

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ
ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΗ: ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ:

**ΘΕΜΑ: «ΕΝΙΣΧΥΣΗ ΤΩΝ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΚΩΝ
ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΩΝ ΜΕΣΩ ΤΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ
ΡΛΑΙ ΣΕ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΒΑΡΙΕΣ Ή/ ΚΑΙ
ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ»**

Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια:
Κυριακίδου Ευθυμία, Α.Μ 11/12

Επόπτες:
Καρτασίδου Λευκοθέα
Αγαλιώτης Ιωάννης
Βαρσάμης Παναγιώτης

Θεσσαλονίκη, 2013

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

EΙΣΑΓΩΓΗ.....	4
1. ΠΡΩΙΜΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ.....	7
1.1 Ορισμοί και χαρακτηριστικά.....	7
1.2 Διεθνής προσέγγιση της πρώιμης παρέμβασης.....	10
1.3 Προγράμματα πρώιμης παρέμβασης.....	19
1.4 Αξιολόγηση στην πρώιμη παρέμβαση.....	20
1.5 Εκπαιδευτικά μοντέλα.....	22
2. ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΒΑΡΙΕΣ Ή/ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ.....	27
2.1 Ορισμοί και χαρακτηριστικά.....	27
2.2 Επικοινωνία ατόμων με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες.....	31
2.2.1 Ανάπτυξη επικοινωνιακών πρακτικών.....	32
2.3 Αξιολόγηση ατόμων με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες.....	34
2.3.1 Αξιολόγηση προτιμήσεων.....	37
2.4 Προγράμματα.....	41
2.5 Το πρόγραμμα PLAI.....	42
2.6 Άλλες έρευνες σχετικά με το PLAI.....	48
2.7 Σκοπός της έρευνας.....	49
3. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....	51
3.1 Περίπτωση παιδιού.....	51
3.2 Ερευνητική διαδικασία.....	53
3.3 Συλλογή δεδομένων.....	53
4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	55
4.1 Αρχική συνέντευξη φροντιστή.....	55
4.2 Ενότητα 1: Κατανόηση των επικοινωνιακών νύξεων του παιδιού.....	60
4.3 Ενότητα 2: Αναγνωρίζοντας τις προτιμήσεις του παιδιού.....	64
4.4 Ενότητα 3: Καθιέρωση προβλέψιμων ρουτινών.....	66
4.5 Ενότητα 4: Εδραιώνοντας την κοινωνική ανταλλαγή.....	69
4.6 Ενότητα 5: Ενθάρρυνση για έναρξη της επικοινωνίας.....	71

5. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	74
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	80
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	90

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σήμερα, είναι γενικώς αποδεκτό ότι στη διάρκεια της βρεφικής και νηπιακής ηλικίας συντελείται ουσιαστικά η μάθηση. Πολλοί επαγγελματίες, ψυχολόγοι, εκπαιδευτικοί, λογοθεραπευτές και άλλες ειδικότητες, αναγνωρίζουν τη σπουδαιότητα της πρώιμης παρέμβασης σ' αυτή την κρίσιμη περίοδο της ζωής (Hanson & Brekken, 1991).

Η βασική ιδέα της πρώιμης παρέμβασης είναι στενά συνδεδεμένη με τα «κρίσιμα στάδια» της πρώιμης ηλικίας. Η θεωρία αυτή βασίζεται στην αρχή ότι μελλοντικά σημεία της ανάπτυξης του παιδιού διαμορφώνονται κατά τη διάρκεια αυτών των σταδίων και παίζουν σημαντικό ρόλο στην μετέπειτα ζωή τους. Η συνειδητοποίηση αυτής της πραγματικότητας αποτέλεσε ένα πολύ σημαντικό βήμα για την παροχή, όσο το δυνατόν νωρίτερα, κινήτρων στα παιδιά με ειδικές ανάγκες (HELIOS II, 1996). Απευθύνεται σε όλα τα παιδιά που βρίσκονται σε κατάσταση επικινδυνότητας ή έχουν αναπτυξιακά προβλήματα. Η βοήθεια που προσφέρει καλύπτει την περίοδο από τη στιγμή της προγεννητικής διάγνωσης μέχρι που το παιδί φτάνει στην ηλικία της υποχρεωτικής εκπαίδευσης και περιλαμβάνει τη διαδικασία από την πρώτη στιγμή που εντοπίζεται και προσδιορίζεται το πρόβλημα μέχρι την εκπαίδευση και την καθοδήγηση (De Moor, Τζουριάδου, Van Waesberghe & Κοντοπούλου, 1998). Ιδιαίτερα για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες, που λόγω των προβλημάτων τους είναι αυτονόητο ότι δυσκολεύονται να επωφεληθούν από τις ευκαιρίες για μάθηση, υπάρχει κίνδυνος να έχουν χάσει πολύτιμο χρόνο και ευκαιρίες φτάνοντας στην ηλικία εισόδου στο σχολείο (Lerner, Lowenthal & Egan, 1998).

Υπάρχει μια κατηγορία ατόμων με ειδικές ανάγκες, η οποία χαρακτηρίζεται ως η «πιο δύσκολη» περίπτωση που υπάρχει. Πρόκειται για άτομα με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες τα οποία αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα σε αναπτυξιακό, κινητικό και κυρίως σε επικοινωνιακό επίπεδο. Τα άτομα αυτά έχουν αδυναμίες στο να δώσουν στον φροντιστή τους να καταλάβει τι θέλουν, τι δε θέλουν, να εκφράσουν τις προτιμήσεις και τις αποστροφές τους. Κάθε μέρα ο καθένας από εμάς εκμεταλλεύεται αμέτρητες ευκαιρίες επιλογής που του παρουσιάζονται. Η δυνατότητα επιλογής (choice making) μας επιτρέπει να λειτουργούμε ανεξάρτητα μέσα στην κοινότητα. Η ικανότητα και η ευκαιρία επιλογής αποτελούν θεμελιώδη δικαιώματα τα οποία θεωρούνται δεδομένα για τα φυσιολογικά άτομα, όχι όμως και για τα άτομα αυτά (Stafford, Alberto, Fredrick, Heflin, Kathryn & Heller, 2002). Από το 1987 υπάρχουν έρευνες που υποστηρίζουν ότι άτομα με πολλαπλές αναπηρίες έχουν περιορισμένες ευκαιρίες να εκφράσουν τις προτιμήσεις τους ή να υλοποιήσουν την επιλογή τους στην καθημερινότητα τους συγκριτικά με τα άτομα φυσικής ανάπτυξης. Αυτή η

κατάσταση οξύνεται λόγω της περιορισμένης γλώσσας και των επικοινωνιακών δεξιοτήτων πολλών ατόμων και τις δυσκολίες που μπορεί να παρουσιάζουν στην έκφραση των ενδιαφερόντων και τις επιθυμίες (Hughes, Pitkin & Lorden, 1998).

Η ανάπτυξη και η εφαρμογή αποτελεσματικών στρατηγικών για τη διευκόλυνση απόκτησης λειτουργικής επικοινωνίας σε μικρά παιδιά με αναπηρίες είναι ένας σημαντικός στόχος για ερευνητές και παιδαγωγούς στην πρώιμη παρέμβαση. Η απόκτηση της γλώσσας είναι ένα από τα χαρακτηριστικά της παιδικής ηλικίας και η καθυστέρηση ή η απουσία της είναι συχνά το πρώτο σημάδι για γονείς και επαγγελματίες ότι το παιδί μπορεί να έχει κάποιο πρόβλημα (Schwartz, Carta & Grant, 1996).

Στόχος λοιπόν της παρούσας εργασίας ήταν ο εντοπισμός των επικοινωνιακών συμπεριφορών ενός παιδιού με πολλαπλές αναπηρίες με την βοήθεια του Αναλυτικού Προγράμματος PLAI (Promoting Learning Through Active Interaction). Μέσα από τη μελέτη περίπτωσης ερευνήθηκαν οι προτιμήσεις και οι αποστροφές του, οι παράγοντες που επηρεάζουν την επικοινωνία, όπως επίσης και αν προέκυψαν κάποιες αλλαγές από την εφαρμογή του προγράμματος. Η συγκεκριμένη εργασία αποτελείται συνολικά από επτά κεφάλαια.

Το πρώτο αναφέρεται στην πρώιμη παρέμβαση, τι στόχους έχει, πως ορίζεται και πως προσεγγίζεται διεθνώς. Συνεχίζει, με κάποια στοιχεία για τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης, πως γίνεται η αξιολόγηση σε αυτό το στάδιο και ολοκληρώνεται με τα εκπαιδευτικά μοντέλα που παρέχουν την πρώιμη παρέμβαση.

Το δεύτερο προσεγγίζει τα άτομα με πολλαπλές ή/και βαριές αναπηρίες και τους τρόπους που επικοινωνούν. Ξεκινάει με ορισμούς και χαρακτηριστικά αυτών των ατόμων, αναφέρει τους τρόπους επικοινωνίας τους, πως αναπτύσσονται οι επικοινωνιακές πρακτικές, πως γίνεται γενικά η αξιολόγηση τους και ειδικά των προτιμήσεών τους, όπως επίσης αναφέρονται και κάποια προγράμματα που απευθύνονται σε άτομα με πολλαπλές αναπηρίες. Το κεφάλαιο ολοκληρώνεται με διεξοδική παρουσίαση του προγράμματος PLAI (Promoting Learning Through Active Interaction) και του σκοπού της έρευνας.

Στο τρίτο κεφάλαιο περιγράφεται αναλυτικά η μεθοδολογία. Παρουσιάζεται το προφίλ του παιδιού στο οποίο εφαρμόστηκε το πρόγραμμα, η ερευνητική διαδικασία που ακολουθήθηκε και ο τρόπος συλλογής δεδομένων.

Στο τέταρτο κεφάλαιο στο οποίο αναλύονται τα αποτελέσματα που προέκυψαν από το πρόγραμμα, χωρισμένα σε υποκεφάλαια σύμφωνα με τις υποδείξεις των ενοτήτων και των

φύλλων καταγραφής. Στο πέμπτο, εξάγονται τα συμπεράσματα και γίνεται η συζήτηση των τελευταίων. Ακολουθούν η βιβλιογραφία και το παράρτημα.

Θα ήταν παράλειψη αν δεν εκφράζονταν οι ευχαριστίες προς το όλο το εκπαιδευτικό προσωπικό και το προσωπικό φροντίδας του ειδικού σχολείου (νηπιαγωγείο και δημοτικό) που φιλοξενείται στο ίδρυμα του Αγ. Δημητρίου, οι οποίοι με δέχτηκαν στο σχολείο με στήριξαν και με βοήθησαν καθ' όλη τη διάρκεια εκπόνησης της εργασίας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΠΡΩΙΜΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

1.1 Ορισμοί και χαρακτηριστικά

Τα τελευταία χρόνια η κοινωνία αλλά και η επιστήμη άρχισαν να αντιλαμβάνονται τη σημαντικότητα των πρώτων χρόνων της ζωής του παιδιού καθώς και την ανάγκη για έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση. Στο γεγονός αυτό συνέβαλαν αφενός ο μεγάλος αριθμός ερευνών για την εκπαίδευση των νηπίων και η κοινωνική πολιτική για την προσχολική αγωγή και αφετέρου η αύξηση προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης για μικρά παιδιά με ειδικές ανάγκες (Lerner et al., 1998)

Γενικά, ως πρώιμη παρέμβαση ορίζονται *«όλες οι μορφές παιδοκεντρικών δραστηριοτήτων εξάσκησης και εκπαίδευσης καθώς και δραστηριοτήτων που αφορούν στην καθοδήγηση των γονέων αμέσως μετά τον προσδιορισμό της αναπτυξιακής κατάστασης των παιδιών. Η πρώιμη παρέμβαση απευθύνεται στο ίδιο το παιδί, στους γονείς, καθώς και στην οικογένεια και στο ευρύτερο περιβάλλον»* (Τζουριάδου, 1995, 75). Ως εκ τούτου, οι οικογένειες των παιδιών που έχουν ή βρίσκονται σε κίνδυνο εμφάνισης κάποιας αναπηρία δε θα μπορούσαν να μείνουν εκτός αυτής της διαδικασίας και καλούνται με τη σειρά τους να προχωρήσουν στη διαδικασία ενασχόλησης με το πρόβλημα του παιδιού τους και τις υπηρεσίες που πρέπει αυτό να λάβει (Bailey, Hebbeler, Scarborough, Spiker & Mallik, 2004).

Ένας ευρύς ορισμός χρησιμοποιήθηκε από τους Hanson και Lynch (1995) και ορίζει ότι *«η πρώιμη παρέμβαση είναι μια συστάδα υπηρεσιών που ενσωματώνουν στόχους στην εκπαίδευση, στην υγειονομική περίθαλψη και στις κοινωνικές υπηρεσίες των μικρών παιδιών που είναι ανάπηρα ή βρίσκονται σε επικινδυνότητα ανάπτυξης κάποιας αναπηρίας και των οικογενειών τους»*. Είναι μια διαδικασία διαπραγμάτευσης ανάμεσα στους παροχής υπηρεσιών, στις οικογένειες και στα παιδιά και το εργαλείο που χρησιμοποιεί είναι μια εξατομικευμένη υπηρεσία ή εκπαιδευτικό σχέδιο (Talay-Ongan, 2001).

Πρόκειται στην ουσία για μια σύνθεση υπηρεσιών, η οποία καλύπτει οποιαδήποτε δράση λαμβάνεται όταν ένα παιδί έχει ανάγκη ειδικής στήριξης, ώστε να διασφαλίσει και να ενισχύσει την προσωπική του ανάπτυξη, να ενδυναμώσει τις ικανότητες της οικογένειας και να προωθήσει την κοινωνική ενσωμάτωση τόσο του ίδιου του παιδιού όσο και της οικογένειάς του. Περιέχει ποικίλες υπηρεσίες, τη συμμετοχή διαφόρων επιστημών, τη συνεργασία μεταξύ τους και απευθύνεται σε έναν ετερογενή πληθυσμό (Peterander, 2008).

Σύμφωνα με τον Ευρωπαϊκό Φορέα για την Ανάπτυξη της Ειδικής Αγωγής (European Agency for Development in Special Needs Education, 2005), στόχος της πρώιμης παρέμβασης είναι «η υποστήριξη και η ενδυνάμωση του παιδιού, της οικογένειας του και των υπηρεσιών που εμπλέκονται» έτσι ώστε να δημιουργηθεί «μία συνεκτική και συμπεριληπτική κοινωνία που γνωρίζει τα δικαιώματα των παιδιών και των οικογενειών τους». Η λήψη προληπτικών μέτρων για την αποφυγή δευτερογενών αναπηριών όταν είναι πιθανές (μείωση αρνητικών συνεπειών όταν υπάρχει αναπηρία), η ενίσχυση και ενθάρρυνση της ανάπτυξης του παιδιού σε ένα πρώιμο στάδιο, η παροχή βοήθειας στην οικογένεια για την εκπαίδευση του αλλά και για τις καθημερινές επαφές μαζί του, η παροχή μια «γλώσσας» λεκτικής ή μη-επικοινωνίας και τέλος η ένταξη τους στις επόμενες βαθμίδες εκπαίδευσης ορίζονται ως επιπρόσθετοι στόχοι (HELIOS II, 1996)

Η σωστή εφαρμογή της πρώιμης παρέμβασης έχει σημαντικά οφέλη για τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Διευκολύνει όλους τους αναπτυξιακούς τομείς, συμπεριλαμβανομένου βελτιώσεων στο γνωστικό, επικοινωνιακό, προσαρμοστικό, ψυχολογικό, σωματικό, συναισθηματικό πεδίο και στο πεδίο της αυτοεξυπηρέτησης. Συμβάλλει στην ποιότητα της ζωής του ίδιου και της οικογένειάς του προλαμβάνοντας δευτερογενή προβλήματα και συχνά απαλύνοντας παρούσες καταστάσεις. Ωφελεί τις οικογένειες με μείωση των επιπέδων άγχους και βελτιώνει την αλληλεπίδραση με τα παιδιά τους. Παρέχει ένα σημαντικό όφελος στην κοινωνία, όχι μόνο μειώνοντας την ανάγκη αλλά και το κόστος για μετέπειτα υπηρεσίες ειδικής εκπαίδευσης, προάγοντας ταυτόχρονα την αποδοχή και την υποστήριξη από την κοινότητα τόσο για τα ίδια τα παιδιά με ειδικές ανάγκες όσο και για τις οικογένειες τους (Lerner et al, 1998· Bailey, Hebbeler, Spiker, Scarborough, Mallik & Nelson, 2005· Talay-Ongan, 2001). Η θετική και πλούσια εμπειρία κατά τη διάρκεια εφαρμογής της μπορεί να έχει επίσης θετικές επιδράσεις στην ανάπτυξη του εγκεφάλου, βοηθώντας τα παιδιά να αποκτήσουν γλωσσικές ικανότητες, να αναπτύξουν δεξιότητες λύσεις προβλημάτων, να διαμορφώνουν υγιείς σχέσεις με τους ομοίους τους και τους ενήλικες και να αποκτήσουν διάφορες ικανότητες που θα είναι σημαντικές για τη μετέπειτα ζωή. Γίνεται εμφανές ότι όσο νωρίτερα εντοπιστούν αυτά τα παιδιά τόσο μεγαλύτερες οι πιθανότητες να αποφευχθεί η σχολική αποτυχία ή να ελαχιστοποιηθούν οι συνέπειές της και ως εκ τούτου να ζήσουν μια καλύτερη ζωή (Lerner et al, 1998).

Υπάρχουν ορισμένες πτυχές και συνθήκες, οι οποίες θεωρούνται απαραίτητες για να επιτευχθεί η αποτελεσματικότητα της πρώιμης παρέμβασης. Αυτές είναι:

- Οι νομικές παροχές που αφορούν τη μορφή και το σκοπό για την ενδυνάμωση της ανάπτυξης του παιδιού με ειδικές ανάγκες και για τη βοήθεια της οικογένειας.
- Η παροχή των απαραίτητων πόρων σε όλα τα επίπεδα (εθνικά και τοπικά) από τα κέντρα υγείας, τις ασφαλιστικές εταιρείες και τους ανεξάρτητους οργανισμούς για την ίδρυση και εξάπλωση της τοπικής οικογενειοκεντρικής μορφής.
- Η δημιουργία κατάλληλων και αποτελεσματικών οργανωτικών δομών με διευκολύνσεις και παροχή του κατάλληλου περιβάλλοντος και προσωπικού.
- Όταν θεσμοθετείται η πρώτη παρέμβαση τα σχέδια πρέπει να βασίζονται σε ένα επιδιωκόμενο σκεπτικό που να συμπεριλαμβάνει μια ευρύτερη εκπαιδευτική, ψυχολογική και ιατρική πολιτική.
- Κατάλληλα προγράμματα σπουδών και επαγγελματικής κατάρτισης πρέπει να παρέχονται από πανεπιστήμια, κολλέγια και άλλα εκπαιδευτικά ιδρύματα αλλά και ευκολίες στην παροχή επιμόρφωσης μέσα στις υπηρεσίες.
- Πρέπει να παρέχεται δυνατότητα συνεργασίας μεταξύ της πρώιμης παρέμβασης και των άλλων παιδοκεντρικών θεσμών (νηπιαγωγεία, νοσοκομεία κα).
- Πρέπει να γίνεται αξιολόγηση των αποτελεσμάτων που επιτεύχθηκαν μέσω της πρώιμης παρέμβασης. Αυτό μπορεί να γίνει με συνεντεύξεις γονέων και προσωπικού.
- Τέλος, πρέπει να προωθούνται οι καινοτομίες και οι εξελίξεις μέσω ερευνητικών προγραμμάτων σε εθνικό και ευρωπαϊκό επίπεδο (HELIOS II, 1996).

Οι Ramey και Ramey (1998) συνόψισαν τις βασικές πειραματικές έρευνες στους τομείς της προσχολικής αγωγής και της πρώιμης παρέμβασης από τις αρχές της δεκαετίας του '70 που έχουν καταλήξει σε ωφέλιμα αποτελέσματα για παιδιά που βρίσκονται σε αναπτυξιακό κίνδυνο. Από την ανάλυση που έγινε προέκυψαν επτά κοινά στοιχεία αποτελεσματικών προγραμμάτων που συνδέονται με μακροπρόθεσμα θετικά αποτελέσματα για τα παιδιά και τις οικογένειες τους. Τα επτά αυτά χαρακτηριστικά είναι: (1) μακρόχρονες παρεμβάσεις που ξεκινούν στην βρεφική ηλικία και παρακολουθούνται μέσω λειτουργικών σημείων αναφοράς, (2) εντατικά, κατανοητά και εξατομικευμένα προγράμματα και υποστήριξη, (3) ολοκληρωμένη συμμετοχή των γονέων στο πρόγραμμα, (4) υψηλή ποιότητα προγράμματος και συχνή παρακολούθηση, (5) άμεσες παρεμβάσεις στα παιδιά, (6) προγράμματα που

εμπλέκουν την κοινότητα με ολοκληρωμένες υπηρεσίες και (7) συνέχιση παρακολούθησης της υποστήριξης των παιδιών και των οικογενειών τους και αξιολόγηση του προγράμματος στις πρώτες τάξεις.

1.2 Διεθνής προσέγγιση της πρώιμης παρέμβασης

Η έννοια της πρώιμης παρέμβασης έχει κοινωνικοπολιτιστική βάση και σε κάθε χώρα, αντικατοπτρίζει μια σειρά ιδιαιτεροτήτων σύμφωνα με την κοινωνική και ιστορική ανάπτυξη (Ljubešić, 2009· Bailey et al, 2004), με τους νόμους, τις προηγούμενες δραστηριότητες, την εκπαίδευση και το κοινωνικό σύστημα (Samaria, 2009). Η οργάνωση της δεν είναι ομοιογενής, ωστόσο μπορούν να εντοπιστούν κάποια κοινά χαρακτηριστικά όπως η διαθεσιμότητα, η εγγύτητα ως προς το άτομο και το περιβάλλον του, τα παρεχόμενα μέσα, η διεπιστημονική εργασία και η ποικιλία υπηρεσιών (European Agency for Development in Special Needs Education, 2005). Σε κάποιες χώρες συνίσταται στην παροχή ιατρικής παρακολούθησης σε νοσοκομεία, κέντρα καθημερινής φροντίδας και νηπιαγωγεία ένταξης για παιδιά με ειδικές ανάγκες ή για παιδιά έως έξι ετών με καθυστέρηση στην ανάπτυξη. Σε άλλες σημαίνει την παροχή πρόσθετων ειδικών διευκολύνσεων που προσφέρουν βοήθεια σε παιδιά και στους γονείς τους, ανεξάρτητα από τα νοσοκομεία, τα καθημερινά κέντρα φροντίδας και τα νηπιαγωγεία ένταξης. Σε άλλες τέλος, υπάρχουν δείγματα ανεξάρτητων οργανισμών, αυτοδιοικούμενων και αυτοχρηματοδοτούμενων, που προσφέρουν πρώιμη θεραπεία ` στα ιδρύματα αυτά παρέχεται η δυνατότητα για διεπιστημονική συνεργασία των ειδικών και η βασικότερη αρχή από την οποία διέπονται αφορά τη συνεργασία με την οικογένεια του παιδιού (HELIOS II, 1996)

Μετά από μια περίοδο μεταξύ '60 και '70 όπου αναπτύχθηκαν προγράμματα πρώιμης παρέμβασης για πολύ μικρά παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και τις οικογένειές τους, ακολούθησε μια περίοδος περισυλλογής κατά την οποία αμφισβητήθηκε η αποτελεσματικότητά τους. Στη δεκαετία του '90 δόθηκε μια πιο ολιστική ανάλυση των πλεονεκτημάτων των προγραμμάτων αυτών που αφορούσε όλη την οικογένεια. Ιδιαίτερα τονίστηκε ότι θα πρέπει να δίνεται περισσότερη προσοχή στην ποιότητα της σχέσης που αναπτύσσεται ανάμεσα στο παιδί και στα μέλη της οικογένειας, αλλά και στο πλαίσιο μέσα στο οποίο εφαρμόζονται τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης (Carpentier, 2001).

Πρώτος διδάξας για τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης αποτελούν οι ΗΠΑ, οι οποίες άρχισαν να εφαρμόζουν αυτά τα προγράμματα από τη δεκαετία του '60. Τα περισσότερα είναι κρατικά ή ομοσπονδιακά προγράμματα φροντίδας και μέριμνας παιδιών,

οικογενειακής στήριξης ή ενίσχυσης (Gray & McCormick, 2005). Το πιο γνωστό πρόγραμμα, το Head Start, είχε σαν στόχο να βοηθήσει παιδιά και οικογένειες από χαμηλά κοινωνικοοικονομικά στρώματα που είχαν ελάχιστες δυνατότητες πρόσβασης σε παραδοσιακές υπηρεσίες. Ακόμα και σήμερα, μετά από 40 χρόνια θεωρείται το μεγαλύτερο πρόγραμμα παροχής εκπαίδευσης, υγιεινής φροντίδας και κοινωνικών υπηρεσιών σε παιδιά με ειδικές ανάγκες και στις οικογένειές τους (Lerner et al, 1998). Το πρόγραμμα αυτό ξεκίνησε μετά από τη σύσταση μιας ομάδας εργασίας το 1964 και συνέχισε να αναπτύσσεται μέχρι και σήμερα. Παράλληλα, από το 1960 μέχρι και το 1980, αναπτύχθηκαν ακόμα τέσσερα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης, τα οποία αποδείχθηκε πως είχαν μακροχρόνια αποτελέσματα: (1) το *Nurse Home Visitor Program* των Olds και συν. (1998, 1999), (2) το *High Scope/Perry Preschool Study* των Schweinhart, Barnes, & Weikart (1993, 2003), (3) το *Abecedarian Project* των Campbell, Ramey, Pungello, Sparling, & Miller-Johnson (2002), και (4) το *Chicago Parent Centers Program* των Reynolds, Temple, Robertson, & Mann (2001) (Gray & McCormick, 2005).

Ο χρόνος αναγνώρισης και ένταξης στην πρώιμη παρέμβαση εκτείνεται από τη γέννηση μέχρι και τους 36-μήνες (Κυδωνιάτου, Ανδριώτου & Δροσινού, 2011) και απευθύνεται κυρίως σε παιδιά που βρίσκονται σε επικινδυνότητα λόγω βιολογικών ή κοινωνικών παραγόντων ή και τα δύο (Gray & McCormick, 2005). Παρ' όλο που η πρώιμη παρέμβαση χρηματοδοτείτε στις διάφορες πολιτείες για να δημιουργηθούν συνεργαζόμενα, διϋπηρεσιακά συστήματα, ελάχιστα είναι γνωστά σχετικά με τα χαρακτηριστικά ή τη λειτουργία τους. Και με την έννοια σύστημα εννοούνται οι υπηρεσίες και οι διαδικασίες μέσω των οποίων παιδιά και οικογένειες εντάσσονται στην πρώιμη παρέμβαση, αξιολογούνται, δέχονται βοήθεια και τέλος μεταβαίνουν στις άλλες βαθμίδες. Τα βασικά χαρακτηριστικά που καθορίζουν τα πολιτειακά και τοπικά συστήματα αφορούν τις τοπικές αρμοδιότητες, την τροποποίηση εντός πολιτείας, τα διϋπηρεσιακά θέματα, τα κριτήρια επιλογής τα μοντέλα πρόληψης και συντονισμού (Florian, 1995). Από έρευνα των Spiker, Hebbeler, Wagner, Cameto και McKenna (2000), αποδείχτηκε πως σε καμιά πολιτεία δεν ίσχυαν τα ίδια κριτήρια και σε κάθε περίπτωση το εκάστοτε σύστημα προσαρμοζόταν σύμφωνα με τις ανάγκες.

Στον Καναδά ακολουθείται το θεωρητικό πλαίσιο της αναπτυξιακής προσέγγισης των ΗΠΑ. Η έννοια της πρώιμης παρέμβασης περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα πολιτικών, προγραμμάτων και υπηρεσιών που απευθύνονται σε παιδιά ευάλωτα και στις οικογένειες τους και περικλείει την ηλικιακή ομάδα από τη σύλληψη μέχρι και 6-7 ετών. Καθώς όμως δεν υπάρχει ομοσπονδιακή νομοθεσία για την έννοια αυτή η επιλεξιμότητα και η διαθεσιμότητα

υπηρεσιών και προγραμμάτων μπορεί να ποικίλει σε μεγάλο βαθμό μέσα στη χώρα. Παρά το γεγονός ότι υπηρεσίες υγείας (μεταξύ των οποίων και η πρώιμη παρέμβαση) σύμφωνα με τους ισχύοντες νόμους χορηγούνται δωρεάν και ολοκληρωμένες στο κοινό και είναι καθολικά προσβάσιμες και στην επαρχία όπως αυτές κρίνονται ιατρικώς απαραίτητες, η προσέγγιση αυτή προκαλεί προβλήματα στην πρώιμη παρέμβαση καθώς αυτό που κρίνεται ιατρικώς σημαντικό στη μία επαρχία μπορεί να μην κρίνεται στην άλλη. Στον Καναδά, η προσχολική εκπαίδευση και φροντίδα παρέχεται σε διάφορα περιβάλλοντα, παιδικούς σταθμούς, νηπιαγωγεία, κέντρα φύλαξης, στο σπίτι (Underwood & Frankel, 2012).

Τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης στον Καναδά χρηματοδοτούνται βασιζόμενα στην αρχή ότι ένα αναπτυξιακό πλαίσιο και μια οικογενειοκεντρική προσέγγιση θα πρέπει να καθοδηγεί την παροχή υπηρεσιών. Στηρίζονται σε μεγάλο βαθμό στον έγκαιρο εντοπισμό και αναγνώριση. Συμμετέχουν σε αυτά μια ευρεία γκάμα επιστημονικού προσωπικού, οι οποίοι συνεργάζονται στενά μεταξύ τους έτσι ώστε η παροχή υπηρεσιών να γίνει με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Η συμπερίληψη (inclusion) και η συμμετοχή των μικρών παιδιών σε τυπικές τάξεις χρησιμοποιείται σαν στρατηγική στον Καναδά από τη δεκαετία του '80. Άλλες αρχές όπως είναι η παρακολούθηση και ο έλεγχος των αποτελεσμάτων, οι εξατομικευμένες υπηρεσίες, η ισχυρή αξιολόγηση και η διαδικασία ανατροφοδότησης παρουσιάζονται σε ορισμένες περιπτώσεις, αλλά ακόμα πρόκειται για αρχές που χρειάζονται περαιτέρω ανάπτυξη. Η κατανόηση των αρχών, των αξιών και των προτεραιοτήτων της κάθε οικογένειας, θεωρείται κλειδί για την επιτυχία της πρώιμης παρέμβασης. Τέλος, η αρχή της διατήρησης ενός συστήματος με προοπτική είναι περισσότερο εμφανής σε οικονομικό και εδαφικό επίπεδο (Underwood & Frankel, 2012).

Όπως ήδη ειπώθηκε, οι υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης διαφέρουν από περιοχή σε περιοχή. Είναι πολύ σημαντικό να σκεφτεί κανείς τους επαρκείς μηχανισμούς που είναι απαραίτητοι για να διασφαλιστεί ότι τα παιδιά και οι οικογένειες τους έχουν ίσες ευκαιρίες συμμετοχής και δυνατότητες ανάπτυξης. Τα στοιχεία που απαρτίζουν τα Καναδικά συστήματα πρώιμης παρέμβασης, χωρίζονται σε τρεις ομάδες: (1) σημεία εισόδου (έλεγχος και παραπομπή, παρακολούθηση και επιτήρηση, σημεία πρόσβασης), (2) σχεδιασμός παρέμβασης και υλοποίησης (κατανοητή διεπιστημονική αξιολόγηση, εκτίμηση παραγόντων πίεσης, εφαρμογή ολοκληρωμένων προγραμμάτων), (3) παρακολούθηση και μετάβαση (συνεχόμενη παρακολούθηση και αξιολόγηση αποτελεσμάτων, σχεδιασμός μετάβασης) (Underwood & Frankel, 2012).

Παρά την έλλειψη μιας εθνικής στρατηγικής για την φροντίδα του παιδιού, για την πρώιμη παρέμβαση και τους εκπαιδευτικούς στόχους, κάθε επαρχία αναπτύσσει συστηματικές αναπτυξιακές προσεγγίσεις για την υποστήριξη της βέλτιστης ανάπτυξης των παιδιών και των οικογενειών τους. Οι πρόσφατες αναθεωρήσεις στην πρώιμη παρέμβαση σχεδιάστηκαν με απώτερο στόχο να αυξηθεί η πρόσβαση σε ευκαιρίες προσχολικής εκπαίδευσης και να παραχθεί υποστήριξη στα ευάλωτα παιδιά. Μέσα στο κοινωνικοπολιτιστικό πλαίσιο της χώρας κρίνεται ιδιαίτερα σημαντικό να διασφαλιστούν τα δικαιώματα όλων των παιδιών και των οικογενειών τους και η πρώιμη παρέμβαση να καλύψει τις ανάγκες τους (Underwood & Frankel, 2012).

Τα τελευταία 30 χρόνια η πρώιμη παρέμβαση έχει γνωρίσει ιδιαίτερη ανάπτυξη στο Ισραήλ και έχει αναπτυχθεί στη βάση του οφέλους που μπορεί να έχει για τα ευάλωτα παιδιά και τις οικογένειες τους. Στηρίζεται σε μια σύγκλιση υπηρεσιών που παρέχεται από κυβερνητικές υπηρεσίες, δημοτικές και τοπικές, παράλληλα με ιδιωτικές και δημόσιες. Γενικός στόχος είναι να γίνουν αυτές οι υπηρεσίες προσβάσιμες και επαγγελματικές, αλλά παρά την προσπάθεια ακόμα υπάρχει σημαντική μεταβλητότητα στην ποιότητα τους (Shulman, Meadan & Sandhaus, 2012).

Παρέχεται μέσω του εθνικού συστήματος υγείας, ενώ τα προγράμματα δημιουργήθηκαν μέσω διαφορετικών διαδρομών. Άλλα από κυβερνητικές νομοθεσίες και άλλα ξεκίνησαν σαν πρωτοβουλίες ομάδων γονέων ή άλλους μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς. Με την ανάπτυξη τους έχουν προκύψει ορισμένες βασικές αρχές πάνω στις οποίες στηρίζονται αυτά τα προγράμματα. Αυτές είναι η θεωρητική βάση ανάπτυξης τους, η συμμετοχή των γονέων, όπως επίσης και η στενή συνεργασία γονέων και επαγγελματιών, η παρακολούθηση, η εφαρμογή και η αξιολόγηση των υπηρεσιών. Τέλος, σε καμία περίπτωση δεν πρέπει να λησμονείται η ιδιοσυγκρασία του παιδιού, οι ανάγκες, οι επιθυμίες και τα ενδιαφέροντά του (Shulman et al, 2012).

Τα προγράμματα είναι εξατομικευμένα, προσεγγίζουν την κάθε περίπτωση διαφορετικά και προσαρμόζονται σύμφωνα με τις ανάγκες και την ηλικία του παιδιού. Σύμφωνα με το νόμο η πρώιμη παρέμβαση απευθύνεται σε παιδιά από τη γέννηση μέχρι και τα 3 τους χρόνια κάτω από κυβερνητική προστασία, από τα 3 ως 5 από διάφορες αιγίδες, και από τα 6 χρόνια και πάνω δεν θεωρούνται ότι βρίσκονται υπό το πρίσμα της προσχολικής εκπαίδευσης. Παιδιά μικρότερα των 3 ετών με αναπτυξιακές αναπηρίες δικαιούνται μια εκπαιδευτική τοποθέτηση σε ένα κέντρο φροντίδας και αποκατάστασης, που είναι ένα ξεχωριστό και ειδικό κέντρο ημερήσιας φροντίδας στο οποίο μπορούν να λάβουν θεραπείες και άλλες παρεμβάσεις

σε ένα περιβάλλον και να περάσουν τις ώρες μεταξύ των συνεδριών σε ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα και όχι σε ένα γενικό κέντρο. Οι συστάσεις για τοποθέτηση στα κέντρα αποκατάστασης είναι πιο εύκολο να προσδιοριστούν, όσο πιο σοβαρή είναι η αναπηρία του παιδιού (Shulman et al, 2012)

Το Ισραήλ έχει αναπτύξει μια ευρεία ποικιλία υπηρεσιών στον τομέα της πρώιμης παρέμβασης, οι οποίες αναφέρονται στον εντοπισμό, τη διάγνωση και τη θεραπεία των νέων παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες. Πολλά από αυτά τα προγράμματα εστιάζουν στην παροχή βοήθειας σε βρέφη/μικρά παιδιά και στις οικογένειές τους για την αντιμετώπιση των προκλήσεων που σχετίζονται με δυσκολίες ανάπτυξης. Οι υπηρεσίες αυτές αναγνωρίζουν την τεράστια ετερογένεια μεταξύ και εντός των αναπτυξιακών αναπηριών και έχουν διαθέσει πόρους για την αναγνώριση, τη διάγνωση, τη θεραπεία και την αξιολόγηση των υπηρεσιών εντός των αναπτυξιακών μοντέλων ως συστήματα παροχής υπηρεσιών (Shulman et al, 2012).

