



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ**

**ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΤΕΧΝΩΝ**

**Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής**

**Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών**

**«Επιστήμες των Διαταραχών της Επικοινωνίας»**

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**Γνώσεις, απόψεις, πρακτικές ειδικών για την πρόιμη παρέμβαση στις  
αναπτυξιακές διαταραχές.**

**ΛΕΩΝΙΔΑΣ ΚΟΖΥΡΑΚΗΣ**

Θεσσαλονίκη 2019



**Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής**

**Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών**

**«Επιστήμες των Διαταραχών της Επικοινωνίας»**

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

Γνώσεις, απόψεις, πρακτικές ειδικών για την πρώιμη παρέμβαση στις αναπτυξιακές διαταραχές.

Knowledge, attitudes, practices of experts regarding the early intervention of developmental disorders.

Λεωνίδας Κοζυράκης

**Εξεταστική επιτροπή**

Βλασσοπούλου Μαρία (Επόπτρια)

Σταυρακάκη Σταυρούλα

Τάλλη Ιωάννα

Θεσσαλονίκη 2019

Ο συγγραφέας βεβαιώνει ότι το περιεχόμενο του παρόντος έργου είναι αποτέλεσμα προσωπικής εργασίας και ότι έχει γίνει η κατάλληλη αναφορά στην εργασία τρίτων, όπου κάτι τέτοιο ήταν απαραίτητο, σύμφωνα με τους κανόνες της ακαδημαϊκής δεοντολογίας.

.....(υπογραφή).....

.....(Ον/μο).....

*Στους αγαπημένους μου γονείς,*

*Ευμένιο και Άννα...*

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα εργασία αποτελεί μια μελέτη του ορισμού, των αρχών και των πρακτικών πρώιμης παρέμβασης (ΠΠ) στις αναπτυξιακές διαταραχές και μια προσπάθεια καταγραφής των γνώσεων και απόψεων των ειδικών πάνω σε αυτά τα θέματα. Παρουσιάζεται το νομικό πλαίσιο της ΠΠ στην Ελλάδα και ακολουθεί ο ορισμός και οι αρχές της σύμφωνα με δυο επιφανείς φορείς ειδικής αγωγής σε Ευρώπη και Αμερική. Μετά την ιστορική αναδρομή της ΠΠ, ακολουθεί μια μικρή ανασκόπηση του ηθικού πλεονεκτήματος της ΠΠ και της σημαντικότητάς της σε επίπεδο γονιδίων και ερευνητικής τεκμηρίωσης. Στη συνέχεια αναλύεται η προσέγγιση των αναπτυξιακών συστημάτων (Guralnick,2011) και αναφέρεται ο ρόλος του λογοθεραπευτή στην ΠΠ και τα μοντέλα διεπιστημονικής συνεργασίας που μπορούν να εφαρμοστούν στα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης που ακολουθούν.

Η βιβλιογραφική ανασκόπηση των σχετικών με το θέμα ερευνών εισάγει το ερευνητικό μέρος που συνεχίζεται με τους στόχους και τις ερευνητικές υποθέσεις σχετικά με τις απαντήσεις ενός ερωτηματολογίου που χορηγήθηκε διαδικτυακά σε γιατρούς και ειδικούς ( $N=186$ ) φυσικοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, ειδικούς παιδαγωγούς, εργοθεραπευτές. Περίπου οι μισοί από αυτούς γνώριζαν τον ορισμό, τις ηλικίες και τους πληθυσμούς της ΠΠ, ενώ οι περισσότεροι συμφωνούσαν με τις αρχές της, παρόλο που δεν τις εφάρμοζαν στην πράξη. Πολύ λίγοι ήταν αυτοί που γνώριζαν το νομικό πλαίσιο της ΠΠ και αυτοί που χρησιμοποιούσαν ηλικιακά κατάλληλα διαγνωστικά εργαλεία αν και αυτά δεν αποθάρρυναν τους περισσότερους να δηλώσουν στις ερωτήσεις αυταξιολόγησης υψηλή επάρκεια στις δεξιότητες πρώιμης παρέμβασης. Παράγοντες που φαίνεται να επηρέασαν τις απαντήσεις αναδείχθηκαν η ειδικότητα και η εργασιακή εμπειρία σε ειδικότητα και ΠΠ. Η εργασία κλείνει με τις κλινικές επιπτώσεις των ευρημάτων, του περιορισμούς της και τις προτάσεις για μελλοντική έρευνα στο πολύ ενδιαφέρον πεδίο της πρώιμης παιδικής παρέμβασης.

Συμπερασματικά, σε σχέση με τα ερευνητικά ερωτήματα της έρευνας, οι μισοί ερωτηθέντες είχαν επαρκείς γνώσεις και ήταν σε θέση να παρέχουν ικανοποιητικές υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης ενώ οι πρακτικές των περισσότερων εναρμονίζονταν με τις διεθνείς πρακτικές.

## ABSTRACT

This paper is a study on the definition, the guiding principles and the practice of early intervention (EI) in developmental disorders and a try to record the knowledge and views of experts on these subjects. The legal framework of EI in Greece is presented, along with the definition and the principles of EI given by two prominent special education agencies in Europe and in the USA. Next, a view of the historic pathway of EI in Greece is followed by a review in its ethical advantage and importance as backed up by gene and other research data. Then, the developmental system approach (Guralnick, 2011) and the models of multidisciplinary cooperation are analyzed.

The review of the existing literature concerning the subject is introducing the research part that continues with the aims and hypotheses about the results of an on-line questionnaire administrated to doctors and experts (N=186) such as physiotherapists, speech-therapists, special educators and occupational therapists. Nearly half of those participating knew the definition, the ages and the populations related with EI, while most of the participants agreed with the guiding principles, even though they did not implement them widely in practice. Very few were aware of the law framework concerning the EI and were using age-appropriate diagnostics, something that didn't seem to discourage them from high scoring in the self-assessment of EI skills. Factors that seem to have affected the responses are the profession, experience in profession and in EI cases. Limitations of the study, clinical implementations of the findings and future research proposals are used as conclusion of the paper.

All in all, concerning the research questions, half of the participants had adequate knowledge and were able to provide EI services at satisfactional level. Most of the participants' practices seemed to be in agreement with the global practices.

## Πίνακας περιεχομένων

1.1. Διεθνής ορισμός πρώιμης παρέμβασης και ελληνικό νομικό πλαίσιο. ....	5
ΚΑΤΕΥΘΥΝΤΗΡΙΑ ΑΡΧΗ ΠΡΩΤΗ: Οι υπηρεσίες έχουν στο κέντρο την οικογένεια και προσαρμόζονται σε αυτή πολιτισμικά και γλωσσικά.....	8
ΚΑΤΕΥΘΥΝΤΗΡΙΑ ΑΡΧΗ ΔΕΥΤΕΡΗ: Οι υπηρεσίες υποστηρίζουν την ανάπτυξη και προωθούν την συμμετοχή των παιδιών στα φυσικά τους περιβάλλοντα. ....	11
ΚΑΤΕΥΘΥΝΤΗΡΙΑ ΑΡΧΗ ΤΡΙΤΗ: Οι υπηρεσίες είναι ολοκληρωμένες, συντονισμένες και βασίζονται στην ομάδα.....	12
ΚΑΤΕΥΘΥΝΤΗΡΙΑ ΑΡΧΗ ΤΕΤΑΡΤΗ : Οι υπηρεσίες ΠΠ βασίζονται σε στοιχεία της υψηλότερης διαθέσιμης ποιότητας. ....	13
<b>1.2.2 Κατευθυντήριες Αρχές Ευρωπαϊκού Φορέα Ανάπτυξης της Ειδικής Αγωγής.</b>	<b>15</b>
1.3 Ελληνική Πραγματικότητα. ....	17
1.4. Ιστορική αναδρομή της Πρώιμης Παρέμβασης στην Ελλάδα. ....	20
1.5. Η σημαντικότητα της Πρώιμης Παρέμβασης. /Γιατί πρώιμη παρέμβαση; .....	22
1.5.1 Ηθική προτεραιότητα. ....	22
1.5.2 Πρώιμες εμπειρίες και γονίδια. ....	23
1.5.3 Ερευνητική τεκμηρίωση. ....	23
1.6. Γιατί η Πρώιμη Παρέμβαση έχει αποτελέσματα; Η Προσέγγιση των Αναπτυξιακών Συστημάτων. ....	26
1.6.1 Κοινωνική και γνωστική επάρκεια. ....	33
1.6.2 Οικογενειακά μοτίβα αλληλεπίδρασης. ....	34
1.6.3. Οικογενειακοί πόροι.....	38
1.6.4. Προσωπικά χαρακτηριστικά παιδιού. ....	40
1.7. Ρόλος του λογοθεραπευτή. ....	41
1.8. Μοντέλα διεπιστημονικής συνεργασίας. ....	43
<b>1.9 Προγράμματα Πρώιμης Παρέμβασης. Μερικά παραδείγματα. ....</b>	<b>43</b>
1.9.1 PORTAGE GUIDE TO EARLY EDUCATION (Το πρόγραμμα Portage για την πρώιμη εκπαίδευση).....	46
1.9.2 MUENSTER PARENTAL PROGRAMME (Το πρόγραμμα του Muenster για γονείς με βαρήκοα παιδιά) .....	47
1.9.3 ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ HANEN .....	51
1.9.4 Developmental, Individual differences & Relation based program (Πρόγραμμα αναπτυξιακών, ατομικών διαφορών και δημιουργίας σχέσεων) (Greenspan & Wieder 2006). ....	53
1.9.5 Εντατική αλληλεπίδραση- Intensive Interaction.....	54
1.9.6 Play and learning strategies .....	55

1.9.7 <i>Headstart</i> .....	56
1.9.8 <i>ΜΑΚΑΤΟΝ</i> .....	57
2.1. Βιβλιογραφική ανασκόπηση της έρευνας.....	58
2.2 ΣΤΟΧΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	60
2.3 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΥΠΟΘΕΣΕΙΣ.....	61
2.4 ΜΕΘΟΔΟΣ.....	62
2.4.1 <i>Εργαλείο της έρευνας</i> .....	62
2.4.2 <i>Διαδικασίες</i> .....	64
2.4.3 <i>Συμμετέχοντες</i> .....	65
2.4.4 <i>Ανάλυση δεδομένων έρευνας</i> .....	73
2.5 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	74
2.5.1 Σημαντικές διαφορές μεταξύ ανεξαρτήτων μεταβλητών.....	91
<i>Ειδικότητα</i> .....	91
<i>Εργασιακή εμπειρία</i> .....	94
<i>Εργασιακή εμπειρία σε περιστατικά ΠΠ</i> .....	95
2.6 ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ.....	96
2.6.1 <i>Περιορισμοί της έρευνας</i> .....	97
2.6.2 <i>Κλινικές επιπτώσεις</i> .....	98
2.6.3 <i>Προτάσεις για μελλοντική έρευνα</i> .....	99
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	99



## 1.1. Διεθνής ορισμός πρώιμης παρέμβασης και ελληνικό νομικό πλαίσιο.

Κατά την American Speech Hearing Association (ASHA, 2003), ο όρος «πρώιμη παρέμβαση\*» χρησιμοποιείται για: «υπηρεσίες που παρέχονται σε παιδιά από την γέννηση έως τα 3 έτη και που βρίσκονται σε κίνδυνο ή παρουσιάζουν αναπτυξιακές δυσκολίες ή καθυστέρηση». Μια τέτοια παρέμβαση σε τόσο μικρές ηλικίες (0-3 ετών) διαφέρει από την παρέμβαση σε μεγαλύτερα παιδιά καθώς α) τα κριτήρια εισαγωγής σε πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης διαφέρουν από πολιτεία σε πολιτεία, β) η παρέμβαση επικεντρώνεται μέσα στις δραστηριότητες και τις ρουτίνες της οικογένειας, γ) περιλαμβάνουν πολλές ειδικότητες λογοθεραπευτές, φυσικοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, ειδικούς παιδαγωγούς, διατροφολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους οι οποίοι παρέχουν τις υπηρεσίες τους εκτός παραδοσιακών εκπαιδευτικών πλαισίων και με μη παραδοσιακό εκπαιδευτικό τρόπο.

Στον χώρο της Ευρώπης «η πρώιμη παρέμβαση (ΠΠ) ή τελευταία πρώιμη παιδική παρέμβαση (ΠΠΠ) είναι μια σύνθεση υπηρεσιών/παροχών για πολύ μικρά παιδιά και τις οικογένειές τους, που προσφέρεται μετά από αίτημά τους σε συγκεκριμένο χρόνο στη ζωή του παιδιού, και καλύπτει κάθε δράση η οποία αναλαμβάνεται όταν ένα παιδί χρειάζεται ειδική στήριξη για να:

- Διασφαλίσει και να προάγει την προσωπική του ανάπτυξη·
- Ενδυναμώσει την επάρκεια της οικογένειας και
- Προάγει την κοινωνική ενσωμάτωση της οικογένειας και το παιδιού

(Ευρωπαϊκός Φορέας Ανάπτυξης της Ειδικής Αγωγής, 2010)

Ο πρώτος ορισμός οριοθετεί σαφώς την ηλικία παρέμβασης, θέτει εξ αρχής τον σεβασμό στο εκάστοτε νομικό πλαίσιο και τονίζει δυο βασικούς πυλώνες παρέμβασης: την οικογενειακοκεντρική προσέγγιση σε φυσικό πλαίσιο και την διεπιστημονική εμπλοκή πολλών ειδικοτήτων.

Αναδεικνύει τον ειδικό χαρακτήρα που πρέπει να διαφοροποιεί την ΠΠ από κάθε άλλη θεραπευτική παρέμβαση αλλά δεν στοχοθετεί επιδιωκόμενα αποτελέσματα.

[\* Στην Ελλάδα ο όρος «Πρώιμη Παρέμβαση» έχει επικρατήσει των όρων «έγκαιρη παρέμβαση» κλπ καθώς έτσι αναφέρεται από τα αρμόδια υπουργεία. Ακολουθούμε την επιλογή των πολιτικών θεσμών για αποφυγή σύγχυσης.]

Ο ορισμός του Ευρωπαϊκού Φορέα Ανάπτυξης της Ειδικής Αγωγής καταδεικνύει τις γενικές κατευθύνσεις και στόχους της ΠΠ με επιλεγμένες λεπτομέρειες που συμπεριλαμβάνουν σε μεγάλο βαθμό και τον τρόπο που παρέχεται, στοιχεία που προσδίδουν σε αυτόν τον ορισμό καθολικότητα. Δεν αναφέρει ηλικία των παιδιών ούτε ηλικία παρέμβασης αλλά συμπεριλαμβάνει έμμεσα την διεπιστημονικότητα («σύνθεση υπηρεσιών»), το νομικό πλαίσιο («μετά από αίτημά τους»), την ανάγκη ειδικής κατάρτισης όσων παρέχουν ΠΠ («ειδική στήριξη») και στόχους που αφορούν το παιδί, την οικογένεια και εν τέλει οικογένεια και παιδί σε συνάρτηση με το κοινωνικό σύνολο, ένα σύστημα αλληλεπιδράσεων που θα συναντήσουμε και θα αναλύσουμε σε παρακάτω υποκεφάλαιο.

## **1.2 Αρχές Πρώιμης Παρέμβασης.**

### **1.2.1 Κατευθυντήριες γραμμές ASHA**

Από την εδραίωση του Ομοσπονδιακού Προγράμματος για Βρέφη και Νήπια (Federal Program for Infants and Toddlers) στις ΗΠΑ το 1986, σχεδόν δυο δεκαετίες βιβλιογραφίας (π.χ, Guralnick, 2001, 2005• Sandall, Hemmeter, Smith, & McLean, 2005• Shonkoff & Meisels, 2000) έχουν επικεντρωθεί στο να εδραιώσουν κατευθυντήριες αρχές ή ιδέες που διέπουν τις βέλτιστες πρακτικές για έγκαιρη αξιολόγηση και παρέμβαση. Από την αρχή, ήταν ομοσπονδιακή πολιτική των ΗΠΑ ότι τα βρέφη και τα νήπια που έχουν ή διατρέχουν κίνδυνο για εμφάνιση αναπηριών αντιπροσωπεύουν έναν πληθυσμό για τον οποίο δεν είναι πάντα κατάλληλα τα παραδοσιακά μοντέλα υπηρεσιών που κατευθύνονται απόλυτα από των επαγγελματία-ειδικό. Πράγματι, τα δεδομένα δείχνουν ότι οι πρακτικές που ευθυγραμμίζονται με νεότερα μοντέλα (π.χ. μοντέλα που τοποθετούν την οικογένεια στο επίκεντρο) γίνονται πιο αποδεκτά από τους δικαιούχους τέτοιων υπηρεσιών από ότι οι πιο παραδοσιακές, πρακτικές με υψηλό βαθμό κατευθυντικότητας από επαγγελματίες (Dinnebeil, Hale, & Rule, 1996• Dunst, 2000, 2004• Dunst & Trivette, 1997• Trivette & Dunst, 2005). Στις ΗΠΑ, ομοσπονδιακές οδηγίες και γενικά πρότυπα πρακτικής υποστηρίζουν τον στόχο της ενίσχυσης αναπτυξιακών αποτελεσμάτων για τον στοχευμένο πληθυσμό βρεφών και νηπίων. Επιπλέον, θεωρούνται επιθυμητές πρακτικές που τοποθετούν την οικογένεια στο κέντρο, είναι πολιτισμικά ευαίσθητες, αναπτυξιακά κατάλληλες και περιέχουν συνεργατικά στοιχεία (Sandall et al., 2005). Παρόλα αυτά, δεν υπάρχει ένα μοντέλο ή ένα

συγκεκριμένο σύνολο θεραπευτικών προσεγγίσεων που να μπορεί να καθοδηγεί όλες τις υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης. Οι κατευθυντήριες αρχές που διατυπώνονται από την ASHA έχουν εξελιχθεί τις τελευταίες δυο δεκαετίες και συνεχίζουν να εξελίσσονται και βασίζονται στις προτιμήσεις και τα σχόλια όσων λαμβάνουν υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης, τις εμπειρίες και τις παρατηρήσεις των θεραπειών, την αναγνώριση των εξελισσόμενων κοινωνικών αξιών, την έρευνα, τους κρατικούς κανονισμούς, τις ομοσπονδιακές πολιτικές όπως διατυπώνονται στο IDEA 2004 και προτεινόμενα έγγραφα που καθορίζουν την πρακτική (Sandall et al., 2005). Αυτά τα δεδομένα συνιστούν την αποκαλούμενη «εσωτερική τεκμηρίωση/ εσωτερικά στοιχεία»- (internal evidence). Όταν είναι διαθέσιμα δεδομένα-στοιχεία με την μορφή αξιολόγησης από άλλους ερευνητές και συστηματικές έρευνες, θα γίνει προσπάθεια ενσωμάτωσης και αυτής της μορφής δεδομένων.

Για τον σχεδιασμό και παροχή υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης τέσσερις είναι οι κατευθυντήριες γραμμές που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη:

1. Οι υπηρεσίες έχουν στο επίκεντρο την οικογένεια και προσαρμόζονται σε αυτή πολιτισμικά και γλωσσικά
2. Οι υπηρεσίες υποστηρίζουν την ανάπτυξη και προωθούν την συμμετοχή των παιδιών στα φυσικά τους περιβάλλοντα.
3. Οι υπηρεσίες είναι ολοκληρωμένες, συντονισμένες και διεπιστημονικές.
4. Οι υπηρεσίες βασίζονται στα υψηλότερης ποιότητας διαθέσιμα δεδομένα.

(ASHA,2008)

Αυτές οι αρχές έχουν εκδοθεί από την ASHA και αφορούν τα δεδομένα των ΗΠΑ. Συμπεριλαμβάνονται στην παρούσα εργασία καθώς αποτελούν ένα από τα πιο τεκμηριωμένα και άρτια δομημένα πλαίσια αρχών που αφορούν την ΠΠ. Κύριες διαφορές αποτελούν το διαφορετικό ανά πολιτεία νομικό πλαίσιο και η έμφαση στην πολυπολιτισμικότητα. Το πρώτο έγινε προσπάθεια στο μεγαλύτερο ποσοστό να απαλειφθεί, το δεύτερο εν πολλοίς αφορά και την ελληνική πραγματικότητα. Αυτοί είναι οι κύριοι λόγοι για τους οποίους οι προαναφερθέντες αρχές τελικά παρουσιάζονται αναλυτικότερα παρακάτω.

Επιπλέον των παραπάνω εμφανίζεται μία αναδυόμενη ομάδα παιδιών που πιθανόν πρέπει να εντάσσεται στις ομάδες υψηλού κινδύνου και υποψήφια για ένταξη στην ΠΠ, η οποία είναι τα νεογνά με μικρό βάρος γέννησης (low birth weight-LBW  $\leq$  2,500 g). Αυτά τα βρέφη έχουν υψηλό κίνδυνο να παρουσιάσουν αναπτυξιακές δυσκολίες, συμπεριλαμβανομένων γνωστικών ελλειμμάτων. Μελέτες βιβλιογραφικής

ανασκόπησης δείχνουν ότι τέτοια παιδιά συχνά έχουν μαθησιακές δυσκολίες και/ή δυσκολίες συμπεριφορικού τύπου στην σχολική ηλικία. Η έγκαιρη αξιολόγηση και ένταξη στα προγράμματα ΠΠ μπορεί να μειώσει το αποτύπωμα αυτών των δυσκολιών, κάτι που όμως συχνά δεν γίνεται (Blasco, Guy, Saxton, Duvall. 2017).

**ΚΑΤΕΥΘΥΝΤΗΡΙΑ ΑΡΧΗ ΠΡΩΤΗ:** Οι υπηρεσίες έχουν στο κέντρο την οικογένεια και προσαρμόζονται σε αυτή πολιτισμικά και γλωσσικά.

Η φράση «έχουν στο επίκεντρο την οικογένεια» αναφέρεται σε πιστεύω, αξίες και πρακτικές που δίνουν έμφαση στον ρόλο της οικογένειας ως κεντρικό σε όλες τις διαδικασίες λήψης απόφασης που αφορούν το μικρό παιδί. (Bruder, 2001• Dunst, 2000). Σύμφωνα με τις κατευθυντήριες αρχές της οικογενειακοκεντρικής πρακτικής, ο στόχος της έγκαιρης παρέμβασης είναι να αναδειχθούν τα δυνατά σημεία και οι ανάγκες του παιδιού μέσα στην κοινωνική μονάδα που είναι πιο σημαντική και άμεση για το παιδί - την οικογένεια. Καθώς οι οικογένειες εισέρχονται και κινούνται μέσα στο σύστημα της πρώιμης παρέμβασης, υπάρχουν πολλές ευκαιρίες για συνεργασία μεταξύ οικογενειών και επαγγελματιών. Η πρώτη συνάντηση των μελών της οικογένειας με το σύστημα πρώιμης παρέμβασης μπορεί να ξεκινήσει αυτή τη συνεργασία και να καθορίσει τον τόνο για τις σχέσεις που θα ακολουθήσουν. Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι οι παρεμβάσεις και η υποστήριξη λαμβάνουν χώρα στο πλαίσιο των σχέσεων και ότι η ποιότητα αυτών των σχέσεων που αναπτύσσονται μπορούν να επηρεάσουν τα αποτελέσματα της παρέμβασης στα παιδιά και τις οικογένειές τους (Dinnebeil et al., 1996). Για να μοιραστούν την εξειδίκευσή τους πιο αποτελεσματικά, οι θεραπευτές και οι οικογένειες πρέπει να είναι σε θέση να δημιουργήσουν μια θεραπευτική συμμαχία για λογαριασμό του παιδιού. Αυτή η διαβίβαση πληροφοριών και εξειδίκευσης προϋποθέτει την απόκτηση βασικών δεξιοτήτων όπως η ικανότητα (α) της δημιουργίας θετικού δεσμού (β) της χρήσης συνεργατικών στρατηγικών επίλυσης προβλημάτων, (γ) της κατανόηση των επαγγελματικών και οικογενειακών ορίων, (δ) της χρήσης στρατηγικών έμμεσης παρέμβασης (ως εναλλακτικές λύσεις της άμεσης διδασκαλίας) και (ε) της επίγνωσης της επίδρασης του ειδικού πάνω στην οικογένεια μέσω των αξιών, στάσεων και εμπειριών του ίδιου, καθώς και την επίδραση που έχουν οι πληροφορίες που δίνει

στην οικογένεια. Επιπλέον, οι αποτελεσματικές διαπροσωπικές και επικοινωνιακές δεξιότητες είναι απαραίτητες για την ανάπτυξη συνεργατικών σχέσεων (Dinnebeil et al., 1996• Trivette, Dunst, & Hamby, 1996a, 1996b• Winton & Winton, 2005).

Οι οικογένειες των παιδιών με αναπηρίες αντικατοπτρίζουν μια αυξανόμενη ποικιλομορφία, η οποία μπορεί να παρατηρηθεί στις γλώσσες που χρησιμοποιούνται, τον τρόπο επικοινωνίας, την εθνότητα, τις θρησκευτικές πεποιθήσεις, τον οικογενειακό σχηματισμό, την κοινωνικοοικονομική κατάσταση, το εκπαιδευτικό υπόβαθρο και την ψυχική / φυσική κατάσταση (ASHA, 2004a). Το πολιτισμικό πλαίσιο επηρεάζει την ανάπτυξη των εννοιών, της γλώσσας, της γνώσης, των αξιών, των πεποιθήσεων και των αντιλήψεων και διαπερνά τους οικογενειακούς ρόλους, τις πρακτικές εκτροφής παιδιών και τις προσδοκίες για συμπεριφορά των παιδιών σε διαφορετικά αναπτυξιακά στάδια (Anderson, 1991• Barrera & Corso, 2002• Erickson & Kurz-Riemer, 1999). Οι θεραπευτές αντιμετωπίζουν την πρόκληση να παρέχουν υπηρεσίες με τρόπους που ανταποκρίνονται σε αυτήν τη σειρά διαφορών, συμπεριλαμβανομένων των διαφορών που μπορεί να προκύψουν μεταξύ συγκεκριμένων οικογενειών και των επαγγελματιών που εργάζονται μαζί τους. Κατά τους Barrera and Corso (2002) «το κλειδί της πολιτισμικής ικανότητας μας έγκειται περισσότερο στην ικανότητά μας να δημιουργούμε με αλληλοσεβασμό, αμοιβαίες και ευαίσθητες αλληλεπιδράσεις ( λεκτικές-μη λεκτικές) σε ποικίλες πολιτισμικές παραμέτρους παρά το πόσο πολλές γνώσεις έχουμε για άλλους πολιτισμούς» (σ. 103).

Για να ληφθούν οι κατάλληλες αποφάσεις με την οικογένεια σχετικά με την εκτίμηση και την παρέμβαση, είναι σημαντικό για τους θεραπευτές να κατανοήσουν τη δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ μιας διαταραχής από τη μία, και της κουλτούρας και της λειτουργίας μιας μεμονωμένης οικογένειας από την άλλη. Οι πολιτισμικές αντιλήψεις μπορούν να επηρεάσουν τη στάση της οικογένειας απέναντι στην αναπηρία, το εάν θα επιλέξουν να αναζητήσουν υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης για το παιδί τους, τον βαθμό στον οποίο θα συμμετέχουν σε αυτές τις υπηρεσίες εάν επιλεγούν, τις προτεραιότητες και τις προσδοκίες για το παιδί τους (Hanson, 1992• Hanson & Lynch, 2004). Ο στόχος της προώθησης βέλτιστων σχέσεων με τις οικογένειες θα ωφεληθεί από τις προσπάθειες των λογοθεραπευτών να κατανοήσουν πώς οι δικές τους πεποιθήσεις και υποθέσεις μπορούν να επηρεάσουν τις αλληλεπιδράσεις τους με άλλους. Επιπλέον, ο προγραμματισμός της παρέμβασης με την οικογένεια προϋποθέτει τη δυνατότητα επικοινωνίας σε γλώσσα ή τρόπο με τον οποίο η οικογένεια είναι εξοικειωμένη. Έτσι, η αλληλεπίδραση με μια οικογένεια που

μιλάει, διαβάζει και / ή γράφει σε γλώσσα διαφορετική από αυτή του λογοθεραπευτή απαιτεί προσοχή κατά πόσο είναι αποτελεσματική η επικοινωνία. Η στενή συνεργασία με διερμηνείς και μεταφραστές θα είναι απαραίτητη σε αυτές τις περιπτώσεις (Langdon & Cheng, 2002• Langdon & Quintanar-Sarellana, 2003).

Μια προσέγγιση που βασίζεται στην οικογένεια δημιουργεί ευκαιρίες για την οικογένεια να συμμετέχει σε όλες τις πτυχές των υπηρεσιών που παρέχονται στο παιδί, με κάποιες οικογένειες να επιλέγουν το επίπεδο και τον τύπο συμμετοχής που επιθυμούν (Crais, Poston Roy, & Free, 2006). Οι οικογενειακοκεντρικές υπηρεσίες θα πρέπει να δίνουν στην οικογένεια την ευκαιρία να παίξει μια πλειάδα ρόλων στους οποίους συμπεριλαμβάνονται:

1. προσδιορισμός τυχόν ανησυχιών σχετικά με το παιδί και εξακρίβωση αυτών των ανησυχιών μέσω της διαδικασίας αξιολόγησης.
2. προσδιορισμός των προτεραιοτήτων, των πόρων και των προσδοκιών της οικογένειας σε σχέση με την ανάπτυξη του παιδιού ·
3. λήψη αποφάσεων σχετικά με τις παραμέτρους της αξιολόγησης που είναι κατάλληλες για το παιδί, συμπεριλαμβανομένου του πλαισίου, του χρόνου, της ανάγκης επίσημης ή / και ανεπίσημης αξιολόγησης, της διατύπωσης των ερωτήσεων αξιολόγησης και άλλων παραγόντων που οι οικογένειες πιστεύουν ότι θα επιτρέψουν στον αξιολογητή να λάβει αντιπροσωπευτικό δείγμα της συμπεριφοράς του παιδιού.
4. συλλογή πληροφοριών από διάφορες πηγές (π.χ. άλλους φροντιστές, επαγγελματίες) ·
5. αξιολόγηση / προσδιορισμός των δυνατοτήτων, των αναγκών, της καθημερινής ρουτίνας και του φυσικού περιβάλλοντος του παιδιού.
6. αναζήτηση πληροφοριών για πρόσθετες αξιολογήσεις, πόρους ή υπηρεσίες που σχετίζονται με την ανάπτυξη του παιδιού ή με άλλες ανάγκες της οικογένειας.
7. διατύπωση και υλοποίηση σχεδίων παρέμβασης ή επανααξιολόγησης που μπορεί να περιλαμβάνουν την ανάπτυξη ενός Εξατομικευμένου Οικογενειακού Πλάνου Παρέμβασης.
8. εφαρμογή της πρώιμης επικοινωνιακής ή υποστηρικτικής τεχνολογίας και / ή των στρατηγικών παρέμβασης για τη σίτιση / κατάποση κατά τις καθημερινές δραστηριότητες και τις ρουτίνες.

9. διαμοίραση πληροφοριών με εκείνους που εμπλέκονται ή θα εμπλακούν με το παιδί.

10. παροχή ανατροφοδότησης σχετικά με την αποτελεσματικότητα όλων των τομέων των παρεχόμενων υπηρεσιών.

11. προσδιορισμός των πληροφοριών και των πόρων που διευκολύνουν την οικογένεια να εφαρμόσει η ίδια προσεγγίσεις που υποστηρίζουν την ανάπτυξη του παιδιού.

(ASHA,2008)

Ένα οικογενειακοκεντρικό λογοθεραπευτικό πρόγραμμα παρέμβασης περιστρέφεται φυσικά γύρω από την ενίσχυση των επικοινωνιακών αλληλεπιδράσεων παιδιού και οικογένειας. Για κάποια παιδιά σημαντικοί τομείς παρέμβασης μπορεί να είναι και η σίτιση/κατάποση.

**ΚΑΤΕΥΘΥΝΤΗΡΙΑ ΑΡΧΗ ΔΕΥΤΕΡΗ:** Οι υπηρεσίες υποστηρίζουν την ανάπτυξη και προωθούν την συμμετοχή των παιδιών στα φυσικά τους περιβάλλοντα.

Οι αποτελεσματικές υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης και υποστήριξης βασίζονται σε θεωρητικά, εμπειρικά και κλινικά μοντέλα παιδικής ανάπτυξης που θεωρούν ότι η απόκτηση της επικοινωνίας συμβαίνει μέσα σε ένα κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο και χρησιμοποιούν κοινά αποδεκτές θεωρίες για το πώς τα παιδιά μαθαίνουν την επικοινωνία, τον λόγο, πώς κατακτούν την γλώσσα και τις αναδυόμενες δεξιότητες γραμματισμού (Apel, 1999• Leonard, 1998• Paul, 2007). Οι υπηρεσίες θα πρέπει να υποστηρίζουν την ανάπτυξη των παιδιών σε όλα τα πλαίσια εντός των οποίων μαθαίνουν, ώστε οι υπηρεσίες να αναπτύσσουν και να προωθούν λειτουργικές και αυθεντικές εμπειρίες μάθησης. Για το σκοπό αυτό, οι λογοθεραπευτές απαιτείται να έχουν πλήρη κατανόηση α) της σημασίας της πρώιμης κοινωνικής και συναισθηματικής ανάπτυξης ως παράγοντα οργάνωσης της συνολικότερης ανάπτυξης (Bloom, 2001), β) της γενικής ανάπτυξης των παιδιών ανά τομέα και γ) τις αλληλεξαρτήσεις των τομέων ανάπτυξης και των σχέσεων των φροντιστών (ASHA, 2008). Μια πρώιμη διάγνωση και παρέμβαση που υποστηρίζει την ανάπτυξη νοείται αυτή που περιλαμβάνει την ενεργή εξερεύνηση και χειρισμό αντικειμένων, αυθεντικές εμπειρίες, διαδραστική συμμετοχή κατάλληλη για την

ηλικία του παιδιού, το γνωστικό του επίπεδο και στυλ, τις δυνατότητες, ενδιαφέροντά του και τις ανησυχίες και προτεραιότητες της οικογένειας του (Bredenkamp & Copple, 1997• Roth & Baden, 2001• Sandall et al., 2005).

Η πολιτική στις ΗΠΑ απαιτεί στο μέτρο του δυνατού οι υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης να παρέχονται σε φυσικά περιβάλλοντα που περιλαμβάνουν «το σπίτι και κοινωνικά πλαίσια στα οποία συμμετέχουν παιδιά χωρίς αναπηρίες» (IDEA Reauthorization Act of 2004, § 634(4)(G)). Όταν προσεγγίζεται εννοιολογικά ο όρος «φυσικό περιβάλλον» είναι σημαντικό να κατανοείται ότι καθορίζεται πέρα από έναν τόπο και ότι περιλαμβάνει «τις εμπειρίες που παρέχονται στα παιδιά σε πλαίσιο δραστηριοτήτων που συνθέτουν τον οικογενειακό και κοινωνικό ιστό» (Dunst, Hamby, Trivette, Raab, & Bruder, 2000, p. 161). Ως εκ τούτου, τα φυσικά περιβάλλοντα μπορεί να περιλαμβάνουν το σπίτι ενός παιδιού, τα σπίτια άλλων μελών της οικογένειας, τα προγράμματα πρόωρης φροντίδας και εκπαίδευσης, το βρεφονηπιακό σταθμό, την παιδική χαρά ή την ομάδα παιδιών στο φιλικό περιβάλλον της οικογένειας, καθώς και άλλα πλαίσια της κοινότητας στα οποία συγκεντρώνονται τα παιδιά και οι οικογένειές τους. Τα φυσικά περιβάλλοντα επιτρέπουν τη χρήση στρατηγικών βελτίωσης της επικοινωνίας όχι μόνο κατά τις καθημερινές ρουτίνες, όπως η αλλαγή πάνας, η σίτιση και το λουτρό αλλά όλη την ημέρα του παιδιού και σε πολλαπλά πλαίσια, περιβάλλοντα και με διάφορους επικοινωνιακούς συντρόφους (ASHA, 2008)

**ΚΑΤΕΥΘΥΝΤΗΡΙΑ ΑΡΧΗ ΤΡΙΤΗ:** Οι υπηρεσίες είναι ολοκληρωμένες, συντονισμένες και βασίζονται στην ομάδα.

Η παροχή υπηρεσιών και υποστήριξης που αφορά όλους τους τομείς ανησυχίας για το παιδί και την οικογένεια και παρέχονται από ειδικούς που συνεργάζονται ενεργά μεταξύ τους και με την οικογένεια βοηθάει στην επιβεβαίωση ότι το σχέδιο παρέμβασης που σχεδιάστηκε και εφαρμόζεται σε βρέφη, μικρά παιδιά και στις οικογένειές τους είναι κατάλληλο και αποδοτικό (ASHA, 2008).

Τα βρέφη και τα μικρά παιδιά που έχουν ή κινδυνεύουν να εμφανίσουν καθυστερήσεις και αναπηρίες επιδεικνύουν ένα ευρύ φάσμα πλεονεκτημάτων και αναγκών. Ανεξάρτητα από το αν ένα παιδί έχει σοβαρές ή ήπιες αναπηρίες, σε έναν ή περισσότερους τομείς, η ολοκληρωμένη παροχή υπηρεσιών περιλαμβάνει όλους τους τύπους υποστήριξης ή πόρων που το παιδί χρειάζεται και δικαιούται (π.χ. συντονισμός υπηρεσιών, υποβοηθητικές τεχνολογίες, ενίσχυση).



Όσο αφορά το κομμάτι του συντονισμού των υπηρεσιών, η σημαντικότητα της δημιουργίας της ομάδας ειδικών-οικογένειας η οποία θα σχεδιάζει και εφαρμόζει την παροχή υπηρεσιών για βρέφη και νήπια είναι κάτι που έχει συζητηθεί συχνά στην βιβλιογραφία (Boone, McBride, Swann, Moore, & Drew, 1998· McWilliam et al., 1998 ·Harbin, McWilliam, και Gallagher, 2000) και αναδεικνύει βελτίωση των αποτελεσμάτων παρέμβασης σε συστήματα παροχής που είναι πιο ολοκληρωμένα και συντονισμένα. Με την αυξανόμενη εξειδίκευση των επιστημονικών κλάδων, την αυξανόμενη πολυπλοκότητα της ιατρικής και αναπτυξιακής μέριμνας για βρέφη και νήπια με αναπηρίες και τις απαιτήσεις των κοινωνικών συστημάτων να τα περιβάλουν, η ανάγκη συνεργασίας είναι εμφανής.

**ΚΑΤΕΥΘΥΝΤΗΡΙΑ ΑΡΧΗ ΤΕΤΑΡΤΗ :** Οι υπηρεσίες ΠΠ βασίζονται σε στοιχεία της υψηλότερης διαθέσιμης ποιότητας.

Οι πρακτικές της ΠΠ ενσωματώνουν τελευταίες έρευνες υψηλής ποιότητας με την εξειδίκευση και την κρίση πληροφορημένων επαγγελματιών, λαμβάνοντας υπόψη τις προτιμήσεις και τις αξίες της οικογένειας (ASHA, 2005a· Glass, 2000· Meline & Paradiso, 2003· Schlosser & Raghavendra, 2003). Τα στοιχεία στα οποία βασίζεται η εφαρμογή προγραμμάτων ΠΠ είναι εσωτερικά (από πηγές όπως ενημερωμένη κλινική άποψη, οι αξίες του θεραπευτή και του θεραπευόμενου, επαγγελματική συναίνεση, δημόσιες πολιτικές) και εξωτερικά. Τα εξωτερικά στοιχεία τεκμηριώνονται από εμπειρικές έρευνες οι οποίες δημοσιεύονται σε επιστημονικά περιοδικά και μπορούν να αξιολογηθούν από συναδέλφους (Gillam & Laing, 2006· Porzolt et al., 2003· Sackett, Strauss, Richardson, Rosenberg, & Haynes, 2000).

Τα εσωτερικά στοιχεία όπως αναφέρθηκε περιλαμβάνουν την ενημερωμένη κλινική άποψη, τις αξίες θεραπευτή και θεραπευόμενου, την συναίνεση του επαγγελματικού κύκλου στον οποίο ανήκει ο θεραπευτής σε συγκεκριμένες αρχές και τις δημόσιες πολιτικές που ισχύουν. Η ενημερωμένη κλινική άποψη (informed clinical opinion) δεν είναι κάτι στατικό και εν πολλοίς διαμορφώνεται από τις αξίες και τα πιστεύω του θεραπευτή, την προηγούμενη και την δια βίου εκπαίδευσή του, τις προσωπικές και επαγγελματικές εμπειρίες του και την εφαρμογή της θεωρίας και των ερευνητικών δεδομένων που αφορούν την ΠΠ. Μια σωστή κλινική άποψη εκφράζεται από την ικανότητα του ειδικού στο να παρατηρεί, να καταγράφει, να εφαρμόζει και να αξιολογεί την αποδοτικότητα και αποτελεσματικότητα των

πρακτικών που εξατομικευμένα εφαρμόζει σε κάθε οικογένεια. Ο δεύτερος τύπος εσωτερικών στοιχείων είναι οι αξίες και οι στάσεις των επαγγελματιών και των οικογενειών, αξίες και απόψεις που επηρεάζονται από κοινωνικοπολιτισμικές, γλωσσικές, εκπαιδευτικές και οικονομικές καταβολές και αλληλοεπιδρούν με τις σχέσεις μεταξύ των εμπλεκόμενων στην ΠΠ. Ένα άλλο εσωτερικό στοιχείο τεκμηρίωσης είναι η συναίνεση του επαγγελματικού κύκλου του θεραπευτή πάνω σε αρχές και πρακτικές με καθολική αποδοχή. Τέλος η πολιτική ΠΠ που αναζητείται σε οδηγίες και νομοθετικές ρυθμίσεις σε επίπεδο δήμου, περιφέρειας, κράτους ή από επαγγελματικούς συλλόγους αποτελούν επίσης εσωτερική τεκμηρίωση (ASHA, 2003). Ακόμα στην εσωτερική τεκμηρίωση εντάσσονται «βέλτιστες πρακτικές», απόψεις ειδικών και consensus panels (απουσία αντίστοιχου όρου στην ελληνική βιβλιογραφία όπου παρατίθεται αυτούσιος, το οποίο πράξαμε κι εμείς. Πρόκειται για μια διαδικασία κατά την οποία αντιπρόσωποι ενός συγκεκριμένου επιστημονικού τομέα δημοσιοποιούν μια δήλωση που αφορά την διαδικασία διάγνωσης-αντιμετώπισης ή λήψης μιας απόφασης με βάση ερευνητικά τεκμηριωμένα δεδομένα και την τελευταία λέξη της επιστημονικής γνώσης (Wikipedia, 2019).

Η αξιολόγηση εξωτερικών στοιχείων τεκμηρίωσης απαιτεί να ληφθούν υπόψη αρκετοί παράγοντες και να ταξινομηθούν με την βοήθεια ενός από τα πολλά διαθέσιμα συστήματα ταξινόμησης (π.χ, τα κριτήρια της Dollaghan, 2004• τα 10 κριτήρια των Finn, Bothe, & Bramlett, 2005• Porzsolt et al., 2003• ). Στόχος των συστημάτων ταξινόμησης είναι να ελέγξουν την αξιοπιστία μιας έρευνας στο κατά πόσο τα αποτελέσματα συνάγονται από τους πειραματικούς χειρισμούς. Αυτό το επίπεδο αξιοπιστίας αξιολογείται με βάση αρκετούς παράγοντες του ερευνητικού σχεδιασμού (π.χ τυχαία κατανομή σε ομάδες, χρήση «τυφλών» αξιολογητών) και με βάση το βαθμό πειραματικού ελέγχου στον σχεδιασμό. Άλλοι παράγοντες αξιοπιστίας είναι η πιστότητα της πρακτικής, η εγκυρότητα της μέτρησης των αποτελεσμάτων και οι διαδικασίες ανάλυσης των δεδομένων. Κατ' επέκταση, στέρεα εξωτερικά στοιχεία αποτελούν μεταanalύσεις και συστηματικές ανασκοπήσεις ικανού αριθμών καλοσχεδιασμένων μελετών. Στον αντίποδα, πιο αδύναμα στοιχεία αφορούν ημipeραματικές μελέτες, μελέτες περίπτωσης και μελέτες με μη τυχαία κατανομή σε πειραματικές συνθήκες. Κάθε ενδιαφερόμενος πρέπει να αναλογίζεται τα δυνατά σημεία αλλά και τους περιορισμούς των υπάρχουσών εμπειρικών δεδομένων όταν αξιολογεί την αξιοπιστία τεκμηριωμένων πρακτικών στην ΠΠ.

