



ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ
ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ
ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

“Προτεινόμενες δράσεις υιοθέτησης του προγράμματος SSOFT στην Ειδική Αγωγή και ο ρόλος του στα πλαίσια της υποστήριξης ατόμων με εγκεφαλικό επεισόδιο και των οικογενειών τους”.

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ

ΤΣΙΟΤΡΑ ΕΥΣΤΑΘΙΑ

LLS 17012

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΠΡΩΙΟΥ ΧΑΡΙΚΛΕΙΑ, ΕΠΙΚΟΥΡΗ

ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

Α΄ΣΥΝΕΞΕΤΑΣΤΡΙΑ: ΓΙΑΝΝΟΥΛΗ ΒΑΣΙΛΙΚΗ, ΕΠΙΚΟΥΡΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

Β΄ΣΥΝΕΞΕΤΑΣΤΡΙΑ: ΣΥΡΙΟΠΟΥΛΟΥ ΔΕΛΛΗ ΧΡΙΣΤΙΝΑ, ΕΠΙΚΟΥΡΗ

ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ 2019

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Αφορμή για τη συγγραφή της παρούσας διπλωματικής εργασίας αποτέλεσε το πρόγραμμα SSOFT (Stroke Support Organisation Faculty Tool). Πρόκειται για ένα ηλεκτρονικό εκπαιδευτικό εργαλείο το οποίο εστιάζει στην ίδρυση και οργάνωση εθελοντικών υποστηρικτικών ομάδων ατόμων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο και των οικογενειών τους. Το εργαλείο αυτό σχεδιάστηκε και υλοποιήθηκε από την ευρωπαϊκή οργάνωση SAFE το 2018 και πρέσβειρα του προγράμματος στην Ελλάδα είναι η επιβλέπουσα της εργασίας αυτής, κα Πρώιου Χαρίκλεια, Επίκουρη Καθηγήτρια Νευρογνωστικών Διαταραχών και Αποκατάστασης.

Τα εγκεφαλικά επεισόδια αποτελούν μία από τις βασικότερες αιτίες θανάτου παγκοσμίως και η πρώτη αιτία αναπηρίας μεταξύ των επιζώντων. Οι περισσότεροι πιστεύουν πως κίνδυνο αγγειακού εγκεφαλικού επεισοδίου διατρέχουν μόνο οι ενήλικες, ενώ θεωρούν αδιανόητο να συμβεί κάτι αντίστοιχο σε νεαρές ηλικίες. Τα στατιστικά δεδομένα όμως που έχουν καταγραφεί τα τελευταία είκοσι χρόνια διαψεύδουν τον παραπάνω μύθο. Δυστυχώς είναι κάτι το οποίο μπορεί να συμβεί στον καθένα, σε οποιαδήποτε στιγμή, ανεξαρτήτως ηλικίας, ακόμη και σε μικρά παιδιά.

Στην παρούσα εργασία εστιάζουμε στον ρόλο του προγράμματος SSOFT στα πλαίσια της υποστήριξης ατόμων με εγκεφαλικό επεισόδιο και των οικογενειών τους. Επίσης προτείνουμε δράσεις με τις οποίες το πρόγραμμα αυτό μπορεί να υιοθετηθεί στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση και να αποτελέσει χρήσιμο εργαλείο στα χέρια των ειδικών παιδαγωγών. Στο σημείο αυτό θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερα την επιβλέπουσα καθηγήτρια αυτής της διπλωματικής εργασίας, κα Πρώιου Χαρίκλεια, για την στήριξη και τις καθοδηγητικές συμβουλές της.

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

AEE	Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο
AHA	American Heart Association
EC	European Commission
EMA	European Medicines Agency
ESO	European Stroke Organisation
EUPATI	European Patient' Academy
FAST	Face, Arms, Speech, Time
NAO	National Audit Office
NICE	National Institute For Health and Care
OECD	Organisation for Economic Co – Operation and Development
SAFE	Stroke Alliance For Europe
SSO	Stroke Support Organisation
SSOFT	Stroke Support Organisation Faculty Tool
WHO	World Health Organisation
WSO	World Stroke Organisation

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	2
ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ.....	3
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ.....	4
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	7
ABSRTACT.....	8

ΠΡΩΤΗ ΕΝΟΤΗΤΑ

ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΜΑΘΗΤΩΝ ΜΕ

ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΟ ΕΠΕΙΣΟΔΙΟ

1.1 Ειδική αγωγή και εκπαίδευση.....	9
1.2 Ο ρόλος και η συμβολή του ειδικού παιδαγωγού σε εθελοντικές ομάδες υποστήριξης.....	12
1.3 Ειδική αγωγή και εκπαίδευση ατόμων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό.....	15
1.3.1 Προσδιορισμός εγκεφαλικού επεισοδίου και ελλείμματα.....	16
1.3.2 Ο ρόλος του ειδικού παιδαγωγού στην εκπαίδευση ατόμων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο.....	18
1.3.3 Ο ρόλος του ειδικού παιδαγωγού στις εθελοντικές ομάδες υποστήριξης ατόμων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο και των οικογενειών τους.....	20

ΔΕΥΤΕΡΗ ΕΝΟΤΗΤΑ

STROKE SUPPORT ORGANIZATION FACULTY TOOL (SSOFT)

2.1 Εισαγωγή.....	26
-------------------	----

2.2 Στόχοι της SAFE με το πρόγραμμα SSOFT.....	26
2.3 Παρουσίαση του προγράμματος SSOFT.....	27
2.3.1 Πρώτη ενότητα του προγράμματος SSOFT: Υποστηρικτικές οργανώσεις εγκεφαλικών επεισοδίων.....	28
2.3.2 Δεύτερη ενότητα του προγράμματος SSOFT: Πρόκληση αλλαγών.....	30
2.3.3 Τρίτη ενότητα του προγράμματος SSOFT: Επιστημονικά και ερευνητικά δεδομένα.....	31
2.3.4 Τέταρτη ενότητα του προγράμματος SSOFT: Τα δικαιώματα των ασθενών και η σημασία της προσωπικής τους εμπλοκής στις ερευνητικές διαδικασίες.....	33
2.3.5 Πέμπτη ενότητα του προγράμματος SSOFT: Οργάνωση εθνικών συστημάτων υγείας.....	34
2.3.6 Έκτη ενότητα του προγράμματος SSOFT: Αύξηση της ενημέρωσης και της ευαισθητοποίησης της προσωπικής εμπλοκής των ασθενών στις έρευνες.....	35
2.4 Αναγκαιότητα εφαρμογής και προώθησης του προγράμματος SSOFT. Ο ρόλος του στα πλαίσια της υποστήριξης ατόμων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο και των οικογενειών τους.....	36

ΤΡΙΤΗ ΕΝΟΤΗΤΑ

ΠΡΟΤΕΙΝΟΜΕΝΕΣ ΔΡΑΣΕΙΣ ΥΙΟΘΕΤΗΣΗΣ ΤΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ

SSOFT ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

3.1 Εισαγωγή.....	40
3.2 Εξειδικευμένες έρευνες πάνω στις επιπτώσεις ενός εγκεφαλικού επεισοδίου στον παιδιατρικό και νεότερο πληθυσμό.....	40
3.3 Εξειδικευμένα προγράμματα σπουδών εκπαιδευτικής αντιμετώπισης μαθητών που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο.....	43
3.4 Ενίσχυση του εκπαιδευτικού μοντέλου αντιμετώπισης των αναπηριών μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο.....	45
3.5 Ο ρόλος των εθελοντικών μη κυβερνητικών υποστηρικτικών οργανώσεων της Ειδικής Αγωγής.....	47
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	50
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ.....	53

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Στην παρούσα διπλωματική εργασία επιχειρούμε να προτείνουμε δράσεις υιοθέτησης και εφαρμογής του προγράμματος SSOFT στην Ειδική Αγωγή. Πρόκειται για ένα ηλεκτρονικό εκπαιδευτικό εργαλείο το οποίο σχεδιάστηκε με στόχο να δώσει ολοκληρωμένες και σαφείς οδηγίες δημιουργίας και δόμησης εθελοντικών υποστηρικτικών οργανώσεων ατόμων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο και των οικογενειών τους. Βασικές ιδέες που προάγονται μέσα από το πρόγραμμα αυτό είναι η αντιπροσώπευση των πραγματικών αναγκών των ασθενών μέσα από ερευνητικές διαδικασίες που στόχο έχουν να προωθήσουν και να προκαλέσουν κοινωνικές και πολιτικές αλλαγές με απώτερο σκοπό την βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους.

Οι πραγματικές ανάγκες των ατόμων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο είναι τόσο θεραπευτικές όσο και εκπαιδευτικές εξίσου. Στην εργασία αυτή επιχειρούμε να καταδείξουμε τον σπουδαίο ρόλο του ειδικού παιδαγωγού τόσο στην σχολική εκπαίδευση όσο και μέσα στις εθελοντικές υποστηρικτικές οργανώσεις. Μέσα από την ανάδειξη αυτού του σπουδαίου ρόλου επιχειρούμε να προτείνουμε δράσεις υιοθέτησης του προγράμματος SSOFT στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση.

ABSTRACT

In this diploma thesis we attempt to suggest applications of SSOFT programme in Special Education. SSOFT is an electronic educational tool that has been designed in order to provide information and guidelines about establishing and constructing stroke support organisations for patients and their families. One of the basic principles of the programme is the importance of successful evidence based advocacy in order social and political changes to be provoked. Therefore researches should focus on the real needs of stroke patients and their families.

These needs are either therapeutic or educational as well. In this diplomatic essay we attempt to demonstrate the important role of special educator in school Education and his participation in support organisations. Through the prominence of this role we attempt to suggest applications of SSOFT programme in Special Education.

ΠΡΩΤΗ ΕΝΟΤΗΤΑ

ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΜΑΘΗΤΩΝ ΜΕ

ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΟ ΕΠΕΙΣΟΔΙΟ

1.1 Ειδική αγωγή και εκπαίδευση

Ο εννοιολογικός προσδιορισμός της αναπηρίας, όπως επίσης η αντιμετώπιση των παιδιών με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες δε θα πρέπει να εξετάζεται αποκομμένα από τις επιστημονικές αντιλήψεις και το κοινωνικό κλίμα της εκάστοτε εποχής. Η αλλαγή των κοινωνικών αντιλήψεων για τον άνθρωπο σε συνδυασμό με την ανάπτυξη ειδικών επιστημόνων αλλά και τη διεθνή δραστηριότητα των ερευνητών, των οργανισμών και των συλλόγων ειδικής αγωγής συνέβαλαν με καταλυτικό τρόπο στην αλλαγή στάσης της κοινωνίας απέναντι στα άτομα με αναπηρία. Χαρακτηριστικό της σημερινής εποχής αποτελεί το γεγονός ότι οι δυσκολίες και τα ελλείμματα ατόμων με αναπηρία αποτελούν πρόβλημα κοινωνικό, παιδαγωγικό, ψυχολογικό. Για το λόγο αυτό θα πρέπει να αντιμετωπίζονται από τα προηγμένα κράτη μέσω της εφαρμογής ειδικών προγραμμάτων και υπηρεσιών χωρίς να απομονώνεται και να περιθωριοποιείται το άτομο από το φυσικό του περιβάλλον (Πολυχρονοπούλου, 2012).

Η ειδική αγωγή χαρακτηρίζεται από τον Heward (2011) ως μία σκόπιμη παρέμβαση η οποία είναι σχεδιασμένη με τέτοιο τρόπο που να μπορεί να προλαμβάνει, να περιορίζει ή/και να ξεπερνά τα εμπόδια που λειτουργούν ανασταλτικά στη μάθηση, την πλήρη και ενεργητική συμμετοχή ενός παιδιού με αναπηρία στο σχολείο και στην κοινωνία. Υπογραμμίζει ακόμα πως περισσότερο από όλα η ειδική αγωγή αφορά τη διδασκαλία, με την έννοια ότι πρόκειται για μία ατομικά σχεδιασμένη, εξειδικευμένη, εντατική και κατευθυνόμενη διδασκαλία (Heward, 2011).

Στο ίδιο πλαίσιο κινείται και ο ορισμός του δίνεται από την Πολυχρονοπούλου

(2012) σύμφωνα με την οποία πρόκειται για μία ειδικά σχεδιασμένη διδασκαλία που υποστηρίζεται ή που μπορεί να υποστηρίζεται από ειδικά προγράμματα υποστηρικτικών υπηρεσιών και δύναται να παρέχεται σε χώρους οι οποίοι είναι κατάλληλα διαρρυθμισμένοι και εξοπλισμένοι, με τη βοήθεια ειδικών μέσων και μεθόδων, προκειμένου να διασφαλιστεί η ικανοποίηση των αναγκών και των χαρακτηριστικών του εκάστοτε παιδιού. Με άλλα λόγια, η ειδική αγωγή αποτελεί ένα τμήμα ενός πολύπλοκου συστήματος παροχής υπηρεσιών, το οποίο έχει σχεδιαστεί σε μία κατεύθυνση να υποστηρίξει και να βοηθήσει το παιδί με αναπηρία να αναπτύξει τις γνώσεις και τις δεξιότητές του στο μέγιστο δυνατό βαθμό, ώστε κατά τη μετάβασή του στην ενήλικη ζωή να καταστεί ανεξάρτητο και παραγωγικό μέλος της κοινωνίας (Πολυχρονοπούλου, 2012).

Ο Στασινός (2013) από τη μεριά του, σημειώνει πως αντικείμενο της ειδικής αγωγής αποτελεί η συστηματική μελέτη και αντιμετώπιση παιδιών και εφήβων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στην ολότητα των συμπεριφορικών και μαθησιακών τους εκφάνσεων. Μία τέτοιου είδους προσέγγιση επικεντρώνεται αφενός, στην ανάλυση και την περιγραφή του κλινικού προφίλ, δηλαδή στο σύνολο των χαρακτηριστικών τους αλλά και των διαφορών που παρουσιάζουν τα παιδιά αυτά σε σύγκριση με τα τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά της ίδιας ηλικίας. Αφετέρου, ιδιαίτερη βαρύτητα δίνεται στις τεχνικές και τις πρακτικές που μπορούν να αξιοποιηθούν στην τάξη αλλά και στο ευρύτερο σχολικό περιβάλλον για να επιτευχθεί η μέγιστη δυνατή βελτίωση των παιδιών, προκειμένου να διασφαλιστεί η ποιότητα στο καθημερινό συγκείμενο (Στασινός, 2013).

Ανατρέχοντας στο ισχύον θεσμικό πλαίσιο, η ειδική αγωγή και εκπαίδευση αναφέρεται στο σύνολο των παρεχόμενων εκπαιδευτικών υπηρεσιών που παρέχεται

στους μαθητές. Σύμφωνα με το νόμο του 2008 η πολιτεία δεσμεύεται να κατοχυρώνει και να αναβαθμίζει διαρκώς τον υποχρεωτικό χαρακτήρα της ειδικής αγωγής ως αναπόσπαστο κομμάτι της υποχρεωτικής και δωρεάν δημόσιας παιδείας και παράλληλα, να μεριμνά για την παροχή εκπαιδευτικών υπηρεσιών στους ανάπηρους όλων των ηλικιών για όλα τα στάδια και τις εκπαιδευτικές βαθμίδες. Δεσμεύεται ακόμα, να διασφαλίζει σε όλους τους Έλληνες πολίτες με αναπηρία ίσες ευκαιρίες για πλήρη συμμετοχή και συνεισφορά στην κοινωνία, ανεξάρτητη διαβίωση, οικονομική αυτάρκεια και αυτονομία, πλήρη κατοχύρωση των δικαιωμάτων στη μόρφωση, στην κοινωνική αλλά και την επαγγελματική ένταξη (Ν .3699/2008).

Οι αλλαγές που έχουν συντελεστεί τα τελευταία χρόνια κάνουν λόγο για ένα σχολείο για όλους το οποίο αποβλέπει στην αυτοβελτίωση του κάθε ατόμου και παράλληλα στη δόμηση μιας κοινωνίας αλληλεγγύης. Τίθεται λοιπόν στο περιθώριο η διαφορετικότητα με την έννοια ότι η εκπαίδευση θα πρέπει να υπερβαίνει κάθε είδους διάκριση που λειτουργεί ανασταλτικά στην ομαλή εξέλιξη και ανάπτυξη του κάθε ατόμου ανεξάρτητα από τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και τις ανάγκες του (Σούλης, 2013).

Λαμβάνοντας λοιπόν, υπόψη αφενός, το θεσμικό πλαίσιο και αφετέρου τα σύγχρονα βιβλιογραφικά δεδομένα, διαπιστώνεται πως έχουν συντελεστεί κοινωνικές και πολιτισμικές αλλαγές υπό το βάρος της παροχής ίσων ευκαιριών για όλους, που οδήγησαν στην αναθεώρηση της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης σε διεθνές επίπεδο. Στη σημερινή εποχή τα προβλήματα των παιδιών με αναπηρίες και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες συνιστούν απόρροια της αλληλεπίδρασης ποικίλων παραγόντων, γεγονός που ενισχύει την ανάγκη ολιστικής αντιμετώπισης των δυσκολιών και των ελλειμμάτων τους, επιδιώκοντας παράλληλα την κοινωνική τους

ένταξη (Τσιμπιδάκη, 2013).