Στην Κίνα, την πολυπληθέστερη χώρα στον κόσμο, η ειδική αγωγή ξεκίνησε με δειλά βήματα στις αρχές του 20^{ου} αιώνα. Από τη δεκαετία του '90, παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες 0-6 ετών έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης, χωρίς ωστόσο να υπάρχει ένα γενικό πρόγραμμα για όλη τη χώρα, με αποτέλεσμα να υπάρχουν προβλήματα στην εφαρμογή παρεμβάσεων. Με την είσοδο του 21^{ου} αιώνα, τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης γνώρισαν ραγδαία άνοδο, καθώς αυξήθηκε και η αναγνώριση των παιδιών με αναπηρία. Δύο είναι οι βασικοί τύποι προγραμμάτων: ειδικά προγράμματα προσχολικής/νηπιαγωγεία σε ειδικά σχολεία και προγράμματα συμπερίληψης (Hu & Yang, 2013).

Οι περισσότερες υπηρεσίες διοικούνται από γονείς. Η αρχική άρνηση τους μετατράπηκε σε έντονη συμμετοχή τους. Με την πάροδο του χρόνου όλο και περισσότεροι νόμοι θεσπίζονται που διευκολύνουν όχι μόνο την ένταξη αλλά και τη διατήρηση των παιδιών σε προγράμματα πρώιμης παρέμβασης. Η λήψη των υπηρεσιών μπορεί να γίνει από τέσσερις επίσημες πηγές: ιατρικά κέντρα φροντίδας, CDPF, NGOs και εκπαιδευτικές υπηρεσίες. Παρά το γεγονός ότι πρόκειται για μία χώρα με έντονο οικονομικό-πολιτικό ανταγωνισμό με τις ΗΠΑ, φαίνεται πως το εκπαιδευτικό σύστημα των τελευταίων αποτελεί ένα σημαντικό πρότυπο πρώιμης παρέμβασης. Και σε αυτήν την χώρα ισχύουν οι ίδιες βασικές αρχές (Hu & Yang, 2013).

Στην Αυστραλία, στην πολιτεία του Queensland, οι υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης αφορούν μια ποικιλία προγραμμάτων, παρέχονται από το Υπουργείο Παιδείας και αξιολογούνται από περισσότερες από 2.800 οικογένειες. Οι επιλογές περιλαμβάνουν

προγράμματα που πραγματοποιούνται (α) σε κέντρα (centre-based programs), (β) στο σπίτι (home-based programs), (γ) σε ομάδες παιχνιδιού (playgroup programs), (δ) συμβουλευτική ή/και επισκεπτική υποστήριξη (visiting or/and advising support), και (ε) υποστηρικτική προσέγγιση (outreach support). Οι υπηρεσίες εστιάζουν στην εκπαίδευση του παιδιού και απευθύνονται σε παιδιά με μέτριες και βαριές/σοβαρές (αναπτυξιακές, νοητικές, ακουστικές ή πολλαπλές) αναπηρίες από τη γέννηση μέχρι και τα 6 τους χρόνια (Beamish & Bryer, 1999, 264).

Οι πρακτικές πάνω στις οποίες βασίζεται η πρώιμη παρέμβαση στην πολιτεία Queensland, όπως και στις άλλες πολιτείες στην Αυστραλία, αναπτύσσονται με αρχές που προέρχονται από χώρες του εξωτερικού και κυρίως της Νότιας Αμερικής και των ΗΠΑ. Καθώς όμως είναι αδύνατη η αυτούσια προσαρμογή των αρχών μιας χώρας σε μία άλλη, κρίνεται απαραίτητη η εξέταση και η αξιολόγηση στα τοπικά πλαίσια. Για το λόγο αυτό από το 1994 εξελίσσεται ένα ερευνητικό πρόγραμμα το οποίο έχει σαν τελικό στόχο την ανάπτυξη και την επικύρωση δεικτών ποιότητας για την πρώιμη παρέμβαση τα οποία θα προέρχονται από ενεργούς συμμετέχοντες σε αυτήν την υπηρεσία. Από το πρώτο στάδιο και το δεύτερο στάδιο, αναδείχθηκαν 31 δείκτες οι οποίοι αξιολογήθηκαν υψηλά τόσο από γονείς όσο και από προσωπικό, ενώ άλλοι τρεις (υποστηρικτικά δίκτυα οικογένειας, τεχνικές αξιολόγησης, πληροφόρηση κοινότητας) δεν θεωρήθηκαν τόσο εφαρμόσιμοι. Στο τρίτο στάδιο, που βρίσκεται ακόμα σε εξέλιξη, οι δείκτες αυτοί εξετάζονται σε εθνικό επίπεδο στην Αυστραλία από άτομα που εμπλέκονται άμεσα στην πρώιμη παρέμβαση. Αυτό που αναμένεται είναι να υπάρχει μια συνέπεια με τις πρακτικές που παρέχονται από κυβερνητικές και μη-κυβερνητικές υπηρεσίες. Ωστόσο, πριν την εφαρμογή ενός εθνικού εργαλείου πρέπει να καθοριστούν και να εξεταστούν οι απαραίτητες αλλαγές (Beamish & Bryer, 1999).

Στις Ευρωπαϊκές χώρες, η διάρκεια της παρέμβασης όπως και τα χαρακτηριστικά ποικίλουν (Κυδωνιάτου και συν, 2011). Στην Ολλανδία η ειδική αγωγή γενικά και η πρώιμη παρέμβαση ειδικά έχουν μακρόχρονη ιστορία. Παρά το επίσημο δικαίωμα συμμετοχής παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες στη γενική εκπαίδευση, ελάχιστοι είναι οι γονείς που επιλέγουν να τα στείλουν σε κάποιο εκπαιδευτικό πλαίσιο. Ωστόσο τα παιδιά αυτά αυτόματα εγγράφονται σε κέντρα ειδικής αγωγής (Van der Putten, Vlaskamp & Schuivens, 2011). Αυτά τα κέντρα παρέχουν κάθε είδους εκπαιδευτικές και υπηρεσίες φροντίδας για παιδιά ηλικίας 3-20 ετών. Παρά το γεγονός ότι δεν είναι επίσημα εκπαιδευτικά ινστιτούτα, σχεδιασμένη και στοχευμένη προσοχή δίνεται στην ανάπτυξη των μαθητών. Με αυτήν την έννοια ελάχιστες

είναι οι διαφορές ανάμεσα σε αυτά τα κέντρα και τα σχολεία (Tadema, Vlaskamp & Ruijsenaars, 2006).

Ένα από τα χαρακτηριστικά αυτών των κέντρων είναι η διεπιστημονική συνεργασία ανάμεσα σε φροντιστές και θεραπευτές (φυσιοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, μουσικοθεραπευτές, παιχνιδιοθεραπευτές και εργοθεραπευτές) και επίσης, η στενή συνεργασία με την ιατρική επιστήμη. Αυτά τα κέντρα υλοποιούν πολλές μορφές ιατρικής φροντίδας και πολλά παρέχουν βοήθεια στους γονείς όταν τους ζητηθούν. Αυτά τα παιδιά ακολουθούν αναπτυξιακά σχεδιασμένα προγράμματα. Ωστόσο, λόγω της μεγάλης ανάγκης για φροντίδα, αυτή η ομάδα μαθητών δεν έχει διαθέσιμο το πρόγραμμα σε εκπαιδευτικό επίπεδο, αλλά σε επίπεδο φροντίδας. Όλοι οι μαθητές μπορούν να μάθουν οτιδήποτε είναι σύμφωνο με το λειτουργικό τους επίπεδο (Tadema et al, 2006).

Ένας νέος νόμος, που ψηφίστηκε το Νοέμβριο του 2003, κατέστησε δυνατό και αναδιοργάνωσε την παροχή ειδικής εκπαίδευσης στην Ολλανδία (Van der Putten et al, 2011). Στην πραγματικότητα, υπάρχουν 10 διαφορετικά είδη ειδικών σχολείων στη χώρα αυτή, σχεδιασμένα να μεριμνούν για τους μαθητές με σωματικές, αισθητηριακές ή διανοητικές αναπηρίες αλλά και για άτομα με προβλήματα συμπεριφοράς. Μαθητές με πολλαπλές αναπηρίες πληρούν τις προϋποθέσεις για τα ειδικά σχολεία όταν ο δείκτης νοημοσύνης είναι κάτω του 60, ή το IQ κυμαίνεται μεταξύ 60 και 70 και υπάρχουν πρόσθετες αναπηρίες. Η μεγάλη αλλαγή που ο νόμος αυτός έχει προκαλέσει έγκειται στη μετατόπιση της ευθύνης γι' αυτήν την ομάδα των μαθητών, ιδιαίτερα την οικονομική πλευρά, από το Υπουργείο Υγείας, Πρόνοιας και Αθλητισμού, στο Υπουργείο Παιδείας, Πολιτισμού και Επιστημών. Μετά την ψήφιση του Νόμο του 2003, τα σχολεία δεν είναι πλέον σε θέση να απορρίψουν τους μαθητές για τον λόγο της σοβαρότητας της αναπηρία τους και κρίνονται ικανοί να παρέχουν σε αυτούς τους μαθητές κατάλληλη φροντίδα και εκπαιδευτικές ρυθμίσεις. Επειδή το προσωπικό στα σχολεία αυτά έχει άλλα προσόντα από εκείνους που εργάζονται σε ειδικά εκπαιδευτικά κέντρα, και επειδή τα θεσμικά όργανα είναι εκπαιδευτικά, υπάρχει ανάγκη για μια νέα προσέγγιση με τα αντίστοιχα μέσα και τις διαδικασίες (Tadema et al, 2006).

Στην Ιρλανδία, οι τομείς εκπαίδευσης και υγείας παιδιών με αναπηρίες μικρότερα των 5 ετών έχουν αναπτυχθεί μέσω ξεχωριστών πολιτικών. Ειδικά ο τομέας της ειδικής αγωγής μέχρι και τη δεκαετία του '90 θεωρούνταν μια παραμελημένη περιοχή. Από το 2000 και έπειτα παρατηρήθηκε μια εντατική προσπάθεια ένταξης ατόμων με αναπηρίες σε τάξεις τυπικής ανάπτυξης. Το 2006 διασφαλίστηκε ότι παιδιά από τη γέννηση μέχρι τα 4 τους χρόνια θα υποστηρίζονται από μία πολυεπιστημονική ομάδα, ενώ το 2007 άρχισε να

εφαρμόζεται ένα σύστημα αξιολόγησης για παιδιά μικρότερα των 5 ετών. Το 2011 όλες οι υπηρεσίες που αφορούσαν την ειδική αγωγή μετατοπίστηκαν στο Υπουργείο Παιδείας της Ιρλανδίας. Οι βασικές αρχές ανάπτυξης προγραμμάτων είναι όπως αυτές των ΗΠΑ, του Ισραήλ, του Καναδά, προσαρμοσμένες στις ιδιαίτερες συνθήκες της χώρας (Carroll, Murphy & Sixsmith, 2013).

Στην Ισπανία, προγράμματα πρώιμης παρέμβασης εμφανίστηκαν πριν από 30 χρόνια και από τότε έχουν απλωθεί σε ολόκληρη τη χώρα. Θεωρητικό πλαίσιο αναφοράς για πολλά χρόνια αποτέλεσε το *Libro Blanco sobre Atención Temprana* (<http://www.atenciontemprana.com/EIDocumentsAT/WhitePaper.pdf>). Σαν στόχους έθετε την προοπτική φροντίδας των ευάλωτων παιδιών και των οικογενειών τους και την πληροφόρηση και τη συνεχόμενη εκπαίδευση των επαγγελματιών. Από την αρχή η πρώιμη παρέμβαση απευθυνόταν σε παιδιά ηλικίας 0-6 ετών. Το πλαίσιο στο οποίο κινούνται τα προγράμματα παρέμβασης, βασίζονται σε κάποιες βασικές αρχές όπως είναι η κοινωνική και οικολογική προοπτική ανάπτυξης, η παρέμβαση με επίκεντρο την οικογένεια, η συνεργασία μεταξύ όλων των εμπλεκόμενων φορέων (επαγγελματιών, γονέων, παιδιών) σε επίπεδο κοινότητας και η δια-επιστημονική προσέγγιση. Φυσικά και δεν θα μπορούσε να παραλειφθεί η επιρροή των αρχών από τις ΗΠΑ (Giné, Vilaseca, Gràcia, & García-Dié, 2004)

Η πρώιμη παρέμβαση στη Σουηδία χαρακτηρίζεται από παρεμβατικές πρακτικές για παιδιά από τη γέννηση μέχρι 7 ετών (όταν ξεκινάει η υποχρεωτική εκπαίδευση) όταν αντιμετωπίζουν κάποια αναπηρία. Λόγω της αντιληπτής σημαντικότητας της συνέχισης των υπηρεσιών, δεν υπάρχει κάποιος οργανισμός αποκλειστικά για την πρώιμη παρέμβαση. Το πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης σε αυτή τη χώρα είναι διεθνώς αναγνωρισμένο για το πόσο καλό είναι, σχεδόν αποκλειστικά σε οικογενειακό επίπεδο ανάπτυξης (Björck-Akesson & Granlund, 1997).

Είναι οργανωμένο σε τρία επίπεδα: (1) την κοινότητα, (2) το συμβούλιο της χώρας και (3) την πολιτεία. Και τα τρία επίπεδα επηρεάζουν το ένα το άλλο. Η πρώιμη παρέμβαση πραγματοποιείται μέσα σε πλαίσιο εξουσιοδοτημένων κέντρων, τα οποία δίνουν έμφαση στο γνωστικό και φυσικό επίπεδο των παιδιών. Η συνεργασία σε αυτά τα κέντρα γίνεται ανάμεσα σε γονείς και δια-επιστημονικό προσωπικό, στο οποίο υπάρχει στενή σχέση ανάμεσα στους διάφορους επιστήμονες. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στην αξιολόγηση, η οποία εστιάζει στην καλύτερη επίδοση, σε συγκεκριμένους τομείς και στη γνώση και στις δεξιότητες στην καθημερινή λειτουργία και σε κοινωνικούς τομείς. Οι στόχοι που τίθενται, θεωρούνται

ακρογωνιαίος λίθος για την υλοποίηση ολόκληρης της παρέμβασης (Björck-Akesson & Granlund, 1997).

Παρά το γεγονός ότι τα αποτελέσματα των προγραμμάτων της πρώιμης παρέμβασης αποδεικνύουν και ταυτόχρονα καταδεικνύουν το σπουδαίο ρόλο τους και παρόλο, που υπάρχουν επιτυχή παραδείγματα τέτοιων προγραμμάτων εκτός Ελλάδας (Head Start, Portage κ.α.), στη χώρα μας δεν έχουν αναπτυχθεί ακόμα μονάδες, που να παρέχουν οργανωμένα πρώιμη παρέμβαση. Η σημαντική αυτή έλλειψη σύστασης αυτού του θεσμού οφείλεται σε πολλούς παράγοντες από τους οποίους οι πιο σημαντικοί είναι:

(α) η οικονομική πολιτική, η οποία περιορίζει τα κονδύλια για την έρευνα και την εφαρμογή τέτοιων προγραμμάτων. Αυτή είναι μια γενικότερη τάση, που την ακολουθούν και άλλα κράτη. Είναι αλήθεια ότι η πρώιμη παρέμβαση σα θεσμός πρόληψης κοστίζει, όμως το συνολικό κόστος τελικά είναι μικρότερο από αυτό της αποκατάστασης.

(β) η έλλειψη ειδικών διαγνωστικών μονάδων (κινητών και μη).

(γ) η ανεπαρκής εκπαίδευση και εξειδίκευση σε θέματα, που άπτονται του θεσμού της πρώιμης παρέμβασης.

(δ) η επικράτηση του ιατρικού μοντέλου, δηλαδή, του ιατρικού κλάδου, οι οποίοι έρχονται πρώτοι σε επαφή με τα παιδιά και τους γονείς, κάνοντας διαγνώσεις, που στερούνται όμως από την απαραίτητη εκπαιδευτική και ψυχολογική τους διάσταση.

(ε) η αρνητική στάση της κοινωνίας, η οποία αρνείται να «σκύψει» πάνω από τα προβλήματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες και των οικογενειών τους (Χαρίτου, 2006).

Σήμερα υπάρχουν κέντρα για τη διάγνωση, συμβουλευτική και κοινωνική φροντίδα, τον οικογενειακό προγραμματισμό και την προστασία της μητέρας του παιδιού. Τέτοια κέντρα υπάρχουν σε αστικές περιοχές αλλά σπάνια στελεχώνονται από ειδικούς στην παροχή όλων αυτών των υπηρεσιών. Επίσης, υπάρχουν κινητές ομάδες σ' όλη τη χώρα, που όμως λειτουργούν ελλιπώς λόγω έλλειψης προσωπικού, προστατευτικά ιδρύματα και ειδικά σχολεία για την κάλυψη των αναγκών των παιδιών των αγροτικών και επαρχιακών μονάδων, ιατροπαιδαγωγικές μονάδες στήριξης, ειδικές τάξεις και επαγγελματικά εργαστήρια. Για τα παιδιά προσχολικής ηλικίας υπάρχουν ειδικά νηπιαγωγεία και προσχολικά κέντρα για παιδιά με σωματικές αναπηρίες και σοβαρή νοητική καθυστέρηση (De Moor, Τζουριάδου, Van Waesberghe, & Κοντοπούλου, 1998)

Υπάρχουν κάποια αντικειμενικά εμπόδια όσον αφορά την εδραίωση κοινών σημείων σε διεθνές επίπεδο ως προς την πρώιμη παρέμβαση. Η κουλτούρα και όπως αυτή αντικατοπτρίζεται μέσα από την οικογένεια, το πολιτικό σύστημα της εκάστοτε χώρας και οι

προτεραιότητες που αυτό βάζει, οι πηγές και οι υπηρεσίες που μπορούν να υποστηρίξουν την πρώιμη παρέμβαση, οι κοινωνικές δεσμεύσεις και τέλος οι ιδιαιτερότητες και οι προκλήσεις των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν αυτά τα παιδιά και οι οικογένειές τους (Guralnick, 2008).

Το ερώτημα που εγείρεται είναι εάν υπάρχει η δυνατότητα ανάπτυξης μιας ατζέντας, η οποία με τον καιρό θα ευθυγραμμίσει τη διεθνή κοινότητα αναφορικά με τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης. Η απάντηση είναι θετική αρκεί να ακολουθηθούν κάποιες διεθνείς βασικές αρχές. Αυτές οι αρχές είναι η ανάπτυξη ενός αναπτυξιακού πλαισίου το οποίο θα πληροφορεί τις οικογένειες με όλα τα στοιχεία που σχετίζονται με την πρώιμη παρέμβαση, η συνεργασία και η ενσωμάτωση όλων των επιπέδων που αναφέρονται σε αυτήν, η μέγιστη δυνατή ενσωμάτωση και συμμετοχή των παιδιών και των οικογενειών τους σε τυπικά κοινοτικά προγράμματα και δραστηριότητες, η έγκαιρη ανίχνευση και αναγνώριση των διαδικασιών, η παρατήρηση και η παρακολούθηση να είναι ένα εσωτερικό κομμάτι της παρέμβασης, η εξατομίκευση, η διαδικασία της αξιολόγησης και της ανατροφοδότησης να είναι παρούσες, να υπάρχει πραγματική συνεργασία με την οικογένεια με σεβασμό στις πολιτισμικές ιδιαιτερότητες και στις αναπτυξιακές επιπτώσεις, οι προτάσεις στις οικογένειες και στις πρακτικές να βασίζονται σε στοιχεία και τέλος όλα τα παραπάνω να συνδυάζονται μεταξύ τους (Guralnick, 2008).

1.3 Προγράμματα πρώιμης παρέμβασης

Αναφορικά με τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης στην ειδική αγωγή, η ποιότητά τους είναι πολύ δύσκολο να αξιολογηθεί. Κάθε παιδί αλλά και οι υπηρεσίες που αυτό λαμβάνει δεν είναι ίδιες σε κάθε περίπτωση. Επίσης, δεν θεωρούνται αξιόπιστες οι αξιολογήσεις των εμπλεκομένων στη διαδικασία, καθώς αυτές βασίζονται σε υποκειμενικές απόψεις και μπορεί να είναι είτε πολύ καλές είτε πολύ άσχημες. Στο σημείο αυτό ενισχύεται ακόμα περισσότερο η άποψη ότι η ποιότητα της πρώιμης παρέμβασης μπορεί να συλληφθεί μόνο με μία παράμετρο (Mahoney & Filler, 1996).

Παρά τη σημαντικότητα της πρώιμης παρέμβασης και των προγραμμάτων προσχολικής αγωγής που έχει βρει μεγάλη απήχηση, ερευνητές και υποστηρικτές συγκεκριμένων μεθοδολογιών συνεχίζουν να αμφιταλαντεύονται για την αποτελεσματικότητα των στοιχείων τους. Ερωτήματα παραμένουν σχετικά με τη δόση, την ένταση, τον τρόπο και την ηλικία εφαρμογής, καθώς και το περιβάλλον (Hume, Bellini, & Pratt, 2005). Προκειμένου λοιπόν να αρθούν όλες οι διαφωνίες, οι Hurth, Shaw, Izeman, Whaley και Rogers (1999) μετά από

διεξοδική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, αναγνώρισαν έξι στοιχεία αποτελεσματικότητας αυτών των προγραμμάτων, τα οποία περιλαμβάνουν συγκεκριμένες στρατηγικές, περιβάλλοντα και περιοχές του προγράμματος: (α) όσο το δυνατόν νωρίτερα έναρξη της παρέμβασης, (β) εξατομίκευση των υπηρεσιών για τα παιδιά και τις οικογένειες, (γ) συστηματική και οργανωμένη παρέμβαση, (δ) ειδικό πρόγραμμα σπουδών (curriculum), (ε) εντατική συμμετοχή και (στ) συμμετοχή της οικογένειας.

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 2002 από τους Campbell και Halbert, έγινε μία προσπάθεια να διερευνηθούν τα επικρατέστερα θέματα τα οποία αντανακλούν τις απόψεις των εκπαιδευτικών ειδικής αγωγής σχετικά με τους τρόπους που θα μπορούσαν να αλλάξουν ή να κάνουν τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης υψηλής ποιότητας. Από τα αποτελέσματα, προέκυψαν 6 κατηγορίες οι οποίες θεωρούν ότι θα πρέπει να αλλάξουν: βελτίωση των συνθηκών εργασίας, παροχή περισσότερων υπηρεσιών, αύξηση ευκαιριών συνεργασίας, αλλαγή ευκαιριών εκπαίδευσης, επιστροφή στις υπηρεσίες που στηρίζονται στα κέντρα (center-based services) και αύξηση των ευκαιριών συμμετοχής των γονέων στις υπηρεσίες. Σε μεγάλο βαθμό, πολλές από τις επιθυμητές αλλαγές, ειδικά αυτές που σχετίζονται με την οικογένεια και τις υπηρεσίες, είναι ασυμβίβαστες με τις καλύτερες πρακτικές πρώιμης παρέμβασης.

1.4 Αξιολόγηση στην πρώιμη παρέμβαση

Ως αξιολόγηση ορίζεται *«η αναγνώριση των προτεραιοτήτων, των πηγών και των ανησυχιών σχετικά με τις ικανότητες, τις συμπεριφορές και τις δεξιότητες των παιδιών/βρεφών. Πρόκειται για μια συνεχόμενη διαδικασία που σχεδιάστηκε για να παρέχει πληροφορίες αναφορικά με το επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού και να καθορίσει αποτελέσματα και στρατηγικές του προγράμματος»* (Goosen & Lindeman, 2004)

Πρόκειται για μια δυναμική διαδικασία κατά την οποία πραγματοποιείται: α) η συλλογή των απαραίτητων μετρήσεων- πληροφοριών, β) η ανάλυση των μετρήσεων σύμφωνα πάντα με κάποια κριτήρια που έχουν προσδιοριστεί, και γ) η λήψη αποφάσεων βασισμένες στα αποτελέσματα των μετρήσεων. Ο στόχος είναι πάντοτε να βελτιώσει την διαδικασία μάθησης και να μας παρέχει στοιχεία, μεταξύ άλλων, για το: 1) αν αλλάζουν τα χαρακτηριστικά των ατόμων που μετρούμε, 2) αν το πρόγραμμα που χρησιμοποιούμε είναι το κατάλληλο και 3) αν καλύπτονται οι στόχοι στο πρόγραμμα μας (Schweinhart, 1993). Όταν η αξιολόγηση συμβαίνει κατά την διάρκεια της διδασκαλίας ή του μαθήματος, ονομάζεται διαμορφωτική αξιολόγηση (formative evaluation), ενώ όταν συμβαίνει στο τέλος ονομάζεται αθροιστική

αξιολόγηση (summative evaluation). Επιπρόσθετα, αναφέρονται στην βιβλιογραφία η αξιολόγηση τοποθέτησης (placement evaluation) και διαγνωστική αξιολόγηση (diagnostic evaluation) (Σκορδίλης, 2006).

Η αξιολόγηση έχει κάποια χαρακτηριστικά όπως είναι η προσέγγιση και η διάρκεια. Η προσέγγιση διακρίνεται σε προσέγγιση ποιοτικής ανάπτυξης, ψυχομετρικής προσέγγισης και κοινωνικοπολιτισμικής. Καμία μέθοδος δεν πρέπει να απορρίπτεται a-priori. Ο συνδυασμός διαφορετικών προσεγγίσεων συμβάλλει στη γνώμη που διαμορφώνεται για το παιδί, διευκολύνει τη μέγιστη εξατομίκευση των προγραμμάτων παρέμβασης αλλά και τη μέγιστη συνοχή αυτών των προγραμμάτων. Η διάρκεια αποτελείται από την αρχική και τη συνεχή. Η αρχική αποτελείται από τέσσερα στάδια: τη διάγνωση, την επιλογή της παρέμβασης, τα κριτήρια προσανατολισμού προς ένα κέντρο παρέμβασης και ένα σχέδιο εξατομικευμένης υπηρεσίας. Η συνεχής αξιολόγηση μπορεί να γίνεται σε καθημερινή βάση και περιλαμβάνει σταδιακές επανεξετάσεις αλλά και ειδική αξιολόγηση, όταν χρειάζεται. Αυτή η μορφή αξιολόγησης συνεχίζεται μέχρι να επιτευχθεί ο στόχος ή μέχρι του σημείου που να μην θεωρείται απαραίτητη πια (Eurllyaid, 1998).

Η αξιολόγηση πραγματοποιείται σε πέντε στάδια:

- (1) Σχεδιασμός (γιατί, ποιος, πως με τι, προετοιμασία υλικού)
- (2) Διεξαγωγή του προγράμματος
- (3) Ερμηνεία που περιλαμβάνει τα γραπτή αναφορά των αξιολογητών και την προετοιμασία του τρόπου διερεύνησής της
- (4) Συμμετοχή των γονέων, οι οποίοι πρέπει να γίνονται «κοινωνοί» των πληροφοριών που συγκεντρώνονται από επαγγελματίες και να συζητούν μαζί τους πιθανούς τρόπους αξιολόγησης
- (5) Διαρκής επανεξέταση για να διαπιστωθεί αν τα αποτελέσματα της παρέμβασης ικανοποιούν τους γονείς και την ομάδα ή αν χρειάζονται αναπροσαρμογή.

Σημειώνεται πως σε όλα τα στάδια, οι γονείς έχουν να παίξουν κάποιο ρόλο και μάλιστα πρέπει να εμπλακούν σ' αυτή τη διαδικασία από τη στιγμή που θα επιλεγούν οι στόχοι και οι στρατηγικές της αξιολόγησης (Eurllyaid, 1998)

Τέλος, οι πληροφορίες που συγκεντρώνονται από διάφορες παρατηρήσεις του παιδιού θα πρέπει να ανακοινώνονται στους γονείς και σε όλους όσους εργάζονται με το παιδί. Η ενημέρωση αυτή είναι πολύ βασική, αφού επιτρέπει στο παιδί να ξεκινήσει ένα πρόγραμμα παρέμβασης και βοηθάει την ομάδα να εναρμονισθεί με το παιδί. Αν δε δοθεί η απαραίτητη προσοχή, μπορεί να δημιουργηθούν λανθασμένες εντυπώσεις, γεγονός που σταματάει κάθε

προοπτική ανάπτυξης. Σε περίπτωση που τα αποτελέσματα δεν κοινοποιούνται, οι γονείς οδηγούνται σε καχυποψία και απογοήτευση (Eurllyaid, 1998).

Όσες αξιολογήσεις και να γίνουν, προκειμένου να διαπιστωθούν τα προβλήματα του παιδιού, δεν πρόκειται να αποδώσουν αν δεν προσαρμοσθούν σε συγκεκριμένους στόχους, στις συνθήκες και στον τρόπο διαβίωσης του, στις προτιμήσεις του περιβάλλοντος αλλά και στις ιδιαιτερότητες της ίδιας της αναπηρίας του. Οι μέθοδοι δεν αποτελούν απλά εργαλεία «μέτρησης», αλλά περιλαμβάνουν στρατηγικές παρατήρησης και συλλογής πληροφοριών, οι οποίες εφαρμόζονται με την παρατήρηση σε συγκεκριμένες καταστάσεις, σε ελεύθερη παιχνίδι, σε αλληλεπίδραση με τους συνομηλίκους του ή τους ενήλικες, σε καινούργια ή οικεία περιβάλλοντα. Η συμπληρωματικότητα των παρατηρήσεων από γονείς και επαγγελματίες μπορεί να προσφέρει πληρέστερη κατανόηση της κατάστασης (Eurllyaid, 1998).

Όπως είναι φυσικό, η αξιολόγηση ενός παιδιού με ανεπάρκειες θέτει μια σειρά ειδικών προβλημάτων που θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη, ώστε η αξιολόγηση να είναι αποδοτική και να μην παραμερίζονται κάποιοι άξονες. Τα προβλήματα μπορεί να αφορούν όλους όσους εμπλέκονται στην αξιολόγηση, στις ατομικές ανάγκες του παιδιού και στον ίδιο τον εξεταστή, στα εργαλεία που χρησιμοποιούνται καθώς και στο ίδιο το αντικείμενο της αξιολόγησης. Όλοι αυτοί οι παράμετροι μπορεί να επηρεάσουν τα αποτελέσματα (Eurllyaid, 1998)

Μεγάλη έκπληξη αποτελεί το γεγονός ότι ελάχιστα είναι τα ψυχομετρικά τεστ τα οποία αναφέρονται σε παιδιά προσχολικής ηλικίας και χρησιμοποιούνται για βασική (mainstream) αξιολόγηση. Τρεις είναι οι βασικοί περιορισμοί που περιορίζουν τη χρήση χρήσιμων οργάνων. Πρώτον, πολλά από αυτά δεν παρέχουν επαρκείς τεχνικές πληροφορίες για να στηριχθούν ως όργανα που αναφέρονται στην προσχολική ηλικία. Δεύτερον, παρέχουν αρνητικό προσανατολισμό, μη δίνοντας σημασία στα θετικά στοιχεία, αλλά ενισχύοντας τα αρνητικά, δημιουργώντας έτσι στερεότυπα. Και τρίτον, αυτές οι κλίμακες συχνά είναι απλά «καθοδικές προεκτάσεις» μετρήσεων που σχεδιάστηκαν για παιδιά σχολικής ηλικίας. Αυτές οι προεκτάσεις παραλείπουν τις μοναδικές ανάγκες και αναπτυξιακές λειτουργίες παιδιών προσχολικής ηλικίας και προωθούν πολλά πράγματα που είναι αναπτυξιακώς ακατάλληλα (Fantuzzo, Sutton-Smith, Coyle Coolahan, Holliday Manz, Canning & Debnam, 1995).

1.5 Εκπαιδευτικά μοντέλα

Η ποιότητα των υπηρεσιών σε ένα πρόγραμμα εξαρτάται σε πολύ μεγάλο βαθμό από τα προσόντα του προσωπικού που παρέχει αυτές τις υπηρεσίες. Εκπαιδευτικοί προσχολικής

αγωγής θα πρέπει να είναι σε ετοιμότητα να καλλιεργήσουν την ανάπτυξη των παιδιών και των οικογενειών τους με τις διαφορετικές ανάγκες και ικανότητες. Ωστόσο, μεγάλη πρόκληση για τα κράτη είναι η κάλυψη των αναγκών για αυτούς τους εκπαιδευτικούς ενώ παράλληλα πρέπει να διατηρηθούν οι υψηλές προδιαγραφές στην προετοιμασία του προσωπικού. Ένας τρόπος για να αντιμετωπιστεί το συγκεκριμένο ζήτημα οικονομικά και φιλοσοφικά είναι να συνδυαστούν τα παραδοσιακά προγράμματα τα οποία προετοιμάζουν τους εκπαιδευτές των μικρών παιδιών (Miller & Stayton, 1998)

Έχοντας διαπιστωθεί, η αποτελεσματικότητα της πρώιμης παρέμβασης, τα συστατικά στοιχεία ενός μοντέλου παροχής-υπηρεσιών υψηλής ποιότητας έτσι ώστε να μεγιστοποιηθούν τα οφέλη για τους συμμετέχοντες πρέπει να επισημανθούν (Talay-Ongan, 1991). Τα εκπαιδευτικά μοντέλα αποτελούν κεντρικό κομμάτι στα προγράμματα παρέμβασης που χρησιμοποιούνται σε παιδιά με ειδικές ανάγκες και στις οικογένειές τους. Στη βιβλιογραφία αναφέρονται τρία εκπαιδευτικά μοντέλα: το παραδοσιακό πολυεπιστημονικό μοντέλο (multidisciplinary model), το διεπιστημονικό μοντέλο (interdisciplinary model) και το δια-επιστημονικό μοντέλο (transdisciplinary model) (Orellove & Sobsey, 1996).

Το πρώτο μοντέλο είναι το παραδοσιακό πολυεπιστημονικό μοντέλο (multidisciplinary model). Το συγκεκριμένο μοντέλο αποτελεί ιατρική-κλινική προσέγγιση. Η κάθε ειδικότητα δουλεύει εξατομικευμένα με το παιδί, δεν υπάρχει μεταξύ τους συνεργασία. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την ύπαρξη πολυάριθμων και σύνθετων συστάσεων για τον εκπαιδευτικό σχεδιασμό, καθώς και μερικές φορές, την ύπαρξη αντιφατικών ιδεών (Orellove & Sobsey, 1996).

Το δεύτερο μοντέλο είναι το διεπιστημονικό μοντέλο (interdisciplinary model). Στο συγκεκριμένο μοντέλο, οι αξιολογήσεις γίνονται από την κάθε ειδικότητα ξεχωριστά, όμως, οι στόχοι και ο προγραμματισμός του σχεδίου γίνονται με την ομαδική συνεργασία μεταξύ των ειδικοτήτων (Orellove & Sobsey, 1996). Η μέθοδος αυτή στηρίζεται στην αρχή ότι τα προβλήματα στην ανάπτυξη του παιδιού έχουν συχνά συναισθηματική και κοινωνική αιτία και η συνεργασία συνεπώς μεταξύ εκπαιδευτικών, ψυχολόγων, κοινωνιολόγων και γιατρών είναι απαραίτητη. Η συνεργασία αυτή μπορεί να αποτελεί προσπάθεια από την πλευρά διαφόρων ειδικοτήτων, σχεδιασμού ενός κοινού πλαισίου δράσης στην πρώιμη παρέμβαση, το οποίο θα λαμβάνει σοβαρά υπόψη τους διάφορους τομείς ανάπτυξης. Η ομαδική εργασία δίνει τη δυνατότητα σε άτομα από διάφορες ειδικότητες να συνεργαστούν και να δημιουργήσουν ένα κοινό πλαίσιο δράσης για την ενδυνάμωση της ανάπτυξης του παιδιού και της ενσωμάτωσης του (HELIOS II, 1996).

Το τρίτο μοντέλο είναι το δια-επιστημονικό μοντέλο (transdisciplinary model). Στο συγκεκριμένο μοντέλο, υπάρχει στενή συνεργασία όλων των ειδικοτήτων καθ' όλη τη διάρκεια του προγράμματος. Χαρακτηρίζεται από «μοίρασμα» πληροφοριών και δεξιοτήτων μεταξύ των διαφόρων επιστημών (Orellove & Sobsey, 1996).

Για την ανάπτυξη ενός δια-επιστημονικό μοντέλου (transdisciplinary model) οι Hanson και Lynch (1989, αναφορά σε Talay- Ongan, 1991) αναφέρθηκαν σε κάποιους παράγοντες οι οποίο θεωρούνται σημαντικοί:

- (1) Η θεωρία να ανταποκρίνεται σε ένα πρόγραμμα που να είναι αναπτυξιακά κατάλληλο για τον προορισμό στον οποίο απευθύνεται.
- (2) Το προσωπικό να είναι εξειδικευμένο, ευαίσθητο στις ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών και να λειτουργεί σαν δια-επιστημονική ομάδα.
- (3) Να υπάρχει συνεχόμενη συνεργασία μεταξύ των διάφορων φορέων για να προωθηθεί ο έγκαιρος εντοπισμός και οι κατάλληλες υπηρεσίες παραπομπής.
- (4) Να υπάρχει αρχική συνολική αξιολόγηση, συνεχόμενος σχεδιασμός των διδακτικών στόχων και συνεχόμενος έλεγχος και παρακολούθηση της κατάστασης του κάθε παιδιού ξεχωριστά και της οικογένειας του.
- (5) Η συμμετοχή των οικογενειών να είναι ισχυρή και να συμμετέχουν τόσο στο σχεδιασμό όσο και στην υλοποίηση του προγράμματος
- (6) Να υπάρχει ένα περιβάλλον με πολλές ευκαιρίες για την ανταλλαγή κοινών διευκολυντικών εμπειριών με φυσιολογικά παιδιά και τις οικογένειές τους
- (7) Να αξιοποιούνται πηγές και υπηρεσίες της κοινότητας, να γίνεται προοδευτικός σχεδιασμός, να παρέχεται οικογενειακή υποστήριξη και ανατροφοδότηση των υπηρεσιών
- (8) Να γίνεται συστηματική αξιολόγηση του προγράμματος και να διευρύνονται τα οφέλη που αποκτούνται.

