτων για την εφαρμογή της μετάβασης σε πρώιμο στάδιο ανάπτυξης δεν είναι συστηματική και οι ερωτηθέντες βασίζονται σε μεγάλο βαθμό στη δική τους επαγγελματική ομάδα και λιγότερο στην επίσημη εκπαίδευση.

Τα εμπόδια για την επιτυχή εφαρμογή της μετάβασης καθορίζονται από ειδικούς στο επίπεδο (1) επαγγελματιών - έλλειψη γνώσης· (2) οργανισμοί - έλλειψη χρόνου, οργανωτικοί κανόνες του ιδρύματος και (3) σύστημα - έλλειψη συνεργασίας μεταξύ θεσμικών οργάνων, έλλειψη συντονισμού του συστήματος, έλλειψη πρωτοκόλλων και πληροφοριών. Τέλος, οι ειδικοί λένε ότι για να βελτιωθεί η διαδικασία μετάβασης, η μετάβαση θα πρέπει να αποτελεί αναπόσπαστο στοιχείο οποιουδήποτε προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης. Η ύπαρξη ενός πρωτοκόλλου μετάβασης θα εξασφαλίσει τον συντονισμό των υπηρεσιών και τη συνέχεια της υποστήριξης. Είναι επίσης απαραίτητο να εξασφαλιστούν κοινές συναντήσεις όλων των συμμετεχόντων στη διαδικασία μετάβασης με σκοπό τη μεταφορά και ανταλλαγή πληροφοριών, καθώς και τη διεξαγωγή συστηματικής εκπαίδευσης των ειδικών.

Το παράδειγμα του μοντέλου μετάβασης στο Mali dom - Zagreb

Τη στιγμή της μετάβασης μεταξύ των δύο προγραμμάτων κοινωνικής υπηρεσίας οι γονείς βρίσκονται σε ένα νέο σημείο καμπής και επιστρέφουν σε ένα από τα προηγούμενα στάδια προσαρμογής, τη φάση αναζήτησης. Αυτή είναι μια πολύ αγχωτική και αβέβαιη περίοδος, καθώς δεν υπάρχουν νομοθετικές ρυθμίσεις για την παρακολούθηση των παιδιών με αναπηρίες μέσω των αναπτυξιακών τους οδών και για την καθοδήγησή τους σε προγράμματα που ανταποκρίνονται στις ανάγκες τους. Για να διευκολύνουμε τους γονείς να κάνουν τη μετάβαση μεταξύ των δύο προγραμμάτων, έχουμε αναπτύξει ένα μοντέλο μετάβασης στο Κέντρο μας.

Το μοντέλο ακολουθεί δύο κατευθύνσεις:

Το πρώτο προορίζεται για παιδιά που δε συνεχίζουν τη διαμονή τους στο Mali dom - Zagreb, αλλά αφορά σε άλλα προγράμματα. Σε αυτή την περίπτωση, ο γονέας ενημερώνεται από μια ομάδα επαγγελματιών σχετικά με τα προγράμματα που υπάρχουν σε διαφορετικά συστήματα (εκπαίδευση, υγεία ή / και κοινωνική περίθαλψη) και εξουσιοδοτείται μέσω μεμονωμένων συνεντεύξεων και μιας ομάδας υποστήριξης να υποβάλει έγκαιρα αίτηση για τα προγράμματα που ανταποκρίνονται στις αναπτυξιακές ανάγκες του παιδιού.

Το δεύτερο σκέλος του μοντέλου προορίζεται για παιδιά που μετά το πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης συνεχίζουν με το πρόγραμμα εκπαίδευσης και αποκατάστασης στο Κέντρο του Mali Dom - Zagreb. Για τον σκοπό αυτό, αναπτύχθηκε ένα πρωτόκολλο μετάβασης από την έγκαιρη παρέμβαση σε ένα πρόγραμμα ημερήσιας φροντίδας που στοχεύει στη διευκόλυνση της μετάβασης των παιδιών και των γονέων από το ένα πρόγραμμα στο άλλο. Το καθιερωμένο πρωτόκολλο κοινοποιεί πληροφορίες σχετικά με την εργασία που έχει



γίνει μέχρι τώρα, τους στόχους που έχουν επιτευχθεί, τις μεθόδους και τους τρόπους εργασίας με το παιδί, καθώς και τις δραστηριότητες στις οποίες συμμετείχε το παιδί. Ο στόχος είναι επίσης να γνωρίσει η ομάδα του προγράμματος ημερήσιας φροντίδας την οικογένεια και το παιδί. Από την άλλη πλευρά, οι γονείς εισάγονται στις δραστηριότητες του προγράμματος ημερήσιας φροντίδας, στις λεπτομέρειες της εργασίας σε σχέση με το πρόγραμμα μέχρι στιγμής και η έναρξη της περιόδου προσαρμογής συμφωνείται με τους γονείς.

Το μοντέλο της μετάβασης που εφαρμόζεται στο Mali Dom - Zagreb όταν πρόκειται για εναλλαγή από ένα πρόγραμμα σε άλλο αποτελείται από τα ακόλουθα βήματα:

1. Ο ειδικός που παρέχει επαγγελματική υποστήριξη στην οικογένεια πραγματοποιεί συνέντευξη με τους γονείς και τους προετοιμάζει για την ολοκλήρωση του προγράμματος έγκαιρης παρέμβασης.
2. Συνέντευξη κοινωνικών λειτουργών με γονείς και παραπομπή σε κέντρο κοινωνικής πρόνοιας για την υποβολή αίτησης για πρόγραμμα ημερήσιας φροντίδας στο Mali Dom – Zagreb.
3. Διακανονισμός με τους γονείς για τη συνάντηση μετάβασης από την έγκαιρη παρέμβαση στο πρόγραμμα ημερήσιας φροντίδας.
4. Συνάντηση μετάβασης.
5. Μετάβαση στο καθημερινό πρόγραμμα (περίοδος προσαρμογής).
6. Συνάντηση παρακολούθησης της μετάβασης στην οποία παρουσιάζεται στους γονείς ένα εξατομικευμένο σχέδιο εκπαίδευσης και πραγματοποιείται μια σύντομη συνέντευξη αξιολόγησης για την περίοδο προσαρμογής και τη διαδικασία μετάβασης που έχουν περάσει οι γονείς και το παιδί..

Βιβλιογραφικές αναφορές:

- Bruder, M.B. (2005). Service coordination and integration in a developmental systems approach to early intervention. In M.J. Guralnick (Ed), *The Developmental systems approach to early intervention* (pp.29-58). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co. Inc.
- Bruder, M.B., & Chandler, L.K. (1993). *DEC recommended practices: indicators of quality in programs for infants and young children with special needs and their families*. Council for Exceptional Children, Division for Early Childhood. Reston.
- Guralnick, M.J. (2005). Inclusion as a core principle in the early intervention system. In M.J. Guralnick (Ed.), *The Developmental systems approach to early intervention*, (p. 59-67). Baltimore: Brookes Publishing Co.Inc; 2005.
- Johnson C. (2001). *Supporting families in transition between early intervention and school age programs*. Colorado Families For Hands and Voices [internet]. Retrieved from: https://www.handsandvoices.org/pdf/trans_cheryl.pdf



- Konkoli Zdešić M. (2018). *Roditeljska potreba za podrškom tijekom tranzicije* [specijalistički rad]. Zagreb: Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, 66.
- Pang, Y., & Wert, B. (2010). Preservice teacher's attitudes towards family-centered practices in early intervention: An implication for teacher education. *Educational Research*, 1(8), 253-262.
- Seitz S. (2018). *Tranzicija u ranoj intervenciji: perspektiva stručnjaka* [specijalistički rad]. Zagreb: Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
- Vogler, P., Crivello, G., & Woodhead, M. (2008). Early childhood transitions research: A review of concepts, theory, and practice. *Early Childhood Development*, Working Paper. May, 48. Bernard van Lee Foundation. Retrieved from <https://www.younglives.org.uk/sites/www.younglives.org.uk/files/BvLF-ECD-WP48-Vogler-Early-Childhood-Transitions.pdf>



ΔΗΜΙΟΥΡΓΩΝΤΑΣ
ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΟ
ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

ΕΝΑ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ

COMPONENTS OF INDIVIDUAL SUPPORT
MODEL
CREATING GOALS AND CREATING
FUNCTIONAL ACTIVITIES

COMPONENTS OF INDIVIDUAL SUPPORT MODEL

Στοιχεία εξατομικευμένου προγράμματος υποστήριξης:

Εξατομικευμένο Πρόγραμμα Εκπαίδευσης και Εξατομικευμένο Πρόγραμμα Οικογενειακής Υποστήριξης

Martina Celizic, Marijana KonkoliZdešic

Κατά τη διαδικασία της έγκαιρης παρέμβασης, ένα πολύ σημαντικό στοιχείο είναι η τεκμηρίωση, η παρακολούθηση και η επανεκτίμηση των διαδικασιών που εφαρμόζονται σε κάθε πρόγραμμα. Η πρώιμη ηλικία είναι μια περίπλοκη διαδικασία και μια πολύ ευαίσθητη περίοδος τόσο για το παιδί όσο και για την οικογένεια. Η δημιουργία προγραμμάτων υποστήριξης παιδιών και των οικογενειών τους απαιτεί τον υψηλότερο βαθμό ομαδικής συνεργασίας για την παροχή βέλτιστης υποστήριξης σε όλους τους συμμετέχοντες με τρόπο που να δημιουργεί τη λιγότερη δυνατή αναστάτωση.

Το Εξατομικευμένο Πρόγραμμα Οικογενειακής Υποστήριξης (ΕΠΟΥ) τεκμηριώνει τη διαδικασία έγκαιρης παρέμβασης και χρησιμεύει ως οδηγός για τον πάροχο υπηρεσιών και την οικογένεια του παιδιού (δικαιούχος έγκαιρης υποστήριξης). 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 ΕΠΟΥ θα πρέπει να βοηθήσει τη συνεργασία μεταξύ των συστημάτων και την κοινή δράση προς την οικογένεια και το παιδί, προκειμένου να διευκολυνθεί ο συντονισμός και η ολοκλήρωση όλων των προσεγγίσεων, μειώνοντας έτσι την επανάληψη και την έκθεση της οικογένειας σε περιττές ενέργειες. Το ΕΠΟΥ είναι μια συνεχής διαδικασία και ένας σημαντικός σύνδεσμος μεταξύ της οικογένειας και της ομάδας έγκαιρης παρέμβασης. Αυτή η διαδικασία απαιτεί από ένα βασικό άτομο / διαχειριστή να ακολουθήσει τα βήματα της διαδικασίας και να επαναξιολογήσει τις υπηρεσίες (Aytekin, 2016).

Σε ορισμένες χώρες, το ΕΠΟΥ είναι υποχρεωτικό έγγραφο για όλα τα άτομα με πρόσθετες ανάγκες και το περιεχόμενο, η διαδικασία και η ανάπτυξή του ρυθμίζονται νομικά (Wynngaarden Krauss, 1990). Σε χώρες που δεν έχουν συγκεκριμένες οδηγίες στη νομοθεσία για τη δημιουργία ΕΠΟΥ, οι πάροχοι υπηρεσιών μπορούν να καθορίσουν τον σκοπό και το περιεχόμενο του ίδιου του εγγράφου.

Ένα ΕΠΟΥ μπορεί να διαφέρει μεταξύ παρόχων υπηρεσιών εντός ενός συστήματος και εξαρτάται από τη συμφωνία της επαγγελματικής ομάδας και τις ανάγκες της οικογένειας. Μερικά από τα στοιχεία του ΕΠΟΥ είναι (Lipkin & Okamoto, 2015):

- η αρχική λειτουργικότητα του παιδιού στον γνωστικό τομέα, στην επικοινωνία, των κινητικών δεξιοτήτων, στην κοινωνικο-συναισθηματική ανάπτυξη και την αισθητηριακή ανάπτυξη,
- οι οικογενειακοί πόροι, οι προτεραιότητες και η εστίαση στην ενθάρρυνση της ανάπτυξης των παιδιών,
- τα κριτήρια και οι προθεσμίες για τον προσδιορισμό της προόδου του παιδιού σε διάφορους αναπτυξιακούς τομείς,

- η συχνότητα, η ένταση και η μέθοδος παροχής συγκεκριμένων υπηρεσιών έγκαιρης παρέμβασης,
- το περιβάλλον στο οποίο θα πραγματοποιηθεί η υπηρεσία (Κέντρο, σπίτι της οικογένειας),
- η ανάπτυξη μακροπρόθεσμων στόχων μέσω της ομαδικής εργασίας γονέων και επαγγελματιών,
- η δήλωση συγκατάθεσης για το ΕΠΟΥ που δημιουργήθηκε.

Η διαδικασία δημιουργίας ενός ΕΠΟΥ αποτελείται από διάφορα βήματα (Lipkin & Okamoto, 2015):

- Προσδιορισμός των προτεραιοτήτων της οικογένειας, των πόρων και των ανησυχιών. Αυτά τα τρία στοιχεία είναι σημαντικά σε όλη τη διαδικασία δημιουργίας ενός ΕΠΟΥ. Για να είναι επιτυχές το πρώτο βήμα, είναι απαραίτητο από την αρχή να εργαστούμε για μια συνεργασία μεταξύ της οικογένειας και της ομάδας έγκαιρης παρέμβασης.
- Καθώς κάθε παιδί αναπτύσσεται μέσα στο περιβάλλον και αλληλεπιδρά με το περιβάλλον που το περιβάλλει, είναι απαραίτητο να καθοριστεί το σύνολο των δραστηριοτήτων στις οποίες συμμετέχει η οικογένεια. Είναι σημαντικό να τεκμηριώνονται οι καθημερινές ρουτίνες (π.χ. μπάνιο, σίτιση, παιχνίδι κ.λπ.) για να εκτιμηθεί εάν παρέχουν επαρκείς ευκαιρίες στο παιδί να μάθει και να αποκτήσει νέες εμπειρίες, καθώς και κοινοτικές δραστηριότητες στις οποίες συμμετέχει η οικογένεια.
- Διεξαγωγή λειτουργικής αξιολόγησης που θα δίνει έμφαση στις ερωτήσεις των γονέων σχετικά με την πιθανότητα προόδου του παιδιού. Δώστε μια σαφή και περιεκτική εικόνα των δυνατοτήτων, των αναγκών και των προτιμήσεων του παιδιού. Η παρατήρηση και άλλες μορφές αξιολόγησης πρέπει να πραγματοποιούνται από ειδικό με τον οποίο η οικογένεια έχει ήδη επικοινωνήσει και σε οικείο περιβάλλον.
- Μετά τη συλλογή των δεδομένων, είναι απαραίτητο να καθοριστεί ποια είναι τα επιθυμητά αποτελέσματα από την κοινή συνεργασία της ομάδας και των γονέων. Η ενεργή συμμετοχή των γονέων στον καθορισμό στόχων είναι επιτακτική. Οι κοινοί στόχοι στοχεύουν πάντα στην ενίσχυση της ικανότητας γονέων και στην αύξηση της συμμετοχής των παιδιών.
- Ανάθεση αρμοδιοτήτων στην ομάδα παρέμβασης που θα οδηγήσει στην επίτευξη καθορισμένων αποτελεσμάτων. Σε μια δια-επιστημονική ομαδική συνεργασία, η ατομική ευθύνη κάθε μέλους της ομάδας καθορίζεται από τις ανάγκες της συγκεκριμένης κατάστασης και όχι από τη λειτουργία ενός συγκεκριμένου επαγγέλματος.
- Προσδιορισμός μιας στρατηγικής που θα βοηθήσει στην εφαρμογή του σχεδίου. Αυτό το βήμα συνεπάγεται υψηλό βαθμό ομαδικής συνεργασίας για τη μεγιστοποίηση των μαθησιακών ευκαιριών, την αξιοποίηση του φυσικού περιβάλλοντος του παιδιού και αποτελεσματικές στρατηγικές που θα μας οδηγήσουν στα επιθυμητά αποτελέσματα.

Ο Gaitmaitan (2016) δηλώνει ότι το αποτέλεσμα ενός ΕΠΟΥ είναι ότι περιέχει επαρκείς πληροφορίες για τους γονείς σχετικά με τις δεξιότητες ή τις συμπεριφορές που πρέπει να κατακτήσει το παιδί και θα πρέπει επίσης να εντοπίσει πιθανά εμπόδια για τη γενίκευση ορισμένων δεξιοτήτων ή συμπεριφορών. Η κατανόηση αυτών των πληροφοριών μπορεί να βοηθήσει τους γονείς να παρακολουθούν την πρόοδο στις καθημερινές δραστηριότητες και τις ρουτίνες τους.

Στις Ηνωμένες Πολιτείες, ο Νόμος για την Εκπαίδευση των Ατόμων με Αναπηρίες - IDEA (Lipkin & Okamoto, 2015) κάνει διάκριση μεταξύ του ΕΠΟΥ και του Εξατομικευμένου Προγράμματος Εκπαίδευσης (ΕΠΕ) αναφέροντας ότι το ΕΠΟΥ είναι για παιδιά ηλικίας 0-3 και το ΕΠΕ για παιδιά από 3 ετών και άνω. Μεταξύ άλλων, το ΕΠΟΥ επικεντρώνεται στις ανάγκες της οικογένειας για την υποστήριξη της ανάπτυξης του παιδιού, ενώ το ΕΠΕ εστιάζεται περισσότερο στις εκπαιδευτικές ανάγκες του παιδιού.

Το ΕΠΕ είναι ένα γραπτό έγγραφο που καθορίζει ένα πρόγραμμα υποστήριξης παιδιών. Είναι ένα σύστημα προσδιορισμού για το πού βρίσκεται ένα άτομο, πού πηγαίνει, πώς θα φτάσει εκεί και πώς θα καθορίσουμε εάν η πορεία ήταν επιτυχής. Αναφέρεται επίσης σε μια διαδικασία που αντικατοπτρίζει τον τρόπο σκέψης αυτών που δημιούργησαν το Σχέδιο. Πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι το ΕΠΕ δεν είναι απλώς ένα συνοπτικό έγγραφο στο οποίο καθένας από τους ειδικούς της ομάδας έγκαιρης παρέμβασης καθορίζει ξεχωριστά τους στόχους του στον τομέα του, αλλά αντικατοπτρίζει μια ολιστική προσέγγιση που ξεκινά με το παιδί και τις τρέχουσες ανάγκες του. Τα βασικά στοιχεία ενός ΕΠΕ είναι: αρχική κατάσταση σε διάφορους αναπτυξιακούς τομείς, στόχοι, στρατηγικές και δραστηριότητες.

Η αρχική κατάσταση αντιπροσωπεύει τις δεξιότητες που έχει σήμερα το παιδί και πληροφορίες σχετικά με αυτές μπορούν να συγκεντρωθούν μέσω της χρήσης διαφορετικών μέσων αξιολόγησης, μιλώντας με τους γονείς και παρατηρώντας το παιδί. Οι ανάγκες του παιδιού καθορίζονται με βάση τις αρχικές δεξιότητες. Οι ανάγκες είναι εκείνες οι δεξιότητες που πρέπει να αναπτύξει ένα παιδί και οι οποίες, σύμφωνα με τον Vygotsky, ανήκουν στη λεγόμενη Ζώνη Επικείμενης Ανάπτυξης. Αυτές είναι οι δεξιότητες για τις οποίες το παιδί επιδεικνύει ικανότητα και τις εκτελεί με υποστήριξη. Οι ανάγκες της οικογένειας πρέπει να λαμβάνονται υπόψη κατά τον προσδιορισμό των αναγκών του παιδιού. Οι γονείς είναι βασικοί συμμετέχοντες στο σχεδιασμό, επειδή γνωρίζουν το παιδί τους καλύτερα.

Μόνο αφού εντοπιστούν οι ανάγκες, μπορείτε να προχωρήσετε στον καθορισμό των στόχων - μακροπρόθεσμα και βραχυπρόθεσμα.

Οι μακροπρόθεσμοι και βραχυπρόθεσμοι στόχοι πρέπει να είναι "SMART" (Jung, 2007):

- Συγκεκριμένοι: Οι στόχοι θα πρέπει να είναι αρκετά συγκεκριμένοι ώστε η ομάδα γύρω από το παιδί να γνωρίζει ακριβώς ποια συμπεριφορά αναμένεται. Αυτό διασφαλίζει την ικανοποίηση των προσδοκιών και διευκολύνει την αξιολόγηση.
- Μετρήσιμοι: Οι στόχοι πρέπει να περιλαμβάνουν κριτήρια για τη μέτρηση της επιτυχίας, η οποία επιτρέπει την παρακολούθηση και την αξιολόγηση της επιτυχίας ενός προγράμματος ενός παιδιού.
- Επιτεύξιμοι: Αναφέρεται σε ό,τι είναι εφικτό εντός χρονικού διαστήματος έως και ενός έτους ή σε μικρότερη περίοδο όταν πρόκειται για παιδιά έως 3 ετών. Το κατάλληλο χρονικό πλαίσιο

σε αυτήν την ηλικία είναι 2-4 μήνες. Τα μέλη της οικογένειας μπορούν μερικές φορές να προτείνουν στόχους που μπορούν να επιτευχθούν σε μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, οπότε το έργο της ομάδας είναι να αναλύσει αυτές τις οικογενειακές προτεραιότητες σε μικρότερα βήματα που μπορούν να επιτευχθούν εντός 2-4 μηνών.

- Βασισμένοι σε ρουτίνες: Οι στόχοι είναι ρεαλιστικοί, σχετικοί, σημαντικοί για το παιδί και την οικογένεια.
- Βάσει χρόνου: Μπορούν να επιτευχθούν εντός του κατάλληλου χρονικού πλαισίου (καθορίζεται από το χρονικό πλαίσιο του στόχου).

Οι μακροπρόθεσμοι στόχοι αναφέρονται σε μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. Σε νεαρή ηλικία ο μακροπρόθεσμος στόχος καθορίζει την επιθυμητή ικανότητα και το πεδίο. Ένα παράδειγμα μακροπρόθεσμου στόχου είναι «Το παιδί να χρησιμοποιήσει και τα δύο χέρια ενώ χειρίζεται αντικείμενα». Ο βραχυπρόθεσμος στόχος περιλαμβάνει τα βήματα που πρέπει να γίνουν για την επίτευξη του μακροπρόθεσμου στόχου.

Κατά τη διαμόρφωση ενός βραχυπρόθεσμου στόχου χρησιμοποιούμε επίσης συγκεκριμένες δεξιότητες / συμπεριφορές, αλλά προσθέτουμε επίσης τις συνθήκες επίτευξης και τα κριτήρια μετρησιμότητας. Ένα παράδειγμα βραχυπρόθεσμου στόχου που βασίζεται στον μακροπρόθεσμο στόχο που ορίζεται παραπάνω είναι «καθώς βάζει σε σειρά αντικείμενα σε κορδόνι, το παιδί να κρατήσει το αντικείμενο με το ένα χέρι και το κορδόνι με το άλλο χέρι 3 στις 5 φορές».

Τα κριτήρια μετρησιμότητας μπορεί να διαφέρουν: συχνότητα συμπεριφοράς, επίπεδο ενεργού συμμετοχής, διάρκεια συμπεριφοράς, καταλληλότητα.

Οι στόχοι πρέπει να είναι λειτουργικοί, πράγμα που σημαίνει ότι πρέπει να φανεί ξεκάθαρα γιατί εργαζόμαστε στον συγκεκριμένο στόχο. Η λειτουργικότητα είναι ένας όρος που συνδέεται με δεξιότητες που αυξάνουν την αυτονομία και συμβάλλουν στην προσαρμογή ενός ατόμου στο περιβάλλον. Ένα παράδειγμα μη λειτουργικού στόχου θα ήταν «Το παιδί να βάλει 3 σχήματα σε ένα κορδόνι», ενώ ένας λειτουργικός στόχος θα ήταν «ένα παιδί να χρησιμοποιήσει δύο χέρια όπου το ένα κρατάει ένα αντικείμενο και το άλλο εκτελεί κίνηση». Ένας λειτουργικός στόχος περιέχει δεξιότητες και μπορεί να εκτελεστούν σε πολλά διαφορετικά περιβάλλοντα.

Ένα από τα εργαλεία αξιολόγησης που μπορούν να βοηθήσουν τους επαγγελματίες να εκτιμήσουν εάν ένας καθορισμένος στόχος είναι καλός είναι η λίστα R-GORI (Revised IEP/IFSP Goals and Objectives Rating Instrument (R-GORI) για την πρώιμη παιδική ηλικία) που περιέχει ερωτήσεις σχετικά με τη λειτουργικότητα, το πλαίσιο της διδασκαλίας, τις δυνατότητες γενίκευσης και μέτρησης καθορισμένων στόχων (Notari-Syverson & Shuster, 1995).

Εκτός από το τρέχον επίπεδο λειτουργικότητας και στόχων (μακροπρόθεσμων και βραχυπρόθεσμων), το ΕΠΕ περιλαμβάνει και στρατηγικές. Οι στρατηγικές περιλαμβάνουν περιγραφή των διαδικασιών από ειδικούς και το υλικό που θα χρησιμοποιηθεί για την επίτευξη των στόχων. Αυτοί είναι στην πραγματικότητα οι στόχοι της ομάδας και διαφέρουν από τους στόχους για το παιδί. Ένα παράδειγμα του στόχου μιας ομάδας είναι «Ενθαρρύνετε την κοινή προσοχή με έναν τρόπο ...» ή «Παρέχετε τρεις αλλαγές θέσης κατά τη διάρκεια της δραστηριότητας».

Το ΕΠΕ καθορίζει επίσης τις δραστηριότητες εντός των οποίων θα επιδιωχθούν οι στόχοι. Δεδομένης της πρώιμης αναπτυξιακής ηλικίας, οι δραστηριότητες είναι συνήθως οι ρουτίνες του



παιδιού κατά τη διάρκεια της ημέρας ή οι δραστηριότητες στις οποίες το παιδί αρέσει να συμμετέχει.

Βιβλιογραφικές αναφορές:

- Aytekin, C. (2016). Individualized Family Service Plan and its differences from Individualized Education Program. *Int J Adv Res*, 4, 2031-2036.
- Gatmaitan, M., & Browns, T. (2016). Quality in Individualized Family Services Plans: Guidelines for Practitioners Programs and Families. *Division for Early Childhood*, 20, 1-19.
- Jung, L.A. (2007). Writing SMART objectives and strategies that fit the ROUTINE. *Teaching Exceptional Children*, 39(4), 54-58.
- Lipkin P, & Okamoto, J. (2015). The Individuals With Disabilities Education Act (IDEA) for Children With Special Educational Needs. *PEDIATRICS*, 136, 1650 - 1662.
- Notari-Syverson, A.R., & Shuster, S.L. (1995). Putting real-life skills into IEP/IFSPs for infants and young children. *Teaching Exceptional Children*, 27(2), 29-32.
- Wyngaarden Krauss M. (1990). New Precedent in Family Policy: Individualized Family Service Plan. *Exceptional Children*. *The Council for Exceptional Children*, 56(5), 388-395.

Δημιουργώντας στόχους σε προσανατολισμένες δραστηριότητες

Martina Celizic

Τα παιδιά σε μικρή ηλικία δε γενικεύουν εύκολα τις δεξιότητες σε άλλα περιβάλλοντα, άτομα και υλικά και η διαδικασία της γενίκευσης γίνεται ακόμη πιο απαιτητική καθώς οι αναπτυξιακές δυσκολίες γίνονται πιο περίπλοκες. Είναι σημαντικό να διδάξετε εκείνες τις δεξιότητες που το παιδί

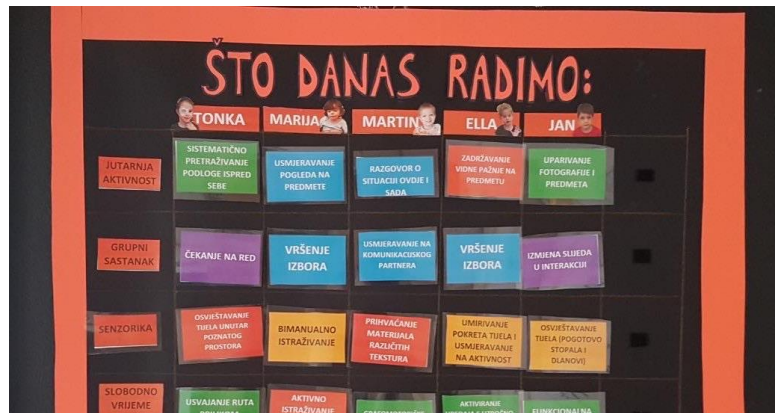
χρειάζεται στο πλαίσιο όπου θα τις χρειαστεί (McWilliam, 2000). Οι μακροπρόθεσμοι και βραχυπρόθεσμοι στόχοι πρέπει να περιλαμβάνουν κρίσιμες ή βασικές δεξιότητες που ένα παιδί μπορεί να μάθει στο πλαίσιο των καθημερινών ρουτίνων και δραστηριοτήτων.

Στην εργασία με παιδιά με οπτική αναπηρία και πρόσθετες αναπτυξιακές αναπηρίες, συχνά εφαρμόζεται η λεγόμενη παρέμβαση βάσει δραστηριότητας. Η παρέμβαση βάσει δραστηριότητας είναι μια προσέγγιση συναλλαγής που κατευθύνεται από ένα παιδί. Αυτή η προσέγγιση ξεκινά με την επίτευξη των ατομικών στόχων του παιδιού μέσα σε ρουτίνες που μπορούν να προγραμματιστούν ή να ξεκινήσουν από το παιδί. Οι ρουτίνες επιτρέπουν την ανάπτυξη λειτουργικών και παραγωγικών δεξιοτήτων επειδή χρησιμοποιούν λογικά προηγούμενα και συνέπειες (Bricker, & Crife, 1992).

Μια δραστηριότητα κατευθυνόμενη από το παιδί σημαίνει ότι το παιδί ξεκινά τη δραστηριότητα και ο επαγγελματίας ακολουθεί το ενδιαφέρον του και ενσωματώνει τους στόχους του ΕΠΕ. Βασίζεται στα ενδιαφέροντα του παιδιού, που σημαίνει για παράδειγμα, ότι αν θέλουμε το παιδί να μάθει τα ονόματα των ρούχων, θα δημιουργήσουμε καταστάσεις παιχνιδιού με μια κούκλα, πηγαίνοντας στο πάρκο κ.λπ., αντί να εκθέσουμε το παιδί σε κάρτες και ονομασίες διαφόρων ρούχων. Οι δραστηριότητες που κατευθύνονται από το παιδί περιλαμβάνουν μια φυσική ακολουθία ενεργειών, κάτι που προηγείται και το αποτέλεσμα της δραστηριότητας, η οποία ενισχύει το κίνητρο για την εκτέλεση της επιθυμητής συμπεριφοράς (δεξιότητα) επειδή το παιδί ξέρει γιατί εκτελεί κάτι. Για παράδειγμα, η ονομασία ενός αντικειμένου οδηγεί σε ένα παιχνίδι με ένα όνομα.

Εκτός από τις δραστηριότητες και ενέργειες που κατευθύνονται από το παιδί αυτός ο τύπος προσέγγισης περιλαμβάνει επίσης προγραμματισμένες δραστηριότητες και ρουτίνες καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας ως μαθησιακό πλαίσιο. Η ενσωμάτωση των στόχων στις ρουτίνες ή τις δραστηριότητες του παιδιού καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας επιτρέπει στο παιδί να μάθει δεξιότητες σε ένα περιβάλλον που θα χρησιμοποιηθούν (Εικόνα 1).

Στο παραπάνω παράδειγμα, ο στόχος της ονομασίας των ρούχων επιδιώκεται σε φυσικές



Εικόνα 1 Ένα παράδειγμα ενσωμάτωσης στόχων του ΕΠΕ στις ημερήσιες δραστηριότητες του παιδιού σε ένα πρόγραμμα προσχολικής εκπαίδευσης (πηγή: Mali dom - Zagreb).

καταστάσεις που συμβαίνουν συχνά παρέχοντας έτσι περισσότερες ευκαιρίες μάθησης. Με αυτή την προσέγγιση αναπτύσσουμε λειτουργικές δεξιότητες, δηλαδή δεξιότητες που είναι πρακτικές και χρήσιμες στο πλαίσιο της ζωής του παιδιού και της ζωής της οικογένειας. Μιλώντας για τους στόχους του ΕΠΕ αναφέραμε τη λίστα R-GORI που μπορεί επίσης να βοηθήσει, μεταξύ άλλων, στην αξιολόγηση της λειτουργικότητας μιας ικανότητας. Επισυνάπτεται μια λίστα ρουτίνων που σας επιτρέπει να συλλέγετε πληροφορίες από την οικογένεια σχετικά με τις ρουτίνες του παιδιού τους καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας, έτσι ώστε να μπορεί να δημιουργηθεί ένα σχέδιο υλοποίησης στόχου. Εκτός από τον κατάλογο ρουτίνων, είναι χρήσιμος ένας πίνακας ενσωμάτωσης στόχων ΕΠΕ στις καθημερινές δραστηριότητες του παιδιού, είτε οι δραστηριότητες κατευθύνονται από τα παιδιά είτε σχεδιάζονται..

ΟΡΟΛΟΓΙΑ

Μακροπρόθεσμοι στόχοι διατύπωση που περιγράφει ποιες γνώσεις, δεξιότητες και/ή συμπεριφορές αναμένεται να εμφανίσει το παιδί μέσα σε ένα χρόνο. Οι μακροπρόθεσμοι στόχοι είναι προσανατολισμένοι στο μέλλον.

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι = είναι μετρήσιμα ενδιάμεσα βήματα που πρέπει να κατακτηθούν για την επίτευξη ενός μακροπρόθεσμου στόχου.

Κριτήρια μετρησιμότητας = κριτήρια με τα οποία μετράται η επίτευξη των στόχων ενός ΕΠΕ. Δείχνουν πόσο καλά πρέπει να δείξει ένα παιδί γνώσεις / δεξιότητες και / ή συμπεριφορά και για πόσο καιρό ώστε να συμπεραίνεται ότι τον έχει κατακτήσει.



Βιβλιογραφικές αναφορές:

Bricker, D., & Cripe, J.J.W. (1992). *An activity-based approach to early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

McWilliam, R.A. (2000). It's only natural... to have early intervention in the environments where it's needed. *Young exceptional children monograph series*, 2,17-26.

ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΔΙΕΓΕΡΣΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΗΣ ΟΡΑΣΗΣ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Για τα περισσότερα παιδιά με οπτική αναπηρία, το συνηθισμένο περιβάλλον διαβίωσης δεν είναι αρκετά διεγερτικό ώστε να χρησιμοποιεί αυθόρμητα την όρασή του, επομένως είναι απαραίτητο να προσαρμοστεί το περιβάλλον και οι διαδικασίες στις ατομικές ανάγκες του παιδιού.

Οι στρατηγικές για τη διέγερση της λειτουργικής όρασης πρέπει να καθορίζονται σε σχέση με τις ατομικές ανάγκες του παιδιού και πρέπει να ενσωματώνονται στις καθημερινές δραστηριότητες.

Εγκεφαλική τύφλωση

Tatjana Petrović Sladetić, Snježana Seitz Simone Prantl

όραση είναι μια σύνθετη αισθητηριακή λειτουργία που απαιτεί ιεραρχική εμπλοκή υποδοχέων (φωτοϋποδοχείς του ματιού), συστήματα μετάδοσης (οπτικά νεύρα και οπτική ακτινοβολία) και επεξεργασία (οπτικός φλοιός) που μετατρέπουν την οπτική πληροφορία σε αντίληψη με νόημα (εικόνες). Η βλάβη σε οποιοδήποτε μέρος οδηγεί σε κάποιο βαθμό σε προβλήματα όρασης με χαρακτηριστικές κλινικές και λειτουργικές εκδηλώσεις.

Η εγκεφαλική οπτική αναπηρία (Cerebral Visual Impairment – CVI), είναι προσωρινή ή μόνιμη οπτική δυσλειτουργία που προκαλείται από βλάβη στην οπίσθια οπτική οδό ή / και σε μέρος του εγκεφάλου ή διαταραχή του συστήματος μετάδοσης από τον αμφιβληστροειδή στον εγκέφαλο ή την αδυναμία του εγκεφάλου να λαμβάνει και να ερμηνεύει μεταδιδόμενες εικόνες (Dutton 2003).

Ο όρος Φλοιώδης Τύφλωση (Cortical Visual Impairment) χρησιμοποιείται συνήθως στη Βόρεια Αμερική, ενώ ο όρος Εγκεφαλική Τύφλωση (Cerebral Visual Impairment) χρησιμοποιείται γενικά στην Ευρώπη (Roman-Lantzy, 2007). Για την ίδια οπτική δυσλειτουργία, οι όροι φλοιώδης τύφλωση, γνωστική εξασθένηση της όρασης, οπτικές δυσκολίες επεξεργασίας κ.λπ. χρησιμοποιούνται επίσης ως προσπάθειες να προσδιοριστεί όσο το δυνατόν σαφέστερα η προέλευση και η φύση της δυσκολίας (Hatton, Schwietz, Boyer, & Rychwalski, 2007).

Η CVI είναι μια από τις πιο συχνές αιτίες οπτικής αναπηρίας στα παιδιά στις ανεπτυγμένες χώρες (Jan, 1993). Η εγκεφαλική δυσλειτουργία της όρασης εμφανίζεται συχνά σε πρόωρα βρέφη, παιδιά με νευρολογικές αποκλίσεις και παιδιά με επίκτητη εγκεφαλική βλάβη (Roman-Lantzy, 2007). Κατά συνέπεια, τα παιδιά με CVI πολύ συχνά έχουν και άλλες νευρολογικές διαταραχές όπως εγκεφαλική παράλυση, γνωστική δυσλειτουργία, προβλήματα ακοής και δυσκολίες στη μνήμη (Dennison, 2003). Η διάγνωση της CVI είναι συχνά δύσκολο να εξακριβωθεί καθώς απαιτεί τη συνεργασία επαγγελματιών διαφορετικών ειδικοτήτων και διαγιγνώσκεται όταν (1) η οφθαλμολογική εξέταση δεν μπορεί να εξηγήσει την εξαιρετικά μειωμένη οπτική λειτουργία, (2) το ιατρικό ιστορικό περιλαμβάνει νευρολογικά προβλήματα, και (3) υπάρχουν ειδικά χαρακτηριστικά της οπτικής συμπεριφοράς (Roman-Lantzy, 2007). Δεδομένου ότι τα συμπτώματα της CVI εξαρτώνται από την περιοχή και τον βαθμό οργανικής βλάβης, το μόνο κοινό χαρακτηριστικό της οπτικής λειτουργίας των ατόμων με αυτή την οπτική αναπηρία είναι ότι κάθε βλάβη είναι διαφορετική και τα χαρακτηριστικά τους είναι διαφορετικά. Η εξασθένηση της όρασης μπορεί να είναι σχεδόν αισθητή, αλλά και να φτάσει μέχρι την πλήρη τύφλωση.

Η Roman - Lantzy (2007) απαριθμεί συγκεκριμένες οπτικές συμπεριφορές παιδιών με CVI που σχετίζονται με την προτίμηση χρώματος (Lueck, & Dutton, 2016) και τους κινούμενους στόχους, την προτίμηση ενός συγκεκριμένου μέρους του οπτικού πεδίου, τις δυσκολίες με την οπτική και περιβαλλοντική πολυπλοκότητα, τους νέους οπτικούς στόχους και τη μακρινή όραση. Μπορεί επίσης



να περιλαμβάνει μη σκόπιμη εστίαση ή εστίαση στο φως καθώς και την απουσία ή τη δυσκολία της διέγερσης της όρασης (βλ. Παράρτημα 3).