Υπό αυτό το πρίσμα η ειδική αγωγή δεν συνιστά πλέον έναν εξειδικευμένο κλάδο του εκπαιδευτικού συστήματος αλλά μία πολυδιάστατη κίνηση με διεπιστημονικό χαρακτήρα. Αν και υπάρχει ασυμφωνία μεταξύ των ορισμών που δίνονται για την ειδική αγωγή, υπάρχουν κάποιες κοινές συνισταμένες και σημεία τα οποία τονίζονται και τα οποία θεωρούνται απαραίτητα για τη σωστή αντιμετώπιση των παιδιών με αναπηρία. Τα βασικά σημεία είναι οι ειδικές υποστηρικτικές υπηρεσίες, τα ειδικά προγράμματα, ειδικοί χώροι, τα ειδικά όργανα και μέσα αλλά και η αξιοποίηση μιας ποικιλίας και τεχνικών διδασκαλίας (Τσιμπιδάκη, 2013).

1.2 Ο ρόλος και η συμβολή του ειδικού παιδαγωγού σε εθελοντικές ομάδες υποστήριξης

Στην ενότητα αυτή διερευνάται ο ρόλος που διαδραματίζει ο ειδικός παιδαγωγός στις εθελοντικές ομάδες υποστήριξης. Σε αυτό το πλαίσιο κρίνεται σκόπιμο να αποσαφηνιστεί εννοιολογικά ο όρος εθελοντές. Σύμφωνα με τις Οικονόμου και Κονιδάρη (2014) ως εθελοντές χαρακτηρίζονται τα άτομα εκείνα που, εφόσον διαπιστώνουν πως υπάρχουν κοινωνικές ανάγκες, επιλέγουν να αναλάβουν δράσεις για να τις ικανοποιήσουν και ενεργούν με επίκεντρο τη συνεργασία της ομάδας. Συμμετέχουν δηλαδή, στην υλοποίηση και την οργάνωση δράσεων διαμορφώνοντας τις κατάλληλες προϋποθέσεις για μία αυτοδιαχειριζόμενη κοινωνία. Θα πρέπει να παρατηρηθεί ότι ο εθελοντισμός έχει ποικίλες εκφάνσεις, όπως είναι για παράδειγμα η άμεση συμμετοχή σε διάφορες πρωτοβουλίες ή έμμεσα μέσω της οικονομικής ενίσχυσης ή τη συμμετοχή σε εκδηλώσεις που διοργανώνονται.

Στη σημερινή εποχή, λόγω των ιδιαίτερων οικονομικών συνθηκών που

επικρατούν, η ανάγκη παροχής εθελοντικών υπηρεσιών καθίσταται όλο και πιο επιτακτική, δεδομένου ότι η πρόνοια είναι υποτυπώδης, όπως σημειώνει χαρακτηριστικά ο Κασάπας (2011). Ωστόσο, στην ελληνική πραγματικότητα διαπιστώνεται πως η συμμετοχή σε εθελοντικές δράσεις και πρωτοβουλίες είναι ιδιαίτερα χαμηλή σε σύγκριση με άλλες ευρωπαϊκές χώρες (Παπαματθαίου, 2012; Κασάπας, 2011). Στο πλαίσιο της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης ο εθελοντής δίνει νόημα αλλά και περιεχόμενο σε πανανθρώπινες αξίες, όπως η κοινωνική προσφορά και η κοινωνική αλληλεγγύη αλλά και η αγάπη προς το συνάνθρωπο (Οικονόμου & Κονιδάρη, 2014).

Η συμβολή των ειδικών παιδαγωγών στις εθελοντικές ομάδες υποστήριξης βρίσκεται σε άμεση συνάρτηση με το γεγονός ότι αυτοί μπορούν να λειτουργήσουν ως εμπνευστές και βοηθοί για τα άτομα με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες που παρακολουθούν τις ομάδες αυτές. Στην πράξη μπορούν να βοηθήσουν τα παιδιά να συμμετέχουν, να εκφράζονται, να αναλαμβάνουν πρωτοβουλίες και δράσεις, να αλληλεπιδρούν και να συνεργάζονται με ομαλό τρόπο με τα υπόλοιπα άτομα της ομάδας, όπως επίσης να ολοκληρώνουν με επιτυχία τις δραστηριότητες που τους ανατίθενται. Τα ευρήματα ερευνών υποδεικνύουν την ουσιαστική συμβολή των εθελοντών ειδικών παιδαγωγών στην εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή/ και αναπηρία (Τσαπαρλή, Κόνσολας & Τσιμπιδάκη, 2002; Τσιμπιδάκη & Κλαδάκη, 2015).

Στα παραπάνω θα πρέπει να σημειωθεί πως η συμβολή του ειδικού παιδαγωγού στις εθελοντικές ομάδες υποστήριξης είναι καθοριστικής σημασίας υπό το πρίσμα ότι διευκολύνεται η πρόσβαση των αναπήρων σε δημόσιους χώρους ενώ είναι ιδιαίτερα σημαντική υποστήριξη τους σε ζητήματα αυτονομίας, ανεξαρτησίας και

αυτοεξυπηρέτησης. Ο ειδικός παιδαγωγός επιδιώκει να ενδυναμώσει τις κοινωνικές τους δεξιότητες σε μία προσπάθεια να ενταχθούν ομαλά στο κοινωνικό γίγνεσθαι (Οικονόμου & Κονιδάρη, 2014; Τσιμπιδάκη & Κλαδάκη, 2015). Δεν θα πρέπει να παραληφθεί πως η παροχή εθελοντικής βοήθειας από τους ειδικούς παιδαγωγούς συμβάλλει στη βελτίωση της απόδοσης των δημοσίων υπηρεσιών, ενώ ταυτόχρονα προάγει στην πράξη τη συνοχή και την κοινωνική αλληλεγγύη αμβλύνοντας τα φαινόμενα περιθωριοποίησης (Penner, 2004).

Στο σημείο αυτό είναι σημαντικό να τονισθεί ότι η ανεπίσημη κοινωνική υποστήριξη είναι ιδιαίτερα σημαντική για την ευημερία της οικογένειας. Στην ανεπίσημη κοινωνική φροντίδα εντάσσεται και ο εθελοντισμός. Η Τσιμπιδάκη (2013) αναφέρει πως υπάρχουν εθελοντικές οργανώσεις οι οποίες αποβλέπουν στη στήριξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες και των οικογενειών τους. Ενδεικτικά αναφέρεται το κέντρο “Βοήθεια στη Ζωή των ατόμων με Ειδικές Ανάγκες” που δραστηριοποιείται στη Θεσσαλονίκη και το οποίο παρέχει συμβουλευτικές υπηρεσίες στις οικογένειες και ταυτόχρονα δημιουργικές δραστηριότητες στα παιδιά με νοητική υστέρηση σε μία προσπάθεια ενδυνάμωσης του βαθμού συμμετοχής τους στην εργασία και την κοινωνική ζωή. Άλλοι αντίστοιχοι σύλλογοι είναι ο “Σύνδεσμος Γονέων Παιδιών με Σύνδρομο Down”, το “Κέντρο Αποκατάστασης παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση”, η “Εταιρεία Προστασίας Σπαστικών”.

Εξετάζοντας το ρόλο των ειδικών παιδαγωγών στην υποστήριξη της οικογένειας διαπιστώνεται ότι οι γονείς παιδιών με αναπηρία έχουν ανάγκη από άτομα στα οποία μπορούν να απευθυνθούν για να λάβουν την απαιτούμενη στήριξη που θα τους επιτρέψει να ανταπεξέλθουν στις προκλήσεις που συνεπάγεται η αναπηρία. Ο ειδικός παιδαγωγός σε αυτό το πλαίσιο παρέχει πληροφορίες σχετικά με τις δυσκολίες

και τα ελλείμματα του παιδιού, γεγονός που επιτρέπει στους γονείς να κατανοήσουν το πρόβλημα του παιδιού και να μπορέσουν να συμβάλουν στην καλύτερη υποστήριξη του (Τσιγλάκης & Κουρκούτας, 2010; Τσιμπιδάκη, 2013).

Επίσης, μπορεί να παρέχει πληροφορίες σχετικά με τις υπηρεσίες και τα διαθέσιμα προγράμματα εκπαίδευσης, υποστήριξης και αποκατάστασης για τα άτομα με ειδικές ανάγκες ή/και αναπηρία. Οι γονείς λοιπόν μέσα από την επικοινωνία και την αλληλεπίδραση με τον ειδικό παιδαγωγό μπορούν να αποκτήσουν μία πιο ολοκληρωμένη εικόνα για την πορεία και την εξέλιξη του παιδιού καθώς είναι σημαντικό να γνωρίζουν τι θα πρέπει να περιμένουν από το παιδί παράλληλα για να μπορέσουν να εκτιμήσουν τις ικανότητές του (Τσιγλάκης & Κουρκούτας, 2010; Τσιμπιδάκη, 2013).

1.3 Ειδική αγωγή και εκπαίδευση ατόμων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό

Στην ενότητα αυτή το κέντρο βάρους θα εστιάσει σε ένα πρώτο επίπεδο στον προσδιορισμό του εγκεφαλικού επεισοδίου και τις επιπτώσεις που έχει στο άτομο. Λαμβάνοντας υπόψη ότι το εγκεφαλικό επεισόδιο μπορεί να επηρεάσει ποικιλοτρόπως τη ζωή του ατόμου και να επιφέρει ελλείμματα τα οποία επιδρούν στη λειτουργικότητά του, αναγνωρίζεται ως ιδιαίτερα σημαντική η υποστήριξη του ατόμου, προκειμένου να διασφαλιστεί η μέγιστη δυνατή αποκατάσταση. Υπό αυτό το πρίσμα σε ένα δεύτερο επίπεδο, θα γίνει αναφορά στον ρόλο που διαδραματίζει ο ειδικός παιδαγωγός στην υποστήριξη του ατόμου που έχει υποστεί εγκεφαλικό ενώ παράλληλα μνεία θα γίνει στην ανάδειξη του σημαντικού ρόλου που μπορεί να διαδραματίσει στις εθελοντικές ομάδες υποστήριξης.

1.3.1 Προσδιορισμός εγκεφαλικού επεισοδίου και ελλείμματα

Ο εγκέφαλος αποτελεί ένα σύστημα με πολυδιάστατη οργάνωση και αρχιτεκτονική και απαιτεί συνεχόμενη παροχή αίματος προκειμένου να λειτουργεί αρμονικά. Αν η ροή του αίματος σταματήσει για περισσότερα από λίγα δευτερόλεπτα, ο εγκέφαλος δεν μπορεί να πάρει αίμα και οξυγόνο, με αποτέλεσμα να νεκρώνονται τα νευρικά κύτταρα της περιοχής που έχει προσβληθεί (Russel et al, 1992). Επομένως ως εγκεφαλικό επεισόδιο ορίζεται η διακοπή αιμάτωσης οποιουδήποτε τμήματος του εγκεφάλου και διακρίνεται σε ισχαιμικό και αιμορραγικό ανάλογα με την αιτιολογία πρόκλησης του. Ένα ισχαιμικό επεισόδιο προκαλείται όταν ένα αιμοφόρο αγγείο αποφράσσεται από θρόμβο αίματος, ενώ στην περίπτωση του αιμορραγικού επεισοδίου ένα αιμοφόρο αγγείο διαρρηγνύεται στον εγκέφαλο ασκώντας πίεση και καταστρέφοντας τα νευρικά κύτταρα της περιοχής. (Δοκουτσίδου & Αντωνίου, 2009).

Σύμφωνα με τη σύγχρονη βιβλιογραφία αναγνωρίζεται πως η εμφάνιση εγκεφαλικού επεισοδίου είναι ιδιαίτερα συχνή. Ο Schindelmeiser (2013) αναφέρει ότι το αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο αποτελεί την τρίτη πιο συχνή αιτία θανάτου αλλά και μία από τις βασικότερες αιτίες εμφάνισης λειτουργικών εκπτώσεων. Από την άλλη μεριά, οι Ανδρέα και Γκοβίνα (2007) σημειώνουν πως το εγκεφαλικό επεισόδιο συνιστά μετά την αρθρίτιδα τη δεύτερη κατά σειρά ασθένεια η οποία επιφέρει μειωμένη ικανότητα και καθιστά αναγκαία την επανεκπαίδευση και την αποκατάσταση του ατόμου. Είναι σημαντικό να επισημανθεί ακόμα ότι είναι αρκετά υψηλές οι πιθανότητες εμφάνισης εγκεφαλικών επεισοδίων σε παιδιά αλλά και νεαρά άτομα, δεδομένου ότι σε αρκετές περιπτώσεις δεν διαγιγνώσκονται (Ανδρέα & Γκοβίνα, 2007).

Σχετικά με τα εγκεφαλικά επεισόδια που συντελούνται σε νεαρά άτομα είναι

σημαντικό να διευκρινιστεί πως θα πρέπει να εξετάζονται ξεχωριστά από τα αντίστοιχα εγκεφαλικά επεισόδια που διαγιγνώσκονται σε άτομα μεγαλύτερης ηλικίας. Η διάκριση αυτή σχετίζεται με το γεγονός ότι είναι η παρουσιάζουν διαφορετικό προφίλ ως προς τους παράγοντες κινδύνου αλλά και τα αίτια που συνδέονται με την εμφάνιση εγκεφαλικού επεισοδίου χωρίς ωστόσο, αυτό να σημαίνει ότι δεν μπορούν να εντοπιστούν κοινά αίτια (Putala, 2009; Μαλαμάτου, 2011).

Το αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο μπορεί να επιφέρει σοβαρότατες βλάβες στον οργανισμό όπως είναι οι ακόλουθες (Schindelmeiser, 2013; Teasell & Husein, 2018):

- ✓ παράλυση κάποιων τμημάτων του σώματος
- ✓ κινητικά προβλήματα
- ✓ προβλήματα ή/και απώλεια της ομιλίας
- ✓ διαταραχές λόγου
- ✓ προβλήματα στην επικοινωνία
- ✓ νοητική ανεπάρκεια
- ✓ δυσκολίες μάθησης
- ✓ γνωστικά ελλείμματα
- ✓ διάσπαση προσοχής
- ✓ ελλείμματα μνήμης
- ✓ δυσφασία
- ✓ συναισθηματικές διαταραχές
- ✓ συμπεριφορικές και ψυχικές διαταραχές

Με άλλα λόγια, στις συνέπειες του εγκεφαλικού επεισοδίου συγκαταλέγονται, εκτός από τις διαταραχές στην άρθρωση και τις συναισθηματικές διαταραχές, τα

κινητικά προβλήματα που μπορεί να εμφανίσει το άτομο, καθώς επίσης ιδιαίτερες δυσκολίες και προβλήματα που σχετίζονται με γλωσσικές δεξιότητες ή τη μνήμη, ιδίως στις περιπτώσεις εμφάνισης του εγκεφαλικού επεισοδίου σε παιδιά και εφήβους. Είναι σημαντικό να επισημανθεί ότι ένα μέρος των ατόμων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό παρουσιάζουν σωματικές αναπηρίες με συχνότερη την ημιπληγία (Teasell & Husein, 2018).

Από τα παραπάνω διαπιστώνεται ότι εγκεφαλικό επεισόδιο επηρεάζει την ποιότητα ζωής του ατόμου και τη λειτουργικότητά του. Να επισημανθεί ακόμα ότι σε κάθε περίπτωση η εμφάνιση εγκεφαλικού επεισοδίου επιφέρει κάποιο βαθμό ανικανότητας για μικρότερο ή μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, γεγονός που στην πράξη σημαίνει ότι το άτομο χρήζει φροντίδας και κατ' επέκταση, σε σοβαρές περιπτώσεις είναι αυξημένος ο βαθμός εξάρτησης από άλλα άτομα λόγω του χαμηλού επιπέδου λειτουργικότητας (Δοκουτσίδου & Αντωνίου, 2009). Ο αρνητικός αντίκτυπος ενός εγκεφαλικού επεισοδίου εντοπίζεται ακόμα στις επιπτώσεις που έχει στην επαγγελματική δραστηριότητα του ατόμου ενώ δεν θα πρέπει να παραλειφθεί πως μπορεί να συνδέεται με την εμφάνιση ψυχικών διαταραχών μεταξύ των οποίων συμπεριλαμβάνεται η κατάθλιψη (Carod & Egibo, 2009).