Χαρακτηριστικό παράδειγμα εφαρμογής των παραγόντων αυτών αποτελεί το Center of Competent Child το οποίο εφαρμόζεται στην Καλιφόρνια. Στο κέντρο αυτό, η δια-επιστημονική ομάδα αποτελείται από διαφορετικές ειδικότητες, οι οποίες χωρίζονται σε τρεις μεγάλες κατηγορίες: το κύριο προσωπικό, το συμβουλευτικό και τους ασκούμενους φοιτητές. Το κύριο προσωπικό αποτελείται από έναν διαπιστευμένο εκπαιδευτικό προσχολικής αγωγής, έναν/μία νηπιαγωγό, πολλούς βοηθούς και έναν λογοπαθολόγο, όπως επίσης και έναν ψυχολόγο. Το προσωπικό εργάζεται με πλήρες ωράριο και παρέχει καθημερινές υπηρεσίες. Το συμβουλευτικό προσωπικό αποτελείται από έναν αναπτυξιακό και έναν κλινικό

ψυχολόγο, έναν εργοθεραπευτή και έναν παιδίατρο-νευρολόγο. Οι υπηρεσίες που παρέχουν στα παιδιά και στις οικογένειες τους είναι σε ωριαία βάση σύμφωνα με τα εξατομικευμένα προγράμματα. Τέλος, στην τελευταία ομάδα συγκαταλέγονται φοιτητές που σπουδάζουν σε κάποια από τις παραπάνω επιστήμες. Υπάρχουν συνεχώς φοιτητές λογοπαθολογίας και κλινικής ψυχολογίας. Οι ασκούμενοι τοποθετούνται για πρακτική εκπαίδευση για ένα με δύο εξάμηνα και συμμετέχουν στο πρόγραμμα με επιτήρηση (Talay-Ongan, 1991).

Και στις τρεις περιπτώσεις, υπάρχει ένας αριθμός ειδικών (δασκάλων, ψυχολόγων, λογοθεραπευτών και εργοθεραπευτών, γυμναστών, εκπαιδευτικών επαγγελματικού προσανατολισμού, γιατρών, ειδικών παιδαγωγών) καθώς και μέλη των οικογενειών των ατόμων. Σε μια δια-επιστημονική ομάδα, τα μέλη της συνεργάζονται στην αξιολόγηση και στο σχεδιασμό, όπως επίσης και στο διαχωρισμό αρμοδιοτήτων στην εφαρμογή της παρέμβασης και ειδικοί και γονείς, γίνονται εκπαιδευτές και σύμβουλοι ο ένας του άλλου. Κατά τη διάρκεια της αξιολόγησης ενός παιδιού από μία τέτοια ομάδα, οι γονείς συμβάλλουν στη συλλογή πληροφοριών και τους γίνονται ερωτήσεις που ενθαρρύνουν την παρατήρηση ποιοτικών πλευρών, όπως του πως εκτελεί το παιδί συγκεκριμένες δραστηριότητες. Παρέχει μια οικολογική και ολιστική αξιολόγηση, ενώ αποφεύγει τον πλεονασμό που επαφίεται σε ατομικές αξιολογήσεις (Talay-Ongan, 2001).

Η συνεργατική συμβουλευτική συμπεριλαμβάνει ειδικούς που εργάζονται μαζί για να παρέχουν ειδικές οδηγίες ή παρέμβαση, που βασίζεται σε κοινούς σχεδιασμούς, στην κοινή ευθύνη, πηγές, ευθύνες και θέληση να θυσιάσουν χρόνο και ενέργεια για να εξοικειωθούν με τις απόψεις, τις αξίες και τη γλώσσα των άλλων. Οι ειδικοί παιδαγωγοί, θεωρούνται σημαντικά μέλη αυτών των ομάδων (Talay-Ongan, 2001).

Στην Ελλάδα, τα εκπαιδευτικά μοντέλα που αναπτύσσονται και εφαρμόζονται είναι κυρίως τα παραδοσιακά-πολυεπιστημονικά μοντέλα. Ωστόσο, ως σημαντικότερο θεωρείται το δια-επιστημονικό. Η δια-επιστημονική συνεργασία ανάμεσα στους επαγγελματίες, και ανάμεσα στους επαγγελματίες και στις οικογένειες, αποτελούν απαραίτητες προϋποθέσεις για την εφαρμογή ενός ολιστικού, με οικογενειακό προσανατολισμό, μοντέλου πρώιμης παρέμβασης (Schloesser & Kafka, 2009).

Τα προγράμματα τα οποία στηρίζουν τις ανάγκες της οικογένειας και των γονιών αποδεικνύονται αρκετά ωφέλιμα τόσο για τις υψηλού, όσο και για τις χαμηλού κινδύνου οικογένειες. Παρά το γεγονός ότι αυτά τα αποτελέσματα είναι αρκετά ελπιδοφόρα, δύο περιορισμοί υπάρχουν σύμφωνα με τη θεωρία. Πρώτον, η πλειονότητα των προγραμμάτων εστιάζει σε πληθυσμούς υψηλού κινδύνου και δεύτερον οι περισσότερες αξιολογήσεις

εξετάζουν τα άμεσα αποτελέσματα στους γονείς και/ή (σ)τα παιδιά. Χρειάζεται ακόμα να γίνουν αρκετές έρευνες σχετικά με ποια προγράμματα είναι περισσότερο αποτελεσματικά και για τους αξιολογητές να ερευνήσουν πιθανές αιτιολογικές συνδέσεις ανάμεσα σε παρεμβάσεις αναπτυξιακών αποτελεσμάτων των γονέων (National Research Council and Institute of Medicine, 2000 αναφορά σε O'Brien Caughy, Huang, Miller, & Genevo, 2004).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΒΑΡΙΕΣ Η΄/ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ

2.1 Ορισμοί και χαρακτηριστικά

Διεθνώς δεν υπάρχει ένας κοινά αποδεκτός ορισμός για τα άτομα με πολλαπλές αναπηρίες. Στην ελληνική βιβλιογραφία, χρησιμοποιούνται οι όροι *σοβαρές αναπηρίες* και *βαριές/πολλαπλές αναπηρίες* δίνοντας έμφαση άλλοτε στην ποιοτική και άλλοτε στην ποσοτική διάσταση του όρου. Από παιδαγωγική και κοινωνιολογική άποψη ο όρος βαριές αναπηρίες, μπορεί να είναι ταυτόσημος με τον όρο πολλαπλές αναπηρίες. Το αντίθετο όμως δεν ισχύει δηλαδή ότι η συνύπαρξη δύο ή περισσότερων διαταραχών (πολλαπλή αναπηρία) είναι ταυτόσημη με μια βαριά αναπηρία από την άποψη ότι μπορεί να μη συνοδεύεται από νοητική καθυστέρηση (Καρτασίδου, 2011).

Οι αρχικοί ορισμοί πέρασαν από διάφορα στάδια. Στην αρχή τέθηκαν κριτήρια αποκλεισμού, η παιδαγωγική διάσταση του προβλήματος παραμερίστηκε, τονίστηκαν ιδιαίτερα οι αδυναμίες των ατόμων. Με την πάροδο του χρόνου, άρχισε να παρουσιάζεται μια πιο παιδαγωγικό-προσωποκεντρική διάσταση του ζητήματος δίνοντας έμφαση στις δυνατότητες, τις ανάγκες και τις επιθυμίες των ατόμων.

Ο Fröhlich επιχειρώντας μια σχετική οριοθέτηση του όρου αυτού για την παιδαγωγική υποστηρίζει ότι η βαριά αναπηρία περιλαμβάνει, σύμφωνα με τα τωρινά γλωσσικά δεδομένα, αναπηρίες οι οποίες επιδρούν σε όλους τους τομείς ανάπτυξης της προσωπικότητας και τους διαταράσσουν σοβαρά. Πρόκειται για πολλαπλές αναπηρίες, οι οποίες πάνω απ' όλα επιδρούν στη νοητική ανάπτυξη. Ο ίδιος χαρακτηρίζει το άτομο με βαριά αναπηρία εκείνο το οποίο δεν μπορεί να κινηθεί μόνο του ούτε και μπουσουλώντας, δεν μπορεί να κάνει καθορισμένες σκόπιμες κινήσεις με τα χέρια του, δε διαθέτει καμιά ενεργητική λεκτική επικοινωνία, μπορεί να αντιδράσει μόνο σε κάτι άμεσα βιώσιμο, δεν μπορεί να συλλάβει απλές αφηρημένες έννοιες, μπορεί να αντιδράσει σε καταστάσεις που προσφέρουν άμεση σωματική επαφή με άλλους και τέλος, είναι πλήρως εξαρτώμενο από τα άτομα που το φροντίζουν (αναφορά σε Καρτασίδου, 2011,6).

Από τη δεκαετία του '70, οι ερευνητές αναφέρονται σε έναν πληθυσμό ατόμων με βαριές αναπηρίες που βρίσκονται στο πιο χαμηλό επίπεδο από τα άτομα με ειδικές ανάγκες (Logan & Gast, 2001). Το 1978, οι Landesman-Dwyer και Sackett περιέγραψαν τον πληθυσμό αυτό ότι αποτελείται από «μη-κινητικά, βαθιά καθυστερημένα άτομα τα οποία παρουσίαζαν μεγάλη ποικιλία στις απαντήσεις τους στις αναπτυξιακές κλίμακες με συνολική

απόδοση μικρότερη των 6 μηνών και χαμηλά επίπεδα κινητικότητας τα οποία χαρακτηρίζονται από αντανάκλαστικές αντιδράσεις» (Logan & Gast, 2001, 124). Το 1991 οι Reid, Phillips και Green χρησιμοποίησαν τον όρο βαριές πολλαπλές αναπηρίες (*profound multiple disabilities-PMD*) για να περιγράψουν τα άτομα που εντάσσονται σε αυτήν την κατηγορία. Συμπληρωματικά με την προηγούμενη περιγραφή, σημείωσαν πως «αυτά τα άτομα, αδυνατούν να μάθουν νέες δεξιότητες χρησιμοποιώντας παραδοσιακές μεθόδους οδηγιών και παραμένουν τελείως εξαρτώμενα στους φροντιστές τους για όλη τους τη ζωή». Αυτός ο ορισμός περιελάμβανε άτομα αναπτυξιακών ηλικιών μικρότερες των 6-8 μηνών, τα οποία δεν μπορούσαν να κινηθούν, παρουσίαζαν πολλαπλές φυσικές, αισθητηριακές και αναπηρίες υγείας και επίσης δε χρησιμοποιούσαν συμβολική επικοινωνία (Logan & Gast, 2001)

Σύμφωνα με τον ορισμό των Sailor, Gee, Goetz και Graham (1988) «τα άτομα με βαριές/σοβαρές αναπηρίες εμφανίζουν ένα συνδυασμό ευρείας έκτασης πολλαπλών δυσλειτουργιών (ψυχοκινητικές, αισθητηριακές, συμπεριφορικές). Η σοβαρότητα αυτών των δυσλειτουργιών, πάντα σε συνδυασμό με τη νοητική καθυστέρηση, προκαλεί περιορισμένο πεδίο λειτουργικότητας σε διάφορους τομείς ανάπτυξης» (Χαραλαμπίδου, 2010, 9). Ένας άλλος έχει δοθεί από τον Simpson (2001, αναφορά σε Καρτασίδου 2005), ο οποίος χαρακτηρίζει ως άτομα με πολλαπλές αναπηρίες «εκείνα τα οποία έχουν νοητική καθυστέρηση (σοβαρή ή βαριά), καθώς επίσης και ένα ή περισσότερα σοβαρά κινητικά ή αισθητηριακά προβλήματα ή ειδικές ανάγκες υγείας όπως επιληψία, σοβαρή διαταραχή συμπεριφοράς, οπτική ή ακουστική εξασθένιση».

Για τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (World Health Organization) τα άτομα με πολλαπλές αναπηρίες: «έχουν IQ κάτω από 20, το οποίο στην πράξη σημαίνει ότι τα άτομα είναι πολύ περιορισμένα στην ικανότητά τους να καταλάβουν ή να συμμορφωθούν με εντολές ή παρακλήσεις. Τα περισσότερα από αυτά αντιμετωπίζουν δυσκολίες κίνησης ή είναι ακίνητα, με ακράτεια και ικανά τις περισσότερες φορές με μόνο στοιχειώδεις μορφές μη-λεκτικής επικοινωνίας. Έχουν ελάχιστη ή καθόλου ικανότητα να καλύψουν τις βασικές τους ανάγκες και απαιτούν συνεχή επίβλεψη και καθοδήγηση» (WHO, 1992).

Συνοψίζοντας, τα όρια ανάμεσα στα άτομα με αναπηρία και στα άτομα με σοβαρές ή βαριές/πολλαπλές αναπηρίες είναι ρευστά, καθώς προσανατολίζονται στις ανάγκες, στις προϋποθέσεις που εναπόκεινται στην ιδιαίτερη εκπαιδευτική και βιολογική ανάγκη του ατόμου. Περίπου το 1% των ατόμων με νοητική αναπηρία κατηγοριοποιούνται ως άτομα με βαριές νοητικές αναπηρίες (American Psychiatric Association, 2000). Τα άτομα που δεν κινούνται καθόλου και έχουν επιπρόσθετες φυσικές ή αναπτυξιακές αναπηρίες (π.χ. απώλεια

όρασης ή ακοής, δυσκολίες κατάποσης, περιορισμένη ή ανύπαρκτη γλωσσική επικοινωνία, ή μύο-νευρική δυσλειτουργία) αναφέρονται ως άτομα με βαριές πολλαπλές αναπηρίες (Logan, Jacobs, Gast, Smith, Daniel, & Rawls, 2001· Reid, Phillips, & Green, 1991). Τα άτομα αυτά δεν μπορούν να κάνουν πολλές από τις κινήσεις τις οποίες μπορούν να κάνουν φυσιολογικά άτομα και εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό (αν όχι πλήρως) από τους άλλους. Αυτή η εξάρτηση, σε συνδυασμό με έλλειψη επικοινωνιακών ικανοτήτων, μπορεί να τα απομονώσει και να τα καταστήσει παθητικούς στα ερεθίσματα του περιβάλλοντος (Harris, 2006· Καρτασίδου, 2011· Kobe, Mulick, Rash, & Martin, 1994).

Τα άτομα που ανήκουν σε αυτήν την κατηγορία έχουν ορισμένα κοινά χαρακτηριστικά όπως κινητικές δυσκολίες, περιορισμένες κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες, φτωχές αισθητηριακές και γνωστικές δεξιότητες, προβλήματα όρασης, ακοής και συμπεριφοράς, αρκετά ιατρικά προβλήματα (Mednick, 2007). Γενικά θεωρούνται ότι δεν μπορούν να συμμετέχουν σε τεστ νοημοσύνης καθώς συχνά δεν μπορούν να υλοποιήσουν καμία από τις ενότητες που απαρτίζουν το τεστ (Bailey, 1981· Nakken & Vlaskamp, 2002). Δεύτερον, αυτός ο πληθυσμός παρουσιάζει εμφανή σημάδια σημαντικών νευρομυϊκών δυσλειτουργιών όπως σοβαρή σπαστικότητα, μυϊκή ακαμψία και σκελετικές παραμορφώσεις (Landesman-Dwyer & Sackett, 1978) όπως επίσης και αισθητηριακές δυσλειτουργίες (Guess et al., 1988). Σαν αποτέλεσμα της μυοσκελετικής δυσλειτουργίας είναι συχνά μικρότερα από τη χρονολογική τους ηλικία (Rice, McDaniel, Stallings, & Gatz, 1967), έχουν ελάχιστο ή καθόλου έλεγχο των κινήσεών τους (Guess et al, 1988), και φαίνεται να έχουν ελάχιστες ή καθόλου φυσικές πιθανότητες να κινηθούν ανεξάρτητα στην υλοποίηση ρουτινών (Bailey, 1981). Τρίτον, έχουν ιατρικές επιπλοκές όπως για παράδειγμα διαταραχές κατάποσης (π.χ. Petry, Maes & Vlaskamp, 2007).

Η μαθησιακή τους συμπεριφορά χαρακτηρίζεται από διαταραχές στη διαδικασία της λήψης, επεξεργασίας και αποθήκευσης πληροφοριών και στην έκφραση. Διατείνεται από έλλειψη οποιουδήποτε ενδιαφέροντος, παρακώλυση των νέων μαθησιακών διαδικασιών μέσα από στερεότυπα και υπερβολικές, έντονες συμπεριφορικές διαταραχές, έλλειψη ικανότητας για κατανόηση εργασίας, απαθή συμπεριφορά μέχρι ελάχιστο αυθορμητισμό, μη παρατηρήσιμες αντιδράσεις σε συναισθήματα και περιβαλλοντικά ερεθίσματα, ελλιπής αντοχή στη μαθησιακή διαδικασία, μη αναγνωρίσιμο δυναμικό μνήμης, μη αναγνωρίσιμη επικοινωνιακή συμπεριφορά (Καρτασίδου, 2011).

Ως προς τις ψυχοκινητικές διαταραχές εντοπίζονται προβλήματα στην αδρή κινητικότητα, στην ισορροπία και στην όρθια στάση του σώματος, απώλεια

λειτουργικότητας της παλάμης, των χεριών, των γονάτων και των ποδιών, ελλιπής έλεγχος του κεφαλιού και του οπτικοκινητικού συντονισμού, διαταραχές συντονισμού στον τομέα πιο σύνθετων, πολυπλοκότερων κινητικών δομών, έντονες κρίσεις στον τομέα των αυτόματων οργανικών λειτουργιών όπως αναπνοή, πέψη, πίεση και τέλος διαταραχές των οργάνων της ομιλίας/του λόγου (Καρτασίδου, 2011).

Στις αισθητικοκινητικές και αντιληπτικοκινητικές διαταραχές αναφέρονται οργανικές και ψυχικές διαταραχές στον τομέα της αντίληψης, αδυναμίες στη λήψη και επεξεργασία αισθητηριακών εμπειριών, ελάχιστη ικανότητα συντονισμού ανάμεσα στον αισθητηριακό τομέα, στις κινητικές δομές και στη συμπεριφορά και τέλος υπερευαισθησία σε αισθητηριακά ερεθίσματα (Καρτασίδου, 2011).

Στον κοινωνικό-συναισθηματικό τομέα παρουσιάζεται επιθετική ή αυτοτραυματική, καθώς και υπερβολικά φοβισμένη συμπεριφορά, έλλειψη της ικανότητας αντίδρασης ή απομάκρυνσης από αντικείμενα και ανθρώπους, ασταθή διάθεση, έλλειψη ολοκληρωμένων συμπεριφορικών δομών, άσκοπο χωρίς κίνητρο γέλιο ή κλάμα και απαθή συμπεριφορά, έλλειψη ενδιαφέροντος για ότι γίνεται γύρω του. Συχνά παρατηρείται και η απομόνωση. Παράλληλα με αυτές τις διαταραχές, εμφανίζονται ασθένειες όπως χρόνια νοσήματα, εξάρτηση από συνεχή φαρμακευτική αγωγή και θεραπεία, επικινδυνότητα λόγω αντιδράσεων που δεν λήφθηκαν άμεσα υπόψη, όπως κρίσεις πνιγμού και ασφυξίας (Καρτασίδου, 2011).

Τα άτομα με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες χρειάζονται στήριξη στον τομέα της επικοινωνίας. Ο εκπαιδευτικός θα πρέπει να διαθέσει πολύ χρόνο προκειμένου να προχωρήσει σε μια μη-λεκτική επικοινωνία. Το άτομο αυτό θα πρέπει να αντιληφθεί όλα τα πιθανά σήματα που στέλνει ο εκπαιδευτικός, ο οποίος από τη μεριά του θα πρέπει να έχει την ικανότητα να μεταφέρει μηνύματα ακόμα και χωρίς λεκτική επικοινωνία. Λαμβάνοντας υπόψη το φαινόμενο της σωματικότητας τόσο το άτομο όσο και ο εκπαιδευτικός, θα πρέπει να είναι καλοί πομποί αλλά και δέκτες σε μια πιθανή μη λεκτική επικοινωνία, μια επικοινωνία που ως επί το πλείστον βασίζεται στη σωματική έκφραση (Καρτασίδου, 2011).

Σε γενικές γραμμές, λοιπόν, τα άτομα με σοβαρές ή βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες παρουσιάζουν ένα μεγάλο εύρος χαρακτηριστικών, ανάλογα με το συνδυασμό και τη σοβαρότητα της αναπηρίας όπως επίσης και την ηλικία του ατόμου. Κάποια από αυτά τα χαρακτηριστικά μπορεί να είναι οι σοβαρές κινητικές δυσκολίες, οι φτωχές κοινωνικές και επικοινωνιακές δεξιότητες, οι φτωχές αισθητηριακές και γνωστικές δεξιότητες, προβλήματα όρασης και ακοής, και γενικότερα ιατρικής φύσεως προβλήματα,

όπως επίσης και προβλήματα συμπεριφοράς και τέλος η φτωχή αυτό-εκτίμηση (Mednick, 2007).

2.2. Επικοινωνία ατόμων με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες

Τα μικρά παιδιά αποκτούν τη γλώσσα στο πλαίσιο κοινωνικών ανταλλαγών με επικοινωνιακούς συντρόφους. Αυτές οι ανταλλαγές, απαιτούν δεξιότητες έναρξης μιας συζήτησης και απάντησης στις ενάρξεις των άλλων σε μια αμοιβαία διαδικασία λήψης. Στη θεωρία, ως επικοινωνιακοί σύντροφοι θεωρούνται οι παροχής φροντίδας (γονείς, εκπαιδευτικοί) και πιο πρόσφατα οι συνομήλικοι του παιδιού. Έχει αναγνωριστεί ότι η πρόωμη επικοινωνία, αναπτύσσεται στο πλαίσιο επικοινωνίας παιδιού-ενηλίκου και ότι οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ των συνομήλικων έχουν μεγάλη επιρροή σε κοινωνικές και επικοινωνιακές ικανότητες (Reynolds & Holdgrafer, 1998). Εξάλλου, η σημαντικότητα και τα οφέλη των συνηθισμένων, καθημερινών καταστάσεων ως περιεχόμενο για την ανάπτυξη και τη μάθηση των μικρών παιδιών, έχει τονιστεί από εκπαιδευτές, ανθρωπολόγους και ψυχολόγους κατά τη διάρκεια του 20^{ου} αιώνα (Roper & Dunst, 2003).

Η βάση της επικοινωνιακής ικανότητας είναι η μορφή, το περιεχόμενο και η χρήση. Η μορφή ορίζεται ως προς τον τρόπο έκφρασης του παιδιού, το περιεχόμενο ως προς το τι λέει το παιδί και η χρήση σε τι περιεχόμενα επικοινωνεί το παιδί και με ποιον (Brodin, 2009). Οι τρόποι επικοινωνίας (communication modes) αναφέρονται σε γενικές κατηγορίες συμπεριφοράς, οι οποίες χρησιμοποιούνται για επικοινωνία. Φωνητικός (vocal) και γραφικός (graphic) τρόπος αλλά και οι χειρονομίες (gestural) είναι οι εναλλακτικές λύσεις που έχουν προσδιοριστεί για τα παιδιά με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες. Άλλοι τρόποι περιλαμβάνουν τη φυσική επαφή, τις περιβαλλοντικές τροποποιήσεις, τα επαυξητικά συστήματα (augmentative systems) (Orellove & Sobsey, 1996).

Για τα άτομα με αναπηρίες, η επικοινωνία αποτελεί μια πρόκληση καθώς δεν αναφέρεται στον έλεγχο, αλλά αποτελεί έναν τρόπο να εγείρουν τη φωνή τους για να εκφράσουν τις επιθυμίες, τα θέλω, τις ανάγκες τους και επηρεάζει την καθημερινότητά τους (Brodin, 2009· Chen, Klein & Haney, 2007). Όπως αναφέρουν και οι Goldstein & Kaczmarek (Brodin, 2009, 2) *«για τα άτομα με αναπηρίες, η επικοινωνία ανήκει στις πιο σημαντικές κοινωνικές δεξιότητες. Οι επικοινωνιακές δεξιότητες παρέχουν τις βασικές αρχές ελέγχου του κοινωνικού περιβάλλοντος και τη σχέση με τους φίλους, την οικογένεια, τα αδέρφια, τους συμμαθητές, τους συγγενείς, τους φροντιστές και τους δασκάλους»*. Η κατανόηση από τους άλλους είναι σημαντική για το ίδιο το παιδί ώστε να επικοινωνήσει και να

αλληλεπιδράσει με τον κόσμο γύρω του, αλλά επίσης ένα σημαντικό μέσο προώθησης της συναισθηματικής σχέσης ανάμεσα σε αυτό και στους φροντιστές (π.χ. Chen et al, 2007). Οι φροντιστές μπορεί να αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην ερμηνεία και στην ενίσχυση των επικοινωνιακών συμπεριφορών των μικρών παιδιών με αυτού του είδους τις αναπηρίες, καθώς οι συμπεριφορές τους μπορεί να μην είναι συχνές, αισθητές και τυπικές. Η χρήση των συνηθισμένων στρατηγικών επίσης είναι συχνά δύσκολες στην εφαρμογή τους, καθώς οι συμπεριφορές των παιδιών δεν είναι ξεκάθαρες ή είναι μη αποτελεσματικές λόγω της ανικανότητας του παιδιού να έχει πρόσβαση ή να κατανοήσει τις εισαγωγές του φροντιστή. Συχνά, αποθαρρύνονται από την έλλειψη ανταπόκρισης του παιδιού και ως εκ τούτου, η κριτική συναλλαγή και οι αμοιβαίες δυναμικές, οι οποίες συνήθως υποστηρίζουν την ανάπτυξη του παιδιού και το δέσιμο παιδιού-φροντιστή, αποτυγχάνουν να εξελιχθούν (Chen et al., 2007).

Άτομα με πολλαπλές αναπηρίες, συνήθως παρουσιάζουν έλλειψη στις επικοινωνιακές τους ικανότητες σε τέτοιο βαθμό ώστε να μην εκφράζουν τα συναισθήματά τους όπως την ευτυχία (Green & Reid, 1999). Ως ευτυχία στα άτομα αυτά έχει οριστεί *«κάθε έκφραση του προσώπου ή ηχητική που τυπικά θεωρούνται ως δείκτες ευτυχίας ανάμεσα στους ανθρώπους με αναπηρίες συμπεριλαμβανομένου του χαμόγελου, του γέλιου και του χαχανητού»* (Green & Reid, 1996, 69 αναφορά σε Singh, Lancioni, Winton, Wahler, Singh & Sage, 2004).

Είναι ευρέως γνωστό και αποτέλεσε αντικείμενο πολλών ερευνών (π.χ. Hostyn et al, 2011) ότι άτομα με πολλαπλές αναπηρίες επωφελούνται σε μεγάλο βαθμό από την ανάπτυξη θετικών σχέσεων με τους άλλους, καθώς λόγω των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν βασίζονται σε αυτούς για την ανάπτυξη μιας καλής ποιότητας ζωής (Bradsaw, 2001· Nakken & Vlaskamp, 2002· Petry et al, 2007). Για να αξιολογήσει κάποιος την παρέμβαση και τα αποτελέσματα της έρευνας, είναι σημαντική ανάγκη να γνωρίζει τη φύση των αλληλεπιδράσεων των ατόμων και επίσης να αξιολογείται η ποιότητα των υπηρεσιών.

Τα παιδιά που συμμετέχουν στην πρόιμη παρέμβαση και αντιμετωπίζουν προβλήματα επικοινωνίας και γλωσσικής ανάπτυξης αναμένεται να βοηθηθούν σε πολύ μεγάλο βαθμό. Αναμένεται, να αποκτήσουν εμπειρίες από έντονα αλληλεπιδραστικά περιβάλλοντα για όσο το δυνατόν περισσότερο χρόνο από την βρεφική τους ηλικία. Αναμένεται να αναγνωριστούν επικοινωνιακές και γλωσσικές διαταραχές όσο το δυνατόν νωρίτερα έτσι ώστε να αναπτυχτεί αποτελεσματική θεραπεία πιο κοντά στην γένεση του προβλήματος και τέλος να εφαρμοστεί η καλύτερη δυνατή παρέμβαση, όσο το δυνατόν νωρίτερα (Warren, 2000).

2.2.1 Ανάπτυξη επικοινωνιακών πρακτικών

Για παιδιά με γνωστικές δυσκολίες (π.χ. νοητική καθυστέρηση) και με χαμηλότερο αναπτυξιακό επίπεδο από αυτό που αναλογεί στην ηλικία τους, οι οδηγίες μπορεί να προκαλέσουν σύγχυση. Μια κακή εκτίμηση που συνήθως γίνεται είναι ότι θεωρείται δεδομένο πως η οδηγία είναι κατανοητή. Έτσι σε περιπτώσεις που είναι αναγκαίο, ο εκπαιδευτικός πρέπει να προσαρμόζει την γλώσσα στο επικοινωνιακό επίπεδο του μαθητή.

Υπάρχουν κάποιες αρχές, οι οποίες αποτελούν τη βάση για την ανάπτυξη επικοινωνιακών πρακτικών. Αυτές οι αρχές είναι: (α) οι οδηγίες να εμπεριέχουν ένα νόημα κάθε φορά, (β) να είναι απόλυτα σαφείς, (γ) το μήνυμα που περιέχει η οδηγία να είναι ξεκάθαρο, (δ) η προφορική οδηγία να συνοδεύεται και με επίδειξη, (ε) να υπάρχει η δυνατότητα πολλαπλής επανάληψης μιας δραστηριότητας και το σημαντικότερο, πρέπει να δίνεται χρόνος για την αφομοίωση των πληροφοριών (Γκουτζιαμάνη-Σωτηριάδη, 2006).

Για να επηρεαστούν οι πρακτικές που εφαρμόζονται στην γλωσσική εκπαίδευση μικρών παιδιών με αναπηρίες, οι ερευνητές πρέπει να αναπτύξουν, να επικυρώσουν και να διαδώσουν αποτελεσματικά, αποδεκτά και βιώσιμα παρεμβατικά προγράμματα. Το πρώτο βήμα για την ανάπτυξη αυτού του είδους των παρεμβατικών προγραμμάτων είναι η αξιολόγηση της παρούσας κατάστασης των πρακτικών της εκπαίδευσης στην επικοινωνία που γίνεται σε τάξεις προσχολικής έτσι ώστε να καθοριστεί ο βαθμός της εκτέλεσης των καταγεγραμμένων στρατηγικών ως αποτελεσματικές (Schwartz, Carta & Grant, 1996)

Οι Dunst, Trivette, et al (2001) πρότειναν ένα 3-πτυχο πλαίσιο το οποίο βοηθά να επεξηγηθούν τα διάφορα είδη παρέμβασης επικοινωνιακών πρακτικών. Αυτό το πλαίσιο διαφοροποιείται ανάλογα με τις πρακτικές αν έχουν ή δεν έχουν συνάφεια, την έναρξη από το παιδί και την έναρξη από τον ενήλικα και την παρουσία ή την απουσία του φροντιστή (Roper & Dunst, 2003).

Το πρώτο στοιχείο του 3-πτυχου περιγράφει το περιβάλλον στο οποίο λαμβάνει χώρα η μάθηση. Αυτό το στοιχείο διαφοροποιείται με βάση το αν τα περιβάλλοντα έχουν συνάφεια ή όχι. Η έννοια της συνάφειας ορίζεται ως τη μάθηση που επιτρέπει σε ένα παιδί να συμμετέχει σε δραστηριότητες που είναι οικείες και με σημασία για το ίδιο, όπως επίσης κοινωνικά και πολιτισμικά σχετικές (Roper & Dunst, 2003).

Το δεύτερο στοιχείο, αφορά την έναρξη των δραστηριοτήτων ή της αλληλεπίδρασης από το παιδί ή τον ενήλικα. Στην παιδοκεντρική προσέγγιση, ο ενήλικας ακολουθεί την καθοδήγηση του παιδιού, ενώ στην άλλη, ο ενήλικας δίνει το ρυθμό και την προσοχή της αλληλεπίδρασης. Στην περίπτωση των παιδιών με αναπηρίες, περισσότερος χρόνος δίνεται σε

δραστηριότητες (κυρίως θεραπείες) που είναι καθοδηγούμενες από ενήλικες και ο ενήλικας είναι ο υπεύθυνος για την αλληλεπίδραση και για τα αποτελέσματα αυτής (Roper & Dunst, 2003).

Τέλος, το τρίτο στοιχείο περιγράφει το ρόλο του φροντιστή σε φυσικά περιβάλλοντα μάθησης. Αυτό το στοιχείο σχετίζεται με το βαθμό στον οποίο ένας φροντιστής είναι είτε παρόν είτε απών όταν παρουσιάζονται επικοινωνιακές ευκαιρίες στο παιδί. Αυτό το στοιχείο διαφοροποιείται ως προς τις παρεμβάσεις που εφαρμόζονται κατ' αποκλειστικότητα από τον φροντιστή (παρόν) και ως προς τις φυσικές ευκαιρίες που ενισχύουν την επικοινωνιακή ικανότητα (Roper & Dunst, 2003).

Ως εκ τούτου, η λειτουργική και διαδικαστική σύνδεση ανάμεσα στα περιβάλλοντα μάθησης και στους φροντιστές είναι η ικανότητα διαμεσολάβησης των ικανοτήτων των άλλων ως προς την εφαρμογή επικοινωνιακών παρεμβάσεων σε καθημερινά περιβάλλοντα. Αυτό απαιτεί: (α) την κατανόηση των φυσικών μαθησιακών περιβαλλόντων, παράλληλα με της φυσικές επικοινωνιακές παρεμβάσεις που στηρίζουν τη συμμετοχή των παιδιών σε αυτά τα περιβάλλοντα, (β) τη μεταβίβαση αυτής της κατανόησης στους γονείς και σε όλους όσους ασχολούνται με το παιδί με τέτοιον τρόπο ώστε να τους επιτρέπεται η εφαρμογή των στρατηγικών που θα μπορούσαν να υποκινήσουν την επικοινωνία με το παιδί (Roper & Dunst, 2003).

Επιπρόσθετα, υπάρχουν 7 στρατηγικές και τεχνικές που μπορούν εύκολα να ενσωματωθούν στα περιβάλλοντα και να βοηθήσουν στην προώθηση της επικοινωνίας. Αυτές είναι: (α) η αύξηση των ευκαιριών για το παιδί να εξασκήσει νέες αλλά και ήδη υπάρχουσες επικοινωνιακές ικανότητες, (β) η απόκριση του ενήλικα στη συμπεριφορά του παιδιού σαν μέθοδο αύξησης των επικοινωνιακών ενάρξεων, (γ) η αύξηση της συμμετοχής σε παιδοκεντρικά κατευθυνόμενες δραστηριότητες με παιδοκεντρικά αποτελέσματα, (δ) η μίμηση της συμπεριφοράς του παιδιού για διατήρηση της επικοινωνιακής συμμετοχής, (ε) ο σχεδιασμός σαν στρατηγική για την αύξηση των ευκαιριών να παρουσιάσει συγκεκριμένες επικοινωνιακές ικανότητες, (στ) η ελάχιστη προτροπή σαν ένας τρόπος να προωθηθούν οι ενάρξεις του παιδιού και η διατήρηση της συμμετοχής του παιδιού γύρω από θέματα και δραστηριότητες του ενδιαφέροντός τους και (ζ) η αύξηση της συμμετοχής των παιδιών σε πλούσιες επικοινωνιακές δραστηριότητες σαν ένας τρόπος να διατηρηθεί η επικοινωνιακή ικανότητα (Roper & Dunst, 2003).

2.3 Αξιολόγηση ατόμων με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες

Η παρατήρηση και η λειτουργική αξιολόγηση, είναι ορισμένοι τρόποι συστηματικής αξιολόγησης ατόμων με πολλαπλές αναπηρίες. Στηριζόμενοι στην αξιολόγηση οι εκπαιδευτικοί προχωρούν στο σχεδιασμό και στην εφαρμογή του εκπαιδευτικού προγράμματος, αφού πρώτα συγκεντρώσουν όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες για τη γενική φυσική κατάσταση και την αναπηρία του παιδιού, το ιατρικό ιστορικό και τη χορήγηση φαρμάκων, τη γνωστική λειτουργία, τα επίπεδα διέγερσης κατά τη διάρκεια της ημέρας, τις προτιμώμενες περιβαλλοντικές συνθήκες, τα ενδιαφέροντα και τις αποστροφές του παιδιού (Mednick, 2007).

Η αξιολόγηση θεωρείται αναπόσπαστο συστατικό κάθε συστηματικά σχεδιασμένης προσπάθειας που ακολουθεί συνήθως τα στάδια του προγραμματισμού, της εφαρμογής και της αξιολόγησης του αποτελέσματος. Η βασική της επιδίωξη είναι η συλλογή αξιόπιστων και έγκυρων δεδομένων, ώστε να ανατροφοδοτηθεί επαρκώς ο αρχικός σχεδιασμός και να τροποποιηθούν ή να αναθεωρηθούν οι αρχικές επιλογές. Δεν πρόκειται για μια «ουδέτερη διαδικασία», αλλά προσδιορίζεται από την ιδεολογική αφετηρία εκείνων που την κατευθύνουν (Χαράμης, 2010). Χωρίς αυτήν, τα άτομα αυτά πρέπει να στηριχθούν στην κλινική εικόνα του θεραπευτή ή στην εμπειρία εκπαιδευτικού και φροντιστή (Tadema et al, 2006· Van der Putten, 2011). Αυτοί οι επαγγελματίες, των οποίων οι απόψεις μπορεί να έχουν μακροπρόθεσμα αποτελέσματα, έχουν εκπαιδευτεί με διάφορες προσεγγίσεις για την παροχή υπηρεσιών και ως εκ τούτου υπάρχουν όρια και θεωρητικές και πρακτικές διαφορές ανάμεσα σε αυτές τις απόψεις, οι οποίες θα επηρεάσουν τα προγράμματα ή τις μεθόδους που θα προτείνουν. Χωρίς την αξιολόγηση, η έλλειψη αξιόπιστων αξιολογών δεδομένων μπορεί να οδηγήσει σε ελλείψεις προσωπικών και περιβαλλοντικών προσαρμογών (Nakken & Vlaskamp, 2007).