### **1.2.2 Κατευθυντήριες Αρχές Ευρωπαϊκού Φορέα Ανάπτυξης της Ειδικής Αγωγής.**

Ανεξάρτητα από την παρατήρηση της ύπαρξης ετερογένειας εντός της ΕΕ σε θέματα Πρώιμης Παιδικής Παρέμβασης (σημ. εφεξής ΠΠΠ, διατηρούμε τον όρο που χρησιμοποιεί ο φορέας)) που αφορούν την ηλικία συμμετοχής των παιδιών, την διάρκεια της παρέμβασης ή τις εμπλεκόμενες ειδικότητες, είναι δυνατόν να σημειωθούν ομοιότητες σε βασικά ζητήματα που μπορούν να χαρακτηριστούν ως και κατευθυντήριες αρχές. Αυτές είναι: η διαθεσιμότητα, η εγγύτητα, η δωρεάν ή πολύ φτηνή παροχή μέσων, η διεπιστημονική εργασία, και η ποικιλία των υπηρεσιών που εμπλέκονται. (ΕΦΕΑ, 2004) Αναλυτικότερα:

**Διαθεσιμότητα:** Μια ομοιότητα που παρατηρείται στην στοχοθεσία της ΠΠΠ είναι να εξυπηρετεί έγκαιρα όλα τα παιδιά και τις οικογένειές τους που την έχουν ανάγκη. Αυτό μπορεί να αποτελεί πρόκληση σε αραιοκατοικημένες χώρες ή χώρες με απομονωμένους αγροτικούς πληθυσμούς. Η άμβλυνση της διαφοράς στην διαθεσιμότητα πόρων ανάμεσα σε αγροτικές και αστικές περιοχές πρέπει να αποτελεί πρώτο μέλημα, ώστε παιδιά και οικογένειες που έχουν τις ίδιες ανάγκες να μπορούν να ωφελούνται από υπηρεσίες παρόμοιας ποιότητας, ανεξαρτήτως εγγύτητας ή όχι σε αστικά κέντρα.

**Εγγύτητα /πλησίον (διπλή έννοια: κοντά στην περιοχή και κοντά στο άτομο):** η αποκέντρωση των υπηρεσιών και η προσπάθεια να λάβει αυτές τις υπηρεσίες ο πληθυσμός που τις έχει ανάγκες διασφαλίζεται από αυτή την αρχή. Οι υπηρεσίες παρέχονται όσο πιο κοντά στην οικογένεια, στον τόπο και στην κοινότητα στην οποία κατοικεί. Την τελευταία 20ετία και 10ετία οι οικογένειες όλο και λιγότερο χρειάζεται να φεύγουν από τον τόπο τους για να λάβουν υπηρεσίες. Αντίθετα, οι υπηρεσίες επισκέπτονται τον τόπο κατοικίας του ή την τοπική τους κοινότητα. Ακόμα, η εγγύτητα αφορά την προσέγγιση που βάζει την οικογένεια στο κέντρο του ενδιαφέροντος, με πλήρη σεβασμό και σαφή κατανόηση των αναγκών της.

**Παροχή μέσων:** Σχετικά με το κόστος των υπηρεσιών σε όλες τις χώρες παραμένει πολύ χαμηλό ή δεν υπάρχει, ακόμα και εάν περιλαμβάνει ιδιωτικές υπηρεσίες, καθώς καλύπτεται το κόστος από τα δημόσια ταμεία. Αυτά τα ταμεία μαζί με ασφαλιστικές εταιρείες ή Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων καλύπτουν και όλες τις υπηρεσίες υγειονομικού, εκπαιδευτικού ή κοινωνικού ενδιαφέροντος, ενώ υπάρχει και η επιλογή πλήρως ιδιωτικής κάλυψης σε μερικές χώρες.

Διεπιστημονική προσέγγιση: οι ειδικότητες που είναι υπεύθυνες για την παροχή των υπηρεσιών πρώιμης παιδικής παρέμβασης προέρχονται από διαφορετικούς επιστημονικούς τομείς και ως εκ τούτου από διαφορετικά γνωστικά υπόβαθρα. Η διεπαγγελματική εργασία μπορεί να ξεπεράσει αυτό το ζήτημα και να κάνει πιο εύκολη την ροή των πληροφοριών μέσα στην ομάδα της παρέμβασης

Ποικιλία υπηρεσιών: Η ΠΠΠ δεν έχει να κάνει μόνο με έναν επιστημονικό τομέα. Η τριάδα των εμπλεκόμενων υπηρεσιών (υπηρεσίες υγείας, κοινωνικής πρόνοιας και εκπαίδευσης) είναι κοινή στα περισσότερα κράτη μέλη. Αυτό που διαφοροποιείται ανά χώρα είναι το πόσο έμφαση δίνεται σε κάθε μια από αυτές τις υπηρεσίες. Μπορεί για παράδειγμα σε μια χώρα να δίνεται έμφαση στις υπηρεσίες εκπαίδευσης και λιγότερο στις υπηρεσίες κοινωνικής πρόνοιας και το αντίστροφο.

Πρόληψη: Ο κυριότερος ρόλος των υπηρεσιών που εμπλέκονται στην πρώιμη παιδική παρέμβαση συνίσταται στην ταξινόμηση των επιπέδων πρόληψης που αφορούν την δημόσια υγεία (για παράδειγμα βλ. Mrazek & Haggerty, 1994; Simeonsson, 1994). Ο διαχωρισμός της πρόληψης γίνεται σε τρεις βαθμίδες: την πρωτοβάθμια (μείωση των δυσλειτουργιών ή των προβλημάτων στον πληθυσμό), την δευτεροβάθμια (μείωση αριθμού περιπτώσεων του προβλήματος) και την τριτοβάθμια (μείωση των επιπλοκών που δημιουργεί το πρόβλημα). Συνήθως οι υπηρεσίες υγείας, κοινωνικής πρόνοιας και εκπαίδευσης είναι επιφορτισμένες με την πρωτοβάθμια πρόληψη, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις λαμβάνει χώρα η παρακολούθηση έγκυων γυναικών ή πολύ μικρών παιδιών σε νοσοκομεία, τοπικά κέντρα υγείας και εκπαιδευτικά πλαίσια. Αυτές οι υπηρεσίες σιγουρεύουν την πρώτη εξέταση αρχικά και σε δεύτερο χρόνο την αξιολόγηση των αναγκών των ομάδων του πληθυσμού που παρουσιάζει υψηλό κίνδυνο λόγω βιολογικού ή κοινωνικού υποβάθρου. Επόμενο στάδιο είναι η παραπομπή στις ειδικότητες που είναι αρμόδιες για την αντιμετώπιση τυχόν προβλήματος. Η αξιολόγηση και η ανάπτυξη των εξατομικευμένων προγραμμάτων ή των Εξατομικευμένων Οικογενειακών Προγραμμάτων Υπηρεσιών (ΕΟΠΥ), αποτελούν ένα ουσιαστικό χρονικό διάστημα ενδυνάμωσης των συνεργατικών σχέσεων γονέων και επαγγελματιών.

Παραπάνω παρουσιάστηκαν οι αρχές πρώιμης παρέμβασης από δυο έγκριτους αλλά με διαφορετικό προσανατολισμό φορείς, την American Speech-Hearing Association και τον Ευρωπαϊκό Φορέα Ειδικής Αγωγής. Ο πρώτος (ASHA) είναι ένας επιστημονικός-θεραπευτικός φορέας, όπως φαίνεται από τις αρχές του που προσανατολίζονται στην πρακτική, θεραπευτική παρέμβαση, στις δεξιότητες των

θεραπευτών, στην ερευνητική τεκμηρίωση και δευτερευόντως στην γνώση των νόμων και κανονισμών. Ο δεύτερος φορέας (ΕΦΕΑ) είναι ένας θεσμικός-πολιτικός φορέας που προσανατολίζεται στην καθοδήγηση άσκησης και οργάνωσης της εκπαιδευτικής-κοινωνικής πολιτικής γιατί και ορίζει κυρίως άξονες κοινωνικούς (εγγύτητα, ισότητα προσαβασιμότητας), οικονομικούς (δωρεάν ή πολύ φτηνή παροχή), διοικητικούς (ποικιλία και συντονισμού πληροφοριών) και δευτερευόντως επιστημονικούς (διεπιστημονικότητα). Κύριο σημείο τομής των δύο προσεγγίσεων αποτελεί η ανάγκη συντονισμού των υπηρεσιών ΠΠ, μια ανάγκη που δεν ικανοποιείται επαρκώς από καμία από τις δυο προσεγγίσεις.

### **1.3 Ελληνική Πραγματικότητα.**

Η Ελλάδα είναι μέλος του Ευρωπαϊκού Φορέα Ανάπτυξης της Ειδικής Αγωγής από το 1996, επομένως φαίνεται να υιοθετεί τον ορισμό του φορέα σε επίπεδο χάραξης εκπαιδευτικής και κοινωνικής πολιτικής καθώς δεν υπάρχει επίσημος ορισμός, αν και ο όρος χρησιμοποιείται στους παρακάτω νόμους.

Στον νόμο 2008 - Ν. 3699/2008 που δημοσιεύτηκε στο ΦΕΚ. 199 -Α- 2-10-2008 με τίτλο «Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» γίνεται πρώτη φορά αναφορά στον όρο πρόωμη παρέμβαση και συναντάται συνολικά 12 φορές με πρώτη στο άρθρο 2 παράγραφο 6 όπου αναφέρεται πως *«οι παραπάνω στόχοι επιτυγχάνονται με [...] γ) τη συστηματική παρέμβαση που πραγματοποιείται από την προσχολική ηλικία στις κατά τύπους ΣΜΕΑΕ (σημ. Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης), με τη δημιουργία τμημάτων Πρόωμης Παρέμβασης (εφεξής ΠΠ)»*. Σύμφωνα με τον παραπάνω νόμο, αρμοδιότητα των Κέντρων Διαφοροδιάγνωσης Διάγνωσης και Υποστήριξης-ΚΕΔΔΥ είναι η *«πρόταση για την εφαρμογή προγραμμάτων πρόωμης παρέμβασης όπου απαιτείται»* (κεφ. Α, άρθρο 4, παρ 1, ια) και αυτή η πρόταση εφαρμόζεται εντός των νηπιαγωγείων Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (εφεξής ΕΑΕ) για μαθητές μέχρι το έβδομο (7ο) έτος της ηλικίας τους (κεφ Β΄ Άρθρο 8 παραγρ. 1, αα) με προγράμματα ΠΠ που έχουν σχεδιαστεί από το Παιδαγωγικό Ινστιτούτο και περιλαμβάνονται στο πρόγραμμα των νηπιαγωγείων ΕΑΕ. (κεφ Β, αρθ 8, παρ.2). Σε αυτό το εδάφιο αναφέρεται μέχρι ποια ηλικία παρέχεται η ΠΠ αλλά δεν ορίζεται ξεκάθαρα πότε αρχίζει, κάτι που γίνεται έμμεσα αργότερα σε παρακάτω κεφάλαιο (Κεφ Δ Άρθρο 32)

*«Η φοίτηση παιδιών με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ηλικίας τεσσάρων (4) έως επτά (7) ετών στο πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης της Ελληνικής Εταιρίας Προστασίας και Αποκαταστάσεως Αναπήρων Παίδων (ΕΛΕΠΑΠ) είναι ισότιμη με τη φοίτηση σε οποιαδήποτε μονάδα ειδικής προσχολικής αγωγής.».* Η ηλικία 4 έως 7 αναφέρεται και στον νόμο Ν. 2817/2000 που δημοσιεύτηκε στο ΦΕΚ. 78 -Α- 14-3-2000 με τίτλο «Έκπαίδευση ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες» στο άρθρο 1 παράγραφος 13 *« Τα αυτοτελή σχολεία ειδικής είναι: α) νηπιαγωγεία και δημοτικά σχολεία ειδικής αγωγής για νήπια και παιδιά με ειδικές ανάγκες από το 4<sup>ο</sup> μέχρι και το 14<sup>ο</sup> έτος της ηλικίας τους, που λειτουργούν ως ενιαίες σχολικές μονάδες».*

Στις 13-12-2018 τα ΚΕΔΔΥ με την απόφαση 211076/ΓΔ4/13-12-2018 μετονομάζονται σε Κέντρα Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης-ΚΕΣΥ και αναβαθμίζεται ο ρόλος τους στην ΠΠ καθώς τους ανατίθεται επιπλέον η παρακολούθηση υλοποίησης και η υποστήριξη των προγραμμάτων ΠΠ καθώς αναφέρεται ότι *«εισηγούνται την κατάρτιση προγραμμάτων πρώιμης εκπαιδευτικής παρέμβασης και έχουν την ευθύνη για την παρακολούθηση της υλοποίησης και υποστήριξης αυτών»* (κεφ. Α, αρθ 14, παρ 1, ια). Γίνεται έμμεση αναφορά στην διεπιστημονικότητα καθώς ως υπεύθυνοι για τα προγράμματα ΠΠ ορίζονται οι νηπιαγωγοί, οι ψυχολόγοι και οι κοινωνικοί λειτουργοί. Αναλυτικότερα αναφέρεται α) οι νηπιαγωγοί με ειδίκευση στην ΕΑΕ, οι οποίοι *«σχεδιάζουν και υποστηρίζουν την υλοποίηση: α) αντισταθμιστικών προγραμμάτων στα νηπιαγωγεία, με σκοπό την υποστήριξη των νηπίων που ενδέχεται λόγω περιβαλλοντικών συνθηκών να εμφανίσουν μαθησιακές δυσκολίες και β) προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης, σε συνεργασία με το υπόλοιπο προσωπικό των Κ.Ε.Σ.Υ., και γενικά έχουν την ευθύνη για την πρώιμη και έγκαιρη εκπαιδευτική παρέμβαση και τη στήριξη των παιδιών νηπιακής ηλικίας και των οικογενειών τους.»* (ό.π αρθ. 16), β) ο ψυχολόγος, που *«σε συνεργασία με το υπόλοιπο προσωπικό του Κ.Ε.Σ.Υ., με τους/τις εκπαιδευτικούς των σχολείων και τους γονείς σχεδιάζει και υλοποιεί προγράμματα πρώιμης παρέμβασης και μετάβασης σε άλλες βαθμίδες εκπαίδευσης και εκπαιδευτικά πλαίσια και φροντίζει για τη συνεχή αξιολόγηση της αποτελεσματικότητάς τους»* (ό.π αρθ. 17), γ) ο κοινωνικός λειτουργός, που *« σε συνεργασία με τα υπόλοιπα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας και τους/τις εκπαιδευτικούς του σχολείου συμβάλλει στη δημιουργία προσαρμοσμένων εξατομικευμένων ή ομαδικών προγραμμάτων ψυχοπαιδαγωγικής και διδακτικής υποστήριξης καθώς και πρώιμης εκπαιδευτικής παρέμβασης»* (ό.π αρθ18 παρ 3ε) και συμμετέχει *«στα προγράμματα ευαισθητοποίησης και πρώιμης παρέμβασης που*

διοργανώνει το Κ.Ε.Σ.Υ» (ό.π κα). Στον σχετικό νόμο ακολουθούν τα καθήκοντα του λογοθεραπευτή, εργοθεραπευτή και φυσικοθεραπευτή των ΚΕΣΥ όπου δεν περιλαμβάνουν συγκεκριμένες αρμοδιότητες για την πρώιμη παρέμβαση. Η πρώιμη παρέμβαση αναφέρεται εκ νέου στα καθήκοντα του ειδικού στην Ελληνική Νοηματική Γλώσσα όπου οφείλει να «εισηγείται την κατάρτιση και έχει την ευθύνη εφαρμογής, μαζί με το υπόλοιπο προσωπικό του Κ.Ε.Σ.Υ., προγραμμάτων πρώιμης εκπαιδευτικής παρέμβασης και συμβουλευτικής γονέων στο Κ.Ε.Σ.Υ. για κωφούς και βαρήκοους μαθητές και τις οικογένειές τους» και κατ' αντιστοιχία ο ειδικός στην κινητικότητα, τον προσανατολισμό και τις δεξιότητες καθημερινής διαβίωσης των τυφλών για τα παιδιά με προβλήματα όρασης και της οικογένειές τους. Στο πνεύμα του νόμου υφίσταται η έννοια της διεπιστημονικότητας αλλά δεν αναφέρονται αρμοδιότητες ΠΠ σε λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές και φυσικοθεραπευτές, την στιγμή που στην κλινική πράξη και στα παραπεμπτικά θεραπειών του Εθνικού Οργανισμού Παροχής Υπηρεσιών Υγείας- Ε.Ο.Π.Π.Υ δικαιολογούνται θεραπείες τέτοιων ειδικοτήτων (τελευταία υπουργική απόφαση 80157/1-11-2018 στο ΦΕΚ Β'4898).

Σύμφωνα με την υπουργική απόφαση 16065/17-04-2002 οι πρώτες μονάδες προσχολικής αγωγής που είναι οι παιδικοί σταθμοί δέχονται παιδιά ηλικίας από 6 μηνών έως 5 ετών και σε αυτούς η ΠΠ δεν είναι υποχρεωτική αν και προτείνεται από τον νόμο 2008 - Ν. 3699/2008 (ΦΕΚ. 199 -Α- 2-10-2008) καθώς η ενσωμάτωση επιτυγχάνεται

α) με την πρώιμη ιατρική διάγνωση και

β) τις συστηματικές παρεμβάσεις που παρέχονται στις προσχολικές μονάδες από τοπικές δομές ειδικής αγωγής με την ανάπτυξη προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης.

Αν και αυτός είναι ο πιο επιστημονικά ορθός ορισμός με βάση τα τελευταία δεδομένα και την παγκόσμια πρακτική, έρχεται σε αντίθεση με το μεταγενέστερο «Σχέδιο Δράσης στην Εκπαίδευση 2017-2020» που δημοσιεύθηκε από το Υπουργείο Παιδείας στις 17/5/2017 στο οποίο ηλικία που ξεκινά η ΠΠ ορίζονται τα 3 έτη.

Τελευταία εξέλιξη υπήρξε η απόφαση 47305 στο ΦΕΚ Β'5571/12.12.2018 σχετικά με τον «Ενιαίο Κανονισμό Παροχών Υγείας του Εθνικού Οργανισμού Παροχών Υπηρεσιών Υγείας» όπου αναγνωρίζει 4 κατηγορίες πρώιμης παρέμβασης (κατά ICD 10: R46\_3: Υπερκινητικότητα, R46\_4: Βραδύτητα και πτωχή ανταποκρισιμότητα, R62\_8: Άλλες περιπτώσεις απουσίας της αναμενόμενης φυσιολογικής ανάπτυξης, και R62\_9 όταν αυτή δεν είναι καθορισμένη), οι οποίες

κατά τον ΕΟΠΠΥ αφορούν τις ειδικότητες του παιδοψυχιάτρου, του παιδίατρου (της αναπτυξιακής παιδιατρικής), του νευρολόγου και δικαιολογεί 4 συνεδρίες μηνιαίως αποκλειστικά εργοθεραπείας και οικογενειακής ψυχοθεραπείας. Εξαιρέση αποτελεί η R63\_3: Διαταραχές της Σίτισης όπου δικαιολογούνται 4 συνεδρίες μηνιαίως λογοθεραπείας, εργοθεραπείας και 2 οικογενειακής ψυχοθεραπείας.

#### **1.4. Ιστορική αναδρομή της Πρώιμης Παρέμβασης στην Ελλάδα.**

Η εξέλιξη της πρώιμης παρέμβασης εμφανίστηκε ως επιστέγασμα του συναρπαστικού ταξιδιού της ειδικής αγωγής στην χώρα μας. Από τα πρώτα μέτρα κοινωνικής πρόνοιας και πρόληψης μετάδοσης νοσημάτων από τον Ιωάννη Καποδίστρια 1828-1831 (όπου αναφέρονται μέτρα για τους ανάπηρους (Ρόζος 1976), την θεσμοθέτηση της σχολικής υγιεινής το 1904 (σωματικής και πολύ αργότερα της νοητικής-ψυχικής), την μεταβίβαση του ενδιαφέροντος από τους ποινικά αποκλίνοντες στους σωματικώς ανάπηρους, έως στις απαρχές της θεσμοθέτησης της ιδιωτικής ειδικής εκπαίδευσης το 1906 (Στασινός, 1991).

Είναι εκείνη η περίοδος στην οποία δημιουργούνται τα πρώτα ειδικά νηπιαγωγεία για τυφλούς με πρώτο το δίχρονο ειδικό νηπιαγωγείο στον «Οίκο Τυφλών» το 1907 (Στασινός, 1991). Αξίζει να σημειωθεί η προσπάθεια του «Φάρου Τυφλών» να δημιουργήσει συμβουλευτική υπηρεσία καθοδήγησης γονιών με τυφλά παιδιά μετά το 1945 (ό.π.). Στα μισά του 20<sup>ου</sup> αιώνα, η διαθεσιμότητα στατιστικών δεδομένων για τους αριθμούς αναπήρων (π.χ απογραφή του Τμήματος Μερίμνης Τυφλών του Υπουργείου Κοινωνικής Πρόνοιας το 1948 και η επίσημη στατιστική απογραφή του 1951, χωρίς πλέον τις δυσκολίες καταγραφής κατά την διάρκεια των πολέμων) κινητοποίησε την πολιτεία προς θεσμοθέτηση διατάξεων που αφορούσαν αρχικά και μόνο τα τυφλά άτομα. Το 1950, μια επιδημία πολιομυελίτιδας διογκώνει τον αριθμό σωματικώς ανάπηρων παιδιών και οδηγεί στην ίδρυση δημόσιου ειδικού νηπιαγωγείου στου κόλπους της Ελληνικής Εταιρείας Προστασίας και Αποκατάστασης Ανάπηρων Παιδιών (ΕΛΕΠΑΑΠ) που αργότερα αναγνωρίζεται ως πρότυπο νηπιαγωγείο και πλαίσιο επιμόρφωσης των νηπιαγωγών των δημόσιων σχολών της Αθήνας (Στασινός, 1991).

Στον Αναγκαστικό Νόμο 453 του 1937 του υπουργού παιδείας Κ. Γεωργακόπουλου «περί ιδρύσεως σχολείου ανωμάτων και καθυστερημένων παιδιών», μια από τις βαθμίδες του «Πρότυπου Ειδικού Σχολείου Αθηνών-ΠΕΣΑ» η



προβαθμίδα είχε χαρακτήρα νηπιαγωγείου αλλά ως προς το περιεχόμενο και όχι ως προς την ηλικία (ΦΕΚ 228/A/15-7-1937, Στασινός, 1991) γι αυτό και δεν περιλαμβάνεται στην παρούσα εργασία ως δομή πρώιμης παρέμβασης. Στο ΠΕΣΑ γίνονταν και τα πρώτα μαθήματα ορθοφωνητικής, πρόδρομου της σημερινής επιστήμης των διαταραχών της επικοινωνίας. Αυτά αφορούσαν μαθητές με «ψεύδισμα, τραύλισμα, αφασία, ψευδοαφασία» (διατηρήθηκαν οι όροι του κειμένου) ώστε να συνηθίσουν την σωστή αναπνοή, την σωστή άρθρωση και να εμπλουτίσουν το γλωσσικό του ρεπερτόριο ενώ αναφέρονται και ασκήσεις «γυμναστικής της γλώσσας» σε μορφή μιμητικού παιχνιδιού για ενδυνάμωση των μυών της άρθρωσης, με συχνότητα 3 φορές την εβδομάδα για τέσσερις μήνες με «ικανοποιητικά αποτελέσματα» (Ιμβριώτη,1937).

Μετά τον Β' Παγκόσμιο και στη συνέχεια τον αδελφοκτόνο πόλεμο ξεκίνησε εκ νέου η σύσταση δομών ειδικής αγωγής, κάποιες από τις οποίες είχαν προσανατολισμό προς ηλικιακές ομάδες κάτω των 6 ετών. Μια τέτοια ιδιωτική δομή ήταν το νηπιαγωγείο του Πρότυπου Ειδικού Εκπαιδευτήριου Κωφών και Βαρηκόων που ξεκίνησε το 1954 στην Καλλιθέα Αθηνών. Δύο χρόνια νωρίτερα, η Ελληνική Εταιρεία Προστασίας και Αποκαταστάσεως Αναπήρων (ΕΛΕΠΑΑΠ) ιδρύει ειδικό νηπιαγωγείο για κινητικά ανάπηρα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, με κοινό αναλυτικό πρόγραμμα με τα δημόσια νηπιαγωγεία αλλά διαφορετικό ωρολόγιο πρόγραμμα. Το 1961 η ίδια εταιρεία δημιουργεί το Τμήμα Θεραπείας Λόγου με λογοθεραπεύτρια ειδικευμένη σε σπαστικά και βαρήκοα παιδιά (ΕΛΕΠΑΑΠ,1987). Ειδικό νηπιαγωγείο ίδρυσε η εταιρεία και στην Θεσσαλονίκη το 1977 για έξι χρόνια, μέχρι την ίδρυση του Ειδικού Δημόσιου Νηπιαγωγείου. Ειδικό νηπιαγωγείο ίδρυσε και το Κέντρο Αποκαταστάσεως Ανάπηρων Παιδιών Βούλας το 1956 (Στασινός, 1991). Με παιδιά προσχολικής ηλικίας ασχολούνταν το Κέντρο Αποκαταστάσεως Σπαστικών Παιδιών το 1973 με πρότυπο, επιστημονικά θεμελιωμένο και εξατομικευμένο θεραπευτικό πρόγραμμα (ό.π).

Το 1956, το «Βασιλικόν Εθνικόν Ίδρυμα» υιοθέτησε την πρόταση της Άννας Ποταμιάνου, ψυχολόγου-ψυχαναλύτριας και ίδρυσε τον «Τομέα Ψυχικής Υγιεινής» που το 1964 εξελίχθηκε σε «Κέντρον Ψυχικής Υγιεινής και Ερευνών-ΚΨΥ», που δημιούργησε πειραματικές εστίες για διάγνωση, θεραπεία, έρευνα, κοινοτική δράση (Στασινός,1991). Το κέντρο στην Αθήνα και τα παραρτήματά του σε Πειραιά και Θεσσαλονίκη χωρίς να φέρουν τον τίτλο αποτελούσαν ίσως τα πρώτα πλαίσια πρώιμης παρέμβασης καθώς α) ασχολιόντουσαν με την διάγνωση και θεραπεία σε

ηλικίες 3 έως 16 ετών, πολύ νωρίτερα δηλαδή ακόμα και από την ηλικία φοίτησης σε νηπιαγωγείο, β) λειτουργούσαν με βάση την ψυχιατρική ομάδα (ψυχίατρος, ψυχολόγος, κοινωνικός λειτουργός) και συνεπικουρούνταν από τμήμα εργασιοθεραπείας, θεραπευτικής αγωγής, εν είδη διεπιστημονικής ομάδας, αν και δεν διευκρινίζεται αν τα τελευταία τμήματα παρέμβαιναν στις προαναφερθείσες ηλικίες γ) είχαν επωμιστεί και συμβουλευτικό έργο για άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους και δ) το τμήμα Κοινωνικής Δράσεως χαρτογραφούσε τις ανάγκες, συντόνιζε τις ιδιωτικές και δημόσιες δραστηριότητες φορέων και θεσμών.

Τέτοιοι θεσμοί θα έπαιρναν ουσιαστική υπόσταση στο τέλος της δεκαετίας του 60, με την σύσταση του «Γραφείου Ειδικής Εκπαιδύσεως» του ΥΠΕΠΘ (ΦΕΚ 490/Β/1-8-1969) σε μια προσπάθεια να ξεκαθαριστούν οι αρμοδιότητες μεταξύ Υπουργείου Κοινωνικής Πρόνοιας και Υπουργείου Παιδείας.

Τα πορίσματα Επιτροπής Παιδείας ( 1971- 1973) έκαναν λόγο για πρώτη φορά για τα “αποκλίνοντα του κανονικού νήπια”, και ζητούσαν έγκαιρη και πρώιμη διάγνωση και επέμβαση (ΥΠΕΠΘ,1972).

Τα επόμενα χρόνια στασιμότητας διαδέχθηκε η ένταξη το 1996 στον Ευρωπαϊκό Φορέα Ανάπτυξης της Ειδικής Αγωγής και ο νόμος του 2008 που αναφέρεται παραπάνω.

### **1.5. Η σημαντικότητα της Πρώιμης Παρέμβασης. /Γιατί πρώιμη παρέμβαση;**

Από τα παραπάνω ιστορικά και νομικά δεδομένα έγινε μια προσπάθεια να δοθεί μια μικρή ιδέα της πολυπλοκότητας των δαιδαλωδών μονοπατιών μέσα από τα οποία η ΠΠ πέρασε για να προσεγγίσει κάθε παιδί που έχει την ανάγκη της. Το ερώτημα που ανακύπτει είναι: Η αποτελεσματικότητα της ΠΠ δικαιολογεί την επιπλέον οικονομική επιβάρυνση του κρατικού μηχανισμού και το επιπλέον ψυχολογικό φορτίο των γονέων;

#### **1.5.1 Ηθική προτεραιότητα.**

Προτού γίνει αναφορά στις εξειδικευμένες ερευνητικές μελέτες που στοιχειοθετούν επιστημονικά την σημαντικότητα, την αναγκαιότητα και την αποτελεσματικότητα της ΠΠ, πρέπει να αναφερθεί το «ηθικό πλεονέκτημα» της ΠΠ, όπως απορρέει από την σύμβαση για τα δικαιώματα του Παιδιού που υιοθετήθηκε

από την Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών το 1989 και επικυρώθηκε από την Ελλάδα το 1992. Στο άρθρο 24, παρ.1 αυτής (Υγεία και Υγειονομικές υπηρεσίες) αναφέρεται «Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναγνωρίζουν το δικαίωμα του παιδιού να απολαμβάνει το καλύτερο δυνατό επίπεδο υγείας και να επωφελείται από τις υπηρεσίες ιατρικής θεραπείας και αποκατάστασης αναπήρων». Ακόμα και αν δεν τεκμηριωνόταν παρακάτω, η ΠΠ αποτελεί χρονικά το πρώτο δυνατό επίπεδο θεραπείας και αποκατάστασης και η συμπερίληψή της στις προτεραιότητες της χάραξης εκπαιδευτικής και κοινωνικής πολιτικής είναι ζητούμενο.

Η μητρότητα και η παιδική ηλικία έχουν δικαίωμα σε ειδική φροντίδα και βοήθεια (Η.Ε. 1948, Άρθρο 25 §2). Το παιδί θα έχει δικαίωμα να μεγαλώνει και να αναπτύσσεται με υγεία, και για αυτό, ειδική φροντίδα θα παρέχεται σε αυτό και στην μητέρα του, συμπεριλαμβανομένης επαρκούς προγενετικής και μετά-γενετικής φροντίδας (Η.Ε. 1959, Αρχή 4).

### ***1.5.2 Πρώιμες εμπειρίες και γονίδια.***

Με μια σειρά από πολύ ενδιαφέροντα πειράματα, επιστημονικές μελέτες έχουν ανακαλύψει ότι οι πρώιμες εμπειρίες μπορούν να καθορίσουν πώς μερικά γονίδια ενεργοποιούνται ή απενεργοποιούνται, ακόμα και αν κάποια θα εκφραστούν καθόλου (Meaney, 2010• Szyf, 2009a• 2009b). Στους αρουραίους, για παράδειγμα, προγεννητική στέρηση ή αυξημένη έκθεση σε ορμονικά σήματα που σχετίζονται με το άγχος μπορεί σταθερά να αλλάξουν ή να προγραμματίζουν την δραστηριότητα γονιδίων στο ήπαρ και σε άλλες θέσεις που σχετίζονται με μεταβολισμό γλυκόζης και λίπους, συμπεριλαμβανομένου του γονιδίου για τον γλυκοκορτικοειδή υποδοχέα (Bateson et al. 2004• Gluckman & Hanson 2004, 2007• Jirtle & Skinner 2007• Meaney et al. 2007• Seckl & Holmes 2007). Παρουσιάζεται δηλαδή δομική αλλαγή του DNA που με την σειρά του προωθεί τις αλλαγές στην έκφραση γονιδίων και σε πιο σύνθετα επίπεδα φαινοτύπου (Jirtle & Skinner 2007, Meaney 2007, Meaney & Szyf 2005). Η εργασία των Tie Yuan Zhang, και Michael Meaney (2010), από το πανεπιστήμιο McGill του Καναδά αποτελεί ένα πολύ κατατοπιστικό πρώτο ανάγνωσμα για την σχέση επιγενετικής και περιβάλλοντος.

### ***1.5.3 Ερευνητική τεκμηρίωση.***

Υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης σε μικρά παιδιά που εμφανίζουν ή έχουν κίνδυνο να εμφανίσουν αναπτυξιακή καθυστέρηση έχει αποδειχθεί ότι έχουν θετική επίδραση σε πολλούς αναπτυξιακούς τομείς συμπεριλαμβανομένων της υγείας

(Center on the Developing Child at Harvard University., 2010), της γλώσσας και επικοινωνίας, (American Speech-Language-Hearing Association. 2008• McLean, & Cripe, 1997• Ward, 1999• Joint Committee on Infant Hearing, 2007) και της γνωστικής ανάπτυξης (Hebbeler, Spiker, Bailey, Scarborough, Mallik, Simeonsson & Singer, 2007, Hebbeler, 2009).

Η ΠΠ μπορεί να εμφανίσει θετικά αποτελέσματα στην ενσωμάτωση των παιδιών με επικοινωνιακές διαταραχές και τέτοια προγράμματα μπορούν να μειώσουν ή ακόμα να εξαλείψουν την καθυστέρηση παιδιών και βρεφών, την ανάγκη για παροχή ειδικής αγωγής κατά την σχολική ηλικία και να αυξήσουν την αυτονομία (Jacob, Olisaemeka, Edozie, 2015).

Παρόμοια αποτελέσματα προκύπτουν σε παιδιά που βρίσκονται σε περιβαλλοντικό και βιολογικό κίνδυνο όπως έδειξαν οι Landry, Smith, Swank, και Guttentag το 2008 όταν μελέτησαν τα αποτελέσματα του προγράμματος «Playing and Learning Strategies» που αφορούσε την ανταποκρισιμότητα των γονέων κατά την βρεφική ηλικία. Συγκεκριμένα οι ερευνητές προσπάθησαν να εντοπίσουν την βέλτιστη χρονική περίοδο παρέμβασης ανάμεσα σε βρεφική, νηπιακή ή και στις δύο παρεμβαίνοντας και αναλύοντας τρεις συναισθηματικές συμπεριφορές των γονέων [α)ανταποκρισιμότητα δηλ. ευαίσθητη και έγκαιρη ανταπόκριση του γονέα στο ερέθισμα ή στην συμπεριφορά του παιδιού , β) θετική επίδραση, γ)θερμή ευαισθησία] και δύο γνωστικά ανταποκρίσιμες συμπεριφορές (υποστήριξη της συγκέντρωσης του παιδιού συμπεριλαμβανομένης της διατήρησης-αποφυγής μετατόπισης σε άλλα θέματα και την ποιότητα των γλωσσικών ερεθισμάτων συμπεριλαμβανομένων την λεκτική ενίσχυση και την δημιουργία λεκτικού κριώματος-σκαλωσιάς). Τα προγράμματα που χρησιμοποιήθηκαν ήταν το Playing and Learning Strategies-PALS και ένα πρόγραμμα παροχής πληροφοριών σχετικά με την ανάπτυξη του παιδιού τους Developmental Assessment Session-DAS. Αυτά χωρίστηκαν ως εξής: PALS I για βρεφική ηλικία, PALS II για νηπιακή, DAS I για βρεφική, DAS II για νηπιακή και με βάση αυτά οι μητέρες χωρίστηκαν, PALS I & II, PALS I & DAS II, DAS I & II, DAS I & PALS II. Η ομάδα που παρακολούθησε το PALS I & II είχε καλύτερες επιδόσεις στην άμεση ανταποκρισιμότητα, στην αποφυγή μετατόπισης της προσοχής, στην δημιουργία λεκτικών κριωμάτων. Όποια ομάδα παρακολούθησε το PALS I ανεξάρτητα από το τι παρακολούθησε στην νηπιακή ηλικία είχε καλύτερες επιδόσεις στην θερμή ευαισθησία και στην διατήρηση της προσοχής. Οι μητέρες που συμμετείχαν στο PALS II βελτίωσαν περισσότερο και πιο γρήγορα την λεκτική

ενίσχυση, την συνεργασία, την κοινωνική ενασχόληση, την χρήση λέξεων και το αντιληπτικό λεξιλόγιο ( Smith, Swank, Guttentag 2008). Μια πρώιμη παρέμβαση λοιπόν που αφορούσε την εκπαίδευση των μητέρων είχε καλύτερα αποτελέσματα αν ξεκινούσε νωρίς και διαρκούσε και στην νηπιακή ηλικία, όπως ορίζουν οι αρχές της ASHA για παρεμβάσεις που βάζουν την οικογένεια στο κέντρο, είναι ολοκληρωμένες και βασίζονται στα διαθέσιμα επιστημονικά στοιχεία της μεγαλύτερης εγκυρότητας.

Ο Love και οι συνεργάτες του το 2005 μελέτησαν 3.000 οικογένειες ώστε να καθορίσουν την αποτελεσματικότητα του προγράμματος «Early Head Start» και τρία χρόνια αργότερα (2008) η Jens Ludwig και η Deborah Phillips του πανεπιστημίου Georgetown μελέτησαν τα μακροχρόνια οφέλη του ίδιου προγράμματος. Η πρώτη έρευνα παρατήρησε ότι τα παιδιά που ήταν σε πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης σε ηλικία 3 ετών είχαν καλύτερη γνωστική και γλωσσική ανάπτυξη, υψηλότερη συναισθηματική εμπλοκή με τον γονέα, προσοχή στα παιχνίδια για περισσότερο χρόνο και μειωμένη επιθετική συμπεριφορά. Εξάλλου οι γονείς που συμμετείχαν στο πρόγραμμα είχαν γίνει πιο υποστηρικτικοί συναισθηματικά παρείχαν περισσότερα γλωσσικά ερεθίσματα και ευκαιρίες μάθησης, διαβάζανε στα παιδιά τους περισσότερο και χρησιμοποιούσαν σωματική τιμωρία λιγότερο, σε σχέση με τους γονείς της ομάδας ελέγχου. Προγράμματα που συνδύαζαν επισκέψεις στο σπίτι και συνεδρίες στο κέντρο είχαν τα καλύτερα αποτελέσματα (Love, Tarullo, Fuligi και συν, 2005). Η δεύτερη μελέτη (Ludwig, Phillips 2008) διαπίστωσε ότι αν και θεωρητικά υπάρχουν περιθώρια βελτίωσης του προγράμματος (να επικεντρώνεται περισσότερο στις ακαδημαϊκές δεξιότητες, καλύτερη εκπαίδευση δασκάλων κλπ), η αποτελεσματικότητα του εγχειρήματος, τα οφέλη των συμμετεχόντων και της κοινωνίας από αυτό δικαιολογούν το κόστος των 9.000\$ ανά παιδί (Ludwig & Phillips 2008).

Ενθαρρυντικά στοιχεία προκύπτουν και από την μελέτη 118 παιδιών με διαταραχές αυτιστικού φάσματος ηλικίας 14 έως 24 μηνών από 3 πανεπιστήμια που έλαβαν μαζί με τους γονείς τους παρέμβαση σύμφωνα με το «Early Start Denver Model» (Dawson, Rogers et al. 2010). Τα δεδομένα τους συνάδουν με την βιβλιογραφική ανασκόπηση (Howlin, Magiati, & Charman, 2009) για τα αποτελέσματα των πρώιμων εντατικών θεραπευτικών προσεγγίσεων (early intensive behavioural interventions) από το 1985 έως το 2007 που αφορούσαν παιδιά ηλικίας

30-66 μηνών με διαταραχή αυτιστικού φάσματος σε μια εκτενή μελέτη αλλά με κάποια ερωτήματα ως προς την εγκυρότητά της.

Θετικά πρόσημα είχαν και έρευνες σε πληθυσμούς με ετερογενή κατανομή αναπηριών συμπεριλαμβανομένων συνδρόμου Down (Thomaidis, Kaderoglou, Stefou, Damianou, & Bakoula, 2000). Σε αυτήν, οι ερευνήτριες παρείχαν δομημένες υπηρεσίες ΠΠ μια φορά εβδομαδιαίως για 2 χρόνια σε 12 παιδιά με ποικίλες βιολογικές αναπηρίες, με 12 παιδιά να αποτελούν την ομάδα ελέγχου χωρίς να λαμβάνουν παρέμβαση, λόγω του ότι κατοικούσαν σε απομακρυσμένα νησιά. Πραγματοποιήθηκαν τέσσερις αξιολογήσεις (αρχική, ετήσια, στα δύο έτη και 8 μήνες μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης) με αναφορά στις αναπτυξιακές κλίμακες Griffith, στις οποίες τα παιδιά που έλαβαν παρέμβαση είχαν μεγάλη βελτίωση την οποία διατήρησαν για τουλάχιστον 8 μήνες μετά το πέρας της έρευνας.

Οι ενταγμένες σε ΠΠ οικογένειες φαίνεται να καταφέρνουν να καλύπτουν καλύτερα τις ειδικές ανάγκες των παιδιών τους από την μικρή ηλικία έως όλη την ζωή τους (Hebbeler, Spiker et al, 2007• Bailey, Hebbeler, Spiker, Scarborough, Mallik & Nelson, 2005). Ιδιαίτερα για κωφά παιδιά, η ΠΠ παρέχει στις οικογένειες τις πληροφορίες και την υποστήριξη που χρειάζονται για να μεγιστοποιήσουν την γενικότερη ανάπτυξη του παιδιού τους (Marilyn, 2002).

Η μελέτη του μεγάλου θεωρητικού της ΠΠ, ιδρυτή και διευθυντή της ISEI (International Society on Early Intervention- Διεθνής Κοινότητα για την Πρώιμη Παρέμβαση) Michael Guralnick το 1998 απέδιδε στα παιδιά που έλαβαν υπηρεσίες ΠΠ βελτίωση μεγέθους 0.50 έως 0.75 τυπικής απόκλισης. Η στατιστικά παρατηρήσιμη αποτελεσματικότητα της ΠΠ μπορεί να οφείλεται σε πολλούς παράγοντες κάποιοι από τους οποίους αναλύονται παρακάτω.

