



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ
ΤΕΧΝΩΝ

Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Επιστήμες της Αγωγής: Εκπαίδευση Ενηλίκων, Ειδική Αγωγή»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ:

**Τίτλος: Η αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρόωμης
παρέμβασης για παιδιά με αναπτυξιακή καθυστέρηση: μία συγκριτική
μελέτη**

Χατζή Κωνσταντίνα

Θεσσαλονίκη 2021



Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

«Επιστήμες της Αγωγής: Εκπαίδευση Ενηλίκων, Ειδική Αγωγή»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Η αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης για παιδιά με αναπτυξιακή καθυστέρηση: μία συγκριτική μελέτη.

The effectiveness of early intervention programs for children with developmental delay: a comparative study.

Χατζή Κωνσταντίνα

Εξεταστική Επιτροπή:

Λευκοθέα Καρτασίδου (Επόπτης)

Πρώιου Χαρίκλεια

Βαρσάμης Παναγιώτης

Θεσσαλονίκη 2021

Ο/η 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.....

Όνοματεπώνυμο: Χατζή Κωνσταντίνα

Περιεχόμενα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	1
Πρόλογος.....	4
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	5
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο	8
Θεωρητική θεμελίωση της έρευνας.....	8
1.1. Πρώιμη παρέμβαση	8
1.1.1. Ιστορική Αναδρομή Νομοθετικού Πλαισίου για την Πρώιμη Παρέμβαση στην Αμερική	8
1.1.2. Ορισμός της IDEA για την Πρώιμη Παρέμβαση και Κατευθυντήρια Αρχές	10
1.1.3. Ορισμός Ευρωπαϊκού Φορέα Ειδικής Αγωγής και Αρχές Πρώιμης Παρέμβασης.....	14
1.1.4. Ευρωπαϊκές Πρακτικές Πρώιμης Παρέμβασης.....	16
1.1.5. Ελληνικά Δεδομένα	24
1.2. Χαρακτηριστικά πληθυσμών πρώιμης παρέμβασης	26
1.3 Στάδια/ Φάσεις Πρώιμης Παρέμβασης	29
1.3.1. Individualized Family Service Plan (IFSP)/ Εξατομικευμένο Οικογενειακό Πλάνο Υπηρεσιών.....	30
1.4. Περιβάλλοντα παροχής υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης.....	32
1.5. Προγράμματα Πρώιμης Παρέμβασης.....	34
1.6. Η αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης	44
1.7. Κοινωνική Εγκυρότητα προγραμμάτων πρώιμης Παρέμβασης.....	48
1.8. Ποιότητα Ζωής και Γονική Ικανοποίηση	50
1.9. Σκοπός και Ερευνητικά ερωτήματα της έρευνας	52
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ^ο	53
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	53
2.1. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗ	53
2.2 ΔΕΙΓΜΑ ΕΡΕΥΝΩΝ.....	54
2.3 ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ.....	55
2.4. ΑΝΑΛΥΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ.....	56
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ^ο	57
Αποτελέσματα της Έρευνας.....	57
3.1 Παράγοντες που επηρεάζουν την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης	57
3.1.1. Γενικά χαρακτηριστικά των ερευνών	57

3.1. 2. Χαρακτηριστικά Συμμετεχόντων	60
3.1.3 Χαρακτηριστικά των προγραμμάτων παρέμβασης	63
3.1.4. Προγράμματα Παρέμβασης και τομείς που εξετάζουν.....	67
3.1.5. Αποτελέσματα προγραμμάτων παρέμβασης.....	69
3.2. Κοινωνική Εγκυρότητα Προγραμμάτων Πρώιμης Παρέμβασης	77
3.3. Γονική Ικανοποίηση και Διαστάσεις Ποιότητας Ζωής	81
Κεφάλαιο 4°.....	83
Συζήτηση- Συμπεράσματα- Προτάσεις.....	83
4.1. Συζήτηση.....	83
4.2 Συμπεράσματα	91
4.3 Περιορισμοί.....	94
4.4 Εκπαιδευτικές Εφαρμογές και Προτάσεις.....	95
BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	97

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η πρόωμη παρέμβαση αν και στην Ελλάδα έγινε γνωστή τα τελευταία χρόνια για την αποτελεσματικότητά της, σε διεθνές επίπεδο απασχολεί εδώ και πολλά χρόνια τους μελετητές. Πολλά είναι τα προγράμματα και οι προσεγγίσεις που χρησιμοποιούνται στην πρόωμη παρέμβαση προκειμένου να εξυπηρετήσουν τους πληθυσμούς στους οποίους αναφέρεται. Η ηλικιακή ομάδα που εξυπηρετείται από τις υπηρεσίες της πρόωμης παρέμβασης καλύπτει τις ηλικίες από 0 έως 6 ετών. Η αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων έχει αποδειχθεί μέσα από μελέτες προηγούμενων μελετητών για τα παιδιά με αναπτυξιακή καθυστέρηση ή που βρίσκονται σε επικινδυνότητα να την εμφανίσουν μελλοντικά. Σκοπός της παρούσας μελέτης, λοιπόν, είναι να διερευνηθεί η αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων μέσα από τον καθορισμό των παραγόντων που την επηρεάζουν, την κοινωνική εγκυρότητα των προγραμμάτων αυτών αλλά και την ικανοποίηση που αισθάνονται οι γονείς στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής. Αρχικά, γίνεται μία παράθεση των πληροφοριών που συλλέχθηκαν για την πρόωμη παρέμβαση γενικά καθώς και για τις πρακτικές εφαρμογές των προγραμμάτων της. Στην συνέχεια παρατέθηκαν ορισμένα άρθρα για τα συγκεκριμένα προγράμματα χωρισμένα ανά ερευνητικό ερώτημα και έγινε ανάλυση τους μέσα από την συγγραφή των δεδομένων τους σε πίνακες (αριθμός και ηλικία συμμετεχόντων, διάρκεια προγράμματος, εφαρμογή συχνότητας, διαδικασίες, αποτελέσματα) προκειμένου να διευκολυνθεί η σύγκρισή τους. Μέσα από την ανάλυση αυτών των δεδομένων αναδείχθηκαν οι παράγοντες που την επηρεάζουν με κυριότερο όλων την γονική συμμετοχή στην παρέμβαση. Επιπλέον, επιβεβαιώθηκε το ζήτημα μη αξιολόγησης της κοινωνικής εγκυρότητας από όλες τις έρευνες και αναφέρθηκε ως η περισσότερο χρησιμοποιούμενη μέθοδος η υποκειμενική αξιολόγηση. Οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής φαίνεται να ικανοποιούνται από τα

περισσότερα προγράμματα. Συμπεραίνουμε, λοιπόν, ότι αν και υπάρχουν αρκετοί παράγοντες που επηρεάζουν την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων αυτοί πρέπει να συνδυάζονται για το μέγιστο δυνατό αποτέλεσμα, η κοινωνική εγκυρότητα αξιολογείται και θέτει στο κέντρο της τις απόψεις των καταναλωτών της και οι γονείς αναφέρουν ότι είναι ικανοποιημένοι όσον αφορά την ποιότητα ζωής τους από τις πρακτικές των προγραμμάτων.

Λέξεις-κλειδιά: αποτελεσματικότητα προγραμμάτων πρόωμης παρέμβασης, αναπτυξιακή καθυστέρηση, παράγοντες, κοινωνική εγκυρότητα, γονική ικανοποίηση

ABSTRACT

The early intervention, although it has become known in Greece in recent years for its effectiveness, has been of concern to scholars internationally for many years. There are many programs and approaches used in early intervention to serve the populations to which it refers. The age group served by the early intervention services covers the ages from 0 to 6 years. The effectiveness of the programs has been proven through studies by previous researchers for children with developmental delays or who are at risk of developing it in the future. The purpose of this study, therefore, is to investigate the effectiveness of the programs by identifying the factors that affect it, the social validity of these programs but also the satisfaction that parents feel in the dimensions of quality of life. First, a summary of the information gathered about early intervention in general as well as the practical applications of its programs is given. Then some articles for the specific programs were listed separately per research question and they were analyzed by writing their data in tables (number and age of participants, program duration, frequency application, procedures, results) in order to facilitate their comparison. Through the analysis of these data, the factors that affect it, most importantly the parental participation in the intervention emerged. In addition, the issue of non-assessment of social validity was confirmed by all surveys and subjective assessment was mentioned as the most used method. The dimensions of quality of life seem to be satisfied by most programs. We conclude, therefore, that although there are several factors that affect the effectiveness of these programs they should be combined for maximum effect, social validity is evaluated and focuses on the views of its consumers and parents say that they are satisfied with their quality of life from the practices of the programs.

Keywords: effectiveness of early intervention programs, developmental delay, factors, social validity, parental satisfaction

Πρόλογος

Αρχικά, θα ήθελα να αναφέρω πως μέσα από δύο πολύ δύσκολα χρόνια με πρωτόγνωρες συνθήκες και καταστάσεις για όλους το μεταπτυχιακό αυτό ήρθε να μας υπενθυμίσει ότι η ζωή συνεχίζεται και δεν θα πρέπει να σταματήσουμε να παλεύουμε για τα θέλω μας και τις αξίες μας. Το θέμα της εργασίας μου επιλέχθηκε έπειτα από αρκετή σκέψη αλλά και βοήθεια από την κυρία Καρτασίδου, δίχως την οποία δεν θα μπορούσε να υλοποιηθεί η παρούσα μελέτη. Ένα πολύ μεγάλο ευχαριστώ, λοιπόν, στην κυρία Καρτασίδου που στάθηκε δίπλα μας, αντιμετώπισε τα άγχη μας και ήταν εκεί να ακούσει και να επιλύσει τους προβληματισμούς μας.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένεια μου και τους φίλους μου που με στήριξαν ψυχολογικά καθ' όλη την διάρκεια της συγγραφής της εργασίας μου. Τέλος, θέλω να αφιερώσω αυτή την εργασία στον πατέρα μου που έφυγε από την ζωή, δίχως τις θυσίες του οποίου και την ανατροφή που μας έδωσε δεν θα βρισκόμουν αυτή την στιγμή εδώ.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η σημασία της πρώιμης παρέμβασης σε παιδιά με πρώιμη αναπτυξιακή καθυστέρηση ή παιδιά σε επικινδυνότητα λόγω βιολογικών ή περιβαλλοντικών συνθηκών είχε κεντρίσει το ενδιαφέρον των ερευνητών στο εξωτερικό και ιδιαίτερα στην Αμερική ήδη από την δεκαετία του 1960 και ιδιαίτερα του 1980 με ορισμένα προγράμματα να έχουν αναπτυχθεί, όπως το εθνικό πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης «Head Start» (Κουρκούτας & Chartier, 2008).

Στην σύγχρονη εποχή η πρώιμη παρέμβαση έχει λάβει αρκετά μεγάλες διαστάσεις, καθώς έχει γίνει παγκοσμίως αποδεκτή η σημασία των πρώτων χρόνων της ζωής στην ανάπτυξη του παιδιού όπως και η αναγκαιότητα της έγκαιρης και έγκυρης διάγνωσης πιθανών αναπτυξιακών καθυστερήσεων. Μάλιστα, κρίνεται ιδιαίτερης σημασίας η ανάπτυξη του εγκεφάλου σε αυτά τα πρώτα 3 χρόνια της ζωής καθώς σε αυτά μπορεί να μεγιστοποιηθεί η νοητική ανάπτυξη του εγκεφάλου (πλαστικότητα) (Τζουριάδου, 2001).

Στις ημέρες μας η πρώιμη παρέμβαση αποτελεί ένα σύστημα ολοκληρωμένων υπηρεσιών για το παιδί και την οικογένεια του, η οποία παρέχεται είτε στο σπίτι είτε σε κέντρα φροντίδας παιδιών και έχει ως σκοπό τόσο την πρόληψη εμφάνισης αναπτυξιακών διαταραχών όσο και την «αντιμετώπιση»/ μείωση του βαθμού των αναπτυξιακών προβλημάτων τους (Κουρκούτας & Chartier, 2008).

Υπάρχουν πολυάριθμες μελέτες οι οποίες προσπάθησαν να αποδείξουν την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης καθώς και τους παράγοντες που μπορεί να έχουν ιδιαίτερη επίδραση σε αυτή (Heward, 2011).

Παρ' όλα αυτά, λίγες είναι οι έρευνες που εκτιμούν την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων μέσα από την μέτρηση της κοινωνικής τους εγκυρότητας. Μέτρηση η οποία έχει ιδιαίτερη σημασία εάν ληφθούν υπόψη τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των οικογενειών που εξυπηρετούνται από αυτά τα προγράμματα (Hume et al., 2005). Ένα,

επιπλέον, χαρακτηριστικό που φαίνεται να έχει ιδιαίτερη σημασία και να επηρεάζει «έμμεσα» την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων είναι η γονική ικανοποίηση από αυτά και ιδιαίτερα στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής.

Στο πρώτο κεφάλαιο της παρούσας εργασίας πραγματοποιείται η θεωρητική θεμελίωση όπου αρχικά αναφέρεται μία ιστορική αναδρομή του νομοθετικού πλαισίου για την πρώιμη παρέμβαση, δίνονται οι ορισμοί της σε Αμερικανικό και Ευρωπαϊκό χώρο αλλά και μια εικόνα της κατάστασης στον Ελλαδικό χώρο. Στην συνέχεια, ακολουθούν κάποια από τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα της πρώιμης παρέμβασης όπως είναι οι πληθυσμοί που εξυπηρετούνται από αυτή, τα στάδια της διαδικασίας της, ο χώρος παροχής υπηρεσιών, ορισμένα γενικά χαρακτηριστικά των μοντέλων της καθώς δίνονται και παραδείγματα των προγραμμάτων της. Ακολούθως, γίνεται μια σύντομη ανασκόπηση στις έρευνες που έχουν διεξαχθεί για την αποτελεσματικότητά της καθώς και η περιγραφή των στοιχείων της κοινωνικής εγκυρότητας και της ικανοποίησης των γονέων από τις υπηρεσίες των προγραμμάτων της σχετικά με την ποιότητα ζωής τους. Στο τέλος του θεωρητικού μέρους αναφέρεται ο σκοπός και τα ερευνητικά ερωτήματα της εργασίας.

Στο δεύτερο κεφάλαιο αναλύεται η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε, η ερευνητική στρατηγική που υιοθετήθηκε, δηλαδή η συστηματική ανασκόπηση, τα κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού των άρθρων, τα οποία αφορούσαν στα χαρακτηριστικά του δείγματος των ερευνών, η διαδικασία αναζήτησης που πραγματοποιήθηκε καθώς και η μέθοδος ανάλυσης των δεδομένων.

Στο τρίτο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στα αποτελέσματα της έρευνας με βάση την σειρά που τέθηκαν τα ερευνητικά ερωτήματα. Τα δεδομένα που παρουσιάστηκαν σε πίνακες και γραφήματα για το πρώτο ερώτημα αφορούσαν στα προγράμματα των ερευνητικών μελετών, τα χαρακτηριστικά τους (συμμετέχοντες, ηλικία συμμετεχόντων, διάρκεια παρέμβασης, ένταση παρέμβασης), τους τομείς που μελετούν καθώς και τα αποτελέσματά

τους. Τα δεδομένα για τα υπόλοιπα δύο ερωτήματα παρουσιάστηκαν και αυτά σε πίνακα και τα οποία θα σχολιαστούν στο αμέσως επόμενο κεφάλαιο.

Στο τέταρτο κεφάλαιο γίνεται η συζήτηση και ο σχολιασμός των δεδομένων της έρευνας και σε συνάρτηση και με άλλες έρευνες παρόμοιου περιεχομένου. Ακολουθούν αμέσως μετά τα συμπεράσματα της έρευνας και τέλος παρουσιάζονται οι περιορισμοί και οι προτάσεις της.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

Θεωρητική θεμελίωση της έρευνας

1.1. Πρώιμη παρέμβαση

Μέσα από την ανάγνωση των ερευνητικών μελετών που έχουν γίνει για την πρώιμη παρέμβαση σε διεθνές επίπεδο, πολλές φορές αναφέρεται ότι οι υπηρεσίες των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης απευθύνονται σε βρέφη και παιδιά από 0 έως 2 ετών ενώ σε άλλες περιπτώσεις σε ηλικίες από 3 έως 5 ετών (Heward,2011). Με βάση την επιστημονική κοινότητα, τις υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης μπορούν να λάβουν όλα τα παιδιά από 0 έως και 6 ετών, δηλαδή πριν από την ένταξη τους στην σχολική βαθμίδα της δημοτικής εκπαίδευσης (Τζουριάδου,2001). Εδώ, σημαντικό είναι να αναφερθεί ότι τα οφέλη της πρώιμης παρέμβασης δεν περιορίζονται μονάχα στα παιδιά αλλά αφορούν σε ολόκληρη την οικογένεια με την ευρεία έννοια (γονείς, φροντιστές, οικογενειακός-κοινωνικός κύκλος).

Παρακάτω δίνονται δύο ξεχωριστοί αλλά με κοινές βάσεις ορισμοί για την πρώιμη παρέμβαση από τον “Νόμο για την Εκπαίδευση των Ατόμων με Αναπηρία στην Αμερική” (2004) (Individuals with Disabilities Education Act/IDEA) αλλά και από τον Ευρωπαϊκό Φορέα Ειδικής Αγωγής (2010).

1.1.1. Ιστορική Αναδρομή Νομοθετικού Πλαισίου για την Πρώιμη Παρέμβαση στην Αμερική

Σύμφωνα με τον Guralnick (2019), ρίχνοντας μια ματιά πίσω στον χρόνο μπορεί να διαπιστωθεί ότι έχουν γίνει πολλές ανεπίσημες προσπάθειες από τις κοινωνίες ώστε να υπάρξει ένα είδος μέριμνας και ανατροφής για τα βρέφη και τα νήπια από 0 έως 5 ετών.

Πολλές από αυτές τις εφαρμογές υπάρχουν ακόμη και σήμερα και ορισμένες έχουν τροποποιηθεί και επισημοποιηθεί.

Σε μία σύντομη αλλά ιδιαίτερα σημαντική ιστορική αναδρομή του νομοθετικού πλαισίου για την ειδική αγωγή στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής παρατηρείται ότι ήδη από το 1912 και την έκδοση του «Children's Bureau», προέκυψαν προγράμματα που είχαν ως στόχο τους την υποστήριξη της μητρότητας, της υγείας και της ανάπτυξης του παιδιού, τα οποία συνέχισαν στο ίδιο μοτίβο μέχρι και το 1935 στο γενικό πλαίσιο του «Social Security Act» (PL 74-271) (Guralnick, 2019). Σε αυτό το πλαίσιο εντάσσεται και το πρόγραμμα Head Start, για ευάλωτα παιδιά που διαβιούν σε φτωχά περιβάλλοντα, το οποίο δίνει έμφαση μεταξύ της υγείας και της ανάπτυξης των παιδιών κάνοντας προσπάθειες για την δημιουργία και καθιέρωση περισσότερο ολοκληρωμένων προγραμμάτων τα οποία βασίζονται στην κοινότητα και αποσκοπούν στην εξέλιξη της γνωστικής και κοινωνικής ικανότητας των παιδιών (Gilliam, 2008· Guralnick, 2019).

Αργότερα, το 1968 ψηφίστηκε ο νόμος (PL 90-538) για την πρώιμη εκπαίδευση παιδιών με ειδικές ανάγκες (Handicapped Children's Early Education Act), προκειμένου να συμπεριληφθούν παιδιά από ένα μεγαλύτερο εύρος ηλικιών στο εκπαιδευτικό πλαίσιο της ειδικής αγωγής, με τον νόμο (PL 94-142) του 1975 να ακολουθεί περί εκπαίδευσης για όλα τα παιδιά με ειδικές ανάγκες. Το ορόσημο αυτών των νομοθετικών πλαισίων υπήρξε ο νόμος (PL 99-457) «Education of the Handicapped Act Amendments» του 1986 και ιδιαίτερα το Part C του συγκεκριμένου νόμου. Με βάση αυτόν, δημιουργήθηκε το πλαίσιο για ένα επίσημο και υποστηρικτικό σύστημα πρώιμης παρέμβασης για βρέφη και νήπια με πιστοποιημένες δυσλειτουργίες. Ακόμη, ο νόμος έδινε την ευκαιρία σε παιδιά που βρίσκονταν σε επικινδυνότητα να εξυπηρετηθούν από τις παρεχόμενες υπηρεσίες. Σήμερα, ο νόμος αυτός έχει εξελιχθεί και μπορεί να καλύψει τις ανάγκες ευάλωτων παιδιών και των οικογενειών τους μέσα από το σύστημα πρώιμης παρέμβασης (PL 108-446) (IDEA, 2004 ·

Guralnick, 2019). Στο επόμενο υποκεφάλαιο ακολουθεί ο ορισμός που δίνεται από την IDEA σχετικά με την πρώιμη παρέμβαση, καθώς και οι αρχές που προκύπτουν από αυτόν

1.1.2. Ορισμός της IDEA για την Πρώιμη Παρέμβαση και Κατευθυντήρια Αρχές

Σύμφωνα με τον νόμο της IDEA (2004), ο όρος «υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης» αφορά σε υπηρεσίες που διέπονται από έναν αναπτυξιακό χαρακτήρα και οι οποίες: α) παρέχονται κάτω από δημόσια επίβλεψη, β) δεν επιβαρύνουν με κάποιο επιπλέον κόστος την οικογένεια εκτός εάν η εκάστοτε ομοσπονδιακή πολιτεία ορίσει ένα ελάχιστο σύστημα πληρωμών, γ) έχουν σχεδιαστεί με τέτοιο τρόπο ώστε να καλύπτουν τις αναπτυξιακές ανάγκες ενός βρέφους ή ενός μικρού παιδιού σε έναν από τους παρακάτω τομείς της ανάπτυξης όπως είναι η φυσική/σωματική ανάπτυξη, η γνωστική ανάπτυξη, η ανάπτυξη της επικοινωνίας, η κοινωνική ή συναισθηματική ανάπτυξη ή/και η προσαρμοστική ανάπτυξη.

Ακόμη, δ) συμμορφώνονται με τα πρότυπα που ορίζει η πολιτεία στην οποία παρέχονται, ε) περιλαμβάνουν υπηρεσίες όπως οικογενειακή εκπαίδευση, συμβουλευτική και κατ' οίκον επισκέψεις, ειδική καθοδήγηση, υπηρεσίες λογοθεραπείας, ακουολογίας, νοηματικής και συμβολικής γλώσσας, υπηρεσίες εργοθεραπείας, φυσικοθεραπείας και ψυχικής υγείας, υπηρεσίες συντονισμού όλων των παρεχόμενων υπηρεσιών, υπηρεσίες ιατρικού χαρακτήρα με σκοπό την διάγνωση και αξιολόγηση της ομάδας στόχου, υπηρεσίες έγκαιρης αναγνώρισης, διαλογής και αξιολόγησης, υπηρεσίες κοινωνικής εργασίας, όρασης, συσκευές βοηθητικής τεχνολογίας καθώς και μεταφορικά ή άλλα κόστη που προκύπτουν προκειμένου το παιδί και η οικογένεια του να λάβουν τα οφέλη από όλες τις παραπάνω υπηρεσίες.

Επιπροσθέτως, στ) παρέχονται από εξειδικευμένο προσωπικό, στο οποίο συμπεριλαμβάνονται: ειδικοί παιδαγωγοί, λογοθεραπευτές, ακουολόγοι, εργοθεραπευτές,

φυσικοθεραπευτές, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, νοσοκόμοι, διατροφολόγοι, οικογενειακοί θεραπευτές, οφθαλμίατροι, ειδικοί προσανατολισμού και κινητικότητας, παιδίατροι και άλλοι γιατροί, ζ) οι υπηρεσίες παρέχονται ως επί των πλείστον στα φυσικά περιβάλλοντα των παιδιών (σπίτι, προσχολικά κέντρα) και η) παρέχονται σύμφωνα με το εξατομικευμένο πρόγραμμα οικογενειακών υπηρεσιών (IFSP: Individualized Family Service Plan)» (IDEA, 2017 Part C, Subpart A, Section 303.13).

Σύμφωνα με τον οργανισμό «American Speech-Language-Hearing Association» (ASHA), μέσα από τον ορισμό της πρώιμης παρέμβασης του νόμου IDEA προκύπτουν ορισμένες κατευθυντήριες αρχές, οι οποίες παρέχουν μία κοινή βάση για τον τρόπο που πρέπει να κινηθούν όλα τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης, τουλάχιστον όσον αφορά την Αμερική. Οι αρχές αυτές αφορούν α) τον οικογενειακό χαρακτήρα των υπηρεσιών και ως συνεπακόλουθο β) την ανταπόκρισή τους στο πολιτισμικό και γλωσσικό υπόβαθρο των οικογενειών, γ) υποστηρίζουν την ανάπτυξη των παιδιών και προωθούν την συμμετοχή τους στα φυσικά τους περιβάλλοντα, δ) είναι ολοκληρωμένες, συντονισμένες και πιστές στην ομαδικότητα και ε) βασίζονται σε υψηλής ποιότητας εσωτερικά και εξωτερικά δεδομένα (ASHA, χ.χ.).

Είναι καλό να γίνει μία εκτενέστερη αναφορά σε αυτές τις αρχές, οι οποίες αποτελούν τα θεμέλια όπου βασίζονται τα περισσότερα προγράμματα της πρώιμης παρέμβασης, τα οποία χαρακτηρίζονται από μία ιδιαίτερη ετερογένεια, και επίσης η δημιουργία τους είναι άμεσο επακόλουθο του νόμου PL 99-457, ο οποίος έχει καθορίσει σε πάρα πολύ μεγάλο βαθμό αυτά που ορίζει και προσφέρει η πρώιμη παρέμβαση σήμερα.

Σύμφωνα, λοιπόν, με την πρώτη αρχή οι υπηρεσίες της πρώιμης παρέμβασης θέτουν στο κέντρο τους όχι μονάχα το παιδί που βρίσκεται σε ανάγκη αλλά ολόκληρη την οικογένεια. Αυτό σημαίνει ότι οι υπηρεσίες που παρέχονται αφορούν την κάθε οικογένεια ξεχωριστά και δομούνται επάνω στις πεποιθήσεις, προτεραιότητες, ανάγκες και τους

πόρους που διαθέτει. Έχουν, δηλαδή, εξατομικευμένο χαρακτήρα. Οι υπηρεσίες θα πρέπει να συνεργάζονται με τις οικογένειες και να τους δίνουν αντικειμενικές πληροφορίες αναφορικά με την κατάσταση του παιδιού τους με σκοπό να γίνει όσο το δυνατόν καλύτερη λήψη αποφάσεων σχετικά με την παρέμβαση που θα ακολουθηθεί (ASHA, χ.χ.).

Το Part C του νόμου, δίνει την ευκαιρία και την δυνατότητα στους γονείς να εμπλακούν αυτοί σε όποιον βαθμό επιθυμούν τόσο στην λήψη αποφάσεων σχετικά με τις υπηρεσίες που θα λάβουν όσο και στις πρακτικές παρέμβασης για την ενίσχυση της ανάπτυξης του παιδιού τους, ανάλογα πάντοτε με τις δυνατότητές τους. Επίσης, η συνεργασία που δημιουργείται ανάμεσα στην οικογένεια και τους επαγγελματίες που εμπλέκονται στην παρέμβαση των παιδιών, αφορά τόσο στον σχεδιασμό όσο και στην εφαρμογή των υπηρεσιών πάντα βάζοντας πρώτες τις προτιμήσεις και τις ανάγκες της οικογένειας (ASHA, χ.χ.). Με αυτό τον τρόπο προκύπτει ένα είδος “μαθησιακού περιβάλλοντος” που στοχεύει στην ταυτόχρονη υποστήριξη των αναγκών του παιδιού και της οικογένειας, την επίτευξη αποτελεσμάτων αλλά και την προώθηση της οικογενειακής ικανότητας (Roberts et al., 2016 ·ASHA, χ.χ.).

Προτείνεται, λοιπόν, όπως αναφέρεται και σε επόμενο κεφάλαιο, η άμεση εμπλοκή όλων των μελών της οικογένειας στην παρέμβαση διότι έτσι την μετατρέπει σε περισσότερο αποτελεσματική. Μόνο όταν θα δοθεί η απαραίτητη προσοχή στα θέλω και τις ανάγκες των μελών της θα μπορέσει να ενισχυθεί η ήδη υπάρχουσα γνώση τους αλλά και να δημιουργηθούν δυνατότητες ανάπτυξης καινούργιων δεξιοτήτων (ASHA, χ.χ.).

Η δεύτερη αρχή, φαίνεται να αποτελεί προέκταση ή/και φυσικό επακόλουθο της πρώτης αφού υποστηρίζει ότι οι υπηρεσίες θα πρέπει να είναι συνυφασμένες με το γλωσσικό και πολιτισμικό υπόβαθρο των οικογενειών. Εάν, ληθφεί υπόψη το γεγονός ότι η γλώσσα και η κουλτούρα της κάθε οικογενείας επηρεάζει ουσιαστικά τον τρόπο

αντίληψης απέναντι όχι μόνο στις πρακτικές που πρέπει να ληφθούν στην παρέμβαση αλλά και στην ίδια την αναπηρία του παιδιού τους, γίνεται κατανοητό γιατί η αρχή αυτή είναι τόσο σημαντική και μπορεί να επηρεάσει όλη την έκβαση της παρέμβασης. Οι υπηρεσίες, οι πληροφορίες και οι πρακτικές πρέπει να παρέχονται όπου είναι δυνατόν πρώτα στην μητρική γλώσσα του παιδιού, η οποία είναι και ως συνήθως η γλώσσα που χρησιμοποιούν οι γονείς του. Κατ' αυτόν τον τρόπο θα μπορούν να αντιληφθούν με περισσότερη ευχέρεια τις δυνατότητες που έχει το παιδί τους (ASHA, χ.χ.). Όπου αυτό δεν είναι εφικτό καλό θα ήταν να υπάρχουν ορισμένες διευκολύνσεις όπως είναι ένας διερμηνέας.

Σύμφωνα με την τρίτη αρχή, οι υπηρεσίες της πρώιμης παρέμβασης είναι προτιμότερο να λαμβάνουν χώρα στα φυσικά περιβάλλοντα των παιδιών. Με τον όρο φυσικά περιβάλλοντα γίνεται αναφορά σε περιβάλλοντα τα οποία είναι τυπικά για βρέφη και νήπια ίδιας ηλικίας τα οποία όμως δεν παρουσιάζουν κάποια αναπηρία. Τέτοια μπορεί να είναι το σπίτι της οικογένειας, κέντρα παροχής φροντίδας ή/και κοινοτικά κέντρα προσχολικής αγωγής και οποιοδήποτε άλλο περιβάλλον όπου μπορούν να συμμετέχουν τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά. Μέσα από τις ρουτίνες (ώρα φαγητού), τις καθημερινές εμπειρίες (παιχνίδι) και τις εκδηλώσεις που παίρνουν μέρος τα παιδιά μπορεί να συντελεστεί ουσιαστική διδασκαλία και μάθηση.

Η τέταρτη αρχή είναι αυτή που υποστηρίζει τον διεπιστημονικό χαρακτήρα των υπηρεσιών, τον συντονισμό τους και την αμοιβαία συνεργασία τους. Με σκοπό την επίτευξη περισσότερο ποιοτικών αποτελεσμάτων για το παιδί και την οικογένεια, αποτελεί κοινή ευθύνη όλων των επαγγελματιών η μεταξύ τους συνεργασία αλλά και η συνεργασία με την οικογένεια, όπως αναφέρθηκε παραπάνω. Με αυτό τον τρόπο επιτυγχάνεται η μη μονομερής παροχή υπηρεσιών αλλά καταβάλλεται προσπάθεια να δοθεί όσο το δυνατόν πιο ολοκληρωμένη παρέμβαση, με τις υπηρεσίες που ορίζει ο νόμος. Συνήθως, σύμφωνα

με τους Raver και Childress (2016) (όπως αναφέρεται στοASHA, χ.χ.) ορίζεται ένας συντονιστής των υπηρεσιών, ο οποίος διατηρεί μεταξύ τους και με την οικογένεια τακτική επικοινωνία, ώστε να διασφαλίσει ότι όλα θα κινηθούν με τον σωστό τρόπο.

Η επικοινωνία και συνεργασία των επαγγελματιών τροποποιείται ανάλογα με το μοντέλο και την πολιτική που ακολουθεί η εκάστοτε παρέμβαση. Η αρχή αυτή ενισχύει και προωθεί παρεμβάσεις που αλληλοσυμπληρώνονται, κάνει λόγο για την επέκταση του ρόλου των επαγγελματιών, οι οποίοι αναλαμβάνουν και αρμοδιότητες από άλλους κλάδους, και την απελευθέρωση του ρόλου τους, καθώς γίνεται ανταλλαγή γνώσεων, εμπειριών και πρακτικών εφαρμογής μεταξύ των επαγγελματιών (ASHA,χ.χ.).