Οι Lueck και Dutton (2016) αναφέρουν επίσης ότι οι οπτικές λειτουργίες μπορούν να διαφέρουν από μέρα σε μέρα και ώρα σε ώρα. Το παιδί μπορεί να κουραστεί γρήγορα όταν κοιτάζει κοντά λόγω μειωμένης δυνατότητας στην εστίαση. Μπορεί να έχουν δυσκολία στην ανάγνωση λόγω της αδυναμίας γρήγορης εναλλαγής από το ένα σημείο στο άλλο – σακκαδικές κινήσεις. Χρησιμοποιούμε σακκαδικές κινήσεις για να αλλάξουμε γρήγορα την κατεύθυνση της παρακολούθησής μας. Ένα παιδί με δυσκολία στην εκτέλεση σακκαδικών κινήσεων θα προτιμήσει να κάνει γρήγορες κινήσεις κεφαλής παρά γρήγορες κινήσεις των ματιών (Dutton, 2003).

Μπορεί επίσης να δυσκολευτεί να εντοπίσει και να πραγματοποιήσει με ακρίβεια προσαρμογές σε αντικείμενα που κινούνται γρήγορα ή να δει λεπτομέρειες σχετικά με έναν κινούμενο στόχο, όπως η τηλεόραση (δυσκολίες με την αντίληψη κίνησης).

Υπάρχουν επίσης δυσκολίες στην αντίληψη βάθους που επηρεάζει το περπάτημα πάνω και κάτω στις σκάλες, να ξεπεράσει τα εμπόδια, να περπατήσει πάνω και έξω από το πεζοδρόμιο κ.λπ. Ακόμη, μπορεί να υπάρχουν δυσκολίες στην οπτική μνήμη και φαντασία – το παιδί έχει δυσκολία να θυμηθεί πράγματα που έχει δει και να αποκτήσει δεξιότητες όταν απαιτείται οπτική φαντασία ώστε να φανταστεί την ακολουθία ενεργειών / κινήσεων που απαιτούνται για την ολοκλήρωση μιας εργασίας (McLinden, 1999).

Ο Dutton (2003) εξετάζει τα χαρακτηριστικά της οπτικής συμπεριφοράς που σχετίζεται με βλάβη στις ραχιαίες και κοιλιακές δομές της κύριας οπτικής οδού στον εγκέφαλο. Όταν υπάρχει βλάβη στο ραχιαίο ρεύμα μπορεί να προκύψουν προβλήματα με την παρακολούθηση κινούμενων αντικειμένων, τον ακριβή εντοπισμό αντικειμένων στον χώρο, τη χρήση σκαλοπατιών και την προσέγγιση και έλξη αντικειμένων. Σε αυτές τις καταστάσεις, το παιδί μπορεί να δυσκολευτεί να προσαρμόσει την κίνηση σε αυτό που φαίνεται και μπορεί να δείξει αδεξιότητα, δισταγμό, ανασφάλεια ή ακόμη και να μην παρατηρήσει τον κίνδυνο. Η βλάβη στο ραχιαίο ρεύμα μπορεί να το δυσκολέψει να δει διαφορετικά πράγματα ταυτόχρονα, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε δυσκολίες στην εύρεση ενός οπτικού στόχου σε ένα κορεσμένο (πολύχρωμο) φόντο. Τα παιδιά με διαταραχή του κοιλιακού ρεύματος δυσκολεύονται να βρουν μια διαδρομή που θα πρέπει να είναι πολύ γνωστή σε αυτά, να θυμούνται, να αναγνωρίζουν πράγματα που έχουν ήδη δει και έχουν προβλήματα να φανταστούν καταστάσεις που έχουν ήδη δει στο μυαλό τους (Dutton, 2003).

Ορισμένα παιδιά με CVI μπορεί επίσης να έχουν δυσκολίες με οπτικές-γνωστικές λειτουργίες, όπως:

- αντίληψη της κατεύθυνσης γραμμής (προσανατολισμός γραμμής) και μήκος γραμμής - το παιδί μπορεί να μην βλέπει το μήκος ή τον προσανατολισμό γραμμής, αλλά μπορεί να χρησιμοποιεί αυτές τις πληροφορίες για κινήσεις χεριών. Στη συνέχεια, η βλάβη είναι στο επίπεδο του πρωτεύοντος οπτικού φλοιού ή στον κροταφικό λοβό. Εάν η βλάβη είναι στο επίπεδο του βρεγματικού λοβού, οι κινήσεις σύλληψης είναι ανακριβείς, αν και το παιδί μπορεί να πει ποια γραμμή είναι μεγαλύτερη / μικρότερη.



- Η προσωπαγνωσία ή η αδυναμία αναγνώρισης ανθρώπινων προσώπων φαίνεται να είναι η λιγότερο κοινώς αναγνωρισμένη αγνωσία στα παιδιά, ειδικά σε καταστάσεις όπου το παιδί είναι συνήθως λειτουργικό σε άλλους τομείς της οπτικής λειτουργίας. Ένα παιδί που έχει προσωπαγνωσία θα αντιδρά εξίσου σε γνωστά και άγνωστα άτομα όταν τον πλησιάζουν και θα αναγνωρίσει ένα άτομο μόνο βάσει της φωνητικής απόκρισης. Συνήθως το περιβάλλον παρατηρεί αυτή τη συμπεριφορά γύρω στον 11ο μήνα της ζωής ενός παιδιού (McLinden, 1999).
- Η αναγνώριση της εικόνας και η κατανόηση της εικόνας είναι συχνά δύσκολα σε παιδιά με οπτική αναπηρία. Είναι σημαντικό να εξεταστούν αυτές οι ικανότητες, ειδικά εάν οι εικόνες χρησιμοποιούνται σε υποβοηθούμενη επικοινωνία. Μερικά παιδιά δεν μπορούν να δουν και να αναγνωρίσουν οπτικά απαιτητικά εικονογραφικά υλικά, παρόλο που αναγνωρίζουν μόνο ένα μεμονωμένο μέρος της ίδιας εικόνας.
- Αντιλήψεις για την ποιότητα και την υφή της επιφάνειας εμφανίζονται συχνά σε παιδιά που έχουν λιγότερο αναπτυγμένη κατανόηση των χωρικών σχέσεων ή / και αναγνώρισης και μνήμης των ορόσημων. Η κίνηση είναι συχνά αγχωτική εάν το παιδί δεν μπορεί να αντιληφθεί την επιφάνεια στην οποία κινείται, στέκεται ή είναι μέρος αυτού.
- Η συνειδητοποίηση του χώρου και ο προσανατολισμός στον χώρο ενδέχεται να είναι λιγότερο αναπτυγμένες στην περίπτωση βλάβης που προκαλείται στον βρεγματικό λοβό ή σε παιδιά που δεν κινούνται ανεξάρτητα αλλά συχνά "μετακινούνται" παθητικά (μεταφέρονται, ωθούνται σε καροτσάκι, κ.λπ.).
- Ο συντονισμός των ματιών-χεριών (Εικόνα 1) μπορεί επίσης να επηρεαστεί όταν έχει υποστεί βλάβη ο βρεγματικός λοβός. Μερικά παιδιά με CVI στρέφουν το κεφάλι τους μακριά από το στόχο που θέλουν να πιάσουν. Αυτό μπορεί να σχετίζεται με κακή οπτική ανατροφοδότηση κατά τη διάρκεια της κίνησης και το παιδί μπορεί να κληθεί να κλείσει τα μάτια του αντί να γυρίσει το κεφάλι του. Εάν η λήψη είναι ευκολότερη με τα μάτια κλειστά από ό, τι ενώ το παιδί κοιτάζει έναν στόχο, μπορούμε να είμαστε σίγουροι ότι οι οπτικές πληροφορίες παρεμποδίζουν την απόδοση της κίνησης αντί να διευκολύνουν και να είναι πιο ακριβείς.



Εικόνα 2 Διεγείροντας τον οπτικοκινητικό
συντονισμό με υψηλής αντίθεσης στόχους στο
φως της ημέρας (πηγή: Mali dom – Zagreb)

Αν και η οπτική συμπεριφορά των παιδιών με CVI συχνά περιγράφεται ως ασυνεπής και ανεξήγητη, τα παιδιά που εμπλέκονται σε στρατηγικές παρέμβασης που βασίζονται στην αξιολόγηση της οπτικής λειτουργικότητας δείχνουν σημαντική πρόοδο στην οπτική λειτουργία (Roman-Lantzy, 2007).

Στρατηγικές για την τόνωση της οπτικής λειτουργίας σε παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες

Τα παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες έχουν συχνά περισσότερο ή λιγότερο έντονες δυσκολίες στην οπτική λειτουργία. Η οπτική δυσλειτουργία από μόνη της μπορεί να έχει σημαντικό αντίκτυπο στη συνολική ανάπτυξη ενός παιδιού και τα παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες που έχουν επίσης προβλήματα όρασης διατρέχουν σημαντικό κίνδυνο ανάπτυξης αναπτυξιακών αναπηριών και μαθησιακών δυσκολιών (Kheptal & Donahue, 2007). Ο βαθμός και η αιτιολογία της οπτικής αναπηρίας μπορεί να διαφέρουν και η παρουσία τόσο της οφθαλμικής όσο και CVI είναι δυνατή (Roman-Lantzy, 2007). Ανεξάρτητα από τον τύπο της οπτικής αναπηρίας είναι σίγουρα απαραίτητο να ενθαρρύνετε το παιδί να χρησιμοποιεί την όραση μέσω καθημερινών καταστάσεων. Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο ένας από τους κύριους στόχους σε παιδιά με οπτική αναπηρία και πρόσθετες αναπτυξιακές δυσκολίες είναι να διευκολύνει την ικανότητα του παιδιού να βλέπει και να το παρακινεί να κοιτάξει. Μέσω της



καθημερινής και βέλτιστης χρήσης της όρασης, το παιδί ενδυναμώνει και ενισχύει την οπτική του λειτουργία (Roman-Lantzy, 2007).

Για τα περισσότερα παιδιά με οπτική αναπηρία, το συνηθισμένο περιβάλλον διαβίωσης δεν είναι αρκετά διεγερτικό για να χρησιμοποιήσουν αυθόρμητα την όρασή τους και να εξερευνήσουν οπτικά, γι' αυτό αυτά τα παιδιά χρειάζονται προσαρμοσμένο περιβάλλον και εξατομικευμένα οπτικά ερεθίσματα για να είναι οπτικά ενεργά. Μόνο μέσω της δραστηριότητας της όρασης θα μάθουν πραγματικά τα παιδιά να κοιτούν.

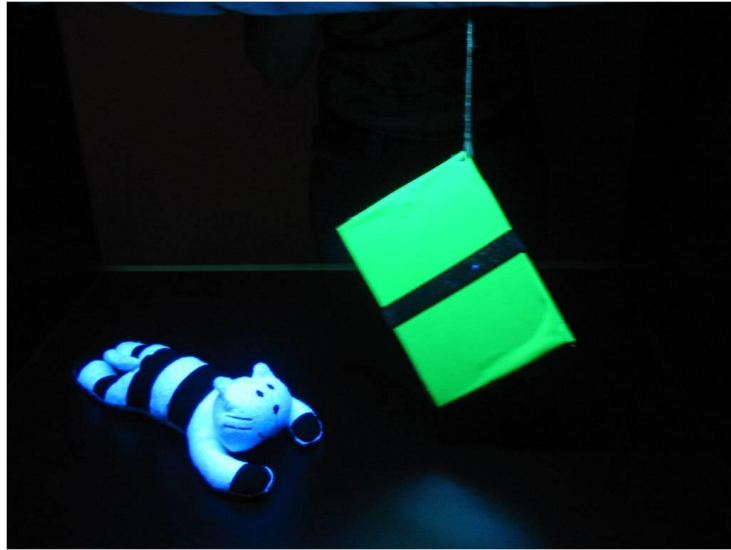
Η παρέμβαση πρέπει να προγραμματιστεί για τις καθορισμένες ανάγκες του παιδιού. Είναι απαραίτητο να προσδιορίσουμε ακριβώς τι μπορεί να κάνει το παιδί και τι προκαλεί από την άποψη της λειτουργικής όρασης. Με βάση αυτές τις πληροφορίες, συμφωνούνται στρατηγικές των οποίων η εφαρμογή θα οδηγήσει στη βελτιστοποίηση της λειτουργικής όρασης του παιδιού.

Για παράδειγμα, εάν το παιδί εξερευνά οπτικά κόκκινα αντικείμενα και δε βλέπει καθόλου τα άλλα, θα ξεκινήσουμε με κόκκινα αντικείμενα στην παρέμβαση και δε θα ζητήσουμε από το παιδί να κοιτάξει άλλα αντικείμενα. Αφού εξετάσει τα κόκκινα αντικείμενα για μια συγκεκριμένη χρονική περίοδο, μπορεί να εισαχθεί ένα νέο στοιχείο, ένα αντικείμενο που είναι κόκκινο - κίτρινο και μπορεί να παρατηρηθεί εάν το παιδί στρέφει την προσοχή του σε αυτό. Αν δείξει ενδιαφέρον για ένα τέτοιο αντικείμενο, είναι ένα σημάδι ότι το παιδί πιθανότατα έχει υποστεί αλλαγές στη λειτουργική όραση. Η συμπεριφορά του παιδιού θα είναι το κύριο σημάδι μας όταν είναι απαραίτητο να εισαγάγουμε κάποιες αλλαγές στην ίδια την παρέμβαση (Roman-Lantzy, 2007).

Στην παρέμβαση, είναι επίσης σημαντικό οι στρατηγικές και οι δραστηριότητες να ενσωματώνονται όσο το δυνατόν περισσότερο στην καθημερινή ζωή και τη λειτουργικότητα του παιδιού, διότι με αυτόν τον τρόπο επιτρέπεται η συχνότερη χρήση της όρασης και η ουσιαστική δραστηριότητα οδηγεί σε σημαντική λειτουργική όραση και μάθηση. Έτσι, εάν το παιδί επιθυμεί να εξερευνήσει οπτικά μόνο κόκκινα αντικείμενα, θα πρέπει να χρησιμοποιείται μέσω καθημερινών δραστηριοτήτων στις οποίες το παιδί συμμετέχει διαφορετικά (δραστηριότητες καθημερινής ζωής, παιχνίδι, δραστηριότητες αναψυχής κ.λπ.).

Η παρέμβαση θα ποικίλλει ανάλογα με τα ατομικά χαρακτηριστικά και τις ανάγκες του παιδιού που σχετίζονται με το βαθμό της όρασης, την ηλικία, το στάδιο ανάπτυξης και τις προ-ακαδημαϊκές / ακαδημαϊκές δεξιότητες.

Για τη διέγερση της λειτουργικής όρασης χρησιμοποιούνται διαφορετικά μέσα, ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού, δηλαδή την παρουσία ορισμένων οπτικών λειτουργιών και της λειτουργικής όρασης. Πολύ συχνά χρησιμοποιούνται προσαρμοσμένα καθημερινά υλικά, υλικά που παρουσιάζονται κάτω από το υπεριώδες φως (Εικόνα 2), στόχοι φωτός διαφορετικού πλάτους σε διαφορετικές συνθήκες φωτισμού (Εικόνα 3) και προγράμματα υπολογιστών.



Εικόνα 3. Παρουσίαση αντικειμένων υπό υπεριώδες φως
(ενισχυμένες αντιθέσεις)



Εικόνα 4 Κατευθύνοντας την προσοχή και ενθαρρύνοντας τον
συντονισμό των ματιών-χεριών με έναν ελαφρύ στόχο σε σκοτεινές
συνθήκες (πηγή: Mali dom - Ζάγκρεμπ)

Σύμφωνα με τη Roman-Lantzy (2007), οι βασικές αρχές για τη δημιουργία ενός προγράμματος παρέμβασης είναι:



- ακρίβεια - είναι απαραίτητο να προσδιοριστεί σε ποιο βαθμό η εγκεφαλική διαταραχή της όρασης επηρεάζει τη λειτουργικότητα του παιδιού προκειμένου να δημιουργηθεί ένα πρόγραμμα παρέμβασης που να αντιστοιχεί στον βαθμό της οπτικής λειτουργίας. Η σποραδική επιλογή μεθόδων και δραστηριοτήτων δεν είναι αποτελεσματική, επομένως η παρέμβαση πρέπει να βασίζεται στα αποτελέσματα της αξιολόγησης.
- σκοπιμότητα - είναι απαραίτητο να προσδιοριστεί γιατί και πώς επιλέγεται η παρέμβαση, επομένως είναι απαραίτητο να γνωρίζουμε "πού" είναι τώρα το παιδί και ποια φάση ακολουθεί.
- αμοιβαιότητα - είναι η διαδικασία κοινής χρήσης και αποδοχής της προοπτικής ενός άλλου ατόμου και αναφέρεται στην ευαισθησία στην προοπτική ενός παιδιού με CVI. Για παράδειγμα, εάν η απόδοση του παιδιού σε μια δραστηριότητα αλλάζει λόγω αλλαγών στο ίδιο το παιδί ή αλλαγές στο περιβάλλον. Ειδικά σε περιπτώσεις CVI, θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη ότι οποιαδήποτε αλλαγή στο περιβάλλον μπορεί να επηρεάσει την οπτική συμπεριφορά του παιδιού (π.χ. αλλαγή στη διακόσμηση της πόρτας του δωματίου σε ένα παιδί με CVI μπορεί να οδηγήσει σε δυσκολία στον χωρικό προσανατολισμό).
- αλλαγές - σε παιδιά με CVI μπορούμε να περιμένουμε αλλαγές στην οπτική λειτουργικότητα με τη μορφή βελτίωσης και πρέπει να σχεδιάσουμε μια παρέμβαση ανάλογα.
- περιβάλλον - οι ακούσιες αλλαγές στο περιβάλλον συχνά οδηγούν σε ασυνεπείς οπτικές αποκρίσεις ενός παιδιού με CVI. Για παράδειγμα, ένα παιδί που ονομάζει αντικείμενα όταν το αντικείμενο βρίσκεται σε φόντο με μονόχρωμη αντίθεση φόντο δεν θα εκτελεί την ίδια εργασία εάν το αντικείμενο βρίσκεται σε ανεπαρκές περιβάλλον γεμάτο λεπτομέρειες. Κατά τον προγραμματισμό της παρέμβασης, πρέπει να λαμβάνουμε υπόψη τα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος στο οποίο λειτουργεί το παιδί (αντιθέσεις, χρώματα, φωτισμός, μέγεθος, απόσταση).

Προκειμένου να παρέχεται στο παιδί οπτική διέγερση μέσω καθημερινών δραστηριοτήτων, είναι απαραίτητο να:

- τακτοποιήσετε το περιβάλλον στο οποίο μένει το παιδί ή το κουτί σύμφωνα με τις οδηγίες για την κατάλληλη ρύθμιση του περιβάλλοντος, λαμβάνοντας υπόψη τις αντιθέσεις, το φως, το χρώμα, το μέγεθος των προσφερόμενων αντικειμένων / στόχων, την απόσταση από την οποία το παιδί κοιτάζει το αντικείμενο (Εικόνα 4),
- προσαρμόσετε τα καθημερινά παιχνίδια και αντικείμενα με τρόπο που τονώνει οπτικά το παιδί. Για παράδειγμα, ένας καμβάς με ασπρόμαυρο μοτίβο μπορεί να τοποθετηθεί στη φιάλη από την

οποία το παιδί πίνει εάν παρατηρηθεί ότι το παιδί αντιδρά καλά οπτικά σε μια τέτοια αντίθεση και έτσι το ενθαρρύνει να το βλέπει κατά τη διάρκεια καθημερινών δραστηριοτήτων. Τα υπάρχοντα παιχνίδια μπορούν να προσαρμοστούν έτσι ώστε να επικολληθεί ένα αντίθετο χρώμα (π.χ. μαύρες κουκκίδες μπορούν να τοποθετηθούν σε μια κίτρινη μπάλα. Μια μαύρη κουκκίδα μπορεί να επικολληθεί σε μια λευκή πάνα και να εμφανίζεται στο παιδί κάθε φορά κατά την αλλαγή) κ.λπ.



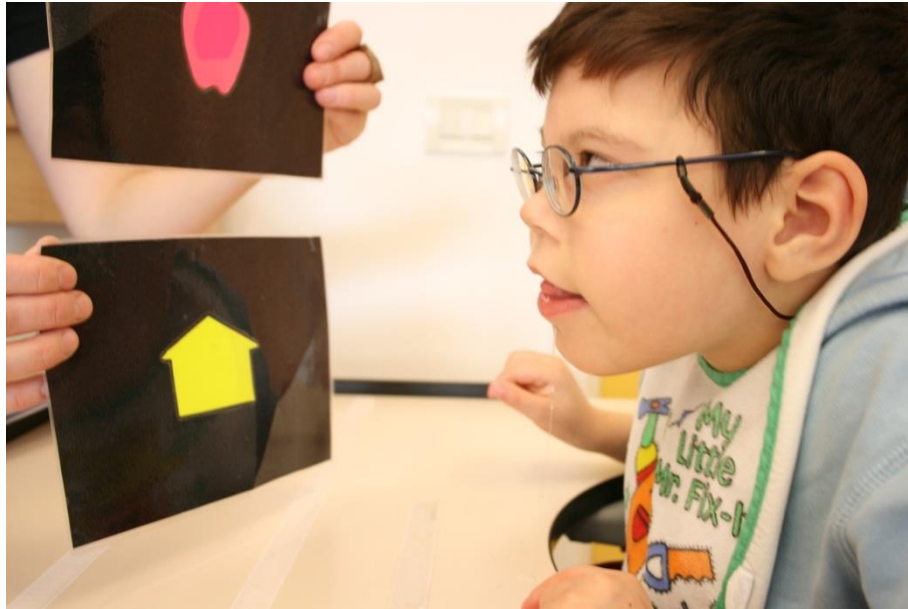
Εικόνα 5. Προσαρμογή του πίνακα στην κατάσταση σίτισης - τοποθέτηση μαχαιροπήρουνων σε μονόχρωμο φόντο αντίθεσης (πηγή: Mali dom - Ζάγκρεμπ)

- παρατηρήσετε σε ποια απόσταση το παιδί κοιτάζει / δείχνει ενδιαφέρον για αντικείμενα ή άτομα. Σε αυτή την απόσταση, φέρτε του αντικείμενα και πλησιάστε το στην επικοινωνία. Π.χ.



τοποθετήστε ένα κινητό σε κούνια σε ένα χρώμα αντίθεσης σε απόσταση στην οποία το παιδί παρατηρεί αντικείμενα,

- να του δώσετε αρκετό χρόνο για να εξερευνήσει οπτικά τον στόχο σε όλες τις καθημερινές καταστάσεις (πολύ συχνά τα παιδιά χρειάζονται περισσότερο χρόνο από εμάς),
- να εισάγετε νέα αντικείμενα, οπτικούς στόχους, δραστηριότητες σταδιακά. Μερικά παιδιά δυσκολεύονται να δεχτούν καινοτομίες. Όσο πιο απλή, πιο σταθερή και πιο προβλέψιμη είναι η οπτική πληροφορία, τόσο πιο εύκολο θα είναι για το παιδί να το χειριστεί.
- Στην οπτική επικοινωνία, δώστε έμφαση στα χαρακτηριστικά του προσώπου (μάτια, στόμα) προκειμένου να βελτιώσετε τις αντιθέσεις στο πρόσωπό μας και να διευκολύνετε το παιδί να παρατηρήσει το πρόσωπο του άλλου ατόμου και να διαβάσει τις εκφράσεις του προσώπου.
- Χρησιμοποιήστε παιχνίδια ενός χρώματος / καθημερινά υλικά σε φόντο με αντίθεση. Αποφύγετε τη διαφοροποίηση και πολλά είδη σε ένα μέρος.
- Ο χώρος που μένει το παιδί πρέπει να είναι καλά φωτισμένος. Η πηγή φωτός πρέπει να είναι πίσω ή προς το πλάι του παιδιού, και σε καμία περίπτωση μπροστά από το παιδί για να αποφευχθεί η αντανάκλαση.
- Αποφύγετε τις λαμπερές επιφάνειες και τις επιφάνειες που παράγουν αντανάκλασεις.
- Παρέχετε στο παιδί μια βέλτιστη θέση σώματος για να διευκολύνετε την εστίαση της όρασης.
- Φωτίστε το αντικείμενο ή χρησιμοποιήστε έντονη αντίθεση και ανακλαστικές επιφάνειες (εάν ταιριάζει στο παιδί) για να τραβήξετε την προσοχή του παιδιού στο αντικείμενο (Εικόνα 5).



Εικόνα 6 Παρουσίαση στόχων υψηλής αντίθεσης στο φως της ημέρας (πηγή: Mali dom - Ζάγκρεμπ)

- Επιτρέψτε στο παιδί να κοιτάξει το αντικείμενο με τον τρόπο που του ταιριάζει καλύτερα (π.χ. η θέση του κεφαλιού μπορεί να γείρει).
- Τοποθετήστε αντικείμενα στο τμήμα του οπτικού πεδίου που χρησιμοποιεί το παιδί.
- Κατά τη διάρκεια δραστηριοτήτων με έντονους οπτικούς στόχους (ειδικά φως που αναβοσβήνει, Εικόνα 6) είναι απαραίτητο να παρακολουθείται ολόκληρη η κατάσταση του παιδιού για την ανίχνευση σημείων υπερδιέγερσης (αλλαγές στον ρυθμό αναπνοής, καρδιακός ρυθμός, μεγάλες αλλαγές στον μυϊκό τόνο, άγχος, κλείσιμο των ματιών) ή πιθανή φωτοφοβία.



Εικόνα 7 Διδασκαλία της αντίληψης του σχήματος σε ένα φωτεινό κουτί (πηγή: Mali dom - Ζάγκρεμπ)

Δεδομένης της αποδεδειγμένης αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων που στοχεύουν στη βελτίωση της οπτικής λειτουργίας των παιδιών με CVI, υπάρχει ανάγκη για μεγαλύτερη προσοχή σε συγκεκριμένες, ατομικά σχεδιασμένες στρατηγικές που βασίζονται σε ατομικά αποτελέσματα αξιολόγησης. Οι στρατηγικές για τη βελτίωση της οπτικής λειτουργίας θα πρέπει να αποτελούν αναπόσπαστο μέρος των εκπαιδευτικών προγραμμάτων - (εκ νέου) εξοικείωσης που περιλαμβάνουν παιδιά με οπτική αναπηρία και πρόσθετες αναπτυξιακές αναπηρίες.

ΟΡΟΛΟΓΙΑ

CVI (Cerebral Visual Impairment) - προσωρινή ή μόνιμη οπτική δυσλειτουργία που προκαλείται από βλάβη στην οπίσθια οπτική οδό και / ή μέρος του εγκεφάλου ή από διαταραχή στο σύστημα μετάδοσης από τον αμφιβληστροειδή στον εγκέφαλο ή την αδυναμία του εγκεφάλου να λαμβάνει και να ερμηνεύει μεταδιδόμενες εικόνες.

Βελτίωση της οπτικής λειτουργικότητας - η διαδικασία με την οποία δημιουργούμε το περιβάλλον και τις διαδικασίες με τρόπο που θα επιτρέπει στο παιδί να αξιοποιεί καλύτερα τις δυνατότητές του στην οπτική εξερεύνηση του περιβάλλοντος μέσω καθημερινών καταστάσεων.



Βιβλιογραφικές αναφορές:

- Dennison, E.M. (2003). *Eye conditions in infants and young children that results in visual impairment and syndromes and other conditions that may accompany visual disorders*. Logan, Utah: SKI-HI Institute.
- Dutton G. (2003). A more detailed look at the visual system: In M. Bultjens, & H. McLean (Eds), *Cerebral palsy and visual impairment in children: Experience of collaborative practice in Scotland* (pp. 38-59). Scottish Sensory Centre.
- Hatton, D. D., Schwietz, E., Boyer, B., & Rychwalski, P. (2007). Babies Count: the national registry for children with visual impairments, birth to 3 years. *Journal of AAPOS : the official publication of the American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*, 11(4), 351–355.
<https://doi.org/10.1016/j.jaapos.2007.01.107>.
- Hyvarinen L. (2005). Brain damage related visual impairment. *International Congress Series*, 1282, 578-84.
- Hyvarinen L. (n.d.) *Stimulation and training of vision*. Retrieved from: <http://www.lea-test.fi/index.html>
- Jan, J. E., & Groenfeld, M. (1993). Visual Behaviors and Adaptations Associated with Cortical and Ocular Impairment in Children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 87(4), 101–105.
<https://doi.org/10.1177/0145482X9308700404> .
- Khetpal, V., & Donahue, S. P. (2007). Cortical visual impairment: etiology, associated findings, and prognosis in a tertiary care setting. *Journal of AAPOS : the official publication of the American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*, 11(3), 235–239.
<https://doi.org/10.1016/j.jaapos.2007.01.122>
- Lueck, A.H. & Dutton, G.N. (2015). *Vision and the brain: Understandin cerebral visual impairment in children*. New York: AFB.
- McLinden M. (1999). Children with multiple disabilities and a visual impairment. In H. Mason, S. McCall, C. Arter, M. McLinden, & J. Stone (Eds), *Visual Impairment: Access to education for children and young people* (pp. 313–23). London: David Fulton Publishers.
- Roman-Lantzy, C. (2007). *Cortical Visual Impairment: an approach to assesment and intervention*. New York: American Foundation for the Blind.

Ενισχύοντας την Όραση

Tatjana Petrović Sladetić, Snježana Seitz Simone Prantl



Δεδομένου ότι το οπτικό σύστημα είναι πολύ περίπλοκο, είναι απαραίτητες βασικές ιατρικές πληροφορίες για τη δομή και τη λειτουργία του οπτικού συστήματος, καθώς και σημαντικές ψυχολογικές πτυχές της οπτικής αντίληψης, όπως η προσοχή. Αυτό περιλαμβάνει επίσης την τακτική οπτική ανάπτυξη του υγιούς παιδιού στο πλαίσιο της φυσιολογικής συνολικής ανάπτυξης, και ιδίως τις «πρώιμες προτιμήσεις του οπτικού φλοιού». Δεν πρέπει ποτέ να ξεχνάμε ότι η όραση είναι μια ενεργή διαδικασία. Η κ. Strothmann και ο κ. Zeschitz συνοψίζουν τα παραπάνω με την ακόλουθη πρόταση (1997): «Δεν βλέπει το μάτι, ούτε ο οπτικός φλοιός που βλέπει, αλλά το άτομο που βλέπει».

Στην αρχή της οπτικής υποστήριξης θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη βασικά ζητήματα σε συνεννόηση με γονείς και άλλους θεραπευτές:

1. Απαραίτητη προϋπόθεση για την οπτική υποστήριξη είναι η ακριβής γνώση των βέλτιστων ατομικών συνθηκών και της τρέχουσας κατάστασης του παιδιού. Για πολλά παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες, αυτό δεν αφορά μόνο το γενικό επίπεδο ανάπτυξης του παιδιού, αλλά και την κατάσταση του παιδιού κατά τη διάρκεια της ημέρας, όπως το επίπεδο εγρήγορσης του παιδιού, καθώς και τη δυνατότητα τοποθέτησης του παιδιού. Προκειμένου να είναι σε θέση να αποδεχτεί μια οπτική προσφορά, το παιδί πρέπει να τοποθετηθεί με τέτοιο τρόπο ώστε να μην χρειάζεται να καταβάλει προσπάθειες για να ελέγξει τη στάση του. Δεν είναι επομένως αυτονόητο ότι η καθιστή θέση είναι η πιο ευνοϊκή οπτική θέση για το παιδί. Αντίθετα, η ύπτια θέση, η πρηνής θέση, η πλευρική θέση, η τετράπλευρη θέση με υποστήριξη του άνω σώματος θα μπορούσε να είναι η βέλτιστη θέση για το παιδί. Η καλή συνεργασία με τον υπεύθυνο φυσιοθεραπευτή είναι επομένως σημαντική. Ο φυσιοθεραπευτής μπορεί να συστήσει μια θέση στην οποία το παιδί δεν ασχολείται με τον έλεγχο του κεφαλιού, να σταθεί όρθιο ή τη συνολική σταθερότητα του σώματος. Ένα άλλο ερώτημα είναι ποιες κινητικές κινήσεις μπορεί να κάνει το παιδί: Μπορεί να γυρίσει το κεφάλι του, να δείξει το κεφάλι στην ύπτια θέση ή στην πρηνή θέση; Υπάρχει μια προτιμώμενη πλευρά του σώματος; Υπάρχουν βοηθήματα τοποθέτησης στο σπίτι όπως ανατομικά μαξιλάρια, πετσέτες, στηρίγματα λαιμού, μαξιλάρια θηλασμού ή υπάρχουν ήδη προσαρμοσμένα βοηθήματα όπως αναπηρικά αμαξίδια, καθίσματα θεραπείας ή βάσεις.
2. Μια άλλη προϋπόθεση είναι ένα περιβάλλον χωρίς περισπασμούς με όσο το δυνατόν λιγότερες περισπασμούς, καθώς πολλά παιδιά αποσπώνται πολύ εύκολα. Πολλά παιδιά είναι πολύ ευαίσθητα στον θόρυβο.
3. Επιπλέον, θα πρέπει να διευκρινιστεί σε ποιο βαθμό μπορεί να σχεδιαστεί ο φωτισμός στο δωμάτιο (ποιες πηγές φωτισμού, όπως παράθυρα, φωτιστικά δαπέδου ... υπάρχουν;) και εάν υπάρχουν δυνατότητες συσκότισης. Επομένως, πρέπει να διευκρινιστεί με τους γονείς ποιο



δωμάτιο στο σπίτι είναι το πιο κατάλληλο για οπτική διέγερση. Αυτό μπορεί στη συνέχεια να οδηγήσει σε οπτική διέγερση που λαμβάνει χώρα στο μπάνιο.

4. Όπως σε κάθε παιδαγωγική υποστήριξη, είναι απαραίτητο να εργάζεστε πάντα με τα κίνητρα του παιδιού. Οι προτιμήσεις και τα ενδιαφέροντα του παιδιού πρέπει να ρωτηθούν (βλ. Λειτουργική Όραση). Ποια χρώματα και σχήματα προτιμά το παιδί; Μπορεί να αναγνωρίσει αντικείμενα; Ποια μοτίβα, χρώματα, σχήματα προτιμά η οικογένεια, π.χ. το χρώμα της ομάδας ποδοσφαίρου, εάν η οικογένεια είναι μεγάλοι οπαδοί του ποδοσφαίρου και τόσο συχνά φορούν φανέλες ή έχουν σημαίες στο σπίτι. Η σημασία του να βλέπεις σε σχέση με τη ζωή, η μεταφορά στην καθημερινή ζωή του παιδιού πρέπει πάντα να είναι το επίκεντρο όλων των προσπαθειών.
5. Επιπλέον, πρέπει να διευκρινιστεί πώς το παιδί αντιμετωπίζει άγνωστα άτομα, νέες καταστάσεις και ευκαιρίες παιχνιδιού. Ίσως το παιδί να αντιδρά με μεγάλο φόβο και δυσφορία σε οποιοσδήποτε αλλαγές και έτσι, ειδικά σε τέτοιες περιπτώσεις, το επίκεντρο πρέπει πρώτα να δοθεί στη δημιουργία μιας σχέσης εμπιστοσύνης με τον ειδικό της έγκαιρης παρέμβασης με σαφή τελετουργικά που παρέχουν δομή και ασφάλεια ή το παιδί πρέπει πρώτα να εισαχθεί βαθμιαία στο σκοτεινό δωμάτιο.

Σημαντικές στρατηγικές εργασίας είναι:

- i. Το παιδί χρειάζεται πολύ χρόνο για να δει και να αντιδράσει. Είναι σημαντικό να βεβαιωθείτε ότι όλες οι προσφορές παρουσιάζονται σιγά σιγά
- ii. Τα παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες χρειάζονται τακτική επανάληψη. Επομένως, είναι σημαντικό να εμφανίζεται ξανά και ξανά η ίδια προσφορά (π.χ. οπτική ιστορία με τις ίδιες εικόνες).
- iii. Συνολικά, η υποστήριξη θα πρέπει να είναι σαφώς δομημένη και να περιλαμβάνει τελετές για να παρέχει στα παιδιά ασφάλεια και ευκαιρίες πρόβλεψης.
- iv. Νέα στοιχεία / αντικείμενα μπορούν στη συνέχεια να προστεθούν ως εφέ έκπληξη μετά από λίγο.
- v. Θα πρέπει να εξεταστεί προσεκτικά μια πολυαισθητηριακή προσέγγιση, δηλαδή η συνειδητή χρήση άλλων αισθητηριακών καναλιών (ακουστικά και απτικά ερεθίσματα) Είναι σημαντικό να εξετάσετε προσεκτικά και να παρατηρήσετε τότε αυτό έχει νόημα και τότε, για παράδειγμα, η γλωσσική υποστήριξη είναι υπερβολική και αποσπά την προσοχή του παιδιού από τα οπτικά ερεθίσματα.



- vi. Ενσωματώνοντάς τα σε καθημερινές καταστάσεις, πρέπει να δημιουργηθεί ένα ουσιαστικό πλαίσιο και το περιεχόμενο της έγκαιρης παρέμβασης θα πρέπει να μεταφερθεί στην καθημερινή ζωή.
- vii. Σε όλες τις προσφορές, η ισορροπία μεταξύ της υπο- και της υπερβολικής έντασης πρέπει να διατηρείται στο επίκεντρο.

Όπως έχει ήδη αναφερθεί αρκετές φορές, η οπτική διέγερση στο πλαίσιο της έγκαιρης παρέμβασης δεν πρέπει να θεωρείται ως μεμονωμένη λειτουργική εκπαίδευση. Αντίθετα, είναι μια εκπαίδευση των αισθήσεων που υποστηρίζει τη συνολική προσωπικότητα του παιδιού - και περιλαμβάνει μεμονωμένα ψυχολογικά στοιχεία όπως κίνητρα, συναισθήματα, θέληση, απόφαση. Πρόκειται για μια συνεχή αμοιβαία αισθητηριοκινητική διαδικασία.

Ιδανικά τα βασικά χαρακτηριστικά είναι τα παρακάτω:

- να πληρούνται όλες οι προαναφερθείσες απαιτήσεις
- να γίνεται ο βέλτιστος σχεδιασμός του περιβάλλοντος
- να προσφέρονται επαρκή ερεθίσματα και εργασίες στο παιδί, έτσι ώστε να έχει την ευκαιρία να αυξήσει ενεργά τις οπτικές εμπειρίες και να δοκιμάσει την οπτικά ελεγχόμενη συμπεριφορά στο επίπεδό του.
- Η δραστηριότητα του παιδιού αυξάνεται έτσι και έτσι όχι μόνο η οπτική αλλά και η συνολική ανάπτυξη του παιδιού (γνωστική, κοινωνικο-συναισθηματική, κινητική) προωθείται σε αυτές τις καταστάσεις υποστήριξης.
- Το παιδί χρησιμοποιεί την όρασή του περισσότερο στην καθημερινή ζωή, για παράδειγμα, ανακαλύπτοντας οικεία χρώματα και μοτίβα από την έγκαιρη παρέμβαση στην καθημερινή του ζωή, αναγνωρίζοντάς τα ξανά και αποθηκεύοντας τα περαιτέρω.

Πλαίσιο/Ρυθμίσεις:

Για παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες, η προώθηση και η σταθεροποίηση των βασικών οπτικών δεξιοτήτων δεν είναι δυνατή αποκλειστικά στην καθημερινή ζωή. Όταν τα ερεθίσματα που είναι διαθέσιμα στην καθημερινή ζωή δεν επαρκούν για να προκαλέσουν οποιαδήποτε οπτική δραστηριότητα, θα προσπαθήσουμε με κάθε τρόπο να βελτιώσουμε την κατάσταση οπτικά:

- Μπορούμε να σκοτεινιάσουμε ή να επιλέξουμε διαφορετικά τον φωτισμό
- μπορούμε να μειώσουμε τη συνολική πολυπλοκότητα - τοποθετούμε τα αντικείμενα με τέτοιο τρόπο ώστε να μπορούν να αναγνωριστούν καλύτερα (εικόνα φόντου) π.χ. σε φωτεινό κουτί, μικροί προβολείς ή/και κάτω από μαύρο φως.