### **1.6. Γιατί η Πρώιμη Παρέμβαση έχει αποτελέσματα; Η Προσέγγιση των Αναπτυξιακών Συστημάτων.**

Των υπηρεσιών ΠΠ δικαιούνται μικρά παιδιά, βρέφη και οικογένειες με πλειάδα και ποικιλία συμπτωμάτων, διαγνώσεων και αναπτυξιακών μοτίβων και λαμβάνουν παρέμβαση πολλών διαφορετικών θεωρητικών σχολών, διαφορετικών ειδικοτήτων, με διαφορετικούς ορισμούς για παρεμφερή συμπτώματα, για κοινές καταστάσεις αλλά ορισμένες από άλλη οπτική και παρ' όλα αυτά η ΠΠ έχει

στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα. Κατά τον Guralnick (2011) αυτό οφείλεται στο ότι όλα αυτά τα διαφορετικά στοιχεία της ΠΠ μπορούν να αναχθούν σε ένα κοινό πλαίσιο («common framework») της προσέγγισης των συστημάτων («systems approach» ή «systems perspective») που μαζί με τις τρεις βασικές αρχές α) της οικογενειακοκεντρικής παρέμβασης, β) που εφαρμόζεται εξατομικευμένα από γ) υπηρεσίες που συντονίζονται και υποστηρίζονται από ερευνητικές βάσεις, αποτελούν αξίες και αρχές που είναι συνολικά αποδεκτές (Guralnick, 2008). Η βασική προσέγγιση των συστημάτων είναι μια προσπάθεια να καθοριστούν οι διαδικασίες με τις οποίες βιολογικοί μηχανισμοί, ιδιαίτερα οι γενετικοί, αλληλεπιδρούν με γεγονότα του περιβάλλοντος και επηρεάζουν την ανάπτυξη (Hanson & Gottesman, 2007; Meaney, 2010). Τέτοιες προσπάθειες είναι το μοντέλο συναλλαγής (*transactional model*) (Sameroff, 2009), η θεώρηση των αναπτυξιακών βιολογικών συστημάτων (*developmental biological systems view*) (Gottlieb, Wahlstein, & Lickliter, 1998), η οργανωτική άποψη (*the organizational perspective*) (Cicchetti & Tucker, 1994; Rutter & Sroufe, 2000), η θεωρία των αναπτυξιακών συστημάτων (*developmental systems theory*) (Ford & Lerner, 1992), η οικολογική θεωρία (Bronfenbrenner, 2001; Bronfenbrenner & Morris, 1998), το μοντέλο της γονικής μέριμνας (*parenting process model*) (Belsky, 1984), η θεωρία των δυναμικών συστημάτων (Thelen & Smith, 1998) με πιο επικρατή την προσέγγιση της αναπτυξιακής ψυχοπαθολογίας (Cicchetti, 2006; Lewis, 2000) και την προσέγγιση των αναπτυξιακών συστημάτων (Guralnick, 2005b). Παρακάτω θα παρουσιαστούν σύντομα οι παραπάνω προσεγγίσεις και θα γίνει ιδιαίτερη αναφορά στη προσέγγιση των αναπτυξιακών συστημάτων καθώς είναι συμβατή με τις υπόλοιπες προσεγγίσεις και αφορά συγκεκριμένα την ΠΠ.

Το μοντέλο συνδιαλλαγής (*transactional model*) στην πρωτότυπη μορφή του ήταν μια γενική θεωρητική δήλωση που αφορούσε την σχέση μεταξύ μιας ζωντανής οντότητας και της εμπειρίας της, με την επιγένεση ως κύριο παράδειγμα (Sameroff, 2009). Στην βιολογία, επιγένεση είναι η διαδικασία με την οποία οι οργανισμοί αναπτύσσονται από έναν σπόρο, σπόριο ή αυγό μέσω μια αλληλουχία βημάτων με την οποία τα κύτταρα διαφοροποιούνται και σχηματίζονται τα όργανα (Heard, 2012). Κατά αντιστοιχία, στην παιδική ανάπτυξη, το μοντέλο συνδιαλλαγής βλέπει αυτή την ανάπτυξη ως προϊόν των συνεχών δυναμικών αλληλεπιδράσεων μεταξύ παιδιού και εμπειριών που παρέχονται από τα κοινωνικά του πλαίσια. Το βασικό στοιχείο του μοντέλου είναι η αναλυτική έμφαση που δίνει στις αμφίδρομες, αλληλοεξαρτώμενες

επιδράσεις παιδιού και περιβάλλοντος. Οι συνδιαλλαγές είναι πιο εύκολα περιγράψιμες μεταξύ γονέα-παιδιού, αλλά γονείς και παιδιά εμπλέκονται σε πολλά οικολογικά (σημ. που αφορούν τις σχέσεις μεταξύ των οργανισμών και μεταξύ του περιβάλλοντός τους) πλαίσια που αλλάζουν και δέχονται αλλαγές από τους συμμετέχοντες (Sameroff, 2009).

Η θεώρηση των αναπτυξιακών βιολογικών συστημάτων («*developmental biological systems view*») (Gottlieb, Wahlstein, & Lickliter, 1998) διακρίνει τέσσερα αμφίδρομα, συνεργαζόμενα επίπεδα. Τα επίπεδα ανάλυσης είναι τρία λειτουργικά επίπεδα οργανισμών (γενετικά, νευρικά, συμπεριφορικά) και ένα περιβαλλοντικό επίπεδο υποδιαιρούμενα σε τρία συστατικά (φυσικό-physical, κοινωνικά, πολιτιστικά). Στην προκαθορισμένη-επιγενετική άποψη, η έκφραση της ανάπτυξης αποτυπώνεται ως βέλη μονής κατεύθυνσης, κινούμενα από την γενετική δραστηριότητα στην νευρική δραστηριότητα καταλήγοντας στο περιβάλλον συμπεριφοράς χωρίς ανατροφοδότηση ή αντίστροφη τροφοδοσία, ενώ η αμφίδρομη κίνηση των βελών είναι ένα καθοριστικό χαρακτηριστικό της πιθανολογικής άποψης, όπως παρουσιάζεται παρακάτω.

### ΑΜΦΙΔΡΟΜΕΣ ΕΠΙΡΡΟΕΣ



Εικόνα 1. Απεικόνιση του συστήματος της νευροβιολογικής ανάπτυξης (Gottlieb, 1998).

Η κριτική στο μοντέλο αυτό είναι ότι είναι πολύ σύνθετο, με επιρροές να κινούνται προς όλες τις κατευθύνσεις και ως εκ τούτου μη διαχειρίσιμο ή χρήσιμο για σκοπούς ανάλυσης, με τους υποστηρικτές του να απαντούν ότι αντιπροσωπεύει την



προσωπική ανάπτυξη στο κατάλληλο επίπεδο πολυπλοκότητας και ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα των αναπτυξιακών επιρροών (Gottlieb, Wahlsten, Lickliter, (2007). Ένα τέτοιο μοντέλο δικαιολογεί την πρόωμη παρέμβαση ως βέλτιστη επιρροή του περιβαλλοντικού επιπέδου στα τρία επίπεδα του οργανισμού.

Όσο αφορά την οργανωτική άποψη (*organizational perspective*), οι Rutter & Sroufe (2000) ανακεφαλαιώνουν τα διαφοροποιητικά στοιχεία της αναπτυξιακής ψυχοπαθολογίας σε τρία κύρια σημεία: την κατανόηση των αιτιωδών διαδικασιών, την έννοια της ανάπτυξης και τις συνέχειες και ασυνέχειες μεταξύ τυπικότητας και παθολογίας. Ως προς τις αιτιώδεις διαδικασίες της ψυχοπαθολογίας η κοινή άποψη είναι ότι οι γενετικές επιδράσεις δρουν σεβόμενες τις κανονικές παραλλαγές στη συμπεριφορά όπως και τις ασθένειες και διαταραχές, με πιθανολογικό και όχι καθοριστικό τρόπο (Rutter & Sroufe, 2000). Η αναπτυξιακή θεώρηση ως προς την αιτιολογία προτάσσει την αναγκαιότητα κατανόησης του τρόπου λειτουργίας των παραγόντων κινδύνου και των προστατευτικών μηχανισμών, τις ατομικές διαφορές, την πιθανότητα οι διαταραχές να περνούν από στάδια, την ατομική ευθύνη του υποκειμένου, τις συσχετίσεις και αλληλεπιδράσεις γονιδίων-περιβάλλοντος και τέλος τον σύνθετο τρόπο με τον οποίο η αλληλεπίδραση ατόμου-περιβάλλοντος προκαλεί αλυσιδωτές αντιδράσεις που εμπλέκουν συχνά και ετεροτυπική ασυνέχεια. Ένα παράδειγμα του τελευταίου είναι ότι η αδυναμία δημιουργίας δεσμού κατά την βρεφική ηλικία (αλληλεπίδραση ατόμου-περιβάλλοντος) συνδέεται με προβλήματα συμπεριφοράς αργότερα αλλά και με χαμηλή αυτοεκτίμηση (Sroufe, 1983), προκαταλήψεις αρνητικής απόδοσης (Suess, Grossman, & Sroufe, 1992) και απόρριψη από συνομηλίκους και δασκάλους (Sroufe & Fleeson, 1988), (αλυσιδωτές αντιδράσεις) καταστάσεις που από μόνες τους προδιαθέτουν μελλοντικά προβλήματα συμπεριφοράς. Το δεύτερο στοιχείο το οποίο διαχωρίζει την αναπτυξιακή θεώρηση είναι ο ρόλος της ανάπτυξης, η οποία γίνεται αντιληπτή ως ο προοδευτικός μετασχηματισμός και η αναδιοργάνωση της συμπεριφοράς καθώς ο αναπτυσσόμενος οργανισμός συνεχώς αλληλεπιδρά με το περιβάλλον. Οι υποστηρικτές της θεωρίας εντοπίζουν τρεις δυσκολίες στον εντοπισμό του ρόλου της ανάπτυξης η οποία δέχεται τις ίδιες επιδράσεις που δέχεται και η συμπεριφορά άρα μπορεί να αλλάζει συνεχώς: α) το καθολικά εφαρμόσιμο μοτίβο της ανάπτυξης καθορίζεται από μη διαχωριζόμενα γονίδια τα οποία διαθέτουν όλοι οι άνθρωποι β) οι γονιδιακοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες δεν είναι οι μόνοι που επηρεάζουν την ανάπτυξη καθώς πολλές από τις καθοριστικές διαδικασίες γίνονται στην τύχη και γ) η μελέτη των

αιτιωδών διαδικασιών επηρεάζεται από την μεταφορά γενετικών και περιβαλλοντικών επιδράσεων στο εσωτερικό του οργανισμού. Το τρίτο στοιχείο που διαφοροποιεί την αναπτυξιακή ψυχοπαθολογία είναι η προσπάθεια σκιαγράφησης του τι εμπλέκεται στις συνέχειες και ασυνέχειες μεταξύ τυπικότητας και παθολογίας. Σημαντικά στοιχεία για αυτή την σύνδεση είναι η υπενθύμιση ότι η συνέχεια και ασυνέχεια αφορά μηχανισμούς και όχι μόνο μέτρα και δεύτερον ότι μπορεί σε ένα χαρακτηριστικό να συνυπάρχουν συνέχειες και ασυνέχειες. Για παράδειγμα, η μέτρηση του δείκτη νοημοσύνης (χαρακτηριστικό) κατατάσσει τα άτομα από βαριά νοητική υστέρηση μέχρι λειτουργικότητα (συνέχεια). Από την άλλη, τα αίτια σοβαρής και βαριάς νοητικής υστέρησης διαφέρουν από αυτά της ήπιας νοητικής ή των τυπικών ατόμων (ασυνέχεια). Επιπλέον, είναι αναγκαίο να γίνεται διαχωρισμός ανάμεσα στις συνεχείς κατηγοριοποιήσεις σε διαταραχές ή σοβαρότητα διαταραχών για πρακτικούς λόγους και στο υποβόσκων και πιθανόν ασυνεχές μοτίβο συμπεριφοράς (Rutter & Sroufe, 2000).

### ***Οικολογική ή βιοοικολογική θεωρία (Bronfenbrenner, 2001)***

Αυτή η θεωρία προσεγγίζει την ανάπτυξη του παιδιού μέσα στο πλαίσιο ενός συστήματος σχέσεων που δημιουργεί κάθε επίπεδο(layer) του περιβάλλοντος και επηρεάζει την ανάπτυξη του παιδιού. Η θεωρία του Bronfenbrenner διακρίνεται σε δυο χρονικές περιόδους: την πρώτη που ξεκινά το 1979 και δίνεται έμφαση στο μικρο-μέσο-εξω-μακρο σύστημα και την δεύτερη με αρχή το 1989 όπου παραδέχεται την υπερβολική συγκέντρωση της προσοχής στο περιβάλλον και αρχίζει πλέον να εστιάζει στον ρόλο του ατόμου (Bronfenbrenner, 1989). Αυτή η στροφή στην σκέψη αντικατοπτρίζεται και στην αλλαγή του όρου οικολογική (οίκος= οικογένεια-περιβάλλον + λόγος= γνώση) σε βιοοικολογική, ώστε να τονίζεται η βιολογία του ατόμου που είναι το πρωτεύον περιβάλλον που τροφοδοτεί την ανάπτυξη (Tudge et al, 2009). Η αλληλεπίδραση παραγόντων της βιολογίας του παιδιού που ωριμάζει, του άμεσου οικογενειακού/κοινωνικού περιβάλλοντος και του κοινωνικού τοπίου τροφοδοτούν και οδηγούν την ανάπτυξή του. Αλλαγή σε ένα επίπεδο μπορεί να μετακυλήσει στα άλλα επίπεδα, οπότε η μελέτη της ανάπτυξης δεν πρέπει να εστιάζει μόνο στο παιδί και στο άμεσο περιβάλλον του αλλά και στην αλληλεπίδραση με το μεγαλύτερο περιβάλλον.

Η δομή του περιβάλλοντος κατά τον Bronfenbrenner αποτελείται από:

α) το μικρο-σύστημα: το επίπεδο πιο κοντά στο παιδί που περιέχει τις δομές με τις οποίες το παιδί έχει άμεση επαφή (οικογένεια, σχολείο, γειτονιά ή περιβάλλον παιδικής μέριμνας). Σε αυτό το επίπεδο οι αλληλεπιδράσεις είναι αμφίδρομες, είναι πιο ισχυρές και έχουν την μεγαλύτερη επίδραση στο παιδί αλλά μπορούν να αλλάξουν λόγω αλλαγών σε άλλα, υψηλότερα επίπεδα.

β) το μέσο-σύστημα: το επίπεδο αυτό συνδέει τις δομές του μικροσυστήματος του παιδιού (π.χ. σχέση γονέα-δασκάλου)

γ) το έξω-σύστημα: το ευρύτερο κοινωνικό σύστημα που επηρεάζει έμμεσα το περιβάλλον καθώς αλληλεπιδρά με ένα στοιχείο του μικροσυστήματος (π.χ ωράριο εργασίας γονέων)

δ) το μακρο-σύστημα: δεν αποτελεί συγκεκριμένο πλαίσιο αλλά περιλαμβάνει τις πολιτισμικές αξίες, τα έθιμα, τους νόμους (Berk, 2000) και μπορεί να επιδράσει καταγιστικά στα υπόλοιπα επίπεδα.

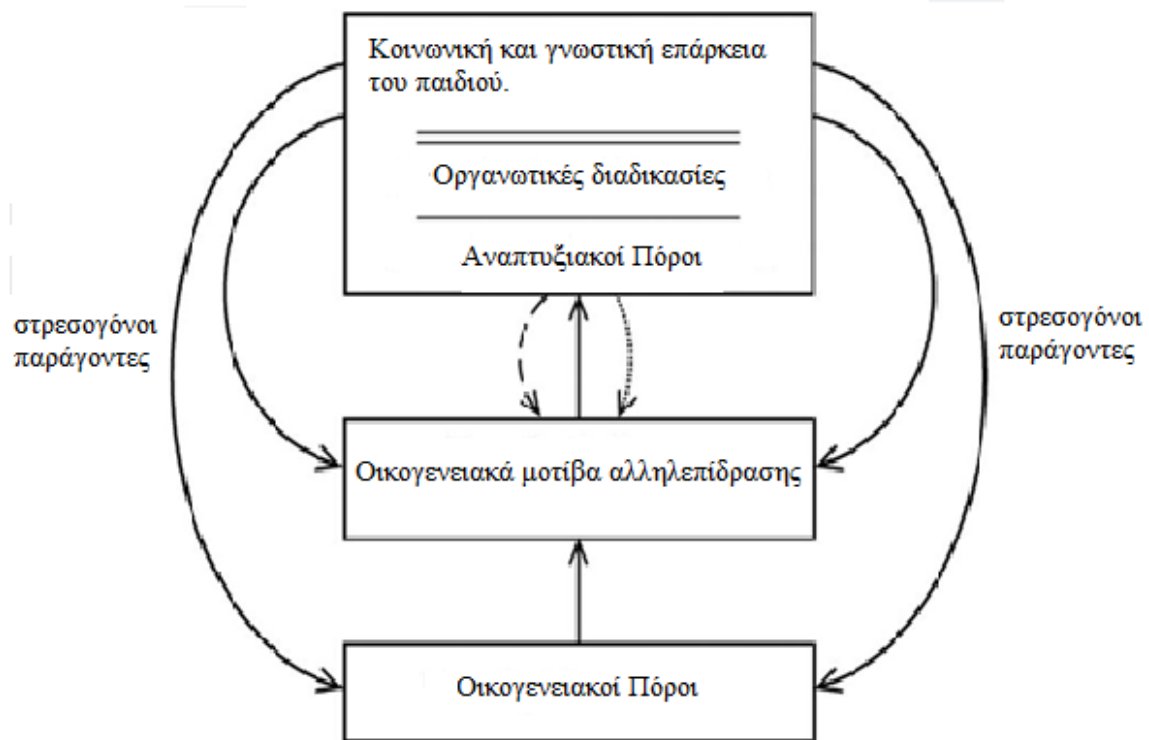
ε) το χρόνο-σύστημα: το σύστημα αυτό προστέθηκε αργότερα από τον ίδιο ώστε να συμπεριλάβει και την διάσταση του χρόνου σε σχέση με την ανάπτυξη του παιδιού. Τα στοιχεία σε αυτό το σύστημα μπορούν να είναι εξωτερικά (π.χ θάνατος ενός γονέα) ή εσωτερικά, όπως οι φυσιολογικές αλλαγές λόγω ηλικίας του παιδιού. Σε διαφορετική ηλικία το παιδί μπορεί να έχει διαφορετικές αντιδράσεις σε περιβαλλοντικές αλλαγές ή μπορεί να είναι ικανό να καθορίσει σε ποιο βαθμό αλλαγές στο περιβάλλον θα το επηρεάσουν.

### ***Η προσέγγιση των Αναπτυξιακών Συστημάτων (SYSTEMS PERSPECTIVE).***

Η διαφοροποίηση της προσέγγισης των αναπτυξιακών συστημάτων (Developmental systems approach-DSA) (Guralnick,2005b), έγκειται στον στόχο της να κατανοήσει τους αναπτυξιακούς μηχανισμούς οι οποίοι προωθούν την ανάπτυξη των παιδιών που χρήζουν ΠΠ και των οικογενειών τους. Αυτή η κατανόηση επιτυγχάνεται με την ενσωμάτωση: α) της γνώσης της τυπικής ανάπτυξης, β) της εστίασης στην επικινδυνότητα και στην αναπηρία υπό αναπτυξιακό πρίσμα και γ) της επιστήμης της παρέμβασης (Guralnick,2005b).

Κατά το DSA, αυτή η ενσωμάτωση αφορά 3 αλληλοσυνδεδεμένα επίπεδα: την ανάπτυξη του παιδιού (με έμφαση στον τρόπο ή κατά πόσο χρησιμοποιεί τους αναπτυξιακούς πόρους και τις οργανωτικές διαδικασίες για επέκταση της κοινωνικής και γνωστικής επάρκειας), την επίδραση του περιβάλλοντος με την μορφή των

οικογενειακών μοτίβων αλληλεπίδρασης και τους οικογενειακούς πόρους που θα μπορούσαν να υποστηρίξουν την δημιουργία ιδεατών μοτίβων αλληλεπίδρασης στην οικογένεια.



**Εικόνα 2. Η Προσέγγιση των Αναπτυξιακών Συστημάτων (Development Systems Approach) (Guralnick, 2005b)**

Σε αυτό το μοντέλο έχουν συμπεριληφθεί πολλοί παράγοντες όπως οι προσαρμογές που κάνουν οι οικογένειες με βάση τα αναπτυξιακά και συμπεριφορικά χαρακτηριστικά του παιδιού (που αποτυπώνεται με το βέλος με τελείες που κινείται από την «Κοινωνική και γνωστική επάρκεια του παιδιού» προς τα «Οικογενειακά μοτίβα αλληλεπίδρασης») και η επίδραση των μοναδικών χαρακτηριστικών κάθε παιδιού στον τρόπο που αλληλεπιδρά η οικογένεια (που αποτυπώνονται με το βέλος με παύλες με κίνηση όμοια με αυτήν που περιγράφηκε παραπάνω). Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο κύριο στόχος των υπηρεσιών ΠΠ είναι η εδραίωση ή η αποκατάσταση των οικογενειακών μοτίβων αλληλεπίδρασης στο βέλτιστο δυνατό επίπεδο (Guralnick, 2011) και αυτή η παρέμβαση αντιπροσωπεύεται από τα στέρεα βέλη που ξεκινούν από τους οικογενειακούς πόρους προς τα οικογενειακά μοτίβα και από τα μοτίβα στην αναπτυξιακή πορεία του παιδιού.

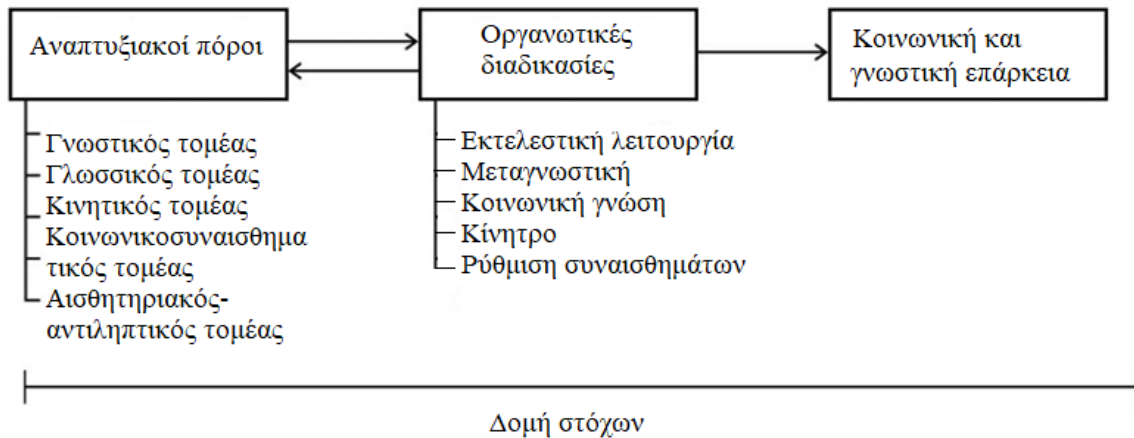
### **1.6.1 Κοινωνική και γνωστική επάρκεια.**

Στην DSA, το επίπεδο ανάπτυξης του παιδιού (το πάνω κουτάκι στο παραπάνω σχεδιάγραμμα) αποτυπώνεται ως συνεχώς αυξανόμενες καμπύλες κοινωνικής και γνωστικής επάρκειας. Η επάρκεια σε αυτούς τους αλληλοεξαρτώμενους τομείς εκφράζεται όταν τα παιδιά προσπαθούν να κατακτήσουν συγκεκριμένους στόχους. Η φύση και η πολυπλοκότητα αυτών των στόχων διαφοροποιείται ταχύτατα στην πρώιμη παιδική ηλικία και βασίζεται σε μια συστοιχία αναπτυξιακών πόρων και οργανωτικών διαδικασιών, όπως φαίνεται παρακάτω.

Η σύνδεση των αναπτυξιακών πόρων με την γενικότερη ανάπτυξη του παιδιού τεκμηριώνεται από την δουλειά των Phillip, McCartney, Sussman, 2006 με την ανάλυση μικρο-, μέσο-, έξω-και μακρο-συστημάτων που επιδρούν στην ανάπτυξη.

Όσο σημαντικοί κι αν είναι αυτοί οι πόροι, η επιτυχία σε δοκιμασίες με συγκεκριμένο στόχο απαιτεί την εφαρμογή διαδικασιών σε ανώτερο επίπεδο, τις λεγόμενες οργανωτικές διαδικασίες. Οι διαδικασίες με κεντρικό ρόλο στην αναπτυξιακή επάρκεια του παιδιού είναι α) η εκτελεστική λειτουργία (ανώτερες γνωστικές διαδικασίες που οργανώνουν τους αναπτυξιακούς πόρους και τις υπόλοιπες οργανωτικές διαδικασίες προς επίτευξη κάποιου στόχου), β) μεταγνωστική διαδικασία (γνώση και επίγνωση στρατηγικών επίλυσης σχετικών με το πρόβλημα. Για περισσότερες πληροφορίες και αναπτυξιακά ορόσημα της μεταγνωστικής διαδικασίας βλ Kuhn, 2000), γ) κοινωνική γνώση (κωδικοποίηση κοινωνικής πληροφορίας, διερμίνευση αυτής και ανάπτυξη προκοινωνικών αποκρίσεων, σύμφωνα με το αναπτυξιακό βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο της Beauchamp και της Anderson, 2010), δ) κίνητρο (κίνητρο και σύστημα ανταμοιβής για επιλογή στόχου και επιμονή στην δραστηριότητα), και ε) συναισθηματική ρύθμιση (προσπάθεια εκτίμησης των συναισθηματικών εμπειριών και την δημιουργία στρατηγικών προς διατήρηση του προσανατολισμού στο στόχο κατά τους Eisenberg & Spinrad, 2004).

### Επίπεδο Ανάπτυξης Παιδιού



Εικόνα 3. Το άνω κουτί της προσέγγισης των αναπτυξιακών συστημάτων (Επίπεδο Ανάπτυξης Παιδιού), ανεπτυγμένο και σε σχέση με την δομή των στόχων.

Όπως στους αναπτυξιακούς πόρους, έτσι και στις οργανωτικές διαδικασίες υπάρχει αλληλοεπικάλυψη και συχνά υπάρχουν στοιχεία που ανήκουν σε δύο λειτουργίες, όπως η αναστολή που σχετίζεται και με την εκτελεστική λειτουργία και με την ρύθμιση των συναισθημάτων (Guralnick,2011).

#### 1.6.2 Οικογενειακά μοτίβα αλληλεπίδρασης.

Τα πολυποίκιλα μοτίβα με τα οποία περιβαλλοντικοί παράγοντες επιδρούν στην ανάπτυξη του παιδιού παρουσιάζουν στην πραγματικότητα μια γενική προβλεψιμότητα η οποία μπορεί να υπολογιστεί με αρκετή αυτοπεποίθηση για ασφαλή αποτελέσματα. Αυτό υποστηρίζεται από την δουλειά των Bradley & Corwyn (2004) σχετικά με την τακτική επένδυσης των γονέων στα παιδιά τους όπου απαιτείται η αίσθηση του μέλλοντος, του σκοπού και της σύνδεσης, και από την εργασία των Collins, Maccoby, Steinberg, Hetherington & Bornstein (2000).

Το πλαίσιο DSA διακρίνει τρία οικογενειακά μοτίβα αλληλεπίδρασης: τις συνδιαλλαγές (transactions) οικογένειας-παιδιού, τις σχεδιασμένες οικογενειακές εμπειρίες του παιδιού και τις συνθήκες υγείας και ασφάλειας που παρέχονται από την οικογένεια. Η αλληλεπίδραση μεταξύ των μοτίβων και ο λεπτομερής τρόπος με τον οποίο σχετίζονται με την γνωστική και κοινωνική επάρκεια του παιδιού

τεκμηριώνεται από τους McCartney & Phillips (2006), όπως σύντομα αναλύσαμε πιο πάνω.

Βασικό πρώτο βήμα των μοτίβων συνδιαλλαγής της οικογένειας αποτελούν μια σειρά διαδικασιών δημιουργίας σχέσης, μέσω συχνών και εκτεταμένων αλληλουχιών επιτυχούς και συγχρονισμένης εναλλαγής γονέα-παιδιού (Fieldman, 2007), που βοηθούν κάθε μέλος να κατανοήσει τον ρόλο του στην αλληλεπίδραση, να δημιουργήσει μια κοινή ψυχολογική κατάσταση με ξεκάθαρες προσδοκίες για την διαδικασία της σχέσης (Tomasselo & Carpenter, 2007). Κατά τους Collins et al. (2006) η συνειδητοποίηση της αναπτυξιακής σημασίας που έχει αυτή η σχέση περνά από την ανταποκρισιμότητα και ευαισθησία των γονέων, την θετική επίδραση αυτών των προσαρμοστικών αλληλεπιδράσεων και την κατανόηση της ανάγκης ενασχόλησης με το παιδί τους για επαρκές χρονικό διάστημα.

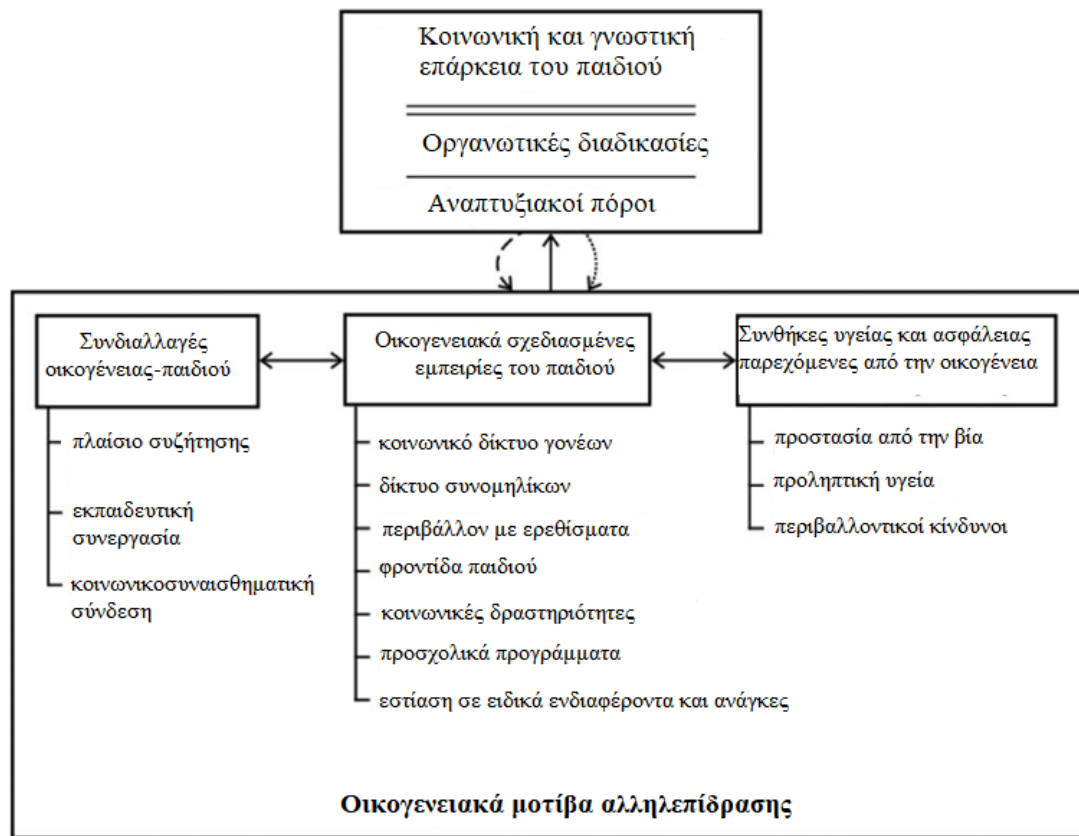
Τα οικογενειακά μοτίβα αλληλεπίδρασης περιέχουν το πλαίσιο συζήτησης, την συνεργασία προς εκπαίδευση και την κοινωνικοσυναισθηματική σύνδεση, τα οποία επεξηγούνται παρακάτω.

Το πλαίσιο συζήτησης είναι η σύνθετη, συνεχώς εξελισσόμενη κοινωνικοεπικοινωνιακή διαδικασία γονέα-παιδιού που συχνά εμφανίζεται κατά τις οικογενειακές ρουτίνες και μέσα από αυτή το παιδί δέχεται πληροφορίες και στήριξη για την συμπεριφορά του που σχετίζεται με κάποιο στόχο. Σε αυτό το πλαίσιο οι γονείς βλέπουν τις γνώσεις και τα ενδιαφέροντα του παιδιού τους και μπορούν να εισάγουν νέες γνώσεις με διεύρυνση της συζήτησης. Αυτή η επέκταση γίνεται με προσαρμογές στα χαρακτηριστικά του παιδιού (βέλος με τελείες στο παρακάτω σχήμα) και με δημιουργία εκείνων των συνθηκών που προωθούν την κοινωνική και γνωστική ανάπτυξη του παιδιού.

Όταν το πλαίσιο συζήτησης κυριαρχείται από την παρουσία του γονέα μετατρέπεται σε μια εκπαιδευτική συνεργασία (instructional partnership). Σε αυτήν την συνεργασία είναι οι γονείς που εισάγουν ποικίλες εκπαιδευτικές δραστηριότητες, ιδιαίτερα εάν το παιδί παρουσιάζει δυσκολία σε κάποιο δραστηριότητα και οι ρόλοι και οι προσδοκίες κάθε μέρους της αλληλεπίδρασης είναι ξεκάθαροι. Μια επιτυχημένη εκπαιδευτική συνεργασία μεταξύ γονέα-παιδιού επιτυγχάνεται με την αξιολόγηση από την μεριά του γονέα του επιπέδου ευαισθησίας του παιδιού στην καθοδήγηση («*region of sensitivity to instruction*»), με τον ορισμό ρεαλιστικών πρωτευόντων και δευτερευόντων στόχων, την προσαρμογή του επιπέδου υποστήριξης και με την ενθουσιώδη συμμετοχή του παιδιού στη διαδικασία (Pratt, Kerig, Cowan

&Cowan, 1988· Wood and Middleton, 1975). Οι παραπάνω έρευνες αξιολόγησαν τους τύπους εκπαιδευτικής συνεργασίας 3χρονων παιδιών με τους γονείς τους και παιδιών με τις μητέρες τους αντίστοιχα, σε πολύ δύσκολες δραστηριότητες βασισμένες στο θεωρητικά μοντέλο ZPD (Zone of proximal development,-Ζώνη Επικείμενης Ανάπτυξης, βλ Vygotsky 1978) ενώ η κατηγοριοποίηση της βοήθειας που παρείχαν οι γονείς καταγραφόταν σύμφωνα με μια κατηγοριοποίηση των μεθόδων διδασκαλίας του Wood (1980), πηγή που δεν μπορέσαμε να διασταυρώσουμε αλλά αφορά την δημιουργία ενός υποστηρικτικού πλαισίου μάθησης-σκαλωσιά (scaffolding) όπου σε επιτυχία ο γονέας παρέχει λιγότερη υποστήριξη και σε αποτυχία περισσότερη υποστήριξη και είναι μια απλή εφαρμογή του ZPD στους τρόπους διδασκαλίας (Pratt, Kerig, Cowan & Cowan, 1988) . Αυτή η προσαρμογή του γονέα επιτρέπει τα παιδιά να εσωτερικεύσουν τον τρόπο λύσης και να γίνουν πιο ανεξάρτητοι στην επίλυση προβλημάτων ακόμα και κάποιων τομέων της κοινωνικής επάρκειας, όπως δοκίμασαν οι Grusec & Davinon (2010).





**Εικόνα 4. Το μέσω κουτί της προσέγγισης (Οικογενειακά Μοτίβα Αλληλεπίδρασης), ανεπτυγμένο.**

Η κοινωνικοσυναισθηματική σύνδεση (socioemotional connectedness) αποτελεί συγκεκριμένους τύπους ευαίσθητων, ανταποκριτικών, ζεστών αλληλεπιδράσεων από τους γονείς που διατηρούνται με την πάροδο του χρόνου και εμφανίζονται σε διαφορετικά πλαίσια (Guralnick, 2010). Η δημιουργία ισχυρού δεσμού αποτελεί τελική έκφραση αυτής της διαδικασίας σύνδεσης.

Αυτοί οι τρεις τύποι συνδιαλλαγών γονέα-παιδιού υποστηρίζουν η μια την άλλη και η ομαλή και αβίαστη εναλλαγή μεταξύ αυτών κατά την ροή της αλληλεπίδρασης ενισχύει την γνωστική και κοινωνική επάρκεια με τις οποίες έχει συνδεθεί ερευνητικά και το πλαίσιο συζήτησης (Chouinard, 2007) και η εκπαιδευτική συνεργασία (Dieterich, Assel, Swank, Smith & Laundry, 2006) και η κοινωνικοσυναισθηματική σύνδεση (Thompson, 2006).

Η πραγμάτωση αυτών των σχέσεων όμως, πρέπει να επιτελεστεί εντός των απαιτήσεων του πραγματικού κόσμου, στις εμπειρίες του παιδιού. Αυτές περιλαμβάνουν την εισαγωγή του παιδιού στο κοινωνικό δίκτυο των γονέων, με

ομαλή μετάβαση στο δίκτυο συνομηλίκων του παιδιού, μέσα σε ένα περιβάλλον με πολλά ερεθίσματα και εντός κοινωνικών δραστηριοτήτων (εκδρομές, ψώνια κλπ). Καίρια εμπειρία αποτελεί και η επιλογή του σταθμού ή των προγραμμάτων προσχολικής αγωγής καθώς αυτά επηρεάζουν πολλούς τομείς της ανάπτυξης του παιδιού (π.χ Bradley & Corwyn, 2004. NICHD Early Child Care Research Center & Duncan, 2003) όταν οι γονείς αναγνωρίζουν τα ειδικά ενδιαφέροντα και καλύπτουν τις ειδικές ανάγκες των παιδιών τους. Αυτά είναι τα πεδία στα οποία το παιδί θα χρησιμοποιήσει τους αναπτυξιακούς πόρους και τις οργανωτικές δεξιότητες ώστε να επιτύχει στόχους σε διαφορετικά πλαίσια, με διαφορετικούς συμμετέχοντες και να επιτύχει έτσι την βελτίωση στην γνωστική και κοινωνική του επάρκεια.

Το τρίτο στοιχείο που εντάσσεται στα μοτίβα αλληλεπίδρασης με την οικογένεια είναι οι συνθήκες υγείας και ασφάλειας που παρέχει η οικογένεια. Σε αυτές τις συνθήκες περιλαμβάνεται η κατάλληλη διατροφή, η εφαρμογή προληπτικής ιατρικής (εμβολιασμός), η μείωση της έκθεσης σε τοξικές ουσίες, περιβαλλοντικούς κινδύνους, η επιλογή των κατάλληλων επαγγελματιών υγείας (Cole & Winsler, 2010, Stevenson & Crebs, 2009, Strickland και συν., 2004) και η προστασία από ενδοοικογενειακή βία ή βία σε επίπεδο γειτονιάς (Osofsky, 1995). Ο βαθμός ικανοποίησης αυτών των συνθηκών μπορεί να αποτελεί ενισχυτικό παράγοντα ή παράγοντα κινδύνου, σε ποσοστό που ακόμα δεν μπορεί να οριστεί από την βιβλιογραφία, ιδιαίτερα για την σχέση αλληλεπίδρασης των τριών μοτίβων αλληλεπίδρασης (συνδιαλλαγές, εμπειρίες, συνθήκες ασφάλειας).

### **1.6.3. Οικογενειακοί πόροι.**

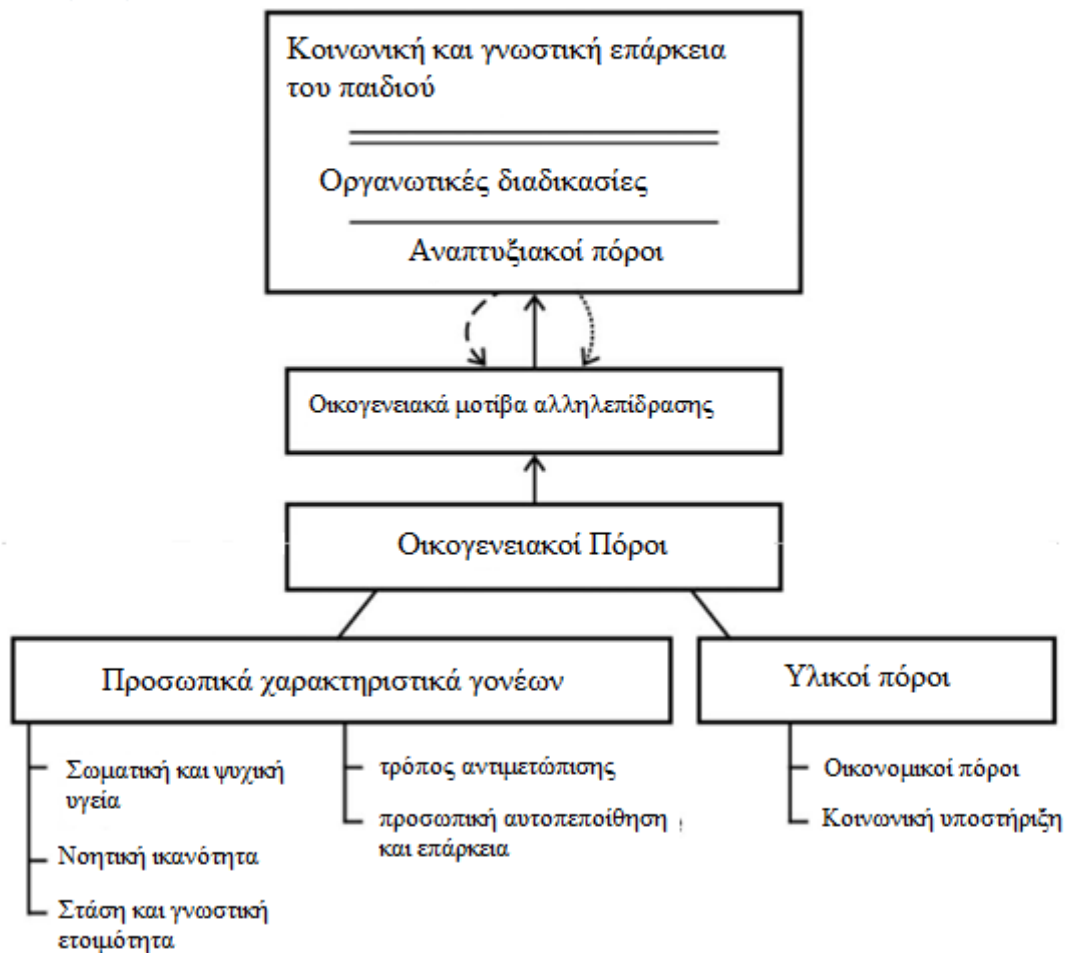
Κατά μια γενική θεώρηση, κάθε παιδί είναι έτοιμο να μάθει και να είναι κοινωνικό και κάθε γονέας έχει κίνητρο να εμπλέκεται σε υποστηρικτικές γονικές δραστηριότητες (Papousek & Papousek, 2002, Shonkoff & Phillips, 2000) κάτι που κατά το DSA μεταφράζεται σε βέλτιστα επίπεδα οικογενειακών πόρων, βέλτιστα μοτίβα οικογενειακής αλληλεπίδρασης και βέλτιστη γνωστική και κοινωνική επάρκεια του παιδιού. Αντίθετα, ελλειπείς οικογενειακοί πόροι (προσωπικά χαρακτηριστικά των γονέων ή υλικοί πόροι) μπορούν να οδηγήσουν τις «ενστικτώδεις γονικές ικανότητες» στο να μην εμφανιστούν αρχικά ή να υπερνικηθούν αργότερα από τις αντιξοότητες (Guralnick, 2011).

Αναλυτικά, οι οικογενειακοί πόροι στο DSA, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, χωρίζονται σε προσωπικά χαρακτηριστικά των γονέων και σε υλικούς πόρους.