1.3.2 Ο ρόλος του ειδικού παιδαγωγού στην εκπαίδευση ατόμων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο

Οι ειδικοί παιδαγωγοί για την καλύτερη υποστήριξη των ατόμων με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες είναι σημαντικό να χαρακτηρίζονται από ευελιξία ως προς την επιλογή των μεθόδων διδασκαλίας και των τεχνικών που αξιοποιούν, σε μία προσπάθεια να διευκολύνουν στο μέγιστο δυνατό βαθμό τη μαθησιακή διεργασία

και να παρέχουν ευκαιρίες καλλιέργειας γνώσεων και δεξιοτήτων όχι μόνο ακαδημαϊκού χαρακτήρα. Δηλαδή, το ζήτημα της ευελιξίας βρίσκεται σε άμεση συνάρτηση με την ικανότητα του ειδικού παιδαγωγού να κάνει προσαρμογές που αφορούν, εκτός από τον καθορισμό των διδακτικών στόχων, τις μεθόδους διδασκαλίας. Για το λόγο αυτό είναι σημαντικό η διδασκαλία που απευθύνεται σε παιδιά που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο να διέπεται από διαφοροποιημένα χαρακτηριστικά και αυτή η διαφοροποίηση να διαπερνά όλες τις ενέργειες που λαμβάνουν χώρα κατά τη διδακτική πράξη (Ημέλλου, 2017; Γελαστοπούλου, 2017).

Ειδικότερα ο ειδικός παιδαγωγός θα πρέπει να προβαίνει στη διαφοροποίηση και την αναδόμηση τόσο του περιεχομένου της διδασκαλίας όσο και του περιβάλλοντος μέσα στο οποίο συντελείται η διαδικασία της μάθησης. Η διαφοροποιημένη πρόσβαση στη μάθηση εξυπηρετεί όλους τους μαθητές. Οι βασικές αρχές είναι τα πολλαπλά μέσα παρουσίασης και έκφρασης καθώς επίσης, οι πολλαπλοί τρόποι συμμετοχής (Παντελιάδου, 2013). Με άλλα λόγια, η διαφοροποίηση αποτελεί μία οργανωτική και παιδαγωγική στρατηγική η οποία επιδιώκει να προσαρμόσει τους παιδαγωγικούς στόχους, τις δραστηριότητες, τα υλικά και τη μαθησιακή υποστήριξη στις ανάγκες, στο στυλ και στο ρυθμό ανάπτυξης του κάθε παιδιού (Μουταβέλης, 2017).

Σε ένα τέτοιο περιβάλλον ο ειδικός μπορεί να αξιοποιήσει ποικίλες στρατηγικές, προκειμένου να ανταποκριθεί στις μαθησιακές ανάγκες του εκάστοτε παιδιού καθώς και αυτού που έχει υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο. Παράλληλα παρέχει συνεχή αξιολόγηση των στρατηγικών που θέτει σε εφαρμογή αλλά και εν γένει αξιολόγηση της όλης μαθησιακής διαδικασίας. Η διαφοροποίηση της διδασκαλίας εμπεριέχει μαθησιακές δραστηριότητες που παρέχουν κίνητρα και υποκινούν το

ενδιαφέρον των μαθητών, επιτρέποντας το κάθε παιδί να αποκτήσει εμπειρία σε πολλούς και διαφορετικούς ρόλους (Μουταβέλης, 2017; Νάνου, 2013).

Είναι σημαντικό να επισημανθεί ακόμα πως ο ειδικός παιδαγωγός θα πρέπει να λαμβάνει διδακτικές αποφάσεις που αποβλέπουν στην ενεργή εμπλοκή και συμμετοχή του παιδιού που έχει υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο σε μαθησιακές δραστηριότητες οι οποίες βρίσκονται σε συμφωνία με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά, τις ικανότητες και τις ανάγκες του. Ένα από τα βασικότερα πλεονεκτήματα που συνοδεύουν τη διαφοροποιημένη διδασκαλία σχετίζεται με τις διαφορετικές στρατηγικές που μπορούν να αξιοποιηθούν, δηλαδή με τη δυνατότητα του ειδικού παιδαγωγού να σχεδιάσει διαφοροποιημένες μαθησιακές ευκαιρίες, να ομαδοποιήσει τους μαθητές με εναλλακτικούς και πολλαπλούς τρόπους αλλά και να μεγιστοποιήσει το διδακτικό χρόνο που χρειάζεται ο κάθε μαθητής για να ολοκληρώσει με επιτυχία το έργο που έχει αναλάβει (Μουταβέλης, 2017; Νάνου, 2013).

1.3.3 Ο ρόλος του ειδικού παιδαγωγού στις εθελοντικές ομάδες υποστήριξης ατόμων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο και των οικογενειών τους.

Επιδίωξη της υποενότητας αυτής αποτελεί η ανάδειξη του καθοριστικού ρόλου που μπορεί να διαδραματίσει ο ειδικός παιδαγωγός στις εθελοντικές ομάδες υποστήριξης. Σε αυτό το πλαίσιο θα πρέπει να παρατηρηθεί ότι ο καταλυτικός του ρόλος θα πρέπει να εξεταστεί σε συνάρτηση με το ζήτημα και τη σημασία της διεπιστημονικής συνεργασία σε μία κατεύθυνση διασφάλισης αποτελεσματικότερης υποστήριξης του ατόμου με αναπηρία και πιο συγκεκριμένα ως απόρροια εγκεφαλικού επεισοδίου.

Αναφορικά με τη διεπιστημονική συνεργασία θα πρέπει να σημειωθεί ότι

πρόκειται για μία διαδικασία δυναμική κατά την οποία περισσότεροι του ενός επαγγελματίες που διαθέτουν το απαιτούμενο θεωρητικό υπόβαθρο και τις δεξιότητες, συνεργάζονται με τρόπο συντονισμένο σε μία κατεύθυνση αξιολόγησης, προγραμματισμού και σχεδιασμού της παρέμβασης που απαιτείται για την υποστήριξη ενός ατόμου με αναπηρία (Nancarrow, et. al., 2013). Με άλλα λόγια η διεπιστημονική συνεργασία αποτελεί μία έννοια και παράλληλα μία πρακτική που αποτελεί βασικό χαρακτηριστικό του όλου φάσματος της ειδικής αγωγής, δηλαδή από την πρώτη διάγνωση και αξιολόγηση που συντελείται μέχρι τη μετάβαση στην ενήλικη ζωή και την επαγγελματική αποκατάσταση του ατόμου (Nancarrow, et. al, 2013).

Σχετικά με την πολυεπιστημονική και διεπιστημονική συνεργασία, όπως επισημαίνουν ο Λιόνης και οι συνεργάτες (2015), αυτή δύναται να επιτευχθεί μέσα από την ομαδική εργασία επαγγελματιών σε μία κατεύθυνση παροχής ολοκληρωμένης φροντίδας που καλύπτει ένα μεγάλο εύρος των αναγκών του ασθενή. Η έννοια της πολυεπιστημονικής ομάδας περιλαμβάνει δύο βασικές μεταβλητές εκ των οποίων η πρώτη είναι τα συστατικά της διεπιστημονικότητας ενώ η δεύτερη, είναι τα συστατικά της ομάδας. Θα πρέπει να παρατηρηθεί ακόμα πως η σύσταση της ομάδας ενδέχεται να υπόκειται σε αλλαγές οι οποίες αντανακλούν τις μεταβαλλόμενες οικονομικές και κοινωνικές ανάγκες του εκάστοτε ασθενή. Όσο περισσότερες ομάδες επαγγελματιών εμπλέκονται και συμμετέχουν στη διεπιστημονική ομάδα, τόσο αυξάνεται η ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας και συντελούνται καινοτόμες ιδέες μέσα από τη διάχυση των πληροφοριών και των καναλιών επικοινωνίας (Λιόνης και συν., 2015).

Η ανάγκη διεπιστημονικής συνεργασίας αντικατοπτρίζεται με ανάγλυφο τρόπο στη διεθνή νομοθεσία σύμφωνα με την οποία ενθαρρύνεται και επιβάλλεται η συνεργασία ανάμεσα σε ανθρώπους διαφορετικών ειδικοτήτων, αναγνωρίζοντας ότι η

ατομική και μεμονωμένη εργασία δεν μπορεί να βοηθήσει στην πολύπλευρη και αποτελεσματική υποστήριξη των ατόμων με αναπηρία. Υπό αυτό το πρίσμα διαπιστώνεται ότι η διεπιστημονική συνεργασία συνεπάγεται τη σφαιρική θεώρηση των ατόμων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο, προκειμένου να αποφευχθούν λάθη σε επίπεδο παρεμβάσεων. Δεν θα πρέπει να παραληφθεί πως η συνεργασία των διαφορετικών ειδικοτήτων διασφαλίζει το σχεδιασμό και την επίτευξη κοινών στόχων (Λιόνης και συν., 2015; Στρογγυλός, 2007; Borgsteede et al., 2007).

Ένα ενδεικτικό παράδειγμα που υποδεικνύει την ανάγκη να τίθενται κοινοί στόχοι είναι λόγου χάρη στην περίπτωση ενός ατόμου που έχει υποστεί εγκεφαλικό και παρουσιάζει προβλήματα στην ομιλία και παράλληλα γνωστικά ελλείμματα. Σε αυτή την περίπτωση θα πρέπει να υπάρχει ένας συντονισμός ανάμεσα στον ειδικό παιδαγωγό και τον λογοθεραπευτή, ώστε να αμβλυνθούν στο μέγιστο δυνατό βαθμό οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει το άτομο. Κατ' επέκταση, οι ειδικοί παιδαγωγοί δε θα πρέπει να λειτουργούν ατομικά και ανεξάρτητα ο ένας από τον άλλον αλλά η αναδόμηση των πρακτικών προϋποθέτει τη μεταξύ τους συνεργασία αλλά και τη συνεργασία με τα υπόλοιπα μέλη του ειδικού επιστημονικού προσωπικού. Η συνεργασία αυτή στηρίζεται στη λειτουργική επικοινωνία και στον κοινό σχεδιασμό, στοιχεία τα οποία συνιστούν θεμελιώδεις προϋποθέσεις υιοθέτησης συμπεριληπτικών πρακτικών. Κατά αυτό τον τρόπο, η αναδόμηση των διδακτικών πρακτικών διασφαλίζεται μέσα από την ανάδειξη και την κατανόηση της σημασίας της συνυπευθυνότητας (Πατσίδου- Ηλιάδου, 2013; Βλάχου, 2017).

Με βάση τις παραπάνω επισημάνσεις διαπιστώνεται πως, ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενή που έχει υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο και κατ' επέκταση ανάλογα με τα ελλείμματα που του έχει επιφέρει, αναγνωρίζεται η σημασία και η

σπουδαιότητα της συμμετοχής των ειδικών παιδαγωγών στη διεπιστημονική ομάδα σε μία προσπάθεια καλύτερης και αποτελεσματικότερης υποστήριξης του ατόμου (Borgsteede et al, 2007). Συμπληρωματικά να σημειωθεί πως ο ρόλος του ειδικού παιδαγωγού είναι ιδιαίτερα σημαντικός στις περιπτώσεις εκείνες από πρόκειται για ανήλικα άτομα τα οποία δεν έχουν ολοκληρώσει την υποχρεωτική φοίτηση. Αυτό στην πράξη σημαίνει ότι, στην περίπτωση που το εγκεφαλικό επεισόδιο επιφέρει γνωστικά ελλείμματα που μπορεί να συνδέονται με τη νοητική αναπηρία, είναι απαραίτητη η παρουσία του ειδικού παιδαγωγού στη διεπιστημονική ομάδα, προκειμένου να σχεδιαστεί η εκπαιδευτική παρέμβαση που είναι απαραίτητη για την πολύπλευρη υποστήριξη του ατόμου (Στρογγυλός, 2007).

Στο σημείο αυτό θα πρέπει να γίνει αναφορά στον σημαντικό ρόλο που μπορεί να διαδραματίσει ο ειδικός παιδαγωγός στις εθελοντικές ομάδες, σε επίπεδο υποστήριξης των οικογενειών παιδιών που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο. Σε αυτό το πλαίσιο μπορούν να παρέχουν σημαντικές πληροφορίες και ενημέρωση στις οικογένειες, ώστε να μπορέσουν να διαχειριστούν με όσο το δυνατό πιο αποτελεσματικό τρόπο τη νέα κατάσταση που έχει διαμορφωθεί λόγω του εγκεφαλικού επεισοδίου (Τσιχλάκης & Κουρκούτας, 2010; Τσιμπιδάκη, 2013).

Ειδικότερα, η παροχή καθοδήγησης μπορεί να αφορά είτε τρόπους με τους οποίους μπορούν να υποστηρίξουν σε ακαδημαϊκό επίπεδο το παιδί σε μια κατεύθυνση άμβλυνσης των γνωστικών ελλειμμάτων (Schindelmeiser, 2013; Τσιχλάκης & Κουρκούτας, 2010) είτε σε επίπεδο συναισθηματικό ώστε να μπορέσει το παιδί να διαχειριστεί συναισθήματα φόβου ή ανασφάλειας που μπορεί να βιώνει στην καθημερινότητα τους λόγω των επιπτώσεων του εγκεφαλικού. Η παροχή συμβουλευτικής καθοδήγησης από μέρος του ειδικού παιδαγωγού, σε κάθε

περίπτωση, μπορεί να αποδειχθεί ιδιαίτερα επωφελής για όλη την οικογένεια σε συνδυασμό με την παρακολούθηση προγράμματος συμβουλευτικής τόσο από τους γονείς όσο και από το παιδί (Πολυχρονοπούλου, 2012). Λαμβάνοντας υπόψη τα όσα επισημάνθηκαν παραπάνω αφενός, σχετικά με τις επιπτώσεις που έχει η εμφάνιση εγκεφαλικού επεισοδίου και αφετέρου, σχετικά με το ρόλο και τη σημασία του ειδικού παιδαγωγού στην εκπαίδευση και στις εθελοντικές ομάδες στήριξης, διαπιστώνεται ότι ο ειδικός παιδαγωγός θα πρέπει να αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της διεπιστημονικής ομάδας που αναλαμβάνει να καθορίσει την υποστήριξη που χρειάζεται το άτομο που έχει υποστεί εγκεφαλικό. Ο ειδικός παιδαγωγός διαθέτει γνώσεις και δεξιότητες οι οποίες μπορούν να αποδειχθούν ιδιαίτερα σημαντικές στους εκπαιδευτικούς στόχους που πρέπει να τεθούν, δεδομένου ότι σε πολλές περιπτώσεις τα ελλείμματα που προκύπτουν ως αποτέλεσμα του εγκεφαλικού εκτείνονται σε περιοχές του λόγου αλλά και της γνωστικής ανάπτυξης του ατόμου. Δεν θα πρέπει να παραληφθεί ότι ιδιαίτερα σημαντική είναι και η συμβολή του σε θέματα που άπτονται την καθοδήγηση και την υποστήριξη της οικογένειας του ατόμου που έχει υποστεί εγκεφαλικό.

Σύμφωνα με όσα αναφέραμε παραπάνω, ένα Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο μπορεί να οδηγήσει σε νευρολογικές διαταραχές για την αντιμετώπιση των οποίων ο ειδικός παιδαγωγός οφείλει να λαμβάνει υπόψη πληροφορίες και δεδομένα των Νευρολογικών Επιστημών. Για παράδειγμα στα πλαίσια της διεπιστημονικής ομάδας είναι απαραίτητη η συνεργασία του ειδικού παιδαγωγού με τον φυσιοθεραπευτή, προκειμένου να σχεδιαστούν προγράμματα νευρομυϊκής επανεκπαίδευσης, κινητικού ελέγχου και επανεκμάθησης βασικών δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης. Επίσης, η συνεργασία με τον λογοπαθολόγο θα συμβάλλει στην εκπόνηση προγραμμάτων

μνημονικής αντιστάθμισης και γνωστικών δυσκολιών, διαταραχών λόγου και ομιλίας, της δυσφαγίας και της κατάποσης. Συμπερασματικά, ο ειδικός παιδαγωγός μπορεί να αντλήσει βοήθεια και γνώσεις από τον κλάδο των Νευροεπιστημών για την εκπαιδευτική διαχείριση των ατόμων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο (Βλάχος, 2015).

ΔΕΥΤΕΡΗ ΕΝΟΤΗΤΑ

STROKE SUPPORT ORGANIZATION FACULTY TOOL (SSOFT)

2.1 Εισαγωγή

Στην πρώτη ενότητα της εργασίας αυτής παρουσιάσαμε τον ρόλο του ειδικού παιδαγωγού στην εκπαίδευση καθώς και την προσφορά του στις εθελοντικές υποστηρικτικές οργανώσεις . Στην συνέχεια θα αναφερθούμε στον τρόπο δημιουργίας και ανάπτυξης των οργανώσεων αυτών καθώς και στη συμβολή του ηλεκτρονικού εκπαιδευτικού προγράμματος Stroke Support Organisation Faculty Tool (SSOFT) στην στελέχωση και διεύρυνση των ρόλων μιας εθελοντικής υποστηρικτικής ομάδας για τα εγκεφαλικά επεισόδια.