Ο σκοπός της αξιολόγησης των ατόμων με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες είναι ο ίδιος, όπως και για κάθε άτομο, δηλαδή η εξαγωγή πληροφοριών για τη διευκόλυνση της λήψης αποφάσεων (Simeonsson & Bailey, 1988). Ανάμεσα στα πιο σημαντικά είναι οι διαγνωστικοί στόχοι (π.χ., επιβεβαίωση ή ανεπιβεβαίωση του επιπέδου του ατόμου της πνευματικής του ικανότητας) και ο προσδιορισμός του σημείου εκκίνησης και την κατεύθυνση για τη στήριξη του ατόμου. Αυτό με τη σειρά του μπορεί να παρέχει μια αρχική βάση για την μέτρηση της προόδου. Πρόκειται για μια διαδικασία ιδιαίτερα σημαντική για εκείνους που εργάζονται με αυτά τα άτομα, στα οποία η πρόοδος μπορεί να είναι αργή και

δύσκολο να ανιχνευθεί, και για τους οποίους η καθυστέρηση παλινδρόμησης μπορεί να θεωρηθεί ως ένα θετικό αποτέλεσμα (Nakken & Vlaskamp, 2007).

Η αξιολόγηση των ικανοτήτων ατόμων με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες είναι ιδιαίτερα δύσκολη διαδικασία όχι μόνο λόγω της πολυπλοκότητας των αναπηριών, αλλά κυρίως καθώς κάθε άτομο παρουσιάζει μοναδικές ικανότητες και έχει περιορισμούς στη λειτουργία του, αλλά και ένα ιδιότυπο επικοινωνιακό ρεπερτόριο. Δεν υπάρχουν σχεδόν καθόλου εργαλεία σταθμισμένα αποκλειστικά για αυτό τον πληθυσμό τα οποία να λαμβάνουν την αλληλοσυσχέτιση των αναπηριών υπόψη τους. Όσον αφορά τις μεθόδους συλλογής πληροφοριών, για παράδειγμα, το επίπεδο της λειτουργίας ή θεσμοθέτησης στόχου, η δομημένη παρατήρηση έχει ευρεία εφαρμογή. Μια ισχυρή παράδοση για την αξιολόγηση πριν από τη λήψη αποφάσεων, είτε διαγνωστική σε σχέση με την κατάσταση είτε για την παρέμβαση, είναι επίσης ελλιπής. Παρόλα αυτά, ειδικά κατά τη διάρκεια της τελευταίας δεκαετίας, πολλές όργανα έχουν αναπτυχθεί (*Behavioural Assessment Battery* των Kiernan & Jones, 1982· *Behavioral Appraisal Scales* των Vlaskamp, Van der Meulen, & Zijlstra, 2002· *Ordinal Scales of Psychological development* των Użgiris & Hunt, 1975· *Top Down Motor Milestone Test* των van der Putten et al., 2005) όπως επίσης και λίστες ελέγχου (π.χ., Coupe et al, 1985· Bloomberg & West, 1999). Αυτές οι προσεγγίσεις παίρνουν τις προϋποθέσεις του εκάστοτε πλαισίου υπόψη τους. Το αποτέλεσμα της αξιολόγησης της επικοινωνιακής ικανότητας είναι ως εκ τούτου ρυθμισμένο από τη συναλλαγή μεταξύ του ατόμου και του περιβάλλοντος μέσα στο πλαίσιο. Αυτή η πρόσφατη και σταθερή ανάπτυξη των εργαλείων αξιολόγησης και των διαδικασιών είναι σημαντική για εκείνους που παρέχουν υπηρεσίες στα άτομα αυτά, καθώς παρέχει τα στοιχεία βάσει των οποίων οι «υποομάδες» ατόμων μπορεί να διαφοροποιηθούν από κάθε άλλο στο φάσμα των φυσικών προσώπων με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες (Nakken & Vlaskamp, 2007).

Η μοναδική λειτουργία των ατόμων αυτών και ο μεγάλος αριθμός επαγγελματιών που εμπλέκονται ωστόσο, τονίζουν την ανάγκη για την χρήση της συνεργατικής διεπιστημονικής μεθόδου παρατήρησης. Αυτό σημαίνει ότι όλες οι ενδιαφερόμενες πλευρές, συμπεριλαμβανομένου του προσωπικού υποστήριξης, θεραπευτές, επόπτες/εκπαιδευτές δραστηριοτήτων, γονείς και άλλοι υποστηρικτές θα πρέπει να συμβάλλουν στην ολοκληρωμένη και διαδραστική κατανόηση αυτών των ατόμων. Η πολυπλοκότητα των αναπτυξιακών αναπηριών και η αλληλένδετη φύση αυτών των αναπτυξιακών τομέων θα πρέπει να ωθήσει τους επαγγελματίες να εργάζονται μαζί και να μοιραστούν την αίσθηση της ίσης συμμετοχής και ευθύνης για τον έκβαση της διαδικασίας αξιολόγησης. Είναι σημαντικό

η αξιολόγηση για τη συγκεκριμένη κατηγορία προσώπων να είναι δυναμική και συνεχής · οι πληροφορίες θα πρέπει να ελέγχονται, να επανελέγχονται και να αναθεωρούνται καθώς οι ατομικές ικανότητες, ανάγκες και επιθυμίες αλλάζουν (Nakken & Vlaskamp, 2007).

2.3.1 Αξιολόγηση προτιμήσεων

Οι έννοιες *επιλογή* και *προτίμηση* παρ' όλο που σχετίζονται δεν είναι συνώνυμες. Ένα άτομο *επιλέγει* όταν ενεργεί για να αποκτήσει κάτι όταν προκύπτει η ευκαιρία. Οι παράγοντες που επηρεάζουν την πιθανότητα επιλογής σαν απάντηση είναι αυτοί που επηρεάζουν την αξία οποιουδήποτε ενισχυτή όπως είναι ο κορεσμός, η ιστορία ενίσχυσης ενός ατόμου και τα ενδεχόμενα που προκύπτουν από λειτουργικά περιβάλλοντα. Ενώ η επιλογή είναι μια συμπεριφορά παρατηρήσιμη, η *προτίμηση*, από την άλλη πλευρά προκύπτει από την πράξη επιλογής. Τα ερεθίσματα τα οποία επιλέγονται με συνέπεια στην πάροδο του χρόνου τυπικά θεωρούνται προτιμότερα ή τους δίνεται περισσότερη αξία από ένα άτομο συγκριτικά με άλλες επιλογές (Hughes, Pitkin & Lorden, 1998).

Η έννοια της επιλογής, μπορεί να αντιμετωπιστεί ως συνεχόμενη με την έννοια ότι (α) ένα άτομο μπορεί να τερματίσει μια συγκεκριμένη συμπεριφορά και να ξεκινήσει μια άλλη οποιαδήποτε στιγμή ή (β) το άτομο μπορεί να παρουσιάσει μια συγκεκριμένη συμπεριφορά ή να μην την παρουσιάσει οποιαδήποτε στιγμή. Ως εκ τούτου, το άτομο επιλέγει όταν από μια σειρά εναλλακτικές που του παρουσιάζονται υπάρχει η δυνατότητα επιλογής ή απόρριψης κάποιων από αυτές. Η προτίμηση, από την άλλη πλευρά, συμβαίνει όταν μια εναλλακτική επιλέγεται συνεχώς με εξαίρεση των υπολοίπων (Belfiore, Browder & Mace, 1994).

Σε ένα σύστημα αξιολόγησης των προτιμήσεων μία ομάδα ερεθισμάτων (π.χ. κοινωνική αλληλεπίδραση, φαγητά, υλικά παιχνιδιού ή χαλάρωσης, δραστηριότητες κτλ) παρουσιάζονται στο άτομο με μια σειρά από προσπάθειες. Οι παρατηρητές καταγράφουν πόσο συχνά τα άτομα προσεγγίζουν (π.χ. προσπάθειες να αγγίξουν, χαμόγελα, αλληλεπίδραση κλπ) κάθε ερέθισμα. Τα ερεθίσματα που προσεγγίζονται με μεγαλύτερη συχνότητα (π.χ. 80%) γενικά θεωρούνται υψηλής προτίμησης, ενώ αυτά που προσεγγίζονται λιγότερα συχνά θεωρούνται χαμηλής. Τα ερεθίσματα υψηλής προτίμησης είναι περισσότερο πιθανό να λειτουργήσουν ως ενισχυτές όταν δοθούν σαν απάντηση σε ένα στόχο παρά αυτά της χαμηλής. Οι αξιολογήσεις των προτιμήσεων γενικώς χρησιμοποιούνται για να αναγνωριστούν ως ενισχυτές, οι οποίοι παρουσιάζονται σαν συνέχεια των απαντήσεων-στόχων (π.χ. συμμόρφωση) για την αύξηση των κατάλληλων συμπεριφορών και δεξιοτήτων (Ivancic, Barrett, Simonow & Kimberly, 1997).

Η αξιολόγηση των προτιμήσεων γίνεται καθώς έχει αποδειχθεί πως τα άτομα με βαριές αναπηρίες, έχουν μοναδικές και διακριτές προτιμήσεις, οι οποίες μπορεί να αλλάξουν όχι μόνο μετά από μεγάλο χρονικό διάστημα αλλά και μέσα στην ίδια τη μέρα και επιπλέον, γιατί η έμμεση δήλωση των προτιμήσεων από τρίτους δεν μπορεί να δώσει αξιόπιστα αποτελέσματα. Η αξιολόγηση των προτιμώμενων ερεθισμάτων και η εύρεση συνεχόμενων ενισχύσεων ατόμων με βαριές πολλαπλές αναπηρίες έχει αποδειχθεί δυσκολότερη διαδικασία από το να βρεθούν οι προτιμήσεις και οι ενισχύσεις ατόμων με βαριές νοητικές αναπηρίες (γενικά) ή ατόμων με μέτρια και σοβαρή νοητική ανεπάρκεια. Σε μια επιτυχημένη διαδικασία επιλογής, παρουσιάζεται ένα ερέθισμα τη φορά στο άτομο και καταγράφεται είτε η εμφάνιση ή η απουσία μιας συγκεκριμένης συμπεριφοράς είτε η διάρκεια αυτής (Gast, Logan, Jacobs, Murray, Holloway & Long, 2000). Καθώς αυτές οι προτιμήσεις είναι θέμα ιδιοσυγκρασίας, αλλάζουν και δεν είναι πάντα ξεκάθαρες στους άλλους, οδηγίες χρειάζεται να δοθούν έτσι ώστε να ξεκαθαριστούν οι προτιμήσεις των ατόμων που δεν είναι δυνατόν να εκφραστούν μέσω της επικοινωνίας ή άλλου συμβολικού συστήματος (Lohrmann-O'Rourke & Browder, 1998).

Από διάφορες έρευνες (Green, Reid, Canipe & Gardner, 1991· Kennedy & Haring, 1993) που έχουν γίνει έχει προκύψει ότι παιδιά με βαριές πολλαπλές αναπηρίες: (α) δείχνουν προτίμηση σε συγκεκριμένα ερεθίσματα, (β) αυτά τα προτιμώμενα ερεθίσματα μπορεί ή δε μπορεί να λειτουργήσουν ως ενισχυτές, (γ) οι προτιμήσεις μπορεί να αλλάξουν με τον καιρό, είτε σε μια συνεδρία είτε κατά τη διάρκεια της μέρας ή μετά από κάποιες βδομάδες και (δ) κάποια άτομα συνηθίζουν στα προτιμώμενα ερεθίσματα και η εισαγωγή ουδέτερων ή μη-προτιμώμενων ερεθισμάτων έχει αποδείξει ότι επαναφέρει υψηλότερα επίπεδα απάντησης όταν συμβαίνει σαν συνήθεια.

Για να αναγνωριστούν τα ερεθίσματα τα οποία μπορεί να λειτουργήσουν πιο συνεπέστατα ως ενισχυτές απαραίτητη κρίνεται η διεξαγωγή αξιολόγησης των προτιμήσεων πριν την εισαγωγική συνεδρία. Κατά τη διάρκεια αυτής της αξιολόγησης, στα άτομα παρουσιάζονται είτε (α) δύο ή περισσότερα προτιμώμενα ερεθίσματα, είτε (β) προτιμώμενα και μη-προτιμώμενα ερεθίσματα. Το ερέθισμα που το άτομο επιλέγει κατά τη διάρκεια της αξιολόγησης θα θεωρηθεί προτιμώμενο από τη στιγμή που οι φροντιστές θα μπορέσουν να χρησιμοποιήσουν αυτό το ερέθισμα για να αυξήσουν ή να διατηρήσουν μια συγκεκριμένη συμπεριφορά σε μια καθοδηγούμενη δραστηριότητα που ακολουθεί αμέσως μετά (Gast et al, 2000).

Οι τέσσερις παράγοντες που μπορεί να επηρεάσουν τα αποτελέσματα της αξιολόγησης είναι: (α) το περιεχόμενο, (β) το ερέθισμα που αξιολογείται, (γ) η επιλογή απόκρισης και (δ) η μορφή. Το περιεχόμενο εστιάζει στο ποιος, πότε και που θα γίνει η αξιολόγηση. Το περιεχόμενο περιλαμβάνει αν η αξιολόγηση γίνεται από τρίτους παρατηρητές, άμεσα ή και τα δύο όπως επίσης και τη θέση του ατόμου που παρουσιάζει τις επιλογές αξιολόγησης, το χρονοδιάγραμμα της αξιολόγησης, την τοποθεσία της και το κριτήριο για τις επαναλαμβανόμενες αξιολογήσεις. Το αντικείμενο της αξιολόγησης των προτιμήσεων είναι το ερέθισμα. Χαρακτηριστικά αυτών των ερεθισμάτων είναι ο τύπος των αντικειμένων και το επίπεδο εικονικότητας. Η επιλογή απάντησης χαρακτηρίζεται ως «επικοινωνία». Τα χαρακτηριστικά της απάντησης συμπεριλαμβάνουν: (α) τη λειτουργία της απάντησης, (β) αν η απάντηση ήταν επιτηδευμένη ή παθητική και (γ) τις διαδικασίες για την άρνηση και τις διορθώσεις. Η μορφή είναι το πώς της αξιολόγησης. Χαρακτηριστικά αυτής είναι: (α) περιορισμένη ή ελεύθερη πρόσβαση στο ερέθισμα που χρησιμοποιείται και (β) η παρουσίαση ήταν μόνο ενός ερεθίσματος, αναγκαστική επιλογή ή πολλαπλών ερεθισμάτων (Lohrman-O'Rourke & Browder, 1998).

Οι Logan και Gast (2001) συμφωνούν με τους Green και Reid (1991) ότι πρωταρχική λειτουργία της συστηματικής αξιολόγησης προτιμήσεων, στα άτομα με βαριές πολλαπλές αναπηρίες, είναι ο εντοπισμός των προτιμώμενων ερεθισμάτων, τα οποία στη συνέχεια θα ενσωματώνονται στα εκπαιδευτικά τους προγράμματα, έχοντας ως στόχο, πιο ελκυστικά εκπαιδευτικά προγράμματα που θα «εκμαιεύουν» αυξημένη θετική εμπλοκή και εγρήγορση από τους μαθητές με βαριές πολλαπλές αναπηρίες. Υποστηρίζουν στη συνέχεια και άλλες πέντε λειτουργίες της συστηματικής αξιολόγησης προτιμήσεων που την αναδεικνύουν ως πρωταρχική αναγκαιότητα στην εκπαίδευση των ατόμων με βαριές πολλαπλές αναπηρίες: (1) ο εντοπισμός του κυρίαρχου προτιμώμενου ερεθίσματος, (2) ο εντοπισμός όσο το δυνατόν περισσότερων προτιμώμενων και ουδέτερων ερεθισμάτων, (3) ο εντοπισμός των «ενοχλητικών» ερεθισμάτων, (4) ο εντοπισμός προτιμώμενων και ουδέτερων ερεθισμάτων, (5) η ανάδειξη συμπεριφορών εκούσιων δηλωτικών ενθουσιασμού κινητικών και μη. Όσο τα προγράμματα παρέμβασης εκπαιδευτικά και θεραπευτικά, χρησιμοποιούν προτιμώμενα ερεθίσματα, τόσο το επίπεδο θετικής εμπλοκής και εγρήγορσης, αλλά και οι ενδείξεις χαράς των μαθητών αυξάνονται με αποτέλεσμα την εμφάνιση νέων συμπεριφορών που μπορούν να διατηρηθούν ή και να αυξηθούν, μέσα από αυτά τα προγράμματα παρέμβασης.

Στη θεωρία, έχουν περιγραφεί τρεις διαδικασίες αξιολόγησης αναγνώρισης των προτιμήσεων ατόμων με πολλαπλές αναπηρίες: επιτυχημένη επιλογή (successive choice)

(Pace et al, 1985· Stafford, 2002), αναγκαστική επιλογή- διαχωρισμός ερεθίσματος (forced (paired stimulus) choice) (Fisher et al, 1992) και επιλογή πολλαπλών ερεθισμάτων (multiple stimulus choice) (DeLeon & Iwata, 1996· Stafford et al, 2002). Η συνεχόμενη συμπεριφορά επιλογών θεωρείται προαπαιτούμενο για να χρησιμοποιηθεί είτε η αναγκαστική επιλογή ερεθίσματος είτε αυτή των πολλαπλών ερεθισμάτων. Τα περισσότερα άτομα με πολλαπλές αναπηρίες δεν παρουσιάζουν μια τέτοια συμπεριφορά συνεχόμενα και έχουν πολλές φυσικές και αισθητηριακές αναπηρίες. Ως εκ τούτου, τους είναι ιδιαίτερα δύσκολο να αντιδράσουν με πολλαπλά ερεθίσματα. Έτσι, δεν προτείνεται κάτι τέτοιο στους εκπαιδευτικούς εκτός και αν τα άτομα αυτά, έχουν επαρκή κινητικές και οπτικές δεξιότητες έτσι ώστε να δοκιμαστούν τα πολλαπλά ερεθίσματα. Όλες οι έρευνες που αξιολογούν προτιμήσεις και ενισχυτές, χρησιμοποιούν την επιτυχημένη επιλογή. Σε αυτή τη διαδικασία, ένα αντικείμενο τη φορά παρουσιάζεται σε μια συνέχεια και η αντίδραση του μαθητή σε αυτήν καταγράφεται. Συνήθως τα άτομα ανταποκρίνονται στο ερέθισμα με χαμόγελο, με εστίαση της προσοχής, με γέλιο. Το αποφεύγουν σπρώχνοντας το, κλείνοντας τα μάτια, το στόμα και με άλλες παρόμοιες συμπεριφορές. Δεν ανταποκρίνονται στο ερέθισμα ούτε προσεγγίζοντας το ούτε αποφεύγοντάς το (αναφορές σε Stafford, et al., 2002).

Η προσποίηση (artificiality) και η μονοτονία, μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά τη θέληση/παρακίνηση ενός ατόμου να συμμετέχει ενεργά στην στοχευμένη δραστηριότητα και επίσης μπορεί να καθορίσει μια απουσία ή χαμηλό επίπεδο θετικής διάθεσης (ευτυχία) κατά τη διάρκεια της δραστηριότητας. Προσπάθειες να βελτιωθεί η κατάσταση μέσα από υποδείξεις του προσωπικού δεν είναι απαραίτητο ότι θα οδηγήσει το άτομο να συμμετέχει ενεργά. Ένας τρόπος διαχείρισης αυτής της κατάστασης και βελτίωσης της παρακίνησης και της διάθεσης, μπορεί να βασίζεται στη χρήση θετικού ερεθίσματος κατά τη διάρκεια της δραστηριότητας (Green & Reid, 1996· Lancioni et al, 2001, 2004)

Πρωταρχικός στόχος της αξιολόγησης λοιπόν των προτιμήσεων ατόμων με πολλαπλές αναπηρίες είναι η αναγνώριση του αισθητηριακού συστήματος που προτιμά το άτομο και ο σχεδιασμός περισσότερων δραστηριοτήτων βάση αυτού. Δευτερευόντως, η αναγνώριση των προτιμώμενων και των ουδέτερων ερεθισμάτων τα οποία μπορεί να ενσωματωθούν στις καθορισμένες δραστηριότητες, έτσι ώστε να αυξηθούν οι απαντήσεις σε νέα ερεθίσματα και να μειωθεί η πιθανότητα εξοικείωσης τόσο με τα πρώτα όσο και με τα Δευτέρα, ο εντοπισμός των αντικειμένων που θεωρούνται μη επιθυμητά ώστε να μη χρησιμοποιηθούν σε δραστηριότητες και ο εντοπισμός ουδέτερων και προτιμώμενων αντικειμένων τα οποία θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για τη διδασκαλία αντιμετώπισης απρόβλεπτων

καταστάσεων, την αντιστοιχία ένα προς ένα και των αποφάσεων επιλογής. Τέλος, στόχος είναι η αναγνώριση εθελοντικών συναισθηματικών και κινητικών συμπεριφορών που μπορούν να αυξηθούν ή να διατηρηθούν κατά τη διάρκεια των δραστηριοτήτων (Green et al., 1991).

2.4 Προγράμματα

Ένα πρόγραμμα το οποίο απευθύνεται κυρίως σε άτομα με πολλαπλές αναπηρίες είναι το MOVE (Mobility Opportunities via Education). Στο συγκεκριμένο πρόγραμμα, η κίνηση και το ενεργητικό παιχνίδι παίζουν σημαντικό ρόλο. Στόχοι του προγράμματος είναι η βελτίωση των λειτουργικών δεξιοτήτων όπως η εκφραστική γλώσσα, το παιχνίδι και η σίτιση, έτσι ώστε να αυξηθεί η αυτονομία. Εστιάζει στις βασικές ελάχιστες κινητικές δεξιότητες του καθίσματος, της στάσης (standing) και του περπατήματος και όλες οι λειτουργικές δεξιότητες πηγάζουν από αυτά. Από τη δεκαετία του '90 και έπειτα, το παρόν πρόγραμμα, έχει βρει μεγάλη απήχηση όχι μόνο στις ΗΠΑ αλλά και στην Ευρώπη και στην Ασία. Η πλειονότητα των στόχων, οι οποίοι ορίζονται σύμφωνα με τις δυνατότητες του παιδιού και κατόπιν συνεργασίας με την οικογένεια, αφορούν το κινητικό κομμάτι, ενώ ελάχιστοι είναι αυτοί που αναφέρονται στο παιχνίδι και στην επικοινωνία. Το συγκεκριμένο πρόγραμμα αντιμετωπίζεται από τους ερευνητές με κάποια επιφύλαξη καθώς φαίνεται πως οι στόχοι του προγράμματος δεν είναι ξεκάθαρα δοσμένοι και ότι οι δραστηριότητες θα πρέπει να στοχεύουν στη διαπροσωπική αλληλεπίδραση και ανάπτυξη του παιδιού (επικοινωνία, παιχνίδι, αλληλεπίδραση κα) (van der Putten et al, 2004).

Το 1996 οι Reid & Green, αξιοποιώντας το σύστημα αξιολόγησης των προτιμήσεων των ατόμων, προχώρησαν ένα βήμα παραπάνω και αντί για τις ικανότητες προσπάθησαν να αξιολογήσουν την «ευτυχία». Καθώς η ευτυχία δεν άμεσα προσβάσιμη-μετρήσιμη σε άλλα άτομα, χρησιμοποίησαν φανερά θετικές και αρνητικές συναισθηματικές απαντήσεις ως παρατηρήσιμες αλλά έμμεσες, δείκτες συγκαλυμμένων απαντήσεων «ευτυχίας» και «δυστυχίας». Και το πρόγραμμα αυτό το ονόμασαν FUN TIME.

Κάθε συνεδρία ξεκινά με την παρουσίαση ενός ερέθισματος υψηλής προτίμησης (π.χ. λεκτική αλληλεπίδραση, αγκαλιές κα), το οποίο έχει αναγνωριστεί για κάθε άτομο μέσω επίσημης αξιολόγησης των προτιμήσεων σε συνδυασμό με την άποψη του προσωπικού. Κάθε ερέθισμα παρουσιάζεται για 1 με 3 λεπτά αν παρουσιαστεί κάποιος δείκτης ευτυχίας. Το ερέθισμα που αποτυγχάνει να καταλήξει σε δείκτη ευτυχίας αποσύρεται και αντικαθίσταται με άλλο ερέθισμα ύστερα από ένα λεπτό και το ερέθισμα που καταλήγει σε δείκτη δυστυχίας

αποσύρεται αμέσως και αντικαθίσταται. Αυτές οι διαδικασίες βοηθούν να αντισταθμιστούν αλλαγές στις προτιμήσεις των ατόμων που μπορεί να συμβούν από το επόμενο λεπτό ή μέσα σε μεγάλο χρονικό διάστημα.

Παρόμοιο με το πρόγραμμα που παρουσιάστηκε παραπάνω, είναι το POSITIVE ENVIROMENT PROCEDURE των Favell, Realon και Sutton, (1996). Στο συγκεκριμένο, το προσωπικό παρείχε υλικό ελεύθερου χρόνου και ομοιόμορφα κατανομημένες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις σε συμμετέχοντες με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες. Τα αποτελέσματα ήταν ιδιαίτερα ενθαρρυντικά με τους δείκτες ευτυχίας να αυξάνονται, και τους δυστυχίας να μειώνονται. Ωστόσο, τα ερεθίσματα που χρησιμοποιήθηκαν δεν βασίστηκαν σε επίσημες αξιολογήσεις.

Ένα άλλο πρόγραμμα είναι αυτό της Εντατικής Αλληλεπίδρασης (Intensive Interaction) το οποίο ξεκινά από ένα μοντέλο αλληλεπίδρασης παιδιού-φροντιστή, το οποίο συνδυάζει διαισθητικές μεθόδους και την αντανάκλαση, έτσι ώστε να προωθηθεί αλληλεπίδραση υψηλής ποιότητας. Θεωρείται μια πολύ πρακτική μέθοδος και το μόνο που απαιτείται για την εφαρμογή της είναι απλά ο θεραπευτής και ο θεραπευόμενος. Στοχεύει στη βελτίωση της ζωής των ατόμων που έχουν σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες και που μπορεί επίσης να έχουν και αυτισμό. Ωστόσο, αποδεικνύεται ότι λειτουργεί πολύ καλά όπως και σε άλλες περιπτώσεις, όπως στις βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες.

Σταδιακά αναπτύσσονται ευχάριστες και ήρεμες αλληλεπιδράσεις ανάμεσα στις δύο πλευρές. Οι αλληλεπιδράσεις επικεντρώνονται περισσότερο σε εκφράσεις μη λεκτικής επικοινωνίας, επαναλαμβάνονται συνεχώς, ενώ στην πορεία αρχίζει να μεγαλώνει η διάρκεια της επαφής, να γίνεται πιο πολύπλοκη και πιο ώριμη. Παράλληλα αναπτύσσονται και εδραιώνονται οι βασικές αρχές της επικοινωνίας. (Nind & Hewett 1994)

2.5 Το πρόγραμμα PLAI (Promoting Learning through Active Interaction)

Πρόκειται για ένα αναλυτικό πρόγραμμα το οποίο είναι σχεδιασμένο κατά κύριο λόγο για παιδιά προσχολικής ηλικίας (0-3 ετών), νήπια (3-5) και παιδιά πρώτης σχολικής ηλικίας (5-8) με σοβαρές ή πολλαπλές αναπηρίες τα οποία δεν έχουν αναπτύξει ακόμη κάποιο σύστημα συμβολικής επικοινωνίας και που διαθέτουν περιορισμένο ως οριακό ρεπερτόριο επικοινωνιακής συμπεριφοράς (Klein, Chen & Haney, 2009, 4). Ωστόσο, η χρήση του μπορεί να επεκταθεί και σε μεγαλύτερες ηλικίες παιδιών με ανεπαρκή ανάπτυξη ενός κώδικα σκόπιμης επικοινωνίας. Σκοπός του PLAI (κατά την ευρεία ονομασία) αποτελεί η ανάπτυξη της διαδικασίας ενεργούς αλληλεπίδρασης ανάμεσα στους φροντιστές, στο παιδί με

πολλαπλές αναπηρίες και στους ειδικούς παροχής εξειδικευμένων υπηρεσιών. Οι στόχοι του προγράμματος καθορίζονται ως εξής:

- (1) Δυνατότητα ανάπτυξης σαφούς κατανόησης του ήδη ισχύοντος ρεπερτορίου νύξεων και γενικότερα συμπεριφορών του παιδιού.
- (2) Εντοπισμός και κατανόηση των προτιμήσεων και αποστροφών του παιδιού, καθώς και κατανόηση των πρόσφατων τρόπων/μέσων επικοινωνίας που το ίδιο χρησιμοποιεί.
- (3) Αύξηση του αριθμού, της συχνότητας και της σαφήνειας των επικοινωνιακών συμπεριφορών του παιδιού.
- (4) Ενίσχυση της αλληλεπιδραστικής σχέσης ανάμεσα στον φροντιστή και το παιδί

Ο σκοπός που πρεσβεύει το PLAI είναι να οδηγήσει τους ειδικούς που ασχολούνται και παρέχουν φροντίδα στο παιδί, να κατανοήσουν ευκολότερα το επικοινωνιακό ρεπερτόριο και δυναμικό του, καθώς και να αναπτύξουν στρατηγικές, οι οποίες μπορούν τελικά να ενσωματωθούν ευκολότερα στη διαδικασία της καθημερινής τους αλληλεπίδρασης με το παιδί. Οι προαναφερόμενες διαδικασίες αφορούν όλους όσους εμπλέκονται με το παιδί: ειδικούς παροχής φροντίδας, γονείς και γενικότερα μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος, εργοθεραπευτές, κάθε ειδικότητας θεραπευτές που το έχουν αναλάβει.

Το πρόγραμμα PLAI απαρτίζεται από μια συνέντευξη του ειδικού παροχής φροντίδας, το οποίο αποτελεί ένα μέσο προκειμένου να προσδιοριστούν οι πρόσφατες επικοινωνιακές συμπεριφορές και οι δεξιότητες αλληλεπίδρασης του παιδιού, καθώς επίσης και από πέντε ρυθμιστικές ενότητες. Κάθε μία από αυτές τις ενότητες συμπεριλαμβάνει μια βασική αιτιολογία, έναν γενικό στόχο, κατευθυντήριες γραμμές στον ειδικό παροχής υπηρεσιών, καθώς επίσης και τους γενικούς, τους ειδικούς στόχους και τις μεθόδους που προτείνονται προς εφαρμογή. Ο κάθε ένας από τους γενικούς στόχους αναλύεται σε μικρότερα βήματα για την καλύτερη καθοδήγηση. Παραδείγματα μέσα από καθημερινές, αληθινές καταστάσεις και συμπληρωμένα φύλλα καταγραφής είναι ενσωματωμένα στο PLAI.

Βασίζεται πάνω σε τρεις αρχές, οι οποίες αποτελούν πεποιθήσεις, σκέψεις και θεωρητικές προοπτικές της αναπτυξιακής ψυχολογίας:

- (1) Η ενεργητική αλληλεπίδραση με τους πρώτους φροντιστές είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει την ανάπτυξη του παιδιού.

- (2) Η ικανότητα του φροντιστή να παρατηρεί, να ερμηνεύει και να ανταποκρίνεται με ακρίβεια στις νύξεις και τη συμπεριφορά του παιδιού θα ενισχύσει την ανάπτυξη του.
- (3) Οι δεξιότητες επικοινωνίας παρέχουν μια σπουδαία βάση για κάθε τύπο μάθησης.

Βασίζεται, επίσης, σε ποικίλες αρχές παρέμβασης που αφορούν τα άτομα με βαριές πολλαπλές αναπηρίες. Πρώτον, τα παιδιά αυτά μαθαίνουν καλύτερα μέσω αναμενόμενων και με νόημα ρουτινών, επαναλαμβανόμενων ευκαιριών για ενεργητική συμμετοχή στις καθημερινές δραστηριότητες, ευκαιριών για να λαμβάνουν επίμονες και με νόημα νύξεις και δίνοντας τους αρκετό χρόνο για να ανταποκριθούν σε αυτές, ευκαιριών που τους παρέχονται για να αρχίσουν μια αλληλεπίδραση και τέλος, προσεκτικής, συστηματικής και καλά οργανωμένης παρέμβασης στις καθημερινές δραστηριότητες

Δεύτερον, οι φροντιστές και οι παρέχοντες υπηρεσίες μπορούν να διευκολύνουν τη μάθηση του παιδιού μέσω της συστηματικής και προσεκτικής παρατήρησης, παροχής αναμενόμενων ρουτινών, κάνοντας ακριβείς ερμηνείες και ανταποκρινόμενοι πάντα στις νύξεις του παιδιού, χτίζοντας πάνω στις προτιμήσεις και τα ενδιαφέροντα του για την κινητοποίηση της επικοινωνίας παρέχοντας του ταυτόχρονα αρκετό χρόνο για να ανταποκριθεί και τέλος προσθέτοντας δραστηριότητες με νόημα μέσω επίμονων και κατάλληλων εμπειριών.

Οι νύξεις που αναφέρονται εκτενώς σε όλο το πρόγραμμα και χρησιμοποιούνται είναι απτικού, ακουστικού, κιναισθητικού, οσφρητικού και οπτικού τύπου. Οι απτικές νύξεις περιλαμβάνουν το άγγιγμα του παιδιού με συγκεκριμένο τρόπο, ώστε να καταλάβει τι πρόκειται να συμβεί. Είναι πολύ βοηθητικές στην επικοινωνία με μικρά παιδιά, τα οποία έχουν σοβαρές σωματικές αναπηρίες και αναπτυξιακές καθυστερήσεις ή σοβαρούς οπτικούς περιορισμούς και ακουστική απώλεια. Θα πρέπει να είναι ακριβείς, εύκολα αντιληπτές και ευχάριστες για το παιδί, προκειμένου να υποστηρίξουν την προσοχή και την προσμονή μιας δραστηριότητας.

Οι ηχητικές νύξεις είναι ένας φυσικός τρόπος να προσελκύσουν την προσοχή του παιδιού. Αρχικά, τα περισσότερα παιδιά ανταποκρίνονται περισσότερο σε ρυθμικούς ήχους ή υπερβολικούς τονισμούς. Για να φτάσει το παιδί να χρησιμοποιεί τους ήχους ως ουσιώδεις νύξεις, οι θόρυβοι του περιβάλλοντος (π.χ. τηλεόραση, ραδιόφωνο και άλλοι διασπαστικοί περιβαλλοντικοί ήχοι) πρέπει να μειώνονται όσο το δυνατό περισσότερο, ώστε το παιδί να μπορεί να συγκεντρωθεί στις ακουστικές νύξεις.

Οι κιναισθητικές ή κινητικές νύξεις είναι στην πραγματικότητα συνδυασμοί της κίνησης και της απτικής αίσθησης. Περιλαμβάνουν πιάσιμο, θέση και κίνηση του παιδιού με συγκεκριμένους τρόπους που σχετίζονται με ανερχόμενες δραστηριότητες. Οι οσμές που σχετίζονται με αντικείμενα και ανθρώπους μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως οσφρητικές νύξεις.

Η χρήση του χρώματος, της αντίθεσης, του φωτισμού, του χώρου και η οριοθέτηση μπορούν να κάνουν ένα αντικείμενο περισσότερο ορατό σε ένα παιδί με πολλαπλές αναπηρίες και μπορούν να το βοηθήσουν να οργανώνει τις οπτικές πληροφορίες και να αναγνωρίζει οικείες καταστάσεις. Σε κάθε περίπτωση αντικείμενα που διασπούν την προσοχή του παιδιού πρέπει να μειωθούν, ώστε η οπτική του προσοχή να ενισχυθεί. Οπτικές νύξεις πρέπει να παρουσιάζονται μέσα στο οπτικό του πεδίο και το παιδί πρέπει να ενθαρρύνεται να κοιτάζει το αντικείμενο και, όταν γίνεται, να το αγγίζει.

Ο χρήστης αυτού του αναλυτικού προγράμματος θα πρέπει να είναι εξοικειωμένος με τις διάφορες αρχές παρέμβασης συμπεριλαμβανομένων και της κατάλληλης επιλογής βημάτων, αποφυγή της γρήγορης ομιλίας ή της απότομης μετάβασης από το ένα γεγονός στο άλλο, άμεση ανταπόκριση στην εκδήλωση επικοινωνιακής συμπεριφοράς του παιδιού, προσφορά κατάλληλου ερεθίσματος ως συνέπεια της συμπεριφοράς/ενέργειάς του (π.χ. το παιδί βλέπει και πιάνει, το μουσικό κουτί ενεργοποιείται και παίζει), παροχή αισθητηριακών ερεθισμάτων, τα οποία είναι προσβάσιμα στο παιδί και τα οποία προάγουν την κατανόηση της δραστηριότητας/κατάστασης που διαδραματίζεται, παροχή υποστηρικτικών μέσων για διευκόλυνση προσαρμογής της δραστηριότητας στις ικανότητες του παιδιού (π.χ. υποστηρικτικά εξαρτήματα, διάφορα βοηθήματα, προσαρμοστικές συσκευές, περιβαλλοντικές προσαρμογές και τροποποιήσεις δραστηριοτήτων) και τέλος η κοινωνική ανταλλαγή με ανταπόκριση στη συμπεριφορά του παιδιού η οποία ακολουθείται από τη «στρατηγική της ανταποδοτικότητας», συμπεριφοράς δηλαδή που στρέφεται προς το παιδί και εξαρτάται άμεσα από τη δική του.