Τα προσωπικά χαρακτηριστικά των γονέων αφορούν την σωματική και ψυχική υγεία, την νοητική τους ικανότητα, την στάση και την ετοιμότητα τους στο να μεγαλώσουν ένα παιδί. Οι στάσεις αυτές μπορεί να περνούν από γενιά σε γενιά (Miller et al. 1996) και να επηρεάζονται από τις πολιτισμικές καταβολές (Keller, 2003). Επιπλέον επηρεάζονται από άλλα δυο στοιχεία που αφορούν τον τρόπο αντιμετώπισης της αναπηρίας και την αυτοπεποίθηση που έχουν σχετικά με τον ρόλο τους ως γονείς.

Οι υλικοί πόροι, περιλαμβάνουν τους οικονομικούς πόρους και την κοινωνική υποστήριξη. Η συναισθηματική κατανόηση, οι συμβουλές για την ανάπτυξη του παιδιού και η παροχή ή η βοήθεια να βρεθεί ένα μέρος όπου θα πηγαίνει το παιδί για να ξεκουράζονται οι γονείς (respite care) εντάσσονται στους τρόπους κοινωνικής υποστήριξης (Cochran & Brassard, 1979). Ένα δίκτυο κοινωνικής υποστήριξης μπορεί να ελαφρύνει στρεσογόνους παράγοντες που πιέζουν τους γονείς, προλαβαίνοντας έτσι την διαρραγή των οικογενειακών μοτίβων αλληλεπίδρασης (Thompson, Flood & Goodwin, 2006). Οι οικονομικοί πόροι μπορούν επίσης να επηρεάσουν τα οικογενειακά μοτίβα αλληλεπίδρασης (δυνατότητα πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας, ασφαλές περιβάλλον, χρόνο και ενέργεια για ποιοτικές αλληλεπιδράσεις με το παιδί) (Guralnick, 2011). Χρόνια δυσκολία ανεύρεσης οικονομικών πόρων μπορεί να επηρεάσει και τα τρία μοτίβα οικογενειακής αλληλεπίδρασης (McLoyd 1998 · Yeung, Linver & Brooks-Gunn, 2002) καθώς και τους αναπτυξιακούς πόρους (σχετικά με τη γλωσσική κατάκτηση, βλ. Forget-Dubois et al. 2009 · Noble, Norman & Farah, 2005) και τις οργανωτικές διαδικασίες (σχετικά με την εκτελεστική λειτουργία, βλ. Noble, Norman & Farah, 2005) στο επίπεδο ανάπτυξης του παιδιού.

Εκτός των παραπάνω, πρέπει να συνυπολογιστεί και η αλληλεπίδραση μεταξύ προσωπικών χαρακτηριστικών και υλικών πόρων. Συχνά τα οικογενειακά μοτίβα αλληλεπίδρασης παραμένουν σταθερά παρά τις προκλήσεις σε πολλούς οικογενειακούς παράγοντες (Guralnick, 2011), αλλά είναι καλά τεκμηριωμένο ότι όταν κίνδυνοι σχετιζόμενοι με τα προσωπικά στοιχεία των γονέων ή τους υλικούς πόρους συνδυάζονται με πολύ λίγη βοήθεια από τους προστατευτικούς παράγοντες, οι οικογενειακοί πόροι μειώνονται δραματικά (Sameroff, 1987).



Εικόνα 5. Το μοντέλο με ανεπτυγμένο το κάτω κουτί της προσέγγισης (Οικογενειακοί Πόροι).

#### 1.6.4. Προσωπικά χαρακτηριστικά παιδιού.

Η προσέγγιση των αναπτυξιακών συστημάτων αφορά τα παιδιά, των οποίων τα προσωπικά χαρακτηριστικά επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό τα οικογενειακά μοτίβα αλληλεπίδρασης και τους πόρους της οικογένειας όπως αποτυπώνεται από τα διακεκομμένα βέλη στις εικόνες και εντείνουν τους στρεσογόνους παράγοντες (stressors) (Guralnick 1997, 1998). Παρά ταύτα, η γενική προδιάθεση των παιδιών ή η προηγούμενες θετικές εμπειρίες με την μορφή ασφαλούς δεσμού μπορεί να δώσουν στα παιδιά αντοχή στις πολλαπλές αντιξοότητες που πιθανώς παράγουν τα μη βέλτιστα οικογενειακά μοτίβα αλληλεπίδρασης (Propper et al., 2008), εάν

απουσιάζουν το βιολογικό υπόστρωμα της πάθησης ή εδραιωμένες αναπηρίες. Σε εδραιωμένες αναπηρίες με εδραιωμένο βιολογικό υπόστρωμα (π.χ εγκεφαλική βλάβη) τα οικογενειακά μοτίβα αλληλεπίδρασης επηρεάζονται και από τις μειωμένες φορές που απευθύνεται λόγος προς τα παιδιά (Rowe, Levine, Fisher & Golden-Meadow, 2009), την πιθανή ύπαρξη άλλων σοβαρών προβλημάτων υγείας και άλλων χαρακτηριστικών που ξεπερνάν τις ικανότητες και την γνώση των γονέων (Guralnick, 2010). Σε αυτά προστίθενται τυχόν συμπεριφορικά προβλήματα, μειωμένη πρωτοβουλία των παιδιών σε κοινωνικά πλαίσια, ανομοιότητα και σε τομείς αλλά και σε όλους του αναπτυξιακού πόρους και οργανωτικές διαδικασίες (Guralnick, 2010) καθώς τέλος και η δυσκολία των γονέων να εντοπίσουν και να καταλάβουν τις νύξεις και την ανατροφοδότηση των παιδιών τους (Spiker, Boyce & Boyce 2002).

### **1.7. Ρόλος του λογοθεραπευτή.**

Στην μακροχρόνια έρευνα NEILS (National Early Intervention Longitude Study), το μεγαλύτερο ποσοστό που αφορούσε την αιτία παραπομπής στις υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης ήταν ο «τρόπος που επικοινωνεί το παιδί» κατά 66% (Hebbeler et al, 2007) κάτι που μας δείχνει ότι οι γονείς στο μεγαλύτερο ποσοστό έρχονται σε επαφή με τις υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης για λόγους δυσκολιών επικοινωνίας. Μπορεί αυτοί οι λόγοι να μην είναι οι μόνοι ή οι πιο σοβαροί λόγοι παρέμβασης αλλά στα μάτια των γονέων καθιστούν την ειδικότητα του λογοθεραπευτή πιο καιρία και πιο προσβάσιμη, καθώς δεν έχει το στίγμα του ψυχολόγου, την σοβαρότητα παθολογίας ώστε να απευθυνθεί σε γιατρό και είναι στα μάτια των γονέων είναι πιο συγκεκριμένη από αυτή του ειδικού παιδαγωγού. Αυτός ο βαρύς ρόλος μπορεί να μετατραπεί σε ρόλο κλειδί, εάν υποστηριχθεί με τα κατάλληλα εφόδια.

Αυτά τα εφόδια αφορούν την πρόληψη, ανίχνευση, αξιολόγηση, και διάγνωση της διαταραχής, τον σχεδιασμό, την εφαρμογή, την παρακολούθηση της παρέμβασης, την διαβούλευση με και εκπαίδευση από τα μέλη της ομάδας που περιλαμβάνει οικογένειες και άλλους επαγγελματίες, τον συντονισμό των υπηρεσιών, τον σχεδιασμό μετάβασης, την αντιπροσώπευση, την ευαισθητοποίηση και την προαγωγή της γνώσης γύρω από την πρώιμη παρέμβαση (ASHA, 2008).

Απαραίτητες προϋποθέσεις είναι γνώση της πορείας της τυπικής ανάπτυξης σε όλους τους τομείς και του τρόπου με το οποίον αυτοί οι τομείς αλληλεπιδρούν, των

χαρακτηριστικών και της επίδρασης κάθε επικοινωνιακής διαταραχής στο οικογενειακό περιβάλλον καθώς και τα μοντέλα που εξηγούν το σύνθετο σύστημα αλληλεπίδρασης και λειτουργίας της οικογένειας. Αυτή η γνώση πρέπει να συμπληρώνεται από την ικανότητα να ανιχνεύει τους εδραιωμένους παράγοντες κινδύνου, τις διαφοροποιήσεις με βάση πολιτιστικά κριτήρια, να γνωρίζει τους θεσμικούς και νομικούς κανόνες και διαδικασίες που αφορούν βρέφη και μικρά παιδιά που κινδυνεύουν ή εμφανίζουν αναπηρίες και τέλος να ενημερώνεται για στοιχεία ερευνητικά τεκμηριωμένων πρακτικών και στρατηγικών ΠΠ. Αναπόσπαστα εργαλεία που καθιστούν εφικτή την εφαρμογή αυτών των γνώσεων είναι η χρήση σταθμισμένων εργαλείων ανίχνευσης, αξιολόγησης και διάγνωσης, η καταγραφή συνοπτικών αλλά εμπειριστατωμένων αποτελεσμάτων και προτάσεων που κοινοποιούνται στην διεπιστημονική ομάδα και εάν κρίνεται αναγκαίο παραπέμπουν σε άλλους ειδικούς, η δημιουργία εξατομικευμένου οικογενειακού πλάνου παροχής υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης (Individualized family service plan-IFSP ή Εξατομικευμένων Οικογενειακών Προγραμμάτων Υπηρεσιών –ΕΟΠΥ κατά τον Ευρωπαϊκό Φορέα Ειδικής Αγωγής), εκτίμηση του χρόνου επαναξιολόγησης της εξέλιξης του παιδιού και των ανησυχιών της οικογένειας, η χρήση βοηθητικής τεχνολογίας ή εναλλακτικής και επαυξητικής επικοινωνίας (ΕΕΕ) όπου κρίνεται αναγκαίο (ASHA, 2008).

Ένας από τους σημαντικότερους ρόλους του λογοθεραπευτή είναι να υπηρετήσει ως μέλος των διεπιστημονικών ομάδων. Σε αυτές τις ομάδες ο λογοθεραπευτής (α) παρέχει πληροφορίες σχετικά με τον λόγο, την γλωσσική ανάπτυξη, την κοινωνική επικοινωνία, τους παράγοντες κινδύνου σίτισης/κατάποσης, την ανάπτυξη και τις διαταραχές και (β) σχεδιάζει και εφαρμόζει, άμεσα ή μέσω συμβουλευτικής αξιολογήσεις και παρεμβάσεις ενσωματωμένες στο γενικό σχέδιο πρώιμης παρέμβασης. Επιπλέον, για τα βρέφη και τα νήπια που παρουσιάζουν ελλείμματα πρωταρχικά σε επικοινωνία, γλώσσα, λόγο, ομιλία ή / και δεξιότητες σίτισης / κατάποσης, ο λογοθεραπευτής θα πρέπει να αναλάβει πρωταρχικό ρόλο και, ενδεχομένως, ευθύνες συντονισμού υπηρεσιών ως ενεργό μέλος της ομάδας (ASHA, 2008).

## **1.8. Μοντέλα διεπιστημονικής συνεργασίας.**

Ο όρος διεπιστημονικότητα χρησιμοποιείται για να τονίσει την ανάγκη πολλών επαγγελματικών ειδικοτήτων στην σύσταση της ομάδας και σύνταξη του Εξατομικευμένου Οικογενειακού Πλάνου Υπηρεσιών.

Στο transdisciplinary model είναι σύνηθες κάποιες ειδικότητες να αποδεσμεύουν στοιχεία του ρόλου και της αρμοδιότητάς του σε άλλη ειδικότητα ή στον κύριο πάροχο υπηρεσιών, όταν υπάρχει τέτοιος. Το μοντέλο του κυρίου παρόχου είναι ένα μοντέλο στο οποίο ένα επαγγελματίας παρέχει τις κύριες (primary) υπηρεσίες ΠΠ σε όλους τους επιστημονικούς τομείς, με τους επαγγελματίες άλλων ειδικοτήτων να του παρέχουν κατευθύνσεις και συμβουλές. Για παράδειγμα, ένας λογοθεραπευτής μπορεί να «εξουσιοδοτήσει» έναν φυσικοθεραπευτή να συνδιάσει μια φυσικοθεραπευτική άσκηση με κατάλληλη γλωσσική δραστηριότητα που αποτελεί λογοθεραπευτικό στόχο ή ένας εργοθεραπευτής να εξουσιοδοτήσει έναν λογοθεραπευτή να επιμένει στην σωστή λαβή μολυβιού σε ένα παιδί με το οποίο δουλεύει μαθησιακές δυσκολίες. Αυτή η αποδέσμευση και επέκταση του ρόλου μπορεί να βοηθήσει την διεπιστημονική ομάδα να αποκτήσει νέες γνώσεις και δεξιότητες και την οικογένεια στο να μην λαμβάνει αποσπασματικές πληροφορίες.

Ολοκληρωμένες, συντονισμένες και συνεργατικές υπηρεσίες που βασίζονται στην διεπιστημονική ομάδα βοηθούν στην αποφυγή κατακερματισμού των υπηρεσιών έτσι ώστε να υποστηρίζονται πιο ολοκληρωμένα τα παιδιά και οι οικογένειές τους. Η έκταση της συνεργασίας στην πρώιμη παρέμβαση ποικίλλει ανάλογα με το μοντέλο ομάδας που χρησιμοποιείται, τις κατευθυντήριες γραμμές του προγράμματος, τις γνώσεις και τις δεξιότητες των μελών της ομάδας αλλά η επικοινωνία μεταξύ των μελών της ομάδας και της οικογένειας παραμένει πρωταρχικής σημασίας.

## **1.9 Προγράμματα Πρώιμης Παρέμβασης. Μερικά παραδείγματα.**

### ***Μόναχο, Γερμανία***

Τα ιδρύματα στη Γερμανία που προσφέρουν πρώιμη παιδική παρέμβαση είναι περισσότερα από 1000 και διοικούνται από μεγάλα φιλανθρωπικά ιδρύματα (Caritas, Diakonie, Paritätischer Wohlfahrtsverband και Lebenshilfe.)

Η πρώιμη παιδική παρέμβαση διαφέρει ανά κρατίδιο ως προς τις δομές, τα συστήματα χρηματοδότησης και τις υπηρεσίες. Το σύστημα της Πρώιμης Παιδικής Παρέμβασης-ΠΠΠ περιλαμβάνει διεπιστημονικά, κοινωνικοπαιδιατρικά κέντρα, καθώς και ειδικούς παιδικούς σταθμούς, και συμβουλευτικά κέντρα για την οικογένεια.

Το 1973 ο Otto Speck έγραψε μια έκθεση για την πρώιμη αναγνώριση και παρέμβαση παιδιών με αναπηρία και αποτέλεσε τη βάση για τη δημιουργία ενός συστήματος ΠΠΠ στη Βαυαρία. Το 2002 στη Βαυαρία 123 περιφερειακά κέντρα ΠΠΠ παρείχαν τις υπηρεσίες τους σε όσες οικογένειες το είχαν ανάγκη. Σε 25.000 παιδιά παρέχεται θεραπεία και το 50% αυτών είναι εξωτερικά περιστατικά ενώ στο υπόλοιπο 50% στέλνουν κινητές μονάδες. Οι αναπηρίες των παιδιών στην πλειοψηφία τους είναι γνωστικές ή ανατομικές και ο μέσος όρος ηλικίας είναι 3-4 ετών.

Συνήθως η θεραπεία έχει διάρκεια 2 χρόνια καθώς γίνονται 1-2 συνεδρίες εβδομαδιαίως. Κατά μέσο όρο εργάζονται 11 θεραπευτές, οι οποίοι αλληλοσυμπληρώνονται και συνεργάζονται για τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα.

*Οι ειδικοί στηρίζουν τις παρεμβάσεις τους σε ένα συνδυασμό αυτών των αρχών και των δεικτών καθώς επίσης και σε θεωρίες και έννοιες (η ολιστική προσέγγιση, οικογενειακός προσανατολισμός, περιφερειακή και κινητή πρώιμη [παιδική] παρέμβαση, διεπιστημονική ομαδική εργασία, δίκτυα, και κοινωνική ενσωμάτωση)...*

*Ο κοινός στόχος είναι: οι θεραπευτές να αποκτήσουν περισσότερη γνώση για τη πρώιμη παρέμβαση, να βοηθήσουν την ανάπτυξη πρακτικής εργασίας, να προωθήσουν την ανταλλαγή απόψεων και συζητήσεων μεταξύ των ποικίλων κέντρων πρώιμης παρέμβασης, να βελτιώσουν την παρέμβαση και τον βαθμό διεπιστημονικότητας. Λαμβάνοντας υπόψη αυτά, το 'Arbeitsstelle' προσφέρει μεταξύ άλλων μία ευρεία και ποικίλη επιλογή κατάρτισης του εν ενεργεία προσωπικού καθώς επίσης και εξατομικευμένες υπηρεσίες συμβουλευτικής για τον τρόπο οργάνωσης και λειτουργίας των κέντρων πρώιμης παρέμβασης στη Βαυαρία (Peterander, 2003b, σελ.302).*

### **Κόμπρα, Πορτογαλία**

Στην Πορτογαλία μέχρι το τέλος της δεκαετίας του 1980, υπεύθυνοι για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες που ήταν σε ηλικία μικρότερη από την υποχρεωτική εκπαίδευση, ήταν οι υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής ασφάλισης. Ενώ όλο και



περισσότερο γινόταν γνωστή και απαραίτητη η ανάγκη για βοήθεια αυτών των παιδιών, εντούτοις η παρεχόμενη φροντίδα ήταν ελάχιστη. Κατά κύριο λόγο εκείνοι που επικεντρώθηκαν στα παιδιά με ειδικές ανάγκες, έδιναν έμφαση κυρίως στη διάγνωση και θεραπεία, ενώ στις οικογένειες παρέχόταν οικονομική ενίσχυση και υπηρεσίες ψυχικής υγείας.

Στις αρχές της δεκαετίας του 1990 έκαναν την εμφάνισή τους μερικές καινοτόμες ιδέες σχετικά με τα παιδιά που είχαν κάποια αναπηρία ή ήταν σε υψηλό κίνδυνο να αποκτήσουν. Τα προγράμματα που επηρέασαν θετικά την εξέλιξη της ΠΠΠ ήταν το *πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης της Κοϊμπρα* που βασίζεται στην συνεργασία μεταξύ των υπηρεσιών κοινωνικής ασφάλειας, υγείας και εκπαίδευσης και το *Portage Πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης* στη Λισσαβόνα.

Το Portage μοντέλο [αναλύεται παρακάτω] εισήγαγε καινοτόμες ιδέες με αποτέλεσμα να επηρεάσει θετικά τη συνεργασία μεταξύ της οικογένειας και των θεραπειών, την υλοποίηση στόχων και τη δημιουργία στρατηγικών εξατομικευμένης παρέμβασης. Αξίζει να αναγνωριστεί ότι η ανάπτυξη της ΠΠΠ στην Πορτογαλία ήταν ανοδική, κάτι που έπαιξε καθοριστικό ρόλο σε τοπικό επίπεδο. Ακόμη προέκυψαν πρωτοβουλίες Ενσωματωμένων Προγραμμάτων για ΠΠΠ σε όλη τη χώρα. Την ίδια εποχή το Υπουργείο Παιδείας άρχισε να ασχολείται συστηματικά με την εφαρμογή μέτρων που αφορούσαν την υποστήριξη παιδιών με αναπηρία από την ηλικία της γέννησής τους μέχρι και 6 ετών. Συγκεκριμένα το 1997 δόθηκε οικονομική υποστήριξη από το Υπουργείο Παιδείας σε τοπικά προγράμματα ΠΠΠ τα οποία βασίζονταν στη συνεργασία εκπαιδευτικών υπηρεσιών υποστήριξης και ιδιωτικών ειδικών εκπαιδευτικών ιδρυμάτων.

Στην Πορτογαλία έπαιξε καθοριστικό ρόλο η επιλογή του προσωπικού το οποίο προέρχεται από διάφορες μη ακαδημαϊκές οργανώσεις και αυτό διότι τα τμήματα κατάρτισης βασίζονται σε θεωρητικές και πρακτικές απόψεις που είναι επηρεασμένες από τη Βόρεια Αμερική. Ορισμένα σημαντικά θέματα της ΠΠΠ μελετούνται για να βοηθήσουν τους επαγγελματίες να αλλάξουν από την παραδοσιακή πρακτική εφαρμογή σε αποτελεσματική πρακτική εφαρμογή, η οποία βασίζεται σε ενδείξεις από:

- Μοντέλα που έχουν ως επίκεντρο το παιδί και προσανατολίζονται στο μειονέκτημα σε ολοκληρωμένη παρέμβαση που παρέχεται στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού.

- Παράλληλη, τμηματική και μονοδιάστατη παρέμβαση που παρέχεται από διαφορετικούς επαγγελματίες.
- μοντέλα «βοήθειας» σε ένα μοντέλο ενδυνάμωσης και πρακτική εφαρμογή προσανατολισμένη στην οικογένεια, που αντιμετωπίζει την οικογένεια ως μία μονάδα παρέμβασης.

Το 1999, θεσμοθετήθηκε νομοθεσία αποκλειστικά για την ΠΠΠ (Κοινός Εκτελεστικός Κανονισμός ν. 891/99). Αυτός ορίζει «τις κατευθυντήριες γραμμές που κανονίζουν την πρώιμη [παιδική] παρέμβαση για παιδιά με αναπηρία ή σε κίνδυνο σοβαρής αναπτυξιακής καθυστέρησης καθώς και καθοδήγηση για τις οικογένειές τους». Αυτό ήταν σημαντικό βήμα που ελήφθη προς την κατεύθυνση της αναγνώρισης και του προσδιορισμού της ΠΠΠ.

Η νομοθεσία αυτή χαρακτηρίζει την ΠΠΠ ως ολοκληρωμένο μέτρο υποστήριξης με επίκεντρο το παιδί και την οικογένεια που έχει ως στόχο:

- Να διασφαλιστεί η διευκόλυνση των συνθηκών για την καλύτερη δυνατή υποστήριξη των παιδιών με αναπηρία.
- Να αυξηθεί η δυνατότητα βελτίωσης της αλληλεπίδρασης στην οικογένεια.
- Να ενδυναμωθεί η συμβολή της οικογένειας έτσι ώστε να μπορούν να αντιμετωπίζουν προβλήματα σχετικά με την αναπηρία.

Αν και είναι σημαντική η πρόοδος που σημειώνει η ΠΠΠ στην Πορτογαλία, ωστόσο αντιμετωπίζει προκλήσεις σχετικά με τη βελτίωση της πρώιμης διάγνωσης, την ευαισθητοποίηση για την σημασία της ΠΠΠ, τη βελτίωση ποιότητας και τις ευκαιρίες επαγγελματικής κατάρτισης, την εφαρμογή διεπιστημονικής και οικογενειακό-κεντρικής πρακτικής και, τέλος, την κάλυψη των αναγκών μεταξύ των 0-2 ετών.

### *Προγράμματα που απευθύνονται σε παιδιά 0-6 ετών.*

#### ***1.9.1 PORTAGE GUIDE TO EARLY EDUCATION (Το πρόγραμμα Portage για την πρώιμη εκπαίδευση)***

Το πιο γνωστό και ευρέως διαδεδομένο πρόγραμμα εκπαίδευσης γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες είναι το Portage Guide to Early Education των Shearer, Billingsley, Frohman, Hilliard, Johnson, και Shrearer που εκδόθηκε το 1970 (όπως αναφέρεται στο Shearer & Shearer, 1972) στο Wisconsin των ΗΠΑ. Πλέον το

πρόγραμμα συναντάται σε 34 γλώσσες και 90 χώρες, στις οποίες συμπεριλαμβάνεται και η Ελλάδα.

Το Portage είναι ένα σύστημα καλά δομημένων διαδικασιών μάθησης και εξατομικευμένου προγράμματος που αναπτύχθηκε για να εκπαιδεύσει τα μέλη της οικογένειας στο σπίτι και στην κοινωνία. Οι δραστηριότητες του διεγείρουν την απόκτηση αναπτυξιακών οροσήμεων που θα οδηγήσουν σε περισσότερη ανεξαρτησία και συνεχή συμμετοχή των γονέων (Brulette et al., 1993)

Βασικές αρχές του προγράμματος είναι :

- Η εμπλοκή του γονέα/κηδεμόνα είναι πρωτίστης σημασίας για την επιτυχία της πρώιμης παρέμβασης,
- το σπίτι και άλλα λιγότερα περιοριστικά περιβάλλοντα είναι φυσικά και σημαντικά περιβάλλοντα μάθησης,
- οι θεραπευτικοί στόχοι και στρατηγικές πρέπει να είναι εξατομικευμένοι για κάθε παιδί και οικογένεια με βάση τις δικές τους ανησυχίες, προτεραιότητες και πόρους,
- η συλλογή δεδομένων είναι σημαντική στην επίτευξη θετικής αλλαγής και στον σχεδιασμό των εξελισσόμενων θεραπευτικών αποφάσεων.

(Sampon & Wollenburg 1998)

Οι γονείς πριν την συμμετοχή στο πρόγραμμα πρέπει να καταλάβουν ότι η φύση της ανάπτυξης του παιδιού τους είναι διαδοχική, ότι μπορεί να επηρεαστεί από τις πράξεις τους και ότι η παραδοχή του γονικού τους ρόλου στην ενεργητικά διαμορφούμενη ανάπτυξη του παιδιού τους είναι καθοριστική (Simeonsson, 1991).

Το Βιβλίο Καρτών Δραστηριοτήτων (Activity Card File) περιέχει 580 αναπτυξιακά διαδοχικές συμπεριφορές από την γέννηση έως τα 6 χρόνια χωρισμένες σε 5 κατηγορίες: Κοινωνικότητα, Αυτοεξυπηρέτηση, Γλώσσα, Γνωστική εξέλιξη, Κινητικότητα. Οι γονείς εκπαιδεύονται στην χρήση των καρτών και στο να κρατούν σημειώσεις για την ανάπτυξη του παιδιού τους.

Ο γονέας και ο ειδικός παιδαγωγός επέλεξαν δεξιότητες και συμπεριφορές προς μάθηση. Συνήθως επιλέγονταν 3-5 συγκεκριμένες συμπεριφορές για κάθε εβδομαδιαία συνάντηση.

### ***1.9.2 MUEENSTER PARENTAL PROGRAMME (Το πρόγραμμα του Muenster για γονείς με βαρήκοα παιδιά)***

Το Muenster Parental Programme (PPM) αποτελεί προϊόν της ανάγκης για ένα πρόγραμμα στήριξης των γονέων στην αρχική περίοδο της διάγνωσης της βαρηκοΐας ,

μέσα στο διεπιστημονικό πλαίσιο. Γενικός στόχος του PPM είναι να ενδυναμώσει τους γονείς με το να τους δώσει περισσότερη αυτοπεποίθηση στις δικές τους γονεϊκές ικανότητες και την ευκαιρία να μοιραστούν τις εμπειρίες τους με οικογένειες με κοινούς προβληματισμούς. Η εκπαίδευση των γονέων σε επικοινωνιακές και συμπεριφορικές δεξιότητες μαζί με την δυνατότητα να συζητούνται με γονείς με παρόμοια προβλήματα μειώνει το άγχος τους (Hintermair, 2000). Οι ίδιοι οι γονείς χαρακτηρίζουν την συνδιαλλαγή με άλλους γονείς πολύ υποστηρικτική (Jackson 2011, Zaidman-Zait,2007).

Το MPP έχει δύο βασικούς στόχους. Πρώτος, οι γονείς υποστηρίζονται στο να αναπτύξουν βέλτιστες επικοινωνιακές συμπεριφορές προς το προγλωσσικό παιδί τους δημιουργώντας τις καλύτερες δυνατές συνθήκες για τις ακουστικές και γλωσσικές ικανότητές του. Το στοιχείο κλειδί που ενεργοποιεί το MPP είναι η ανταπόκριση των γονέων. Το να ανταποκρίνεται ο γονέας, σημαίνει να επιτρέπει στο παιδί να καθοδηγεί την επικοινωνία, να ανταποκρίνεται αμέσως στις επικοινωνιακές του προσπάθειες με μίμηση του σήματος και με επέκταση του μηνύματος (Schlack 2002, Spiker, Boyce, Boyce, 2007). Δεύτερος στόχος είναι η μείωση του άγχους και του βάρους που αισθάνονται οι γονείς μέσα από την ευκαιρία που τους παρέχεται να συνομιλήσουν με γονείς που αντιμετωπίζουν ίδιες καταστάσεις.

Τα κύρια χαρακτηριστικά του MPP είναι ότι: α) είναι επικεντρωμένο σε οικογενειακό επίπεδο, β) το MPP συνδυάζει ομαδικές συνεδρίες γονέων με εξατομικευμένη συμβουλευτική που υποστηρίζεται από ανατροφοδότηση με βίντεο γ) το πρόγραμμα ακολουθεί τις αρχές της φυσιολογικής πορείας κατάκτησης της γλώσσας όσον αφορά την βασισμένη σε αλληλεπίδραση φυσιολογική ακουστική και γλωσσική προσέγγιση με την ενεργητική συμμετοχή γονέων. Στόχος του MPP είναι το παιδί να αφομοιώσει το γλωσσικό στυλ που καλύτερα ταιριάζει στις προσωπικές του δυνατότητες.

Το MPP εφαρμόζεται από πιστοποιημένους ειδικούς. Αυτή η ειδίκευση παρέχεται σε ειδικούς με εμπειρία στην συμβουλευτική γονέων με βαρήκοα βρέφη έπειτα από επιτυχή ολοκλήρωση του πενθήμερου προγράμματος επιμόρφωσης, που από το 2012 λαμβάνει χώρα στην Κλινική Φωνιατρικής και Παιδοακουσολογίας του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου του Muenster της Γερμανίας.

Το MPP απευθύνεται σε γονείς με παιδιά που παρουσιάζουν μέτρια ή σοβαρού βαθμού βαρηκοΐα που απαιτεί ένα ή δυο ακουστικά βοηθήματα. Κατά την εμπειρία των Glanemann et al, (2013) δεν είναι ο βαθμός της βαρηκοΐας αλλά η

προσωπική διαχείριση του γεγονότος που επηρεάζει εάν οι γονείς ζητήσουν να λάβουν μέρος στο MPP. Στο πρόγραμμα τα βρέφη μεταξύ 3 και 18 μηνών αλλά συμπεριλαμβάνονται και βρέφη μεγαλύτερης ηλικίας, εάν είναι ακόμα στο προσυμβολικό στάδιο της μιας λέξης.

Μια ομάδα γονέων MPP αποτελείται ιδανικά από 4-6 οικογένειες, με δεκτές και τις 3 οικογένειες εάν μεγαλύτερος αριθμός δεν είναι εφικτός. Η συμμετοχή και των δυο γονέων προτείνεται αν και αυτό αποτελεί μια οργανωτική πρόκληση για κάθε οικογένεια. Στατιστικά αυτό είναι εφικτό στο 16% των περιπτώσεων (Glanemann et al, 2013).

Καθώς το MPP στοχεύει στο να συνειδητοποιήσουν και να ενισχύσουν οι γονείς την ανταποκριτική τους συμπεριφορά, ο εκπαιδευτής τους εξηγεί και μαθαίνει τις αρχές πίσω από τις κοινές δραστηριότητες και την σύνδεση στην ποιοτική συνδιαλλαγή.

Τα τέσσερα θεμελιώδη στοιχεία του MPP αποτελούνται από τεκμηριωμένα και διαδοχικά χαρακτηριστικά ανταπόκρισης των γονέων στους πρώτους διαλόγους των παιδιών:

1. *δημιουργία κοινής προσοχής* με το να ακολουθούν την εστίαση της προσοχής του παιδιού παρατηρώντας και αναμένοντας το επόμενο σήμα του παιδιού
2. *άμεση ανταπόκριση* (και συνεχής) στις επικοινωνιακές προσπάθειες του παιδιού, μέσα από την μίμηση των ηχητικών και πρωτογλωσσικών και εξωγλωσσικών σημείων. Με άλλα λόγια, το παιδί οδηγεί την επικοινωνιακή αλληλεπίδραση. Οι γονείς μαθαίνουν ότι η ίδια τους η φωνή αποτελεί σημαντικό μέσο της φυσικής ακουστικής αποκατάστασης στην καθημερινή ζωή.
3. *εδραίωση εναλλαγής σειράς* μαθαίνοντας να περιμένουν ξανά και ξανά καθώς αποτελεί θεμελιώδη κανόνα συνομιλίας και ποιοτικής διαπροσωπικής συνδιαλογής
4. *ανταπόκριση με τρόπο που ευνοεί την επέκταση* των πρώιμων ηχητικών, γλωσσικών και μη προσπαθειών επικοινωνίας με σχετιζόμενο με την ηλικία τρόπο και εμπλουτισμένο σε ηχητική, ακουστική και γλωσσική ανάπτυξη («ένα βήμα μπροστά»).

Για να βοηθηθούν οι γονείς στην εφαρμογή αυτού του ανταποκριτικού τρόπου συνδιαλλαγής σε καθημερινή βάση, το πρόγραμμα παρέχει γνώσεις που αφορούν:

1. τον βασικό ρόλο της επικοινωνίας και της ανταπόκρισης στην πρώιμη ανάπτυξη
2. την σύνδεση μεταξύ παιχνιδιού και συμβολικής ανάπτυξης σαν βάση για την γλωσσική κατάκτηση

3. τα αναπτυξιακά στάδια από την προγλωσσική στην γλωσσική επικοινωνία
4. τον ρόλο των βιβλίων με εικόνες που προκαλούν διάλογο στην γλωσσική ανάπτυξη

Τα παραπάνω στοιχεία είναι κοινά με άλλα γνωστά προγράμματα συμμετοχής γονέων σε λογοθεραπευτική παρέμβαση όπως το Hanen Program ITTT (It Takes Two To Talk) ή το PALS. Το MPP, ανταποκρινόμενο στις ειδικές ανάγκες των γονέων με βαρήκοα παιδιά, έχει προσαρτήσει –μεταξύ άλλων- και τα εξής στοιχεία:

1. βασικές πληροφορίες για την βαρηκοΐα και τα ακουστικά βοηθήματα.
2. πληροφορίες για τα στάδια ακουστικής ανάπτυξης: αντίληψη, εντοπισμός, διάκριση, ταυτοποίηση, κατανόηση ήχου και ομιλίας .
3. ενίσχυση των γονέων με επιβεβαίωση του γονεϊκού ρόλου και της αυτοπεποίθησής τους μέσα από την εφαρμογή των τεσσάρων αρχών καθημερινής συνδιαλλαγής, με βάση την τυπική ακουστική και προφορική αφομοίωση ακουστικών ικανοτήτων που βασίζεται σε αλληλεπίδραση. Δίνεται έμφαση στον ενεργό ρόλο του παιδιού που ανακαλύπτει περιβαλλοντικούς ήχους. Η ανταποκριτική και φυσικώς υπερβολική μελωδική χρήση της φωνής του γονέα που σαν ηχώ μιμείται ήχους του περιβάλλοντος και του παιδιού επίσης τονίζεται, μαζί με τον βασικότατο ρόλο που παίζει στην ακουστική και γλωσσική ανάπτυξη του βαρήκοου παιδιού
4. Μέσα από μαθήματα και βιντεοπαρουσιάσεις, δίνονται οι θεωρητικές βάσεις της γλωσσικής ανάπτυξης παιδιών με διάφορους βαθμούς βαρηκοΐας, με βάση τις ισχύουσες επιστημονικές γνώσεις. Εξηγείται επίσης ο ρόλος των χειρονομιών στην προγλωσσική περίοδο ως εχέγγυο για την προφορική και νοηματική γλωσσική κατάκτηση.
5. Παρέχεται υποστήριξη στη διαχείριση της ακουστικής απώλειας με
  - α) ενεργητική ακοή της θλίψης και του πένθους των γονέων από τον θεραπευτή σε όλες τις συνεδρίες
  - β) την δυνατότητα να γνωριστούν οι γονείς με τα συναισθήματα και τις αντιδράσεις άλλων οικογενειών με κοινούς προβληματισμούς και προκλήσεις (συν διαλλείματα για καφέ χωρίς την παρουσία θεραπευτή)
  - γ) ύπαρξη χρόνου για ανταλλαγή πληροφοριών μεταξύ θεραπευτή και γονέων για τα παιδιά με βαρηκοΐα
  - δ) εισαγωγή του Schmutzler μοντέλου διαχείρισης θλίψης και συναισθηματικής αποδοχής (Schmutzler,1999), μαζί με την κοινοποίηση σκέψεων και συναισθημάτων σχετικά με την διάγνωση και τον αντίκτυπο στην οικογένεια. Όλα αυτά στοχεύουν να μειώσουν το βιωμένο από τους γονείς άγχος και φορτίο αλλά χωρίς σε καμία

περίπτωση να αντικαθιστά την επαγγελματική ψυχολογική υποστήριξη, σε περίπτωση που χρειάζεται γίνονται οι κατάλληλες παραπομπές.

Συνολικά προβλέπονται έξι ομαδικές συναντήσεις γονέων και πέντε συνεδρίες στις οποίες το παιδί και γονέων μαζί.

### **1.9.3 ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ HANEN**

Τα οικογενειακά προγράμματα του κέντρου Hanen για γονείς διενεργούνται από πιστοποιημένους λογοπαθολόγους οι οποίοι έχουν ακολουθήσει ειδική εκπαίδευση στο εργαστήριο του Hanen.

Μέσα από τη χρήση δραστηριοτήτων και ομαδικών συζητήσεων, μικρές ομάδες γονέων μαθαίνουν να δημιουργούν και να εκμεταλλεύονται καθημερινές ευκαιρίες για να βελτιώσουν τις ικανότητες επικοινωνίας των παιδιών τους. Όλα τα προγράμματα Hanen χρησιμοποιούν έναν συνδυασμό από ομαδικές εκπαιδευτικές ενότητες (όπου μόνο οι γονείς και οι εξειδικευμένοι παθολόγοι είναι παρόντες) και ατομικές συνεδρίες με τους ειδικούς (στις οποίες συμμετέχει και το παιδί). Αυτή η διαδικασία παρέχει μια ολοκληρωμένη και εξατομικευμένη εμπειρία μάθησης για κάθε οικογένεια που συμμετέχει στο πρόγραμμα.

Σε γονείς των οποίων το παιδί αντιμετωπίζει μια δυσκολία επικοινωνίας, τα εξειδικευμένα προγράμματα Hanen μπορούν να παρέχουν εργαλεία για να το βοηθήσουν, ώστε το παιδί να φτάσει την μεγαλύτερη δυνατή του επικοινωνία. Το Ίδρυμα Hanen έχει αναπτύξει προγράμματα για τους γονείς σε τρεις τομείς: καθυστέρηση ομιλίας, διαταραχή αυτιστικού φάσματος, και σύνδρομο Asperger.

Γενικές αρχές των παραπάνω προγραμμάτων είναι η τοποθέτηση της οικογένειας στο κέντρο της θεραπευτικής διαδικασίας, η νατουραλιστική προσέγγιση και η θετική και άμεση ανταπόκριση στις επικοινωνιακές προσπάθειες του παιδιού.

Βασικοί στόχοι της προσέγγισης Hanen είναι η πρώιμη παρέμβαση, η εκπαίδευση των γονέων και οι κοινωνική στήριξή τους. Η εκπαίδευση των γονέων στο θεωρητικό υπόβαθρο των διαταραχών επικοινωνίας περιλαμβάνει βασικά θεωρητικά στοιχεία, τα στάδια της γλωσσικής ανάπτυξης με παράλληλη αξιοποίηση της γνώσης και της εμπειρίας των γονέων. Σε αυτό το κομμάτι οι γονείς καλούνται να αναγνωρίσουν σε ποιο επικοινωνιακό στάδιο βρίσκεται το παιδί τους: στην ανακάλυψη (αντίδραση σε ερέθισμα χωρίς την εκφορά εφευρετικής επικοινωνίας), στην επικοινωνία (μηνύματα χωρίς την χρήση λέξεων), στην χρήση πρώτων λέξεων

(μια λέξη ή μια χειρονομία/εικόνα) ή στον συνδυασμό (προτάσεις 2-3 λέξεων). Στο σχεδιασμό των συναντήσεων τηρούνται οι αρχές της εκπαίδευσης των ενηλίκων και λαμβάνονται υπόψη οι προτιμώμενοι τρόποι μάθησης και γίνεται εξατομικευμένη προσέγγιση του τρόπου με τον οποίο κάθε γονιός μαθαίνει καλύτερα (Μεράβογλου, Λαγάκου, 2016). Στην συνέχεια καθορίζουν το επικοινωνιακό στυλ του παιδιού με βάση την δεξιότητα του να ξεκινά και να ανταποκρίνεται σε αλληλεπιδράσεις: κοινωνικό στυλ (ξεκινά συχνά αλληλεπιδράσεις), απρόθυμο (σπάνια ξεκινάει, θέλει προετοιμασία, πιο εύκολο του είναι να αποκρίνεται), παθητικό (σπάνια ξεκινά ή ανταποκρίνεται σε αλληλεπιδράσεις), Προσωπική ατζέντα [Own Agenda] (προτιμά να παίζει μόνο του). Σε επόμενο στάδιο οι γονείς αναλογίζονται τι ρόλο έχουν στην αλληλεπίδρασή τους με το παιδί: σκηνοθέτη (καθορίζει τα πάντα), αξιολογητή («Τι χρώμα είναι αυτό; Πόσες ρόδες έχει;»), διασκεδαστή (καθοδηγεί και μιλάει/παίζει ο ίδιος την περισσότερη ώρα), βοηθού (κάνει τα πάντα αντί του παιδιού), υποκινητή (γρήγορος ρυθμός ζωής), θεατή (σχολιασμός παιχνιδιού) ή συγχρονισμένου γονέα (δίνει ευκαιρίες για εκκίνηση αλληλεπίδρασης, απαντά άμεσα).

Στο πρακτικό μέρος οι γονείς εκπαιδεύονται στις ενεργητικές τεχνικές παρέμβασης. Μαθαίνουν να δίνουν στο παιδί ευκαιρίες να ζητήσει κάτι τοποθετώντας ένα αγαπημένο αντικείμενο κάπου που το παιδί δεν φτάνει, προσφέροντας λίγο από κάτι και περιμένοντας, δίνοντας μια επιλογή ή διακόπτοντας μια γνωστή επαναλαμβανόμενη δραστηριότητα και περιμένοντας. Σε άλλες περιπτώσεις οι γονείς δίνουν ευκαιρίες στο παιδί να σχολιάσει κάτι αλλάζοντας μια γνωστή δραστηριότητα, κρύβοντας αντικείμενα σε σημεία που θα βρει το παιδί ή κάνοντας επίτηδες κάτι λάθος και περιμένοντας την αντίδραση του παιδιού. Οι γονείς μαθαίνουν να εφαρμόζουν στρατηγικές για την διευκόλυνση της επικοινωνίας στην προσχολική ηλικία, όταν η κλινική ατομική παρέμβαση είναι λιγότερο αποτελεσματική (Μεράβογλου, Λαγάκου, 2016).

Οι γονείς αξιολογούνται στο πόσο επιτυχώς μπορούν να εναλλάσσουν την σειρά επικοινωνίας και να ακολουθούν το ενδιαφέρον, τον ρυθμό και το μήκος της επικοινωνίας του παιδιού τους.