2.2 Στόχοι της SAFE με το πρόγραμμα SSOFT

Η SAFE είναι ένας μη κυβερνητικός συνασπισμός υποστηρικτικών οργανώσεων από 33 ευρωπαϊκές χώρες παρέχοντας στήριξη και βοήθεια σε ανθρώπους που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο και στις οικογένειες τους. Η Ελλάδα εκπροσωπείται στον συνασπισμό αυτό από την H.A.S-SSO (Hellenic Alliance/Action for Stroke) (Lahiff-Jenkins, 2017). Στόχος της SAFE είναι να συντονίσει όλες τις μεμονωμένες προσπάθειες των οργανισμών-μελών της κάτω από εναρμονισμένες οδηγίες και καθοδηγήσει με απώτερο σκοπό την βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και την μείωση των θανάτων από εγκεφαλικό επεισόδιο σε ολόκληρη την Ευρώπη (SAFE, 2018a). Για αυτό λόγο το 2018 ολοκλήρωσε την δημιουργία ενός ηλεκτρονικού εκπαιδευτικού προγράμματος, του SSOFT, ενός ενημερωτικού και διδακτικού εργαλείου στην δημιουργία υποστηρικτικών

οργανώσεων και στους τρόπους προώθησης ριζικών κοινωνικών και πολιτικών αλλαγών μέσω της αντιπροσώπευσης των πραγματικών αναγκών των ασθενών και μέσω συλλογής ερευνητικών και αποδεικτικών δεδομένων (SAFE, 2018b).

2.3 Παρουσίαση του προγράμματος SSOFT

Το SSOFT (www.ssoft.info) είναι ένα ηλεκτρονικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα το οποίο δίνει πληροφορίες σχετικά με τα εγκεφαλικά επεισόδια με στόχο να ενισχύσει την προσπάθεια δημιουργίας εθελοντικών ομάδων υποστήριξης σε επίπεδο τοπικό, εθνικό ή διεθνές. Πρόκειται για ένα διαδραστικό εργαλείο καθώς περιλαμβάνει έξι εκπαιδευτικές ενότητες οι οποίες συνοδεύονται από αντίστοιχα τεστ κατανόησης. Οι σωστές απαντήσεις παρέχονται άμεσα καθώς επίσης αποστέλλεται στο προσωπικό email του κάθε συμμετέχοντα πιστοποιητικό επιτυχίας για την κάθε μία ενότητα ξεχωριστά. Επίσης σε συνοδευτικό τετράδιο εργασιών δίνεται η δυνατότητα καταγραφής και αποθήκευσης πληροφοριών, πρόσβασης σε περισσότερες διδακτικές πηγές καθώς και παρακολούθησης της προσωπικής προόδου και βελτίωσης. Σημαντικό στοιχείο που καθιστά το πρόγραμμα αυτό ως ιδιαίτερα εύχρηστο εργαλείο είναι ο συνδυασμός οπτικών κειμένων με ηχητικό υλικό κάνοντας προσβάσιμες τις διδακτικές πληροφορίες ακόμη και από ανθρώπους χωρίς όραση (Brewer, 2017, Spierings, 2018).

Μετά την επιτυχή ολοκλήρωση των μαθημάτων ο κάθε εκπαιδευόμενος-συμμετέχων στο πρόγραμμα SSOFT θα είναι σε θέση να γνωρίζει πώς να ιδρύσει μια εθελοντική ομάδα υποστήριξης ή να συμμετέχει σε μία ήδη οργανωμένη. Επίσης θα είναι σε θέση να γνωρίζει πώς να αξιοποιήσει τις επιστημονικές του γνώσεις καθώς και τις προσωπικές του εμπειρίες προσφέροντας είτε άμεση βοήθεια σε ανθρώπους που

έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο είτε έμμεσα συμμετέχοντας στην διεξαγωγή ερευνών και προκαλώντας αλλαγές σε επίπεδο πολιτικό ή κοινωνικό (SAFE, 2018b). Στη συνέχεια της εργασίας αυτής παρουσιάζουμε αναλυτικά τις έξι ενότητες του προγράμματος.

2.3.1 Πρώτη ενότητα του προγράμματος SSOFT

Υποστηρικτικές οργανώσεις εγκεφαλικών επεισοδίων

Στην πρώτη ενότητα (Wagner et al, 2018a) δίνονται τα βασικά χαρακτηριστικά που πρέπει να έχει μια υποστηρικτική οργάνωση για τα εγκεφαλικά (Stoke Support Organizations SSOs). Η κάθε μία ομάδα μπορεί να έχει διαφορετικούς σκοπούς και να εφαρμόζει εναλλακτικές στρατηγικές επίτευξης ανάλογα με τις ανάγκες της περιοχής την οποία εξυπηρετεί. Όλες όμως χαρακτηρίζονται ως μη κερδοσκοπικές, μη κυβερνητικές οργανώσεις, οι οποίες με κεντρικό γνώμονα τον ίδιο τον άνθρωπο και τα δικαιώματα του διεκδικούν αλλαγές σε κοινωνικό και πολιτικό επίπεδο με απώτερο στόχο την βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο (Malena, 1995).

Στην ενότητα αυτή περιγράφονται αναλυτικά τα βήματα με τα οποία μπορεί κάποιος να ιδρύσει μια νέα υποστηρικτική εθελοντική οργάνωση. Ο προσδιορισμός του σκοπού δημιουργίας μιας εθελοντικής οργάνωσης είναι καθοριστικός για τον ρόλο που αυτή θα διαδραματίσει. Σύμφωνα με τον τελικό στόχο σχεδιάζονται στρατηγικές επίτευξης, καθορίζεται ο αριθμός των κατάλληλων μελών, συλλέγονται δεδομένα, αναζητούνται ενισχυτικοί οικονομικοί πόροι και χρησιμοποιούνται τα κατάλληλα επικοινωνιακά μέσα. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Εγκεφαλικών δημιούργησε ένα σετ εργαλείων μεταφρασμένο σε εννέα γλώσσες όπου περιέχονται αναλυτικές οδηγίες

ίδρυσης και οργάνωσης υποστηρικτικών ομάδων (WSO Toolkit, 2006).

Έτσι μια οργάνωση μπορεί να έχει χαρακτήρα φιλανθρωπικό ή κοινωνικό επενδύοντας χρήματα στην ανακούφιση ανθρώπων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο αλλά δεν έχουν ίσες δυνατότητες πρόσβασης σε ολοκληρωμένα συστήματα θεραπείας και αποκατάστασης. Μπορεί να αποτελεί ομάδα πίεσης διεκδικώντας κρατικές αλλαγές σε θέματα υγείας και επηρεάζοντας πολιτικούς υπευθύνους στην λήψη αποφάσεων. Άλλες στοχεύουν στη χρηματοδότηση ερευνών, στην αύξηση της ενημέρωσης των πολιτών, στη βελτίωση των εθνικών συστημάτων υγείας (WSO Toolkit, 2006).

Μία καλά οργανωμένη ομάδα έχει διοικητικό προσωπικό που συντονίζει τις δραστηριότητες των μελών, κάνει αισθητή την παρουσία της στο internet χρησιμοποιώντας τα κατάλληλα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, στηρίζεται από μεγαλύτερο μη κυβερνητικό οργανισμό και ανακοινώνει τακτικά σε επίσημες ιστοσελίδες που αφορούν τα εγκεφαλικά την προοδευτική πορεία των δράσεων και ενεργειών της (WSO Toolkit, 2006).

Στην ενότητα αυτή για την καλύτερη εμπέδωση όλων των θεωρητικών οδηγιών παρουσιάζονται παραδείγματα από οργανώσεις που ήδη δρουν σε όλο τον κόσμο όπως είναι η Neeman Association for stroke survivors (1996) στο Ισραήλ, η Alice (1997) στην Ιταλία, η Stroke Foundation στην Πολωνία (2009), η Different Strokes (1996) στο Ηνωμένο Βασίλειο. Στις ομάδες αυτές σημαντική ήταν η συνεργασία επιζώντων από εγκεφαλικό επεισόδιο και των επαγγελματιών υγείας για την προώθηση των στόχων και δράσεων τους (Wagner et al, 2018a).

2.3.2 Δεύτερη ενότητα του προγράμματος SSOFT

Πρόκληση αλλαγών

Η δεύτερη ενότητα (Wagner et al, 2018b) αναφέρεται στο πώς μπορούν να γεφυρωθούν τα χάσματα ανάμεσα στις πραγματικές ανάγκες των πολιτών και στις υπάρχουσες συνθήκες φροντίδας και αποκατάστασης. Για να επιτευχθεί αυτό απαραίτητες είναι οι έρευνες που αφορούν και τις δύο πλευρές. Από την μία πλευρά είναι οι πραγματικές ανάγκες των πολιτών που πρέπει να αναγνωριστούν. Αυτό για παράδειγμα μπορεί να επιτευχθεί είτε συλλέγοντας ατομικά δεδομένα, είτε συγκεντρώνοντας πληροφορίες από ειδικούς επιστήμονες και νοσοκομειακούς γιατρούς. Σχετικά με τις υπάρχουσες συνθήκες δεδομένα μπορούν να συλλεχθούν από κρατικές αναφορές, από νοσοκομειακές καταγραφές ή ακόμη μπορεί κάποιος να συμβουλευτεί το SAFE's *Burden of stroke Report*, μία αναφορά που δημοσιεύτηκε από την SAFE το 2017 και αφορά ποσοτικά και ποιοτικά δεδομένα των συστημάτων υγείας και φροντίδας όλων των κρατών της Ευρώπης (Stevens et al, 2017b).

Οι παραπάνω έρευνες είναι απαραίτητες προκειμένου να εντοπιστούν οι αλλαγές που πρέπει να συμβούν στο σύστημα της υγείας ενός κράτους και στους τρεις ακόλουθους τομείς: έγκαιρη αναγνώριση των συμπτωμάτων ενός εγκεφαλικού επεισοδίου, παροχή κατάλληλης ιατρικής θεραπείας, προσφορά κατάλληλου προγράμματος αποκατάστασης. Οι ανάγκες για αλλαγή πρέπει να καταγραφούν με σειρά προτεραιότητας με κριτήριο την θετικότερη επίδραση στη ζωή των ανθρώπων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο. Με αυτόν τον τρόπο μπορούν να διατυπωθούν σαφείς και πραγματοποιήσιμοι στόχοι. Οι εθελοντικές οργανώσεις εγκεφαλικών, ως αντιπρόσωποι των αναγκών του λαού, μπορούν να κοινοποιήσουν αιτήματα αλλαγών βάση πραγματικών δεδομένων στους κατάλληλους φορείς. Οι

κατάλληλοι φορείς είναι αυτοί που παίρνουν αποφάσεις και προέρχονται είτε από τον πολιτικό-κυβερνητικό χώρο, για παράδειγμα υπεύθυνοι του Υπουργείου Υγείας, είτε από το τοπικό ή εθνικό σύστημα υγείας, όπως οι επικεφαλής-υπεύθυνοι των κρατικών νοσοκομείων (Stevens et al, 2017a). Πληροφορίες επίσης μπορούν να αντληθούν από βάσεις δεδομένων του ευρωπαϊκού οργανισμού European Observatory on Health Systems and Policies σχετικά με τα συστήματα υγείας όλων των κρατών της Ευρώπης (Kringos et al, 2015).

Ένα παράδειγμα πρακτικής εφαρμογής όλων των παραπάνω συναντούμε στο Ηνωμένο Βασίλειο όπου ο οργανισμός εγκεφαλικών The Stroke Association σε συνεργασία με το National Audit Office (NAO) διεξήγαγαν έρευνα σχετική με τις δαπάνες του κράτους σε θέματα υγείας την οποία κοινοποίησαν στο αρμόδιο Υπουργείο Υγείας. Το αποτέλεσμα ήταν να υιοθετηθούν νέες κυβερνητικές στρατηγικές λαμβάνοντας σοβαρά υπόψη όλα τα πορίσματα της έρευνας (Hudson et al, 2005).

2.3.3 Τρίτη ενότητα του προγράμματος SSOFT

Επιστημονικά και ερευνητικά δεδομένα

Προκειμένου να αναπτυχθεί αντικειμενική αντιπροσώπευση των πραγματικών αναγκών των ανθρώπων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό, απαραίτητη είναι η συλλογή πληροφοριών και γνώσεων που αφορούν την πρόληψη, την κατάλληλη θεραπεία και αποκατάσταση. Στην ενότητα αυτή (Wagner et al, 2018c) διευκρινίζεται ο ορισμός ενός εγκεφαλικού επεισοδίου, οι τροποποιήσιμοι, μη τροποποιήσιμοι και εξωτερικοί παράγοντες που το προκαλούν, τα αποτελέσματα στη ζωή των ανθρώπων καθώς και οι κατάλληλες ιατρικές θεραπευτικές αντιμετώπισεις. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στο

γεγονός ότι είναι ασθένεια θεραπεύσιμη, αντιμετωπίσιμη και ότι μπορεί να προληφθεί μέσω προγραμματισμού στρατηγικών δράσεων από τις αντιπροσωπευτικές οργανώσεις (Meschia et al, 2014). Για παράδειγμα στο Ηνωμένο Βασίλειο προωθείται η εκστρατεία ενημέρωσης και επίγνωσης των συμπτωμάτων μέσω του F.A.S.T. (Face, Arms, Speech, Time, 2009) με στόχο την έγκαιρη αναζήτηση ιατρικής βοήθειας (Flynn et al, 2014). Σημαντική ακόμη είναι η συμβολή της διεπιστημονικής ομάδας (φυσιοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, ψυχολόγοι) στην οργάνωση προγραμμάτων αποκατάστασης μετά την απομάκρυνση του ασθενή από τις νοσοκομειακές μονάδες (Meschia et al, 2014).

Για τον σχεδιασμό και την εφαρμογή κατάλληλων θεραπευτικών προγραμμάτων απαραίτητη είναι η συλλογή εμπεριστατωμένων εφαρμογών και αποδεικτικών δεδομένων μέσω διαφόρων ειδών ερευνητικών μεθόδων (συστηματικές έρευνες, συγχρονικές, γενεαλογικές, ατομικών περιπτώσεων κτλ.) καθώς και μέσω πληροφοριών από ηλεκτρονικές υπηρεσίες των συστημάτων υγείας και φροντίδας. Η επεξεργασία των δεδομένων αυτών βοηθά στη προώθηση αλλαγών και τροποποιήσεων σε όλους τους τομείς της υγείας. Οι έρευνες είναι σημαντικό να ακολουθούν την βασική διαδικασία διατύπωσης ερευνητικών υποθέσεων, μεθοδολογίας, και εξαγωγής συμπερασμάτων. Οι εθελοντικές υποστηρικτικές οργανώσεις βοηθούν στην διεξαγωγή τέτοιων ερευνών με την προσωπική τους συμμετοχή ενθαρρύνοντας την ταυτόχρονη εμπλοκή ανθρώπων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο και μέλη των οικογενειών τους. Ο προσδιορισμός του προβλήματος, η διατύπωση ξεκάθαρα και μετρήσιμου στόχου, η εκπαίδευση επιζώντων από εγκεφαλικό ώστε να συμμετέχουν ενεργά στις ερευνητικές διαδικασίες, η εμπλοκή άλλων ειδικών επαγγελματιών, η συλλογή δεδομένων και αποδεικτικών στοιχείων, η διατύπωση περιορισμών και τέλος

ο σχεδιασμός στρατηγικών δράσεων είναι τα βήματα μιας επιτυχημένης ερευνητικής πορείας με στόχο την προώθηση αλλαγών σε όλους τους τομείς της υγείας (πρόληψη, θεραπεία, αποκατάσταση) (McKevitt et al, 2015).

2.3.4 Τέταρτη ενότητα του προγράμματος SSOFT

Τα δικαιώματα των ασθενών και η σημασία της προσωπικής τους εμπλοκής στις ερευνητικές διαδικασίες

Στην ενότητα αυτή (Wagner et al, 2018d) τονίζεται η σημασία της προσωπικής εμπλοκής των ασθενών που έχουν υποστεί εγκεφαλικό στο σχεδιασμό και στη λήψη αποφάσεων σχετικών με την κατάλληλη προτεινόμενη θεραπεία και αποκατάσταση. Δίνονται οδηγίες στους επαγγελματίες όλων των ειδικοτήτων και προτείνονται εργαλεία πώς να συνδυάσουν τις δικές τους ειδικές γνώσεις με τις εμπειρίες και ανάγκες των ασθενών. Η προσωπική εμπλοκή των ασθενών διασφαλίζει τα δικαιώματά τους καθώς επίσης συνεισφέρει στη διεξαγωγή πολύτιμων συμπερασμάτων σε ατομικό αλλά και συλλογικό επίπεδο. Οι υποστηρικτικές Οργανώσεις Εγκεφαλικών (SSO) αντιπροσωπεύουν τη συλλογική “φωνή” των πασχόντων, προωθούν την ανάγκη ενημέρωσης και διεκδικούν από κυβερνήσεις μεγαλύτερες χρηματοδοτήσεις ώστε να υπάρχει ευκολότερη πρόσβαση των ασθενών σε βελτιωμένα συστήματα θεραπείας και αποκατάστασης με την έμπρακτη συμμετοχή των ίδιων των ασθενών. Σε περιπτώσεις κλινικών δοκιμασιών φαρμάκων ή τεχνολογιών απαιτείται η επίσημη συγκατάθεση τους (Coulter et al, 2007).