Γενικές αρχές χαμηλής όρασης:

1. Επαρκής ατομικός φωτισμός (βλ. Πλαίσιο/ρυθμίσεις):

- Η απαίτηση φωτός ποικίλλει πολύ από άτομο σε άτομο.
- Κατά γενικό κανόνα, το φως δεν πρέπει ποτέ να τυφλώνει ένα παιδί.
- Επομένως, η λάμπα / η πηγή φωτός δεν πρέπει ποτέ να φωτίζει το παιδί (μάτι), αλλά πρέπει να φωτίζει το περιβάλλον

2. Χρήση
υλικό

- Καθαρά, ορατά
και άσπρο ρίγες
- Σχεδίαση φόντου
αντικείμενο σε
ορατό



αντιθέσεων στο οπτικό

αντικείμενα π.χ. μαύρο

σχήματος όπως λευκό
λευκό τραπέζι - δεν είναι



3. Επαρκής ατομική απόσταση

- σε ποια απόσταση μπορεί το παιδί να αντιληφθεί καλά τα ερεθίσματα/υλικά που προσφέρονται



4. Κατάλληλο εξατομικευμένο μέγεθος

- Κυρίως μεγαλύτερα αντικείμενα γίνονται αντιληπτά



5. Μείωση της πολυπλοκότητας

- Καθοδήγηση προσοχής
- Αποφυγή αισθητηριακής υπερφόρτωσης
- Αντίληψη της λεπτομέρειας



Σαφής ενίσχυση:

Σύμφωνα με το ZIHL, οι βασικές οπτικές δεξιότητες περιλαμβάνουν τα στοιχειώδη στάδια της δραστηριότητας οπτικού προσανατολισμού, συμπεριλαμβανομένων της προσοχής, του αυθόρμητου οπτικού ενδιαφέροντος, της προσαρμογής, των κινήσεων παρακολούθησης των ματιών, της οπτικής σάρωσης και της οπτικής σύγκρισης (κοιτάζοντας πίσω και εμπρός). Αυτά μπορούν να αναπτυχθούν περαιτέρω, ειδικά σε παιδιά με εγκεφαλικές διαταραχές μέσω οπτικής διέγερσης που βασίζεται στις αρχές της φυσιολογικής οπτικής ανάπτυξης μέσω της συστηματικής παρουσίασης σαφώς δομημένων υλικών..



Παραδείγματα:

Οπτική προσοχή

Ένα οπτικό ερέθισμα μπορεί να επηρεάσει κατά κάποιο τρόπο το παιδί ή την τρέχουσα δραστηριότητα του παιδιού. Αυτό γίνεται αντιληπτό ως αναγνωρίσιμη αντίδραση του παιδιού σε ένα καθαρά οπτικό ερέθισμα. Είναι η προϋπόθεση για την ενεργό όραση. Στην περίπτωση των παιδιών με σοβαρή αναπηρία, αυτή είναι συχνά η πρώτη ικανότητα του παιδιού που μπορεί να προαχθεί στον οπτικό τομέα. Τα πρώτα σημάδια οπτικής προσοχής σε αυτά τα παιδιά συχνά αναγνωρίζονται μόνο με στενότερη παρατήρηση:

Το παιδί δείχνει

- σωματικές αντιδράσεις όπως αλλαγές στα επίπεδα δραστηριότητας όπως μυϊκός τόνος ή αναπνοή,
- λεκτικές αντιδράσεις όπως μια φωνητική έκφραση
- συναισθηματικές αντιδράσεις, όπως χαρά, ενθουσιασμός, ή
- αλλαγή συμπεριφοράς, όπως διακόπτει τα στερεοτυπίες..

Κίνητρο ενίσχυσης:

Ο στόχος της προώθησης είναι να κάνει τα παιδιά να χρησιμοποιήσουν την όρασή τους, ακόμα κι αν είναι μικρή μόνο πιο συχνά και με πιο στοχευμένο τρόπο.

Γενικά να εργάζεστε με έντονες διαφορές (φως / σκοτάδι):

- Αντίδραση σε διαφορετικές πηγές φωτός
- Πολυαισθητηριακή ολοκλήρωση
- Καλά δομημένα ερεθίσματα και προσφορές
- Κίνδυνος αισθητηριακής υπερφόρτωσης

Αντικείμενα που διεγείρουν άλλες αισθήσεις, όπως ο ήχος ή η ευχάριστη αφή, μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να διατηρηθεί το κίνητρο του παιδιού υψηλό, π.χ. επίσης για προσανατολισμό ως σήμα έναρξης και διακοπής. Είναι σημαντικό να μεταφέρουμε τις εμπειρίες από την οπτική ανάπτυξη στην καθημερινή ζωή. Για παράδειγμα, εάν το παιδί απολαμβάνει ασπρόμαυρες ρίγες ή ένα συγκεκριμένο χρώμα, θα πρέπει να μπορεί να βρει παρόμοια πράγματα στην καθημερινή ζωή, όπως ριγέ κλινოსκεπάσματα ή πουλόβερ.



(Έγκαιρη Υποστήριξη Μόναχο)

Προσαρμογή

Για να προσαρμόσετε ένα οπτικό ερέθισμα σημαίνει να το απεικονίσετε στο σημείο της πιο έντονης όρασης στον



αμφιβληστροειδή. Αυτό μπορείτε να το δείτε όταν εξετάζετε ένα παιδί με σημείο μια πηγή φωτός. Εάν το παιδί προσαρμόζει το φως, τότε βλέπετε την αντανάκλαση του σημείου φωτός στο κέντρο του μαθητή. Τα παιδιά με προβλήματα όρασης συχνά αντιμετωπίζουν προβλήματα με την προσαρμογής,

π.χ. εξαιτίας του νυσταγμού. Η προσαρμογή είναι συχνά ασταθής και εξαρτάται πολύ από τη μορφή της ημέρας. Η συμπεριφορά προσαρμογής είναι συχνά πολύ ασταθής και εξαρτάται επίσης από την εγρήγορση και τη φαρμακευτική αγωγή. Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, η καλή τοποθέτηση είναι σημαντική ώστε τα παιδιά να μην χρειάζεται πλέον να χρησιμοποιούν την ενέργειά τους για να ρυθμίζουν τις κινητικές τους δεξιότητες.

Προτάσεις Ενίσχυσης:

Στα παιδιά πρέπει να προσφέρονται ενδιαφέροντα ερεθίσματα που είναι αρκετά συναρπαστικά για να τα κοιτούν προσεκτικά. Ωστόσο, είναι απαραίτητο να δημιουργηθούν οι εξωτερικές συνθήκες για τα παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες που να τους επιτρέπουν να κάνουν προσαρμογές, π.χ.:

- Ήσυχο, μη διασπαστικό περιβάλλον (κλείστε όλα τα άλλα ερεθίσματα)
- Δώστε στο παιδί αρκετό χρόνο και έτσι την ευκαιρία να είναι ενεργό.
- Ξεκινήστε από το σκοτεινό δωμάτιο και μετά μετακινηθείτε σταδιακά στο φως
- Ξεκινήστε στο κέντρο του οπτικού πεδίου
- Ιδανική απόσταση. Επίσης, πιθανώς επίσης με μικρή κίνηση
- Αυτοφωτιζόμενα ή φωτεινά αντικείμενα με καλές αντιθέσεις και μέγεθος



Κινήσεις παρακολούθησης ματιού

Τα κινούμενα αντικείμενα μπορούν να γίνουν αντιληπτά με λεπτομέρεια μόνο εάν αναπτυχθούν γρήγορες, ομαλές κινήσεις παρακολούθησης των ματιών. Οι δεξιότητες του βλέμματος και της κίνησης του κεφαλιού έχουν κεντρική σημασία εδώ.

Προτάσεις ενίσχυσης:

- Τα οπτικά ερεθίσματα με υψηλή προτροπική δυναμική πρέπει να μετακινηθούν αργά στο οπτικό πεδίο
- Από την περιφέρεια προς το παιδί
- Μετακινήστε αργά μπροστά από το παιδί

- Προβολή κινούμενων αντικειμένων από διαφορετικές αποστάσεις
- Πρώτα οριζόντια, μετά κάθετα και τέλος διαγώνια, κυκλικά και άλλες κινήσεις
- Ενδεχομένως πρόσθετες πληροφορίες, όπως ήχοι ως σήμα εκκίνησης
- Τα μέσα μπορούν να είναι π.χ. αυτο-φωτειζόμενες μπάλες, γάντια στο σκοτεινό δωμάτιο (υλικό σε μαύρο φως). παιχνίδια με φακούς, φωτεινά κουτιά, μπαλόνια, αλλά και παιχνίδια στον υπολογιστή, μίνι-προβολείς, iPads.



Παράδειγμα Mini Beamer

Συνοπτικά, μπορούν να τεθούν οι ακόλουθες ερωτήσεις (σύμφωνα με τη Walthes):

- Ήταν το οπτικό ερέθισμα/υλικό καθαρό ή ήταν πολύ μικρό, πολύ μεγάλο, παρουσιάστηκε πολύ γρήγορα ή πολύ αργά, με πολύ μικρή αντίθεση ή όχι στο προτιμώμενο χρώμα; Το παιδί χρειάζεται λιγότερο πολύπλοκες εικόνες;
- Προσφέρθηκε πιθανά το οπτικό ερέθισμα/υλικό εκτός του οπτικού πεδίου στο οποίο το παιδί προσέχει οπτικά;
- Θα μπορούσε το παιδί να συσχετίσει κάτι με το αντικείμενο ή να αναγνωρίσει κάτι; Μπορούν να βρεθούν περισσότερες ευκαιρίες για να ανακαλύψουν κάτι οπτικά αλλάζοντας το περιβάλλον, π.χ. την κούνια ή δημιουργώντας ειδικές οπτικά προετοιμασμένες γωνίες παιχνιδιού στο σαλόνι, ελκυστικές στο σπίτι κλπ .;
- Ποια ήταν η συνολική κατάσταση του παιδιού (κόπωση, εγρήγορση, πόνος, φαρμακευτική αγωγή);



- Πώς ήταν η θέση; Έπρεπε το παιδί να χρησιμοποιήσει πολλή ενέργεια για να κρατήσει το κεφάλι του ή για να εξασφαλίσει την ισορροπία του σώματός του;
- Ταϊριάζει το οπτικό ερέθισμα/υλικό που προσφέρθηκε με το ενδιαφέρον του παιδιού;
- Έχει δημιουργηθεί μια ατμόσφαιρα στην οποία είναι δυνατή η χαλαρή όραση; Ένωσε άνετα το παιδί;
- Το δωμάτιο ήταν πολύ κρύο ή ζεστό ή όχι αρκετά οικείο για το παιδί;
- Το παιδί μπορούσε να αυτενεργήσει;
- Μήπως το παιδί δείχνει περισσότερο οπτικό ενδιαφέρον εάν η οπτική προσφορά συνδυάζεται με ακουστική ή απτική προσφορά;

Αυτές οι ερωτήσεις δείχνουν για άλλη μια φορά την πολυπλοκότητα της οπτικής υποστήριξης για παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες: τη σχέση μεταξύ του παιδιού, του φροντιστή έγκαιρης παρέμβασης, του χρόνου, του χώρου και της προσφοράς σε όλες τις παραλλαγές. Μια καλή παρατήρηση, τεκμηρίωση και ανάλυση μετά από τις αντίστοιχες μορφές υποστήριξης θα πρέπει πάντα να πραγματοποιούνται προκειμένου να αποφευχθεί η πρόωρα πιθανά λανθασμένη απόδοση, η παρακολούθηση των μέτρων υποστήριξης, η αλλαγή ή ακόμη και η διακοπή. Η στενή διεπιστημονική συνεργασία είναι ιδιαίτερα σημαντική εδώ. Ωστόσο, υπάρχουν πάντα παιδιά που "δεν θέλουν να δουν" και αυτά δεν πρέπει να ωθηθούν να χρησιμοποιήσουν την όρασή τους. Το ρητό πίσω από αυτό δεν πρέπει να είναι: "Χρησιμοποιήστε κάθε οπτικό όργανο στο έπακρο" αλλά μάλλον: Μπορεί το παιδί να αντλήσει κάποιο όφελος ή ευχαρίστηση από το να δει σε οποιαδήποτε περιοχή.

Βιβλιογραφικές αναφορές:

- Strothmann, M. (1999). *Was tun? Von der frühen Förderung mehrfachbehinderter, sehgeschädigter Kinder. Texte zur Frühförderung behinderter Kinder*. Edition bentheim Würzburg.
- Strothmann, M., & Zeschitz M. (1997). vom Curriculum zur individuellen Förderung des Sehens mehrfachbehinderter Kinder im Lebensbezug. In E. Fuchs & H. Neugebauer (Hrsg.), *Frühe rechtzeitige Förderung. Aufsätze zur Frühförderung sehgeschädigter Kinder*. (Seite 95-109). Edition Bentheim Würzburg 1997,.
- Strothmann, M., & Zeschitz, M. (1998). *Visuelle Stimulation sehgeschädigter Kinder*. Begleittext zur Diaserie. Edition Bentheim Würzburg.
- Walther R. (2003). Einführung in die Blinden- und Sehbehindertenpädagogik: Ernst Reinhardt Verlag.
- Zihl, J., & Priglinger S. (2002). *Sehstörungen bei Kindern. Diagnostik und Frühförderung*: Springer Verlag Wien.

Παραδείγματα μέσων και υλικών στην έγκαιρη παρέμβαση

Tatjana Petrović Sladetić, Snježana Seitz Simone Prantl

Το φωτεινό κουτί (Lightscout) είναι κατάλληλο ως μέσο στήριξης για την εστίαση της προσοχής του παιδιού. Το φάσμα χρήσης του με το παιδί με προβλήματα όρασης κυμαίνεται από την εδραίωση προσεκτικής απόκρισης σε ταξινόμηση σχημάτων, από τη διάκριση αντικειμένων έως τη ζωγραφική και το σχέδιο. Είναι δυνατή η αυτο-δραστηριότητα με σχεδόν απεριόριστο αριθμό υλικών, οι πιο ποικίλες δυνατότητες δράσης είναι στην καθορισμένη στιγμή.



Μερικά παιδιά δεν αντιδρούν στα συνήθη οπτικά ερεθίσματα, αλλά στο μαύρο φως ή στα αντικείμενα που προσφέρονται υπό συνθήκες μαύρου φωτός. Το φθορίζον υλικό στέκεται από μόνο του, με υψηλή αντίθεση και με ταυτόχρονη απουσία λάμψης, είναι πολύ πιο εύκολο να διαλέξετε τη μορφή και την επιφάνεια.



Το φάσμα των **αυτο-φωτιζόμενων αντικειμένων** κάθε είδους είναι τώρα πολύ μεγάλο. Εκτός από τις αυτοφωτιζόμενες σφαίρες και τους κύβους, υπάρχει ένα ευρύ φάσμα διαφορετικών φωτεινών κύβων,

αυτοκινήτων και γαντιών. Αυτά μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε φωτεινό δωμάτιο καθώς και σε σκοτεινό δωμάτιο..



Με το laptop/σταθερό υπολογιστή, μπορούμε να προσφέρουμε πολλές ευκαιρίες στα παιδιά και στις οικογένειές τους, συμπεριλαμβανομένων ειδικών παιχνιδιών, που έχουν σχεδιαστεί για τη χρήση παιδιών με προβλήματα όρασης, όπως η σειρά φωτογραφιών του Würzburg Picture Series: Visual Stimulation of Visually Impaired Children (2018).



Ένα άλλο σημαντικό μέσο είναι ο μίνι προβολέας. Καθιστά δυνατή την εμφάνιση εικόνων, φωτογραφιών, βίντεο στους τοίχους, στο πάτωμα κ.λπ. με πολύ απλό τρόπο (εύκολο στη χρήση) και έχει καλές αντιθέσεις. Αυτό σημαίνει ότι μπορεί να χρησιμοποιηθεί με ποικίλους πολύ εξατομικευμένους τρόπους, π.χ. επίσης στην εργασία ενός ιδρύματος.



Τα τελευταία χρόνια, το iPad / tablet έχει όλο και περισσότερο εισέλθει στη δουλειά μας με παιδιά με αναπηρίες. Μπορείτε να δείτε φωτογραφίες και εικόνες και τώρα υπάρχει πληθώρα εφαρμογών για την υποστήριξη των διαφόρων τομέων ανάπτυξης. Επιπλέον, το iPad / tablet είναι ένα σταθερό στοιχείο σε πολλές οικογένειες και έτσι μπορεί να είναι εγγυημένη η συμμετοχή της οικογένειας. Όταν εργάζεστε με παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες, πρέπει να προσέχετε ώστε να διασφαλίζετε ένα καλό κάλυμμα και ένα καλό στήριγμα (π.χ. για τοποθέτηση στο αναπηρικό αμαξίδιο).



Επιπλέον, υπάρχει φυσικά μια ποικιλία από κατασκευασμένα και αγορασμένα υλικά όπως Leporello, κούκλες, βιβλία που έχουν σχεδιαστεί σε καλές αντιθέσεις, σχήματα και χρώματα.



Παιδαγωγικός σχεδιασμός οπτικής ενίσχυσης

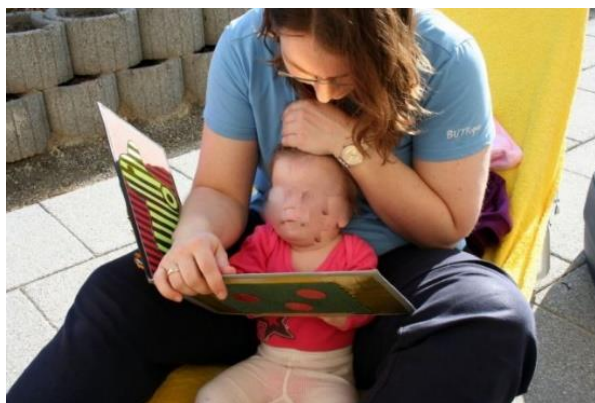
Ο Frank LAEMERS (2004) γράφει: "Πολλές προσεγγίσεις επίσης συχνά μας δελεάζουν να παραμείνουμε στο υλικό επίπεδο. Αλλά το υλικό δεν είναι το πρόγραμμα σπουδών!" Ποτέ δεν είναι μόνο το υπέροχο, ενθαρρυντικό σούπερ-μέσο που δημιουργεί οπτική δραστηριότητα. Ούτε το γεγονός ότι υπάρχει ένα μεγάλο μέρος χρηματοδοτούμενου υλικού που το εγγυάται.

Το κλειδί για την αποτελεσματική οπτική εκπαίδευση δε βρίσκεται στο μέσο και στο υλικό αλλά στον παιδαγωγικό σχεδιασμό. Φυσικά, αυτό δε σημαίνει ότι η σωστή επιλογή μέσου και υλικού είναι τελικά χωρίς νόημα. Αντιθέτως. Μόνο επαρκές υλικό μπορεί να θέσει σε κίνηση τις αντιληπτικές διαδικασίες. Αλλά για να είναι επιτυχής αυτή η διαδικασία, απαιτούνται επιπλέον παράγοντες. Η περιέργεια και τα κίνητρα είναι σημαντικοί παράγοντες για τη μάθηση, όπως έχει ήδη αναφερθεί αρκετές φορές. Οι εμπειρίες επιτυχίας διευκολύνουν την αποθήκευση στη μνήμη, τη μελλοντική χρήση όσων έχουν μάθει και τη μεταφορά στη γνώση και τη δράση. Ένα ευνοϊκό, ευχάριστο περιβάλλον μάθησης είναι πολύ σημαντικό.

Σε αυτό το μαθησιακό κλίμα, ο R. WALTHES (2005, 152) γράφει: «Το να μαθαίνεις να βλέπεις και να αναπτύσσεις την όραση πρέπει να περιλαμβάνει όσο το δυνατόν λιγότερη προσπάθεια και εκπαίδευση, αλλά πρέπει να περιλαμβάνει όσο το δυνατόν περισσότερη χαρά και περιέργεια. Η προσπάθεια συχνά οδηγεί σε ένταση και είναι αντιπαραγωγικό". Όσον αφορά την υποστήριξή μας, πρέπει πάντα να αναρωτιόμαστε εάν το παιδί μπόρεσε να συμμετάσχει ενεργά ή αν άφησε κάτι να του συμβεί. Αν η προσφορά και το ενδιαφέρον αντιστοιχούσαν και αν δημιουργήθηκε μια ατμόσφαιρα που καθιστούσε δυνατή την χαλαρή όραση. Όπου το παιδί αισθάνεται ότι το καταλαβαίνουν με τα ενδιαφέροντά του και στη συναισθηματική του κατάσταση, δίνεται η καλύτερη βάση για τη μάθησή του.

Η επιτυχία ή η αποτυχία ενός παιδαγωγικού-θεραπευτικού μέτρου καθορίζεται από το εάν καταφέρουμε να αντιμετωπίσουμε το παιδί, να ενισχύσουμε την ατομικότητα και την επαφή του με το περιβάλλον. Για εμάς, αυτό σημαίνει ότι από την αρχή, σχεδιάζουμε την οπτική εκπαίδευση με τέτοιο τρόπο ώστε να σχετίζεται επίσης με την καθημερινή ζωή, δηλαδή ότι είναι συνδεδεμένη με τις καθημερινές ρουτίνες της οικογένειας ή της ομάδας (στην περίπτωση των παιδιών την ημέρα κέντρα

φροντίδας) και ειδικά στο παιδικό παιχνίδι. Οι ασκήσεις πρέπει να αντικατασταθούν από εμπειρίες που βρίσκονται μέσα στις συναισθηματικές του σχέσεις και, επομένως, να έχουν νόημα για το παιδί. Ο στόχος μας είναι να διαμορφώσουμε το περιβάλλον του παιδιού με τέτοιο τρόπο ώστε να μπορεί αξιόπιστα και επανειλημμένα να έχει, να σταθεροποιεί και να επεκτείνει τις αισθητηριακές του εμπειρίες.





Βιβλιογραφικές αναφορές:

Laemers, F. (2004): Low Vision in Pedagogy. In: "Qualitäten", Kongressbericht XXXIII. Kongress der Blinden- und Sehbehindertenpädagogen und -pädagoginnen (VBS) 2003 in Dortmund, edition bentheim Würzburg 2004.

Walthes, R. (2003): Einführung in die Blinden- und Sehbehindertenpädagogik. Munich: Reinhardt.

Zihl, J. (1988): Therapeutic possibilities of clinical neuropsychology. In: Practice of Clinical Behavioural Medicine and Rehabilitation, 1988, 4, 251-256.

Zihl, J.; Priglinger, S. (2002): Visual disorders in children. Springer Verlag Vienna, New York.



ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΓΙΑ ΤΗ ΔΙΕΓΕΡΣΗ ΤΗΣ ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΗΣ ΟΛΟΚΛΗΡΩΣΗΣ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η σωστή αισθητηριακή ολοκλήρωση συνεπάγεται την παρουσία κατάλληλων προσαρμοστικών αποκρίσεων. Οι κατάλληλες προσαρμοστικές αποκρίσεις στις αισθητηριακές πληροφορίες αντιπροσωπεύουν την ικανότητα του κεντρικού νευρικού συστήματος να οργανώνει επιτυχώς τις αισθητηριακές πληροφορίες που λαμβάνει από το περιβάλλον.

Η κατάλληλη επεξεργασία του ερεθίσματος μέσω του απτικού συστήματος, του αιθουσαίου, του ιδιοδεκτικού και άλλων αισθητήριων συστημάτων είναι απαραίτητη για την ανάπτυξη πιο πολύπλοκων νευρολογικών λειτουργιών. Επομένως, οι διαταραχές αυτών των αισθητηριακών συστημάτων πρέπει να εντοπιστούν όσο το δυνατόν νωρίτερα.



Στρατηγικές για τη διέγερση της αισθητηριακής ολοκλήρωσης

Ivana Rogar Gojević

Κάθε παιδί γεννιέται με τις δεξιότητες της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, αλλά για να τις αναπτύξει θα πρέπει να έρχεται σε επαφή με πολλά ερεθίσματα γύρω του, προκειμένου να αποκτήσει διαφορετικές εμπειρίες και να προσαρμόσει το σώμα και τον εγκέφαλό του σε διαφορετικές προκλήσεις κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας. Η αισθητηριακή ολοκλήρωση πραγματοποιείται κατά κύριο λόγο κατά την προσαρμοστική ανταπόκριση στις αισθητηριακές πληροφορίες. Η προσαρμοστική απόκριση είναι μια σκόπιμη, προσανατολισμένη στο στόχο απάντηση σε μια αισθητηριακή εμπειρία (π.χ. ένα παιδί με οπτική αναπηρία κατευθύνεται προς την πηγή ήχου του παιχνιδιού ήχου και το φθάνει. Το να πιάσει το αντικείμενο είναι μια προσαρμοστική αντίδραση, ενώ ο απλός κυματισμός των χεριών χωρίς στόχο δεν είναι). Όταν η ικανότητα αισθητηριακής ολοκλήρωσης του εγκεφάλου είναι αρκετή για να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις του περιβάλλοντος, η απόκριση του παιδιού είναι αποτελεσματική, δημιουργική και ικανοποιητική (Ayres, 2009).

Η ικανότητα που βασίζεται στην κατάλληλη ενσωμάτωση όλων των αισθητηριακών πληροφοριών είναι η Πράξη (Praxis) (Ayres, 2009). Η Πράξη περιλαμβάνει τρία στοιχεία: α. τον ιδεασμό (ideation) (τη δημιουργία μιας ιδέας για δράση), β. το σχεδιασμό και, γ. τη δράση. Είναι σημαντικό ότι η κίνηση (κινητικός σχεδιασμός και τρόπος ανταπόκρισης στις δραστηριότητες) πρέπει να προηγείται του ιδεασμού, για αυτό θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη η γνωστική ανάπτυξη του παιδιού.

Η ανάπτυξη της αισθητηριακής ολοκλήρωσης σε ένα παιδί τυπικής ανάπτυξης πραγματοποιείται βαθμιαία, καθώς διαφορετικοί τύποι αισθητηριακών πληροφοριών ενσωματώνονται ώστε να διαμορφωθούν οι λειτουργίες που απαιτούνται για μια συγκεκριμένη δράση. Σε ένα πρώτο επίπεδο, η ενσωμάτωση των «εσωτερικών αισθήσεων», δηλαδή του απτικού, του αιθουσαίου και του ιδιοδεκτικού συστήματος. Η ενσωμάτωση των ερεθισμάτων μέσω του αιθουσαίου και του ιδιοδεκτικού συστήματος επιτρέπει την σταθεροποίηση των ματιών κατά τη διάρκεια της κίνησης του κεφαλιού καθώς επιτρέπει και τον έλεγχο της κίνησης των ματιών. Χωρίς αυτή τη διαδικασία το παιδί δεν θα μπορεί να εστιάσει την οπτική προσοχή στο αντικείμενο που παρουσιάζεται ή να κάνει κινεί τα μάτια ώστε να παρακολουθεί το αντικείμενο. Η καλή οργάνωση και ενσωμάτωση των αιθουσαίων και ιδιοδεκτικών ερεθισμάτων επιτρέπει στο παιδί να αναπτύξει τις κατάλληλες στάσεις του σώματος για τη στάση και το περπάτημα, τη διατήρηση της ισορροπίας και του τακτικού μυϊκού τόνου (Ayres, 2009).

Το απτικό, το αιθουσαίο και το ιδιοδεκτικό σύστημα αφορούν στην σωματογνωσία, η οποία επιτρέπει την αντίληψη του σώματος, επιτρέπει στο παιδί να νιώθει, να κατανοεί και να κατανοεί τι συμβαίνει στο σώμα του, χωρίς να επικεντρώνεται οπτικά σε κάθε ένα μέρος του σώματος. Η ορθή αντίληψη του σώματος σε συνδυασμό με τις πληροφορίες που αφορούν στο απτικό, στο ιδιοδεκτικό και στο αιθουσαίο σύστημα αποτελούν τη βάση για την κινητικό σχεδιασμό (Ayres, 2009). Ο κινητικός σχεδιασμός είναι η διαδικασία προσαρμογής των κινήσεων του σώματος και των θέσεων του σε άγνωστες καταστάσεις και η εκμάθηση της επιτυχούς εκτέλεσης μιας δραστηριότητας. Εάν η αντίληψη του σώματος είναι ανεπαρκής, το παιδί θα δείξει ανεπαρκή ικανότητα να σχεδιάζει κινήσεις και θα δυσκολεύεται να κατευθύνει νέες κινήσεις.



Στο τρίτο επίπεδο της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, ξεκινά η επεξεργασία των ακουστικών και οπτικών αισθήσεων. Η αίσθηση της ακοής και της όρασης αναπτύσσεται επίσης σε προηγούμενα επίπεδα, αλλά τότε η οργάνωση του κεντρικού νευρικού συστήματος εστιάζει στις βασικές αισθήσεις. Τα ακουστικά ερεθίσματα σε συνδυασμό με την αντίληψη του σώματος για να επιτρέψουν στο παιδί να αναπτύξει την κατανόηση της ομιλίας και της γλώσσας. Για την ανάπτυξη της οπτικής αντίληψης είναι απαραίτητη η συνεχή απτική αλληλεπίδραση με αντικείμενα, το κράτημα και η κίνηση των αντικειμένων για τη λήψη πληροφοριών από τους μύες και τις αρθρώσεις, καθώς και η αλληλεπίδραση με τη βαρύτητα. Οι οπτικές αισθήσεις συνδυάζονται με τις τρεις βασικές αισθήσεις με σκοπό την ανάπτυξη λεπτομερούς οπτικής αντίληψης και την ανάπτυξη συντονισμού οφθαλμού-χειριού.

Στην ηλικία των τριών, το τέταρτο επίπεδο της αισθητηριακής ολοκλήρωσης ξεκινά αργά, όπου όλες οι αισθητηριακές διαδικασίες συγχωνεύονται σε ένα ενιαίο σύνολο λειτουργίας του εγκεφάλου (τέταρτο επίπεδο). Οι δεξιότητες σε αυτό το επίπεδο (οργάνωση, συντονισμός, αυτοέλεγχος) είναι οι τελικές διαδικασίες όλων των αισθητηριακών διαδικασιών που πραγματοποιούνται στα τρία πρώτα επίπεδα (Ayres, 2009).

Η κατάλληλη επεξεργασία των ερεθισμάτων από το απτικό, αιθουσαίο, ακουστικό και οπτικό σύστημα είναι απαραίτητη για την ανάπτυξη πιο πολύπλοκων νευρολογικών λειτουργιών. Για όλους τους προαναφερόμενους λόγους, οι διαταραχές αυτών των αισθητηριακών συστημάτων πρέπει να εντοπιστούν το συντομότερο δυνατόν.

Η επίδραση της οπτικής αναπηρίας στην ανάπτυξη της αισθητηριακής ολοκλήρωσης

Τα παιδιά με ομαλή οπτική ανάπτυξη μαθαίνουν για τον κόσμο γύρω τους μέσω της ενσωμάτωσης οπτικών πληροφοριών και πληροφοριών από άλλα αισθητήρια συστήματα. Μαθαίνουν και δημιουργούν νέες εμπειρίες μέσω της παρατήρησης και της μίμησης. Το περιβάλλον για ένα παιδί με οπτική αναπηρία είναι λιγότερο διεγερτικό επειδή, σε αντίθεση με ένα παιδί με τυπική οπτική ανάπτυξη, ένα παιδί με οπτική αναπηρία δεν έχει το κίνητρο να σηκώσει το κεφάλι του για οπτικά ενδιαφέροντες στόχους, άτομα, μίμηση κίνησης και παρόμοια. Ένα παιδί με ομαλή οπτική ανάπτυξη πρώτα θα εξερευνήσει οπτικά ένα αντικείμενο και στη συνέχεια θα το φτάσει, και κρατώντας το στα χέρια του μέσω αφής και ιδιοδεκτικών πληροφοριών θα μάθει για αυτό το αντικείμενο και τα χαρακτηριστικά του και στη συνέχεια θα αρχίσει να κινείται. Ένα παιδί με οπτική αναπηρία θα χρειαστεί την υποστήριξη του περιβάλλοντος για να αναπτύξει ένα εγγενές κίνητρο για να εξερευνήσει το σώμα, το περιβάλλον και τα αντικείμενα του περιβάλλοντος με την πάροδο του χρόνου. Προκειμένου να ενθαρρυνθεί ένα παιδί με οπτική αναπηρία να εξερευνήσει το σώμα για να δημιουργήσει ένα σχήμα σώματος, είναι απαραίτητο να γνωρίζει πρώτα τα μέρη του σώματος μέσω μασάζ ή να παίζει με αντικείμενα με το σώμα του. Ένα παιδί με οπτική αναπηρία πιο συχνά και με μεγαλύτερο κίνητρο θα επικεντρωθεί, να γυρίσει το κεφάλι του ή να προσεγγίσει κάποιο αντικείμενο εάν είναι ένα αντικείμενο που θα τον παρακινήσει περαιτέρω.

Όταν σκεφτόμαστε διαταραχές της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, η αισθητηριακή αντίληψη μπορεί να θεωρηθεί ως συνέχεια (Bundy, Lane, & Murray, 2002). Στο ένα άκρο υπάρχουν υπερβολικές



αντιδράσεις, δηλαδή αυξημένη ευαισθησία, με αντιδράσεις δυσαρέσκειας και απόρριψης ορισμένων τύπων ερεθισμάτων (βλ. Παράρτημα 4). Στο άλλο άκρο της συνέχειας είναι μειωμένη ευαισθησία, δηλαδή αδύναμες αντιδράσεις και φτωχή αντίληψη των αισθητηριακών ερεθισμάτων.

Η διαταραχή της αισθητηριακής ολοκλήρωσης σημαίνει ότι ο εγκέφαλος δεν επεξεργάζεται ή οργανώνει τη ροή των αισθητηριακών πληροφοριών με τρόπο που παρέχει στο παιδί καλές, ακριβείς πληροφορίες για τον εαυτό του και τον κόσμο γύρω του. Η καλή αισθητηριακή ολοκλήρωση και επεξεργασία αισθητηρίων επιτρέπει σε όλες τις εισόδους να φτάνουν εύκολα και γρήγορα στον προορισμό τους στον εγκέφαλο. Χωρίς σωστή αισθητηριακή ολοκλήρωση, η μάθηση είναι δύσκολη και το παιδί συχνά αισθάνεται άβολα και δεν μπορεί εύκολα να αντιμετωπίσει τις συνήθεις απαιτήσεις. Ένα παιδί με δυσκολίες αισθητηριακής ολοκλήρωσης είναι πιθανό να έχει δυσκολία στη γενίκευση των εμπειριών, αλλά πιθανά να έχει μεγαλύτερα προβλήματα κυρίως με τον σχεδιασμό της κίνησης και μικρότερα προβλήματα με τη γνωστική λειτουργία. Είναι σημαντικό να γνωρίζουμε ότι η διαταραχή της αισθητηριακής ολοκλήρωσης αντιπροσωπεύει άτυπη λειτουργία και όχι απουσία λειτουργίας (Ayres, 2009).

Η βλάβη στο κεντρικό νευρικό σύστημα συχνά οδηγεί σε αποκλίσεις στην αισθητηριακή επεξεργασία. Οι δυσκολίες της αισθητηριακής ολοκλήρωσης εμφανίζονται επίσης σε παιδιά που δεν έχουν αλληλεπίδραση με το περιβάλλον, άλλους ανθρώπους και συνεπώς διαφορετικές εμπειρίες μέσω των οποίων θα αναπτύξουν την κατάλληλη αισθητηριακή, κινητική και γνωστική λειτουργία, ειδικά για παιδιά με προβλήματα όρασης και πρόσθετες αναπτυξιακές δυσκολίες.

Πώς να ενισχύσετε την αισθητηριακή ολοκλήρωση;

Ένα παιδί με οπτική αναπηρία πρέπει να έχει πρόσβαση σε ένα γεμάτο ερεθίσματα περιβάλλον για την ενίσχυση άλλων αισθητηριακών καναλιών. Οι δραστηριότητες πρέπει να προσαρμοστούν ώστε να επιτρέψουν την ενσωμάτωση διαφορετικών πληροφοριών σε μια εμπειρία που θα έχει νόημα για το παιδί για τις δραστηριότητες της καθημερινής του ζωής. Είναι απαραίτητο να σκεφτούμε την προσαρμογή του περιβάλλοντος και των υλικών μέσω πολλών εμπειριών απτικών - κινητικών, οσφρητικών και ακουστικών ερεθισμάτων που θα του επιτρέψουν να αντιληφθεί το χώρο.

Τα παρακάτω είναι παραδείγματα δραστηριοτήτων που συνιστώνται να πραγματοποιούνται με ένα παιδί κατά τη διάρκεια της καθημερινής ρουτίνας και με καθημερινή επανάληψη. Με αυτές τις δραστηριότητες η ανάπτυξη της αισθητηριακής ολοκλήρωσης ενθαρρύνεται με κατάλληλο τρόπο σε σχέση με την ηλικία του παιδιού.

Ιδιοδεκτικό Σύστημα

Προκειμένου να βελτιωθεί η επεξεργασία ιδιοδεκτικών ερεθισμάτων, μπορούν να πραγματοποιηθούν μασάζ βαθιάς πίεσης με στόχο να υιοθετηθεί μια εικόνα του σώματος και το παιδί να προσανατολιστεί στο σώμα του. Κατά τη διάρκεια του μασάζ είναι σημαντικό να παρέχετε σαφείς πληροφορίες και συνιστάται επίσης να κάνετε μασάζ αντίθετα στις αρθρώσεις, προκειμένου να ενθαρρύνετε τη σωματογνωσία και την ενημερότητα για τη θέση του σώματος σε σχέση με το χώρο μέσω ιδιοδεκτικών ερεθισμάτων.

Διεγείρετε την περιοχή γύρω από το στόμα μέσω μασάζ με κυκλικές κινήσεις και πίεση των δακτύλων στην περιοχή γύρω από τα χείλη για να ενθαρρύνετε την φωνή, το μάσημα και την κατάποση. Εκθέστε τα πόδια σε διαφορετικές υφές (ενώ το παιδί κάθετα, μπορούν να τοποθετηθούν διαφορετικά υλικά κάτω από τα πόδια του - π.χ. ένα χαλί, δίχτυ, κουβέρτα, πετσέτα κ.λπ.).

Κατά τη διάρκεια της ημέρας, οι ιδιοδεκτικές πληροφορίες μπορεί να παρέχονται στο παιδί μέσω παιχνιδιών σε ζευγάρια, όπως το παιχνίδι με μια βαριά μπάλα, το παιχνίδι πολέμου, το παιχνίδι με σακούλες γεμάτες με άμμο, οι δραστηριότητες «κυλώντας» στο πάτωμα και άλλα.

Ένα μασάζ μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να εκθέσει το παιδί σε δονήσεις πάνω από ένα αντικείμενο (για παράδειγμα μια μπάλα) και στη συνέχεια απευθείας εφαρμόζοντας το μασάζ στην περιοχή ποδιών και χεριών. Με αυτόν τον τρόπο, το παιδί θα εκτεθεί σε απτικές και ιδιοδεκτικές πληροφορίες που του επιτρέπουν την καλύτερη οργάνωση του σώματός του και την εστίαση στις δραστηριότητες που ακολουθούν (Biel & Peske, 2007).

Συνιστάται να ενθαρρύνετε την προσανατολισμένη προς τον στόχο συμπεριφορά μέσω της έκθεσης σε διάφορα ερεθίσματα στη δραστηριότητα ενός απλού πολυγώνου - κινητική δραστηριότητα σε διάφορα στάδια, π.χ. διασχίζοντας μια τσάντα ή μαξιλάρι χρησιμοποιώντας και τα τέσσερα άκρα, διασχίζοντας ένα απτικό μονοπάτι, γλιστρώντας κάτω από μια καρέκλα ή περνώντας μέσα από μια σήραγγα και τελικά φτάνοντας στην αγκαλιά του γονέα ή σε ένα αγαπημένο παιχνίδι.