*1.9.4 Developmental, Individual differences & Relation based program (Πρόγραμμα αναπτυξιακών, ατομικών διαφορών και δημιουργίας σχέσεων) (Greenspan & Wieder 2006).*

Η προσέγγιση που βασίζεται στις αναπτυξιακές και ατομικές διαφορές κάθε παιδιού μαζί με την δημιουργία σχέσεων που ευνοούν την θεραπευτική διαδικασία (Developmental, Individual differences, & Relationship based- DIR) είναι μια ολοκληρωμένη προσέγγιση που αναπτύχθηκε από τον Δρ. Stanley Greenspan και τη Serena Wieder το 2006. Η βασιζόμενη στις σχέσεις αυτή προσέγγιση εστιάζει στη χρήση μιας εντατικής και ολοκληρωμένης παρέμβασης που είναι εξατομικευμένη για να ταιριάζει με το επίπεδο του παιδιού στην ιεραρχία ανάπτυξης της κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Οι αναπτυξιακές εμπειρίες που βασίζονται στις σχέσεις, αναπτύσσουν δεξιότητες στις βασικές διαδικασίες της ταύτισης, της προσοχής, της επικοινωνίας και της σκέψης. Δυσκολίες στην ταύτιση και την επικοινωνία θεωρούνται δευτερεύουσες από τα ελλείμματα αισθητικής και κινητικής επεξεργασίας. Ο απώτερος στόχος της παρέμβασης είναι να βοηθήσει το παιδί να αναπτύξει αλληλεπίδραση και να σχηματίσει μια αίσθηση εαυτού ως άτομο κοινωνικό και με βούληση. Οι γονείς και οι κύριοι φροντιστές διδάσκονται συγκεκριμένες στρατηγικές που χρησιμοποιούνται κατά την διάρκεια οκτώ με δέκα συνεδριών (20-30 λεπτά η καθεμιά) την ημέρα του πατώματος, σε παιχνίδι με το παιδί. Η ώρα του πατώματος είναι μια σειρά αμοιβαίων αλληλεπιδράσεων που απευθύνονται στο παιδί, με αποτέλεσμα τους επικοινωνιακούς κύκλους.

Ο στόχος της «Floortime» είναι να στηρίξει τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ του παιδιού και του ενήλικα με βαθμιαία αύξηση της κυκλικής επικοινωνίας. Αυτές οι αλληλεπιδράσεις γίνονται βάση για την περαιτέρω ανάπτυξη του παιχνιδιού. Κατά τη διάρκεια της «Floortime» ο ενήλικος παίρνει μέρος στο παιδικό παιχνίδι για να αυξηθούν οι ευκαιρίες για ευχάριστη αλληλεπίδραση και εμπλοκή. Οι ενέργειες του παιδιού θεωρούνται εσκεμμένες και σκόπιμες. Ο ενήλικας ακολουθεί τις οδηγίες του παιδιού για να επικυρώσει την αίσθηση εαυτού του παιδιού. Τα αντικείμενα και οι δραστηριότητες που προτιμάει το παιδί χρησιμοποιούνται για να παρακινήσουν το παιδί και να το βοηθήσουν να υπομένει και να επιμένει. Οι υψηλότερου επιπέδου δεξιότητες και έννοιες διδάσκονται μέσα από το διαδραστικό παιχνίδι. Η floortime προβλέπει για την παροχή εμπειρίας ίσης με αυτήν των παιδιών με τυπική ανάπτυξη. Οι στόχοι του μοντέλου DIR είναι να δομηθούν υγιείς βάσεις για τις κοινωνικές, συναισθηματικές, και πνευματικές

Οι κατευθυντήριες γραμμές για ένα ολοκληρωμένο DIR πρόγραμμα για παιδιά που έχουν σημαντικές δυσκολίες στην ταύτιση και επικοινωνία- συχνά διαγνωσμένα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος ή μια πολύ-συστημική αναπτυξιακή διαταραχή ξεκινούν με μια περιεκτική διαδικασία αξιολόγησης που προσπαθεί να κατανοήσει το πλήρες ατομικό προφίλ του παιδιού. Στόχος είναι η αξιολόγηση να εξετάσει το παιδί ως σύνολο και όλες τις επιμέρους ατομικές διαφορές του, χωρίς να μείνει απλά στα συμπτώματα και στη διάγνωση.

Το κύριο κομμάτι του προγράμματος DIR είναι το Floortime. Ωστόσο, δεν περιορίζεται μόνο σε αυτό. Εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, φυσικοθεραπεία, συμβουλευτική, στήριξη γονέων, μαθησιακή στήριξη και άλλες κατάλληλες θεραπείες πρέπει να χρησιμοποιηθούν ως μέρος του Προγράμματος DIR. Θα πρέπει να παρέχονται όλες οι θεραπείες με ένα συντονισμένο, διεπιστημονικό τρόπο βασισμένο στο πρόγραμμα DIR, έτσι ώστε να στηρίζει τη συνολική ανάπτυξη του ατόμου. Για τα πιο σοβαρά και σημαντικά προβλήματα, έξι με δέκα συνεδρίες floortime των είκοσι ή τριάντα λεπτών καθημερινά θεωρούνται απαραίτητες. Η βοήθεια μπορεί να περιλαμβάνει τα αδέρφια, άλλα μέλη της οικογένειας, έναν λογοθεραπευτή, εργοθεραπεία ή ειδική αγωγή, μαθητές γυμνασίου, γείτονες ή εθελοντές.

### ***1.9.5 Εντατική αλληλεπίδραση- Intensive Interaction***

Η Εντατική αλληλεπίδραση είναι μια «κοινωνικά διαδραστική προσέγγιση ώστε να αναπτυχθεί η προγλωσσική επικοινωνία και η κοινωνικότητα ατόμων με σοβαρές και πολύ σοβαρές νοητικές αναπηρίες» (Firth et al. 2008). Αυτή η προσέγγιση βρέθηκε να έχει θετικά αποτελέσματα σε μια σειρά από πλαίσια (π.χ. σε ενήλικες με πολύ σοβαρή μαθησιακή δυσκολία-Samuel 2003; σε μικρό παιδί- Kellett 2000, σε σχολική τάξη- Kellett 2004) Η εντατική αλληλεπίδραση χρησιμοποιείται για την ανάπτυξη δεξιοτήτων αλληλεπίδρασης σε άτομα που περνούν πολύ χρόνο αποτραβηγμένα ή σε στερεοτυπικές, προσανατολισμένες στον εαυτό τους συμπεριφορές (Caldwell 2003). Η προσέγγιση εμπλέκει τον θεραπευτή στην υποστήριξη του μαθητευόμενου να πειραματιστεί και να διερευνήσει τις αμοιβαίες αλληλεπιδράσεις που υποστηρίζουν την επικοινωνία. Οι θεραπευτές αφήνουν την ροή της αλληλεπίδρασης να καθορίζεται από τον εκπαιδευόμενο κατά την διάρκεια ανοιχτού τύπου συναντήσεις ή κοινωνικές συναλλαγές. Ανταποκρινόμενοι σε ό,τι

φαίνεται να έχει νόημα για τον μαθητευόμενο, η συμβολή των θεραπευτών στους αναδυόμενους διαλόγους είναι να χρησιμοποιούν συμπεριφορές που ο μαθητευόμενος αναγνωρίζει ως δικές του. Εφαρμόζεται η αρχή ότι δεν είναι η ευελιξία των δεξιοτήτων του εκπαιδευόμενου που επιτρέπει στους θεραπευτές να συμμετέχουν ουσιαστικά σε μια κοινωνική αλληλεπίδραση, αλλά η ευελιξία του περιβάλλοντος στο οποίο αλληλεπιδρούν (Barber 2002) ή του προσώπου με το οποίο αλληλεπιδρούν. Ο ρόλος του θεραπευτή, λοιπόν, είναι να ανταποκρίνεται στη συμπεριφορά του εκπαιδευόμενου με τρόπο που να υποστηρίζει μια επιτυχή και ευχάριστη κοινωνική συμμετοχή. Ανεξάρτητα από το πόσο ιδιοσυγκρασιακή μπορεί να γίνει η συμπεριφορά του μαθητευόμενου, είναι αποδεκτή ως «έχουσα τις δυνατότητες αλληλεπίδρασης» (Nind and Powell 2000). Η μεγάλη πλειοψηφία των δημοσιεύσεων που αφορούν την Εντατική Αλληλεπίδραση περιορίστηκε στο να εξετάσει μικρό αριθμό συμμετεχόντων (Irvine 2001· Elgie & Maguire 2001· Forster & Taylor 2006). Εντούτοις, έχουν αναφερθεί αρκετά σημαντικά οφέλη από την εφαρμογή της προσέγγισης, συμπεριλαμβανομένων των οφελών στους τομείς της επικοινωνίας, της κοινωνικότητας και της ικανότητας να εκκίνησης διατήρησης της κοινωνικής επαφής (Nind 1996). Ακόμα έχουν αναφερθεί ενδείξεις για αυξημένη ανεξαρτησία, κοινωνική ευημερία και ικανότητα λήψης αποφάσεων έχουν καταγραφεί, μαζί με «μειώσεις σε ορισμένες συμπεριφορές που προηγουμένως προκαλούσαν πρόβλημα στην παροχή των υπηρεσιών» (Irvine 2001). Ωστόσο, παρόλο που τα αποτελέσματα δείχνουν ότι η προσέγγιση είναι αποτελεσματική στην ανάπτυξη πολύ πρώιμων σταδίων αλληλεπίδρασης, εξακολουθεί να υπάρχει σημαντική ανάγκη για περαιτέρω αξιολόγηση.

#### ***1.9.6 Play and learning strategies***

Το πρόγραμμα Play and Learning Strategies (PALS) (Fewell & Wheeden, 1998) είναι ένα τρίμηνο πρόγραμμα (24 συνεδρίες διάρκειας 30 λεπτών), στόχος του οποίου είναι να εξοπλίσει τις μητέρες με έναν τρόπο αλληλεπίδρασης με τα παιδιά λιγότερο κατευθυντικό και περισσότερο ανταποκριτικό. Η παρέμβαση επικεντρώνεται σε πρώιμες αναπτυξιακές δεξιότητες όπως το παιχνίδι, η επικοινωνία, η γνωστική ανάπτυξη και στρατηγικές αλληλεπίδρασης μητέρας παιδιού (π.χ εναλλαγή σειράς, διαδραστική ταύτιση). Σε αυτό το πρόγραμμα, οι μητέρες μαθαίνουν στρατηγικές διαχείρισης προβληματικών συμπεριφορών, θετικής

ανατροφοδότησης και ανταπόκρισης στις ανάγκες του παιδιού τους. Η μέθοδος διδασκαλίας είναι η παράθεση βιντεοσκοπημένων παραδειγμάτων, πρακτική εφαρμογή στα παιδιά, ανατροφοδότηση για την εφαρμογή τους και συζήτηση. Έρευνα σε 21 μητέρες έδειξε βελτίωση του τρόπου αλληλεπίδρασης με το παιδί τους και ενίσχυση της αναπτυξιακής λειτουργικότητας των παιδιών (Fewell & Wheeden, 1998). Παρόμοια αποτελέσματα βρέθηκαν σε νεότερες μελέτες (Landry, Smith & Swank, 2006 · Landry, Smith, Swank, & Guttentag, 2008) με μεγαλύτερα δείγματα όπου και σε αυτές σημειώθηκαν αλλαγές στον τρόπο αλληλεπίδρασης μητέρας-βρέφους και καλύτερη επάρκεια του βρέφους κοινωνικά, συναισθηματικά, επικοινωνιακά και γνωστικά.

### **1.9.7 Headstart**

Το πρόγραμμα Headstart είναι το μεγαλύτερο κρατικό πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης των Η.Π.Α, με έτος έναρξης το 1965, απευθυνόμενο σε παιδιά οικογενειών με χαμηλό εισόδημα, ηλικίας 3-5 ετών, το οποίο παρέχει υπηρεσίες εκπαίδευσης, υγείας, διατροφής και κοινωνικής πρόνοιας. Το πρόγραμμα έχει αλλάξει στο πέρασμα του χρόνου αλλά κάθε χρόνο παρέχει υπηρεσίες σχεδόν σε 1 εκατομμύρια παιδιά με 7 δις. δολάρια κόστος (Ludwig & Phillips, 2008).

Αναλυτικότερα, οι βασικοί στόχοι του προγράμματος αφορούν τους προαναφερθέντες άξονες της εκπαίδευσης (με έμφαση στη νοητική, κοινωνική, συναισθηματική ανάπτυξη), της υγείας (εμβολιασμός, ιατρική και οδοντιατρική παρακολούθηση, διατροφική συμβουλευτική), την εμπλοκή των γονέων (εκπαίδευση στο σπίτι, συμμετοχή σε διοικητικές αποφάσεις), της κοινωνικής πρόνοιας (παραπομπές σε υπηρεσίες, αξιολόγηση αναγκών της οικογένειας κ.α).

Αυτοί οι στόχοι αφορούν και παιδιά με αναπηρίες, καθώς το 10% των πιθανών θέσεων προτείνονται υποχρεωτικά σε παιδιά με αναπηρία και τις οικογένειές τους. Τα υψηλά πρότυπα ποιότητας του προγράμματος καθορίζουν την εφαρμογή προγραμμάτων όπου παρέχονται στην οικογένεια υπηρεσίες υγείας και πρώιμης εκπαίδευσης, με την οικογένεια να παίζει σημαντικό ρόλο σε αποφάσεις που αφορούν τον σχεδιασμό του προγράμματος, το υλικό της εκπαίδευσης και άλλων αποφάσεων διοικητικής φύσεως.

Μακροχρόνιες μελέτες έχουν αποδείξει την χρησιμότητά του προγράμματος με μελέτες κόστους/κέρδους (Ludwig & Phillips, 2008) αλλά σημειώνουν ότι υπάρχουν τρόποι να αυξηθεί η αποτελεσματικότητά του, καθώς παλαιότερα φαινόταν

να είχε πιο καλά αποτελέσματα σε συγκεκριμένες φυλετικές ομάδες (λευκούς και ισπανόφωνους) (Currie & Thomas, 1993). Αρχικές κατηγορίες για βραχυπρόθεσμα αποτελέσματα του προγράμματος καταρρίπτονται αλλά συνεχίζεται να υπάρχει διαφορά μεταξύ φυλετικών ομάδων, καθώς τα λευκά παιδιά που συμμετείχαν στο πρόγραμμα είχαν καλύτερες πιθανότητες να τελειώσουν το λύκειο και να συνεχίσουν το πανεπιστήμιο, ενώ τα παιδιά από αφροαμερικάνικες οικογένειες είχαν μόνο λιγότερες πιθανότητες να κατηγορηθούν ή να καταδικαστούν για κάποιο έγκλημα (Garces, Thomas, Currie. 2002).

### **1.9.8 MAKATON**

Το σύστημα εναλλακτικής και επαυξητικής επικοινωνίας MAKATON παρέχει μια προσέγγιση στην επικοινωνιακή εκπαίδευση και τις γλωσσικές δεξιότητες, με την χρήση χειρονομιών ή/και γραφικών συμβόλων τα οποία συνοδεύονται από λόγο. Το λεξιλόγιο βασίζεται σε έναν κοινό κορμό λειτουργικών εννοιών. Χώρα προέλευσης είναι το Ηνωμένο Βασίλειο του 1970 αλλά πλέον χρησιμοποιείται σε πάνω από 40 χώρες (Makaton Development Project, 2006) από άτομα με ποικίλες γλωσσικές και επικοινωνιακές δυσκολίες και τους φροντιστές τους (Grove, Walker. 1990)

Σε αυτό το σύστημα οι χειρονομίες χρησιμοποιούνται μαζί με τον λόγο, με τη σειρά που θα είχε ο προφορικός λόγος, ώστε να παρέχονται επιπλέον πληροφορίες για τα λεγόμενα κάποιου. Οι χειρονομίες βοηθούν αυτούς που δεν έχουν λόγο ή ο λόγος τους είναι δυσκατάληπτος. Τα σύμβολα βοηθούν αυτούς που έχουν περιορισμένο λόγο και αυτούς που δεν μπορούν ή δεν θέλουν να χειρονομήσουν.

Το πρόγραμμα γνώρισε μεγάλη άνθηση και αποδοχή, με χρονικές περιόδους όπου στο Ηνωμένο βασίλειο χρησιμοποιούταν σε σχολεία για παιδιά με σοβαρές αναπηρίες σε ποσοστό 95% (Jones et al 1982). Η κριτική στο Makaton αφορά τον σχεδιασμό και την λειτουργία του (π.χ σχετικά με την μεθοδολογία της επιλογής των χειρονομιών και την χρήση τους (Bailey 1978), την οποία κάποιιοι θεωρούσαν περιοριστική και ενδεχομένως εμπόδιο στην επικοινωνιακή ανάπτυξη μερικών παιδιών (Byler, 1984·Sharron, 1986). Άλλοι είχαν επιφυλάξεις για την αξιολόγηση του προγράμματος και την αδυναμία του να περιλάβει σημαντικά ερευνητικά δεδομένα στις εκπαιδευτικές στρατηγικές του και την δομή του λεξιλογίου του (Kiernan, 1982·Byler, 1985).

Έρευνα που έγινε το 2005 κατέγραψε αλλαγές στις απόψεις των σχετιζόμενων με την εκπαίδευση, πιθανώς ως απόρροια της μετάβασης από την πολιτική της ενσωμάτωσης σε αυτή της ένταξης (Sheehy and Kellet, 2003). Μεταξύ 1987 και 2005 οι ερωτηθέντες πιστεύανε πιο πολύ ότι το Makaton μπορεί να ενθαρρύνει τον λόγο, δεν μειώνει τις αυθόρμητες χειρονομίες, ούτε κάνει τα παιδιά να φαίνονται περισσότερο «ανάπηρα» (Sheehy & Duffy, 2009).

## 2.1. Βιβλιογραφική ανασκόπηση της έρευνας.

Οι απόψεις των ειδικών για την πρόληψη και την πρόωμη παρέμβαση είναι ένα θέμα που έχει μελετηθεί σε Ελλάδα και εξωτερικό.

Οι Τζουριάδου και Μπάρμπας (1998) μελέτησαν τις απόψεις 1009 νηπιαγωγών για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες στην προσχολική αγωγή. Οι νηπιαγωγοί της χώρας κλήθηκαν να απαντήσουν ένα ερωτηματολόγιο που αφορούσε θέματα ενσωμάτωσης, αναπηρίας, πρόωμης παρέμβασης και εκπαίδευσης, τον ρόλο και τα χαρακτηριστικά του νηπιαγωγού. Σε αυτήν προέκυψε ότι θετική στάση για την εκπαίδευση παιδιού με ειδικές ανάγκες σε τυπικό νηπιαγωγείο είχαν οι νηπιαγωγοί με προϋπηρεσία 6 έως 15 χρόνια (οι άνω των 15 ετών είχαν πιο αρνητική στάση), αυτοί με εμπειρία σε παιδιά με αναπηρία και όσοι είχαν συμμετάσχει σε επιμορφωτικά προγράμματα. Οι παράγοντες «σπουδές» και «επιμόρφωση» φάνηκαν να επηρεάζουν τις απόψεις των νηπιαγωγών σε θέματα αναπηρίας ενώ ο παράγοντας «προϋπηρεσία» δεν φάνηκε να επηρεάζει. Οι ερευνητές διαπίστωσαν αντίφαση μεταξύ του ορισμού που έδιναν οι ερωτώμενοι στην αναπηρία (που το όριζαν ως «σωματικές-αισθητηριακές ανεπάρκειες») και τον τρόπο ενσωμάτωσης (που επιλέγανε «ελαχιστοποίηση διαφορών και μεγιστοποίηση αλληλεπίδρασης» και «ενσωμάτωση όλων των παιδιών ανεξάρτητα από το είδος του προβλήματος»). Αντίφαση υπήρχε και στο «ποια παιδιά με ειδικές ανάγκες μπορούν να εκπαιδευτούν σε κανονικό νηπιαγωγείο» όπου σε ποσοστό 97,1% δεν εντάσσανε παιδιά με ήπιες διαταραχές της συμπεριφοράς, ενώ δεχόντουσαν παιδιά με νοητική καθυστέρηση στο κανονικό νηπιαγωγείο σε ποσοστό 65,3% των ερωτηθέντων. Στο κομμάτι που αφορούσε τα εξατομικευμένα προγράμματα και τον ρόλο του νηπιαγωγείου είχαν παρατηρηθεί δυο

τάσεις: η μια (πιο ισχυρή) που έκρινε αναγκαίο ένα ειδικό εξατομικευμένο πρόγραμμα διαφορετικό από το τυπικό και η άλλη ζητούσε την συμμετοχή των παιδιών με αναπηρία στο κοινό πρόγραμμα με τις αναγκαίες προσαρμογές. Οι περισσότεροι νηπιαγωγοί που ρωτήθηκαν κρίνανε αναγκαία την ύπαρξη εκπαιδευτικού με ειδική εκπαίδευση ώστε να αντιμετωπίσει μόνος του ή σε συνεργασία με την νηπιαγωγό καταλληλότερα τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών με αναπηρία. Διαφάνηκε μια τάση ότι ο νηπιαγωγός με γενική παιδαγωγική κατάρτιση είναι μη κατάλληλος και μη αρμόδιος για την εκπαίδευση παιδιών με αναπηρία. Ενδιαφέρον θα είχε μια εκ νέου χορήγηση του ερωτηματολογίου ώστε να αναγνωριστούν τυχόν αλλαγές στις απόψεις των νηπιαγωγών από το 1998 έως σήμερα.

Μια άλλη μελέτη (Weaver, Gothram, Dickinson, Frey. 2018) μελέτησε τις απόψεις 288 φυσικοθεραπευτών στις Η.Π.Α σχετικά με την σημαντικότητα των δεξιοτήτων (competences) πρώιμης παρέμβασης στην θεραπευτική πράξη. Αυτές οι δεξιότητες έχουν στόχο να εδραιώσουν επαγγελματικές ταυτότητες και να σχηματοποιήσουν την προετοιμασία του προσωπικού για την συμμετοχή στην πρώιμη παρέμβαση (Synder, Hemmeter & McLaughlin, 2011), δεξιότητες τις οποίες η American Physical Therapy Assosiation φρόντισε να τις συγκεκριμενοποιήσει για την φυσικοθεραπευτική πράξη πολύ νωρίτερα (Effgen, Bjornson, Chiarello, Sinzer, & Phillips, 1991). Υπήρχε όμως το ερώτημα αν αυτές οι Πέντε Βασικές και Θεμελιώδεις Ικανότητες είχαν πρακτική εφαρμογή στην θεραπευτική διαδικασία (Weaver, Cothran, Dickinson, & Frey, 2018). Η έρευνα όρισε 9 τομείς (πλαίσιο θεραπείας, ευεξία και πρόληψη, συντονισμένη φροντίδα, αξιολόγηση, στοχοθεσία, παρέμβαση, καταγραφή σε έγγραφα, διοίκηση και έρευνα (Chiarello & Effgen, 2006) στους οποίους απέδιδε 35 ικανότητες και σε κάθε μια από αυτές υποκατηγορίες ικανοτήτων. Πιο σημαντικές ικανότητες αναδείχθηκαν η αξιολόγηση των ικανοτήτων και δυνατοτήτων του παιδιού (85,6%), ο σχεδιασμός και εφαρμογή κατάλληλων παρεμβατικών προγραμμάτων και στρατηγικών (70,5%), η ενσωμάτωση των θεραπευτικών στρατηγικών στο σπίτι και σε κοινωνικό πλαίσιο (73,4%) και η αναγνώριση της επίδρασης που έχει ένα παιδί με αναπηρία στην οικογένεια μέσα από τον καθημερινό κύκλο ζωής της οικογένειας (69,3%), που ακολουθούνται από την ικανότητα υποστήριξης του κύριου ρόλου των γονέων ως πατέρα και μητέρα για το παιδί (69,1%).

Ενδιαφέρον στοιχείο είναι ότι αυτή η έρευνα βρήκε διαφορές στις απαντήσεις μεταξύ θεραπειών με βάση την εμπειρία τους, το πλαίσιο εργασίας τους και την εκπαίδευσή τους. Πιο συγκεκριμένα, θεραπευτές με εμπειρία στην ΠΠ μεγαλύτερη των 20 ετών θεωρούσαν πιο σημαντικές τις ικανότητες «λειτουργίας ως συμβούλου», «λειτουργίας ως διαχειριστής/διοικητής (administrator)» και «παρουσίαση ηγετικών ικανοτήτων ώστε να προωθούνται αποτελεσματικές ομαδικές διαδικασίες» από τους συναδέλφους τους με 0-10 έτη εμπειρίας. Έπειτα, θεραπευτές που κάνανε παρέμβαση σε εξωτερικούς ασθενείς βρίσκανε λιγότερο σημαντική την ικανότητα «υποβοήθησης της οικογένειας στο να ενταχθεί σε υπηρεσίες που θα προωθήσουν την πλήρη ενσωμάτωση του παιδιού στην οικογένεια και στην κοινωνία» σε σχέση με συναδέλφους τους που εργάζονταν σε σχολικά πλαίσια ή πλαίσια πρώιμης παρέμβασης. Το επίπεδο εκπαίδευσης επηρέαζε την κρίση των συμμετεχόντων καθώς ερωτηθέντες με διδακτορικό στην φυσικοθεραπεία (Doctor of Physical Therapy) έκριναν πιο σημαντικές τις ικανότητες «γνώσης των τελευταίων ερευνητικών δεδομένων [...]», «εφαρμογής των γνώσεων της έρευνας στην επιλογή θεραπευτικών στρατηγικών» και «συμμετοχής σε αξιολόγηση προγραμμάτων και κλινικής έρευνας υπό την κατάλληλη επίβλεψη».

## **2.2 ΣΤΟΧΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ**

Στόχος της έρευνας είναι η καταγραφή των απόψεων και πρακτικών των ειδικών σχετικά με την πρώιμη παιδική παρέμβαση στις αναπτυξιακές διαταραχές. Αυτή η καταγραφή θα παρέχει σημαντικές πληροφορίες για το επίπεδο ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης στην χώρα μας και θα αναδείκνυε σε ποιους τομείς χρειάζεται περαιτέρω ενημέρωση, εκπαίδευση και υποστήριξη των θεραπειών που ασχολούνται με το αντικείμενο. Ακόμα, η καταγραφή των απόψεων όσων ασχολούνται με την πρώιμη παρέμβαση σχετικά με θεσμικά και λειτουργικά ζητήματα ίσως φανεί χρήσιμη σε όσους χαράζουν και νομοθετούν το πολιτικό πλαίσιο εφαρμογής των προγραμμάτων ΠΠ. Αυτές οι απόψεις μπορούν να αποτελέσουν χρήσιμο εργαλείο σε επαγγελματικούς συνδέσμους ειδικών και συλλογικότητες γονέων για την πραγματοποίηση προτάσεων βελτίωσης των παρεχόμενων υπηρεσιών στα αρμόδια θεσμικά όργανα. Στους ακαδημαϊκούς κύκλους τα ευρήματα και οι περιορισμοί της εργασίας μπορεί να αποτελέσουν βάση για περαιτέρω μελέτη και εφελκυστήρα για εμβάθυνση στο γνωστικό αντικείμενο της



πρώιμης παρέμβασης. Οι θεραπευτές μπορούν να αποκομίσουν από την παρούσα εργασία μερικές βασικές γνώσεις για την ΠΠ, να ξεκινήσουν να αναζητούν ερευνητικά τεκμηριωμένες πρακτικές παρέμβασης και να αντιμετωπίσουν κριτικά κοινά εδραιωμένες απόψεις που η έρευνα έχει ανατρέψει.

Αναλυτικότεροι στόχοι ήταν ο έλεγχος α) του ποσοστού με το οποίο ταυτίζονται οι απόψεις των ειδικών στην Ελλάδα με τις αρχές της πρώιμης παρέμβασης, β) των γνώσεών τους σχετικά με τον ορισμό και το νομικό πλαίσιο που την περιβάλλει, γ) της αντιστοιχίας των πρακτικών που εφαρμόζουν με τα πρότυπα καλής πρακτικής στην ΠΠ, δ) αυτοαξιολόγηση των ικανοτήτων που απαιτούνται στην ΠΠ, με βάση τις προτάσεις της ASHA, 2003, ε) της επίδρασης της ειδικότητας, των ετών εμπειρίας, των ετών εμπειρίας ειδικά στην ΠΠ στις απαντήσεις και οι απαντήσεις στα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα:

Γνωρίζουν οι ειδικοί της ΠΠ τον ορισμό, την ηλικία, τους πληθυσμούς και τις αρχές της ΠΠ; Συμφωνούν με τις βασικές αρχές της ΠΠ; Αν συμφωνούν σε τι ποσοστό τις εφαρμόζουν; Ποια αρχή θεωρούν πιο σημαντική; Ποιες πρακτικές εφαρμόζουν στην ΠΠ; Γνωρίζουν το νομικό πλαίσιο που περιβάλλει την ΠΠ, ώστε να το αξιοποιήσουν πλήρως προς όφελος των θεραπευόμενων; Πώς αξιολογούν τον εαυτό τους στις δεξιότητες που είναι σημαντικές για την ΠΠ;

### **2.3 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΥΠΟΘΕΣΕΙΣ**

Οι ερευνητικές υποθέσεις πριν την διεξαγωγή της έρευνας και με βάση την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας ήταν ότι σε επίπεδο ορισμού θα υπήρχε μικρή σύγχυση στις ηλικίες και στον πληθυσμό με τον οποίο ασχολείται η πρώιμη παρέμβαση καθώς και στο νομικό πλαίσιο το οποίο την περιβάλλει, παρόμοια με παλαιότερες έρευνες σε νηπιαγωγούς (π.χ Μπάρμπας & Τζουριάδου, 1998). Σχετικά με τις απόψεις, έγινε η υπόθεση ότι οι ειδικοί δεν θα δίνανε προτεραιότητα στην τοποθέτηση της οικογένειας στο κέντρο της παρέμβασης αλλά περισσότερο στην διεπιστημονικότητα και στην ερευνητικά τεκμηριωμένη πρακτική. Στις πρακτικές που χρησιμοποιούν υποθέσαμε ότι σε υψηλό ποσοστό θα είναι η εναλλακτική και επαυξητική επικοινωνία (π.χ Makaton) και το DIR Floortime. Τέλος, στον τομέα της αυτοαξιολόγησης έγινε η υπόθεση ότι τα έτη εμπειρίας και εξειδίκευσης θα επηρέαζαν τις απαντήσεις με στατιστικά σημαντικό τρόπο, όπως και κατά το παρελθόν σε φυσικοθεραπευτές (Weaver, Gothram, Dickinson, Frey. 2018).

## 2.4 ΜΕΘΟΔΟΣ

### 2.4.1 Εργαλείο της έρευνας.

Δημιουργήθηκε ένα ερωτηματολόγιο (διαθέσιμο στο παράρτημα) που προσπαθούσε να αποτυπώσει τις απόψεις και πρακτικές των ειδικών για την πρόιμη παρέμβαση (ΠΠ). Τα ερωτήματα αφορούσαν έξι ενότητες:

- δημογραφικές πληροφορίες (7 ερωτήσεις, Α-Z)
- γνώσεις περί του ορισμού της ΠΠ, (3 ερωτήσεις, ερ 1-3)
- των αρχών της ΠΠ, (5 ερωτήσεις, ερ 3-8)
- τις πρακτικές στην ΠΠ, (5 ερωτήσεις ερ 9-11,16,17)
- τις απόψεις για την ΠΠ, (4 ερωτήσεις, 12-15)
- αυτοαξιολόγηση στις θεραπευτικές δεξιότητες των συμμετεχόντων (6 ερωτήσεις, ερ 18-23).

Ο συνολικός αριθμός των ερωτήσεων ήταν 30.

Αναλυτικότερα, οι *δημογραφικές πληροφορίες* αφορούσαν την ειδικότητα του ερωτώμενου, τον βαθμό-συχνότητα εμπλοκής και το πλαίσιο ενασχόλησης, την εξειδίκευση με την ΠΠ, τα έτη εργασίας στην ειδικότητα και ξεχωριστά στην ΠΠ. Τα ερωτήματα για τον *ορισμό* εξετάζανε την γνώση του βαθμού εμπλοκής της ΠΠ στην πρόληψη, ποιους αφορά (ηλικιακά και με βάση ποιά διάγνωση). Ο έλεγχος της *επάρκειας στην γνώση* των αρχών της ΠΠ έγινε με ερωτήματα που αφορούσαν την έμφαση στην οικογένεια, στην παροχή υπηρεσιών στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού, στην διεπιστημονικότητα και στην ερευνητικά τεκμηριωμένη πρακτική (ASHA, 2008). Η επόμενη ενότητα αφορούσε τις *πρακτικές* σχετικά με την ΠΠ όπου καταγράφηκαν τα προγράμματα που χρησιμοποιούν όσοι ειδικοί είχαν ρόλο θεραπευτή και ερωτήσεις που είχαν ως στόχο να εξακριβώσουν το κατά πόσο οι θεωρητικές αρχές της ΠΠ που αναφέρθηκαν παραπάνω εφαρμόζονταν ή είναι εφικτό να εφαρμοστούν στην θεραπευτική πράξη. Στην συνέχεια οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να καταγράψουν τις *απόψεις* τους σχετικά με την σημαντικότητα των αρχών ΠΠ, το νομικό πλαίσιο, τα πλαίσια παροχής ΠΠ και τα διαγνωστικά εργαλεία που χρησιμοποιούν. Το ερωτηματολόγιο ολοκληρώνονταν με μια ~~μικρή~~ *αυτοαξιολόγηση* των θεραπευτικών δεξιοτήτων απαραίτητων στην ΠΠ όπως ορίστηκαν από την ASHA (2008) συν μια που αφορούσε την ικανότητα αλληλεπίδρασης με τα παιδιά. Η αυτοαξιολόγηση βαθμολογούταν με κλίμακα 1 έως 5 όπου το 1 σήμαινε

πολύ μικρή επάρκεια, 2: μικρή επάρκεια, 3: μέτρια επάρκεια, 4: υψηλή επάρκεια, 5: πολύ υψηλή επάρκεια.

Για την δημιουργία του ερωτηματολογίου, σε συνεργασία με την επόπτρια καθηγήτρια κα Βλασσοπούλου ορίστηκαν οι προς μελέτη ενότητες (δημογραφικά στοιχεία, ορισμός ΠΠ, αρχές ΠΠ, πρακτικές ΠΠ, απόψεις, αυτοαξιολόγηση) και στη συνέχεια αντλήθηκαν ερωτήσεις για αυτές τις ενότητες.

Για τα δημογραφικά στοιχεία, συμπεριλήφθησαν ερωτήματα που συναντιόταν σε παρόμοιες έρευνες στο παρελθόν (Τζουριάδου και Μπάρμπας, 1998· Weaver, Gothram, Dickinson, Frey. 2018) δηλαδή φύλο, έτη επαγγελματικής εμπειρίας, έτη εμπειρίας στην ΠΠ, πλαίσιο εργασίας, επίπεδο εκπαίδευσης. Δεν συμπεριλήφθησαν στοιχεία σαν τον τόπο διαμονής (αστικός ή επαρχιακός) όπως στην πρώτη έρευνα, ούτε η ηλικία (καθώς δεν έδωσε στατιστικά σημαντική διαφορά στις παραπάνω έρευνες και θεωρήθηκε ότι καλύπτεται εμμέσως αλλά επαρκώς από τα έτη εργασιακής εμπειρίας), η φυλή (καθώς χορηγήθηκε σε ελληνικό πληθυσμό. Το νέο δημογραφικό στοιχείο που συμπεριλήφθηκε ήταν η ειδικότητα καθώς σε αντίθεση με τις προηγούμενες έρευνες αφορούσε ερωτηθέντες διαφορετικών ειδικοτήτων.

Για τον ορισμό, τις αρχές και τις πρακτικές της ΠΠ συγκεντρώθηκαν οι οδηγίες της ASHA και του ΕΦΑΕΑ και παρουσιάστηκαν με μορφή ερωτήσεων επιλογής του σωστού (π.χ ερ 1-3) ή ερωτήσεων συμφωνώ / δεν συμφωνώ κλπ (ερ 4-8).

Για την καταγραφή των απόψεων, παρουσιάστηκαν οι παραπάνω αρχές της ΠΠ από τους δυο φορείς (ASHA και ΕΦΑΕΑ) σε δυο ξεχωριστές ερωτήσεις και ζητήθηκε από τους ερωτηθέντες να επιλέξουν την πιο σημαντική για αυτούς. Στην συνέχεια ερωτήθηκαν εάν γνώριζαν την ύπαρξη του νομικού πλαισίου για την ΠΠ, όπως παρουσιάστηκε στα πρώτα κεφάλαια της εργασίας. Στο ερωτηματολόγιο υπήρχαν 2 σετ ερωτήσεων με περιεχόμενο που σχετίζοταν. Η ερώτηση 4 σχετιζόταν με την 11 και η ερώτηση 6 με την 10, όπου ελεγχόταν εάν αυτοί που συμφωνούσαν απόλυτα με μια θεωρητική αρχή της ΠΠ (συγκεκριμένα την τοποθέτηση της οικογένειας στο κέντρο και την παρέμβαση στα φυσικά περιβάλλοντα του παιδιού) εφαρμόζανε στην κλινική πράξη όσα δήλωσαν πως συμφωνούν. Οι δεξιότητες ΠΠ στις οποίες οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να αξιολογήσουν τους εαυτούς τους ήταν οι δεξιότητες τις οποίες ορίζει η ASHA (2008) ως απαιτούμενες για την ΠΠ. Σε αυτές προστέθηκε η δεξιότητα αλληλεπίδρασης με τα παιδιά.

Μια πιλοτική χορήγηση του ερωτηματολογίου που έγινε σε 5 άτομα (4 λογοθεραπευτές, 1 ειδική παιδαγωγό) έδειξε μέσο όρο συμπλήρωσης τα 7 λεπτά και αποκομίστηκαν αξιολογήσεις για την δομή, περιεχόμενο και έκφραση του ερωτηματολογίου. Ένα από τα άτομα δεν είχε εμπειρία στην ΠΠ, δύο είχαν μέσο όρο εμπειρίας τα 3 έτη και ένα άτομο είχε εμπειρία 15 ετών στην ΠΠ. Αυτά τα άτομα αποκλείστηκαν από νέα συμπλήρωση του ερωτηματολογίου. Δεν προέκυψαν σημαντικές τροποποιήσεις στο ερωτηματολόγιο από την αξιολόγηση της πιλοτικής χορήγησης.

Το ερωτηματολόγιο διαμορφώθηκε για συμπλήρωση μέσω διαδικτύου με την εφαρμογή Google Forms και εξαγωγή των συμπερασμάτων σε excel. Ένας συντετμημένος σύνδεσμος που παρέπεμπε στο ερωτηματολόγιο στελνόταν προς συμπλήρωση στους συμμετέχοντες.

#### **2.4.2 Διαδικασίες.**

Η δειγματοληψία της έρευνας ήταν μη πιθανότητας [nonprobability sampling: *Η μέθοδος επιλογής των μονάδων του δείγματος δεν διέπεται από τους νόμους της πιθανότητας, αλλά βασίζεται σε κριτήρια όπως η ευκολία, η εύκολη πρόσβαση, η διαθεσιμότητα, ο σύντομος χρόνος συλλογής των δεδομένων κτλ. Τα κριτήρια αυτά δεν εξασφαλίζουν μια θετική και προκαθορισμένη πιθανότητα επιλογής στο δείγμα για το κάθε μέλος του πληθυσμού. Αντίθετα η επιλογή ή μη των μελών του πληθυσμού στο δείγμα γίνεται με βεβαιότητα (Παπαγεωργίου,2015 σελ.5)*] και περιείχε δείγματα ευκολίας (δλδ. *δείγματα όπου οι δειγματοληπτικές μονάδες επιλέγονται από τον πληθυσμό με κριτήριο την ευκολία, και όχι την τυχειότητα ή την επιδίωξη της αντιπροσωπευτικότητας του πληθυσμού.(ό.π)*) και δείγματα χιονοστιβάδας [snowball sampling: *το δείγμα γίνεται προσβάσιμο στον ερευνητή μέσω ενός μικρού αρχικού συνόλου δείγματος που είναι διαθέσιμο σε εκείνον. Η κάθε μια δειγματοληπτική μονάδα του αρχικού δείγματος προσφέρει τα στοιχεία, και άρα την πρόσβαση, σε ένα σύνολο από άλλα μέλη του πληθυσμού, τα οποία συμπεριλαμβάνονται στο δείγμα, και τα οποία με τη σειρά τους προσφέρουν πρόσβαση σε ένα άλλο σύνολο κοκ. Ο στατιστικός αναλυτής, συνεπώς, αποκτά το δείγμα μέσω των αρχικών εκπροσώπων, χωρίς προσπάθεια εντοπισμού και χωρίς ανάγκη να διαθέτει στοιχεία για τον πληθυσμό (λίστα μελών, πλήθος κτλ (Παπαγεωργίου 2015, σελ 6)*].

Ένα σύντομο κείμενο επεξήγησης και ένας σύνδεσμος του ερωτηματολογίου στάλθηκε μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, μέσω κοινωνικής δικτύωσης, υπηρεσιών ανταλλαγής μηνυμάτων, αναρτήθηκε σε διαδικτυακές ομάδες ενδιαφέροντος (εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, ειδικούς παιδαγωγούς). Ηλεκτρονικά μηνύματα στάλθηκαν στους Πανελλήνιο Σύλλογο Λογοπεδικών, Πανελλήνιο Σύλλογο Φυσικοθεραπευτών, Πανελλήνιο Σύλλογο Εργοθεραπευτών, Πανελλήνιο Επιστημονικό Σύλλογο Ειδικής Αγωγής, Ελληνική Παιδιατρική Εταιρεία, Ελληνική Εταιρεία Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης, Σύλλογο Ελλήνων Ψυχολόγων με τηλεφωνική επικοινωνία για αποστολή τους ερωτηματολογίου στα μέλη των παραπάνω συλλόγων. Θετικά μετά από συνεδρίαση των αντίστοιχων διοικητικών οργάνων απάντησαν οι σύλλογοι Πανελλήνιος Σύλλογος Λογοπεδικών και Πανελλήνιος Σύλλογος Φυσικοθεραπευτών. Στην αρχή του ερωτηματολογίου αναφέρεται το πανεπιστημιακό ίδρυμα, το μεταπτυχιακό πρόγραμμα για το οποίο χορηγείται το ερωτηματολόγιο, περιγράφεται ο σκοπός της έρευνας, η χρήση των αποτελεσμάτων, η διασφάλιση της ανωνυμίας των ερωτηθέντων, ο μέσος χρόνος συμπλήρωσης, η επιβλέπουσα καθηγήτρια, ο μεταπτυχιακός φοιτητής και παρέχεται μια διεύθυνση ηλεκτρονικού ταχυδρομείου για προτάσεις, παράπονα, επίλυση προβλημάτων κλπ.

Στάλθηκαν συνολικά 310 μηνύματα ηλεκτρονικού ταχυδρομείου στα οποία συμπεριλαμβάνονταν τα μέλη διδακτικού επιστημονικού προσωπικού των σχολών λογοθεραπείας, εργοθεραπείας, φυσικοθεραπείας, ψυχολογίας και παιδιατρικής των πανεπιστημίων της ημεδαπής. Η δειγματοληψία έγινε την χρονική περίοδο 26 Ιουλίου έως 1 Σεπτεμβρίου 2019.

#### **2.4.3 Συμμετέχοντες.**

Η αποστολή του ερωτηματολογίου με τα ποικίλα μέσα που προαναφέρθηκαν συγκέντρωσαν 187 απαντήσεις, Μια από αυτές απορρίφθηκε καθώς δόθηκε από φοιτήτρια μαθηματικών και κρίθηκε ότι δεν εντασσόταν στα δημογραφικά κριτήρια ενδιαφέροντος στην παρούσα φάση, επομένως στην ανάλυση συμπεριλήφθησαν 186 απαντήσεις. Από τις απαντήσεις, 145 (78%) δόθηκαν από γυναίκες και 41 (22%) από άντρες.