Τα τελευταία χρόνια όλο και περισσότερα ιδρύματα του τομέα της υγείας ενδιαφέρονται για την ενεργή συμμετοχή των ασθενών όπως το European Medicines Agency (EMA, 2014) στις δοκιμασίες φαρμάκων. Επίσης, ο οργανισμός European

Health Observatory (1998) παρέχει οδηγίες πώς τα κράτη μπορούν να αναπτύξουν συγκεκριμένες δεξιότητες των ασθενών ώστε να ενδυναμώσουν την προσωπική τους εμπλοκή. Τέλος το European Patient' Academy (EUPATI, 2012) παρέχει οδηγίες πώς οι ίδιοι οι ασθενείς μπορούν να συμμετέχουν στην αξιολόγηση νέων τεχνολογικών προγραμμάτων υγείας.

2.3.5 Πέμπτη ενότητα του προγράμματος SSOFT

Οργάνωση εθνικών συστημάτων υγείας

Στην ενότητα αυτή (Wagner, et al, 2018e) διευκρινίζεται ο ρόλος των διεθνών Οργανισμών όπως του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO, 2016) στην οργάνωση των εθνικών συστημάτων υγείας και φροντίδας. Ο ευρωπαϊκός Οργανισμός European Commission έχει στελεχώσει μια ομάδα ειδικών στην αξιολόγηση των Συστημάτων Υγείας παρέχοντας τα κατάλληλα εργαλεία και οδηγίες (EC, 2012). Τα κρατικά Συστήματα Υγείας ενισχύονται οικονομικά από ασφαλιστικές εισφορές ή άλλες ειδικές φορολογίες ενώ σε κάποιες χώρες υπάρχουν και ιδιωτικές ασφαλιστικές υπηρεσίες. Διαθέτουν μέρος του κρατικού προϋπολογισμού στο σχεδιασμό δομών και υπηρεσιών καθώς και στον εξοπλισμό κατάλληλου προσωπικού, ιατρικών μηχανημάτων και φαρμάκων (Stevens et al, 2017a).

Προκειμένου κάποιος να ασκήσει επιρροή είτε στους κυβερνητικούς φορείς που αποφασίζουν ποιες υπηρεσίες θα δομηθούν, είτε στους παρόχους αυτών των υπηρεσιών (νοσοκομεία, κλινικές, μονάδες αποκατάστασης) απαραίτητη είναι η συλλογή αποδεικτικών στοιχείων. Απαιτείται σαφή πληροφόρηση πώς λειτουργεί το σύστημα υγείας και ποιος παίρνει τις αποφάσεις ώστε με αποδείξεις και δεδομένα να προταθούν προτάσεις αναθεώρησης στον τομέα των εγκεφαλικών επεισοδίων (OECD,

2017).

Γενικές οδηγίες διαχείρισης εγκεφαλικών επεισοδίων έχουν εκδοθεί από το Ευρωπαϊκό Οργανισμό Εγκεφαλικών(ESO) το 2008 (Steiner, 2014). Ταυτόχρονα και ο Παγκόσμιος Οργανισμός Εγκεφαλικών έχει εκδώσει αντίστοιχο εγχειρίδιο προτείνοντας ακόμη τρόπους πώς μπορεί κάποιος να συνθέσει και να δημιουργήσει ένα καινούργιο οδηγό διαχείρισης και ποια στοιχεία πρέπει να λάβει υπόψη (Lindsay et al, 2014).

2.3.6 Έκτη ενότητα του προγράμματος SSOFT

Αύξηση της ενημέρωσης και της ευαισθητοποίησης της προσωπικής εμπλοκής των ασθενών στις έρευνες

Στην ενότητα αυτή (Wagner et al, 2018f) παρουσιάζονται τρόποι με τους οποίους μια υποστηρικτική Οργάνωση Εγκεφαλικών (SSO) μπορεί να προωθήσει τις πραγματικές ανάγκες των πασχόντων με ενεργή συμμετοχή των ίδιων. Το πρώτο βήμα είναι να προσδιοριστεί με σαφήνεια ένα ζήτημα το οποίο χρειάζεται αναπροσαρμογή. Στην συνέχεια αναζητούνται οι φορείς που είναι υπεύθυνοι και συλλέγονται δεδομένα και αποδείξεις. Τέλος συγκεντρώνονται τα κατάλληλα μέλη που μπορούν να προωθήσουν τις αλλαγές, συμπεριλαμβανομένων των ίδιων των ασθενών ή μέλη των οικογενειών τους (Coulter et al, 2007).

Προκειμένου μια SSO να εμπνεύσει την συμμετοχή περισσότερων επιζώντων από εγκεφαλικό στις δραστηριότητες της πρέπει να λάβει υπόψη όλους τους κινητικούς και ψυχολογικούς παράγοντες που δυσχεραίνουν την εμπλοκή τους χρησιμοποιώντας στοιχεία και αποδείξεις. Η κατάρριψη μύθων και η αύξηση της ενημερότητας του κοινού είναι μερικές από τις εκδηλώσεις που μπορούν να εφαρμοστούν. Η

χρησιμοποίηση των κατάλληλων Μέσων Μαζικής Επικοινωνίας καθώς και των ηλεκτρονικών μέσων κοινωνικής δικτύωσης μπορεί να βοηθήσει ώστε οι δραστηριότητες μιας SSO να αποκτήσουν ευρύτερο κοινό (Mellon, 2015). Η δημιουργία ενός αξιομνημόνευτου μηνύματος όπως το F.A.S.T. μπορεί επίσης να διευκολύνει την μετάδοση των αρχών μιας SSO (Flynn, 2014).

2.4 Αναγκαιότητα εφαρμογής και προώθησης του προγράμματος SSOFT. Ο ρόλος του στα πλαίσια της υποστήριξης ατόμων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο και των οικογενειών τους

Η SAFE με το εκπαιδευτικό πρόγραμμα SSOFT αρχικά απευθύνεται σε ανθρώπους που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο και στις οικογένειες τους, ενθαρρύνοντας τους να ενωθούν δημιουργώντας τοπικές ομάδες αλληλοϋποστήριξης, επικοινωνώντας τις σκέψεις, τις εμπειρίες και τα συναισθήματα τους, ώστε να μην νοιώθουν μόνοι. Οι επιζώντες μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο, καθώς και οι οικογένειες τους χρειάζεται μετά την εκδήλωση της ασθένειας να προσαρμοστούν σε νέες συνθήκες ζωής. Οι σωματικές αδυναμίες, οι ψυχολογικές επιπτώσεις καθώς και οι πρόσθετες οικονομικές επιβαρύνσεις συνδέονται άρρηκτα με συναισθήματα απόγνωσης και κατάθλιψης (Ahlsio et al, 1984). Οι ομάδες αλληλοϋποστήριξης στηρίζονται στην αμοιβαία έκφραση κοινών εμπειριών και συνδέονται με συναισθήματα προσωπικής ενδυνάμωσης, μείωσης των καταθλιπτικών συμπτωμάτων και της μοναξιάς καθώς και αυξημένης αποδοχής και συνειδητοποίησης των νέων συνθηκών (Kessler et al, 2014). Στην 1η ενότητα του προγράμματος SSOFT (Wagner et al, 2018a) αναφέρονται παραδείγματα ομάδων υποστήριξης των οποίων ο αρχικός πυρήνας συντελέστηκε από ανθρώπους που είχαν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο και

από άτομα του οικογενειακού τους περιβάλλοντος (Neeman Association for stroke survivors, 1996, Alice, 1997, Stroke Foundation, 2009, Different Strokes, 1996).

Το πρόγραμμα SSOFT επίσης απευθύνεται σε όλους τους ειδικούς επαγγελματίες που σχετίζονται με ολόκληρη την διεπιστημονική ομάδα θεραπείας και αποκατάστασης των εγκεφαλικών επεισοδίων. Αυτοί μπορεί να είναι ειδικοί γιατροί και νοσηλευτικό προσωπικό, εργοθεραπευτές, ψυχολόγοι, λογοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές και κινησιοθεραπευτές. Μέσω του προγράμματος SSOFT ενθαρρύνεται η συμμετοχή όλων των παραπάνω ειδικοτήτων στις ομάδες υποστήριξης ατόμων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο προσφέροντας τις ειδικές τους γνώσεις, εφαρμόζοντας κατάλληλα προγράμματα αποκατάστασης και κυρίως συντονίζοντας όλες τις δραστηριότητες της ομάδας με απώτερο στόχο την βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους. Η εθελοντική συνεισφορά όλων των παραπάνω ειδικοτήτων στις υποστηρικτικές ομάδες συνδέεται με μειωμένη κοινωνική απομόνωση των ασθενών και με αυξημένη κοινωνική ενσωμάτωση (Kessler, 2014).

Επίσης το πρόγραμμα SSOFT είναι ένα χρήσιμο εργαλείο για τις ήδη υπάρχουσες υποστηρικτικές οργανώσεις οι οποίες ενδιαφέρονται να δραστηριοποιηθούν σε κινητοποιήσεις ενημέρωσης του γενικότερου πληθυσμού. Τα Αγγειακά Εγκεφαλικά Επεισόδια αποτελούν μία από τις βασικότερες αιτίες θανάτου και αναπηρίας σε όλο τον κόσμο. Η έλλειψη αναγνώρισης των συμπτωμάτων αποτελεί για τις υποανάπτυκτες ή τις αναπτυσσόμενες χώρες βασικό παράγοντα καθυστέρησης της αναζήτησης έγκαιρης ιατρικής βοήθειας. Σύμφωνα με την έρευνα των Dilip et al (2016) η καθυστέρηση άμεσης βοήθειας λειτουργεί ανασταλτικά στην εφαρμογή κατάλληλων και αποτελεσματικών θεραπευτικών προγραμμάτων. Τα ίδια τα

θεραπευτικά προγράμματα στις χώρες αυτές πρέπει να ενισχυθούν περισσότερο καθώς καταγράφονται μεγάλα ποσοστά ελλιπής ενημέρωσης του νοσηλευτικού προσωπικού και των ειδικών γιατρών σε ενδεδειγμένες θεραπευτικές επεμβάσεις όπως είναι η θρομβόλυση. Σύμφωνα επίσης με την έρευνα των Sundseth et al (2014) ανεπαρκής είναι και η ενημέρωση του πληθυσμού στις αναπτυγμένες χώρες, όπως στη Νορβηγία, σχετικά με τα συμπτώματα και τους παράγοντες κινδύνου ενός εγκεφαλικού επεισοδίου, ενώ μεγαλύτερα ποσοστά καταγράφονται σε άτομα ηλικίας άνω των 60 σε σχέση με το νεότερο σε ηλικία πληθυσμό. Στην ίδια έρευνα προτείνεται επίσης μεγαλύτερη εξοικείωση των ειδικών γιατρών και του νοσηλευτικού προσωπικού σε νέες τεχνολογίες και εξειδικευμένες προσεγγίσεις αντιμετώπισης των συμπτωμάτων. Συνεπώς, ένας από τους βασικούς στόχους του προγράμματος SSOFT είναι η δημιουργία υποστηρικτικών οργανώσεων για τα εγκεφαλικά η οποία θα δραστηριοποιηθεί σε κινητοποιήσεις ενημέρωσης του πληθυσμού σχετικά με τη σοβαρότητα της ασθένειας. Στην ενότητα 6 του προγράμματος αναλύονται διεξοδικά οι τρόποι με τους οποίους μπορεί κάποιος να αυξήσει την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του πληθυσμού χρησιμοποιώντας τα κατάλληλα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και μέσα μαζικής ενημέρωσης (Wagner et al, 2018f).

Για την βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ασθενών από εγκεφαλικό επεισόδιο απαραίτητες κρίνονται οι αλλαγές διαχείρισης αυτών από τα εθνικά συστήματα υγείας. Στην έρευνα των Arnao et al (2016) παρουσιάζονται οργανωτικά μοντέλα περίθαλψης ασθενών με αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο σύμφωνα με τις οδηγίες του ESO (European Stroke Organisation). Τα κράτη της Ευρώπης παρουσιάζουν πολλές διαφορές τόσο μεταξύ τους, όσο και με τις ευρωπαϊκές οδηγίες. Για να εφαρμοστούν αποτελεσματικότερες τακτικές απαραίτητο είναι όλα τα εθνικά

συστήματα υγείας να εναρμονιστούν με τις γενικότερες κατευθυντήριες γραμμές του Ευρωπαϊκού Οργανισμού. Η 5η ενότητα του προγράμματος SSOFT (Wagner et al, 2018e) αναφέρεται στις οδηγίες αυτές ενώ παράλληλα τονίζει πως οι υποστηρικτικές οργανώσεις μπορούν να γίνουν αποτελεσματικοί φορείς διάδοσης των πληροφοριών, βάση αποδεικτικών δεδομένων, στους κρατικούς υπευθύνους που παίρνουν αποφάσεις.

Γενικότερα η SAFE μέσω του προγράμματος SSOFT στοχεύει στην δημιουργία ισχυρών και δυναμικών υποστηρικτικών οργανώσεων, οι οποίες αντιπροσωπεύοντας τις πραγματικές ανάγκες των ασθενών που έχουν υποστεί εγκεφαλικό και των οικογενειών τους, θα προωθούν με αποτελεσματικό τρόπο αιτήματα αλλαγών στους αρμόδιους φορείς που παίρνουν αποφάσεις κοινωνικές ή πολιτικές. Οι αλλαγές όμως, για να επιτευχθούν πρέπει να στηρίζονται σε ερευνητικά δεδομένα όπως αναλυτικά παρουσιάζονται στην 3η ενότητα του προγράμματος SSOFT (Wagner et al, 2018c). Για παράδειγμα είναι αναγκαίο για τους ασθενείς να πραγματοποιηθούν περισσότερες έρευνες στον τομέα της εφαρμογής νέων τεχνολογικών μηχανημάτων και φαρμακευτικών προϊόντων για τη καλύτερη διάγνωση και αντιμετώπιση των συμπτωμάτων ενός εγκεφαλικού επεισοδίου. Ακόμη μπορούν να υλοποιηθούν μελέτες πάνω στις συνέπειες της μη επαρκούς χρηματοδότησης των εθνικών συστημάτων υγείας και να προωθηθούν τα αποδεικτικά δεδομένα στους κυβερνητικούς αρμόδιους, όπως αποτελεσματικά συνέβη στο Ηνωμένο Βασίλειο το 2005 (Hudson et al, 2005). Συνεπώς οι υποστηρικτικές οργανώσεις μπορούν να συμβάλλουν στην αναγνώριση των πραγματικών αναγκών των ασθενών και στη γνωστοποίηση αυτών ώστε να συντελεστούν οι απαραίτητες συνθήκες ικανοποίησης τους.

ΤΡΙΤΗ ΕΝΟΤΗΤΑ

ΠΡΟΤΕΙΝΟΜΕΝΕΣ ΔΡΑΣΕΙΣ ΥΙΟΘΕΤΗΣΗΣ ΤΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ SSOFT

ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

3.1 Εισαγωγή

Στην πρώτη ενότητα αναφερθήκαμε στον ρόλο του ειδικού παιδαγωγού στην εκπαίδευση των μαθητών που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο καθώς και στον ρόλο του μέσα στις εθελοντικές υποστηρικτικές ομάδες. Στην δεύτερη ενότητα παρουσιάσαμε τον τρόπο που μπορούν να δημιουργηθούν αυτές οι υποστηρικτικές ομάδες και να οργανωθούν με στόχο την βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Αναφερθήκαμε επίσης εκτενώς στο ρόλο του ηλεκτρονικού εκπαιδευτικού προγράμματος SSOFT σε σχέση με την ίδρυση, στελέχωση και διεύρυνση των ρόλων των υποστηρικτικών οργανώσεων για τα εγκεφαλικά σε επίπεδο τοπικό, εθνικό και διεθνή. Στη συνέχεια της παρούσας εργασίας παρουσιάζουμε τρόπους και δράσεις με τις οποίες το πρόγραμμα SSOFT μπορεί να υιοθετηθεί και να εφαρμοστεί στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση.