Απτικό Σύστημα

Προκειμένου να βελτιωθεί η επεξεργασία των απτικών ερεθισμάτων και να βελτιωθεί η ποιότητα των χειριστικών δεξιοτήτων, ενθαρρύνετε την εξερεύνηση διαφόρων υλικών με τα χέρια, έχοντας δοχεία που μπορούν να γεμίσουν με ρύζι, βαμβάκι, νερό, φασόλια, πλιγούρι βρώμης, ζυμαρικά κ.λπ.. Ενθαρρύνετε το παιδί να εξερευνήσει υλικά με τα χέρια και τα πόδια του. Επίσης, διάφορα αντικείμενα (μπάλες ή παιχνίδια που του αρέσουν) μπορούν να εισαχθούν στα δοχεία και πρέπει το παιδί να ενθαρρυνθεί να τα βρει και να τα βγάλει έξω (οι δραστηριότητες πρέπει πάντα να διεξάγονται υπό την επίβλεψη ενός ενήλικα, λόγω της πιθανότητας τοποθέτησης αυτών των υλικών το στόμα). Το παιδί μπορεί επίσης να εκτεθεί σε απτικά ερεθίσματα χαμηλότερης έντασης, όπως σαντιγί, μπογιές, αφρό ξυρίσματος. Κάντε ένα μονοπάτι στο πάτωμα από υλικά διαφορετικών υφών (μαλακό, τραχύ, τραχύ...) και ενθαρρύνετε το παιδί να εξερευνήσει το μονοπάτι με τα χέρια και τα πόδια του και να σέρνεται πάνω του, ή εάν το παιδί σηκωθεί σε όρθια θέση, αφήστε το να σταθεί στην επιφάνεια με λεπτές κάλτσες ή χωρίς παπούτσια.

Στα πρώτα στάδια της βρεφικής ηλικίας ενθαρρύνετε τις δραστηριότητες στο πάτωμα σε μια επίπεδη επιφάνεια διαφορετικών υφών, στην κοιλιακή θέση έτσι ώστε, ανοίγοντας τα χέρια, το παιδί αποκτά νέες εμπειρίες αφής. Συνιστώνται επίσης παιχνίδια με ζύμη και πλαστελίνη καθώς και ζωγραφική.

Αιθουσαίο Σύστημα

Προκειμένου να βελτιωθεί η επεξεργασία των αιθουσαίων ερεθισμάτων, συνιστάται να συμπεριλάβετε δραστηριότητες πλούσιες σε ερεθίσματα μέσω του ιδιοδεκτικού συστήματος, προκειμένου να οργανώσετε καλύτερα τη συμπεριφορά και τα πρότυπα του σώματος. Για παράδειγμα, το παιδί μπορεί να τραβήξει ένα σχοινί για να ταλαντεύεται μόνο του, να κρατάει βαρύτερα αντικείμενα ενώ



ταλαντεύεται (π.χ. μπουκάλια γεμάτα με νερό, βότσαλα ή άμμο - σακούλες γεμίματος με άμμο βάρους περίπου 100-200 γραμμάρια και να τα τοποθετεί στην αγκαλιά του κατά την ταλάντευση κ.λπ.).

Το παιδί μπορεί επίσης να εκτεθεί σε αιθουσαία ερεθίσματα όταν λικνίζεται σε μια μεγάλη μπάλα θεραπείας - μπορεί να αναπηδήσει στην μπάλα στα γόνατα των γονιών του, να ξαπλώσει στο στομάχι του ή να καθίσει στην μπάλα ενώ η μπάλα κουνείται μπρος-πίσω, αριστερά –.

Μπορείτε επίσης να εκτελέσετε δραστηριότητες λικνίσματος του παιδιού σε ένα πανί ή το παιδί μπορεί να σέρνεται σε μια πλαγιά ή να εκτελεί κάποια δραστηριότητα καθισμένο σε μια πλαγιά με ελαφριά ή μεγαλύτερη κλίση.

Κατά την εφαρμογή αυτών των στρατηγικών είναι απαραίτητο να είμαστε συνεπείς, ειδικά σε περίπτωση δυσαρέσκειας και δυσκολιών στη ρύθμιση της συμπεριφοράς. Είναι σημαντικό να ανακοινώσετε τη δραστηριότητα, καθώς και την ολοκλήρωσή της όταν αυτή για να διευκολύνετε το παιδί να προβλέψει τι θα έρθει. Επίσης τη στιγμή που το παιδί δεν μπορεί να ρυθμίσει τη συμπεριφορά του, μπορεί να πραγματοποιηθεί μια σύντομη έκθεση σε βαθιά πίεση (μασάζ) και επίγνωση των αντίθετων αρθρώσεων.

ΓΛΩΣΣΑΡΙ

Αισθητηριακή ολοκλήρωση είναι η ικανότητα λήψης, οργάνωσης και επεξεργασίας αισθητηριακών πληροφοριών από το περιβάλλον για σκόπιμη χρήση στην καθημερινή ζωή.

Ο κινητικός σχεδιασμός είναι η διαδικασία προσαρμογής της κίνησης και της θέσης σε άγνωστες καταστάσεις και η εκμάθηση της επιτυχούς ολοκλήρωσης μιας εργασίας.

Το αισθητηριακό συνεχές παρατηρεί την αισθητηριακή επεξεργασία από μειωμένη σε υπερβολική ευαισθησία με ομαλή αισθητηριακή επεξεργασία στο μέσο του συνεχούς.



Βιβλιογραφικές αναφορές:

Ayres, A.J. (2009). *Dijete i senzorna integracija*. Zagreb: Naklada Slap.

Biel, L., & Peske, N. (2007). *Senzorna integracija iz dana u dan*. Zagreb: Ostvarenje.

Bundy, A.C., Lane, S.J., & Murray, E.A. (2002) *Sensory Integration: Theory and Practice*. Philadelphia: F.A. Davis Company.



Στρατηγικές Ενίσχυσης της Κινητικής Μάθησης

Jasminka Gagula, Jelena Špionjak

Visualfunctionisconsidered to be one of the most

Το παιδί προσαρμόζει την κινητική του συμπεριφορά σε σχέση με αυτό που βλέπει και την απόσταση του από με το αντικείμενο. Οι οπτικές λειτουργίες σχετίζονται με τη δραστηριότητα ελέγχου κεφαλής και λαιμού, τη λειτουργία των χεριών και την ικανότητα να μαθαίνουν και να αποκτούν τις δεξιότητες που απαιτούνται για την επόμενη αναπτυξιακή πρόκληση.

Πολλές μελέτες δείχνουν ότι η ανάπτυξη ενός παιδιού με οπτική αναπηρία και συνοδές αναπτυξιακές αναπηρίες σχετίζεται με καθυστέρηση στην καθιέρωση ελέγχου των τμημάτων του σώματος και της κίνησης (Kim, Sung, Ko, & Jung, 2018· Prectl, Cioni, Einspieler, Bos, & Ferrari, 2001· Ricci, Domenico, Gallini, & Groppo, 2011), η οποία ξεκινά με την έναρξη της ανάπτυξης των εθελοντικών κινήσεων (Prectl, 2001). Εάν προσφέρουμε σε ένα παιδί με οπτική αναπηρία και συνοδές αναπτυξιακές αναπηρίες ένα αντικείμενο ενδιαφέροντος οπτικού περιεχομένου, το παιδί της πρώιμης αναπτυξιακής ηλικίας συνήθως δεν έχει οπτική αντίληψη για τον εαυτό του σε σχέση με το αντικείμενο και δεν θα δείξει τη λειτουργία της προσέγγισης, της σύλληψης και της διερεύνησης του αντικειμένου. Από τα παραπάνω προκύπτει ότι η έλλειψη οπτικής αντίληψης σε νεαρή ηλικία ανάπτυξης μειώνει τα κίνητρα του παιδιού να εξερευνήσει το περιβάλλον. Το παιδί αποκτά την εμπειρία απλών και στερεοτυπικών κινήσεων, που αποτρέπει την τυπική ακολουθία ελέγχου των τμημάτων του σώματος και τη στάση.

Είναι σημαντικό να ληφθούν υπόψη όλα τα αναπτυξιακά συστατικά όταν διεγείρονται οι κινητικές λειτουργίες σε ένα παιδί με οπτική αναπηρία και συνοδές αναπτυξιακές αναπηρίες. Επομένως, η σωστή διέγερση των κινητικών λειτουργιών απαιτεί την ενσωμάτωση της κίνησης συμπεριλαμβάνοντας την όραση, τη γνώση, τη προσοχή και την επικοινωνία. Εάν ένα παιδί έχει κινητικό πρόβλημα ως αποτέλεσμα εγκεφαλικού τραυματισμού, πρέπει να παρέχεται κατάλληλη υποστήριξη ώστε το παιδί να είναι εκτελεί επιτυχώς δραστηριότητες που αφορούν άλλες αναπτυξιακές περιοχές (Salavati, Rameckers, Steenbergen, & Van Der Schan, 2014). Εάν η ανεπαρκής κινητική δραστηριότητα είναι το αποτέλεσμα της όρασης, των δυσκολιών επικοινωνίας ή των μαθησιακών δυσκολιών, προσαρμόζοντας το περιβάλλον και τα μέσα επικοινωνίας, το παιδί θα δείξει καλύτερη κινητική απόκριση. Επομένως, η σωστή αντιμετώπιση ενός παιδιού μέσω δραστηριοτήτων κίνησης δεν πρέπει να κατευθύνεται μόνο σε ένα συγκεκριμένο κατεστραμμένο σύστημα, επειδή δεν λειτουργεί ποτέ ξεχωριστά από τη λειτουργία του συνολικού συστήματος (Gschwend, 1998). Πρέπει να έχουμε κατά νου ότι τα παιδιά μαθαίνουν για την κίνηση μέσα από την εμπειρία της δοκιμής και του λάθους και έτσι αποκτούν εμπειρία ποια κίνηση είναι η πιο αποτελεσματική για την επίτευξη του επιθυμητού στόχου. Ο σκοπός της παρέμβασης πρέπει να είναι η αύξηση του βαθμού προσαρμοστικότητας της κίνησης, που σημαίνει να δώσει στο παιδί την ευκαιρία να επιλέξει ανά πάσα στιγμή τη συγκεκριμένη κίνηση από το ρεπερτόριό του και κινήσεις που θα του επιτρέψουν να εκτελέσει μια συγκεκριμένη δραστηριότητα (Ziegler, Dirks, & Hadders-Algra, 2018).

Διέγερση κίνησης σε ύπτια θέση

Στην πρώτη ηλικία, η σταθερότητα του σώματος στην ύπτια θέση αρχίζει να αναπτύσσεται διατηρώντας το κεφάλι στη μέση γραμμή του σώματος. Για να διευκολυνθεί η συγκράτηση της κεφαλής στη μέση γραμμή του σώματος, το χέρι του γονέα μπορεί να τοποθετηθεί στην περιοχή

του στέρνου (Εικόνα 1). Ανάλογα με την οπτική λειτουργία του παιδιού, χρησιμοποιήστε έναν οπτικά αντίθετο στόχο μπροστά από το πρόσωπο του παιδιού για να παρακολουθείτε. Ο προσανατολισμός του κεφαλιού, του κορμού, των χεριών και των ποδιών προς τη μεσαία γραμμή του σώματος μπορεί επίσης να ενθαρρυνθεί όταν το παιδί βρίσκεται στους μηρούς των γονέων (Εικόνα 2) κατά τη διάρκεια των δραστηριοτήτων ντυσίματος (Εικόνα 3). Ο προσανατολισμός του σώματος προς την κεντρική γραμμή θα διευκολύνει την επαφή των δύο χεριών, της γροθιάς με το στόμα, της γροθιάς με το μηρό, της γροθιάς με τα πόδια, πράγμα που σημαίνει ότι το παιδί θα δημιουργήσει επίγνωση του σώματός του.



Εικόνα 8 Ενθάρρυνση της σταθερότητας στην ύπτια θέση (Πηγή: Mali dom - Zagreb)



Εικόνα 9 Ενθαρρύνοντας τον προσανατολισμό στην κεντρική γραμμή του σώματος στους μηρούς



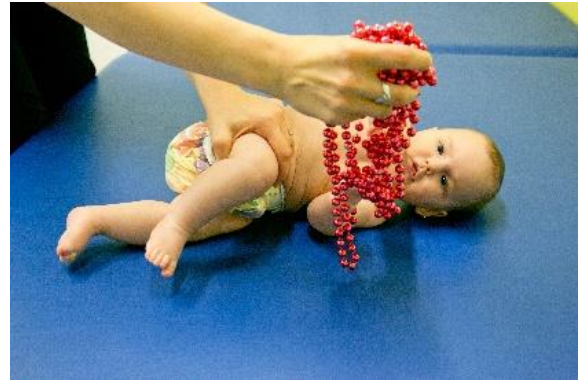
Εικόνα 10 Ενθαρρύνοντας τον προσανατολισμό στη μεσαία γραμμή του σώματος μέσω της δραστηριότητας του ντυσίματος και του γδύσιμο (Šprionjak & Razvoj, 2016)

Σε νεαρή ηλικία ανάπτυξης στα παιδιά με οπτικές και πολλαπλές αναπηρίες, είναι απαραίτητο να τους προσφέρετε αντικείμενα σε επαφή με το σώμα τους, για παράδειγμα τον κορμό, προκειμένου τα παιδιά να λάβουν συγκεκριμένες απτικές πληροφορίες σχετικά με τη θέση του αντικειμένου (Εικόνα 4). Ένα αντικείμενο που τοποθετείται στον κορμό διευκολύνει το παιδί να φέρει τα άνω άκρα στο ίδιο το αντικείμενο. Το προσφερόμενο αντικείμενο πρέπει να έχει κατάλληλο μέγεθος και σχήμα για τη λειτουργία λαβής. Είναι πάντα απαραίτητο να περιμένουμε την πρωτοβουλία του παιδιού για να φτάσει το αντικείμενο. Εάν το παιδί δεν δείξει πρωτοβουλία, το χέρι του παιδιού μπορεί να τοποθετηθεί στο χέρι του γονέα και το αντικείμενο μπορεί να εισαχθεί μέσω του χεριού του γονέα. Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι το αντικείμενο δεν τοποθετείται ποτέ απευθείας στο χέρι. Το αντικείμενο πρέπει να προσφέρεται στο εξωτερικό πάνω μέρος του χεριού (όχι στην παλάμη) ή κάτω από τις άκρες των δακτύλων και να παρέχει στο παιδί τον απαραίτητο χρόνο προσαρμογής. Μπορείτε να χρησιμοποιήσετε μαξιλαράκια, μια μπάλα, ένα δονούμενο παιχνίδι ή χάντρες. Μετά από ένα ορισμένο χρονικό διάστημα, προσφέρετε ένα απτικό ή / και ηχητικό αντικείμενο σε επαφή με διαφορετικά μέρη του σώματος και ενθαρρύνετε να το φτάσετε για παράδειγμα στην κοιλιά, τον ώμο, το μηρό.



Εικόνα 11 Φτάνοντας για ένα αντικείμενο στο στήθος (Šprionjak & Razvoj, 2016)

Το επόμενο βήμα είναι να ενθαρρύνετε το κράτημα ενός οπτικά ή / και ακουστικά / απλού ενδιαφέροντος αντικειμένου μπροστά από το σώμα σε απόσταση όσο το μήκος του βραχίονα του παιδιού (Εικόνα 5a). Όταν το παιδί έχει κατακτήσει το κράτημα του αντικειμένου στη μεσαία γραμμή του σώματος, προσφέρετε το αντικείμενο πάνω από τη μεσαία γραμμή του σώματος (Εικόνα 5b) έτσι ώστε, φτάνοντας σε αυτό, το παιδί να περιστρέφεται στο πλάι και στην κοιλιά. Εάν το παιδί δεν έχει λειτουργική όραση, είναι απαραίτητο να ενθαρρυνθεί να φτάσει το αντικείμενο προς την κατεύθυνση του αντικειμένου που παράγει ήχο.



Εικόνα 12 Φτάνοντας για ένα αντικείμενο στη μέση γραμμή και κατά μήκος της μέσης γραμμής του σώματος (Πηγή: Mali dom – Zagreb)

Ενίσχυση των λειτουργιών της κίνησης μπρούμυτα

Προκειμένου να επηρεαστεί η ανάπτυξη του ελέγχου της στάσης του σώματος του παιδιού, είναι απαραίτητο να ενθαρρυνθεί η ανύψωση του κεφαλιού από το έδαφος και η στήριξη στα χέρια και τους αγκώνες. Μπροστά από το σώμα, χρησιμοποιήστε αντικείμενα με οπτικό ή / και ακουστικό ενδιαφέρον που θα ενθαρρύνουν το παιδί να σηκώσει το κεφάλι του. Εάν το παιδί αρνείται να ξαπλώσει στο στομάχι του, αυτό μπορεί επίσης να ενθαρρυνθεί στην αγκαλιά των γονέων (Εικόνες 6a, 6b και 7).



Εικόνα 13 Ενθαρρυντικός έλεγχος κεφαλής με χρήση μαξιλαριού στους μηρούς (Πηγή: Mali dom – Zagreb)

Εικόνα 14 Διεγερτική υποστήριξη στα άνω άκρα και τους αγκώνες που κοντά στο στομάχι (Πηγή: Mali dom – Zagreb)

Όταν το παιδί έχει υιοθετήσει μια σταθερή στήριξη στους αγκώνες ενώ βρίσκεται στο στομάχι, προσφέρετε ένα αντικείμενο με απτικό και οπτικό ενδιαφέρον σε επαφή με τις γροθιές του και ενθαρρύνετε το παιδί. ενθαρρύνετε να ένα ΧΣ αντικείμενο με ακουστικό ενδιαφέρον κοντά σας. Το προσφέρεται μπροστά σε διαφορετικές (αριστερά-δεξιά, πάνω-τη μεταφορά του βάρους, αλλά και τη κινήσεων του κεφαλιού βραχίονα του παιδιού κατεύθυνση του (Εικόνα 8).



Στη συνέχεια, προσεγγίστε οπτικό ή / και αντικείμενο αντικείμενο από το κεφάλι κατευθύνσεις κάτω) με σκοπό σωματικού ρύθμιση των και του προς την αντικειμένου



Εικόνα 15 Ενθάρρυνση της προσαρμογής των κινήσεων της κεφαλής μπρούμυτα

Ενίσχυση των κινητικών λειτουργιών σε καθιστή θέση

Ο έλεγχος της στάσης του κεφαλιού και του κορμού μπορεί να ενθαρρυνθεί σε καθιστή θέση στα χέρια του γονέα ή σε σκληρή επίπεδη επιφάνεια, με κατάλληλη φυσική στήριξη στην περιοχή του κορμού. Σε αυτήν τη θέση, μπορεί να ενθαρρυνθεί η αναζήτηση ενός αντικειμένου με οπτικό ή / και ηχητικό ενδιαφέρον σε διαφορετικές κατευθύνσεις (πάνω-κάτω, αριστερά-δεξιά, διαγώνια, πλαγίως) (Εικόνα 9). Σε καθιστή θέση, το παιδί θα επιλέξει την πιο επιτυχημένη στρατηγική για τη σύνδεση τμημάτων σώματος και τη διατήρηση του κέντρου βάρους μέσα στη βάση στήριξης. Η μεταβλητότητα της κίνησης σε καθιστή θέση μπορεί να ενθαρρυνθεί προσεγγίζοντας ένα αντικείμενο σε διαφορετικές κατευθύνσεις (Εικόνες 9, 10). Ο χειρισμός αντικειμένων σε καθιστή θέση θα ενθαρρύνει τη γνωστική ανάπτυξη καθώς και την ανάπτυξη της επικοινωνίας (Lobo, Harbourne, Dusing, Westcott, & McCoy, 2013).



Εικόνα 16 . Ενθάρρυνση του ελέγχου του κεφαλιού και του κορμού και της επίτευξης ενός αντικειμένου στα χέρια του άλλου ατόμου (Šrionjak , 2016).

Όταν το παιδί μπορεί να ελέγξει το κεφάλι και τον κορμό σε καθιστή θέση, ενθαρρύνεται μια σταθερή διατήρηση της καθιστικής θέσης με τα δύο χέρια του παιδιού να στηρίζονται στο έδαφος. Σταδιακά, η υποστήριξη σε ένα μόνο χέρι ενθαρρύνεται και τελικά διατηρείται η θέση καθίσματος με ελεύθερα χέρια. Όταν ένα παιδί μαθαίνει να κάθεται ανεξάρτητα με τα χέρια του, είναι απαραίτητο να ενθαρρύνεται η πρόσβαση και η σύλληψη αντικειμένων, πρώτα σε επαφή με διαφορετικά μέρη του σώματος και στη συνέχεια να προσφέρει οπτικά ή / και ακουστικά ενδιαφέροντα αντικείμενα στο μήκος του βραχίονα σε διαφορετικές κατευθύνσεις (Εικόνα 10).



Εικόνα 17 . Εξερεύνηση αντικειμένων σε καθιστή θέση (Πηγή: Mali dom - Zagreb)

Η επίτευξη ενός αντικειμένου που προσφέρεται από την πλευρά του σώματος θα ενθαρρύνει το παιδί να περιστρέφεται προς μια πλευρική καθιστή θέση. Από μια πλευρική καθιστή θέση θα μπορούν να πάνε σε μια θέση τετράποδων ή γονατιστή (Šrioujak , 2016).

Ενίσχυση των κινητικών λειτουργιών σε πιο απαιτητικές θέσεις

Το παιδί μπορεί να κινηθεί κάνοντας περιστροφή κοιλιά-πλάτη-πλάι, σέρνοντας την κοιλιά , μπουσουλώντας, στα γόνατα, με πλαϊνό περπάτημα, ή περπατώντας προς τα εμπρός. Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι ο χώρος στον οποίο κινείται ένα παιδί με οπτική αναπηρία πρέπει πάντα να έχει την ίδια διάταξη πραγμάτων, έτσι ώστε το παιδί να μπορεί να προσανατολίζεται καλύτερα και να κινείται με ασφάλεια. Η μετάβαση σε όρθια θέση μπορεί να ενθαρρυνθεί μέσω αριστερών και δεξιών γονατισμών, ενώ κρατάτε σταθερή στήριξη (Εικόνα 11).



Εικόνα 18 Μετάβαση σε όρθια θέση μέσω ενός γονάτου (πηγή: Mali dom - Zagreb)

Η επίτευξη ενός διαφορετικής θέσης θα την του κεφαλιού, και των χεριών θα αποτελέσει για το παιδί να Όταν το παιδί



αντικειμένου σε κατευθύνσεις σε αυτή τη επηρεάσει την ποικιλία και προσαρμογή των κινήσεων του κορμού, της λεκάνης και των ποδιών, κάτι που σημαντική προετοιμασία περπατήσει (Εικόνα 12). έχει υιοθετήσει ένα

πλάγιο περίπατο και όταν μπορεί να σταθεί μόνο του και να προχωρήσει, μπορεί να του προσφερθεί παιδικό καροτσάκι για να τον βοηθήσει να προσανατολιστεί στο διάστημα (Εικόνα 13). Όταν περπατάτε ανεξάρτητα, διδάξτε τον προσανατολισμό στο διάστημα σύμφωνα με οπτικά, ηχητικά και απτικά ορόσημα (Šrioujak , 2016).



Εικόνα 19 Ενθαρρύνοντας το φτάσιμο του αντικειμένου σε όρθια θέση (Πηγή: Mali dom - Zagreb)



Εικόνα 20 Ενθαρρύνοντας το χωρικό προσανατολισμό (Πηγή: Mali dom - Zagreb)

Βιβλιογραφικές αναφορές:

- Dusing, S., & Harbourne, R. (2010). Variability in Postural Control During Infancy: Implications for Development, Assessment and Intervention. *Physical Therapy, 90*, 1838-1849.
- Gschwend G. (1998). *Neurofiziološki temelji razvojne rehabilitacije*. Akademija za razvojnu rehabilitaciju. Zagreb.
- Harbourne, R., & Stergiou N. (2003). Non linear Analysis of the development of sitting postural control. *Developmental Psychobiology, 42*, 368–377.
- Kim J, Sung I.Y., Ko E.J. Jung M. Visual evoked potential in children with developmental disorders: Correlation with neurodevelopmental outcomes. *Annals of Rehabilitation Medicine*.2018;42(2):305–312.
- Lobo, M.A., Harbourne, R.T., Dusing, S.C., & Westcott McCoy, S. (2013). Grounding early intervention: Physical therapy cannot just be about motor skills anymore. *Physical Therapy, 93*(1), 94-102.
- Prechtl H.F. (2001). General movement assessment as a method of developmental neurology: New paradigms and their consequences. *Developmental Medicine and Child Neurology, 43*(12), 836-842.
- Prechtl, H.F., Cioni, G., Einspieler, C., Bos, A.F., & Ferrari, F. (2001). Role of vision on early motor development: lessons from the blind. *Developmental Medicine and Child Neurology, 43*(3), 198-201.
- Ricci, D., Domenico, M. R, Gallini, F., & Groppo, M. i sur (2011). Early visual assessment in preterm infants with and without brain lesions: Correlation with visual and neurodevelopmental outcome at 12 months. *Early Human Development, 87*(3), 177-182.
- Salavati M, Rameckers E, Steenbergen B, Van Der Schan C. Gross motor function, functional skills and caregiver assistance in children with spastic cerebral palsy (CP) with and without cerebral visual impairment (CVI). *European Journal of Physiotherapy*.2014;16(3):1-9.
- Špionjak, J. (2016). Razvoj posturalne kontrole u djece s oštećenjem vida. In M.i sur., Filipec (Ed.), *dabrana poglavlja u fizioterapiji* (pp. 45-61) *Postura*. Zagreb: Hrvatski zbor fizioterapeuta
- Ziegler, S., Dirks, T., & Hadders-Algra M. (2018). Coaching in early physical therapy intervention: the COPCA program as an example of translation of theory into practice. *Disability and Rehabilitation, 41*(15), 1-9.

Στρατηγικές ενίσχυσης των δεξιοτήτων κινητικότητας και προσανατολισμού

Jasminka Gagula, Jelena Špionjak, & Tatjana Petrović Sladetić

Ο προσανατολισμός και η κινητικότητα είναι ένα σύνολο δεξιοτήτων ή εννοιών που, όταν κυριαρχούν, επιτρέπουν σε ένα άτομο με οπτική αναπηρία να κινείται ανεξάρτητα, με ασφάλεια και αποτελεσματικότητα (Mršić, 1995). Ενώ ο προσανατολισμός είναι η ικανότητα ενός ατόμου να καθορίζει την ακριβή θέση του σώματός του στο χώρο ανά πάσα στιγμή, η κινητικότητα είναι η ικανότητα να κυριαρχεί η απόσταση από το σημείο εκκίνησης έως το στόχο (Runjić, Fulgosi Masnjak, Mlinarić, 2004). Ο προσανατολισμός και η κινητικότητα βασίζονται σε εννοιολογικές παραδοχές όπως χωρικές σχέσεις (εγώ και το αντικείμενο), την επίκτητη γνώση των μερών του σώματος και τη κατανόηση των κατευθύνσεων - αριστερά, δεξιά, πάνω, κάτω. Ο προσανατολισμός και η κινητικότητα βασίζονται επίσης σε μηχανικές παραδοχές, όπως επαρκής μυϊκή δύναμη και έλεγχος για εργασίες όπως η μετακίνηση ορισμένων τμημάτων του σώματος και τελικά η συγκράτηση ενός λευκού μπαστουιού.

Εάν ένα παιδί με οπτική αναπηρία και συνοδές αναπτυξιακές δυσκολίες φτάσει σε μηχανικές και ορισμένες εννοιολογικές παραδοχές, είναι σίγουρα απαραίτητο να συμπεριληφθεί το παιδί στο πρόγραμμα προσανατολισμού και κινητικότητας.

Συστάσεις για την ενίσχυση δεξιοτήτων που απαιτούνται για προσανατολισμό και κινητικότητα

0 – 12 μηνών

- ξεκινήστε με τη βασική οπτική διέγερση για να συνδυαστεί με την επίτευξη, την απτική διέγερση και τα ηχητικά ορόσημα (εάν το παιδί έχει υπολειμματική όραση ή / και ακοή). Δίνετε την ευκαιρία στο παιδί να περιβάλλεται από ελκυστικά οπτικά παιχνίδια που παράγουν ήχο,
- ενσωματώστε οπτικά ερεθίσματα σε δραστηριότητες όπως δεξιότητες λεπτής κινητικότητας,
- εκθέστε το παιδί σε ήχους χαρακτηριστικούς για εσωτερικούς και εξωτερικούς χώρους και παιχνίδια ήχου και επιτρέψτε την άμεση έκθεση στον ήχο (πηγή ήχου - ήχου),
- εκθέστε το παιδί σε διαφορετικές υφές, σχήματα, μυρωδιές και σταδιακά εισάγετε νέα ερεθίσματα,
- για να κατακτήσει το παιδί τη σωματογνωσία, ξεκινήστε με απλούστερα παιχνίδια ονομασίας και αγγίζοντας τα μέρη του σώματος,
- επιτρέψτε στο παιδί να κινηθεί όπως να κουνιέται μπρος και πίσω ξαπλωμένο, να κυλά, να γυρίζει, να πηδά ελαφρά,

- να εμπλέξετε το παιδί σε καθημερινές δραστηριότητες, να ενθαρρύνετε την εξερεύνηση επίπλων, οικιακών συσκευών και προϊόντων, τροφίμων, οικιακών δραστηριοτήτων. ονομάστε τα αντικείμενα και εξηγήστε τι χρησιμεύουν και τι μπορεί να κάνει το παιδί με αυτό το αντικείμενο,
- επιτρέψτε την ελεύθερη κυκλοφορία και διερεύνηση σε καθημερινή βάση: επεκτείνετε το χώρο του παιδιού ώστε να ταιριάζει με τις ακαθάριστες κινητικές του δεξιότητες. Για παράδειγμα πρώτα ένα φράχτη για ένα παιδί, μετά αργότερα μια γωνία στο δωμάτιο κ.λπ. Μπορείτε να χρησιμοποιήσετε το λεγόμενο "Μικρό δωμάτιο" για το παιδί να μάθει και να εξερευνήσει το χώρο και επίσης να μάθετε για τη σταθερότητα του αντικειμένου,
- η διάταξη των επίπλων πρέπει να είναι πάντα η ίδια,
- αφαιρέστε μη ασφαλή και εύθραυστα αντικείμενα και αντικαταστήστε τα με ενδιαφέροντα αντικείμενα από την καθημερινή χρήση,
- εισαγάγετε μια προβλέψιμη καθημερινή ρουτίνα.

1 – 2 έτη

- εάν το παιδί έχει υπολειμματική όραση, συνεχίστε να χρησιμοποιείτε ελκυστικά αντικείμενα για να ενθαρρύνετε το παιδί να τα προσεγγίσει και να αναπτύξει λεπτές κινητικές δεξιότητες,
- ξεκινήστε με προχωρημένες δεξιότητες - συμπεριλάβετε τη χρήση της όρασης σε κινητικούς στόχους,
- προσδιορίστε τη μέγιστη απόσταση στην οποία το παιδί μπορεί να παρατηρήσει μεγαλύτερα αντικείμενα και να ενθαρρύνει την ανάπτυξη της μακρινής όρασης,
- βοηθήστε το παιδί να παράγει τον ίδιο τον ήχο, να του προσφέρει απλά και καθαρά ονόματα για τον ήχο που έχει ακούσει και να του δώσει κάποιο νόημα
- χρησιμοποιήστε σημάψεις διαφορετικής ποιότητας αφής για να υποδείξετε, για παράδειγμα, το ντουλάπι, τα έπιπλα, κουτιά με διαφορετικό περιεχόμενο κ.λπ..
- εκθέστε το παιδί σε νέες και οικείες μυρωδιές τροφίμων, ονοματίστε και αργότερα προσπαθήστε να διακρίνετε απλούστερα αρώματα, διδάξτε του πώς να μυρίζει,
- επιτρέψτε στο παιδί να κινείται καθημερινά, διδάξτε του πώς να χρησιμοποιεί τα παιχνίδια που το περιβάλλουν και τα παιχνίδια που το βοηθούν να κινείται με μεγαλύτερη ασφάλεια
- συνεχίστε με παιχνίδια στα οποία το παιδί δείχνει τα μέρη του σώματος κατόπιν αιτήματος,
- παίξτε παιχνίδια αναζήτησης κρυμμένων αντικειμένων για να αναπτύξετε την έννοια της μονιμότητας του αντικειμένου,

- ενθαρρύνετε το παιδί να διερευνήσει τα δωμάτια και τα έπιπλα σε αυτά, τις συσκευές, τα μαχαιροπήρουνα, ονοματίστε αντικείμενα και περιγράψτε τι συνέβη σε αυτά (π.χ. “καλύψαμε το μπολ” or “κλείσαμε την πόρτα του ψυγείου”),
- αύξηση του αριθμού καταστάσεων στις οποίες το παιδί εμπλέκεται άμεσα σε διάφορες δουλειές του σπιτιού, π.χ. βοηθώντας στη ρύθμιση του τραπέζιού, ρίχνοντας ποτά κλπ.
- σε εξωτερικούς χώρους, παρέχετε στο παιδί εμπειρίες περπατήματος στα πεζοδρόμια, στα κράσπεδα, στο δρόμο, στρίβοντας γωνίες, χρησιμοποιώντας μεταφορικά μέσα και αντιμετωπίζοντας διαφορετικές καιρικές συνθήκες,
- παρέχετε στο παιδί τακτικές ευκαιρίες για να δοκιμάσετε και να βελτιώσετε τις δεξιότητες κίνησης σε διαφορετικές ταχύτητες - περπάτημα, τρέξιμο σε έναν οικείο εσωτερικό και εξωτερικό χώρο (αυλή, παιδικές χαρές, μεγάλες γκαζόν, μεγάλες αίθουσες),
- διδάξτε στο παιδί μικρότερες διαδρομές προς τον επιθυμητό προορισμό, με σαφή χαρακτηριστικά, σύμφωνα με γνωστές και επιθυμητές δραστηριότητες (μπάνιο, παιδότοπος, κουζίνα, cd player)
- ενθαρρύνετε τον σχεδιασμό κινητικών δεξιοτήτων βοηθώντας το παιδί με τις ακόλουθες ενέργειες: άνοιγμα θυρίδων, κλείσιμο συρταριών, σύρσιμο κάτω από έπιπλα και υπερνίκηση εμποδίων (πολύγωνα).

2 – 3 έτη

- επέκταση και ενίσχυση των υπάρχοντων γνώσεων του σχετικά με περιβαλλοντικούς ήχους. Σχολιάστε με το παιδί εν συντομία και ξεκάθαρα για τις ποιότητες των ήχων (υψηλή, χαμηλή, δυνατή, ήσυχη) και από πού προέρχονται (μακριά, κοντά, πολύ πίσω, πολύ - μπροστά)
- ενθαρρύνετε το παιδί να συνδυάσει αντικείμενα με διαφορετικές υφές, ονοματίστε την υφή κάτω από τα πόδια και τα χέρια του παιδιού π.χ. μπάλα – ομαλή
- εκθέστε το παιδί σε διαφορετικές μυρωδιές και την πηγή τους και συνδέστε αρωματικούς συσχετισμούς με την τοποθεσία, π.χ. ανθοπωλείο, ιατρείο, βενζινάδικο, αρτοποιείο κλπ.
- επεκτείνετε τον αριθμό των δραστηριοτήτων που μπορεί να κάνει το παιδί μόνο του (π.χ. να βγάλει τα παπούτσια, μπλουζάκι κα).
- εκμάθηση πιο σύνθετων περιβαλλοντικών εννοιών και χαρακτηριστικών (μετακίνηση του παιδιού στο δρόμο, διάσχιση του δρόμου, ακρόαση κίνησης, σχολιασμός του ήχου που δείχνει ότι είναι ασφαλές να διασχίσει το δρόμο, προειδοποίηση του παιδιού για το τι σημαίνει κάθε ήχος για την ασφάλειά του), ποια σημεία ενδιαφέροντος είναι απαραίτητα για

να γνωρίζει το παιδί με βεβαιότητα πού βρίσκεται, διασχίζοντας τη γραμμή του τραμ, διασταυρώσεις με ηχητικά φανάρια και χωρίς ηχητικά φανάρια

- παρέχετε στο παιδί ευκαιρίες για καθημερινή κίνηση μέσω του περπατήματος, του τρεξίματος, της αναρρίχησης, του άλματος, παίζοντας σε τραμπολίνο, κούνια, πισίνα, παιδική χαρά κ.α.
- χρησιμοποιήστε παιχνίδια με στόχο την αναγνώριση και ονομασία τμημάτων του σώματος και εισάγετε πιο περίπλοκα ονόματα όπως καρπό, μέση, γοφούς, ώμους, αστράγαλο κ.λπ..
- χρησιμοποιήστε σε δραστηριότητες με το παιδί, ενσωματώστε μια κατανόηση των χωρικών προτάσεων (από, πίσω, μπροστά, κάτω), απαιτήσεις σε σχέση με το περιβάλλον, για παράδειγμα "Υπάρχει ένα κουτάλι μπροστά σας, πάρτε το."
- ενθαρρύνετε διαφορετικά μοτίβα κίνησης του παιδιού σε παιχνίδια κινητικών δεξιοτήτων: κινήσεις χορού, γυμναστικά στοιχεία - εμπρός ρόλος, παρακάμπτοντας, άλμα από χαμηλότερο ύψος, περπάτημα προς τα πίσω.

Το πώς και με ποιους στόχους θα εφαρμοστεί το πρόγραμμα προσανατολισμού και κινητικότητας θα εξαρτηθεί από τις οπτικές, κινητικές και γνωστικές λειτουργίες του παιδιού. Λόγω των κινητικών ή γνωστικών δυσκολιών τους, ορισμένα παιδιά δεν θα μπορούν να υιοθετήσουν ορισμένα στοιχεία προσανατολισμού και κινητικότητας (π.χ. χρησιμοποιώντας ένα λευκό μπαστούνι), αλλά μόλις το παιδί αρχίσει να κινείται γύρω πρέπει να του επιτρέψουμε να κινείται με ασφάλεια και σκόπιμα όσο το δυνατόν περισσότερο.

Βιβλιογραφικές αναφορές:

Mršić V. (1995). *Orijentacija i mobilitet u Hrvatskoj: obučavanje slijepih i slabovidnih za neovisno kretanje*. Zagreb: Hrvatska udruga za školovanje pasa vodičai mobilitet.

Runjić, T., Fulgosi Masnjak, R., & Mlinarić, I. (2004). Orijentacija i kretanje slijepih: drvoredi kao orijentiri. *Agronomski glasnik*, 3-5.

ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΕΝΙΣΧΥΣΗΣ ΤΩΝ ΔΕΞΙΟΤΗΤΩΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

ΠΡΟ-ΓΛΩΣΣΙΚΗ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΛΟΓΟΣ - ΓΛΩΣΣΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Τα περισσότερα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης στον τομέα της επικοινωνίας στοχεύουν ακριβώς στην ενίσχυση της δημιουργίας και της διάδοσης της αλληλεπίδρασης, της χρήσης και της διάδοσης των μέσων και των λειτουργιών της επικοινωνίας, καθώς και στην παρατήρηση και την ενίσχυση των δεξιοτήτων της κοινής προσοχής.

Τα παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες ακολουθούν τα ορόσημα της τυπικής ανάπτυξης της επικοινωνίας, αλλά η ανάπτυξή τους μπορεί να επιβραδυνθεί ή να σταματήσει σε ένα συγκεκριμένο αναπτυξιακό ορόσημο.