Οι πέντε ενότητες από τις οποίες αποτελείται το πρόγραμμα είναι:

(A) Ενότητα πρώτη: *Κατανόηση των επικοινωνιακών νύξεων του παιδιού.*

ΓΕΝΙΚΟΣ ΣΤΟΧΟΣ

Οι φροντιστές θα έχουν μια λεπτομερή εικόνα των τρόπων με τους οποίους το παιδί εκφράζει την προσοχή και τα ενδιαφέροντα του, εσωτερικές διαθέσεις όπως η ευχαρίστηση ή η δυσαρέσκεια, καθώς επίσης ανάγκες και επιθυμίες του.

ΕΙΔΙΚΟΙ ΣΤΟΧΟΙ:

1. Οι φροντιστές θα περιγράψουν την τυπική μέρα του παιδιού.
2. Οι φροντιστές θα μάθουν να προσδιορίζουν τις διαφορετικές διαθέσεις του παιδιού.
3. Μέσα από προσεκτική παρατήρηση των προηγούμενων καταστάσεων και διαδικασιών, οι φροντιστές θα κατανοήσουν ξεκάθαρα τις τυπικές αντιδράσεις του παιδιού στις ρουτίνες και τις δραστηριότητες του.
4. Οι φροντιστές θα προσδιορίσουν και θα περιγράψουν τους τρόπους με τους οποίους το παιδί διεκδικεί την προσοχή από τους ίδιους και για ποιους σκοπούς.
5. Οι φροντιστές θα περιγράψουν τις αντιδράσεις του παιδιού σε εξωτερικές διαθέσεις και συναισθήματα και πως το ίδιο τα εκφράζει

(B) Ενότητα δεύτερη: *Προσδιορισμός των προτιμήσεων του παιδιού.*

ΓΕΝΙΚΟΣ ΣΤΟΧΟΣ:

Οι φροντιστές θα διερευνήσουν διεξοδικά τις καταστάσεις, πράγματα / αντικείμενα που το παιδί προτιμά και αποστρέφεται.

ΕΙΔΙΚΟΙ ΣΤΟΧΟΙ:

1. Οι φροντιστές θα παρουσιάσουν μια λεπτομερή λίστα ανθρώπων, αντικειμένων και δραστηριοτήτων που θεωρούν ότι το παιδί προτιμά και απεχθάνεται.
2. Οι φροντιστές θα περιγράψουν την αντίδραση του παιδιού στην παρουσία και την απουσία συγκεκριμένων ανθρώπων, αντικειμένων και δραστηριοτήτων.

(Γ) Ενότητα τρίτη: *Καθιέρωση προβλέψιμων ρουτινών.*

ΓΕΝΙΚΟΣ ΣΤΟΧΟΣ:

Οι φροντιστές θα διαμορφώσουν μια καθημερινή ρουτίνα για το παιδί η οποία περιλαμβάνει αρκετά προβλεπόμενα γεγονότα τα οποία προσδοκά το παιδί δια μέσου της αναγνώρισης από τον ειδικό βέβαιων νύξεων , όπως φωνές , βλέμματα ή άλλες αισθητηριακές εκδηλώσεις.

ΕΙΔΙΚΟΙ ΣΤΟΧΟΙ:

1. Οι φροντιστές θα προσδιορίσουν τουλάχιστον πέντε καθημερινές δραστηριότητες οι οποίες μπορούν να ενσωματωθούν στο καθημερινό πρόγραμμα του παιδιού.
2. Οι φροντιστές θα προσδιορίσουν τις προβλεπόμενες αλληλοδιαδοχικές καταστάσεις μέσα από συγκεκριμένες δραστηριότητες ή ρουτίνες του παιδιού.
3. Οι φροντιστές θα προσδιορίσουν τις συγκεκριμένες οπτικές, ακουστικές, απτικές, οσφρητικές και κιναισθητικές νύξεις που μπορούν να χρησιμοποιηθούν, έτσι ώστε να βοηθήσουν το παιδί να προβλέψει οικείες γι' αυτό δραστηριότητες και γεγονότα της καθημερινής ζωής.

(Δ) Ενότητα τέταρτη: *Καθιέρωση κοινωνικής ανταλλαγής.*

ΓΕΝΙΚΟΣ ΣΤΟΧΟΣ:

Το παιδί καλείται να συμμετέχει σε οικείες ρουτίνες που περιλαμβάνουν το στοιχείο της ανταπόδοσης, μέσα από τις οποίες θα επιτευχθεί ευκολότερα η αλληλεπίδραση με τους ειδικούς παροχής φροντίδας.

ΕΙΔΙΚΟΙ ΣΤΟΧΟΙ:

1. Κάνοντας χρήση των πληροφοριών που έχουν προκύψει από τις προηγούμενες ρυθμίσεις, οι φροντιστές θα μάθουν με ποιο τρόπο θα ενθαρρύνουν το παιδί να ζητά περισσότερο από το φαγητό που του αρέσει ή από τη δραστηριότητα που το διασκεδάζει.
2. Οι φροντιστές θα προσδιορίσουν και θα επεκτείνουν κάθε πρόσφατη ρουτίνα που δίνει τη δυνατότητα ανταπόδοσης και θα δημιουργήσουν νέα ανταποδοτικά παιχνίδια.
3. Οι φροντιστές θα γενικεύσουν τα παιχνίδια που προωθούν την ανταπόδοση σε ανθρώπους και πλαίσια δράσης.

(Ε) Ενότητα Πέμπτη: *Ενθάρρυνση της έναρξης για επικοινωνία.*

ΓΕΝΙΚΟΣ ΣΤΟΧΟΣ:

Το παιδί καλείται να αυξήσει το ποσοστό της έναρξης για επικοινωνία με σκοπό να αποκτήσει ένα επιθυμητό γι' αυτό αντικείμενο ή να βιώσει ένα ευχάριστο γεγονός, καθώς και να εκφράσει μια αντίδραση.

ΕΙΔΙΚΟΙ ΣΤΟΧΟΙ:

1. Οι φροντιστές καλούνται να μάθουν πώς μπορούν να αυξήσουν το ποσοστό της έναρξης για επικοινωνία του παιδιού ενθαρρύνοντας το να εκφράζει την αντίδρασή του για μια δραστηριότητα ή ένα αντικείμενο που του προκαλεί απέχθεια.
2. Οι φροντιστές θα μάθουν να αυξάνουν το ποσοστό της επικοινωνιακής έναρξης του παιδιού, καθυστερώντας ένα προβλεπόμενο γεγονός
3. Οι φροντιστές θα μάθουν με ποιο τρόπο θα ενθαρρύνουν το παιδί να ξεκινήσει σκόπιμα την επικοινωνία και να λαμβάνει την προσοχή του ειδικού.

2.6 Άλλες έρευνες σχετικά με το PLAI

Στη διεθνή βιβλιογραφία δεν υπάρχουν πολλές έρευνες, οι οποίες να εξετάζουν την αποτελεσματικότητα του αναλυτικού προγράμματος PLAI σε άτομα με βαριές ή πολλαπλές αναπηρίες. Η έρευνα που πραγματοποίησαν το 2007 οι Chen, Klein και Haney, είχε σαν βασικό σκοπό την περιγραφή των βασικών αποτελεσμάτων της ανάπτυξης και της έρευνας πεδίου (field-testing) του αναλυτικού προγράμματος PLAI. Τα αποτελέσματα της έρευνας που πραγματοποιήθηκε σε τρεις φάσεις ήταν πολύ ενθαρρυντικά με την αύξηση της χρήσης των νύξεων, με την ανάπτυξη καλύτερης επικοινωνίας με το παιδί και άλλα. Στην Ελλάδα, τα τελευταία χρόνια έγιναν κάποιες πιλοτικές προσπάθειες εφαρμογής με θετικά αποτελέσματα (Χαραλαμπίδου, 2010).

Πιο συγκεκριμένα, η Chen και οι συνεργάτες της εφάρμοσαν το πρόγραμμα για δύο περίπου χρόνια σε 27 οικογένειες σε τρεις φάσεις. Στην πρώτη φάση, συλλέχθηκε το υλικό που αφορούσε τους συμμετέχοντες στην έρευνα όπως επίσης δημιουργήθηκε και το θεωρητικό υπόβαθρο. Στη δεύτερη και στην τρίτη φάση, το πρόγραμμα εφαρμόστηκε σε δυο διαφορετικές ομάδες παιδιών. Ο μέσος όρος ηλικίας των παιδιών όταν ξεκίνησε το πρόγραμμα ήταν 19.8 μηνών και κατά την ολοκλήρωσή του τα παιδιά αυτά είχαν φτάσει τους 36.1 μήνες. Και οι 27 οικογένειες που συμμετείχαν στο πρόγραμμα είχαν διαφορετικό κοινωνικό-οικονομικό-πολιτιστική υπόβαθρο και όλα τα παιδιά αυτών των οικογενειών ήταν παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες. Το πρόγραμμα εφαρμόστηκε από ειδικούς παιδαγωγούς, οι οποίοι προηγουμένως είχαν εκπαιδευτεί κατάλληλα ως προς την εφαρμογή του. Στο τέλος

του προγράμματος συνολικά αποτελέσματα και συμπεράσματα εξήχθησαν από τις 23 οικογένειες. Από τα αποτελέσματα προέκυψε πως το συγκεκριμένο πρόγραμμα έχει μεγάλα οφέλη τόσο για τα ίδια τα παιδιά όσο και για τις οικογένειες τους, καθώς έμαθαν μεταξύ άλλων να παρατηρούν και να ανταποκρίνονται στα ερεθίσματα και στις νύξεις των παιδιών τους και ότι αυτές οι νύξεις είναι τρόποι επικοινωνίας. Έμαθαν να αναγνωρίζουν, να ερμηνεύουν και να απαντούν στα μηνύματα των παιδιών τους.

Ωστόσο, η εκμάθηση της ανταπόκρισης στα λεπτά, σπάνια και συχνά άτυπα σημάδια επικοινωνίας των παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες, απαιτεί προσεκτική παρατήρηση και προσπάθεια. Επίσης, καθώς αυτός ο πληθυσμός θεωρείται «χαμηλής συχνότητας» (low incidence), είναι πολύ πιθανό ότι ελάχιστοι εκπαιδευτικοί πρώιμης παρέμβασης είχαν αυτού του είδους την εκπαίδευση που πραγματικά τους εξοπλίζει με αποτελεσματικές και αποδοτικές στρατηγικές που μπορούν να αλλάξουν την ικανότητα του παιδιού να συμμετέχει ενεργά σε επικοινωνιακές αλληλεπιδράσεις και έτσι να αυξηθεί η προσωπική αποτελεσματικότητα του φροντιστή και η ευχαρίστηση στις καθημερινές αλληλεπιδράσεις και ρουτίνες. Ενώ είναι σίγουρα αλήθεια ότι μια ποικιλία ιατρικών και θεραπευτικών υπηρεσιών είναι σημαντικές και μπορούν να αντιμετωπίσουν πολλές ουσιώδεις ανάγκες των παιδιών, η σημαντικότητα και η αξία της αμοιβαίας ανάπτυξης, απάντησης, αλληλεπιδραστικών σχέσεων ανάμεσα στους φροντιστές και στα παιδιά δεν μπορεί να υποτιμηθεί. Γενικότερα, τα αποτελέσματα αποδείχθηκαν ενθαρρυντικά.

Η Χαραλαμπίδου (2010), προχώρησε στην πιλοτική εφαρμογή του προγράμματος στην Ελλάδα μέσα από τη μελέτη ενός 11-χρονου παιδι με εγκεφαλική παράλυση και σπαστική τετραπληγία το οποίο δεν είχε λόγο και αντιμετώπιζε προβλήματα στην επικοινωνιακή του συμπεριφορά. Μετά το τέλος του προγράμματος η παρέμβαση κρίθηκε ως επιτυχημένη τόσο ως προς τις αλληλεπιδράσεις του παιδιού όσο και ως προς την επικοινωνιακή του συμπεριφορά. Παρατηρήθηκαν αλλαγές ως προς την αυτονομία και τις άλλες δύο εκφάνσεις. Κατά τη συγγραφέα, το συγκεκριμένο πρόγραμμα θεωρείται αρκετά εύκολο στην εκμάθηση του και μπορεί να αποτυπωθεί στη μνήμη ώστε να ξαναχρησιμοποιηθεί. Αναφέρει ως αδυναμίες της χρήση βιντεοσκόπησης, τόσο για τη συμπεριφορά του παιδιού, όσο και του ίδιου του φροντιστή. Τα αποτελέσματα της συμφωνούν με το θεωρητικό πλαίσιο, όπως αυτό καταγράφεται στη διεθνή βιβλιογραφία.

2.7 Σκοπός της έρευνας

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι με τη βοήθεια του προγράμματος PLAI, το οποίο θα χρησιμοποιηθεί ως εργαλείο αξιολόγησης και παρέμβασης, να αναπτυχθεί ένα πρόγραμμα παρέμβασης προσαρμοσμένο στις δυνατότητες του παιδιού το οποίο θα οδηγήσει στην ενίσχυση και στην έκφραση των συναισθημάτων του. Τα ερευνητικά ερωτήματα διατυπώνονται σε δύο επίπεδα (α) σε επίπεδο εφαρμογής προγράμματος και (β) σε επίπεδο αξιολόγησης και παρέμβασης του παιδιού που επιλέχθηκε

Σε επίπεδο εφαρμογής προγράμματος:

- Μπορεί το συγκεκριμένο πρόγραμμα να εφαρμοσθεί σε ειδικό σχολείο;
- Τι θα πρέπει να ληφθεί υπόψη κατά την εφαρμογή;
- Ποια στοιχεία του προγράμματος αναδεικνύονται ως σημαντικά για την εφαρμογή του σε ειδικό σχολείο;

Σε επίπεδο αξιολόγησης και παρέμβασης του παιδιού που επιλέχθηκε:

- Ποιες είναι οι προτιμήσεις και οι αποστροφές του παιδιού;
- Ποιοι είναι οι πιθανοί παράγοντες που συμβάλουν στην ανάπτυξη επικοινωνιακών συμπεριφορών και κατά πόσο μπορούν να διευκρινιστούν;
- Ποιες αλλαγές προκύπτουν από την εφαρμογή του προγράμματος όσον αφορά στις επικοινωνιακές συμπεριφορές (για παράδειγμα ως προς τον αριθμό, το είδος και τη συχνότητα) και γιατί;

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

3.1 Περίπτωση παιδιού

Το συγκεκριμένο πρόγραμμα εφαρμόστηκε σε ένα κορίτσι νηπιακής ηλικίας 4,5 ετών το οποίο φοιτά στο ειδικό σχολείο που στεγάζεται στο Κέντρο Αποθεραπείας & Αποκατάστασης Παιδιών με Αναπηρία Θεσσαλονίκης (π.ΚΕ.ΠΕ.Π) «Ο Άγιος Δημήτριος». Οι πληροφορίες για το ιστορικό του παιδιού συλλέχθηκαν κατά τη διάρκεια της παρατήρησης του παιδιού από το εκπαιδευτικό προσωπικό και το προσωπικό φροντίδας του ιδρύματος.

Λόγω της μικρής του ηλικίας, δεν έχει πραγματοποιηθεί ακόμα επίσημη αξιολόγηση για την κατάσταση του παιδιού από κάποιο ΚΕΔΔΥ (Κέντρο Διαφοροδιάγνωσης, Διάγνωσης και Υποστήριξης) της χώρας. Προς το παρόν επικρατεί η ιατρική γνώματευση όπως αυτή διατυπώθηκε από τον παιδίατρο και δόθηκε στο σχολείο. Σύμφωνα λοιπόν με αυτήν το παιδί έχει «εγκεφαλική παράλυση με ακινησία των κάτω άκρων». Η εγκυμοσύνη του εξελισσόταν ομαλά μέχρι και τον 8^ο μήνα, οπότε και ο ομφάλιος λώρος τυλίχτηκε γύρω από το λαιμό του. Ο γιατρός άργησε να την τραβήξει με αποτέλεσμα ο εγκέφαλος να μην οξυγονώνεται για λίγα λεπτά, κάτι που οδήγησε τελικά και στην εγκεφαλική παράλυση. Ακολουθεί φαρμακευτική αγωγή προληπτικά για κρίσεις επιληψίας. Το παιδί θεωρείται ότι ανήκει στην κατηγορία βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες γιατί πέρα από την εγκεφαλική παράλυση έχει επιληψία και σύμφωνα με την παρατήρηση και τις αναφορές του προσωπικού του σχολείου έχει καθυστέρηση στον επικοινωνιακό και κοινωνικό τομέα. Καθώς το συγκεκριμένο πρόγραμμα στο πλαίσιο της πρώιμης παρέμβασης ενδείκνυται για παιδιά με σοβαρές ή πολλαπλές αναπηρίες τα οποία δεν έχουν αναπτύξει ακόμη κάποιο σύστημα συμβολικής επικοινωνίας και που διαθέτουν περιορισμένο ως οριακό ρεπερτόριο επικοινωνιακής συμπεριφοράς (Klein, Chen & Haney, 2009, 4) η ερευνήτρια κατέληξε στο συμπέρασμα ότι μπορεί να εφαρμοσθεί στη συγκεκριμένη περίπτωση.

Βίωση του εαυτού: Ύστερα από παρατήρηση τριών εβδομάδων διαπιστώθηκε πως το παιδί κουνάει κανονικά τα πόδια του και μάλιστα πολύ έντονα. Ωστόσο, μέχρι σήμερα δεν έχει μπουσουλήσει και δεν έχει περπατήσει. Παρακολουθεί συνεδρίες φυσιοθεραπείας και τα μηνύματα που δέχεται η οικογένεια είναι ενθαρρυντικά, καθώς κατά τον φυσιοθεραπευτή «*αν η λεκάνη της δυναμώσει θα μπορέσει να περπατήσει*». Κάτι το οποίο διαπιστώθηκε και στην πράξη με το παιδί να περπατά αν κάποιος στήριζε τη λεκάνη του. Κάθεται κανονικά, σηκώνεται μόνο του και μπορεί να στριφογυρίσει. Η λεπτή κινητικότητα είναι περιορισμένη

σε μεγάλο βαθμό. Μέχρι και πριν από τα Χριστούγεννα, δεν μπορούσε να κρατήσει τίποτα, ενώ μετά φαίνεται να έχει κάνει ένα βήμα παραπάνω με το να κρατά το μπουκάλι από το οποίο πίνει νερό για λίγα δευτερόλεπτα.

Μορφές επικοινωνίας/Κοινωνικότητα: Δεν έχει αναπτύξει καθόλου λόγο, παρά μόνο ήχους τους οποίους βγάζει όταν υπάρχει κάποιος άλλος ήχος στο περιβάλλον (π.χ. μουσική) και κυρίως φωνές τρίτων. Κατά τους εκπαιδευτικούς, η ακουστική του αντίληψη είναι αρκετά ανεπτυγμένη. Δείχνει ιδιαίτερο ενδιαφέρον για τη μουσική και για τους έντονους ήχους, οι οποίοι δεν παράγονται από το ίδιο. Ειδικά στα τραγούδια που του αρέσουν, γυρνάει το κεφάλι στο πλάι, τεντώνει το αυτί και αρχίζει να κουνιέται τις περισσότερες φορές σύμφωνα με το ρυθμό. Μόλις σταματήσει το τραγούδι, σταματάει και εκείνο περιμένοντας να ξεκινήσει το επόμενο. Έχει μεγάλη διάσπαση προσοχής, ενώ όταν εστιάζει το βλέμμα η επαφή αυτή διαρκεί για ελάχιστα δευτερόλεπτα. Μετά τα Χριστούγεννα έχει αρχίσει να εκφράζει τη δυσαρέσκεια του για μία κατάσταση ή για κάτι που δεν του αρέσει (π.χ. όταν δεν του αρέσει το φαγητό, κλείνει το στόμα και προσπαθεί να αποφύγει το κουτάλι), κουνώντας το κεφάλι ή τα χέρια του, αλλά δεν βγάζει κάποιον ήχο. Ωστόσο, μετά από λίγο παραιτείται.

Πρόκειται για ένα ιδιαίτερα κοινωνικό παιδί, το οποίο του αρέσει να βρίσκεται με κόσμο. Δείχνει τη χαρά του αγγίζοντας και μπερδεύοντας τα μαλλιά του προσώπου με το οποίο έρχεται σε επαφή, αλλά μέχρι στιγμής δεν έχει δείξει με κάποιον τρόπο αρνητικά συναισθήματα όπως φόβο. Όταν θέλει να χαλαρώσει βάζει τα χεριά στο κεφάλι και καλύπτει τα μάτια του. Εκτός από τους έντονους ήχους, του αρέσουν επίσης οι έντονες κινήσεις και τα πετάγματα, όπως επίσης και να χτυπάει τα χέρια επάνω σε αντικείμενα που βγάζουν ήχους. Πολύ συχνά χρησιμοποιεί τα παλαμάκια ως τρόπο επικοινωνίας, αλλά ακόμα δεν έχει γίνει αντιληπτό πότε και σε ποιες περιπτώσεις.

Συμπεριφορά: Κάποιες φορές αναπτύσσει αυτοτραυματικές συμπεριφορές (δαγκώνει τα χέρια του) κυρίως όταν θέλει να τραβήξει την προσοχή κάποιου. Δεν του αρέσει να του πειράζουν τον αυχένα, όπως επίσης και το πρόσωπο του.

Συνοπτικά, πρόκειται για ένα παιδί το οποίο παρά την ιατρική γνωμάτευση κουνάει κανονικά τα πόδια του, στέκεται και περπατάει με βοήθεια, ενώ παρουσιάζει σοβαρές αδυναμίες στη λεπτή κινητικότητα. Είναι πολύ κοινωνικό με έντονο ενδιαφέρον για τη μουσική. Δεν εκφράζει αρνητικά συναισθήματα (π.χ. δυσαρέσκεια), εκφράζει ωστόσο θετικά (π.χ. χαρά). Ο λόγος απουσιάζει και πολλές φορές για να τραβήξει την προσοχή προχωρά στη χρήση αυτοτραυματικών συμπεριφορών (π.χ. χτύπημα σαγονιού με χέρι).

3.2 Ερευνητική διαδικασία

Για την υλοποίηση του προγράμματος πραγματοποιήθηκε πριν τη περίοδο των Χριστουγέννων επίσκεψη στο ειδικό σχολείο και έγινε συζήτηση με τους εκπαιδευτικούς σχετικά με το πρόγραμμα και τους σκοπούς της έρευνας. Οι εκπαιδευτικοί δέχτηκαν να συμμετάσχει το παιδί, αφού διασφάλισαν την ανωνυμία και την ασφάλεια του. Αρνήθηκαν την χρήση βιντεοσκοπήσεων, καθώς δεν υπήρχε η συγκατάθεση από την πλευρά των γονέων.

Η εκπαιδευτική έρευνα ξεκίνησε τον Ιανουάριο του 2013 με την αρχική συνέντευξη των εκπαιδευτικών και του βοηθητικού προσωπικού και ολοκληρώθηκε το Μάιο του ίδιου έτους με την τελική αξιολόγηση του παιδιού. Η έρευνα είχε διάρκεια τέσσερις μήνες, μέσα στους οποίους διαμεσολάβησε και το Πάσχα, και έγινε η εφαρμογή του προγράμματος PLAI στο παιδί με πολλαπλές αναπηρίες. Πραγματοποιήθηκε στο χώρο του νηπιαγωγείου στα πλαίσια της πρακτικής άσκησης. Τα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα ήταν το παιδί, οι εκπαιδευτικοί και το βοηθητικό προσωπικό και η ίδια η ερευνήτρια.

3.3 Συλλογή δεδομένων

Το είδος της εκπαιδευτικής έρευνας που επιλέχθηκε να χρησιμοποιηθεί στη συγκεκριμένη εργασία, είναι η μελέτη περίπτωσης. Πρόκειται για έναν τρόπο συλλογής και ανάλυσης εμπειρικών δεδομένων και παρατηρήσεων μέσω του οποίου διερευνάται ένα φαινόμενο στο πραγματικό του περιβάλλον. Ασχολείται πρωταρχικά με τις διαπροσωπικές σχέσεις και τις αλληλεπιδράσεις ανάμεσα σε γεγονότα και καταστάσεις. Το κύριο χαρακτηριστικό της μελέτης περίπτωσης είναι η επικέντρωσή σε ένα συγκεκριμένο παράδειγμα, ώστε να αποκαλύψει τρόπους με τους οποίους τα γεγονότα ή οι καταστάσεις συμπράττουν, για να δημιουργήσουν συγκεκριμένες μορφές αποτελεσμάτων. Είναι δηλαδή το εργαλείο μέσω του οποίου μια θεωρία μπορεί να γεννηθεί ή να επαληθευτεί. Όπως το πείραμα, έτσι και αυτή βοηθά τον ερευνητή να απαντήσει τα «πώς» και τα «γιατί» που έχει θέσει ως ερωτήματα και αφορούν βέβαια το ζωντανό παρόν και όχι το νεκρό παρελθόν (Παπασταμάτης, 2004· Χασσίδ, 2004).

Η επιλογή της συγκεκριμένης μεθόδου έγινε διότι τα αποτελέσματα αποτυπώνουν μοναδικά χαρακτηριστικά, είναι στενά συνδεδεμένα με την πραγματικότητα και είναι εύκολα κατανοητά. Βασίζεται στην αλληλεπίδραση ανάμεσα στο παιδί και στην ερευνήτρια και αυτή η κατάσταση δεν θα μπορούσε να αποτυπωθεί καλύτερα με κανένα άλλου είδους έρευνας, πέρα από τη μελέτη περίπτωσης.

Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η παρατήρηση, η συνέντευξη και τα φύλλα καταγραφής του προγράμματος PLAI. Η στρατηγική της παρατήρησης για τη συλλογή των δεδομένων, στόχευε πρωτίστως στην αξιολόγηση του παιδιού με βαριές/πολλαπλές αναπηρίες. Δόθηκε ή αποσπάστηκε (ανάλογα με την περίπτωση) το κατάλληλο ερέθισμα και παρατηρήθηκε η ανάλογη συμπεριφορά-αντίδραση του παιδιού. Η δομημένη συνέντευξη πραγματοποιήθηκε με τους εκπαιδευτικούς και το βοηθητικό προσωπικό, έτσι ώστε να συγκεντρωθούν κάποιες πρώτες πληροφορίες για το παιδί, ποιες είναι οι επικοινωνιακές του προθέσεις, οι συμπεριφορές τους, ποιες μεθόδους χρησιμοποιεί για να επικοινωνήσει. Το κύριο κομμάτι της εκπαιδευτικής έρευνας αποτέλεσαν τα φύλλα καταγραφής, τα οποία αντιστοιχούν στις ενότητες του προγράμματος. Τα φύλλα αυτά συμπληρώθηκαν από την ερευνήτρια, ύστερα από την εφαρμογή του προγράμματος. Από το σχολείο αλλά και από τους γονείς του παιδιού, απαγορεύτηκε η χρήση video και φωτογραφιών. Στο τέλος, έγινε μια προσπάθεια τελικής αξιολόγησης του παιδιού μέσω της επαλήθευσης του σκοπού και των ερωτημάτων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

4.1 Αρχική συνέντευξη φροντιστή

Στην αρχή της εκπαιδευτικής έρευνας, πραγματοποιήθηκε η αρχική συνέντευξη με τους εκπαιδευτικούς της τάξης του παιδιού, όπως επίσης και με το βοηθητικό προσωπικό του σχολείου. Συμπλήρωσαν το φύλλο των «Σημαντικών Ερωτήσεων» (Πίνακας 1), όπως αυτό περιγράφεται στο Αναλυτικό Πρόγραμμα PLAI, ώστε να συλλεχθούν κάποιες πληροφορίες σε σχέση με την όραση, την ακοή, τις κινητικές δεξιότητες και την υγεία του παιδιού.

Πίνακας 1

Σημαντικές Ερωτήσεις (Klein, Chen & Haney, 2009, 15)

Όραση
<ul style="list-style-type: none"> • Πώς αυτό το παιδί χρησιμοποιεί την όρασή του; Πόσο συχνά αυτό το παιδί χρειάζεται να ανταποκρίνεται σε οπτικά ερεθίσματα; Τι του αρέσει να κοιτάει; Τι φαίνεται να αναγνωρίζει οπτικά;
<ul style="list-style-type: none"> • Πότε ήταν η τελευταία φορά που ελέγχθηκαν τα μάτια του; Ποιος έκανε αυτή την εξέταση;
<ul style="list-style-type: none"> • Έχει το παιδί κάποια οπτική βλάβη; Αν ναι, τι τύπου και σε ποιο βαθμό έχει οπτική απώλεια;
<ul style="list-style-type: none"> • Φοράει το παιδί σωστούς φακούς; Ποιος είναι ο οφθαλμίατρος του ή ο οφθαλμολόγος του;
<ul style="list-style-type: none"> • Δέχεται το παιδί κάποιες υπηρεσίες από δάσκαλο που να είναι αξιόπιστος στην περιοχή της οπτικής βλάβης;
Ακοή
<ul style="list-style-type: none"> • Πώς αυτό το παιδί χρησιμοποιεί την ακοή του; Πόσο συχνά αυτό το παιδί χρειάζεται να ανταποκρίνεται σε ακουστικά ερεθίσματα; Τι φαίνεται να ακούει; Τι ήχους φαίνεται να αναγνωρίζει; Ποια λόγια φαίνεται να καταλαβαίνει;
<ul style="list-style-type: none"> • Πότε ήταν η τελευταία φορά που ελέγχθηκε η ακοή του; Ποιος έκανε την αξιολόγηση;
<ul style="list-style-type: none"> • Έχει το παιδί ακουστική βλάβη; Αν ναι, τι τύπο και σε ποιο βαθμό έχει ακουστική απώλεια;
<ul style="list-style-type: none"> • Φοράει το παιδί ακουστικά βαρηκοΐας; Ποιος είναι ο ωτορινολαρυγγολόγος;
Κινητικές δεξιότητες
<ul style="list-style-type: none"> • Πώς σφίγγει, πώς κρατάει ή χειρίζεται παιχνίδια και αντικείμενα;
<ul style="list-style-type: none"> • Μπορεί να καθίσει, να σταθεί όρθιος ή να περπατήσει χωρίς βοήθεια;
<ul style="list-style-type: none"> • Έχει το παιδί κινητική δυσλειτουργία; Αν ναι, τι έχει; Είναι προοδευτική;
<ul style="list-style-type: none"> • Υπάρχει κάποιος φυσιοθεραπευτής ή επαγγελματίας θεραπευτής που να εμπλέκεται μαζί του;
<ul style="list-style-type: none"> • Λαμβάνει το παιδί υπηρεσίες από κάποιον πιστοποιημένο δάσκαλο στην περιοχή των κινητικών βλαβών;
Υγεία
<ul style="list-style-type: none"> • Πώς θα περιγράφατε την υγεία του παιδιού;
<ul style="list-style-type: none"> • Εάν έχει το παιδί ιατρικά προβλήματα, ποια είναι αυτά;
<ul style="list-style-type: none"> • Παίρνει το παιδί κάποια φαρμακευτική αγωγή; Αν ναι, ποια; Σε τι χρησιμεύει η αγωγή; Υπάρχουν παράπλευρα αποτελέσματα;
Περίληψη

• Ποιες είναι οι κυριότερες δυνατότητες του παιδιού;
• Σε ποιες καταστάσεις φαίνεται να μπορεί το παιδί να είναι περισσότερο προσεκτικό και ανταποκρινόμενο;
• Ποιες είναι οι πρωταρχικές ανάγκες του παιδιού;
• Ποιες είναι οι τρεχούμενες υπηρεσίες που λαμβάνει το παιδί;

Το φύλλο των «*Σημαντικών Ερωτήσεων*» συμπληρώθηκε από κοινού από τους εμπλεκόμενους καθώς έκριναν σκόπιμο πως με αυτόν τον τρόπο θα δινόταν μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα του παιδιού. Εικόνα η οποία θα αποτελούσε και τη βάση για την εφαρμογή του προγράμματος.

Ως προς την όραση, το παιδί δεν αντιμετωπίζει κάποιο πρόβλημα με τα μάτια του, ωστόσο δεν αποτελεί την κυρίαρχη αίσθηση του. Η προσοχή του διασπάται πολύ εύκολα και η βλεμματική επαφή διατηρείται για ελάχιστα δευτερόλεπτα. Δεν φαίνεται να ανταποκρίνεται ιδιαίτερα σε αντικείμενα που βγάζουν φως. Οπτικά αναγνωρίζει μόνο μια μπάλα που έχει επάνω σχέδια στην οποία και αντιδρά, εν αντιθέσει με τις υπόλοιπες οι οποίες είναι μονόχρωμες και δεν τις δίνει ιδιαίτερη σημασία. Δεν υπάρχουν πληροφορίες από τους εκπαιδευτικούς για τον οφθαλμίατρο του παιδιού. Στο χώρο του σχολείου δεν παρέχεται κάποια τέτοια είδους υπηρεσία.

Ως προς την ακοή, η αίσθηση αυτή είναι η κυρίαρχη του παιδιού. Του αρέσουν οι έντονοι ήχοι που δεν παράγονται από το ίδιο, όπως επίσης και η μουσική. Κάθε φορά που ακούει ένα τραγούδι, γυρνάει το κεφάλι, τεντώνει το αυτί, σα να θέλει να επικεντρωθεί σε αυτό, και κουνιέται σύμφωνα με το ρυθμό. Μόλις τελειώσει το τραγούδι, σταματάει και περιμένει να ξεκινήσει το επόμενο. Δεν υπάρχει κάποια ακουστική βλάβη και γι' αυτό δεν φορά ακουστικό βαρηκοΐας.

Ως προς τις κινητικές δεξιότητες, έχει ελάχιστη ως καθόλου λεπτή κινητικότητα. Δεν μπορεί να κρατήσει αντικείμενα, παρά μόνο το μπουκάλι από το οποίο πίνει νερό και αυτό για ελάχιστα δευτερόλεπτα. Δεν μπορεί να περπατήσει χωρίς στήριξη της λεκάνης, αλλά κάθεται και μπορεί να σηκωθεί αν χρειαστεί. Παρακολουθεί τακτικά συνεδρίες φυσιοθεραπείας και ο φυσιοθεραπευτής πιστεύει πως το παιδί θα είναι σε θέση να περπατήσει κάποια στιγμή στο μέλλον.

Αναφορικά με την υγεία, πρόκειται για ένα παιδί που αρρωσταίνει δύσκολα, όπως σημειώνουν και οι εκπαιδευτικοί και οι φροντιστές του. Παίρνει κάποιο φάρμακο προληπτικά για επιληπτικές κρίσεις, το οποίο δεν του προκαλεί κάποια παρενέργεια.

Περίληπτικά, οι αντιδράσεις σε έντονα ηχητικά ερεθίσματα είναι οι βασικές δεξιότητες του παιδιού και οι περιπτώσεις που φαίνεται πιο συγκεντρωμένο, όπως επίσης και η ώρα του φαγητού. Σαν πρωταρχικές ανάγκες έχουν οριστεί η ανάπτυξη της επικοινωνίας, της αδρής και της λεπτής κινητικότητας. Οι υπηρεσίες που λαμβάνει το παιδί είναι αυτές της ειδικής αγωγής σε σχολικό πλαίσιο και της φυσιοθεραπείας από εξωτερικό συνεργάτη.

Από τη συνέντευξη των εκπαιδευτικών και του προσωπικού φροντίδας σε συνδυασμό με την παρατήρηση, προέκυψαν οι παρακάτω πίνακες, οι οποίοι συνοψίζουν τα συναισθήματα του παιδιού (Πίνακας 2), τη συμπεριφορά του (Πίνακας 3), τις νύξεις (Πίνακας 4) που χρησιμοποιούνται και τις προτιμήσεις του (Πίνακας 5).