3.2 Εξειδικευμένες έρευνες πάνω στις επιπτώσεις ενός εγκεφαλικού επεισοδίου στον παιδιατρικό και νεότερο πληθυσμό.

Για την συγγραφή της παρούσας εργασίας χρησιμοποιήθηκαν μελέτες και έρευνες που αφορούν κυρίως τις επιπτώσεις ενός εγκεφαλικού επεισοδίου σε μεγαλύτερες ηλικίες. Όμως τα εγκεφαλικά επεισόδια που συντελούνται στον νεανικό και παιδιατρικό πληθυσμό είναι σημαντικό να διευκρινιστεί πως θα πρέπει να εξετάζονται ξεχωριστά από ανάλογα περιστατικά που συντελούνται σε άτομα

μεγαλύτερης ηλικίας. Η διάκριση αυτή σχετίζεται με το γεγονός ότι παρουσιάζουν διαφορετικό προφίλ ως προς τα συμπτώματα, τους παράγοντες κινδύνου αλλά και τα αίτια που συνδέονται με την εμφάνιση εγκεφαλικού επεισοδίου χωρίς ωστόσο, αυτό να σημαίνει ότι δεν μπορούν να εντοπιστούν κοινά αίτια (Putala, 2009; Μαλαμάτου, 2011). Προκειμένου να σχεδιαστούν εξειδικευμένα προγράμματα παρέμβασης στην εκπαίδευση των νεότερων σε ηλικία ατόμων και παιδιών, υπάρχει ανάγκη να υλοποιηθούν περισσότερες έρευνες πάνω στα συμπτώματα των εγκεφαλικών επεισοδίων στις ηλικίες αυτές. Αξίζει να αναφέρουμε πως το ποσοστό εμφάνισης της ασθένειας στα παιδιά και νεότερα άτομα είναι περίπου 10 περιπτώσεις στις 100.000, ποσοστό το οποίο παρουσιάζει αυξητική πορεία τα τελευταία χρόνια. Στην έρευνα του Smajlonić (2015) δίνεται έμφαση στην κοινωνική αναγκαιότητα να πραγματοποιηθούν περισσότερες έρευνες πάνω στον τομέα αυτό, οι οποίες είναι ελλιπείς. Οι οικονομικές επιπτώσεις στην κοινωνία είναι πολύ μεγαλύτερες σε σύγκριση με αυτές των μεγαλύτερων σε ηλικία ανθρώπων, δεδομένου ότι τα παιδιά και τα νεότερα άτομα μένουν, λόγω των προκληθεισών αναπηριών, εκτός εργασίας και κοινωνικών δραστηριοτήτων λίγο πριν την πιο παραγωγική τους ηλικία.

Οι παραπάνω έρευνες είναι απαραίτητο να πραγματοποιηθούν προκειμένου να σχεδιαστούν τόσο κατάλληλα προγράμματα θεραπευτικής αποκατάστασης όσο και ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα παρέμβασης στις σχολικές δομές της ειδικής αγωγής. Σύμφωνα όμως με το Υπουργείο Παιδείας (Ν.3699/2008), δικαίωμα στην εκπαίδευση έχουν όλα τα παιδιά προωθώντας την ιδέα “ένα σχολείο για όλους”. Η Ειδική Αγωγή δεσμεύεται με το Νόμο αυτό να διασφαλίζει σε όλους τους πολίτες με αναπηρία και διαπιστωμένες ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ίσες ευκαιρίες για πλήρη συμμετοχή και συνεισφορά στην κοινωνία με πλήρη κατοχύρωση των δικαιωμάτων

τους στη μόρφωση και στην κοινωνική και επαγγελματική ένταξη. Είναι λοιπόν επιτακτική η ανάγκη να προωθηθούν περισσότερες επιστημονικές έρευνες στα συμπτώματα και στο κλινικό προφίλ που παρουσιάζουν τα παιδιά που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο, προκειμένου να σχεδιαστούν Αναλυτικά Προγράμματα παρέμβασης που να εφαρμόζουν πλήρως στις εκπαιδευτικές ανάγκες και μαθησιακές τους δυσκολίες.

Σύμφωνα με όλα τα παραπάνω, για να προωθηθεί η διεξαγωγή περισσότερων ερευνητικών δεδομένων που να αφορούν τα εγκεφαλικά επεισόδια στα παιδιά και στις νεότερες ηλικίες, κρίνεται απαραίτητο να υπάρξει σύζευξη οργανωμένων ερευνητικών δράσεων από ειδικούς παιδαγωγούς και ειδικούς γιατρούς στη θεραπεία και αποκατάσταση των εγκεφαλικών επεισοδίων. Στην ουσία αναφερόμαστε στην σύζευξη δύο ανεξάρτητων φορέων που η πρώτη απευθύνεται στην εκπαιδευτική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων ενός εγκεφαλικού επεισοδίου και η δεύτερη στην θεραπευτική αντιμετώπιση αυτών και στην αποκατάσταση. Προτείνεται λοιπόν να οργανωθούν εκπαιδευτικά και επιμορφωτικά σεμινάρια απευθυνόμενα σε εκπροσώπους και των δύο κατευθύνσεων. Μέρος αυτών των επιμορφωτικών σεμιναρίων μπορεί να αποτελέσει η παρουσίαση του εκπαιδευτικού προγράμματος SSOFT, προκειμένου να δοθούν κίνητρα συλλογικών ερευνητικών δράσεων μέσα από καλά οργανωμένα σωματεία και των δύο κατευθύνσεων. Είναι απαραίτητη η ευαισθητοποίηση και των δύο παραπάνω φορέων προκειμένου να συλλεχθούν αποδεικτικά στοιχεία τα οποία θα χρησιμοποιηθούν στον σχεδιασμό και στην υλοποίηση εξειδικευμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων για παιδιά και νέους που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο. Τα πορίσματα των συλλογικών αυτών ερευνητικών στοιχείων μπορούν να προωθηθούν στο Υπουργείο Παιδείας ώστε να συμπεριλάβει στα Αναλυτικά Προγράμματα της

Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης αντίστοιχα προγράμματα απευθυνόμενα στις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες παιδιών που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο.

3.3 Εξειδικευμένα προγράμματα σπουδών εκπαιδευτικής αντιμετώπισης μαθητών που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο.

Για την συγγραφή της παρούσας εργασίας σχετικά με τον ρόλο του ειδικού παιδαγωγού στη εκπαιδευτική αντιμετώπιση μαθητών που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο στον τομέα της ειδικής αγωγής, στηριχτήκαμε σε έρευνες και μελέτες που αναφέρουν την συμβολή του σε σχέση με όλες τις αναπηρίες (νοητικές, κινητικές, αισθητηριακές) και τις ειδικές μαθησιακές δυσκολίες. Έρευνες που να συνδέουν τον ειδικό παιδαγωγό στην αντιμετώπιση των μαθησιακών δυσκολιών ενός παιδιού ή νεαρού μαθητή που έχει υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο είναι ελλιπής και πρέπει να προωθηθούν όπως αναφέραμε παραπάνω. Σύμφωνα με την ιστοσελίδα www.eduguide.gr υπάρχουν διαθέσιμα 14 αναγνωρισμένα προγράμματα μεταπτυχιακών σπουδών στον τομέα της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης. Ενδεικτικά αναφέρουμε το μεταπτυχιακό πρόγραμμα σπουδών “Δια βίου μάθηση και Ειδική Αγωγή” του τμήματος Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Μακεδονίας και το “Επιστήμες της Αγωγής: Ειδική αγωγή” του τμήματος Ειδικής Αγωγής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. Σε όλα τα παραπάνω προγράμματα παρέχεται ενημέρωση και εκπαίδευση σχετικά με όλες τις κατηγορίες παιδιών που εμπίπτουν στον τομέα της ειδικής και εκπαίδευσης όπως ορίζει ο νόμος του Υπουργείου Παιδείας (Ν.3699/2008). Σύμφωνα με τον νόμο αυτό, στους μαθητές με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες συγκαταλέγονται ιδίως όσοι παρουσιάζουν νοητική αναπηρία, αισθητηριακές αναπηρίες όρασης και ακοής, κινητικές αναπηρίες, χρόνια μη ιάσιμα

νοσήματα, διαταραχές ομιλίας-λόγου, ειδικές μαθησιακές δυσκολίες, διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές (φάσμα αυτισμού), ψυχικές διαταραχές και πολλαπλές αναπηρίες. Ένας μαθητής που έχει υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο μπορεί να συνδυάζει ελλείμματα και αναπηρίες που να εμπίπτουν σε μία ή και περισσότερες από τις παραπάνω κατηγορίες και τις οποίες αναφέραμε στην πρώτη ενότητα της εργασίας αυτής (Schindelmeiser, 2013; Teasell & Husein, 2018). Συνεπώς ο εκπαιδευτικός μπορεί να συνδυάσει γνώσεις από όλες τις προαναφερθείσες κατηγορίες παιδιών και να προσαρμόσει εκπαιδευτικές στρατηγικές και μεθόδους που να ανταποκρίνονται στο μαθησιακό προφίλ του παιδιού που έχει υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο και στις μαθησιακές του δυσκολίες ανάλογα με τα ελλείμματα του.

Σύμφωνα με όλα τα παραπάνω προτείνεται η σύσταση ενός Διατμηματικού Προγράμματος Ακαδημαϊκών Σπουδών για τα εγκεφαλικά επεισόδια, με τη σύζευξη τμημάτων της Ιατρικής και της Ειδικής Αγωγής για την ολιστικότερη αντιμετώπιση, θεραπευτική και εκπαιδευτική, των συμπτωμάτων του εγκεφαλικού επεισοδίου στα παιδιά και στις νεότερες ηλικίες. Προτείνουμε ακόμη τη δημιουργία νέου εκπαιδευτικού προγράμματος υποστήριξης ατόμων με νευρολογικές διαταραχές ως απόρροια του προγράμματος SSOFT, έτσι ώστε οι φοιτητές των τμημάτων αυτών, δηλαδή οι μελλοντικοί επιστήμονες, να αντιληφθούν τη σοβαρότητα διεξαγωγής περισσότερων ερευνών μέσα από οργανωμένες δράσεις σωματείων, με στόχο την προαγωγή ποιοτικών αποτελεσμάτων τόσο θεραπευτικών όσο και εκπαιδευτικών.

3.4 Ενίσχυση του εκπαιδευτικού μοντέλου αντιμετώπισης των αναπηριών μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο.

Οι περισσότερες έρευνες εστιάζουν στην θεραπευτική αντιμετώπιση ενός εγκεφαλικού επεισοδίου, στην έγκαιρη διάγνωση του και στους τρόπους πρόληψης της ασθένειας. Για παράδειγμα στην έρευνα των Pawers et al (2018) μέλη του American Heart Association συγκέντρωσαν όλα τα τελευταία ερευνητικά και αποδεικτικά δεδομένα στον χώρο της υγείας και παρουσίασαν όλες τις σύγχρονες τάσεις διαχείρισης των εγκεφαλικών επεισοδίων απευθυνόμενοι σε κλινικούς γιατρούς, νοσηλευτικό προσωπικό, σε όλους τους παρόχους υγείας των κλινικών μονάδων αποκατάστασης και στο διοικητικό νοσοκομειακό προσωπικό. Σε άλλη έρευνα (Bracco et al, 2013) προτείνεται η θρομβόλυση ως η πιο ενδεδειγμένη θεραπευτική αντιμετώπιση των εγκεφαλικών επεισοδίων. Στο τομέα της πρωτογενής και δευτερογενής πρόληψης ο συστηματικός έλεγχος της αρτηριακής πίεσης αποτελεί μείζονος σημασίας (Σπέγγος και συν, 2008). Σύμφωνα με τον Σταυριανόπουλο (2011), η φροντίδα του ΑΕΕ διασφαλίζεται με την ομαδική συνεργασία επιστημών (ιατρική, νοσηλευτική, φυσιοθεραπεία, εργοθεραπεία, λογοθεραπεία και κοινωνική εργασία) με την οποία καλύπτονται οι θεραπευτικές ανάγκες των ασθενών. Σύμφωνα με όλες τις παραπάνω έρευνες μπορούμε να συμπεράνουμε πως η διαχείριση των συμπτωμάτων ενός εγκεφαλικού επεισοδίου αντιμετωπίζεται ως καθαρά ιατρικό ζήτημα χωρίς εκπαιδευτικές διαστάσεις. Οι εκπαιδευτικές ανάγκες των ατόμων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο περιορίζονται από τις έρευνες στο επίπεδο της ενημέρωσης σε σχέση με την ασθένεια και τους τρόπους αντιμετώπισης της. Οι Johnson και Pearson (2000) αναφέρουν την έλλειψη ερευνών στις εκπαιδευτικές ανάγκες των ατόμων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο προτείνοντας τρόπους ανάπτυξης στρατηγικών

διαχείρισης των αδυναμιών από τους ίδιους τους ασθενείς ώστε να διευκολυνθεί η λειτουργική επανένταξή τους στην κοινωνία.

Συνεπώς, οι εκπαιδευτικές ανάγκες των ατόμων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο μένουν σε μεγάλο βαθμό ανεκπλήρωτες. Είναι σημαντικό λοιπόν να δημιουργηθούν προγράμματα εκπαιδευτικής αντιμετώπισης των δυσκολιών και αδυναμιών και τα οποία άπτονται της αρμοδιότητας του ειδικού παιδαγωγού. Προτείνουμε λοιπόν στην σύνθεση της διεπιστημονικής ομάδας διαχείρισης των εγκεφαλικών επεισοδίων την ενεργή συμμετοχή του ειδικού παιδαγωγού ο οποίος θα δώσει εκπαιδευτικές διαστάσεις στην αντιμετώπιση των δυσκολιών αυτών. Τα παιδιά και οι νεότεροι σε ηλικία μαθητές, όσο χρονικό διάστημα φιλοξενούνται σε κέντρα φροντίδας και αποκατάστασης, απέχουν από τις μαθησιακές τους δραστηριότητες. Στα κέντρα αυτά μπορεί να δημιουργηθεί ειδικό παιδαγωγικό τμήμα, ώστε να διασφαλίζεται η μαθησιακή τους πορεία και εκπαίδευση. Όμως ο ρόλος του ειδικού παιδαγωγού στην σύνθεση της διεπιστημονικής ομάδας δεν είναι απαραίτητο να περιορίζεται στην εκπαιδευτική διαχείριση των νεότερων σε ηλικία ασθενών. Οι ειδικοί παιδαγωγοί διαθέτουν την κατάλληλη κατάρτιση και μόρφωση ώστε να παίξουν συμβουλευτικό ρόλο στην εκπόνηση και υλοποίηση εκπαιδευτικών προγραμμάτων προσαρμοσμένων στις εκπαιδευτικές ανάγκες των ανθρώπων όλων των ηλικιών (Αγοραστού, 2017).

Στην δεύτερη ενότητα της εργασίας αυτής αναφερθήκαμε εκτενώς στο πρόγραμμα SSOFT το οποίο στοχεύει στην προαγωγή ερευνών μέσα από οργανωμένες δράσεις οι οποίες στηρίζονται στις πραγματικές ανάγκες των ατόμων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο. Σε αυτή την ενότητα επισημαίνουμε πως αυτές οι πραγματικές ανάγκες δεν είναι μόνο θεραπευτικές αλλά και εκπαιδευτικές εξίσου. Για

αυτό το λόγο προτείνουμε τον σχεδιασμό και την υλοποίηση ενός Πανελληνίου Συνεδρίου με θέμα τις θεραπευτικές και εκπαιδευτικές ανάγκες των ασθενών με ΑΕΕ μέρος του οποίου θα αποτελεί η παρουσίαση του προγράμματος SSOFT. Το συνέδριο αυτό προτείνουμε να απευθύνεται σε υπευθύνους εκπροσώπους νοσοκομείων και κέντρων φροντίδας και αποκατάστασης, σε εκπροσώπους ολόκληρης της διεπιστημονικής ομάδας όπως είναι οι φυσιοθεραπευτές και οι λογοθεραπευτές καθώς και σε εκπροσώπους της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης. Η παρουσίαση του προγράμματος SSOFT μπορεί να δώσει τα απαραίτητα κίνητρα και να ευαισθητοποιήσει όλους τους εκπροσώπους από όλους τους κλάδους των παραπάνω επιστημών ώστε να οργανωθούν συλλογικά σε υποστηρικτικές ομάδες με στόχο την προαγωγή των απαραίτητων συνθηκών ικανοποίησης των πραγματικών αναγκών των ασθενών τόσο σε θεραπευτικό επίπεδο όσο και σε εκπαιδευτικό με την συμβολή του ειδικού παιδαγωγού στην διεπιστημονική ομάδα.