Σχετικά με την τελευταία αρχή, αυτή αναφέρει ότι οι υπηρεσίες θα πρέπει να βασίζονται στα υψηλής ποιότητας εσωτερικά και εξωτερικά δεδομένα. Με τον όρο εσωτερικά δεδομένα γίνεται αναφορά στην πολιτική που χρησιμοποιούν οι παρεμβάσεις, στην «ενημερωμένη κλινική γνώμη», τις αξίες και τις προοπτικές των επαγγελματιών και των αποδεκτών της παρέμβασης καθώς και της «επαγγελματικής συναίνεσης». Τα εξωτερικά δεδομένα από την άλλη αφορούν σε δημοσιευμένες εμπειρικές έρευνες σε περιοδικά που διαθέτουν κριτές (ASHA, χ.χ.).

Κρίθηκε απαραίτητο να αναφερθούν αυτές οι αρχές διότι όχι μόνο απορρέουν και αντικατοπτρίζουν τον νόμο στην Αμερική αλλά καθορίζουν τις πρακτικές πολλών προγραμμάτων παρέμβασης και τις περισσότερες φορές καθορίζουν και την αποτελεσματικότητά τους.

1.1.3. Ορισμός Ευρωπαϊκού Φορέα Ειδικής Αγωγής και Αρχές Πρώιμης Παρέμβασης

Όπως και στην Αμερική έτσι και στον Ευρωπαϊκό χώρο έγινε προσπάθεια ορισμού της πρώιμης παρέμβασης καθώς και των αρχών που προκύπτουν από αυτόν. Σύμφωνα με τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό για την Ανάπτυξη στην Ειδική Αγωγή, η πρώιμη παρέμβαση «αποτελεί μία σύνθεση υπηρεσιών/ παροχών για πολύ μικρά παιδιά και τις οικογένειές

τους, η οποία γίνεται διαθέσιμη κατόπιν αιτήματος της οικογένειας σε μια συγκεκριμένη περίοδο της ζωής του παιδιού και καλύπτει κάθε ενέργεια που λαμβάνεται όταν ένα παιδί χρειάζεται ειδική υποστήριξη για να διασφαλίσει και να προωθήσει την προσωπική ανάπτυξη, να ενισχύσει την οικογενειακή επάρκεια και να προωθήσει την κοινωνική ένταξη των οικογενειών και των παιδιών» (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010 σ. 7).

Στα πλαίσια της Ευρωπαϊκής ένωσης παρατηρούνται ταυτόχρονα μία ετερογένεια αλλά και ορισμένα κοινά στοιχεία όσον αφορά τις υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης ανά κράτος. Αυτά τα κοινά στοιχεία μπορούν να αποτελέσουν γενικές αρχές, οι οποίες αφορούν στην διαθεσιμότητα, την εγγύτητα, την οικονομική δυνατότητα, τον διεπιστημονικό χαρακτήρα και την ποικιλία των υπηρεσιών (Tzouridou et al., 2016· European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

Η αρχή της διαθεσιμότητας, αναφέρεται στην δυνατότητα να παρασχεθούν όλες οι υπηρεσίες που χρειάζεται μία οικογένεια όσο το δυνατόν νωρίτερα με σκοπό την εγγύηση ότι όλοι οι αιτούντες θα λάβουν τις ίδιες ποιοτικά υπηρεσίες. Η δεύτερη αρχή, αυτή της εγγύτητας, σημαίνει ότι οι υπηρεσίες θα πρέπει να είναι όσο το δυνατό πιο κοντά στις οικογένειες τόσο σε τοπικό όσο και σε κοινοτικό επίπεδο. Ακόμη, η εγγύτητα σηματοδοτεί τον εστιασμένο χαρακτήρα των υπηρεσιών στις ανάγκες και τις προσδοκίες της κάθε οικογένειας ξεχωριστά. Η αρχή της οικονομικής δυνατότητας εξασφαλίζει το γεγονός, ότι οι υπηρεσίες πρέπει να παρέχονται δωρεάν ή με ένα μικρό συμβολικό ποσό για τις οικογένειες. Οι υπηρεσίες παρέχονται είτε μέσω δημόσιων επιχορηγήσεων είτε μέσω μη κυβερνητικών οργανισμών.

Η τέταρτη αρχή, του διεπιστημονικού χαρακτήρα των υπηρεσιών, περιλαμβάνει το εξειδικευμένο προσωπικό, το οποίο προέρχεται από διαφορετικούς επιστημονικούς κλάδους και πρέπει να συνεργαστεί και να ανταλλάξει πληροφορίες ώστε να παρέχει

ολοκληρωμένες υπηρεσίες στην οικογένεια. Τέλος, η αρχή της ποικιλίας των υπηρεσιών αναδεικνύει την δυνατότητα των οικογενειών να έχουν πρόσβαση σε όλων των ειδών τις υπηρεσίες στους τομείς της υγείας, της κοινωνίας και της εκπαίδευσης (Tzouriadou et al., 2016· European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

Μετά την παρουσίαση των αρχών που προκύπτουν από τους ορισμούς σε Αμερικανικό και Ευρωπαϊκό επίπεδο είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι παρατηρείται να έχουν ορισμένα κοινά σημεία. Αυτά αφορούν στο κόστος των παρεχόμενων υπηρεσιών, στον διεπιστημονικό τους χαρακτήρα καθώς και στην ποικιλία τους και τέλος στην προσπάθεια εξυπηρέτησης των οικογενειών εξατομικευμένα με κάθε δυνατό τρόπο.

1.1.4. Ευρωπαϊκές Πρακτικές Πρώιμης Παρέμβασης

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, ανάμεσα στις χώρες της Ευρωπαϊκής ένωσης υπάρχουν ορισμένες διαφορές στις πρακτικές που ακολουθούν σχετικά με την παροχή υπηρεσιών της πρώιμης παρέμβασης αλλά και ορισμένες κοινές που συνθέτουν τις αρχές στο Ευρωπαϊκό επίπεδο. Ακόμη, όμως, και οι πρακτικές που ακολουθούνται με βάση τις αρχές αυτές διαφοροποιούνται τόσο σε εθνικό, όσο και σε τοπικό επίπεδο.

Αρχή της Διαθεσιμότητας

Σχετικά με την αρχή της διαθεσιμότητας των υπηρεσιών της πρώιμης παρέμβασης, ένα κοινό στοιχείο σε εθνικό πλαίσιο αποτελεί το γεγονός ότι την ευθύνη για την ανάπτυξη πολιτικής της πρώιμης παρέμβασης επωμίζονται τα υπουργεία Υγείας, Παιδείας και Κοινωνικής Πρόνοιας είτε ξεχωριστά είτε σε συνεργασία. Ακόμη, όλες χώρες, ανεξαιρέτως, αναγνωρίζουν και εγγυώνται το δικαίωμα των παιδιών και των οικογενειών που έχουν ανάγκη για την παροχή υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

Αναφορικά με την διαθεσιμότητα των πληροφοριών σχετικά με τις υπηρεσίες της πρώιμης παρέμβασης, οι οποίες αφορούν τις οικογένειες και τους επαγγελματίες, αυτές μπορούν να διατεθούν μέσω της επαφής των οικογενειών με τις αρμόδιες υπηρεσίες, όπως είναι οι υγειονομικές, κοινωνικές και εκπαιδευτικές υπηρεσίες, από εκστρατείες πληροφόρησης, από ιστοσελίδες των εμπλεκόμενων υπηρεσιών, από φυλλάδια ή/και από εκπαιδευτικά συνέδρια και εργαστήρια (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

Παρ' όλα αυτά, ένα από τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες στις διάφορες χώρες, όπως η Σουηδία, δεν είναι η εύρεση των πληροφοριών που παρέχονται για όλους αλλά εκείνων των απαραίτητων και κατάλληλων πληροφοριών για τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας. Οικογένειες που βρίσκονται σε περισσότερο δυσμενή κατάσταση από ότι άλλες μπορεί να είναι οικογένειες χαμηλού οικονομικού ή/και μεταναστευτικού επιπέδου ή οικογένειες που βρίσκονται σε ιδιαίτερα απομακρυσμένες από τις πόλεις περιοχές (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

Αξίζει να αναφερθεί ότι, όλες οι χώρες στην Ευρώπη προσφέρουν προγεννητική στήριξη και καθοδήγηση στις οικογένειες μέσω των τακτικών επισκέψεων στον γιατρό και των εξετάσεων κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης και αναγνωρίζουν την σημαντικότητα του πρώτου χρόνου ζωής των παιδιών για την εύρεση πιθανών αναπτυξιακών καθυστερήσεων (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

Μία κοινή τάση που παρατηρείται στο Ευρωπαϊκό πλαίσιο, αποτελεί το γεγονός ότι η πρώιμη παρέμβαση αφορά και την στήριξη των οικογενειών και των παιδιών που βρίσκονται σε κίνδυνο. Η αξιολόγηση και η υποστήριξη των παιδιών με ειδικές ανάγκες καθώς και των οικογενειών τους διενεργούνται από υπηρεσίες που παρέχονται στον τόπο διαβίωσης της οικογένειας, ενώ τα κριτήρια καταλληλότητας συγκεκριμένων υπηρεσιών

ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού ορίζονται τόσο σε εθνικό, περιφερειακό επίπεδο όσο και σε τοπικό ανάλογα με την πολιτική που ακολουθεί το κάθε κράτος (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

Συγκεκριμένα, στην Ολλανδία και το Λουξεμβούργο ορίζονται σαφή κριτήρια αναγνώρισης και κατηγοριοποίησης των παιδιών με ανάγκες με ορισμένες εξαιρέσεις, οι οποίες αφορούν στην πολυπλοκότητα αναγνώρισης των παιδιών που βρίσκονται σε κίνδυνο (Ολλανδία). Στην Πορτογαλία, οι «ομάδες στόχοι» της πρώιμης παρέμβασης αφορούν σε παιδιά ηλικίας από 0 έως 6 ετών με αδυναμίες στις σωματικές λειτουργίες και δομές, οι οποίες τα περιορίζουν να συμμετάσχουν σε δραστηριότητες για παιδιά τυπικής ανάπτυξης, ή σε παιδιά που βρίσκονται σε επικινδυνότητα για σοβαρή αναπτυξιακή καθυστέρηση (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

Στην Ιρλανδία, με βάση την Νομοθετική Πράξη για την Αναπηρία του 2005, γίνεται προσπάθεια αναγνώρισης των αναγκών των παιδιών ηλικίας κάτω από 5 ετών, καθώς και η κάλυψη αυτών ανάλογα με τους διαθέσιμους πόρους. Στην Ελλάδα, τα προγράμματα παρέμβασης αφορούν σε παιδιά ηλικιών από 0 έως 7 ετών, πολλά από αυτά παρέχονται στο σπίτι και επικεντρώνονται στην πρώιμη αξιολόγηση και παροχή αρωγής στην οικογένεια, μέσω της συνεργασίας των φορέων των Υπουργείων Υγείας και Παιδείας (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

Σε άλλες χώρες, όμως, πρόκληση αποτελεί ακόμη και μέσα στην ίδια την χώρα ο σαφής καθορισμός των κατάλληλων υπηρεσιών και πόρων που χρειάζεται να παρασχεθούν σε συγκεκριμένες οικογένειες. Για παράδειγμα, στην Αυστρία τα κριτήρια αναγνώρισης των παιδιών με αναπηρία από εκείνων σε επικινδυνότητα διαφοροποιούνται στις διάφορες περιφέρειες της χώρας. Στην Πολωνία, από την άλλη μεριά, παρέχεται στήριξη σε παιδιά μόνο σε ό, τι αφορά την πρώτη ιατρική διάγνωση, η οποία μπορεί και να μην αφορά στα πλαίσια της ειδικής αγωγής ενώ στην Σλοβενία ο καθορισμός των πληθυσμών που

χρειάζονται πρόωμη παρέμβαση καθώς και η στήριξη προς τις οικογένειες τους θεωρείται ανεπαρκής (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

Ποικιλία παρατηρείται και ανάμεσα στους υπάρχοντες μηχανισμούς αναγνώρισης και πρόσβασης στις υπηρεσίες μεταξύ των Ευρωπαϊκών χωρών με ορισμένες χώρες να θεωρείται ότι βρίσκονται σε καλύτερο επίπεδο από ότι άλλες. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, για παράδειγμα, και ιδιαίτερα στην Αγγλία, υπάρχει ένα εθνικό πρόγραμμα για την αξιολόγηση ενώ ακολουθούνται εθνικά «εργασιακά πρωτόκολλα και πρακτικές» για την έγκαιρη εύρεση των παιδιών και των οικογενειών που χρήζουν άμεσης ανάγκης για υπηρεσίες πρόωμης παρέμβασης.

Στην Μάλτα, από την άλλη μεριά, υπάρχει η «μονάδα Ανάπτυξης και Αξιολόγησης του Παιδιού», η οποία συνεργάζεται και συνδέεται με τον τομέα της εκπαίδευσης και συγκεκριμένα αυτή της προσχολικής αγωγής. Οι πληθυσμοί που εξυπηρετεί αφορούν ηλικίες από την γέννηση έως και 6 ετών και οι υπηρεσίες αξιολόγησης είναι διεπιστημονικές, ιατρικές και θεραπευτικές. Οι εκπαιδευτικοί προσχολικής αγωγής συνεργάζονται με την οικογένεια και το παιδί κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής και μέχρι την ένταξή του στα πλαίσια της επίσης εκπαίδευσης (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

Σε ορισμένες χώρες, όπως είναι η Λετονία, η Γερμανία (Βαυαρία) και η Ελλάδα, δίνεται προτεραιότητα σε οικογένειες και παιδιά που βρίσκονται σε υψηλό κίνδυνο ενώ σε άλλες, όπως η Γαλλία, η προσφυγή και η χρήση των υπηρεσιών πρόωμης παρέμβασης είναι ελάχιστη λόγω φόβου κοινωνικού στιγματισμού (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

Αρχή της Εγγύτητας

Αναφορικά με την δεύτερη αρχή, αυτή της εγγύτητας, οι Ευρωπαϊκές χώρες προσπαθούν να παράσχουν υπηρεσίες, οι οποίες βρίσκονται όσο πιο κοντά γίνεται στην οικογένεια και οι οποίες έχουν ως κέντρο τους την κάλυψη των αναγκών των οικογενειών.

Στο Ευρωπαϊκό πλαίσιο υπάρχει ποικιλία στην οργάνωση και την δομή των υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης μεταξύ των χωρών που αφορούν είτε σε συγκεντρωτικές, είτε σε αποκεντρωτικές προσεγγίσεις. Χώρες όπως η Αυστρία, το Βέλγιο, η Δανία, η Τσεχία, η Ελβετία, η Αγγλία, η Ισλανδία, η Ισπανία, η Νορβηγία, η Ολλανδία, η Γερμανία, η Σουηδία και οι Φιλανδία ακολουθούν ένα ομοσπονδιακό ή/ και τοπικό αποκεντρωτικό μοντέλο, ενώ οι χώρες Γαλλία, Ελλάδα, Εσθονία, Βόρεια Ιρλανδία, Ιρλανδία, Λετονία, Λιθουανία, Μάλτα και Ουγγαρία ακολουθούν ένα συνδυασμό των δύο προσεγγίσεων με διανομή των αρμοδιοτήτων (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

Σε γενικές γραμμές ιδανικό θεωρείται οι υπηρεσίες να βρίσκονται και να παρέχονται σημαντικά κοντά στην οικογένεια. Για παράδειγμα, στην Σουηδία, οι δήμοι ορίζονται ως οι πλέον κατάλληλοι για τον ρόλο αυτό. Παρ' όλα αυτά, σε άλλες χώρες υπάρχει ανομοιογένεια σχετικά με την ποιότητα των υπηρεσιών, μέσα στην ίδια την χώρα, και η οποία πολλές φορές αφορά το εάν η οικογένεια βρίσκεται σε κάποιο μεγάλο αστικό κέντρο ή σε απομακρυσμένες αγροτικές περιοχές. Διαφορές μεταξύ των υπηρεσιών μέσα στην ίδια χώρα βρίσκουμε στην Ελβετία και την Γερμανία. Στην Λιθουανία, την Πορτογαλία και την Κύπρο η ποιότητα των υπηρεσιών σχετίζεται με την γεωγραφική περιοχή και επηρεάζεται από διάφορους παράγοντες, σε αντίθεση με την Φινλανδία και το Ηνωμένο Βασίλειο (Αγγλία και Βόρεια Ιρλανδία), στις οποίες γίνεται προσπάθεια εξισορρόπησης των ανισοτήτων λόγω γεωγραφικής θέσης (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

Όπως αναφέρθηκε, γίνονται προσπάθειες οι υπηρεσίες να εστιάζουν στην οικογένεια μέσω της πληροφόρησης και της εκπαίδευσης που παρέχουν αλλά και την συνεργασία τους με τους γονείς, οι οποίοι ορίζονται ως οι κύριοι υπεύθυνοι για τα παιδιά τους. Στην Αγγλία, το «Πρόγραμμα Πρώιμη Στήριξη» παρέχεται σε εθνικό επίπεδο και προωθεί την συνεργασία με τις οικογένειες, στην Ιρλανδία παρέχονται υπηρεσίες που εκπαιδεύουν τους γονείς αναφορικά με την αναπηρία του παιδιού τους ενώ στην Νορβηγία, την Εσθονία, την Πορτογαλία και την Γερμανία (Βαυαρία) ακολουθείται ένα περισσότερο «ιδιωτικό» πρόγραμμα καθώς ορίζονται άτομα ως σύμβουλοι/εκπαιδευτές ή συντονιστές για κάθε οικογένεια (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

Άξια αναφοράς κρίνονται τα προγράμματα για τον συντονισμό των υπηρεσιών της Κύπρου («Μαζί από την αρχή») και το πρόγραμμα «Πρώιμης Στήριξης» του Ηνωμένου Βασιλείου (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

Αρχή της Οικονομικής Δυνατότητας

Σύμφωνα με την αρχή της οικονομικής δυνατότητας όλες οι υπηρεσίες της πρώιμης παρέμβασης πρέπει να παρέχονται σε όλα τα παιδιά και της οικογένειας ανεξάρτητα από το οικονομικό και κοινωνικό τους επίπεδο. Σε ορισμένες χώρες, παρ' όλα αυτά, υπάρχει ένα μικρό συμβολικό ποσό το οποίο οι υπηρεσίες έχουν την δυνατότητα να ζητήσουν από τους γονείς. Συγκεκριμένα, στην Αυστρία σε ορισμένες επαρχίες οι γονείς χρεώνονται από 6 έως 12 ευρώ για κάθε υπηρεσία και στο Βέλγιο (Γαλλική κοινότητα), οι υπηρεσίες δικαιούνται να χρεώσουν τους γονείς έως και 30 ευρώ τον μήνα εκτός εάν αυτό δεν είναι εφικτό. Αντιθέτως, στην Ιρλανδία οι ιατρικές εξετάσεις και θεραπείες που παρέχονται από την «Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας» είναι δωρεάν για παιδιά κάτω από 5 ετών όπως και όλες οι υπηρεσίες αξιολόγησης για πιθανή αναπηρία. Η χρηματοδότηση των υπηρεσιών γίνεται είτε από κεντρικούς κυβερνητικούς ή/και ομοσπονδιακούς ή/και τοπικούς πόρους (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

Αρχή Διεπιστημονικού Χαρακτήρα

Σύμφωνα με τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό για την Ανάπτυξη και την Ειδική Αγωγή (2010) για να επιτευχθεί στο έπακρο η αρχή του διεπιστημονικού χαρακτήρα είναι απαραίτητη η συνεργασία με τους γονείς, η προσέγγιση «κατασκευής» της ομάδας για την διασφάλιση διεπιστημονικού έργου και η σταθερότητα των μελών της ομάδας.

Μάλιστα, ένα από τα πιο κρίσιμα ζητήματα θεωρείται η συνεργασία με την οικογένεια. Ήδη στην Γαλλία αλλά και σε σχεδόν όλες τις Ευρωπαϊκές χώρες, άρχισε να ακολουθείται η τάση της συνεργασίας και ενημέρωσης των επαγγελματιών από τους γονείς και το αντίθετο ως αναπόσπαστο τμήμα των διαδικασιών της πρώιμης παρέμβασης (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

Στην Εσθονία η αξιολόγηση της ανάπτυξης του παιδιού καθώς και η προετοιμασία του ατομικού προγράμματος ανάπτυξης διενεργείται σε συνεργασία των νηπιαγωγών με τους γονείς των παιδιών, με τους περισσότερους να δηλώνουν ικανοποιημένοι. Στην Βαυαρία, οι γονείς μπλέκονται ενεργά σε όλες τις αποφάσεις και πρακτικές που αφορούν το παιδί τους ενώ στην Ελλάδα οι γονείς ενθαρρύνονται να συμμετάσχουν στην δημιουργία και ανάπτυξη του «Ατομικού Προγράμματος Διδασκαλίας» από την προσχολική ηλικία. Επίσης, προτείνεται η συνεργασία με τα Κέντρα Αξιολόγησης των παιδιών όσον αφορά την τοποθέτηση τους στην κατάλληλη σχολική μονάδα. Τέλος, στην Ουγγαρία διενεργούνται τακτικές συναντήσεις επαγγελματιών και γονέων και εμπλοκή των τελευταίων στην δημιουργία και την τέλεση του «Ατομικού Προγράμματος Υπηρεσιών», όπως συμβαίνει και στην Πορτογαλία (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

Αξίζει να αναφερθεί ότι σε όλη την Ευρώπη έχουν δημιουργηθεί διάφορα προγράμματα που να προωθούν αυτήν, την ζωτικής σημασίας για την πρώιμη παρέμβαση, συνεργασία οικογενειών και επαγγελματιών.

Προκειμένου να επιτευχθεί μία ποιοτική παροχή υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης οι επιστήμονες από τους διάφορους κλάδους και τομείς χρειάζεται να συνεργαστούν μεταξύ τους και να δημιουργήσουν μία διεπιστημονική και σταθερή ομάδα γύρω από το παιδί και την οικογένεια, η οποία θα πραγματοποιεί συστηματικές συναντήσεις καθ' όλη την διάρκεια της πρώιμης παρέμβασης. Αυτή η ανάγκη για διεπιστημονικότητα αναγνωρίζεται από τα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης, τα οποία ακολουθούν τις δικές τους πρακτικές.

Στην Γερμανία, για παράδειγμα, λειτουργεί ένα περισσότερο οργανωμένο διεπιστημονικό σύστημα καθώς, υπάρχουν διεπιστημονικά κέντρα πρώιμης παρέμβασης, στα οποία εργάζονται και συνεργάζονται επιστήμονες από διάφορους κλάδους και το διεπιστημονικό έργο αποτελεί μέρος του προγράμματος κατάρτισης. Μάλιστα, διατίθεται από τον προϋπολογισμό ορισμένο χρηματικό ποσό που να διευκολύνει τις ομαδικές συναντήσεις (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

Στην Πορτογαλία και την Ολλανδία, από την άλλη, το διεπιστημονικό έργο επιτυγχάνεται από την συνεργασία των επιστημόνων από τους κλάδους της υγείας, της εκπαίδευσης και της κοινωνικής ασφάλισης. Αξίζει να αναφερθεί ότι δεν παρέχουν όλες οι διεπιστημονικές ομάδες την ίδια ποιότητα στις υπηρεσίες τους. Ενώ, σύμφωνα με τις εκθέσεις των χωρών παρατηρείται ένας περιορισμός σχετικά με την διεπιστημονικότητα, ο οποίος έχει να κάνει τόσο με την εύρεση επαρκούς χρηματοδότησης, όσο και με την καλή οργάνωση και συνεργασία των διαφόρων κλάδων (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

Αρχή της ποικιλίας των υπηρεσιών

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως στην πρώιμη παρέμβαση εμπλέκονται διάφοροι επαγγελματίες από τους κλάδους της υγείας, της εκπαίδευσης και τον κοινωνικό τομέα. Προκειμένου να διασφαλιστεί η ποιοτική παροχή των υπηρεσιών, ωστόσο, δεν επαρκεί

μονάχα η συνεργασία μεταξύ τους αλλά και ο συντονισμός των υπηρεσιών τους ανά τομέα και στο εσωτερικό τους. Μέσω του συντονισμού αυτού επιτυγχάνεται ο σαφής ορισμός των ρόλων και των αρμοδιοτήτων κάθε υπηρεσίας (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

Σε χώρες όπως η Πορτογαλία, η Ελλάδα και η Κύπρος, η Δανία και η Ισπανία, έχει γίνει ικανοποιητικές προσπάθειες από την πολιτεία και τους διάφορους οργανισμούς για τον συντονισμό των υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης αλλά και την ανάληψη των σαφών αρμοδιοτήτων τους. Αντιθέτως, σε χώρες όπως η Σλοβενία, η Ιρλανδία και η Σουηδία ο συντονισμός αντιμετωπίζει διάφορες προκλήσεις και θεωρείται ανεπαρκής, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται και η ποιότητα των υπηρεσιών της πρώιμης παρέμβασης. Μία ακόμη πρόκληση που φαίνεται να αντιμετωπίζουν οι χώρες είναι η αλληλοεπικάλυψη των αρμοδιοτήτων της κάθε υπηρεσίας (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

Αναφορικά με τον συντονισμό των παροχών και την συνέχεια της στήριξης του παιδιού μετά την μετάβαση από τις υπηρεσίες της πρώιμης παρέμβασης στην επίσημη εκπαίδευση ή σε άλλους φορείς, οι Ευρωπαϊκές χώρες έχουν σχεδιάσει και αναπτύξει δικά τους προγράμματα και πρακτικές. Ακόμη, υπάρχουν διαφορές ανάμεσα στις χώρες σχετικά με την προτεραιότητα που δίνεται στα παιδιά με ειδικές ανάγκες για την ένταξη στην προσχολική εκπαίδευση (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010).

1.1.5. Ελληνικά Δεδομένα

Κρίθηκε απαραίτητο να αναφερθεί και ο ορισμός του Ευρωπαϊκού Φορέα για την πρώιμη παρέμβαση, καθώς είναι αυτός στον οποίο βασίζονται οι υπηρεσίες της ειδικής αγωγής στην Ελλάδα, η οποία αποτελεί κράτος-μέλος της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Το

νομοθετικό πλαίσιο για την ειδική αγωγή και πρόωμη παρέμβαση στην Ελλάδα παρουσιάζεται παρακάτω.

Ξεκινώντας από το 1981 και τον σχετικό νόμο, εγκαινιάζονται στην Ελλάδα οι μονάδες ειδικής φροντίδας για παιδιά και γονείς, με την νομοθετική πράξη του 1985 να ακολουθεί σχετικά με την εκπαίδευση που ορίζεται από την ειδική αγωγή. Πέντε χρόνια αργότερα, το 2000, θεσπίζεται ο νόμος για την ειδική αγωγή με το Υπουργείο Παιδείας να ιδρύει τα Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης, Υποστήριξης (Κ.Δ.Α.Υ), στις πρωτεύουσες των νομών κυρίως για παιδιά από 3 ετών, τα οποία ήταν υπεύθυνα να εισάγουν, να προγραμματίσουν και να εφαρμόσουν προγράμματα πρόωμης παρέμβασης (Tzouridou et al., 2016).

Στην συνέχεια, το 2008 έχουμε τον νόμο 3699/2008 Ειδικής Αγωγής και εκπαίδευσης για άτομα με αναπηρίες ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (European Agency for Development in Special Needs Education, 2010). Με τον νόμο αυτό εισάγεται για πρώτη φορά στην Ελλάδα ο όρος της πρόωμης παρέμβασης, η οποία θεωρήθηκε ως ένα υποστηρικτικό, ιατρικό, θεραπευτικό και πρόωμο εκπαιδευτικό μέσο (Tzouridou et al., 2016).

Ο νόμος αυτός διέπεται από ένα ενταξιακό/συμπεριληπτικό χαρακτήρα και επισημαίνει ότι οι στόχοι της ένταξης θα επιτευχθούν μέσω της «πρόωμης ιατρικής διάγνωσης» και της «συστηματικής παρέμβασης», η οποία παρέχεται κατά την διάρκεια της προσχολικής ηλικίας σε τοπικές ειδικές σχολικές μονάδες και με την ίδρυση τάξεων πρόωμης παρέμβασης (Tavoulari et al., 2014). Οι τάξεις αυτές προσφέρουν εξατομικευμένη ειδική υποστήριξη στα παιδιά με ειδικές ανάγκες και κυρίως στα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ή σοβαρές συμπεριφορικές δυσλειτουργίες (Tzouridou et al., 2016).

Σύμφωνα με τον παραπάνω νόμο, τα μαθήματα της πρώιμης παρέμβασης λειτουργούν εντός των ειδικών νηπιαγωγείων για παιδιά από 0 έως 4 ετών. Ωστόσο, η εφαρμογή προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης στα νηπιαγωγεία αντιμετωπίζει αρκετές δυσκολίες. Η εφαρμογή των προγραμμάτων πραγματοποιείται από ειδικούς νηπιαγωγούς, οι οποίοι είναι υπεύθυνοι για την δομή, την εφαρμογή και την αξιολόγησή τους, έχοντας ως βάση τις σπουδές τους και την σχετική εμπειρία τους, καθώς ο ρόλος του δεν ορίζεται ξεκάθαρα από το νομικό πλαίσιο (Tavoulari et al., 2014).

Σημεία παροχής υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης στην Ελλάδα αποτελούν οι δημόσιες υπηρεσίες για την πρώιμη παρέμβαση (για παράδειγμα σχολεία), τα ιδιωτικά ιδρύματα, οι μη κερδοσκοπικοί οργανισμοί, η ένωση γονέων παιδιών με αναπηρίες και οι μη κυβερνητικές οργανώσεις. Το αρνητικό σε αυτή την περίπτωση, αποτελεί ότι οι φορείς αυτοί λειτουργούν κάτω από ένα διαφορετικό πρίσμα πεποιθήσεων και εφαρμογών και απευθύνονται σε πληθυσμούς με διαφορετικό εύρος ηλικιών (από 0 έως 4 ή από 2 έως 6 ή από 0 έως 6 ετών) (Tavoulari et al., 2014). Επιπλέον, η απουσία δυνατότητας συντονισμού όλων αυτών των φορέων και των υπηρεσιών τους κάνει αρκετά δύσκολο το έργο της πρώιμης παρέμβασης στην Ελλάδα.

Τέλος, σημαντικό είναι να αναφερθεί ότι οι σπουδές για την πρώιμη παρέμβαση στην Ελλάδα είναι περιορισμένες και αυτό έχει ως συνέπεια τον πολύ μικρό αριθμό ερευνών και βιβλιογραφίας για την πρώιμη παρέμβαση στην χώρα μας (Tzouriadou et al., 2016). Παρακάτω γίνεται μία εκτενέστερη ανάλυση των δεδομένων που υπάρχουν για την πρώιμη παρέμβαση όπως είναι οι πληθυσμοί που εξυπηρετούνται από αυτή και τα στάδια/φάσεις που ακολουθούνται.

1.2. Χαρακτηριστικά πληθυσμών πρώιμης παρέμβασης

Ο νόμος PL 99-457, εισήγαγε το στοιχείο της υποχρεωτικής εκπαίδευσης και υποστήριξης σε παιδιά από 3 έως 5 ετών με κάποια διαγνωσμένη αναπηρία και μία δυνατότητα στις

πολιτείες να παρέχουν πρόωμη παρέμβαση σε βρέφη και νήπια (0-3 ετών) καθώς και στις οικογένειές τους (Heward, 2011).

Ένα από τα πιο περίπλοκα ζητήματα σχετικά με την εφαρμογή του νόμου, ήταν η απάντηση στην ερώτηση του ποιος πρέπει τελικά να λαμβάνει υπηρεσίες πρόωμης παρέμβασης. Σύμφωνα με τον Tjossem (1976 όπως αναφέρεται στο Meisels, 1989), εκτός από την ομάδα βρεφών και νηπίων με διαγνωσμένες και πιστοποιημένες αναπτυξιακές καθυστερήσεις ή διαταραχές (όπως είναι για παράδειγμα το σύνδρομο Down ή η εγκεφαλική παράλυση) δύο ακόμη πληθυσμοί πρέπει να λαμβάνονται υπόψη. Αυτοί είναι βρέφη και νήπια που βρίσκονται σε επικινδυνότητα λόγω βιολογικών ή περιβαλλοντικών παραγόντων (Meisels, 1989).