Η δημιουργία ενός περιβάλλοντος πλούσιου σε ευκαιρίες επικοινωνίας με μια πολυτροπική προσέγγιση (χειρονομία, εικόνα, κίνηση, τεχνολογία) δημιουργεί τις προϋποθέσεις για πιο επιτυχημένη ανάπτυξη λόγου και γλώσσας.

Στρατηγικές ενίσχυσης των δεξιοτήτων επικοινωνίας

Diana Korunić, Ivana Macokatić, Ivana Slavinić

Ανάπτυξη Δεξιοτήτων Επικοινωνίας: Προ-γλωσσική περίοδος

Το παιδί γεννιέται ως προ-κοινωνικό ον και από την αρχή κατευθύνεται σε μεγάλο βαθμό από κοινωνικά σήματα (Ljubežić & Čerapec, 2012). Όλα τα βρέφη επικοινωνούν μέσω του κλάματος, του χαμόγελου, των κινήσεων του σώματος και άλλων μη λεκτικών συμπεριφορών. Μέσω διαδοχικών αλληλεπιδράσεων, οι γονείς, οι οικογένειές τους και τα άτομα γύρω τους ερμηνεύουν την έννοια αυτών των σημάτων και ανταποκρίνονται σε αυτά. Μέσω αυτών των πρώιμων αλληλεπιδράσεων, τα νεογέννητα ανακαλύπτουν ότι η συμπεριφορά τους έχει ισχυρή επίδραση στους φροντιστές τους και έτσι αναπτύσσουν όλο και πιο αποτελεσματικούς τρόπους επικοινωνίας. Η ανάπτυξη δεξιοτήτων επικοινωνίας επιτρέπει στα παιδιά να ελέγχουν τον κοινωνικό και συναισθηματικό τους κόσμο και να δημιουργούν σχέσεις με άλλους.

Η περίοδος απόκτησης δεξιοτήτων για επιτυχημένη επικοινωνία ονομάζεται πρώιμη επικοινωνία (0 έως 6 ετών) και επικαλύπτεται με την πρώιμη παιδική ηλικία. Η πρώιμη επικοινωνία περιλαμβάνει την προγλωσσική περίοδο (0-2) και την περίοδο της πρώιμης γλωσσικής επικοινωνίας (2-6) (Ljubežić & Čerapec, 2012).

Κατά τη διάρκεια της προγλωσσικής περιόδου, συμβαίνουν σημαντικές αναπτυξιακές μεταβάσεις - από την προ-εκούσια στην εσκεμμένη επικοινωνία, που σημαίνει το σημείο καμπής όταν το παιδί μεταδίδει συνειδητά και σκόπιμα τα μηνύματά του στο περιβάλλον, καθώς και από την προ-συμβολική στη συμβολική επικοινωνία - από απλούστερες μορφές (κλάμα, βλέμμα, έκφραση του προσώπου) σε όλο και πιο περίπλοκο (λέξεις, σημάδια, μορφές προτάσεων με όλα τα γλωσσικά χαρακτηριστικά και κανόνες).

Μπορείτε επίσης να παρακολουθήσετε αυτήν την περίοδο μέσω της ανάπτυξης των ήδη αναφερθέντων μέσων επικοινωνίας (Ljubežić, 2012). Κατά τη διάρκεια του πρώτου έτους της ζωής, προκύπτουν και αναπτύσσονται διάφορες προγλωσσικές επικοινωνιακές συμπεριφορές. Πριν από την επίσημη ομιλία προηγείται ένα πολύπλοκο σύστημα μη λεκτικής επικοινωνίας μεταξύ του παιδιού και του φροντιστή. Πριν εκφωνήσει την πρώτη του λέξη και αναπτύξει επικοινωνιακή γλώσσα, το παιδί ήδη εκφράζεται με πολλούς διαφορετικούς τρόπους: με κίνηση, γέλιο, κλάμα, μουσικές αλλαγές - ένταση και χαλάρωση του σώματος, φτάνοντας και δείχνοντας χειρονομίες, εκφράσεις του προσώπου, μιμήσεις, διάφορες συμπεριφορές όπως ως απόρριψη, αποδοχή και άλλα (The Signo Foundation, 2020). Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι όλα τα συστήματα σε διαφορετικά στάδια της ζωής του παιδιού αναπτύσσονται σε σχέση με άλλα αναπτυξιακά συστατικά.

Επιπλέον, παρακολουθείτε την περίοδο της πρώιμης επικοινωνίας μέσω της ανάπτυξης λειτουργιών επικοινωνίας - επιτακτική και δηλωτική. Στην αρχή, η ανάγκη του παιδιού για επικοινωνία θα χαρακτηρίζεται κυρίως από ένα επιτακτικό σημάδι - να επικοινωνεί για να ικανοποιεί τη δική του, τρέχουσα ανάγκη. Ωστόσο, πολύ γρήγορα αυτή η επικοινωνία παίρνει τον χαρακτήρα της ανταλλαγής πληροφοριών και εμπειριών (Blažič, 2016).

Όπως έχει ήδη προαναφερθεί, η επίσημη ομιλία προηγείται μιας σειράς προγλωσσικών επικοινωνιακών συμπεριφορών που αποτελούν τη βάση του λόγου για ορισμένα παιδιά, ενώ για τα

παιδιά με δυσκολίες στην ανάπτυξη του λόγου και της γλώσσας μπορεί να χρησιμεύσει ως υποστήριξη, αλλά και ως μέσο επικοινωνίας ως υποκατάστατο του λόγου. Τα παιδιά μαθαίνουν για την επικοινωνία στέλνοντας σήματα και παρακολουθώντας τις αντιδράσεις του περιβάλλοντος και αντιδρώντας ξανά. Η ανάγκη εφαρμογής διαφορετικών στρατηγικών στοχεύει στη δημιουργία ενός ευρέος φάσματος ρεπερτορίου επικοινωνίας από το οποίο το παιδί μπορεί να επιλέξει έναν τρόπο επικοινωνίας που είναι μέσα στις δυνατότητες και τις ανάγκες του. Δεδομένου ότι η βάση της ανάπτυξης της επικοινωνίας είναι η αλληλεπίδραση, κυρίως αυτή που το παιδί καθιερώνει με τους φροντιστές του, οι στρατηγικές για την ενθάρρυνση των δεξιοτήτων επικοινωνίας πρέπει να βασίζονται στη δημιουργία μιας βασικής σχέσης, της διατήρησης και της επέκτασής της.

Στρατηγικές ενίσχυσης

A. Ενίσχυση επαφής

Στην πρώτη ηλικία, η πρώτη επαφή γίνεται μεταξύ μητέρας και παιδιού στην αγκαλιά της μητέρας κατά τη διάρκεια του θηλασμού. Το παιδί αισθάνεται ασφαλές στα χέρια της μητέρας, αισθάνεται το άγγιγμα και τις ελαφριές κινήσεις της αναπνοής της μητέρας, μαθαίνει ότι η μητέρα ανταποκρίνεται στα σήματα και την επικοινωνία του. Ακόμα και τότε, η οπτική επαφή μεταξύ της μητέρας και του παιδιού αναπτύσσεται όταν το παιδί κοιτάζει τη μητέρα με ένα σταθερό βλέμμα. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, ανάλογα με την οπτική λειτουργία του μωρού, η μητέρα μπορεί να τονίσει τα χαρακτηριστικά του προσώπου με το μακιγιάζ για να τονίσει τις αντιθέσεις και συνιστάται επίσης να κρατηθεί το μωρό και στις δύο πλευρές του σώματος κατά τη διάρκεια του θηλασμού ή του θηλασμού για να διεγείρει το αντανακλαστικό του θηλασμού και από τις δύο κατευθύνσεις. Σε νεαρή ηλικία η επικοινωνία του παιδιού εξελίσσεται, κοιτάζει περισσότερο τα πρόσωπα, αρχίζει να παρακολουθεί τις εκφράσεις του προσώπου, αποκρίνεται με χαμόγελο ή φωνάζει σε πληροφορίες από έξω, παρατηρεί αλλαγές στο περιβάλλον, γονικές κινήσεις, ήχους κ.λπ. Σε νεαρή ηλικία είναι απαραίτητο να ανταποκριθείτε στην οπτική επαφή με το παιδί, να χρησιμοποιείτε διαφορετικά φωνητικά παιχνίδια (παίζοντας με τη φωνή, κουβεντούλες, συλλαβές κ.λπ.), να χαμογελάτε, να του δίνετε παιχνίδια κοντά στο σώμα του και να μιμείστε τους τρόπους επικοινωνίας που χρησιμοποιεί.

B. Ενίσχυση της έκφρασης του σώματος και χρήση χειρονομιών

Το παιδί επικοινωνεί με ολόκληρο το σώμα, σπρώχνει μακριά, προσπαθεί να γυρίσει, να πιάσει ένα παιχνίδι κ.λπ. Στην πρώιμη περίοδο είναι απαραίτητο να ενθαρρύνεται το παιδί με διάφορα τραγούδια που δείχνουν τα μέρη του σώματος και την αλλαγή στον τόνο της φωνής, αν σηκώνει τα χέρια είναι απαραίτητο να το κρατάτε και να τονίζετε "Θέλεις επάνω", να περιγράφετε τις ενέργειες που κάνει το παιδί και να ανακοινώνετε εν συντομία τις ενέργειές σας στο παιδί. Παίξτε κρυφτό, παίξτε παιχνίδια με το παιδί στο πάτωμα. Παρουσιάστε ένα παιχνίδι μέσα στα χέρια του για να κάνει προκαλέσετε το παιδί να κινηθεί προς το παιχνίδι. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, το παιδί αναπτύσσει αυθόρμητες χειρονομίες και μαθαίνει ορισμένες χειρονομίες μέσω της μίμησης και των δραστηριοτήτων που κάνει. Οι χειρονομίες σχετίζονται συχνότερα με καθημερινές δραστηριότητες: φαγητό, ποτό, χαιρετισμός κ.λπ. Η χειρονομία με την οποία δείχνει το παιδί είναι ο πιο συχνά χρησιμοποιούμενος μέσος στην περίοδο της προγλωσσικής επικοινωνίας (Ljubešić, 2005). Η χρήση μιας χειρονομίας διευκολύνει το παιδί να εκφράζει τις ανάγκες του και να εκτελεί συγκεκριμένες δραστηριότητες που θέλει και μειώνει την απογοήτευση καθώς η χειρονομία υποστηρίζει την αλληλεπίδραση. Αναπτύξτε αλληλεπίδραση μέσω παιχνιδιών που είναι ευχάριστα

για το παιδί και χρησιμοποιήστε μια ισορροπημένη αλλαγή (εγώ - εσείς) στα παιχνίδια (παιχνίδια με βιβλία εικόνων, τραγούδια, παιχνίδια κ.λπ.). Η ανάπτυξη τέτοιων παιχνιδιών αποκαλύπτει την πρόθεση του παιδιού, συντονισμένες λεκτικές και μη λεκτικές αντιδράσεις, κινούμενη ανταπόκριση και δίνει στο παιδί την ευκαιρία να ανταποκριθεί. Το παιδί στο δεύτερο εξάμηνο του πρώτου έτους ανακαλύπτει ότι η συμπεριφορά του έχει επιπτώσεις στο περιβάλλον, ανακαλύπτει τις μορφές επικοινωνίας που αποτελούν τη βάση της ανάπτυξης του λόγου.

Γ. Κοινή προσοχή

Άλλες σημαντικές κατευθυντήριες γραμμές για την τόνωση της ανάπτυξης της επικοινωνίας βασίζονται στην ενίσχυση των δεξιοτήτων της κοινής προσοχής, μετά τη φυσική ανάπτυξή της (Carpenter, Nagell & Tomasello, 1998). Η κοινή προσοχή χρησιμεύει ως βάση για την ανάπτυξη ικανοτήτων επικοινωνίας και αποτελεί τη βάση για την ανάπτυξη πρώιμων κοινωνικών και γνωστικών δεξιοτήτων (Lieberman, 2012). Αυτές οι δεξιότητες αρχίζουν να αναπτύσσονται σε ηλικία 9 μηνών, όταν ένα παιδί αρχίζει να μοιράζεται την προσοχή με έναν ενήλικα, μόνο για να παρακολουθεί την προσοχή ενός συνεργάτη επικοινωνίας μεταξύ 11 και 14 μηνών. Μεταξύ των ηλικιών 13 και 15 μηνών, ένα παιδί κατευθύνει την προσοχή ενός ενήλικα. Η εμφάνιση αυτών των δεξιοτήτων είναι ορατή όταν το παιδί αρχίζει να παρακολουθεί το βλέμμα ή τη χειρονομία κάποιου άλλου, με διαφορετικούς τρόπους εφιστά την προσοχή των άλλων στις επιθυμητές δραστηριότητες και φέρνει και δείχνει αντικείμενα μόνο με την επιθυμία να μοιραστεί την εμπειρία. Αρχίζει να βλέπει άλλους ανθρώπους αλλά και τον εαυτό του ως σκόπιμα όντα, έτσι ώστε οι συμπεριφορές άλλων ανθρώπων απέναντι σε εξωτερικά αντικείμενα να μπορούν να ακολουθούνται, να κατευθύνονται ή να μοιράζονται. Οι τρόποι με τους οποίους μπορεί να ενθαρρυνθεί η κοινή προσοχή είναι να εισαγάγετε τον εαυτό σας στο αντικείμενο ενδιαφέροντος του παιδιού, να μιμηθείτε τι κάνει, σχολιάζοντας ενέργειες και δείχνοντας το αντικείμενο ενδιαφέροντος. Προκειμένου να ενισχυθούν οι δεξιότητες επικοινωνίας, είναι πάντα σημαντικό να ακολουθείτε τη πρωτοβουλία του παιδιού, ενώ αποκαλύπτετε τα ενδιαφέροντά του, και το περιβάλλον πρέπει πάντα να λειτουργεί ως ενθάρρυνση όλων των επικοινωνιακών και κοινωνικών προσπαθειών.

Η ικανότητα έναρξης και διατήρησης της κοινωνικής αλληλεπίδρασης είναι ζωτικής σημασίας για την περαιτέρω ανάπτυξη, δημιουργία και διατήρηση σχέσεων με τους φροντιστές και άλλους ενήλικες στο περιβάλλον του παιδιού. Η ευθύνη των συνεργατών επικοινωνίας για την επικοινωνιακή συμπεριφορά βρεφών και παιδιών με αναπηρίες (από τη γέννηση έως 3 ετών) έχει αποδειχθεί ότι επηρεάζει την ανάπτυξη της επικοινωνίας αργότερα και έχει αναφέρεται ως κρίσιμο συστατικό των στρατηγικών παρέμβασης (Stephenson & Dowrick, 2005).

Γλωσσάρι

Λειτουργίες επικοινωνίας με στόχο τη δήλωση = ο στόχος αυτών των λειτουργιών είναι να μοιραστούν εμπειρίες, συνήθως με τη μορφή σχολιασμού.

Λειτουργίες επικοινωνίας με στόχο την εκδήλωση της απαίτησης = ο στόχος αυτών των λειτουργιών είναι να επιτευχθεί ένας φυσικός στόχος, συνήθως με τη μορφή αιτημάτων (αναζήτηση αντικειμένων, δραστηριοτήτων, προσώπων)

Επικοινωνία εκ προθέσεως = μια περίοδος ανάπτυξης της επικοινωνίας στην οποία το παιδί γνωρίζει ότι η συμπεριφορά του θα επηρεάσει το περιβάλλον, δηλαδή στέλνει σκόπιμα μηνύματα

Επικοινωνία προ-πρόθεσης = μια περίοδος ανάπτυξης της επικοινωνίας στην οποία το παιδί δεν γνωρίζει το γεγονός ότι οι συμπεριφορές του επηρεάζουν άλλους ανθρώπους και το περιβάλλον του. Οι ενήλικες «μαντεύουν» ποιες είναι οι ανάγκες ανάλογα με τη συμπεριφορά του παιδιού

188

Κοινή προσοχή = η ικανότητα του παιδιού να κατευθύνει την προσοχή μαζί με ένα άλλο άτομο στο ίδιο αντικείμενο

Βιβλιογραφικές αναφορές:

- Blaži, D.R. (2016). Komunikacijski poremećaji – iskustva i mogućnosti. *Paediatrica Croatica*, 60(1), 160-166.
- Carpenter, M., Nagell, K., & Tomasello, M. (1998). Social cognition, joint attention, and Communication competence from 9 to 15 months of age. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 4(255), 170-174.
- Lieberman, A.M. (2012). Eye gaze and joint attention. *Visual Language and Visual Learning Science of Learning Center*, 5, 1-6.
- Ljubešić, M. (2005). Stimulacija emocionalnog razvoja djece. *Hrvatski časopis za javno zdravstvo*, 1(2), 1-6.
- Ljubešić, M. (2012). Rana intervencija kod komunikacijskih i jezično-govornih odstupanja. *Paediatrica Croatica*, 56(1), 202-206.
- Ljubešić, M., & Cepanec, M. (2012). Early communication: what is the secret? *Logopedija*, 3(1), 35-45.
- Stephenson, J. & Dowrick, M. (2005). Parents' perspectives on the communication skills of their children with severe disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 30(2), 75-85.
- The Signo Foundation. (2000). *Deafblindness: Basic principles - A parent's manual*. Oslo: The Signo Foundation.

Γλωσσική Ανάπτυξη

Η επικοινωνία θέτει τα θεμέλια στα οποία βασίζεται η απόκτηση γλωσσών και η ανάπτυξη λόγου. Δεδομένου του γεγονότος ότι η προγλωσσική επικοινωνία είναι το θεμέλιο και ο υποστηρικτικός πυλώνας της απόκτησης γλωσσών, είναι σημαντικό να παρακολουθείτε και να παρατηρείτε όλες αυτές τις πρώτες αποκλίσεις πριν τη χρονική στιγμή που αναμένεται να μιλήσει το παιδί. Οι γονείς συχνά «χάνουν» αυτές τις πρώτες αποκλίσεις επειδή εστιάζουν στην εμφάνιση της ομιλίας και πολλές επικοινωνιακές αποκλίσεις ερμηνεύονται ως χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του παιδιού, του πείσματος, του ενδιαφέροντος, όχι της δυσκολίας (Ljubešić, 2012).

Οι αποκλίσεις στην επικοινωνία παρατηρούνται στην πρώιμη προσχολική περίοδο μέσω άτυπης συμπεριφοράς του παιδιού που μπορεί να εμφανίζει μειωμένο ενδιαφέρον για άλλα άτομα, να χρησιμοποιεί περιορισμένους τρόπους επικοινωνίας ή και καθόλου και να επικοινωνεί μόνο για

περιορισμένο αριθμό λόγων. Οι γλωσσικές διαταραχές, από την άλλη πλευρά, εκδηλώνονται με εντελώς διαφορετικά χαρακτηριστικά. Η ανάπτυξη της γλώσσας παρατηρείται μέσω της ανάπτυξης της δεκτικής γλώσσας, η οποία μπορεί να είναι λέξεις και κατανόηση της κατάστασης, καθώς και γλωσσική έκφραση. Σύμφωνα με την περίοδο εμφάνισης, η εκφραστική γλώσσα διακρίνεται σε προγλωσσικές (προ-εκφραστικές) και γλωσσικές (εκφραστικές) περιόδους με συνοδευτικά αναπτυξιακά ορόσημα που μας οδηγούν σε πιθανή ομαλή ή αποκλίνουσα ανάπτυξη (Kraljević, 2015) (βλ. Παράρτημα 5).

Για αυτό οι Oller και συνεργάτες (όπ. αναφ. στη Lisica, 2008) υποστήριξαν ότι η καθυστερημένη εμφάνιση μιας κανονικής συλλαβής (παραγωγή μιας σειράς συλλαβών με την ίδια ή διαφορετική φωνητική δομή) που εμφανίζεται μεταξύ 7-10 μηνών μπορεί να είναι ένα προειδοποιητικό σημάδι καθυστερημένης ομιλίας - ανάπτυξης γλώσσας.

Είναι σημαντικό να διακρίνεται η γλωσσική κατανόηση από τη γλωσσική έκφραση στα παιδιά, γιατί εάν υπάρχουν δυσκολίες στη δεκτική γλώσσα, αντικατοπτρίζονται πάντα και στη γλωσσική έκφραση (Ceranec, 2011). Ωστόσο, δυσκολίες στην έκφραση της γλώσσας μπορούν επίσης να εμφανιστούν «μεμονωμένα», δηλαδή είναι πιθανό ότι ένα παιδί που έχει φτωχό εκφραστικό λεξιλόγιο ή / και μιλάει κάνοντας αναγραμματισμούς να μην έχει δυσκολία στην κατανόηση της γλώσσας.

Η ομιλία είναι μια ακουστική συνειδητοποίηση της γλώσσας και υπάρχει επειδή ακούγεται. Οι γονείς προσβλέπουν στην εμφάνιση του λόγου με μεγάλο ενδιαφέρον και μερικές φορές ανυπομονησία, και οποιαδήποτε απόκλιση με τη μορφή καθυστέρησης ή ακατανόητου αναγνωρίζεται γρήγορα και συχνά αναζητούν επαγγελματική υποστήριξη ή συμβουλές.

Σε παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές είναι σημαντικό να ενθαρρυνθεί τόσο η έγκαιρη προγλωσσική ανάπτυξη όσο και η ανάπτυξη της ομιλίας - της γλώσσας και να ξεκινήσει όσο το δυνατόν νωρίτερα δημιουργώντας πρότυπα πρώιμης αλληλεπίδρασης γονέα-παιδιού και διασφαλίζοντας ένα ορισμένο επίπεδο διέγερσης σε καθημερινή βάση μέσω επαναλαμβανόμενων δραστηριοτήτων ή καθημερινών ρουτίνων. Είναι απαραίτητη η συνεχής παρακολούθηση, η οποία θα καθορίσει την έγκαιρη παρέμβαση μέσω συμβουλευτικής των γονέων και άμεσης επαγγελματικής υποστήριξης.

Τόνωση της πρώιμης γλωσσικής ανάπτυξης

A. Παιδική ομιλία

Στην πρώιμη αναπτυξιακή περίοδο, το περιβάλλον προσαρμόζεται αυθόρμητα στο παιδί χρησιμοποιώντας παιδική ομιλία τη λεγόμενη «ομιλία της μητέρας» ("mother's") ή «συζήτηση μωρού» ("baby talk") (Ceranec, 2011) που χαρακτηρίζεται από έναν πιο αργό και πιο έντονο ρυθμό, έναν υψηλότερο τόνο, τραγουδιστή και χαρούμενη φωνή με συχνότερες παραλλαγές, συντομότερες και απλούστερες λέξεις. Η σημασία των δηλώσεων του παιδιού που μοιάζουν χωρίς νόημα και ακατανόητες (φωνές, συλλαβές, κα.) τονίζονται και υποστηρίζονται από το περιβάλλον που στη συνέχεια μιμείται και ερμηνεύει το νόημά τους. Με την κατάλληλη ανατροφοδότηση, το παιδί θα ενισχυθεί να το ξανακάνει και έχει κίνητρο να φωνάζει, επειδή αισθάνεται καλά και ενθαρρύνεται να συμμετάσχει στην αλληλεπίδραση. Υπάρχουν επίσης συχνές παύσεις στην ομιλία που τονίζουν ένα σημαντικό μέρος, το οποίο δίνει στο παιδί αρκετό χρόνο για να επεξεργαστεί τις πληροφορίες. Επίσης, μια παύση παρέχει την ευκαιρία σε ένα παιδί να συμπληρώσει μια δήλωση μόνο του. Αυτός ο τρόπος συμπεριφοράς είναι επίσης πολύ σημαντικός για τα παιδιά με αναπτυξιακές δυσκολίες, όπου η συναισθηματικά φορτισμένη κατάσταση και ο τρόπος έκφρασης

θα ξυπνήσουν σύντομα το ενδιαφέρον και την συγκέντρωση τους στο σύντροφο ομιλίας ή / και στο ενδιαφέρον αντικείμενο που προσφέρεται στο παιδί

B. Έκθεση του παιδιού σε πλούτο ομιλίας "speech bath"

Τα παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες και καθυστερήσεις στην ανάπτυξη της επικοινωνίας είναι γενικά πιο πιθανό να στερούνται ομιλίας και γλωσσικών ερεθισμάτων από το περιβάλλον. Ο λόγος για αυτό είναι πιθανώς ότι λόγω της φύσης των δυσκολιών τους δείχνουν χαμηλό επίπεδο ανταπόκρισης, έτσι οι γονείς χάνουν τα κίνητρα τους γρηγορότερα ή πιστεύουν ότι το παιδί δύσκολα μπορεί να τα καταλάβει ή να μην τα καταλάβει καθόλου και δεν βλέπουν την ανάγκη για ενθάρρυνση. Ωστόσο, είναι εξαιρετικά σημαντικό να σχολιάζετε καθημερινές καταστάσεις, ρουτίνες ή τελετές στις οποίες το παιδί συμμετέχει σε σύντομες και σαφείς προτάσεις και απλό λεξιλόγιο. Οι πρώτες καταστάσεις που ένα παιδί αρχίζει να καταλαβαίνει είτε μέσω ανακοίνωσης είτε συμμετοχής είναι ακριβώς εκείνες οι καταστάσεις που συμβαίνουν με έναν συγκεκριμένο ρυθμό και κανονικότητα. Είναι εξαιρετικά χρήσιμο να χρησιμοποιήσετε μια χειρονομία ή οποιοδήποτε άλλο υποστηρικτικό μέσο επικοινωνίας, διότι μπορούν επίσης να βελτιώσουν το επίπεδο κατανόησης. Για παράδειγμα, ενώ κάνετε μπάνιο, αγγίξτε τα μέρη του σώματος του παιδιού με ένα σφουγγάρι και ονοματίστε τα. Κάντε σχόλια όπως: Τώρα θα κάνεις μπάνιο! Ω, θέλεις να κάνεις μπάνιο. Μπράβο! Δείξτε ή δώστε σε ένα παιδί ένα αναγνωρίσιμο αντικείμενο που μπορεί να αντιπροσωπεύει τη δραστηριότητα του μπάνιου, π.χ. μια πάπια, ένα σφουγγάρι, ένα αρωματικό λουτρό που μπορεί να μυρίζει το παιδί. Σχολιάστε προφορικά και χρησιμοποιείτε χειρονομία: Θέλετε περισσότερο! Αυτό είναι αρκετό, τελείωσε. Χρησιμοποιήστε αυτήν τη μέθοδο επικοινωνίας και σε άλλες ρουτίνες (σίτιση, έξοδος, ύπνος, ντύσιμο, γδύσιμο κ.λπ.).

Γ. Ενθάρρυνση χρήσης χειρονομιών

Η χειρονομία είναι ένα μέσο υποστήριξης κατά την κατανόηση και την έκφραση της γλώσσας και ως εκ τούτου πρέπει να χρησιμοποιηθεί εκτενώς στην αλληλεπίδραση και την επικοινωνία με το παιδί. Μια χειρονομία που απευθύνεται σε άλλο άτομο (χειρονομία επικοινωνίας) είναι επίσης μια μορφή μη λεκτικής επικοινωνίας. Έτσι, κατά τη διάρκεια του παιχνιδιού / της δραστηριότητας / της αυθόρμητης συμπεριφοράς μιμηθείτε τις κινήσεις του παιδιού και δώστε σε αυτές νόημα, για παράδειγμα αν το παιδί προσεγγίζει ένα αντικείμενο κάνετε ένα σχόλιο «Ναι, αυτό είναι αυτό που θέλεις» ή όταν το παιδί ταλαντεύεται «Χορεύεις!». Υποστήριξη φυσικών καταστάσεων επίσης με χειρονομίες, π.χ. στα τραγούδια χειροκροτήστε ρυθμικά ή πείτε: Μπράβο! Όταν φεύγετε κουνήστε το χέρι σας (χαιρετισμός) και ενθαρρύνετε το παιδί να κάνει το ίδιο. Συχνά χρησιμοποιείτε το δείξιμο ως χειρονομία και ενθαρρύνετε το παιδί να κάνει το ίδιο, να δείχνει κάτι που μόλις ονοματίσατε, να πάρει ή να σχολιάσει το επιθυμητό αντικείμενο, για παράδειγμα: «Να ένα αυτοκίνητο» «Κοίτα το αεροπλάνο πετάει» κτλ. Χρησιμοποιήστε εικονικές κινήσεις που μιμούνται την εμφάνιση ενός αντικειμένου ή μια ενέργεια που μπορούν να εκτελέσουν, για παράδειγμα: «Θέλεις ένα τύμπανο;» - εναλλάξ χτυπήστε τις παλάμες σας, «Θέλεις ένα βιβλίο;» - ανοίξτε τις διπλωμένες παλάμες σας σαν να ανοίγετε τις σελίδες ενός βιβλίου κ.λπ.. Χρησιμοποιήστε συμβατικές κινήσεις ακολουθώντας το τρέχον πλαίσιο επικοινωνίας, π.χ. χειρονομίες για να ζητήσει περισσότερο από κάτι, για να δείξει ότι τελείωσε, για το φαγητό, ποτό, για την εντολή «δώσε», για την άρνηση. Είναι σημαντικό με κάθε χειρονομία να χρησιμοποιείτε και τον προφορικό λόγο. Σε ένα παιδί με οπτική αναπηρία ή / και κινητικές δυσκολίες, μπορείτε να ενθαρρύνετε την εκμάθηση χειρονομιών με καθοδήγηση και κατάλληλη φυσική υποστήριξη (hand in hand) για να κάνει το παιδί την κίνηση. Τα παιχνίδια ομιλίας-ρυθμού είναι ένα παράδειγμα της σύνδεσης μεταξύ ομιλίας, κίνησης και χειρονομίας (βλ. Παράρτημα 6).

Δ. Ενθάρρυνση μέσω παιχνιδιού

Το παιχνίδι είναι ο πρωταρχικός τρόπος για να μάθει το παιδί για τον εαυτό του, τους άλλους και το περιβάλλον του. Είναι γνωστό ότι, το παιχνίδι είναι εξαιρετικά σημαντικό για την ανάπτυξη του παιδιού (Poliklinika za zaštitu djece i mladih grada Zagreba djece. Zašto je igra važna za razvoj djece, n.d). Ωστόσο, συχνά πρέπει τα παιδιά με αναπηρίες να βοηθηθούν για να δημιουργήσουν ένα παιχνίδι και να τους δοθεί η ευκαιρία να συμμετέχουν ενεργά και να μαθαίνουν. Παίζοντας με το παιδί, ενθαρρύνουμε τη δεκτική και εκφραστική γλώσσα.

Δεκτική γλώσσα

Κατά τη διάρκεια του παιχνιδιού, είναι επιθυμητό να ακολουθήσετε το ενδιαφέρον του παιδιού, να βάλετε τον εαυτό σας στο «επίκεντρο» του. Μιμηθείτε τις ενέργειές του και ενισχύστε με κίνηση, φωνή και λέξεις. Ο στόχος είναι να κατευθυνθεί η προσοχή του παιδιού προς το αντικείμενο και να το ονοματίσουμε ενθαρρύνοντας τη διερεύνηση και τον χειρισμό των αντικειμένων χρησιμοποιώντας αντικείμενα με ελκυστικά χαρακτηριστικά, όπως πολύχρωμα παιχνίδια ήχου. Λάβετε υπόψη την πιθανή αποστροφή του παιδιού σε κάποια υλικά, δυνατούς, ξαφνικούς ήχους κ.λπ. Απλοποιήστε τις οδηγίες, μιλήστε "λιγότερο" με σαφείς και συνοπτικές οδηγίες, ενθαρρύνετε τις αντιδράσεις του παιδιού. Για παράδειγμα "Δώσε μου μια μπάλα, μια αρκούδα" ή κάποιο άλλο οικείο αντικείμενο, όπως ένα μπουκάλι ή ένα καπάκι και περιμένετε. Δώστε αρκετό χρόνο στο παιδί για να αντιδράσει. Συχνά, τα παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες χρειάζονται περισσότερο χρόνο για την επεξεργασία πληροφοριών. Χρησιμοποιήστε μία λέξη για να ονοματίσετε άτομα, αντικείμενα και ενέργειες όταν το παιδί εστιάζει σε κάποιο από αυτά γιατί διαφορετικά οι λέξεις χάνουν τη σημασία τους. Για την καλύτερη κατανόηση χρησιμοποιήστε και άλλα μέσα ανάλογα με τις ικανότητες του παιδιού (πραγματικά αντικείμενα, εικόνες, γραπτές λέξεις κα.). Χρησιμοποιήστε σύντομες, απλές προτάσεις με επανάληψη μιας κατάστασης ή παιχνιδιού, λαμβάνοντας υπόψη εάν το παιδί σας κατανοεί. Εάν είναι απαραίτητο, παρέχετε φυσική υποστήριξη κατευθύνοντας την οπτική προσοχή ή / και το χέρι του παιδιού για να φτάσετε ή να δείξετε το ζητούμενο αντικείμενο. Για παράδειγμα, μπορούν να δημιουργηθούν διαφορετικά κουτιά με θέμα «Τα παιχνίδια μου», «Μπάνιο», «Καθημερινά αντικείμενα», «Άνοιξη» με θεματικά συναφή αντικείμενα / παιχνίδια για την ενθάρρυνση της διερεύνησης και του λειτουργικού παιχνιδιού και υιοθέτηση δεκτικού λεξιλογίου (βλ. Παράρτημα 7). Εκτός από τη λεκτική κατανόηση, ενθαρρύνετε την κατανόηση της κατάστασης μέσω οδηγιών που συνοδεύουν την κατάσταση του παιχνιδιού, όπως "Πάρε αυτό - Δώσε μου" ή "Πρώτα εγώ μετά εσύ" μέσω του παιχνιδιού ανταλλαγής, φουσκώνοντας μπαλόνια ή βάζοντας την μπάλα σε ένα κουτί, δίνοντας στο μωρό μια πιπίλα, βάζοντας το στο κρεβάτι και ούτω καθεξής. Στην αρχική, για να κατανοήσει το παιδί τη δεδομένη σειρά, πρώτα εκτελείτε τη δράση και μετά ενθαρρύνετε το παιδί να μιμηθεί παρέχοντας του διαφορετικά επίπεδα υποστήριξης.

Εκφραστική γλώσσα

Μιμηθείτε τη φωνή του παιδιού και απαντήστε σε αυτό με όμοιο τρόπο, γιατί είναι επίσης ένα παιχνίδι αλλαγής σειράς και, ως εκ τούτου, καταφέρνετε να εστιάσετε την προσοχή του σε εσάς σας ως συνεργάτης επικοινωνίας. Για καλύτερη μίμηση είναι πάντα καλό να ξεκινήσετε με τους ήχους Π, ΜΠ, Μ επειδή είναι εύκολα ορατός ο σχηματισμός τους στα χείλη. Για παράδειγμα συνδέστε ήχους με τις φωνές των ζώων όπως μου-μου ή μπε ή συνδέστε την ενέργεια του χαιρετισμού με χειρονομία για να ενθαρρύνετε την έκφραση με νόημα. Είναι χρήσιμο να ενθαρρύνετε την προφορά απλών λέξεων με δύο συλλαβές, καθώς και οικείων αντικειμένων, παιχνιδιών και προσώπων. Ενθαρρύνετε και δώστε έμφαση σε μικρότερες εκφράσεις (όπως ορίστε, δώσε, αυτό, όχι, κι άλλο κα.) και μιμηθείτε ήχους (ζώων, μέσω μεταφοράς, διάφορων φυσικών φαινομένων).

Χρησιμοποιήστε «διασκεδαστικές» λέξεις όσο πιο συχνά γίνεται σε ένα φυσικό περιβάλλον επικοινωνίας, γιατί τα παιδιά δεν τις ξεχνάνε και εύκολα τις επαναλαμβάνουν, για παράδειγμα κατά τη διάρκεια ενός γεύματος όταν το φαγητό είναι ωραίο, πείτε "Yummy" ή όταν δεν είναι πείτε "Yuck", όταν σας πέσει κάτι πείτε «Ωχι!» ή «Ουπς» κτλ. Αυτές οι καταστάσεις είναι αστείες, ελκυστικές για το παιδί και του αρέσει να τις επαναλαμβάνει, ειδικά αν συνοδεύονται από κάποια υπερβολική έκφραση (Sussman, 2004).

Περάστε χρόνο με το παιδί χρησιμοποιώντας εικονογραφημένα βιβλία ή σύντομες εικονογραφημένες ιστορίες επειδή αποτελούν μια πλούσια πηγή νέων λέξεων. Μπορείτε να χρησιμοποιείτε καινούριες λέξεις ενώ χρησιμοποιείτε χειρονομίες για να δείξετε, δραματοποίηση, μίμηση, τραγούδια κτλ. Ονοματίστε μια ενέργεια που σχετίζεται με την τρέχουσα δραστηριότητα του παιδιού (μπάνιο, παιχνίδι, μουσική, φαγητό, κ.λπ.). Διαφορετικές κούκλες και μοντέλα μπορούν να χρησιμοποιηθούν στο συμβολικό παιχνίδι με το παιδί, μιμούμενοι διάφορες ενέργειες, για παράδειγμα η κούκλα τρώει, κάθεται, κοιμάται, κάνει μπάνιο κ.λπ. Είναι σημαντικό να θυμάστε ότι δεν πρέπει να διακόπτετε ποτέ το παιδί στην αυθόρμητη έκφρασή του, ούτε να διορθώνετε το παιδί ή σχολιάζετε αρνητικά, αλλά τον ακούτε και μετά να δίνετε το σωστό πρότυπο ομιλίας. Υπάρχουν επίσης ενδείξεις ότι ορισμένες προσεγγίσεις που βασίζονται σε άμεση παραπομπή, σε εντολές, που αναγκάζουν το παιδί να επαναλάβει κάτι δεν βοηθούν την ανάπτυξη της ομιλίας του παιδιού. Τα παιδιά χρειάζονται ευκαιρίες να εκφράσουν τις λέξεις και τις προτάσεις που θα εκφράσουν εάν και όταν είναι έτοιμα να το κάνουν

(Kovačević, 1991).

ΓΛΩΣΣΑΡΙ

Φωνητικά Canonical vocalizations = παραγωγή μιας σειράς συλλαβών με την ίδια ή διαφορετική φωνητική δομή, π.χ. ντα-ντα, μα-μα κα.

Λεκτική κατανόηση = κατανόηση του λεξιλογίου, ανεξάρτητα από την υποστήριξη της κατάστασης comprehension of the vocabulary, independent of the situational support

Κατανόηση κατάστασης = βασίζεται στην κατανόηση των χαρακτηριστικών της κατάστασης, των χαρακτηριστικών του λόγου, της έκφρασης του προσώπου και των χειρονομιών και όχι πρωτίστως στη γλωσσική γνώση και στην κατανόηση της ίδιας της λέξης.

Δεκτική γλώσσα = αναφέρεται στην ικανότητα κατανόησης των γλωσσικών μηνυμάτων.

Εκφραστική γλώσσα = αναφέρεται στην ικανότητα της γλωσσικής έκφρασης, της παραγωγής γλωσσών. Αυτό συνεπάγεται τη διαμόρφωση λέξεων (λεξιλόγιο) και τον συνδυασμό τους σε απλές εκφράσεις και στη συνέχεια σε πιο περίπλοκες.