Πίνακας 2

Τα συναισθήματα του παιδιού (Klein, Chen & Haney, 2009, 104-105)

<u>Συναίσθημα</u>	<u>Πως γίνεται αντιληπτό (τι κάνει το παιδί)</u>	<u>Σε ποιες περιπτώσεις</u>
-Πείνα	Έχει συγκεκριμένες ώρες που τρώει σύμφωνα με το πρόγραμμά που ακολουθεί	
-Άβολη κατάσταση	Κρατάει αντίσταση με το σώμα για λίγα δευτερόλεπτα	Όταν ζορίζεται
-Έκπληξη ή ξάφνιασμα	Δεν το δείχνει	Χτύπησε το κεφάλι στο νεροχύτη και δεν αντέδρασε
-Χαρά	Πείραγμα μαλλιών	Όταν έρχεται στο σχολείο. Όταν συμπαθεί έναν άνθρωπο.
-Λύπη	Δεν την εκφράζει	
-Θυμός	Δεν τον εκφράζει	
-Κούραση	Τα χέρια στα μάτια	Όταν νυστάζει και θέλει να χαλαρώσει.
-Φόβος	Δεν τον εκφράζει	
-Υπερδιέγερση	Κουνιέται πέρα δώθε, τρίβει τα χέρια της και χτυπάει παλαμάκια	Στη μουσική
-Αναστάτωση (αναστατώνεται κατά την διάρκεια των δραστηριοτήτων)	Δεν το δείχνει	
-Θέλει περισσότερο(π.χ. φαγητό, κάποιο πρόσωπο ή δραστηριότητα)	Δεν το δείχνει.	
-Επιθυμεί τη διακοπή της δραστηριότητας	Κουνάει το κεφάλι της πέρα δώθε και κλείνει το στόμα της.Κρατάει αντίσταση με το σώμα της	Δεν θέλει άλλο φαγητό. Όταν δεν θέλει να συνεχίσει άλλο.
-Επιθυμεί αλληλεπίδραση	Δεν το δείχνει	
-Επιθυμεί να μείνει μόνος	Δεν το δείχνει	

Πίνακας 3

Η συμπεριφορά του παιδιού (Klein, Chen & Haney, 2009, 105)

<u>Συμπεριφορά</u>	<u>Πότε συμβαίνει:</u>	<u>Πόσο συχνά:</u> (ποτέ/σπάνια/ μερικές φορές/συχνά)
Κάνει γκριμάτσες (π.χ. γελά, κατσουφιάζει)	Σε άτακτα χρονικά διαστήματα. Κοιτά στο κενό και γελά, αφού πρώτα χτυπάει παλαμάκια.	Μερικές φορές
-Γελά	Όταν ακούει έντονους ήχους και βιώνει έντονες κινήσεις.	Συχνά
-Κλαίει	Έχει κλάψει μόνο μία φορά, όταν ήταν άρρωστη	Σπάνια έως ποτέ
-Φωνάζει (μπορεί να ηρεμήσει)	Δεν έχει φωνάξει	Ποτέ
-Θυμώνει (δεν μπορεί να ηρεμήσει)	Δεν δείχνει το θυμό της	Ποτέ
-Κοιτά τους ανθρώπους	Πολλές φορές το βλέμμα της είναι απλανές και δεν μπορεί να καθοριστεί πότε τους κοιτά πραγματικά	Μερικές φορές για ελάχιστα δευτερόλεπτα
-Κοιτά ή αγγίζει αντικείμενα	Πολλές φορές το βλέμμα της είναι απλανές και δεν μπορεί να καθοριστεί πότε κοιτά	Μερικές φορές για ελάχιστα δευτερόλεπτα
-Κουνά το σώμα (π.χ. γέρνει μπροστά)	Όταν ακούγεται μουσική	Συχνά
-Κουνά το κεφάλι για να κοιτάξει κάποιον ή κάτι	Όταν ακούγεται μουσική ή ολοκληρώνει ένα κομμάτι	Συχνά
-Κουνά το κεφάλι για να ακούσει κάτι καλύτερα	Όταν ακούγεται μουσική ή ολοκληρώνει ένα κομμάτι.	Συχνά
-Βγάζει ήχους	Όταν συζητάνε ενήλικες μεταξύ τους. Όταν θέλει να τραβήξει την προσοχή.	Συχνά

Πίνακας 4

Οι νύξεις των εκπαιδευτικών και του βοηθητικού προσωπικού (Klein, Chen & Haney, 2009, 106)

<u>Είδος Νύξης</u>	<u>Περιγράψτε τη νύξη:</u>
Απτικές Νύξεις	Πλένει τα χέρια της πριν το φαγητό. Χάιδεμα πλάτης για να ηρεμήσει.
Αντικειμενικές Νύξεις	—
Ακουστικές Νύξεις	Πριν το φαγητό: «Καλή όρεξη...» «Ωρα να διαβάσουμε παραμύθι»
Κινησθητικές Νύξεις	Απότομο τράβηγμα χεριών για να μη τα βάζει στο στόμα της. Με ένα μπαλάκι η εκπαιδευτικός ακουμπά διάφορα μέρη του σώματος του παιδιού (π.χ. μέτωπο, μάτια, πόδια, χέρια) και επαναλαμβάνει τα μέρη του σώματος.
Οσφρητικές Νύξεις	—
Οπτικές Νύξεις	—

Πίνακας 5

Οι προτιμήσεις του παιδιού (Klein, Chen & Haney, 2009, 106)

1. Φαίνεται το παιδί σας να επιλέγει ανάμεσα σε δύο αντικείμενα (π.χ. προτιμάει γάλα σε σχέση με χυμό ή να λικνίζεται αντί να κουνιέται έντονα); Αναλογιστείτε μία κατάσταση ή μια συγκεκριμένη καθημερινή δραστηριότητα όπως η ώρα του παιχνιδιού; αν του προσφέρετε δύο παιχνίδια, το παιδί σας θα επιλέξει το ένα; Όταν υπάρχουν άτομα στο δωμάτιο (συμπεριλαμβανομένου και του εαυτού σας) το παιδί αντιδρά; Αν ισχύει αυτό με ποιο τρόπο;
ΑΠΑΝΤΗΣΗ: Το παιδί δεν εκφράζει σε πολύ μεγάλο βαθμό τις προτιμήσεις του. Ωστόσο, φαίνεται να επιλέγει τόσο τα φαγητά που θα φάει όσο και τα μαλλιά πραγματικών ανθρώπων εν αντιθέσει με τα μαλλιά από κούκλες. Όταν το παιδί βρίσκεται μέσα σε ένα χώρο με άλλους ανθρώπους δε φαίνεται να τους δίνει σημασία. Αν όμως οι άνθρωποι αυτοί αρχίζουν να συζητούν μεταξύ τους τότε αρχίζει να βγάζει ήχους σαν να συμμετέχει και αυτό στην κουβέντα.
2. Υπάρχουν περιπτώσεις που το παιδί πρέπει να κερδίσει την προσοχή σας, για να πάρει κάποιο αντικείμενο ή για να εκπληρώσει κάποια ανάγκη του; Το παιδί αρχίζει την επικοινωνία σκόπιμα; Όταν μιλάτε με άλλους ανθρώπους ή δίνετε προσοχή σε κάποιον άλλο, το παιδί προσπαθεί να προσελκύσει την προσοχή σας; Αν ναι, πότε;
ΑΠΑΝΤΗΣΗ: Βάζοντας τα χέρια στο στόμα το παιδί προσπαθεί να προσελκύσει την προσοχή των ατόμων γύρω του. Παλαιότερα συνήθιζε να χτυπάει και το σαγόνι του, κάτι το οποίο έχει περιοριστεί σε πολύ μεγάλο βαθμό. Δεν μπορεί να υποστηριχθεί με επιχειρήματα αν υπάρχουν περιπτώσεις σκόπιμης επικοινωνίας από το παιδί.
3. Υπάρχει κάποιος ιδιαίτερος τρόπος με τον οποίο το παιδί ανταποκρίνεται σε εσάς και ο οποίος είναι διαφορετικός από τον τρόπο με τον οποίο ανταποκρίνεται στους άλλους;
ΑΠΑΝΤΗΣΗ: Αν το παιδί συμπαθήσει κάποιον, τότε αρχίζει να του πειράζει τα μαλλιά.
4. Με ποιους τρόπους ηρεμείτε το παιδί όταν είναι αναστατωμένο; Δώστε λεπτομέρειες.
ΑΠΑΝΤΗΣΗ: Με χάιδεμα στην πλάτη και με νανουρίσματα
5. Πότε το παιδί επικοινωνεί περισσότερο(π.χ. κάποια παιδιά αρθρώνουν, προσπαθούν να πιάσουν πράγματα ή χαμογελάνε περισσότερο κατά τη διάρκεια φυσικών κινητικών δραστηριοτήτων, άλλα παιδιά αλληλεπιδρούν περισσότερο κατά τη διάρκεια του φαγητού);
ΑΠΑΝΤΗΣΗ: Κατά τη διάρκεια φυσικών κινητικών δραστηριοτήτων, οπότε και το παιδί γελάει έντονα.

Η αναγνώριση των συναισθημάτων του παιδιού και των συμπεριφορών του είναι αρκετά δύσκολη διαδικασία για τα άτομα που εμπλέκονται στην καθημερινότητά του. Με το πέρασμα των μηνών έχει διαπιστωθεί πως υπάρχει δυσκολία στην έκφραση αρνητικών συναισθημάτων, ωστόσο πρόκειται για ένα πολύ κοινωνικό παιδί το οποίο γελάει αρκετά συχνά. Εκφράζει τη χαρά και τη συμπάθεια προς το πρόσωπο κάποιου, πειράζοντας του τα μαλλιά. Δεν έχει σχεδόν καθόλου λεπτή κινητικότητα και δεν αλληλεπιδρά με άλλα παιδιά ή ενήλικους, όταν βρίσκεται στον ίδιο χώρο μαζί τους. Οι έντονες κινήσεις και οι έντονοι ήχοι είναι δύο πράγματα που του προκαλούν ευχαρίστηση και το κάνουν πολλές φορές να ξεκαρδίζεται στα γέλια. Οι νύξεις που χρησιμοποιούνται είναι κυρίως ακουστικές και ελάχιστα οπτικές, καθώς φαίνεται πως η κύρια αίσθηση του παιδιού είναι η ακοή. Οι έντονες φυσικές δραστηριότητες είναι εκείνες οι περιπτώσεις που το παιδί επικοινωνεί περισσότερο.

Δεν εκφράζει τις προτιμήσεις της ανάμεσα σε δύο αντικείμενα, ωστόσο επιλέγει τα φαγητά που θέλει κλείνονται το στόμα και αρνούμενη να φάει. Εκτιμάται πως βάζοντας το χέρι στο στόμα και χτυπώντας το σαγόι της (κάτι που έχει γίνει ελάχιστες φορές) προσπαθεί να τραβήξει την προσοχή.

Με βάση τις παραπάνω πληροφορίες δημιουργήθηκε η εικόνα του παιδιού πάνω στην οποία στηρίχτηκε και ξεκίνησε η εφαρμογή του προγράμματος. Παρακάτω παρουσιάζονται αναλυτικά οι ενότητες και τα αποτελέσματα που προέκυψαν.

4.2 Ενότητα 1: Κατανόηση των επικοινωνιακών νύξεων του παιδιού

Στόχος της παρούσας ενότητας αποτέλεσε ο εντοπισμός των τρόπων επικοινωνίας του παιδιού, ο προσδιορισμός και η ερμηνεία τους. Καθώς το παρόν πρόγραμμα πραγματοποιήθηκε μέσα στο σχολικό πλαίσιο, η παρατήρηση αφορά μόνο το χρόνο που το παιδί παραμένει στο σχολείο.

Για την υλοποίηση του γενικού στόχου το πρόγραμμα χωρίζεται σε επιμέρους στόχους, έτσι ώστε με αυτόν τον τρόπο να διαμορφωθεί μια καλύτερη εικόνα για το παιδί. Έτσι, ο πρώτος επιμέρους στόχος, ήταν η περιγραφή μιας τυπικής ημέρας (Πίνακας 6). Σημειώνεται πως το πρόγραμμα σχηματίζεται σύμφωνα με τις διαθέσεις του. Έχει κάποιες ρουτίνες όπως το φαγητό, η χαλάρωση και οι δραστηριότητες, οι τελευταίες όμως αλλάζουν ανάλογα με τη μέρα και τις διαθέσεις που αυτό παρουσιάζει. Καθώς υπάρχει ένα ζήτημα με τη μεταφορά του, το πρόγραμμα στο σχολείο ξεκινά από τις 9:00 το πρωί με την άφιξη του και τελειώνει στις 14:00 με την αποχώρησή του.

Πίνακας 6

Το πρόγραμμα μιας τυπικής μέρας (Klein, Chen & Haney, 2009, 17)

Ωρα	Δραστηριότητα	Του αρέσει	Δεν του αρέσει	Πώς το ξέρετε;
9:00-9:15	Άφιξη και καλωσόρισμα με τη δασκάλα	√		Παίζει με τα μαλλιά της εκπαιδευτικού –κάθε μέρα.
9:15-10:30	Ανάπτυξη διαθεματικών δραστηριοτήτων με ενδιαμέσες φάσεις χαλάρωσης	(Ανάγνωση βιβλίου) (Γυμναστική) (Μουσική)	(Ζωγραφική) (Πάνω- αφήνω αντικείμενα)	Ανάλογα με τη δραστηριότητα. Όταν θέλει να χαλαρώσει το δείχνει βάζοντας τα χέρια στα μάτια.
10:30-11:00	(1)Προετοιμασία για φαγητό	√		Χτυπάει τα χερούλια της καρέκλας. Γελάει όταν πέφτει το νερό επάνω του.

	(2)Φαγητό	√		Γιαούρτι→αδειάζει το πιάτο Φρούτα→αδειάζει το πιάτο
	(3) Χώνεψη		√	Πιάνει τα χερούλια της καρέκλας και κάνει κίνηση να σηκωθεί
11:00-12:30	Ανάπτυξη διαθεματικών δραστηριοτήτων με ενδιάμεσες φάσεις χαλάρωσης	(Ανάγνωση βιβλίου) (Γυμναστική)	(Ζωγραφική) (Πιάνω- αφήνω αντικείμενα)	Ανάλογα με τη δραστηριότητα. Όταν θέλει να χαλαρώσει το δείχνει βάζοντας τα χέρια στα μάτια.
12:30-13:00	(1)Προετοιμασία για φαγητό	√		Χτυπάει τα χερούλια της καρέκλας. Γελάει όταν πέφτει το νερό επάνω του.
	(2)Φαγητό	√		Σολωμός→γυρνάει το κεφάλι από την άλλη και δεν δέχεται το κουτάλι Κολοκυθάκια→ αδειάζει το πιάτο
	(3) Χώνεψη		√	Πιάνει τα χερούλια της καρέκλας και κάνει κίνηση να σηκωθεί
13:00-14:00	Ύπνος-χαλάρωση		√	Δεν κοιμάται εύκολα.

Ο δεύτερος επιμέρους στόχος, απαιτούσε τον προσδιορισμό των καταστάσεων διέγερσης του παιδιού. Από τη στοχευμένη παρατήρηση και από πληροφορίες των εκπαιδευτικών έγινε δυνατό να εντοπιστούν όλες οι καταστάσεις διέγερσης (ζωηρό και ξύπνιο, κλαίει ή είναι ταραγμένο, ζαλισμένο ή αποτραβηγμένο, νυσταγμένο, απασχολημένο σε επαναλαμβανόμενη ή στερεοτυπική συμπεριφορά, γκρινιάρικο ή ευερέθιστο, ήρεμο και σε εγρήγορση) και παρουσιάζονται αναλυτικά στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 7).

Πίνακας 7

Καταστάσεις διέγερσης του παιδιού (Klein, Chen & Haney, 2009, 20)

Κατάσταση	Περιγραφή
Ζωηρό και ξύπνιο	Κατά την άφιξη στο σχολείο και όταν ακούγεται μουσική.
Κλαίει ή είναι ταραγμένο	Έχει κλάψει μόνο μία φορά, όταν ήταν άρρωστη. Γενικότερα δεν κλαίει και δεν δείχνει ταραχή.
Ζαλισμένο ή αποτραβηγμένο	Έχει μεγάλη διάσπαση προσοχής και πολύ συχνά το βλέμμα του χάνεται στο κενό. Φαίνεται να είναι αποτραβηγμένο στο δικό του κόσμο.
Νυσταγμένο	Μετά το μεσημεριανό φαγητό και μετά από έντονη δραστηριότητα.

Απασχολημένο σε επαναλαμβανόμενη ή στερεοτυπική συμπεριφορά	Μανιερισμοί όταν διασπάται η προσοχή. Χέρι στο στόμα όταν θέλει να τραβήξει την προσοχή.
Γκρινιάρικο ή ευερέθιστο	Δεν δίνει στους φροντιστές και στους εκπαιδευτικούς να καταλάβουν πότε βρίσκεται σε αυτήν την κατάσταση.
Ήρεμο και σε εγρήγορση	Όταν βρίσκεται μόνη της χωρίς την παρουσία ήχων είναι ήρεμη. Όταν ακούσει μουσική ή βρίσκεται σε περιβάλλον με άτομα που μιλάνε τότε βρίσκεται σε εγρήγορση με το να κουνιέται σύμφωνα με το ρυθμό και με τον βγάζει ήχους ανάλογους με τους τόνους των φωνών.

Η ανάπτυξη μιας ξεκάθαρης αντίληψης των χαρακτηριστικών αντιδράσεων του παιδιού σε οικεία και συνηθισμένα γεγονότα και δραστηριότητες αποτέλεσε τον τρίτο επιμέρους στόχο. Μέσω αυτού, γίνεται μια προσπάθεια να αποκτηθεί ακόμα πιο λεπτομερής εικόνα των επικοινωνιακών νύξεων του παιδιού.

Όπως φαίνεται και από τον παραπάνω πίνακα το παιδί αντιδρά εντονότερα σε δραστηριότητες ή/και καταστάσεις που εμπεριέχουν κάποια ένταση.

Πίνακας 8

Παρατηρήσεις των αντιδράσεων σε καθημερινές καταστάσεις (Klein, Chen & Haney, 2009, 24)

Κατάσταση (τι συμβαίνει)	Προηγθέν γεγονός (τι γίνεται πριν τη συμπεριφορά του παιδιού;)	Συμπεριφορά (τι κάνει το παιδί;)	Συνέπεια (πώς αντιδρά ο φροντιστής στη συμπεριφορά του παιδιού;)
Γυμναστική	Έντονα τραβήγματα, τεντώματα ποδιών και χεριών.	Γελάει	Συνεχίζει με τον ίδιο τρόπο.
Φαγητό	Ο φροντιστής το βάζει στην καρέκλα.	Χτυπάει τα χερούλια	«Καλή όρεξη.....»
Συζήτηση εκπαιδευτικών	Οι εκπαιδευτικοί συζητάνε μεταξύ τους.	Βγάζει ήχους ανάλογα με την ένταση της συζήτησης	Συνεχίζουν τη συζήτηση και αυξάνουν την ένταση της φωνής τους.
Χτύπημα μουσικού οργάνου	Η εκπαιδευτικός χτυπάει μια μεταλλική μαράκα, η οποία παράγει πολύ έντονο ήχο.	Ακολουθεί με το βλέμμα την πορεία της μαράκας.	Επανάληψη κίνησης.
Χαλάρωση	Έχει προηγηθεί έντονη δραστηριότητα.	Βάζει τα χέρια στο πρόσωπο.	Οι εκπαιδευτικοί δίνουν χρόνο στο παιδί να ηρεμήσει.
Συμπεριφορά	Δεν ασχολείται κανένας μαζί του.	Βάζει τα χέρια στο στόμα	Απομάκρυνση χεριών χωρίς κάποιο σχόλιο.
Μουσική	Το παιδί ακούει μουσική.	Κινείται σύμφωνα με τον ρυθμό, χτυπώντας τα πόδια και παλαμάκια.	Η εκπαιδευτικός χτυπάει παλαμάκια όποτε χτυπάει και το παιδί.
Μουσική	Η μουσική σταματά	Το παιδί σταματάει να κουνιέται, γυρίζει το	Η εκπαιδευτικός βάζει το επόμενο τραγούδι και το παιδί αρχίζει να κουνιέται.

		κεφάλι στο πλάι και τεντώνει το αυτί.	
--	--	------------------------------------------------	--

Στη συνέχεια, ζητήθηκε από τους εκπαιδευτικούς να αναγνωρίσουν και να περιγράψουν τους τρόπους με τους οποίους το παιδί προσπαθεί να τραβήξει την προσοχή, καθώς και το σκοπό για τον οποίο θεωρούν ότι το κάνει αυτό. Όπως ειπώθηκε από τους εκπαιδευτικούς, το παιδί δεν μπορεί να τους δώσει να καταλάβουν τι θέλει εκτός από πολύ σπάνιες περιπτώσεις, οι οποίες και περιγράφονται παρακάτω.

Προσπαθεί να τραβήξει την προσοχή χρησιμοποιώντας σαν μέσο το σώμα και κυρίως τα χέρια του. Με αυτόν τον τρόπο προσπαθεί να εκφράσει επιθυμίες αλλά και τις καταστάσεις στις οποίες νιώθει άβολα (π.χ. καρέκλα φαγητού).

Πίνακας 9

Στρατηγικές και σκοποί του παιδιού για να τραβήξει την προσοχή (Klein, Chen & Haney, 2009, 26)

Περιγράψτε μια περίπτωση κατά την οποία το παιδί προσπάθησε να τραβήξει την προσοχή σας	Τι κάνει για να τραβήξει την προσοχή σας;	Τι πιστεύετε ότι προσπαθεί να σας πει;	Ημερομηνία Παρατήρησης
Έχει τελειώσει το φαγητό (πρωινό-μεσημεριανό).	Πιάνει τα χερούλια της καρέκλας και προσπαθεί να σηκωθεί.	«Δεν θέλω να μείνω άλλο στην καρέκλα»	Κάθε φορά μετά το φαγητό.
	Βγάζει τη γλώσσα έξω.	«Θέλω να πιω νερό»	Κάθε μέρα
Η νηπιαγωγός κάνει γυμναστική και σταματά.	Το παιδί σηκώνει τα χέρια ψηλά.	«Θέλω να συνεχίσεις»	11/02/2013
Η νηπιαγωγός κάνει γυμναστική.	Το παιδί κρατά αντίσταση στα χέρια του.	«Θέλω να σταματήσεις»	14/02/2013
Κάθεται μόνο του	Βάζει τα χέρια στο στόμα.	«Δώστε μου σημασία»	Κάθε μέρα
Έχει προηγηθεί μια έντονη άσκηση	Βάζει τα χέρια στα μάτια.	«Αφήστε με, θέλω να ηρεμήσω»	Κάθε μέρα
Το παιδί τρώει σολωμό για μεσημεριανό.	Κλείνει το στόμα και αρνείται να φάει	«Δεν θέλω να φάω. Δε μου αρέσει το φαγητό»	12/02/2013
Βάζει το χέρι στο στόμα. Η εκπαιδευτικός κρατά τα χέρια του κάτω.	Το παιδί αρχίζει να κουνιέται και βγάζει ήχο αντίδρασης	«Άσε με. Δε μου αρέσει αυτό που μου κάνεις»	18/02/2013

Στο τέλος της πρώτης ενότητας, συνοψίζονται οι πληροφορίες που συλλέχθηκαν αναφορικά με τις επικοινωνιακές νύξεις του παιδιού. Το καθημερινό πρόγραμμα του, όπως

αυτό διαμορφώνεται στο πλαίσιο του σχολείου, περιλαμβάνει κάποιες ρουτίνες όπως το φαγητό, ο ύπνος-χαλάρωση και οι δραστηριότητες οι οποίες προσαρμόζονται ανάλογα με τη διάθεση του. Παραδείγματος χάριν, αν το παιδί φαίνεται να έχει διάθεση, αμέσως μετά την άφιξη του θα μπει σε διαδικασία έντονης γυμναστικής με την εκπαιδευτικό. Αν πάλι το παιδί φαίνεται κουρασμένο, θα διαβάσει ένα παραμύθι. Δεν υπάρχει κάποια αγαπημένη ώρα, τουλάχιστον όπως φαίνεται από την παρατήρηση. Το γέλιο, το άγγιγμα των μαλλιών και οι φωνές αποτελούν του κυριότερους τρόπους επικοινωνίας. Επικοινωνεί όταν θέλει να τραβήξει την προσοχή, να ηρεμήσει, όταν κάποιο φαγητό δεν του αρέσει και όταν βρίσκεται με κόσμο. Για να τραβήξει την προσοχή χρησιμοποιεί μέρη του σώματος του και κυρίως τα χέρια του.

4.3 Ενότητα 2: Αναγνωρίζοντας τις προτιμήσεις του παιδιού

Στόχος αυτής της δεύτερης ενότητας ήταν να γίνουν κατανοητές οι προτιμήσεις του παιδιού. Μετά από προσεκτική παρατήρηση δημιουργήθηκε μια εικόνα σχετικά με το τι του αρέσει και τι όχι. Ο πρώτος επιμέρους στόχος ήταν η δημιουργία μιας λίστας με δραστηριότητες, ανθρώπους και αντικείμενα που πιστεύεται ότι το παιδί απολαμβάνει και απεχθάνεται.

Πίνακας 10

Οι προτιμήσεις του παιδιού (Klein, Chen & Haney, 2009, 32)

	Του αρέσει πολύ	Του αρέσει	Δεν του αρέσει	Δεν του αρέσει καθόλου
Άνθρωποι				
Γιαγιά	√			
Εκπαιδευτικός 1	√			
Εκπαιδευτικό 2		√		
Φροντιστής 1	√			
Φροντιστής 2		√		
Αντικείμενα				
Μπάλα με σχέδια	√			
Μπάλα μονόχρωμη			√	
Κούκλα με μαλλιά			√	
Μαράκα	√			
Καρέκλα φαγητού				√
Καθρέφτης		√		
Παιχνίδι με φως				√
Γιαούρτι	√			
Σολωμός				√

Δραστηριότητες				
Ζωγραφική				√
Γυμναστική	√			
Φαγητό	√			
Ανάγνωση παραμυθιού	√			
Μουσική	√			
Μπαλάκια		√		
«Πιάνω- αφήνω»				√
Μέρη του σώματος			√	
Νερό		√		

Λόγω της κοινωνικότητας που διακρίνει το παιδί δείχνει συμπάθεια προς όλα τα πρόσωπα που βρίσκονται στο άμεσο περιβάλλον του. Κάτι όμως που δε συμβαίνει με τα αντικείμενα και τις δραστηριότητες. Ως προς τα αντικείμενα, προτιμά αυτά που σχετίζονται με ένταση (είτε ήχο είτε χρώμα), ενώ ως προς τις δραστηριότητες φαίνεται να μην του αρέσει ό,τι έχει να κάνει με άγγιγμα, επαφή και ιδιαίτερα με τη λεπτή κινητικότητα. Το γέλιο και η αδιαφορία είναι οι βασικοί τρόποι αντίδρασης στις προτιμήσεις και τη δυσαρέσκεια αντίστοιχα.

Σαν δεύτερος επιμέρους στόχος, τέθηκε η περιγραφή των αντιδράσεων του παιδιού στην παρουσίαση και στην αφαίρεση οικείων αλλά και άγνωστων αντικειμένων και δραστηριοτήτων. Το παιδί έχει μεγάλη διάσπαση προσοχής και δεν μπορεί να διατηρήσει την προσοχή του σε ένα αντικείμενο, δραστηριότητα κλπ, παρά μόνο για ελάχιστα δευτερόλεπτα. Ως εκ τούτου, ήταν ιδιαίτερα δύσκολο να εντοπιστούν εκείνες οι καταστάσεις στις οποίες θα υπήρχε κάποια αντίδραση.

Πίνακας 11

Αντιδράσεις του παιδιού σας σε Ανθρώπους, Αντικείμενα και Δραστηριότητες
 N= Νέο πρόσωπο, αντικείμενο ή γεγονός Ο= Οικείο πρόσωπο, αντικείμενο ή γεγονός
 (Klein, Chen & Haney, 2009, 34)

Κατάσταση (σε διέγερση, ήσυχο/σε επιφυλακή)	Τι παρουσιάσατε;/ Τι απομακρύνσατε;	Πως αντέδρασε το παιδί;	N	O
Το παιδί κάθεται με το βλέμμα απλανές.	Χτύπημα μαράκας	Άρχισε να γελάει		√
Τράβηγμα μαλλιών	Χάιδεμα πλάτης και απαλή φωνή	Σταμάτησε	√	
Νυσταγμένο	Σκέπασμα με κουβέρτα	Άνοιξε τα μάτια	√	
Νυσταγμένο	Μπαλάκια	Χαλάρωσε και έβαλε τα χέρια στα μάτια		√
Πειράζει τα μαλλιά ενός οικείου προσώπου.	Κούκλα με μαλλιά	Αδιαφόρησε	√	

Το παιδί κοιτάει τον εαυτό του στον καθρέφτη	Κλείσιμο ματιών παιδιού	Τράβηξε το χέρι	√	
Κάθεται στα πόδια της εκπαιδευτικού και χτυπά το τραπέζι.	Τοποθετείται μπροστά στο παιδί ένα ταμπουρίνο	Το παιδί συνεχίζει να χτυπά γελώντας	√	
Χαλάρωση μέσα στα μπαλάκια	Τράνταγμα	Γέλιο		√
Συζήτηση εκπαιδευτικών	Απότομη σιωπή.	Σιωπή και από το παιδί	√	
Στερεοτυπική συμπεριφορά (χέρια στο στόμα)	Τράβηγμα χεριού	Σταματά		√

Όπως φαίνεται από τον παραπάνω πίνακα, όταν παρουσιάζεται ένα νέο ερέθισμα, οι αντιδράσεις του παιδιού ποικίλουν από αδιαφορία μέχρι και κάποιου τύπου αντίδραση, ενώ στα οικεία οι αντιδράσεις είναι οι προβλεπόμενες.

4.4 Ενότητα 3: Καθιέρωση προβλέψιμων ρουτινών

Με την ολοκλήρωση αυτής της ενότητας προσδοκείται η καθιέρωση μιας καθημερινής ρουτίνας για το παιδί, η οποία θα περιλαμβάνει αρκετά προβλέψιμα γεγονότα. Καθώς το πρόγραμμα εφαρμόζεται στο σχολικό του περιβάλλον, ήδη από την αρχή της χρονιάς υπάρχουν κάποιες συγκεκριμένες δραστηριότητες οι οποίες έχουν ενταχθεί στο πρόγραμμα του και πραγματοποιούνται με συνέπεια. Μία από αυτές είναι το φαγητό και η ανάγνωση κάποιου παραμυθιού. Ως εκ τούτου, ο πρώτος στόχος της ενότητας που αφορά την καθιέρωση προβλέψιμων ρουτινών έχει ήδη υλοποιηθεί.

Στην πρώτη περίπτωση λοιπόν, το προσωπικό έχει εντάξει μία συγκεκριμένη σειρά με την οποία το παιδί πάει για φαγητό. Γύρω στις 10:30 έρχεται το βοηθητικό προσωπικό και αναγγέλλει: «Ωρα για φαγητό». Βάζει το παιδί στην καρέκλα και πηγαίνουν στο μπάνιο για να πλύνουν τα χέρια. Ανοίγει τη βρύση και αφήνει λίγο το νερό να τρέξει, λέγοντας ταυτόχρονα «νερό». Πλένει τα χέρια του παιδιού, τα σκουπίζει και στη συνέχεια κατευθύνονται στην κουζίνα. Βάζει γύρω από το λαιμό του χαρτί και λέει «Καλή όρεξη...» και ξεκινάει να το ταΐζει. Στην δεύτερη περίπτωση, δεν υπάρχει κάποια τέτοια ακολουθία.

Πίνακας 12

Προβλέψιμες καθημερινές δραστηριότητες (Klein, Chen & Haney, 2009, 42)

Τι συμβαίνει συνήθως πριν;	Καθημερινή δραστηριότητα	Ο κατά προσέγγιση χρόνος	Τι συμβαίνει συνήθως μετά;
Πίνει το γάλα του	Έρχεται στο σχολείο	9:00	Χαιρετά τη δασκάλα, ανακατεύοντας τα μαλλιά της
Εξαρτάται από τη μέρα	Ανάγνωση βιβλίου	9:30	Χαλαρώνει

«Ωρα για φαγητό» και κάθεται στην καρέκλα	Φαγητό-πρωινό	10:30	Αφού χωνέψει, ακολουθεί δραστηριότητα
«Ωρα για φαγητό» και κάθεται στην καρέκλα	Φαγητό-μεσημεριανό	12:30	Αφού χωνέψει, ακολουθεί χαλάρωση
Μεσημεριανό φαγητό	Ύπνος-Χαλάρωση	13:00	Επιστρέφει σπίτι της

Ο δεύτερος στόχος της παρούσας ενότητας, ήταν η αναγνώριση πιθανών αλληλουχιών μέσα σε συγκεκριμένες δραστηριότητες. Επιλέχθηκε η ανάγνωση παραμυθιού, καθώς πρόκειται για μια δραστηριότητα ήδη ενταγμένη στο πρόγραμμα του παιδιού και μια δραστηριότητα στην οποία κρίθηκε ότι θα μπορούσε να υπάρξει παρέμβαση, εν αντιθέσει με τη ρουτίνα του φαγητού η οποία δεν επιλέχθηκε πρώτον διότι υπήρχαν ήδη μια σειρά αλληλουχιών-υπορουτίνων ενταγμένες σε αυτήν και δεύτερον, διότι επρόκειτο για μια ρουτίνα η οποία δεν πραγματοποιούνταν από τους εκπαιδευτικούς.

Πίνακας 13

Υπορουτίνες και νύξεις (Klein, Chen & Haney, 2009, 43)

Δραστηριότητα
Ανάγνωση παραμυθιού

Υπορουτίνα	Νύξεις που συνήθως χρησιμοποιώ	Νέες νύξεις που προστίθενται
Πριν την ανάγνωση	<i>«Ωρα για παραμύθι»</i>	Ακουστική νύξη: <i>«Κόκκινη κλωστή δεμένη στην ανέμη τυλιγμένη, δωσ' της κλώτσο να γυρίσει παραμύθι να αρχινήσει»</i>
		Οπτική νύξη: παρουσίαση βιβλίου για λίγα δευτερόλεπτα
	Στην καρέκλα του φαγητού	Απτική νύξη: τοποθέτηση σε συγκεκριμένο χώρο
Κατά τη διάρκεια της ανάγνωσης	Αλλαγή φωνής	Οπτική νύξη: παραμονή στη σελίδα για ελάχιστα δευτερόλεπτα
		Απτική νύξη: κράτημα βιβλίου και γύρισμα σελίδας
		Απτική νύξη: τοποθέτηση βιβλίου στα πόδια του παιδιού
Στο τέλος της ανάγνωσης	<i>«Και ζήσαν αυτοί καλά και 'μεις καλύτερα»</i>	Οπτική νύξη: παρουσίαση οπισθόφυλλου
	Ήσυχία και χαλάρωση	Ακουστική νύξη: μουσική

Οι νέες νύξεις που προστέθηκαν στη συγκεκριμένη δραστηριότητα ήταν οπτικού, απτικού και ακουστικού τύπου. Έγινε μια προσπάθεια εκμετάλλευσης της προτιμώμενης

αίσθησης του παιδιού (ακοή), όπως επίσης και συμπόρευσης με την κάλυψη των αναγκών που είχαν θέσει οι εκπαιδευτικοί ως προς την λεπτή κινητικότητα. Τέλος, λόγω του είδους της δραστηριότητας δεν θα μπορούσε να απουσιάζει το οπτικό κομμάτι.

Στην τρίτη και τελευταία ενότητα καταγράφεται η αποτελεσματικότητα των νέων νύξεων.

Πίνακας 14

Αποτελέσματα νέων νύξεων (Klein, Chen & Haney, 2009, 48)

Ημερομηνία	Νύξη υπό δοκιμή	Αποτελέσματα
29/30/2013, 21/05/2013	Οπτική νύξη: παρουσίαση βιβλίου για λίγα δευτερόλεπτα («Ένα ψάρι που δεν ήξερε να κολυμπά») <i></i>	Χτύπησε τα χέρια στο βιβλίο
04/04/2013 17/05/2013	Οπτική νύξη: παρουσίαση βιβλίου για λίγα δευτερόλεπτα («Ο παπουτσωμένος γάτος») <i></i>	Αδιαφόρησε και άρχισε βάζει τα χέρια στο στόμα
17/04/2013	Οπτική νύξη: παρουσίαση βιβλίου για λίγα δευτερόλεπτα («Λάκης το κοτοπουλάκι») <i></i>	Χτύπησε τα χέρια στο βιβλίο
21/03/2013, 28/03/2013, 02/04/2013, 08/04/2013, 09/04/2013, 16/04/2013, 17/05/2013, 21/05/2013	Ακουστική νύξη: «Κόκκινη κλωστή δεμένη στην ανέμη τυλιγμένη, δωσ' της κλώτσο να γυρίσει παραμύθι να αρχινήσει» <i></i>	Χτύπησε παλαμάκια
19/03/2013	Απτική νύξη: τοποθέτηση σε συγκεκριμένο χώρο	Στο στρώμα. Σχετικά ήσυχο, ωστόσο το ενδιαφέρον χανόταν εύκολα
02/04/2013	Απτική νύξη: τοποθέτηση σε συγκεκριμένο χώρο	Στο τραπεζάκι. Ήταν ιδιαίτερα ανήσυχο, κουνιόταν συνεχώς, έβαζε το χέρι του στο στόμα
04/04/2013, 08/04/2013, 09/04/2013, 17/04/2013, 21/05/2013	Απτική νύξη: τοποθέτηση σε συγκεκριμένο χώρο	Στην αγκαλιά. Ήσυχο, φαίνεται να κρατά το ενδιαφέρον του για μεγάλα χρονικά διαστήματα.
21/03/2013, 28/03/2013, 08/04/2013, 17/04/2013	Οπτική νύξη: παραμονή στη σελίδα για ελάχιστα δευτερόλεπτα	Χτυπήματα στο βιβλίο και ήχοι
21/03/2013, 08/04/2013, 17/04/2013, 21/05/2013	Απτική νύξη: κράτημα βιβλίου και γύρισμα σελίδας	Κράτησε το βιβλίο για ελάχιστα δευτερόλεπτα και γύρισε σελίδες
20/03/2013, 04/04/2013, 08/04/2013 09/04/2013	Απτική νύξη: κράτημα βιβλίου και γύρισμα σελίδας	Αδιαφόρησε
29/03/2013 01/04/2013, 02/04/2013	Απτική νύξη: τοποθέτηση βιβλίου στα πόδια του παιδιού	Παρατήρηση παραμυθιού και εικόνων.
28/03/2013, 29/03/2013,	Οπτική νύξη: παρουσίαση οπισθόφυλλου	Το παιδί σταμάτησε ότι και να έκανε.