Ο αναθεωρημένος ομοσπονδιακός νόμος ορίζει, λοιπόν, τα κριτήρια επιλεξιμότητας ενός παιδιού για την λήψη υπηρεσιών πρόωμης παρέμβασης ως εξής: ένα παιδί χρειάζεται να λάβει υπηρεσίες πρόωμης παρέμβασης επειδή 1) αντιμετωπίζει αναπτυξιακές καθυστερήσεις σε ένα ή περισσότερους αναπτυξιακούς τομείς όπως είναι η σωματική, προσαρμοστική, επικοινωνιακή και κοινωνικό-συναισθηματική ανάπτυξη ή 2) έχει διαγνωσθεί με μία σωματική ή γνωστική κατάσταση η οποία έχει ιδιαίτερα υψηλές πιθανότητες να εξελιχθεί σε αναπτυξιακή καθυστέρηση («καθιερωμένη επικινδυνότητα»). Ακόμη, οι πολιτείες έχουν το ελεύθερο (όχι όμως και υποχρεωτικό) να διαθέσουν υπηρεσίες σε παιδιά που θεωρούνται σε «επικινδυνότητα να αντιμετωπίσουν μια σημαντική αναπτυξιακή καθυστέρηση σε περίπτωση που δεν τους παρασχεθεί παρέμβαση» (Hebeler et al., 2007 · Heward, 2011).

Ο όρος “επικινδυνότητα” χρησιμοποιείται όταν γίνεται αναφορά σε παιδιά τα οποία εάν και δεν έχουν διαγνωστεί με κάποια “επίσημη αναπηρία”, θεωρείται πολύ πιθανό να την εμφανίσουν στην συνέχεια. Σύμφωνα με την εκπαιδευτική κοινότητα, ο όρος αυτός χρησιμοποιείται όταν μιλάμε για βρέφη και νήπια τα οποία λόγω βιολογικών παραγόντων

(περιγεννητικά γεγονότα, οικογενειακά χαρακτηριστικά) βρίσκονται σε κίνδυνο να εμφανίσουν αναπτυξιακά προβλήματα μελλοντικά ενώ πολλές φορές τον χρησιμοποιούν και όταν μιλάνε για μαθητές με σημαντικά προβλήματα στην συμπεριφορά και στην μάθηση και έτσι βρίσκονται σε κίνδυνο να διαγνωστούν με κάποια διαταραχή (Heward, 2011).

Στην πρώιμη παρέμβαση, λοιπόν, εμπερικλείονται όλα τα παιδιά με αναπτυξιακή καθυστέρηση, η οποία αφορά σε σημαντικό βαθμό καθυστέρησης σε έναν από τους αναπτυξιακούς τομείς, τα παιδιά με «καθιερωμένες καταστάσεις επικινδυνότητας» ,όπως είναι οι σωματικές αναπηρίες ή τα προβλήματα υγείας (σύνδρομο εύθραυστου Χ, αισθητηριακές διαταραχές, σύνδρομο Down) και τα παιδιά που βρίσκονται σε καταστάσεις βιολογικής ή περιβαλλοντικής επικινδυνότητας (Heward, 2011)..

Στην βιολογική επικινδυνότητα περιλαμβάνονται το ιατρικό ιστορικό του παιδιού ή βιολογικές καταστάσεις, όπως η πρόωρη γέννηση και το αρκετά χαμηλό βάρος γέννησης του παιδιού, συνθήκες οι οποίες τις περισσότερες φορές οδηγούν σε σημαντικές αναπτυξιακές καθυστερήσεις. Στην περιβαλλοντική επικινδυνότητα από την άλλη περιλαμβάνονται καταστάσεις, όπως είναι το αρκετά χαμηλό κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο διαβίωσης της οικογένειας, η κατάχρηση ουσιών από τον γονέα, η παραμέληση της φροντίδας του παιδιού ή/και η κακοποίησή του και άλλοι, οι οποίοι φαίνεται να καθορίζουν σε σημαντικό βαθμό την εμφάνιση κάποιας μελλοντικής αναπτυξιακής καθυστέρησης (Heward, 2011).

Όταν οι ανησυχίες για την ομαλή ανάπτυξη ενός παιδιού μεγαλώνουν, οι γονείς ξεκινούν μία σειρά επισκέψεων σε επαγγελματίες οι οποίοι εμπλέκονται και υλοποιούν ελέγχους, αξιολογήσεις και διαγνώσεις σχετικά με την κατάσταση ανάπτυξης του παιδιού (Guralnick, 2019). Στην συνέχεια, ακολουθεί η διαδικασία με την οποία πραγματοποιείται σε γενικές γραμμές η πρώιμη παρέμβαση.

1.3 Στάδια/ Φάσεις Πρώιμης Παρέμβασης

Τα στάδια και οι φάσεις από τις οποίες περνάει η πρώιμη παρέμβαση είναι πολλές φορές διακριτά και άλλες αλληλεπικαλυπτόμενα χωρίς όμως αυτό να υπονομεύει την ποιότητά και την συμβολή τους στο έργο της (Moor et al., 1993).

Ως αρχικό στάδιο της παρέμβασης ορίζεται ο «εντοπισμός του προβλήματος», ο οποίος αναφέρεται στην παρατήρηση των “πρώιμων σημείων” που αποτελούν ενδείξεις για πιθανές αποκλίσεις από την τυπική ανάπτυξη ή είναι φυσιολογικές (Moor et al., 1993). Ως πρώιμα σημεία θα μπορούσαν να θεωρηθούν ο εκνευρισμός, η ανησυχία ή ο μεγάλος βαθμός ησυχίας του βρέφους, οι μη αντανακλαστικές κινήσεις ή οι ανώμαλες κινήσεις και γενικά οποιαδήποτε κατάσταση που δεν θεωρείται φυσιολογική για την ηλικία του παιδιού (Τζουριάδου, 2001).

Στην συνέχεια, και αφού γίνει μία συστηματική παρατήρηση αυτών των πρώτων ενδείξεων λαμβάνει χώρα ο «καθορισμός του προβλήματος». Σε αυτό το στάδιο περιλαμβάνονται οι λεγόμενοι έλεγχοι (screening) , οι οποίοι πολλές φορές γίνονται μέσω ενός συγκεκριμένου ερευνητικού εργαλείου όπως είναι το «Denver Developmental Screening Test» ή κάποια άλλη κλίμακα. Αυτοί οι έλεγχοι δεν αποτελούν την επίσημη διάγνωση του παιδιού αλλά την επηρεάζουν σε ένα αρκετά σημαντικό βαθμό (Moor et al., 1993).

Στο αμέσως επόμενο στάδιο, οι επαγγελματίες σύμφωνα και με τα διαγνωστικά εργαλεία που έχουν χορηγήσει αλλά και την συστηματική παρατήρηση του παιδιού, προχωρούν στην κατηγορική του διάγνωση και ως εκ τούτου στην πιστοποιημένη ανακάλυψη του προβλήματος και των πιθανών αιτιών του (Moor et al., 1993). Προκειμένου να καταλήξουν σε μία εμπειρισταωμένη και τελική διάγνωση, οι επαγγελματίες θα πρέπει να συμπεριλάβουν στο υλικό τους σχετικά με το παιδί όχι μόνο

τα διαγνωστικά εργαλεία που χορήγησαν αλλά και το οικογενειακό ιστορικό και τα ιατρικά αρχεία του παιδιού (Guralnick, 2019).

Μετά από την διαγνωστική διαδικασία ακολουθεί η «εκπαίδευση- εξάσκηση» ή αλλιώς η παρέμβαση που θα δεχτεί το παιδί. Η παρέμβαση αυτή αναφέρεται σε ενέργειες και δραστηριότητες οι οποίες θα προωθήσουν ένα περισσότερο ευνοϊκό και με ευκαιρίες περιβάλλον για την ομαλή ανάπτυξη του παιδιού. Αυτή η διαδικασία μπορεί να έχει προληπτικό ή θεραπευτικό χαρακτήρα ανάλογα με την κατάσταση που βρίσκεται ο ενδιαφερόμενος. Σε αυτή την φάση αποδέκτες των υπηρεσιών παρέμβασης μπορεί να είναι τόσο το παιδί όσο και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.

Στο τελευταίο στάδιο, το οποίο όμως μπορεί να συνυπάρχει και με τα υπόλοιπα καθ' όλη την διάρκεια της διαδικασίας από την αρχή μέχρι το τέλος, έχουμε την καθοδήγηση-συμβουλευτική της οικογένειας. Οι επαγγελματίες που εμπλέκονται σε αυτή την διαδικασία παρέχουν ένα υποστηρικτικό περιβάλλον στους γονείς προκειμένου να αναγνωρίσουν και να αποδεχθούν την αναπηρία του παιδιού τους αλλά και να μάθουν τρόπους με τους οποίους μπορούν να το βοηθήσουν. Στόχος αυτού του σταδίου αποτελεί η διευκόλυνση της αλληλεπίδρασης μεταξύ γονέα και παιδιού (Moore et al., 1993).

1.3.1. Individualized Family Service Plan (IFSP)/ Εξατομικευμένο Οικογενειακό

Πλάνο Υπηρεσιών

Στα στάδια/φάσεις της πρώιμης παρέμβασης συμπεριλαμβάνεται και το εξατομικευμένο οικογενειακό πλάνο υπηρεσιών το οποίο και κρίθηκε ως απαραίτητο να περιγραφεί λόγω της σημαντικότητας του ρόλου των οικογενειών στην πρώιμη παρέμβαση.

Το νομοθετικό πλαίσιο της IDEA έθεσε στο επίκεντρο της πρώιμης παρέμβασης την οικογένεια και ως εκ τούτου απαίτησε από τις υπηρεσίες της να αναπτύξουν ένα εξατομικευμένο πλάνο οικογενειακών υπηρεσιών (IFSP). Το πλάνο αυτό σχεδιάζεται από

μία διεπιστημονική ομάδα, στην οποία περιλαμβάνονται οι επαγγελματίες, η οικογένεια του παιδιού (γονείς και λοιπά μέλη) και ο συντονιστής των υπηρεσιών (Heward, 2011·ASHA, χ.χ.). Στην ουσία το IFSP αποτελεί ένα έγγραφο στο οποίο συμπεριλαμβάνονται όλα τα στοιχεία που αποτελούν συστατικά των υπηρεσιών πρόωμης παρέμβασης.

Συγκεκριμένα, στο έγγραφο αυτό περιέχονται μια λεπτομερής έκθεση σχετικά με το επίπεδο που βρίσκεται το παιδί σε κάθε τομέα ανάπτυξης βασισμένη πάντα σε αντικειμενικά κριτήρια, όπως είναι κάποιο τεστ αξιολόγησης στο οποίο έχει υποβληθεί. Ακόμη, μία έκθεση με τις προτεραιότητες, τις ανησυχίες, τους πόρους και την δυναμική της οικογένειας καθώς επίσης και τους φορείς των παρεχόμενων υπηρεσιών. Επιπλέον, αναφέρονται στοιχεία όπως είναι τα αποτελέσματα τα οποία αναμένει η οικογένεια να επιτευχθούν μέσω της παρέμβασης για τους ίδιους και το παιδί τους καθώς και στοιχεία, όπως είναι το χρονοδιάγραμμα στο οποίο αναμένεται να επιτευχθούν, το κριτήριο που θα ορίσει τον βαθμό αποτελεσματικότητά τους και τις διαδικασίες που θα χρησιμοποιηθούν (Heward, 2011).

Επιπρόσθετα, αναφέρονται οι κύριες και οι συμπληρωματικές υπηρεσίες που θα χρειαστούν για την εξατομικευμένη παρέμβαση του παιδιού και της οικογένειας, ο τόπος πραγματοποίησης της παρέμβασης, όπως είναι το σπίτι ή προσχολικό κέντρο της κοινότητας καθώς και οι λόγοι που ένα περιβάλλον θεωρείται καταλληλότερο σε σχέση με κάποιο άλλο. Ακόμη, ορίζονται οι προγραμματισμένες ημερομηνίες έναρξης των υπηρεσιών καθώς και η προβλεπόμενη έκταση, ένταση, διάρκεια και συχνότητά τους, ο αρμόδιος συντονιστής που θα είναι και υπεύθυνος για όλες τις υπηρεσίες, η τυχόν μετάβαση του παιδιού στην προσχολική αγωγή ή σε άλλες παρόμοιες υπηρεσίες και τέλος μία επίσημη δήλωση που να επικυρώνει ότι όλες οι υπηρεσίες παρέχονται από επαγγελματίες (Heward, 2011·ASHA, χ.χ.).

Η ολοκλήρωση ενός IFSP πρέπει να πραγματοποιείται μέσα σε διάστημα 45 ημερών από την ημερομηνία παραπομπής ενώ οι υπηρεσίες πρέπει να ξεκινούν μέσα σε 30 ημέρες από την σύνταξη και την συμφωνία του (ASHA, χ. χ.). Η αξιολόγηση του IFSP πρέπει να γίνεται τουλάχιστον 1 φορά τον χρόνο ενώ με την οικογένεια ανά εξάμηνο και όπου χρειάζεται να γίνεται τροποποίησή του, είτε από την επίτευξη ενός αποτελέσματος από το παιδί είτε από τον ορισμό ενός νέου στόχου (Heward, 2011·ASHA, χ. χ.).

Οι οικογένειες έχουν την ευκαιρία κατά την διάρκεια των συναντήσεων να φέρουν μαζί τους και άλλους ανθρώπους, όπως φίλους, προκειμένου να τους παρέχουν υποστήριξη ενώ έχουν την δυνατότητα να ζητήσουν οποιαδήποτε στιγμή επιθυμούν τον έλεγχο και την αναθεώρησή του προγράμματος. Σύμφωνα με τον νόμο, το εξατομικευμένο οικογενειακό πλάνο εξυπηρέτησης μπορεί να διαρκέσει μέχρι και τα 5 χρόνια του παιδιού εάν αυτό κριθεί απαραίτητο (ASHA, χ.χ.).

1.4. Περιβάλλοντα παροχής υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης

Όπως αναφέρθηκε και σε προηγούμενο κεφάλαιο (βλ. κεφάλαιο 1) ο νόμος της IDEA ορίζει ότι η παροχή των υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης πραγματοποιείται σε φυσικά περιβάλλοντα μάθησης για τα παιδιά. Τα περιβάλλοντα αυτά ποικίλουν ανάλογα με τον τύπο και τον βαθμό αναπηρίας του παιδιού, τις δυνατότητες και τα πιστεύω της οικογένειας καθώς επίσης και από το πρόγραμμα παρέμβασης που θα επιλεγεί για την κάλυψη των αναγκών του κάθε παιδιού ξεχωριστά. Τέτοια περιβάλλοντα μπορεί να αποτελούν τα νοσοκομεία, τα σπίτια των οικογενειών ή κάποιο εκπαιδευτικό κέντρο που βρίσκεται στην κοινότητα ή ο συνδυασμός των δύο τελευταίων (Heward, 2011).

Οι πληθυσμοί που εξυπηρετούνται στα νοσοκομεία σε μονάδες ειδικής φροντίδας νεογνών, είναι τα νεογέννητα με χαμηλό βάρος γέννησης και αυτά που αντιμετωπίζουν και άλλους κινδύνους και χρειάζονται ειδική μεταχείριση. Η παροχή υπηρεσιών επεκτείνεται και στην οικογένεια καθώς οι επαγγελματίες του χώρου τους

συμβουλεύουν και τους υποστηρίζουν να αντιμετωπίσουν τόσο συναισθηματικά/ψυχολογικά ζητήματα όσο και οικονομικά. Το προσωπικό που παρέχει υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης στο περιβάλλον του νοσοκομείου προκύπτει από τις ειδικότητες των νεογνολόγων, των νοσηλευτών, των κοινωνικών λειτουργών, των ψυχολόγων και των ειδικών εκπαιδευτικών των βρεφών (Heward, 2011).

Στα προγράμματα που εφαρμόζονται κατ' οίκον, τον κύριο ρόλο του φροντιστή και δασκάλου του παιδιού αναλαμβάνουν οι γονείς ή κάποιο άλλος μέλος της οικογένειας. Σε αυτά, ως συνήθως επισκέπτεται ανά τακτά χρονικά διαστήματα το σπίτι ένα ειδικός σύμβουλος ή δάσκαλος, ο οποίος καθοδηγεί τον γονέα με διδακτικές στρατηγικές/μεθόδους που πρέπει να εφαρμόσει, αξιολογεί την πρόοδο του παιδιού καθώς και την επιτυχία της ίδιας της παρέμβασης. Εάν κριθεί απαραίτητο, ο ειδικός μπορεί να ζητήσει τις συμβουλές και άλλων επιστημόνων σχετικά με αλλαγές που πρέπει να γίνουν στην παρέμβαση (Heward, 2011).

Η πρώιμη παρέμβαση που παρέχεται στο σπίτι έχει πολλά πλεονεκτήματα σχετικά με τον μεγάλο βαθμό εμπλοκής των γονέων και των υπόλοιπων μελών της οικογένειας σε αυτή καθώς επίσης και με της μικρότερης οικονομικής κλίμακας δαπάνες. Παρ' όλα αυτά, τα μειονεκτήματα της μεθόδου σχετίζονται και πάλι με την δυναμική και τον τύπο της κάθε οικογένειας, τον χρόνο που μπορούν να διαθέσουν οι γονείς στο παιδί τους αλλά και με την κοινωνική ζωή του παιδιού (έλλειψη επαφής με συνομήλικους) (Heward, 2011).

Τα προγράμματα σε κέντρα εφαρμόζονται σε κάποιο ειδικά διαμορφωμένο πλαίσιο για παιδιά με ειδικές ανάγκες, ανάλογα με τον τύπο και την σοβαρότητα της αναπηρίας. Οι χώροι αυτοί μπορεί να είναι σε κάποιο παράρτημα ενός νοσοκομείου, να είναι ένας ειδικός παιδικός σταθμός ή ένα ειδικό ή τυπικό νηπιαγωγείο. Ένα από τα πλεονεκτήματα των κέντρων αυτών είναι ότι απασχολούν επαγγελματίες διαφόρων

κλάδων και άρα προσφέρουν στο παιδί και στην οικογένεια μία ποικιλία υπηρεσιών. Ακόμη, προωθούν την κοινωνική αλληλεπίδραση των παιδιών και ιδιαίτερα όταν υπάρχουν τμήματα ένταξης στα κλασσικά νηπιαγωγεία τα παιδιά έχουν την ευκαιρία να αλληλεπιδράσουν με τυπικά παιδιά της ηλικίας τους και να εξελιχθούν μέσω αυτών (Heward, 2011).

Η συμμετοχή των παιδιών στα κέντρα αυτά γίνεται σε καθημερινή βάση για κάποιες ώρες την ημέρα και οι γονείς έχουν την ευκαιρία να λειτουργήσουν είτε ως βοηθοί στην τάξη είτε ως δάσκαλοι, ή να παρακολουθήσουν κάποιο ειδικά σχεδιασμένο εργαστήριο που θα τους εκπαιδεύσει σχετικά με τις ανάγκες του παιδιού τους. Φαίνεται, λοιπόν, και σε αυτή την περίπτωση ότι αναγνωρίζεται η ανάγκη της συμμετοχής των γονέων στην παρέμβαση. Τα μειονεκτήματα της προσέγγισης ωστόσο αφορούν στο κόστος μετακίνησης των παιδιών αλλά και στον βαθμό εμπλοκής των γονέων στην παρεχόμενη παρέμβαση σε σχέση με αυτή που γίνεται στο σπίτι (Heward, 2011).

Αξίζει να σημειωθεί ότι πολλές φορές τα παιδιά επωφελούνται όχι μόνο από την παρέμβαση στο σπίτι αλλά και από αυτή που εφαρμόζεται στα ειδικά διαμορφωμένα κέντρα και γι' αυτόν τον λόγο πολλά προγράμματα ακολουθούν συνδυασμό των δύο περιβαλλόντων. Ένας τέτοιος συνδυασμός προγραμμάτων ακολουθείται από τα Σχολεία Κύκλου Ζωής στην Βόρεια Καρολίνα στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής για βρέφη και νήπια με σοβαρές/ βαριές αναπηρίες (Heward, 2011).

1.5. Προγράμματα Πρώιμης Παρέμβασης

Στο πέρασμα των χρόνων δημιουργήθηκαν πολλά προγράμματα πρώιμης παρέμβασης και έγιναν αξιοσημείωτες προσπάθειες ώστε να δοθεί η μεγαλύτερη δυνατή υποστήριξη στα παιδιά και στις οικογένειές τους. Τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης έχουν μία κοινή ιδεολογική βάση, ωστόσο δεν ακολουθούν ένα συγκεκριμένο πρότυπο και

πλάνο δράσης, καθώς οι υπηρεσίες που θα παρασχεθούν στο κάθε παιδί είναι εξατομικευμένες και βασισμένες στις ανάγκες του (Ramey, 1998).

Στο παρελθόν, αυτά τα χαρακτηριστικά των προγραμμάτων δεν επέτρεπαν την ουσιαστική περιγραφή σχετικά με την δράση και την κατανομή των πόρων τους και συχνά αποτύγχαναν να κάνουν σαφή τα μέσα με τα οποία οι υπηρεσίες και οι επαγγελματίες επρόκειτο να βελτιώσουν την κατάσταση των συμμετεχόντων καθώς και του περιβάλλοντός τους (Ramey, 1998).

Σχεδόν δύο δεκαετίες έπειτα, αυτά τα διαφορετικά χαρακτηριστικά συνεχίζουν να υπάρχουν με πρώτο και κύριο λόγο ότι ο σχεδιασμός και η δράση των προγραμμάτων είναι εξ ολοκλήρου εξατομικευμένα. Ακόμη και τώρα είναι εμφανείς οι διαφορές που υπάρχουν στην φιλοσοφία, την προσέγγιση που ακολουθούν, το περιεχόμενο και τον τομέα που εστιάζουν. Ειδικά, όταν εξετάζεται η αποτελεσματικότητα των πρακτικών που ακολουθεί ένα πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης θα πρέπει να δίνεται ιδιαίτερη προσοχή στο ποια πρακτική είναι περισσότερο αποτελεσματική αλλά και για ποιον και κάτω από ποιες συνθήκες (Guralnick, 2019).

Σύμφωνα με τον νόμο PL 99-457, τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης αποτελούν ένα από τα πιο περίπλοκα συστατικά της. Οι υπηρεσίες που παρέχονται σε αυτά άλλοτε έχουν προληπτικό χαρακτήρα και άλλοτε θεραπευτικό. Αναφορικά με τις θεραπευτικές παρεμβάσεις αυτές χωρίζονται σε τρεις κατηγορίες ανάλογα με το που εστιάζουν. Χωρίζονται, λοιπόν, σε τρεις γενικές κατηγορίες 1) προσεγγίσεις επικεντρωμένες στο παιδί, 2) προσεγγίσεις επικεντρωμένες στον φροντιστή και 3) προσεγγίσεις επικεντρωμένες στην οικογένεια (Meisels, 1989).

Στις υπηρεσίες που έχουν ως κέντρο τους το παιδί ακολουθείται μία προσπάθεια η οποία προωθεί την εκπαίδευση του παιδιού μέσω του ελέγχου και χειρισμού περιβαλλοντικών και βιολογικών παραγόντων, οι οποίοι γίνονται εμφανείς κατά τα πρώτα

5 χρόνια της ζωής (Meisels, 1989). Η προσέγγιση αυτή χρησιμοποιείται κυρίως σε παιδιά με διαγνωσμένη αναπηρία και ακολουθούν τον καθοδηγητικό τρόπο διδασκαλίας νέων στόχων (Meisels, 1989). Τέτοιοι στόχοι μπορεί να αφορούν στην λεπτή και αδρή κινητικότητα, στην γλώσσα ή στον γνωστικό τομέα, ωστόσο στα νεότερα χρόνια οι στόχοι ακολουθούν κυρίως το οικολογικό μοντέλο. Με βάση αυτό, το κέντρο των δραστηριοτήτων ξεκινά και τελειώνει με το παιδί, αποσκοπεί σε γενίκευση των μαθημένων τρόπων απόκρισης και η εκπαίδευση γίνεται μέσω καθημερινών και οικείων δράσεων (Meisels, 1989).

Το μοντέλο των υπηρεσιών που στο κέντρο τους θέτουν τον γονέα ή φροντιστή των παιδιών χωρίζεται σε υποομάδες ανάλογα με τον ρόλο που αναλαμβάνει ο φροντιστής-γονέας. Μερικά παραδείγματα αποτελούν το “παιδιατρικό μοντέλο” κατά το οποίο ο γονέας είναι ο αποδέκτης της αναπτυξιακής καθοδήγησης, το μοντέλο «γονέα- παιδιού» στο οποίο η αντιμετώπιση των προβλημάτων του γονέα θεωρείται υψίστης σημασίας καθώς αποτελεί ένα από πιο αποτελεσματικά μέσα αρωγής του παιδιού. Στο επόμενο μοντέλο, ο γονέας παίρνει τον ρόλο του θεραπευτή και είναι αυτός που εφαρμόζει όλη την παρέμβαση στο παιδί του και τέλος έχουμε τον γονέα στον ρόλο του δασκάλου, κατά το οποίο ο γονέας σε συνεργασία με έναν επαγγελματία δίνει συμπληρωματική καθοδήγηση στο παιδί του. Κοινή φιλοσοφία για τα παραπάνω μοντέλα αποτελεί ο μεγάλος βαθμός ανησυχίας και ενδιαφέροντος των γονέων για την υγεία και την ποιότητα ζωής των παιδιών τους (Meisels, 1989).

Η τελευταία προσέγγιση θέτει ως κέντρο της την οικογένεια, την οποία και θεωρεί ως ένα ξεχωριστό και μοναδικό στόχο της παρέμβασης που πρέπει να επιτευχθεί. Όπως διαπιστώθηκε, ο νόμος PL 99-457 θέτει στο κέντρο της πρώιμης παρέμβασης την οικογένεια με την δημιουργία των «Individualized Family Service Plan», το οποίο και έχει αναπτυχθεί μέσω μιας πολυεπιστημονικής αξιολόγησης του βρέφους και της δυναμικής

της οικογένειας (πόροι, ανάγκες). Ρίχνοντας μια εξεταστική ματιά στα μοντέλα που αναφέρθηκαν γίνεται αντιληπτό ότι τελικά όλη η πρόιμη παρέμβαση είναι επικεντρωμένη στην οικογένεια (Meisels, 1989). Στην συνέχεια, ακολουθεί η περιγραφή των προγραμμάτων πρόιμης παρέμβασης τα οποία στην πλειονότητά τους διέπονται από τα γενικά χαρακτηριστικά που αναφέρθηκαν σε αυτό το υποκεφάλαιο.

Πρόγραμμα Πρόιμης Παρέμβασης Portage

Το πρόγραμμα Portage έχει καταγωγή από την Αμερική και συγκεκριμένα από την περιοχή Wisconsin και δημιουργήθηκε το 1969 προκειμένου να βοηθήσει γονείς παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ή/και νοητική καθυστέρηση να τα διδάξουν στο σπίτι τους (Cameron, 1997 · Brue & Oakland, 2001). Με το πέρασμα των χρόνων το πρόγραμμα έγινε παγκοσμίως γνωστό αφού μεταφράστηκε σε 30 γλώσσες και χρησιμοποιείται τουλάχιστον σε 60 (Bijou, 1996· Brue & Oakland,2001), είναι ιδιαίτερα αρεστό στους γονείς ενώ πολλοί ερευνητές θεωρούν ότι έχει μεγαλύτερα αποτελέσματα σε παγκόσμιο επίπεδο από ότι άλλα προγράμματα (Brue & Oakland, 2001).

Ένα από τα κυρία χαρακτηριστικά του προγράμματος είναι το γεγονός ότι είναι βασισμένο στο σπίτι (home-based) και άρα είναι προσβάσιμο σε όλους. Μάλιστα, ο αρχικός του σκοπός ήταν να παράσχει βοήθεια σε οικογένειες που έμεναν σε απομακρυσμένες περιοχές και δεν μπορούσαν να μεταφέρουν τα παιδιά τους. Επιπλέον, το γεγονός ότι δεν απαιτείται κάποια μετακίνηση των παιδιών σε τάξεις έκανε το πρόγραμμα οικονομικά προσιτό με ελάχιστα πάγια έξοδα (Brue & Oakland, 2001) .

Το πρόγραμμα Portage διατίθεται έως ότου το παιδί ξεκινήσει το σχολείο (Cameron, 1997) και είναι βασισμένο στην «εφαρμοσμένη ανάλυση συμπεριφοράς», καθώς αξιολογεί την παρούσα συμπεριφορά του παιδιού και υλοποιεί ένα προσεκτικά σχεδιασμένο και εξατομικευμένο πρόγραμμα καθοδηγητικής διδασκαλίας στο σπίτι (Brue & Oakland, 2001). Στόχος του αποτελεί η επίτευξη αναπτυξιακών αποτελεσμάτων

αναφορικά με την σωματική/φυσική, την κοινωνική, ακαδημαϊκή και γλωσσική ανάπτυξη καθώς και την αυτό-βοήθεια σε βρέφη και μικρά παιδιά.

Οι επαγγελματίες που εμπλέκονται στην δράση του προέρχονται από διάφορους επιστημονικούς κλάδους, επιτρέποντας έτσι την ολοκληρωμένη παροχή υπηρεσιών στην οικογένεια. Αυτοί μπορεί να είναι εκπαιδευτικοί, ιατροί που επισκέπτονται τις οικογένειες στο σπίτι, νοσηλεύτριες που εργάζονται στην κοινότητα, οικογενειακοί σύμβουλοι και διάφοροι άλλου τύπου θεραπευτές, οι οποίοι πολλές φορές προσφέρουν τις υπηρεσίες τους εθελοντικά (Cameron, 1997).

Η διαδικασία με την οποία υλοποιείται περιλαμβάνει τυπικά την επίσκεψη ενός δασκάλου στο σπίτι ,σε εβδομαδιαία βάση με διάρκεια μισή ώρα, τόσο με το παιδί όσο και με την παρουσία της μητέρας ή άλλου μέλους της οικογένειας, το οποίο έχει οριστεί ως κύριος φροντιστής του παιδιού. Ουσιαστικά η μητέρα εδώ ή ο κύριος φροντιστής του παιδιού γίνεται και ο κύριος εκπαιδευτής του προκειμένου να το βοηθήσει να επιτύχει τους στόχους του (Brue & Oakland, 2001).

Στην πρώτη συνάντηση, ο δάσκαλος εξηγεί στους παρευρισκόμενους την σημασία, τις διαδικασίες και τους στόχους του προγράμματος, αξιολογεί το αναπτυξιακό επίπεδο και τις δεξιότητες του παιδιού στους τομείς που αναφέρθηκαν παραπάνω, καθορίζει τις δεξιότητες που αναμένεται να κατακτήσει το παιδί στην συνέχεια και δίνει συμβουλές στην μητέρα σχετικά με τους τρόπους που πρέπει να χρησιμοποιήσει για να τις προωθήσει, καθημερινά. Μετά από την παρατήρηση του τρόπου δράσης της μητέρα και όπου χρειάζεται προτείνει τροποποιήσεις για να επιτευχθεί το επιθυμητό αποτέλεσμα (Brue & Oakland, 2001).

Στην επόμενη συνάντηση, δηλαδή μετά από μία εβδομάδα, ο εκπαιδευτής λαμβάνει τις σχετικές πληροφορίες από την μητέρα για την πρόοδο του παιδιού και εκτιμά την ικανότητα του παιδιού να τις εφαρμόσει. Σε περίπτωση που αυτές έχουν φτάσει στο

επιθυμητό επίπεδο τότε θέτονται ελαφρώς υψηλότερης δυσκολίας νέοι στόχοι, ενώ σε διαφορετική περίπτωση τροποποιούνται οι μέθοδοι διδασκαλίας τους, γεγονός που φανερώνει τον ευέλικτο χαρακτήρα του προγράμματος (Brue & Oakland, 2001). Τελευταίο σημείο ελέγχου του προγράμματος αποτελεί η συνάντηση που πραγματοποιείται ανάμεσα στους επαγγελματίες, τον επόπτη των υπηρεσιών και την οικογένεια, η οποία πραγματοποιείται κάθε 3 μήνες (Cameron, 1997).

Δύο από τα εργαλεία αξιολόγησης που χρησιμοποιούνται κατά την διεξαγωγή του προγράμματος είναι το “The Portage Checklist” (Cameron, 1997) και το “The Portage Guide”, το οποίο και αξιολογεί στην αρχή και στο τέλος του προγράμματος κάθε έναν από τους 5 αναπτυξιακούς τομείς που αναφέρθηκαν σε σχέση με τους στόχους που τέθηκαν (Brue & Oakland, 2001). Ακόμη υπάρχουν το “The Portage Teaching Cards” και “The Portage Activity Chart”, με το πρώτο να αποτελεί ταυτόχρονα έναν οδηγό διδασκαλίας και να προτείνει διδακτικές μεθόδους και με το δεύτερο να αποτελεί ένα γράφημα στο οποίο αναφέρεται η δεξιότητα που αναμένεται να αποκτηθεί, ο τρόπος και ο βαθμός απόκτησής της (Cameron, 1997).

Πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης PALS (Playing and Learning Strategies)/ Στρατηγικές

Παιχνιδιού και Μάθησης

Ένα πρόγραμμα με παρόμοιο περιβάλλον παροχής υπηρεσιών με το προηγούμενο είναι το πρόγραμμα PALS. Το πρόγραμμα PALS εντάσσεται στα προγράμματα που πραγματοποιούνται στο σπίτι (home-based) και σύμφωνα με τον Guralnick (2012) αποτελεί μία εξαίρεση ανάμεσα στις προσεγγίσεις που βασίζονται σε αυτό. Το πρόγραμμα αυτό, επικεντρώνεται στην σχέση μητέρας παιδιού και υποστηρίζει «την ευαίσθητη ανταπόκριση» και τους σχετικούς αναπτυξιακούς μηχανισμούς.

Αρχικά, το πρόγραμμα σχεδιάστηκε να παρέχει υπηρεσίες εβδομαδιαίες μόνο για διάρκεια μιάμιση ώρα στο σπίτι όταν το παιδί ήταν σε ηλικία μεταξύ των 6 και 10 μηνών και έπειτα συμπληρώθηκε από ένα πρόγραμμα διάρκειας 11 εβδομάδων, όταν το παιδί θα έφτανε σε ηλικία 30 μηνών. Μέσα από αυτές τις επισκέψεις στο σπίτι γίνεται προσπάθεια ανάπτυξης των συστατικών που αποτελούν την ευαίσθητη ανταπόκριση, δηλαδή την ανεπιτήδευτη ανταπόκριση, την συναισθηματική υποστήριξη, την υποστήριξη του βρέφους να εστιάσει/διατηρήσει την προσοχή του σε ένα αντικείμενο ή γεγονός και την γλωσσική υποστήριξη του βρέφους/νηπίου ανάλογα με το επίπεδο και τις ανάγκες του σε αυτόν τον τομέα (Guralnick, 2012).

Η παρέμβαση γίνεται ιδιαίτερα περίπλοκη καθώς χρησιμοποιούνται διαδραστικά μέσα διδασκαλίας, όπως είναι τα παραδείγματα μέσω βιντεοταινιών, οι εναλλακτικοί φροντιστές και οι τεχνικές ενσωμάτωσης διαδραστικών συμπεριφορών σε καθημερινές δραστηριότητες των παιδιών (Guttentag et al., 2006 · Guralnick, 2012). Μέσα από έρευνα, στην οποία έλαβαν μέρος παιδιά των οποίων οι οικογένειες βρίσκονταν σε πολύ υψηλό περιβαλλοντικό κίνδυνο, βρέθηκαν θετικά αποτελέσματα της παρέμβασης σχετικά με τις αλληλεπιδράσεις μητέρας- βρέφους, του ανεξάρτητου παιχνιδιού του παιδιού και της αλληλεπίδρασης με έναν εξεταστή σε διαφορετικούς χρόνους. Τα αποτελέσματα αυτά αφορούσαν παρέμβαση που πραγματοποιήθηκε κατά τον πρώτο χρόνο ζωής των παιδιών αυτών (Guralnick, 2012).

Πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης Early Start Denver Model (ESDM)

Το πρόγραμμα ESDM, ένα πρόγραμμα λίγο διαφορετικό από τα υπόλοιπα, αποτελεί μία νεότερη έκδοση του Denver Model, ένα μοντέλο πρώιμης παρέμβασης, το οποίο σχεδιάστηκε για να καλύψει τις ανάγκες παιδιών προσχολικής ηλικίας με διαταραχές αυτιστικού φάσματος (Rogers et al., 1986· Baril & Humphreys, 2017). Το ESDM, λοιπόν,

εντάσσεται στα πλαίσια της πρώιμης εντατικής και νατουραλιστικής αναπτυξιακής παρέμβασης της συμπεριφοράς (Schreibman et al., 2015· Warren et al. 2011· Baril & Humphreys, 2017) και απευθύνεται σε μικρά παιδιά ηλικίας από 12 έως 60 μηνών, τα οποία βρίσκονται σε κίνδυνο ή έχουν διαγνωστεί με διαταραχές αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) (Rogers & Dawson, 2010 ·Baril &Humphreys, 2017).

Στόχος του συγκεκριμένου προγράμματος αποτελούν οι βασικοί τομείς έλλειψης στα παιδιά με ΔΑΦ, στους οποίους συγκαταλέγονται η μίμηση, ο μη λεκτικός τρόπος επικοινωνίας, η εστίαση της προσοχής από κοινού με ένα ακόμη άτομο σε συγκεκριμένο αντικείμενο, η λεκτική επικοινωνία, ο κοινωνικός τομέας της ανάπτυξης και το παιχνίδι. Οι τεχνικές εκπαίδευσης που χρησιμοποιούνται βασίζονται στην «κεντρική απόκριση» και προέρχονται από την εφαρμοσμένη ανάλυση συμπεριφοράς (Rogers & Dawson, 2010· Baril & Humphreys, 2017). Η «κεντρική απόκριση» είναι μία παρέμβαση που στοχεύει σε 4 κεντρικές περιοχές: α) στα κίνητρα σε φυσικά περιβάλλοντα, β) στην απόκριση σε πολλά στοιχεία, γ) στην αυτοδιαχείριση και δ) στην αυτό-μύηση (Baril & Humphreys, 2017).

Ως μακροπρόθεσμος στόχος του μοντέλου ορίζεται η επίτευξη της γενίκευσης των δεξιοτήτων που μαθαίνουν τα παιδιά. Προκειμένου να επιτευχθεί ο παραπάνω στόχος, υιοθετούνται κατάλληλα αναπτυξιακοί στόχοι και πραγματοποιούνται δραστηριότητες που προωθούν την αλληλεπίδραση γονέα –παιδιού και την ανάπτυξη της κοινωνικότητάς του (Rogers & Dawson, 2010· Rogers, Dawson, & Vismara, 2012 · Baril & Humphreys, 2017). Το πρόγραμμα υλοποιείται κάτω από το πρίσμα της άμεσης παρέμβασης των θεραπειών στα παιδιά και της καθοδήγησης των γονέων για την χρήση κατάλληλων εκπαιδευτικών στρατηγικών στα φυσικά περιβάλλοντα των παιδιών καθημερινά.

Τα εργαλεία που χρησιμοποιεί αυτό το μοντέλο είναι το «ESDM Curriculum Checklist», το οποίο αξιολογεί τόσο το επίπεδο στο οποίο βρίσκεται το παιδί στους

αναπτυξιακούς τομείς που αναφέρθηκαν παραπάνω όσο και τους μαθησιακούς στόχους που θέτονται και οι οποίοι αξιολογούνται κάθε 12 εβδομάδες. Αναφορικά με την πιστότητα του προγράμματος σχετικά με την υλοποίηση του από τους γονείς και τους θεραπευτές αυτή μετράται και αξιολογείται μέσω της κλίμακας «ESDM Fidelity Scale» (Rogers & Dawson, 2010 · Baril & Humphreys, 2017).

Πρόγραμμα Πρώιμης Παρέμβασης Head Start

Ένα από τα προγράμματα που ακολουθεί και αυτό την μέθοδο παροχής υπηρεσιών στο σπίτι είναι το πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης Head Start, το οποίο αναπτύχθηκε το 1965 στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής, ως ένα καλοκαιρινό πρόγραμμα για να εξυπηρετήσει τις ανάγκες παιδιών Αφρό-αμερικανικής καταγωγής, ενώ στις ημέρες μας αποτελεί ένα εθνικό προσχολικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα για παιδιά ανεξαρτήτως εθνικότητας (Garces et al., 2002· Anderson et al., 2003). Το πρόγραμμα αυτό σχεδιάστηκε για παιδιά σε επικινδυνότητα λόγω διαβίωσης σε φτωχά περιβάλλοντα και αποσκοπεί στην είσοδο τους στην επίσημη βαθμίδα της πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης. Ως προς την φιλοσοφία του αντιμετωπίζει τις ανάγκες του παιδιού ολοκληρωτικά, δηλαδή σε όλους τους αναπτυξιακούς τομείς, ενώ λαμβάνει υπόψη του τους πόρους και την δυναμική της οικογένειας να προσφέρει ένα ενθαρρυντικό περιβάλλον ανάπτυξης στο σπίτι (Anderson et al., 2003).

Ως απώτερος στόχος του προγράμματος ορίζεται η επίτευξη της «κοινωνικής ικανότητας» των παιδιών με χαμηλό οικονομικό υπόβαθρο στο μέγιστο δυνατό βαθμό. Σύμφωνα με αυτή την προσέγγιση, οι στόχοι του Head Start περιλαμβάνουν την βελτίωση της ανάπτυξης του παιδιού (ηλικιακά και ανά τομέα), την ενίσχυση των μελών της οικογένειας (πρώτοι και κύριοι φροντιστές των παιδιών), την παροχή ποικιλίας υπηρεσιών στα παιδιά (υγείας, εκπαίδευσης, διατροφής), την επαφή των οικογενειών με κατάλληλες

υπηρεσίες στην κοινότητα και την εξασφάλιση προγραμμάτων που εμπλέκουν τους γονείς στην παρέμβαση (Anderson et al., 2003).

Αξίζει να σημειωθεί ότι το πρόγραμμα τα πρώτα 35 χρόνια λειτουργίας του διέθεσε τις υπηρεσίες του σε πάνω από 20 εκατομμύρια παιδιά στην Αμερική, ανάμεσα σε αυτά και σε παιδιά με διαγνωσμένη αναπηρία (τουλάχιστον το 10% των παιδιών που λαμβάνουν τις υπηρεσίες του) (Anderson et al., 2003· Κοζυράκης, 2019). Μία πρόσφατη εκδοχή του προγράμματος αποτελεί το πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης «The Early Head Start».

Infant Health and Development Program (IHDP)/ Πρόγραμμα υγείας και Ανάπτυξης του Βρέφους

Το Πρόγραμμα υγείας και Ανάπτυξης του βρέφους ή αλλιώς IHDP συγκαταλέγεται στα πλαίσια της προληπτικής και εντατικής πρώιμης παρέμβασης για πρόωρα και με χαμηλό βάρος γέννησης παιδιά, δύο καταστάσεις που θέτουν το παιδί σε επικινδυνότητα για την εμφάνιση αναπτυξιακής καθυστέρησης (Heward, 2011· Guralnick, 2012).

Κύριο χαρακτηριστικό του προγράμματος αποτελούν οι επισκέψεις στο σπίτι, κατά τις οποίες ένας θεραπευτής επισκεπτόταν την μητέρα ώστε να την βοηθήσει στην προώθηση δεξιοτήτων επίλυσης καθημερινών προβλημάτων και στην φροντίδα του πρόωρου παιδιού. Ένα επιπλέον στοιχείο του προγράμματος ήταν η διοργάνωση ομάδας γονέων με παρόμοια βιώματα ως επιπρόσθετη κοινωνική στήριξη (Guralnick, 2012).

Οι επισκέψεις στο σπίτι αφορούσαν στην εφαρμογή δύο εκπαιδευτικών/αναπτυξιακών προγραμμάτων, όπου το πρώτο υλοποιήθηκε αμέσως κατά την άφιξη του παιδιού στο σπίτι από το νοσοκομείο και το δεύτερο προήλθε από ένα πρόγραμμα για παιδιά που γεννήθηκαν στην ώρα τους αλλά βρίσκονταν σε υψηλό

περιβαλλοντικό κίνδυνο. Στο πρώτο πρόγραμμα οι επισκέψεις αφορούσαν την καθοδήγηση της μητέρας ώστε να αναγνωρίζει τα σημάδια που της δείχνει το παιδί της και να το βοηθήσει στην αυτορρύθμιση του ενώ στο δεύτερο κεντρικό σημείο αποτέλεσε η προώθηση της ανάπτυξης του παιδιού σε όλους τους αναπτυξιακούς τομείς. Τα αποτελέσματα της παρέμβασης αυτής ήταν ιδιαίτερα ενθαρρυντικά (Guralnick, 2012).

Στην συνέχεια, ακολουθεί μία αναφορά στις έρευνες που έχουν γίνει σχετικά με την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης καθώς και του προσανατολισμού που έχουν λάβει τα τελευταία χρόνια.

1.6. Η αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης

Σύμφωνα με την βιβλιογραφία για την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης υπάρχουν οι έρευνες της λεγόμενης «πρώτης γενιάς» και αυτές της «δεύτερης γενιάς» (Heward, 2011). Οι έρευνες της πρώτης γενιάς προσπαθούν να δώσουν μία απάντηση για το εάν η πρώιμη παρέμβαση λειτουργεί αποτελεσματικά τόσο για το παιδιά όσο και για τις οικογένειές τους και της δεύτερης γενιάς να εντοπίσουν και να αναγνωρίσουν αυτούς τους παράγοντες που επηρεάζουν την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων (Heward, 2011).

Τα αποτελέσματα της πρώτης γενιάς προέρχονται από συνολικές αναλύσεις των μελετών, οι οποίες βασίζονται σε πιο παραδοσιακούς τρόπους ανάλυσης της αποτελεσματικότητας των παρεμβάσεων. Το συμπέρασμα στο οποίο κατέληξαν ήταν ότι η πρώιμη παρέμβαση ήταν όντως αποτελεσματική για τα παιδιά και τις οικογένειές τους παρά τα μεθοδολογικά προβλήματα των ερευνών, την ετερογενή φύση των παρεμβάσεων καθώς και το δείγμα των ερευνών (Guralnick, 1993).

Αναφορικά με την έρευνα της δεύτερης γενιάς, αυτή στράφηκε στον εντοπισμό εκείνων των χαρακτηριστικών των παιδιών, της οικογένειας αλλά και των προγραμμάτων, τα οποία επηρεάζουν την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων. Μερικά από τα χαρακτηριστικά που εξετάστηκαν ήταν ο τύπος και ο βαθμός της αναπηρίας των παιδιών, η δυναμική της οικογένειας καθώς και η εμπλοκή της στην παρέμβαση, η διάρκεια και η ένταση της παρέμβασης καθώς και η ποιότητά της. Εξετάζοντας αυτά τα χαρακτηριστικά η έρευνα δεύτερης γενιάς επιβεβαιώνει ότι υπάρχει μία σχέση εξάρτησης ανάμεσα σε διαφορετικούς παράγοντες και την έκβαση των αποτελεσμάτων των πρώιμων παρεμβάσεων αλλά χρειάζεται περαιτέρω έρευνα στο πεδίο που να την υποστηρίζει (Guralnick, 1993).

Σε μελέτες που πραγματοποιήθηκαν στο παρελθόν, όπως αυτή των Skeels και Dye (1939 όπως αναφέρεται στο Heward, 2011) και του «Σχεδίου Milwaukee», εξήχθησαν σημαντικά αποτελέσματα σχετικά με την γνωστική ικανότητα και το νοητικό επίπεδο παιδιών με νοητική καθυστέρηση (Heward, 2011). Οι δύο αυτές μελέτες εντάσσονται στην «πρώτη γενιά ερευνών».

Η πρώτη μελέτη, παρά τα μεθοδολογικά της προβλήματα, αποτελεί ορόσημο για την εποχή καθώς ανέτρεψε την μέχρι τότε αντίληψη ότι η νοημοσύνη κινείται σε σταθερά επίπεδα και δεν μεταβάλλεται. Σε αυτήν, οι ερευνητές εντόπισαν ότι μέσω της έντονης διέγερσης, της κοινής προσοχής (ένας προς έναν) και της ολιγόωρης συμμετοχής σε τάξεις νηπιαγωγείου από παιδιά ηλικίας 1 έως 2 ετών με νοητική καθυστέρηση, τα παιδιά επωφελούνται γνωστικά, ανεξαρτητοποιούνται και διατηρούν αυτά τα οφέλη μακροπρόθεσμα έως την ενήλικη ζωή. Το συμπέρασμα αυτό βγήκε συγκριτικά με παιδιά που έλαβαν ιατρικές υπηρεσίες σε ιδρύματα και δεν υπήρχε εξατομίκευση στην παρέμβασή τους (Heward, 2011).

Το « Σχέδιο Milwaukee» σχεδιάστηκε, προκειμένου να εξυπηρετήσει γονείς και βρέφη, τα οποία βρίσκονταν σε επικινδυνότητα για αναπτυξιακή καθυστέρηση λόγω του χαμηλού δείκτη νοημοσύνης της μητέρας τους αλλά και των φτωχών συνθηκών διαβίωσης. Το πρόγραμμα αποσκοπούσε στην μείωση της συχνότητας εμφάνισης της νοητικής καθυστέρησης σε αυτόν τον πληθυσμό μέσω της εκπαίδευσης των γονέων αλλά και της διέγερσης των βρεφών (Heward, 2011).

Η ηλικία εγγραφής των παιδιών στο πρόγραμμα ήταν πριν τους 6 μήνες ζωής ενώ εξετάστηκαν για αποτελέσματα στα 3,5 έτη. Στα μαθήματα με τις μητέρες οι επαγγελματίες τις συμβούλευαν ως προς την φροντίδα του παιδιού και τις εκπαίδευαν ως προς τους κατάλληλους τρόπους αλληλεπίδρασης και παρακίνησης του βρέφους την ώρα του παιχνιδιού. Τα αποτελέσματα ήταν θετικά όσον αφορά το νοητικό επίπεδο των παιδιών πάντοτε συγκριτικά και με την ομάδα ελέγχου. Αν και το πρόγραμμα αυτό είχε μεθοδολογικά προβλήματα αποτέλεσε την απόδειξη ότι μέσω της συγκεκριμένης παρεμβατικής μεθόδου μπορεί να προληφθεί και να μειωθεί η εμφάνιση της νοητικής καθυστέρησης (Heward, 2011).

Περνώντας στις μελέτες «δεύτερης γενιάς» και λίγα χρόνια αργότερα το «Σχέδιο Abecedarian» και το «Σχέδιο CARE» έρχονται να δώσουν την δική τους συμβολή στο θέμα της αποτελεσματικότητας της πρώιμης παρέμβασης. Στο πρώτο εξετάστηκε εάν οι παράγοντες όπως η ένταση και η μεγάλη διάρκεια του προγράμματος πρώιμης παρέμβασης μπορούν να βοηθήσουν ώστε να προληφθεί η νοητική καθυστέρηση. Η ηλικία εγγραφής στο πρόγραμμα ήταν λίγο μετά την γέννηση και ακολουθούσε το παιδί έως ότου ξεκινήσει την προσχολική αγωγή (Heward, 2011).

Το πρόγραμμα ήταν πλήρες ως προς τις υπηρεσίες που παρείχε (εκπαιδευτικά προσχολικά προγράμματα, ιατρική φροντίδα, σωστή διατροφή) και υλοποιούνταν 5 ημέρες την εβδομάδα για 50 εβδομάδες τον χρόνο συνολικά. Ως αποτέλεσμα και συγκριτικά με

τα παιδιά στην ομάδα ελέγχου, το «Σχέδιο Abecedarian» έδειξε βελτιώσεις στον δείκτη νοημοσύνης των παιδιών στην ηλικία των 3 ετών, χαμηλή πιθανότητα σχολικής αποτυχίας μελλοντικά και υψηλότερες βαθμολογίες σε τεστ νοημοσύνης, γλώσσας και μαθηματικών σε ηλικία των 12 ετών. Τέλος, απέδειξε και την σημασία της εξατομικευμένης πρώιμης προληπτικής παρέμβασης, διότι παιδιά με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά επωφεληθήκαν περισσότερο από το πρόγραμμα από ότι άλλα (Heward, 2011).

Το «Σχέδιο CARE», μελέτησε την αποτελεσματικότητα της παρέμβασης συγκρίνοντας τα περιβάλλοντα παροχής των υπηρεσιών της, δηλαδή το σπίτι όπου οι μητέρες φροντίζουν και εκπαιδεύουν τα παιδιά τους και το κέντρο στο οποίο εργάζονται ως επί το πλείστον επαγγελματίες. Η εντατική παρακολούθηση προγραμμάτων παρέμβασης στο κέντρο (5 ημέρες την εβδομάδα) σε συνδυασμό με συχνές επισκέψεις στο σπίτι επέφεραν σημαντικά οφέλη για το νοητικό επίπεδο του παιδιού κάτι το οποίο δεν φαίνεται να λειτούργησε στις παρεμβάσεις που δίνονταν αποκλειστικά και μόνο στο σπίτι από τις μητέρες. Πιθανή εξήγηση αυτού, σύμφωνα με τους Ramey και Ramey (1992 όπως αναφέρεται στο Heward, 2011) ήταν η απουσία της έντασης και της καθημερινής παρέμβασης στο σπίτι συγκριτικά με το πρόγραμμα που ακολουθεί ένα κέντρο πρώιμης προσχολικής εκπαίδευσης.

Σε μία πρόσφατη έρευνα, δύο από τους παράγοντες που εξετάστηκε εάν επηρεάζουν τα γλωσσικά επιτεύγματα σε παιδιά με κώφωση ή απώλεια ακοής, ηλικίας 5 ετών, είναι η πρόωρη/ έγκαιρη εγγραφή σε προγράμματα παρέμβασης αλλά και η συμμετοχή των γονέων σε αυτά. Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε με 112 παιδιά με ήπια έως βαριά απώλεια ακοής στο προ-γλωσσικό στάδιο, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η πρώιμη εισαγωγή στην παρέμβαση έχει θετικές επιρροές στην ανάπτυξη της γλώσσας (Moeler, 2000). Παιδιά που έλαβαν μέρος σε ηλικία μικρότερη του 1 έτους είχαν ισχυρότερες γλωσσικές δεξιότητες σε μεγαλύτερη ηλικία (5 ετών) από ότι παιδιά που

εγγραφήκαν αργότερα (μετά τα 3 έτη). Ισχυρός θετικός παράγοντας υπήρξε η οικογενειακή εμπλοκή στην παρέμβαση (Moeler, 2000). Η παρέμβαση περιελάβανε 1 με 2 εβδομαδιαίες επισκέψεις στο σπίτι και την συμμετοχή των γονέων σε μία ομάδα υποστήριξης. Η μέγιστη συμμετοχή ήταν 35 μήνες και χωριζόταν σε 2 στάδια από την γέννηση έως 3 ετών και από 3 έως 5 ετών (ο.π.).

Μέσα από αυτή την επισκόπηση της βιβλιογραφίας φαίνεται ότι η πρόωμη παρέμβαση απασχόλησε για πολλά χρόνια την επιστημονική κοινότητα και έθεσε ένα είδους πρόκλησης στους επιστήμονες να αναπτύξουν όσο το δυνατόν περισσότερο αποτελεσματικά προγράμματα για ετερογενείς ομάδες πληθυσμών. Όπως φαίνεται και από τις μελέτες δεύτερης γενιάς, αυτή η αποτελεσματικότητα κρίνεται από πολλούς και διαφορετικούς παράγοντες που λειτουργούν επίσης διαφορετικά για το κάθε παιδί και την οικογένειά του.

1.7. Κοινωνική Εγκυρότητα προγραμμάτων πρόωμης Παρέμβασης

Όπως αναφέρεται στο προηγούμενο υποκεφάλαιο, είναι πολλές οι ερευνητικές μελέτες που έχουν διεξαχθεί για τα προγράμματα πρόωμης παρέμβασης και έχουν διαφορετικό προσανατολισμό κάθε φορά. Άλλες μετρούν αν όντως τα προγράμματα ήταν αποτελεσματικά και επέφεραν σημαντικές αλλαγές στους παραλήπτες των υπηρεσιών τους και άλλες προσπαθούν να υποδείξουν ποιοι είναι οι παράγοντες που επηρεάζουν αυτές τις αλλαγές.

Η μέτρηση της αποτελεσματικότητας μία συγκεκριμένης παρέμβασης, ωστόσο έχει μία περισσότερο περίπλοκη φύση, καθώς αποτελεί μία πτυχή της κοινωνικής εγκυρότητας (Hume, Bellini & Pratt, 2005). Ο όρος της κοινωνικής εγκυρότητας σύμφωνα με τους Neisworth και Wolfe (1978 όπως αναφέρεται στο Hume et al., 2005) αντικατοπτρίζει την αντιληπτική αξία μιας παρέμβασης και των αποτελεσμάτων της. Αναφέρεται δηλαδή όχι μόνο στον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται οι παραλήπτες/ καταναλωτές της

παρέμβασης την σημασία της αλλά και εάν αυτή ανταποκρίνεται και είναι αποδεκτή από τις απαιτήσεις της κοινωνίας στην οποία πραγματοποιείται κάθε φορά (Turan & Meadan, 2011).

Η έννοια της κοινωνικής εγκυρότητας συνέβαλε σημαντικά στον καθορισμό κατάλληλων στόχων, διαδικασιών και αποτελεσμάτων όσον αφορά τον τομέα των προγραμμάτων της πρώιμης παιδικής ηλικίας. Η αξιολόγησή της σε αυτό το πλαίσιο μας βοηθάει να αναγνωρίσουμε και να προσδιορίσουμε εκείνες τις δεξιότητες και συμπεριφορές που είναι ουσιαστικές και λειτουργικές για μικρά παιδιά με αναπηρίες στο φυσικό τους περιβάλλον (διάσταση σημαντικότητας) Επιπλέον, μέσα από αυτή την αξιολόγηση γίνεται λήψη πληροφοριών σχετικά με την αποδοχή και την συνάφεια των προγραμμάτων παρέμβασης και των αποτελεσμάτων γι' αυτά τα παιδιά (διάσταση αποδοχής) (Turan & Meadan, 2011).

Η εκτίμηση της κοινωνικής εγκυρότητας σύμφωνα με τον Wolf (1978, όπως αναφέρεται στο Turan & Meadan, 2011) αξιολογείται σε τρία επίπεδα: α) στην σημασία που έχουν οι στόχοι που θέτονται για την κοινωνία στην οποία λαμβάνει χώρα η παρέμβαση, β)στις αντιλήψεις σχετικά με την καταλληλότητα των διαδικασιών από τους καταναλωτές (οικογένεια, θεραπευτές), δηλαδή στην αποδοχή τους και γ)στην ικανοποίηση που αισθάνονται οι καταναλωτές από τα αποτελέσματα της παρέμβασης.

Η αξιολόγηση της κοινωνικής εγκυρότητας σύμφωνα με την βιβλιογραφία γίνεται με δύο μεθόδους. Η πρώτη μέθοδος αναφέρεται ως «κοινωνική σύγκριση» και η δεύτερη ως «υποκειμενική αξιολόγηση».

Σχετικά με την διαδικασία της «κοινωνικής σύγκρισης», αυτή γίνεται πριν τον προσδιορισμό των στόχων της παρέμβασης καθώς συγκρίνεται η συμπεριφορά του παιδιού με αυτήν των τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών ώστε να εντοπιστούν οι ανάγκες του και να οριστούν οι κατάλληλοι στόχοι (κοινωνική επικύρωση στόχων). Για την

αξιολόγηση των διαδικασιών των παρεμβάσεων, με βάση την κοινωνική σύγκριση, αυτές συγκρίνονται με άλλες διαδικασίες με παρόμοιους στόχους και σε παρόμοια πλαίσια ώστε να αξιολογηθεί η καταλληλότητα τους. Όσον αφορά την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων των παιδιών από την παρέμβαση, συγκρίνεται και πάλι η συμπεριφορά του κατά την διάρκεια και μετά το τέλος της παρέμβασης με αυτή των τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών (Turan & Meadan, 2011).

Αναφορικά με την μέθοδο της υποκειμενικής αξιολόγησης αυτή αναφέρεται στις απόψεις των καταναλωτών της παρέμβασης που είναι οι γονείς, οι κύριοι φροντιστές, τα παιδιά και το προσωπικό των παρεμβάσεων. Σε αυτή την μέθοδο, αξιολογείται η συμπεριφορά των παιδιών από ειδικούς ή από άτομα που είναι εξοικειωμένα μαζί του προκειμένου να προσδιοριστεί εάν οι στόχοι είναι αναγκαίοι, οι διαδικασίες αποδεκτές από το σύνολο των καταναλωτών και εάν τα αποτελέσματα είχαν νόημα και συνέβαλλαν σε σημαντικές αλλαγές στην ζωή του παιδιού (Turan & Meadan, 2011).

Τα εργαλεία που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την αξιολόγηση της κοινωνικής εγκυρότητας των παρεμβάσεων είναι ημι-δομημένες συνεντεύξεις με τους γονείς, άμεσες παρατηρήσεις με καταγραφή συμβάντων, έρευνες και κλίμακες που μπορούν να συμπληρωθούν από τους γονείς (Turan & Meadan, 2011).

1.8. Ποιότητα Ζωής και Γονική Ικανοποίηση

Όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, προκειμένου να κριθεί ένα πρόγραμμα ή αλλιώς μία παρέμβαση ως κοινωνικά έγκυρη γίνεται λήψη εκείνων των πληροφοριών που έχουν να κάνουν με την αποδοχή των γονέων αλλά και την ικανοποίησή τους από το πρόγραμμα και τα αποτελέσματά του. Μία σημαντική πτυχή της γονικής ικανοποίησης από τις παρεχόμενες υπηρεσίες αποτελεί και η ποιότητα ζωής.

Η γονική ικανοποίηση στο σύνολό της αποτελεί ένα από τα σημαντικότερα συστατικά της αξιολόγησης των προγραμμάτων πρότερης παρέμβασης και μπορεί να

επηρεαστεί από την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών, την διαρθρωτική πτυχή τους αλλά και από τις σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ γονέων και επαγγελματιών. Μέσα από την αξιολόγηση της γονικής ικανοποίησης μπορούν να αποκαλυφθούν σημαντικές πληροφορίες για τον τρόπο με τον οποίο θα προχωρήσει η παρέμβαση, εάν πρέπει δηλαδή να τροποποιηθεί ή αν γίνεται αποδεκτή από τους γονείς και συναφής με τα χαρακτηριστικά τους (πολιτισμός) (Neofotistou et al., 2014).

Σχετικά με την ποιότητα ζωής, αυτή είναι μία πολυδιάστατη έννοια η οποία εμφανίστηκε στο πεδίο της ειδικής αγωγής για συγκεκριμένους σκοπούς. Η ποιότητα ζωής σύμφωνα με τους Wehmeyer και Schalock (2001) αποτελεί μία κοινωνική δομή από την οποία επηρεάζεται η δημιουργία και η ανάπτυξη των υπηρεσιών και υποστηρίξεων της ειδικής αγωγής. Ακόμη, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως ένα κριτήριο για την αξιολόγηση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες και τέλος, αποτελεί έναν στόχο/επιδίωξη για τις παρεχόμενες υπηρεσίες, καθώς οι παραλήπτες των υπηρεσιών ειδικής αγωγής επιθυμούν να έχουν μια ζωή με ποιότητα και οι θεραπευτές να παρέχουν ποιοτικές υπηρεσίες με ουσιαστικά για τους παραλήπτες αποτελέσματα.

Η ποιότητα ζωής, όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, έχει μία πολυδιάστατη δομή και αποτελείται από 8 διαστάσεις, οι οποίες είναι: 1) συναισθηματική ευημερία (ικανοποίηση, ασφάλεια, χαρά), 2) διαπροσωπικές σχέσεις (υποστηρίξεις, οικογένεια, φιλία), 3) υλική ευημερία (εργασία, οικονομικά, κατοχές), 4) προσωπική ανάπτυξη (εκπαίδευση, δεξιότητες, πρόοδος), 5) φυσική/ σωματική ευημερία (υγεία, διατροφή, αναψυχή), 6) αυτοπροσδιορισμός (αυτονομία, επιλογές, αποφάσεις), 7) κοινωνική συμπερίληψη (αποδοχή, δραστηριότητες κοινότητας, περιβάλλον εργασίας) και 8) δικαιώματα (πρόσβαση, δέουσα αντιμετώπιση, πολιτικές ευθύνες) (Wehmeyer & Schalock, 2001).

Ως μία επέκταση της ποιότητας ζωής των ατόμων με νοητική και αναπτυξιακή καθυστέρηση έχει αναδειχθεί η «Οικογενειακή Ποιότητα Ζωής» (Family Quality Of Life)

(Wang&Brown, 2009). Όπως και η ποιότητα ζωής έτσι και η οικογενειακή ποιότητα ζωής είναι μία πολυδιάστατη έννοια , η οποία χωρίζεται σε ατομικούς και οικογενειακούς τομείς. Στους ατομικούς τομείς συγκαταλέγονται η υπεράσπιση, η συναισθηματική ευημερία, η υγεία, το φυσικό περιβάλλον, η παραγωγικότητα και η κοινωνική ευημερία , ενώ στους οικογενειακούς η καθημερινή οικογενειακή ζωή, η οικογενειακή αλληλεπίδραση, η γονική μέριμνα και η οικονομική ευημερία . Αξίζει να σημειωθεί ότι η διάσταση της υπεράσπισης αφορά μόνο σε οικογένειες που έχουν ένα τουλάχιστον παιδί με νοητική ή αναπτυξιακή καθυστέρηση (Wang & Brown, 2009).