Βιβλιογραφικές αναφορές:

Cepanec, M. (2011). Rani razvoj komunikacije i jezika. Neobjavljeni edukacijski materijal iz Razvojna procjena djece u dobi od 0-6 godina. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

[Kovačević, M. \(1991\). *Psihologija, edukacija i razvoj djeteta*. Zagreb: Školske novine.](#)

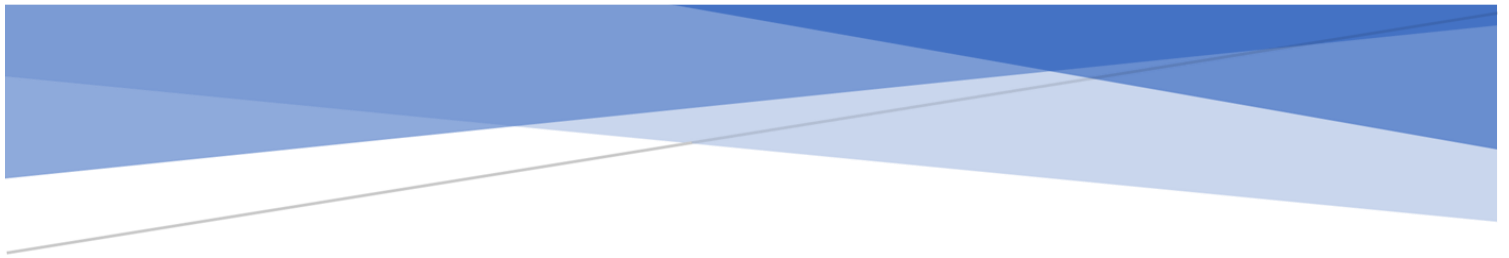
Kraljević, J.K. (2015). Priručnik za prepoznavanje i obrazovanje djece s jezičnim teškoćama. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

Lisica, D. (2008). Vodič za prepoznavanje djeteta usporena govorno-jezičnog razvoja. Split.

Ljubešić, M. (2012). Rana intervencija kod komunikacijskih i jezično govornih odstupanja. *Peadiatrica Croatica*, 56(1), 202-206.

Poliklinika za zaštitu djece i mladih grada Zagreba djece. (2020). Zašto je igra važna za razvoj djece. Dostupno na: <https://www.poliklinika-djeca.hr/aktualno teme/zasto-je-igra-vazna-za-razvoj-djece/>

[Sussman, F. \(2004\). *More than words*. Toronto: A Hanene centre publication.](#)



Ενεργή Μάθηση

Martina Celizic, Ivana Macokatic

Η προσέγγιση Ενεργή Μάθηση (Active Learning) είναι μια εκπαιδευτική προσέγγιση που αναπτύχθηκε από την Dr. Lilli Nielsen (1926-2013), η οποία ως αναπτυξιακός ψυχολόγος και εκπαιδευτικός προσχολικής αγωγής έχει συνεργαστεί με άτομα με πολλαπλές αναπηρίες για πάνω από 40 χρόνια. Αυτή η προσέγγιση αντιπροσωπεύει μια συνολική προσέγγιση για τη διδασκαλία ατόμων με σοβαρές και πολλαπλές αναπηρίες.

Η προσέγγιση Ενεργή Μάθηση δεν αφορά μόνο συγκεκριμένα εργαλεία και εξοπλισμό, αλλά αφορά επίσης σε αξιολόγηση, σε αναλυτικό πρόγραμμα σπουδών, σε ειδικά σχεδιασμένο εξοπλισμό και σε στρατηγικές διδασκαλίας που υποστηρίζουν τους μαθητές να δραστηριοποιούνται στο περιβάλλον τους. Η προσέγγιση Ενεργή Μάθηση βασίζεται στα αναπτυξιακά επίπεδα του J. Piaget και προσεγγίζει το παιδί ολιστικά, λαμβάνοντας υπόψη όλους τους αναπτυξιακούς τομείς και τις κινητικές, γνωστικές, επικοινωνιακές, αισθητηριακές και κοινωνικές-συναισθηματικές δεξιότητες.

Η προσέγγιση Ενεργή Μάθηση βασίζεται στο γεγονός ότι όλα τα παιδιά μαθαίνουν καλύτερα μέσω της ενεργούς συμμετοχής τους στη διαδικασία της μάθησης. Κάθε τύπος δραστηριότητας, ειδικά στα πρώτα στάδια ανάπτυξης, καθορίζει τις κρίσιμες έννοιες και δεξιότητες που απαιτούνται για τη μελλοντική μάθηση.

Ο Jean Piaget (Schultz, 2017) περιγράφει την περίοδο έρευνας και αλληλεπίδρασης που περνούν τα παιδιά τα δύο πρώτα χρόνια της ζωής ως αισθησιο-κινητική περίοδος. Κατά τη διάρκεια αυτής της θεμελιώδους περιόδου μάθησης, το παιδί μαθαίνει να συνδυάζει κινητικές συμπεριφορές με αισθητηριακές εμπειρίες. Συχνά αποκαλούμε αυτές τις συμπεριφορές ένα «παιχνίδι», αν και αυτές οι καταστάσεις εκτείνονται πέρα από το πλαίσιο της ίδιας της δραστηριότητας. Ένα παιδί χωρίς εξασθενημένη όραση, ακοή και / ή άλλες σημαντικές δυσκολίες ξοδεύει χρόνο για να λάβει τεράστια ποσότητα πληροφοριών μέσω των αισθήσεών του: όραση, ακοή, αφή, γεύση, μυρωδιά, ιδιοδεκτικό και αιθουσαίο σύστημα. Το παιδί εκτίθεται συνεχώς σε πληροφορίες που προέρχονται από αυτά τα συστήματα που λειτουργούν χωρίς περιορισμούς.

Για να προχωρήσει ένα παιδί από τη μία φάση στην άλλη, σύμφωνα με τον Piaget, πρέπει να πληρούνται τρία κριτήρια:

1. σωματική ανάπτυξη,
2. αισθησιοκινητικές εμπειρίες (ενεργώντας, συγκεκριμένα αντικείμενα), και
3. κοινωνική αλληλεπίδραση. Η αλληλεπίδραση αναφέρεται στη σχέση με τους γονείς και τους συνομηλίκους μέσω του παιχνιδιού.

Ανάπτυξη εννοιών / Η διαφορά μεταξύ ανάπτυξης εννοιών και ανάπτυξης δεξιοτήτων κατά τη μάθηση

Στην ενεργή μάθηση, είναι απαραίτητο να τονιστεί η σημασία της ανάπτυξης δεξιοτήτων και της ανάπτυξης των εννοιών. Εκτός από την ικανότητα που αναπτύσσει το παιδί, είναι απαραίτητο να ενθαρρυνθεί η κατανόηση εν γένει του περιεχομένου του οποίου αυτή η ικανότητα είναι μέρος. Για

να κατανοήσουμε τη διαφορά μεταξύ μιας ικανότητας και μιας έννοιας, είναι απαραίτητο να καθοριστεί και να εξηγηθεί η σημασία τους. Μια ικανότητα είναι η εκτέλεση μιας συγκεκριμένης δραστηριότητας, ενώ η έννοια είναι η κατανόηση του περιεχομένου και των στοιχείων αυτής της ίδιας δραστηριότητας. Ενώ η μάθηση δεξιοτήτων περιλαμβάνει μια μαθημένη ακολουθία ενεργειών, η μάθηση των εννοιών αντιπροσωπεύει μια ιδέα του κόσμου, τη διανοητική αναπαράσταση. Ενώ η μάθηση δεξιοτήτων βοηθούν στη μάθηση «πώς» να κάνω κάτι, η μάθηση των εννοιών βοηθούν στη μάθηση του «γιατί» κάνω κάτι (Miles, & McLetchie, 2007).

Για παράδειγμα, μια ικανότητα είναι η ικανότητα να καθίσετε, να παρακολουθείτε, να σέρνετε, να περπατάτε, να κρατάτε ένα αντικείμενο, να τρώτε κ.λπ. ενώ η ιδέα είναι να καταλάβετε εάν ένα αντικείμενο υπάρχει ακόμη και όταν το πέφτει, όταν σέρνεστε ή κινείστε με πρόθεση, όταν παρατηρείτε ένα αντικείμενο που κρατάτε, όταν καταλαβαίνετε τι είναι, κα. Κατά την ανάπτυξη των εννοιών, η ανάπτυξη δεξιοτήτων περιλαμβάνεται σύμφωνα με τις ικανότητες του παιδιού.

Ο Jan van Dijk, ένας από τους κορυφαίους ειδικούς στο πεδίο της οπτικής αναπηρίας και συνοδών αναπτυξιακών αναπηριών, υποστηρίζει ότι μπορούμε να συνδέσουμε όλες τις γνώσεις μας με εμπειρίες και ενέργειες. Η αλληλεπίδραση με τον κόσμο, τους ανθρώπους, τα μέρη και τα αντικείμενα μας βοηθά να διαμορφώσουμε έννοιες.

Τα παιδιά με οπτική αναπηρία και συνοδές αναπτυξιακές αναπηρίες έχουν δυσκολία στην εκμάθηση εννοιών. Έχουν δυσκολία να καταλάβουν πώς λειτουργεί ο κόσμος, πώς μέρη αυτού του κόσμου συνδέονται αμοιβαία, πόσο παρόμοια και πόσο διαφορετικά είναι.

Ο Kurt Fischer (όπ. αναφ. στο Schultz, 2017) επισημαίνει ότι οι έννοιες μαθαίνονται προσθέτοντας συστηματικά νέες πληροφορίες σε αυτές που είναι ήδη γνωστές. Για παράδειγμα, όταν ένα παιδί παίζει για πρώτη φορά με Lego, μαθαίνει για τα χαρακτηριστικά των Lego: σχήμα, χρώμα, υφή, μέγεθος. Μετά από αυτό μπορεί να βρει τα ίδια χαρακτηριστικά σε άλλα Lego. Στη συνέχεια μαθαίνει ότι δύο Lego μπορούν να συγχωνευτούν, μαθαίνοντας σταδιακά τι αντιπροσωπεύει ο όρος "Lego" και ότι τα "Lego" έχουν διαφορετικά σχήματα και μεγέθη.

Οι ακόλουθες στρατηγικές μπορούν να βοηθήσουν στη διδασκαλία παιδιών με οπτική αναπηρία και συνοδές αναπτυξιακές αναπηρίες:

1. Χρήση παιχνιδιών και δραστηριοτήτων που το παιδί κατανοεί. Το παιδί θα συμμετάσχει περισσότερο σε δραστηριότητες που κατανοεί και έχει κίνητρα
2. Προσαρμόστε τις δραστηριότητες στις ανάγκες του παιδιού και εφαρμόστε εκείνες που παρακινούν το παιδί. Το παιδί θα συμμετάσχει περισσότερο και θα καταλάβει εκείνες τις δραστηριότητες που πραγματοποιούνται πιο συχνά.
3. Χρησιμοποιήστε δραστηριότητες που το παιδί απολαμβάνει και γελάει ενώ τις κάνει.
4. Το κίνητρο για μάθηση ενισχύεται εάν το παιδί βιώσει ευχάριστες εμπειρίες κατά τη διάρκεια δραστηριοτήτων και παιχνιδιού. Για παράδειγμα, εάν ταλαντεύετε ένα παιδί στην αγκαλιά σας ή σε μια κούνια, μπορείτε να του περάσετε πολλές έννοιες όπως γρήγορα, αργά, παύση, επανάληψη του παιχνιδιού και ούτω καθεξής.
5. Ενσωματώστε την επικοινωνία σε οποιοδήποτε είδος δραστηριότητας ή παιχνιδιού

6. Σε παιδιά τυπικής ανάπτυξης, το παιχνίδι αναπτύσσεται αυθόρμητα καθώς έχουν την ικανότητα να παρατηρούν άλλους και να μιμούνται. Σε παιδιά με δυσκολίες στην αλληλεπίδραση, είναι απαραίτητο να συμπεριληφθεί ο τρόπος επικοινωνίας που χρησιμοποιεί το παιδί και να του δοθεί η ευκαιρία να λάβει πληροφορίες από το περιβάλλον και να τις στείλει ώστε το παιχνίδι να μπορεί να συνεχιστεί. Ως εκ τούτου, είναι σημαντικό να προσέξετε το σύστημα επικοινωνίας (σημάδια) σε κάθε κατάσταση να είναι σταθερό (το ίδιο) έτσι ώστε την επόμενη φορά το παιδί να μπορεί να ανταποκριθεί σε αυτό και με αυτό τον τρόπο να αναπτύξει έννοιες.

Χαρακτηριστικά μάθησης σύμφωνα με την προσέγγιση Ενεργητικής Μάθησης

Όλα τα παιδιά περνούν από 4 στάδια μάθησης όταν μαθαίνουν κάτι καινούριο. Η Dr. Lillie Nielsen αναφέρει αυτές τις φάσεις ως έναν δυναμικό κύκλο μάθησης (Εικόνα 1). Είναι σημαντικό να αναγνωρίσετε κάθε ένα από αυτά τα στάδια και να κατανοήσετε πώς μπορείτε να ενθαρρύνετε την περαιτέρω μάθηση μέσω αλλαγών στο περιβάλλον. Όταν ένα παιδί «κολλάει» σε ένα συγκεκριμένο στάδιο, υπάρχει μια «δυσαρμονική» μάθηση. Ο αυτοτραυματισμός, η αυτοδιέγερση ή η επιθετική συμπεριφορά μπορεί να είναι μερικά από τα σημάδια της δυσαρμονικής μάθησης, οπότε η αναγνώριση και η διόρθωση της αιτίας είναι μία από τις επιταγές στην υποστήριξη της απόκτησης δεξιοτήτων.



Σχήμα 1 Δυναμικός κύκλος μάθησης (Schultz, 2017)

Στο πρώτο στάδιο, το παιδί γνωρίζει ή ενδιαφέρεται για ένα από τα ακόλουθα: α. τη δική του κινητική ή αισθητηριακή δραστηριότητα, β. αντικείμενα ή δραστηριότητες στο περιβάλλον, και γ. άτομα στο περιβάλλον του. Στο πρώτο στάδιο, η επίγνωση και το ενδιαφέρον είναι τα βασικά στοιχεία. Όταν ένα παιδί κινεί για πρώτη φορά το σώμα του, αυτές οι κινήσεις είναι τυχαίες. Η επίγνωση αναπτύσσεται όταν μια τυχαία κίνηση γίνεται σκόπιμη. Εάν ένα παιδί δεν έχει επίγνωση για κάτι, πώς μπορεί να μάθει;

Στη δεύτερη φάση, είναι σημαντικό το παιδί να είναι ανεξάρτητα ενεργό – να διερευνά και να αλληλεπιδρά με το περιβάλλον. Στο παιδί πρέπει να επιτραπεί εκείνη η αλληλεπίδραση που του επιτρέπει την συλλογή πληροφοριών. Για παράδειγμα, σπρώχνοντας, χτυπώντας, αρπαγή, ρίχνοντας, βάζοντας στο στόμα ένα αντικείμενο. Το παιδί μπορεί να χρησιμοποιήσει τα χέρια, τα πόδια, το στόμα, το κεφάλι, το στήθος ή οποιοδήποτε άλλο μέρος του σώματος του. Θα πρέπει να επιτρέπεται στο παιδί να διερευνά ενεργά σε διάφορες στάσεις σώματος όπως να είναι στην κοιλιά, στην πλάτη, στην πλευρά, σε καθιστή ή όρθια θέση.

Στο τρίτο στάδιο, το παιδί ολοκληρώνει τη μάθηση με δραστηριότητες. Η δραστηριότητα επαναλαμβάνεται στο βαθμό που γίνεται μέρος των μοτίβων συμπεριφοράς του παιδιού. Το παιδί εξοικειώνεται όλο και περισσότερο με τις δραστηριότητες οι οποίες δεν αποτελούν πλέον πρόκληση. Αυτή η φάση σημαίνει ότι το παιδί έμαθε μέσα από τη δραστηριότητα ό, τι μπορούσε με τους δεδομένους πόρους σε μια συγκεκριμένη στιγμή. Το παιδί μπορεί σύντομα να αλληλεπιδράσει με τη δραστηριότητα ή να βαρεθεί. Το παιδί μπορεί να αρχίσει να συμμετέχει με ένα στερεοτυπικό τρόπο στη δραστηριότητα. Μπορεί να ακούσουμε ένα άτομο που αλληλεπιδρά

με ένα παιδί να λέει κάτι σαν "Αυτό το παιδί λατρεύει αυτή τη δραστηριότητα αλλά δεν του αρέσει πια, δεν ξέρω γιατί".

Στη τέταρτη φάση φαίνεται ότι το παιδί είναι έτοιμο για νέες προκλήσεις που θα οδηγήσουν σε νέα ενδιαφέροντα μόνο εάν το παιδί έχει την ευκαιρία να βιώσει καινούριες αισθητηριακές και κινητικές δραστηριότητες και αν οι προκλήσεις που προσφέρονται βρίσκονται εντός του αναπτυξιακού του επιπέδου. Άλλα άτομα που αλληλεπιδρούν θα πρέπει να ενδιαφέρονται για τις τρέχουσες ή τις προηγούμενες δραστηριότητες του παιδιού. Σε αυτή η φάση τονίζεται η ανάγκη για νέες εμπειρίες, νέες προκλήσεις, νέες δραστηριότητες, νέες αλληλεπιδράσεις. Είναι σημαντικό οι νέες προκλήσεις και οι δραστηριότητες να είναι ελαφρώς διαφορετικές από τις προηγούμενες ώστε να κεντρίσουν το ενδιαφέρον του παιδιού. Όταν οι νέες εμπειρίες είναι πολύ δύσκολες ή πολύ εύκολες, το παιδί μπορεί να αρνηθεί να συμμετάσχει, εκφράζοντας την απογοήτευση του με συμπεριφορές αυτοτραυματισμού ή επιθετικές ή στερεότυπικές συμπεριφορές.

Η Ενεργή Μάθηση τονίζει τη δημιουργία κατάλληλων και εμπλουτισμένων περιβαλλόντων έτσι ώστε ένα παιδί με οπτική αναπηρία και πρόσθετες αναπτυξιακές δυσκολίες να συμμετέχει ενεργά στη μαθησιακή διαδικασία. Μερικά παραδείγματα, ειδικά διαμορφωμένων περιβαλλόντων είναι το Μικρό Δωμάτιο (Small Room), ο Πίνακας Συντονισμού (Resonant Panel) και ο Πίνακας Θέσης (Position Panel).

Το Μικρό Δωμάτιο -The Small Room

Το Μικρό Δωμάτιο αντιπροσωπεύει ένα πλαίσιο αναφοράς για την πρώιμη ανάπτυξη των χωρικών σχέσεων. Ο στόχος είναι να ενθαρρυνθεί η ανάπτυξη των χωρικών σχέσεων. Η παραμονή του παιδιού στο Μικρό Δωμάτιο, ενθαρρύνει την ανάπτυξη της αισθητηριακής ολοκλήρωσης, την αντίληψη του αντικειμένου, τη γνώση της θέσης του αντικειμένου και την κατανόηση του εαυτού του και ότι μπορεί παράγει ήχους (Σχήμα 2).

Τα αντικείμενα στο Μικρό Δωμάτιο είναι τοποθετημένα με λάστιχα, τα οποία τους επιτρέπει να επιστρέφουν πάντα στην αρχική τους θέση μετά την αλληλεπίδραση του παιδιού με αυτά για να διευκολύνουν την κατανόηση της έννοιας της μονιμότητας του αντικειμένου. Τα αντικείμενα μπορούν επίσης τοποθετούνται και με κορδόνια.

Συνιστάται να μην σπρώξετε το παιδί για να μπει μέσα στο Μικρό Δωμάτιο αλλά να το τοποθετήσετε \πάνω από το παιδί όταν είναι ξαπλωμένο. Κατά την παραμονή του παιδιού στο Μικρό Δωμάτιο, δεν είναι απαραίτητο να σχολιάσετε τις ενέργειες του παιδιού, αλλά να του δίνετε την ευκαιρία να διερευνήσει και να συγκρίνει τα αντικείμενα ανεξάρτητα. Τα επιλεγμένα αντικείμενα πρέπει να αντιστοιχούν στα κανάλια εκμάθησής του (όραση, ακοή, αφή, μυρωδιά, γεύση, ιδιοδεκτικό σύστημα). Τα αντικείμενα πρέπει να επιτρέπουν την αλληλεπίδραση με το παιδί καθώς θα προσπαθήσει να τα πιάσει, να τα σπρώξει, να τα τραβήξει κα.. Η βασική αρχή είναι η μετάβαση από ακούσια κίνηση σε σκόπιμη. Αυτό επιτυγχάνεται τοποθετώντας το αντικείμενο σε επαφή με τα χέρια και τα πόδια καθώς η τυχαία επαφή με ένα ενδιαφέρον αντικείμενο επηρεάζει την ευαισθητοποίηση και τη στοχευμένη αλληλεπίδραση.



Σχήμα 2 Τι μαθαίνει το παιδί μέσω της διαμονής του στο μικρό δωμάτιο

Ο Πίνακας Συντονισμού - The Resonant Panel

Ο πίνακας συντονισμού είναι μια ξύλινη σανίδα υπερψωμένη από το πάτωμα περίπου 5 εκ. Χρησιμοποιείται για ανατροφοδότηση ήχου γιατί ο πίνακας ενισχύει τον ήχο λαμβάνοντας υπόψη τις δονήσεις που δημιουργούνται όταν ένα αντικείμενο ή το παιδί κινείται. Ο πίνακας συντονισμού παρέχει επίσης ένα περιορισμένο χώρο παιχνιδιού που συμβάλλει στην ανάπτυξη των χωρικών σχέσεων.

Όπως συμβαίνει και με Μικρό Δωμάτιο, τα αντικείμενα που ενδιαφέρουν το παιδί τοποθετούνται στην επιφάνεια του πίνακα και το παιδί ανακαλύπτει και συγκρίνει τον ήχο και τη δόνηση του αντικειμένου μέσω ανεξάρτητης διερεύνησης.

Ο Πίνακας Θέσης -The Position Panel

Ο πίνακας θέσης είναι μια πλάκα στην οποία τοποθετούνται αντικείμενα, και μπορεί να τοποθετηθεί στον τοίχο (Εικόνα 3) ή στην επιφάνεια εργασίας του παιδιού (Εικόνα 4). Τα αντικείμενα είναι, όπως και στο Μικρό Δωμάτιο, τοποθετούνται με λάστιχο με στόχο την ενίσχυση της κατανόησης της μονιμότητας του αντικειμένου.



Εικόνα 21 Ο πίνακας θέσης τοποθετημένος στον τοίχο (source: Mali dom - Zagreb)



Εικόνα 22 Ο πίνακας θέσης τοποθετημένος στην επιφάνεια εργασίας (source: Mali dom - Zagreb)

ΓΛΩΣΣΑΡΙ

Ενεργή Μάθηση= Η προσέγγιση της Ενεργής Μάθησης συνεπάγεται μια συνολική προσέγγιση στη διδασκαλία ατόμων με σοβαρές και πολλαπλές αναπηρίες.

Έννοια = κατανόηση του περιεχομένου και των στοιχείων μιας συγκεκριμένης δραστηριότητας, της ιδέας του κόσμου, της νοητικής αναπαράστασης, βοηθά το άτομο να μάθει το "γιατί" κάνει κάτι.

Δεξιότητα = περιλαμβάνει την εκτέλεση μιας συγκεκριμένης δραστηριότητας, την εκμάθηση μιας ακολουθίας ενεργειών και τη βοήθεια για να μάθει το άτομο "πώς" να κάνει κάτι..

Βιβλιογραφικές αναφορές

Miles, B., & McLetchie, B. (2007). *Developing concepts with children who are deafblind*. National Consortium on Deaf-Blindness.

Nielsen, L. *Dynamic Learning Circle*. Retrieved from:

<http://activelearningspace.org/principles/dynamic-learning-circle/overview-dynamic-learning-circle>;

Schultz, M. (2017). *Understanding concept development and related challenges for academic students with deafblindness*. Texas School for the Blind. Retrieved from:

<https://www.tsbvi.edu/summer-2017-items/5489-understanding-concept-development-and-related-challenges-for-academic-students-with-deafblindness>.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Οι ρουτίνες αντιπροσωπεύουν μια φυσική, αυθόρμητη ευκαιρία να ενσωματώσουν πολλές δεξιότητες. Χαρακτηρίζονται από σταθερότητα που δημιουργεί ένα ασφαλές περιβάλλον στο οποίο γίνεται δυνατή η μάθηση. Η ρουτίνα πρέπει να επικεντρώνεται στην εκμάθηση εννοιών όπου οι νέες πληροφορίες προστίθενται ευκολότερα λόγω του οικείου πλαισίου.

Μάθηση μέσω Ρουτινών

Martina Celizic

Για παιδιά με οπτική αναπηρία και συνοδές αναπτυξιακές αναπηρίες, οι ρουτίνες είναι μια σημαντική στρατηγική διδασκαλίας. Έχει ήδη προαναφερθεί η σημασία της ρουτίνας κατά την παρέμβαση. Οι ρουτίνες παρέχουν μια συστηματική προσέγγιση που εξατομικεύεται στις δεξιότητες και τις προτιμήσεις του παιδιού (FACETS, 1999).

Σπάνια μια κατάσταση στην καθημερινή ζωή δεν λαμβάνει χώρα μέσω ρουτινών, όπου τα βήματα γίνονται με προβλέψιμη ακολουθία, με τον ίδιο τρόπο και ακολουθώντας τον ρυθμό του παιδιού. Μέσω της κανονικότητας και της εξοικείωσής τους, οι ρουτίνες παρέχουν πρόσθετες πληροφορίες που δεν είναι αυθόρμητα διαθέσιμες σε ένα παιδί με πολλαπλές αναπηρίες. Οι ρουτίνες είναι μια φυσική / αυθόρμητη ευκαιρία να ενσωματωθούν πολλές δεξιότητες. Μαθαίνοντας μέσω ρουτίνας το παιδί μαθαίνει για τον κόσμο και μαθαίνει έννοιες. Οι ρουτίνες αναπτύσσουν μια αίσθηση της έναρξης, του μέσου και του τέλους μιας δραστηριότητας. Περιλαμβάνουν ποικιλία ανθρώπων, δράσεων, αντικειμένων, τόπων και τακτοποιούν όλα αυτά σε ένα σύνολο που να έχει νόημα. Οι ρουτίνες περιλαμβάνουν φυσικά σήματα, δηλαδή κάθε βήμα ανακοινώνει το επόμενο που δεν απαιτεί από ένα άτομο να δώσει οδηγίες επειδή τα ίδια τα αντικείμενα, που χρησιμοποιούνται στη δραστηριότητα, αντιπροσωπεύουν μια προτροπή για το βήμα που ακολουθεί. Η σταθερή ρουτίνα δημιουργεί ένα ασφαλές περιβάλλον στο οποίο είναι δυνατή η μάθηση. Κατά τη διάρκεια των ρουτινών, οι άνθρωποι επικοινωνούν πολύ. Ελλείψει ρουτίνας, ένα παιδί μπορεί να αντιδράσει σε κάποια δραστηριότητα αρνητικά από φόβο επειδή δεν ξέρει τι να περιμένει ή τι θα συμβεί στη συνέχεια.

Οι ρουτίνες βοηθούν στην πρόβλεψη του τέλους μιας ανεπιθύμητης δραστηριότητας ή στην αναγνώριση της έναρξης μιας επιθυμητής δραστηριότητας. Οι ρουτίνες βοηθούν επίσης στην οικοδόμηση διαδικαστικής μνήμης. Εάν δεν παρέχουμε στο παιδί μια οργανωμένη εμπειρία, τότε δεν μπορεί να την καταλάβει, Εάν δεν την καταλαβαίνει, θα είναι δύσκολο να μάθει κάτι από αυτή. Όταν ένα παιδί έχει μια νοητική αναπαράσταση της δραστηριότητας τότε γίνεται ευκολότερο να αναγνωρίσει την αλλαγή. Γίνεται πιο δεκτικό και είναι πιο εύκολο να μάθει για ένα καινούριο στοιχείο που θα προστεθεί στην δραστηριότητα.

Όταν εργάζεστε με οικογένειες παιδιών με οπτικές αναπηρίες και συνοδές δυσκολίες, είναι σημαντικό να μάθετε όσο το δυνατόν περισσότερο τις τακτικές, τυπικές καθημερινές ρουτίνες του παιδιού, επειδή έτσι θα δημιουργήσετε ένα κατάλληλο μαθησιακό πλαίσιο. Μέσω μιας προσεκτικής συνέντευξης με τον γονέα ή / και τον κηδεμόνα, μπορείτε να λάβετε πληροφορίες σχετικά με το ποιες είναι οι καθημερινές δραστηριότητες του παιδιού, με ποιον τις πραγματοποιεί, σε ποιο περιβάλλον και πώς συμπεριφέρεται το παιδί. The Routine Recording List (βλ Παράρτημα 2), που είναι ένας οργανωμένος τρόπος απόκτησης πληροφοριών, μπορεί επίσης να σας βοηθήσει. Μόνο όταν πάρετε μια εικόνα της ημέρας του παιδιού θα μπορέσετε να σκεφτείτε τρόπους για να υποστηρίξετε περαιτέρω αυτές τις φυσικές μαθησιακές καταστάσεις, δηλαδή πώς να ενθαρρύνετε στοχευμένες δεξιότητες και να μάθετε νέες έννοιες μέσω γνωστών εμπειριών.

Για να χρησιμοποιήσετε τη ρουτίνα ως μαθησιακή κατάσταση, είναι σημαντικό να λάβετε υπόψη τα ακόλουθα (Freeman, 2001):

- Δώστε τίτλο στη ρουτίνα: είναι σημαντικό να ονοματίσετε τη ρουτίνα και κάθε φορά που την ανακοινώνετε στο παιδί να χρησιμοποιείτε άγγιγμα, αντικείμενα, απτικά σύμβολα κ.λπ. Αυτό βοηθά το παιδί να προβλέψει τι ακολουθεί.
- Προσδιορίστε μια ξεκάθαρη αρχή-μέση και τέλος: στην αρχή μιας ρουτίνας μπορεί να πηγαίνετε στο μέρος όπου εκτελείται, δείχνοντας αντικείμενα ή κάνοντας χειρονομίες που δείχνουν τη δραστηριότητα. Η μέση αφορά τα βήματα μέσα στη δραστηριότητα και είναι απαραίτητο να σκεφτείτε πώς τα ανακοινώνετε στο παιδί. Κατά το τέλος της δραστηριότητας μπορεί να επανατοποθετήσετε τα αντικείμενα στη θέση τους, χρησιμοποιώντας κάποια χειρονομία που σημαίνει το τέλος της δραστηριότητας κ.λπ.
- Προσδιορίστε το αποτέλεσμα της ρουτίνας: Σκεφτείτε τι οδηγεί στη δραστηριότητα; Είναι κάποια ικανοποιημένη ανάγκη, κάποιο αντικείμενο που θέλει το παιδί κλπ. Το αποτέλεσμα της ρουτίνας συμβάλλει στο κίνητρο και δίνει έναν λόγο για τον οποίο κάνουμε κάτι.
- Επανάληψη της ρουτίνας: Για να μάθει ένα παιδί τις ρουτίνες, είναι απαραίτητο να εξασφαλιστεί επαρκής αριθμός επαναλήψεων, για αυτό είναι απαραίτητο να σκεφτείτε πόσο συχνά επαναλαμβάνεται η ρουτίνα. Αν είναι μια δραστηριότητα που επαναλαμβάνεται καθημερινά ή σπάνια. Φυσικά, η δραστηριότητα που επαναλαμβάνεται συχνότερα είναι πιο αποτελεσματική. Επίσης, η συνοχή της ρουτίνας είναι σημαντική, για παράδειγμα αν εκτελείται σε διαφορετικά περιβάλλοντα με τον ίδιο τρόπο.
- Η ρουτίνα πρέπει να επικεντρώνεται στην εκμάθηση εννοιών: Οι ρουτίνες πρέπει σταδιακά να συμπεριλαμβάνουν νέες πληροφορίες σε αναγνωρίσιμο πλαίσιο, για παράδειγμα να συμπεριλαμβάνουν άλλα άτομα, αντικείμενα, περιβάλλοντα.
- Ο στόχος της ρουτίνας πρέπει να είναι η ανάπτυξη και η ενίσχυση της ανεξαρτησίας.

Βιβλιογραφικές αναφορές

FACETS (1999). *Tip sheet: Considerations for planning routines based intervention*. Retrieved from <http://tactics.fsu.edu/pdf/HandoutPDFs/TaCTICSHandouts/Module2/Considerations.pdf>

Freeman P. (2001). *The deafblind disabled baby program of care for parents of the deaf blind baby with multiple disabilities*. National Center on Deaf-Blindness. Retrieved from <https://www.nationaldb.org/info-center/deaf-blindness-overview/>



ΣΤΡΑΤΗΓΙΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΝΙΣΧΥΣΗ ΤΩΝ
ΔΕΞΙΟΤΗΤΩΝ ΣΙΤΙΣΗΣ ΔΙΑΤΡΟΦΗΣ ΚΑΙ
ΚΑΤΑΠΟΣΗΣ

Στρατηγικές για την τόνωση των δεξιοτήτων σίτισης, διατροφής και κατάποσης

Diana Korunić, & Danijela Kljajić

Η ανάπτυξη ενός παιδιού είναι δυναμική διαδικασία. Για τυπική ανάπτυξη, απαιτείται επαρκής θερμιδική πρόσληψη τροφής, πράγμα που συνεπάγεται την απόκτηση δεξιοτήτων διατροφής. Η απόκτηση αυτών των δεξιοτήτων δεν είναι μια απλή διαδικασία. Η ανάπτυξη των δεξιοτήτων διατροφής ξεκινά ως αντανακλαστικό και αναπτύσσεται ως μια ενέργεια κατά την οποία το παιδί έχει τον έλεγχο. Σε αυτή τη διαδικασία εκτός από τη φυσική ωρίμανση και την εξειδίκευση των λειτουργιών των ανατομικών δομών, το περιβάλλον παίζει σημαντικό ρόλο στην τόνωση και υποστήριξη της ανάπτυξης.

Το φαγητό δεν αφορά μόνο στην κατανάλωση τροφής. Είναι μια στιγμή επικοινωνίας μεταξύ ανθρώπων, μετάδοσης παραδοσιακού πολιτισμού και ανταλλαγής συναισθημάτων. Η συμμετοχή σε ένα κοινό γεύμα είναι μια ανθρώπινη δραστηριότητα μεγάλης σημασίας ως τρόπος ένταξης τόσο στην οικογένεια όσο και στην ευρύτερη κοινότητα.

Η έγκαιρη παρακολούθηση της ανάπτυξης του παιδιού και των διατροφικών του αναγκών, είναι ζωτικής σημασίας σε μια συγκεκριμένη ή κρίσιμη περίοδο για την εκμάθηση νέων γνώσεων και δεξιοτήτων για την έκθεση του παιδιού σε νέες εμπειρίες και την εισαγωγή αλλαγών στη διαδικασία σίτισης. Η μερική ή ελλιπής ανάπτυξη των δεξιοτήτων που απαιτούνται δημιουργεί μεταγενέστερες δυσκολίες συμπεριφοράς και έντονα προβλήματα στην αποδοχή νέων εμπειριών, π.χ. μετάβαση σε κουτάλι, εισαγωγή υφής τροφίμων, αποδοχή διαφορετικών γεύσεων κ.λπ..

Για τα περισσότερα παιδιά, η σίτιση είναι μια φυσική διαδικασία κατά την οποία η εμφάνιση αναπτυξιακών ορόσημων γίνεται με ομαλό τρόπο. Ωστόσο, η βιβλιογραφία αναφέρει ότι έως και το 25% των παιδιών τυπικής ανάπτυξης έχουν κάποια από τα προβλήματα διατροφής. Στον πληθυσμό των παιδιών με αναπτυξιακή αναπηρία το ποσοστό είναι σημαντικά υψηλότερο και κυμαίνεται περίπου στο 80% (Chatoor, 2002). Οι διατροφικές διαταραχές όχι μόνο επηρεάζουν την σωματική ανάπτυξη του παιδιού αλλά μπορούν επίσης να συσχετιστούν με ελλείμματα στη γνωστική και κοινωνική-συναισθηματική ανάπτυξη, π.χ. προβλήματα συμπεριφοράς όπως άγχος κατά τη διάρκεια των γευμάτων στην παιδική ηλικία, την εφηβεία και την ενηλικίωση.

Οι ενδείξεις για τις διαταραχές φαγητού και μάσησης σύμφωνα με την Αμερικανική Ένωση Ομιλίας και Ακοής Γλωσσών (ASHA, n.d.) είναι αν το παιδί:

- λυγίζει την πλάτη του ή σφίγγεται κατά τη σίτιση,
- κλαίει ή ενθουσιάζεται ενώ τρέφεται,
- κοιμάται κατά τη διάρκεια ενός γεύματος,
- έχει δυσκολίες στο θηλασμό,
- έχει δυσκολία στην αναπνοή ενώ τρώει και πίνει,
- αρνείται να φάει και να πιει,
- τρώει μόνο ορισμένες υφές όπως μαλακά ή τραγανά τρόφιμα,

- η σίτιση είναι χρονοβόρα,
- δυσκολεύεται να μασήσει τρόφιμα,
- βήχει ή πνίγεται κατά τη διάρκεια των γευμάτων,
- αιωρείται έντονα και εκτοξεύει υγρά από τη μύτη ή το στόμα,
- αναπνέει βαριά κατά τη διάρκεια ή μετά το γεύμα,
- φτύνει ή συχνά αποβάλλει τα τρόφιμα.

Δεν έχουν όλα τα παιδιά με δυσκολίες σίτισης τις ίδιες ενδείξεις. Μπορεί να έχουν μόνο μερικά από τα προαναφερόμενα ή τα περισσότερα από αυτά. Όπως και να έχει τα παιδιά διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο για αφυδάτωση και υποσιτισμό, αναρρόφηση (διέλευση τροφής και υγρού στους αεραγωγούς), πνευμονία και άλλες πνευμονικές λοιμώξεις.

Πολλά παιδιά με κινητικές αναπηρίες, όπως η εγκεφαλική παράλυση (Kuperminc, Gottrand, Samson-Fang, Arvedson, Bell, Craig, & Sullivan, 2013) αντιμετωπίζουν προβλήματα με στοματοφαρυγγική δυσφαγία, η οποία είναι ιδιαίτερα έντονη με ορισμένες υφές τροφίμων. Τα στοματικά-φάρυγγα προβλήματα σε ένα παιδί με εγκεφαλική παράλυση περιλαμβάνουν: δυσκολία στο κλείσιμο των χειλιών, κακή λειτουργία της γλώσσας, ώθηση στη γλώσσα, υπερβολικό αντανακλαστικό δαγκώματος, απτική υπερευαισθησία και καθυστερημένη κατάποση.

Οι διατροφικές δυσκολίες μπορεί να προκληθούν από δυσκολίες στην αισθητηριακή ολοκλήρωση, υπερευαισθησία ή μειωμένη ευαισθησία σε μεμονωμένα ερεθίσματα (Ayres, 2009). Τα γευστικά ερεθίσματα παρέχουν πληροφορίες σχετικά με τη γεύση και την υφή των τροφίμων. Οι δυσκολίες στην γευστική επεξεργασία εκδηλώνονται ως επιλεκτικότητα - τρώγοντας μόνο ορισμένους τύπους τροφίμων (πουρέ, ψιλοκομμένο, κρεμώδες φαγητό), δυσκολία στο μάσημα και την κατάποση. Μπορεί να οδηγήσει σε αντίδραση της άρνησης να βουρτσίσει τα δόντια και να πάει στον οδοντίατρο, το παιδί τρώει εξαιρετικά κρύα ή ζεστά τρόφιμα, προτιμά πολύ πικάντικα τρόφιμα και συχνά μασάει διάφορα πράγματα (ρούχα, δάχτυλα, μαλλιά κ.λπ.). Οι δυσκολίες στην επεξεργασία αφής μπορούν επίσης να οδηγήσουν σε επιλεκτικότητα όταν τρώει - το παιδί πίνει συχνά μόνο νερό, αποφεύγει τη στερεή τροφή, επιλέγει μόνο μαλακά τρόφιμα, αρνείται να αγγίξει το στόμα του αλλά μασάει τα δάχτυλά του. Η δυσκολία στο μάσημα του φαγητού είναι επίσης ορατή - το παιδί κρατά το στόμα του ανοιχτό όταν το φαγητό είναι ήδη στο στόμα του και αποφεύγει να αγγίξει το κουτάλι. Οι διαταραχές στην επεξεργασία των αισθουσαίων και ιδιοδεκτικών ερεθισμάτων μπορούν να επηρεάσουν τη σίτιση καθώς δημιουργείται δυσκολία να καθίσει το παιδί στο τραπέζι κατά τη σίτιση και κουράζεται εύκολα.