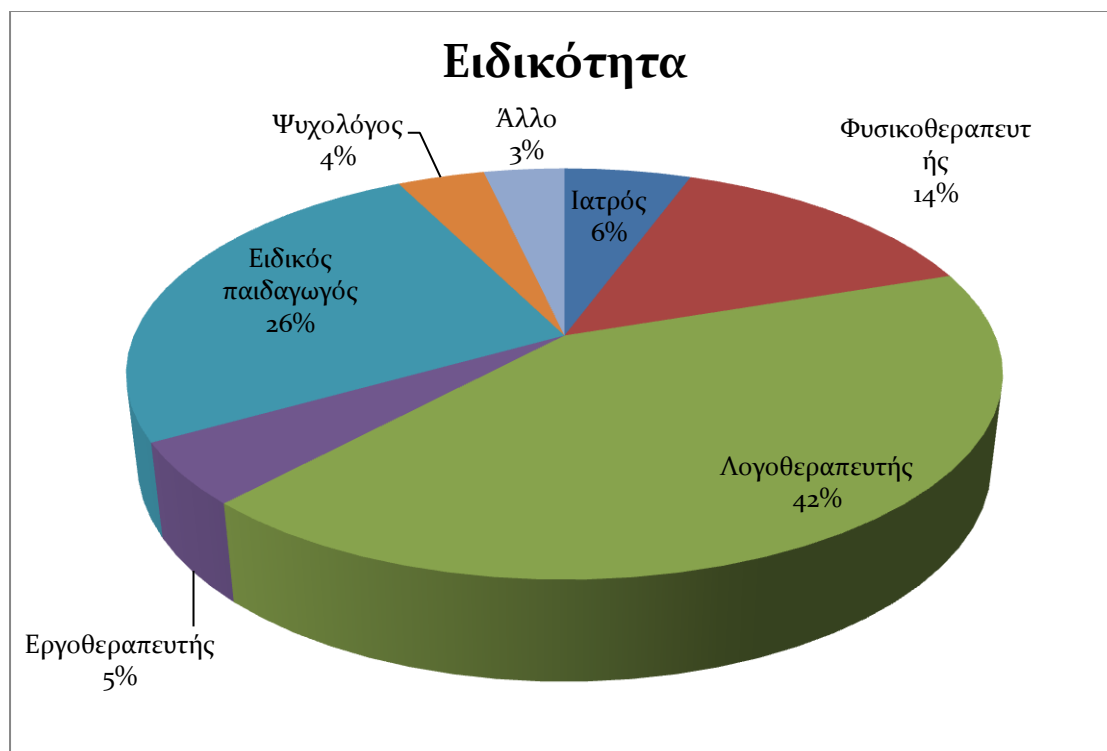
Το δείγμα αποτελούνταν από 77 (41,4%) λογοθεραπευτές, 47 (25,3%) ειδικούς παιδαγωγούς, 26 φυσικοθεραπευτές (14 %), 9 (4,8%) εργοθεραπευτές, 11 (5,5%) ιατρούς (7 παιδίατρος, 1 επιδημιολόγο, 1 ωτορινολαρυγγολόγο, 1 ψυχίατρο,

1 παθολόγο), και μια νοσηλεύτρια, 7 (3,8%) ψυχολόγοι, 1 (0,5%) κοινωνικός λειτουργός, 6 (3%) άλλο (1 νευροεπιστήμονας, 2 νηπιαγωγοί, 1 παιδαγωγός, 1 φιλόλογος ειδικής αγωγής, 1 φιλόλογος με ειδίκευση στις διαταραχές επικοινωνίας).

Δημογραφικά	<i>N</i>	<i>n</i> (%)	
<b>A.Φύλο</b>	187		
Άνδρας			41 (22)
Γυναίκα			145 (78)
<b>B.Ειδικότητα</b>	187		
<b>Ιατρός</b>			11 (5,5)
Παιδίατρος			7
Φυσιάτρος			0
Αναπτυξιολόγος			0
Παιδοψυχίατρος			0
Ωτορινολαρυγγολόγος			1
Επιδημιολόγος			1
Ψυχίατρος			1
Παθολόγος			1
Φυσικοθεραπευτής			26 (14)
Λογοθεραπευτής			77 (41,4)
Εργοθεραπευτής			9 (4,8)
Ειδ. παιδαγωγός			47 (25,3)
Ψυχολόγος			7 (3,8)
<b>Άλλο</b>			7 (3,5)
Φιλόλογος ειδικής αγωγής			1
Φιλόλογος με ειδ. στις διατ. επικοινων.	1		
Νηπιαγωγός	2		
Παιδαγωγός	1		
Νευροεπιστήμονας	1		
Κοιν. Λειτουργός	1		
<b>Γ .Ασχολείστε με την πρόιμη παρέμβαση;</b>	187		
Ναι			147 (79)
Όχι			39 (21)

Δ. Αν ασχολείστε, ασχολείστε κυρίως σε:	148	n (valid %)
Κλινικό πλαίσιο		21 (14,2)
Σχολικό πλαίσιο		28 (18,9)
Ιδιωτικά σε διεπιστημονική ομάδα		39 (26,4)
Ομάδα ψυχοεκπαίδευσης γονέων		1 (0,7)
Ατομικό επίπεδο		55 (37,2)
Άλλο		4 (2,6)
Έρευνα αυτισμού		1
Μόνο στη διάγνωση		1
Σε όλα τα επίπεδα		1
Ως μέρος των σπουδών μου		1
Ε. Επίπεδο εξειδίκευσης στην ΠΠ	185	
Πτυχίο σχολής		102 (43,2)
Σεμινάρια		84 (35,6)
Μεταπτυχιακός τίτλος		40 (16,9)
Διδακτορικό		3 (1,3)
Άλλο		7 (3,0)
(Εμπειρία, εποπτείες κλπ)		
ΣΤ. Εργασιακή εμπειρία (έτη)	187	
0-5		84
6-10		31
11-20		46
≥21		26
Ζ. Εργασιακή εμπειρία στην ΠΠ (έτη)	187	
0-5		115
6-10		29
11-20		33
≥21		10

Πίνακας 1. Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων.



Εικόνα 6. Κατανομή των ειδικοτήτων του δείγματος.

Από το σύνολο οι 147 (79%) ασχολούταν με την πρώιμη παρέμβαση ενώ οι 39 (21%) όχι. Από όσους ασχολούνταν με την ΠΠ, αυτοί με κύριο μέσο παρέμβασης ατομικό επίπεδο με απευθείας συνεδρίες με το παιδί ήταν 55 (29,6%), οι 39 (21 %) ιδιωτικά ως μέλος διεπιστημονικής ομάδας, 28 (15,1%) σε σχολικό πλαίσιο πρώιμης παρέμβασης, 21 (11,3%) σε κλινικό πλαίσιο, 5 (2,5%) σε άλλη μορφή (1 σε ομάδα ψυχοεκπαίδευσης γονέων, 1 μόνο ερευνητικά, 1 μόνο διάγνωση, 1 σε όλα τα επίπεδα, 1 μόνο μέσα από μαθήματα του πανεπιστημίου) .

Ως προς το επίπεδο εξειδίκευσης στην πρώιμη παρέμβαση, οι ερωτηθέντες μπορούσαν να επιλέξουν παραπάνω από μια επιλογές, η κατανομή των οποίων παρουσιάζεται στον παρακάτω πίνακα. Περισσότερες απαντήσεις συγκέντρωσαν οι γνώσεις από πτυχίο σχολής (55,1%), έπειτα οι παρακολουθήσεις σεμιναρίων σχετικά με την ΠΠ (45,4%), οι γνώσεις από μεταπτυχιακούς τίτλους (21,6%), η διδακτορική διατριβή (1,6%) και «Άλλο» (εμπειρία, προσωπική έρευνα κλπ- 3,8%)

**Εξειδίκευση Frequencies**

		Responses		Percent of Cases
		N	Percent	
Επίπεδο εξειδίκευσης στην ΠΠ <sup>a</sup>	Πτυχίο σχολής	102	43,2%	55,1%
	Παρακολούθηση σεμιναρίων	84	35,6%	45,4%



Μεταπτυχιακός τίτλος στην πρώιμη παρέμβαση	40	16,9%	21,6%
Διδακτορικό	3	1,3%	1,6%
Άλλο	7	3,0%	3,8%
Total	236	100,0%	127,6%

a. Dichotomy group tabulated at value 1.

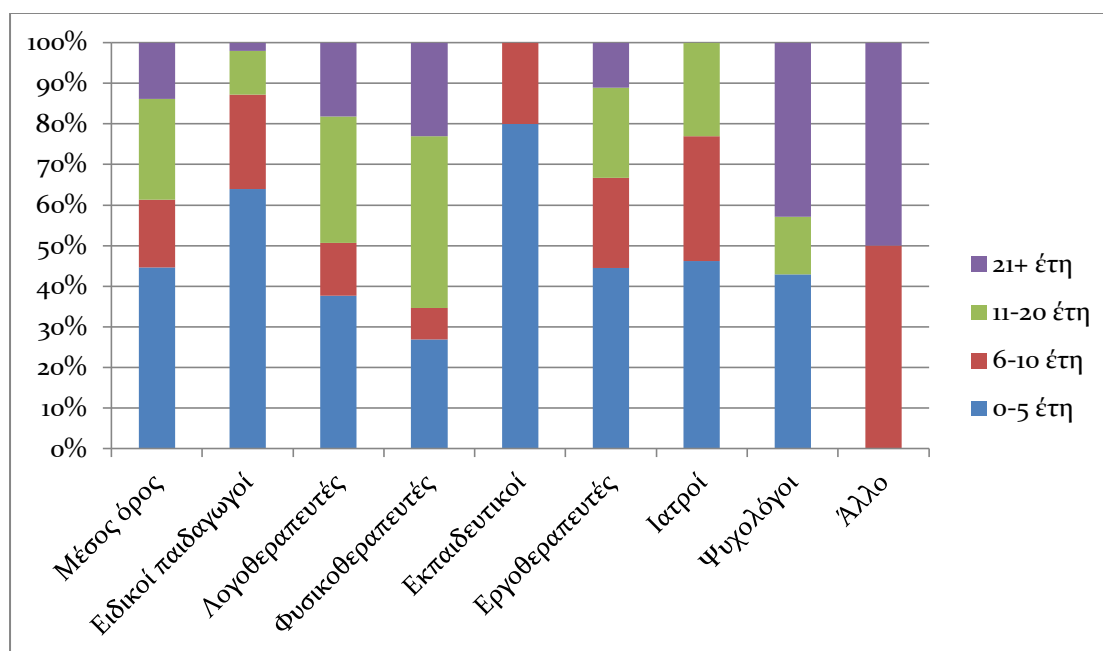
b. Οι ερωτηθέντες μπορούσαν να επιλέξουν όλα όσα ισχύανε, γιαυτό και N>185

**Πίνακας 2. Συχνότητες πηγών εξειδίκευσης στην πρώιμη παρέμβαση.**



**Εικόνα 7. Συχνότητες πηγών εξειδίκευσης στην πρώιμη παρέμβαση.**

Ομαδοποιημένοι κατά τα έτη εργασιακής εμπειρίας στην ειδικότητά τους 84 (44,6%) είχαν 0-5 έτη, 31(16,7%) από 6 -10 έτη, 46 (24,8%) από 11-20 έτη και 25 (13,9%) άνω των 21 ετών. Στην εργασιακή εμπειρία σε περιστατικά πρώιμης παρέμβασης η συντριπτική πλειοψηφία (115 άτομα) είχαν εμπειρία από 0-5 έτη, 28 είχαν 6-10 έτη, 33 είχαν 11-20 έτη και 10 ήταν πολύ έμπειροι, με πάνω από 21 χρόνια εμπειρίας. Τα παραπάνω δεδομένα δεν ακολουθούσαν την κανονική κατανομή.



Πίνακας 3. Μέσος όρος και ποσοστιαία κατανομή ανά ειδικότητα της εργασιακής εμπειρίας.

Η εργασιακή εμπειρία των συμμετεχόντων ήταν 10,04 έτη ( $SD = 8,9$ ) και στην πρώιμη παρέμβαση 6,67 έτη ( $SD = 7,5$ ). Τα έτη εργασιακής εμπειρίας και εμπειρίας στην πρώιμη παρέμβαση ανά ειδικότητα παρουσιάζονται στον παρακάτω πίνακα:

Τα έτη εργασιακής εμπειρίας για τις ειδικότητες του δείγματος ήταν:

Ειδικότητα	N	Μέσος όρος έτη ( <i>Stand. Div.</i> )	n ( %ειδικότητας)
Λογοθεραπευτές	77	11,19 ( 8,7)	
0-5 έτη			29 (37,7)
6-10 έτη			10 (13)
11-20 έτη			24 (31,1)
μεγαλύτερη των 21 ετών			14 (18,2)
Ειδικοί παιδαγωγοί	47	5,77 (5,2)	

0-5 έτη 6-10 έτη 11-20 έτη μεγαλύτερη των 21 ετών			30 (63,9) 11 (23,3) 5 (10,7)  1 (2,1)
Φυσικοθεραπευτές  0-5 έτη 6-10 έτη 11-20 έτη μεγαλύτερη των 21 ετών	26	14,85 (9,6)	7 (26,9) 2 (7,7) 11 (42,3)  6 (23,1)
Εκπαιδευτικοί  0-5 έτη 6-10 έτη 11-20 έτη μεγαλύτερη των 21 ετών	5	2,4 (2,8)	4 (80) 1 (20) 0 0
Εργοθεραπευτές  0-5 έτη 6-10 έτη 11-20 έτη μεγαλύτερη των 21 ετών	9	9,11 (7)	4 (44,4) 2 (22,2) 2 (22,2)  1 (11,1)

<p>Ιατροί</p> <p>0-5 έτη</p> <p>6-10 έτη</p> <p>11-20 έτη</p> <p>μεγαλύτερη των 21 ετών</p>	13	6,92 (4,9)	<p>6 (46,2)</p> <p>4 (30,8)</p> <p>3 (23,1)</p> <p>0</p>
<p>Ψυχολόγοι</p> <p>0-5 έτη</p> <p>6-10 έτη</p> <p>11-20 έτη</p> <p>μεγαλύτερη των 21 ετών</p>	7	16,5 (15)	<p>3 (42,3)</p> <p>0</p> <p>1 (14,2)</p> <p>3 (42,9)</p>
<p>Άλλο</p> <p>0-5 έτη</p> <p>6-10 έτη</p> <p>11-20 έτη</p> <p>μεγαλύτερη των 21 ετών</p>	2	24 (21)	<p>0</p> <p>1 (50)</p> <p>0</p> <p>1 (50%)</p>

Πίνακας 4. Κατανομή των ειδικοτήτων σε έτη εργασιακής εμπειρίας, μέσος όρος και σύνολο τιμών.

Η εργασιακή εμπειρία σε περιστατικά πρώιμης παρέμβασης για τις τρεις πολυπληθέστερες ειδικότητες του δείγματος ήταν:

Ειδικότητα	N	Μέσος όρος (SD)	n ( %ειδικότητας)
Λογοθεραπευτές	77	8,39 (7,7)	
0-5 έτη			

6-10 έτη 11-20 έτη μεγαλύτερη των 21 ετών			39 (50,7) 15 (19,5) 17 (22) 6 (7,8)
Ειδικοί παιδαγωγοί	47	2,94 (4,8)	
0-5 έτη 6-10 έτη 11-20 έτη μεγαλύτερη των 21 ετών			41 (87,3) 3 (6,4) 2 (4,2) 1 (2,1)
Φυσικοθεραπευτές	26	11,12 ( 8,7)	
0-5 έτη 6-10 έτη 11-20 έτη μεγαλύτερη των 21 ετών			9 (34,5) 6 (23) 9 (34,5) 2 (7,6)

Πίνακας 5. Κατανομή των ειδικοτήτων σε έτη εργασιακής εμπειρίας σε περιστατικά ΠΠ, μέσος όρος και σύνολο τιμών.

#### 2.4.4 Ανάλυση δεδομένων έρευνας.

Η ανάλυση της έρευνας έγινε με την 23<sup>η</sup> έκδοση του στατιστικού εργαλείου Statistical Package for the Social Sciences- SPSS της IBM.

Αρχικά χρησιμοποιήθηκε περιγραφική ανάλυση των δημογραφικών στοιχείων των ερωτηθέντων και την γενική εικόνα των απαντήσεων.

Ακολούθησε στάθμιση των στοιχείων και ανάλυση του  $\chi^2$  για να βρεθούν πιθανές στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις δημογραφικών στοιχείων (ειδικότητα, προϋπηρεσία, προϋπηρεσία στην ΠΠ) με τις απαντήσεις.

## 2.5 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Μετά τις δημογραφικές πληροφορίες, η πρώτη ενότητα είχε ερωτήσεις σχετικά με τον ορισμό της πρώιμης παρέμβασης.

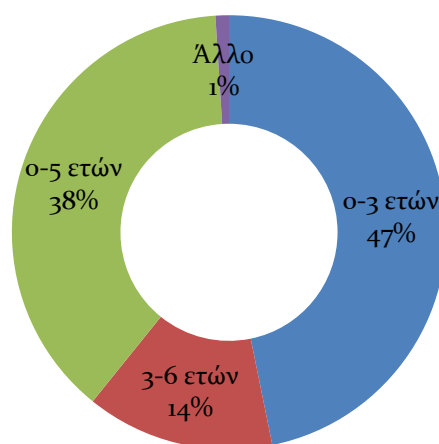
Στην **ερώτηση 1**, σε ποιο επίπεδο πρόληψης η πρώιμη παρέμβαση έχει κεντρικό ρόλο, το 49,5 % των ερωτηθέντων απάντησε σε όλες τις βαθμίδες πρόληψης, 43% απάντησαν στον τομέα της πρωτοβάθμιας πρόληψης, ενώ το 7,5% απάντησε ότι δεν γνωρίζει.



Εικόνα 8. Απαντήσεις στην ερι: Η πρώιμη παρέμβαση ασχολείται με τις διαταραχές της παιδικής ηλικίας σε επίπεδο

Στην **ερώτηση 2**, περί της ηλικίας την οποία αφορά η ΠΠ, το 46,8 % απάντησε 0-3 ετών, το 38,2 % από 0-5 ετών, το 14% από 3-6 ετών ενώ το 0-4 ετών και 0-6 έλαβαν από 1 απάντηση (0,5%). Η ειδικότητα των ερωτηθέντων φαίνεται να έπαιξε σημαντικά στατιστικό ρόλο και παρουσιάζεται στο επόμενο υποκεφάλαιο.

## Η ΠΠ αφορά ηλικίες:



Εικόνα 9. Απαντήσεις στην ερ 2. Η πρώτη παρέμβαση στη παιδική ηλικία αφορά παιδιά:

Στην **ερώτηση 3** οι ερωτηθέντες καλούνταν να επιλέξουν σε ποιες ομάδες του πληθυσμού απευθύνονται οι υπηρεσίες ΠΠ. Σε αυτή την ερώτηση ήταν δυνατή η επιλογή περισσότερων της μιας απαντήσεων. Σχεδόν ένας στους δύο του δείγματος επέλεξε όλες τις ομάδες. Κατά τα λοιπά, η πρώτη ομάδα που ταυτοποιήθηκε ήταν η ομάδα των συγγενών ή/και αναπτυξιακών διαταραχών (π.χ αυτιστικού φάσματος, εγκεφαλική παράλυση, σύνδρομα) από το 91,9% του δείγματος, δεύτερη ήταν τα άτομα με μεγάλη πιθανότητα εμφάνισης αναπτυξιακών διαταραχών (65,1%), τρίτη επιλέχθηκε η ομάδα με περιγεννητικά προβλήματα (54,8%) και πολύ κοντά (51,1%) η ομάδα ατόμων με επίκτητες καταστάσεις.

### Η πρώτη παρέμβαση αφορά παιδιά με:

	Responses		Percent of Cases
	N	Percent	
Η ΠΠ αφορά παιδιά με: Επίκτητες καταστάσεις (π.χ τραυματικές ή άλλες αποκτηθείσες βλάβες στον εγκέφαλο, ασθένειες ή μετεγχειρητικές επιπλοκές, κακοποίηση, παραμέληση, απώλεια ακοής)	95	19,4%	51,1%

Συγγενείς ή/και αναπτυξιακές διαταραχές (π.χ αυτιστικού φάσματος, εγκεφαλική παράλυση, σύνδρομα)	171	35,0%	91,9%
Περιγεννητικά προβλήματα	102	20,9%	54,8%
Μεγάλη πιθανότητα εμφάνισης αναπτυξιακών διαταραχών.	121	24,7%	65,1%
Total	489	100,0%	262,9%

Πίνακας 6. Πίνακας συχνοτήτων των απαντήσεων της ερώτησης 3.



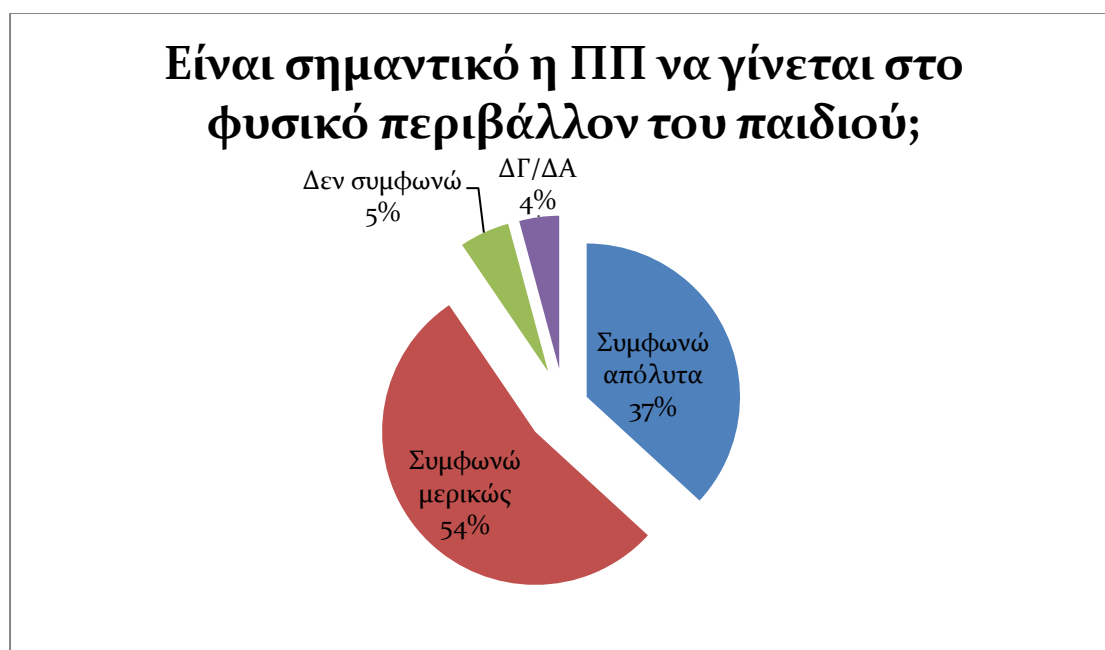
Εικόνα 10. Απαντήσεις στην ερ. 3: Η πρώτη παρέμβαση στην παιδική ηλικία αφορά παιδιά με (σημειώστε όσα θεωρείτε σωστά)

Η **ερώτηση 4** άνοιγε την ενότητα «Αρχές Πρώιμης Παρέμβασης», με την δήλωση «η συμμετοχή της οικογένειας είναι κεντρικό στοιχείο των υπηρεσιών ΠΠ» συμφώνησε απόλυτα το 94,5% του δείγματος και μερικώς συμφώνησε το 4,8%. Αυτή η ερώτηση συγκέντρωσε το υψηλότερο ποσοστό «Συμφωνώ απόλυτα» από όλες. Από όσους δήλωσαν «Συμφωνώ απόλυτα», οι 104 (59,1%) συμφώνησαν απόλυτα και με την ερώτηση 11, που ρωτούσε αν θα πρέπει να συμμετέχουν οι γονείς στην διαμόρφωση των στόχων ΠΠ για το παιδί τους. Με την ερώτηση 11 μερικώς συμφωνούσαν οι 64 (36,4%) ενώ δεν συμφωνούσαν 8 (4,5%).



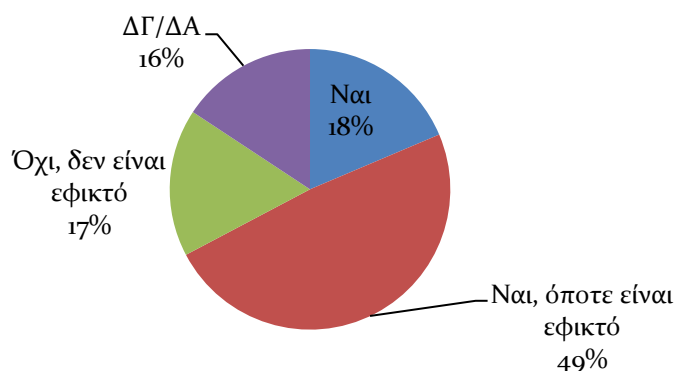
Η ερώτηση 5 δήλωνε ότι η σχέση θεραπευτή-γονέα δεν επηρεάζει την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης με την οποία διαφώνησαν το 82,3% συμφώνησαν το 11,8% του δείγματος και 5,9% συμφώνησαν μερικώς.

Η ερώτηση 6 ρωτούσε εάν είναι σημαντικό οι υπηρεσίες ΠΠ να γίνονται στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού, στην οποία το μεγαλύτερο κομμάτι του δείγματος συμφώνησε είτε μερικώς (54,8%) είτε απόλυτα (37,6%) με τους διαφωνούντες να αποτελούν το 5,4% και αυτούς που δεν γνώριζαν το 4,3%. Από όσους συμφώνησαν απόλυτα σε αυτήν την ερώτηση, το 67,2% δήλωσε ότι εφαρμόζει ΠΠ στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού στην ερώτηση 10 (18,6% ναι, 48,6% ναι όποτε είναι εφικτό), 17% όχι επειδή δεν είναι εφικτό και 15,7% δεν απάντησε.



Εικόνα 11. Απαντήσεις στην ερ. 6: Όταν είναι εφικτό, είναι σημαντικό οι υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης να γίνονται στο

## Απαντήσεις όσων συμφωνούσαν απόλυτα ή μερικώς στο εάν εφαρμόζουν ΠΠ στα φυσικά περιβάλλοντα

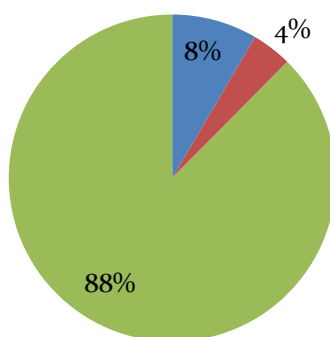


Εικόνα 12. Απαντήσεις όσων συμφωνούσαν απόλυτα ή μερικώς στο εάν εφαρμόζουν ΠΠ στα φυσικά περιβάλλοντα του παιδιού.

Η ερώτηση 7 έκανε μια αρνητική διατύπωση: «η διεπιστημονική διεργασία δεν ιδιαίτερη σημαντική» στην ΠΠ, θέση με την οποία διαφώνησαν οι περισσότεροι (83,9%) αλλά υπερασπίστηκε απόλυτα το 8,1% και μερικώς το 3,8%.

## Η διεπιστημονική συνεργασία δεν είναι ιδιαίτερα σημαντική

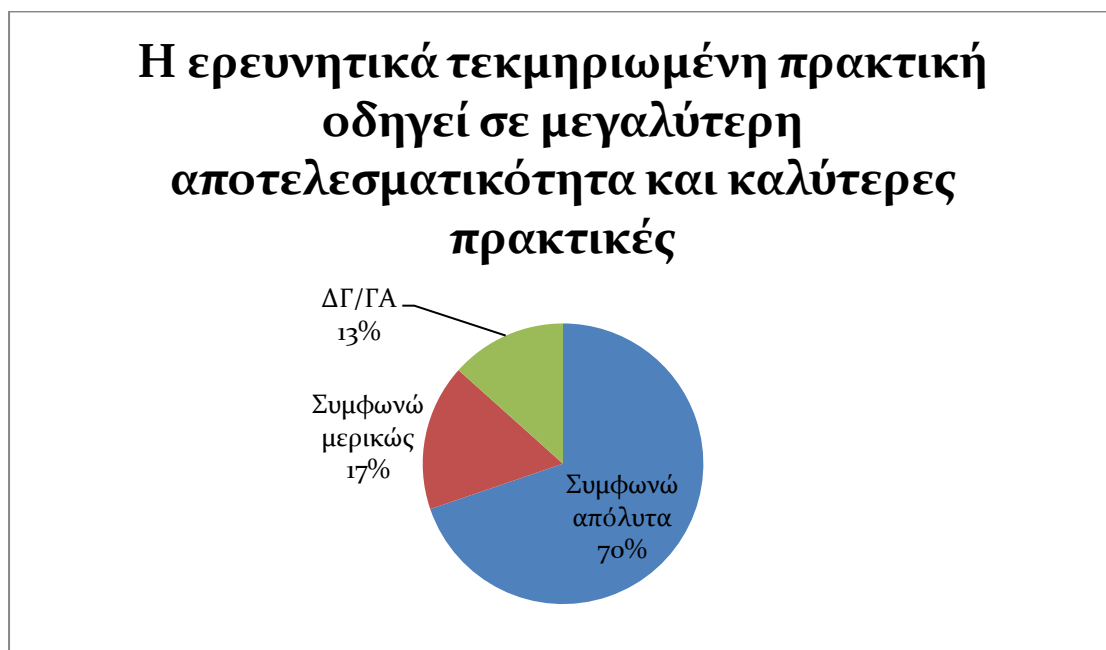
■ Συμφωνώ απόλυτα ■ Συμφωνώ μερικώς ■ Διαφωνώ



Εικόνα 13. Απαντήσεις στην ερ. 7: Η διεπιστημονική διεργασία δεν είναι ιδιαίτερα σημαντική στην παροχή υπηρεσιών

Η ερώτηση 8 αφορούσε την ερευνητικά τεκμηριωμένη πρακτική και το εάν οδηγεί σε μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα και καλύτερες πρακτικές. Απόλυτα

συμφώνησε το 69,9% ενώ η μερική συμφωνία και το «δεν γνωρίζω» βρισκόντουσαν σχετικά κοντά, με ποσοστά 16,9% και 13,4% αντίστοιχα.



Εικόνα 14. Απαντήσεις στην ερ 8: Η ερευνητικά τεκμηριωμένη πρακτική (EBP) προσφέρει σημαντικές πληροφορίες για την αποτελεσματικότητα της πρώιμης παρέμβασης και οδηγεί σε καλύτερες πρακτικές.

Το επόμενο στοιχείο (ερώτηση 9) εισήγαγε την ενότητα «Πρακτικές» παρουσιάζοντας στους ερωτώμενους μια λίστα από προγράμματα που εφαρμόζονται στην πρώιμη παρέμβαση και τους ζητήθηκε να επιλέξουν όσα από αυτά έχουν χρησιμοποιήσει. Πιο δημοφιλή ήταν τα προγράμματα εναλλακτικής και επαυξητικής επικοινωνίας (π.χ Makaton) (47,8%), της εντατικής αλληλεπίδρασης (33,9%) και το DIR Floortime (19,4%), ενώ κανένα από αυτά δεν χρησιμοποιεί το 33,9% του δείγματος. Αναλυτικά τα ευρήματα παρουσιάζονται στον παρακάτω πίνακα.

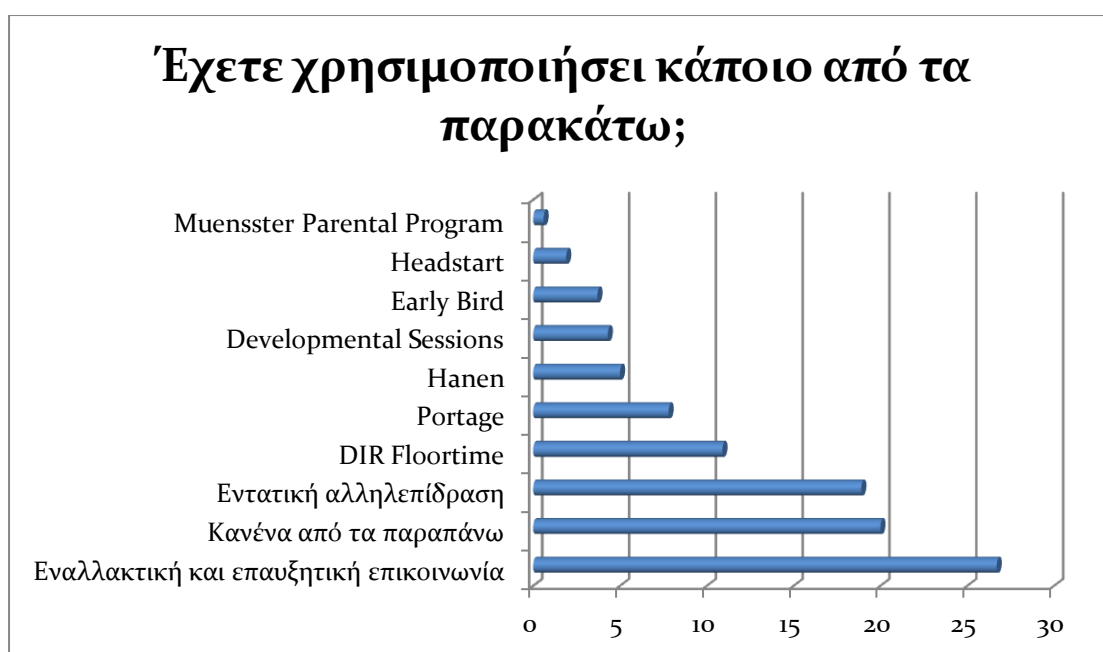
Programs_Used Frequencies				
		Responses		Percent of Cases
		N	Percent	
Προγράμματα που έχετε χρησιμοποιήσει	Early Bird	12	3,7%	6,7%
	DIR Floortime (Developmental Individual differences and Relation based program)	35	10,9%	19,4%
	Developmental Sessions	14	4,3%	7,8%
	Headstart	6	1,9%	3,3%

Portage Guide to Early Education	25	7,8%	13,9%
Intensive Interaction	61	18,9%	33,9%
Muenster Parental Programm	2	0,6%	1,1%
Εναλλακτική και επαυξητική επικοινωνία (π.χ Makaton)	86	26,7%	47,8%
Hanen program	16	5,0%	8,9%
Κανένα από τα παραπάνω	65	20,2%	36,1%
Total	322 <sup>b</sup>	100,0%	178,9%

a. Dichotomy group tabulated at value 1.

b. οι ερωτώμενοι μπορούσαν να επιλέξουν άνω της μιας επιλογής, γιατί και το N υπερβαίνει τον αριθμό των συμμετεχόντων.

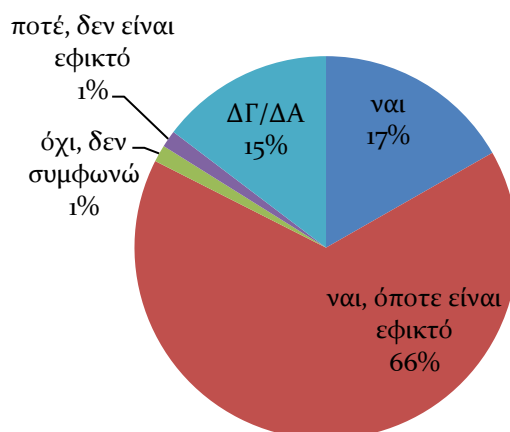
**Πίνακας 7. Πίνακας συχνότητων των απαντήσεων της ερώτησης 9.**



**Εικόνα 15. Κατανομή συχνότητων προγραμμάτων ΠΠ.**

Η 10<sup>η</sup> ερώτηση ρωτούσε εάν εφαρμόζουν οι ερωτώμενοι πρόωμη παρέμβαση στα φυσικά περιβάλλοντα του παιδιού, με σχεδόν τους μισούς (49,5%) να απαντούν «ναι, όποτε είναι εφικτό», τους 23,1% «όχι, δεν είναι εφικτό», ενώ «ναι» απάντησε το 12,9%, «δεν γνωρίζω δεν απαντώ» το 11,3% και οι υπόλοιποι ισόποσα απαντήσανε «Όποτε είναι εφικτό» ( 1,1%), «όχι επειδή δεν συμφωνώ» ( 1,1%), «ποτέ/δεν είναι εφικτό» ( 1,1%). Η εμπειρία σε περιστατικά ΠΠ φαίνεται να διαδραμάτιζε ενεργό ρόλο στις απαντήσεις με τρόπο που αναλύεται στο επόμενο υποκεφάλαιο.

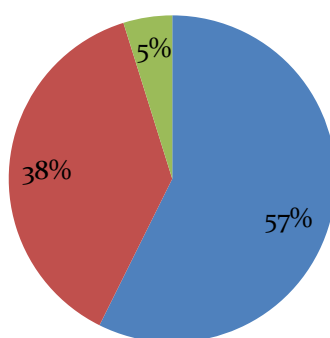
## Εφαρμόζετε ΠΠ στα φυσικά περιβάλλοντα του παιδιού;



Στην 11<sup>η</sup> ερώτηση οι συμμετέχοντες έπρεπε να απαντήσουν εάν οι γονείς πρέπει να συμμετέχουν στην διαμόρφωση των στόχων της ΠΠ, με το οποίο συμφωνούσαν απόλυτα το 57%, μερικώς το 37,6% και διαφωνούσαν το 4,8%.

## Πρέπει να συμμετέχουν οι γονείς στην διαμόρφωση των στόχων της ΠΠ;

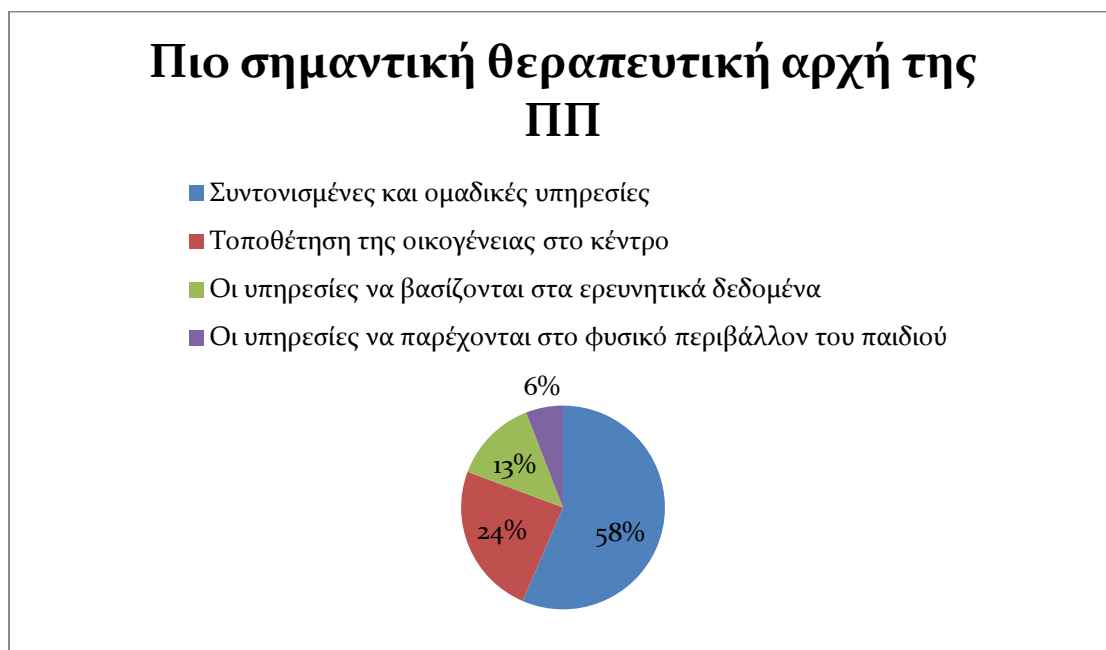
■ Συμφωνώ απόλυτα ■ Συμφωνώ μερικώς ■ Δεν συμφωνώ



Εικόνα 16. Απαντήσεις στην ερ 11: Θεωρείτε ότι οι γονείς θα πρέπει να συμμετέχουν στην διαμόρφωση των στόχων ΠΠ για το παιδί τους;

Η ερώτηση 12 ήταν η πρώτη της ενότητας «Απόψεις», όπου ο κάθε ερωτώμενος σημείωνε ποια αρχή της πρώιμης παρέμβασης ήταν πιο σημαντική για αυτόν σε θεραπευτικό επίπεδο. Πρώτες με διαφορά ήταν οι «συντονισμένες και ομαδικές υπηρεσίες» (56,5%) , ακολουθούσαν «η τοποθέτηση της οικογένειας στο

κέντρο» 24,2%, «οι υπηρεσίες να βασίζονται σε ερευνητικά δεδομένα» 13,4% και «οι υπηρεσίες να παρέχονται στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού» στο 5,9%.

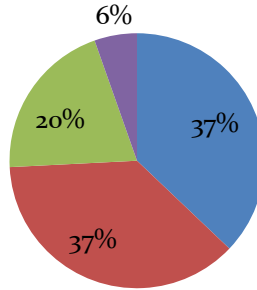


Εικόνα 17. Απαντήσεις στην ερ. 12 : Κατά την άποψή σας, η πιο σημαντική αρχή της πρώιμης παρέμβασης σε θεραπευτικό επίπεδο είναι:

Η ερώτηση 13 έμοιαζε με την προηγούμενη με την διαφορά ότι ζητούσε την πιο σημαντική αρχή σε θεσμικό επίπεδο. Την πρώτη θέση μοιράστηκαν η «διασύνδεση υπηρεσιών και μακροχρόνια παρακολούθηση των παιδιών» και «διαθέσιμες και προσβάσιμες υπηρεσίες για όλους» με ποσοστό 37,1%. Στην τρίτη θέση ήταν η ευελιξία των υπηρεσιών στις ανάγκες της οικογένειας 20,4% και τέλος οι υπηρεσίες να παρέχονται δωρεάν ή με πολύ μικρό κόστος 5,4%.