1.9. Σκοπός και Ερευνητικά ερωτήματα της έρευνας

Σκοπός της παρούσας διπλωματικής διατριβής είναι η διερεύνηση και η ανάδειξη των ερευνών που έχουν γίνει αναφορικά με την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης που έχουν χρησιμοποιηθεί για βρέφη και παιδιά με αναπτυξιακή καθυστέρηση ή σε «επικινδυνότητα» (children at risk), μέσα από το πρίσμα της ανάδειξης των παραγόντων που την επηρεάζουν, της αξιολόγησης της κοινωνικής εγκυρότητας των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης αλλά και της γονικής ικανοποίησης στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής.

Μέσα από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, τα ερευνητικά ερωτήματα που προέκυψαν για να καλύψουν τις ανάγκες της παρούσας διπλωματικής είναι τα παρακάτω:

- 1) Ποιοι παράγοντες επηρεάζουν την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης;
- 2) Αξιολογείται η κοινωνική εγκυρότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης; Εάν ναι με ποιους τρόπους;
- 3) Σε ποιες διαστάσεις της ποιότητας ζωής υπάρχει γονική ικανοποίηση όσον αφορά τις παρεχόμενες υπηρεσίες των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης;

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

2.1. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗ

Η μέθοδος που επιλέχθηκε και χρησιμοποιήθηκε προκειμένου να διερευνηθεί το ζήτημα της αποτελεσματικότητας των προγραμμάτων πρόωμης παρέμβασης είναι η συστηματική ανασκόπηση. Σύμφωνα με τους ερευνητές, η συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας αναφέρεται σε έναν συγκεκριμένο και συστηματικό τρόπο αναζήτησης και συλλογής δεδομένων από έναν ικανό αριθμό ερευνητικών μελετών, οι οποίες αναφέρονται σε ένα ερευνητικό θέμα ή ερώτημα, στην κριτική τους αξιολόγηση, την ενσωμάτωση και την παρουσίασή τους (Moher et al., 2010 · Harris et al., 2013· Pati & Larusso, 2017).

Στην συστηματική ανασκόπηση, ο ερευνητής ακολουθεί μία συγκεκριμένη ερευνητική μεθοδολογία, στην οποία εξετάζονται και ζητήματα ποιότητας των ερευνών, όπως είναι η προκατάληψη/υποκειμενικότητα των ερευνητών καθώς και η δυνατότητα αναπαραγωγής των αποτελεσμάτων των ερευνών. Προκειμένου να αντιμετωπιστεί το ζήτημα της ποιότητας της έρευνας συλλέγονται πολλές απόψεις, οι οποίες οδηγούν στην επικύρωση και την εγκυρότητά της (Pati & Larusso, 2017). Επιπλέον, ορίζονται από τον ερευνητή κριτήρια για την επιλεξιμότητα ή τον αποκλεισμό των ερευνών που πληρούν ή όχι τις προϋποθέσεις για ένα συγκεκριμένο θέμα (Harris et al., 2013).

Τα βήματα που καλείται να ακολουθήσει ο ερευνητής περιλαμβάνουν την διατύπωση των ερευνητικών ερωτημάτων, τον σαφή ορισμό των κριτηρίων επιλογής των μελετών, την αναζήτησή τους, την κριτική αξιολόγηση της ποιότητάς τους, την εξαγωγή και κατηγοριοποίηση των δεδομένων τους, την παρουσίαση των αποτελεσμάτων τους και τέλος την εξαγωγή και ερμηνεία των σχετικών συμπερασμάτων. Οι συστηματικές

ανασκοπήσεις, όπως υποστηρίζεται από τους Pati και Larusso (2017), θεωρούνται «ως το πιο ισχυρό επίπεδο αποδεικτών στοιχείων που διατίθενται για ένα θέμα».

2.2 ΔΕΙΓΜΑ ΕΡΕΥΝΩΝ

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, στις συστηματικές ανασκοπήσεις οι ερευνητές καλούνται να ορίσουν ορισμένα κριτήρια με βάση τα οποία θα επιλέξουν είτε να εντάξουν είτε να αποκλείσουν ορισμένες έρευνες ανάλογα με τον σκοπό της μελέτης τους. Για την εκτέλεση της παρούσας εργασίας τα κριτήρια επιλεξιμότητας που ορίστηκαν ώστε να εξαχθεί το τελικό δείγμα της είναι α) οι έρευνες θα πρέπει να είναι δημοσιευμένες σε επιστημονικά περιοδικά, β) οι έρευνες θα πρέπει να αφορούν την σύγχρονη βιβλιογραφία, στο διάστημα των τελευταίων 20 χρόνων, γ) οι πηγές θα πρέπει να αφορούν την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης για παιδιά ηλικίας από 0 έως 6 ετών, δ) τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης θα πρέπει να αναφέρονται σε παιδιά με αναπτυξιακή καθυστέρηση ή/και σε επικινδυνότητα (children at risk) και ε) στα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης θα πρέπει να συμπεριλαμβάνονται και οι γονείς των παιδιών.

Κατά την αρχική αναζήτηση των πηγών βρέθηκαν 50 πηγές, οι οποίες αναφέρονται στην αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης γενικά. Από αυτές μελετήθηκαν οι περιλήψεις και έγινε μια γρήγορη ανάγνωση των 25. Από αυτές επιλέχθηκαν για το τελικό δείγμα οι 13 καθώς πληρούσαν όλα τα κριτήρια επιλεξιμότητας. Στις 13 αυτές έρευνες έγινε σχολαστική ανάγνωση όλων των δεδομένων τους με σκοπό να συλλεχθούν δεδομένα για την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης σε παιδιά από 0 έως 6 ετών με αναπτυξιακή καθυστέρηση ή/και σε επικινδυνότητα, όπως είναι οι παράγοντες που την επηρεάζουν, η κοινωνική τους εγκυρότητα αλλά και οι απόψεις των γονέων σχετικά με τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής που επηρεάζουν.

2.3 ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ

Για την κάλυψη των αναγκών της παρούσας διπλωματικής εργασίας, η οποία έγινε υπό το πρίσμα της συστηματικής ανασκόπησης, ακολουθήθηκε μία συγκεκριμένη μέθοδος αναζήτησης. Αρχικά, ορίστηκε το θέμα της εργασίας, το οποίο είναι η αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης και στην συνέχεια διατυπώθηκαν τα ερευνητικά ερωτήματα. Η αναζήτηση της σχετικής με το θέμα βιβλιογραφίας ξεκίνησε από το Νοέμβριο του 2020.

Για την συγγραφή του θεωρητικού μέρους της εργασίας έγινε μελέτη τόσο βιβλιογραφικού όσο και ηλεκτρονικού υλικού. Για την αναζήτηση των μελετών, που επιλέχθηκαν ως το τελικό δείγμα αυτής της έρευνας, χρησιμοποιήθηκαν ηλεκτρονικές μηχανές αναζήτησης όπως είναι το Google Scholar, ERIC, Elsevier και APApsycInfo. Επιπλέον, έγινε αναζήτηση στις ηλεκτρονικές πηγές της Βιβλιοθήκης του Πανεπιστημίου Μακεδονίας καθώς και στον Σύνδεσμο Ελληνικών Βιβλιοθηκών όπου βρίσκεται και η βάση δεδομένων SCOPUS. Η αναζήτηση έγινε ως επί το πλείστον στην Αγγλική γλώσσα και λιγότερες φορές στην Ελληνική.

Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν για τον σκοπό της αναζήτησης είναι τα ακόλουθα: «early intervention programs for children with developmental delays, children at risk, effectiveness of early intervention programs, early intervention approach across Europe, early intervention program's outcomes, early developmental delay, social validity assessment, parents satisfaction».

Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν για την εύρεση του τελικού δείγματος των πηγών που χρησιμοποιήθηκαν είναι «effectiveness of early intervention, το οποίο στην συνέχεια περιορίστηκε και έγιναν κάποιες αλλαγές σε ορισμένες λέξεις και προσθήκες όπως «effectiveness of the Portage program», «effectiveness of the Early Start Denver Model», «effects of the Early Head Start or Head Start» και «effects of the IHDP».

Επιπλέον, ορίστηκε προσαρμοσμένο εύρος για την ανάδειξη ερευνών από το 2000 έως και το 2020.

Στην συνέχεια, ακολούθησε ανάγνωση του συνόλου των ερευνών ώστε να επιλεγθούν αυτές που πληρούν όλα τα κριτήρια που ορίστηκαν. Έπειτα, έγινε η συλλογή και η ανάλυση των δεδομένων του τελικού δείγματος των ερευνών, η κατηγοριοποίηση τους σε πίνακες και η εξαγωγή συμπερασμάτων, τα οποία και ερμηνεύτηκαν σε συνδυασμό με την διεθνή βιβλιογραφία.

2.4. ΑΝΑΛΥΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Μετά την επιλογή των επιστημονικών άρθρων κάθε έρευνα που πληρούσε τα προκαθορισμένα κριτήρια ένταξης αναλύθηκε ως προς:

- α) τους παράγοντες που επηρεάζουν την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρόιμης παρέμβασης,
- β) την κοινωνική εγκυρότητα των προγραμμάτων πρόιμης παρέμβασης και
- γ) τη γονική ικανοποίηση στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής και εξετάστηκαν σχέσεις αιτίου- αιτιατού, αναφορικά με τους παράγοντες που πιθανότατα επηρεάζουν την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρόιμης παρέμβασης.

Αρχικά τα άρθρα μελετήθηκαν μεμονωμένα και στη συνέχεια σε παράλληλο χρόνο ώστε να μελετηθούν πιο αναλυτικά ως προς τα παραπάνω

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο

Αποτελέσματα της Έρευνας

3.1 Παράγοντες που επηρεάζουν την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης

Όπως αναφέρθηκε και στο θεωρητικό μέρος της έρευνας, οι μελέτες της δεύτερης γενιάς επιστημόνων φαίνεται να μελετούν τους παράγοντες εκείνους που επηρεάζουν την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης. Το πρώτο ερευνητικό ερώτημα επιχειρείται να απαντηθεί μελετώντας τα χαρακτηριστικά των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης μέσα από την ανάλυση των ερευνητικών μελετών που επιλέχθηκαν για την παρούσα εργασία.

3.1.1. Γενικά χαρακτηριστικά των ερευνών

Στον παρακάτω πίνακα γίνεται αναφορά στα στοιχεία των ερευνών που χρησιμοποιήθηκαν. Συγκεκριμένα, παρουσιάζονται με την σειρά ο τίτλος του περιοδικού όπου δημοσιεύθηκε η έρευνα, ο τίτλος του άρθρου, το έτος δημοσίευσής του καθώς και τα ονόματα των συγγραφέων αυτού.

Πίνακας 1. Γενικά στοιχεία/χαρακτηριστικά ερευνών

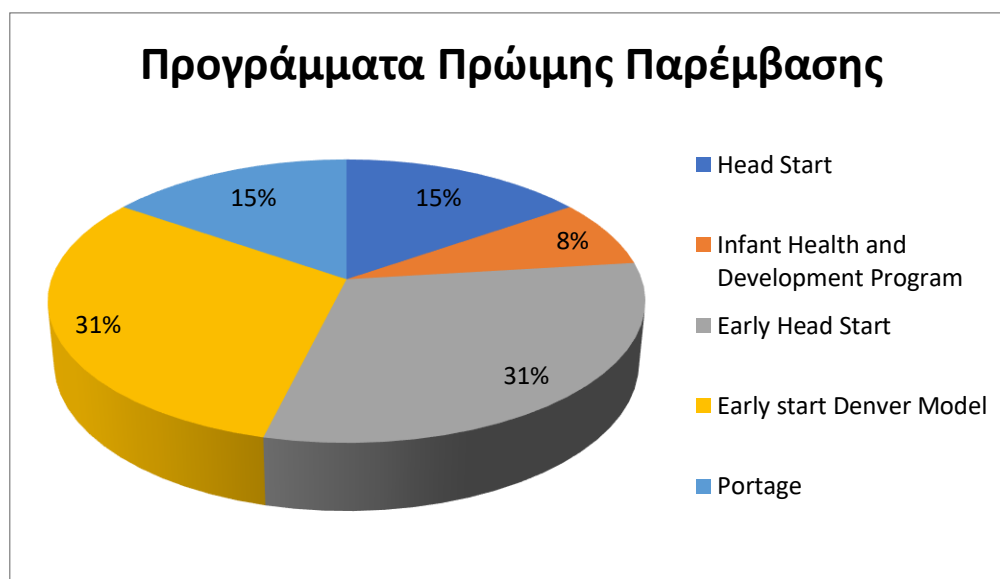
Τίτλος Περιοδικού	Τίτλος Άρθρου	Έτος Δημοσίευσης	Ονόματα Συγγραφέων
Early Childhood Research Quarterly	“Are two better than one?” The impact of years in head start on child outcomes, family environment and reading at home.	2001	Ritblatt S. N., Brassert S. M., Johnson R., Gomez F.
Developmental Psychology	Sustained Effects of High Participation in an Early Intervention Low Birth Weight Premature Infants.	2003	Hill J. L., Waldfogel J., Brooks- Gunn J.
Journal Of Education For Students Placed at Risk	A comparison of School Readiness Outcomes for Children Randomly Assigned to a Head Start Program	2003	Abbott- Shim M., Lambert R., McCarty F.

	and the Program's Wait List.		
Early Childhood Research Quarterly	Theories of change and outcomes in home-based early head start programs.	2014	Raikes H. H., Roggman L. A., Peterson C. A., Brooks-Gunn J., Chazan-Cohen R., Zhang X., Schiffman R. F.
Early Education and Development	Keeping Kids on Track: Impacts Of a Parenting - Focused Early Head Start Program on Attachment Security and Cognitive Development.	2014	Roggman L.A., Boyce L. K., Cook G. A.
J Autism Dev Disord	Effectiveness and Feasibility of the Early Start Denver Model Implemented in a Group-Based Community Childcare Setting.	2014	Vivanti G., Paynter J., Duncan E., Fothergill H., Dissanayake C., Rogers S. J.
J Autism Dev Disord	Outcomes for children Receiving the Early Start Denver Model Before and After 48 Months.	2016	Vivanti G. , Dissanayake C.
Autism	Implementation of the Early Start Denver Model in an Italian Community.	2016	ColomboC., Narsizi A., Ruta L., Cigala V., Gagliano A., Pioggia G., Siracusano R., Rogers S. J.
Infants & Young Children	Increasing Participation and Improving Engagement in Home Visitation. A Qualitative Study of Early Head Start Parents Perspectives.	2017	Hubel G. S. , Schreier A., Wilcox B. L. , Flood M. F. , Hansen D. J.
MEDICINE	Effects of the portage early education program on Chinese children with global developmental delay.	2018	Liu X., Wang X. M. , Ge J. J., Dang X. Q.
Infants & Young Children	Exploring Continuities Between Family Engagement and Well Being in Aboriginal Head Start Programs in Canada. A qualitative Inquiry.	2019	Gerlach A., Gignac J.
Research in Developmental Disabilities	Parent coaching intervention program based on the Early Start	2020	Abuzeid N., Rivard M., Mello C.,

	Denver Model for children with autism spectrum disorder: Feasibility and acceptability study.		Mestari Z., Boule M., Guay C.
Early Years	Use of the portage curriculum to impact child and parent outcome in an early intervention program in Lebanon.	2020	Sarouphim K. M. , Kassem S.



Γράφημα 1. Έτος Δημοσίευσης Έρευνας



Γράφημα 2. Προγράμματα Πρώιμης Παρέμβασης

Σύμφωνα με τον παραπάνω πίνακα, διαπιστώνεται ότι στην πενταετία από το 2000 μέχρι το 2005 έχουν διεξαχθεί 3 έρευνες ενώ στην αμέσως επόμενη πενταετία δεν αναφέρεται καμία, δηλαδή από το 2005 έως και το 2010. Μεταξύ των χρονολογιών 2010 έως 2015 αναφέρονται 3 ερευνητικές μελέτες και τέλος από το 2015 έως και το 2020 παρουσιάζονται 7 ερευνητικές μελέτες. Με βάση το Γράφημα 1 παρατηρείται ότι το 54% των ερευνών που μελετήθηκαν αφορούσαν σε περισσότερο σύγχρονες έρευνες.

Τα προγράμματα που μελετώνται σε αυτές τις έρευνες είναι το «Infant Health and Development Program» (N=1), το πρόγραμμα «Head Start» (N=2), το πρόγραμμα «Portage» (N=2), το πρόγραμμα «Early Head Start» (N=4) και το πρόγραμμα για παιδιά με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές «Early Start Denver Model» (N=4). Από αυτές τις μελέτες οι 6 περιλαμβάνουν ομάδες ελέγχου στην έρευνά τους.

3.1. 2. Χαρακτηριστικά Συμμετεχόντων

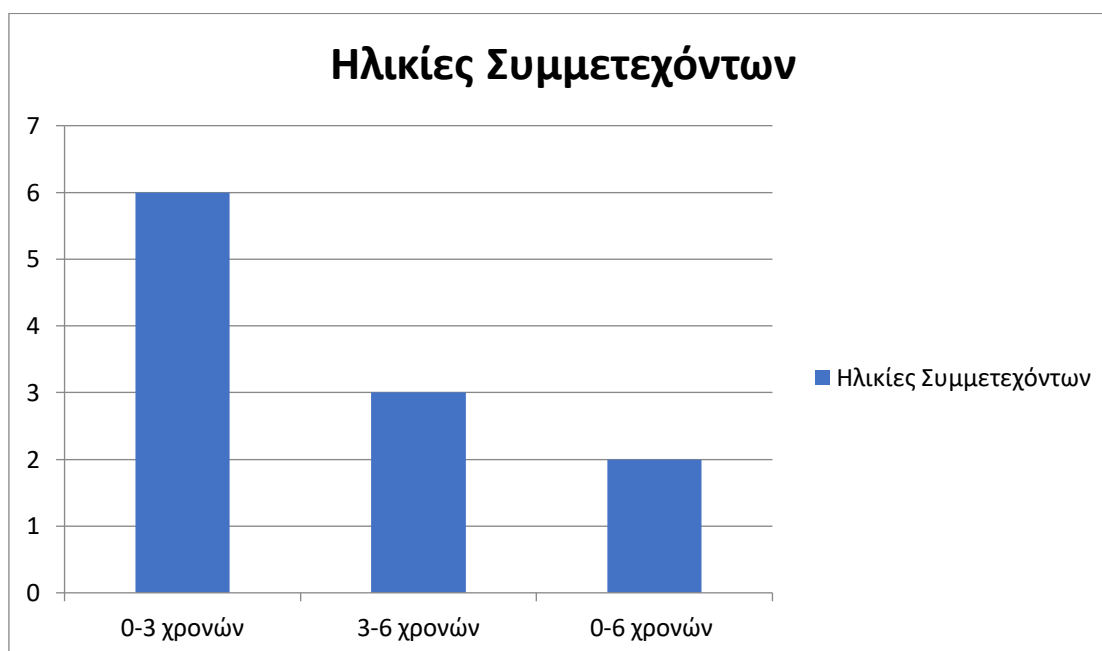
Στον πίνακα με τον αριθμό 2 γίνεται η παρουσίαση των ατόμων που συμμετείχαν στις ερευνητικές μελέτες, η ηλικία τους, το αναπτυξιακό τους επίπεδο καθώς και η εθνικότητά τους.

Πίνακας 2. Χαρακτηριστικά Συμμετεχόντων

Τίτλος Άρθρου	Αριθμός Συμμετεχόντων	Ηλικία	Αναπτυξιακά Χαρακτηριστικά	Εθνικότητα
“Are two better than one?” The impact of years in head start on child outcomes, family environment and reading at home.	45 στο πρόγραμμα του ενός χρόνου και 29 στο πρόγραμμα των 2 χρόνων	40 -64 μηνών στο πρόγραμμα του ενός χρόνου και 52-65 μηνών στο πρόγραμμα των 2 χρόνων	Παιδιά σε επικινδυνότητα λόγω περιβαλλοντικών συνθηκών	Ετερογενής πληθυσμός (Καυκάσιοι, Αφρό-Αμερικανοί, Ασιάτες, Λατίνοι κ.α.)
Sustained Effects of High Participation in an Early Intervention Low Birth Weight Premature Infants.	Ομάδα παρέμβασης: 416 Ομάδα Ελέγχου: 666	40 εβδομάδων (10 μηνών) - 3 ετών	Παιδιά σε επικινδυνότητα λόγω χαμηλού βάρους και πρόωρης γέννησης	Ετερογενής πληθυσμός (Αφρό-Αμερικανοί, Λευκοί, Ισπανοί)
A comparison of School Readiness Outcomes for Children Randomly	Ομάδα παρέμβασης: 87 Ομάδα	4 χρονών	Παιδιά σε επικινδυνότητα λόγω περιβαλλοντικών	

Assigned to a Head Start Program and the Program's Wait List.	Ελέγχου:86		συνθηκών	
Theories of change and outcomes in home- based early head start programs.	3.001 οικογένειες Ομάδα παρέμβασης:1.693 Ομάδα Ελέγχου:1.308	0- 3 χρονών	Παιδιά σε επικινδυνότητα λόγω περιβαλλοντικών συνθηκών	Ετερογενής πληθυσμός
Keeping Kids on Track: Impacts Of a Parenting - Focused Early Head Start Program on Attachment Security and Cognitive Development.	161 οικογένειες	14-36 μηνών	Παιδιά σε επικινδυνότητα λόγω περιβαλλοντικών συνθηκών	82% Ευρώ-Αμερικανοί
Effectiveness and Feasibility of the Early Start Denver Model Implemented in a Group-Based Community Childcare Setting.	Ομάδα Παρέμβασης:27 Ομάδα Ελέγχου:30	18-60 μηνών (1,5- 5 χρονών)	Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος	Αυστραλοί
Outcomes for children Receiving the Early Start Denver Model Before and After 48 Months.	60	30 παιδιά ηλικίας 18- 48 μηνών (1,5- 4 χρονών) 30 παιδιά ηλικίας 48-62 μηνών (2- 5,1 χρονών)	Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος	Αυστραλοί
Implementation of the Early Start Denver Model in an Italian Community.	Ομάδα Παρέμβασης:22 Ομάδα ελέγχου: 70	18-48 μηνών (1,5- 4 χρονών)	Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος	Ιταλοί/ Ευρωπαίοι
Increasing Participation and Improving Engagement in Home Visitation. A Qualitative Study of Early Head Start Parents Perspectives.	10 οικογένειες με τα παιδιά τους	Δεν αναφέρεται.	1 παιδί με αναπτυξιακή καθυστέρηση και 10 σε επικινδυνότητα λόγω περιβαλλοντικών συνθηκών	Ετερογενής πληθυσμός
Effects of the portage early education program on Chinese children with global developmental delay.	Ομάδα παρέμβασης :45 Ομάδα ελέγχου: 30	12-36 μηνών (1-3 χρονών)	Παγκόσμια Αναπτυξιακή Καθυστέρηση (Global Developmental Delay)	Ασιάτες
Exploring Continuities Between Family Engagement and Well Being in	26 κύριοι φροντιστές παιδιών	3-5 ετών	Παιδιά σε επικινδυνότητα λόγω περιβαλλοντικών συνθηκών	Αβοριγίνες

Aboriginal Head Start Programs in Canada. A qualitative Inquiry.				
Parent coaching intervention program based on the Early Start Denver Model for children with autism spectrum disorder: Feasibility and acceptability study.	42	2-3,8 χρονών	Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος	Ετερογενής πληθυσμός (Γαλλόφωνοι, Αγγλόφωνοι , δίγλωσσοι)
Use of the portage curriculum to impact child and parent outcome in an early intervention program in Lebanon.	16	1-3 χρονών	Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος, Σύνδρομο Down, Αναπτυξιακή Καθυστέρηση, Εγκεφαλική παράλυση , Σύνδρομο Smith Magens	Ανατολίτες



Γράφημα 3. Ηλικίες Συμμετεχόντων

Όπως έχει αναφερθεί και στο θεωρητικό μέρος της έρευνας, τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης παρέχουν τις υπηρεσίες τους στις ηλικίες είτε από 0 έως 3 χρονών είτε από 3 έως 6. Με βάση τα δεδομένα του παραπάνω πίνακα, διαπιστώνεται ότι οι ηλικίες των

συμμετεχόντων στις 6 από τις 13 μελέτες ήταν από 0 έως 3 χρονών, στις 3 από 3 έως και 6 ετών ενώ στις 2 από αυτές συμμετείχαν παιδιά ηλικίας από 0 έως και 6 ετών καλύπτοντας έτσι όλες τις ηλικιακές ομάδες. Αξίζει να σημειωθεί ότι στην έρευνα με τίτλο «Increasing Participation and Improving Engagement in Home Visitation», δεν αναφέρεται η ηλικία των συμμετεχόντων παιδιών. Σύμφωνα με το Γράφημα 3, διαπιστώνεται ότι οι περισσότερες παρεμβάσεις αφορούν την μικρότερη ηλικιακή ομάδα παιδιών, δηλαδή από 0 έως 3 ετών.

Αναφορικά με τα αναπτυξιακά γνωρίσματα των παιδιών που συμμετείχαν στις μελέτες, τα δεδομένα υποδεικνύουν ότι στις 6 από τις 13 μελέτες συμμετείχαν παιδιά σε επικινδυνότητα («children at risk») ενώ στις υπόλοιπες 7 παιδιά με διαπιστωμένη αναπτυξιακή καθυστέρηση (περιλαμβάνεται και η διάγνωση του αυτισμού). Από την συλλογή των δεδομένων παρατηρείται μία ετερογένεια των συμμετεχόντων παιδιών τόσο αναπτυξιακά όσο και δημογραφικά.

3.1.3 Χαρακτηριστικά των προγραμμάτων παρέμβασης

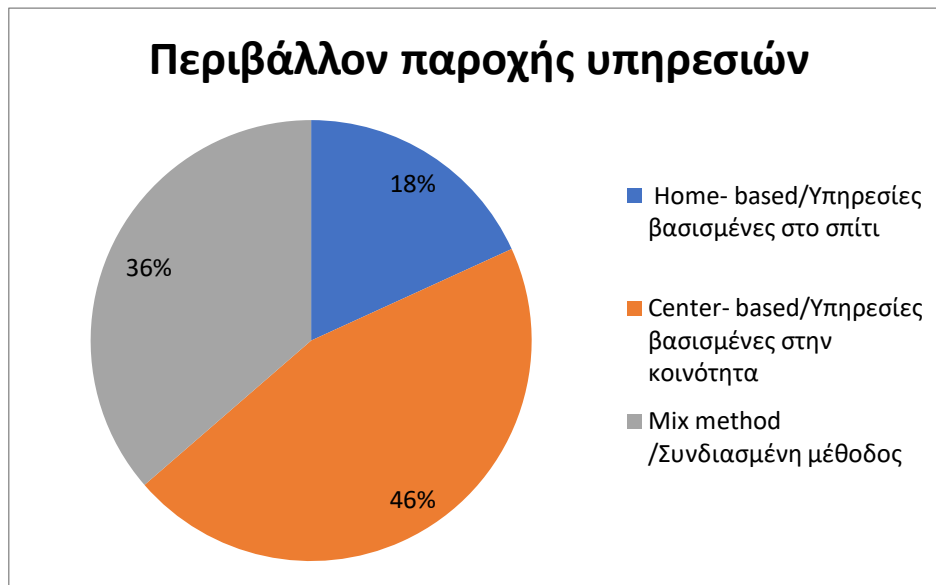
Στον επόμενο πίνακα αναφέρονται ορισμένα από τα χαρακτηριστικά των προγραμμάτων παρέμβασης όπως είναι ο χώρος εκπόνησής τους (home-based, center-based), η διάρκεια της παρέμβασης καθώς και η δοσολογία/ συχνότητά εφαρμογής (intensity) .

Πίνακας 3. Χαρακτηριστικά προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης

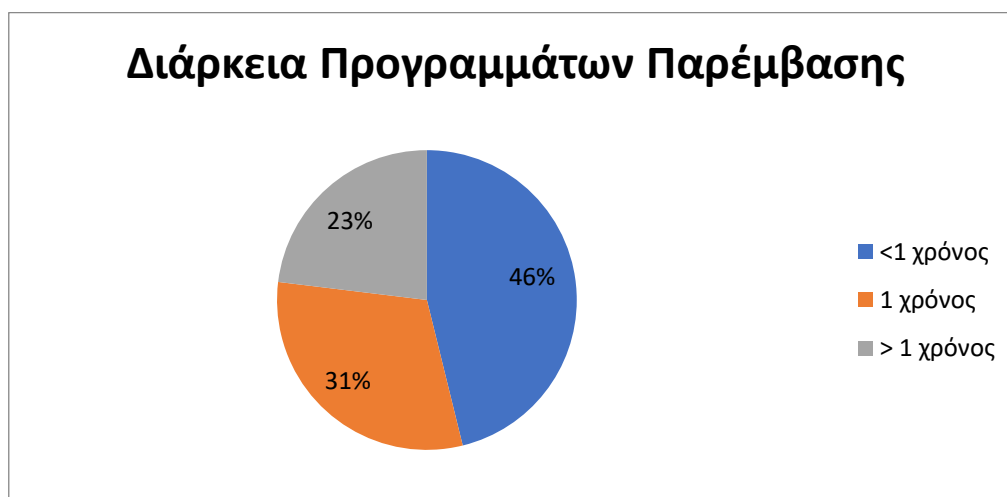
Τίτλος Άρθρου	Χώρος	Διάρκεια	Συχνότητα Εφαρμογής	Πρόγραμμα Παρέμβασης
“Are two better than one?” The impact of years in head start on child outcomes, family environment and reading at home.	-	1 χρόνος για τα παιδιά 40-64 μηνών και 2 χρόνια για τα παιδιά 52- 65 μηνών.	-	“The Neighborhood House Association Head Start Program”
Sustained Effects of High Participation in an Early	Συνδυασμός υπηρεσιών στο σπίτι και στην	3 χρόνια.	Επισκέψεις στο σπίτι 1 φορά την εβδομάδα για 1 χρόνο και στην	“Infant Health and Development

Intervention Low Birth Weight Premature Infants.	κοινότητα (mix method).		συνέχεια ανά 2 εβδομάδες. Από την ηλικία των 12 μηνών παροχή καθημερινής εντατικής πρώιμης παρέμβασης.	Program”
A comparison of School Readiness Outcomes for Children Randomly Assigned to a Head Start Program and the Program’s Wait List.	Σχολικές τάξεις (center-based).	1 ακαδημαϊκό έτος.	Καθημερινά σε ώρες του σχολείου (8.30 πμ. – 2.30 μμ.)	“Head Start”
Theories of change and outcomes in home- based early head start programs.	Υπηρεσίες στο σπίτι και οργάνωση εκδηλώσεων γονέων στην κοινότητα (mix method).	3 χρόνια.	Εβδομαδιαίες επισκέψεις.	“Early Head Start”
Keeping Kids on Track: Impacts Of a Parenting - Focused Early Head Start Program on Attachment Security and Cognitive Development.	Υπηρεσίες στο σπίτι (home - based).	3 χρόνια.	Εβδομαδιαίες επισκέψεις στο σπίτι.	“Bear River Early Head Start”
Effectiveness and Feasibility of the Early Start Denver Model Implemented in a Group-Based Community Childcare Setting.	Κέντρα φροντίδας παιδιών (center-based).	1 χρόνος.	15 με 25 ώρες την εβδομάδα. 6 συνεδρίες των 2 ωρών με τους γονείς.	“Early Start Denver Model”
Outcomes for children Receiving the Early Start Denver Model Before and After 48 Months.	Κοινοτικό κέντρο παιδιών (center-based).	1 χρόνος.	3 έως 5 ημέρες την εβδομάδα για 5 ώρες κάθε φορά. Λήψη θεραπείας 15-25 ώρες την εβδομάδα.	“Early Start Denver Model
Implementation of the Early Start Denver Model in an Italian Community.	Υπηρεσίες σε κέντρο (center-based).	6 μήνες.	6 ώρες την εβδομάδα.	“Early Start Denver Model”
Increasing Participation and Improving	Υπηρεσίες στο σπίτι (home – based).	1 χρόνος.	Εβδομαδιαίες επισκέψεις στο σπίτι και μηνιαίες ομάδες	“Early Head Start”

Engagement in Home Visitation. A Qualitative Study of Early Head Start Parents Perspectives.			κοινωνικοποίησης οικογενειών.	
Effects of the portage early education program on Chinese children with global developmental delay.	Υπηρεσίες στο σπίτι και στο νοσοκομείο(mix method).	6 μήνες.	1 φορά την εβδομάδα στο νοσοκομείο για 30 με 40 λεπτά. Δραστηριότητες στο σπίτι σε καθημερινή βάση για 2 ώρες.	“Portage Guide to Early Education”
Exploring Continuities Between Family Engagement and Well Being in Aboriginal Head Start Programs in Canada. A qualitative Inquiry.	Υπηρεσίες βασισμένες στην κοινότητα (center-based).	9 μήνες	Καθημερινά.	“Aboriginal Head Start”
Parent coaching intervention program based on the Early Start Denver Model for children with autism spectrum disorder: Feasibility and acceptability study.	Υπηρεσίες σε κοινοτικό κέντρο (center-based).	13 εβδομάδες.	-	“Early Start Denver Model”
Use of the portage curriculum to impact child and parent outcome in an early intervention program in Lebanon.	Υπηρεσίες σε κέντρο πρώιμης παρέμβασης και στο σπίτι (mix method).	6 μήνες.	Εβδομαδιαίες επισκέψεις διάρκειας 1 ώρας στο σπίτι. Δραστηριότητες στο σπίτι σε καθημερινή βάση.	“Portage”



Γράφημα 4. Περιβάλλον παροχής υπηρεσιών



Γράφημα 5. Διάρκεια Προγραμμάτων Παρέμβασης

Αναφορικά με τον χώρο πραγματοποίησης των υπηρεσιών των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης βρέθηκε ότι στις 2 από τις 13 ερευνητικές μελέτες οι υπηρεσίες παρέχονταν στο σπίτι, στις 5 ήταν βασισμένες στην κοινότητα ενώ στις 4 χρησιμοποιούταν η συνδυαστική μέθοδος παροχής υπηρεσιών. Στην ερευνητική μελέτη με τίτλο «Are two better than one? The impact of years in head start on child outcomes, family environment and reading at home» δεν αναφέρεται ο χώρος παροχής υπηρεσιών.