Θεραπευτική Σίτιση

Τα περισσότερα παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες απαιτούν μια ειδικά προσαρμοσμένη προσέγγιση και προσαρμογή των τεχνικών σίτισης. Μέσω μιας εξατομικευμένης προσέγγισης και σεβασμού των ικανοτήτων του παιδιού, στόχος είναι η ενθάρρυνση της ανεξάρτητης σίτισης, προκειμένου να βελτιωθεί η ποιότητα της ζωής του παιδιού. Θεραπευτικές διαδικασίες και προσεγγίσεις που ενθαρρύνουν την ασφαλέστερη, αποτελεσματικότερη σίτιση, κατανάλωση ποτών και κατάποση με κατάλληλη διάρκεια γεύματος ονομάζονται θεραπευτική σίτιση.

Στη θεραπευτική προσέγγιση της σίτισης, δίνεται έμφαση στις εξής αρχές:

1. Η θεραπευτική προσέγγιση είναι φιλική προς τα παιδιά και αποτελεσματική τεχνική επεξεργασίας τροφίμων (προσαρμοσμένη υφή, συνοχή της ποσότητας, ασφαλής κατάποση).
2. Χρησιμοποιείται η βέλτιστη τοποθέτηση λαμβάνοντας υπόψη την κινητική κατάσταση του παιδιού (ασφαλής και σταθερή θέση).
3. Γίνεται αισθητηριακή προετοιμασία της περιοχής του στόματος-προσώπου προκειμένου να ευαισθητοποιηθεί η περιοχή και να ενθαρρυνθεί η δύναμη και η μεταβλητότητα της κίνησης της γνάθου, των χειλιών, της γλώσσας.
4. Γίνεται προσαρμογή σκευών και οργάνωση της επιφάνειας εργασίας κατά τη διάρκεια των γευμάτων, προκειμένου να αυξηθεί το επίπεδο ανεξαρτησίας.
5. Η σίτιση ενισχύεται ως θετική εμπειρία. Όχι βίαιη σίτιση.
6. Κατάλληλη επικοινωνία κατά τη διάρκεια του γεύματος (ανακοίνωση γεύματος, επιλογές, αφαίρεση περισπασμών).

Καθώς ο γονέας αποφασίζει για το είδος της τροφής που θα προσφέρει στο παιδί του, το παιδί αποφασίζει τι και πόσο να φάει. Αυτό οδηγεί σε μια σημαντική αρχή της θεραπευτικής σίτισης, η οποία είναι ο σεβασμός του φυσικού βιορυθμού σίτισης που υποστηρίζει το αίσθημα της πείνας και του κορεσμού. Αυτός ο μηχανισμός μπορεί εύκολα να χαθεί εάν το παιδί αναγκάζεται να φάει ακόμα και μετά την κάλυψη των αναγκών διατροφής του.

Είναι επίσης απαραίτητο να ληφθούν υπόψη οι ποσοτικές ανάγκες για φαγητό (τα μικρά παιδιά έχουν ανάγκη για λιγότερα τρόφιμα, αλλά πιο συχνά) και να διασφαλίσουν μια χαλαρή και ήρεμη ατμόσφαιρα κατά τη διάρκεια των γευμάτων (αποφυγή του εξαναγκασμού, της δωροδοκίας με άλλα τρόφιμα ή παιχνίδια). Είναι απαραίτητο να αφαιρείτε διάφορους διασπαστικούς παράγοντες από το περιβάλλον, ώστε το παιδί να επικεντρωθεί στο γεύμα όσο το δυνατόν περισσότερο. Όταν εισάγετε νέες γεύσεις, προσφέρετε πρώτα μικρές ποσότητες νέων τροφίμων που συνδυάζονται με τη γνωστή γεύση. Αυτό μπορεί να διαρκέσει πολλές φορές προτού ένα παιδί δεχθεί ένα νέο φαγητό. Εκθέστε το παιδί όσο το δυνατόν περισσότερο σε μια κοινή κατάσταση γεύματος όπου μαθαίνονται οι κοινωνικές του δεξιότητες σχετικά με τους τρόπους του τραπέζιου και η μίμηση επιθυμητών διατροφικών συνηθειών. Είναι απαραίτητο να παρέχετε στο παιδί ευκαιρίες για "παιχνίδια" με το φαγητό, ώστε να ενθαρρυνθεί η αισθητηριακή ανάπτυξη και μετέπειτα οι δεξιότητες αυτο-σίτισης. Όταν είναι δυνατόν, εμπλέξτε το παιδί στην προετοιμασία των γευμάτων, αφήστε το να εκτελέσει απλούστερες εργασίες όπως ανάμιξη φαγητού, τοποθέτηση φρούτων στον αποχυμωτή κ.λπ. Το ίδιο το γεύμα δεν πρέπει να διαρκεί περισσότερο από 40 λεπτά, διότι ακόμη και στην περίπτωση μικρής ποσότητας φαγητού, το παιδί μπορεί να μάθει να το αναπληρώνει στο επόμενο γεύμα.

Εφαρμογή αισθητηριακών στρατηγικών

Πριν από την ίδια τη δραστηριότητα σίτισης, συνιστάται η χρήση αισθητηριακών στρατηγικών που βοηθούν στην προετοιμασία ολόκληρου του σώματος για τη δραστηριότητα που ακολουθεί. Οι βαριές κουβέρτες και τα βαριά μαξιλάρια χρησιμοποιούνται συχνότερα ως βοήθημα στην τοποθέτηση. Οι δονήσεις που χρησιμοποιούνται στο μασάζ βοηθούν στην καλύτερη οργάνωση του σώματός του παιδιού και μπορούν να το βοηθήσουν να ανεχθεί τα ερεθίσματα που ακολουθούν.

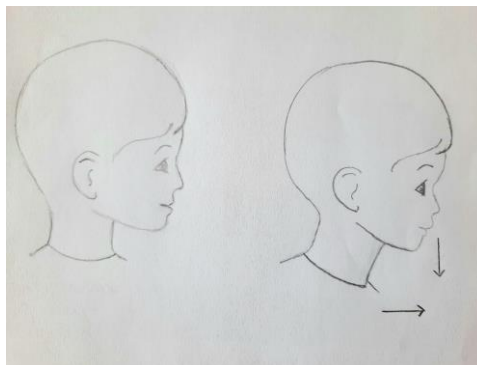
Στοματική διέγερση και μασάζ προσώπου

Το μασάζ προσώπου προάγει την ευαισθητοποίηση και τον προσανατολισμό στο πρόσωπο, αυξάνει την κινητικότητα των μάγουλων και των άνω χειλιών και μειώνει την υπερβολική ευαισθησία στα στοματικά ερεθίσματα. Είναι απαραίτητο να πραγματοποιούνται σταδιακά ερεθίσματα αφής και ιδιοκτητικότητας από το περιφερειακό μέρος του σώματος προς το πρόσωπο και το στόμα, ειδικά σε παιδιά που έχουν πρόβλημα να αποδεχτούν και να διαφοροποιήσουν τα αισθητηριακά ερεθίσματα (Ayres, 2009). Ιδιαίτερα ευαίσθητη περιοχή είναι η περιοχή του προσώπου, και η ενδοστοματική περιοχή, οπότε προτείνεται προσεγγίζετε σταδιακά αυτό το μέρος. Εάν το παιδί βρίσκεται σε ακραία αντίσταση ή κλαίει εκείνη τη στιγμή, μην συνεχίσετε με το μασάζ, επειδή είναι σημαντικό να έχετε μια θετική διέγερση στην ίδια τη δραστηριότητα, προκειμένου να το συνδέσετε με μια θετική εμπειρία και να βελτιώσετε την ευαισθητοποίηση για το στόμα-πρόσωπο. Τα μασάζ πρέπει να γίνονται τουλάχιστον μία φορά την ημέρα για περίπου δέκα λεπτά, πριν από το γεύμα (βλ Παράρτημα 8).

Θέση

Κατά τη διάρκεια της σίτισης, πρέπει να λαμβάνονται υπόψη τα ακόλουθα για βέλτιστη τοποθέτηση:

- επίτευξη ορθοστατικής ευθυγράμμισης και θέσης της κεφαλής στη θέση πηγούνι (chin-tuck position), ανάλογα με τις κινητικές ικανότητες (Εικόνα 16),



Εικόνα 23 Θέση σαγονιού

- παρέχετε στήριξη στο κεφάλι και το λαιμό του παιδιού με ένα μαξιλάρι ενήλικου,
- σταθεροποιήστε (κολλήστε) το σαγόني για αποτελεσματική σίτιση και κατάποση,
- εξασφαλίστε μια σταθερή θέση στο αναπηρικό αμαξίδιο ή στο κάθισμα για εξοικονόμηση ενέργειας κατά τη δραστηριότητα σίτισης,
- όταν ενθαρρύνετε την ανεξάρτητη ή ημιανεξάρτητη σίτιση, σταθείτε δίπλα στον κυρίαρχο βραχίονα του παιδιού (για μεγαλύτερη υποστήριξη του χεριού) (Εικόνα 17).



Εικόνα 24 Η θέση του φροντιστή για την ενθάρρυνση της ανεξάρτητης ή ημι-ανεξάρτητης σίτισης

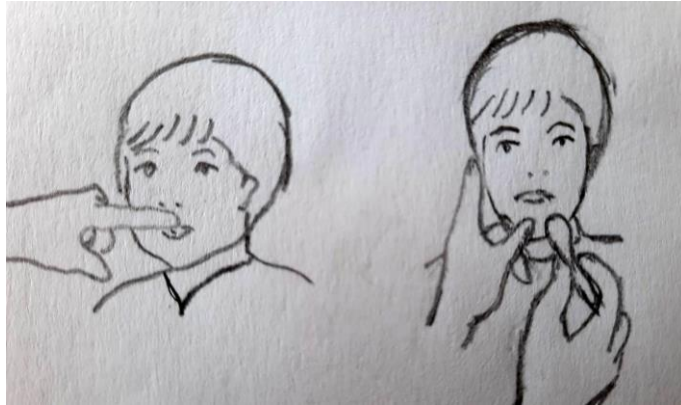


Εικόνα 25 Η θέση στην για να κρατήσει στην αγκαλιά του το μικρό παιδί ο φροντιστής (Πηγή: Mali dom - Zagreb)

Όσον αφορά τις τεχνικές που χρησιμοποιούμε στη θεραπευτική διατροφή, χρησιμοποιούμε τεχνικές για την ενθάρρυνση της ημι-ανεξάρτητης και ανεξάρτητης σίτισης.

Στρατηγικές χειρισμού τροφής

- διέγερση του σημείου κατάποσης με μέτρια πίεση στην περιοχή της βάσης της γλώσσας,
- διέγερση της κίνησης του κλεισίματος του άνω χείλους (ενεργή συλλογή τροφίμων από το κουτάλι) (Εικόνα 19),



Εικόνα 26 Διέγερση της κίνησης του άνω χείλους

- κατά τη σίτιση, η θέση του κουταλιού πρέπει να είναι στη γλώσσα,
- εναλλασσόμενη διέγερση της αριστεράς και της δεξιάς πλευράς της στοματικής κοιλότητας δίνοντας τροφή πλευρικά,
- κυκλικές πιέσεις στην περιοχή των μάγουλων για την τόνωση και ευαισθητοποίηση σχετικά με τις κινήσεις μάσησης,
- διέγερση του πρόσθιου τμήματος, ενθαρρύνοντας το δάγκωμα.

Στρατηγικές ενίσχυσης της ανεξάρτητης και της ημι-ανεξάρτητης σίτισης

- καθοδήγηση με την τεχνική χεριού κάτω από το χέρι (hand under the hand) (το χέρι ενός ενήλικα τοποθετείται κάτω από το χέρι ενός παιδιού) προκειμένου να ευαισθητοποιηθεί το παιδί για τα μοτίβα κίνησης από το πιάτο προς το στόμα (Εικόνα 20).



Εικόνα 27 Φυσική καθοδήγηση της κίνησης (Πηγή: Mali dom - Zagreb)

- φυσική καθοδήγηση με πίεση στον ώμο ή την περιοχή του αγκώνα για να κατευθύνετε την κίνηση του κουταλιού από το πιάτο στο στόμα,
- λεκτικές οδηγίες.

Τα παρακάτω είναι παραδείγματα ΠΡΟΣΑΡΜΟΣΜΕΝΩΝ εργαλείων για την ενθάρρυνση της ανεξαρτησίας:

- παχιά και καμπύλα κουτάλια / πιρούνια / μαχαιρία για να ενθαρρύνουν και να διευκολύνουν το ανεξάρτητο κράτημα των σκευών και να ενθαρρύνουν όσο το δυνατόν την ανεξάρτητη σίτιση. Η επιφάνεια του κουταλιού δεν πρέπει να είναι μεγαλύτερη από τη γλώσσα (Physiopedia, n.d),
- προστατευτικοί ιμάντες για να συγκρατούν το σκεύος (π.χ. κουτάλι) στο χέρι,
- πιάτα με υπερυψωμένο άκρο για πιο αποτελεσματικό πιάσιμο των τροφίμων και αποφυγή διαρροής περιεχομένου,
- προστατευτικά περιθώρια πιάτων για πιο αποτελεσματική σύλληψη φαγητού και πρόληψη διαρροής περιεχομένου,

- εύκαμπτα κύπελλα (flexicup). Το εύκαμπτο κύπελλο έχει στόχο τη διέγερση των γωνιών των χειλιών, διευκολύνει το κλείσιμο των χειλιών και επιτρέπει την κατανάλωση χωρίς να τεντώνεται το κεφάλι ή ο λαιμός. Επίσης, προτείνεται το παιδί να πίνει με καλαμάκι,
- ένα ποτήρι με προστατευτικό καπάκι και ένα άνοιγμα (sippycup) για να μάθει να πίνει από ένα ποτήρι με προστασία για την πιθανότητα διαρροής υγρού,
- ένα αρκουδάκι με ένα καλαμάκι για την αρχική εκμάθηση πόσης με καλαμάκι,
- αισθητήρια κουτάλια για καλύτερη αποδοχή υφής τροφής, διέγερση του κάτω χείλους και σταθεροποίηση της γλώσσας με ερεθίσματα αφής (κουτάλια z-vibe, εξειδικευμένα κουτάλια).



Εικόνα 28 Προσαρμοσμένα εργαλεία για την ενίσχυση της ανεξαρτησίας

Σύμφωνα με την αρχή της θεραπευτικής σίτισης είναι μερικές φορές απαραίτητο να γίνει ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΤΗΣ ΥΦΗΣ ΤΩΝ ΤΡΟΦΙΜΩΝ (Physiopedia. (n.d). Οι υφές που προκαλούν συχνά προβλήματα επεξεργασίας, κατάποσης και πνιγμού είναι κάποια υγρά, τρόφιμα με ψίχουλα ή κομμάτια, πολύχρωμα τρόφιμα (υγρά και στερεά τρόφιμα όπως σούπες) και τρόφιμα που είναι δύσκολο να διαλυθούν.

Η προσαρμογή εξαρτάται από τις ικανότητες του παιδιού, τις αποκτηθείσες δεξιότητες μάσησης και κατάποσης καθώς και από τους πιθανούς κινδύνους για την υγεία στην περίπτωση που του δοθεί φαγητό ακατάλληλης υφής (βλ. Παράρτημα 9) και μπορεί να περιλαμβάνει τα ακόλουθα:

- ποσοτικά μικρότερα γεύματα, υψηλότερη θερμιδική αξία

Για παιδιά με σοβαρότερες δυσκολίες στη σίτιση, που κουράζονται γρηγορότερα ή όπου η σίτιση είναι παρατεταμένης διάρκειας, συνιστάται να σερβίρετε μικρότερα γεύματα αλλά με υψηλή περιεκτικότητα σε θερμίδες (π.χ. προσθέστε γάλα, βούτυρο, ελαιόλαδο κ.λπ. στο γεύμα). Οι θερμιδικές τιμές μπορούν να ενισχυθούν με εξειδικευμένα φαρμακευτικά παρασκευάσματα με αυξημένες θρεπτικές τιμές.

- προσαρμογή της πυκνότητας και της υφής των τροφίμων

Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι το μαλακό, ομοιογενές φαγητό χωρίς ψίχουλα ή κομμάτια είναι πιο εύκολο για το παιδί να το καταπιεί (π.χ. κρέμες, πουρές λαχανικών ή φρούτων, απλό γιαούρτι).

Οι υφές που είναι συνδυασμός υγρών και στερεών τροφών όπως σούπα με ζυμαρικά και κρέας πρέπει να αποφεύγονται. Η πυκνότερη και ομοιογενής υφή του φαγητού είναι ευκολότερη για αποτελεσματική επεξεργασία, καλύτερη συγκράτηση στο στόμα (χωρίς διαρροή περιεχομένου) και έγκαιρη κατάποση.

- υγρά

Η κατανάλωση υγρών είναι συχνά πρόβλημα για παιδιά με δυσκολία στην κατάποση (δυσφαγία). Είναι συχνά απαραίτητο να αυξηθεί η πυκνότητά τους για να διευκολυνθεί η πρόσληψη. Τα υγρά μέσω της προσαρμογής που θα κάνετε θα περνούν από το στόμα στο λαϊμό πολύ πιο αργά, επιτρέποντας περισσότερο χρόνο για κατάποση. Για αυτό μπορείτε να χρησιμοποιείτε φυσικά πυκνωτικά (π.χ. άμυλο αραβοσίτου), στιγμιαία δημητριακά και ιατρικά παχυντικά σκευάσματα. Μερικά παραδείγματα ενίσχυσης της πυκνότητας ενός υγρού: σιρόπι, smoothie, μέλι.

- εισαγωγή σε νέες υφές

Κατά την εισαγωγή φαγητού νέας υφής, είναι πάντα καλό να ξεκινάτε με μερικές κουταλιές της οικείας υφής και στη συνέχεια να εισάγετε μια νέα (π.χ. μετάβαση από υφή πουρέ σε υφή σπασμένη με το πιρούνι). Αυτό επιτρέπει στο παιδί να μαθαίνει σταδιακά νέες υφές χωρίς ξαφνική πίεση ή σωματική κόπωση λόγω της νέας εμπειρίας. Επίσης το παιδί μαθαίνει να αποδέχεται τη νέα υφή χωρίς να αισθάνεται βία/πίεση.

ΓΛΩΣΣΑΡΙ

Θεραπευτική σίτιση = αντιπροσωπεύει θεραπευτικές διαδικασίες και προσεγγίσεις που ενθαρρύνουν την ασφαλέστερη, αποτελεσματικότερη κατανάλωση φαγητού, κατανάλωσης και κατάποσης με την κατάλληλη διάρκεια γεύματος. Η βασική αρχή είναι το παιδί να βιώνει τη διατροφή ως θετική εμπειρία.

Θέση σαγονιού = μια θέση στην οποία το άτομο κρατά το πηγούνι ελαφρώς προς τα κάτω αυξάνοντας έτσι την επιγλωττική γωνία και ωθώντας το μπροστινό τοίχωμα του φάρυγγα προς τα πίσω. Αυτή η θέση είναι χρήσιμη για την επίτευξη ασφαλούς κατάποσης επειδή στενεύει την είσοδο στους αεραγωγούς.

Δυσφαγία = δυσκολία στην κατάποση, μια κατάσταση στην οποία απαιτείται περισσότερος χρόνος και προσπάθεια για να περάσουν τα τρόφιμα και τα υγρά από το στόμα στο στομάχι, και σε ορισμένες περιπτώσεις η πράξη της κατάποσης προκαλεί πόνο ή κατάποση είναι απενεργοποιημένη.

Εισρόφηση = μια κατάσταση εισπνοής ή πιπίλισμα τροφής ή εκκρίσεων από την στοματική κοιλότητα ή και τα δύο. Τέτοια περιεχόμενα περνούν μέσω της τραχείας αντί στον οισοφάγο, και μπορεί να προκληθεί οξεία πνευμονία.

Βιβλιογραφικές αναφορές

- ASHA. (n.d.). *Feeding and swallowing disorders in children*. Ανάκτηση από <https://www.asha.org/public/speech/swallowing/Feeding-and-Swallowing-Disorders-in-Children/>
- Ayres, A.J. (2009). *Dijete i senzorna integracija*. Zagreb: Naklada Slap.
- Chatoor, I. (2002). Diagnosis and treatment of feeding disorders in infants, toddlers, and young children. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 11(2), 163-83.
- Kuperminc, M. N., Gottrand, F., Samson-Fang, L., Arvedson, J., Bell, K., Craig, G. M., & Sullivan, P. B. (2013). Nutritional management of children with cerebral palsy: a practical guide. *European journal of clinical nutrition*, 67 (2), 21–23. <https://doi.org/10.1038/ejcn.2013.227>
- Physiopedia. (n.d.). *Feeding the child with cerebral palsy – a speech therapists perspective*. Ανάκτηση από https://physio-pedia.com/Feeding_the_Child_with_Cerebral_Palsy_-_a_speech_therapists_perspective#.XotikIldwY.mailto



**CREATING GOALS AND CREATING FUNCTIONAL
ACTIVITIES**

Συνεργασία και υποστήριξη γονέων

Mirjana Marojević & Marija Naglič

Η ανατροφή των παιδιών επηρεάζει την ανάπτυξη και την αλλαγή των ενήλικων ατόμων. Η παρουσία του παιδιού στην οικογένεια αλλάζει τη συμπεριφορά και τις δραστηριότητες των γονέων, προκαλεί έντονα θετικά αλλά και αρνητικά συναισθήματα. Αλλάζει την άποψη, τα συναισθήματα και τη συμπεριφορά των γονέων, αλλάζει την εικόνα τους για τον εαυτό τους και την εικόνα που έχει το περιβάλλον για αυτούς. Η υποκειμενική εμπειρία της πατρότητας είναι μια σημαντική αλλαγή στη συνολική ταυτότητα ενός ατόμου. Παίζει σημαντικό ρόλο στον προσδιορισμό του «κλίματος της ανάπτυξης ενός παιδιού» και έχει ισχυρή επιρροή στα αναπτυξιακά του αποτελέσματα (Čudina-Obradović, & Obradović 2003).

Οι γονείς μπορούν να φέρουν συναισθήματα τεράστιας ευτυχίας, υπερηφάνειας, αυτοπραγμάτωσης, επιβεβαίωσης ταυτότητας και ακεραιότητας, επιτυχίας, αλλά και την εμφάνιση κόπωσης, άσκησης, άγχους και μερικές φορές ένα αίσθημα αιχμαλωσίας, απώλεια ευκαιριών για αυτοπραγμάτωση σε ορισμένους άλλους τομείς (Čudina-Obradović, & Obradović, 2006). Ως εκ τούτου, οι γονικές δεξιότητες παίζουν σημαντικό ρόλο στην ανταπόκριση στις απαιτήσεις των γονέων και στις προσπάθειες διατήρησης ενός υψηλού επιπέδου ποιότητας των οικογενειακών σχέσεων (Ljubetić, 2006).

Όσον αφορά τη γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία, η οικογένεια αντιμετωπίζει πολύ άγχος και εξαρτάται από τις ικανότητες της, την ανθεκτικότητα και τις στρατηγικές αντιμετώπισης του άγχους, τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των μελών της και την προσαρμογή των οικογενειακών ρόλων στη νέα κατάσταση. Η δυναμική της οικογενειακής ζωής αλλάζει και είναι απαραίτητο να κινητοποιηθούν δυνάμεις έτσι ώστε η οικογένεια να μπορεί να λειτουργεί όσο το δυνατόν καλύτερα. Η βιβλιογραφία δείχνει ότι οι πρώτες αντιδράσεις των γονέων στη συνειδητοποίηση ότι το παιδί τους έχει κάποια αναπτυξιακή δυσκολία είναι αρνητικές, αλλά αυτό είναι το αρχικό στάδιο. Οι γονείς αποδέχονται αργότερα τη νέα κατάσταση και προσπαθούν να βοηθήσουν τα παιδιά τους (Denona 2000· Denona, & Batinić, 1999· Leutar, Ogresta, & Milić Babić, 2008· Yiven, Björck-Åkesson, & Granlud, 2007).

Συνεργαζόμενοι με γονείς παιδιών με αναπηρία, έχουμε αναπτύξει ένα μοντέλο οικογενειακής υποστήριξης που αποτελείται από κοινωνικές υπηρεσίες (πρώιμη παρέμβαση, αξιολόγηση και συμβουλευτική), ψυχοκοινωνική συμβουλευτική, ψυχολογική συμβουλευτική και ψυχοθεραπεία, ομάδες υποστήριξης, εκπαίδευση και φόρουμ για γονείς και οργανωμένες άτυπες συγκεντρώσεις (π.χ. καλοκαιρινό μπάρμπεκιου στη φύση κοντά στη λίμνη της πόλης).

Κατά τη δημιουργία υπηρεσιών και υποστήριξης για τους γονείς, ακολουθούμε την αρχή και το μοντέλο της ενεργού συνεργασίας και της συμμετοχής των γονέων ως εταίρων στη διαδικασία διαμονής του παιδιού τους. Ήδη κατά τη διάρκεια της αρχικής συνομιλίας με τον κοινωνικό λειτουργό και τον ψυχολόγο, αρχίζει να δημιουργείται μια συνεργασία. Εξηγούμε στους γονείς απευθείας τους τρόπους, τις μεθόδους και τις διαδικασίες που θα χρησιμοποιήσουμε για να αναπτύξουμε και να καλλιεργήσουμε μια συνεργασία μαζί τους και μέσω της επαγγελματικής συνομιλίας προσπαθούμε να προσφέρουμε μια αίσθηση ειλικρινούς ενδιαφέροντος, φροντίδας, ζεστασιάς, σεβασμού και αποδοχής.

Συγκεκριμένα, οι γονείς συμμετέχουν ως εταίροι σε όλους τους τομείς, από την ίδια την ένταξη στο πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης έως τον τερματισμό της υπηρεσίας ή τη μετάβαση στο άλλο πρόγραμμα υποστήριξης ή / και τη συμμετοχή στην κοινοτική ζωή. Παραδείγματα ενεργού συνεργασίας και εταιρικής σχέσης φαίνονται στα ακόλουθα βήματα:

- αξιολόγηση των αναγκών και των προσδοκιών της οικογένειας κατά την ένταξη στο πρόγραμμα,
- αξιολόγηση του παιδιού με τη συμμετοχή των γονέων,
- συμμετοχή των γονέων στην ανάπτυξη του Σχεδίου Ατομικής Εκπαίδευσης,
- διεξαγωγή δραστηριοτήτων στο Κέντρο Ημέρας και στο σπίτι του παιδιού παρουσία γονέων,
- διαβουλεύσεις, συναντήσεις γονέων, ομάδες υποστήριξης για γονείς, συμβουλευτική,
- συμμετοχή των γονέων στη διαδικασία Προσωπικού σχεδιασμού κατά τη μεταβατική περίοδο.

Κατά τη δημιουργία υπηρεσιών και υποστήριξης για τους γονείς, θα πρέπει επίσης να ληφθεί υπόψη ότι οι ανάγκες της οικογένειας καθορίζονται ξεχωριστά και είναι διαφορετικές, και ο βασικός κανόνας είναι ότι το πιο σημαντικό είναι η ανάγκη της οικογένειας που ξεχωρίζει η ίδια η οικογένεια, όχι ο/η ειδικός (Krauss, Seltzer, & Jacobson, (2005). Σε ποια ανάγκη πρέπει να δοθεί προτεραιότητα φαίνεται μέσω της συνομιλίας με τους γονείς. Μέσα από τη συζήτηση δίνουμε πληροφορίες στους γονείς και εντοπίζουμε τις ανησυχίες και τις προτεραιότητές τους, καθώς και τις προτεραιότητες και τις ανάγκες της οικογένειας. Η συνεργασία με τους γονείς αντικατοπτρίζεται επίσης στη δημιουργία και τη βελτίωση των υπηρεσιών, λαμβάνοντας υπόψη την προοπτική των γονέων και την ανατροφοδότηση πραγματοποιώντας συνεχώς αξιολογήσεις μέσω ερωτηματολογίων στο τέλος της περιόδου εκπαίδευσης και αποκατάστασης. Η ανάπτυξη της συνεργασίας με τους γονείς και η δημιουργία ενός μοντέλου υποστήριξης που λαμβάνει υπόψη τις ανάγκες και τις προτεραιότητες κάθε μεμονωμένης οικογένειας αποτελεί βασικό συστατικό του προγράμματος που βοηθά τις οικογένειες να κινητοποιήσουν τις δυνάμεις και τους πόρους τους στη διαδικασία προσαρμογής τους με τη γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία.

Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να θεωρηθεί ως προστατευτικός παράγοντας για τη φροντίδα της γονικής ευημερίας και μπορεί να περιλαμβάνει υποστήριξη από σύζυγο, γείτονα, φίλο, επαγγελματίες, εκτεταμένη οικογένεια όπως παππούδες και γιαγιάδες και επίσημες και άτυπες ομάδες υποστήριξης (Mirfin-Veitch, Bray, & Watson, 1997). Η κοινωνική υποστήριξη αναφέρεται στην φροντίδα, σεβασμό ή βοήθεια που λαμβάνει ένα άτομο από άλλα άτομα ή ομάδες (Sarafino, 2002). Για αυτό οι Taub, Lewis, and Breault (2005) τόνισαν τη σημασία της υποστήριξης από το ευρύτερο περιβάλλον, ειδικά στην περίπτωση ανεπαρκούς υποστήριξης από το άμεσο περιβάλλον, για παράδειγμα, η βοήθεια από ομάδες υποστήριξης είναι απαραίτητη για τους γονείς να ξεπεράσουν τις προκλήσεις της γονικής μέριμνας. Οι επαγγελματίες παίζουν σημαντικό ρόλο στην παροχή κοινωνικής υποστήριξης επειδή επηρεάζουν τη διάρκεια και την ποιότητα της διαδικασίας γονικής αντιμετώπισης με το γεγονός ότι το παιδί είναι διαφορετικό από αυτό που φανταζόταν (Taub, Lewis, & Breault, 2005). Οι γονείς έχουν το δικαίωμα και πρέπει να συνεχίσουν να ονειρεύονται και να ευχηθούν στο παιδί τους ένα μέλλον, το οποίο σε καμία περίπτωση δεν πρέπει να είναι αποκλειστικό αλλά ανοιχτό σε όλα τα πιθανά αποτελέσματα. Η ενδυνάμωση των γονέων

παίζει σημαντικό ρόλο σε αυτήν τη διαδικασία επειδή ενισχύει την αυτοπεποίθηση και αναπτύσσει δεξιότητες επίλυσης προβλημάτων. Η ενδυνάμωση είναι δυνατή μόνο εάν δημιουργηθεί μια αυθεντική συνεργασία μεταξύ γονέων και επαγγελματιών. Μια προσέγγιση εταιρικής σχέσης με τους γονείς σημαίνει ότι οι γονείς συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων, ότι η άποψή τους εκτιμάται επειδή γνωρίζουν το παιδί τους καλύτερα, ενώ οι ειδικοί παρέχουν επαγγελματική γνώση και μόνο με τη συγχώνευση αυτών των δύο εμπειριών μπορούν να ληφθούν οι καλύτερες αποφάσεις. Οι γονείς θα καταλάβουν τι θέλει το παιδί τους, τι χρειάζεται και τι μπορεί να κάνει σε μια δεδομένη στιγμή .

Μορφές υποστήριξης στο Mali dom - Zagreb

Ομάδες υποστήριξης

Στην πρώτη συνάντηση της νεοσυσταθείσας ομάδας υποστήριξης, οι γονείς συμπληρώνουν ένα ερωτηματολόγιο που αφορά σε θέματα του τομέα της γονικής μέριμνας που θα καλυφθούν κατά τη διάρκεια ενός κύκλου ομάδας υποστήριξης και καλούνται να προτείνουν ορισμένα θέματα για τα οποία χρειάζονται περισσότερες πληροφορίες. Με αυτόν τον τρόπο, διασφαλίζουμε ότι τα θέματα που εξετάζονται στις επόμενες συναντήσεις θα είναι ακριβώς αυτά που οι ίδιοι οι γονείς θεωρούν ως τα πιο σημαντικά για αυτούς. Στην πρώτη συνάντηση, οι γονείς εισάγονται στον τρόπο εργασίας σε μια ομάδα μέσω διαφόρων βιωματικών δραστηριοτήτων και ασκήσεων, καθώς και μοιράζονται εμπειρίες και διάφορες χρήσιμες πληροφορίες σχετικά με τη γονική μέριμνα. Ο χρόνος και η συχνότητα των ομαδικών συναντήσεων καθορίζονται επίσης σύμφωνα με τις ανάγκες των γονέων (για παράδειγμα, η ομάδα πραγματοποιείται το απόγευμα μία φορά το μήνα). Η ομάδα υποστήριξης για γονείς παιδιών που ετοιμάζονται να αποχωρήσουν από το πρόγραμμά μας και συμμετέχουν στη λεγόμενη ομάδα εμπειριών στο Κέντρο Ημέρας μία φορά την εβδομάδα, πραγματοποιείται παράλληλα με τα παιδιά να παρακολουθούν την ομάδα εμπειριών.

Ατομική συμβουλευτική

Στην πρώτη συνέντευξη με έναν ψυχολόγο, οι γονείς ενημερώνονται για τη δυνατότητα ατομικής ψυχολογικής συμβουλευτικής και ψυχοθεραπείας (cognitive-behavioral therapy and acceptance and commitment therapy - ACT). Τους ενθαρρύνουμε να χρησιμοποιούν αυτήν την ευκαιρία όποτε αισθάνονται την ανάγκη για αυτήν. Οι γονείς ενθαρρύνονται να κάνουν το ίδιο από τους θεραπευτές που συνεργάζονται στα πλαίσια του προγράμματος οι οποίοι έχουν την καλύτερη εικόνα για την οικογενειακή δυναμική, δεδομένου ότι πηγαίνουν στο σπίτι της οικογένειας μία φορά την εβδομάδα για να παρέχουν επαγγελματική υποστήριξη. Αυτό συμβαίνει σε περιπτώσεις όπου οι βασικοί εργαζόμενοι παρατηρούν ότι η προσαρμογή των γονέων στις αναπηρίες του παιδιού είναι δύσκολη και δημιουργούνται διάφορα προβλήματα (όπως προβλήματα επικοινωνίας μεταξύ των γονέων κ.λπ.).

Οι γονείς που για διάφορους λόγους δεν είναι σε θέση να παρευρεθούν σε ομάδες υποστήριξης, επικοινωνούν τακτικά με το προσωπικό σύμφωνα με ένα σχεδιασμένο πρωτόκολλο (για παράδειγμα κάθε τρεις ή έξι μήνες) και οργανώνονται μεμονωμένες συναντήσεις και συμβουλευτικές υπηρεσίες για την παρακολούθηση της δυναμικής της οικογένειας.

Βιβλιογραφικές αναφορές

- Čudina-Obradović, M., & Obradović J. (2003). Potpora roditeljstvu: izazovi i mogućnosti. *Revija za socijalnu politiku*, 10(1), 45-68.
- Čudina-Obradović, M., & Obradović, J. (2006). *Psihologija braka i obitelji*. Zagreb: Golden marketing/Tehnička knjiga.
- Denona I. (2000). Opterećenje roditelja djece scerebralnom paralizom - usporedba očeva i majki. In M. Pospiš (Ed.), *Kvaliteta življenjaosoba s cerebralnom paralizom* (str. 73-79). Zagreb: Hrvatski savez udruga cerebralne idječje paralize.
- Denona, I., & Batinić, B. (1999). Problemi prihvaćanjai prilagodbe roditelja na dijete s cerebralnom paralizom. In Pospiš M, (Ed.), *Osposobljavanje roditelja za primjereni tretman djeteta s cerebralnom paralizom* (pp. 153-69). Zagreb: Hrvatski savez udruga cerebralne idječje paralize;..
- Krauss, M.W., Seltzer, M.M., & Jacobson, H.T. (2005). Adults with autism living at home or in non-family setting: positive and negative aspects of residential status. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(2), 111-24.
- Leutar, Z., Ogresta, J., & Milić Babić, M. (2008). *Obitelji osoba s invaliditetom i mreže podrške*. Zagreb: Pravni fakultet.
- Ljubetić, M. (2006). *Biti roditelj: model dijagnostičko-savjetodavnog praćenja ranoga dječjeg razvoja i podrške obitelji s malom djecom*. Zagreb: Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži.
- Mirfin-Veitch, B., Bray, A., & Watson, M. (1997). "We're just that sort of family": Intergenerational relationship in families including children with disabilities. *Family Relations*, 46(3), 305-11.
- Sarafino E. (2002). *Health psychology*. New York: Wiley.
- Taub, J., Lewis, S., & Breault, C. (2005). *Relationships between caregiver stress and family supports for children with SED. 18th Annual Research Conference. A System of care: Expanding the Research Base*. University of South Florida.
- Yiven, R., Björck-Åkesson, E., & Granlud, M. (2007). The strength of the family – to identify and encourage families coping. *The 2nd ISEI Conference of the International Society on Early Intervention jointly with 7th International Scientific Conference „Research in education and rehabilitation sciences“*. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.

Οικογένεια - Σχετικές δραστηριότητες--

Εργασία με γονείς στο Blindeninstitute Μόναχο

Simone Prantl

Η συνεργασία με τους γονείς, συμπεριλαμβανομένου του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος, αποτελεί βασικό καθήκον της έγκαιρης παρέμβασης. Όπως ήδη αναφέρθηκε στην ενότητα για τον οικογενειακό προσανατολισμό, η επιτυχής έγκαιρη παρέμβαση είναι δυνατή μόνο σε μια εταιρική σχέση ίσων. Αφενός, αυτό περιλαμβάνει καθαρά επαγγελματική συμβουλευτική των γονέων και, αφετέρου, συναισθηματική υποστήριξη με την έννοια της συμβουλευτικής προσανατολισμένης στη λύση (βλ. Αφίσσα στο Παράρτημα). Οι αρχές μας:

- Εστίαση στις λύσεις και όχι στα προβλήματα.
- Ενδυνάμωση της ικανότητας των γονέων να βρουν μια λύση.
- Οι γονείς είναι υπεύθυνοι για τις δικές τους λύσεις.
- Υποστήριξη για τους γονείς στην εξεύρεση λύσεων.
- Ο κάθε επαγγελματίας είναι τόσο ειδικός (καλά εκπαιδευμένος σε αναπηρίες, οπτική αναπηρία, θεραπευτικά βοηθήματα κ.ο.κ.) όσο και σύμβουλος για τα προβλήματα και τις ανάγκες των γονέων.

Η ομάδα εργασίας Πρώιμη παρέμβαση του Συλλόγου για την Εκπαίδευση των Τυφλών και των ατόμων με οπτική αναπηρία μετράει τις ακόλουθες δευτερεύουσες εργασίες μεταξύ αυτών:

- Πληροφορίες σχετικά με τη φύση και τις πιθανές επιπτώσεις της απώλειας όρασης και άλλων πτυχών της αναπηρίας.
- Ερμηνεία ιατρικών ευρημάτων.
- Λεπτομερής επεξήγηση των προγραμματισμένων μέτρων έγκαιρης παρέμβασης.
- Προσαρμογή των προγραμματισμένων μέτρων έγκαιρης παρέμβασης στην καθημερινή ζωή της οικογένειας.
- Αναλύσεις και βοήθεια αλληλεπίδρασης γονέα-παιδιού καθώς και τροποποιήσεις και προσαρμογές στην καθημερινότητα τους.
- Συμβουλευτική για προσωπικά προβλήματα γονέων και αδελφών.
- Δίκτυο συνεργασίας.
- Σχεδιασμός δραστηριοτήτων μεταξύ οικογενειών.
- Πληροφορίες σχετικά με τις κατάλληλες ευκαιρίες προσχολικής και σχολικής εκπαίδευσης.