3.5 Ο ρόλος των εθελοντικών μη κυβερνητικών υποστηρικτικών οργανώσεων της Ειδικής Αγωγής

Στην επίσημη ελληνική ιστοσελίδα www.noesis.gr παρατίθεται κατάλογος είκοσι τριών αναγνωρισμένων μη κυβερνητικών σωματείων της Ειδικής Αγωγής στην ευρύτερη περιοχή της Κεντρικής Μακεδονίας. Κάποιες από αυτές τις εθελοντικές οργανώσεις εστιάζουν σε νοητικές, κινητικές και αισθητηριακές αναπηρίες, κάποιες σε διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές όπως το φάσμα του αυτισμού, κάποιες στην ψυχολογική υποστήριξη παιδιών και νέων με αναπηρίες. Ενδεικτικά αναφέρουμε το “Κέντρο Σπαστικών Βορείου Ελλάδος” (1971) και το Κέντρο Αποκατάστασης,

Κοινωνικής Στήριξης και δημιουργικής Απασχόλησης Ατόμων με Αναπηρίες “Σωτήρ” (2005). Σύμφωνα με πληροφορίες της ιστοσελίδας αυτής, σε αυτά τα σωματεία της ειδικής αγωγής υπάρχουν οι κατάλληλες υλικοτεχνικές υποδομές και προσωπικό, το οποίο συνίσταται από ειδικό παιδαγωγό, κοινωνικό λειτουργό, φυσιοθεραπευτή, εργοθεραπευτή και λογοθεραπευτή ανάλογα με τη αναπηρία στην οποία εστιάζουν. Σε αυτές τις οργανώσεις μπορούν να απευθυνθούν γονείς παιδιών με αναπηρία ή ειδικές μαθησιακές δυσκολίες, καθώς και γονείς παιδιών που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο. Τα σωματεία αυτά εστιάζουν στην παροχή εκπαίδευσης, φροντίδας και αποκατάστασης και στην διευκόλυνση της κοινωνικής ενσωμάτωσης των παιδιών μέσα από οργανωμένες δραστηριότητες.

Στην εργασία αυτή προτείνουμε την δημιουργία ενός ενοποιημένου Σωματείου Ειδικής Αγωγής, επανδρωμένου με εξειδικευμένα αντιπροσωπευτικά μέλη από την κάθε μία οργάνωση. Συστήνουμε μία διεύρυνση του ρόλου τους, η οποία δεν θα περιορίζεται μόνο στην παροχή φροντίδας και αποκατάστασης των αναπηριών. Σκοπός του ενοποιημένου Σωματείου της Ειδικής Αγωγής προτείνουμε να είναι η διεξαγωγή συλλογικών ερευνών, οι οποίες θα στηρίζονται στις πραγματικές ανάγκες των παιδιών με αναπηρία όπως και των παιδιών που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο.

Το πρόγραμμα SSOFT μπορεί να συμβάλει στην δημιουργία αυτού του ενοποιημένου Σωματείου Ειδικής Αγωγής. Η παρουσίαση του εκπαιδευτικού προγράμματος SSOFT μπορεί να υλοποιηθεί στα πλαίσια ενός συνεδρίου με προσκεκλημένους μέλη από όλες τις εθελοντικές μη κυβερνητικές οργανώσεις της ειδικής αγωγής στην ευρύτερη περιοχή της Κεντρικής Μακεδονίας. Είναι απαραίτητο να δοθούν κίνητρα ώστε να ευαισθητοποιηθούν οι οργανώσεις αυτές να διευρύνουν τον ρόλο τους. Είναι σημαντικό να προχωρήσουν σε εξειδικευμένες έρευνες που στόχο

θα έχουν την πρόκληση ριζικών κοινωνικών αλλαγών, οι οποίες θα συμβάλλουν στην βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους. Ένας άλλος λόγος που επιβάλλει την σύμπραξη όλων των σωματείων της ειδικής αγωγής είναι οικονομικός. Η οικονομική κρίση στην Ελλάδα τα τελευταία χρόνια έχει μειώσει τους χρηματοδοτικούς οικονομικούς πόρους των εθελοντικών οργανώσεων (Μπουρίκος & Σωτηρόπουλος, 2014). με αποτέλεσμα να μην μπορούν να στηρίξουν οικονομικά εξειδικευμένα προγράμματα επιστημονικών ερευνών. Το οικονομικό ζήτημα μπορεί να αντιμετωπιστεί μόνο συλλογικά και συνεργατικά με την συμβολή όλων των μη κυβερνητικών οργανώσεων της ειδικής αγωγής. Το πρόγραμμα SSOFT μπορεί να συμβάλλει στην δημιουργία αυτού του ενοποιημένου σωματείου δίνοντας σαφείς οδηγίες οργάνωσης, αναζήτησης οικονομικής χρηματοδότησης καθώς και αποτελεσματικών τρόπων διεξαγωγής ερευνών.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η Ειδική Αγωγή αποτελεί ένα τμήμα ενός πολύπλοκου συστήματος παροχής υπηρεσιών, το οποίο έχει σχεδιαστεί σε μία κατεύθυνση να υποστηρίξει και να βοηθήσει το παιδί με αναπηρία να αναπτύξει τις γνώσεις και τις δεξιότητές του στο μέγιστο δυνατό βαθμό, ώστε κατά τη μετάβασή του στην ενήλικη ζωή να καταστεί ανεξάρτητο και παραγωγικό μέλος της κοινωνίας. Ο ειδικός παιδαγωγός καλείται να εφαρμόσει διαφοροποιημένες στρατηγικές μεθόδους που αντιστοιχούν στις ιδιαίτερες ικανότητες των παιδιών με μαθησιακές δυσκολίες, με νοητικές, κινητικές και αισθητηριακές αναπηρίες όπως και στις περιπτώσεις των μαθητών που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο.

Ο ιδιαίτερος ρόλος του ειδικού παιδαγωγού διαφαίνεται και μέσα από την συνεισφορά του στις εθελοντικές υποστηρικτικές οργανώσεις. Στα πλαίσια μιας διεπιστημονικής ομάδας ο ειδικός παιδαγωγός συμβάλλει στην διαμόρφωση κοινών στόχων που αφορούν την εκπαιδευτική ενδυνάμωση του παιδιού, την κοινωνική του ενσωμάτωση και την ψυχολογική του υποστήριξη. Ταυτόχρονα σημαντικός είναι και ο ρόλος του στη συμβουλευτική καθοδήγηση των γονέων παρέχοντας πληροφορίες σχετικά με τις δυσκολίες και τα ελλείμματα του παιδιού, γεγονός που επιτρέπει στους γονείς να κατανοήσουν τις ανάγκες του για να μπορέσουν να συμβάλουν στην καλύτερη υποστήριξη του.

Το πρόγραμμα SSOFT προάγει την εθελοντική προσφορά παροχής υπηρεσιών δίνοντας οδηγίες δημιουργίας και δόμησης υποστηρικτών οργανώσεων για άτομα που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο και για τις οικογένειες τους. Με κεντρικό γνώμονα τον ίδιο τον ασθενή και τα δικαιώματά του, προωθεί έρευνες που βασίζονται στις πραγματικές ανάγκες των ασθενών, επιδιώκοντας την πρόκληση κοινωνικών και

πολιτικών αλλαγών που στόχο έχουν την βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους.

Οι πραγματικές ανάγκες των ατόμων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο είναι τόσο θεραπευτικές όσο και εκπαιδευτικές. Η βελτίωση των εθνικών συστημάτων υγείας ώστε να εναρμονίζονται με τις γενικότερες οδηγίες του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Εγκεφαλικών, η προαγωγή ερευνών νέων τεχνολογικών ιατρικών μηχανημάτων και φαρμακευτικών προϊόντων, η μεγαλύτερη εξειδίκευση του νοσηλευτικού προσωπικού πάνω σε θέματα φροντίδας και ενημέρωσης είναι μερικές από τις αλλαγές τις οποίες το πρόγραμμα SSOFT προσπαθεί να προωθήσει μέσα από την οργάνωση εθελοντικών υποστηρικτικών ομάδων.

Το πρόγραμμα SSOFT μπορεί να υιοθετηθεί και να εφαρμοστεί στην Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση με στόχο να καλύψει και τις εκπαιδευτικές ανάγκες των ατόμων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο. Στα πλαίσια επιμορφωτικών σεμιναρίων απευθυνόμενων σε εκπροσώπους εκπαιδευτικούς της ειδικής αγωγής και σε επαγγελματίες από τον χώρο της υγείας, η παρουσίαση του προγράμματος SSOFT μπορεί να οδηγήσει στην διεξαγωγή περισσότερων ερευνών που αφορούν τα συμπτώματα της ασθένειας στις νεότερες ηλικίες ώστε να οργανωθούν αποτελεσματικότερα προγράμματα αντιμετώπισης τόσο θεραπευτικά όσο και εκπαιδευτικά.

Το πρόγραμμα SSOFT προτείνουμε να χρησιμοποιηθεί ως εργαλείο δημιουργίας παράλληλου προγράμματος υποστήριξης ατόμων με νευρολογικές διαταραχές, το οποίο μπορεί να εφαρμοστεί στην Ειδική Αγωγή ως μέρος της ακαδημαϊκής εκπαίδευσης των ειδικών παιδαγωγών. Ο συνδυασμός ιατρικών και παιδαγωγικών αντιλήψεων μπορεί να προωθήσει αποτελεσματικότερες και ολιστικότερες τακτικές διαχείρισης των εκπαιδευτικών αναγκών των ατόμων που

έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο.

Η παρουσίαση του προγράμματος SSOFT στα πλαίσια ενός πανελλήνιου συνεδρίου, με εκπροσώπους μέλη τα οποία απαρτίζουν την διεπιστημονική ομάδα διαχείρισης εγκεφαλικών επεισοδίων στα κέντρα φροντίδας και περίθαλψης, μπορεί να συμβάλλει στην ανάδειξη των εκπαιδευτικών αναγκών των ασθενών και την αναγκαία συμβολή του ειδικού παιδαγωγού στην ικανοποίηση αυτών.

Τέλος η παρουσίαση του προγράμματος SSOFT στα πλαίσια συνεδρίου με εκπροσώπους εθελοντικών υποστηρικτικών σωματείων της ειδικής αγωγής μπορεί να συμβάλλει στην διεύρυνση των ρόλων τους με την δημιουργία ενός ενοποιημένου σωματείου που θα προάγει περισσότερες εξειδικευμένες έρευνες πάνω στις πραγματικές ανάγκες των ατόμων με αναπηρία και μαθησιακές δυσκολίες.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

- Αγοραστού, Ε. (2017). Ο ρόλος του ειδικού παιδαγωγού, *Ελευθερία, web edition*.
 Ανακτήθηκε από: <http://www.eleftheria.gr/m/απόψεις/item/170268.html>
- Ahlsio, B., Britton, M., Murray, V., Theorell, T. (1984). Disablement and Quality of Life After Stroke, *Stroke Journal of the American Heart Association*, 15, (5), pp 886 – 890 DOI:10.1161/01.STR.15.5.886
- Ανδρεά, Σ. & Γκοβίνα, Ου. (2007). Η οικογένεια χορηγός στη φροντίδα του αρρώστου με εγκεφαλικό επεισόδιο. *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 6(3), 1-13.
 Ανακτήθηκε από:
http://www.vimaasklipiou.gr/volumes/2007/VOLUME%2003_07/VA_REV_2_0_6_03_07.pdf
- Arnao, V., Popovic, N., Caso, V. (2016) “How is Stroke Care organized in Europe?”, *Quarterly Medical Review*, 45 (12), pp 399 – 408 DOI: 10.1016/j.lpm.2016.10.004
- Βλάχος, Φ. (2015). Η συνεισφορά των νευροεπιστημών στο πεδίο της ειδικής αγωγής, 5ο Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών. Doi: 10.12681/edusc.424
- Βλάχου, Α. (2017). Συνεργατικές πρακτικές εκπαιδευτικών γενικής και ειδικής αγωγής. Στο Γελαστοπούλου, Μ. & Μουταβέλης, Α. (επιμ.), *Εκπαιδευτικό υλικό για την παράλληλη στήριξη και την ένταξη μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο σχολείο*. Αθήνα: Ινστιτούτο Εκπαιδευτικής Πολιτικής
- Borgsteede SD, Deliëns L, van der Wal G, Francke AL, Stalman WA. & van Eijk JT. (2007). Interdisciplinary cooperation of GPs in palliative care at home: a nationwide survey in The Netherlands. *Scandinavian journal of primary health*

care, 25(4), 226-31.

- Bracco, S., Marotta, G., Guideri, F., Acampa, M., Bellini, M., Martini, G., Tassi, R., Gennari, P. (2013) Endovascular treatment of early recurrent ischemic stroke following intravenous thrombolysis, *American Journal of Emergency Medicine*, 31, pp 639e5 – 639e7 DOI: 10.1016/j.ajem.2012.10.0.32
- Brewer, V. (2017). Empowering stroke advocates through an e-learning tool, SAFE ανακτήθηκε από το <https://www.safestroke.eu/2017/11/03>
- Γελαστοπούλου, Μ. (2017). Ο θεσμός της παράλληλης στήριξης στο πλαίσιο της ενταξιακής εκπαίδευσης. Στο Γελαστοπούλου, Μ. & Μουταβέλης, Α. (επιμ.), *Εκπαιδευτικό υλικό για την παράλληλη στήριξη και την ένταξη μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο σχολείο*. Αθήνα: Ινστιτούτο Εκπαιδευτικής Πολιτικής
- Carod-Artal, F.J. & Egibo, J.A. (2009). Quality of Life after Stroke: The Importance of a Good Recovery. *Cerebrovascular Diseases*, 27(1), 204-214.
- Coulter, A., Elpins, J. (2007). Effectiveness of strategies for informing, educating and involving patients, *British Medical Journal*, London, 335(7609), pp 24 – 27 DOI: 10.1135/bmj.39246.581169.80
- EMA. (2014). Revised framework for interaction between the European Medicines Agency and patients and consumers and their organisations, London. Ανακτήθηκε από: https://www.ema.europa.eu/en/documents/other/revised-framework-interaction-between-european-medicines-agency-patients-consumers-their_en-1.pdf
- European Patient's Academy. (2012). Guidance for patient involvement in industry- led medicines R&D, Brussels, Belgium ανακτήθηκε από:

<https://www.eupati.eu/guidance-patient-involvement/>

Δοκουτσίδου, Ε. & Αντωνίου, Κ. (2009). Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο ισχαιμικής αιτιολογίας. *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 8(2), 97-106.

Dilip, M., Vigay, S. (2016) “Awareness about stroke symptoms and treatment options among stroke patients admitted to tertiary stroke centers” *Indian Journal of Neurosciences* , 2 (4) pp 77 – 80, DOI:1823/2455-8451.2016.0001

European Commission (2012). *Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and social Committee and the Committee of the regions. A reinforced European Research Area Partnership for excellence and Growth*, Brussels . Ανακτήθηκε από:

https://ec.europa.eu/research/science-society/document_library/pdf_06/era-communication-partnership-excellence-growth_en.pdf

Flynn, D., Ford, G., Price, C., Thomson, K., Schooling, M. (2014). A time series evaluation of F.A.S.T. National Stroke Awareness Campaign in England, *PloS One, Open Access Journal*, 9(8), e104289 PMID: 25119714

Johnon, J., Pearson, V. (2000). The effects of a structured education course on stroke survivors, *Nursing*, 25(2), pp 59 – 65 DOI:10.1002/j2048-7940.2000tb01869.x

Heward, W.E. (2011). *Παιδιά με ειδικές ανάγκες. Μια εισαγωγή στην Ειδική Εκπαίδευση*. Αθήνα: Τόπος

Hudson, J., Ross, C., Taylor, K. (2005). *Joining forces to deliver improved Stroke care*, National Audit Office, London UK,

https://www.nao.org.uk/wp-content/uploads/2005/11/0607_stroke.pdf

Ημέλλου, Ο. (2017). Ένταξη και ισότιμη εκπαίδευση μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο Γενικό σχολείο. Βασικές αρχές και

προσέγγισης της αναπηρίας Στο Γελαστοπούλου, Μ. & Μουταβέλης, Α.
(επιμ.), *Εκπαιδευτικό υλικό για την παράλληλη στήριξη και την ένταξη μαθητών με
αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο σχολείο*. Αθήνα: Ινστιτούτο
Εκπαιδευτικής Πολιτικής

Κασάπας, Γ. (2011). *Η σημασία και ο ρόλος του εθελοντισμού*. Ανακτήθηκε από
<https://www.vimaonline.gr/20/article/4193/h-shmasia-kai-o-rolos-toy-ethelontismoy>

Kessler, D., Egan, M., Kubina, L. (2014). Peer support for stroke survivors: a case
study, *MMC Health services research*, 14(256) DOI: 10.1186/1472-6963-14-
256

Kringos, D., Boerma, W., Hutchinson, A. (2015). Building Primary Care in a Changing
Europe. *European Observatory on Health Systems and Policies*, Brussels.
[http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0018/271170/BuildingPrimary
areChangingEurope.pdf?ua=1](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0018/271170/BuildingPrimaryareChangingEurope.pdf?ua=1)

Lahiff-Jenkins, C. (2017). H.A.S. SSO-Hellenic Alliance/Action for Stroke: the first
SSO in Greece Hariklia Proios and Konstantinos Vadikolias , World Stroke
Organisation
[http://worldstrokeorganization.blogspot.com/2017/03/has-sso-hellenic-
allianceaction-for.html](http://worldstrokeorganization.blogspot.com/2017/03/has-sso-hellenic-allianceaction-for.html)

Lindsay, M., Norrving, B., Furie, K., Donnan, G., Langhorne, P., Davis S. (2014).
Global stroke guidelines and action plan: a road map for quality stroke care,
World Stroke Organisation , 9 (SA 100) pp 4 – 13 doi: 10.1111/ijvs.12371

Λιονής, Χ., Βιβιλάκη, Β., Αδαμακίδου, Θ & Σακελλάρη, Ε. (2015). Η ομάδα υγείας
της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας: Ορισμός και έννοιες. Στο Καλοκαιρινού,

A., Αδαμακίδου, Θ., Βελονάκη, Β., Βιβιλάκη, Β., Καπρέλη, Ε., Κριεμπάρδης, Α., Λάγιου, Α., Λιονής, Χ., Μαρκάκη, Α., Μποδοσάκης, Π., Παπαδακάκη, Μ., Σακελλάρη, Ε.(επιμ.) . *Εφαρμογές καλών πρακτικών ομάδας πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας*. Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών.