Στην πλειονότητα τους τα προγράμματα είχαν διάρκεια λιγότερο από 1 χρόνο (N=6), η αμέσως επόμενη ομάδα αφορούσε την διάρκεια του 1 χρόνου (N=4) και τέλος ακολουθούσαν τα προγράμματα με διάρκεια από 1 χρόνο και άνω (N=3). Σχετικά με την ένταση (intensity) των προγραμμάτων αυτών παρατηρείται ότι η παροχή των υπηρεσιών γίνεται ως επί τω πλείστον σε εβδομαδιαία βάση με αρκετές από αυτές να παρέχονται και καθημερινά.

3.1.4. Προγράμματα Παρέμβασης και τομείς που εξετάζουν

Στον παρακάτω πίνακα γίνεται αναφορά στα προγράμματα παρέμβασης καθώς και στους τομείς που αυτά εξετάζουν. Οι τομείς αυτοί μπορεί να αφορούν την ανάπτυξη των παιδιών, το οικογενειακό περιβάλλον και την σχέση γονέα παιδιού.

Πίνακας 4. Τομείς Μελέτης Προγραμμάτων Παρέμβασης

Τίτλος Άρθρου	Τομείς/ Περιοχές Μελέτης	Προγράμματα Παρέμβασης
“Are two better than one?” The impact of years in head start on child outcomes, family environment and reading at home.	-Οικογενειακό περιβάλλον -Πρακτικές ανάγνωσης (χρόνος αφιέρωσης) -Ανάπτυξη παιδιού	“The Neighborhood House Association Head Start Program”
Sustained Effects of High Participation in an Early Intervention Low Birth Weight Premature Infants.	-Γνωστική ανάπτυξη -Συμπεριφορική ανάπτυξη	“Infant Health and Development Program”
A comparison of School Readiness Outcomes for Children Randomly Assigned to a Head Start Program and the Program’s Wait List.	-Σχολική ετοιμότητα -Υγεία -Κοινωνικές δεξιότητες -Γνωστικές δεξιότητες -Γλωσσικές δεξιότητες(δεκτικό λεξιλόγιο, αναδιήγηση ιστορίας, προγραφικές δεξιότητες, φωνημική ευαισθητοποίηση)	“Early Head Start”
Theories of change and outcomes in home- based early head start programs.	-Γονική και οικογενειακή ευημερία -Γνωστική ανάπτυξη -Γλωσσική ανάπτυξη -Κοινωνικό- συναισθηματική ανάπτυξη	“Early Head Start”
Keeping Kids on Track: Impacts Of a Parenting - Focused Early Head Start Program on Attachment Security and Cognitive Development.	-Γνωστική ανάπτυξη -Ασφάλεια προσκόλλησης	“Bear River Early Head Start”
Effectiveness and Feasibility of the Early Start Denver Model Implemented in a Group-Based Community Childcare Setting.	-Γνωστική Ανάπτυξη (εκφραστική και δεκτική γλώσσα, λεπτή κινητικότητα, οπτική λήψη_ -Σοβαρότητα συμπτωμάτων	“Early Start Denver Model”

	(κοινωνική αμοιβαιότητα, επικοινωνία, παιχνίδι και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές) -Προσαρμοστική συμπεριφορά (επικοινωνία, κοινωνικοποίηση, κινητικές δεξιότητες και δεξιότητες καθημερινής διαβίωσης)	
Outcomes for children Receiving the Early Start Denver Model Before and After 48 Months.	-Γνωστική ανάπτυξη -Σοβαρότητα συμπτωμάτων -Προσαρμοστική συμπεριφορά	“Early Start Denver Model”
Implementation of the Early Start Denver Model in an Italian Community.	-Γλωσσικές δεξιότητες -Γνωστική ανάπτυξη -Καθημερινές δεξιότητες	“Early Start Denver Model”
Increasing Participation and Improving Engagement in Home Visitation. A Qualitative Study of Early Head Start Parents Perspectives.	-Εμπλοκή και συμμετοχή γονέων στην παρέμβαση	“Early Head Start”
Effects of the portage early education program on Chinese children with global developmental delay.	-Αναπτυξιακό επίπεδο -Κοινωνική προσαρμοστικότητα	“Portage Guide to Early Education”
Exploring Continuities Between Family Engagement and Well Being in Aboriginal Head Start Programs in Canada. A qualitative Inquiry.	-Οικογενειακή εμπλοκή στην παρέμβαση -Οικογενειακή ευημερία	“Aboriginal Head Start”
Parent coaching intervention program based on the Early Start Denver Model for children with autism spectrum disorder: Feasibility and acceptability study.	-Εκπαιδευτικές δεξιότητες γονέων -Αποδοχή παρέμβασης	“Early Start Denver Model”
Use of the portage curriculum to impact child and parent outcome in an early intervention program in Lebanon.	-Λειτουργικές δεξιότητες (επικοινωνία, γλώσσα, γνώση γραφή/ανάγνωσης, κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη κ.α.) -Αντιλήψεις γονέων για το πρόγραμμα	“Portage”

Σύμφωνα με τα στοιχεία του παραπάνω πίνακα σχετικά με τους τομείς εξέτασης κάθε μελέτης, παρατηρείται ότι ο τομέας της γνωστικής ανάπτυξης του παιδιού είναι αυτός που εξετάζεται σχεδόν σε όλες τις έρευνες (N=10), προκειμένου να διαπιστωθεί η

αποτελεσματικότητα του προγράμματος παρέμβασης που υιοθετείται. Στην συνέχεια, ακολουθούν οι τομείς των γλωσσικών δεξιοτήτων (N=3) και των δεξιοτήτων καθημερινής διαβίωσης (N=3) και έπειτα η επικοινωνία (N=2), ο βαθμός σοβαρότητας των συμπτωμάτων στον αυτισμό (N=2) και η εμπλοκή των γονέων στην παρέμβαση (N=2). Οι υπόλοιποι τομείς αναφέρονται από 1 φορά στις μελέτες.

3.1.5. Αποτελέσματα προγραμμάτων παρέμβασης

Στον επόμενο πίνακα καταγράφονται ο τίτλος της κάθε ερευνητικής μελέτης, οι διαδικασίες στην ομάδα παρέμβασης και στην ομάδα ελέγχου (όπου υπάρχει), οι τομείς μελέτης, τα προγράμματα παρέμβασης καθώς και τα αποτελέσματα μετά από κάθε παρέμβαση.

Πίνακας 5. Αποτελέσματα προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης

Τίτλος Άρθρου	Διαδικασία	Τομείς Μελέτης	Προγράμματα Παρέμβασης	Αποτελέσματα μετά την παρέμβαση
“Are two better than one?” The impact of years in head start on child outcomes, family environment and reading at home.	-Ένας βοηθός κοινωνικής υπηρεσίας παρέχει οποιαδήποτε βοήθεια στην οικογένεια (παραπομπή σε γραφεία της κοινότητας, βοήθεια για την μεταφορά στους γιατρούς). -Συμπλήρωση «Αξιολόγησης Οικογενειακών Αναγκών» ,από τους γονείς και το προσωπικό υποστήριξης. -Εκπλήρωση των στόχων και των αναγκών αυτών. - Κοινωνική υποστήριξη γονέων.	-Οικογενειακό περιβάλλον -Πρακτικές ανάγνωσης (χρόνος αφιέρωσης) -Ανάπτυξη παιδιού	“The Neighborhood House Association Head Start Program”	-Καμία διαφορά όσον αφορά την ανάπτυξη των παιδιών μεταξύ των ομάδων της διάρκειας 1 χρόνου και 2 χρόνων στο πρόγραμμα. -Περισσότερο θετικά οικογενειακά περιβάλλοντα από την συμμετοχή στο πρόγραμμα διάρκειας 2 χρόνων. Αναφορές για αυξημένο πνευματικό πολιτιστικό και ψυχαγωγικό προσανατολισμό και μεγαλύτερη έμφαση στην οργάνωση του οικογενειακού περιβάλλοντος. -Σημαντική ανάπτυξη στην προσωπική ανάπτυξη της οικογένειας (well-being) -Περισσότερος χρόνος στην αφιέρωση ανάγνωσης βιβλίων.
Sustained Effects of High Participation in an Early Intervention Low Birth Weight Premature Infants.	-Ομάδα παρέμβασης : Παιδιατρική παρακολούθηση για 3 χρόνια. Επισκέψεις στο σπίτι από εκπαιδευμένο	-Γνωστική ανάπτυξη -Συμπεριφορική ανάπτυξη	“Infant Health and Development Program”	-Στην ηλικία των 3 ετών μεγαλύτερα κέρδη στα γνωστικά αποτελέσματα για τα παιδιά που συμμετείχαν σε

	<p>προσωπικό από την ηλικία των 40 εβδομάδων έως και τα 3 έτη. Κοινωνική υποστήριξη γονέων. Από την ηλικία των 12 μηνών παροχή εντατικής πρώιμης εκπαίδευσης στα παιδικά αναπτυξιακά κέντρα. Παροχή μεταφοράς από και προς το κέντρο. Γονικές συναντήσεις μήνα παρά μήνα για τον 2^ο και 3^ο χρόνο στην παρέμβαση.</p> <p>-Ομάδα ελέγχου: Παιδιατρική παρακολούθηση και παραπομπή σε υπηρεσίες που διατίθενται στην κοινότητα.</p>			<p>μεγαλύτερο αριθμό ημερών στο πρόγραμμα.</p> <p>-Δεν υπήρξε σημαντική επίδραση στην συμπεριφορική ανάπτυξη στα 3 έτη.</p> <p>-Στην ηλικία των 5 ετών ελαφρώς λιγότερο θετικά αποτελέσματα στην γνωστική ανάπτυξη των παιδιών είτε συμμετείχαν στο χαμηλής δοσολογίας είτε στο υψηλής δοσολογίας πρόγραμμα.</p> <p>-Στην ηλικία των 8 ετών σημαντικά θετικά αποτελέσματα στην γνωστική ανάπτυξη που υποδηλώνουν υψηλή πιθανή βιωσιμότητα των επιδράσεων της θεραπείας με την πάροδο του χρόνου.</p>
<p>A comparison of School Readiness Outcomes for Children Randomly Assigned to a Head Start Program and the Program's Wait List.</p>	<p>-Ομάδα παρέμβασης: Το πρόγραμμα διενεργείται κατά την διάρκεια της σχολικής ημέρας. Πρόγραμμα βασισμένο σε θεματικές πηγές/έννοιες από πόρους που διατίθενται στην σχολική τάξη. Υποστήριξη των εκπαιδευτικών από το προσωπικό βοήθειας με την δημιουργία «θεματικών κουτιών», τα οποία χρησιμοποιούνται για την ανάπτυξη συγκεκριμένων εννοιών από τα παιδιά. Παρακολούθηση προγράμματος το λιγότερο 7 μήνες.</p> <p>-Ομάδα ελέγχου: Στην λίστα αναμονής μπορούσε να συμμετάσχει στην μελέτη "Head Start Effectiveness".</p>	<p>-Σχολική ετοιμότητα -Υγεία -Κοινωνικές δεξιότητες -Γνωστικές δεξιότητες -Γλωσσικές δεξιότητες (δεκτικό λεξιλόγιο, αναδιήγηση ιστορίας, προ-γραφικές δεξιότητες, φωνημική ευαισθητοποίηση)</p>	<p>"Early Head Start"</p>	<p>-3 χρόνοι αξιολόγησης.</p> <p>-Στατιστικά ταχύτερος ρυθμός ανάπτυξης για το δεκτικό λεξιλόγιο στην ομάδα παρέμβασης. Καμία διαφορά για την ομάδα ελέγχου.</p> <p>-Παρόμοιο μοτίβο παρατηρήθηκε και στην φωνημική ευαισθητοποίηση.</p> <p>-Στατιστικά σημαντικό μεγαλύτερο ποσοστό των γονέων στην ομάδα παρέμβασης αντιμετώπισε συγκεκριμένα ζητήματα υγείας μέχρι την άνοιξη του σχολικού έτους.</p> <p>-Δεν βρέθηκαν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα στις κοινωνικές δεξιότητες και την θετική προσέγγιση στην μάθηση.</p>
<p>Theories of change and outcomes in home-based early head start programs.</p>	<p>Ομάδα παρέμβασης: Κατ' οίκον επισκέψεις σε εβδομαδιαία βάση, τακτικά προγραμματισμένες δραστηριότητες ομαδικής κοινωνικοποίησης για γονείς και παιδιά. Παραπομπή και σε άλλες</p>	<p>-Γονική και οικογενειακή ευημερία -Γνωστική ανάπτυξη -Γλωσσική ανάπτυξη -Κοινωνικό-συναισθηματική ανάπτυξη</p>	<p>"Early Head Start"</p>	<p>-Στην ηλικία των 24 μηνών: μεγαλύτερη υποστήριξη στο παιχνίδι, περισσότερη συναισθηματική ανταπόκριση, υποστήριξη στην εκμάθηση της γλώσσας, μεγαλύτερη γνωστική ανάπτυξη του</p>

	<p>υπηρεσίες βασισμένες στην κοινότητα.</p> <p>Ομάδα ελέγχου: Ελευθερία για συμμετοχή σε διαθέσιμες υπηρεσίες στην κοινότητα.</p>			<p>παιδιού.</p> <p>-Στην ηλικία των 36 μηνών: περισσότερη υποστήριξη, λιγότερη γονική δυσφορία και σωματική τιμωρία, θετικά αποτελέσματα στην γνωστική ανάπτυξη και την δέσμευση του γονέα στο παιδικό παιχνίδι.</p>
<p>Keeping Kids on Track: Impacts Of a Parenting - Focused Early Head Start Program on Attachment Security and Cognitive Development.</p>	<p>Ομάδα παρέμβασης: Παρέμβαση εστιασμένη στους γονείς. Παροχή αναπτυξιακών υπηρεσιών κατ' οίκον σε παιδιά και γονείς σε εβδομαδιαία βάση και ομάδες κοινωνικοποίησης για γονείς και παιδιά. Κύρια στρατηγική παρέμβασης: Άμεση διευκόλυνση αλληλεπίδρασης γονέα-παιδιού προς ενίσχυση της σχέσης τους και την πρώιμη ανάπτυξη του παιδιού. Στρατηγικές για την προώθηση θετικής αλληλεπίδρασης βρέφους-γονέα. Επισκέψεις προγραμματισμένες σε συνεργασία με τους γονείς, εξατομικευμένες στις οικογενειακές ανάγκες. Χρήση υλικών που ήταν διαθέσιμα στο σπίτι.</p>	<p>-Γνωστική ανάπτυξη -Ασφάλεια προσκόλλησης</p>	<p>“Bear River Early Start”</p>	<p>-Στην ηλικία των 18 μηνών η συμμετοχή στο πρόγραμμα συνέβαλλε σημαντικά στην ασφάλεια προσκόλλησης.</p> <p>-Στην ηλικία των 36 μηνών η συμμετοχή στο πρόγραμμα συνέβαλε σημαντικά στην γνωστική ανάπτυξη των παιδιών.</p> <p>-Δεν αναφέρονται δεδομένα για την ηλικία των 24 μηνών.</p>
<p>Effectiveness and Feasibility of the Early Start Denver Model Implemented in a Group-Based Community Childcare Setting.</p>	<p>-Ομάδα παρέμβασης: Διαχωρισμός παιδιών με βάση την ηλικία σε 2 αίθουσες παιχνιδιών (18 έως 36 μηνών και άνω) με μέγιστη κατανομή τα 10 παιδιά. Αναλογία παιδιού-εκπαιδευτή ήταν 1:1. Οι ατομικοί μαθησιακοί στόχοι ορίζονται σε δραστηριότητες ομάδας μικρών κύκλων και σε “κέντρα δραστηριότητας παιχνιδιού”. Δραστηριότητες σε ομάδες 3-4 παιδιών για συγκεκριμένους στόχους: αντιστοίχιση, καταμέτρηση, μοιρασιά, δραστηριότητες βασισμένες σε κοινά ενδιαφέροντα κ.α. Συνεχείς ευκαιρίες για</p>	<p>-Γνωστική Ανάπτυξη (εκφραστική και δεκτική γλώσσα, λεπτή κινητικότητα, οπτική λήψη) -Σοβαρότητα συμπτωμάτων (κοινωνική αμοιβαιότητα, επικοινωνία, παιχνίδι και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές) -Προσαρμοστική συμπεριφορά (επικοινωνία, κοινωνικοποίηση, κινητικές δεξιότητες και δεξιότητες καθημερινής διαβίωσης)</p>	<p>“Early Start Denver Model”</p>	<p>-Σημαντική αύξηση στις γνωστικές ικανότητες και για την ομάδα παρέμβασης και για την ομάδα ελέγχου μετά τους 12 μήνες με την ομάδα παρέμβασης να έχει περισσότερα κέρδη. Σημαντικός ο παράγοντας αλληλεπίδρασης ομάδας και διάρκειας χρόνου για την δεκτική γλώσσα στην ομάδα παρέμβασης. -Σημαντικά κέρδη στην προσαρμοστική συμπεριφορά και κυρίως στην υποκλίμακα της επικοινωνίας. -Κανένα σημαντικό αποτέλεσμα στην βαθμολογία της σοβαρότητας συμπτωμάτων. Σε δεύτερη ανάλυση παρατηρήθηκε σημαντική επίδραση της</p>

	<p>αλληλεπιδράσεις διδασκαλίας με τον εκπαιδευτή. 6 συνεδρίες πληροφόρησης γονέων διάρκειας 2 ωρών.</p> <p>-Ομάδα ελέγχου: Εκπαιδευτικό πρόγραμμα σε παρόμοιο περιβάλλον και με παρόμοιο βαθμό έντασης αλλά όχι βασισμένο στις αρχές του ESDM.</p>			<p>διάρκειας του χρόνου με αποτέλεσμα την μείωση της σοβαρότητας των κοινωνικών συμπτωμάτων μετά την θεραπεία.</p>
<p>Outcomes for children Receiving the Early Start Denver Model Before and After 48 Months.</p>	<p>-Αναλογία προσωπικού παιδιού ήταν 1:3. Η παρέμβαση δόθηκε σε κατάλληλα διαμορφωμένο περιβάλλον για παιδιά με διαταραχές αυτιστικού φάσματος. - Εξατομικευμένο πρόγραμμα βασισμένο στις αξιολογήσεις των παιδιών . -Παροχή 6 συνεδριών, διάρκειας 2 ωρών, ενημέρωσης και ενθάρρυνσης γονέων για την χρήση των στρατηγικών στο σπίτι.</p>	<p>-Γνωστική ανάπτυξη -Σοβαρότητα συμπτωμάτων -Προσαρμοστική συμπεριφορά</p>	<p>“Early Start Denver Model”</p>	<p>-Σημαντικά κέρδη και στις δύο ομάδες παιδιών με την νεότερη ομάδα να παρουσιάζει συγκριτικά μεγαλύτερα οφέλη στην δεκτική και εκφραστική γλώσσα. Σημαντική η επίδραση της ηλικίας και της αλληλεπίδρασης του χρόνου και της ομάδας. -Δεν υπάρχει συσχετισμός της ηλικίας με την μη λεκτική γνωστική λειτουργία και την προσαρμοστική συμπεριφορά. -Δεν παρατηρήθηκαν μειώσεις στην σοβαρότητα των συμπτωμάτων. -Παρατηρήθηκε ότι η καθυστέρηση στην γλώσσα συσχετίζεται με την ηλικία εγγραφής στο πρόγραμμα.</p>

<p>Implementation of the Early Start Denver Model in an Italian Community.</p>	<p>-Ομάδα παρέμβασης: Η αναλογία παιδιού και θεραπευτή ήταν 1:1. Η παρέμβαση παραδόθηκε στο πλαίσιο του παιχνιδιού και των καθημερινών ρουτινών. Οι θεραπευτές μοιράστηκαν με τους γονείς τους μαθησιακούς στόχους και συζητούσαν μαζί τους στο τέλος κάθε συνεδρίας. Οι γονείς λειτούργησαν ως παρατηρητές και όχι ως επίσημοι χορηγοί της παρέμβασης.</p> <p>-Ομάδα ελέγχου: Παροχή υπηρεσιών από πιστοποιημένους επαγγελματίες στον κλάδο τους αλλά όχι στην εκπαίδευση του ESDM. Διάρκεια παροχής υπηρεσιών: 5,2 ώρες την εβδομάδα.</p>	<p>-Γλωσσικές δεξιότητες -Γνωστική ανάπτυξη -Καθημερινές δεξιότητες</p>	<p>“Early Start Denver Model”</p>	<p>-Η ομάδα παρέμβασης παρουσίασε σημαντικά οφέλη και στην αξιολόγηση μετά από 3 μήνες και σε αυτήν μετά από 6 μήνες στο συνολικό αναπτυξιακό πηλίκο και στις γλωσσικές δεξιότητες και στους 3 μήνες στις προσαρμοστικές δεξιότητες συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου.</p>
<p>Increasing Participation and Improving Engagement in Home Visitation. A Qualitative Study of Early Head Start Parents Perspectives.</p>	<p>-Εβδομαδιαίες επισκέψεις στο σπίτι από έναν οικογενειακό κοινωνικό λειτουργό που εστιάζει στην βελτίωση των αλληλεπιδράσεων γονέα-παιδιού .</p> <p>-Μηνιαίες ομάδες κοινωνικοποίησης γονέων εκτός τόπου διαβίωσης.</p> <p>-Παροχή ευκαιριών συμμετοχής γονέων στην διοίκηση του προγράμματος.</p>	<p>-Εμπλοκή και συμμετοχή γονέων στην παρέμβαση</p>	<p>“Early Head Start”</p>	<p>-Διευκόλυνση εμπλοκής γονέων με την μείωση της απομόνωσης τους και την δημιουργία κοινότητας (κοινωνική ευημερία)</p> <p>-Αύξηση εμπλοκής γονέων μέσω της αίσθησης ότι έδιναν ουσιαστική βοήθεια στα παιδιά τους (αυτοαποτελεσματικότητα)</p> <p>-Η μεταφορά, ο προγραμματισμός, οι μεροληψίες και οι στάσεις/αξίες των γονέων λειτούργησαν ως “εμπόδια” στην δέσμευσή τους.</p>
<p>Effects of the portage early education program on Chinese children with global developmental delay.</p>	<p>-Ομάδα παρέμβασης: Οικογενειακή καθοδήγηση με συγκεκριμένα εκπαιδευτικά προγράμματα και όργανα βασισμένα στο Portage. Το εκπαιδευτικό πρόγραμμα ξεκίνησε με εύκολες δραστηριότητες που</p>	<p>-Αναπτυξιακό επίπεδο -Κοινωνική προσαρμοστικότητα</p>	<p>“Portage Guide to Early Education”</p>	<p>-Ομάδα παρέμβασης: Μετά τους 6 μήνες παρέμβασης υπήρξε αύξηση των σκορ στο αναπτυξιακό πηλίκο των παιδιών και στην κοινωνική προσαρμοστικότητα συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου που δεν εμφάνισε</p>

	<p>εξελίχθηκαν σε περισσότερο δύσκολες. Μία εβδομάδα μετά την εκπαίδευση αξιολογήθηκαν τα αποτελέσματα, τροποποιήθηκε η διδασκαλία και καθορίστηκαν νέοι στόχοι. Οι γονείς εκπαιδεύτηκαν σε δεξιότητες παιχνιδιού για να βελτιώσουν την ανάπτυξη των παιδιών τους σε ένα “χαλαρό” περιβάλλον.</p> <p>-Ομάδα ελέγχου: Δεν αναφέρεται η διαδικασία παροχής υπηρεσιών.</p>			καμία σημαντική πρόοδο.
Exploring Continuities Between Family Engagement and Well Being in Aboriginal Head Start Programs in Canada. A qualitative Inquiry.	<p>Αναφέρονται γενικές πληροφορίες για τα προγράμματα τα οποία στοχεύουν σε 6 βασικούς τομείς: Πολιτισμός αυτοχθόνων και γλώσσα, εκπαίδευση, προώθηση υγείας, διατροφή, κοινωνική υποστήριξη και ενεργή συμμετοχή γονέων/οικογενειών.</p>	<p>-Οικογενειακή εμπλοκή στην παρέμβαση -Οικογενειακή ευημερία</p>	“Aboriginal Head Start”	<p>-Ικανοποίηση από τις υπηρεσίες και το προσωπικό του προγράμματος. -Διευκόλυνση οικογενειακής δέσμευσης με την μείωση της απομόνωσης και της δημιουργίας κοινωνικών εκδηλώσεων.</p>
Parent coaching intervention program based on the Early Start Denver Model for children with autism spectrum disorder: Feasibility and acceptability study.	<p>-Παροχή συνεδριών στους γονείς για την διδασκαλία στρατηγικών του ESDM. Οι συνεδρίες περιλάμβαναν αξιολογήσεις αναπτυξιακών ικανοτήτων των παιδιών, καθορισμό εξατομικευμένων στόχων, προπόνηση γονέων στις τεχνικές και στρατηγικές του προγράμματος, αξιολόγηση μετά την παρέμβαση και τέλος συνάντηση ανατροφοδότησης σχετικά με την πρόοδο και την ολοκλήρωση της παρέμβασης.</p>	<p>-Εκπαιδευτικές δεξιότητες γονέων -Αποδοχή παρέμβασης</p>	“Early Start Denver Model”	<p>-Οι εκπαιδευτικές δεξιότητες των γονέων δεν επέτυχαν την πιστότητα (fidelity) -Ανάπτυξη γνώσης και εξέλιξη στρατηγικών παρέμβασης σχετικά με την γνώση των γονέων της ανάπτυξης του παιδιού τους. -Υψηλή ικανοποίηση προπονητών από την παρέμβαση. -Υψηλή γονική ικανοποίηση και αποδοχή της παρέμβασης.</p>
Use of the portage curriculum to impact child and parent outcome in an early intervention program in Lebanon.	<p>-Αρχική αξιολόγηση κάθε παιδιού ξεχωριστά από τον οικιακό επισκέπτη. -Συμπλήρωση εγγράφου “Child Planning and Family Partnership Document”, το οποίο μοιράζονται οι γονείς με τον οικιακό επισκέπτη. Σε</p>	<p>-Λειτουργικές δεξιότητες (επικοινωνία, γλώσσα, γνώση γραφή/ανάγνωσης, κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη κ.α.) -Αντιλήψεις γονέων για το πρόγραμμα</p>	“Portage”	<p>-Όλες οι αξιολογήσεις των παιδιών μετά την παρέμβαση βελτιώθηκαν σε σχέση με την αξιολόγηση πριν από την παρέμβαση. -Υψηλότερη βαθμολογία στον τομέα της εξερεύνησης και των</p>

	<p>αυτό αναφέρονται οι στόχοι του προγράμματος και το πλάνο του.</p> <p>-Πλήρης συμμετοχή των γονέων στην παρέμβαση.</p> <p>-Διενέργεια δραστηριοτήτων από τον οικιακό επισκέπτη και τα παιδιά και εκπαίδευση γονέων σε αυτές.</p> <p>-Οι γονείς εφαρμόζαν τις δραστηριότητες καθ' όλη την διάρκεια της εβδομάδας στο σπίτι.</p>		<p>προσεγγίσεων μάθησης και χαμηλότερη στον τομέα της αισθητηριακής οργάνωσης.</p> <p>-Ικανοποίηση γονέων από τις υπηρεσίες του προγράμματος (ανάπτυξη αυτοαποτελεσματικότητας γονέων και συναισθηματική υποστήριξη)</p> <p>-Θετική αλληλεπίδραση γονέα- παιδιού</p> <p>-Θετική εξέλιξη παιδιού στο φυσικό του περιβάλλον.</p>
--	--	--	--

Με βάση τα δεδομένα του πίνακα 5 σχετικά με τα αποτελέσματα των παρεμβάσεων παρατηρούνται ορισμένοι τομείς, οι οποίοι φαίνεται να επηρεάστηκαν σε μεγαλύτερο και σημαντικότερο βαθμό από ότι άλλοι όπως επίσης και να επηρεάζονται από ορισμένα χαρακτηριστικά των προγραμμάτων.

Συγκεκριμένα, στο πρόγραμμα Head Start (Ritblatt et al., 2001) η συμμετοχή στο πρόγραμμα των 2 χρόνων έναντι του 1 δεν φάνηκε να επηρεάζει την ανάπτυξη των παιδιών. Παρ' όλα αυτά η διάρκεια των 2 χρόνων είχε θετικό αντίκτυπο στα οικογενειακά περιβάλλοντα (αυξημένος πνευματικός, πολιτιστικός και ψυχαγωγικός προσανατολισμός) ενώ οι γονείς αφιέρωναν περισσότερο χρόνο στην ανάγνωση βιβλίων στα παιδιά τους.

Στην έρευνα για το πρόγραμμα Infant Health and Development Program (Hill et al., 2003) η διάρκεια (3 χρόνια), η υψηλή συχνότητα εφαρμογής του προγράμματος καθώς και η ηλικία εγγραφής των παιδιών (από 10 μηνών) παρατηρήθηκε να έχουν επηρεάσει την γνωστική τους ανάπτυξη, καθώς στην ηλικία των 3 ετών παιδιά που συμμετείχαν σε μεγαλύτερο αριθμό ωρών στο πρόγραμμα σημείωσαν μεγαλύτερα οφέλη στην γνωστική ανάπτυξη. Στον τομέα της συμπεριφορικής ανάπτυξης δεν παρατηρήθηκε κάποια σημαντική επίδραση.

Ακόμη, σε άλλη έρευνα για το πρόγραμμα Early Head Start (Abbott- Shim et al., 2003) παρατηρείται στατιστικά ταχύτερος ρυθμός ανάπτυξης στο δεκτικό λεξιλόγιο και την

φωνημική ευαισθητοποίηση των παιδιών (γλωσσικές δεξιότητες) μετά από την συμμετοχή για 7 μήνες στο πρόγραμμα με καθημερινή παροχή υπηρεσιών. Επίσης, σημειώνεται ένας σημαντικός αριθμός γονέων, οι οποίοι δήλωσαν ότι αντιμετώπισαν αποτελεσματικά προκλήσεις στον τομέα της υγείας από την συμμετοχή τους σε αυτό πρόγραμμα.

Επιπλέον, σε έρευνα για το πρόγραμμα Early Start Denver Model (Vivanti et al., 2014) παρατηρήθηκε σημαντική αύξηση στις γνωστικές ικανότητες των παιδιών μετά από την συμμετοχή στο πρόγραμμα διάρκειας 1 χρόνου με 15 έως 25 ώρες παρέμβασης σε εβδομαδιαία βάση. Σημαντικός υπήρξε ο παράγοντας της αλληλεπίδρασης ομάδας και διάρκειας χρόνου για την δεκτική γλώσσα, ενώ παρατηρήθηκε και σημαντική επίδραση του χρόνου στην μείωση της σοβαρότητας των κοινωνικών συμπτωμάτων μετά από την θεραπεία.