## Πιο σημαντική θεσμική αρχή της ΠΠ

- Διασύνδεση υπηρεσιών και μακροχρόνια παρακολούθηση
- Διαθέσιμες και προσβάσιμες για όλους υπηρεσίες
- Ευελιξία των υπηρεσιών στις ανάγκες της οικογένειας
- Παροχή υπηρεσιών δωρεάν ή με πολύ μικρό κόστος

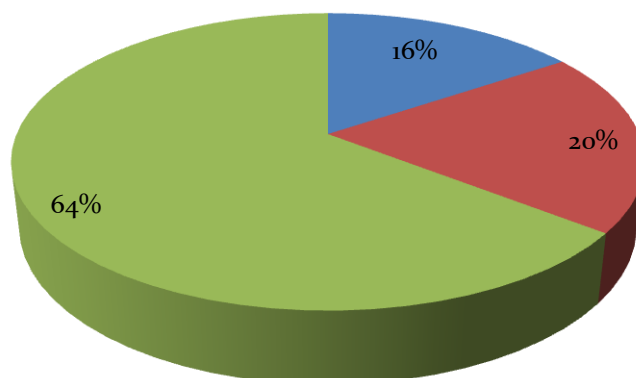


Εικόνα 18. Απαντήσεις στην ερ. 13: Κατά την άποψή σας, η πιο σημαντική αρχή της πρώιμης παρέμβασης σε θεσμικό επίπεδο είναι:

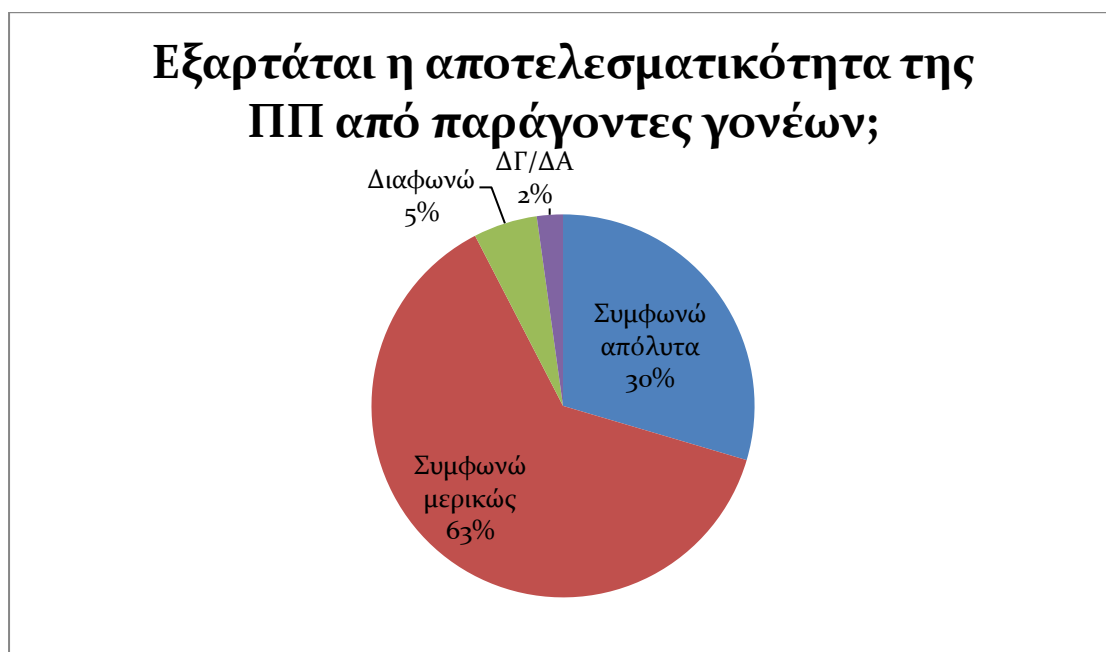
Η ερώτηση 14 είχε θεσμική χροιά και ρωτούσε εάν οι συμμετέχοντες γνώριζαν αν υπήρχε νομικό πλαίσιο στην Ελλάδα που να κατοχυρώνει την πρώιμη παρέμβαση στη χώρα μας. Σε αυτή την ερώτηση σημειώθηκε το μεγαλύτερο ποσοστό «Δεν γνωρίζω/ δεν απαντώ» από όλες τις ερωτήσεις 64,5%, με άλλους να υποστηρίζουν ότι γνωρίζουν πως δεν υπάρχει (19,9%) και άλλους (15,6%) να γνωρίζουν ότι όντως υπάρχει. Η ανάλυση έδειξε στατιστικά σημαντική διαφορά με βάση τα έτη εργασιακής εμπειρίας, που αναλύεται στο επόμενο υποκεφάλαιο.

## Νομικό πλαίσιο για την ΠΠ.

- Γνωρίζω ότι υπάρχει
- Γνωρίζω ότι δεν υπάρχει
- ΔΓ/ΔΑ



Η ερώτηση 15 ρωτούσε εάν ο βαθμός αποτελεσματικότητας της ΠΠ εξαρτιόταν από κοινωνικοοικονομικούς και προσωπικούς παράγοντες των γονέων του παιδιού, με τους περισσότερους συμμετέχοντες να συμφωνούν μερικώς 62,9%, κάποιους να συμφωνούν απόλυτα (29,6%), λίγους να διαφωνούν 5,4% και άλλους να μην γνωρίζουν (2,2%).

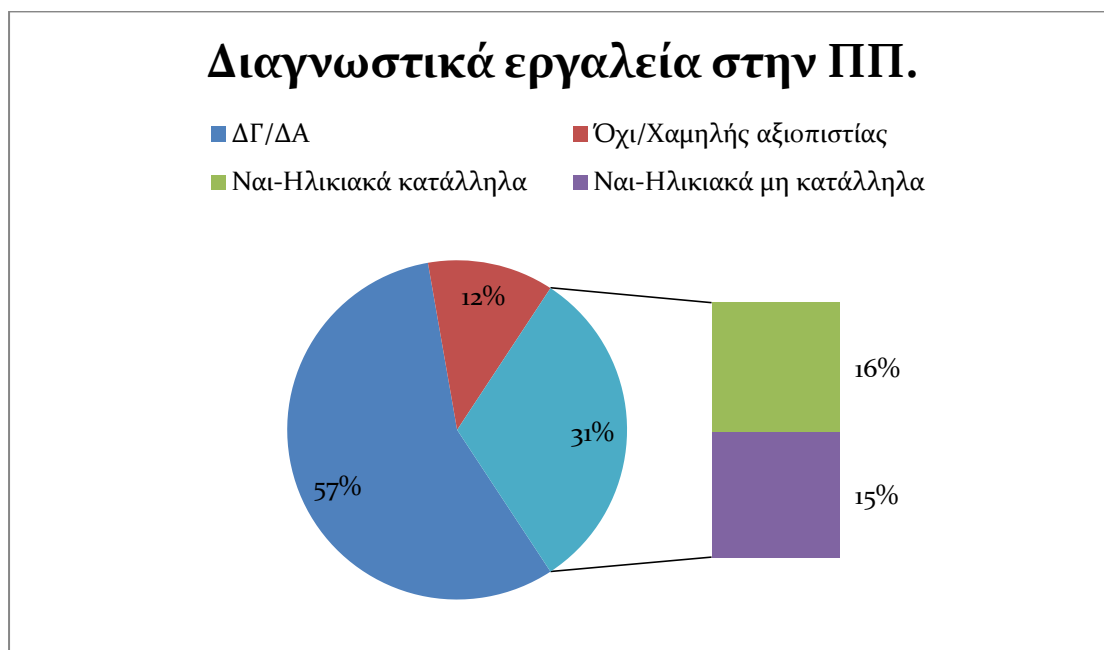


Εικόνα 19. Απαντήσεις στην ερώτηση 15: Ο βαθμός αποτελεσματικότητας της πρώιμης παρέμβασης εξαρτάται από κοινωνικοοικονομικούς και προσωπικούς παράγοντες των γονέων του παιδιού.

Η ερώτηση 16 ήταν μια ανοιχτού τύπου ερώτηση που ζητούνταν από τους συμμετέχοντες να αναφέρουν ποια διαγνωστικά εργαλεία χρησιμοποιούν στην ΠΠ, στην οποία οι περισσότεροι (106 άτομα, 56,4%) δεν θέλησαν να απαντήσουν. Ένα 12% (24 άτομα) δήλωσαν ότι δεν χρησιμοποιούν διαγνωστικά εργαλεία ή ότι αποκλειστικά χρησιμοποιούν εργαλεία χαμηλής αξιοπιστίας (άτυπα τεστ, παρατήρηση, «υλικό που φτιάχνω εγώ» κλπ). Επομένως συνολικά, το 68,4% των ερωτηθέντων δεν δήλωσαν ότι χρησιμοποιούν αξιόπιστα διαγνωστικά εργαλεία. Όλοι όσοι δήλωσαν ότι χρησιμοποιούσαν διαγνωστικές δοκιμασίες, όλοι αναφέρα τουλάχιστον μια δοκιμασία που ήταν κατάλληλη για ηλικίες 0-6 ετών. Έπειτα, από όσους δήλωσαν ότι χρησιμοποιούν διαγνωστικές δοκιμασίες (test)(31,6%) ελέγχθηκε κατά πόσο αυτά τα τεστ είχαν ηλικία χορήγησης 0-3 ετών, που είναι ηλικία εφαρμογής της ΠΠ, σύμφωνα με την ASHA, 2008. Σύμφωνα με τα ευρήματα, το 50,8% (30 άτομα) χρησιμοποιούσε τουλάχιστον ένα διαγνωστικό εργαλείο που αφορούσε την ηλικιακή ομάδα 0-3 ενώ το 49,2% (29) όχι. Τα ηλικιακά κατάλληλα



τεστ που καταγράφηκαν ήταν PLS (0-7;11 ετών), Symbolic Play test (1-3), Ablls (0-12), ΕΔΑΛΦΑ, Bayley Scales, Hammersmith, Dubovits, PPVT-4 (2;6-4), Denver, EOWPVT (2-99), Vb-mopp (0-18). Απορρίφθηκαν τα Δοκιμασία Εκφραστικού Λεξιλογίου (3-8,5), ΑνΟμίλο (3;9-4;6), Εικόνες Δράσης (4-8), Α΄τεστ (5-6), Δοκιμασία Πληροφορικής και Γραμματικής Επάρκειας (4-7), Λογόμετρο (4-7), Ελληνική Κλίμακα ΔΕΠ-Υ (4-17), ΠΑΤΕΜ (6+), TOPL 2 (6-18), SCQ (4+), MOHOST (18-64), Boston (18-79), Raven CPM/CVS (4-11), ADOS (5-12).



Εικόνα 20. Απαντήσεις στην ερ 16: Ποιά διαγνωστικά εργαλεία χρησιμοποιείτε στην ΠΠ, και διαχωρισμός διαγνωστικών εργαλείων με βάση την καταλληλότητα ηλικίας.

Από το πώς αξιολογούταν τα παιδιά στην ΠΠ, η επόμενη **ερώτηση 17** αφορούσε το πού, δηλαδή σε ποια πλαίσια εφαρμόζεται η ΠΠ, με την δυνατότητα επιλογής πάνω από μια επιλογή. Το δείγμα παρουσίασε ισοψηφία στην επιλογή «στο σπίτι»(30,8%) και στην επιλογή «κλινική, κέντρο αποκατάστασης, θεραπευτήριο» (30,8%) με δεύτερο και πολύ κοντά το «εκπαιδευτικό πλαίσιο» (28,3%) και τελευταίο το νοσοκομείο (10%).

## Πλαίσια εφαρμογής ΠΠ



Εικόνα 21. Απαντήσεις στην ερ. 17: Σε ποια πλαίσια εφαρμόζεται η πρώιμη παρέμβαση;

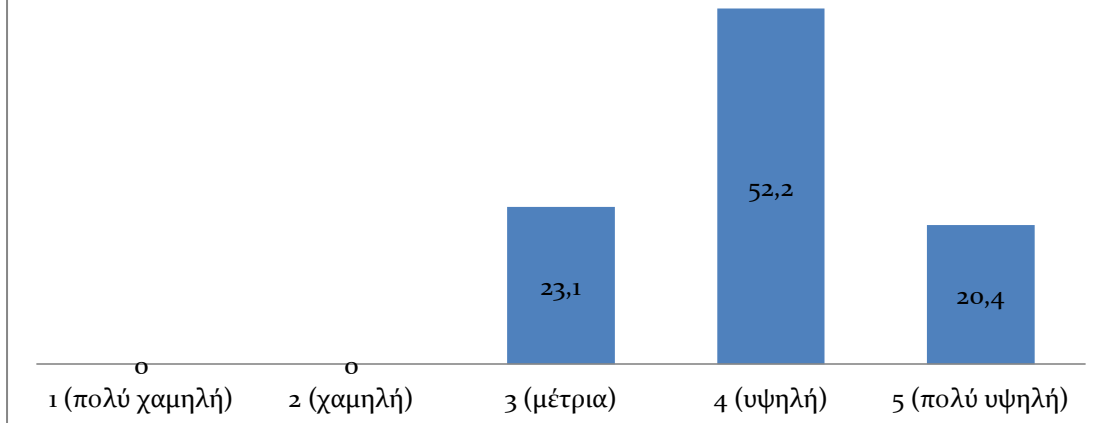
Από την **ερώτηση 18** ξεκινούσε η «Αυτοαξιολόγηση» των θεραπευτών σε κλίμακα 1-5 (1:μικρή επάρκεια, 5:μεγάλη επάρκεια). Για όλες της ερωτήσεις αυτής της ενότητας οι απαντήσεις δεν ακολουθούσαν την κανονική κατανομή. Την επάρκειά του στην δημιουργία θετικού δεσμού με την οικογένεια αξιολόγησε με 4 το 52,2% του δείγματος, με 5 το 20,4% και με 3 το 23,1%. Η ειδικότητα φαίνεται να είχε στατιστικά σημαντικό ρόλο, ο οποίος αναλύεται στο επόμενο υποκεφάλαιο.

### 18. Ποια πιστεύετε ότι είναι η επάρκειά σας στην δημιουργία θετικού δεσμού με την οικογένεια;

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 1 (χαμηλή επάρκεια)	4	2,2	2,2	2,2
2	4	2,2	2,2	4,3
3	43	23,1	23,1	27,4
4	97	52,2	52,2	79,6
5 (υψηλή επάρκεια)	38	20,4	20,4	100,0
Total	186	100,0	100,0	

Πίνακας 8. Συχνότητα και ποσοστό απαντήσεων για την ερώτηση 18.

## Επάρκεια στη δημιουργία θετικού δεσμού με την οικογένεια.



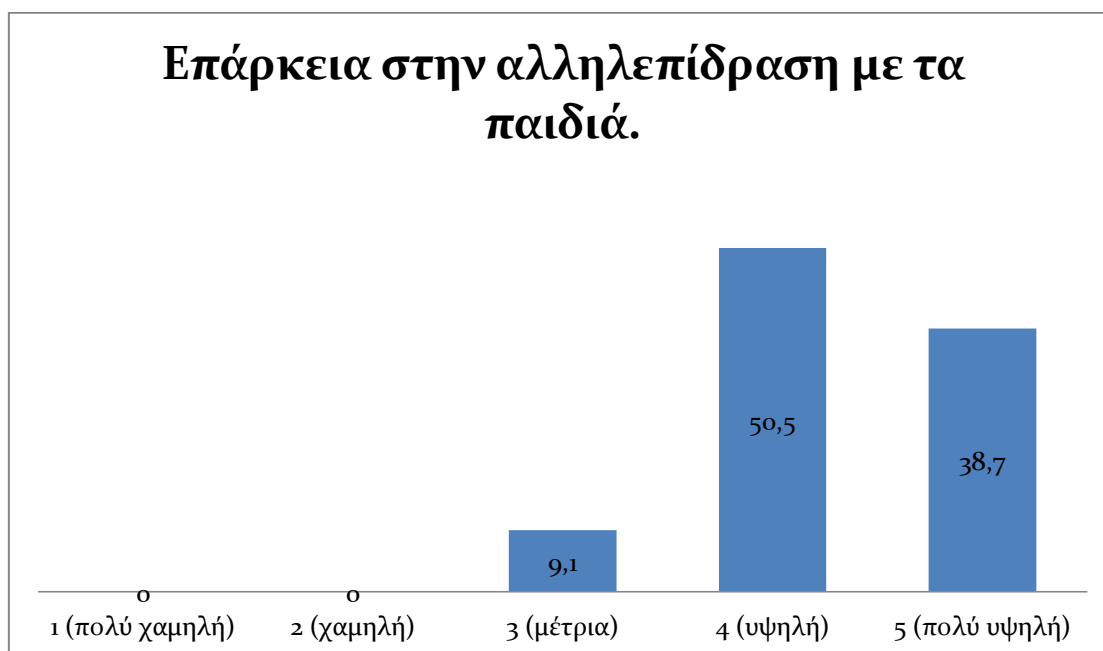
Εικόνα 22. Απαντήσεις στην ερ. 18: Ποια πιστεύετε ότι είναι η επάρκειά σας στην δημιουργία θετικού δεσμού με την οικογένεια;

**19. Ποια πιστεύετε ότι είναι η επάρκειά σας στην αλληλεπίδραση με το παιδί;**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1	3	1,6	1,6	1,6
	3	17	9,1	9,1	10,8
	4	94	50,5	50,5	61,3
	5	72	38,7	38,7	100,0
	Total	186	100,0	100,0	

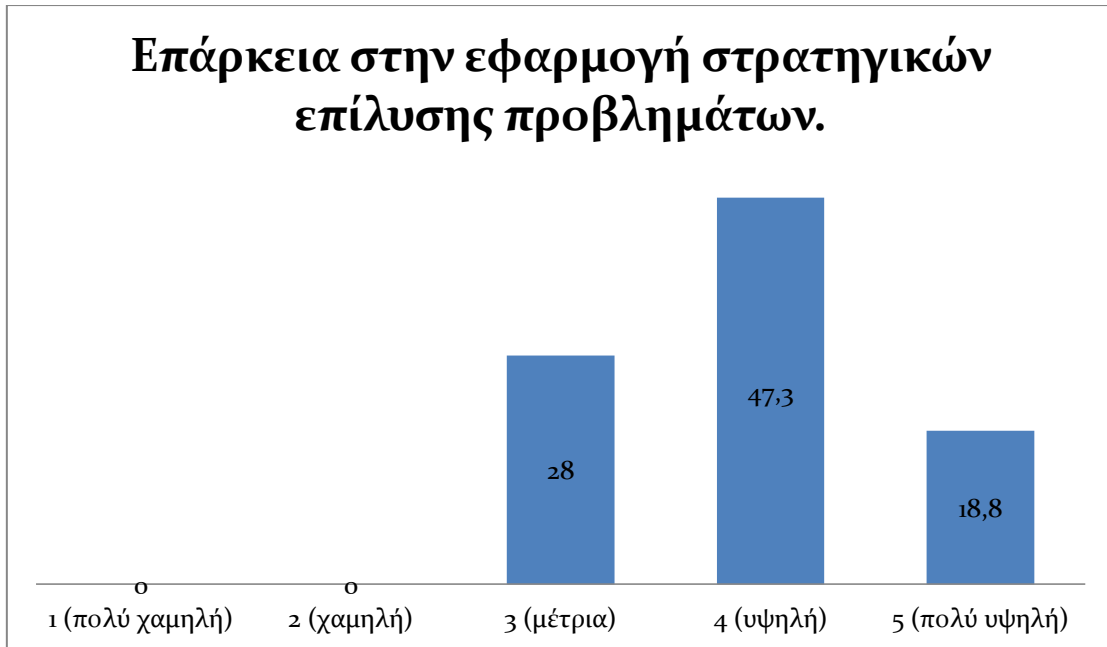
Πίνακας 9. Συχνότητα και ποσοστό απαντήσεων για την ερώτηση 19. Με κόκκινο σημειώνεται η μέγιστη τιμή.

Μεγάλη επάρκεια στην αλληλεπίδραση με τα παιδιά νιώθει το 38,7% καθώς βαθμολόγησε τον εαυτό του με 5, με 4 αυτοαξιολογήθηκε το 50,5% και με 3 το 9,1% του δείγματος.



Εικόνα 23. Απαντήσεις στην ερ. 19: Ποια πιστεύετε ότι είναι η επάρκειά σας στην αλληλεπίδραση με το παιδί;

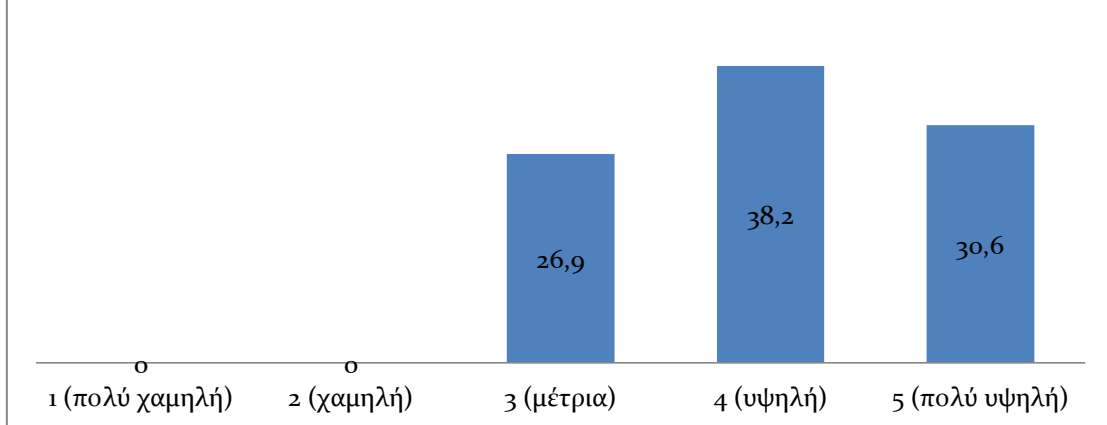
Όταν ρωτήθηκαν για την επάρκειά τους στην εφαρμογή στρατηγικής επίλυσης προβλημάτων το 47,3% δήλωσε 4, το 28% δήλωσε 3 και ένα 18,8% δήλωσε 5, το μικρότερο ποσοστό μεγάλης επάρκειας από όλες τις ερωτήσεις αυτοαξιολόγησης. Η ειδικότητα φαίνεται να είχε στατιστικά σημαντικό ρόλο όπως αναλύεται στο επόμενο υποκεφάλαιο.



Εικόνα 24. Απαντήσεις στην ερώτηση 20: Ποια πιστεύετε ότι είναι η επάρκειά σας στην εφαρμογή στρατηγικών επίλυσης προβλημάτων;

Η επόμενη ερώτηση αφορούσε την κατανόηση των επαγγελματικών και οικογενειακών ορίων στην οποία το 38,2 % επέλεξε 4, 30,6% επέλεξαν 5 και 26,9% επέλεξαν 3.

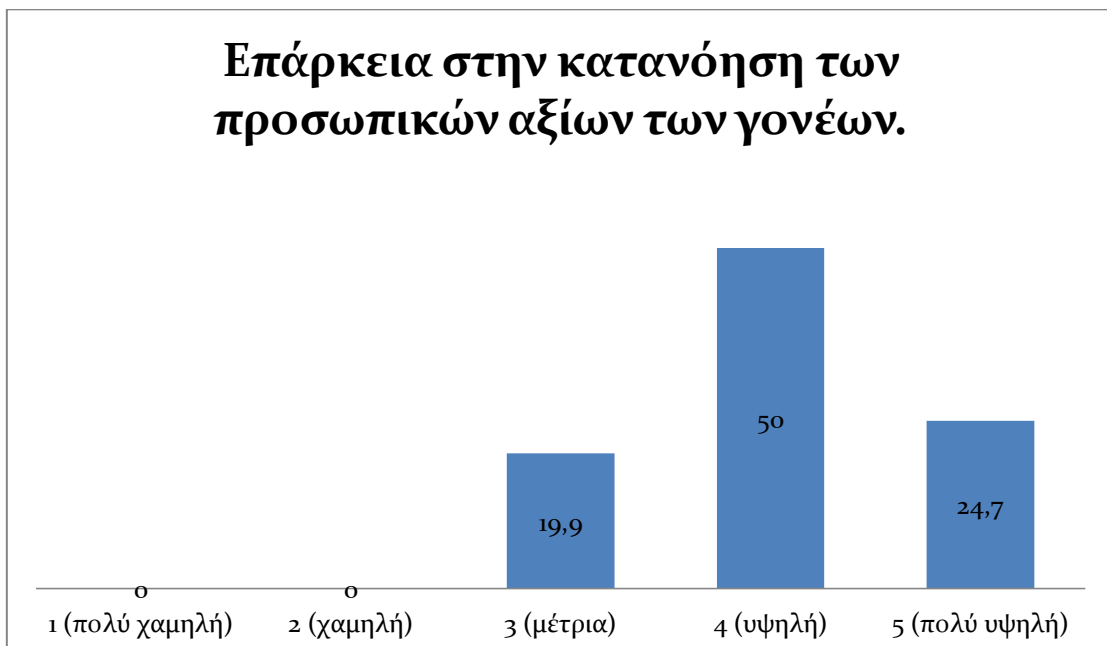
## Επάρκεια στην κατανόηση επαγγελματικών και οικογενειακών ορίων.



Εικόνα 25. Απαντήσεις στην ερ 21: Ποια πιστεύετε ότι είναι η επάρκειά σας στην κατανόηση επαγγελματικών και οικογενειακών ορίων;

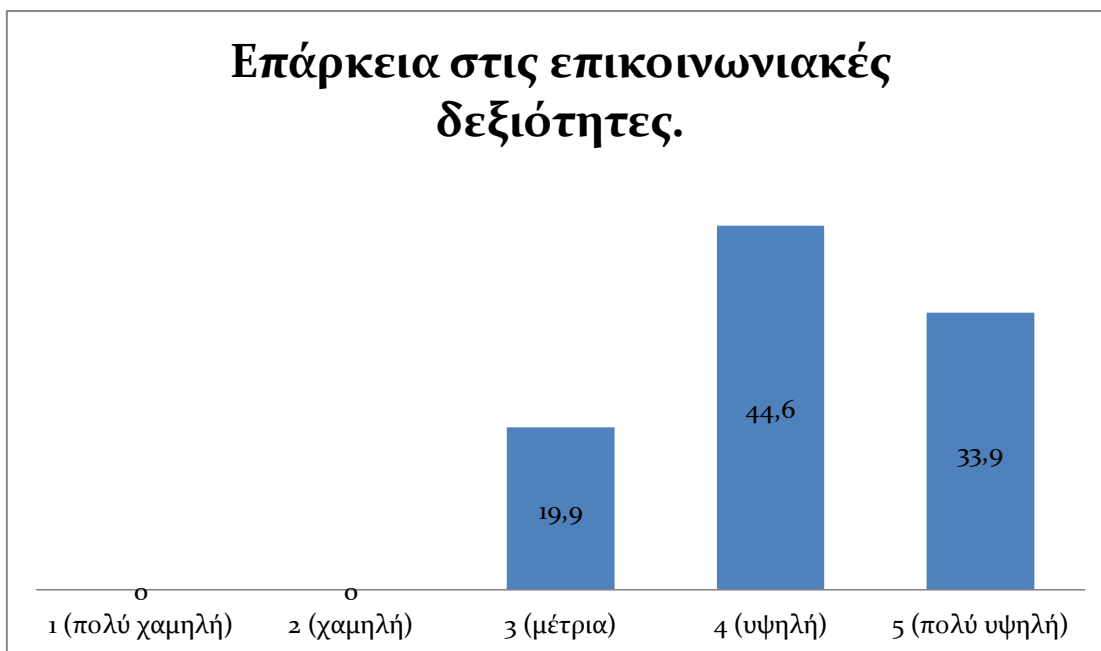
Μεγαλύτερο ποσοστό (50%) συγκέντρωσε η επιλογή 4 και στην ερώτηση σχετικά με την κατανόηση των προσωπικών αξιών των γονέων με την επιλογή 5 να είναι στην δεύτερη θέση (24,7%) και την επιλογή 3 στην τρίτη θέση (19,9%).

## Επάρκεια στην κατανόηση των προσωπικών αξιών των γονέων.



Εικόνα 26. Απαντήσεις στην ερ 22: Ποια πιστεύετε ότι είναι η επάρκειά σας στην κατανόηση των προσωπικών αξιών των γονέων;

Η ερώτηση 23, η τελευταία του ερωτηματολογίου, σχετιζόταν με τις επικοινωνιακές δεξιότητες, όπου το ποσοστό της επιλογής 4 συγκέντρωσε 44,6 ποσοστιαίες μονάδες, ακολουθούμενο από την επιλογή 5 (33,9%) και την επιλογή 3 (19,9%).



Εικόνα 27. Απαντήσεις στην ερ. 23: Ποια πιστεύετε ότι είναι η επάρκειά σας στις επικοινωνιακές δεξιότητες;

### 2.5.1 Σημαντικές διαφορές μεταξύ ανεξαρτήτων μεταβλητών.

#### *Ειδικότητα.*

Η ειδικότητα φαίνεται να είχε στατιστικά σημαντική επίδραση σε κάποιες από τις ερωτήσεις αυτοαξιολόγησης.

Αρχικά, στην ερώτηση 18 σχετικά με την επάρκεια θετικού δεσμού με την οικογένεια υπήρχε στατιστικά σημαντική διαφορά ( $p=0,025 < 0,05$ ,  $df=28$ ) όπου το 53,8% των φυσικοθεραπευτών δήλωσαν πολύ υψηλή επάρκεια (5/5), το 57% των ψυχολόγων μαζί με λογοθεραπευτές (53,2%) και ειδικούς παιδαγωγούς (55,3%) δήλωσαν υψηλή επάρκεια (4/5) και το 40% των παιδαγωγών δήλωσε μέτρια επάρκεια (3/5). Ο μέσος όρος απαντήσεων του δείγματος ήταν 3,87, πρώτοι ήταν οι φυσικοθεραπευτές με μέσο όρο απάντησης 4,38, οι λογοθεραπευτές με 3,96, οι εργοθεραπευτές πολύ κοντά με μέσο όρο 3,89, οι ειδικοί παιδαγωγοί 3,53.

Crosstab

			18. Ποια πιστεύετε ότι είναι η επάρκειά σας στην δημιουργία θετικού δεσμού με την οικογένεια;					Total
			1	2	3	4	5	
B. Ειδικότητα:	Ψυχολόγος	Count	0	1	2	4	0	7
		% within B. Ειδικότητα:	0,0%	14,3%	28,6%	57,1%	0,0%	100,0%
	Φυσικοθεραπευτής	Count	1	0	1	10	14	26
		% within B. Ειδικότητα:	3,8%	0,0%	3,8%	38,5%	53,8%	100,0%
	Λογοθεραπευτής	Count	1	1	16	41	18	77
		% within B. Ειδικότητα:	1,3%	1,3%	20,8%	53,2%	23,4%	100,0%
	Ιατρός	Count	0	1	4	6	2	13
		% within B. Ειδικότητα:	0,0%	7,7%	30,8%	46,2%	15,4%	100,0%
	Εργοθεραπευτής	Count	0	0	2	6	1	9
		% within B. Ειδικότητα:	0,0%	0,0%	22,2%	66,7%	11,1%	100,0%
Εκπαιδευτικός	Count	0	0	2	3	0	5	
	% within B. Ειδικότητα:	0,0%	0,0%	40,0%	60,0%	0,0%	100,0%	
Ειδικός παιδαγωγός	Count	2	1	16	26	2	47	
	% within B. Ειδικότητα:	4,3%	2,1%	34,0%	55,3%	4,3%	100,0%	
Άλλο	Count	0	0	0	1	1	2	
	% within B. Ειδικότητα:	0,0%	0,0%	0,0%	50,0%	50,0%	100,0%	
Total	Count	4	4	43	97	38	186	
	% within B. Ειδικότητα:	2,2%	2,2%	23,1%	52,2%	20,4%	100,0%	

Πίνακας 10. Απαντήσεις στην ερ. 18 σε συνάρτηση με την ειδικότητα.

#### Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)
Pearson Chi-Square	44,448 <sup>a</sup>	28	,025



Likelihood Ratio	45,542	28	,019
N of Valid Cases	186		

a. 30 cells (75,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,04.

**Πίνακας 11. Έλεγχος  $\chi^2$  για απαντήσεις στην ερ 18 και ειδικότητα.**

Έπειτα στην ερώτηση 20 που αφορούσε την επάρκεια στην εφαρμογή στρατηγικών επίλυσης προβλημάτων, όπου ο δείκτης chi-square του Pearson είχε  $p_{ερ20}=0,013 < 0,05$ ) η ειδικότητα επηρέασε τις απαντήσεις του δείγματος. Οι περισσότερες ομάδες κατέγραψαν υψηλή (4/5) επάρκεια με μεγαλύτερο ποσοστό αυτό των ειδικών παιδαγωγών (55,3%), των φυσικοθεραπευτών (53,8%), των λογοθεραπευτών (51,9% και των εργοθεραπευτών (44,4%). Οι εκπαιδευτικοί και οι ιατροί δήλωσαν καλή επάρκεια (3/5) σε ποσοστά 80% και 69,2%, μαζί με τους ψυχολόγους (57,1%).

**Crosstab**

			20. Ποια πιστεύετε ότι είναι η επάρκειά σας στην εφαρμογή στρατηγικών επίλυσης προβλημάτων;					Total
			1	2	3	4	5	
B. Ειδικότητα:	Ψυχολόγος	Count	0	0	4	3	0	7
		% within B. Ειδικότητα:	0,0%	0,0%	57,1%	42,9%	0,0%	100,0%
	Φυσικοθεραπευτής	Count	1	0	5	14	6	26
		% within B. Ειδικότητα:	3,8%	0,0%	19,2%	53,8%	23,1%	100,0%
	Λογοθεραπευτής	Count	2	4	11	40	20	77
		% within B. Ειδικότητα:	2,6%	5,2%	14,3%	51,9%	26,0%	100,0%
	Ιατρός	Count	0	1	9	0	3	13
		% within B. Ειδικότητα:	0,0%	7,7%	69,2%	0,0%	23,1%	100,0%
	Εργοθεραπευτής	Count	0	0	2	4	3	9
		% within B. Ειδικότητα:	0,0%	0,0%	22,2%	44,4%	33,3%	100,0%
	Εκπαιδευτικός	Count	0	0	4	1	0	5
		% within B. Ειδικότητα:	0,0%	0,0%	80,0%	20,0%	0,0%	100,0%
	Ειδικός παιδαγωγός	Count	1	2	16	26	2	47
		% within B. Ειδικότητα:	2,1%	4,3%	34,0%	55,3%	4,3%	100,0%
	Άλλο	Count	0	0	1	0	1	2

	% within B. Ειδικότητα:	0,0%	0,0%	50,0%	0,0%	50,0%	100,0%
Total	Count	4	7	52	88	35	186
	% within B. Ειδικότητα:	2,2%	3,8%	28,0%	47,3%	18,8%	100,0%

Πίνακας 12. Απαντήσεις στην ερ.20 σε συνάρτηση με την ειδικότητα.

	Value	df	Asymptotic Significance (2- sided)
Pearson Chi-Square	47,070 <sup>a</sup>	28	,013
Likelihood Ratio	57,303	28	,001
N of Valid Cases	186		

a. 31 cells (77,5%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,04.

Πίνακας 13. Έλεγχος  $\chi^2$  για απαντήσεις στην ερ 20 και ειδικότητα

#### Εργασιακή εμπειρία.

Η εργασιακή εμπειρία ανέδειξε στατιστικά σημαντική διαφορά στην ερώτηση 14 που αφορούσε το εάν γνωρίζανε οι ερωτώμενοι εάν υπάρχει νομικό πλαίσιο που να κατοχυρώνει την ΠΠ ( $p_{14}=0,015 < 0,05$ ). Σύμφωνα με τα δεδομένα το μεγαλύτερο ποσοστό όλων των ομάδων απάντησε ότι δεν γνωρίζει. Η ομάδα με εργασιακή εμπειρία 6-10 έτη είχε το υψηλότερο ποσοστό της σωστής απάντησης («Γνωρίζω ότι υπάρχει») (22,6%) αλλά ήταν το δεύτερο ποσοστό της ομάδας, αφού οι περισσότεροι (64,5%) είχαν πει ότι δεν γνωρίζουν.

	Γνωρίζω ότι δεν υπάρχει	Γνωρίζω ότι υπάρχει	Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ
0-5 έτη	10 (12)*	10 (12)	63 (75,9)
6-10 έτη	4 (12,9)	7 (22,6)	20 (64,5)
11-20 έτη	13 (28,3)	8 (17,4)	25 (54,3)
21+ έτη	10 (38,5)	4 (15,4)	12 (46,2)

Πίνακας 14. Απαντήσεις στην ερ.14 σε συνάρτηση με τα έτη εργασιακής εμπειρίας.

\*το νούμερο εντός της παρένθεσης δείχνει το ποσοστό εντός της ομάδας με την ίδια εργασιακή εμπειρία.

#### Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)
Pearson Chi-Square	91,060 <sup>a</sup>	64	,015
Likelihood Ratio	91,514	64	,014
N of Valid Cases	186		

a. 90 cells (90,9%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,16.

Πίνακας 15. Έλεγχος  $\chi^2$  για απαντήσεις στην ερ 14 και χρόνων εργασιακής εμπειρίας.

### Εργασιακή εμπειρία σε περιστατικά ΠΠ.

Η εργασιακή εμπειρία σε περιστατικά πρώιμης παρέμβασης φαίνεται να είχε στατιστικά σημαντική διαφορά στην ερώτηση «Εφαρμόζετε ΠΠ στα φυσικά περιβάλλοντα του παιδιού;». Όλες οι ομάδες απαντήσανε κατά πλειοψηφία «Ναι, όποτε είναι εφικτό». Το μεγαλύτερο ποσοστό του «Ναι» παρατηρήθηκε σε όσους είχαν εμπειρία στην ΠΠ πάνω από 21 χρόνια, ενώ το μεγαλύτερο ποσοστό του «Όχι, επειδή δεν είναι εφικτό» ή «Δεν γνωρίζω» εντοπίστηκε στους θεραπευτές με μικρότερη εμπειρία (0-5 έτη).

	ΝΑΙ	Ναι, όποτε είναι εφικτό	Όχι, επειδή δεν συμφωνώ	Όχι, επειδή δεν είναι εφικτό	ΔΓ/ΔΑ
0-5 έτη	8 (7)*	54 (47)	0	33 (28,7)	20 (17,4)
6-10	5 (17,9)	19 (67,9)	0	4 (14,2)	0
11-20	8 (24,2)	15 (45,5)	2 (6,1)	7 (21,2)	1 (3)
21+	3 (30)	6 (60)	0	1 (10)	0

Πίνακας 16. Απαντήσεις στην ερ.10 σε συνάρτηση με την εργασιακή εμπειρία σε περιστατικά ΠΠ.

\* ο αριθμός στην παρένθεση δείχνει το ποσοστό % της γραμμής.

### Chi-Square Tests

	Value	df	Asymptotic Significance (2-sided)
Pearson Chi-Square	72,053 <sup>a</sup>	25	,000
Likelihood Ratio	68,884	25	,000
N of Valid Cases	115		

a. 27 cells (75,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,08.

Πίνακας 17. Έλεγχος  $\chi^2$  για απαντήσεις στην ερ 10 και έτη προϋπηρεσίας σε περιστατικά ΠΠ.

## 2.6 ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Βασικός στόχος της εργασίας ήταν η διερεύνηση των γνώσεων, αρχών, πρακτικών και απόψεων των ειδικών για την πρόωπη παιδική παρέμβαση. Το ποσοστό των συμμετεχόντων που γνώριζαν τον ρόλο της ΠΠ σε όλες τις βαθμίδες πρόληψης την ηλικία παρέμβασης και τους πληθυσμούς στους οποίους απευθύνεται η ΠΠ ήταν λίγο πάνω από το 50%, κάτι που γεννά ερωτήματα ως προς το επίπεδο ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών στην πατρίδα μας. Ευχάριστη έκπληξη ήταν το γεγονός ότι μεγάλο ποσοστό περιέλαβε ως πληθυσμό παρέμβασης τα άτομα με μεγάλη πιθανότητα εμφάνισης αναπτυξιακών διαταραχών, τονίζοντας την έννοια της πρόληψης. Αυτές τις γνώσεις οι περισσότεροι τις είχαν λάβει στο προπτυχιακό τους πρόγραμμα σπουδών, κάτι που υπογραμμίζει την σημαντικότητα της συμπερίληψης της πρόωπης παρέμβασης στην διδακτέα ύλη και των ειδικοτήτων με χαμηλότερη επίδοση στο ερωτηματολόγιο.

Άλλος τομέας πάνω στον οποίο χρειάζεται ενημέρωση και εκπαίδευση είναι το νομικό και θεσμικό πλαίσιο στήριξης, καθώς οι θεραπευτές αισθάνονται μόνοι και χωρίς υποστήριξη, με αποτέλεσμα συχνά να μην θεωρούν εφικτή την εφαρμογή όσων γνωρίζουν, περιορίζοντας το εύρος της παρέμβασης και υποβαθμίζοντας την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών. Επιπλέον εκπαίδευση είναι αναγκαία και για την ικανότητα αντικειμενικής αξιολόγησης των θεραπευτικών δεξιοτήτων από τους θεραπευτές, καθώς τα υψηλά ποσοστά στην αυτοαξιολόγηση στις περισσότερες περιπτώσεις δεν υποστηρίζονται από βαθιές γνώσεις, συνεπή εφαρμογή κατευθυντήριων αρχών ή τεκμηριωμένη πρακτική.

Σχετικά με τις αρχές της πρόωπης παρέμβασης (ASHA,2008) οι περισσότεροι ερωτηθέντες θεωρούσαν σημαντικές τις αρχές τοποθέτησης της οικογένειας στο κέντρο, την διεπιστημονικότητα, την ερευνητικά τεκμηριωμένη πρακτική και την παροχή υπηρεσιών στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού αλλά υπήρχε μειωμένη εφαρμογή αυτών στην κλινική πράξη. Έτσι, η αρχή της οικογένειας στο κέντρο εφαρμόζονταν από το 60% όσων συμφωνούσαν απόλυτα, η ερευνητικά τεκμηριωμένη πρακτική εφαρμόζονταν από τους μισούς κατά την διάγνωση ενώ οι μισοί από αυτούς που την εφαρμόζαν την εφαρμόζαν με εργαλεία που δεν ήταν σταθμισμένα στις ηλικίες 0-3 ετών (λόγω της έλλειψης τέτοιων εργαλείων στα ελληνικά) και πολλοί χρησιμοποιούσαν εργαλεία με ηλικία χορήγησης 4,5,6 ετών ακόμα και ενηλίκων. Επίσης, η συμφωνία (κατά περίπου 80%) με την αρχή της παροχής υπηρεσιών στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού δεν μεταφραζόταν σε εφαρμογή της σε ποσοστό πάνω από 30%. Όταν εφαρμόζονταν ήταν πιο πιθανό να γινόταν από κάποιον πολύ έμπειρο στην ΠΠ (+21 χρόνια) παρά από κάποιον με

λιγότερα χρόνια εμπειρίας. Αυτό επαναφέρει το ζήτημα της ανάγκης στήριξης, οδηγιών και ξεκάθαρου πλαισίου από το κράτος, ώστε να μπορέσουν να εφαρμοστούν αρχές που γνωρίζουν ότι είναι σωστές και αποδίδουν.

Το νομικό πλαίσιο της πρώιμης παρέμβασης, το οποίο εν μέρει υπάρχει αλλά δεν εφαρμόζεται, είναι εν πολλοίς άγνωστο στους θεραπευτές, γεγονός που πιθανώς τους αποτρέπει από το να παρέχουν ή να ζητήσουν την υποστήριξη που χρειάζονται τα παιδιά και οι οικογένειες με αναπτυξιακές δυσκολίες. Κάτι τέτοιο αναμενόταν στην ερευνητική υπόθεση αλλά καταρρίφθηκε η υπόθεση ότι θεραπευτές με περισσότερη προϋπηρεσία θα είχαν παραπάνω γνώσεις σχετικά. Αντίθετα, οι θεραπευτές με εμπειρία 21 και άνω ετών ήταν αυτοί που με σιγουριά απάντησαν αδόκιμα και οι θεραπευτές με προϋπηρεσία λιγότερη από αυτούς απάντησαν πιο ειλικρινά «δεν ξέρω».

Σε επίπεδο παρέμβασης, η πιο διαδεδομένη παρέμβαση περιλαμβάνει αναμενόμενα εναλλακτική και επαυξητική επικοινωνία, εντατική αλληλεπίδραση και εφαρμογή του DIR Floortime, οι οποίες είναι αξιόπιστες παρεμβάσεις με παγκόσμια αποδοχή. Η άποψη που υποστηρίζεται περισσότερο μεταξύ των ειδικών και αφορά το θεσμικό επίπεδο είναι ότι η διασύνδεση των υπηρεσιών και η μακροχρόνια παρακολούθηση των παιδιών και ότι αυτές οι υπηρεσίες πρέπει να είναι διαθέσιμες και προσβάσιμες για όλους. Κατά μια γενική εικόνα, η αυτοαξιολόγηση όλων των θεραπειών σχετικά με τις δεξιότητες που χρειάζονται στην ΠΠ (σύμφωνα με την ASHA, 2008) ήταν υψηλή, με τους περισσότερους να έχουν υψηλή αυτοπεποίθηση στην αλληλεπίδραση με τα παιδιά (δεξιότητα που δεν αναφέρεται στην ASHA αλλά κρίθηκε σημαντική γι' αυτό και συμπεριλήφθηκε) και την δημιουργία θετικών δεσμών με την οικογένεια, ενώ λιγότερη αυτοπεποίθηση έχουν στην αναγνώριση και εφαρμογή των οικογενειακών και επαγγελματικών ορίων. Τα παραπάνω συνθέτουν ένα προφίλ ενός θεραπευτή ο οποίος δημιουργεί καλή σχέση με το παιδί και τους γονείς τους σε βαθμό που κινδυνεύει καμιά φορά να ξεπεράσει τα επαγγελματικά όρια αλλά στην πραγματικότητα παλεύει να βρει τις στρατηγικές που θα επιλύσουν τα ανακλύπτοντα λόγω της παθολογίας προβλήματα.