Μαλαμάτου, Κ. (2011). *Ισχαιμικό αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο και πρόληψη*.

Ανακτήθηκε από:

http://journal-ene.gr/wpcontent/uploads/2011/02/isxemiko_aggeiako_egkefaliko.pdf

Malena, C. (1995). *Working with NGOs: a practical guide to operational collaboration between the World Bank and nongovernmental organizations (English)*.

Washington, DC: World Bank.

<http://documents.worldbank.org/curated/en/814581468739240860/Working-with-NGOs-a-practical-guide-to-operational-collaboration-between-the-World-Bank-and-nongovernmental-organizations>

Meschia, J., Bushnell, C., Boden-Albala, B., Braun, L., Bravata, D., Chaturvedi, S., Greager, M., Eckel, R., Elkind, M., Fornage, M., Goldstein, L., Greenberg, S., Horvath, S., Iadecola, C., Jauch, E., Moore, W., Wilson, J. (2014) Guidelines for the Primary Prevention of stroke, *American Heart Association Journal*, 45(12) pp 375 – 382 DOI:10.1161/STR0000000000000046

McKevitt, C., Fudge, N., Crichton, S., Bejot, Y., Daubail, B., Carlo, A., Fearon, P., Rabas, P., Shedenkar, A., Newboud, S., Wolfe, C. (2015). Patient engagement with research: European population register study, *Health Expectations Journal*, 18(6), pp 3248 – 3261 DOI: 10.1111/hex.12315

Mellon, L., Hickey A., Doyle, F., Williams D. (2015). Can a media campaign change health service use in a population with stroke symptoms? Examination of the first

Irish stroke awareness campaign, *Emergency Medicine Journal*, 31(7), pp 536 – 540

DOI: 10.1136/emered-2012-202280.

Μουταβέλης, Α. (2017). Εφαρμογή των αρχών της διαφοροποιημένης Παιδαγωγικής προσέγγισης στη σχολική τάξη Στο Γελαστοπούλου, Μ. & Μουταβέλης, Α. (επιμ.), *Εκπαιδευτικό υλικό για την παράλληλη στήριξη και την ένταξη μαθητών με αναπηρία ή/και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο σχολείο*. Αθήνα: Ινστιτούτο Εκπαιδευτικής Πολιτικής

Μπουρίκος, Δ., Σωτηρόπουλος, Δ. (2014). Οικονομική κρίση, Κοινωνική Πρόνοια και Κοινωνία των Πολιτών, *Παρατηρητήριο για την Κρίση, Ελληνικό Ίδρυμα Ευρωπαϊκής και Εξωτερικής Πολιτικής*, Αθήνα

N.3699/2008 (ΦΕΚ 199/Α΄/2-10-2008). *Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (ΕΕΑ)*. Ανακτήθηκε από

http://edugate.minedu.gov.gr/amea/Vivlio_Pi/downloads/Vivlio_Ekp/kefalaia/10N3699.pdf

Νάνου, Α. (2013). Η διαφοροποίηση της διδασκαλίας στην υπηρεσία της συμπεριληπτικής εκπαίδευσης. Στο Νάνου, Α., Πατσίδου-Ηλιάδου, Μ., Γκαράνης, Α. & Χαριτοπούλου, Αι. (επιμ.), *Από την ειδική αγωγή στη συμπεριληπτική εκπαίδευση. Από το σχολείο σε μια κοινωνία για όλους*. Αθήνα: Γράφημα

Nancarrow, S., A, Booth, A., Ariss, S., Smith, T., Enderby, P. & Roots, A. (2013). Ten principles of good interdisciplinary team work. *Human resources for health*. 11, 19.

Οικονόμου, Μ. & Κονιδάρη, Αι. (2014). Ο Εθελοντισμός εν μέσω οικονομικής κρίσης.

Αναξιοποίητη πηγή προσφοράς στην Εκπαίδευση και την Ειδική Αγωγή.

Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης, 224-241.

OECD. (2017). Health at a glance, *OECD library 2009-2017*,
doi.org/10.1787/19991313

Παντελιάδου, Σ. (2013). Διαφοροποιημένη διδασκαλία και ειδική αγωγή: μία πρόκληση για την προετοιμασία των εκπαιδευτικών. Στο Παντελιάδου, Σ. & Φιλλιπάτου, Δ. (επιμ.), *Διαφοροποιημένη διδασκαλία. Θεωρητικές προσεγγίσεις και εκπαιδευτικές πρακτικές*. Αθήνα: Πεδίο

Παπαματθαίου, Μ (2012). Οι Έλληνες δεν έχουν στο DNA τους τον εθελοντισμό.

Ανακτήθηκε από:

<https://www.tovima.gr/2012/06/14/society/oi-ellines-den-exoyn-sto-dna-toys-ton-ethelontismo/>

Πατσίδου - Ηλιάδου, Μ. (2013). Η συνεργασία εκπαιδευτικών γενικής και ειδικής αγωγής “κλειδί” για την επιτυχία της συνεκπαίδευσης παιδιών με και χωρίς ιδιαίτερες εκπαιδευτικές ανάγκες. Στο Νάνου, Α., Πατσίδου, Η., Γκαράνης, Α. & Χαριοπολίτου, Α. (επιμ), *Από την ειδική αγωγή στη συμπεριληπτική εκπαίδευση. Από το σχολείο σε μία κοινωνία για όλους*. Αθήνα: Γράφημα

Penner, L. (2004). Volunteerism and Social Problems: Making things Better or Worse? *Journal of Social Issues*, 60(3), 645-666

Πολυχρονοπούλου, Σ. (2012). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες*. Αθήνα: Αυτοέκδοση

Powers, W., Ackerson, T., Bambakidis, N., Becker, K., Biller, J., Brown, M., Dermaerschalk, B., Hoh, B., Jauch, E., Kidwell, C., Leslie-Mazwi, T., Ovbiagele, B., Scott, P., Sheth, K., Southerland, A., Summers, D., Tirschwell, D. (2018)

Guidelines for early management of patient with acute ischemic stroke, *American Heart Association*, 49(3), pp 46 – 99 DOI: 10.1161/STR0000000000000158

Putala, J., Metso, A., J., Metso, T.,M., Konkola, N., Kraemer, Y., Haapaniemi, E., Kaste, M. & Tatlisumak, T. (2009). Analysis of 1008 consecutive patients aged 15 to 49 with first-ever ischemic stroke: the Helsinki Young Stroke Registry. *Stroke*, 40, 1195–1203.

Ανακτήθηκε από:

<https://www.ahajournals.org/doi/pdf/10.1161/STROKEAHA.108.529883>

Russel, W., R., Dewar, A.,J. (1992). *Εξηγώντας τον εγκέφαλο*, (σσ 13 – 29), Τροχαλία: Αθήνα

SAFE. (2018a). About SAFE

ανακτήθηκε από: <https://www.safestroke.eu/about-safe/>

SAFE. (2018b) About SSOFT

ανακτήθηκε από: <https://www.safestroke.eu/faq-about-ssoft>

Schindelmeiser, J. (2013). *Νευρολογία για λογοθεραπευτές*. Εκδόσεις Ρόδων

Smajlović, D. (2015). Strokes in young adults: epidemiology and prevention. *Vasc Health Risk Management*, 11, 157–164. DOI:10.2147/VHRM.S53203

Σπέγγος, Κ., Τσιβγούλης, Γ., Ζακόπουλος, Ν. (2008). Η ρύθμιση της αρτηριακής πίεσης σε ασθενείς με οξύ αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, *Αρχεία ελληνικής Ιατρικής*, 25(1), σ.σ. 33 – 40 ISSN 11-05-3992

Σούλης, Σ. (2013). Ένα σχολείο για όλους: άσκηση πολιτικής για την αναπηρία. Στο Νάνου, Α., Πατσίδου-Ηλιάδου, Μ., Γκαράνης, Α. & Χαριτοπούλου, Α. (επιμ.). *Από την ειδική αγωγή στη συμπεριληπτική εκπαίδευση. Από το σχολείο σε μια*

κοινωνία για όλους. Θεσσαλονίκη: Γράφημα

Spierrings, A. (2018). SSOFT Champion and user tester, *SAFE*

ανακτήθηκε από <https://www.safestroke.eu/2018/11/14>

Στασινός, Δ. (2013). *Η Ειδική Εκπαίδευση 2020. Για μια Συμπεριληπτική ή Ολική*

Εκπαίδευση στο Νέο-ψηφιακό σχολείο με ψηφιακούς πρωταθλητές. Αθήνα:

Εκδόσεις Παπαζήση.

Σταυριανόπουλος, Θ. (2011). Οι βασικές μεταβλητές για την ανάπτυξη ενός μοντέλου

φροντίδας για το Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο, *Διεπιστημονική Φροντίδα*

Υγείας, 3(4), σσ 133 – 139

Steiner T., Salman, R., Ntaios, G. (2014). The European Stroke Organisation

Guidelines, 9(7), pp 838 – 839 DOI: 10.1111/ijjs.12369

Stevens, E., Emmett, E., Wang, Y., McKevitt, C., Wolfe, C. (2017a). The Burden of

stroke in Europe, the challenge for policy makers, King's College London for the

Stroke Alliance For Europe, Belgium ανακτήθηκε από:

[http://www.strokeeurope.eu/downloads/The_Burden_of_Stroke_in_Europe_-_](http://www.strokeeurope.eu/downloads/The_Burden_of_Stroke_in_Europe_-_Challenges_for_policy_makers.pdf)

[Challenges_for_policy_makers.pdf](http://www.strokeeurope.eu/downloads/The_Burden_of_Stroke_in_Europe_-_Challenges_for_policy_makers.pdf)

Stevens, E., Emmett, E., Wang, Y., McKevitt, C., Wolfe, C. (2017b). The Burden of

stroke in Europe, full report, King's College London for the Stroke Alliance

For Europe, Belgium

Ανακτήθηκε από:

[http://www.strokeeurope.eu/downloads/The_Burden_of_Stroke_in_Europe_Repo](http://www.strokeeurope.eu/downloads/The_Burden_of_Stroke_in_Europe_Report_-_Appendix.pdf)

[rt_-_Appendix.pdf](http://www.strokeeurope.eu/downloads/The_Burden_of_Stroke_in_Europe_Report_-_Appendix.pdf)

Στρογγυλός, Β. (2007). Σε ένα σχολείο ίσο για παιδιά άνισα: ένταξη και

διεπιστημονική συνεργασία. *Πρακτικά του Ελληνικού Ινστιτούτου*

Εφαρμοσμένης Παιδαγωγικής και Εκπαίδευσης (ΕΛΛ.Ι.Ε.Π.ΕΚ.), 4ο Πανελλήνιο Συνέδριο με θέμα: «Σχολείο Ίσο για Παιδιά Άνισα». (σ.324-330), Αθήνα

Sundseth, A., Faiz, K., Ronning, O., Thommessen, B. (2014) Factors related to knowledge of stroke symptoms and risk factors in a Norwegian stroke population, *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 23(7) pp 1849 – 1855 DOI: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2014.02.06

Teasell, T. & Hussein, N. (2018). *Clinical Consequences of Stroke*.

Ανακτήθηκε από:

<http://www.ebrsr.com/sites/default/files/v18-SREBR-CH2-NET.pdf>

Τσαπαρλή, Α., Κόνσολας, Ε. & Τσιμπιδάκη, Α. (2002). Ένα μοντέλο συνεργασίας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης για τα άτομα με ειδικές ανάγκες και τις οικογένειές τους. Η περίπτωση του Ιδρύματος La Rete στο Trento της Ιταλίας. *Θέματα Ειδικής Αγωγής*, 18, 81-91

Τσιμπιδάκη, Α. (2013). *Παιδί με ειδικές ανάγκες. Οικογένεια και σχολείο. Μία σχέση σε αλληλεπίδραση*. Αθήνα: Παπαζήση

Τσιμπιδάκη, Α. & Κλαδάκη, Μ. (2015). «Η Οικογένεια μου και Εγώ»: Ένα θέατρο-παιδαγωγικό πρόγραμμα σε παιδιά με νοητική υστέρηση. *Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης*, 1458-1467.

Τσιγλάκης, Π & Κουρκούτας, Η. (2008). Προγράμματα πρώιμης παρέμβασης στην οικογένεια και στα παιδιά με ιδιαίτερες δυσκολίες/ δυσλειτουργίες: επισκόπηση μελετών και ζητήματα επιτυχημένων εφαρμογών. Στο Κουρκούτας Η. & Caldin, R. (επιμ.) *Οικογένειες παιδιών με ιδιαίτερες δυσκολίες και σχολική ένταξη*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Wagner, M., Levy, S., Rosenzweig, P., Ranchod, A., Arsovska, A.(2018a). SSOFT Peer

Reviewers module 1 Ανακτήθηκε από:

[https://www.ssoft.info/modules/module-1-
stroke-support-organisations](https://www.ssoft.info/modules/module-1-stroke-support-organisations)

Wagner, M., Levy, S., Rosenzweig, P., Ranchod, A., Arsovska, A.(2018b). SSOFT

Peer Reviewers module 2 ανακτήθηκε από:

[https://www.ssoft.info/modules/module-2-
making-change-happen](https://www.ssoft.info/modules/module-2-making-change-happen)

Wagner, M., Proios, H., Arsovska, A., Smiceska, M., Lund, G., Artemis D.,

Nikolaidis, K., Stamatiou, E. (2018c). SSOFT Peer Reviewers module 3

ανακτήθηκε από: [https://www.ssoft.info/modules/module-3-use-of-
evidence](https://www.ssoft.info/modules/module-3-use-of-evidence)

Wagner, M., Proios, H., Arsovska, A., Smiceska, M., Lund, G., Artemis D.,

Nikolaidis, K., Stamatiou, E. (2018d). SSOFT Peer Reviewers module 4

ανακτήθηκε από [https://www.ssoft.info/modules/module-4-role-of-patient-
voice](https://www.ssoft.info/modules/module-4-role-of-patient-voice)

Wagner, M., Proios, H., McGowan, S., Churchill, N. (2018e). SSOFT Peer

Reviewers module 5 ανακτήθηκε από:

[https://www.ssoft.info/modules/module-5-health-
system-advocacy](https://www.ssoft.info/modules/module-5-health-system-advocacy)

Wagner, M., Wiseman, A., Macey, G., Willets, A., Proios, H., Arsovska, A.(2018f)

SSOFT Peer Reviewers module 6 ανακτήθηκε από:

<https://www.ssoft.info/modules/module-6-public-advocacy>

World Stroke Organisation Toolkit. (2006). *Starting and Growing SSOs*, section 6-7, pp

12 – 38, Stroke Association, London ανακτήθηκε από:

<http://www.world-stroke.org/for-patients/toolkit>

Μη κερδοσκοπικά σωματεία ειδικής αγωγής , κεντρική Μακεδονία

ανακτήθηκε από:

<https://www.noesi.gr/mko/perifereia-kentrikis-makedonias>

Μεταπτυχιακά προγράμματα Ειδικής Αγωγής ανακτήθηκε από:

<https://www.eduguide.gr/grad/table?programfield=%CE%A0%CE%B1%CE%B9%CE%B4%CE%B1%CE%B3%CF%89%CE%B3%CE%B9%CE%BA%CE%AD%CF%82%20%CE%95%CF%80%CE%B9%CF%83%CF%84%CE%AE%CE%BC%%B5%CF%82>