- Πληροφορίες για νομικά ζητήματα.

Η απώλεια της όρασης έχει πολύπλοκες επιπτώσεις στη συνολική ανάπτυξη του παιδιού και σε όλες τις περιοχές συμπεριφοράς και αντίληψης. Σημαντικές δυσκολίες συναντούν τα παιδιά με οπτική αναπηρία στον τομέα της ανάπτυξης της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και στην κοινωνικο-συναισθηματική ανάπτυξη. Στην περίπτωση παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες, τα προβλήματα της πρώιμης αλληλεπίδρασης μεταξύ μητέρας-παιδιού μεγεθύνονται, καθώς χάνεται ή περιορίζεται σοβαρά η οπτική επαφή, αλλά και πολλά άλλα στοιχεία επίσης:

- Η γενική ετοιμότητα των παιδιών να αντιδράσουν είναι χαμηλότερη.
- Η πρώιμη παραγωγή ήχου καθώς και οι εκφράσεις του προσώπου είναι περιορισμένες και συχνά πολύ ασαφείς λόγω προβλημάτων με τις κινήσεις του στόματος και της γλώσσας.
- Ο χρόνος αντίδρασης αυξάνεται και χρειάζεται πολύς χρόνος για να αντιδράσει στη μητέρα.
- Περιορισμένη κατανόηση ρουτίνας και ανακοινώσεων (χρειάζονται πολύ συχνότερη επανάληψη).
- Το γενικό επίπεδο δραστηριότητας είναι χαμηλό, καθώς μειώνεται η ένταση των μυών.
- Επομένως, ο διάλογος μεταξύ της μητέρας και του παιδιού είναι περιορισμένος.

Επιπλέον, πολλά παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες έχουν μεγάλες δυσκολίες στην προσαρμογή τους. Τα παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες συχνά ανταποκρίνονται με υπερβολικό κλάμα σε ερεθίσματα, κάτι που συνοδεύεται από γενικά υψηλό επίπεδο ευερεθιστότητας. Αποκτούν γρήγορα υπερδιέγερση και είναι δύσκολο να ηρεμήσουν και εμφανίζουν διαταραχές ύπνου κάθε είδους. Τα παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες συχνά έχουν μια αλλαγή στον ρυθμό ύπνου-αφύπνισης και το φαγητό είναι επίσης συχνά ένα μεγάλο πρόβλημα.

Η υποστήριξη για την επιτυχία της θετικής επικοινωνίας γονέα-παιδιού είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την ανάπτυξη στρατηγικών για την αντιμετώπιση των διαταραχών συμπεριφοράς, φαγητού και ύπνου. Ο ρόλος των γονέων είναι εξαιρετικά απαιτητικός. Ταυτόχρονα, οι ίδιοι συχνά έχουν πιθανά άλματα τραύματα που προκαλούνται από τη διάγνωση του παιδιού. Έχουν μεγάλους φόβους για την υγεία, την ανάπτυξη και το μέλλον του παιδιού τους. Η πίεση του χρόνου που προκαλείται από τα διάφορα ραντεβού και τις θεραπείες του γιατρού, έχει σημαντικές επιπτώσεις σε ολόκληρο το οικογενειακό σύστημα. Επομένως, είναι σημαντικό για τους γονείς να σχεδιάζουν και συνεχώς να σκέφτονται την τρέχουσα καθημερινή ρουτίνα. Πιθανές παιδαγωγικές στρατηγικές στο πλαίσιο της πρώιμης παρέμβασης θα μπορούσαν να είναι π.χ.

- Προτείνετε παιδιατρική διαφορική διάγνωση, π.χ. για τον αποκλεισμό της παλινδρόμησης σε περίπτωση διαταραχών σίτισης ή φαρμακολογικών βοηθημάτων.

- Εισαγωγής τελετουργιών στην καθημερινή ρουτίνα.
- Δημιουργίας πλαισίου ηρεμίας για τα παιδιά και την αναζήτηση των συνθηκών που προκαλούν την ευημερία ενός παιδιού.
- παρατήρηση θετικού διαλόγου όταν τα παιδιά είναι ξύπνια και προσεκτικά (π.χ. μέσω ανάλυσης βίντεο). Οι γονείς θα πρέπει να δώσουν πληροφορίες για τις ατομικές δυνατότητες έκφρασης που έχει το παιδί τους στο διάλογο και πώς το έχουν ήδη αντιληφθεί και το μιμούνται). Αυτή η συμβουλευτική που βασίζεται σε βίντεο χρησιμεύει για να ενισχύσει την αντίληψη των γονικών ικανοτήτων.
- Ενίσχυση της ικανότητας επίλυσης των προβλημάτων, π.χ. μέσω μεμονωμένων αναλύσεων κατάστασης (Τι το ενεργοποιεί; Τι συμβαίνει; Τι βοηθά;) στην καθημερινή ζωή.
- Ανακούφιση της μητέρας από το βάρος των καθηκόντων της π.χ. με τη βοήθεια παππούδων και γιαγιάδων, συγγενών, φίλων ή με επαγγελματιών.

Βιβλιογραφικές αναφορές

- Sarimski K (2007). Alltagsanforderungen an Eltern von Kindern mit speziellen Bedürfnissen In Arbeitsgemeinschaft Frühförderung sehgeschädigter Kinder (Hrsg.) *Besondere Herausforderungen durch besondere Kinder. Kinder mit Mehrfachbehinderung in der Frühförderung*. (pp. 57-67). Edition Bentheim Würzburg.
- Sarimski, K. U&nd Lang M. (2020). *Frühförderung blinder Kinder. Grundlagen für die Arbeit mit blinden Kindern und ihren Familien*. Edition Bentheim Würzburg.
- Verband für Blinden- und Sehbehindertenpädagogik e.V. (2016). *Positionen der Arbeitsgemeinschaft Frühförderung im Sonderheft Positionen*. Edition Bentheim Würzburg.

Παράρτημα 1: ΑΝΑΘΕΩΡΗΜΕΝΟΙ ΣΤΟΧΟΙ ΕΞΑΤΟΜΙΚΕΥΜΕΝΟΥ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ/ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΚΑΙ ΣΤΟΧΟΙ ΕΡΓΑΛΕΙΟΥ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ (R-GORI) ΓΙΑ ΜΙΚΡΑ ΠΑΙΔΙΑ

Λειτουργικότητα	Πλαίσιο διδασκαλίας
<p>1. Θα αυξήσει αυτή η δεξιότητα την ικανότητα του παιδιού να αλληλοεπιδρά με ανθρώπους και αντικείμενα στην καθημερινότητά του;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Χρειάζεται το παιδί να επιδείξει αυτή τη δεξιότητα σε διάφορες συνθήκες; • Είναι η δεξιότητα σημαντική (αυξάνει την ανεξαρτησία) για τη συμμετοχή του παιδιού σε καθημερινές ρουτίνες (e.g., παιχνίδι, ντύσιμο, φαγητό, οικογενειακές δραστηριότητες activities (π.χ. αγορά, εστιατόρια) σε σχολικές ρουτίνες (π.χ. κολατσιό, ομαδικές εργασίες), ή είναι απαραίτητη ή προαπαιτούμενη μίας άλλης δεξιότητας; <p>2. Θα πρέπει κάποιο άλλο άτομο να εκτελέσει αυτή τη δεξιότητα αν το παιδί δεν μπορεί;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Είναι η δεξιότητα σημαντική για την ολοκλήρωση καθημερινών ρουτίνων; • Είναι η δεξιότητα προαπαιτούμενη, ή σημαντική για την κατάκτηση μίας άλλης δεξιότητας; 	<p>5. Μπορεί η δεξιότητα να διδαχθεί με τρόπο που να αντικατοπτρίζει τον τρόπο με τον οποίο η δεξιότητα θα χρησιμοποιείται σε καθημερινά περιβάλλοντα;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Μπορούν οι άλλοι να προσφέρουν ευκαιρίες ή να διδάξουν την ικανότητα σε κοινές, καθημερινές καταστάσεις; <p>6. Μπορεί η δεξιότητα να καλλιεργηθεί/διδασχτεί από τον δάσκαλο / γονέα / θεραπευτή / φροντιστή μέσα στην τάξη / στο σπίτι; Είναι ο στόχος γραμμένος σε σαφή/ελεύθερη γλώσσα που μπορεί να προκληθεί από οποιοδήποτε μέλος της ομάδας;</p> <p>7. Είναι η δεξιότητα γραμμένη με τρόπο που δεν προκαλεί σύγχυση, είναι πολύ κλινική ή απαιτεί συγκεκριμένες γνώσεις που δεν είναι διαθέσιμες σε όλα τα μέλη της ομάδας;</p>
Γενίκευση	Μετρησιμότητα
<p>3. Αναπαριστά η δεξιότητα μία γενική έννοια ή μία σειρά αντιδράσεων;</p>	<p>7. Μπορούμε να δούμε ή να ακούσουμε αυτή τη δεξιότητα?</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Αναπαριστά ο στόχος μία γενική διαδικασία; • Αναπαριστά ο στόχος μία ομάδα σχετικών συμπεριφορών; • Είναι η υποδεξιότητα προαπαιτούμενη ή βασική δεξιότητα ενός στόχου (π.χ. ορόσημο); • Είναι η υποδεξιότητα μέρος ενός στόχου; <p>4. Μπορεί η δεξιότητα να γενικευτεί σε διάφορα μέρη, με διαφορετικά υλικά, ανθρώπους;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Μπορεί το παιδί να χρησιμοποιήσει τη δεξιότητα σε διάφορα μέρη, με διάφορα υλικά και/ή άτομα; • Μπορεί να εκτελείται η δραστηριότητα στην καθημερινότητα; 	<ul style="list-style-type: none"> • Μπορούν πολλά άτομα να συμφωνήσουν ότι παρατηρούν την ίδια δεξιότητα ? • Υπάρχει συγκεκριμένος ορισμός για αυτή τη δεξιότητα— ορίζεται λειτουργικά; <p>8. Μπορεί η δεξιότητα να μετρηθεί άμεσα;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Παρέχεται η διάσταση της δεξιότητας (π.χ., συχνότητα, διάρκεια, ένταση, ακρίβεια.)? • Υποδεικνύεται το χρονικό διάστημα που πρέπει να εκτελείται με συνέπεια η δεξιότητα (π.χ. 5 μέρες, 2 εβδομάδες); <p>9. Περιλαμβάνει η δεξιότητα κριτήρια απόδοσης;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Περιγράφονται οι συνθήκες κάτω από τις οποίες πρέπει να εκτελεστεί μία δεξιότητα (e.g., πότε δίνεται, κατά τη διάρκεια; • Το επίπεδο απόδοσης δηλώνεται (π.χ., με βοήθεια, ανεξάρτητα,) ή υπονοείται στη συμπεριφορά-στόχο (π.χ. αντιγράφει, την ξεκινάει);
---	--

Προσαρμοσμένο από: Notari-Syverson, A.R., & Schuster, S. L. (1995) Putting real life skills into IEP/IFSPs for infants and young children. *Teaching Exceptional Children*, 27(2), 29-32.

Παράρτημα 2. Λίστα καταγραφής ρουτίνων

ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕΣΑ ΣΤΗΝ ΗΜΕΡΑ

Όνομα παιδιού:

ολοκλήρωσης :

Ημερομηνία Γέννησης:

Ποιος υλοποιεί τη

δραστηριότητα:

Ώρα και διάρκεια της δραστηριότητας	Δραστηριότητα (όνομα)	Τόπος (Πού λαμβάνει χώρα μία δραστηριότητα;)	Ποιος υλοποιεί τη δραστηριότητα;	Τι κάνει ένας ενήλικας;	Τι κάνει παιδί;

Ώρα και διάρκεια της δραστηριότητας	Δραστηριότητα (όνομα)	Τόπος (Πού λαμβάνει χώρα μία δραστηριότητα;)	Ποιος υλοποιεί τη δραστηριότητα;	Τι κάνει ένας ενήλικας;	Τι κάνει παιδί;

Παράρτημα 3. Οπτική συμπεριφορά παιδιών με ΦΛΟΙΩΔΗΣ ΟΠΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Συμπεριφορά	Περιγραφή της συμπεριφοράς
Προτίμηση χρώματος	Τα παιδιά μπορούν να δουν μόνο ένα χρώμα ή περισσότερα χρώματα. Μερικά παιδιά που βλέπουν δύο χρώματα προτιμούν να επιλέξουν το ίδιο ή είναι πιο γρήγορα στις οπτικές αντιδράσεις όταν παρουσιάζονται με το προτιμώμενο χρώμα
Προτίμηση για μετακίνηση στόχων	Για ορισμένα παιδιά, ο οπτικός στόχος πρέπει να είναι σε κίνηση, ή το παιδί πρέπει να κινηθεί για να δει τον στόχο. Μερικά παιδιά μπορούν να δουν καλύτερα όταν περπατούν ή οδηγούν σε αυτοκίνητο.
Λανθάνουσα όραση	Καθυστερημένη αντίδραση σε οπτικά ερεθίσματα. Μερικές φορές ο λανθάνων χρόνος μπορεί να είναι πολύ μεγάλος και μερικές φορές σχεδόν αισθητός
Προτίμηση ενός συγκεκριμένου μέρους του οπτικού πεδίου	Το παιδί μπορεί να δείξει προτίμηση για να κοιτάξει στόχους σε ένα συγκεκριμένο μέρος του οπτικού πεδίου. Το παιδί μπορεί να έχει απώλεια οπτικού πεδίου και να χρησιμοποιεί περιφερειακή όραση, οπότε μπορεί να φαίνεται σαν το παιδί να κοιτάζει μέσα από έναν στόχο.
Δυσκολίες με οπτική και περιβαλλοντική πολυπλοκότητα	Το παιδί θα είναι ευκολότερο να κοιτάξει ένα απλό και μοναδικό αντικείμενο σε ένα απλό φόντο και μπορεί να έχει δυσκολία με ένα πιθανό κορεσμό πληροφοριών. Θα μπορούν επίσης να δουν το αντικείμενο εάν το αντικείμενο είναι αρκετά μακριά από άλλα αντικείμενα
Κοιτάζω στο φως και άσκοπα	Στο δωμάτιο, το παιδί κοιτάζει έξω από το παράθυρο προς την κατεύθυνση του ηλιακού φωτός ή / και κοιτάζει τα φώτα οροφής. Είναι επίσης δυνατό για ένα παιδί να δείχνει άσκοπο να κοιτάζει.
Δυσκολία κοιτάζοντας σε απόσταση	Το παιδί μπορεί να «φέρνει» αντικείμενα πολύ κοντά στα μάτια του ή να προσεγγίσει αντικείμενα από πολύ κοντά. Αυτό δεν συμβαίνει λόγω προβλημάτων με την οπτική οξύτητα, αλλά προσπαθεί να απομονώσει τις βασικές πληροφορίες. Με την απομάκρυνση από το στόχο, περισσότερα αντικείμενα εισέρχονται στο οπτικό πεδίο

		του, το οποίο παρεμβαίνει στην προβολή του και αυτό να οτυ δημιουργεί στο τέλος μια οπτική σύγχυση.
Απουσία αντανακλαστικού/ οπτικό αντανακλαστικό	οπτικού άτυπο	Σε ένα παιδί, το αντανακλαστικό του ανοικοκλεισίματος των ματιών όταν αγγίζεται πάνω από τη βάση της μύτης μπορεί να απουσιάζει ή να επιβραδύνεται. Το αντανακλαστικό αναλαμπής σε έναν ταχέως προσεγγισμένο στόχο μπορεί επίσης να απουσιάζει ή να επιβραδύνεται.
Δυσκολία με νέους οπτικούς στόχους		Μερικά παιδιά μπορούν να δουν μόνο γνωστούς στόχους, ενώ άλλα έχουν ταχύτερη αντίδραση ή βλέπουν γνωστούς στόχους περισσότερο ή στόχους που έχουν ιδιότητες παρόμοιες με γνωστούς στόχους από ό, τι οι καινοτομίες.
Δυσκολία να πλησιάσει για να αξιζίζει κάτι εξαιτίας της όρασης		Ένα παιδί δεν μπορεί να πλησιάζει για να πιάσει ένα παιχνίδι και να το κοιτάζει ταυτόχρονα. Θα κοιτάζει τον στόχο, θα σταματήσει να το κοιτάει για να προσπαθήσει να το πλησιάσει και τέλος να το φτάσει. Μερικές φορές το φτάνει πιο εύκολα όταν τα μάτια του είναι κλειστά.

**Παράρτημα 4: ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ
ΟΡΓΑΝΩΣΗΣ ΟΡΙΣΜΕΝΩΝ ΑΙΣΘΗΤΗΡΙΑΚΩΝ
ΣΥΣΤΗΜΑΤΩΝ**

ΑΠΤΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ	
ΥΠΕΡΒΟΛΙΚΗ ΕΥΑΙΣΘΗΣΙΑ	ΜΕΙΩΜΕΝΗ ΕΥΑΙΣΘΗΣΙΑ
<ul style="list-style-type: none"> • Υπερβολικές αντιδράσεις σε ερεθίσματα αφής • • Προτιμήσεις για ορισμένα υλικά και υφές • • Αποφυγή «βρώμικων» δραστηριοτήτων • Επιλεκτικότητα όταν τρώνε 	<ul style="list-style-type: none"> • Βάζει αντικείμενα στο στόμα • Ακουμπάει συχνά το σώμα του και χτυπάει τα χέρια του (χειροκροτάει) • Αγνοείστε το σάλιο και τα υπολείμματα τροφών γύρω από το στόμα

ΙΔΙΟΔΕΚΤΙΚΟΤΗΤΑ	
ΥΠΕΡΒΟΛΙΚΗ ΕΥΑΙΣΘΗΣΙΑ	ΜΕΙΩΜΕΝΗ ΕΥΑΙΣΘΗΣΙΑ
<ul style="list-style-type: none"> • Κουράζεται εύκολα • Η στάση του σώματος δεν είναι λειτουργική • Υπερκινητικότητα των αρθρώσεων • Ανοιχτό στόμα 	<ul style="list-style-type: none"> • Always on the go • Jumping • Walking on toes

ΑΙΘΟΥΣΑΙΟ ΣΥΣΤΗΜΑ	
ΥΠΕΡΒΟΛΙΚΗ ΕΥΑΙΣΘΗΣΙΑ	ΜΕΙΩΜΕΝΗ ΕΥΑΙΣΘΗΣΙΑ
<ul style="list-style-type: none"> • Αποφυγή λικνίσματος • Αποφυγή αναρρίχησης και άλματος • Δυσκολία να ανέβει σκάλες • Φόβος πτώσης 	<ul style="list-style-type: none"> • Ψάχνετε για έντονα, μακράς διάρκειας αιθουσαία ερεθίσματα • • Περιστροφή • Κινητική ανησυχία

Παράρτημα 5. ΛΟΓΑΡΙΘΜΙΚΑ ΠΑΙΧΝΙΔΙΑ ΓΙΑ ΤΑ ΜΙΚΡΑ ΠΑΙΔΙΑ

Τα παιχνίδια ομιλίας-ρυθμού προορίζονται για παιδιά έως 3 ετών Εκτός από άνεση και διασκέδαση για ένα μικρό παιδί, αυτά τα παιχνίδια χρησιμεύουν επίσης ως το πρώτο ρυθμικό και μουσικό ερέθισμα, και η πολυαισθητηριακή τους δράση είναι πολύ σημαντική για την ανάπτυξη της ομιλίας.

Με αυτά τα παιχνίδια επηρεάζουμε την ανάπτυξη της ακουστικής και χωρικής αντίληψης, την ανάπτυξη της αίσθησης του ρυθμού και του ρυθμού, συμβάλλουμε στην εξάσκηση για την παραγωγή ήχων, στην προφορά, στη μίμηση και στην επίγνωση του σώματός μας.

Τα παιχνίδια πραγματοποιούνται σε μια διασκεδαστική ατμόσφαιρα μέσα από την επαφή μεταξύ ενός παιδιού και ενός ενήλικα οικείου προς το παιδί. Αυτά τα παιχνίδια μπορούν να εφαρμοστούν σε όλα τα μικρά παιδιά και είναι ιδιαίτερα χρήσιμα για παιδιά που δεν έχουν ανεπτυγμένη ομιλία, καθώς και με εκείνα που ζητήματα ακοής και κινητικότητας.

Όσο μικρότερο είναι το παιδί τόσο μεγαλύτερες είναι οι δυσκολίες του, τόσο πιο αργές και ήπιες είναι οι κινήσεις του. Σταδιακά, η ενεργός συμμετοχή και ανεξαρτησία του παιδιού αυξάνεται: με την κατάλληλη ομιλία ή /και μουσική διέγερση, το παιδί ενεργοποιείται και περπατάει, χορεύει, χτυπά, μιμείται τις κινήσεις των χεριών και ολόκληρου του σώματος.

Δεδομένου ότι ένα παιδί με προβλήματα όρασης δεν μπορεί να παρακολουθεί και να μιμείται οπτικά τις κινήσεις των συμμετεχόντων στο κοινό παιχνίδι, είναι απαραίτητο να καθοδηγήσετε αρχικά τις κινήσεις, π.χ. παίρνουμε τα χέρια ή τα πόδια του παιδιού και κάνουμε αργά την κίνηση που περιγράφεται στο τραγούδι ή το τραγούδι μέτρησης. Σε περίπτωση που το παιδί είναι ευαίσθητο στην αφή και δεν αποδέχεται την «αναγκαστική» καθοδήγηση των μερών του σώματός του, είναι απαραίτητο να ξεκινήσετε με τις λεγόμενες μακρο κινήσεις ολόκληρου του σώματος. Για παράδειγμα, αιωρούμενος στην αγκαλιά ενώ μιμείται τον άνεμο που φυσάει, ελαφρώς οκλαδόν στα γόνατα ενώ μιμείται τη φωνή ενός αλόγου, μετατοπίζοντας το βάρος του σώματος από τη μία πλευρά στην άλλη (στην αγκαλιά ενός ενήλικα), μιμείται το βάδισμα μιας αρκούδας κ.λπ.

Τα τραγούδια που χρησιμοποιούνται σε αυτά τα παιχνίδια συνδέονται με την κατάλληλη ρυθμική δομή. Όταν μιμούμαστε τον ρυθμό, χρησιμοποιούμε χειροκρότημα και χτύπημα

(tapping), το οποίο τονίζει περαιτέρω τις προφορικές λέξεις. Είναι επιθυμητό κάθε παιχνίδι ποιημάτων να περιέχει στο τέλος κάποιο σημείο, κάποιο αστείο, χιουμοριστικό τέλος, που να συνδέεται με μια διαφορετική ξαφνική κίνηση με την πρόκληση συναισθήματος και θαυμασμού. Είναι ενδιαφέρον ότι το παιδί θα συμμετάσχει πρώτα σε αυτό το κομμάτι του τραγουδιού και το ανυπομονεί.

Τα λογοριθμικά παιχνίδια δεν πρέπει να εισάγονται ως δραστηριότητες που πρέπει να εκτελούνται μία ή περισσότερες φορές την ημέρα. Επιλέξτε μια ωραία στιγμή όταν το παιδί είναι σε καλή διάθεση και είναι χαλαρό και δέχεται αυθόρμητα το παιχνίδι σας. Μόνο έτσι θα συνεργαστεί το παιδί και θα είναι ανοιχτό σε νέες εμπειρίες και θα αποκτήσει νέες δεξιότητες και γνώσεις. Στα παιδιά συνήθως τους αρέσουν τα τραγούδια, οι κινήσεις του σώματος και ο ρυθμός που τα συνοδεύει, οπότε συμμετέχουν με χαρά σε τέτοια παιχνίδια στα οποία μαθαίνουν κινήσεις, χειρονομίες, μιμούνται και μαθαίνουν να προβλέπουν μελλοντικές κινήσεις κατανοώντας τη γλώσσα που χρησιμοποιούν.

Παράρτημα 6 Ενθαρρύνω το συμβολικό παιχνίδι /

Λειτουργική χρήση αντικειμένων

Μέσα από τη λειτουργική χρήση των αντικειμένων ενθαρρύνουμε την κίνηση με νόημα και τη μίμηση, κάτι που αποτελεί μία σημαντική επικοινωνιακή δεξιότητα γιατί έμμεσα αυτό δείχνει την εστίαση σε ένα άλλο άτομο και την ακολουθία των πράξεων του. Οι δεξιότητες μίμησης επίσης περιλαμβάνουν την κατάκτηση της δεξιότητας που αφορά στην εστίαση από κοινού στο ίδιο αντικείμενο/δραστηριότητα που συχνά πρέπει να σχεδιαστεί να παροτρυνθεί για παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες.

Σε όλες αυτές τις ενέργειες παρέχουμε υποστήριξη στο παιδί και όσο το ανέχεται, τον καθοδηγούμε φυσικά και προσπαθούμε να ενθαρρύνουμε τη λήψη πρωτοβουλίας και επικοινωνίας (π.χ. επιλέγοντας το επιθυμητό αντικείμενο μεταξύ των δύο προσφερόμενων, παιχνίδια της εναλλαγής Εγώ-Εσύ, ακολουθώντας οδηγίες δίνω-παίρνω, κ.λπ.

Κατά τη διάρκεια του παιχνιδιού, θα πρέπει να ακολουθείτε τα ενδιαφέροντα του παιδιού και δεν είναι απαραίτητο να εμφανίζονται και να χρησιμοποιούνται όλα τα αντικείμενα ταυτόχρονα. Αυτό μπορεί να σημαίνει πάρα πολλές πληροφορίες για το παιδί που μπορεί επίσης να οδηγήσει σε αντίσταση. Εάν το παιδί δείχνει μεγαλύτερο ενδιαφέρον για έναν συγκεκριμένο τύπο παιχνιδιού το οποίο το χειρίζεται με ουσιαστικό τρόπο, αυτό το ενδιαφέρον πρέπει να ακολουθηθεί. Μόνο η ενεργός και κινητήρια συμμετοχή ενός παιδιού ενθαρρύνει την καλύτερη μάθηση. Δείξτε αυτές τις ενέργειες σε πραγματικές καταστάσεις, καθώς και για να αποκτήσετε περισσότερες ευκαιρίες να μάθετε και να εστιάσετε στις ενέργειες των άλλων. Τα παρακάτω είναι μια πρόταση αντικειμένων (παιχνίδια) που μπορούν να ενθαρρύνουν ένα ουσιαστικό χειρισμό και τα οποία μπορείτε να αποθηκεύσετε σε ένα ειδικό θεματικό κουτί για να είναι εύκολα προσβάσιμα.

- αυτοκίνητο ή άλλο όχημα - σπρώχνω στο έδαφος, "σύγκρουση" με άλλο όχημα, βάζω μέσα στο γκαράζ
- καπέλο, το φοράω ή το τοποθετώ σε κάποιον άλλο, για παράδειγμα μαμά ή αρκουδάκι
- κινητό τηλέφωνο για παιδιά – το βάζω το στο αυτί, πατώ τα κουμπιά, ενεργοποιώ τον ήχο
- λουλούδια – τα μυρίζω, τα βάζω σε ένα βάζο
- μπάλα, τη σπρώχνω, την πετάω, τη ρίχνω στο καλάθι
- βιβλία, τα σπρώχνω, τα ανοίγω, τα κλείνω, ενεργοποιώ τον ήχο σε βιβλία ήχου
- κουτάλι, το αναμειγνύω με το φανταστικό υγρό στο μπολ, επίσης σε πραγματική κατάσταση σίτισης

- πετσέτα, σκουπίζω το πρόσωπο, τα μαλλιά, το σώμα
- παπούτσια / κάλτσες – τα βάζω, τα βγάζω, ντύνομαι, ξεντύνομαι ή ντύνω και ξεντύνω την κούκλα
- αεροπλάνο – κρατάω ένα αεροπλάνο και το κάνω να "πετάξει"
- παιδικό ρολόι, βραχιόλι, κολιέ - βάλτε το σε ένα χέρι, πάνω από το κεφάλι, τον εαυτό σας ή άλλο, βάλτε το σε ένα παιχνίδι
- χτένα – χτενίζω αρκουδάκια, κούκλες, τη μαμά
- Παίζω ένα μουσικό όργανο, π.χ. πιάνο, ντραμς, τρομπέτα
- γυαλιά – τα φοράω ή τα βάζω σε άλλο άτομο, σε μία κούκλα κλπ
- σκούπα – μιμούμαι τις κινήσεις που κάνω καθώς σκουπίζω ή καθώς μαζεύω σκουπίδια
- παίζω με την κούκλα, το αρκουδάκι και άλλα σχετικά παιχνίδια και ενθαρρύνω τη μίμηση διαφόρων ενεργειών π.χ. χτενίζω, βάζω πιπίλα, δίνω το μπουκάλι, βάζω τα παπούτσια, ταΐζω με το κουτάλι, βάζω πάνα, σκεπάζω, κλπ.).

Τραβήξτε μια φωτογραφία κάθε αντικειμένου για να δημιουργήσετε ένα ζεύγος αντικειμένου και εικόνας. Είναι δυνατόν να δουλέψετε στο προσληπτικό λεξικό, δηλαδή να αναγνωρίσετε ένα όνομα ή μια εικόνα. Μπορείτε επίσης να εργαστείτε για την επιλογή από τουλάχιστον δύο ή περισσότερες επιλογές. Μπορούν να δημιουργηθούν εικόνες που δεν είναι πανομοιότυπες με το αντικείμενο, κάτι που ενθαρρύνει τη γενικευμένη γνώση (για παράδειγμα, η μπάλα μπορεί να φαίνεται διαφορετική · κόκκινο-κίτρινο, μεγάλο-μικρό, για την παραλία ή το ποδόσφαιρο, αλλά εξακολουθεί να είναι μπάλα).



Εικόνα 1 Παράδειγμα ενός θεματικού κουτιού (source: Mali dom - Zagreb)

Παράρτημα 7. Πώς να κάνεις μασάζ στο πρόσωπο

1. Ασκήστε ρυθμική πίεση σε παιδιά με μειωμένο μυϊκό τόνο (το ελαφρύ κτύπημα). Αυτό εκτελείται στις «γωνίες» των χειλιών και κατά μήκος της εξωτερικής επιφάνειας των χειλιών
2. Πιέστε το μαλακό μέρος του μάγουλου μακριά από τα οστά και στις δύο πλευρές του προσώπου (5 φορές).
3. Πιέστε τον δείκτη κάτω από το κάτω χείλος προς τα πάνω (προς το άνω χείλος)
4. Με τους δύο αντίχειρες ταυτόχρονα, κάντε ελαφριές κινήσεις έλξης από το άκρο του πηγουνιού προς τις γωνίες των χειλιών
5. Πιέζοντας ελαφρώς το σημείο κάτω από το πηγούνι διεγείρεται η ρίζα της γλώσσας και ενθαρρύνεται η κατάποση (μια χρήσιμη τεχνική επίσης κατά τη διάρκεια της σίτισης)
6. Κυκλικές κινήσεις της γνάθου προσομοιώνουν τις κινήσεις μάσησης (αντίχειρας στο πηγούνι, δείκτης στο μάγουλο και μεσαίο δάχτυλο λυγισμένο κάτω από το πηγούνι) και μετακινήστε απαλά ολόκληρη τη σιαγόνα πρώτα προς τα πάνω και κάτω και στη συνέχεια σε κύκλο όσο το επιτρέπει η γνάθο.
7. Κάντε μασάζ στο λαιμό με την παλάμη του χεριού με ελαφριές κινήσεις με κατεύθυνση προς την κατάποση (5 φορές).
8. Χρησιμοποιήστε τη βούρτσα για να χτυπήσετε ευρέως γύρω από τα χείλη και στη συνέχεια πιέστε κυκλικά. Με μια πολύ λεπτή βούρτσα γαργαλήστε τα χείλη κατά μήκος της πολύ εξωτερικής άκρης έως ότου το παιδί αρχίσει να τα κλείνει μαζί σαν κάτι να τον ενοχλεί.
9. Σταδιακά, κάνετε μασάζ στα ούλα με αριστερή και δεξιά κίνηση και αργά κυκλική κίνηση όσο το επιτρέπει η περιοχή της στοματικής κοιλότητας. Αυτό είναι ιδιαίτερα χρήσιμο σε παιδιά που παρουσιάζουν υπερευαισθησία στην περιοχή του στόματος-προσώπου επειδή αυξάνει την εμπειρία της αφής και της πίεσης.
10. Χρησιμοποιήστε τα ειδικά σφουγγαράκια (toothettes) για μασάζ για εξωτερική και εσωτερική διέγερση. Για ευκολότερη διέγερση, συνιστάται να βυθίζετε το σφουγγάρι σε ένα υγρό (νερό ή χυμό). Το σφουγγάρι περνά κατά μήκος της εξωτερικής άκρης των χειλιών και μέσα στα μάγουλα με κυκλική κίνηση και στις δύο πλευρές. Ένα σφουγγάρι μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να

προσομοιώσει ένα μοτίβο αναρρόφησης υγρού ή για τη δοκιμή νέων γεύσεων. Ενισχύει την επίγνωση, την κινητικότητα και τη δύναμη. Μπορεί να εκτελεστεί με δάχτυλο προστατευμένο με γάντια ή με το ειδικό σφουγγαράκι για το στόμα .

https://www.physio-pedia.com/File:Food_texture_CP.JPG

Παράρτημα 8. Υφή τροφής και διατροφικές δεξιότητες

ΥΦΗ	ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ	ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑ	ΤΟ ΠΑΙΔΙ ΜΠΟΡΕΙ:
Πολτοποιημένα και κρεμώδη σπιτικά ή φαγητά εμπορίου	Τα φαγητά δημιουργούνται σε μορφή πολτού ή παχύρευστου υγρού. Ρίξτε υγρό ώστε να φτιάξετε τη σωστή σύνθεση	Κρέμα σίτου, πουτίγκα, αναμειγμένα κρέατα, λαχανικά και φρούτα	Ρουφήξει και να καταπιεί; ρουφήξει το φαγητό από το κουτάλι με τα χείλη; Να καταπιεί το πολτοποιημένο φαγητό
Λιωμένο με κάποιο σκεύος (π.χ. πιρούνι)	Το φαγητό είναι πατημένο με το πιρούνι και διατηρεί μέρος της αρχικής τους υφής	Λιωμένες πατάτες, μπανάνες ή άλλα φαγητά (αυγά, καρότα). Το φαγητό δεν λειώνεται σε μπλέντερ αλλά είναι πατημένο με πιρούνι ή με κάποιο άλλο σκεύος	Καταπίνω με κλειστά χείλη; παίρνω το φαγητό από το κουτάλι με τα χείλη, κάνω τη σωστή κίνηση μέσα στο στόμα καθώς μασάω, μετακινώντας την τροφή
Αλεσμένο	Αλεσμένο φαγητό όχι πολτοποιημένο. Υπάρχουν μικρά κομμάτια φαγητού παραμένουν και είναι εύκολα να τα μασάω	Μυζήθρα, Κιμάς, ομελέτα όχι πολύ τηγανισμένη σε πολύ μικρά κομμάτια	Ξεκινάει να μασάει περιστρέφοντας την τροφή
Κομμένο σε κομμάτια	Κόβουμε με το μαχαίρι μαλακό φαγητό κάτι σε μικρά κομμάτια	Μαλακά φρούτα, λαχανικά ή μαλακό κρέας κομμένα σε κομμάτια	Μασάω περιστροφικά
Κανονικό	Κομμένο ή ολόκληρη η τροφή	Όλα τα φαγητά	Κλείνω τα χείλη μου και τα κρατώ στο στόμα μου; Δαγκώνω το φαγητό.

Παράρτημα 9. Πώς να μειώσεις τον κίνδυνο να πνιγείς κατά το φαγητό

Ακόμα και με καλό στοματικο-κινητικό έλεγχο, ο πνιγμός κατά την ώρα του φαγητού μπορεί να συμβεί σε οποιοδήποτε παιδί. Ακολουθούν ορισμένοι τύποι τροφίμων που πρέπει να αποφεύγονται και τεχνικές προετοιμασίας γευμάτων που μπορούν να αποτρέψουν τον πνιγμό:

- κόψτε το φαγητό σε μικρότερα κομμάτια ή λεπτότερες φέτες για να είναι πιο εύκολο να το μασήσετε
- μαγειρέψτε το φαγητό μέχρι να είναι αρκετά μαλακό για να περάσει εύκολα από το πιρούνι
- το φαγητό σε λεπτότερες λωρίδες είναι καλύτερο από ότι σε κυκλικά σχήματα ή κύβους (π.χ. βραστά καρότα)
- ανακατέψτε και προσφέρετε ζουμερά (υγρά) παιδικά τρόφιμα
- αφαιρέστε όλα τα κόκαλα από το κρέας ή τα ψάρια
- αφαιρέστε τη φλούδα και τους σπόρους από τα φρούτα
- αποφύγετε τους ξηρούς καρπούς και τους σπόρους εκτός εάν είναι αλεσμένοι ή τεμαχισμένοι
- αποφύγετε το ποπ κορν, τα σταφύλια.

**Παράρτημα 10. Απόσπασμα από: μικρό εγχειρίδιο επαφής
με ιδιαίτερα παιδιά (COPYRIGHT
BLINDENINSTITUTSSTIFTUNG FRÜHFÖRDERUNG
SEHEN)**

Οι γονείς έχουν πάντα ατομική επαφή με τα παιδιά τους. Η αβεβαιότητα στην επικοινωνία και την αλληλεπίδραση προκύπτει όταν τα παιδιά αντιλαμβάνονται το περιβάλλον τους διαφορετικά από τους γονείς τους. Αυτό το εγχειρίδιο στοχεύει να σας υποστηρίξει στην επαφή και την αλληλεπίδρασή σας με αυτά τα παιδιά. Στόχος είναι να σας ενθαρρύνει και να σας δώσει ιδέες για το πώς να διαμορφώσετε την αλληλεπίδρασή σας.

Αν το παιδί δεν μπορεί να σας δει:

- Απευθυνθείτε στο παιδί και αγγίξτε το.
- Πείτε του τι βλέπετε και κάνετε.
- Επαναλάβετε τους ήχους και τις κινήσεις του.
- Δώστε του πολύ χρόνο για να σας αντιληφθεί και να σας καταλάβει



Αν το παιδί σας δεν θέλει να το αγγίζουν:

- ➔ Μιλήστε του και κάντε θόρυβο.
- ➔ Σιγουρευτείτε πως μπορεί να σας δει.
- ➔ Δώστε του την ευκαιρία να σας αγγίξει.
- ➔ Συμπεριφερθείτε με τον ίδιο τρόπο ώστε το παιδί να ξέρει τι γίνεται.
- ➔ Δώστε του χρόνο για να σας αντιληφθεί και να σας καταλάβει

Αν το παιδί δεν μπορεί να σας ακούσει:

- ➔ Κάντε αισθητή την παρουσία σας ανοίγοντας το φως ή κουνώντας το χέρι σας.
- ➔ Σιγουρευτείτε πως σας βλέπει.
- ➔ Μιλήστε του έτσι και αλλιώς, χρησιμοποιείτε τα χέρια σας, επίσης.

- ➔ Επαναλάβετε τους ήχους και τις κινήσεις του.
- ➔ Δώστε του πολύ χρόνο για να σας αντιληφθεί και να σας καταλάβει.

Αν το παιδί δεν μπορεί ούτε να σας δει ούτε να σας ακούσει:

- ➔ Κάντε αισθητή την παρουσία σας χτυπώντας απαλά τα χέρια σας, τα πόδια σας ή φυσώντας.
- ➔ Ακουμπήστε το και επιδιώξτε να είστε κοντά του.
- ➔ Κάντε κινήσεις μαζί με ήχους.
- ➔ Επαναλάβετε τις κινήσεις του μαζί με τους ήχους του.
- ➔ Βάλτε το χέρι σας κάτω από το χέρι του και νιώστε το περιβάλλον μαζί .
- ➔ Δώστε του πολύ χρόνο για να σας αντιληφθεί και να σας καταλάβει.