### **2.6.1 Περιορισμοί της έρευνας.**

Το μικρό δείγμα και η ανομοιογενής κατανομή των ειδικοτήτων σε αυτό δεν επιτρέπει την εξαγωγή σαφών αποτελεσμάτων με βάση την ειδικότητα για το σύνολο των απαντήσεων. Άλλοι περιορισμοί περιλαμβάνουν το ότι δεν ήταν δυνατός ο έλεγχος της σημαντικότητας της ειδικότητας, της εργασιακής εμπειρίας και της εμπειρίας στην ΠΠ

στις ερωτήσεις 3 (Ποιους αφορά η ΠΠ), 9 (Προγράμματα που χρησιμοποιούνται στην ΠΠ), 16 (Ποια διαγνωστικά εργαλεία χρησιμοποιείτε) και 17 (σε ποια πλαίσια εφαρμόζεται η ΠΠ) λόγω δυνατότητας επιλογής παραπάνω της μιας απάντησης. Ακόμα, το γεγονός ότι το ποσοστό των αναμενόμενων συχνοτήτων  $E_{ij}$  που είναι μικρότερες του 5 ξεπερνούν το 25%, σχετικοποιούν την εγκυρότητα του κριτηρίου  $\chi^2$  (δείκτης chi square του Pearson) καθώς δεν ικανοποιούν τον κανόνα ορθής εφαρμογής του (Σαχλάς, Μπερσίμης, 2015), μια διαδικασία που χρησιμοποιήθηκε για να ελέγξει αν η ειδικότητα, εμπειρία και εμπειρία στην ΠΠ είχαν στατιστικά σημαντική διαφορά στις απαντήσεις. Επίσης δεν ήταν εφικτή η κατηγοριοποίηση των απαντήσεων με βάση τον βαθμό εξειδίκευσης των ερωτηθέντων, καθώς η κλίμακα των μεταβλητών δεν ήταν κατηγορική (αν διατασσόταν ως «γνώσεις από πτυχίο σχολής» < «παρακολούθηση σεμιναρίων» < «μεταπτυχιακός τίτλος στην ΠΠ» < «διδασκτορικός τίτλος» υπήρχε το ερώτημα πού θα κατατασσόταν κάποιος που είχε παρακολουθήσει σεμινάρια αλλά δεν είχε γνώσεις σχολής).

Από τα δημογραφικά στοιχεία προέκυψαν δείγματα μη κατανόησης της ερώτησης, καθώς 40 άτομα (21,3%) δήλωσαν ότι κατείχαν μεταπτυχιακό στην πρώτη παρέμβαση, ποσοστό πολύ υψηλό που δικαιολογείται μόνο με την υπόθεση ότι το επιλέξανε όσοι είχαν γενικά μεταπτυχιακό και όχι όσοι είχαν μεταπτυχιακό στην πρώτη παρέμβαση. Ένας από τους περιορισμούς της έρευνας είναι ότι δεν παρουσιάστηκαν στο δείγμα φυσίατροι, αναπτυξιολόγοι και παιδοψυχίατροι, ειδικότητες σημαντικές στην διάγνωση και παραπομπή των παιδιών σε υπηρεσίες ΠΠ. Επίσης, πηγή πολλών πληροφοριών (μέρος του ορισμού και των αρχών, εξ ολοκλήρου των δεξιοτήτων ΠΠ) ήταν ο American Speech Language Hearing Association, σύνδεσμος με συνάφεια με την λογοθεραπεία και αυτό ίσως επηρέασε τις άλλες ειδικότητες στις απαντήσεις.

### **2.6.2.Κλινικές επιπτώσεις.**

Τα αποτελέσματα που προέκυψαν μπορούν να έχουν επιπτώσεις στην κλινική πράξη. Αρχικά, αναδείχθηκε η σημαντικότητα της δημιουργίας, στάθμισης ή τουλάχιστον μετάφρασης διαγνωστικών εργαλείων για την ΠΠ ώστε το πρώτο βήμα, αυτό της διάγνωσης, να είναι ερευνητικά τεκμηριωμένο και να δίνει σαφείς απαντήσεις και σωστές κατευθύνσεις παρέμβασης. Έπειτα, ανέκυψε η ανάγκη επιμόρφωσης, καθοδήγησης και συνεχούς εκπαίδευσης των εμπλεκόμενων με την ΠΠ για θέματα θεσμικής και θεραπευτικής φύσης, ώστε οι υπηρεσίες να φτάσουν σε όσους την έχουν ανάγκη, στο μέγιστο βαθμό και με τον αποτελεσματικότερο τρόπο.

### 2.6.3 Προτάσεις για μελλοντική έρευνα.

Υπάρχουν κάποιες ενδιαφέροντες προεκτάσεις που δεν εξετάστηκαν σε αυτή την μελέτη και θα είχαν πιθανώς ενδιαφέρον για μελλοντική έρευνα. Θα ήταν σημαντική η καταγραφή των απόψεων των μη ειδικών για την πρόιμη παρέμβαση ή όσων εμπλέκονται με άλλο τρόπο στην ΠΠ, όπως βοηθητικό ή διευθυντικό προσωπικό και στελέχη των αρμόδιων κρατικών υπηρεσιών. Μια πιο εκπαιδευτικά γόνιμη προσέγγιση της εργασίας θα ήταν ίσως η συνέντευξη με έμπειρους και καταξιωμένους επιστήμονες της ΠΠ ώστε να ταυτοποιηθούν τα μοτίβα παρέμβασης που ακολουθούν και οι προτάσεις που έχουν να δώσουν για επιμόρφωση.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. American Speech-Language-Hearing Association. (2008). Core knowledge and skills in early intervention speech-language pathology practice, ASHA ανακτήθηκε από <https://www.asha.org/policy/KS2008-00292/>.
2. American Speech-Language-Hearing Association. (2008). Roles and responsibilities of speech-language pathologists in early intervention: Technical report, ASHA ανακτήθηκε από <https://www.asha.org/policy/PS2008-00291/>.
3. American Speech-Language-Hearing Association -ASHA (2003). Code of ethics (revised). *ASHA Supplement*, 23, 13-15
4. Attneave, C. L., Speck R. V.. (1974) . "Social Network Intervention in Time and Space ." Pp. 168-86 στο: Jacobs et al. (ed.) *The Group as the Agent of Change* . NY:Behavior Books .
5. Bateson, P., Barker, D., Clutton-Brock, T., Deb, D., D'Udine, B., Foley, R. A., ... & McNamara, J. (2004). Developmental plasticity and human health. *Nature*, 430(6998), 419.
6. Bailey, R.D. (1978) '*Makaton Success : Myth and Artefact Apex* 6,18-19.
7. Baltas, A., Gavroglu, K., & Kindi, V. (2000). *A discussion with Thomas S. Kuhn. Kuhn (2000)*, 255-323.
8. Barber, M. (2002). The teacher who mistook his pupil for a nuclear incident: Environmental influences on the learning of people with PMLD. Στο: PFarrell P. & Ainscow, M., (ed.) *Making special education inclusive: From research to practice*. London: Fulton

9. Barrera, I., & Corso, R. M. (2002). Cultural competency as skilled dialogue. *Topics in Early Childhood Special Education*, 22(2), 103-113.
10. Beauchamp, M. H., & Anderson, V. (2010). SOCIAL: an integrative framework for the development of social skills. *Psychological bulletin*, 136(1), 39.
11. Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child development*, 83-96.
12. Bennett, D. S., Sullivan, M. W., & Lewis, M. (2010). Neglected children, shame-proneness, and depressive symptoms. *Child maltreatment*, 15(4), 305-314.
13. Berk, L. E. (2000). *Child development*. ανακτήθηκε από: [http://ablongman.com/html/productinfo/berkcd7e/contents/0205449131\\_4.pdf](http://ablongman.com/html/productinfo/berkcd7e/contents/0205449131_4.pdf)
14. Bradley, R. H., & Corwyn, R. F. (2004). Family process” investments that matter for child well-being. *Family investments in children’s potential: Resources and parenting behaviors that promote success*, 1-32.
15. Bronfenbrenner, U. (1989). Ecological systems theory Στο: R.Vista (Ed.), *Six theories of child development*.CT: JAI Press
16. Byler, J.K. (1984) ‘The translucency of signs in the Makaton Vocabulary and Signed English cross cultural comparison’, ανέκδοτο χειρόγραφο, αναφέρεται στο Byler J.K. & Lloyd L.L. (1987) *A translucency comparison of signs used in the Makaton Vocabulary with semantically equivalent Signed English signs.*, Surrey: MVDP Publications.
17. Byler, J.K.. (1985) ‘The Makaton Vocabulary : an analysis based on recent research’, *British Journal of Special Education*,12, 109-116
18. Caldwell, P. (2003). *Crossing the minefield: Establishing safe passage through the sensory chaos of autistic spectrum disorder*. Brighton: Pavilion.
19. Chiarello, L., & Effgen, S. K. (2006). Updated competencies for physical therapists working in early intervention. *Pediatric Physical Therapy*, 18(2), 148-158.
20. Chouinard, M. M., Harris, P. L., & Maratsos, M. P. (2007). Children's questions: A mechanism for cognitive development. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, i-129.
21. Cochran, M. M., & Brassard, J. A. (1979). Child development and personal social networks. *Child development*, 601-616.



22. Collins, W. A., Maccoby, E. E., Steinberg, L., Hetherington, E. M., & Bornstein, M. H. (2000). Contemporary research on parenting: The case for nature and nurture. *American psychologist*, 55(2), 218.
23. Crais, E. R., Roy, V. P., & Free, K. (2006). Parents' and professionals' perceptions of the implementation of family-centered practices in child assessments. *American Journal of Speech-Language Pathology*
24. Currie, J., & Thomas, D. (1993). *Does Head Start make a difference?* (No. w4406). National Bureau of Economic Research. ανακτήθηκε από: <https://www.nber.org/papers/w4406>
25. de Vries, A., Holmes, M. C., Heijnis, A., Seier, J. V., Heerden, J., Louw, J., & Seckl, J. R. (2007). Prenatal dexamethasone exposure induces changes in nonhuman primate offspring cardiometabolic and hypothalamic-pituitary-adrenal axis function. *The Journal of clinical investigation*, 117(4), 1058-1067.
26. Dinnebeil, L. A., Hale, L. M., & Rule, S. (1996). A qualitative analysis of parents' and service coordinators' descriptions of variables that influence collaborative relationships. *Topics in Early Childhood Special Education*, 16(3), 322-347.
27. Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2010). Family-centered helpgiving practices, parent-professional partnerships, and parent, family and child outcomes. *Handbook of school-family partnerships*, 362-379.
28. Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., Hamby, D., Raab, M., & McLean, M. (2001). Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities. *Topics in Early childhood special education*, 21(2), 68-92.
29. Dunst, C. J., Hamby, D., Trivette, C. M., Raab, M., & Bruder, M. B. (2000). Everyday family and community life and children's naturally occurring learning opportunities. *Journal of Early Intervention*, 23(3), 151-164.
30. Effgen, S., Bjornson, K., Chiarello, L., Sinzer, L., & Phillips, W. (1991). Competencies for physical therapists in early intervention. *Pediatric Physical Therapy*, 3(2), 77-80.
31. Eisenberg, N., & Spinrad, T. L. (2004). Emotion-related regulation: Sharpening the definition. *Child development*, 75(2), 334-339.
32. Elgie, S., and N. Maguire. 2001. Intensive Interaction with a woman with multiple and profound disabilities: A case study. *Tizard Learning Disability Review* 6: 18-24.

33. Firth, G., H. Elford, M. Crabbe, and C. Leeming. 2008. Intensive Interaction as a novel approach in social care: Care staff's views on the Practice Change Process. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21: 58–69.
34. Ford, D. H., & Lerner, R. M. (1992). *Developmental systems theory: An integrative approach*. CA:Sage Publications, Inc.
35. Forster, S., and M. Taylor. 2006. Using Intensive Interaction. Speech Pathology Australia
36. Fuhrmann, D., Knoll, L. J., & Blakemore, S. J. (2015). Adolescence as a sensitive period of brain development. *Trends in cognitive sciences*, 19(10), 558-566.
37. Garces, E., Thomas, D., & Currie, J. (2002). Longer-term effects of Head Start. *American economic review*, 92(4), 999-1012.
38. Gluckman, P. D., Hanson, M. A., & Beedle, A. S. (2007). Non-genomic transgenerational inheritance of disease risk. *Bioessays*, 29(2), 145-154.
39. Gottlieb, G. (2001). *Individual development and evolution: The genesis of novel behavior*. Psychology Press.
40. Gottlieb, G., Wahlsten, D., & Lickliter, R. (1998). The significance of biology for human development: A developmental psychobiological systems view. *Handbook of child psychology*.
41. Gottlieb, G., Wahlsten, D., & Lickliter, R. (2007). The significance of biology for human development: A developmental psychobiological systems view. *Handbook of child psychology*, 1.
42. Greenspan, S. I., & Wieder, S. (2006). *Engaging autism: The Floortime approach to helping children relate, communicate and think*. Reading, MA: Perseus Books.
43. Grove, N., & Walker, M. (1990). The Makaton vocabulary: Using manual signs and graphic symbols to develop interpersonal communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 6(1), 15-28.
44. Grusec, J. E., & Davidov, M. (2010). Integrating different perspectives on socialization theory and research: A domain-specific approach. *Child development*, 81(3), 687-709.
45. Guralnick, M. J. (1998). The effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 319–345

46. Guralnick, M. J. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 313-324.
47. Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. *Infants and young children*, 24(1), 6.
48. Haggerty, R. J., & Mrazek, P. J. (Eds.). (1994). *Reducing risks for mental disorders: Frontiers for preventive intervention research*. National Academies Press.
49. Hammer, D., Kayser, A., & Keller, C. (2003). Phytoextraction of Cd and Zn with *Salix viminalis* in field trials. *Soil Use and Management*, 19(3), 187-192.
50. Hanson, M. J., & Lynch, E. W. (2004). *Understanding families*. Baltimore: Paul H. Brookes.
51. Heafner, T. L., & Fitchett, P. G. (2012). Tipping the scales: National trends of declining social studies instructional time in elementary schools. *Journal of Social Studies Research*, 36(2).
52. Heard, E. (2013). *Épigénétique et mémoire cellulaire: Leçon inaugurale prononcée le jeudi 13 décembre 2012*. Collège de France.
53. Hebbeler, K., Spiker, D., Bailey, D., Scarborough, A., Mallik, S., Simeonsson, R., & Nelson, L. (2007). *Early intervention for infants and toddlers with disabilities and their families: Participants, services, and outcomes*. CA: SRI International.
54. Hicks, P. J., Schumacher, D. J., Benson, B. J., Burke, A. E., Englander, R., Guralnick, S., ... & Carraccio, C. (2010). The pediatrics milestones: conceptual framework, guiding principles, and approach to development. *Journal of graduate medical education*, 2(3), 410-418.
55. Hill-Soderlund, A. L., Mills-Koonce, W. R., Propper, C., Calkins, S. D., Granger, D. A., Moore, G. A., & Cox, M. J. (2008). Parasympathetic and sympathetic responses to the strange situation in infants and mothers from avoidant and securely attached dyads. *Developmental Psychobiology: The Journal of the International Society for Developmental Psychobiology*, 50(4), 361-376.
56. Howlin, P., Magiati, I., & Charman, T. (2009). Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 114(1), 23-41.

57. Medical consensus (2019) στην en.wikipedia.org. Ανακτήθηκε από [https://en.wikipedia.org/wiki/Medical\\_consensus](https://en.wikipedia.org/wiki/Medical_consensus)
58. Irvine, C. (2001). On the floor and playing ... *Royal College of Speech and Language Therapy Bulletin*, November: 9–11.
59. Jacob, U. S., Olisaemeka, A. N., & Edozie, I. S. (2015). Developmental and Communication Disorders in Children with Intellectual Disability: The Place Early Intervention for Effective Inclusion. *Journal of Education and Practice*, 6(36), 42-46.
60. Jacob, U. S., Olisaemeka, A. N., & Edozie, I. S. (2015). Developmental and Communication Disorders in Children with Intellectual Disability: The Place Early Intervention for Effective Inclusion. *Journal of Education and Practice*, 6(36), 42-46.
61. Jirtle, R. L., & Skinner, M. K. (2007). Environmental epigenomics and disease susceptibility. *Nature reviews genetics*, 8(4), 253.
62. Jones, F., Reid, B., & Kiernan, C. (1982) *Signs and Symbols*. Thomas Coram Research Unit Surveys
63. Jung, L. A., & Baird, S. M. (2003). Effects of service coordinator variables on individualized family service plans. *Journal of Early Intervention*, 25(3), 206-218.
64. Kellett, M. (2000). Sam's story: Evaluating Intensive Interaction in terms of its effect on the social and communicative ability of a young child with severe learning difficulties. *British Journal of Learning Support* 15, no. 4: 165–71.
65. Kellett, M. 2004. Intensive Interaction in the inclusive classroom: Using interactive pedagogy to connect with students who are hardest to reach. *Westminster Studies in Education* 27, no. 2.
66. Kiernan, C., Reid, B. D., & Jones, L. M. (1982). *Signs and symbols: A review of literature and survey of the use of non-vocal communication systems* (Vol. 11). Heinemann.
67. Labonté, B., Suderman, M., Maussion, G., Lopez, J. P., Navarro-Sánchez, L., Yerko, V., & Turecki, G. (2013). Genome-wide methylation changes in the brains of suicide completers. *American Journal of Psychiatry*, 170(5), 511-520.
68. Landry, S. H., Smith, K. E., & Swank, P. R. (2006). Responsive parenting: establishing early foundations for social, communication, and independent problem-solving skills. *Developmental psychology*, 42(4), 627.

69. Landry, S. H., Smith, K. E., Swank, P. R., & Guttentag, C. (2008). A responsive parenting intervention: the optimal timing across early childhood for impacting maternal behaviors and child outcomes. *Developmental psychology*, *44*(5), 1335.
70. Landry, S. H., Smith, K. E., Swank, P. R., & Guttentag, C. (2008). A responsive parenting intervention: The optimal timing across early childhood for impacting maternal behaviors and child outcomes. *Developmental Psychology*, *44*, 1335–1353. doi:10.1037/a0013030
71. Langdon, H. W., & Quintanar-Sarellana, R. (2003). Roles and responsibilities of the interpreter in interactions with speech-language pathologists, parents, and students. *Στο: Seminars in Speech and Language* (Vol. 24, No. 03, pp. 235-244). New York: Thieme Medical Publishers, Inc.
72. Linver, M. R., Brooks-Gunn, J., & Kohen, D. E. (2002). Family processes as pathways from income to young children's development. *Developmental psychology*, *38*(5), 719.
73. Longstreth, G. F., Thompson, W. G., Chey, W. D., Houghton, L. A., Mearin, F., & Spiller, R. C. (2006). Functional bowel disorders. *Gastroenterology*, *130*(5), 1480-1491.
74. Love, J. M., Kisker, E. E., Ross, C., Raikes, H., Constantine, J., Boller, K., ... & Fuligni, A. S. (2005). The effectiveness of early head start for 3-year-old children and their parents: lessons for policy and programs. *Developmental psychology*, *41*(6), 885.
75. Ludwig, J., & Phillips, D. (2008). Long-term effects of Head Start on low-income children. *Annals of the New York Academy of Sciences*, *1136*(1), 257.
76. Ludwig, J., & Phillips, D. A. (2008). Long-term effects of Head Start on low-income children. *Annals of the New York Academy of Sciences*, *1136*(1), 257-268.
77. Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child development*, *71*(3), 543-562.
78. Madsen, E. A., Tunney, R. J., Fieldman, G., Plotkin, H. C., Dunbar, R. I., Richardson, J. M., & McFarland, D. (2007). Kinship and altruism: A cross-cultural experimental study. *British journal of psychology*, *98*(2), 339-359.

79. Mahoney, G., Boyce, G., Fewell, R. R., Spiker, D., & Wheeden, C. A. (1998). The relationship of parent-child interaction to the effectiveness of early intervention services for at-risk children and children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education, 18*(1), 5-17
80. Makaton Development Project (2006). About Makaton ανακτήθηκε την 5 Φεβρουαρίου 2006 από <http://www.makaton.org/about/about.htm>
81. Masten, A. S., & Cicchetti, D. (2010). Developmental cascades. *Development and psychopathology, 22*(3), 491-495.
82. Miller, D. (1996). Configurations revisited. *Strategic management journal, 17*(7), 505-512.
83. Nind, M. 1996. Efficacy of intensive interaction: Developing sociability and communication in people with severe learning difficulties using an approach based on caregiver–infant interaction. *European Journal of Special Needs Education 11*, no. 1: 48–66
84. Noble, K. G., Norman, M. F., & Farah, M. J. (2005). Neurocognitive correlates of socioeconomic status in kindergarten children. *Developmental science, 8*(1), 74-87.
85. Osofsky, J. D. (1995). The effect of exposure to violence on young children. *American Psychologist, 50*(9), 782.
86. Paul, D., & Roth, F. P. (2011). Guiding principles and clinical applications for speech-language pathology practice in early intervention. *Language, speech, and hearing services in schools*. ανακτήθηκε από:  
<https://lshss.pubs.asha.org/doi/abs/10.1044/0161-1461%282010/09-0079%29>  
[https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2010/09-0079\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2010/09-0079))
87. Peterander, F. (2003). Supporting The Early Intervention Team. *Odom, SL, Hanson, MJ, Blackman, JA, Kaul, S. Early Intervention Practices around the World*. Baltimore: Brookes Publishing, ISEI, International Issues in Early Intervention Series.
88. Phillips, D., McCartney, K., & Sussman, A. (2006). Child Care and Early Development. In K. McCartney & D. Phillips (Eds.), *Blackwell handbooks of developmental psychology*. Blackwell handbook of early childhood development (pp. 471-489). Malden, : Blackwell Publishing

89. Pratt, M. W., Kerig, P., Cowan, P. A., & Cowan, C. P. (1988). Mothers and fathers teaching 3-year-olds: Authoritative parenting and adult scaffolding of young children's learning. *Developmental Psychology*, 24(6), 832.
90. Randall, D. C., Shneerson, J. M., & File, S. E. (2005). Cognitive effects of modafinil in student volunteers may depend on IQ. *Pharmacology Biochemistry and Behavior*, 82(1), 133-139.
91. Roberts, T. A. (2009). *No limits to literacy for preschool English learners*. California: Corwin Press.
92. Rowe, M. L., Levine, S. C., Fisher, J. A., & Goldin-Meadow, S. (2009). Does linguistic input play the same role in language learning for children with and without early brain injury?. *Developmental psychology*, 45(1), 90.
93. Rutter, M., & Sroufe, L. A. (2000). Developmental psychopathology: Concepts and challenges. *Development and psychopathology*, 12(3), 265-296.
94. Sameroff, A. (2009). The transactional model. In A. Sameroff (Ed.), *The transactional model of development: How children and contexts shape each other* (pp. 3-21). Washington, DC, US: American Psychological Association. ανακτήθηκε από: <https://psycnet.apa.org/record/2009-05801-001>
95. Samuel, J. C. (2003). *An evaluation of intensive interaction in community living settings for adults with profound learning disability* (Doctoral dissertation, The Open University). ανακτήθηκε από: <http://oro.open.ac.uk/59524/1/402618.pdf>
96. Sharron, H. (1986) 'The Makaton affair'. *British Journal of Special Education*, 12 ο (3), 113-120.
97. Sheehy, K., & Duffy, H. (2009). Attitudes to Makaton in the ages on integration and inclusion. *International Journal of Special Education*, 24(2), 91-102.
98. Simeonsson, R. J. (1994). *Risk, resilience & prevention: Promoting the well-being of all children*. Paul H Brookes Publishing Co.. ανακτήθηκε από: <https://psycnet.apa.org/record/1994-98415-000>
99. Smith, T. E. (2005). IDEA 2004: Another round in the reauthorization process. *Remedial and Special Education*, 26(6), 314-319.
100. Snyder, P., Hemmeter, M. L., & McLaughlin, T. (2011). Professional development in early childhood intervention: Where we stand on the silver anniversary of PL 99-457. *Journal of Early Intervention*, 33(4), 357-370.

101. Spiker, D., Boyce, G. C., & Boyce, L. K. (2002). Parent-child interactions when young children have disabilities. In *International review of research in mental retardation* (Vol. 25, pp. 35-70). Academic Press.
102. Spiker, D., Boyce, G. C., & Boyce, L. K. (2002). Parent-child interactions when young children have disabilities. In *International review of research in mental retardation* (Vol. 25, pp. 35-70). Academic Press.
103. Thelen, E., Smith, L. B., Lerner, R. M., & Damon, W. (1998). *Handbook of child psychology: Vol. 1. Theoretical models of human development.*, New York: Wiley
104. Thomaidis, L., Kaderoglou, E., Stefou, M., Damianou, S., & Bakoula, C. (2000). Does early intervention work? A controlled trial. *Infants & Young Children, 12*(3), 17-22.
105. Thompson, R. A., Flood, M. F., & Goodvin, R. (2006). Social support and developmental psychopathology. *Developmental psychopathology, 3*, 1-37.
106. Thompson, R. A., Flood, M. F., & Goodvin, R. (2006). Social support and developmental psychopathology. *Developmental psychopathology, 3*, 1-37.
107. Tomasello, M., & Carpenter, M. (2007). Shared intentionality. *Developmental science, 10*(1), 121-125.
108. Tudge, J. R., Mokrova, I., Hatfield, B. E., & Karnik, R. B. (2009). Uses and misuses of Bronfenbrenner's bioecological theory of human development. *Journal of family theory & review, 1*(4), 198-210.
109. Tudge, J. R., Mokrova, I., Hatfield, B. E., & Karnik, R. B. (2009). Uses and misuses of Bronfenbrenner's bioecological theory of human development. *Journal of family theory & review, 1*(4), 198-210.
110. Vandell, D. L. (2004). Early child care: The known and the unknown. *Merrill-Palmer Quarterly (1982-), 387-414*.
111. Vygotsky, L. (1978). Interaction between learning and development. *Readings on the development of children, 23*(3), 34-41.
112. Wood, D. A. (1980). Inactivation of extracellular laccase during fruiting of *Agaricus bisporus*. *Microbiology, 117*(2), 339-345.
113. Wren, A. M., Seal, L. J., Cohen, M. A., Brynes, A. E., Frost, G. S., Murphy, K. G., ... & Bloom, S. R. (2001). *Ghrelin enhances appetite and increases food intake in humans*. ανακτήθηκε από:  
<https://spiral.imperial.ac.uk/bitstream/10044/1/287/1/WREN-JCEM-2001.pdf>



114. Yang, A. E., Gyulay, G., White, E. J., Tedesco, V. C., Alsaied, M., Trigatti, B. L., & Igdoura, S. A. (2012). Hypomorphic Sialidase Expression Modulates Serum Cholesterol and Atherosclerosis by Enhancing Monocytic Uptake of Serum Lipoproteins in LDLR Knockout Mice. *THE EFFECTS OF HYPOMORPHIC SIALIDASE EXPRESSION ON ATHEROSCLEROSIS*, 211.
115. Zhang, T. Y., & Meaney, M. J. (2010). Epigenetics and the environmental regulation of the genome and its function. *Annual review of psychology*, 61, 439-466.
116. Β.Δ "Περί εκτελέσεως του υπ'αριθμού 453/1937 Αναγκαστικού νόμου "Περί ιδρύσεως σχολείου ανωμάτων και καθυστερημένων παιδιών" ΦΕΚ 228/Α/15-7-1937 στο Δ.Π Στασινός (1991).*Η Ειδική Εκπαίδευση στην Ελλάδα*. Αθήνα: Gutenberg.
117. Β.Π. Ρόζος. (1976). *Αι πρώτοι εν Ελλάδι μέριμναι περί της δημόσιας υγιεινής, της ιατρικής αντιλήψεως και της κοινωνικής πρόνοιας (1821-1862)* Διατριβή επί υφηγεσία, Πανεπιστήμιον Αθηνών στο Δ.Π Στασινός (1991).*Η Ειδική Εκπαίδευση στην Ελλάδα*. Αθήνα: Gutenberg.
118. Δ.Π Στασινός (1991).*Η Ειδική Εκπαίδευση στην Ελλάδα*. Αθήνα: Gutenberg.
119. Ελληνική Εταιρεία Προστασίας και Αποκαταστάσεως Ανάπηρων Παίδων (1987), ΕΛΕΠΑΑΠ: 50 χρόνια (1937-1978) Αθήνα: Αυτοέκδοση.
120. Ευρωπαϊκός Φορέας για την Ανάπτυξη στην Ειδική Αγωγή, (2010). *Πρώιμη Παρέμβαση- Πρόοδος και Εξελίξεις 2005-2010*, Έκθεση του οργανισμού. Odense, Denmark: Ευρωπαϊκός Φορέας για την Ανάπτυξη στην Ειδική Αγωγή.
121. Ν. 4389/2016. *Επείγουσες διατάξεις για την εφαρμογή της συμφωνίας δημοσιονομικών στόχων και διαρθρωτικών μεταρρυθμίσεων και άλλες διατάξεις*. Εφημερίδα της Κυβέρνησης (ΦΕΚ 94/Α/27-5-2016). Αθήνα: Εθνικό Τυπογραφείο.
122. Παπαγεωργίου, Ι., 2015. Θεωρία δειγματοληψίας. [ηλεκτρ. βιβλ.] Αθήνα:Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών. Διαθέσιμο στο: <http://hdl.handle.net/11419/1296>
123. Πεϊτζίκα, Ν. (2018). Πρώιμη Παρέμβαση σε παιδιά με οπτική αναπηρία. ανακτήθηκε από <http://dspace.lib.uom.gr/handle/2159/22093>

124. Ρ.Ιμβριώτη (1937) *Έκθεσις περί της λειτουργίας του Ειδικού Σχολείου Αθηνών. από της 10<sup>ης</sup> Μαΐου έως 20ής Ιουνίου 1937*, Σχολική Υγιεινή, τ.8, 22-38
125. Σαχλάς Α., Μπερσίμης Σ. (2015). Βιοστατιστική με το IBM SPSS Statistics 22. σημειώσεις του μαθήματος «Βιοστατιστική», Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου, Τμήμα νοσηλευτικής, προσωπικό αρχείο
126. Τζουριάδου, Μ., & Μπάρμπας, Γ. (1998). Παιδιά με ειδικές ανάγκες στην προσχολική αγωγή: οι απόψεις των νηπιαγωγών (35-76). Στο *Πρώιμη Παρέμβαση. Σύγχρονες τάσεις και προοπτικές*, (2001), επιμ. Τζουριάδου, Μ., Θεσσαλονίκη: Προμηθεύς.
127. Υπουργ. Απόφ. ΕΑΛΕ/Γ.Π 80157. *Τροποποίηση και αντικατάσταση της με αριθμ. πρωτ ΕΑΛΕ/Γ.Π. 46846/19-06-2018 (Β' 2315) κοινής υπουργικής απόφασης, με περιεχόμενο «Ενιαίος Κανονισμός Παροχών Υγείας (ΕΚΠΥ του Εθνικού Οργανισμού Παροχών Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΥΥ)»*. Εφημερίδα της Κυβέρνησης (ΦΕΚ 4898/Β/ 1-11-2018), Αθήνα: Εθνικό Τυπογραφείο.
128. Υπουργ.Αποφ 211076/ΓΔ4. *Ενιαίος Κανονισμός λειτουργίας των Κέντρων Εκπαιδευτικής και Συμβουλευτικής Υποστήριξης (Κ.Ε.Σ.Υ.) και ειδικότερα καθήκοντα και αρμοδιότητες του προσωπικού τους*. Εφημερίδα της Κυβέρνησης (ΦΕΚ 5614/Β/ 13-12-2018), Αθήνα: Εθνικό Τυπογραφείο.
129. Υπουργείον Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων (1972), *Πορίσματα Επιτροπής Παιδείας 1971-1973*. Εθνικό Τυπογραφείο, Αθήνα.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

*Εργαλείο.*

### **Απόψεις και πρακτικές ειδικών για την Πρώιμη Παρέμβαση στις αναπτυξιακές διαταραχές.**

Το ερωτηματολόγιο δημιουργήθηκε στα πλαίσια διπλωματικής εργασίας του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών στις Επιστήμες των Διαταραχών της Επικοινωνίας του Πανεπιστημίου Μακεδονίας. Στόχος του είναι η καταγραφή των απόψεων και πρακτικών σχετικά με την πρώιμη παρέμβαση στην παιδική ηλικία, ώστε να ληφθεί μια αντιπροσωπευτική εικόνα της πρώιμης παρέμβασης στην Ελλάδα. Η συμμετοχή είναι εμπιστευτική και ανώνυμη ενώ τα αποτελέσματα θα χρησιμοποιηθούν μόνο για τους σκοπούς της εργασίας. Παρακαλούμε απαντήστε με βάση τις δικές σας απόψεις και πρακτικές. Ο χρόνος

συμπλήρωσης των 23 ερωτήσεων απαιτεί κατά μέσο όρο 7 λεπτά του χρόνου σας.  
Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Μαρία Βλασσοπούλου, λογοπεδικός- Επίκουρη Καθηγήτρια  
Παθολογίας Λόγου και Επικοινωνίας, Ιατρική Σχολή, ΕΚΠΑ  
Υπεύθυνος έρευνας: Μεταπτυχιακός φοιτητής Λεωνίδα Κοζυράκης,  
λογοθεραπευτής. e-mail επικοινωνίας: [kozyrakis@mail.fr](mailto:kozyrakis@mail.fr)  
Σας ευχαριστούμε για την συμμετοχή σας.

\* **Απαιτείται**

**1. Α. Φύλο \***

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Ανδρ  
 ας  
Γυναί  
κα

**2. Β. Ειδικότητα: \***

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Παιδίατρος  
 Φυσίατρος  
 Αναπτυξιολόγος  
 Παιδοψυχίατρος  
 Φυσικοθεραπευτ  
 ής  
 Λογοθεραπευτής  
 Εργοθεραπευτής  
 Ειδικός  
παιδαγωγός  
Ψυχολόγος  
 Κοινωνικός  
 λειτουργός Άλλο: \_\_\_\_\_

**3. Γ. Ασχολείστε με την πρώιμη παρέμβαση; \***

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Ν  
 α  
ι  
Ό  
Χ  
ι

**4. Δ. Αν ασχολείστε, απασχολείστε κυρίως σε:**

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- κλινικό πλαίσιο πρώιμης παρέμβασης
- σχολικό πλαίσιο πρώιμης παρέμβασης
- ιδιωτικά ως μέλος διεπιστημονική
- ομάδας ομάδα ψυχοεκπαίδευσης
- γονέων
- ατομικό επίπεδο με απευθείας συνεδρίες με το
- παιδί Άλλο: \_\_\_\_\_

**5. Ε. Επίπεδο εξειδίκευσης στην πρώιμη παρέμβαση: \***

*Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.*

- Γνώσεις από πτυχίο σχολής
- Παρακολούθηση σεμιναρίων για την πρώιμη
- παρέμβαση Μεταπτυχιακός τίτλος στην πρώιμη
- παρέμβαση
- Άλλο: \_\_\_\_\_

**6. ΣΤ. Εργασιακή εμπειρία στην ειδικότητά σας (έτη): \***

\_\_\_\_\_

**7. Ζ. Εργασιακή εμπειρία σε περιστατικά πρώιμης παρέμβασης (έτη): \***

\_\_\_\_\_

**8. 1. Η πρώιμη παρέμβαση ασχολείται με τις διαταραχές της παιδικής ηλικίας σε επίπεδο διάγνωσης και αντιμετώπισης. Η πρόληψη έχει κεντρικό ρόλο στην πρώιμη παρέμβαση στο επίπεδο: \***

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- της πρωτοβάθμιας
- πρόληψης. της
- δευτεροβάθμιας πρόληψης.
- της τριτοβάθμιας πρόληψης.
- σε όλες τις βαθμίδες
- πρόληψης. Δεν γνωρίζω.

**9. 2. Η πρώτη παρέμβαση στη παιδική ηλικία αφορά παιδιά: \***

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- 0-3 ετών
- 3-6 ετών
- 0-5 ετών
- Άλλο: \_\_\_\_\_

**10. 3. Η πρώτη παρέμβαση στην παιδική ηλικία αφορά παιδιά με (σημειώστε όσα θεωρείτε σωστά): \***

*Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.*

- συγγενείς ή/και αναπτυξιακές καταστάσεις (π.χ. διαταραχή αυτιστικού φάσματος, εγκεφαλική παράλυση, σύνδρομο Down, σύνδρομο εμβρυϊκού αλκοολισμού, απώλεια ακοής κλπ)
- επίκτητες καταστάσεις (π.χ. τραυματικές ή άλλες αποκτηθείσες βλάβες στον εγκέφαλο, ασθένειες ή μετεγχειρητικές επιπλοκές, κακοποίηση ή παραμέληση, απώλεια ακοής)
- μεγάλη πιθανότητα εμφάνισης αναπτυξιακών
- διαταραχών. περιγεννητικά προβλήματα.

**11. 4. Η συμμετοχή της οικογένειας είναι κεντρικό στοιχείο των υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης. \***

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Δεν συμφωνώ
- Συμφωνώ
- μερικώς  
Συμφωνώ  
απόλυτα
- Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ

**12. 5. Η σχέση θεραπευτή-γονέων δεν επηρεάζει την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης. \***

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Δεν συμφωνώ
- Συμφωνώ
- μερικώς  
Συμφωνώ  
απόλυτα
- Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ

**13. 6. Όταν είναι εφικτό, είναι σημαντικό οι υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης να γίνονται στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού. \***

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Δεν συμφωνώ
- Συμφωνώ
- μερικώς
- Συμφωνώ  
απόλυτα
- Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ

**14. 7. Η διεπιστημονική διεργασία δεν είναι ιδιαίτερα σημαντική στην παροχή υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης. \***

- Δεν συμφωνώ
- Συμφωνώ
- μερικώς
- Συμφωνώ  
απόλυτα
- Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ

**15. 8. Η ερευνητικά τεκμηριωμένη πρακτική (EBP) προσφέρει σημαντικές πληροφορίες για την αποτελεσματικότητα της πρώιμης παρέμβασης και οδηγεί σε καλύτερες πρακτικές. \***

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Δεν συμφωνώ
- Συμφωνώ
- μερικώς
- Συμφωνώ  
απόλυτα
- Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ

**16. 9. Έχετε χρησιμοποιήσει κάποιο από τα παρακάτω προγράμματα; (σημειώστε όλα όσα έχετε χρησιμοποιήσει) \***

*Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.*

- Hanen
- Portage Guide to Early
- Education Intensive Interaction
- Play and Learning Strategy
- Development Assessment
- 
-

Sessions Head Start

Early Bird

- Muenster Parental Program
- DIR Floortime (Developmental Individual differences and Relation based program) Εναλλακτική και επαυξητική επικοινωνία (π.χ Makaton)
- Κανένα από τα παραπάνω.

**17. 10. Εφαρμόζετε πρώιμη παρέμβαση στα φυσικά περιβάλλοντα του παιδιού (σπίτι, παιδική χαρά, παιδ. σταθμός) ή/και σε καθημερινές ρουτίνες. \***

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Ναι
- Ναι, όποτε είναι εφικτό
- Όχι επειδή δεν συμφωνώ
- Όχι επειδή δεν είναι εφικτό
- Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ

**18. 11. Θεωρείτε ότι οι γονείς θα πρέπει να συμμετέχουν στην διαμόρφωση των στόχων πρώιμης παρέμβασης για το παιδί τους; \***

- Δεν συμφωνώ
- Συμφωνώ
- μερικώς
- Συμφωνώ απόλυτα
- Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ

**19.12. Κατά την άποψή σας, η πιο σημαντική αρχή της πρώιμης παρέμβασης σε θεραπευτικό επίπεδο είναι...**

- η τοποθέτηση της οικογένειας στο κέντρο
- οι υπηρεσίες να παρέχονται στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού οι υπηρεσίες που παρέχονται να είναι συντονισμένες
- και ομαδικές οι υπηρεσίες να βασίζονται σε ερευνητικά στοιχεία

**20. 13. Κατά την άποψή σας, η πιο σημαντική αρχή της πρώιμης παρέμβασης σε θεσμικό επίπεδο είναι... \***

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- οι υπηρεσίες να είναι διαθέσιμες και προσβάσιμες σε
- όλους οι υπηρεσίες να παρέχονται δωρεάν ή με πολύ
- μικρό κόστος οι υπηρεσίες να είναι ευέλικτες στις ανάγκες της οικογένειας
- να υπάρχει διασύνδεση υπηρεσιών, μετάβαση και μακροχρόνια παρακολούθηση των παιδιών

**21. 14. Γνωρίζετε εάν υπάρχει νομικό πλαίσιο στην Ελλάδα που να κατοχυρώνει την πρώιμη παρέμβαση; \***

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Γνωρίζω ότι υπάρχει
- Γνωρίζω ότι δεν
- υπάρχει Δεν γνωρίζω/δεν απαντώ

**22. 15. Ο βαθμός αποτελεσματικότητας της πρώιμης παρέμβασης εξαρτάται από κοινωνικοοικονομικούς και προσωπικούς παράγοντες των γονέων του παιδιού. \***

*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

- Δεν συμφωνώ.
- Συμφωνώ
- μερικώς Συμφωνώ
- απόλυτα.
- Δεν γνωρίζω/ δεν απαντώ.

**23. 16. Ποια διαγνωστικά εργαλεία χρησιμοποιείτε στην πρώιμη παρέμβαση;**

---

---

---

---

---

**24. 17. Σε ποια πλαίσια εφαρμόζεται η πρώιμη παρέμβαση; (δυνατότητα επιλογής πάνω από**



ένα) \*

Επιλέξτε όλα όσα ισχύουν.

- κλινική, κέντρο αποκατάστασης,
- θεραπευτήριο νοσοκομείο
- εκπαιδευτικό
- πλαίσιο σπίτι

**25. 18. Ποια πιστεύετε ότι είναι η επάρκειά σας στην δημιουργία θετικού δεσμού με την οικογένεια; \***

Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.

1 2 3 4 5

Μικρή επάρκεια      Μεγάλη επάρκεια

**26. 19. Ποια πιστεύετε ότι είναι η επάρκειά σας στην αλληλεπίδραση με το παιδί; \***

Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.

1 2 3 4 5

Μικρή επάρκεια      Μεγάλη επάρκεια

**27. 20. Ποια πιστεύετε ότι είναι η επάρκειά σας στην εφαρμογή στρατηγικών επίλυσης προβλημάτων; \***

Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.

1 2 3 4 5

Μικρή επάρκεια      Μεγάλη επάρκεια

**28. 21. Ποια πιστεύετε ότι είναι η επάρκειά σας στην κατανόηση επαγγελματικών και οικογενειακών ορίων; \***

Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.

1 2 3 4 5

Μικρή επάρκεια      Μεγάλη επάρκεια

**29. 22. Ποια πιστεύετε ότι είναι η επάρκειά σας στην κατανόηση των προσωπικών αξιών των γονέων; \***

Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.

1      2      3      4      5

---

Μικρή επάρκεια                        Μεγάλη επάρκεια

---

**30. 23. Ποια πιστεύετε ότι είναι η επάρκειά σας στις επικοινωνιακές δεξιότητες; \***  
*Να επισημαίνεται μόνο μία έλλειψη.*

1      2      3      4      5

---

Μικρή επάρκεια                        Μεγάλη επάρκεια

---

**Ευχαριστούμε για τον χρόνο σας.**

*Τέλος και το Θεώ Δόξα!*