Σε μεταγενέστερη έρευνα για το πρόγραμμα ESDM (Vivanti & Dissanayake, 2016), παρατηρήθηκε σημαντική επίδραση της ηλικίας και της αλληλεπίδρασης του χρόνου και της ομάδας στην γνωστική ανάπτυξη των παιδιών καθώς και μία συσχέτιση της καθυστέρησης της ομιλίας με την ηλικία εγγραφής στο πρόγραμμα. Τα παιδιά που εγγράφηκαν νωρίτερα σε ηλικία 18 μηνών είχαν μεγαλύτερη οφέλη στην δεκτική και εκφραστική γλώσσα έναντι των παιδιών που εγγράφηκαν σε ηλικία 48 μηνών στο πρόγραμμα.

Αξίζει να αναφερθεί ότι θετικά αποτελέσματα στην γνωστική ανάπτυξη των παιδιών παρατηρήθηκαν για το ίδιο πρόγραμμα (ESDM) σε παρέμβαση που πραγματοποιήθηκε στην Ιταλία με λιγότερη διάρκεια (6 μήνες, 6 ώρες την εβδομάδα) και ηλικία εγγραφής στο πρόγραμμα από 18 μηνών (Colombo et al., 2016).

Αναφορικά με το πρόγραμμα Portage που διεξήχθη στον Λίβανο (Sarouphim & Kassem, 2020) αναφέρθηκαν υψηλές βαθμολογίες στην ανάπτυξη των λειτουργικών δεξιοτήτων των παιδιών και ιδιαίτερα στον τομέα της εξερεύνησης και λιγότερο

σημαντικές στον τομέα της αισθητηριακής οργάνωσης μετά από 6 μήνες παρέμβασης στο νοσοκομείο (1 ώρα την εβδομάδα) και στο σπίτι με τους γονείς (καθημερινά).

Τέλος, αξίζει να αναφερθεί ότι στα περισσότερα προγράμματα υπήρξε γονική συμμετοχή στο πρόγραμμα ή/και υποστήριξη των γονέων μέσα από συνεδρίες ή ομάδες κοινωνικοποίησης.

3.2. Κοινωνική Εγκυρότητα Προγραμμάτων Πρώιμης Παρέμβασης

Αυτό το υποκεφάλαιο αναφέρεται στο δεύτερο ερευνητικό ερώτημα της παρούσας εργασίας σχετικά με την κοινωνική εγκυρότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης αλλά και στην μέθοδο με την οποία αυτή αξιολογείται.

Στον παρακάτω πίνακα παρουσιάζονται οι τίτλοι των ερευνών που μελετήθηκαν, εάν μετρούν την κοινωνική εγκυρότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης στους τομείς των στόχων, των διαδικασιών και των αποτελεσμάτων τους, και η μέθοδος αξιολόγησής της (Κοινωνική Σύγκριση/Υποκειμενική Αξιολόγηση).

Πίνακας 7. Κοινωνική Εγκυρότητα Προγραμμάτων Πρώιμης Παρέμβασης

Τίτλος Έρευνας	Πρόγραμμα Παρέμβασης	Κοινωνική Εγκυρότητα	Μέθοδος Αξιολόγησης
“Are two better than one?” The impact of years in head start on child outcomes, family environment and reading at home.	“The Neighborhood House Association Head Start Program”	-	-
Sustained Effects of High Participation in an Early Intervention Low Birth Weight Premature Infants.	“Infant Health and Development Program”	-	-
A comparison of School Readiness Outcomes for Children Randomly Assigned to a Head Start Program and the Program’s Wait List.	“Early Head Start”	Κοινωνική Εγκυρότητα αποτελεσμάτων.	Υποκειμενική αξιολόγηση: “Family and Children’s Experiences Survey (FACES) Parent Interview”/ «Έρευνα Οικογενειακών Εμπειριών Συνέντευξη Γονέων». Οι γονείς δήλωσαν ικανοποιημένοι από τις υπηρεσίες του προγράμματος και ιδιαίτερα στον τομέα των υπηρεσιών για την υγεία των παιδιών και την δική τους.
Theories of change and outcomes in home- based early	“Early Head Start”	Κοινωνική εγκυρότητα αποτελεσμάτων.	Κοινωνική σύγκριση: η γνωστική ανάπτυξη των παιδιών

head start programs.			και η γλωσσική ανάπτυξη μετρήθηκαν με τα εργαλεία “Mental Development Index (MDI) of the Bayley Scales of Infant Development –Second Edition”/ «Δείκτες Ψυχικής Υγείας της κλίμακας Βρεφικής Ανάπτυξης Bayley- Δεύτερη Έκδοση» και “Peabody Picture Vocabulary Test-Third Edition/ «Δοκιμή Λεξιλογίου Εικόνων Peabody- Τρίτη Έκδοση» , συγκρίνοντας τα με τα σκορ των τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών.
Keeping Kids on Track: Impacts Of a Parenting - Focused Early Head Start Program on Attachment Security and Cognitive Development.	“Bear River Early Head Start”	-Κοινωνική εγκυρότητα αποτελεσμάτων για την γνωστική ανάπτυξη. -Κοινωνική εγκυρότητα στόχου για την ασφάλεια προσκόλλησης.	-Κοινωνική σύγκριση αποτελεσμάτων: Εργαλείο γνωστικής ανάπτυξης: “Bayley Scales of Infant Development–II Mental Development Index”/ «Κλίμακες Βρεφικής Ανάπτυξης Bayley- 2 Δείκτης Ψυχικής Ανάπτυξης» . -Κοινωνική σύγκριση στόχου: Εργαλείο μέτρησης για την ασφάλεια προσκόλλησης: “Attachment Q-Set”, η οποία συμπληρώθηκε από τις μητέρες.
Effectiveness and Feasibility of the Early Start Denver Model Implemented in a Group-Based Community Childcare Setting.	“Early Start Denver Model”	-Κοινωνική εγκυρότητα διαδικασιών. -Κοινωνική εγκυρότητα αποτελεσμάτων.	-Υποκειμενική Αξιολόγηση: Εφαρμογή και Αποδοχή διαδικασιών προγράμματος: περισσότερο από το 90% των γονέων συμφώνησαν ότι το πρόγραμμα ήταν κατάλληλο και ικανοποιητικό. Το ποσοστό διατήρησης των οικογενειών που εγγράφηκαν στο πρόγραμμα και του προσωπικού ήταν 90%. -Υποκειμενική αξιολόγηση: Μία ανεξάρτητη εκτίμηση η οποία πραγματοποιήθηκε από την Ομοσπονδιακή Κυβέρνηση (2012) υπέδειξε ότι η προσαρμογή ενός προγράμματος αυτισμού σε ένα ολόημερο περιβάλλον φροντίδας παιδιών παρέχει θετικά αποτελέσματα.
Outcomes for children Receiving the Early Start Denver Model Before and After 48 Months.	“Early Start Denver Model”	-	-
Implementation of the Early Start Denver Model in an Italian Community.	“Early Start Denver Model”	-Κοινωνική εγκυρότητα διαδικασιών. -Κοινωνική εγκυρότητα αποτελεσμάτων	-Υποκειμενική αξιολόγηση: Υψηλή Αποδοχή: 95% ήταν το επίπεδο διατήρησης των παιδιών στο πρόγραμμα και 90% του προσωπικού.

			Εφαρμογή: Όλες οι διαδικασίες του προγράμματος εφαρμόστηκαν με συνέπεια και πιστότητα. Παρακολούθηση εφαρμογής από έναν εκπαιδευτή του προγράμματος. Το πρόγραμμα είχε μεγάλη ζήτηση σε ακόμη πέντε περιοχές της Ιταλίας. -Υποκειμενική αξιολόγηση: Το προσωπικό εκτίμησε τα θετικά αποτελέσματα της εφαρμογής του προγράμματος στα παιδιά.
Increasing Participation and Improving Engagement in Home Visitation. A Qualitative Study of Early Head Start Parents Perspectives.	“Early Head Start”	-	-
Effects of the portage early education program on Chinese children with global developmental delay.	“Portage Guide to Early Education”	Κοινωνική εγκυρότητα αποτελεσμάτων.	Κοινωνική σύγκριση: Χρήση εργαλείου μέτρησης γνωστικής ανάπτυξης συγκριτικά με τα φυσιολογικά επίπεδα “Gesell Infant Development Scale”/ «Κλίμακα Βρεφικής Ανάπτυξης Gesell» και το εργαλείο κοινωνικής προσαρμοστικότητας “The Infants- Junior Middle School Student’s Social- Life Abilities Scales”/ «The Infants- Junior Middle School Student’s Κλίμακες Ικανοτήτων Κοινωνικής Ζωής».
Exploring Continuities Between Family Engagement and Well Being in Aboriginal Head Start Programs in Canada. A qualitative Inquiry.	“Aboriginal Head Start”	-	-
Parent coaching intervention program based on the Early Start Denver Model for children with autism spectrum disorder: Feasibility and acceptability study.	“Early Start Denver Model”	Κοινωνική εγκυρότητα διαδικασιών και αποτελεσμάτων.	-Υποκειμενική αξιολόγηση και στις δύο περιπτώσεις: Η πιστότητα της εφαρμογής μετρήθηκε α)μέσω της ζήτησης και της διατήρησης του συνολικού δείγματος στο πρόγραμμα, β)της πιστότητας των εκπαιδευτικών δεξιοτήτων των γονέων με το εργαλείο “ESDM Fidelity Rating System”/ «Σύστημα Αξιολόγησης Πιστότητας ESDM» , γ) της πιστότητας του προσωπικού , δ)της αντίληψης των προπονητών για την ποιότητα εκτέλεσης του

			<p>προγράμματος μέσω ενός ερωτηματολογίου. Η αποδοχή του προγράμματος μετρήθηκε α) μέσω της γονικής ικανοποίησης και της αντίληψης της χρησιμότητας της παρέμβασης με την “Intervention Evaluation Form”/ «Φόρμα Αξιολόγησης της Παρέμβασης», β) της σχέσης με τους θεραπευτές με την κλίμακα “Working Alliance Scale for Intervention with Children”/ «Κλίμακα Εργασιακής Συμμαχίας για Παρέμβαση με Παιδιά» και γ) της αποδοχής της θεραπείας με την φόρμα “Treatment Acceptability Rating Form Revised”/ «Αναθεωρημένη Φόρμα Αξιολόγησης Αποδοχής Θεραπείας» .</p> <p>Τα αποτελέσματα αυτών των εργαλείων έδειξαν υψηλά επίπεδα αποδοχής του προγράμματος και συνεπώς υψηλή κοινωνική εγκυρότητα.</p>
Use of the portage curriculum to impact child and parent outcome in an early intervention program in Lebanon.	“Portage”	Κοινωνική εγκυρότητα αποτελεσμάτων.	<p>-Κοινωνική σύγκριση: Λίστα ελέγχου “The Tool for Observation and Planning”/ «Εργαλείο για Παρατήρηση και Σχεδιασμό», αποτελείται από ενδεικτικές συμπεριφορές της λειτουργικότητας του παιδιού που αναλογούν στην ηλικία του.</p> <p>-Υποκειμενική αξιολόγηση: Ημι-δομημένες συνεντεύξεις με γονείς σχετικά με την ικανοποίησή τους για τα αποτελέσματα της παρέμβασης και τις παρεχόμενες υπηρεσίες.</p>

Παρατηρώντας τον πίνακα της κοινωνικής εγκυρότητας των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης, διαπιστώνεται ότι οι 5 από τις 13 μελέτες που επιλέχθηκαν δεν αξιολογούν την κοινωνική εγκυρότητα. Οι έρευνες που μετρούν την κοινωνική εγκυρότητα αναφέρονται στα προγράμματα Early Head Start, Early Start Denver Model και Portage. Από τις 8 μελέτες που βρέθηκε ότι μελετούν την κοινωνική εγκυρότητα και οι 8 μελετούν την κοινωνική εγκυρότητα των αποτελεσμάτων ενώ η κοινωνική εγκυρότητα των διαδικασιών μετράται 3 φορές και των στόχων 1 φορά.

Όσον αφορά την μέθοδο αξιολόγησης της κοινωνικής εγκυρότητας των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης, παρατηρήθηκε ότι η μέθοδος της υποκειμενικής αξιολόγησης χρησιμοποιήθηκε 5 φορές ενώ της κοινωνικής σύγκρισης 4 φορές.

3.3. Γονική Ικανοποίηση και Διαστάσεις Ποιότητας Ζωής

Στο παρόν υποκεφάλαιο γίνεται παρουσίαση των δεδομένων σχετικά με το τρίτο ερευνητικό ερώτημα της εργασίας για την γονική ικανοποίηση στις πτυχές της ποιότητας ζωής. Εδώ, αξίζει να αναφερθεί ότι κάποια από τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν για την μέτρηση της ήταν ημι-δομημένες συνεντεύξεις και κλίμακες μέτρησης όπως: “Family Environment Scale”/ «Κλίμακα Οικογενειακού Περιβάλλοντος», “The intervention Evaluation Form”/ «Φόρμα Αξιολόγησης της Παρέμβασης», “The working Alliance Scale for Intervention with Children”/ «Κλίμακα Εργασιακής Συμμαχίας για Παρέμβαση με Παιδιά» και “The Family and Children’s Experiences Survey”/ «Έρευνα για τις Εμπειρίες της Οικογένειας και των Παιδιών». Στον παρακάτω πίνακα παρουσιάζονται οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής καθώς και τα προγράμματα στα οποία παρατηρήθηκε ότι αυτές ικανοποιούνται σύμφωνα με τους γονείς.

Πίνακας 7. Γονική Ικανοποίηση και Διαστάσεις Ποιότητας Ζωής

Διαστάσεις Ποιότητας Ζωής	Γονική Ικανοποίηση
Συναισθηματική Ευημερία	Early Head Start, Early Start Denver Model, Portage
Διαπροσωπικές Σχέσεις	Early Head Start, Portage
Υλική Ευημερία	
Προσωπική Ανάπτυξη	Head Start, Early Head Start, Portage
Φυσική/Σωματική Ευημερία	Head Start,
Αυτοπροσδιορισμός	
Κοινωνική Συμπερίληψη	Early Head Start
Δικαιώματα	Early Head Start

Παρατηρώντας τον πίνακα 7, διαπιστώνεται με μία πρώτη ματιά, ότι η γονική ικανοποίηση υπάρχει σε όλες τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής εκτός από την υλική ευημερία και τον αυτοπροσδιορισμό. Επιπλέον, το πρόγραμμα που παρατηρείται να

ικανοποιεί τους γονείς στις περισσότερες από τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής φαίνεται να είναι το Early Head Start (5/8) , ενώ δεν γίνονται αναφορές στην γονική ικανοποίηση στην έρευνα για το πρόγραμμα Infant Health and Development Program. Το αμέσως επόμενο πρόγραμμα στο οποίο υπάρχει γονική ικανοποίηση στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής είναι το “Portage” (ικανοποιεί 3 από τις 8 διαστάσεις της ποιότητας ζωής), στην συνέχεια το Head Start (ικανοποίηση στις 2 από τις 8 διαστάσεις) και τέλος το Early Start Denver Model για το οποίο αναφέρεται ικανοποίηση μόνο σε μία διάσταση της ποιότητας ζωής. Δύο από τις οχτώ διαστάσεις της ποιότητας ζωής δεν αναφέρονται στην γονική ικανοποίηση αυτές είναι η υλική ευημερία και ο αυτοπροσδιορισμός.

Κεφάλαιο 4^ο

Συζήτηση- Συμπεράσματα- Προτάσεις

4.1. Συζήτηση

Το θέμα που επιλέχθηκε να διερευνηθεί στην παρούσα διπλωματική εργασία είναι η αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης. Ειδικότερα, εξετάστηκε η αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων αυτών μέσα από τους παράγοντες που φαίνεται να την επηρεάζουν σε σημαντικό βαθμό, μέσα από την πτυχή της κοινωνικής εγκυρότητας των προγραμμάτων αλλά και από την ικανοποίηση των γονέων από αυτά στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής. Τα τρία αυτά συστατικά στοιχεία, αποτέλεσαν και τα ερευνητικά ερωτήματα αυτής της συστηματικής ανασκόπησης και έγινε προσπάθεια απάντησής τους.

Αναφορικά με το ζητούμενο των παραγόντων, που φαίνεται να σχετίζονται με την αποτελεσματικότητα της πρώιμης παρέμβασης, αυτό απασχολεί εδώ και δεκαετίες την ερευνητική κοινότητα, (π.χ. Ramey, 1998 · Guralnick 1993· Wallace & Rogers, 2010) και συγκαταλέγεται στις έρευνες της λεγόμενης δεύτερης γενιάς, από την στιγμή που το ερώτημα εάν τα προγράμματα πρώιμης παρέμβασης έχουν αποτελέσματα στην ανάπτυξη των παιδιών έχει ήδη απαντηθεί από παλαιότερες έρευνες (Heward, 2011).

Σχετικά με την συλλογή και την εξέταση των δεδομένων από τους πίνακες, παρατηρείται σε μία γενική εικόνα ότι ο πληθυσμός που εξυπηρετεί η πρώιμη παρέμβαση στο σύνολό της διέπεται από ετερογένεια, τόσο ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων και συγκεκριμένα την εθνικότητά τους, όσο και ως προς το αναπτυξιακό τους επίπεδο. Όσον αφορά την ετερογένεια στα αναπτυξιακά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων, η πρώιμη παρέμβαση, όπως αναφέρθηκε και στο θεωρητικό μέρος, παρέχει υπηρεσίες τόσο σε βρέφη και νήπια που βρίσκονται σε κίνδυνο (βιολογικά ή/και

περιβαλλοντικά) να εμφανίσουν αναπτυξιακή καθυστέρηση όσο και σε παιδιά με ήδη μία διαγνωσμένη αναπηρία.

Σχετικά με την ετερογενή εθνικότητα των παιδιών αρκετές είναι οι έρευνες (Reid et al., 2001·Rollins, 2016· Cambell et al., 2015) που επιλέγουν συμμετέχοντες διαφορετικού εθνικού, κοινωνικού, οικονομικού, εκπαιδευτικού και πολιτισμικού υποβάθρου προκειμένου να εξετάσουν εάν αυτοί θα μπορούσαν να είναι εν δυνάμει παράγοντες που να επηρεάζουν την αποτελεσματικότητα των διαφόρων προγραμμάτων. Παρ' όλα αυτά, δεν φαίνεται να επηρεάζει η εθνικότητα των παιδιών τα αποτελέσματα ως προς την ανάπτυξη τους αλλά υπάρχει το ενδεχόμενο να επηρεαστεί ο βαθμός συμμετοχής των γονέων στην παρέμβαση και η αποδοχή αυτής από τα πιστεύω, τις ηθικές αξίες και τον τρόπο που έχουν μεγαλώσει (Aparicio et al., 2016).

Στην ερευνητική κοινότητα, υπάρχει η αντίληψη ότι όσο νωρίτερα ηλικιακά εγγραφούν τα παιδιά σε προγράμματα πρώιμης παρέμβασης τόσο μεγαλύτερα θα είναι τα αποτελέσματα στην ανάπτυξη τους, όπως αναφέρεται και για το πρόγραμμα Abecedarian στο οποίο τα παιδιά εγγράφηκαν λίγο μετά την γέννηση τους (Heward, 2011).

Ειδικότερα, όμως, γίνεται αναφορά για τα παιδιά στο φάσμα του αυτισμού για τα οποία οι ερευνητές κρίνουν ότι μόλις γίνει η διάγνωση της διαταραχής πρέπει να ξεκινήσει και η παρέμβαση (Benett & Guralnick, 1991· Wallace&Rogers, 2010). Όντως, στις έρευνες που μελετούν το πρόγραμμα πρώιμης παρέμβασης ESDM σε αυτήν την μελέτη η ηλικία εγγραφής των παιδιών ξεκινά από 18 μηνών όπως και σε παρόμοια προγράμματα για παιδιά με αυτισμό από 12 μηνών (Rogers et al, 2012·Rollins et al., 2015).

Μάλιστα, ο παράγοντας της ηλικίας εγγραφής στις υπηρεσίες των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης βρέθηκε να συσχετίζεται σημαντικά με την καθυστέρηση της ομιλίας και με μεγαλύτερα κέρδη στην δεκτική και εκφραστική γλώσσα των παιδιών της νεότερης ομάδας στην έρευνα των Vivanti και Dissanayake (2016). Παρόμοια ευρήματα

συσχετισμού της ηλικίας εγγραφής και των λεκτικών δεξιοτήτων βρέθηκαν και στην έρευνα της Moeller, 2000 για παιδιά με κώφωση ή βαρηκοΐα αλλά και σε άλλες έρευνες (Rogers et al., 2012·Rollins et al., 2015) ο παράγοντας της ηλικίας εγγραφής έπαιξε σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη των παιδιών.

Δύο άλλοι παράγοντες που φαίνεται να έχουν απασχολήσει την ερευνητική κοινότητα για το εάν επηρεάζουν την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης είναι η διάρκεια και η συχνότητα εφαρμογής των παρεχόμενων υπηρεσιών.

Στην έρευνα των Natan Ritblatt και συνεργατών (2001) για το πρόγραμμα Head Start, δεν βρέθηκε κάποιος συσχετισμός της διάρκειας του προγράμματος με καλύτερα αποτελέσματα στην ανάπτυξη των παιδιών στο πρόγραμμα των 2 χρόνων παρά μόνο περισσότερο θετικές επιδράσεις στα οικογενειακά περιβάλλοντα και την ευημερία της οικογένειας ενώ στην έρευνα των Vivanti και συνεργατών (2014) για το πρόγραμμα ESDM βρέθηκε σημαντικός ο παράγοντας της αλληλεπίδρασης της ομάδας και της διάρκειας του χρόνου για την δεκτική γλώσσα των παιδιών και σημαντική επίδραση της διάρκειας της παρέμβασης στην μείωση της σοβαρότητας των κοινωνικών συμπτωμάτων μετά την θεραπεία , αποτελέσματα που συσχετίζονται και με τα ευρήματα στην έρευνα των Dawson και συνεργατών (2014).

Ακόμη, παρατηρήθηκαν σημαντικές αλλαγές στην ανάπτυξη των παιδιών και σε προγράμματα που είχαν μικρότερη διάρκεια από 1 χρόνο, όπως συναντούμε και σε άλλες έρευνες με παρόμοιο πληθυσμό (Rogers et al., 2012). Από αυτές τις παρατηρήσεις, αλλά και όπως αναφέρεται και στην βιβλιογραφία, ο παράγοντας της διάρκειας είναι αμφιλεγόμενος ως προς την επίδραση που έχει στα αποτελέσματα των υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης και θα πρέπει να εξετάζεται από την σκοπιά των συνθηκών, από τα μοναδικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων αλλά και σε συνδυασμό με άλλους παράγοντες όπως

είναι η συχνότητα εφαρμογής των προγραμμάτων και η γονική εμπλοκή στην παρέμβαση (Guralnick, 1993· Wallace & Rogers, 2010).

Σχετικά με τον παράγοντα της συχνότητας εφαρμογής των προγραμμάτων, στις περισσότερες περιπτώσεις οι υπηρεσίες παρέχονται εβδομαδιαία και συνδυάζονται με δραστηριότητες/ πρακτικές των γονέων καθημερινά στο σπίτι. Ένα από τα προγράμματα το οποίο συνδύαζε μεγάλη διάρκεια (3 χρόνια) και εντατική παροχή υπηρεσιών είναι το Infant Health and Development Program, στο οποίο παιδιά που συμμετείχαν σε περισσότερο αριθμό ωρών στο πρόγραμμα είχαν σημαντικά μεγαλύτερα κέρδη στην γνωστική ανάπτυξη σε ηλικία 3 ετών. Εδώ αξίζει να σημειωθεί ότι η ηλικία εγγραφής των παιδιών στο πρόγραμμα ξεκινούσε από την ηλικία των 10 μηνών ενώ προσφέρονταν και κοινωνική υποστήριξη στους γονείς. Παρόμοια αποτελέσματα σε προγράμματα που συνδυάζουν μεγάλη διάρκεια και ένταση βρίσκουμε σε αναφορές και άλλων συγγραφέων (Ramey, 1998· Wallace & Rogers, 2010· Heward, 2011). Αυτό που θα μπορούσε να ειπωθεί εδώ είναι ότι όσο περισσότεροι παράγοντες συνυπάρχουν τόσο μεγαλύτερα θα είναι τα κέρδη για τα παιδιά και την οικογένειά τους.

Στα χαρακτηριστικά των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης που αναλύονται στους πίνακες, αναδεικνύεται και ο παράγοντας του περιβάλλοντος παροχής των υπηρεσιών. Σύμφωνα με την βιβλιογραφία, τόσο τα προγράμματα που είναι βασισμένα στο σπίτι όσο και αυτά που είναι βασισμένα στην κοινότητα έχουν οφέλη για την ανάπτυξη των παιδιών αλλά όταν υπάρχει συνδυασμός και των δύο μπορούμε να έχουμε το μέγιστο δυνατό αποτέλεσμα (Love et al, 2005·Heward, 2011).

Όπως αναφέρεται και στο θεωρητικό κομμάτι της εργασίας, ως συνήθως επιλέγονται τα φυσικά περιβάλλοντα των παιδιών ως κατάλληλοι χώροι για την πραγματοποίηση της παρέμβασης (σπίτι, νοσοκομείο, κέντρα προσχολικής εκπαίδευσης) και ο καθένας από αυτούς έχει την δυναμική του (Heward, 2011) . Για τον λόγο αυτό, ο παράγοντας αυτός θα

ήταν καλό να εξεταστεί σε βάθος όσον αφορά τα χαρακτηριστικά του και σε συνδυασμό με τους παράγοντες της γονικής συμμετοχής στην παρέμβαση αλλά και την αναλογία παιδιού θεραπευτή καθώς και την αλληλεπίδραση με συνομηλίκους και την ολοκληρωμένη παροχή υπηρεσιών (comprehensive) στο παιδί και την οικογένεια προκειμένου να κριθεί κατά πόσο επηρεάζει την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών.

Αναφορικά με την εμπλοκή των γονέων στην παρέμβαση, με βάση τα δεδομένα της εργασίας, στις 10 από τις 13 έρευνες οι γονείς είχαν ενεργό ρόλο στην παρέμβαση του παιδιού τους και αυτό το συναντούμε σε όλα τα προγράμματα. Μάλιστα, σε κάθε ένα από αυτά τα προγράμματα υπήρχαν θετικοί συσχετισμοί της ενεργής συμμετοχής τους στην συνολική ανάπτυξη του παιδιού τους και στην σχέση που είχαν με το παιδί τους. Πολλοί είναι οι ερευνητές που υποστηρίζουν ότι για να υπάρξουν ουσιαστικά αποτελέσματα των παρεμβάσεων πρώιμης παρέμβασης είναι αναγκαία η ενεργή και συνεχής συμμετοχή των γονέων στην παρέμβαση του παιδιού τους (Moeller, 2000· Dawson et al., 2014· Rollins et al., 2015).

Με την θεματική της μέτρησης της κοινωνική εγκυρότητας έχουν ασχοληθεί στο παρελθόν και άλλοι ερευνητές όπως οι Hume και συνεργάτες (2005) και οι Park και Blair (2019) γεγονός που υποδεικνύει ότι είναι ένα σύγχρονο ζήτημα που απασχολεί την ερευνητική κοινότητα και χρειάζεται διερεύνηση.

Από τα δεδομένα του πίνακα με τον αριθμό 7 για την κοινωνική εγκυρότητα των προγραμμάτων παρατηρείται ότι μόνο οι 8 από τις 13 μελέτες την εξετάζουν και από αυτές καμία δεν εξετάζει όλα τα συστατικά της στοιχία, δηλαδή τους στόχους, τις διαδικασίες και τα αποτελέσματα της παρέμβασης. Εδώ αξίζει να αναφερθεί ότι ο Hume και οι συνεργάτες (2005) αναφέρουν ότι λίγες είναι οι έρευνες που όντως μετρούν την κοινωνική εγκυρότητα των προγραμμάτων παρέμβασης. Αυτό ίσως να συμβαίνει λόγω της έλλειψης εργαλείων για όλα τα συστατικά στοιχία της κοινωνικής εγκυρότητας.

Μάλιστα, σύμφωνα με τους Park και Blair (2019) σε μία περισσότερο πρόσφατη ανασκόπηση ερευνών αναφορικά με την μέτρηση της κοινωνικής εγκυρότητας το συστατικό στοιχείο που βρέθηκε να μετράται περισσότερο ήταν αυτό των αποτελεσμάτων και το λιγότερο μετρήσιμο αυτό των στόχων, ενώ καμία δεν μετρούσε όλα τα συστατικά στοιχεία, επιβεβαιώνοντας έτσι παλαιότερες απόψεις επί του θέματος (Hume et al., 2005).

Όσον αφορά τα εργαλεία που χρησιμοποιούνται στην μέθοδο της κοινωνικής σύγκρισης, αυτά είναι εργαλεία αξιολόγησης της ανάπτυξης και της συμπεριφοράς των παιδιών πριν και μετά την παρέμβαση συγκρινόμενα με τα σκορ παιδιών που αναπτύσσονται τυπικά. Ως προς την υποκειμενική αξιολόγηση της κοινωνικής εγκυρότητας, αυτή εξετάζεται από την σκοπιά της ικανοποίησης των καταναλωτών, όπως είναι οι γονείς και οι δάσκαλοι, αλλά και από το προσωπικό που παρέχει τις υπηρεσίες, την διατήρηση των συμμετεχόντων στο πρόγραμμα, την ζήτηση του προγράμματος αλλά και την πιστότητα της εφαρμογής του. Κύριοι αξιολογητές φαίνεται να είναι οι γονείς, όπως αναφέρεται και στην βιβλιογραφία, καθώς μέσα από την δική τους αποδοχή και ικανοποίηση κρίνεται ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό της κοινωνική εγκυρότητας και “επιβίωσης” των προγραμμάτων σε μία κοινωνία εάν σκεφτεί κανείς ότι αποτελούν ενεργά μέλη της που την επηρεάζουν (Dillenburger et al., 2014·Rollins et al., 2015·Park & Blair, 2019).

Μάλιστα θα μπορούσε να πει κανείς ότι όσο περισσότερο είναι ικανοποιημένοι οι γονείς από την ποιότητα του προγράμματος στο σύνολό του, τόσο περισσότερο θα συμμετάσχουν σε αυτό, θα τηρούν τις διαδικασίες του, θα το διαδίδουν (Brue & Oakland, 2001) και θα παραμένουν στο πρόγραμμα. Σχετική αναφορά κάνουν και οι Strain και Boney (2011) στην έρευνα τους για προγράμματα αυτισμού με κύριους αξιολογητές της κοινωνικής εγκυρότητας των προγραμμάτων τους δασκάλους των παιδιών.

Αξίζει να σημειωθεί ότι στα προγράμματα Early Start Denver Model, Portage και Early Head Start στα οποία και έγινε εξέταση της κοινωνικής εγκυρότητας συμμετείχαν γονείς και παιδιά διαφορετικής εθνικότητας και η ικανοποίηση των γονέων από τα προγράμματα αυτά δείχνουν υψηλή κοινωνική εγκυρότητα με την αποδοχή των προγραμμάτων και άρα την δυνατότητα εφαρμογή τους σε διαφορετικά πολιτισμικά πλαίσια.

Όπως και σε αυτήν, σχεδόν και στις περισσότερες έρευνες που υπάρχουν στην διεθνή βιβλιογραφία εξετάζεται είτε έμμεσα είτε άμεσα η γονική ικανοποίηση, η οποία έχει να κάνει με την ποιότητα των υπηρεσιών αλλά και την αποτελεσματικότητά τους τόσο αναφορικά με το παιδί, όσο και με τους ίδιους και όλη την οικογένεια στο σύνολό της.

Αξίζει να σημειωθεί ότι πολλές φορές τα δημογραφικά στοιχεία των γονέων αλλά και ο τρόπος ανατροφής τους επηρεάζει τις αντιλήψεις, τις στάσεις, την συμμετοχή τους και εν τέλει το ποσό ικανοποίησης τους από τις υπηρεσίες της πρώιμης παρέμβασης (Reid et al., 2001· Neofotistou et al., 2014· Aparicio et al., 2016).

Στον πίνακα 8 παρουσιάζονται οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής καθώς και σε ποια προγράμματα υπάρχει ικανοποίηση των γονέων σε αυτές. Τα εργαλεία μέτρησης της γονικής ικανοποίησης βασίζονταν κυρίως σε ημι-δομημένες συνεντεύξεις με τους γονείς (Gerlach & Gignac, 2019· Sarouphim & Kassem, 2020). Από τις αναφορές των γονέων φάνηκε να παίζει ιδιαίτερο ρόλο στην ικανοποίηση τους οι κοινωνικές υποστηρίξεις που λάμβαναν από το πρόγραμμα. Όπως γίνεται αναφορά και στο θεωρητικό μέρος, η σχέση μεταξύ των επαγγελματιών πρώιμης παρέμβασης και των γονέων επηρεάζουν άμεσα την γονική ικανοποίηση σχετικά με τις παρεχόμενες υπηρεσίες (Neofotistou et al., 2014).