01/04/2013, 02/04/2013, 16/04/2013, 17/04/2013, 21/05/2013		
29/03/2013, 04/04/2013, 17/04/2013, 21/05/2013	Ακουστική νύξη: μουσική	Το παιδί χαμογέλασε και άρχισε να κουνιέται μπρος-πίσω.

Η καθημερινή ρουτίνα, ήταν ήδη ενταγμένη στο πρόγραμμα του παιδιού με το φαγητό και την ανάγνωση παραμυθιού. Καθώς, όπως έχει ήδη ειπωθεί, η παρέμβαση πραγματοποιήθηκε σε σχολικό περιβάλλον ήταν αδύνατο να υπάρξουν μετατροπές στα γεύματα του παιδιού, προτιμήθηκε η δραστηριότητα της ανάγνωσης. Στις νύξεις που ήδη χρησιμοποιούσαν οι εκπαιδευτικοί προστέθηκαν νέες νύξεις οπτικού, απτικού και ακουστικού περιεχομένου. Οι νύξεις αυτές προσαρμόστηκαν ανάλογα με τις διαθέσεις της κάθε ημέρας και σύμφωνα με τις ανάγκες (απτικές) και τις προτιμήσεις (ακουστικές) του παιδιού. Από τις αντιδράσεις που είχε (π.χ. έκλεισε το παραμύθι «Ο παπουτσωμένος γάτος») φαίνεται πως το παιδί εκφράζει τις προτιμήσεις του.

4.5 Ενότητα 4: Εδραιώνοντας την κοινωνική ανταλλαγή

Όχι πολύ μετά τη γέννηση του, το παιδί αρχίζει να εμπλέκεται σε αλληλεπιδράσεις με άτομα που ανήκουν στο στενό οικογενειακό του κύκλο. Πρόκειται για μια από τις πιο πρώιμες επικοινωνιακές διαδικασίες η οποία ονομάζεται «κοινωνική ανταλλαγή». Για το παιδί που έχει βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες, η εδραίωση τέτοιων αλληλεπιδράσεων ρουτίνας μπορεί να έχει πολύ αργή ανάπτυξη. Ο γενικός στόχος της τέταρτης ενότητας είναι η ανάπτυξη και η επέκταση των αυτών των διαδικασιών μέσα από τη διδασκαλία στρατηγικών ενθάρρυνσης του αιτήματος για «περισσότερο», μέσα από παιχνίδια κοινωνικής ανταλλαγής και τη γενίκευσή τους (Chen et al, 2009).

Σαν πρώτος επιμέρους στόχος, τέθηκε η ανάπτυξη στρατηγικής αιτήματος για περισσότερο.

Πίνακας 15

Αιτήματα για περισσότερο: σχέδιο διακοπής (Klein, Chen & Haney, 2009, 60-61)

Σχέδιο	Αποτελέσματα			
Αγαπημένη δραστηριότητα	Πως θα γίνει η διακοπή	Ημερομηνία	Αντίδραση παιδιού	Σχόλια

Χτύπημα μαράκας	Θα σταματήσω να χτυπάω τη μαράκα. Η μαράκα χτυπούσε από πίσω της και σταμάτησε	21/03/2013, 28/03/2013, 01/04/2013, 17/04/2013	Συνέχισε να χειροκροτά, αλλά σταμάτησε το βλέμμα εκεί που σταμάτησε και η μαράκα	
		04/04/2013, 08/04/2013, 09/04/2013, 16/04/2013, 21/05/2013	Γύρισε το κεφάλι στο πλάι και τέντωσε το αυτί	
Χτυπήματα μπάλας.	Απόσυρση μπάλας	28/03/2013	Συνέχισε να χτυπά τον αέρα.	
		01/04/2013, 08/04/2013, 16/04/2013, 17/04/2013, 21/05/2013	Σταμάτησε να χτυπά μόλις απομακρύνθηκε η μπάλα	

Τόσο η μαράκα, όσο και η μπάλα, επιλέχθηκαν καθώς πρόκειται για δύο από τα αγαπημένα αντικείμενα του παιδιού. Από τις παρατηρήσεις που έγιναν και τα αποτελέσματα όπως καταγράφηκαν, φαίνεται πως το παιδί αντιλαμβανόταν τότε σταματούσε η μαράκα να χτυπάει και η μπάλα να βρίσκεται μπροστά του.

Ο δεύτερος επιμέρους στόχος, ήταν η καθιέρωση παιχνιδιών κοινωνικής ανταλλαγής. Η δραστηριότητα αυτή έδωσε την ευκαιρία στην ερευνήτρια να δημιουργήσει παιχνίδια τα οποία θα είχαν ανταποδοτικό χαρακτήρα.

Πίνακας 17

Δημιουργία παιχνιδιών κοινωνικής ανταλλαγής (Klein, Chen & Haney, 2009, 63)

Σχέδιο	Αποτελέσματα	Ημερομηνία	Αντίδραση παιδιού
Αγαπημένη δραστηριότητα	Τι θα κάνετε		
«Κούνια μπέλα»	Κρατάω το παιδί στην αγκαλιά μου και ανεβοκατεβάζω τον κορμό και το κεφάλι τραγουδώντας ταυτόχρονα «Κούνια μπέλα, έπεσε η κοπέλα, μέσα στη βαρέλα και έσπασε το πόδι της και φωνάζει νόνα της»	21/03/2013	Γέλιο
		28/03/2013	Γέλιο και κίνηση κεφαλιού προς τα πίσω
		02/04/2013	Γέλιο. Έδινε μόνη της το έναυσμα, τότε θέλει να συνεχίσει και τότε θέλει να σταματήσει.

		Η συμπεριφορά της 02/04/2013 συνεχίζεται μέχρι και σήμερα και σε στιγμές που δεν το περιμένεις.	
«Βγαίνει η βαρκούλα του ψαρά» με συνοδεία τραγουδιού	Στα στρώματα με το παιδί καθόμαστε αντικριστά και ενώ ακούγεται το τραγούδι, γίνεται η κίνηση μπρος πίσω.	28/03/2013	Γέλιο
		29/03/2013	Γέλιο ακόμα πιο έντονο.
		08/04/2013	Γέλιο. Το παιδί κουνιέται μόνο του ακολουθώντας τη μουσική και σταματάει μόλις τελειώνει το τραγούδι.

Το παιδί φαίνεται να αντιλήφθηκε τον τρόπο εκτέλεσης των συγκεκριμένων παιχνιδιών, τα οποία επίσης δεν επιλέχθηκαν τυχαία. Το πρώτο παιχνίδι περιέχει έντονη κίνηση, ενώ το δεύτερο στηρίχτηκε στο γεγονός ότι επρόκειτο για το αγαπημένο παιχνίδι του παιδιού.

Ο τρίτος και τελευταίος επιμέρους στόχος ήταν η γενίκευση αυτών των παιχνιδιών με διαφορετικούς ανθρώπους, ώστε το παιδί να έχει τη δυνατότητα ανταπόδοσης και σε άλλους. Λόγω του γεγονότος ότι οι δραστηριότητες αυτές πραγματοποιήθηκαν στο χώρο του σχολείου, δεν υπήρχε η δυνατότητα γενίκευσης και σε άλλα περιβάλλοντα.

Πίνακας 18

Γενίκευση παιχνιδιών κοινωνικής ανταλλαγής (Klein, Chen & Haney, 2009, 64)

Σχέδιο	Αποτελέσματα	Ημερομηνία	Αντίδραση παιδιού
Παιχνίδι κοινωνικής ανταλλαγής	Νέο άτομο/ καινούριος τόπος		
«Κούνια μέλα»	Εκπαιδευτικός	21/05/2013	Έντονο γέλιο. Έδειχνε πότε ήθελε να σταματήσει και πότε να συνεχίσει.
«Βγαίνει η βαρκούλα του ψαρά»	Εκπαιδευτικός	21/05/2013	Άμεση ανταπόκριση στη μουσική. Ωστόσο, στη μέση σταμάτησε και ξάπλωσε πίσω. Δεν ήθελε να συνεχίσει άλλο.

Το παιδί ανταποκρίθηκε στις δύο παραπάνω δραστηριότητες και στην εκπαιδευτικό. Φαίνεται πως το παιχνίδι «κούνια μέλα» δεν το είχε ξεχάσει, όπως επίσης και το άλλο, στο οποίο όμως σταμάτησε πιθανότατα λόγω κούρασης.

4.6 Ενότητα 5: Ενθάρρυνση για έναρξη της επικοινωνίας

Στην τελευταία ενότητα αυτού του προγράμματος, δόθηκε η ευκαιρία ανάπτυξης στρατηγικών, οι οποίες μπορούν να προωθήσουν την αύξηση της έναρξης για επικοινωνία από τη μεριά του παιδιού. Στόχος ήταν το παιδί να αυξήσει τη συχνότητα των

επικοινωνιακών πρωτοβουλιών με σκοπό να αποκτήσει την προσοχή, να αποκτήσει ένα επιθυμητό αντικείμενο ή μια ευχάριστη δραστηριότητα, να δείξει τι θέλει και τι δεν θέλει, τι του αρέσει και τι όχι.

Η πρώτη στρατηγική που χρησιμοποιήθηκε ήταν αυτή της απόρριψης ενός ανεπιθύμητου αντικειμένου ή δραστηριότητας. Επιλέχθηκαν αντικείμενα που εμπεριείχαν το στοιχείο του ήχου και αγαπημένες δραστηριότητες του παιδιού.

Πίνακας 19

Απόρριψη ενός ανεπιθύμητου αντικειμένου ή μιας δραστηριότητας (Klein, Chen & Haney, 2009, 73)

Ανεπιθύμητη δραστηριότητα	Προσδοκώμενη αντίδραση παιδιού	Αντίδραση ενήλικα	Ημερομηνία
Τουμπερλέκι	Το χτυπάει δυο φορές και το σπρώχνει μακριά	Επανατοποθέτηση μπροστά του.	28/03/2013
Τουμπερλέκι	Το σπρώχνει μακριά	Απομάκρυνση αντικειμένου	04/04/2013
Ντέφι	Το σπρώχνει μακριά	Απομάκρυνση αντικειμένου	08/04/2013, 09/04/2013, 17/04/2013
«Το δεξί χεράκι επάνω»	Κρατάει αντίσταση με τα χέρια. Δεν θέλει να το υλοποιήσει.	Λήξη δραστηριότητας	29/03/2013, 04/04/2013, 08/04/2013
2 ^η ανάγνωση βιβλίου μέσα στην ίδια μέρα	Άρχισε να χτυπάει το σαγόνι της	Διακοπή ανάγνωσης	09/04/2013

Το παιδί κατάφερε να δείξει με διαφορετικό τρόπο κάθε φορά την αποστροφή του προς ένα αντικείμενο ή μια δραστηριότητα είτε σπρώχνοντας το είτε χρησιμοποιώντας το σώμα σαν μέσο αντίστασης.

Για την επόμενη δραστηριότητα χρησιμοποιήθηκε η στρατηγική της καθυστέρησης ενός προβλεπόμενου γεγονότος, ώστε να αυξηθεί το ποσοστό της επικοινωνιακής έναρξης του παιδιού.

Πίνακας 20

Αύξηση της πρωτοβουλίας (Klein, Chen & Haney, 2009, 77)

Σχέδιο	Αποτελέσματα			
Προτεινόμενη δραστηριότητα	Συνήθης σειρά νύξεων	Τόπος ή τρόπος καθυστέρησης	Ημερομηνία	Αντίδραση παιδιού
Μαράκα	Έντονα χτυπήματα προς-πίσω-δεξιά-αριστερά	Απότομο σταμάτημα	29/03/2013	Συνέχισε να χειροκροτά για λίγα δευτερόλεπτα.
			04/04/2013	Σταμάτησε το χειροκρότημα και περίμενε.

Κούνια μπέλα	Στην αγκαλιά με κίνηση μπρος-πίσω και ταυτόχρονα τραγούδι.	Στην αγκαλιά και δεν ξεκινάω	08/04/2013, 17/04/2013	Έκανε κίνηση να φύγει προς τα πίσω
--------------	------------------------------------------------------------	------------------------------	------------------------	------------------------------------

Το παιδί φαίνεται να συνειδητοποίησε πότε σταματάνε και πότε ξεκινάνε οι δύο αγαπημένες του δραστηριότητες/αντικείμενα. Και στις δύο περιπτώσεις παρουσιάστηκαν στοιχεία τα οποία θα μπορούσαν να θεωρηθούν ως δείγματα αύξησης της πρωτοβουλίας.

Η τρίτη και τελευταία στρατηγική, στόχευε στην ενθάρρυνση του παιδιού να ξεκινήσει σκόπιμα την επικοινωνία και να λαμβάνει προσοχή.

Πίνακας 21

Έναρξη προσοχής (Klein, Chen & Haney, 2009, 81)

Σχέδιο	Αποτελέσματα	Ημερομηνία	Αντίδραση παιδιού
Ποια δραστηριότητα και πως θα καθυστερήσει	Τι θα κάνετε κατά την καθυστέρηση έναρξης	Ημερομηνία	Αντίδραση παιδιού
Διακοπή χτυπήματος μαράκας	Θα έχω τη μαράκα σταματημένη μπροστά από το παιδί.	16/04/2013	Σταμάτησε το χειροκρότημα. Μόλις άρχισε ξανά το χειροκρότημα συνέχισαν τα χτυπήματα.
Κούνια μπέλα	Σταμάτημα τραγουδιού ταυτόχρονα με κίνηση με το παιδί να βρίσκεται σε ύπτια θέση	01/04/2013	Δεν αντέδρασε
		08/04/2013	Έκανε κίνηση να σηκωθεί
Νερό (Πρόεκυψε κατά τη διάρκεια του προγράμματος, όταν το παιδί σε μία από τις στερεοτυπικές του συμπεριφορές (χτύπημα χεριών στον αέρα), χτύπησε το μπουκάλι της. Το παιδί δεν είχε παρουσιάσει προηγούμενος τέτοια συμπεριφορά, ούτε υπήρχε κάποια πρόβλεψη στον αρχικό σχεδιασμό.	Τοποθέτηση μπουκαλιού μπροστά στο παιδί και περιμένω να χτυπήσει το μπουκάλι	02/04/2013	Δεν αντέδρασε
		09/04/2013	Χτύπησε το μπουκάλι και του έδωσα να πει νερό
		16/04/2013, 17/04/2013	Χτύπησε το μπουκάλι και του έδωσα να πει νερό

Οι τρεις στρατηγικές που χρησιμοποιήθηκαν για την υλοποίηση του στόχου στην παρούσα ενότητα ήταν της απόρριψης, της καθυστέρησης και της ενθάρρυνσης. Το παιδί απώθησε ένα αντικείμενο το οποίο δεν το ήθελε και αντέδρασε κρατώντας αντίσταση με το σώμα όταν δεν θέλησε να συμμετέχει σε μια δραστηριότητα. Φαίνεται πως η δραστηριότητα «Κούνια μπέλα» έχει γίνει μια από τις αγαπημένες του καθώς από μόνο του κουνάει το κεφάλι και το σώμα για να ξεκινήσει αλλά και για να τελειώσει η δραστηριότητα. Το παιδί χρησιμοποιεί κυρίως το σώμα του, αναφορικά με την έναρξη της επικοινωνίας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΣΥΖΗΤΗΣΗ-ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η πρόωμη παρέμβαση, αποτελεί στην ουσία μια σύνθεση υπηρεσιών στην οποία εμπλέκονται πολλές διαφορετικές ειδικότητες (διεπιστημονική ομάδα), οι οποίες αξιολογούν να μην ξεχωριστά, αλλά όλες μαζί δημιουργούν τους στόχους και το πρόγραμμα που θα ακολουθήσει το παιδί. Στοχεύει μέσα από διάφορα προγράμματα στην ενδυνάμωση και στην υποστήριξη του παιδιού και στην προετοιμασία του για τις επόμενες βαθμίδες εκπαίδευσης. Ταυτόχρονα αποτελεί ισχυρό στήριγμα για την απόκτηση δεξιοτήτων που διευκολύνουν την καθημερινότητα του παιδιού.

Όπως και στη σύνθεση υπηρεσιών, κάθε περίπτωση είναι μοναδική, έτσι και στην προκειμένη περίπτωση, η έρευνα αφορά μια εξατομικευμένη περίπτωση παιδιού με πολλαπλές αναπηρίες. Η ιδιαιτερότητα της συγκεκριμένης έρευνας είναι ότι η εφαρμογή του προγράμματος δεν έγινε από μία ομάδα, αλλά εξατομικευμένα από ένα άτομο εφαρμόζοντας τις αρχές του επικοινωνιακού προγράμματος PLAI (Promoting Learning Through Active Interaction). Η επιλογή του συγκεκριμένου προγράμματος, έγινε διότι απευθύνεται πρωτίστως σε παιδιά προσχολικής ηλικίας και δευτερόντως διότι δεν υπάρχει κάποιο άλλο πρόγραμμα το οποίο να εστιάζει τόσο ξεκάθαρα στην ανίχνευση των επικοινωνιακών συμπεριφορών και στην προσπάθεια ενίσχυσης αυτών. Επιπλέον, στην Ελλάδα είναι πολύ περιορισμένος ο αριθμός των ερευνών που να αναφέρονται σε αυτήν την ηλικιακή ομάδα και να έχουν έναν τέτοιο στόχο, τις επικοινωνιακές συμπεριφορές δηλαδή, και δεν υπάρχει κάποιο πρόγραμμα στην επίσημη εκπαίδευση.

Η μετάβαση προς την παιδαγωγικό-προσωποκεντρική διάσταση του ζητήματος των πολλαπλών αναπηριών, αποτέλεσε σημείο κλειδί για να δοθεί έμφαση στο ίδιο το άτομο και στην ανάπτυξη συμπεριφορών, έτσι ώστε να επικοινωνήσει με τα άτομα που βρίσκονται στον περίγυρο του. Το πρόγραμμα PLAI λειτουργώντας ταυτόχρονα και σαν πρόγραμμα αξιολόγησης και σαν πρόγραμμα παρέμβασης στοχεύει στην ενίσχυση της πρώιμης επικοινωνίας μικρών παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες μέσω της ενεργούς αλληλεπίδρασης σε φυσικές, πραγματικές συνθήκες βελτιώνοντας τις επικοινωνιακές τους δεξιότητες και τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα που βρίσκονται στο περιβάλλον τους αντιλαμβάνονται τις επικοινωνιακές τους συμπεριφορές. Καθώς οι επικοινωνιακές δεξιότητες αυτών των παιδιών είναι πολύ περιορισμένες, στις περισσότερες των περιπτώσεων δεν θα μπορούσαν να εκδηλωθούν χωρίς πολύ προσεκτικό σχεδιασμό και εφαρμογή συγκεκριμένων στρατηγικών

παρέμβασης. Ο σκοπός που πρεσβεύει το PLAI είναι να οδηγήσει αυτούς που ασχολούνται και παρέχουν φροντίδα στο παιδί να κατανοήσουν ευκολότερα το επικοινωνιακό ρεπερτόριο και δυναμικό του καθώς και να αναπτύξουν στρατηγικές οι οποίες θα μπορούν τελικά να ενσωματωθούν ευκολότερα στη διαδικασία της καθημερινής τους αλληλεπίδρασης με το παιδί. Ταυτόχρονα θέτει τις παραμέτρους για (1) τη δημιουργία μιας εξελισσόμενης σχέσης μεταξύ φροντιστών-παιδιού, (2) τη γενικότερη ανάπτυξη του παιδιού, (3) τη βάση για κάθε είδους μάθησης και προσφέρει (4) την πληρέστερη ικανοποίηση του παιδιού σε διάφορους τομείς της καθημερινής του ζωής.

Μέχρι και την 3^η ενότητα ακολουθήθηκε αυτή η φιλοσοφία. Από την 4^η ενότητα όμως και μετά έγινε μια παραλλαγή του προγράμματος έτσι ώστε να αναγνωριστούν και να εκφραστούν ακόμα εκτενέστερα οι τρόποι επικοινωνίας του παιδιού, όχι εντάσσοντας τις επόμενες ενότητες στο πλαίσιο της καθιέρωσης και ένταξης υπορουτινών, αλλά αναπτύσσοντάς τις σε εντελώς διαφορετικό υπόβαθρο, ανεξάρτητες από τις υπόλοιπες. Η τροποποίηση αυτή, είχε σαν αποτέλεσμα να διευρυνθεί το πλάτος εφαρμογής του προγράμματος και να καλύψει όλο το καθημερινό πρόγραμμα του παιδιού. Οι στρατηγικές που χρησιμοποιήθηκαν δεν περιορίστηκαν μόνο μέσα στο πλαίσιο της ανάγνωσης, όπως κανονικά πρότασε το PLAI, αλλά κάλυψαν ένα ευρύτερο πλαίσιο της καθημερινότητας του. Ως εκ τούτου, αυτή η αλλαγή κατέστησε το πρόγραμμα πιο ευέλικτο, προσαρμόσιμο στην ευκολότερα υλοποιήσιμο.

Γενικότερα, πρόκειται για ένα πρόγραμμα το οποίο μπορεί να εφαρμοστεί σε ειδικό σχολείο, καθώς αποτελεί πολύτιμο βοήθημα για την ανίχνευση της επικοινωνίας και την ενίσχυση αυτής. Όχι όμως μόνο του, αλλά συμπληρωματικά με κάποιο άλλο πρόγραμμα το οποίο θα εστιάζει σε άλλον τομέα της ανάπτυξης του παιδιού, καθώς στόχος είναι η, όσο το δυνατόν, ολόπλευρη ανάπτυξη του παιδιού και όχι μόνο η ανάπτυξη της επικοινωνίας. Κατά την εφαρμογή του θα πρέπει να ληφθούν υπόψη τόσο το εκπαιδευτικό πλαίσιο, όσο και το ίδιο το παιδί, αν δηλαδή ανταποκρίνεται στις ανάγκες του. Επίσης, θα πρέπει να τροποποιηθεί σύμφωνα με το υπάρχον πρόγραμμα που ακολουθεί το παιδί και όχι να προσαρμοστεί το παιδί πάνω σε αυτό. Δεν είναι η καταλληλότερη επιλογή για ένα παιδί που επιδεικνύει ξεκάθαρα εμπρόθετη επικοινωνιακή συμπεριφορά (όπως είναι η δείξη, η προσανατολισμένη προσέγγιση, προσήλωση των ματιών, εστιασμένη βλεμματική επαφή) ή παραγωγή ήχων με το στόμα, που ξεφεύγει από τη μορφή του κλάματος. Ούτε, ακόμη, και για αυτό το παιδί που εμπρόθετα ξεκινά την αλληλεπίδραση και με ετοιμότητα εμπλέκεται σε παιχνίδια που προϋποθέτουν εναλλαγή ρόλων (Klein, Chen & Haney, 2009). Τέλος, ως σημαντικά στοιχεία

εφαρμογής θεωρούνται το υπάρχον επικοινωνιακό επίπεδο του παιδιού και η ανταπόκρισή του στο πρόγραμμα. Θα πρέπει να εντοπιστεί όσο το δυνατόν νωρίτερα, αν το παιδί ανταποκρίνεται θετικά στο πρόγραμμα. Σε διαφορετική περίπτωση, κρίνεται σκόπιμο να εγκαταλειφτεί και να ακολουθηθεί κάποιο άλλο.

Το παρόν πρόγραμμα, λοιπόν, χτίστηκε και αναπτύχθηκε πάνω στο ίδιο το παιδί. Οι προτιμήσεις του, οι αποστροφές του, η επικοινωνία που είχε ήδη αναπτύξει, όποια και αν ήταν αυτή, αποτέλεσε τη βάση για την έναρξη της αλληλεπίδρασης. Στηρίχτηκε στα δυνατά σημεία του παιδιού και όχι στα αδύνατα. Ακόμα και αν το παιδί μέχρι στιγμής είχε κριθεί πως δεν έχει καθόλου επικοινωνία, μέσα από αυτό το πρόγραμμα, έγινε φανερό ότι η επικοινωνία ήταν εκεί απλά δεν ήταν φανερή. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η μείωση των αυτοτραυματικών συμπεριφορών σε συνδυασμό με την έκφραση της δυσαρέσκειας. Όπως ειπώθηκε και στην αρχή το παιδί δεν εξέφραζε τη δυσαρέσκειά του και είχε παρατηρηθεί έντονη αυτοτραυματική συμπεριφορά. Ωστόσο, μετά το πέρας του προγράμματος παρατηρήθηκε μείωση ως εξάλειψη της συμπεριφοράς αυτής και ταυτόχρονα εντονότερη έκφραση της δυσαρέσκειας. Ως συμπέρασμα από αυτήν την παρατήρηση, προκύπτει ότι το παιδί εξέφραζε τη δυσαρέσκειά του τελικά (εν αντιθέσει με την αρχική αξιολόγηση, όπως αυτή προέκυψε από τους εκπαιδευτικούς) χρησιμοποιώντας σαν μέσο επίδειξης τον αυτοτραυματισμό.

Συνοψίζοντας, τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τη συγκεκριμένη παρέμβαση, οδήγησαν στο συμπέρασμα ότι η εφαρμογή της ήταν επιτυχής καθώς τόσο ο σκοπός επετεύχθη όσο και τα ερευνητικά ερωτήματα απαντήθηκαν σε πολύ μεγάλο βαθμό. Έγινε δυνατό να χρησιμοποιηθεί ολόκληρο το πρόγραμμα ως εργαλείο αξιολόγησης έτσι ώστε να εντοπιστούν οι επικοινωνιακές συμπεριφορές του παιδιού, να καταγραφούν και να χρησιμοποιηθούν ως βάση για την ανάπτυξη ενός παρεμβατικού προγράμματος. Κατέστη δυνατό να εντοπιστούν οι προτιμήσεις και αποστροφές του. Πιο συγκεκριμένα, στις προτιμήσεις του περιλαμβάνεται ό,τι σχετίζεται με ένταση είτε πρόκειται για μουσική είτε για αντικείμενα είτε για κινήσεις (π.χ. πετάγματα). Ενώ στις αποστροφές του, ό,τι σχετίζεται με τη χρήση της λεπτής κινητικότητας και άγγιγμα του εαυτού του. Οι αποστροφές αυτές πολύ πιθανό να αποδίδονται στην αίσθηση περιορισμού που αισθάνεται σε κάθε περίπτωση. Η διάθεση του, όπως και τα ερεθίσματα που του παρουσιάζονται, ανάλογα με το που ανήκουν (προτιμήσεις- αποστροφές) συμβάλλουν στην ανάπτυξη της επικοινωνίας. Καθώς, όπως ειπώθηκε είναι ένα αρκετά κοινωνικό παιδί, φαίνεται πως το πρόσωπο με το οποίο έρχεται σε επαφή δεν το επηρεάζει ιδιαίτερα. Αν είναι να επικοινωνήσει, θα επικοινωνήσει. Αναφορικά

με το περιβάλλον, δε μπορεί να υπάρξει μια ολοκληρωμένη εικόνα κατά πόσο αποτελεί έναν παράγοντα επιρροής, καθώς η παρέμβαση πραγματοποιήθηκε μόνο στο χώρο του σχολείου και όχι σε κάποιον άλλον χώρο. Στο πρόγραμμα του παιδιού επίσης, εντάχθηκε μία ακόμα ρουτίνα με αρχή-μέση-τέλος, η οποία περιελάμβανε υπορουτίνες και καθιερώθηκε στην καθημερινότητα του.

Επιπλέον, παρατηρήθηκαν κάποιες αλλαγές στις επικοινωνιακές συμπεριφορές του παιδιού. Άρχισε να παρουσιάζει κάποια σημάδια έκφρασης αρνητικών συναισθημάτων όπως η δυσαρέσκεια. Πλέον, όταν δεν του αρέσει κάτι δεν παραιτείται τόσο σύντομα όσο παλαιότερα, αλλά επιμένει μέχρι το ανεπιθύμητο αντικείμενο ή η ανεπιθύμητη δραστηριότητα να απομακρυνθεί ή να σταματήσει. Όταν κάτι δεν το θέλει το σπρώχνει μακριά Έμαθε έναν τρόπο να ζητάει νερό όταν διψάει, να ζητάει περισσότερο από το αγαπημένο του αντικείμενο (μαράκα), να ξεκινάει και να σταματάει ένα επικοινωνιακό παιχνίδι.

Όλα τα παραπάνω, αποτελέσαν εκφράσεις της επικοινωνιακής συμπεριφοράς του παιδιού. Οι παράγοντες που συνέβαλλαν στην ανάπτυξή τους, όπως προέκυψε από την εφαρμογή του προγράμματος, σχετίζονται με το είδος της δραστηριότητας και όχι με το πρόσωπο, αν πρόκειται για κάτι που αρέσει στο παιδί, αν υπάρχει κόσμος στο άμεσο περιβάλλον του ή είναι μόνο του. Διαπιστώθηκε πως το παιδί προτιμά να είναι με κόσμο και πως σε διαφορετική περίπτωση προσπαθεί να τραβήξει την προσοχή. Ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες, αφορούν τη διάθεση του παιδιού εκείνη τη στιγμή που υλοποιείται το πρόγραμμα. Διαφορετική ανταπόκριση είχε όταν ήταν κουρασμένο και διαφορετική όταν ήταν σε ευχάριστη διάθεση. Τέλος, δεν πρέπει να λησμονηθεί και ο παράγοντας του «νέου» εν αντιθέσει με το «οικείο» και «γνωστό» στο οποίο φαίνεται πως το παιδί έχει θετική ανταπόκριση και το δέχεται με ευχαρίστηση.

Οι αλλαγές που προέκυψαν από την εφαρμογή του προγράμματος σχετίζονται με την εισαγωγή της ρουτίνας στο πρόγραμμα του παιδιού, με την έκφραση της δυσαρέσκειας και την αύξηση της πρωτοβουλίας από τη μεριά του παιδιού. Η έκφραση της δυσαρέσκειας έχει ήδη αναλυθεί παραπάνω. Το παιδί με αυτό το πρόγραμμα κατάφερε να εντάξει τη ρουτίνα στη ζωή του και να αναγνωρίζει πότε ξεκινάει και πότε τελειώνει ένα παραμύθι, όπως επίσης να εκφράζει και την επιθυμία ή την αποστροφή του για τη συνέχιση της ανάγνωσης. Τέλος, ως προς την αύξηση της πρωτοβουλίας το παιδί φαίνεται πως κατάφερε να ζητάει το παραπάνω και να παίρνει το ίδιο τα ηνία για να ξεκινήσει μια αγαπημένη του δραστηριότητα.

Επιπρόσθετες αλλαγές που παρατηρήθηκαν από την εφαρμογή του προγράμματος είναι η αύξηση της βλεμματικής επαφής και η μείωση των αυτοτραυματικών συμπεριφορών (το χτύπημα του σαγονιού έχει εξαλειφθεί τελείως).

Οι περιορισμοί της παρούσας έρευνας είναι ότι πρώτον, τα αποτελέσματα δεν είναι γενικεύσιμα και δεν μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να εξαχθούν καθολικά συμπεράσματα. Δεν μπορούν να ελεγχθούν ξανά και είναι πολύ ευάλωτα στην κριτική. Άλλη αδυναμία, αποτελεί ότι δεν έγινε δυνατή η χρήση της βιντεοσκόπησης, κάτι που σε διαφορετική περίπτωση, αν το πρόγραμμα είχε εφαρμοστεί από κάποιον τρίτον, και όχι από τη συγγραφέα, δεν θα επέτρεπε την υλοποίηση της παρέμβασης. Στο σημείο αυτό, υπάρχει διαφωνία με την Χαραλαμπίδου, η οποία εκτιμά ότι για να εκτιμηθεί η πρόοδος του παιδιού είναι απαραίτητη η βιντεοσκόπηση των δραστηριοτήτων. Σίγουρα, μία τέτοια κίνηση θα αποτελούσε πολύτιμη βοήθεια για καλύτερη καταγραφή και επαλήθευση των συμπερασμάτων, ωστόσο αποδείχτηκε πως αν το πρόσωπο υλοποίησης του προγράμματος είναι ο ίδιος ο συγγραφέας και όχι κάποιο τρίτο πρόσωπο, τότε είναι δυνατή η εξαγωγή αυτών.

Πέρα από την παραπάνω διαφωνία, τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας φαίνεται ότι συμφωνούν τόσο με τα αποτελέσματα της Χαραλαμπίδου ως προς την ευχρηστία και τα συνολικά αποτελέσματα του προγράμματος. Επίσης, επαληθεύουν το θεωρητικό πλαίσιο αναφορικά με τις προτιμήσεις, τις διάφορες μορφές μη-λεκτικής επικοινωνίας όπως το κούνημα του κεφαλιού, το γέλιο και τις εκφράσεις του προσώπου. Ωστόσο, δύο είναι τα στοιχεία που την ξεχωρίζουν και την κάνουν πρωτότυπη: πρώτον, το πλαίσιο υλοποίησης και η ηλικία του παιδιού. Εν αντιθέσει με την Χαραλαμπίδου που πραγματοποίησε την έρευνα της σε σπίτι και με παιδί σχολικής ηλικίας, η παρούσα ερευνητική εργασία πραγματοποιήθηκε σε εκπαιδευτικό πλαίσιο και με παιδί προσχολικής ηλικίας. Βέβαια και στις δύο περιπτώσεις δεν υπάρχει διεπιστημονική ομάδα. Στη δε συγκεκριμένη περίπτωση περιορίζεται η εφαρμογή του προγράμματος στο σχολικό πρόγραμμα εν αντιθέσει με της Χαραλαμπίδου (2010) όπου αξιολογήθηκε το ημερήσιο πρόγραμμα του παιδιού εστιάζοντας μόνο στο πρόγραμμα του σπιτιού.

Τόσο το ίδιο το πρόγραμμα όσο και η εφαρμογή του, αποτελούν ενθαρρυντικά στοιχεία για τα άτομα με βαριές ή/και πολλαπλές αναπηρίες καθώς από το ελληνικό σχολικό πλαίσιο απουσιάζει ένα τέτοιο πρόγραμμα το οποίο να εστιάζει στις επικοινωνιακές συμπεριφορές. Επίσης είναι σημαντικό ότι θα πρέπει να αναδειχθεί η διεπιστημονικότητα όσον αφορά την αξιολόγηση και εκπαίδευση των παιδιών με βαριές ή/ και πολλαπλές αναπηρίες με την

ενεργή συμμετοχή των γονέων έτσι ώστε να διασφαλίζεται η γενίκευση και η συνοχή των αποτελεσμάτων.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνόγλωσση

- Bell, J. (2005). *Πώς να συντάξετε μια επιστημονική εργασία. Οδηγός ερευνητικής μεθοδολογίας*. Αθήνα, Μεταίχμιο.
- Γκουτζιαμάνη-Σωτηριάδου, Κ. (2006). Διδακτικές μέθοδοι και προσεγγίσεις στην προσαρμοσμένη κινητική αγωγή, Στο Κουτσούκη, Δ. (2006) «*Αναβάθμιση και επέκταση του θεσμού της εκπαίδευσης ατόμων με σοβαρά προβλήματα υγείας, που βρίσκονται για μεγάλο χρονικό διάστημα σε νοσηλευτικά ιδρύματα ή στο σπίτι, στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση*», Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Τμήμα Φυσικής Αγωγής και Αθλητισμού, Αθήνα.
- Carpenter, B. (1997). Πρώιμη παρέμβαση και καθορισμός παιδιών σε επικινδυνότητα-Εργαζόμενοι ως ομάδα με και μέσα από την οικογένεια. Στο Τζουριάδου, Μ. (2001), *Πρώιμη Παρέμβαση-Σύγχρονες τάσεις και προοπτική* (σελ.184-198). Θεσσαλονίκη: Προμηθεύς.
- De Moor, J.M.H., Τζουριάδου, Μ., Van Waesberghe, B.T.M. & Κοντοπούλου, Μ. (1998). Πρώιμη παρέμβαση σε παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές: Ένα μανιφέστο της ομάδας εργασίας Eurlyaid. Στο Ομάδας εργασίας από το Παιδαγωγικό Τμήμα Νηπιαγωγών ΑΠΘ (1998), *Εκπαιδευτικό Υλικό για τον Α΄ κύκλο ημερίδων με θέμα Μέθοδοι Πρώιμης Παρέμβασης*, Θεσσαλονίκη.
- Eurlyaid (1998). Πρώιμη Παρέμβαση για παιδιά με αναπτυξιακές δυσκολίες: Το Μανιφέστο της αξιολόγησης του παιδιού. Στο Ομάδας εργασίας από το Παιδαγωγικό Τμήμα Νηπιαγωγών ΑΠΘ (1998), *Εκπαιδευτικό Υλικό για τον Α΄ κύκλο ημερίδων με θέμα Μέθοδοι Πρώιμης Παρέμβασης*, Θεσσαλονίκη.
- Καρτασίδου, Λ. (2005). Πανεπιστημιακές σημειώσεις για το μάθημα: *Εκπαίδευση ατόμων με σοβαρές και βαριές πολλαπλές αναπηρίες*. Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής, Θεσσαλονίκη.
- Καρτασίδου, Λ. (2011). *Προγράμματα παρέμβασης παιδιών με σοβαρές ή πολλαπλές αναπηρίες*. Πανεπιστημιακές σημειώσεις Διδασκαλείου Ειδικής Αγωγής, Δ΄ Εξάμηνο, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Τμήμα Επιστημών Προσχολικής Αγωγής και Εκπαίδευσης
- Κοινοτική πρόγραμμα δράσης HELIOS II, (1996). *Πρώιμη Παρέμβαση: Πληροφόρηση-προσανατολισμός και συμβουλευτική για τους γονείς*, Ομάδα 1.