Στην έρευνα για το πρόγραμμα Aboriginal Early Head Start (Gerlach & Gignac, 2019) γίνονται αναφορές από τους γονείς που δηλώνουν την ικανοποίηση τους από τις υποστηρίξεις που λάμβαναν από το προσωπικό σε θέματα που είχαν να κάνουν με την

υγεία (υγεία και συναισθηματική ευημερία), από την δημιουργία και την συμμετοχή τους σε εκδηλώσεις πολιτισμικού περιεχομένου αλλά και από την συνύπαρξή τους με άλλους γονείς (κοινωνική συμπερίληψη και διαπροσωπικές σχέσεις), καθώς και από την ευκαιρία να ακουστεί η γνώμη τους και να έχουν πρόσβαση σε όλες τις εκδηλώσεις (δικαιώματα) .

Συγκεκριμένα οι γονείς αναφέρουν *«Δεν έχει σημασία εάν είστε ο δυνατός εμπλεκόμενος γονέας ακριβώς μπροστά ή αυτός ο ήσυχος ντροπαλός γονέας που δεν λέει ποτέ μια λέξη στο πίσω μέρος - αισθάνεστε πάντα ευπρόσδεκτοι και αισθάνεστε πάντα συμπεριλαμβανόμενοι και η γνώμη σας έχει σημασία. Και αυτό είναι επίσης τεράστιο, γνωρίζοντας ότι δεν έχει σημασία πόσο ή λίγο πρέπει να πείτε ότι η γνώμη σας μετράει.»* (Gerlach & Gignac, 2019 σ. 9), και *«Νομίζω ότι αυτό είναι επίσης τεράστιο - όχι μόνο για τα παιδιά, αλλά και για τις οικογένειες που μεγαλώνουν τα παιδιά. Έτσι, η υποστήριξη ξεπερνά την πρωινή ή την απογευματινή τάξη όταν είναι προσχολική. . . . Αισθάνομαι ότι είναι τεράστιο γιατί αυτό το κομμάτι της υποστήριξης μπορεί να κάνει όλη αυτή τη διαφορά για τον γονέα που μεγαλώνει αυτό το παιδί, ώστε να μπορεί να έχει τεράστιο αντίκτυπο σε όλη τη ζωή του, σωστά;»* (Gerlach & Gignac, 2019 σ. 9). Ακόμη το προσωπικό αναφέρει *«Και το πρώτο πράγμα είναι ο καφές. . . το οποίο είναι πολύ φιλόξενο μόλις περπατήσετε στην πόρτα. . . . Πολλοί γονείς θα συγκεντρωθούν. . . για καφέ και θα μιλήσουν για ορισμένα πράγματα που συμβαίνουν στην κοινότητα. . . αυτή είναι μια άλλη μικρή ομάδα υποστήριξης που έχουμε το πρωί με τους γονείς και μετά [πηγαίνουμε] στην καθημερινή μας ρουτίνα μετά από αυτό.»* (Gerlach & Gignac, 2019 σ. 10).

Παρόμοιες αναφορές υπάρχουν και στην έρευνα των Hubel και συνεργατών (2017) σχετικά με την δημιουργία μιας κοινότητας, η οποία ενθαρρύνει την συμμετοχή των γονέων, όπως αναφέρει μία μητέρα *«Έχουν την επιτροπή γονέων, οπότε την πρώτη φορά οι γονείς όπως εγώ, μαθαίνουμε πράγματα που, ω δεν το ήξερα, ή δεν θα το είχα σκεφτεί ποτέ, ή σας ευχαριστώ που μοιραστήκατε γιατί γνωρίζετε . Και ύστερα από τα κοινοτικά*

προγράμματα που κάνουν μία φορά το μήνα, μπορούμε να βγαίνουμε έξω και μπορεί να αλληλεπιδράσει με άλλα παιδιά, όχι απαραίτητα νεότερα από αυτήν αλλά και μεγαλύτερα από αυτήν. Θέτει τις βάσεις της στην κοινότητα και την γνωρίζει, για να αλληλεπιδράσει, όχι μόνο φυσικά αλλά και κινητικά.» (Hubel et al., 2017 σ.7). Ακόμη, μία μητέρα αναφέρει ότι το πρόγραμμα την έκανε να έχει περισσότερο εμπιστοσύνη στον εαυτό της και τις δυνατότητές της (προσωπική ανάπτυξη) (Hubel et al., 2017).

Σχετικές αντιλήψεις των γονέων υπάρχουν και σε έρευνες άλλων μελετητών (Parker et al., 1987· Brue & Oakland, 2001· Dillenburger et al., 2014· Aparicio et al., 2016· Kassem, 2016) όπου και σε αυτούς οι γονείς αναφέρουν υψηλά ποσοστά ικανοποίησης από τις υπηρεσίες των προγραμμάτων όσον αφορά την προσωπική τους ανάπτυξη (ικανότητα να βοηθήσουν το παιδί τους), την κοινωνική συμπερίληψη αυτών και της οικογένειάς τους, την συναισθηματική τους ευημερία αλλά και τις διαπροσωπικές σχέσεις που αναπτύσσουν με το προσωπικό των υπηρεσιών αλλά και με μέλη της οικογένειάς τους.

Παρ' όλα αυτά περισσότερη έρευνα χρειάζεται στο πεδίο προκειμένου να καθορίσει εκείνους τους παράγοντες που επηρεάζουν τις απόψεις των γονέων σχετικά με την ποιότητα ζωής καθώς και γιατί ορισμένες διαστάσεις ικανοποιούνται σε μεγαλύτερο βαθμό από άλλες, διότι σύμφωνα με την βιβλιογραφία οι υπηρεσίες της πρώιμης παρέμβασης δεν ανταποκρίνονται πάντα στις ανάγκες των οικογενειών ή έχουν περιορισμένο αντίκτυπο στα οικογενειακά αποτελέσματα (Epley et al., 2011).

4.2 Συμπεράσματα

Λαμβάνοντας υπόψη το πρώτο ερευνητικό ερώτημα αυτή της εργασίας (Ποιοι παράγοντες επηρεάζουν την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων της πρώιμης παρέμβασης;) και την ανάλυση των δεδομένων, εξάγεται το συμπέρασμα ότι παράγοντες όπως η διάρκεια, η ηλικία εγγραφής του παιδιού στο πρόγραμμα, η συχνότητα εφαρμογής

του προγράμματος καθώς και η συμμετοχή των γονέων όντως μπορούν να επηρεάσουν ως έναν βαθμό τα αποτελέσματα των παρεμβάσεων. Ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες φαίνεται να είναι η γονική συμμετοχή στο πρόγραμμα, καθώς παρατηρείται ότι είναι αναπόσπαστο κομμάτι κάθε παρέμβασης, και η στάση που κρατούν απέναντι σε αυτό. Ενώ ένας από τους παράγοντες που φαίνεται να μην είχε μια τόσο δυναμική ισχύ είναι η μεγάλη διάρκεια, καθώς προγράμματα που αν και είναι εντατικά (ESDM) και διαρκούν λιγότερο από 1 χρόνο ή/και 6 μήνες μπορεί να είναι εξίσου αποτελεσματικά.

Βέβαια, για να υπάρξουν περισσότερο ουσιαστικά και μακροπρόθεσμα αποτελέσματα, όπως αναφέρεται και στην βιβλιογραφία (Guralnick, 1993), καλό θα ήταν οι παράγοντες αυτοί να μην υπάρχουν μεμονωμένα αλλά να συνδυάζονται κάθε φορά μεταξύ τους, με τα χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων (εξατομίκευση), τις συνθήκες του περιβάλλοντος όπου γίνεται η παρέμβαση και να παρέχουν ένα ολοκληρωμένο σύστημα υπηρεσιών πρώιμης παρέμβασης από την μεταφορά των παιδιών έως την γνωστική τους ανάπτυξη. Μάλιστα, σε ερώτηση που τέθηκε στους γονείς σχετικά με τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν ως προς την συμμετοχή τους σε ένα πρόγραμμα παρέμβασης, η απουσία της μεταφοράς στον χώρο παροχής υπηρεσιών υπήρξε ένας από τους σημαντικότερους λόγους αποχής από το πρόγραμμα.

Ακόμη σε προγράμματα για παιδιά με αυτισμό, όπως το ESDM, δύο ακόμη παράγοντες φαίνεται ότι μπορεί να έπαιξαν ρόλο στα αποτελέσματα της παρέμβασης, αυτοί είναι η αναλογία παιδιού και θεραπευτή (1:1 ή 1:3) καθώς και η συμμετοχή σε μικρά γκρουπ παιδιών ίδιας ηλικίας, τα οποία μπορούν να βοηθήσουν στην ανάπτυξη της κοινωνικοποίησης των παιδιών αυτών.

Σχετικά με το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα (Αξιολογείται η κοινωνική εγκυρότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης; Εάν ναι με ποιους τρόπους;) τα αποτελέσματα της εργασίας έδειξαν, όπως αναφέρεται και στην διεθνή βιβλιογραφία, ότι δεν εκτιμούν

όλα τα προγράμματα την κοινωνική εγκυρότητα αλλά και αυτά που το κάνουν δεν αξιολογούν όλα τα συστατικά της μαζί (στόχοι, διαδικασίες, αποτελέσματα). Το γεγονός αυτό μπορεί να συμβαίνει σύμφωνα με πολλούς ερευνητές λόγω έλλειψης σχετικών εργαλείων και για τα τρία συστατικά στοιχεία της κοινωνικής εγκυρότητας.

Η μέθοδος που επιλέγεται τις περισσότερες φορές είναι αυτή της υποκειμενικής αξιολόγησης, έναντι της κοινωνικής σύγκρισης, και ειδικότερα των γονέων. Η επιλογή των γονέων μπορεί να γίνεται διότι είναι οι κύριοι παραλήπτες της παρέμβασης μαζί με το παιδί τους και άρα οι άμεσοι καταναλωτές της και μπορούν να κρίνουν εάν οι στόχοι που τέθηκαν είναι οι κατάλληλοι, εάν οι διαδικασίες της παρέμβασης ταιριάζουν με τα χαρακτηριστικά τους και είναι εφαρμόσιμες και τέλος εάν τα αποτελέσματα της παρέμβασης είναι ουσιαστικά και έχουν νόημα για την ανάπτυξη του παιδιού τους. Ακόμη, τα διαφορετικά δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων επηρεάζουν την αποδοχή και την ικανοποίησή τους από ένα πρόγραμμα, υποδεικνύοντας ότι προγράμματα που έχουν εφαρμοστεί σε διαφορετικούς πληθυσμούς και διαφορετικές χώρες (για παράδειγμα το ESDM και το Portage) και έχουν υψηλή κοινωνική εγκυρότητα, μπορούν να σταθούν σε διαφορετικά πολιτισμικά και τοπικά πλαίσια και να εξυπηρετήσουν διαφορετικούς πληθυσμούς.

Δεν θα πρέπει, όμως, να παραλειφθεί το γεγονός ότι σε αυτή την περίπτωση οι αξιολογήσεις είναι υποκειμενικές και επηρεάζονται από στάσεις και προκαταλήψεις ενώ στην κοινωνική σύγκριση υπάρχει μία περισσότερο αντικειμενική άποψη των γεγονότων, μέσα από εργαλεία και παρατηρήσεις που συγκρίνουν τις συμπεριφορές των παιδιών σε σχέση με αυτές των τυπικώς αναπτυσσόμενων παιδιών. Παρ' όλα αυτά, ίσως να μην χρησιμοποιείται σε μεγάλο βαθμό λόγω της αδυναμίας παρατήρησης του παιδιού σε όλες τις φάσεις της ημέρας (και ειδικά στο σπίτι) τόσο από τους δασκάλους του όσο και από το προσωπικό του προγράμματος.

Από το τρίτο και τελευταίο ερευνητικό ερώτημα (Σε ποιες διαστάσεις της ποιότητας ζωής υπάρχει γονική ικανοποίηση όσον αφορά τις παρεχόμενες υπηρεσίες των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης;) παρατηρείται ότι υπάρχει γονική ικανοποίηση από τα προγράμματα της πρώιμης παρέμβασης στις 6 από τις 8 διαστάσεις της ποιότητας ζωής, με αυτό να «αποδεικνύει» την ποιότητα των προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης.

Δύο διαστάσεις που φάνηκε ότι ικανοποιούνται σε μεγάλο βαθμό αλλά και αλληλοεπηρεάζονται και ταυτόχρονα επηρεάζουν και τις υπόλοιπες είναι η προσωπική ανάπτυξη των γονέων και η κοινωνική συμπερίληψη. Μέσα από την δημιουργία «μικρών κοινοτήτων», υποστηρίξεων του προσωπικού προς τους γονείς αλλά και την υλοποίηση διαφόρων εκδηλώσεων οι γονείς αισθάνονται ότι δεν είναι μόνοι τους στην ανατροφή των παιδιών τους και ότι είναι μέλη μια ενεργής κοινότητας, η οποία όποτε το χρειαστούν θα σπεύσει για βοήθεια. Ακόμη, πολλοί γονείς ανέφεραν ότι μέσα από τα προγράμματα ανέκτησαν την εμπιστοσύνη στον εαυτό τους, απέκτησαν γνώσεις σχετικά με την ανάπτυξη των παιδιών τους και ένιωσαν περισσότερο ικανοί να το βοηθήσουν.

Επιπροσθέτως, οι ατομικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής μπορούν να συσχετιστούν και με αυτές της οικογενειακής ποιότητας ζωής καθώς εάν τα μέλη της βιώνουν μία υψηλού βαθμού ποιότητας ζωής τότε επηρεάζεται και η ποιότητα ζωής της οικογένειας στο σύνολό της. Τέλος, αναφορικά με την διάσταση της υλικής ευημερίας σε αυτή δεν φάνηκε να υπάρχει ικανοποίηση, πιθανώς επειδή τα προγράμματα της πρώιμης παρέμβασης δεν επεμβαίνουν στα οικονομικά της οικογένειας και δεν είναι αυτός ο στόχος τους ενώ πολλές φορές μπορεί να έχουν και κάποιο κόστος συμμετοχής.

4.3 Περιορισμοί

Ένας από τους περιορισμούς της παρούσας εργασίας αποτελεί το γεγονός ότι δεν βρέθηκε κανένα άρθρο που να μελετά το πρόγραμμα PALS, στο οποίο γίνεται αναφορά στο θεωρητικό κομμάτι της εργασίας. Ακόμη για το πρόγραμμα IHDP υπάρχει μόνο ένα

άρθρο που εξυπηρετούσε τους σκοπούς αυτής της εργασίας, καθώς τα υπόλοιπα εντάσσονταν στην δεκαετία του 1990 και επομένως δεν πληρούσε το κριτήριο της σύγχρονης έρευνας. Επιπλέον, ο αριθμός των μελετών που αναλύθηκαν θα μπορούσε να είναι μεγαλύτερος για κάθε ένα από τα προγράμματα και η διαδικασία να έχει μεγαλύτερη διάρκεια ώστε να μπορέσει να υπάρξει μία καλύτερη κριτική άποψη για τα αποτελέσματα και τα συμπεράσματα της έρευνας. Στους περιορισμούς της παρούσας εργασίας συγκαταλέγεται και η επιλογή εμπειρικών μελετών στις οποίες τα αποτελέσματα των παρεμβάσεων ήταν κυρίως θετικά (προκατάληψη). Τέλος, δεν πραγματοποιήθηκε αξιολόγηση της ποιότητας των μελετών που επιλέχθηκαν.

4.4 Εκπαιδευτικές Εφαρμογές και Προτάσεις

Μέσω της παρούσας μελέτης και λαμβάνοντας υπόψη την όχι και τόσο γνωστή πρόωμη παρέμβαση στον Ελλαδικό χώρο, θα μπορέσουν να ενημερωθούν οι γονείς, οι εκπαιδευτικοί αλλά και άλλες ειδικότητες που εμπλέκονται στην πρόωμη παρέμβαση (εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, ψυχολόγοι) για τα προγράμματα που υπάρχουν σε αυτήν παγκοσμίως και κατά πόσο γίνονται αποδεκτά από τους καταναλωτές τους μέσω των εμπειριών τους.

Επιπλέον, οι εκπαιδευτικοί της προσχολικής ηλικίας θα έχουν την ευκαιρία να έρθουν σε επαφή με τις πληροφορίες σχετικά με τις πρακτικές των προγραμμάτων πρόωμης παρέμβασης και να δουν ποια από αυτά θα μπορούσαν να εφαρμοστούν από τους ίδιους μέσα στις ελληνικές σχολικές αίθουσες, ώστε να βοηθήσουν το εκάστοτε παιδί να λάβει σε καθημερινή βάση την παρέμβαση που χρειάζεται.

Ακόμη μέσω των αποτελεσμάτων της παρούσας εργασίας, θα μπορέσουν να ενημερωθούν οι γονείς, οι εκπαιδευτικοί και οι διάφοροι φορείς για τις θετικές επιδράσεις των προγραμμάτων πρόωμης παρέμβασης στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής και με αυτό

τον τρόπο θα μπορέσουν να πιέσουν τους αρμόδιους φορείς και την πολιτεία να λάβουν περισσότερα δραστικά μέτρα για την πρόιμη παρέμβαση στην Ελλάδα.

Συγκεκριμένα, θα μπορούσε να θεσπιστεί ένα επίσημο νομοθετικό πλαίσιο για την πρόιμη παρέμβαση στην Ελλάδα, το οποίο να παρέχει μία πλήρη εικόνα/ ενημέρωση σχετικά με τα δικαιώματα των παιδιών και των οικογενειών τους στις υπηρεσίες πρόιμης παρέμβασης, να δημιουργηθούν προγράμματα τα οποία να μπορούν να εφαρμοστούν στο Ελληνικό πλαίσιο, να οριστούν επίσημοι αρμόδιοι φορείς για την πρόιμη παρέμβαση και να ακολουθείται μία συγκεκριμένη διαδικασία/ στάδια παροχής υπηρεσιών και τέλος δημιουργηθεί ξεχωριστός κλάδος με δικό του πρόγραμμα σπουδών για την πρόιμη παρέμβαση στην Ελλάδα ώστε να ωφεληθεί και το ερευνητικό κομμάτι, το οποίο κρίνεται ως ελλιπές.

Σε μελλοντικές έρευνες, οι μελετητές θα μπορούσαν να ασχοληθούν και με άλλες διαστάσεις της αποτελεσματικότητας των προγραμμάτων πρόιμης παρέμβασης όπως είναι η αυτοαποτελεσματικότητα των επαγγελματιών που εμπλέκονται σε αυτήν. Επίσης, δεδομένου του ετερογενούς πληθυσμού που εξυπηρετεί η πρόιμη παρέμβαση θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί η συγκριτική μέθοδος για τα προγράμματα που εφαρμόζονται μεμονωμένα για τον κάθε πληθυσμό καθώς επίσης και για την κάθε ηλικιακή ομάδα (από 0 έως 3, και από 3 έως 6). Ακόμη, θα μπορούσε να γίνει έρευνα σχετικά με την γονική ικανοποίηση στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής στα Ελληνικά δεδομένα αλλά και έρευνα σχετικά με τις απόψεις των επαγγελματιών (ανά κλάδο) σχετικά με τις παρεχόμενες υπηρεσίες της πρόιμης παρέμβασης στον Ελλαδικό χώρο και κατά πόσο αποδεκτές γίνονται από τους γονείς και την ευρύτερη κοινωνία.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΕΣ

Heward, W. L. (2011). *Παιδιά με ειδικές ανάγκες*. (Χ. Λυμπεροπούλου, μετάφρ.) . Εκδόσεις ΤΟΠΟΣ (το πρωτότυπο έργο εκδόθηκε 2009).

Ίσαρη, Φ. & Πουρκός, Μ. (2015). *Ποιοτική Μεθοδολογία Έρευνας. Εφαρμογές στην Ψυχολογία και στην Εκπαίδευση*. Αθήνα: Ελληνικά Ακαδημαϊκά Ηλεκτρονικά Συγγράμματα και Βοηθήματα. Ανακτήθηκε στις 6 Οκτωβρίου 2020 από: https://repository.kallipos.gr/bitstream/11419/5826/4/15327_Isari-KOY.pdf

Κοζυράκης, Λ. (2019). *Γνώσεις, απόψεις, πρακτικές ειδικών για την πρόιμη παρέμβαση στις αναπτυξιακές διαταραχές*. (αδημοσίευτη Διδακτορική διατριβή). Ανακτήθηκε από <https://dspace.lib.uom.gr/bitstream/2159/23341/1/KozyrakisLeonidasMsc2019.pdf>

Κουρκούτας, Η. & Chartier, J-P. (2008). *Παιδιά και Έφηβοι με Ψυχοκοινωνικές και Μαθησιακές Διαταραχές. Στρατηγικές Παρέμβασης*. Αθήνα: Εκδόσεις ΤΟΠΟΣ

Τζουριάδου, Μ. (2001). *Πρόιμη Παρέμβαση. Σύγχρονες τάσεις και προοπτικές*. Θεσσαλονίκη: «ΠΡΟΜΗΘΕΥΣ»

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΕΣ

Abbott-Shim, M., Lambert, R., & McCarty, F. (2003). A comparison of school readiness outcomes for children randomly assigned to a Head Start program and the program's wait list. *Journal of Education for Students Placed at Risk*, 8(2), 191–214.

Abouzeid, N., Rivard, M., Mello, C., Mestari, Z., Boulé, M., & Guay, C. (2020). Parent coaching intervention program based on the Early Start Denver Model for children with autism spectrum disorder: Feasibility and acceptability study. *Research in Developmental Disabilities*, 105, 103747.

- American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (χ.χ.) *Early Intervention*. (Practice Portal). Retrieved month, day, year, from www.asha.org/Practice-Portal/Professional-Issues/Early-Intervention
- Anderson, L. M., Shinn, C., Fullilove, M. T., Scrimshaw, S. C., Fielding, J. E., Normand, J., Carande-Kulis, V. G., & Task Force on Community Preventive Services. (2003). The effectiveness of early childhood development programs: A systematic review. *American Journal of Preventive Medicine*, 24(3), 32–46.
- Aparicio, E. M., Denmark, N., Berlin, L. J., & Jones Harden, B. (2016). FIRST-GENERATION LATINA MOTHERS' EXPERIENCES OF SUPPLEMENTING HOME-BASED EARLY HEAD START WITH THE ATTACHMENT AND BIOBEHAVIORAL CATCH-UP PROGRAM. *Infant Mental Health Journal*, 37(5), 537–548.
- Baril, E. M., & Humphreys, B. P. (2017). An evaluation of the research evidence on the Early Start Denver Model. *Journal of Early Intervention*, 39(4), 321–338.
- Bennett, F. C., & Guralnick, M. J. (1991). Effectiveness of developmental intervention in the first five years of life. *Pediatric Clinics of North America*, 38(6), 1513–1528.
- Brue, A. W., & Oakland, T. (2001). The Portage guide to early intervention: An evaluation of published evidence. *School Psychology International*, 22(3), 243–252.
- Cameron, R. (1997). Early intervention for young children with developmental delay: The Portage approach. *Child: Care, Health and Development*, 23(1), 11–27.
- Colombi, C., Narzisi, A., Ruta, L., Cigala, V., Gagliano, A., Pioggia, G., Siracusano, R., Rogers, S. J., Muratori, F., & Prima Pietra Team. (2018). Implementation of the early start denver model in an Italian community. *Autism*, 22(2), 126–133.

- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., Donaldson, A., & Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, *125*(1), e17–e23.
- De Moor, J., Van Waesberghe, B., Hosman, J., Jaeken, D., & Miedema, S. (1993). Early intervention for children with developmental disabilities: Manifesto of the Eurlayid working party. *International Journal of Rehabilitation Research*, *16*, 23–23.
- Dillenburger, K., Keenan, M., Gallagher, S., & McElhinney, M. (2004). Parent education and home-based behaviour analytic intervention: An examination of parents' perceptions of outcome. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *29*(2), 119–130.
- European Agency for Development in Special Needs Education. (2010). *Early Childhood Intervention: Progress and developments 2005-2010*. European Agency for Development in Special Needs Education.
- Epley PH, Summers JA, Turnbull AP. Family Outcomes of Early Intervention: Families' Perceptions of Need, Services, and Outcomes. *Journal of Early Intervention*. 2011;33(3):201-219. doi:[10.1177/1053815111425929](https://doi.org/10.1177/1053815111425929)
- Garces, E., Thomas, D., & Currie, J. (2002). Longer-term effects of Head Start. *American Economic Review*, *92*(4), 999–1012.
- Gerlach, A. J., & Gignac, J. (2019). Exploring Continuities Between Family Engagement and Well-Being in Aboriginal Head Start Programs in Canada: A Qualitative Inquiry. *Infants & Young Children*, *32*(1), 60–74.
- Gilliam, W. S. (2008). Head Start's evolving model of collaboration, early education, and family support: Comments from the guest editor. *Infants & Young Children*, *21*(1), 2–3.

- Guralnick, M. J. (1993). Second generation research on the effectiveness of early intervention. *Early Education and Development, 4*(4), 366–378.
- Guralnick, M. J. (2012). Preventive interventions for preterm children: Effectiveness and developmental mechanisms. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 33*(4), 352.
- Guralnick, M. J. (2019). *Effective Early Intervention: The Developmental Systems Approach*. ERIC.
- Guttentag, C. L., Pedrosa-Josic, C., Landry, S. H., Smith, K. E., & Swank, P. R. (2006). Individual variability in parenting profiles and predictors of change: Effects of an intervention with disadvantaged mothers. *Journal of Applied Developmental Psychology, 27*(4), 349–369.
- Harris, J. D., Quatman, C. E., Manring, M., Siston, R. A., & Flanigan, D. C. (2014). How to write a systematic review. *The American Journal of Sports Medicine, 42*(11), 2761–2768.
- 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. *Menlo Park, CA: SRI International*.
- Hill, J. L., Brooks-Gunn, J., & Waldfogel, J. (2003). Sustained effects of high participation in an early intervention for low-birth-weight premature infants. *Developmental Psychology, 39*(4), 730.
- Hubel, G. S., Schreier, A., Wilcox, B. L., Flood, M. F., & Hansen, D. J. (2017). Increasing participation and improving engagement in home visitation. *Infants & Young Children, 30*(1), 94–107.

- Hume, K., Bellini, S., & Pratt, C. (2005). The usage and perceived outcomes of early intervention and early childhood programs for young children with autism spectrum disorder. *Topics in Early Childhood Special Education, 25*(4), 195–207.
- Individuals with Disabilities Education Act (2017, May 2). Retrieved from: <https://sites.ed.gov/idea/regs/c/a/303.13>
- Konstantina, N., Eleni, F., Evangelos, K., Paraskevi, G., Vasilis, T., & Maria, S. (2014). Parental satisfaction with early intervention services for children with visual impairments and multiple disabilities in Greece. *Journal of Physical Education and Sport, 14*(1), 60.
- Liu, X., Wang, X.-M., Ge, J.-J., & Dong, X.-Q. (2018). Effects of the portage early education program on Chinese children with global developmental delay. *Medicine, 97*(41).
- Love, J. M., Kisker, E. E., Ross, C., Raikes, H., Constantine, J., Boller, K., Brooks-Gunn, J., Chazan-Cohen, R., Tarullo, L. B., & Brady-Smith, C. (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.
- Meisels, S. J. (1989). Meeting the mandate of Public Law 99–457: Early childhood intervention in the nineties. *American Journal of Orthopsychiatry, 59*(3), 451–460.
- Moeller, M. P. (2000). Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing. *Pediatrics, 106*(3), e43–e43.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. G. (2010). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *Int J Surg, 8*(5), 336–341.
- NatanRitblatt, S., Maury Brassert, S., Johnson, R., & Gomez, F. (2001). “Are two better than one?” the impact of years in head start on child outcomes, family environment, and reading

at home. *Early Childhood Research Quarterly*, 16(4), 525–537.
[https://doi.org/10.1016/S0885-2006\(01\)00122-3](https://doi.org/10.1016/S0885-2006(01)00122-3)

Park, E.-Y., & Blair, K.-S. C. (2019). Social validity assessment in behavior interventions for young children: A systematic review. *Topics in Early Childhood Special Education*, 39(3), 156–169.

Parker, F. L., Piotrkowski, C. S., & Peay, L. (1987). Head Start as a social support for mothers: The psychological benefits of involvement. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57(2), 220–233.

Pati, D., & Lorusso, L. N. (2018). How to write a systematic review of the literature. *HERD: Health Environments Research & Design Journal*, 11(1), 15–30.

Raikes, H. H., Roggman, L. A., Peterson, C. A., Brooks-Gunn, J., Chazan-Cohen, R., Zhang, X., & Schiffman, R. F. (2014). Theories of change and outcomes in home-based Early Head Start programs. *Early Childhood Research Quarterly*, 29(4), 574–585.

Ramey, C. T., & Ramey, S. L. (1998). Early intervention and early experience. *American Psychologist*, 53(2), 109.

Reid, M. J., Webster-Stratton, C., & Beauchaine, T. P. (2001). Parent training in Head Start: A comparison of program response among African American, Asian American, Caucasian, and Hispanic mothers. *Prevention Science*, 2(4), 209–227.

Ritblatt, S. N., Brassert, S. M., Johnson, R., & Gomez, F. (2001). “Are two better than one?” the impact of years in head start on child outcomes, family environment, and reading at home. *Early Childhood Research Quarterly*, 16(4), 525–537.

- Roberts, M. Y., Hensle, T., & Brooks, M. K. (2016). More than “try this at home”—Including parents in early intervention. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups, 1*(1), 130–143.
- Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., Guo, M., & Dawson, G. (2012). Effects of a brief Early Start Denver Model (ESDM)–based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 51*(10), 1052–1065.
- Rogers, S. J., Herbison, J. M., Lewis, H. C., Pantone, J., & Reis, K. (1986). An approach for enhancing the symbolic, communicative, and interpersonal functioning of young children with autism or severe emotional handicaps. *Journal of the Division for Early Childhood, 10*(2), 135–148.
- Roggman, L. A., Boyce, L. K., & Cook, G. A. (2009). Keeping kids on track: Impacts of a parenting-focused Early Head Start program on attachment security and cognitive development. *Early Education and Development, 20*(6), 920–941.
- Rollins, P. R., Campbell, M., Hoffman, R. T., & Self, K. (2016). A community-based early intervention program for toddlers with autism spectrum disorders. *Autism, 20*(2), 219–232.
- Sarouphim, K. M., & Kassem, S. (2020a). Use of the portage curriculum to impact child and parent outcome in an early intervention program in Lebanon. *Early Years, 1*–15.
- Sarouphim, K. M., & Kassem, S. (2020b). Use of the portage curriculum to impact child and parent outcome in an early intervention program in Lebanon. *Early Years, 1*–15.
- Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A. C., Landa, R., Rogers, S. J., McGee, G. G., Kasari, C., Ingersoll, B., Kaiser, A. P., & Bruinsma, Y. (2015). Naturalistic developmental

behavioral interventions: Empirically validated treatments for autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2411–2428.

Strain, P. S., & Bovey, E. H. (2011). Randomized, controlled trial of the LEAP model of early intervention for young children with autism spectrum disorders. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31(3), 133–154.

Tavoulari, A., Katsoulis, P., & Argyropoulos, V. (2014). *Early intervention in Greece: Present situation and proposal for the future*. 117–125.

Turan, Y., & Meadan, H. (2011). Social validity assessment in early childhood special education. *Young Exceptional Children*, 14(3), 13–28.

Tzouriadou, M., Vouyoukas, C., Anagnostopoulou, E., & Michalopoulou, L. E. (2016). Early intervention of kindergarten children at risk for developmental disabilities: A Greek Paradigm. *Journal of Intellectual Disability-Diagnosis and Treatment*, 3(4), 238–246.

Vivanti, G., & Dissanayake, C. (2016). Outcome for children receiving the Early Start Denver Model before and after 48 months. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(7), 2441–2449.

Vivanti, G., Paynter, J., Duncan, E., Fothergill, H., Dissanayake, C., Rogers, S. J., & Victorian ASELCC Team. (2014). Effectiveness and feasibility of the Early Start Denver Model implemented in a group-based community childcare setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3140–3153.

Wallace, K. S., & Rogers, S. J. (2010). Intervening in infancy: Implications for autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(12), 1300–1320.

Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J. H., Glasser, A., & Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics*, *127*(5), e1303–e1311.

Wehmeyer, M. L., & Schalock, R. L. (2001). *Self-determination and quality of life: Implications for special education services and supports*.

Zigler, E., & Valentine, J. (1979). *Project Head Start: A legacy of the war on poverty*.