- Κυδωνιάτου, Ε., Ανδριώτου, Σ. & Δροσίνου, Μ. (2011). Προγράμματα Πρώιμης Παρέμβασης σε νηπιαγωγεία Ειδικής Αγωγής. Ένα παράδειγμα από τα νηπιαγωγεία της Μυτιλήνης. *Επιθεώρηση Εκπαιδευτικών Θεμάτων, 17*, 182-198.
- Lerner, J., Lowenthal, B. & Egan, R. (1998). Παιδιά με ειδικές ανάγκες στην προσχολική ηλικία. Στο Τζουριάδου, Μ. (2001), *Πρώιμη Παρέμβαση- Σύγχρονες τάσεις και προοπτική* (σελ.78-85). Θεσσαλονίκη: Προμηθεύς.
- Nind, M. & Hewett, D. (2010). *Εντατική Αλληλεπίδραση (Interactive Interaction). Ένας πρακτικός οδηγός για άτομα με επικοινωνιακές διαταραχές*. Επιστημονική επιμέλεια: Ιωάννης Βογινδρούκας, Αθήνα: Ταξιδευτής.
- Παπασταμάτης, Α. (2004). *Εκπαιδευτική έρευνα: Θεωρητικές προσεγγίσεις και προσέγγιση*. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Γιαχούδη-Γιαπούλη
- Robson, C. (2010). *Η έρευνα του πραγματικού κόσμου-Ένα μέσο για κοινωνικούς επιστήμονες και επαγγελματίες ερευνητές*. Αθήνα, Gutenberg.
- Σκορδίλης, Ε. (2006). Μετρήσεις και Αξιολόγηση, Στο Κουτσούκη, Δ. (2006), *Αναβάθμιση και επέκταση του θεσμού της εκπαίδευσης ατόμων με σοβαρά προβλήματα υγείας, που βρίσκονται για μεγάλο χρονικό διάστημα σε νοσηλευτικά ιδρύματα ή στο σπίτι, στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση*. Αθήνα: Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Τμήμα Φυσικής Αγωγής και Αθλητισμού.
- Τζουριάδου, Μ. (1995). *Παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες: Μια ψυχο-παιδαγωγική προσέγγιση*, Θεσσαλονίκη: Προμηθεύς.
- Χαράμης, Π. (2010). Η ένταξη των παιδιών με ειδικές ανάγκες στην εκπαίδευση: το ζήτημα της αξιολόγησης. Στο Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2010), *Σύγχρονες Ενταξιακές Προσεγγίσεις. Τόμος Β'-Πράξη*. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.
- Χαρίτου, Σ. (2006). Νοητική Καθυστέρηση, Στο Κουτσούκη, Δ. (2006), *Αναβάθμιση και επέκταση του θεσμού της εκπαίδευσης ατόμων με σοβαρά προβλήματα υγείας, που βρίσκονται για μεγάλο χρονικό διάστημα σε νοσηλευτικά ιδρύματα ή στο σπίτι, στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση*. Αθήνα: Εθνικό & Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Τμήμα Φυσικής Αγωγής και Αθλητισμού.
- Χασσίδ, Ι. (2004). *Οδηγός σύνταξης μελετών περίπτωσης*. Πανεπιστήμιο Πειραιώς – Προγραμμα «Εψιλον» (ΕΠΕΑΕΚ II)

Ξενόγλωσση

- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., text revision)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychological Association (2009). *Publication Manual of the American Psychological Association (6th ed.)*. Washington, DC: Author.
- Bailey, D.B., Hebbeler, K., Scarborough, A., Donna Spiker, D. & Mallik, S. (2004). First experiences with early intervention: a national perspective. *Pediatrics*, *113* (4), 887-896.
- Bailey, D.B., Hebbeler, K., Spiker, D., Scarborough, A., Mallik, S. & Nelson, L. (2005). Thirty-six-month outcomes for families of children who have disabilities and participated in early intervention. *Pediatrics*, *116*, 1346-1352.
- Bayliss, P. (2005). *Including children with profound and complex needs*. Paper presented at the Leonard Cheshire/UNESCAP (United Nations Economic and Social Council –Asia and Pacific). Bangkok, Thailand, October, 2005.
- Beamish, W. & Bryer, F. (1999). Practitioners and parents have their say about best practice: Early intervention in Queensland. *International Journal of Disability, Development and Education*, *46* (2), 261-278.
- Belfiore P.J., Browder, D.M. & Mace, C. (1994). Assessing choice-making and preference in adults with profound mental retardation across community and center-based settings. *Journal of Behavioral Education*, *4*(2), 217-225.
- Björck-Akesson, E. & Granlund, M. (1997). Changing perspectives in early intervention for children with disabilities in Sweden. *Infants and Young Children*, *9*(3), 56-68.
- Brodin, J. (2009). Intervention of communication in children with intellectual disabilities, *Scientific Research - Juridical, economical and social science*, *7*, 1-10.
- Campbell, P.H. & Halbert, J. (2002). Between research and practice: Provider perspectives on early intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, *22*(4), 213-226.
- Carroll, C., Murphy, G. & Sixsmith, J. (2013). The Progression of early intervention disability services in Ireland. *Infants and Young Children*, *26*(1), 17-27.
- Chen, D., Klein, M. D., & Haney, M. (2007). Promoting interactions with infants who have complex multiple disabilities: Development and Field-testing of the PLAI curriculum. *Infants & Young Children*, *20*(2), 149-162.
- Fantuzzo, J., Sutton-Smith, B., Coyle Coolahan, K., Holliday Manz, P., Canning, S. & Debnam, D. (1995). Assessment of preschool play interaction behaviors in young low-

- income Children: Penn interactive peer play scale. *Early Childhood Research Quarterly*, *10(1)*, 105-120.
- Favell, J. E., Realon, R. E., & Sutton, K. A. (1996). Measuring and increasing the happiness of people with profound mental retardation and physical handicaps. *Behavioral Interventions*, *11(1)*, 47-58.
- Florian, L. (1995). Part C early intervention program: Legislative history and the intent of the law. *Topics in Early Childhood Special Education*, *15(3)*, 247-262.
- Fox, L., Dunlap, G. & Cushing, L. (2002). Early intervention, positive behavior support, and transition to school. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, *10 (3)*, 149-157.
- Gast D., Logan K., Jacobs H., Murray A., Holloway A. & Long L.(2000). Pre-session assessment of preferences for students with profound multiple disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, *35 (4)*, 393-405.
- Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M. &García-Dié, M.T. (2004). Early intervention in Spain- some directions for future development. *Infants and Toddlers*, *17(3)*, 247-257.
- Goosen, M. & Lindeman, D.P. (2004). *Asking the Right Questions, Getting the Right Answers: Evaluating Young Children for Special Education Services: Glossary & Bibliography*, Kansas University Center on Developmental Disabilities (www.kskits.org/ecrc).
- Granlund, M. & Olsson, C. (1999) Efficacy of communication intervention for presymbolic communicators. *Augmentative and Alternative Communication*, *15 (1)*, 25-37.
- Gray, R. & McCormick, M.C. (2005). Early childhood intervention programs in the US: Recent advances and future recommendations. *The Journal of Primary Prevention*, *26 (3)*, 259-275.
- Green, C., Gardner, S. & Reid, D. (1997). Increasing indices of happiness among people with profound multiple disabilities: A program replication and component analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *30(2)*, 217-228.
- Green, C. W., & Reid, D. H. (1996). Defining, validating, and increasing indices of happiness among people with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *29(1)*, 67-78.
- Green, C. W., & Reid, D. H. (1999). A Behavioral approach to identifying sources of happiness and unhappiness among individuals with profound multiple disabilities. *Behavior Modification*, *23 (2)*, 280-293.

- Green, C.W., Reid, D. H., Canipe, V. S., & Gardner, S. M. (1991). A comprehensive evaluation of reinforce identification processes for persons with profound multiple handicaps. *Journal of Applied Behavior Analysis, 24* (3), 537–552.
- Guralnick, M. J. (2005b). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*, 313-324.
- Guralnick, M.J. (2008). International perspectives on early intervention: A search for common ground. *Journal of Early Intervention, 30* (2), 90-101.
- Hanson, M.J. & Brekken, L.J. (1991). Early Intervention personnel model and standards: An interdisciplinary field-developed approach. *Trends in Professional Education, 4*(1), 54-61.
- Harris, J. C. (2006). *Intellectual disability: Understanding its development, causes, classification, evaluation, and treatment*. NY: Oxford University Press.
- Hostyn, I., Petry, K., Lambrechts, G. & Maes, B. (2011). Evaluating the quality of the interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff: A preliminary application of three observation scales from parent–infant research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 24*(5), 407–420.
- Hu, X., & Yang, X. (2013). Early intervention practices in China present situation and future directions. *Infants and Young Children, 26*(1), 4-16.
- Hughes, C., Pitkin, S. E., & Lorden, S. W., (1998) Assessing preferences and choices of persons with severe and profound mental retardation. *Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities, 33* (4), 299-316.
- Hume, K., Bellini, S. & Pratt, C. (2005). The usage and perceived outcomes of early intervention and early childhood programs for young children with Autism Spectrum Disorders. *Topics in Early Childhood Special Education, 25* (4), 195-207.
- Hurth, J., Shaw, E., Izeman, S., Whaley, K., & Rogers, S. (1999). Areas of agreement about effective practices serving young children with autism spectrum disorders. *Infants and Young Children, 12* (2), 17–26.
- Ivancic, M.T., Barrett, G.T., Simonow, A. & Kimberly, A. (1997). A replication to increase happiness indices among some people with profound multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 18*(1), 79-89.

- Kennedy, C. H., & Haring, T. G. (1993). Teaching choice making during social interactions to students with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis, 26*(1), 63–76.
- Kobe, F. H., Mulick, J. A., Rash, T. A., & Martin, J. (1994). Nonambulatory persons with profound mental retardation: Physical, developmental and behavioral characteristics. *Research in Developmental Disabilities, 15* (6), 413–423.
- Kontos, S. & Diamond, K. (2010). Measuring the quality of early intervention services for infants and toddlers: Problems and prospects. *International journal of disability, development and education, 49*(4), 337-351.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Campodonico, F., and Mantini, M. (2001). Promoting performance fluency in a person with profound intellectual disability and blindness. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy, 29* (3), 373–377.
- Lancioni, G.E., Singh, N.S., O'Reilly, M.F., Oliva, D., Campodonico, F. & Groeneweg, J. (2004). Use of simple exercise tools by students with multiple disabilities: Impact of automatically delivered stimulation on activity level and mood. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 16* (2), 171-178.
- Logan, K.R., Jacobs, H.A., Gast, D.L., Smith, P.D., Daniel, J., & Rawls, J. (2001). Preferences and reinforcers for students with profound multiple disabilities: Can we identify them? *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 13*(2), 97–122.
- Logan, K.R. & Gast, D.L. (2001). Conducting preference assessments and reinforcer testing for individuals with profound multiple disabilities: Issues and procedures. *Exceptionality, 9*(3), 123-134.
- Lohrmann-O'Rourke, S. & Browder, D.M.(1998). Empirically based methods to assess the preferences of individuals with severe disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 103* (2), 146-161.
- Mar, H. & Sall, N. (1999) Profiles of the expressive communication skills of children and adolescents with severe cognitive disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 34*(1), 77–89.
- McLean, L., Brady, N. & McLean, J. (1996). Reported communication abilities of individuals with severe mental retardation. *American Journal on Mental Retardation, 100* (6), 580–591.
- Mednick, M. (2007). *Supporting children with multiple disabilities (2nd edition)*. New York: Continuum International Publishing Group.

- Miller, P.S. & Stayton, V.D. (1998). Blended interdisciplinary teacher preparation in early education and intervention: A national study. *Topics in Early Childhood Special Education, 18*(1), 49-58.
- Nakken H. & Vlaskamp C. (2002) Joining forces: supporting individuals with profound multiple learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review, 7*(3), 10-15.
- Nakken, H. & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4*(2), 83-87.
- O'Brien Caughy M., Huang, K., Miller, T. & Genevo, L.J. (2004). The effects of the healthy steps for young children program: Results from observations of parenting and child development. *Early Childhood Research Quarterly, 19* (4), 611-630.
- Olsson, C. & Granlund, M. (2003). Communication intervention for presymbolic communicators. Στο *Efficacy Research in Augmentative and Alternative Communication* (ed. R. Schlosser) (σελ. 299–322). New York: Academic Press..
- Orellove, F. P., & Sobsey, D. (1996). *Educating children with multiple disabilities: A transdisciplinary approach (3rd edition)*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Petry, K., Maes, B. & Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18* (1), 35-46.
- Petry, K., Maes, B. & Vlaskamp, C. (2007). Operationalizing quality of life for people with profound multiple disabilities: A Delphi study. *Journal of Intellectual Disability Research 51*(5), 334-349.
- Ramey, C.T. & Ramey, S.L. (1998). Early intervention and early experience. *American Psychologist, 53*(2), 109-120.
- Reid, D.H., Phillips, J.F., & Green, C.W. (1991). Teaching persons with profound multiple handicaps: A review of the effects of behavioral research. *Journal of Applied Behavior Analysis, 24* (2), 319-336.
- Reynolds, M. & Holdgrafer, G. (1998). Social-communicative interactions of preschool children with developmental delays in integrated settings: An exploratory study. *Topics in Early Childhood Special Education, 18* (4), 235-242.
- Roper, N. & Dunst, C.J. (2003). Communication intervention in natural learning environments- guidelines for practice. *Infants and Young Children, 16* (3), 215-226.

- Rowland, C. (2005). But what CAN they do? Assessment of communication skills in children with severe and multiple disabilities. *ASHA-DAAC Perspectives*, 14(1), 1-5.
- Schwartz, I.S., Carta, J.J. & Grant, S. (1996). Examining the use of recommended language intervention practices in early childhood special education Classrooms. *Topics in Early Childhood Special Education*, 16(2), 251-272.
- Schweinhart, L.J. (1993). Observing young children in action: The key to early childhood assessment. *Young Children*, 48(5), 29-33
- Shulman, C., Meadan, H. & Sandhaus, Y. (2012). Young children with disabilities in Israel-System of early intervention service delivery. *Infants and Young Children*, 25(4), 297-309.
- Singh, N.N., Lancioni, G.E., Winton, A.S.W., Wahler, R.G., Singh, J. & Sage, M. (2004). Mindful caregiving increases happiness among individuals with profound multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 25(2), 207-218.
- Sontag, J.C. (1996). Toward a comprehensive theoretical framework for disability research: Bronfenbrenner revised. *Journal of Special Education*, 30(3), 319-344.
- Spiker, D., Hebbeler, H., Wagner, M., Cameto, R. & McKenna, P. (2000). A framework for describing variations in state early intervention systems. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20 (4), 195-207.
- Stafford, A.M., Alberto, P.A., Fredrick, L.D., Heflin, J., Kathryn W. & Heller, K.W. (2002). Preference variability and the instruction of choice making with students with severe intellectual disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(1), 70-88.
- Tadema, A., Vlaskamp, C. & Ruijsenaars, W. (2006). The development of a checklist of child characteristics for assessment purposes. *European Journal of Special Needs Education*, 20 (4), 403-417.
- Talay-Ongan, A. (1991). A comprehensive transdisciplinary centre-based model of early intervention. *Early Child Development and Care*, 72 (1), 69-79.
- Talay-Ongan, A. (2001). Early intervention: Critical roles of early childhood service providers. *International Journal of Early Years Education*, 9(3), 221-228.
- Underwood, K. & Frankel, E.B. (2012). The developmental systems approach to early intervention in Canada. *Infants and Young Children*, 25(4), 286-296.

- Van der Putten, A., Reynders, K., Vlaskamp, C. & Nakken, H. (2004). A functionally focused curriculum for children with profound multiple disabilities: A goal analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(2), 71-75.
- Van der Putten, A., Vlaskamp, C & Schuivens, E. (2011). The use of a multisensory environment for assessment of sensory abilities and preferences in children with profound intellectual and multiple disabilities: A pilot study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(3), 280–284
- Wachs, T. (2000). Necessary but not sufficient: The problem of variability in individual outcomes. American Psychology Association, Washington DC.
- Warren, S.F. (2000). The future of early communication and language intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20 (1), 33-37.
- WHO (1992). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders*. Geneva. WHO.
- Wilder, J. and Granlund, M. (2003). Behaviour style and interaction between seven children with multiple disabilities and their caregivers, *Child: Care, Health & Development*, 29 (6), 559–567.

Πηγές διαδικτύου

- European Agency for Development in Special Needs Education (2005). *Early Childhood Intervention – Analysis of Situations in Europe: Key aspects and recommendations* (Summary report). [Online at: http://www.europeanagency.org/publications/ereports/early-childhood-intervention/eci_en.pdf; accessed: 12.01.13]
- Ljubešić, M. (2009). Croatian perspectives on early childhood intervention: being a parent. Στο Carpenter, B., Schloesser, J. και Egerton, J. *European Developments in Early Childhood Intervention. Eurlyaid – the European Association on Early Intervention* [Online at: http://eurlyaid.eu/docs/eaei_eci_development_eng.pdf; accessed: 08.01.2013]
- Peterander, F. (2008). Early childhood intervention at the start of the 21st century – some European reflections. Ανακτήθηκε στις 08 Ιανουαρίου 2013 από ιστοσελίδα [<http://www.eurlyaid.net/DOWNLOAD%20OBJECTS/Early%20Childhood%20Intervention%20at%20the%20start%20of%20the%2021st%20Century%20-%20Peterander.pdf>.]

Samaria, I. (2009) Quality and innovation in early childhood intervention based on the level of communication between professionals and families. Στο Carpenter, B., Schloesser, J. and Egerton, J. *European Developments in Early Childhood Intervention*. Eurllyaid – the European Association on Early Intervention [Online at: http://eurlyaid.eu/docs/eaai_ei_development_eng.pdf; accessed: 08.01.2013]

Schloesser, J. & Kafka, M. (2009). Transdisciplinarity: a key to a holistic intervention approach. Στο Carpenter, B., Schloesser, J. and Egerton, J. *European Developments in Early Childhood Intervention*. Eurllyaid – the European Association on Early Intervention [Online at: http://eurlyaid.eu/docs/eaai_ei_development_eng.pdf; accessed: 08.01.2013]

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Σημαντικές Ερωτήσεις (Klein, Chen & Haney, 2009, 15)

Όραση
<ul style="list-style-type: none"> • Πώς αυτό το παιδί χρησιμοποιεί την όρασή του; Πόσο συχνά αυτό το παιδί χρειάζεται να ανταποκρίνεται σε οπτικά ερεθίσματα; Τι του αρέσει να κοιτάει; Τι φαίνεται να αναγνωρίζει οπτικά;
<ul style="list-style-type: none"> • Πότε ήταν η τελευταία φορά που ελέγχθηκαν τα μάτια του; Ποιος έκανε αυτή την εξέταση;
<ul style="list-style-type: none"> • Έχει το παιδί κάποια οπτική βλάβη; Αν ναι, τι τύπου και σε ποιο βαθμό έχει οπτική απώλεια;
<ul style="list-style-type: none"> • Φοράει το παιδί σωστούς φακούς; Ποιος είναι ο οφθαλμίατρος του ή ο οφθαλμολόγος του;
<ul style="list-style-type: none"> • Δέχεται το παιδί κάποιες υπηρεσίες από δάσκαλο που να είναι αξιόπιστος στην περιοχή της οπτικής βλάβης;
Ακοή
<ul style="list-style-type: none"> • Πώς αυτό το παιδί χρησιμοποιεί την ακοή του; Πόσο συχνά αυτό το παιδί χρειάζεται να ανταποκρίνεται σε ακουστικά ερεθίσματα; Τι φαίνεται να ακούει; Τι ήχους φαίνεται να αναγνωρίζει; Ποια λόγια φαίνεται να καταλαβαίνει;
<ul style="list-style-type: none"> • Πότε ήταν η τελευταία φορά που ελέγχθηκε η ακοή του; Ποιος έκανε την αξιολόγηση;
<ul style="list-style-type: none"> • Έχει το παιδί ακουστική βλάβη; Αν ναι, τι τύπο και σε ποιο βαθμό έχει ακουστική απώλεια;
<ul style="list-style-type: none"> • Φοράει το παιδί ακουστικά βαρηκοΐας; Ποιος είναι ο ωτορινολαρυγγολόγος;
Κινητικές δεξιότητες
<ul style="list-style-type: none"> • Πώς σφίγγει, πώς κρατάει ή χειρίζεται παιχνίδια και αντικείμενα;
<ul style="list-style-type: none"> • Μπορεί να καθίσει, να σταθεί όρθιος ή να περπατήσει χωρίς βοήθεια;
<ul style="list-style-type: none"> • Έχει το παιδί κινητική δυσλειτουργία; Αν ναι, τι έχει; Είναι προοδευτική;
<ul style="list-style-type: none"> • Υπάρχει κάποιος φυσιοθεραπευτής ή επαγγελματίας θεραπευτής που να εμπλέκεται μαζί του;
<ul style="list-style-type: none"> • Λαμβάνει το παιδί υπηρεσίες από κάποιον πιστοποιημένο δάσκαλο στην περιοχή των κινητικών βλαβών;
Υγεία
<ul style="list-style-type: none"> • Πώς θα περιγράφατε την υγεία του παιδιού;
<ul style="list-style-type: none"> • Εάν έχει το παιδί ιατρικά προβλήματα, ποια είναι αυτά;
<ul style="list-style-type: none"> • Παίρνει το παιδί κάποια φαρμακευτική αγωγή; Αν ναι, ποια; Σε τι χρησιμεύει η αγωγή; Υπάρχουν παράπλευρα αποτελέσματα;
Περίληψη
<ul style="list-style-type: none"> • Ποιες είναι οι κυριότερες δυνατότητες του παιδιού;
<ul style="list-style-type: none"> • Σε ποιες καταστάσεις φαίνεται να μπορεί το παιδί να είναι περισσότερο προσεκτικό και ανταποκρινόμενο;
<ul style="list-style-type: none"> • Ποιες είναι οι πρωταρχικές ανάγκες του παιδιού;
<ul style="list-style-type: none"> • Ποιες είναι οι τρεχούμενες υπηρεσίες που λαμβάνει το παιδί;

Συνέντευξη με φροντιστή-Τα συναισθήματα του παιδιού (Klein, Chen & Haney, 2009, 104-105)

<u>Συναίσθημα</u>		
-Πείνα		
-Άβολη κατάσταση		
-Εκπληξη ή ξάφνιασμα		
-Χαρά		
-Λύπη		
-Θυμός		
-Κούραση		
-Φόβος		
-Υπερδιέγερση		
-Αναστάτωση (αναστατώνεται κατά την διάρκεια των δραστηριοτήτων)		
-Θέλει περισσότερο(π.χ. φαγητό, κάποιο πρόσωπο ή δραστηριότητα)		
-Επιθυμεί τη διακοπή της δραστηριότητας		
-Επιθυμεί αλληλεπίδραση		
-Επιθυμεί να μείνει μόνος		

Συνέντευξη με φροντιστή-Η συμπεριφορά του παιδιού (Klein, Chen & Haney, 2009, 105)

<u>Συμπεριφορά</u>	<u>Πότε συμβαίνει;</u>	<u>Πόσο συχνά;</u> (ποτέ/σπάνια/ μερικές φορές/συχνά)
Κάνει γκριμάτσες (π.χ. γελά, κατσουφιάζει)		
-Γελά		
-Κλαίει		
-Φωνάζει (μπορεί να ηρεμήσει)		
-Θυμώνει (δεν μπορεί να ηρεμήσει)		

-Κοιτά τους ανθρώπους		
-Κοιτά ή αγγίζει αντικείμενα		
-Κουνά το σώμα (π.χ. γέρνει μπροστά)		
-Κουνά το κεφάλι για να κοιτάξει κάποιον ή κάτι		
-Κουνά το κεφάλι για να ακούσει κάτι καλύτερα		
-Βγάζει ήχους		

Συνέντευξη με φροντιστή-Νύξεις (Klein, Chen & Haney, 2009, 106)

<u>Είδος Νύξης</u>	<u>Περιγράψτε τη νύξη:</u>
Απτικές νύξεις (όταν βάζετε τα χέρια του παιδιού στο νερό πριν μπει για μπάνιο, όταν ακουμπάτε τα χείλη του παιδιού, για να δώσετε το σήμα για φαγητό)	
Αντικειμενικές νύξεις (όταν αφήνετε το παιδί σας να κρατήσει την κουβέρτα που πρόκειται να χρησιμοποιήσετε)	
Ακουστικές νύξεις (όταν δημιουργείτε θόρυβο με το παιχνίδι που κρατάτε κοντά στο αυτί του παιδιού, προτού του το δώσετε)	
Κινησθητικές νύξεις (όταν κρατάτε το παιδί στην αγκαλιά σας, προτού λικνιστείτε μαζί του)	
Οσφρητικές νύξεις (όταν πλησιάζετε το μπουκάλι του σαμπουάν στη μύτη του παιδιού πριν το μπάνιο)	
Οπτικές νύξεις (όταν δείχνετε τους σχηματισμούς του αφρού στο παιδί πριν το μπάνιο).	

Συνέντευξη με φροντιστή-Οι προτιμήσεις του παιδιού (Klein, Chen & Haney, 2009, 106)

1. Φαίνεται το παιδί σας να επιλέγει ανάμεσα σε δύο αντικείμενα (π.χ. προτιμάει γάλα σε σχέση με χυμό ή να λικνίζεται αντί να κουνιέται έντονα); Αναλογιστείτε μία κατάσταση ή μια συγκεκριμένη καθημερινή δραστηριότητα όπως η ώρα του παιχνιδιού; αν του προσφέρετε δύο παιχνίδια, το παιδί σας θα επιλέξει το ένα; Όταν υπάρχουν άτομα στο δωμάτιο (συμπεριλαμβανομένου και του εαυτού σας) το παιδί αντιδρά; Αν ισχύει αυτό με ποιο τρόπο;
2. Υπάρχουν περιπτώσεις που το παιδί πρέπει να κερδίσει την προσοχή σας, για να πάρει κάποιο αντικείμενο ή για να εκπληρώσει κάποια ανάγκη του; Το παιδί αρχίζει την επικοινωνία σκόπιμα; Όταν μιλάτε με άλλους ανθρώπους ή δίνετε προσοχή σε κάποιον άλλο, το παιδί προσπαθεί να προσελκύσει την προσοχή σας; Αν ναι, πότε;
3. Υπάρχει κάποιος ιδιαίτερος τρόπος με τον οποίο το παιδί ανταποκρίνεται σε εσάς και ο οποίος είναι διαφορετικός από τον τρόπο με τον οποίο ανταποκρίνεται στους άλλους;
4. Με ποιους τρόπους ηρεμείτε το παιδί όταν είναι αναστατωμένο; Δώστε λεπτομέρειες.
5. Πότε το παιδί επικοινωνεί περισσότερο(π.χ. κάποια παιδιά αρθρώνουν, προσπαθούν να πιάσουν πράγματα ή χαμογελάνε περισσότερο κατά τη διάρκεια φυσικών κινητικών δραστηριοτήτων, άλλα παιδιά αλληλεπιδρούν περισσότερο κατά τη διάρκεια του φαγητού);

ΕΝΟΤΗΤΑ 1

Φύλλο καταγραφής 1Α-Δραστηριότητες μιας τυπικής μέρας (Klein, Chen & Haney, 2009, 17)

Ημερομηνία:

Όνομα παιδιού:

Όνομα παρατηρητή:

Ωρα	Δραστηριότητα	Του αρέσει	Δεν του αρέσει	Πώς το ξέρετε;
6-7 πμ.				
7-8 πμ.				
8-9 πμ.				
9-10 πμ.				
10-11 πμ.				
11-12 μμ.				
12-1 μμ.				
1-2 μμ.				
2-3 μμ.				
3-4 μμ.				
4-5 μμ.				
5-6 μμ.				
6-7 μμ.				
7-8 μμ.				
8-9 μμ.				

9-10 μμ.				
10-11 μμ.				

Φύλλο Καταγραφής 1B- Κατηγορίες Καταστάσεων Διέγερσης (Klein, Chen & Haney, 2009, 20)

Ημερομηνία:

Όνομα παιδιού:

Όνομα παρατηρητή:

Κατάσταση	Περιγραφή
Ζωηρό και ξύπνιο	Το παιδί προσπαθεί να ασχοληθεί ή να αλληλεπιδράσει με άλλους ανθρώπους (π.χ. κοιτάει τη μητέρα στο πρόσωπο, βγάζει φωνούλες) ή με το περιβάλλον (π.χ. προσπαθεί να πιάσει κάποιο αντικείμενο, χτυπάει το τραπέζι) χρησιμοποιώντας όραση, ακοή, ήχους ή αφή.
Κλαίει ή είναι ταραγμένο	Το παιδί βγάζει έντονες φωνές, κλαίει ή τσιρίζει. Μπορεί να κάνει γκριμάτσες ή να κατσουφιάζει χωρίς έντονες φωνές και μπορεί να έχει αυξημένη σωματική ένταση ή έντονη κίνηση.
Ζαλισμένο ή αποτραβηγμένο	Το παιδί είναι ξύπνιο αλλά δε δίνει σημασία σε οπτικά ερεθίσματα, ήχους, ή αγγίγματα. Τα μάτια του μπορεί να φαίνονται σα γυάλινα ή θαμπά. Μπορεί να κουνάει λίγο τα άκρα ή το σώμα του ή να τινάζεται ελαφρά.
Νυσταγμένο	Τα μάτια του παιδιού είναι ανοιχτά, αλλά τα βλέφαρά του είναι βαριά. Ή τα μάτια του μπορεί συνεχώς να ανοιγοκλείνουν. Μπορεί να βγάζει φωνούλες.
Απασχολημένο σε επαναλαμβανόμενη ή στερεοτυπική συμπεριφορά	Το παιδί είναι απασχολημένο με κινήσεις στερεοτυπικές, επαναλαμβανόμενες ή ρυθμικές (π.χ. κούνημα κεφαλιού, κούνημα χεριών, πιπίλισμα ή ανοιγοκλείσιμο χειλιών, κούνημα σώματος μπρος πίσω, πετάρισμα χεριών).
Γκρινιάρικο ή ευερέθιστο	Οι ήχοι ή οι εκφράσεις προσώπου του παιδιού

	δείχνουν παράπονο ή δυσαρέσκεια, αλλά δεν κλαίει ακόμα.
Ήρεμο και σε εγρήγορση	Τα μάτια του παιδιού είναι ανοιχτά και εστιάζει κάπως σε οπτικά ερεθίσματα, ήχους, ή αγγίγματα. Μπορεί να κουνάει λίγο τα άκρα ή το σώμα του ή να τινάζεται ελαφρά.

Φύλλο Καταγραφής 1Γ- Παρατηρήσεις των αντιδράσεων των παιδιών σε καθημερινές δραστηριότητες (Klein, Chen & Haney, 2009, 24)

Ημερομηνία:

Όνομα παιδιού:

Όνομα παρατηρητή:

Κατάσταση (τι συμβαίνει)	Προηγθέν γεγονός (τι γίνεται πριν τη συμπεριφορά του παιδιού;)	Συμπεριφορά (τι κάνει το παιδί;)	Συνέπεια (πώς αντιδρά ο φροντιστής στη συμπεριφορά του παιδιού;)

Φύλλο Καταγραφής 1Δ- Οι στρατηγικές και οι σκοποί του παιδιού σας για να τραβήξει την προσοχή σας (Klein, Chen & Haney, 2009, 26)

Όνομα παιδιού:

Όνομα παρατηρητή:

Περιγράψτε μια περίσταση κατά την οποία το παιδί προσπάθησε να τραβήξει την προσοχή σας	Τι κάνει για να τραβήξει την προσοχή σας;	Τι πιστεύετε ότι προσπαθεί να σας πει;	Ημερομηνία Παρατήρησης

ΕΝΟΤΗΤΑ 2

Φύλλο καταγραφής 2Α-Λίστα προτιμήσεων (διαμορφώνεται σύμφωνα με τις υποδείξεις και τις παρατηρήσεις) (Klein, Chen & Haney, 2009, 32)

Όνομα παιδιού:

Όνομα παρατηρητή:

Ημερομηνία:

	Του πολύ αρέσει	Του αρέσει	Δεν αρέσει του	Δεν του αρέσει καθόλου
Άνθρωποι				
Αντικείμενα				
Δραστηριότητες				
Άλλο				

Φυλλάδιο Καταγραφής 2Β- Αντιδράσεις του παιδιού σας σε ανθρώπους, αντικείμενα και δραστηριότητες (Klein, Chen & Haney, 2009, 34)

Ημερομηνία:

Όνομα παιδιού:

Όνομα παρατηρητή:

Σημείωσε ότι δε χρειάζεται να παρουσιάσετε και εν συνεχεία να αποσύρετε κάθε άτομο, αντικείμενο ή γεγονός. Ξαναδείτε το συμπληρωμένο φύλλο για να αναγνωρίσετε 1) διαφορές

των αντιδράσεων του παιδιού σας σε διαφορετικές καταστάσεις 2) διαφορές των αντιδράσεων του παιδιού σας σε οικείες και νέες εμπειρίες 3) διαφορές των αντιδράσεων του παιδιού σας στην απόσυρση και την παρουσίαση 4) τι αρέσει και τι όχι στο παιδί σας και 5) πως αντιδρά το παιδί σας σε αυτά που του αρέσουν και σε αυτά που δεν του αρέσουν.

N= Νέο πρόσωπο, αντικείμενο ή γεγονός O= οικείο πρόσωπο, αντικείμενο ή γεγονός

Κατάσταση (σε διέγερση, ήσυχο/σε επιφυλακή)	Τι παρουσιάσατε;	Πως αντέδρασε το παιδί;	N	O

ΕΝΟΤΗΤΑ 3

Φύλλο Καταγραφής 3Α- Προβλέψιμες καθημερινές δραστηριότητες (Klein, Chen & Haney, 2009, 42)

Όνομα παιδιού:

Όνομα παρατηρητή:

Ημερομηνία:

(Αρχικά, συμπληρώστε την καθημερινή δραστηριότητα, μετά σημειώστε την κατά προσέγγιση ώρα και τι συμβαίνει πριν και μετά τη δραστηριότητα)

Τι συμβαίνει συνήθως πριν;	Καθημερινή δραστηριότητα	Ο κατά προσέγγιση χρόνος	Τι συμβαίνει συνήθως μετά;

Φύλλο Καταγραφής 3B- Υπορουτίνες και νύξεις (Klein, Chen & Haney, 2009, 43)

Όνομα παιδιού:

Όνομα παρατηρητή:

Ημερομηνία:

(Χρησιμοποιήστε ένα ξεχωριστό φύλλο καταγραφής για κάθε δραστηριότητα)

Δραστηριότητα

Υπορουτίνα	Νύξεις που συνήθως χρησιμοποιώ	Νέες νύξεις που προστίθενται

Φύλλο Καταγραφής 3Γ-Αποτελεσματικότητα των νέων νύξεων (Klein, Chen & Haney, 2009, 48)

Όνομα παιδιού:

Όνομα παρατηρητή:

Ημερομηνία:

Καταγράψτε τις αντιδράσεις του παιδιού κάθε φορά που δοκιμάζετε μια νέα νύξη.

Ημερομηνία	Νύξη υπό δοκιμή	Αποτελέσματα

ΕΝΟΤΗΤΑ 4

Φύλλο Καταγραφής 4Α-Αίτημα για περισσότερο: σχέδιο διακοπής (Klein, Chen & Haney, 2009, 60-61)

Όνομα παιδιού:

Όνομα παρατηρητή:

Ημερομηνία:

(Περιγραφή σχεδίου διακοπής μιας αγαπημένης δραστηριότητας του παιδιού, καταγραφή των αποτελεσμάτων μετά από κάθε χρήση)

Σχέδιο		Αποτελέσματα		
Αγαπημένη δραστηριότητα	Πως θα γίνει η διακοπή	Ημερομηνία	Αντίδραση παιδιού	Σχόλια

Φύλλο Καταγραφής 4B- Δημιουργία παιχνιδιών κοινωνικής ανταλλαγής (Klein, Chen & Haney, 2009, 63)

Όνομα παιδιού:

Όνομα παρατηρητή:

(Περιγραφή σχεδίου κάθε παιχνιδιού, καταγραφή αποτελεσμάτων κάθε φορά)

Ρουτίνες κοινωνικής αλληλεπίδρασης: ένας τύπος κοινωνικής αλληλεπίδρασης που χαρακτηρίζεται από αμοιβαία δέσμευση ανάμεσα στον ίδιο και στο παιδί στο οποίο και οι δύο αλλάζουν σειρά σύμφωνα με τη συμπεριφορά του άλλου.

Σχέδιο		Αποτελέσματα	
Αγαπημένη δραστηριότητα	Τι θα κάνετε	Ημερομηνία	Αντίδραση παιδιού

Φύλλο Καταγραφής 4Γ-Γενίκευση παιχνιδιών κοινωνικής ανταλλαγής (Klein, Chen & Haney, 2009, 64)

Όνομα παιδιού:

Όνομα παρατηρητή:

(Περιγραφή σχεδίου παιχνιδιού, καταγραφή αποτελεσμάτων ανά παιχνίδι)

Σχέδιο		Αποτελέσματα	
Παίρνω και δίνω τη σειρά μου	Νέο άτομο/ καινούριος τύπος	Ημερομηνία	Αντίδραση παιδιού

ΕΝΟΤΗΤΑ 5

Φύλλο Καταγραφής 5Α-Απόρριψη ενός ανεπιθύμητου αντικειμένου ή μιας δραστηριότητας (Klein, Chen & Haney, 2009, 73)

Όνομα παιδιού:

Όνομα παρατηρητή:

