



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ  
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΤΕΧΝΩΝ  
Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής  
**Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών**  
**«Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση»**

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**«Παιδιά και νέοι με τυφλοκώφωση: η επίδραση των παρεχόμενων υπηρεσιών στην ποιότητα ζωής των ίδιων και των οικογενειών τους και η ανάπτυξη των επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων»**

Αργυριάδου Ευγενία (ΑΜ: 18025)

Θεσσαλονίκη, 2023



**Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής  
Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών  
«Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και Αποκατάσταση»**

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**«Παιδιά και νέοι με τυφλοκώφωση: η επίδραση των παρεχόμενων υπηρεσιών στην ποιότητα ζωής των ίδιων και των οικογενειών τους και η ανάπτυξη των επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων»**

**«Deafblind children and youth: the impact of the services provided on the quality of life of themselves and their families and the development of their communication skills»**

Αργυριάδου Ευγενία (ΑΜ: 18025)

Εξεταστική επιτροπή  
κ. Παπαδόπουλος Κωνσταντίνος (Επόπτης)  
κ. Παπακωνσταντίνου Δόξα  
κ. Κουστριάβα Ελένη

Θεσσαλονίκη, 2023

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.

Αργυριάδου Ευγενία

## **Περιεχόμενα**

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	8
ABSTRACT .....	9
ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	10
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	12
Σκοπός της έρευνας και ερευνητικά ερωτήματα .....	16
Μεθοδολογία της έρευνας .....	17
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Τυφλοκώφωση: μία ιδιαίτερη αναπηρία, ένας ετερογενής πληθυσμός .....	18
1.1. Εννοιολογικός προσδιορισμός της τυφλοκώφωσης .....	18
1.2. Η συχνότητα εμφάνισης της τυφλοκώφωσης .....	22
1.3. Αιτίες της τυφλοκώφωσης .....	24
1.4. Η μοναδικότητα της τυφλοκώφωσης και η ετερογένεια του τυφλοκωφού πληθυσμού .....	28
1.5. Κατηγορίες Ατόμων με Τυφλοκώφωση .....	30
1.6. Τα χαρακτηριστικά των παιδιών με τυφλοκώφωση .....	31
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Οι επιπτώσεις της τυφλοκώφωσης σε βρέφη και μεγαλύτερα παιδιά .....	34
2.1. Αναπτυξιακές καθυστερήσεις και ψυχολογικά προβλήματα .....	34
2.2. Η συμπεριφορά .....	37
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Εντοπισμός της τυφλοκώφωσης και πρώιμη παρέμβαση .....	40
3.1. Έγκαιρη ανίχνευση της τυφλοκώφωσης σε βρέφη και μικρά παιδιά - Η σημασία της πρώιμης παρέμβασης .....	40
3.2. Ενδεικτικά προγράμματα εκπαιδευτικής παρέμβασης για παιδιά με τυφλοκώφωση .....	42
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: Η Αξιολόγηση των παιδιών με τυφλοκώφωση .....	43
4.1. Ο ρόλος των εκπαιδευτικών στην αξιολόγηση παιδιών με τυφλοκώφωση.....	43
4.2. Παράγοντες που καθορίζουν την αξιοπιστία και την εγκυρότητα της αξιολόγησης των παιδιών με τυφλοκώφωση.....	43
4.3. Οι βασικές προσεγγίσεις στην αξιολόγηση των παιδιών με τυφλοκώφωση .....	45

4.4. Ενδεικτικά εργαλεία αξιολόγησης παιδιών με οπτική αναπηρία, πολλαπλές αναπηρίες και τυφλοκώφωση .....	47
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: Ο ρόλος των αισθήσεων στην ανάπτυξη των παιδιών .....	49
5.1. Ο ρόλος της όρασης.....	49
5.2. Ο ρόλος της ακοής.....	49
5.3. Ο ρόλος της αφής στη ζωή των παιδιών με τυφλοκώφωση .....	50
5.3.1. Τα είδη αφής .....	51
5.3.2. Δυσκολίες στην πρόσληψη απτικών αισθητηριακών ερεθισμάτων - Απτική αμυντικότητα .....	52
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: Οικογένεια και τυφλοκωφό παιδί.....	53
6.1. Τα συναισθήματα των γονέων .....	53
6.2. Τα αδέλφια των παιδιών με τυφλοκώφωση.....	54
6.3. Ο ρόλος των παππούδων στη ζωή των παιδιών με τυφλοκώφωση .....	56
6.4. Οι δυσκολίες με τις οποίες έρχονται αντιμέτωπες οι οικογένειες των παιδιών με τυφλοκώφωση .....	56
6.5. Οι ανάγκες των οικογενειών που μεγαλώνουν παιδιά με τυφλοκώφωση .....	58
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: Η επικοινωνία.....	61
7.1. Η επικοινωνία στα παιδιά με τυφλοκώφωση.....	61
7.2. Εκφραστική και Λαμβάνουσα επικοινωνία.....	62
7.3. Οι τέσσερις πτυχές της επικοινωνίας.....	64
7.4. Τα στάδια ανάπτυξης των επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση .....	66
7.5. Δυσκολίες και προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με τυφλοκώφωση στον τομέα της επικοινωνίας .....	67
7.6. Μέθοδοι επικοινωνίας που χρησιμοποιούνται από τα παιδιά με τυφλοκώφωση .....	69
7.6.1. Η γλώσσα του σώματος (bodylanguage) .....	69
7.6.2. Οι χειρονομίες (Gestures) .....	70
7.6.3. Φωνές και ήχοι (vocalizations) .....	71

7.6.4. Αντικείμενα.....	71
7.6.5. Εικόνες.....	72
7.7. Απτικές μέθοδοι επικοινωνίας.....	73
7.7.1. Στρατηγικές για την επιτυχή διδασκαλία των απτικών μεθόδων επικοινωνίας...	78
7.8. Ο ρόλος του εκπαιδευτικού περιβάλλοντος στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων.....	81
7.9. Η έρευνα στον τομέα της επικοινωνίας.....	83
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8.....	85
Πρώτο ερευνητικό ερώτημα: Ποια επίπτωση μπορεί να έχουν οι υπηρεσίες που παρέχονται στα παιδιά με τυφλοκώφωση στη ζωή των ίδιων και των υπολοίπων μελών της οικογένειάς τους;.....	85
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9.....	96
Δεύτερο ερευνητικό ερώτημα: Ποιες εκπαιδευτικές μεθόδους έχει εφαρμόσει η σύγχρονη έρευνα για την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των παιδιών και των νέων με τυφλοκώφωση;.....	96
9.1. Ερευνητικά άρθρα που εξετάζουν τον ρόλο των <i>απτικών συμβόλων</i> στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση (Πίνακας 2). .....	96
9.2. Ερευνητικά άρθρα που εξετάζουν τη χρήση των <i>χειρονομιών</i> στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση (Πίνακας 3). .....	108
9.3. Ερευνητικά άρθρα που εξετάζουν τη συμβολή <i>της τεχνολογίας</i> στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση. ....	111
9.3.1. Ερευνητικά άρθρα που εξετάζουν τη συμβολή συσκευών <i>χαμηλής τεχνολογίας</i> (πίνακες επικοινωνίας) στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση (Πίνακας 4). .....	112
9.3.2. Ερευνητικά άρθρα που εξετάζουν τη χρήση συσκευών <i>μεσαίας και υψηλής τεχνολογίας</i> στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση (Πίνακας 5). .....	117
9.4. Ερευνητικά άρθρα που εξετάζουν τον ρόλο <i>του επικοινωνιακού συνεργάτη</i> στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση (Πίνακας 6). .....	123

9.5. Ερευνητικά άρθρα που εξετάζουν τον ρόλο του γραμματισμού στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση (Πίνακας 7). .....	145
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10.....	156
10.1. Συμπεράσματα .....	156
10.2. Συζήτηση .....	169
10.3. Περιορισμοί της έρευνας .....	172
10.4. Προτάσεις για μελλοντική έρευνα.....	173
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ.....	174

## Κατάλογος Πινάκων

ΠΙΝΑΚΑΣ 1: Άρθρα που εξετάζουν την επίπτωση των υπηρεσιών που παρέχονται στα παιδιά με τυφλοκώφωση στη ζωή των ίδιων και των υπολοίπων μελών της οικογένειάς τους.....	85
ΠΙΝΑΚΑΣ 2: Ερευνητικά άρθρα που εξετάζουν τον ρόλο των <i>απτικών συμβόλων</i> στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση.....	96
ΠΙΝΑΚΑΣ 3: Ερευνητικά άρθρα που εξετάζουν τη χρήση των <i>χειρονομιών</i> στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση.....	108
ΠΙΝΑΚΑΣ 4: Ερευνητικά άρθρα που εξετάζουν τη συμβολή συσκευών <i>χαμηλής τεχνολογίας</i> (πίνακες επικοινωνίας) στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση.....	112
ΠΙΝΑΚΑΣ 5: Ερευνητικά άρθρα που εξετάζουν τη χρήση συσκευών <i>μεσαίας και υψηλής τεχνολογίας</i> στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση.....	117
ΠΙΝΑΚΑΣ 6: Ερευνητικά άρθρα που εξετάζουν τον ρόλο <i>του επικοινωνιακού συνεργάτη</i> στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση.....	123
ΠΙΝΑΚΑΣ 7: Ερευνητικά άρθρα που εξετάζουν τον ρόλο <i>του γραμματισμού</i> στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση.....	145



## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Τα παιδιά και οι νέοι με τυφλοκώφωση είναι ένας περιορισμένος και εξαιρετικά ετερογενής πληθυσμός με σύνθετες και πολύπλοκες ανάγκες. Στο πρώτο μέρος της παρούσας εργασίας εξετάζονται ενδελεχώς όλες οι παράμετροι, που επιτρέπουν τη δημιουργία μίας πλήρους εικόνας για τα χαρακτηριστικά, τις ιδιαιτερότητες και τις δυσκολίες, που συνοδεύουν την εμφάνιση της διπλής αισθητηριακής αναπηρίας σε παιδιά και νέους. Στο δεύτερο μέρος διερευνώνται δύο πολύ σημαντικές πτυχές της ζωής των παιδιών και των νέων με ταυτόχρονη αναπηρία όρασης και ακοής. Η πρώτη αφορά στην επίπτωση που έχουν οι υπηρεσίες, που τους παρέχονται, στη ζωή των ίδιων και των υπολοίπων μελών της οικογένειάς τους. Η ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας δείχνει ότι η υποστήριξη από τους φίλους και το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, όπως και η ύπαρξη αποτελεσματικής στήριξης και φροντίδας από τους αρμόδιους φορείς επηρεάζουν την ανάπτυξη των παιδιών και των νέων με τυφλοκώφωση και βελτιώνουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των ίδιων και των οικογενειών τους. Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά και οι νέοι με τυφλοκώφωση στον τομέα της επικοινωνίας και οι εκπαιδευτικές μέθοδοι που έχει εφαρμόσει η σύγχρονη έρευνα για την ανάπτυξη των επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων αποτελούν το δεύτερο ερευνητικό αντικείμενο αυτής της εργασίας. Τα αποτελέσματα των εξεταζόμενων ερευνών δείχνουν ότι η εφαρμογή ειδικών και εξατομικευμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων μπορεί να βελτιώσει την επικοινωνία των τυφλοκωφών παιδιών και νέων και να μειώσει τα αισθήματα απομόνωσης και μοναξιάς, που προκαλεί η ιδιότυπη αναπηρία τους. Οι έρευνες που παρατίθενται παρουσιάζουν τη χρήση των απτικών συμβόλων, των χειρονομιών και της τεχνολογίας ως μέσων ανάπτυξης και διευκόλυνσης της επικοινωνίας των τυφλοκωφών παιδιών και νέων. Επίσης, γίνεται εκτεταμένη παρουσίαση ερευνών, που αφορούν στον ρόλο, που μπορούν να διαδραματίσουν οι ενήλικες επικοινωνιακοί συνεργάτες των τυφλοκωφών παιδιών και νέων στην καλλιέργεια των επικοινωνιακών ικανοτήτων τους και στη μεταξύ τους αρμονική αλληλεπίδραση. Καταληκτικά, παρουσιάζεται μία σειρά ερευνών, που αποδεικνύουν ότι η συμμετοχή των τυφλοκωφών παιδιών και νέων σε δραστηριότητες γραμματισμού μπορεί να ενισχύσει την ανάπτυξη των επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων και να επιτρέψει την ανταλλαγή εμπειριών με τα άτομα του περιβάλλοντός τους.

**Λέξεις και φράσεις κλειδιά:** τυφλοκώφωση, διπλή αισθητηριακή αναπηρία, ταυτόχρονη απώλεια όρασης και ακοής, τυφλοκωφά παιδιά και νέοι, επικοινωνία και τυφλοκώφωση, οικογένεια και τυφλοκωφά παιδιά.

## **ABSTRACT**

Deafblind children and youth constitute a limited and highly heterogeneous population with complex and complicated needs. The first part of this thesis thoroughly examines all the parameters that allow for the development of a complete picture of the characteristics, peculiarities and difficulties that accompany the appearance of dual sensory impairment in children and youth. The second part explores two fundamental aspects of the life of children and youth suffering from combined vision and hearing impairment. The former concerns the impact that the services provided to them have on their lives and on the lives of the rest of their family members. The review of the international literature reveals that support from friends and the wider family environment, as well as the existence of effective support and care from the relevant agencies, influence the development of deafblind children and youth and significantly improve the quality of life of themselves and their families. The difficulties encountered by deafblind children and youth in the field of communication and the educational methods applied by modern research towards the development of their communication skills constitute the second research topic of this thesis. The results of the studies reviewed demonstrate that the implementation of special and individualized educational programs can improve the communication of deafblind children and youth and reduce the feelings of isolation and solitude which are induced by their distinctive disability. The research cited suggests the use of tactile symbols, gestures and technology as means of developing and facilitating the communication of deafblind children and youth. In addition, the thesis makes an extensive presentation of research concerning the role that could be played by adult communication partners of deafblind children and youth in cultivating their communication skills and a harmonious interaction between them. Concluding, a series of studies is presented proving that the participation of deafblind children and youth in literacy activities can enhance the development of their communication skills and allow for the sharing of experiences with the people in their environment.

**Key words and key phrases:** deafblindness, dual sensory impairment, combined vision and hearing loss, deafblind children and youth, communication and deafblindness, Family and deafblind children.

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η παρούσα βιβλιογραφική εργασία με τίτλο «Παιδιά και νέοι με τυφλοκώφωση: η επίδραση των παρεχόμενων υπηρεσιών στην ποιότητα ζωής των ίδιων και των οικογενειών τους και η ανάπτυξη των επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων» πραγματοποιήθηκε στο πλαίσιο του Μεταπτυχιακού Προγράμματος του Πανεπιστημίου Μακεδονίας «Ειδική Αγωγή, Εκπαίδευση και αποκατάσταση». Η επιλογή του συγκεκριμένου θέματος σχετίζεται άμεσα με τις γνώσεις που απέκτησα από την παρακολούθηση των σχετικών με την οπτική αναπηρία μαθημάτων του Μεταπτυχιακού Προγράμματος, καθώς και με τις εμπειρίες που αποκόμισα κατά τη διάρκεια της πρακτικής άσκησής μου στους χώρους του Κέντρου Αποκατάστασης και Εκπαίδευσης Τυφλών Θεσσαλονίκης (Κ.Ε.Α.Τ). Η επαφή με τα προβλήματα, τις δυσκολίες, αλλά και τις αξιοθαύμαστες και ιδιαίτερες ικανότητες ενός τυφλοκωφού εφήβου, που παρακολουθούσε τα εκπαιδευτικά προγράμματα του Κ.Ε.Α.Τ, υπήρξε το έναυσμα για την πραγματοποίηση αυτής της βιβλιογραφικής έρευνας, η οποία επικεντρώνεται σε δύο βασικά ζητήματα: στις υπηρεσίες που παρέχονται στα παιδιά και στους νέους με τυφλοκώφωση για την ικανοποίηση των ιδιαίτερων αναγκών τους και στις εξατομικευμένες εκπαιδευτικές μεθόδους που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση των δυσκολιών, που αντιμετωπίζουν στον τομέα της επικοινωνίας.

Στο σημείο αυτό θα ήθελα να εκφράσω τις ευχαριστίες μου στον κ. Κωνσταντίνο Παπαδόπουλο, καθηγητή του τμήματος Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής του Πανεπιστημίου Μακεδονίας, για την καθοδήγηση και την πολύτιμη υποστήριξή του, τόσο κατά τη διάρκεια των μεταπτυχιακών μαθημάτων, όσο και κατά τη συγγραφή της παρούσας μεταπτυχιακής εργασίας.

*«Το να περπατάς με έναν φίλο στο σκοτάδι είναι καλύτερο από το να περπατάς μόνος στο φως»*

*«Παρόλο που ο κόσμος είναι γεμάτος πόνο, είναι επίσης γεμάτος και από το ζεπέρασμά του»*

*HelenKeller*

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Είναι ευρέως αποδεκτό ότι τις τελευταίες δεκαετίες η βελτίωση της περίθαλψης των νεογνών και η καλύτερη διαχείριση των ιατρικών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν λόγω της προωρότητας ή των γενετικών συνδρόμων ενίσχυσαν τις πιθανότητες επιβίωσής τους και συνετέλεσαν στην παγκόσμια αύξηση του αριθμού των παιδιών με αναπηρία όρασης και πολλαπλές αναπηρίες ή τυφλοκώφωση (National Center on Deaf-Blindness, 2020b). Τα παιδιά και οι νέοι με τυφλοκώφωση συνιστούν μία μικρή, αλλά εξαιρετικά ετερογενή πληθυσμιακή ομάδα με σημαντικές διαφορές σ' ό,τι αφορά το ποσοστό απώλειας της όρασης και της ακοής, την ηλικία έναρξης της νόσου και την αιτιολογία της, την παρουσία πρόσθετων αναπηριών, τη γνωστική ικανότητα, τις κινητικές δεξιότητες, τους προτιμώμενους τρόπους επικοινωνίας, τη χρήση υποστηρικτικών τεχνολογιών και υπηρεσιών υποστήριξης, τη φυλή, τη θρησκεία, το πολιτιστικό και το κοινωνικοοικονομικό υπόβαθρο των ατόμων που την απαρτίζουν (Kyriacou et al., 2015; Simcock, 2017).

Η τυφλοκώφωση είναι μία μοναδική και ιδιαίτερη αναπηρία με πολύ σοβαρές επιπτώσεις στη ζωή των πασχόντων, καθώς η ταυτόχρονη απώλεια όρασης και ακοής εμποδίζει τη χρήση της μίας αίσθησης για τη συμπλήρωση ή την αντικατάσταση της άλλης (Nelson & Bruce, 2016). Πολλαπλές δυσκολίες και περιορισμοί στους τομείς της γνωστικής, κινητικής, συναισθηματικής και επικοινωνιακής ανάπτυξης σηματοδοτούν τη ζωή και την εξέλιξη των παιδιών και των νέων με τυφλοκώφωση, καθιστώντας απαραίτητο τον σχεδιασμό και την εφαρμογή ειδικών προγραμμάτων παρέμβασης και αποκατάστασης που ανταποκρίνονται στις ανάγκες κάθε ατόμου και αντιμετωπίζουν την τυφλοκώφωση σαν μία διακριτή αναπηρία (Killoran, 2007; World Federation of the Deafblind, 2018). Ειδικότερα, η κατάκτηση επικοινωνιακών δεξιοτήτων είναι για τα παιδιά με τυφλοκώφωση ένας διαρκής και συχνά άνισος αγώνας, αφού οι περιορισμοί που συνοδεύουν τη διπλή αισθητηριακή αναπηρία καθιστούν εξαιρετικά δύσκολη την ανάπτυξη της γλώσσας, την κατανόηση του περιεχομένου της συμβολικής επικοινωνίας και την αλληλεπίδραση με άτομα του περιβάλλοντός τους (Bruce et al., 2016; Dammeyer, 2014b). Την ίδια στιγμή, οι οικογένειες των παιδιών και των νέων με τυφλοκώφωση (ιδίως οι γονείς) έρχονται αντιμέτωπες, όχι μόνο με τα ψυχολογικά, κοινωνικά και πρακτικά προβλήματα, που συνοδεύουν την ανατροφή ενός παιδιού με σοβαρές αναπηρίες, αλλά και με την παροχή υπηρεσιών υποστήριξης, που είναι ανεπαρκείς ή ακατάλληλες (Kyzar & Summers, 2014).

Στο πλαίσιο των παραπάνω διαπιστώσεων, η παρούσα εργασία, επιχειρεί να διερευνήσει βιβλιογραφικά και να παρουσιάσει: α) την επίπτωση που μπορεί να έχουν οι υπηρεσίες που παρέχονται στα παιδιά με τυφλοκώφωση στη ζωή των ίδιων και των υπολοίπων μελών της οικογένειάς τους και β) τις αποτελεσματικότερες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις για την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των παιδιών και των νέων με τυφλοκώφωση.

Στο πρώτο κεφάλαιο αυτής της εργασίας παρουσιάζονται αναλυτικά όλα εκείνα τα στοιχεία, που είναι απαραίτητα για μια ουσιαστική γνωριμία με τον χώρο της τυφλοκώφωσης. Έτσι, αρχικά γίνεται μία προσπάθεια αποσαφήνισης των όρων «τυφλοκώφωση» και «τυφλοκωφό άτομο», ενώ στη συνέχεια, παρατίθενται στοιχεία, που αφορούν στη συχνότητα εμφάνισης της διπλής αισθητηριακής αναπηρίας και στον επιπολασμό της σε πολλές χώρες και σε διαφορετικές ηλικιακές ομάδες. Αμέσως μετά, επιχειρείται μία όσο το δυνατό πληρέστερη καταγραφή των αιτιών με τα οποία συνδέεται η εμφάνιση τυφλοκώφωσης στα βρέφη και στα μικρά παιδιά, με ιδιαίτερη έμφαση στα γενετικά σύνδρομα, όπως για παράδειγμα στο σύνδρομο Usher. Ακολουθεί η παρουσίαση στοιχείων, που πιστοποιούν την ετερογένεια του τυφλοκωφού πληθυσμού, ενώ παρατίθενται και όλες οι κατηγοριοποιήσεις των ατόμων με τυφλοκώφωση, όπως αυτές απαντώνται στη διεθνή βιβλιογραφία. Το κεφάλαιο ολοκληρώνεται με τα χαρακτηριστικά και οι δυσκολίες των παιδιών με τυφλοκώφωση.

Στο δεύτερο κεφάλαιο εκτίθενται οι επιπτώσεις της τυφλοκώφωσης στα βρέφη και στα παιδιά. Συγκεκριμένα, αναλύονται οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα τυφλοκωφά παιδιά εξαιτίας της ταυτόχρονης αναπηρίας όρασης και ακοής στους τομείς της επικοινωνίας, της κινητικότητας, της απόκτησης γνώσεων και πληροφοριών, της κοινωνικοσυναισθηματικής ανάπτυξης και της κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Επίσης, καταγράφονται οι επιπτώσεις της τυφλοκώφωσης στη συμπεριφορά των παιδιών και η σύνδεσή της με στερεοτυπικές, αυτοδιεγερτικές ακόμη και με αυτοτραυματικές συμπεριφορές.

Στο τρίτο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στο ρόλο που παίζει η έγκαιρη ανίχνευση της τυφλοκώφωσης στην κάλυψη των ιατρικών αναγκών των τυφλοκωφών παιδιών, καθώς και στην υιοθέτηση εκπαιδευτικών ή άλλου είδους παρεμβάσεων, που ανταποκρίνονται στις ιδιαίτερες μαθησιακές κι επικοινωνιακές ανάγκες τους. Στο πλαίσιο αυτού του κεφαλαίου θίγεται και η σημασία της πρώιμης παρέμβασης, ως μέσο μετριασμού των περιορισμών και των δυσκολιών που συνοδεύουν τη διπλή αισθητηριακή αναπηρία. Το κεφάλαιο ολοκληρώνεται με την παρουσίαση εκπαιδευτικών προγραμμάτων και παρεμβάσεων, που απευθύνονται σε παιδιά με τυφλοκώφωση και στοχεύουν στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων τους.

Στο τέταρτο κεφάλαιο αναπτύσσεται το ζήτημα της αξιολόγησης των παιδιών με τυφλοκώφωση και γίνεται λόγος για το ρόλο των εξειδικευμένων εκπαιδευτικών στην

διεκπεραίωση αυτού του εγχειρήματος. Επίσης, εξετάζονται οι παράγοντες που εξασφαλίζουν την ακρίβεια, την αξιοπιστία και την εγκυρότητα κάθε προσπάθειας αξιολόγησης ενός τυφλοκωφού παιδιού. Στη συνέχεια, παρατίθενται οι βασικές προσεγγίσεις για την αξιολόγηση των παιδιών με τυφλοκώφωση στους τομείς των γνωστικών δεξιοτήτων, της εκπαίδευσης και της επικοινωνίας. Στο τέλος του κεφαλαίου παρουσιάζονται και αναλύονται σύντομα τα σημαντικότερα εργαλεία αξιολόγησης των παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες και τυφλοκώφωση.

Στο πέμπτο κεφάλαιο εξετάζεται ο ρόλος των αισθήσεων στη ζωή και στην ολόπλευρη ανάπτυξη όλων των παιδιών. Συζητιέται η συμβολή της όρασης, της ακοής και της αφής στην απόκτηση γνωστικών, επικοινωνιακών, κινητικών και κοινωνικών δεξιοτήτων τόσο από τα παιδιά της τυπικής ανάπτυξης, όσο και από τα παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες, όπως η τυφλοκώφωση. Στο κεφάλαιο αυτό γίνεται ιδιαίτερη μνεία στο ρόλο της αφής, καθώς δεν είναι μόνο η βασική οδός μέσω της οποίας τα παιδιά με τυφλοκώφωση αποκτούν γνώσεις και πληροφορίες για τον κόσμο που τα περιβάλλει, αλλά και ένα αποτελεσματικό μέσο ανάπτυξης των επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων. Παρουσιάζονται τα «είδη αφής», ενώ αναλύονται και οι δυσκολίες που συχνά αντιμετωπίζουν τα παιδιά με πολυαισθητηριακές αναπηρίες κατά τη διαδικασία πρόσληψης αισθητηριακών ερεθισμάτων, οι οποίες είναι γνωστές ως «απτική αμυντικότητα».

Το έκτο κεφάλαιο διαπραγματεύεται θέματα που αφορούν την οικογένεια του τυφλοκωφού παιδιού. Αρχικά σκιαγραφείται το ζήτημα της συναισθηματικής πίεσης, των αυξημένων δυσκολιών και των πρακτικών προβλημάτων, με τα οποία έρχεται αντιμέτωπη η οικογένεια, που αποκτά ένα βρέφος με τυφλοκώφωση. Στη συνέχεια, παρουσιάζεται ο αντίκτυπος της γέννησης ενός τυφλοκωφού παιδιού στα αδέρφια του, οι δυσκολίες, αλλά και οι θετικές πλευρές της συνύπαρξής τους στους κόλπους της ίδιας οικογένειας. Επίσης, γίνεται μία σύντομη αναφορά στον ρόλο που μπορούν να παίξουν οι παππούδες και οι γιαγιάδες στην ανάπτυξη και στην εξέλιξη του παιδιού με τυφλοκώφωση, ενώ στο τέλος του κεφαλαίου θίγεται το ζήτημα των αναγκών των οικογενειών που μεγαλώνουν παιδιά με τυφλοκώφωση.

Στο έβδομο κεφάλαιο αναπτύσσεται η έννοια της επικοινωνίας στα τυφλοκωφά άτομα και αναφέρονται όλα τα επιμέρους στοιχεία, που σχετίζονται με την επίτευξή της. Αρχικά αποσαφηνίζεται η το περιεχόμενο των όρων «εκφραστική επικοινωνία» και «λαμβάνουσα επικοινωνία». Έπειτα αναλύεται το περιεχόμενο των τεσσάρων βασικών πτυχών κάθε επικοινωνιακού συστήματος κι αμέσως μετά παρουσιάζονται τα στάδια ανάπτυξης των επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση. Επιπλέον, γίνεται παρουσίαση των δυσκολιών και των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν τα παιδιά και οι νέοι με τυφλοκώφωση

στον τομέα της επικοινωνίας. Στη συνέχεια παρουσιάζονται αναλυτικά οι μέθοδοι επικοινωνίας, που χρησιμοποιούνται από τα άτομα με τυφλοκώφωση. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στις απτικές μεθόδους επικοινωνίας, οι οποίες αποτελούν το βασικό επικοινωνιακό μέσο των ατόμων με τυφλοκώφωση και στις στρατηγικές, που συμβάλλουν, στην επιτυχή εκμάθησή τους. Στην τελευταία υποενότητα του κεφαλαίου παρατίθενται στοιχεία για την έρευνα στον τομέα της ανάπτυξης των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των παιδιών με τυφλοκώφωση.

Στο όγδοο κεφάλαιο εκτίθενται τα ερευνητικά δεδομένα της διεθνούς αρθρογραφίας σχετικά με την επίπτωση που μπορεί να έχουν οι υπηρεσίες που παρέχονται στα παιδιά με τυφλοκώφωση στη ζωή των ίδιων και των υπολοίπων μελών της οικογένειάς τους.

Στο ένατο κεφάλαιο παρουσιάζονται οι σημαντικότερες από τις μεθόδους που έχει εφαρμόσει η σύγχρονη παιδαγωγική - έρευνα για την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των παιδιών και των νέων με τυφλοκώφωση. Οι έρευνες που παρουσιάζονται σ' αυτό το κεφάλαιο χωρίζονται σε 6 κατηγορίες, ανάλογα με τα μέσα που χρησιμοποιούνται για την ανάπτυξη της επικοινωνιακής ικανότητας των μαθητών. Έτσι, αρχικά προσεγγίζονται άρθρα που αφορούν τη χρήση «απτικών συμβόλων». Στη συνέχεια, αναλύονται έρευνες που εξετάζουν τη χρήση των «χειρονομιών». Έπειτα, παρουσιάζεται η ενότητα με τα ερευνητικά άρθρα που εξετάζουν τη συμβολή «συσκευών χαμηλής, μεσαίας και υψηλής τεχνολογίας». Ακολουθεί η υποενότητα με τα άρθρα που διερευνούν τον ρόλο του «επικοινωνιακού συνεργάτη». Το κεφάλαιο ολοκληρώνεται με τις έρευνες που εξετάζουν τον ρόλο του «γραμματισμού» στην καλλιέργεια της επικοινωνιακής ικανότητας στα παιδιά και στους νέους με τυφλοκώφωση.

Στο δέκατο κεφάλαιο καταγράφονται τα συνολικά συμπεράσματα, όπως αυτά προκύπτουν και από τα δύο ερευνητικά ερωτήματα.



## **Σκοπός της έρευνας και ερευνητικά ερωτήματα**

Η πολυπλοκότητα της διπλής αισθητικής αναπηρίας προκαλεί σοβαρές δυσκολίες και περιορισμούς σε όλες σχεδόν τις πτυχές της ζωής των τυφλοκωφών ατόμων με τις σοβαρότερες από αυτές να αφορούν τους τομείς της επικοινωνίας και της κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Μάλιστα, οι δυσκολίες αυτές μεγιστοποιούνται στην περίπτωση των παιδιών και των νέων με εκ γενετής ή πολύ πρώιμη έναρξη της διπλής αισθητηριακής απώλειας. Την ίδια στιγμή, οι οικογένειες των παιδιών με τυφλοκώφωση έχουν ν' αντιμετωπίσουν όλες τις δυσκολίες και τις ιδιαίτερες ανάγκες που συνοδεύουν αυτή τη σπάνια και μοναδική αναπηρία, οι οποίες καθιστούν απαραίτητη τη στήριξη από το περιβάλλον τους και τους αρμόδιους φορείς. Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να παρουσιαστούν οι θετικές επιπτώσεις που μπορεί να έχει η ύπαρξη υπηρεσιών, που υποστηρίζουν το τυφλοκωφό παιδί και την οικογένειά του αλλά και να εξεταστούν όλα τα σύγχρονα ερευνητικά δεδομένα σχετικά με την καλλιέργεια των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των παιδιών και των νέων με τυφλοκώφωση.

Τα ερευνητικά ερωτήματα που διατυπώθηκαν είναι τα εξής:

- α) Ποια επίπτωση μπορεί να έχουν οι υπηρεσίες που παρέχονται στα παιδιά με τυφλοκώφωση στη ζωή τόσο των ίδιων, όσο και των υπολοίπων μελών της οικογένειάς τους;
- β) Ποιες εκπαιδευτικές μεθόδους έχει εφαρμόσει η σύγχρονη έρευνα για την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των παιδιών και των νέων με τυφλοκώφωση;

## Μεθοδολογία της έρευνας

Η παρούσα βιβλιογραφική έρευνα βασίστηκε στην ανασκόπηση της ξενόγλωσσης βιβλιογραφίας, που σχετίζεται με τις ιδιαιτερότητες, τα προβλήματα και τις ανάγκες των παιδιών και των νέων με τυφλοκώφωση. Για την εκπόνησή της πραγματοποιήθηκε ενδεδειγμένη και συστηματική έρευνα, η οποία συμπεριέλαβε άρθρα επιστημονικών περιοδικών, ξενόγλωσσα βιβλία, πρακτικά συνεδρίων και διδακτορικές διατριβές με περιεχόμενο σχετικό με τα υπό εξέταση ζητήματα. Η αναζήτηση των βιβλιογραφικών πηγών επεκτάθηκε στις εξής βάσεις δεδομένων: ERIC, Google Scholar, Scopus, Medline, Research Gate, Web of Science, ProQuest One Academic (Dissertation&Theses). Τα άρθρα που επιλέχθηκαν ως πηγές είναι δημοσιευμένα σε έγκριτα επιστημονικά περιοδικά, όπως τα εξής: *Augmentative and Alternative Communication*, *American annals of the deaf*, *British Journal of Visual Impairment*, *Communication Disorders Quarterly*, *Deaf Studies & Hearing Aids*, *International Journal of Disability*, *Research in developmental disabilities*, *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, *Journal of Visual Impairment and Blindness*, *Journal of Communication Disorders*, *TEACHING Exceptional Children Plus* κ.ά.

Ορισμένες από τις λέξεις και τις φράσεις που αξιοποιήθηκαν κατά την αναζήτηση των άρθρων ήταν οι ακόλουθες: «deafblind», «deafblindness», «dual sensory impairment», «dual sensory loss», «concurrent vision and hearing loss», «deafblind children», «children with multiple disabilities and severe vision loss», «communication of the deafblind», «family of the deafblind».

Τα ερευνητικά άρθρα που τελικά επιλέχθηκαν και συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα βιβλιογραφική έρευνα πληρούν τα παρακάτω κριτήρια: α) είναι δημοσιευμένα σε έγκριτα επιστημονικά περιοδικά στην αγγλική γλώσσα, β) το δείγμα των ερευνών περιλαμβάνει παιδιά και νέους από 0 έως 22 ετών και γ) είναι έρευνες που στην πλειονότητά τους διεξήχθησαν και δημοσιεύθηκαν μετά το 2000, πράγμα που σημαίνει ότι απηχούν τις σύγχρονες απόψεις και τάσεις στο πεδίο της τυφλοκώφωσης. Ωστόσο, σε κάποιες περιπτώσεις χρησιμοποιούνται παλαιότερες έρευνες, των οποίων το περιεχόμενο είναι απαραίτητο για τη συγγραφή της παρούσας διπλωματικής.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Τυφλοκώφωση: μία ιδιαίτερη αναπηρία, ένας ετερογενής πληθυσμός**

### **1.1. Εννοιολογικός προσδιορισμός της τυφλοκώφωσης**

Η τυφλοκώφωση είναι μία σύνθετη και ιδιαίτερη αναπηρία (Bodsworth et al., 2011; Simcock, 2017), γεγονός που φανερώνεται από τις δυσκολίες που συνοδεύουν κάθε προσπάθεια ορισμού ή περιγραφής της (Dammeyer, 2010b; Simcock, 2017a). Μέσα από τη βιβλιογραφική έρευνα διαπιστώνεται η ύπαρξη πολλών διαφορετικών ορισμών για την τυφλοκώφωση, οι οποίοι καταδεικνύουν το ευρύ φάσμα, αλλά και την ετερογένεια των ανθρώπων, που θεωρούνται τυφλοκωφοί (Simcock, 2017a; Wittich et al., 2013).

Η ορολογία στο πεδίο της τυφλοκώφωσης είναι πολύπλοκη, ενώ ο ίδιος ο όρος «τυφλοκώφωση» μπορεί να οδηγήσει σε παρανοήσεις, καθώς δημιουργεί την εντύπωση ότι αφορά άτομα, που παρουσιάζουν ολική απώλεια όρασης και ακοής, γεγονός εξαιρετικά σπάνιο (Wittich & Simcock, 2019; Wittich et al., 2013). Όπως έχει, άλλωστε, διαπιστωθεί, οι άνθρωποι με ταυτόχρονη απώλεια όρασης και ακοής δε θεωρούν ότι είναι τυφλοκωφοί και δε χρησιμοποιούν τον όρο «τυφλοκώφωση», αλλά χρησιμοποιούν φράσεις όπως «άτομο με προβλήματα όρασης και ακοής» ή «άτομο με κώφωση και συνυπάρχοντα προβλήματα όρασης». Επιπλέον, οι συγγενείς, οι φίλοι, ακόμη και οι επαγγελματίες υγείας συχνά δεν τους θεωρούν τυφλοκωφά άτομα, ιδιαίτερα στην περίπτωση που έχουν ένα ποσοστό υπολειπόμενης όρασης ή ακοής. Αρκετά συχνά μάλιστα, η τυφλοκώφωση παραμένει αδιάγνωστη, ιδίως όταν συμπτώματά της καλύπτονται από άλλες συνυπάρχουσες αναπηρίες (Fellinger et al., 2009; Vervolod & Damen, 2016).

Για τον ορισμό και την περιγραφή του φαινομένου έχουν μεταξύ άλλων προταθεί οι όροι «τυφλοκώφωση», «διπλή αισθητηριακή αναπηρία», «πολυαισθητηριακή αναπηρία», «ταυτόχρονη απώλεια όρασης και ακοής» κ.ά., η χρήση των οποίων εξαρτάται κυρίως από τον ρόλο και την ιδιότητα του προσώπου ή του φορέα που σε κάθε περίπτωση τους χρησιμοποιεί. Όπως καταδεικνύεται από τη βιβλιογραφική έρευνα, οι περισσότεροι ερευνητές χρησιμοποιούν τους όρους «τυφλοκώφωση» και «διπλή αισθητηριακή αναπηρία» με τον πρώτο από αυτούς να εμφανίζεται συχνότερα σαν ένας όρος «ομπρέλα», που καλύπτει όλο το φάσμα των ατόμων με ταυτόχρονη αναπηρία όρασης και ακοής (Wittich et al., 2013). Ωστόσο, είναι προφανές ότι ένας όρος δεν μπορεί να αντιπροσωπεύσει απόλυτα κάθε μέλος ενός εξαιρετικά ετερογενούς πληθυσμού, που παρουσιάζει μεγάλες διαφορές στον βαθμό απώλειας της όρασης και της ακοής, στην περίοδο έναρξης της αναπηρίας καθώς και στις επιπτώσεις που έχει αυτή στην ποιότητα ζωής του (Simcock, 2017a). Την ίδια στιγμή, η απουσία ενός σαφούς ορισμού γι' αυτή την ιδιαίτερη αναπηρία είναι ένα από τα πρώτα ζητήματα με τα οποία

έρχονται αντιμέτωποι όσοι ασχολούνται με τον εντοπισμό και την αξιολόγηση ατόμων με τυφλοκώφωση (Dammeyer, 2014a).

Οι ορισμοί της τυφλοκώφωσης είναι αρκετοί και χωρίζονται σε δύο κατηγορίες: α) στους ιατρικούς, που βασίζονται στην εκτίμηση της οπτικής οξύτητας και της ακουστικής ικανότητας των πασχόντων και β) στους λειτουργικούς, που περιγράφουν και καθορίζουν αυτή την ιδιαίτερη αναπηρία βασισμένοι στην αξιολόγηση των επιπτώσεων που έχει η απώλεια της όρασης και της ακοής στις δραστηριότητες του ατόμου (κινητικότητα, επικοινωνία, πρόσβαση στην πληροφορία) και στη συμμετοχή του στην κοινωνική ζωή (Dammeyer, 2010b; Dammeyer, 2014a). Τόσο στους ιατρικούς, όσο και στους λειτουργικούς ορισμούς ο όρος «τυφλοκωφός» δεν προσδιορίζει μόνο τα άτομα με ολική τύφλωση και βαθιά κώφωση, αλλά και άτομα με υπολειπόμενη όραση και ακοή, τα οποία, λόγω της διπλής αισθητηριακής εξασθένησης, δεν μπορούν να χρησιμοποιήσουν τη μία αίσθηση για να συμπληρώσουν ή ν' αντικαταστήσουν την άλλη (Dammeyer, 2014a).

Στη δεύτερη κατηγορία ανήκει ο Σκανδιναβικός ορισμός, που το 1980 υιοθετήθηκε από πέντε Σκανδιναβικές χώρες (Δανία, Φιλανδία, Ισλανδία, Νορβηγία και Σουηδία), ενώ στη συνέχεια γνώρισε παγκόσμια αναγνώριση τόσο από εθνικές οργανώσεις, όσο και από διεθνείς οργανισμούς, που παρείχαν στήριξη και υπηρεσίες σε άτομα με τυφλοκώφωση (Danermark & Möller, 2008; Möller, 2003a). Σύμφωνα με τον Σκανδιναβικό ορισμό *«Η τυφλοκώφωση είναι μία ξεχωριστή αναπηρία. Συνδυάζει αναπηρία όρασης και ακοής. Περιορίζει τις δραστηριότητες ενός ανθρώπου και την πλήρη συμμετοχή του στην κοινωνία σε τέτοιο βαθμό, ώστε να απαιτείται από την κοινωνία να τον διευκολύνει με συγκεκριμένες υπηρεσίες, περιβαλλοντικές μεταβολές ή /και τεχνολογία»* (Nordisk Lederforum, 2007). Ο Σκανδιναβικός ορισμός συνοδεύεται από πέντε σχόλια, που επεξηγούν το περιεχόμενό του και κάνουν σαφές ότι τα κριτήρια για τον χαρακτηρισμό ενός ατόμου ως τυφλοκωφό πρέπει να είναι οι δυσχέρειες που συναντά λόγω της αναπηρίας του στην καθημερινή του ζωή (επικοινωνία, συγκέντρωση πληροφοριών κ.ά.) και δευτερευόντως η κλινική εκτίμηση των προβλημάτων στην όραση και στην ακοή του (Danermark & Möller, 2008). Έτσι, παράλληλα με τα αποτελέσματα των ιατρικών εξετάσεων, η όραση και η ακοή αξιολογούνται και σε σχέση με τη δυνατότητα του ατόμου ν' ανταποκριθεί στις ανάγκες της επικοινωνίας και των κοινωνικών επαφών του (Dammeyer, 2010b).

Σε συνέδριο που πραγματοποιήθηκε το 1986 στη Δανία με βασικό αντικείμενο τη μελέτη του Σκανδιναβικού ορισμού της τυφλοκώφωσης, διατυπώθηκαν τα εξής συμπεράσματα, ως οδηγίες για τα μέλη της ιατρικής κοινότητας της χώρας:

α) Η τυφλοκώφωση είναι μία ξεχωριστή αναπηρία, που προκαλεί σημαντικά προβλήματα στην επικοινωνία του ατόμου, στην προσπάθεια απόκτησης πληροφοριών, στην κινητικότητα και στον προσανατολισμό του στο χώρο.

β) Για να διαπιστωθεί εάν ένα άτομο έχει τυφλοκώφωση, είναι απαραίτητο να υποβληθεί σε εξετάσεις και αξιολόγηση από ειδικούς. Οι εξετάσεις πρέπει να αφορούν στη λειτουργία της όρασης και της ακοής καθώς και στα λειτουργικά κριτήρια που προαναφέρθηκαν (επικοινωνία, κινητικότητα, συγκέντρωση πληροφοριών).

γ) Κατά την αξιολόγηση είναι δυνατό να εντοπιστούν άτομα, που πληρούν τα τρία λειτουργικά κριτήρια της τυφλοκώφωσης, αλλά στο πλαίσιο των ιατρικών εξετάσεων να μην πιστοποιείται η ταυτόχρονη αναπηρία όρασης και ακοής. Αυτά τα άτομα θεωρούνται επίσης τυφλοκωφά.

δ) Όλα τα τυφλοκωφά άτομα, ανεξάρτητα από την ηλικία ή τον τόπο κατοικίας τους, θα πρέπει να έχουν πρόσβαση σε ειδικά προγράμματα εκπαίδευσης και αποκατάστασης (ειδικά βοηθήματα, ειδική διδασκαλία, ειδικές συνθήκες στέγασης κ.ά.) (McInnes, 1999).

Στις ΗΠΑ και στο πλαίσιο της νομοθεσίας περί ειδικής αγωγής, η τυφλοκώφωση προσδιορίζεται από έναν ορισμό που συνδυάζει την ιατρική εκτίμηση με τη λειτουργική προσέγγιση της αναπηρίας. Έτσι, γίνεται αναφορά σε «αξιολόγηση της οπτικής οξύτητας», σε «οπτικά πεδία» και σε «μέσο κατώτατο όριο ακοής», αλλά τονίζεται, επίσης, ότι η διπλή αισθητηριακή αναπηρία, για να θεωρηθεί τυφλοκώφωση, πρέπει να έχει σοβαρό αντίκτυπο στη λειτουργικότητα, στην καθημερινή κι επαγγελματική ζωή και στην επικοινωνία του ατόμου (Nelson & Bruce, 2016). Συγκεκριμένα, καθορίζεται ότι το τυφλοκωφό άτομο:

α) Έχει οπτική οξύτητα 20/200 ή μικρότερη στο πιο δυνατό μάτι (ακόμη και με τη χρήση διορθωτικών φακών) ή περιορισμό του οπτικού του πεδίου τέτοιο, που η ευρύτερη διάμετρος του στο πιο δυνατό μάτι να υποχωρεί σε μία γωνία όχι μεγαλύτερη από 20 μοίρες. Επίσης, παρουσιάζει μία σταδιακή απώλεια της όρασής του, που προβλέπεται ότι θα οδηγήσει σε μία από τις δύο παραπάνω καταστάσεις.

β) Έχει ένα χρόνιο πρόβλημα ακοής τόσο σοβαρό που ακόμη και με τη μέγιστη δυνατή ενίσχυση δεν είναι σε θέση να κατανοήσει όσα λέγονται ή παρουσιάζει μία σταδιακή απώλεια ακοής, που προβλέπεται ότι θα οδηγήσει σε μία τέτοια κατάσταση.

γ) Αντιμετωπίζει σοβαρές δυσκολίες στις καθημερινές δραστηριότητες, στην ψυχοσυναισθηματική εξέλιξη, στην εύρεση εργασίας και στην κατάκτηση της ανεξαρτησίας του, εξαιτίας όσων περιγράφηκαν παραπάνω (Nelson & Bruce, 2016).

Επιπλέον, διευκρινίζεται ότι για τα άτομα που λόγω γνωστικών ή συμπεριφορικών περιορισμών δεν είναι εφικτή η ακριβής εκτίμηση της όρασης και της ακοής τους, είναι δυνατό

να πραγματοποιηθεί μία λειτουργική αξιολόγηση της ποιότητας των δύο αισθήσεων (Probst & Borders, 2017).

Στη Μ. Βρετανία το Υπ. Υγείας και Κοινωνικής Πρόνοιας έχει υιοθετήσει τη λειτουργική προσέγγιση και προσδιορίζει ως τυφλοκωφούς τους πολίτες που παρουσιάζουν ταυτόχρονη αναπηρία όρασης και ακοής, η οποία καθιστά δυσχερή την επικοινωνία, την προσέγγιση της πληροφορίας και την κινητικότητα. Διευκρινίζεται ότι τυφλοκωφοί θεωρούνται και οι άνθρωποι που παρουσιάζουν σταδιακή απώλεια της όρασης και της ακοής. Ο ίδιος φορέας προτείνει τη χρήση τόσο του όρου «τυφλοκώφωση», όσο και του όρου «διπλή αισθητηριακή αναπηρία», ώστε να δηλωθεί ότι η ταυτόχρονη εξασθένηση όρασης και ακοής έχουν σοβαρές επιπτώσεις στη ζωή του ατόμου, ακόμη κι αν δεν πρόκειται για ολοκληρωτική απώλεια αυτών. Στην περίπτωση των παιδιών προτείνεται εναλλακτικά η χρήση του όρου «πολυαισθητηριακή αναπηρία» (Department of Health, 2014).

Ένας πολύ γνωστός ορισμός της τυφλοκώφωσης είναι αυτός που αναφέρεται στο IDEA 2004, όπου διευκρινίζεται ότι *«Τυφλοκώφωση σημαίνει ότι ένα άτομο έχει ταυτόχρονη απώλεια όρασης και ακοής, ο συνδυασμός των οποίων προκαλεί επικοινωνιακές, αναπτυξιακές κι εκπαιδευτικές δυσκολίες και ανάγκες, που δεν μπορούν ν' αντιμετωπιστούν από τα ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα που προορίζονται για παιδιά, τα οποία έχουν μόνο τη μία από τις δύο αναπηρίες»*. Ειδικότερα για τα βρέφη και τα νήπια, που επιβάλλεται να λαμβάνουν υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης, η τυφλοκώφωση ορίζεται ως *«Ταυτόχρονη αναπηρία ακοής και όρασης, των οποίων ο συνδυασμός προκαλεί τόσο σοβαρά επικοινωνιακά και αναπτυξιακά προβλήματα, ώστε να απαιτούνται υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης»* (όπως αναφέρεται στο Killoran, 2007).

Ανεξάρτητα από τους πολλούς διαφορετικούς ορισμούς, η αναγνώριση της τυφλοκώφωσης ως μία διακριτή αναπηρία, που προκαλεί σοβαρά προβλήματα στην κοινωνική ζωή, την επικοινωνία, την κινητικότητα και την προσέγγιση της πληροφορίας, αποτελεί το πρώτο και ίσως το σημαντικότερο βήμα για την αποκατάσταση, την εκπαίδευση και την ευημερία των τυφλοκωφών ατόμων όλων των ηλικιών (Jarrold, 2014). Το 2004 το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο με τη «Διακήρυξη για τα δικαιώματα των ατόμων με τυφλοκώφωση» αναγνώρισε την τυφλοκώφωση ως διακριτή αναπηρία με σοβαρές επιπτώσεις σ' όλες τις πτυχές της ζωής των τυφλοκωφών ατόμων (Nelson & Bruce, 2016). Ωστόσο, όπως προκύπτει από τα στατιστικά δεδομένα, μόνο στο 37% των χωρών παγκοσμίως η τυφλοκώφωση αναγνωρίζεται ως διακριτή αναπηρία για την οποία οι αρχές παρέχουν υπηρεσίες υποστήριξης και αποκατάστασης. Σε πολλές άλλες χώρες, η διαπιστωμένη έλλειψη ορατότητας των ατόμων με τυφλοκώφωση έχει σαν αποτέλεσμα την επιδείνωση της κατάστασης και της απομόνωσής

τους, καθώς δε λαμβάνουν τις υπηρεσίες περίθαλψης, εκπαίδευσης και αποκατάστασης που χρειάζονται (World Federation of the Deafblind, 2018).

## 1.2. Η συχνότητα εμφάνισης της τυφλοκώφωσης

Ο προσδιορισμός του αριθμού των ατόμων με τυφλοκώφωση πρέπει να αποτελεί αναπόσπαστο στοιχείο κάθε προσπάθειας για τον εντοπισμό, τη θεραπεία και την αποκατάσταση των πασχόντων, αλλά και το υπόβαθρο για μία δίκαιη και ορθολογική κατανομή των διαθέσιμων πόρων (Wittich & Simcock, 2019). Ωστόσο, το σχετικά μικρό μέγεθος αυτού του πληθυσμού και η δυσκολία επικοινωνίας με τα άτομα που τον συναποτελούν, η ετερογένεια που παρατηρείται σε διάφορες περιοχές του πλανήτη σε ό,τι αφορά τον προσδιορισμό αυτής της ιδιαίτερης αναπηρίας, όπως και η υποεκπροσώπηση κάποιων ομάδων κατά τη διάρκεια των σχετικών καταγραφών καθιστούν εξαιρετικά δύσκολο τον ακριβή καθορισμό του αριθμού των ατόμων με τυφλοκώφωση παγκοσμίως (Jaiswal et al., 2018; Robertson & Emerson, 2010; Wittich & Simcock, 2019). Σε αρκετές μάλιστα περιπτώσεις επίσημων καταγραφών ανά τον κόσμο η τυφλοκώφωση δεν αντιμετωπίζεται σαν μία ξεχωριστή αναπηρία, ενώ σε κάποιες χώρες (όπως π.χ. στην Αγγλία) δε διατηρούνται με συνέπεια αρχεία με στοιχεία τυφλοκωφών πολιτών, παρά την ύπαρξη σχετικών κρατικών αποφάσεων (Department of Health, 2009; Simcock & Manthorpe, 2014).

Φυσικά, παρά την έλλειψη ακριβών και μεθοδικών καταγραφών του τυφλοκωφού πληθυσμού, δεν απουσιάζουν εντελώς οι σχετικές έρευνες, οι οποίες όμως συνήθως εστιάζουν σε συγκεκριμένα ζητήματα, όπως για παράδειγμα στον επιπολασμό της τυφλοκώφωσης σε μεμονωμένες χώρες (Dammeyer, 2010a) και σε συγκεκριμένες ηλικιακές ομάδες (Killoran, 2007) ή στη σύνδεσή της με σπάνια γενετικά σύνδρομα (Sadeghi et al., 2004). Έτσι, σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στη Δανία διαπιστώθηκε ότι η εκ γενετής τυφλοκώφωση είναι εξαιρετικά σπάνια, καθώς προσβάλλει ένα νεογέννητο σε 27.000 γεννήσεις, ενώ τα εκ γενετής τυφλοκωφά άτομα αποτελούν μόλις το 1/5 του συνολικού αριθμού των τυφλοκωφών ατόμων στη χώρα. Μάλιστα, στη συγκεκριμένη μελέτη η συχνότητα εμφάνισης της νόσου είναι μεγαλύτερη στα μικρά παιδιά (1:19.000) σε σχέση με τους ενήλικες (Dammeyer, 2010a). Η επίκτητη τυφλοκώφωση είναι επίσης σπάνια στα παιδιά και στους νεαρούς ενήλικες, αλλά αρκετά συχνή στα άτομα της τρίτης ηλικίας (Dammeyer, 2014a). Σε έρευνα που έλαβε χώρα τις περιόδους 1997-1999 και 2002-2004 στην Αυστραλία διαπιστώθηκε ότι το ποσοστό των τυφλοκωφών ενηλίκων κάτω των 65 ετών ήταν σχεδόν μηδενικό, ενώ έφτανε στο 27% ανάμεσα στους υπερήλικες που είχαν ξεπεράσει τα 80 έτη (Schneider et al., 2012). Αρκετές μελέτες προβλέπουν τη σοβαρή αύξηση του επιπολασμού της τυφλοκώφωσης στις

μεγαλύτερες ηλικίες τα επόμενα χρόνια, καθώς η άνοδος του μέσου όρου ζωής τις επόμενες δεκαετίες θα επιφέρει και αύξηση του αριθμού των υπερηλίκων με διπλή αισθητηριακή αναπηρία (Jaiswal et al., 2018).

Έρευνες που αφορούν στον τυφλοκωφό πληθυσμό διαφόρων χωρών σε τοπικό ή διεθνές επίπεδο σκιαγραφούν μεγάλες και σε αρκετές περιπτώσεις ακραίες διαφορές και διακυμάνσεις στον επιπολασμό της νόσου σε διάφορες ηλικιακές ομάδες ή σε διαφορετικές περιοχές. Χαρακτηριστικά μπορούμε ν' αναφέρουμε ότι σύμφωνα με τις εκτιμήσεις των δύο μεγαλύτερων οργανώσεων που εκπροσωπούν τον τυφλοκωφό πληθυσμό στο Ηνωμένο Βασίλειο, Deafblind UK και Sense, ο συνολικός αριθμός των τυφλοκωφών πολιτών της χώρας ανέρχεται στις 400.000, ενώ αναμένεται ότι μέχρι το 2030 θα αγγίξει τις 600.000 (Sense, 2021). Σε μελέτη που πραγματοποίησαν μία δεκαετία πριν σχετικά με τον επιπολασμό της τυφλοκώφωσης στο Ηνωμένο Βασίλειο, οι Robertson και Emerson (2010), κατέληξαν σε ανάλογα συμπεράσματα, διευκρινίζοντας μάλιστα ότι οι περισσότεροι από τους μισούς πολίτες με διπλή αισθητηριακή αναπηρία αναγνωρίζονται ως άνω των 70 ετών.

Αναφορικά με τη συχνότητα της τυφλοκώφωσης στα παιδιά και στους νέους μέχρι 21 ετών ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζουν τα στοιχεία που προέρχονται από την ετήσια καταγραφή του National Center of Deafblindness, ενός από τους σημαντικότερους φορείς για την εκπαίδευση και την ενίσχυση των τυφλοκωφών παιδιών και των οικογενειών τους στις ΗΠΑ. Σύμφωνα με το NCDB η καταγραφή του 2019 εντόπισε 10.627 παιδιά και νέους με διπλή αισθητηριακή αναπηρία που προέρχονται από διάφορες περιοχές των ΗΠΑ και παρακολουθούν σχεδόν όλοι εξειδικευμένα εκπαιδευτικά προγράμματα (National Center on Deaf-Blindness, 2020c). Τα αντίστοιχα στοιχεία από την Ευρώπη είναι λιγοστά και δε μας επιτρέπουν να έχουμε μία σαφή εκτίμηση για τον συνολικό αριθμό των παιδιών ή ακόμη και των ενηλίκων με τυφλοκώφωση σε ολόκληρη την Ευρωπαϊκή Ένωση. Στην έκθεση του European Deafblind Network (Ευρωπαϊκό Δίκτυο για την Τυφλοκώφωση) για το 2014 εκτιμάται ότι ο τυφλοκωφός πληθυσμός των 27 χωρών της Ευρωπαϊκής Ένωσης ανέρχεται στα 2.734.000 άτομα από τα οποία τα 1.781 ανήκουν στην ηλικιακή ομάδα άνω των 65 ετών, ενώ οι υπόλοιποι είναι νεότεροι. Ωστόσο, τονίζεται ότι πρόκειται μόνο για μία εκτίμηση, βασισμένη στην έρευνα των Robertson και Emerson (2010), σχετικά με τον αριθμό των τυφλοκωφών ατόμων στο Ηνωμένο Βασίλειο κι όχι αποτέλεσμα μιας επίσημης καταγραφής. Διευκρινίζεται μάλιστα ότι τα στοιχεία που διαθέτουμε για τον αριθμό των τυφλοκωφών παιδιών στην Ευρωπαϊκή Ένωση είναι ασαφή, αλλά θα μπορούσαν να συγκεκριμενοποιηθούν, εάν εφαρμόζονταν από τους αρμόδιους φορείς οι κατάλληλοι μηχανισμοί συγκέντρωσης



δεδομένων και δημογραφικών στοιχείων, όπως συμβαίνει στην περίπτωση του National Center of Deafblindness στις ΗΠΑ (Jarrold, 2014).

Το 2018 η Παγκόσμια Ομοσπονδία των Τυφλοκωφών Ατόμων (World Federation of the Deafblind) παρουσίασε μία λεπτομερή έκθεση για τα προβλήματα και τα δικαιώματα των ατόμων με τυφλοκώφωση, στην οποία συμπεριλαμβάνονταν η μεγαλύτερη μέχρι σήμερα προσπάθεια υπολογισμού του παγκόσμιου τυφλοκωφού πληθυσμού. Η έρευνα που επεκτάθηκε σε 22 χώρες με συνολικό πληθυσμό 96,7 εκατομμύρια κατοίκους συμπεριέλαβε ενήλικες και παιδιά μεγαλύτερα των 5 ετών κι έδωσε ιδιαίτερη έμφαση στην ισότιμη και ορθολογική εκπροσώπηση όλων των κοινωνικών στρωμάτων και των περιφερειών κάθε χώρας. Τα αποτελέσματά της έρευνας καταδεικνύουν ότι ένα ποσοστό 0,2% του συνολικού πληθυσμού αυτών των χωρών ζει αντιμετωπίζοντας τις συνέπειες μιας βαριάς μορφής τυφλοκώφωσης, ενώ ένας πολύ μεγαλύτερος αριθμός ανθρώπων που φτάνει το 2,6% παρουσιάζει κάποια λιγότερο σοβαρή μορφή τυφλοκώφωσης, η οποία όμως εξακολουθεί να επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής τους (World Federation of the Deafblind, 2018).

### **1.3. Αιτίες της τυφλοκώφωσης**

Τα αίτια της τυφλοκώφωσης στα βρέφη και στα μικρά παιδιά είναι πολλά και συνδέονται με σπάνια κληρονομικά σύνδρομα, με γενετικές ή χρωμοσωμικές διαταραχές και με βλάβες που συνέβησαν κατά την κύηση, τον τοκετό ή μετά τη γέννηση του παιδιού (Admiraal & Huygen, 2000; Dammeyer, 2010a).

#### **1) Προγεννητική περίοδος**

Η μόλυνση της μητέρας κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης από ιούς ή λοιμογόνους παράγοντες (όπως κυτταρομεγαλοϊό, έρπη, σύφιλη, ιό της ερυθράς, τοξοπλάσμωση, ανεμοβλογιά και HIV), ο μητρικός διαβήτης, η χρήση φαρμάκων με αποδεδειγμένη οτοτοξική ή οφθαλμοτοξική δράση, καθώς και η λήψη αλκοόλ και ναρκωτικών ουσιών είναι ορισμένα από τα προγεννητικά αίτια (Dammeyer, 2010b; Holte et al., 2006a).

Για πολλά χρόνια και μέχρι την καθιέρωση του υποχρεωτικού εμβολιασμού ο ιός της ερυθράς αποτελούσε τη σημαντικότερη αιτία της εκ γενετής τυφλοκώφωσης, καθώς η προσβολή της μητέρας από τον ιό κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, προκαλεί στο βρέφος σοβαρές αναπηρίες. Πρόκειται για το «σύνδρομο της συγγενούς ερυθράς», όπου ο ιός περνάει από τη μητέρα στο βρέφος. Η κώφωση είναι η συχνότερη και σημαντικότερη συνέπεια της συγγενούς ερυθράς με εξίσου συχνή την προσβολή των οφθαλμών και της καρδιάς, ενώ οι βλάβες που προκαλούνται από τον ιό στο κεντρικό νευρικό σύστημα μπορεί να οδηγήσουν σε αναπτυξιακές διαταραχές και νοητική υστέρηση (Duszak, 2009).

Περίπου 80 γενετικά ή χρωμοσωμικά σύνδρομα σχετίζονται με την τυφλοκώφωση που έχει τις απαρχές της στην προγεννητική περίοδο. Πολλά από αυτά είναι σπάνια και απαιτείται εξειδικευμένη γνώση για τη διάγνωσή τους. Αρκετά σύνδρομα είναι κληρονομικής προέλευσης, ενώ σε άλλα η αισθητηριακή απώλεια προκαλείται από την τυχαία μετάλλαξη ενός γονιδίου (vanDijk et al., 2010). Από τις χρωμοσωμικές διαταραχές θα πρέπει οπωσδήποτε να αναφερθεί το σύνδρομο GHARGE, το οποίο ευθύνεται σε μεγάλο βαθμό για τη διπλή αισθητηριακή αναπηρία. Πρόκειται για μία χρωμοσωμική διαταραχή που προκαλεί βλάβες στο οπτικό νεύρο με συνυπάρχουσα μικροφθalmία, καρδιακά προβλήματα, ατρησία ρινικών χοανών, παράλυση του προσώπου, κώφωση, καθυστέρηση στην ανάπτυξη, προβλήματα ισορροπίας και συμπεριφοράς (Hartshorne et al., 2005; Hsu et al., 2014). Η απώλεια όρασης λόγω του συνδρόμου GHARGE κυμαίνεται από ήπια έως σοβαρή, ενώ στην περίπτωση της ακοής κυμαίνεται από βαρηκοΐα έως βαθιά κώφωση. Επιπλέον, η μυϊκή δύναμη του παιδιού μπορεί να είναι εξαιρετικά χαμηλή, ενώ μπορεί να έχει προβλήματα ύπνου, ξεσπάσματα θυμού και μία γενικότερη δυσκολία ελέγχου των παρορμήσεων (Brown, 2005). Η φροντίδα ενός παιδιού με αυτό το σύνδρομο, η οποία πολύ συχνά περιλαμβάνει νοσοκομειακή νοσηλεία, απαιτεί πολλή ενέργεια από τους γονείς και τουλάχιστον κατά την πρώιμη περίοδο, δεν αφήνει περιθώρια ενασχόλησης με το ζήτημα της εκπαίδευσής του (Johansson et al., 2006; vanDijk & deKort, 2005).

Σε μεγαλύτερα παιδιά και ενήλικες το ένα τρίτο των περιπτώσεων τυφλοκώφωσης οφείλεται στο σύνδρομο Usher, μία γονιδιακή διαταραχή που χαρακτηρίζεται από συγγενή ή προοδευτική απώλεια ακοής και σταδιακή μείωση της όρασης εξαιτίας της μελαγχρωστικής αμφιβληστροειδοπάθειας. Οι ερευνητές έχουν εντοπίσει τρεις διαφορετικούς τύπους του συνδρόμου Usher (Dammeyer, 2012a). Οι βλάβες που προκαλούνται στον αμφιβληστροειδή των παιδιών που πάσχουν από σύνδρομο Usher Τύπου I συνήθως δεν εντοπίζονται πριν από τα 4-5 έτη, αφού μέχρι τότε τα κύτταρα του οφθαλμού λειτουργούν κανονικά (Möller et al., 1989). Καθώς το παιδί μεγαλώνει, η κεντρική όραση μειώνεται και το οπτικό πεδίο περιορίζεται. Η ταχύτητα της εκφυλιστικής διαδικασίας διαφέρει από άτομο σε άτομο, αλλά ο γενικός κανόνας είναι ότι μέχρι τη μέση ηλικία το 50% των ατόμων με σύνδρομο Τύπου I είναι εντελώς ή σχεδόν τυφλά (vanDijk et al., 2010). Τα πρώτα συμπτώματα του συνδρόμου Usher Τύπου II συνήθως εμφανίζονται μετά την εφηβεία ή στην αρχή της ενήλικης ζωής, όταν το άτομο έχει ολοκληρώσει το μεγαλύτερο μέρος της εκπαίδευσής του κι έχει προσανατολιστεί σ' ένα επάγγελμα. Τα παιδιά που πάσχουν από σύνδρομο Usher Τύπου III γεννιούνται με φυσιολογική όραση και ακοή, ωστόσο κατά την εφηβεία γίνονται αντιληπτά τα πρώτα προβλήματα ακοής, ενώ κατά την ενηλικίωσή τους συνήθως επέρχεται πλήρης κώφωση. Τα

προβλήματα όρασης ξεκινούν επίσης στην εφηβεία, επιδεινώνονται με το πέρασμα του χρόνου και σε κάποιες περιπτώσεις φτάνουν στην τύφλωση (vanDijk et al., 2010). Τα στατιστικά στοιχεία δείχνουν ότι το 90-95% των ατόμων με σύνδρομο Usher ανήκουν στους τύπους I και II, ενώ ο τύπος III είναι εξαιρετικά σπάνιος (NIDCD, 2017).

Το σύνδρομο Down συνδέεται με την εμφάνιση τυφλοκώφωσης στα παιδιά με συχνότητα που προσεγγίζει εκείνη του συνδρόμου Usher. Οι ασθενείς με σύνδρομο Down έχουν ένα επιπλέον αντίγραφο του χρωμοσώματος 21. Τα κλινικά συμπτώματα του συνδρόμου περιλαμβάνουν μεταξύ άλλων νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες, νευρολογικά προβλήματα, καρδιακές και γαστρεντερικές ανωμαλίες, υποθυρεοειδισμό, προβλήματα στην όραση και την ακοή. Πάνω από το 80% των παιδιών με σύνδρομο Down εμφανίζουν μία ήπιας έως μέτριας βαρύτητας βαρηκοΐα. Η διαταραχή της όρασης συνδέεται επίσης συχνά με το σύνδρομο Down και περιλαμβάνει μεταξύ άλλων διαθλαστικά σφάλματα, καταρράκτη, στραβισμό, αμβλυωπία και ανωμαλίες του αμφιβληστροειδούς (Matsunaga, 2021).

Το σύνδρομο Stickler ευθύνεται για το 3-4% των περιπτώσεων της κληρονομικής τυφλοκώφωσης στα παιδιά. Πρόκειται για μία διαταραχή του συνδετικού ιστού που χαρακτηρίζεται κυρίως από οφθαλμολογικές και οδοντικές ανωμαλίες, όπως υπανάπτυξη του προσώπου, μικρογναθία, σχιστία της υπερώας, ήπια αρθρίτιδα, μυωπία, καταρράκτης, εκφύλιση του αμφιβληστροειδούς και συγγενές γλαύκωμα. Στις εκδηλώσεις του συνδρόμου πολύ συχνά συμπεριλαμβάνονται και προβλήματα ακοής, που έχουν τη μορφή αγωγίμης ή νευροαισθητήριας βαρηκοΐας (Matsunaga, 2021).

Η «δυσπλασία Dandy-Walker» είναι μία σπάνια γενετική διαταραχή, η οποία χαρακτηρίζεται από ατελή διαμόρφωση της παρεγκεφαλίδας, μία κατάσταση που συχνά οδηγεί στην εμφάνιση υδροκεφαλίας. Περίπου τα μισά από τα παιδιά με αυτό το σύνδρομο παρουσιάζουν νοητική στέρηση, τα περισσότερα έχουν αργή κινητική ανάπτυξη, ενώ κάποια εμφανίζουν μυϊκή δυσκαμψία και μερική παράλυση των κάτω άκρων, μη φυσιολογική αναπνοή κι επιληπτικές κρίσεις. Μπορεί, επίσης, να εμφανιστεί βλάβη στην ακοή και στην όραση. Η βαρηκοΐα είναι νευροαισθητήρια. Η διαταραχή της όρασης προκαλείται από διάφορες ανωμαλίες των οφθαλμών, συμπεριλαμβανομένου του κερατοειδούς, της ίριδας και του αμφιβληστροειδούς, καθώς και από μικροφθαλμία (Matsunaga, 2021).

Με την ταυτόχρονη απώλεια όρασης και ακοής συνδέεται και το σύνδρομο Cornelia de Lange μια σπάνια γενετική διαταραχή που επηρεάζει πολλαπλά όργανα και συστήματα. Το συγκεκριμένο σύνδρομο μπορεί να προκαλέσει ανωμαλίες στην καρδιά, στο πεπτικό σύστημα, στους πνεύμονες και στα χαρακτηριστικά του προσώπου, ψυχοκινητική καθυστέρηση, διανοητική αναπηρία, νανισμό και ελλιπή ανάπτυξη των άνω άκρων. Απώλεια ακοής

παρατηρείται στην πλειονότητα των ασθενών, ενώ οι ακουστικοί πόροι είναι συχνά στενοί. Τα πιο κοινά οφθαλμολογικά προβλήματα είναι η υψηλή μυωπία, η βλεφαρόπτωση, ο νυσταγμός, ο καταρράκτης και το γλαύκωμα (Boyle et al., 2015).

Η Διαταραχή Zellweger είναι μία αυτόσωμη υπολειπόμενη νόσος, γνωστή και ως «εγκεφαλοηπατονεφρικό σύνδρομο». Όταν η Διαταραχή Zellweger παρουσιάζεται για πρώτη φορά κατά τη νεογνική-βρεφική ηλικία, οι ασθενείς εμφανίζουν ηπατική δυσλειτουργία, ίκτερο, δυσκολίες σίτισης, επιληπτικές κρίσεις και δυσμορφικά χαρακτηριστικά προσώπου. Η νευροαισθητήρια κώφωση και οι οφθαλμικές παθήσεις, όπως ο καταρράκτης, η αμφιβληστροειδοπάθεια και το γλαύκωμα είναι τυπικές ανωμαλίες της ακοής και της όρασης, αλλά δε γίνονται πάντα άμεσα αντιληπτές. Κατά την παιδική ηλικία οι οφθαλμολογικές παθήσεις που συνδέονται με το σύνδρομο συχνά οδηγούν σε απώλεια της περιφερειακής όρασης, ακόμη και σε τύφλωση, ενώ η νευροαισθητήρια βαρηκοΐα είναι σχεδόν πάντα παρούσα. Όταν η πρώτη εκδήλωση του συνδρόμου εντοπίζεται στην εφηβεία οι οφθαλμικές ανωμαλίες και το έλλειμμα ακοής είναι τα πιο σταθερά συμπτώματα (Klouwer et al., 2015).

## 2) Περιγεννητική περίοδος

Στην περιγεννητική περίοδο η προωρότητα και το πολύ χαμηλό σωματικό βάρος των νεογνών, η μόλυνσή τους από ιούς (όπως ο ιός της μηνιγγίτιδας, της ιλαράς, της ανεμοβλογιάς, της παρωτίτιδας ή της ερυθράς) και οι επιπλοκές κατά τον τοκετό ενοχοποιούνται για την εμφάνιση σοβαρών προβλημάτων στην όραση και στην ακοή των βρεφών (Dammeyer, 2010b). Η προωρότητα και η περιγεννητική ασφυξία υπήρξαν στο παρελθόν δύο από τις σημαντικότερες αιτίες της εκ γενετής τυφλοκώφωσης, λόγω της δυσλειτουργίας που προκαλούν σε πολλά όργανα του σώματος, καθώς και σε κέντρα του εγκεφάλου, που σχετίζονται με τις αισθήσεις της όρασης και της ακοής. Ειδικά στην περίπτωση των πρόωρων βρεφών, τα προβλήματα στην όραση συχνά συνδέονται με βλάβες, οι οποίες αναπτύσσονται στον αμφιβληστροειδή λόγω των υψηλών επιπέδων οξυγόνου, που τους χορηγούνται κατά την παραμονή τους στην θερμοκοιτίδα (Vervolod & Damen, 2016).

## 3) Μεταγεννητική περίοδος

Στη μεταγεννητική περίοδο, η τυφλοκώφωση οφείλεται κυρίως σε βακτηριακές και ιογενείς λοιμώξεις (όπως η μηνιγγίτιδα, η ιλαρά, η παρωτίτιδα κ.ά.), σε τραύματα στο κεφάλι που πλήττουν τους οφθαλμούς, τα αυτιά ή τον εγκέφαλο, σε καλοήθειες ή κακοήθειες όγκους, ακόμη και σε εγκεφαλικά επεισόδια που είναι σπάνια στα παιδιά, αλλά με σοβαρές επιπτώσεις στην όραση και την ακοή τους (Holte et al., 2006a). Πρέπει να σημειωθεί ότι τα ερευνητικά δεδομένα καταδεικνύουν μία σοβαρή αλλαγή στις αιτίες πρόκλησης συγγενούς τυφλοκώφωσης κατά τις τελευταίες δεκαετίες, με τα κληρονομικά σύνδρομα και τις

χρωμοσωμικές διαταραχές ν' αποτελούν πλέον τις πρωταρχικές αιτίες τυφλοκώφωσης σε βρέφη ή μεγαλύτερα παιδιά. Έτσι, σύμφωνα με τα στατιστικά στοιχεία του National Center on Deaf-Blindness για το 2020 τα κληρονομικά σύνδρομα και οι χρωμοσωμικές διαταραχές αντιπροσώπευαν το 47, 4% όλων των αναγνωρισμένων αιτιολογιών εμφάνισης τυφλοκώφωσης σε παιδιά και εφήβους στις ΗΠΑ κατά τη διάρκεια της προηγούμενης χρονιάς (National Center on Deaf-Blindness, 2020a). Είναι προφανές, ότι η καθιέρωση του υποχρεωτικού εμβολιασμού για τον ιό της ερυθράς, καθώς και του προγεννητικού ελέγχου για το σύνδρομο Down, μείωσαν δραματικά τη συμβολή τους στην εμφάνιση της συγγενούς τυφλοκώφωσης (Admiraal & Huygen, 2000; Dammeyer, 2014a). Παράλληλα, οι καλύτερες συνθήκες νοσηλείας των πρόωρων βρεφών περιόρισαν τις επιπτώσεις της προωρότητας στην ακοή και την όραση, ενώ οι σύγχρονες ιατρικές μέθοδοι αντιμετωπίζουν με μεγαλύτερη επιτυχία τις αμφιβληστροειδοπάθειες που οφείλονται στην πρόωρη γέννηση (Schariti et al., 2008).

#### **1.4. Η μοναδικότητα της τυφλοκώφωσης και η ετερογένεια του τυφλοκωφού πληθυσμού**

Το πλήθος των διαφορετικών ορισμών με τους οποίους προσδιορίζεται η τυφλοκώφωση σχετίζεται με την πολυπλοκότητα αυτής της ιδιαίτερης αναπηρίας και αντανακλά το ευρύ φάσμα των ανθρώπων που χαρακτηρίζονται τυφλοκωφοί (Wittich et al., 2013). Πρόκειται για έναν εξαιρετικά ετερογενή πληθυσμό ως προς την ηλικία, τη φυλή, την εθνικότητα, τη θρησκεία, την κοινωνικοοικονομική κατάσταση, το πολιτιστικό υπόβαθρο, τη γνωστική ικανότητα, τις επικοινωνιακές δεξιότητες, την ικανότητα προσανατολισμού και κινητικότητας, τη συνύπαρξη πρόσθετων αναπηριών, το ποσοστό απώλειας καθεμίας από τις δύο αισθήσεις, την ηλικία έναρξης της νόσου και την αιτιολογία της (Bodsworth et al., 2011; Dalby et al., 2009; Roy et al., 2021).

Οι σοβαρές διαφορές που μπορεί να υπάρχουν ανάμεσα σε τυφλοκωφούς ανθρώπους, γίνονται εναργέστερα κατανοητές από το ακόλουθο παράδειγμα: ένα άτομο με απώλεια ακοής θα δυσκολευτεί να κατανοήσει, όσα λέγονται μέσα σ' ένα θορυβώδες περιβάλλον και θα προσπαθήσει να λάβει πρόσθετες πληροφορίες, παρακολουθώντας τις εκφράσεις του προσώπου του συνομιλητή του. Εάν συμβεί αυτό, το πιθανότερο είναι ότι θ' αποκωδικοποιήσει το περιεχόμενο της συνομιλίας, χωρίς να χάσει κάποιο σημαντικό μέρος της. Ωστόσο, εάν αυτό το άτομο έχει επιπρόσθετη απώλεια όρασης που φτάνει στο 70% δε θα μπορεί να διακρίνει τις εκφράσεις του προσώπου κάποιου ή να «διαβάσει» τα χείλη του, χάνοντας έτσι το μεγαλύτερο μέρος της μεταξύ τους συνομιλίας. Σ' αυτή την περίπτωση, μπορούμε να μιλάμε για ένα άτομο με τυφλοκώφωση. Με την ίδια λογική τυφλοκωφό θεωρείται κι ένα άτομο με μία ήπια απώλεια

ακοής και με μία μείωση της οπτικής οξύτητας που δεν ξεπερνά το 10%, καθώς το πιθανότερο είναι ότι επίσης δε θα κατανοεί τις συζητήσεις μέσα σ' ένα θορυβώδες περιβάλλον (Vervolood & Damen, 2016).

Η χρονική περίοδος εμφάνισης της διπλής αισθητηριακής εξασθένισης έχει άμεση σχέση με τη βαρύτητα των συμπτωμάτων και τη σοβαρότητα των δυσκολιών που αντιμετωπίζει το τυφλοκώφο άτομο. Έτσι, η εκ γενετής τυφλοκώφωση (εμφανίζεται ταυτόχρονα με τη γέννηση ή μέχρι τα δύο έτη του παιδιού) σηματοδοτεί την έναρξη ενός δύσκολου αγώνα για την κατάκτηση μιας σειράς δεξιοτήτων, που σχετίζονται με την επικοινωνία, την κινητικότητα, τον προσανατολισμό, την ισορροπία και την απόκτηση πληροφοριών. Στην περίπτωση της επίκτητης τυφλοκώφωσης, όταν η αισθητηριακή αναπηρία εμφανίζεται σε μεγαλύτερη ηλικία, το άτομο βιώνει τις δυσκολίες της προσαρμογής σε μία νέα πραγματικότητα, έχοντας όμως ήδη κατακτήσει ένα ευρύ φάσμα δεξιοτήτων, που εξασφαλίζουν όχι μόνο την επιβίωση, αλλά και μία καλύτερη ποιότητα ζωής (Nelson & Bruce, 2016; World Federation of the Deafblind, 2018). Έρευνα που πραγματοποιήθηκε στον Καναδά επιβεβαίωσε τα παραπάνω, καθώς διαπιστώθηκε ότι όσοι παρουσίαζαν εκ γενετής τυφλοκώφωση ήταν εκείνοι που αντιμετώπιζαν τις μεγαλύτερες δυσκολίες στην επικοινωνία, τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής και την κοινωνική αλληλεπίδραση, ενώ όσοι είχαν επίκτητη τυφλοκώφωση έπρεπε να διαχειριστούν τον αντίκτυπο που είχε η διπλή αισθητηριακή απώλεια στην ανεξαρτησία τους παράλληλα μ' ένα έντονο συναίσθημα μοναξιάς και κοινωνικής απομόνωσης (Dalby et al., 2009). Μάλιστα, ακόμη και ανάμεσα στα άτομα με επίκτητη τυφλοκώφωση υπήρχαν διαφοροποιήσεις, αφού εκείνοι που παρουσίαζαν προοδευτική μείωση της όρασης αγωνιούσαν κυρίως για την εξάρτησή τους από τρίτους αναφορικά με την κινητικότητα και τον προσανατολισμό, ενώ, όσοι είχαν προοδευτική μείωση ακοής, ανησυχούσαν για την αντιμετώπιση καταστάσεων έκτακτης ανάγκης, καθώς και για την προσαρμογή στη χρήση κοχλιακού εμφυτεύματος ή άλλων βοηθημάτων ακοής (Dalby et al., 2009).

Η τυφλοκώφωση είναι μία μοναδική και ιδιαίτερη αναπηρία με πολύ σοβαρές επιπτώσεις στη ζωή των πασχόντων, καθώς η συνέργεια όρασης και ακοής είναι κομβικής σημασίας στην προσπάθεια απόκτησης γνώσεων, ενώ η ταυτόχρονη απώλειά τους εμποδίζει τη χρήση της μίας αίσθησης για τη συμπλήρωση ή την αντικατάσταση της άλλης (Nelson & Bruce, 2016). Η τυφλοκώφωση έχει τεράστιο αντίκτυπο στην ικανότητα του παιδιού να κατανοεί και ν' αλληλεπιδρά με το φυσικό και το κοινωνικό περιβάλλον, ενώ η δυσκολία πρόσβασης στις πληροφορίες που προσεγγίζονται μέσω της όρασης και της ακοής επηρεάζει αρνητικά όλους τους τομείς της ανάπτυξής του (Killoan, 2007). Όταν μάλιστα προστίθεται

άλλου είδους αναπηρία στην τυφλοκώφωση (π.χ. η κινητική), κάθε προσπάθεια εκπαίδευσης και αποκατάστασης καθίσταται εξαιρετικά δύσκολη (Nelson & Bruce, 2016). Η πολλαπλότητα και η πολυπλοκότητα των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα παιδιά και οι ενήλικες με τυφλοκώφωση απαιτούν όχι μόνο την επίγνωση των επιπτώσεων που έχει αυτή η ιδιαίτερη αναπηρία στην ανάπτυξη, τις ανάγκες και το μαθησιακό προφίλ τους, αλλά και ειδικά σχεδιασμένα προγράμματα παρέμβασης και αποκατάστασης, που ανταποκρίνονται στις ανάγκες κάθε ατόμου και αντιμετωπίζουν την τυφλοκώφωση σαν μία διακριτή αναπηρία (Killoran, 2007; World Federation of the Deafblind, 2018).

### **1.5. Κατηγορίες Ατόμων με Τυφλοκώφωση**

Ο όρος «τυφλοκώφωση» περιγράφει μία μοναδική και πολύπλοκη αναπηρία και αφορά έναν εξαιρετικά ετερογενή πληθυσμό που παρουσιάζει πολλές διαφοροποιήσεις στο βαθμό απώλειας όρασης και ακοής (Bodsworth et al., 2011). Οι πολλοί διαφορετικοί όροι που κατά καιρούς χρησιμοποιήθηκαν για να οριστεί η συγκεκριμένη αναπηρία καταδεικνύουν την πολυπλοκότητα της και σχετίζονται άμεσα με το ευρύ φάσμα των ανθρώπων που μπορούν να θεωρηθούν τυφλοκωφοί (Wittich et al., 2013). Οι διαφορές που παρουσιάζουν μεταξύ τους τα άτομα με τυφλοκώφωση είναι πολλές και μεγάλες, ώστε κάποιοι ερευνητές φτάνουν στο σημείο να υποστηρίζουν ότι η χρήση ενός και μοναδικού όρου δεν επαρκεί για την περιγραφή ενός τόσο ετερογενούς πληθυσμού (Simcock, 2017b).

Ωστόσο, παρά την ετερογένεια που παρουσιάζουν, οι πληθυσμοί με τυφλοκώφωση μπορούν να κατηγοριοποιηθούν σε δύο βασικές ομάδες: στους *εκ γενετής τυφλοκωφούς*, οι οποίοι παρουσίασαν τη διπλή αισθητηριακή αναπηρία από τη στιγμή της γέννησής τους μέχρι και τα δύο τους έτη και σ' εκείνους που εμφάνισαν περισσότερο ή λιγότερο σοβαρά προβλήματα όρασης και ακοής κατά τη διάρκεια της ζωής τους λόγω κάποιου ατυχήματος ή κάποιου συνδρόμου. Στη δεύτερη περίπτωση ο όρος που χρησιμοποιείται είναι *επίκτητη τυφλοκώφωση* (Dalby et al., 2009; Danermark & Möller, 2008). Τα άτομα της πρώτης κατηγορίας γεννιούνται με ολική ή σχεδόν ολική τύφλωση και με ολική ή σχεδόν ολική κώφωση κι αντιμετωπίζουν σοβαρές δυσκολίες στους τομείς της επικοινωνίας και της κοινωνικής ενσωμάτωσης. Η δεύτερη κατηγορία περιλαμβάνει μια εξαιρετικά ανομοιογενή ομάδα ατόμων, που σε κάποιες περιπτώσεις είχαν αναπτύξει λόγο και επικοινωνιακές δεξιότητες πριν την εμφάνιση της τυφλοκώφωσης, γεγονός που τους δίνει τη δυνατότητα μιας περισσότερο αυτόνομης και ανεξάρτητης ζωής σε σχέση με τους πληθυσμούς της πρώτης ομάδας. Ωστόσο, δε θα πρέπει να παραβλέψουμε ότι τόσο η αιφνίδια, όσο και η σταδιακή εμφάνιση της τυφλοκώφωσης γι' αυτήν την ομάδα συνοδεύεται από συναισθήματα άγχους,

μοναξιάς, απομόνωσης και θλίψης, καθώς καλείται να προσαρμοστεί σε μια νέα πραγματικότητα (Dalby et al., 2009; Danermark & Möller, 2008; Hersh, 2013).

Στη βιβλιογραφία συναντούμε συχνά ακόμη έναν διαχωρισμό των τυφλοκωφών ατόμων σε τέσσερις διακριτές κατηγορίες (Department of Health, 2009; Robertson & Emerson, 2010; Simcock, 2017b):

- 1) Άτομα που είναι εκ γενετής τυφλοκωφά ή που παρουσίασαν διπλή αισθητηριακή αναπηρία σε πολύ μικρή ηλικία και πριν την απόκτηση γλωσσικών δεξιοτήτων.
- 2) Άτομα με εκ γενετής αναπηρία όρασης, τα οποία αργότερα εμφάνισαν βαρηκοΐα ή κώφωση.
- 3) Άτομα στα οποία η βαρηκοΐα ή η κώφωση διαπιστώθηκε ήδη από τη γέννηση τους, ενώ αργότερα παρουσίασαν προβλήματα όρασης.
- 4) Άτομα που εμφάνισαν προβλήματα όρασης και ακοής κατά τη διάρκεια της ζωής τους και σε μεγαλύτερη ηλικία.

Εξειδικεύοντας την κατηγοριοποίηση και με βασικό κριτήριο τις επιπτώσεις της διπλής αισθητηριακής αναπηρίας στη λειτουργικότητα του ατόμου οι Van Dijk & Janssen (όπως αναφέρεται στο Robijn, 2013) διακρίνουν τρεις διαφορετικές κατηγορίες παιδιών με εκ γενετής τυφλοκώφωση:

- α) Παιδιά με σοβαρά κινητικά προβλήματα, στερεοτυπικές συμπεριφορές και πολύ περιορισμένες γνωστικές ικανότητες, που έχουν την ανάγκη φροντίδας και στήριξης από ειδικούς σ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους.
- β) Παιδιά με αυξημένες ικανότητες και λιγότερα προβλήματα στους τομείς της επικοινωνίας, της κινητικότητας και της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, που κατακτούν κάποιο βαθμό ανεξαρτησίας, αλλά χρειάζονται διαρκή υποστήριξη από το οικογενειακό-φιλικό περιβάλλον.
- γ) Παιδιά που έχουν την ικανότητα να μαθαίνουν από τις εμπειρίες τους, αναπτύσσουν ικανοποιητικές επικοινωνιακές δεξιότητες και λειτουργούν με σχετική ανεξαρτησία.

## **1.6. Τα χαρακτηριστικά των παιδιών με τυφλοκώφωση**

Τα χαρακτηριστικά, οι δυσκολίες και οι ανάγκες των ατόμων με τυφλοκώφωση φαίνεται να εξαρτώνται σε μεγάλο βαθμό από την ηλικία στην οποία βρίσκονταν κατά την εμφάνιση της διπλής αισθητηριακής αναπηρίας, μ' άλλα λόγια από το εάν πρόκειται για συγγενή ή επίκτητη τυφλοκώφωση (Dalby et al., 2009; Nelson & Bruce, 2016). Τα ερευνητικά δεδομένα σκιαγραφούν μία σαφώς μεγαλύτερη δυσκολία προσαρμογής των ατόμων με συγγενή τυφλοκώφωση στην κοινωνική πραγματικότητα, σε σύγκριση με τα άτομα που βίωσαν τη διπλή αισθητηριακή απώλεια σε μεγαλύτερη ηλικία, όταν είχαν ήδη αποκτήσει κάποιο βαθμό λεκτικής επικοινωνίας, γνώσεις κι εμπειρίες μέσω των αισθήσεων της όρασης



και της ακοής, που είναι απαραίτητες για την ατομική ανάπτυξη, την καθημερινή ζωή και την κοινωνική συμβίωση (Dalby et al., 2009). Ωστόσο, ακόμη και για τους ενήλικες με επίκτητη τυφλοκώφωση, οι δυσκολίες στην επικοινωνία αλλά και τις δραστηριότητες καθημερινής ζωής, ο περιορισμός της ανεξαρτησίας και των κοινωνικών επαφών, το αίσθημα της απομόνωσης και της μοναξιάς, ακόμη και οι ψυχικές νόσοι είναι που στοιχεία που χαρακτηρίζουν την πραγματικότητα που βιώνουν και υποβαθμίζουν την ποιότητα της ζωής τους (Fletcher & Guthrie, 2013).

Η πληθώρα των αιτιών που μπορούν να προκαλέσουν τυφλοκώφωση καθώς και ο διαφορετικός βαθμός απώλειας της όρασης και της ακοής καθιστούν κάθε παιδί με τυφλοκώφωση μία μοναδική περίπτωση σε ό,τι αφορά τις ιδιαιτερότητες, τις ανάγκες του και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει (Ferrell et al., 2014). Ωστόσο, υπάρχουν κάποια χαρακτηριστικά που είναι κοινά σε όλα τα τυφλοκωφά παιδιά με τα σημαντικότερα απ' αυτά να αφορούν τους περιορισμούς που αντιμετωπίζουν στην κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη, στην κοινωνική αλληλεπίδραση, στην επικοινωνία, στην απόκτηση γνώσεων και στην κινητικότητα (Dammeyer, 2014a; Janssen et al., 2002).

Η έρευνα καταδεικνύει μία σημαντική καθυστέρηση στην κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη των παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες στους τομείς της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, των κοινωνικών σχέσεων και της ανεξαρτησίας. Τα παιδιά με τυφλοκώφωση σπάνια βιώνουν αυτό που ονομάζεται «τυχαία μάθηση» κι είναι απαραίτητο να τους δίνονται σαφείς οδηγίες για τον τρόπο που πρέπει να διαχειρίζονται την αλληλεπίδραση με το περιβάλλον τους. Έτσι, η κοινωνικοσυναισθηματική τους ανάπτυξη, η οποία εξαρτάται κυρίως από την τυχαία μάθηση που πραγματώνεται μέσω της αυθόρμητης αλληλεπίδρασης του ατόμου με το οικογενειακό - φιλικό περιβάλλον, παρουσιάζει συνήθως σημαντικές δυσκολίες και καθυστερήσεις (Hartshorne & Schmittl, 2016). Επίσης, τα παιδιά με τυφλοκώφωση παρουσιάζουν σοβαρές δυσκολίες στην επικοινωνία, πολλές φορές δεν κατακτούν τη δυνατότητα της συμβολικής επικοινωνίας και η μη λεκτική επικοινωνία (εκφράσεις προσώπου, στάση σώματος κ.ά) είναι περιορισμένη και φτωχή. Η διπλή αισθητηριακή απώλεια κάνει δύσκολη την επαφή του παιδιού με τους άλλους και δυσχεραίνει την κατανόηση της κοινωνικής πραγματικότητας, γεγονός που καθιστά την καθημερινή του ζωή απρόβλεπτη και αγχωτική (Bruce et al., 2016; Dammeyer, 2014b). Το παιδί με τυφλοκώφωση συνήθως δυσκολεύεται να ερμηνεύσει πληροφορίες που προέρχονται από το περιβάλλον του και να κατανοήσει όλα όσα συμβαίνουν γύρω του, πράγμα που του προκαλεί άγχος και φόβο, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις το οδηγεί σε κοινωνική απόσυρση, επιθετική ή αυτοτραυματική συμπεριφορά (Dammeyer, 2014b; Cascella et al., 2015).

Η καθυστέρηση στην κινητική ανάπτυξη χαρακτηρίζει τα περισσότερα παιδιά με τυφλοκώφωση, ενώ και οι απτικές δεξιότητές τους είναι περιορισμένες. Στα παιδιά της τυπικής ανάπτυξης η κατάκτηση κινητικών δεξιοτήτων συνδέεται άμεσα με την επιθυμία τους να προσεγγίσουν και να αγγίξουν τ' αντικείμενα που βλέπουν γύρω τους ή ν' ανταποκριθούν σ' ένα ηχητικό ερέθισμα (π.χ. στη φωνή της μητέρας τους που τα καλεί). Πρόκειται για κίνητρα που η διπλή αισθητηριακή αναπηρία στερεί από τα τυφλοκωφά παιδιά, τα οποία, χωρίς τα ηχητικά και οπτικά ερεθίσματα που προσλαμβάνουν τα παιδιά της τυπικής ανάπτυξης, όχι μόνο δεν επιθυμούν να κινηθούν ανεξάρτητα και να εξερευνήσουν το περιβάλλον τους, αλλά συνήθως δυσκολεύονται να διαχωρίσουν τον εαυτό τους από αυτό. Άλλωστε, η ίδια η οπτική αναπηρία δυσχεραίνει την καλλιέργεια των κινητικών δεξιοτήτων, ενώ οι συνοδές αναπηρίες, που συχνά απαντώνται στα παιδιά με τυφλοκώφωση καθιστούν την κατάκτησή τους ακόμη πιο δύσκολη (Miles & Riggio, 1999).

Πρόσθετες αναπηρίες διαπιστώνονται σχεδόν στο 90% των στατιστικά καταγεγραμμένων παιδιών με τυφλοκώφωση, ειδικότερα στα παιδιά με σοβαρή απώλεια της όρασης και της ακοής (Killoran, 2007). Σύμφωνα με καταγραφή του 2019 το 87% των παιδιών με τυφλοκώφωση στις ΗΠΑ παρουσιάζει μία ή περισσότερες πρόσθετες αναπηρίες, το 67% σοβαρά γνωστικά ελλείμματα, το 60% ορθοπεδικά προβλήματα, ενώ περισσότερα από τα μισά έχουν πολύπλοκες ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης (National Center on Deaf-Blindness, 2020b). Επιπλέον, οι έρευνες καταδεικνύουν μία στενή σχέση ανάμεσα στην τυφλοκώφωση και στην εμφάνιση νοητικών και ψυχικών διαταραχών σε παιδιά και ενήλικες, ενώ πολύ συχνή είναι η εκδήλωση συμπτωμάτων που θυμίζουν αυτισμό (άτυπες ή στερεοτυπικές συμπεριφορές, επαναλαμβανόμενες κινήσεις, κοινωνική απόσυρση), αποτέλεσμα των δυσκολιών που επιφέρει η διπλή αισθητηριακή αναπηρία στην επικοινωνία, τη γλώσσα και την κοινωνική αλληλεπίδραση (Dammeyer, 2011; Dammeyer, 2014a).

Από τα παραπάνω γίνεται φανερό ότι η τυφλοκώφωση είναι μία ξεχωριστή και ιδιαίτερη αναπηρία, που συνοδεύεται από σοβαρές και συχνά ανυπέρβλητες δυσκολίες. Είναι, κατά συνέπεια, απαραίτητη η ύπαρξη μίας διεπιστημονικής προσέγγισης του τρόπου με τον οποίο μαθαίνουν τα παιδιά με τυφλοκώφωση, ώστε να σχεδιαστούν εξατομικευμένα θεραπευτικά και εκπαιδευτικά προγράμματα, που με τη βοήθεια του κατάλληλου εκπαιδευτικού υλικού θα αξιοποιήσουν στο μέγιστο τις ικανότητες που ήδη κατέχουν και θα συντελέσουν στην ανάπτυξη όσων υπολείπονται (Killoran, 2007).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Οι επιπτώσεις της τυφλοκώφωσης σε βρέφη και μεγαλύτερα παιδιά**

### **2.1. Αναπτυξιακές καθυστερήσεις και ψυχολογικά προβλήματα**

Τα δύο πρώτα χρόνια στη ζωή κάθε παιδιού είναι καθοριστικής σημασίας για τη μετέπειτα συναισθηματική, επικοινωνιακή, γνωστική και κινητική ανάπτυξή του. Ωστόσο, η ταυτόχρονη δυσλειτουργία όρασης και ακοής, δηλαδή των δύο πρωταρχικών οδών πρόσληψης πληροφοριών, περιορίζει σημαντικά τη γνωστική ανάπτυξη του παιδιού, καθώς και την ικανότητά του να επικοινωνεί αποτελεσματικά με το περιβάλλον του (Anthony, 2016). Επιπλέον, ακόμη κι αν η απώλεια όρασης και ακοής, δεν είναι ολοκληρωτική, μειώνει δραματικά τις ευκαιρίες αυθόρμητης μάθησης, ενώ πολλές από τις γνώσεις που τα τυπικά αναπτυσσόμενα βρέφη και παιδιά κατακτούν με μικρή προσπάθεια για τα παιδιά με τυφλοκώφωση αποτελούν αντικείμενο συστηματικής διδασκαλίας (Bruce, 2002; Holte et al., 2006b). Όπως, μάλιστα, καταδεικνύουν οι σχετικές έρευνες, τα βρέφη με τυφλοκώφωση επιδεικνύουν μειωμένο ή ελάχιστο ενδιαφέρον για οποιαδήποτε μορφή κοινωνικής αλληλεπίδρασης, γεγονός που συνδέεται άμεσα με την μειωμένη πρόσληψη ή την παντελή έλλειψη ακουστικών και οπτικών ερεθισμάτων. Επίσης, η εκ γενετής τυφλοκώφωση, αλλά και κάθε σοβαρή οπτική δυσλειτουργία μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την κινητική ανάπτυξη των πολύ μικρών παιδιών τόσο σε ό,τι αφορά το ποσοστό επίτευξης των κινητικών ορόσημων (μπουσουλήμα, βάδιση κ.ά.), όσο και σε σχέση με την ποιότητα εκτέλεσης τους (Anthony, 2016).

Η κατάκτηση δεξιοτήτων επικοινωνίας και κινητικότητας, η ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων και η προσέγγιση των πληροφοριών που προέρχονται από το περιβάλλον είναι οι σημαντικότεροι τομείς στους οποίους τα παιδιά με τυφλοκώφωση αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα. Η διπλή αισθητηριακή αναπηρία περιορίζει σημαντικά τα ερεθίσματα που δέχονται τα τυφλοκωφά παιδιά από το περιβάλλον τους, ενώ οι πληροφορίες που λαμβάνουν συνήθως είναι αποσπασματικές και συγκεχυμένες. Η ελλειμματική αυτή πρόσληψη δημιουργεί σοβαρές δυσκολίες στην επικοινωνία, η οποία αποτελεί πραγματική πρόκληση τόσο για τα ίδια τα άτομα, όσο και για εκείνους που θέλουν να επικοινωνήσουν μαζί τους (Pease, 2000). Ένα άτομο που είναι τυφλοκωφό δεν μπορεί ν' ακούσει αυτούς που του μιλούν, να δει την έκφρασή τους, να διακρίνει αυτούς που του γνέφουν από απόσταση, να παρατηρήσει τον χώρο που βρίσκεται ή να παρακολουθήσει τις συζητήσεις και τις ενέργειες, όσων βρίσκονται γύρω του (Correa-Torres, 2008; Miles & Riggio, 1999). Επίσης, δε γνωρίζει με ποιον τρόπο μπορεί να γνωστοποιήσει τις ανάγκες και τις επιθυμίες του, να διεκδικήσει όσα θέλει και ν' αρνηθεί ό,τι βρίσκει ενοχλητικό και δυσάρεστο. Η μεγαλύτερη, ωστόσο, δυσκολία

που συναντά το τυφλοκωφό παιδί, αφορά στο γεγονός ότι ελάχιστοι άνθρωποι είναι σε θέση να επικοινωνήσουν μαζί του επιτυχώς, ενώ σε αρκετές περιπτώσεις οι επικοινωνιακές προσπάθειές του δε βρίσκουν ανταπόκριση και είναι ακατανόητες ακόμη και για τα μέλη της οικογένειάς του (Aitken, 2000; Pease, 2000).

Άρρηκτα συνδεδεμένη με την επικοινωνία είναι η κινητικότητα, την οποία η διπλή αισθητηριακή αναπηρία δυσχεραίνει σημαντικά. Τα παιδιά της τυπικής ανάπτυξης υποκινούνται από την περιέργεια αλληλεπιδρούν με το περιβάλλον τους, κινούνται, εξερευνούν, προσπαθούν να πλησιάσουν πρόσωπα και αντικείμενα που βλέπουν ή ακούνε, ενώ, καθώς αναπτύσσονται, αποκτούν πλήρη συναίσθηση του σώματός τους και των κινητικών τους δυνατοτήτων. Η θέα των παιχνιδιών και των ανθρώπων, οι ήχοι των φωνών και των αντικειμένων δίνουν στα παιδιά κίνητρο για κίνηση κι εξερεύνηση, που τους επιτρέπει να συγκεντρώσουν, να αναγνωρίσουν και να ερμηνεύσουν μία σειρά από καταπληκτικές αισθητηριακές πληροφορίες. Τα παιδιά με τυφλοκώφωση λαμβάνουν από το περιβάλλον τους ελάχιστες και συχνά συγκεχυμένες πληροφορίες, δεν παρακινούνται από οπτικά ή ακουστικά ερεθίσματα, η φυσική τους περιέργεια αναστέλλεται, το κίνητρό τους για κίνηση είναι περιορισμένο και προβαίνουν σ' εξερεύνηση του περιβάλλοντός τους μόνο αν αισθανθούν ασφαλή και αφού λάβουν την απαιτούμενη ενθάρρυνση. Έτσι, η ανάπτυξη κινητικών δεξιοτήτων καθυστερεί σημαντικά, ενώ η κατάσταση επιδεινώνεται στην περίπτωση της ύπαρξης και άλλων συνοδών αναπηριών (Gense et al., 1999).

Η ταυτόχρονη εξασθένηση της όρασης και της ακοής «στενεύει» δραματικά τα όρια του κόσμου που περιβάλλει τα παιδιά με τυφλοκώφωση και μετατρέπει την πρόσληψη πληροφοριών για όσα συμβαίνουν γύρω τους σ' ένα διαρκή αγώνα. Απλές εμπειρίες της καθημερινότητας, όπως η θυμωμένη έκφραση στο πρόσωπο ενός άλλου ανθρώπου ή το μέγεθος ενός αντικειμένου που ναί αρκετά βαρύ για να το σηκώσει κάποιος μ' ένα χέρι αποτελούν πληροφορίες πολύτιμες για τη δόμηση της καθημερινής ζωής, τις οποίες όμως το άτομο με τυφλοκώφωση στερείται λόγω της διπλής αισθητηριακής απώλειας (Aitken, 2000; Pease, 2000). Πληροφορίες, εμπειρίες και γνώσεις που τα παιδιά της τυπικής ανάπτυξης κατακτούν με την παρατήρηση, την εξερεύνηση, την παρακολούθηση, την προσέγγιση και την ακοή είναι για τα παιδιά με τυφλοκώφωση ένας κόσμος συχνά απροσπέλαστος, που η κατάκτησή του απαιτεί διαρκή καθοδήγηση και διδασκαλία. Έτσι, το παιδί με τυφλοκώφωση που στερείται ολοκληρωτικά ή σε μεγάλο βαθμό τη δυνατότητα συγκέντρωσης πληροφοριών μέσω της όρασης και της ακοής έχει περιορισμένες ευκαιρίες αυθόρμητης μάθησης (Bruce et al., 2004; Sheriff & Hallak, 2015).

Καθώς ένα μεγάλο μέρος της κοινωνικοσυναισθηματικής ανάπτυξης των παιδιών πραγματοποιείται μέσω της αυθόρμητης μάθησης και της αλληλεπίδρασης με τα μέλη της οικογένειας τους και τους συνομηλίκους τους, τα παιδιά με τυφλοκώφωση βρίσκονται σε μειονεκτική θέση και σ' αυτόν τον τομέα. Το παιδί με τυφλοκώφωση συνήθως αδυνατεί να διακρίνει τις εκφράσεις στα πρόσωπα των γονιών του, ν' ακούσει τον τόνο της φωνής τους ή να έχει βλεμματική επαφή μαζί τους. Έτσι, παρεμποδίζεται το «δέσιμο» του παιδιού με τους γονείς του και δεν αναπτύσσεται το αίσθημα ασφάλειας και σιγουριάς που το συνοδεύουν, στοιχεία απαραίτητα για την αρμονική συναισθηματική ανάπτυξή του. Την ίδια στιγμή, αυτή η προσπάθεια συναισθηματικής σύνδεσης με το παιδί τους καθίσταται για τους γονείς μία διαδικασία γεμάτη με ματαιώσεις κι απογοητεύσεις, καθώς το τυφλοκωφό παιδί συχνά δεν ανταποκρίνεται στις προσπάθειες για αλληλεπίδραση (Hartshorne & Schmittel, 2016).

Το ίδιο δύσκολη είναι για ένα τυφλοκωφό παιδί η δημιουργία και η διατήρηση φιλικών και κοινωνικών σχέσεων (Correa-Torres, 2008). Τα εμπόδια στην επικοινωνία, η ελλιπής πρόσβαση σε πληροφορίες και οι περιορισμοί στην κινητικότητα οδηγούν σε άγχος, μειωμένες κοινωνικές επαφές και απομόνωση. Για ένα παιδί με τυφλοκώφωση είναι δύσκολο να επικοινωνήσει με περισσότερα από ένα άτομα ταυτόχρονα, να συμμετέχει σε πολυμελείς κοινωνικές συναναστροφές, να παρακολουθεί το περιεχόμενο συζητήσεων με ποικίλα θέματα, ν' αντιγράφει και να επαναλαμβάνει κοινωνικά αποδεκτές συμπεριφορές, απαραίτητες για την καλλιέργεια φιλικών και κοινωνικών σχέσεων. Ωστόσο, η κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη ενός ανθρώπου δεν μπορεί να συμβεί στο κενό. Τα τυφλοκωφά παιδιά, όπως και τα παιδιά της τυπικής ανάπτυξης, για να εξελιχθούν συναισθηματικά, είναι απαραίτητο ν' αλληλεπιδρούν με άλλα άτομα και ν' αποκτούν φιλικές σχέσεις, που αποτρέπουν τη μοναξιά και την κοινωνική απομόνωση, ενισχύουν την αυτοεκτίμηση και συμβάλλουν στην καλή ψυχική υγεία (Correa-Torres, 2008; Hartshorne & Schmittel, 2016; Lieberman & MacVicar, 2003; Miles & Riggio, 1999).

Η ικανότητα μάθησης μέσω της μίμησης αποτελεί έναν ισχυρό παρωθητικό παράγοντα, που στα παιδιά με τυφλοκώφωση περιορίζεται έντονα εξαιτίας της διπλής αισθητηριακής αναπηρίας. Το γεγονός ότι το τυφλοκωφό παιδί δεν μπορεί ν' αντιληφθεί απόλυτα και να μιμηθεί τις ενέργειες, όσων βρίσκονται γύρω του, επηρεάζει αρνητικά την ανάπτυξη των κοινωνικών του δεξιοτήτων. Ακόμη και στην περίπτωση ενός παιδιού με κάποιο ποσοστό υπολειπόμενης όρασης ή ακοής η εκμάθηση και η μίμηση κοινωνικά αποδεκτών συμπεριφορών είναι έργο δύσκολο, που απαιτεί την εφαρμογή ειδικών τεχνικών στο πλαίσιο εκπαιδευτικών παρεμβάσεων. Οι αλλοιωμένες και ελλιπείς πληροφορίες, που το τυφλοκωφό παιδί λαμβάνει μέσω των αισθήσεων δεν αρκούν για να δομήσει μία ρεαλιστική εικόνα για την

πραγματικότητα, για να μιμηθεί και ν' αντιγράψει τη συμπεριφορά των συνομηλίκων του ή των μελών της οικογένειάς του. Η απογοήτευση, ο θυμός και η απελπισία, που συνοδεύουν κάθε αποτυχημένη προσπάθεια συγκέντρωσης τέτοιων πληροφοριών, οδηγούν το παιδί σε απόσυρση ακόμη και σε αυτοτραυματική ή αντικοινωνική συμπεριφορά. Για τα παιδιά της τυπικής ανάπτυξης η περιέργεια και η επιθυμία περαιτέρω εξερεύνησης της πολύχρωμης και θορυβώδους πραγματικότητας που τα περιβάλλει αποτελούν βασικά μέσα παρακίνησης και αποθησαύρισης νέων γνώσεων. Για τα παιδιά με τυφλοκώφωση η ταυτόχρονη αναπηρία όρασης και ακοής περιορίζει δραστικά τα προσλαμβάνοντα ακουστικά και οπτικά ερεθίσματα, που θα γεννούσαν την επιθυμία ανακάλυψης του κόσμου, που βρίσκεται πέρα από τα ακροδάχτυλά τους. Καθώς το τυφλοκωφό βρέφος μεγαλώνει και γίνεται παιδί κι αργότερα νεαρός ενήλικας η περιέργεια και η διάθεση εξερεύνησης δεν αναπτύσσονται παρά μόνο, εάν καλλιεργούνται και ενισχύονται ήδη από τη βρεφική ηλικία και σ' όλα τα στάδια της ανάπτυξης του μέχρι την ενηλικίωση (Hodges, 2000). Για το τυφλοκωφό παιδί ο κόσμος γύρω από το σώμα του είναι γεμάτος εκπλήξεις, απρόβλεπτος και κάποιες φορές εχθρικός και τρομακτικός. Η ασαφής εικόνα που έχει για την πραγματικότητα συνήθως εμποδίζει την πρόβλεψη όσων θα συμβούν στη συνέχεια και καθιστά κάθε νέα εμπειρία αινιγματική, τρομακτική ή ανεπιθύμητη. Έτσι, για το τυφλοκωφό βρέφος η παρουσία της μητέρας του στο δωμάτιο δε σημαίνει αγκαλιά, τροφή ή ανακούφιση από τον πόνο, όπως θα περίμενε κάποιος, γιατί συνήθως δεν είναι σε θέση να την αντιληφθεί. Για τον ίδιο λόγο η είσοδος του δασκάλου στη σχολική αίθουσα δε σηματοδοτεί για το τυφλοκωφό παιδί την έναρξη του μαθήματος. Η ικανότητα πρόβλεψης αποτελεί έναν ισχυρό παράγοντα παρακίνησης, που μας επιτρέπει ν' αναθεωρήσουμε πιθανές δράσεις, ν' αξιολογήσουμε τις επιλογές μας ή να προσπαθήσουμε σκληρότερα για την επίτευξη ενός επιθυμητού αποτελέσματος, στοιχεία που απουσιάζουν από την πραγματικότητα, που βιώνει ένα τυφλοκωφό παιδί (Hodges, 2000; McInnes, 1999).

## **2.2. Η συμπεριφορά**

Πολλές έρευνες εντοπίζουν την ύπαρξη διαταραχών συμπεριφοράς στα παιδιά με τυφλοκώφωση. Πρόκειται για συμπεριφορές αυτοδιέγερσης και αυτοτραυματισμού, επαναλαμβανόμενες στερεοτυπικές συμπεριφορές κ.ά. (Roop, 2012). Σε έρευνα των Porpes et al. (2010), στην οποία συμμετείχαν 181 άτομα με βαριά νοητική αναπηρία ή άλλες πολλαπλές αναπηρίες, βρέθηκε ότι το 82% των συμμετεχόντων παρουσίαζε αυτοτραυματικές και στερεοτυπικές συμπεριφορές, ενώ το 45% εκδήλωνε επιθετική ή ακόμη και καταστροφική συμπεριφορά. Διαπιστώθηκε, μάλιστα, ότι τα άτομα με οπτική αναπηρία και απτικές δυσκολίες παρουσίαζαν με μεγαλύτερη συχνότητα τέτοιου είδους συμπεριφορές.

α) Επαναλαμβανόμενες, στερεοτυπικές και αυτοδιεργετικές συμπεριφορές. Η επαναλαμβανόμενη στερεοτυπική συμπεριφορά είναι συνηθισμένη στα άτομα με οπτική αναπηρία, ειδικά σε παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες και τυφλοκώφωση. Χαρακτηριστικές συμπεριφορές αυτοδιέγερσης, ιδίως στην πρώιμη παιδική ηλικία, είναι το λίκνισμα μπροσπίσω, το χτύπημα των ποδιών, το πιπίλισμα των δακτύλων, το τρίξιμο των δοντιών, το τρίψιμο ή το ξύσιμο του σώματος με τα χέρια, η προσήλωση του βλέμματος σε πηγές φωτός και η υιοθέτηση ακραίων στάσεων σώματος, που δημιουργούν ισχυρή ιδιοδεκτική διέγερση (Hartshorne et al., 2017). Αρκετοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι αυτές οι συμπεριφορές αποτελούν ένα μέσο εκτόνωσης του άγχους που βιώνουν, ενώ άλλοι πιστεύουν ότι το κάνουν για να δώσουν στους εαυτούς τους πρόσθετα ερεθίσματα μέσω των οποίων αποκτούν μία ιδέα για το που βρίσκεται το σώμα τους, τι κάνει ή τι είναι ικανό να κάνει. Όλες οι έρευνες συμφωνούν ότι στόχος των ειδικών αναφορικά με τις συμπεριφορές αυτοδιέγερσης δε θα πρέπει να είναι απλά η εξάλειψή τους, αλλά η κατανόηση της σκοπιμότητάς τους και η σταδιακή αντικατάστασή τους από εναλλακτικές συμπεριφορές, που θα προσφέρουν στο παιδί την απαραίτητη αισθητηριακή διέγερση (Bernstein & Denno, 2005; Hartshorne et al., 2017).

β) Αυτοτραυματική και επιθετική συμπεριφορά. Οι έρευνες στο πεδίο της τυφλοκώφωσης αναφέρονται πολύ συχνά στην εκδήλωση συμπεριφορών αυτοτραυματισμού ή επιθετικότητας (Dammeyer, 2014a; Van Dijk & De Kort, 2005). Σε κάποιες περιπτώσεις τα παιδιά χτυπούν το κεφάλι τους και δαγκώνουν ή χτυπούν τα χέρια τους. Σε κάποιες άλλες, η επιθετικότητα εκδηλώνεται προς τρίτους με χτυπήματα, δαγκώματα, κραυγές, μη συμμόρφωση σε οδηγίες, καταστροφή αντικειμένων κ.ά. (Van Dijk & De Kort, 2005). Ανεξάρτητα από τη μορφή αυτών των συμπεριφορών και πριν από οποιαδήποτε προσπάθεια εξάλειψής τους, είναι απαραίτητο να εντοπίζονται τα γενεσιουργά αίτια που οδηγούν στην εκδήλωσή τους, η συχνότητα εμφάνισής τους και οι συνθήκες στο πλαίσιο των οποίων συνήθως εκδηλώνονται. Αρκετές έρευνες συνδέουν αυτές τις συμπεριφορές με αυξημένο σωματικό πόνο που το παιδί δεν μπορεί να εκφράσει. Το τυφλοκωφό παιδί χτυπά ή πιέζει το σημείο του σώματός του που πονά, γιατί πιστεύει ότι μ' αυτό τον τρόπο θα σταματήσει τον πόνο (Hartshorne et al., 2017; Van Dijk & De Kort, 2005). Σε άλλες περιπτώσεις η αυτοτραυματική συμπεριφορά εμφανίζεται αμέσως μετά από κάποια δραστηριότητα, στην οποία το παιδί δεν επιθυμεί να συμμετάσχει, ως εκδήλωση της δυσφορίας του για τη μη ικανοποίηση κάποιου αιτήματός του ή επειδή δεν μπορεί να επικοινωνήσει τις επιθυμίες του (Van Dijk & De Kort, 2005). Σε κάθε περίπτωση είναι απαραίτητο να εφαρμόζονται προγράμματα παρέμβασης, τα οποία θα περιορίσουν αυτές τις συμπεριφορές και θα βελτιώσουν την αλληλεπίδρασή τυφλοκωφών παιδιών με τα άτομα του περιβάλλοντός τους (Janssen et al., 2003).

γ) Αντιδράσεις σε αισθητηριακά ερεθίσματα. Η βιβλιογραφία αναφέρει ότι, όταν τα παιδιά με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες έρχονται σε επαφή με ποικίλα ερεθίσματα (οπτικά, ακουστικά και απτικά), μπορεί να αντιδράσουν εκδηλώνοντας κάποια από τις συμπεριφορές που προαναφέρθηκαν. Ειδικότερα, έχουν εντοπιστεί τρεις διαφορετικές μορφές αισθητηριακής αντίδρασης: «υπερανταπόκριση» σε κοινά περιβαλλοντικά ερεθίσματα, «υποανταπόκριση» σε ερεθίσματα από το περιβάλλον και «συμπεριφορές αισθητηριακής αναζήτησης», δηλαδή τα παιδιά αναζητούν και επαναλαμβάνουν μία συγκεκριμένη και ασυνήθιστη μορφή αισθητηριακού ερεθίσματος, την οποία θεωρούν ενδιαφέρουσα και συναρπαστική (Smirni et al., 2019). Πρόκειται για την κατάσταση που στην βιβλιογραφία περιγράφεται ως «δυσλειτουργία αισθητηριακής ολοκλήρωσης» και αφορά στη δυσκολία του εγκεφάλου να κατανοήσει και να επεξεργαστεί τις αισθητηριακές πληροφορίες που λαμβάνει, γεγονός που έχει αρνητική επίδραση στη γενικότερη ανάπτυξη και τις γνωστικές ικανότητες του ατόμου (Miller et al., 2007).



## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Εντοπισμός της τυφλοκώφωσης και πρώιμη παρέμβαση**

### **3.1. Έγκαιρη ανίχνευση της τυφλοκώφωσης σε βρέφη και μικρά παιδιά - Η σημασία της πρώιμης παρέμβασης**

Οι εμπειρίες που αποκτώνται κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής όλων των παιδιών παίζουν καθοριστικό ρόλο για τη μετέπειτα γνωστική και κοινωνικοσυναισθηματική εξέλιξή τους, καθώς και για την απόκτηση δεξιοτήτων στους τομείς της επικοινωνίας, της κινητικότητας και της κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Η διαπίστωση αυτή ισχύει ιδιαίτερα για τα παιδιά με σοβαρές αισθητηριακές και πολλαπλές αναπηρίες, για τα οποία, η επικοινωνία, η ανάπτυξη συναισθηματικών δεσμών, η κοινωνική αλληλεπίδραση και η κινητικότητα είναι δεξιότητες που κατακτιούνται ύστερα από διαρκή κι επίμονη εκπαίδευση. Στη βάση αυτής της διαπίστωσης έχει υποστηριχθεί ότι η έγκαιρη ταυτοποίηση της τυφλοκώφωσης σε βρέφη και μικρά παιδιά συντελεί στην καλύτερη κάλυψη των ιατρικών αναγκών τους καθώς και στην βελτιστοποίηση των εκπαιδευτικών ή άλλου είδους παρεμβάσεων (Malloy et al., 2009).

Η πρώιμη διάγνωση της τυφλοκώφωσης σε βρέφη και μικρά παιδιά παίζει καθοριστικό ρόλο στην έγκαιρη εφαρμογή ιατρικής θεραπείας με στόχο τη μεταστροφή ή τον μετριασμό των συνεπειών της διπλής αισθητηριακής απώλειας. Αυτές οι θεραπευτικές προσεγγίσεις, που μπορεί να περιλαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή, χειρουργική επέμβαση ή χρήση κατάλληλων βοηθημάτων για την ενίσχυση της όρασης και της ακοής, εάν υιοθετηθούν ήδη από τους πρώτους μήνες της ζωής του παιδιού, συμβάλλουν στην αύξηση της πρόσληψης πληροφοριών σε μία περίοδο όπου ο εγκέφαλος έχει τη μεγαλύτερη ικανότητα να υποστεί δομικές αλλαγές ως απόκριση σ' εξωτερικά ερεθίσματα (Anthony, 2016; Malloy et al., 2009). Οποιοδήποτε σφάλμα ή αργοπορία στην ανίχνευση της τυφλοκώφωσης σημαίνει καθυστέρηση τόσο στην παροχή της κατάλληλης ιατρικής θεραπείας, όσο και στην παραπομπή του παιδιού σε υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης, οι οποίες μπορούν να μετριάσουν τις επιπτώσεις της διπλής αισθητηριακής αναπηρίας. Η μη έγκαιρη διάγνωση της τυφλοκώφωσης θα οδηγήσει σε λανθασμένη αντιμετώπιση της κατάστασης του παιδιού και στην εφαρμογή παρεμβάσεων, που δεν ανταποκρίνονται στις ιδιαίτερες μαθησιακές κι επικοινωνιακές ανάγκες του. Η πρώιμη ανίχνευση της τυφλοκώφωσης και η παραπομπή σε υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης μπορεί επίσης να βοηθήσει στον εντοπισμό και την αντιμετώπιση άλλων πρόσθετων αναπηριών, που συνήθως συνυπάρχουν με την τυφλοκώφωση και καθιστούν εξαιρετικά δύσκολη όχι μόνο τη διάγνωση, αλλά και κάθε προσπάθεια βελτίωσης της ποιότητας ζωής και των δεξιοτήτων των παιδιών αυτών (Anthony, 2016). Σε κάθε περίπτωση, οι διαδικασίες έγκαιρου εντοπισμού της τυφλοκώφωσης είναι επιβεβλημένο να περιλαμβάνουν την κατανόηση κάθε πτυχής του

ιατρικού και οικογενειακού ιστορικού του παιδιού και ταυτόχρονα να πραγματοποιούνται άλλες συστηματικές εξετάσεις και αξιολογήσεις, που θα καταλήξουν στην επίσημη διάγνωση της διπλής αισθητηριακής αναπηρίας (Holte et al., 2006a).

Σε κάποια παιδιά η ταυτόχρονη ύπαρξη προβλημάτων όρασης και ακοής διαπιστώνεται στο πλαίσιο των εξετάσεων, που διενεργούνται αμέσως μετά τη γέννηση. Ωστόσο, στις περισσότερες περιπτώσεις η ύπαρξη σοβαρών προβλημάτων στη μία από τις δύο αισθήσεις θέτει υψηλή υποψία για την ύπαρξη και δεύτερης αισθητηριακής αναπηρίας. Η εκ γενετής κώφωση ή η βαρηκοΐα συνήθως εντοπίζεται με τα τεστ ακοής, που πραγματοποιούνται μετά τη γέννηση του παιδιού, ενώ σ' αυτή την περίπτωση η επιβεβαίωση της οπτικής αναπηρίας έπεται. Σε άλλες περιπτώσεις τα προβλήματα στην ακοή ταυτοποιούνται μετά την εξακρίβωση της οπτικής αναπηρίας. Ωστόσο, σε κάθε περίπτωση, το ιατρικό προσωπικό που ασχολείται με τα νεογνά, όπως επίσης και οι ειδικοί πρώιμης παρέμβασης, οφείλουν να είναι γνώστες όλων των στοιχείων, που πιστοποιούν την ύπαρξη αισθητηριακών αναπηριών σε βρέφη και μικρά παιδιά, καθώς αυτό παίζει σημαντικό ρόλο στην έγκαιρη και αποτελεσματική αντιμετώπισή τους (Anthony, 2016).

Η προσπάθεια πρώιμου εντοπισμού της τυφλοκώφωσης είναι ουσιαστικά χωρίς νόημα, εάν δεν ακολουθήσει η εφαρμογή της κατάλληλης, εξατομικευμένης, στοχευμένης και υψηλής ποιότητας παρέμβασης, η οποία, εάν πραγματοποιηθεί σε μικρή ηλικία, μπορεί να βελτιώσει σημαντικά τη μετέπειτα εξέλιξη του παιδιού στους τομείς της γλώσσας, της επικοινωνίας, των κινητικών δεξιοτήτων, του γραμματισμού και της κοινωνικοσυναισθηματικής ανάπτυξης (Anthony, 2016; Joint Committee on Infant Hearing, 2007). Οι υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης θα πρέπει να παρέχονται από επαγγελματίες που είναι εξειδικευμένοι στις αναπηρίες όρασης και ακοής, από ακοολόγους, λογοθεραπευτές και ειδικούς στην κινητικότητα και τον προσανατολισμού, καθώς τα παιδιά με τυφλοκώφωση έχουν μοναδικές και ιδιαίτερες αναπτυξιακές και μαθησιακές ανάγκες (Anthony, 2016; Bruce, 2002; Holte et al., 2006a). Η ομάδα των ειδικών πρώιμης παρέμβασης σε συνεργασία με τους γονείς θα διευκολύνει την πρόσβαση του παιδιού σε περιβαλλοντικές πληροφορίες, θα αναπτύξει κατάλληλες στρατηγικές απτικής επικοινωνίας και θα εφαρμόσει τις ενδεδειγμένες μεθόδους για τη βελτίωση των δεξιοτήτων, στις οποίες το παιδί υστερεί λόγω της διπλής αισθητηριακής αναπηρίας (Alsop et al., 2000; Anthony, 2016).

Είναι σαφές ότι ο έγκαιρος εντοπισμός της τυφλοκώφωσης διασφαλίζει την πρόσβαση του παιδιού σε υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης, που συντελούν στη μεγιστοποίηση της μάθησης κατά τη διάρκεια των κρίσιμων πρώτων ετών της ζωής του και βελτιώνουν τη σωματική, επικοινωνιακή, γνωστική και συναισθηματική ανάπτυξή του (Malloy et al., 2009).

Ωστόσο, τα στοιχεία που έχουμε στη διάθεσή μας καταδεικνύουν ότι ακόμη και σε προηγμένες χώρες του Δυτικού κόσμου η διάγνωση της τυφλοκώφωσης σε βρέφη και μικρά παιδιά, όπως και η παραπομπή τους σε κατάλληλες υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης, εξακολουθούν να παρουσιάζουν σοβαρές καθυστερήσεις, γεγονός που υπονομεύει τη μελλοντική εξέλιξή τους (Anthony, 2016; Malloy et al., 2009).

### **3.2. Ενδεικτικά προγράμματα εκπαιδευτικής παρέμβασης για παιδιά με τυφλοκώφωση**

Τα προγράμματα εκπαιδευτικής παρέμβασης που παρουσιάζονται παρακάτω απευθύνονται σε παιδιά με τυφλοκώφωση, στοχεύουν στην κατάκτηση δεξιοτήτων και διαφοροποιούνται ανάλογα με την ηλικία του παιδιού και τη βαρύτητα της αναπηρίας του.

- 1) PROJECT SALUTE (Successful Adaptations for Learning to Use Touch Effectively): Πρόγραμμα, το οποίο στοχεύει στην ανάπτυξη απτικών στρατηγικών, που διευκολύνουν τη διαδικασία επικοινωνίας και μάθησης για παιδιά με τυφλοκώφωση και πρόσθετες σωματικές και γνωστικές αναπηρίες (Chen & Downing, 2006; Chen et al., 2001).
- 2) Georgia Assistance Project (GSAP): Πρόγραμμα που αφορά παιδιά και νέους με τυφλοκώφωση ηλικίας 0 έως 21 ετών. Βασικός στόχος του είναι η ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων, ενώ δίνει ιδιαίτερη βαρύτητα στην καθοδήγηση των γονέων και των εκπαιδευτικών των παιδιών (Georgia Assistance Project, n.d.).
- 3) IDEAL (Informing and Designing Education for All Learners): Σκοπός του προγράμματος είναι η εκπαίδευση των επαγγελματιών που πρόκειται να διδάξουν σε παιδιά με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες ή τυφλοκώφωση. Το πρόγραμμα καλύπτει διάφορους τομείς της εκπαίδευσης των παιδιών που αφορούν στην επικοινωνία, τις απτικές δεξιότητες, τις δεξιότητες γραμματισμού, την υποστηρικτική τεχνολογία και τις εναλλακτικές μεθόδους επικοινωνίας (Project IDEAL, n.d.).
- 4) Oregon Project: Αφορά παιδιά έως 6 ετών. Το πρόγραμμα παρέχει υπηρεσίες έγκαιρης παρέμβασης και τεχνική βοήθεια σε εκπαιδευτικούς, βοηθητικό προσωπικό και γονείς, ώστε να προσφέρουν την καλύτερη δυνατή εκπαίδευση, υποστήριξη και καθοδήγηση σε παιδιά με οπτική αναπηρία (Otos, 1995).
- 5) Perkins Activity and Resource Gyide: Πρόκειται για ένα οδηγό που απευθύνεται σε εκπαιδευτικούς, θεραπευτές και φροντιστές παιδιών με οπτική αναπηρία και τυφλοκώφωση, προτείνοντας δραστηριότητες που θα ενισχύσουν τις δεξιότητες των μαθητών τους σε διάφορους τομείς (επικοινωνία, κινητικότητα, γραμματισμός, αυτόνομη διαβίωση κ.ά). (Heydt et al., 2004).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: Η Αξιολόγηση των παιδιών με τυφλοκώφωση**

### **4.1. Ο ρόλος των εκπαιδευτικών στην αξιολόγηση παιδιών με τυφλοκώφωση**

Οι επαγγελματίες που ασχολούνται με την εκπαίδευση των παιδιών με τυφλοκώφωση θα πρέπει να διαθέτουν πρακτικές και θεωρητικές γνώσεις σχετικές με τη διαδικασία της αξιολόγησης. Αρχικά, είναι απαραίτητο να γνωρίζουν και να αξιοποιούν εργαλεία, τεχνικές και μέσα, κατάλληλα για την αξιολόγηση παιδιών και νέων με τυφλοκώφωση. Επιπλέον, οφείλουν να είναι σε θέση να ερμηνεύσουν ορθά τα αποτελέσματα των αξιολογήσεων, τα οποία θα αποτελέσουν το υπόβαθρο για την ανάπτυξη εξατομικευμένων εκπαιδευτικών και θεραπευτικών προγραμμάτων (Rowland et al., 2010; Sprungin et al., 2007).

Οι ικανότητες και οι γνώσεις των εκπαιδευτικών, που εμπλέκονται στην αξιολόγηση των παιδιών με τυφλοκώφωση, αποτελούν καθοριστικό παράγοντα για την επιτυχία αυτής της διαδικασίας, την ορθότητα και την αξιοπιστία των αποτελεσμάτων της. Οι εκπαιδευτικοί αυτοί πρέπει να διαθέτουν γνώσεις, ειδική εκπαίδευση και εμπειρία σ' αυτόν τον πληθυσμό. Είναι απαραίτητο να αφιερώνουν χρόνο για να αναπτύξουν σχέση εμπιστοσύνης με το παιδί, αλλά και με την οικογένειά του, για να γνωρίσουν τον τρόπο ζωής του, τα ενδιαφέροντα του, τα δυνατά του σημεία και τις αδυναμίες του. Ωστόσο, όπως έχει αποδειχθεί από σχετικές έρευνες, οι περισσότεροι εκπαιδευτικοί ειδικής αγωγής έχουν ελάχιστη ή και καθόλου εμπειρία στην εκπαίδευση και αξιολόγηση παιδιών με τυφλοκώφωση, ενώ συχνά νιώθουν αμηχανία ή ανασφάλεια, όταν πρόκειται να αξιολογήσουν παιδιά, που βρίσκονται σε ένα μη λεκτικό και προσυμβολικό στάδιο επικοινωνίας (Rowland, 2009).

### **4.2. Παράγοντες που καθορίζουν την αξιοπιστία και την εγκυρότητα της αξιολόγησης των παιδιών με τυφλοκώφωση**

Η προσπάθεια αποτελεσματικής αξιολόγησης παιδιών και νέων με τυφλοκώφωση έρχεται αντιμέτωπη με μία σειρά από σοβαρά προβλήματα ανάμεσα στα οποία μπορούμε να ξεχωρίσουμε την περιορισμένη και σε κάποιες περιπτώσεις ανύπαρκτη επιμόρφωση των εκπαιδευτικών, τη δυσκολία επικοινωνίας των αξιολογητών με τα παιδιά, την απουσία της απαραίτητης υλικοτεχνικής υποδομής, τη δυσλειτουργία των θεσμοθετημένων συστημάτων αξιολόγησης, όπως και την έλλειψη εξειδικευμένων και κατάλληλων για τις ιδιαιτερότητες των τυφλοκωφών παιδιών εργαλείων αξιολόγησης (Correa-Torres et al., 2021; Dammeyer, 2014a; Rowland, 2009). Μία υψηλής ποιότητας αξιολόγηση απαιτεί πρωταρχικά άψογο προγραμματισμό από τα μέλη της εκπαιδευτικής ομάδας που τη διενεργεί και άριστο μεταξύ τους συντονισμό, ώστε να εξεταστούν ενδελεχώς όλες οι εκπαιδευτικές ανάγκες του παιδιού.

Μάλιστα, η χρονική διάρκεια της αξιολόγησης θα εξαρτηθεί από παράγοντες όπως η πολυπλοκότητα των προβλημάτων που αντιμετωπίζει το παιδί, τα εργαλεία και οι μέθοδοι αξιολόγησης, που πρόκειται να χρησιμοποιηθούν, το πρόγραμμα του παιδιού, το είδος και ο αριθμός των δραστηριοτήτων που εφαρμόζονται σε κάθε περίπτωση (Rowland, 2009).

Η αξιολόγηση ενός παιδιού με τυφλοκώφωση, για να είναι ακριβής και αξιόπιστη, είναι απαραίτητο να διενεργείται στο φυσικό περιβάλλον του, σε συνθήκες που του είναι οικείες με την παρουσία όχι μόνο των εκπαιδευτικών, αλλά κι ενός ενήλικα που είναι γνώριμος στο παιδί και κατανοεί καλά τους κώδικες επικοινωνίας του. Ειδικά στα μικρότερα παιδιά η αξιολόγηση δε θα πρέπει να επικεντρώνεται στις αδυναμίες τους, αλλά στις δυνατότητές τους και τις ανάγκες των ίδιων και των οικογενειών τους. Επιπλέον, οι πληροφορίες που προέρχονται από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον μπορούν να παίξουν σημαντικό ρόλο στη διενέργεια της αξιολόγησης και την εξαγωγή αξιόπιστων αποτελεσμάτων (Bruce et al., 2018; Rowland, 2009). Παράλληλα, ο εκπαιδευτικός που πραγματοποιεί την αξιολόγηση θα πρέπει να κατανοεί την επικοινωνιακή συμπεριφορά του τυφλοκωφού παιδιού, ώστε να διαμορφώσει μία όσο το δυνατό πληρέστερη εικόνα για το μαθησιακό του στυλ, τις επικοινωνιακές του ικανότητες και τις γνώσεις που ήδη έχει. Ταυτόχρονα, οφείλει να λάβει υπόψη του ότι η διπλή αισθητηριακή αναπηρία επηρεάζει σοβαρά τις οδούς μέσω των οποίων τα τυφλοκωφά παιδιά αποκτούν γνώσεις. Έννοιες όπως οι αριθμοί, το σχήμα, η κατεύθυνση, το ύψος, το μέγεθος, ο όγκος, η θέση και το χρώμα αντικειμένων κατακτιούνται από το τυφλοκωφό παιδί μέσα από την καθημερινή εμπειρία του με αυτά κι όχι από εικόνες ή λεκτικές περιγραφές (Rowland et al., 2010).

Μία ακόμη παράμετρος που επηρεάζει την ακρίβεια και την αξιοπιστία της αξιολόγησης είναι η χρήση των κατάλληλων υλικών. Τα υλικά που χρησιμοποιούνται κατά την αξιολόγηση είναι επιβεβλημένο να ανταποκρίνονται στις ιδιαιτερότητες, αλλά και στις ανάγκες κάθε παιδιού. Με δεδομένη την υπερευαισθησία ή υποευαισθησία κάποιων παιδιών με τυφλοκώφωση σε συγκεκριμένες υφές ή αγγίγματα (απτική αμυντικότητα), η επιλογή των αντικειμένων που σε κάποιες περιπτώσεις καλούνται να αγγίξουν είναι απαραίτητο να γίνεται με εξαιρετική προσοχή και να επιλέγονται χρώματα, μυρωδιές, υφές, ήχοι και μεγέθη που ανταποκρίνονται στις δυνατότητες και τις προτιμήσεις τους. Η χρήση των κατάλληλων υλικών μεγαλώνει τις πιθανότητες ανταπόκρισης των παιδιών στη διαδικασία της αξιολόγησης και αυξάνει την αξιοπιστία των αποτελεσμάτων της (Chen & Downing, 2006). Σε κάθε περίπτωση αξιολόγησης παιδιού με τυφλοκώφωση είναι αναγκαίο να συμπεριλαμβάνονται αξιολογήσεις της λειτουργικής όρασης και ακοής, ώστε να συγκεντρωθούν στοιχεία, που θα συμπληρώσουν τις υπάρχουσες ακοολογικές και οφθαλμολογικές εκθέσεις. Επίσης, είναι απαραίτητο να

διενεργείται και αξιολόγηση των μέσων μάθησης, ώστε να εντοπιστούν οι βέλτιστοι τρόποι μάθησης για κάθε μαθητή (Bruce et al., 2018).

#### **4.3. Οι βασικές προσεγγίσεις στην αξιολόγηση των παιδιών με τυφλοκώφωση**

Για τον εντοπισμό και την εκτίμηση της τυφλοκώφωσης υπάρχουν δύο βασικές προσεγγίσεις. Η πρώτη είναι η *ιατρική προσέγγιση*, που περιορίζεται στον έλεγχο της οπτικής οξύτητας για την όραση και στην εκτίμηση της ακουστικής οξύτητας για την ακοή. Η δεύτερη είναι η *λειτουργική προσέγγιση*, η οποία περιλαμβάνει αξιολόγηση της λειτουργικής χρήσης των αισθήσεων στην κοινωνική αλληλεπίδραση και στην επικοινωνία (Dammeyer, 2012b). Αυτές οι δύο προσεγγίσεις αντικατοπτρίζονται στους ιατρικούς και λειτουργικούς ορισμούς της τυφλοκώφωσης κι ενσωματώνουν δύο διαφορετικά μοντέλα αναπηρίας, το ιατρικό (που αντιμετωπίζει την αναπηρία ως αποτέλεσμα κάποιου νοητικού, αισθητηριακού, σωματικού ή ψυχολογικού προβλήματος) και το κοινωνικό (που αντιμετωπίζει την αναπηρία ως κοινωνική κατασκευή, όπου ο περιβαλλοντικός σχεδιασμός κι ο τρόπος οργάνωσης της κοινωνίας οδηγεί σε αποκλεισμό) (Boettcher & Dammeyer, 2016).

Οι Vervolood & Damen (2016) αναφέρονται στις τρεις σημαντικότερες προσεγγίσεις *λειτουργικής αξιολόγησης* για παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες και τυφλοκώφωση. Η πρώτη είναι το Communication Matrix, που με τη χρήση ενός ερωτηματολογίου αξιολογεί την πρώιμη ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων κι εντοπίζει πως ακριβώς επικοινωνεί ένα άτομο με ή χωρίς λόγο. Το Communication Matrix προτείνεται ως κατάλληλο εργαλείο αξιολόγησης για να τεκμηριωθούν οι εκφραστικές δεξιότητες επικοινωνίας των παιδιών που έχουν σοβαρές ή πολλαπλές αναπηρίες, συμπεριλαμβανόμενων των αισθητηριακών, κινητικών και γνωστικών διαταραχών. Εξετάζει τέσσερις λόγους και επτά επίπεδα επικοινωνίας, καθώς και εννέα κατηγορίες επικοινωνιακής συμπεριφοράς (Rowland, 2011). Η δεύτερη προσέγγιση λειτουργικής αξιολόγησης είναι αυτή που αναπτύχθηκε από τον J. Van Dijk και τους συνεργάτες του αποκλειστικά για παιδιά με τυφλοκώφωση, η οποία ξεκινά από την ανάπτυξη σχέσης με το παιδί και δημιουργεί κίνητρα για μία μορφή επικοινωνίας, που επικεντρώνεται στα ενδιαφέροντα και στις επιτυχίες του. Στο πλαίσιο αυτό συλλέγονται πληροφορίες σχετικά με τις βασικές διαδικασίες που εμπλέκονται στη μάθηση, συμπεριλαμβανόμενης της ικανότητας του παιδιού να προσαρμόζεται σε νέες εμπειρίες, ν' αποκτά νέες γνώσεις, να θυμάται όσα ήδη ξέρει, να επιλύει προβλήματα, να επεξεργάζεται πληροφορίες, να επικοινωνεί και να αλληλοεπιδρά με άλλους (Van Dijk et al., 2010). Η τρίτη λειτουργική προσέγγιση, στην οποία αναφέρονται οι Vervolood και Damen (2016), αναπτύχθηκε από το Deafblind International Communication Network και αποτελεί μία εξέλιξη της προσέγγισης του Van

Dijk. Η προσέγγιση αυτή επικεντρώνεται στη δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ του παιδιού με τυφλοκώφωση και του επικοινωνιακού του συντρόφου, δίνοντας έμφαση στη χρήση της παρατήρησης και της ανάλυσης βίντεο ως μέσα συγκέντρωσης δεδομένων (Dammeyer, 2016).

Στη Δανία έχει υιοθετηθεί ένας συνδυασμός της ιατρικής και της λειτουργικής αξιολόγησης με το σκεπτικό ότι η κλινική αξιολόγηση της όρασης και της ακοής απαιτεί τη συνεργασία του ατόμου που εξετάζεται, πράγμα που μπορεί να καταστεί εξαιρετικά δύσκολο στην περίπτωση της τυφλοκωφών ατόμων, στα οποία οι περιορισμένες επικοινωνιακές δεξιότητες συχνά συνδυάζονται με άλλες σοβαρές αναπηρίες. Συνιστάται μάλιστα η τακτική αξιολόγησή τους, γιατί ο βαθμός απώλειας της όρασης και της ακοής δεν είναι σταθερός, ενώ και η ίδια η αξιολόγηση μπορεί να οδηγεί σε διαφορετικά αποτελέσματα με την πάροδο του χρόνου ή όταν γίνεται σε διαφορετικά πλαίσια (Dammeyer, 2012b).

Είναι φανερό ότι λόγω της πολυπλοκότητας της τυφλοκώφωσης και της ετερογένειας του τυφλοκωφού πληθυσμού, η πραγματοποίηση μίας ολοκληρωμένης και με αξιόπιστα αποτελέσματα αξιολόγησης απαιτεί τον συνδυασμό πολλών διαφορετικών εργαλείων, καθώς και τη συνεργασία μίας ομάδας ειδικών, που γνωρίζουν καλά το ιστορικό του μαθητή (Van Dijk et al., 2010). Για το λόγο αυτό έχουν υπάρξει πολλές διαφορετικές προσεγγίσεις στην αξιολόγηση των τυφλοκωφών παιδιών. Στη συνέχεια παρουσιάζεται μία ανασκόπηση των σημαντικότερων εξ αυτών.

1) Αναπτυξιακή / Γνωστική αξιολόγηση: Σκοπός κάθε γνωστικής αξιολόγησης είναι να αξιολογήσει τη γνωστική λειτουργία και να παρέχει πληροφορίες για τον καθορισμό των στόχων που πρέπει να επιτευχθούν και των παρεμβάσεων που πρέπει να πραγματοποιηθούν με σκοπό τη βελτίωση της επικοινωνίας, της μάθησης και της ποιότητας ζωής των παιδιών με τυφλοκώφωση. Ωστόσο, η γνωστική αξιολόγηση παιδιών με τυφλοκώφωση δεν είναι μία απλή διαδικασία, καθώς τα πολλαπλά εμπόδια που αντιμετωπίζουν στη μάθηση και τη συλλογή πληροφοριών μπορεί να συσκοτίσουν τις γνωστικές τους ικανότητες (Bendixen et al., 2020). Ελλείπει τυποποιημένων εργαλείων γνωστικής αξιολόγησης, που είναι κατάλληλα για παιδιά με τυφλοκώφωση, οι ειδικοί πολύ συχνά καταφεύγουν στη χρήση εναλλακτικών τροποποιημένων εργαλείων και μεθόδων, τα οποία δίνουν μία αδρή εικόνα για τις δεξιότητες και τις συνολικές ικανότητες του παιδιού, καθώς και για τους τομείς ανάπτυξης που πρέπει να βελτιωθούν. Οι αξιολογήσεις αυτές πρέπει να διεξάγονται με μεγάλη προσοχή και με την επίγνωση ότι για παιδιά μικρότερα των δύο ετών είναι πολύ περιορισμένης χρησιμότητας και πρόβλεψης (Holte et al., 2006a).

2) Εκπαιδευτική αξιολόγηση: Όπως και στην περίπτωση της γνωστικής αξιολόγησης, η έλλειψη αξιολογικών εργαλείων αποκλειστικά για παιδιά με τυφλοκώφωση καθιστά την

αξιολόγηση επίτευξης εκπαιδευτικών στόχων εξαιρετικά δύσκολη. Μία σύνθετη εκπαιδευτική αξιολόγηση μπορεί να παρέχει πολύτιμες πληροφορίες για τον σχεδιασμό εκπαιδευτικών προγραμμάτων, που απευθύνονται σε παιδιά με πολλαπλές αισθητηριακές αναπηρίες. Ωστόσο, η εφαρμογή παραδοσιακών στρατηγικών αξιολόγησης σε παιδιά με τυφλοκώφωση προϋποθέτει αρκετά καλά ανεπτυγμένες επικοινωνιακές και γνωστικές δεξιότητες (Holte et al., 2006a). Ορισμένα εργαλεία εκπαιδευτικής αξιολόγησης μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε μαθητές με τυφλοκώφωση καθ' όλη τη διάρκεια των σχολικών τους χρόνων. Χαρακτηριστικό παράδειγμα η κλίμακα Callier-Azusa που δημιουργήθηκε για την αξιολόγηση μικρών παιδιών με τυφλοκώφωση και πολυαισθητηριακές αναπηρίες κι επιτρέπει την παρατήρηση του παιδιού σε πολλούς αναπτυξιακούς τομείς με τη χρήση μιας λίστας ελέγχου που επιτρέπει τη σύγκριση των αποτελεσμάτων με την πάροδο του χρόνου (Holte et al., 2006a; Stillman, 1975; Van Dijk et al., 2010).

3) Επικοινωνιακή αξιολόγηση: Οι περιορισμένες ή κατακερματισμένες πληροφορίες που λαμβάνει ένα παιδί με τυφλοκώφωση από το περιβάλλον του καθυστερούν ή παρεμποδίζουν τελείως την ανάπτυξη λόγου και υπονομεύουν τις επικοινωνιακές δεξιότητές του. Έτσι, το τυφλοκωφό παιδί, για να μάθει να επικοινωνεί, είναι απαραίτητο να ενταχθεί σε προγράμματα πρώιμης παρέμβασης, που θα βελτιώσουν σημαντικά την εξέλιξη και την ποιότητα της ζωής του. Αυτό μπορεί να γίνει μόνο ύστερα από μία έγκυρη και αξιόπιστη αξιολόγηση, που θα καθορίσει τις ικανότητες, το γνωστικό επίπεδο και τις εκπαιδευτικές ανάγκες του παιδιού (Holte et al., 2006a). Φυσικά, η αξιολόγηση της επικοινωνιακής ικανότητας ενός παιδιού με τυφλοκώφωση δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί με τη χρήση τυποποιημένων αξιολογικών τεστ, που βασίζονται σε κανονιστικά δεδομένα παιδιών που δεν έχουν αναπηρία όρασης ή ακοής (Holte et al., 2006a). Για τον σκοπό αυτό θα πρέπει να χρησιμοποιηθούν κάποια επίσημα εργαλεία αξιολόγησης της γλωσσικής ανάπτυξης μικρών παιδιών με πολλαπλές αισθητηριακές διαταραχές, όπως το Communication Matrix (Rowland, 2011) και η κλίμακα Callier-Azusa (Stillman, 1975).

#### **4.4. Ενδεικτικά εργαλεία αξιολόγησης παιδιών με οπτική αναπηρία, πολλαπλές αναπηρίες και τυφλοκώφωση**

1) Callier-Azusa Scale-G edition: Πρόκειται για μία ολοκληρωμένη αναπτυξιακή κλίμακα, η οποία σχεδιάστηκε ειδικά για παιδιά με τυφλοκώφωση και άλλες σοβαρές πολλαπλές αναπηρίες. Η αξιολόγηση στηρίζεται στην παρατήρηση των μαθητών μέσα στις τάξεις και αφορά στους τομείς των κινητικών δεξιοτήτων, της αντιληπτικής ικανότητας, της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και της επικοινωνίας. Η κλίμακα εμπεριέχει πολλά παραδείγματα



για τους τρόπους με τους οποίους ένα τυφλοκωφό παιδί μπορεί να συμπεριφερθεί σε μία συγκεκριμένη δεξιότητα και πρέπει να συμπληρώνεται από έναν ή περισσότερους εκπαιδευτικούς, που έχουν σημαντική εμπειρία με το παιδί στο πλαίσιο της τάξης (Holte et al., 2006a; Stillman, 1975; Van Dijk et al., 2010).

2) Callier-Azusa Scale-H edition: Πρόκειται για ένα εργαλείο, που έχει σχεδιαστεί ειδικά για να αξιολογεί τις επικοινωνιακές ικανότητες των παιδιών με τυφλοκώφωση. Η αξιολόγηση βασίζεται στην παρατήρηση του παιδιού σε δραστηριότητες της τάξης και πρέπει να διενεργείται από ένα ή περισσότερα άτομα, που έχουν σημαντική εμπειρία με το παιδί σε διάφορα πλαίσια. Παρέχει μια εξαιρετικά λεπτομερή αξιολόγηση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων το παιδιού στους τομείς της συμβολικής, της δεκτικής και της σκόπιμης επικοινωνίας. Η κλίμακα Callier-Azusa περιέχει ένα σημαντικό αριθμό στοιχείων, που αφορούν προγλωσσικά αναπτυξιακά επίπεδα, πράγμα που διευκολύνει τη χρήση της για τη μέτρηση της προόδου των παιδιών (Rowland, 2009).

3) Communication Matrix: Είναι ένα εργαλείο που έχει σχεδιαστεί για την αξιολόγηση δεξιοτήτων εκφραστικής επικοινωνίας στα πρώτα στάδια ανάπτυξης του παιδιού. Αφορά διάφορες μορφές επικοινωνίας συμπεριλαμβανόμενης της προσυμβολικής, της εναλλακτικής και της επαυξητικής. Το εργαλείο εξετάζει κάποια κρίσιμα βήματα στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων και επικεντρώνεται σε τέσσερις βασικούς τομείς: άρνηση, απόκτηση αντικειμένων, κοινωνική αλληλεπίδραση, παροχή και αναζήτηση πληροφοριών. Έχει σχεδιαστεί για χρήση από επαγγελματίες που παρατηρούν το παιδί και συλλέγουν πληροφορίες μέσω συνεντεύξεων με γονείς και εκπαιδευτικούς, ενώ η συντομία και η σαφήνεια των οδηγιών του το καθιστούν εύκολο στη χρήση (Rowland & Fried-Oken, 2010).

4) Dimensions of Communication: Είναι ένα ολοκληρωμένο εγχειρίδιο αξιολόγησης της επικοινωνίας, προορισμένο να υποστηρίξει δασκάλους, ειδικούς, λογοθεραπευτές και ψυχολόγους, που επιχειρούν να αξιολογήσουν τις επικοινωνιακές δεξιότητες παιδιών, εφήβων και νεαρών ενηλίκων με πολλαπλές αναπηρίες. Το εγχειρίδιο περιγράφει λεπτομερώς μία διαδικασία συλλογής πληροφοριών σχετικών με την αξιολόγηση, δημιουργίας ενός προφίλ των επικοινωνιακών δεξιοτήτων του παιδιού και σύνδεσης των αποτελεσμάτων αξιολόγησης με τους στόχους και τις δραστηριότητες της παρέμβασης. Τα δεδομένα της αξιολόγησης λαμβάνονται μέσω της παρατήρησης του παιδιού, της ανάδειξης των επικοινωνιακών του συμπεριφορών και μιας σειράς συνεντεύξεων με τους επαγγελματίες που παρέχουν υπηρεσίες στο παιδί (Mar & Sall, 1999).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: Ο ρόλος των αισθήσεων στην ανάπτυξη των παιδιών**

### **5.1. Ο ρόλος της όρασης**

Κατά τους πρώτους μήνες της ζωής του το βρέφος μαθαίνει να ρυθμίζει και να οργανώνει τις αισθητηριακές πληροφορίες. Απ' όλες τις αισθήσεις η ακοή και η όραση παίζουν τον σημαντικότερο ρόλο στη διαδικασία της μάθησης, καθώς προσφέρουν πληροφορίες για ό,τι υπάρχει ή συμβαίνει μακριά και έξω από το σώμα του παιδιού, πολλές φορές και σε μεγάλη απόσταση από αυτό. Τόσο η αίσθηση της όρασης, όσο και η αίσθηση της ακοής, ιδίως κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής των παιδιών, παίζουν σημαντικό ρόλο στην απόκτηση γνωστικών, επικοινωνιακών και κοινωνικών δεξιοτήτων και προσφέρουν κίνητρα για την ανάπτυξη κινητικών δεξιοτήτων (Anthony, 2016).

Η όραση είναι ένα πολύ αποτελεσματικό μέσο για την απόκτηση πληροφοριών από το περιβάλλον μέσα στο οποίο ζει κάποιος και παρέχει αναρίθμητες ευκαιρίες αυθόρμητης μάθησης. Μέσω της όρασης τα παιδιά μαθαίνουν πως να ερμηνεύουν και να μιμούνται μη λεκτικές δεξιότητες επικοινωνίας, όπως είναι η αλλαγή των εκφράσεων του προσώπου και η γλώσσα του σώματος, πως να προσεγγίζουν αντικείμενα και ανθρώπους και πως ν' αναπτύσσουν δεξιότητες αδρής και λεπτής κινητικότητας (Anthony, 2016). Έτσι, η όραση παρέχει στα παιδιά κίνητρο για κίνηση, μία ακριβή χωρική αντίληψη της έκτασης του ορατού χώρου, τη δυνατότητα έγκαιρης πρόβλεψης επικίνδυνων καταστάσεων και προστασίας από αυτές, τη δυνατότητα ελέγχου και παρακολούθησης των κινήσεών τους και την ικανότητα μίμησης των κινήσεων που εκτελούν άλλοι άνθρωποι γύρω τους (Brambring, 2006).

### **5.2. Ο ρόλος της ακοής**

Η ακοή συνδέεται στενά με τη γλωσσική και γνωστική ανάπτυξη, τη χρήση προφορικού λόγου και την επικοινωνία. Με την βοήθεια της ακοής τα παιδιά αναγνωρίζουν τους ανθρώπους που βρίσκονται κοντά τους από τη φωνή τους, εντοπίζουν κι ερμηνεύουν τους ήχους που προέρχονται από το περιβάλλον τους, αποκτούν φωνολογική επίγνωση, που στη συνέχεια επιτρέπει την ανάπτυξη των δεξιοτήτων της γραφής και της ανάγνωσης και επιδίδονται σε δραστηριότητες εκμάθησης ή ψυχαγωγίας, όπως η ακρόαση ηχητικών βιβλίων και μουσικής (Anthony, 2016). Τα παιδιά της τυπικής ανάπτυξης γεννιούνται με την ικανότητα να αναπαράγουν τους ήχους οποιασδήποτε προφορικής γλώσσας στον κόσμο. Οι ήχοι που παράγουν τα ίδια και αργότερα η ομιλία τους αντικατοπτρίζουν αυτά που ακούνε σε καθημερινή βάση. Αντίθετα, τα παιδιά με μειωμένη ακοή δεν είναι εφικτό ν' αποκτήσουν τη δυνατότητα προφορικού λόγου χωρίς κάποια μορφή παρέμβασης τεχνική (π.χ. ακουστικά

βαρηκοΐας) ή εκπαιδευτική (Robinslaw, 2007). Για τα άτομα με οπτική αναπηρία η ακοή είναι μία από τις βασικές οδούς αλληλεπίδρασης με τον πραγματικό κόσμο. Στην καθημερινή τους ζωή τα άτομα με αναπηρία όρασης βασίζονται πολύ περισσότερο από τους βλέποντες στις πληροφορίες που προσλαμβάνουν μέσω της ακοής, για ν' αναγνωρίσουν ανθρώπους, να εντοπίσουν αντικείμενα ή να διερευνήσουν τον περιβάλλοντα χώρο. Όπως έχει αποδειχθεί από ένα μεγάλο αριθμό μελετών, η ακοή λειτουργεί αντισταθμιστικά σε πολλές από τις δυσκολίες που προκαλεί στην καθημερινή ζωή η απώλεια της όρασης (Hötting & Röder, 2009). Με τη βοήθεια των ήχων που ακούν τα άτομα με οπτική αναπηρία μπορούν να διαμορφώσουν μία νοητική αναπαράσταση του περιβάλλοντος χώρου και να συγκεντρώσουν πληροφορίες που βοηθούν στον προσανατολισμό και την κινητικότητα τους μέσα σ' αυτόν, να εντοπίζουν αντικείμενα και πιθανά εμπόδια, ν' αποφεύγουν κινδύνους, να διασχίζουν δρόμους και να περπατούν σ' ευθεία γραμμή (Papadopoulos et al., 2012)

### **5.3. Ο ρόλος της αφής στη ζωή των παιδιών με τυφλοκώφωση**

Στη βιβλιογραφία τονίζεται ο ρόλος της αφής στην συναισθηματική, γνωστική και επικοινωνιακή ανάπτυξη όλων των παιδιών (Blackwell, 2000). Τα άτομα με αναπηρία όρασης χρησιμοποιούν την αφή για να γράψουν, να διαβάσουν, να διερευνήσουν απτικούς χάρτες, ν' αντιληφθούν την εικόνα και το μέγεθος των αντικειμένων ή τη μορφή των ανθρώπων που βρίσκονται γύρω τους. Η αίσθηση της αφής παίζει ακόμη πιο σημαντικό ρόλο στη ζωή των ατόμων με τυφλοκώφωση, καθώς τους εξασφαλίζει πολλές από τις πληροφορίες που στερούνται λόγω της διπλής αισθητηριακής αναπηρίας. Μάλιστα, για ορισμένους είναι η βασική, ίσως και η μοναδική πηγή πληροφοριών για τον κόσμο που τους περιβάλλει (Heller & Gentaz, 2013). Όπως δείχνει η βιβλιογραφία τα παιδιά με τυφλοκώφωση αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στην ανάπτυξη των κινητικών τους δεξιοτήτων και παρουσιάζουν μειωμένη φυσική δραστηριότητα σε σχέση με τα παιδιά της τυπικής ανάπτυξης. Οι διαταραχές στην όραση ή και την ακοή δεν προκαλούν από μόνες τους κακή φυσική κατάσταση ή χαμηλού επιπέδου σωματικές δεξιότητες. Ωστόσο, με διάφορους τρόπους, ο συνδυασμός δύο αισθητηριακών αναπηριών δημιουργεί σοβαρά εμπόδια και επηρεάζει αρνητικά την συμμετοχή των τυφλοκωφών παιδιών σε σωματικές δραστηριότητες που απαιτούν παρακολούθηση και μίμηση των κινήσεων και της δράσης άλλων προσώπων (Lieberman et al., 2013). Γι' αυτά τα παιδιά η αφή είναι η καταλληλότερη αίσθηση, για να γνωρίσουν το περιβάλλον τους και ό,τι βρίσκεται μέσα σ' αυτό (Hatwell, 2003).

### 5.3.1. Τα είδη αφής

Στην βιβλιογραφία περιγράφονται τρεις βασικοί τύποι αφής: η *ενεργητική*, η *παθητική* και η *κοινωνική αφή*. Πιο αναλυτικά, η *ενεργητική αφή* μπορεί να περιγραφεί ως η διαδικασία εξερεύνησης ενός αντικειμένου με σκοπό την απόκτηση πληροφοριών γι' αυτό (McLinden & McCall, 2016). Η ενεργητική αφή αφορά πληροφορίες που προσλαμβάνονται κυρίως μέσω του δέρματος, όπως επίσης από την κίνηση του σώματος και τη θέση του στο χώρο. Αυτό προϋποθέτει τον έλεγχο των κινήσεων των χεριών, ώστε να μπορεί το παιδί να διερευνά ό, τι βρίσκεται γύρω του χωρίς την υποστήριξη των άλλων. Τα παιδιά με οπτική αναπηρία ή τυφλοκώφωση έχουν περιορισμένες εμπειρίες ενεργητικής αφής, καθώς ο χειρισμός και η εξερεύνηση αντικειμένων είναι εξαιρετικά δύσκολος, ιδίως όταν τα προβλήματα όρασης συνυπάρχουν με σοβαρές κινητικές δυσκολίες (Chen & Dowing, 2006). Η *παθητική αφή* από την άλλη αφορά την επαφή του δέρματος με ένα αντικείμενο ή με κάποιο πρόσωπο και τις απτικές πληροφορίες που παράγονται από αυτήν. Οι πληροφορίες αυτές γίνονται αντιληπτές σαν πίεση ή σαν θερμότητα (Chen & Dowing, 2006). Σε αντίθεση με την ενεργητική, η παθητική αφή δεν περιλαμβάνει κάποια ενέργεια ή χειρισμούς από την πλευρά του παιδιού (McLinden & McCall, 2016). Συνήθως, τα χέρια των παιδιών τοποθετούνται πάνω στα αντικείμενα κι έτσι αποκτούν σταδιακά εμπειρίες παθητικής αφής (Chen & Dowing, 2006).

Αρκετές έρευνες καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι η ενεργητική αφή είναι ένας αποτελεσματικός τρόπος διερεύνησης προσώπων και αντικειμένων και δίνει στο παιδί με οπτική αναπηρία μία σαφέστερη εικόνα για όσα βρίσκονται γύρω του. Άλλες πάλι υποστηρίζουν ότι στην πράξη και στο πλαίσιο των καθημερινών δραστηριοτήτων χρησιμοποιούνται και οι δύο τύποι αφής, των οποίων η αποτελεσματικότητά εξαρτάται από τα χαρακτηριστικά του αντικειμένου που κάθε φορά διερευνάται και από την εξοικείωση του παιδιού με αυτό. Τονίζεται μάλιστα ότι τα όρια μεταξύ ενεργητικής και παθητικής αφής είναι δυσδιάκριτα, αφού το άγγιγμα που χρησιμοποιούμε κατά τη διάρκεια των καθημερινών δραστηριοτήτων δύσκολα μπορεί να περιγραφεί ως καθαρά «ενεργητικό» ή καθαρά «παθητικό» (Chen & Dowing, 2006; McLinden & McCall, 2016).

Η *κοινωνική αφή* συνδυάζει τη χρήση ενεργητικής και παθητικής αφής. Για τα παιδιά οι πρώτες εμπειρίες κοινωνικής αφής αφορούν τη σχέση τους με τα πρόσωπα που τα φροντίζουν κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής τους, καθώς και τα πρώτα παιχνίδια με άλλα παιδιά. Η κοινωνική αφή περικλείει εμπειρίες ενεργητικής αφής (π.χ. το παιδί αγγίζει ένα συνομήλικό του την ώρα του παιχνιδιού) και παθητικής αφής (π.χ. οι αγκαλιές που δέχεται το παιδί από τους οικείους του). Κατά την επαφή τους με άλλα άτομα τα παιδιά με αναπηρία

όρασης ή τυφλοκώφωση χρησιμοποιούν τόσο την ενεργητική, όσο και την κοινωνική αφή, για να διακρίνουν πρόσωπα, να επικοινωνήσουν, να εξωτερικεύσουν τα συναισθήματά τους και να υποδηλώσουν τις επιθυμίες τους (Chen & Dowling, 2006).

### **5.3.2. Δυσκολίες στην πρόσληψη απτικών αισθητηριακών ερεθισμάτων - Απτική αμυντικότητα**

Στη βιβλιογραφία ο όρος «*απτική αμυντικότητα*» περιγράφει μία ασυνήθιστη κατάσταση αποφυγής απτικών ερεθισμάτων, που υπό κανονικές συνθήκες δεν είναι απειλητικά ή επιβλαβή (Smirni et al., 2019). Τα παιδιά που παρουσιάζουν γενικευμένη αισθητηριακή αμυντικότητα είναι υπερβολικά ευαίσθητα σε κάποιες κατηγορίες πληροφοριών, που προσλαμβάνουν μέσω των αισθήσεων, όπως για παράδειγμα σε υφές αντικειμένων, ήχους, φώτα ακόμη και μυρωδιές (Baranek & Berkson, 1994; Baranek et al., 1997; Costain, 2020). Πρόκειται για μία κατάσταση που συνδέεται άμεσα με αυτό που πρώτη περιέγραψε η Ayres (1972) ως “αισθητηριακή ολοκλήρωση”, όρος που αναφέρεται στον τρόπο με τον οποίο το σώμα χειρίζεται και επεξεργάζεται τις αισθητηριακές εισροές από το περιβάλλον. Σύμφωνα με την Ayres (1972) ένα καλά οργανωμένο αισθητηριακό σύστημα μπορεί να ενσωματώσει εισροές από πολλές διαφορετικές πηγές. Όταν, ωστόσο, οι αισθητηριακοί νευρώνες δε λειτουργούν αποτελεσματικά, δημιουργούνται ελλείμματα στην ανάπτυξη, τη μάθηση και τη συναισθηματική ρύθμιση, τα οποία συμβάλλουν στη δυσλειτουργία της αισθητηριακής ολοκλήρωσης (Ayres, 1972).

Μολονότι πρόκειται για μία εξαιρετικά πολύπλοκη κατάσταση και η διάκριση σε είδη ή κατηγορίες δεν είναι εύκολη, οι ερευνητές έχουν διακρίνει δύο κατηγορίες απτικής αμυντικότητας, την «υπερευαισθησία» σε συγκεκριμένα απτικά ερεθίσματα και την «υποευαισθησία» σε κάποια άλλα. Οι καταστάσεις αυτές μπορεί να διαφέρουν από άτομο σε άτομο ή στο ίδιο άτομο από μέρα σε μέρα, ακόμη και από ώρα σε ώρα, ανάλογα με τις γενικότερες συνθήκες και το εκάστοτε περιβαλλοντικό πλαίσιο. Μάλιστα, αρκετές έρευνες διαπιστώνουν ότι στα παιδιά με αναπτυξιακές διαταραχές η απτική αμυντικότητα συχνά συνυπάρχει με αυτοδιεγερτικές ή στερεοτυπικές συμπεριφορές, ακόμα και επιθετικές ή αυτοτραυματικές συμπεριφορές, γεγονός που δυσχεραίνει την ανάπτυξη των λειτουργικών τους δεξιοτήτων και την αλληλεπίδρασή τους με άλλους (Ayres, 1972; Baranek et al., 1997).

Πολλοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι η απτική αμυντικότητα δεν έχει πάντα αρνητική επίδραση στη μαθησιακή ικανότητα των παιδιών. Ωστόσο, οι συμπεριφορές που τη συνοδεύουν συνήθως έχουν αρνητικό αντίκτυπο στη μαθησιακή διαδικασία. Τα παιδιά με τυφλοκώφωση παρουσιάζουν πολύ συχνά υπερευαισθησία στα απτικά ερεθίσματα και

συνακόλουθη απτική αμυντικότητα που επηρεάζει αρνητικά όλες τις πτυχές της ζωής τους, από τις καθημερινές σωματικές δραστηριότητες μέχρι την ανάπτυξη σχέσεων με άλλα πρόσωπα, τη γνωστική ανάπτυξη και την ικανότητα μάθησης. Τα τυφλοκωφά άτομα αποκτούν γνώση του κόσμου που τα περιβάλλει κυρίως μέσω της αφής. Όταν το άγγιγμα είναι δυσάρεστο ή ακόμη και επώδυνο η δυνατότητα μάθησης μέσω της αφής περιορίζεται σημαντικά, το ίδιο και η ανάπτυξη των επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων και των κοινωνικών τους σχέσεων με άλλα άτομα (Costain, 2020). Προκειμένου να περιοριστούν ή ακόμη και να εξαφανιστούν οι αρνητικές επιπτώσεις της απτικής αμυντικότητας στη γενικότερη ανάπτυξη των μικρών παιδιών έχουν διαμορφωθεί ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα, που στοχεύουν στη μείωσή της και στην ενίσχυση της χρήσης της αφής ως μέσο απόκτησης πληροφοριών από το περιβάλλον (Ayres, 1972). Πρόκειται κυρίως για αισθητηριακές θεραπείες, που περιλαμβάνουν δραστηριότητες, οι οποίες πιστεύεται ότι οργανώνουν το αισθητηριακό σύστημα, με τη χρήση ειδικά σχεδιασμένου εξοπλισμού, που παρέχει ακουστικά, απτικά και ιδιοδεκτικά ερεθίσματα (Zimmer et al, 2012).

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: Οικογένεια και τυφλοκωφό παιδί**

### **6.1. Τα συναισθήματα των γονέων**

Η απρόσμενη απόκτηση ενός βρέφους με αναπηρία αποτελεί για τους περισσότερους γονείς ένα τεράστιο σοκ, που τους φέρνει αντιμέτωπους με μία επώδυνη πραγματικότητα. Αισθήματα θυμού και απογοήτευσης συνοδεύουν τη γέννηση του παιδιού, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις η θλίψη που βιώνουν οι γονείς συγκρίνεται μ' εκείνη του θανάτου. Οι γονείς θρηνούν για τη διάψευση των προσδοκιών τους και νιώθουν φόβο για τις άγνωστες μελλοντικές δυσκολίες (Dammeyer, 2010c; Kandel & Merrick, 2007; Kurtzer-White & Luterman, 2003; Taub, 2006). Η απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρία συνήθως αποτελεί μία σκληρή δοκιμασία για όλα τα μέλη της οικογένειάς του και σηματοδοτεί τη απαρχή ενός διαρκούς αγώνα, που στοχεύει στην αντιμετώπιση των αυξημένων και ιδιαίτερων εκπαιδευτικών και ιατρικών αναγκών του. Η αβεβαιότητα για το μέλλον του παιδιού τους, οι απογοητεύσεις μιας δύσκολης πραγματικότητας, η ελλιπής ή ακόμη και η ανύπαρκτη κρατική μέριμνα γεμίζουν με άγχος κι εντάσεις την καθημερινότητα των γονιών που ανατρέφουν παιδιά με αναπηρίες, δυσχεραίνουν την επαγγελματική και προσωπική εξέλιξή τους και σε κάποιες περιπτώσεις υπονομεύουν τη μεταξύ τους σχέση (Barnett et al., 2003).

Σύμφωνα με τους Kurtzer-White και Luterman (2003) η απόκτηση ενός παιδιού με κώφωση μπορεί ν' αποτελέσει πηγή μόνιμης θλίψης και άγχους για τους γονείς του, που

νώθουν ότι δε θα μπορέσουν ποτέ να επικοινωνήσουν αποτελεσματικά με το παιδί τους. Στις περισσότερες περιπτώσεις θυμός, απελπισία, λύπη, απογοήτευση ακόμη κι ενοχές συνοδεύουν τη αρχική διάγνωση, αισθήματα που ταλανίζουν τους γονείς και υπονομεύουν την οικογενειακή αρμονία σε διάφορες φάσεις της πορείας του παιδιού. Ανάλογο αντίκτυπο φαίνεται να έχει στα μέλη της οικογένειας και η γέννηση ενός παιδιού με οπτική αναπηρία, με τα υψηλά επίπεδα άγχους και θλίψης να συμβαδίζουν με τη χαμηλή αυτοεκτίμηση και την απελπισία, ιδίως κατά το πρώτο διάστημα μετά τη διάγνωση (Sola-Carmona et al., 2016). Σύμφωνα με τον Tuttle (1986) οι οικογένειες των παιδιών με οπτική αναπηρία μετά το αρχικό σοκ θα πρέπει ν' αποδεχτούν την κατάσταση των παιδιών τους περνώντας μέσα από μία διαδικασία προσαρμογής επτά φάσεων: ψυχικό τραύμα, σοκ και άρνηση, πένθος και απόσυρση, συνειδητοποίηση και κατάθλιψη, επανεκτίμηση και επανεπιβεβαίωση, αντιμετώπιση και κινητοποίηση, αποδοχή του εαυτού και αυτοεκτίμηση. Παρόμοια συναισθήματα φαίνεται ότι βιώνουν οι οικογένειες των παιδιών, που διαγιγνώσκονται με τυφλοκώφωση. Ωστόσο, η σοβαρότητα των δυσκολιών και η πολυπλοκότητα των προβλημάτων, που προκαλεί η συγκεκριμένη αναπηρία, αποτελούν παράγοντες πρόσθετης πίεσης και άγχους για όλα τα μέλη της οικογένειας (Correa-Torres & Bowen, 2016).

Οι προκλήσεις και οι δυσκολίες με τις οποίες έρχονται αντιμέτωπες οι οικογένειες των παιδιών με αναπηρίες έχουν εξεταστεί ενδελεχώς από τη βιβλιογραφία των περασμένων δεκαετιών. Ωστόσο, η πιο πρόσφατη βιβλιογραφία ασχολείται με τη διερεύνηση όχι μόνο των αρνητικών, αλλά και των θετικών παραμέτρων της απόκτησης ενός παιδιού με αναπηρία (Correa-Torres & Bowen, 2016). Χαρακτηριστικά αναφέρουμε την έρευνα των Szarkowski & Brice (2006), η οποία εξετάζει τις θετικές, ουσιαστικές και σχεδόν μεταμορφωτικές εμπειρίες, που προσφέρει η ανατροφή παιδιών με κώφωση ή βαρηκοΐα. Οι περισσότεροι γονείς, που έλαβαν μέρος στην έρευνα, παραδέχτηκαν ότι μετά την απόκτηση του παιδιού τους έμαθαν να μη θεωρούν τίποτε δεδομένο και να είναι ευγνώμονες για όλα τα θετικά που υπήρχαν στη ζωή τους. Επιπλέον, όλοι σχολίασαν τη χαρά και την ευχαρίστηση που ένιωθαν με κάθε μικρή ή μεγάλη κατάκτηση του παιδιού τους, καθώς και την ικανοποίηση που αισθάνονταν, κάθε φορά που οι ίδιοι κατόρθωναν να στηρίξουν τα παιδιά τους και να προωθήσουν μ' επιτυχία τα δικαιώματά τους σε τομείς όπως η εκπαίδευση, η υγειονομική περίθαλψη και η κοινωνική αποδοχή (Szarkowski & Brice, 2006).

## **6.2. Τα αδέρφια των παιδιών με τυφλοκώφωση**

Η απόκτηση παιδιού με αναπηρία επηρεάζει ολόκληρη την οικογένεια, συμπεριλαμβανομένων των μεγαλύτερων ή μικρότερων αδελφών του. Σήμερα, είναι γνωστό

ότι, ανεξάρτητα από τις όποιες δυσκολίες, η συμβίωση ενός παιδιού τυπικής ανάπτυξης μ' ένα αδελφό ή μία αδελφή με αναπηρία μπορεί να έχει θετικές επιπτώσεις και για τα δύο παιδιά, οι οποίες γίνονται εμφανείς καθώς μεγαλώνουν, ιδίως κατά την περίοδο της εφηβείας ή και μετά την ενηλικίωσή τους. Οι σχετικές έρευνες δείχνουν ότι τα περισσότερα από τ' αδέρφια παιδιών με αναπηρίες αντιμετωπίζουν καλά την ιδιαιτερότητα της οικογένειάς τους, αναλαμβάνουν τον ρόλο του προστάτη και γίνονται ισχυρό στήριγμα για τον αδελφό ή την αδελφή τους με αναπηρία. Δεν μπορούμε, ωστόσο, να παραβλέψουμε ότι υπάρχει πάντα η πιθανότητα κάποια παιδιά ν' αναπτύξουν σοβαρές δυσκολίες προσαρμογής ή να αισθανθούν ότι οι δικές τους ανάγκες παραγκωνίζονται, λόγω της γονεϊκής προσήλωσης στα προβλήματα του ανάπηρου παιδιού (Hallberg, 2013). Η έρευνα έχει αποδείξει ότι τα αδέρφια ενός παιδιού με αναπηρίες μπορούν να παίξουν κρίσιμο ρόλο στην ανάπτυξη της προσωπικότητάς του, τη διαμόρφωση του συναισθηματικού του κόσμου του ακόμη και στην ανάπτυξη των γνωστικών και σωματικών δεξιοτήτων του (Heller et al., 1999).

Ωστόσο, στην περίπτωση των παιδιών με τυφλοκώφωση η διπλή αισθητηριακή απώλεια δημιουργεί σοβαρά προβλήματα στην αποτελεσματική επικοινωνία με τα αδέρφια τους και στη συμμετοχή τους σε κοινές δραστηριότητες και παιχνίδια. Επιπλέον, το γεγονός ότι πολλά από τα παιδιά με τυφλοκώφωση πάσχουν από πρόσθετες σωματικές ή νοητικές αναπηρίες δυσχεραίνει ακόμη περισσότερο την αλληλεπίδραση με τα αδέρφια τους (Heller et al., 1999; Hallberg, 2013). Οι Heller et al. (1999) διερεύνησαν τις απόψεις γονέων για το είδος των σχέσεων που αναπτύσσονται ανάμεσα στα τυφλοκωφά παιδιά και στα αδέρφια τους. Οι περισσότεροι γονείς ανέφεραν την ύπαρξη σοβαρών δυσκολιών στην επικοινωνία και το παιχνίδι μεταξύ των παιδιών τους, αλλά επισήμαναν ότι τα υγιή παιδιά τους συνήθως επιθυμούν να μάθουν να επικοινωνούν και να παίζουν με τα τυφλοκωφά αδέρφια τους. Η έρευνα κατέληξε στο συμπέρασμα ότι η εφαρμογή των κατάλληλων τροποποιήσεων και η υποστήριξη από ειδικούς επαγγελματίες μπορούν να ενθαρρύνουν την αλληλεπίδραση και το παιχνίδι των τυφλοκωφών παιδιών με τα αδέρφια τους (Heller et al., 1999).

Όπως επισημαίνουν οι Miles & Riggio (1999), τα αδέρφια ενός τυφλοκωφού παιδιού θα επηρεαστούν από τις δυσκολίες που σηματοδοτούν την αναπηρία του, ανεξάρτητα από τις προσπάθειες που θα κάνουν οι γονείς, για να διατηρήσουν τις ισορροπίες στην οικογένειά τους. Ωστόσο, τονίζουν ότι τα αδέρφια ενός παιδιού με διπλή αισθητηριακή αναπηρία μπορούν να παίξουν πολύ σημαντικό ρόλο σε διάφορους τομείς της ζωής και της ανάπτυξης του. Για παράδειγμα, είναι συνήθως πρόθυμα και ικανά να μάθουν τη νοηματική γλώσσα γεγονός που διευκολύνει την επικοινωνία στους κόλπους της οικογένειας. Επιπλέον, σχεδόν πάντα επιθυμούν να παίξουν με τα τυφλοκωφά αδέρφια τους, πράγμα που επιβεβαιώνουν οι



επαγγελματίες που επισκέπτονται τις οικογένειες των τυφλοκωφών παιδιών, μεταφέροντας προτάσεις για νέες δραστηριότητες και παιχνίδια (Miles & Riggio, 1999). Σύμφωνα με τον Aitken (2000) οι εμπειρίες που αποκομίζουν τα αδέρφια των παιδιών με τυφλοκώφωση είναι καθοριστικές για την εξέλιξη των ίδιων και παρά τις δυσκολίες που τις συνοδεύουν φαίνεται ότι συντελούν στη διαμόρφωση μιας προσωπικότητας με ενσυναίσθηση, βάθος και συνειδητότητα. Χωρίς αυτό να σημαίνει ότι δεν υπάρχουν προβλήματα στην πορεία της κοινής ζωής τους μέσα στους κόλπους της οικογένειας, φαίνεται ότι τα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα της συνύπαρξης των τυφλοκωφών παιδιών με τα αδέρφια τους είναι θετικά και για τις δύο πλευρές (Aitken, 2000).

### **6.3. Ο ρόλος των παππούδων στη ζωή των παιδιών με τυφλοκώφωση**

Σύμφωνα με τους ερευνητές οι παππούδες και οι γιαγιάδες μπορούν να αποτελέσουν ένα σοβαρό στήριγμα για τις οικογένειες που μεγαλώνουν παιδιά με αναπηρία και να παίζουν ένα σταθεροποιητικό ρόλο κατά τη διαδικασία προσαρμογής όλων των μελών της οικογένειας στη νέα πραγματικότητα που βιώνουν. Συνολικά, η έρευνα έχει περιγράψει τους παππούδες και τις γιαγιάδες των οικογενειών που έχουν παιδιά με αναπηρία ως αρωγούς των ενήλικων παιδιών τους, στα οποία παρέχουν υποστήριξη και φροντίδα στο μέγιστο των δυνατοτήτων τους. Βέβαια, στην περίπτωση της τυφλοκώφωσης, η πολυπλοκότητα της αναπηρίας και οι δυσκολίες που χαρακτηρίζουν τον τομέα της επικοινωνίας είναι πιθανό να περιορίσουν σοβαρά την εμπλοκή των παππούδων στην ανατροφή και φροντίδα των τυφλοκωφών εγγονών τους (Miles & Riggio, 1999; Shaw, 2005). Ωστόσο, η έρευνα έχει δείξει ότι οι παππούδες και οι γιαγιάδες των τυφλοκωφών παιδιών μπορούν, εάν λάβουν τη σωστή εκπαίδευση και καθοδήγηση, να φροντίσουν το τυφλοκωφό εγγόνι τους, να δημιουργήσουν μαζί του ένα έντονο συναισθηματικό δέσιμο και να συμβάλλουν στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών του δεξιοτήτων (Shaw, 2005).

### **6.4. Οι δυσκολίες με τις οποίες έρχονται αντιμέτωπες οι οικογένειες των παιδιών με τυφλοκώφωση**

Η πολυπλοκότητα της διπλής αισθητηριακής αναπηρίας δημιουργεί μία σειρά από ιδιαίτερες προκλήσεις και δυσκολίες για τις οικογένειες που ανατρέφουν παιδιά με τυφλοκώφωση. Συγκεκριμένα, οι οικογένειες φέρουν την ασυνήθιστη ευθύνη του να κατανοήσουν και να ικανοποιήσουν τις ιδιαίτερες ανάγκες των παιδιών τους και ταυτόχρονα να εκπαιδεύσουν κάποιους από τους «σημαντικούς άλλους» της ζωής τους, σχετικά με τους τρόπους υποστήριξής τους. Οι γονείς, τα αδέρφια, οι παππούδες ακόμη και το ευρύτερο

οικογενειακό περιβάλλον θα πρέπει να βεβαιωθούν ότι το τυφλοκωφό παιδί έχει πρόσβαση στον κόσμο που το περιβάλλει, η οποία φτάνει πέρα απ' όσα μπορεί να ψηλαφήσει με τις άκρες των δακτύλων του. Σε κάθε άλλη περίπτωση το παιδί θα ζήσει απομονωμένο, χωρίς να έχει την ευκαιρία να αναπτύξει το μέγιστο των δυνατοτήτων του (Miles, 1995).

Η σοβαρότερη πρόκληση που αντιμετωπίζουν όσοι ζουν στο περιβάλλον ενός τυφλοκωφού παιδιού είναι η ανάπτυξη ενός κώδικα επικοινωνίας, που ανεξάρτητα από τη μορφή ή την πολυπλοκότητά του, μπορεί να προσφέρει στο παιδί την ευκαιρία να αλληλεπιδράσει μαζί τους και να επικοινωνήσει με νόημα (Miles, 1995). Παρά το άγχος και τη συναισθηματική ένταση που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας, θα πρέπει να εστιάζουν στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων του παιδιού και να συνεργάζονται στενά με τους εκπαιδευτές του για την επίτευξη αυτού του σκοπού (Sheriff & Hallak, 2015). Η υιοθέτηση εναλλακτικών τρόπων επικοινωνίας, όπως για παράδειγμα η χρήση αντικειμένων για επικοινωνιακούς σκοπούς, μπορεί να αποτελέσει την απαρχή για την ανάπτυξη μιας «συνομιλίας» ανάμεσα στο τυφλοκωφό παιδί και στα μέλη της οικογένειάς του. Γενικά, ένα οικογενειακό περιβάλλον που αντιμετωπίζει με σεβασμό τις επικοινωνιακές ιδιαιτερότητες του παιδιού και είναι πλούσιο σε προσβάσιμα από το παιδί γλωσσικά ερεθίσματα θα συμβάλλει αποφασιστικά στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών του δεξιοτήτων (Miles, 1995).

Οι σοβαρές δυσκολίες που προκαλεί η ταυτόχρονη απώλεια όρασης και ακοής στον προσανατολισμό και την κινητικότητα συνιστούν τη δεύτερη σημαντική πρόκληση που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι οικογένειες των παιδιών με τυφλοκώφωση. Οι ειδικοί προσανατολισμού και κινητικότητας μπορούν να βοηθήσουν τους γονείς και τους εκπαιδευτικούς να δημιουργήσουν ασφαλείς και προσβάσιμους χώρους, κατάλληλους για την ανάπτυξη των κινητικών δεξιοτήτων ενός παιδιού με τυφλοκώφωση. Μάλιστα, καθώς η τυφλοκώφωση συχνά συνυπάρχει με άλλες συνοδές αναπηρίες γνωστικές ή κινητικές, οι γονείς ίσως χρειαστεί να ζητήσουν την αρωγή φυσικοθεραπευτών, εργοθεραπευτών ή άλλων κατάλληλα εκπαιδευμένων ειδικών, για να βοηθήσουν τα παιδιά τους να κινούνται ανεξάρτητα και με αυτοπεποίθηση στον περιβάλλοντα χώρο (Miles, 1995).

Ένας τομέας που προκαλεί μεγάλη ανησυχία σε όλους τους γονείς των παιδιών με αναπηρία είναι η ανάπτυξη ενός σοφά δομημένου εκπαιδευτικού προγράμματος που θα ανταποκρίνεται στις ανάγκες και τις ικανότητες των παιδιών τους. Στην περίπτωση των γονιών που έχουν παιδιά με τυφλοκώφωση η ανησυχία είναι μεγαλύτερη, γιατί η διπλή αισθητηριακή απώλεια περιορίζει σημαντικά τα διαθέσιμα κανάλια μάθησης και δημιουργεί την ανάγκη για την οργάνωση ενός εξατομικευμένου εκπαιδευτικού προγράμματος που θα αξιοποιεί τις δεξιότητες των παιδιών και θα ανταποκρίνεται στα ενδιαφέροντά τους (Miles, 1995). Ωστόσο,

πολλοί τυφλοκωφοί μαθητές λαμβάνουν εκπαιδευτικές υπηρεσίες από επαγγελματίες που δεν είναι επαρκώς προετοιμασμένοι, ή δεν έχουν λάβει την εκπαίδευση που θα τους επέτρεπε να ανταποκριθούν στις μοναδικές μαθησιακές κι επικοινωνιακές ανάγκες που προκαλεί η ταυτόχρονη απώλεια όρασης και ακοής (Parker & Nelson, 2016).

Με το τέλος της παιδικής και εφηβικής ηλικίας και καθώς το τυφλοκωφό παιδί πλησιάζει στην ολοκλήρωση της σχολικής του εκπαίδευσης, η οικογένειά του έρχεται αντιμέτωπη με το ζήτημα της μετάβασής του στην ενήλικη ζωή. Η ποικιλομορφία των προβλημάτων που συνοδεύουν αυτή την ιδιόμορφη αναπηρία καθιστά απαραίτητη τη διαμόρφωση ενός προγράμματος μετάβασης, που έχει στο επίκεντρό του τα ενδιαφέροντα και τις ικανότητες του τυφλοκωφού ατόμου κι είναι αποτέλεσμα της συνεργασίας μίας ομάδας ειδικών και φορέων, που ασχολούνται με θέματα όπως η στέγαση, η επαγγελματική αποκατάσταση, η σωματική και η ψυχική υγεία όσων ξεκινούν το ταξίδι της ενηλικίωσης. Η έρευνα επισημαίνει ότι οι γονείς, όπως και άλλα μέλη της οικογένειας, μπορούν να παίξουν καθοριστικό ρόλο σ' αυτή τη διαδικασία, καθώς γνωρίζουν το παιδί και τις ανάγκες του καλύτερα από οποιονδήποτε άλλο. Είναι σημαντικό, οι εξειδικευμένοι επαγγελματίες να συνεργάζονται στενά με τις οικογένειες των τυφλοκωφών παιδιών και να τους παρέχουν την κατάλληλη στήριξη κι εκπαίδευση, ώστε να συνεισφέρουν αποτελεσματικά στη διαδικασία μετάβασης του τυφλοκωφού παιδιού στην ενήλικη ζωή (Zatta & McGinnity, 2016).

### **6.5. Οι ανάγκες των οικογενειών που μεγαλώνουν παιδιά με τυφλοκώφωση**

Οι ανάγκες των οικογενειών που μεγαλώνουν παιδιά με τυφλοκώφωση είναι τεράστιες, πράγμα που κάνει απαραίτητη την παροχή συνεχούς βοήθειας και υποστήριξης από τους ειδικούς επαγγελματίες και τους υπεύθυνους γι' αυτούς τους πληθυσμούς παιδιών κρατικούς φορείς (Correa-Torres & Bowen, 2016a). Σύμφωνα με τον Anthony (2014), στην περίπτωση των μαθητών με προβλήματα όρασης η κατάλληλη προετοιμασία των ειδικών, που ασχολούνται με την εκπαίδευσή τους, αποτελεί το πρώτο βήμα για την αντιμετώπιση των προβλημάτων που συνοδεύουν την αναπηρία τους. Μία εκπαίδευση επικεντρωμένη σε όσα μπορεί να διδαχθεί το παιδί στο περιβάλλον του σπιτιού ή στα στενά όρια της κοινότητας στην οποία μεγαλώνει, είναι η καλύτερη προσέγγιση κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής του, όταν οι γονείς και τ' άλλα μέλη της οικογένειας διαδραματίζουν τον βασικότερο ρόλο στην καθοδήγησή του. Σ' αυτή την περίοδο της ζωής του παιδιού οι ειδικοί παιδαγωγοί και όλοι όσοι ασχολούνται μαζί του (φροντιστές, ειδικοί προσανατολισμού και κινητικότητας, λογοθεραπευτές κ.ά.) θα πρέπει να επιδιώκουν τη στενή συνεργασία με τα μέλη της οικογένειάς του, ιδίως με τους γονείς, επειδή μπορούν να ερμηνεύσουν ορθότερα από

οποιοδήποτε άλλο τις επικοινωνιακές του προσπάθειες και να δώσουν πολύτιμες πληροφορίες για τις προτιμήσεις, τις ικανότητες και τις ανάγκες του (Vervloed et al., 2006).

Καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν και μεταβαίνουν από τα προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης στο σχολικό πρόγραμμα, οι εκπαιδευτικοί θα πρέπει να είναι εκείνοι που παίζουν τον βασικότερο ρόλο στον εντοπισμό των αναγκών τους και τον προγραμματισμό των κατάλληλων γι' αυτά εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων, με την προϋπόθεση ότι έχουν λάβει προηγουμένως την κατάλληλη προετοιμασία κι επιμόρφωση. Ωστόσο, η πραγματικότητα είναι πολύ συχνά διαφορετική (Correa-Torres & Bowen, 2016a). Οι Correa-Torres et al. (2021) διεξήγαγαν έρευνα στην οποία συμμετείχαν εκπαιδευτικοί, με σκοπό να εντοπίσουν τις ανάγκες των επαγγελματιών που εκπαιδεύουν παιδιά με τυφλοκώφωση. Η έρευνα έδειξε ότι μόλις το 36% των συμμετεχόντων είχε παρακολουθήσει ειδικές επιμορφώσεις σχετικά με τις ανάγκες, τις ιδιαιτερότητες και τις δυσκολίες των τυφλοκωφών παιδιών και κατέληξε στο συμπέρασμα ότι υπάρχουν τεράστια κενά και ελλείψεις στον τομέα της προετοιμασίας του εκπαιδευτικού προσωπικού για την διδασκαλία παιδιών με τυφλοκώφωση (Correa-Torres et al., 2021).

Νωρίτερα, οι Giangreco et al. (1991) δημοσίευσαν μία μελέτη, στην οποία έλαβαν μέρος γονείς παιδιών και νέων, που εκτός από την ταυτόχρονη αναπηρία όρασης και ακοής παρουσίαζαν σοβαρές νοητικές και σωματικές αναπηρίες. Οι συνεντεύξεις που χρησιμοποιήθηκαν για τη συλλογή των δεδομένων ανέδειξαν την ύπαρξη τεσσάρων βασικών θεμάτων, τα οποία απασχολούσαν το σύνολο των γονέων:

α) Η επιθυμία για μία καλή και ποιοτική ζωή. Όλοι σχεδόν οι γονείς εξέφρασαν την επιθυμία να έχουν τα παιδιά τους μια καλή, ποιοτική ζωή μέσα σ' ένα ασφαλές κατάλυμα και με τη φροντίδα ανθρώπων που νοιάζονται γι' αυτά. Επίσης, όλοι οι γονείς επιθυμούσαν να είναι τα παιδιά τους παραγωγικά ως ενήλικες και ν' ασκούν μία εργασία που θα τους εξασφαλίζει κάποιο εισόδημα και θα ενισχύει την αυτοπεποίθησή τους.

β) Ο φόβος για το μέλλον. Όλοι οι γονείς εξέφρασαν φόβο για το μέλλον των παιδιών τους και για την επίπτωση των σοβαρών προβλημάτων υγείας που αντιμετώπιζαν στο προσδόκιμο ζωής τους. Παραδέχτηκαν επίσης ότι ο φόβος αυτός δεν τους επέτρεπε να κάνουν μακροπρόθεσμα σχέδια για το μέλλον των παιδιών τους.

γ) Ο φόβος της αλλαγής. Το σύνολο των γονέων φάνηκε διστακτικό και προβληματισμένο απέναντι στην προοπτική μίας ριζικής αλλαγής των εκπαιδευτικών δομών, στις οποίες μέχρι τότε φοιτούσαν τα παιδιά τους. Όλοι ανησυχούσαν ότι οποιαδήποτε αλλαγή ίσως να τάραιζε το παιδιά τους και να κατέστρεφε ό,τι με κόπο είχαν κατακτήσει στο παρελθόν.

δ) Η δυσκολία της συνεργασίας των γονιών με το σχολείο και τους ειδικούς. Οι περισσότεροι γονείς δήλωσαν ότι το προσωπικό των σχολείων στα οποία φοιτούσαν τα παιδιά δεν τους αντιμετώπιζε ως ισότιμα μέλη της εκπαιδευτικής ομάδας, μολονότι εκείνοι γνώριζαν τις ιδιαιτερότητες και τις ανάγκες τους καλύτερα απ' όλους τους άλλους. Όλοι οι γονείς συμφώνησαν ότι ενημερώνονταν από τους εκπαιδευτικούς, αλλά δεν συμπεριλαμβάνονταν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, γεγονός που συχνά οδηγούσε στο σχεδιασμό εκπαιδευτικών προγραμμάτων, που δεν ανταποκρίνονταν στις ανάγκες των παιδιών (Giangreco et al. 1991). Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η πολυπλοκότητα της τυφλοκώφωσης καθιστά εξαιρετικά δύσκολη την οργάνωση εκπαιδευτικών προγραμμάτων που ανταποκρίνονται στις ιδιαίτερες ανάγκες των τυφλοκωφών μαθητών, ενώ διευκρίνισαν ότι σε αρκετές περιπτώσεις οι ελλειπείς γνώσεις των ειδικών οδήγησαν στην ανάπτυξη προγραμμάτων, που περιορίζαν τις επιλογές των μαθητών και δεν τους επέτρεπαν να βελτιώσουν την ποιότητα της ενήλικης ζωής τους (Giangreco et al. 1991).

Σύμφωνα με τους Kyzar & Summers (2014) οι υπηρεσίες που προσφέρονται στα τυφλοκωφά παιδιά και στις οικογένειές τους επικεντρώνονται στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων και παρέχονται κυρίως από λογοθεραπευτές και ειδικούς παιδαγωγούς. Ωστόσο, οι σύνθετες ανάγκες των τυφλοκωφών παιδιών συνήθως απαιτούν τη συγκρότηση μιας εκπαιδευτικής ομάδας, την οποία συναποτελούν επαγγελματίες πολλών διαφορετικών ειδικοτήτων, όπως λογοθεραπευτές, ειδικοί παιδαγωγοί, δάσκαλοι κινητικότητας και προσανατολισμού, διερμηνείς κ.ά. Όπως σημειώνουν οι δύο ερευνητές, μολονότι η βιβλιογραφία για τις ανάγκες των οικογενειών που μεγαλώνουν παιδιά με αναπηρίες είναι εκτεταμένη, στην περίπτωση των παιδιών με τυφλοκώφωση η έρευνα για το ίδιο ζήτημα είναι εξαιρετικά περιορισμένη (Kyzar και Summers, 2014). Μία εκτενής βιβλιογραφική ανασκόπηση αποκάλυψε ότι μέχρι το 2020 είχαν γραφτεί μόλις 5 άρθρα στην αγγλική γλώσσα, τα οποία είχαν ως βασικό θέμα τον τρόπο με τον οποίο οι οικογένειες των παιδιών με τυφλοκώφωση αντιλαμβάνονται τις ανάγκες των ίδιων ή των παιδιών τους σ' ό,τι αφορά την παροχή υπηρεσιών, καθώς και το βαθμό ικανοποίησής τους από τις υπηρεσίες που ήδη λαμβάνουν. Τα άρθρα αυτά και τα συμπεράσματα στα οποία καταλήγουν παρουσιάζονται στη συνέχεια στο πλαίσιο του πρώτου ερευνητικού ερωτήματος.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: Η επικοινωνία

### 7.1. Η επικοινωνία στα παιδιά με τυφλοκώφωση

Πολλά παιδιά με σοβαρές ή πολλαπλές αναπηρίες, συμπεριλαμβανόμενων των παιδιών με τυφλοκώφωση, έχουν περιορισμένες ικανότητες επικοινωνίας (Trief, 2007). Τα παιδιά της τυπικής ανάπτυξης χρησιμοποιούν τη γλώσσα για να σχολιάσουν όσα ζουν ή βλέπουν τις ώρες που παίζουν με τα άλλα παιδιά ή όταν περνούν χρόνο με την οικογένειά τους, τοποθετώντας κάθε κοινή εμπειρία στο επίκεντρο της μεταξύ τους επικοινωνίας. Ακόμη και πριν την ανάπτυξη της ομιλίας τα παιδιά χρησιμοποιούν προγλωσσικές δεξιότητες (π.χ. την κατάδειξη αντικειμένων), για να εμπλακούν σε μία κοινή με άλλα άτομα δραστηριότητα, για να εκφράσουν μία επιθυμία ή για να δηλώσουν τη δυσαρέσκειά τους για κάτι. Για τα τυφλοκωφά παιδιά καμία από αυτές τις διαδικασίες δε συμβαίνει με φυσικό τρόπο, καθώς η διπλή αισθητηριακή αναπηρία τους στερεί όλες ή πολλές από τις πληροφορίες που αποκτώνται μέσω της όρασης και της ακοής, πράγμα που επηρεάζει αρνητικά την καλλιέργεια των δεξιοτήτων, με τις οποίες συνδέεται η ανάπτυξη της επικοινωνίας (Pease, 2000). Η διαδικασία ανάπτυξης της επικοινωνίας δεν εξελίσσεται ομαλά ήδη από τη στιγμή της γέννησής του τυφλοκωφού παιδιού, αφού η ταυτόχρονη απώλεια όρασης και ακοής δεν του επιτρέπουν να ακούσει τη φωνή της μητέρας του ή να δει το πρόσωπό της ακόμη κι αν βρίσκεται πολύ κοντά στο δικό του. Καθώς το τυφλοκωφό παιδί περνά από την βρεφική στην παιδική ηλικία τα προβλήματα που αντιμετωπίζει συνήθως αυξάνονται, αφού η ταυτόχρονη αισθητηριακή απώλεια προκαλεί σοβαρά ελλείμματα σε πολλούς από τους τομείς που συνδέονται με την ανάπτυξη της επικοινωνίας (Pease, 2000).

Οι πληροφορίες που λαμβάνει το τυφλοκωφό παιδί από το περιβάλλον του είναι αποσπασματικές και συνήθως αφορούν μόνο όσα μπορεί να φτάσει με τα χέρια του και να εξερευνήσει μέσω της αφής. Αυτό σημαίνει ότι η εικόνα που έχει για τον κόσμο είναι ασαφής, ενώ οι γνώσεις και οι εμπειρίες που απαιτεί η ανάπτυξη της επικοινωνίας είναι περιορισμένες. Το τυφλοκωφό παιδί θα δυσκολευτεί σημαντικά και στο τομέα *της κοινής προσοχής*, δηλαδή της προσοχής που μπορεί να μοιραστεί ανάμεσα σε δύο ανθρώπους αναφορικά με μία δραστηριότητα ή ένα αντικείμενο (Miles & Riggio, 1999; Pease, 2000). Για το τυφλοκωφό παιδί οι φωνές, τα βλέμματα και τα χαμόγελα έχουν ελάχιστη αξία, γιατί συνήθως δεν μπορεί να τα αντιληφθεί, ενώ η αλληλεπίδρασή του με άλλους ανθρώπους είναι εξαιρετικά δύσκολη, καθώς απαιτεί πολύ στενή σωματική επαφή. Εάν το τυφλοκωφό παιδί «αφεθεί» μόνο του και χωρίς κάποια μορφή παρέμβασης ή βοήθειας, θα αναπτύξει ένα εξαιρετικά φτωχό ρεπερτόριο επικοινωνιακών συμπεριφορών, η επικοινωνία του θα είναι ασαφής ή περιορισμένη, με

αποτέλεσμα να οδηγηθεί τελικά στην απομόνωση και την απόσυρση από κάθε μορφή κοινωνικής επαφής (Miles & Riggio, 1999).

## 7.2. Εκφραστική και Λαμβάνουσα επικοινωνία

Η *εκφραστική επικοινωνία* αφορά την αποστολή ενός μηνύματος από ένα άτομο σε έναν ή περισσότερους αποδέκτες με στόχο την πραγματοποίηση μίας δραστηριότητας ή τη διακοπή μίας πράξης που ήδη συμβαίνει. Η εκφραστική επικοινωνία είναι το μέσο με το οποίο εξωτερικεύουμε και κάνουμε γνωστά τα συναισθήματά μας, τις επιθυμίες μας, όσα μας αρέσουν και όσα μας δυσαρεστούν, όσα σκοπεύουμε να κάνουμε ή όσα σκεφτόμαστε. Η *λαμβάνουσα επικοινωνία* είναι η διαδικασία πρόσληψης και κατανόησης των μηνυμάτων που δεχόμαστε από τους άλλους. Τόσο η εκφραστική, όσο και η λαμβάνουσα επικοινωνία είναι ένα αναπόσπαστο κομμάτι της αποτελεσματικής επικοινωνίας μεταξύ των ανθρώπων (Stremel et al., 2002). Η Kathleen Stremel δημιούργησε έναν πίνακα ανάπτυξης της εκφραστικής επικοινωνίας, που περιλαμβάνει έξι στάδια. Ο χάρτης αυτός αποτελεί ουσιαστική βοήθεια για γονείς και εκπαιδευτές, γιατί δεν προσδιορίζει απλώς τον τρόπο έκφρασης ενός τυφλοκωφού παιδιού σε μία καθορισμένη στιγμή, αλλά συμβάλλει στο σχεδιασμό τρόπων επικοινωνίας, που μπορεί να διδαχθεί στο μέλλον. Φυσικά, κάθε προσπάθεια ανάπτυξης των επικοινωνιακών δεξιοτήτων του παιδιού θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη την ηλικία του, τις κινητικές και διανοητικές ικανότητές του, τα επίπεδα όρασης και ακοής, αλλά και το πρόσωπο με το οποίο κάθε φορά επικοινωνεί. Σύμφωνα με τις Stremel & Wilson (1998), τα στάδια ανάπτυξης της εκφραστικής επικοινωνίας είναι τα εξής:

α) Επικοινωνία μέσω αναγνώρισης (Communication by Recognition): Στο στάδιο αυτό η συμπεριφορά του παιδιού με τυφλοκώφωση δείχνει ότι έχει επίγνωση της παρουσίας άλλου ή άλλων ατόμων γύρω του. Το παιδί με τις εκφράσεις του προσώπου ή με φωνές προσπαθεί να δείξει την ευχαρίστηση ή τη δυσαρέσκειά του εξαιτίας μιας κατάστασης ή της παρουσίας ενός προσώπου. Στο στάδιο αυτό δεν υφίσταται σκόπιμη επικοινωνιακή προσπάθεια.

β) Ενδεχόμενη επικοινωνία (Contingency Communication): Το παιδί μαθαίνει ότι με συγκεκριμένες κινήσεις του σώματός του μπορεί να εκφράσει τις επιθυμίες του, να διαμαρτυρηθεί για κάτι ή να ζητήσει περισσότερα. Πρόκειται για σκόπιμες συμπεριφορές, με τις οποίες το παιδί κατανοεί ότι μπορεί να προκαλέσει κάποιο επιθυμητό αποτέλεσμα, ωστόσο δεν αποτελούν σκόπιμη επικοινωνιακή προσπάθεια.

γ) Αποφασιστική Επικοινωνία (Instrumental Communication): Στο στάδιο αυτό το παιδί παρουσιάζει απλές μη συμβολικές συμπεριφορές που στρέφονται προς ένα άλλο άτομο με σκοπό να το αναγκάσουν να κάνει κάποια ενέργεια. Οι συμπεριφορές αυτές μπορεί να

αφορούν κάποιο πρόσωπο ή ένα αντικείμενο, αλλά ποτέ και τα δύο ταυτόχρονα. Σε αυτή τη φάση το παιδί μαθαίνει ότι οι άνθρωποι που το περιβάλλουν μπορούν να του προσφέρουν αυτό που επιθυμεί, αν προσπαθήσει να επικοινωνήσει σκόπιμα μαζί τους με το άγγιγμα, με το βλέμμα ή κάνοντας κάποια κίνηση προς το μέρος τους. Στο ίδιο στάδιο το παιδί μπορεί πλέον να κρατά και να καθοδηγεί το χέρι των άλλων, για να αποκτήσει ένα επιθυμητό αντικείμενο ή να δηλώνει επιλογή.

δ) Συμβατική Επικοινωνία (Conventional Communication): Η επικοινωνία εξακολουθεί να είναι μη συμβολική. Σε αυτό το στάδιο τα παιδιά που δεν έχουν κινητικά προβλήματα επιστρέφουν αντικείμενα, για να ζητήσουν κάτι ή να πάρουν κάτι ως αντάλλαγμα. Επίσης, χρησιμοποιούν απλές χειρονομίες, για να επικοινωνήσουν καθημερινές καταστάσεις και, αν έχουν υπολειπόμενη όραση, αρχίζουν να δείχνουν αντικείμενα ή πρόσωπα που συνδέονται με επιθυμίες ή σκέψεις τους. Επιπλέον, σ' αυτό το στάδιο το παιδί μπορεί να μάθει να επιλέγει ανάμεσα σε δύο ή περισσότερα διαφορετικά αντικείμενα ή δραστηριότητες.

ε) Αναδυόμενη Συμβολική Επικοινωνία (Emerging Symbolic Communication): Σ' αυτό το στάδιο το παιδί προχωρά σε πιο σύνθετες συμπεριφορές έκφρασης. Χρησιμοποιεί πολυπλοκότερες χειρονομίες από εκείνες του προηγούμενου σταδίου και μικροσκοπικά αντικείμενα (απτικά σύμβολα) με τα οποία εκφράζει τις επιθυμίες του. Εάν το παιδί έχει υπολειπόμενη όραση, τα μικρά αντικείμενα μπορούν να αντικατασταθούν από εικόνες ή φωτογραφίες, τις οποίες υποδεικνύει με το χέρι ή το βλέμμα.

στ) Συμβολική επικοινωνία (Symbolic Communication): Σ' αυτό το τελικό στάδιο το παιδί κατανοεί την αντιστοιχία ανάμεσα σε σύμβολα και αντικείμενα, πρόσωπα ή δραστηριότητες. Η συνειδητοποίηση ότι το σύμβολο αναφέρεται σε κάτι πραγματικό συνήθως είναι μία δύσκολη και χρονοβόρα για το παιδί διαδικασία (Stremel & Wilson, 1998).

Η διπλή αισθητηριακή αναπηρία επηρεάζει σημαντικά τον τρόπο με τον οποίο ένα τυφλοκωφό άτομο αντιλαμβάνεται τα μηνύματα που δέχεται από τους ανθρώπους που το περιβάλλουν (λαμβάνουσα επικοινωνία). Όσοι επιχειρούν να επικοινωνήσουν με ένα παιδί ή μαθητή με τυφλοκώφωση είναι απαραίτητο να ακολουθούν μία σειρά από κανόνες που θα του επιτρέψουν να κατανοήσει τα μηνύματα που λαμβάνει. Επιπλέον, θα πρέπει να επιλέγουν τις μορφές επικοινωνίας που γνωρίζουν ότι προτιμάει το τυφλοκωφό παιδί και να το ενημερώνουν για ό, τι πρόκειται να ακολουθήσει (Wilson, 1994). Για να διευκολυνθεί η διαδικασία της λαμβάνουσας επικοινωνίας και τα παιδιά να κατανοούν τα μηνύματα που λαμβάνουν η Wilson (1994) προτείνει επίσης τη χρήση «ενδείξεων», οι οποίες αναπαριστούν έννοιες, καταστάσεις και δραστηριότητες. Αυτές οι «ενδείξεις» μπορεί να είναι ένα άγγιγμα στο σώμα του παιδιού, κινήσεις που συνδέονται με μία συγκεκριμένη δραστηριότητα, ένα πραγματικό αντικείμενο ή



ένα μικροσκοπικό αντικείμενο που συμβολίζει μία δραστηριότητα ή μία κατάσταση, μία χειρονομία από αυτές που οι άνθρωποι χρησιμοποιούν στην καθημερινή τους ζωή, εικόνες ή απλά γραμμικά σχέδια, οπτική ή/και απτική νοηματική, λέξεις σε γραφή Braille. Ορισμένες απ' αυτές τις «ενδείξεις» προϋποθέτουν την ύπαρξη υπολειπόμενης όρασης ή ακοής γι' αυτό και κατά τη χρήση τους θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη η βαρύτητα της διπλής αισθητηριακής αναπηρίας, όπως επίσης οι κινητικές και γνωστικές ικανότητες του παιδιού (Wilson, 1994).

### 7.3. Οι τέσσερις πτυχές της επικοινωνίας

Κάθε επικοινωνιακό σύστημα έχει τέσσερις βασικές πτυχές: τη «Μορφή» (Form), τη «Λειτουργία» (Function), το «Περιεχόμενο» (Content) και τα «Συμφραζόμενα» (Context) (Bruce, 2002). Η «Μορφή» περιλαμβάνει όλες τις μεθόδους εκφραστικής και δεκτικής επικοινωνίας, που χρησιμοποιούνται στο πλαίσιο των καθημερινών αλληλεπιδράσεων. Όλα τα παιδιά, πριν κατακτήσουν τον προφορικό λόγο, τη νοηματική γλώσσα ή άλλες συμβολικές μορφές επικοινωνίας, καταφεύγουν στη χρήση άλλων, απλούστερων επικοινωνιακών μεθόδων, όπως είναι για παράδειγμα η γλώσσα του σώματος και τα νοήματα. Με το πέρασμα του χρόνου, ο προφορικός λόγος γίνεται το βασικό μέσο εκφραστικής και δεκτικής επικοινωνίας των παιδιών της τυπικής ανάπτυξης. Αντίθετα, οι ιδιαιτερότητες και οι δυσκολίες που συνοδεύουν τη διπλή αισθητηριακή αναπηρία αναγκάζουν τα παιδιά με τυφλοκώφωση να χρησιμοποιούν πολλές διαφορετικές μεθόδους για να προσλάβουν μηνύματα και πληροφορίες από το περιβάλλον τους και κάποιες άλλες για να εκφράσουν τις επιθυμίες, τις σκέψεις και τα συναισθήματά τους (Bruce, 2002; Stremel et al., 2002).

Η «Λειτουργία» είναι ο σκοπός της επικοινωνίας, ο λόγος για τον οποίο κάποιος προσπαθεί να επικοινωνήσει με άλλα πρόσωπα. Τα παιδιά αρχικά επικοινωνούν έχοντας την πρόθεση να εκφράσουν απλές και βασικές λειτουργίες επικοινωνίας, όπως διαμαρτυρία, αίτημα για κάτι, απόκτηση προσοχής, σχολιασμός ενεργειών και αντικειμένων. Αργότερα, οι επικοινωνιακές προσπάθειες των παιδιών αφορούν πολυπλοκότερες λειτουργίες, όπως πρόθεση ν' αστείευτούν, να πουν ψέματα ή να πείσουν κάποιον. Η τυφλοκώφωση επηρεάζει βαθιά την εμφάνιση όλων των επικοινωνιακών λειτουργιών, ακόμη των πολύ απλών. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί ο καθημερινός χαιρετισμός που ένα παιδί απευθύνει σε άτομα του περιβάλλοντος του. Η ενέργεια αυτή προϋποθέτει τη γνώση ότι ένας επικοινωνιακός συνεργάτης είναι διαθέσιμος, πράγμα που ένα παιδί με τυφλοκώφωση πιθανόν δεν είναι σε θέση να γνωρίζει (Bruce, 2002; Stremel et al., 2002).

Το «Περιεχόμενο» είναι το συγκεκριμένο μήνυμα της επικοινωνίας που συνδέεται άμεσα με μία δραστηριότητα, στην οποία συμμετέχει το παιδί. Τα ενδιαφέροντα και οι

προτιμήσεις του παιδιού θα πρέπει να καθορίζουν σε μεγάλο βαθμό το περιεχόμενο της επικοινωνίας και το λεξιλόγιο στο οποίο στοχεύουν οι παρεμβάσεις για την ανάπτυξη των επικοινωνιακών του δεξιοτήτων (Bruce, 2002). Τα «Συμφραζόμενα» περιλαμβάνουν τα περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά που είναι παρόντα κατά την επικοινωνία: το φυσικό περιβάλλον, τα ατομικά χαρακτηριστικά, τις δραστηριότητες και τις ρουτίνες, τους επικοινωνιακούς συνεργάτες και την ίδια τη διαδικασία της επικοινωνίας (Bruce, 2002). Ωστόσο, η διπλή αισθητηριακή αναπηρία επηρεάζει την ικανότητα του ατόμου να αναγνωρίζει και να ερμηνεύει μία ποικιλία από συμφραζόμενα στοιχεία. Έτσι, είναι πολύ πιθανό ότι το τυφλοκωφό παιδί θα δυσκολευτεί πολύ να καταλάβει πως υπάρχει κάποιος κοντά του που επιθυμεί να ξεκινήσει μία συναναστροφή (Rowland & Schweigert, 1993).

Το φυσικό περιβάλλον είναι η τοποθεσία στην οποία λαμβάνει χώρα η αλληλεπίδραση της επικοινωνίας. Οι βασικοί χώροι στους οποίους κινούνται τα μικρά παιδιά είναι το σπίτι, το σχολείο και η ευρύτερη κοινότητα μέσα στην οποία μεγαλώνουν (Stremel et al., 2002). Τα τυφλοκωφά παιδιά χρειάζονται περιβάλλοντα οργανωμένα και ασφαλή, κατάλληλα για εξερεύνηση, πλούσια σε απτικά και ηχητικά ερεθίσματα που ενισχύουν και δεν παρεμποδίζουν τη χρήση της υπολειπόμενης όρασης και ακοής (Bruce, 2002). Τα ατομικά χαρακτηριστικά περιλαμβάνουν τα συμπτώματα των αναπηριών του παιδιού, όπως και την ανάγκη του για εξοπλισμό εναλλακτικής και επαυξητικής επικοινωνίας. Επίσης, περιλαμβάνουν κάποια πρόσθετα χαρακτηριστικά, όπως το επίπεδο ανάπτυξης των παιδιών, τα ενδιαφέροντά τους και το μαθησιακό τους στυλ (Bruce, 2002). Οι δραστηριότητες και οι ρουτίνες είναι εξαιρετικά κρίσιμες για την επιτυχή έκβαση κάθε επικοινωνιακής παρέμβασης. Για να υπάρξουν θετικά αποτελέσματα, τα παιδιά θα πρέπει να συμμετέχουν ενεργά σε δραστηριότητες που είναι κατάλληλες για την ηλικία τους κι έχουν δομηθεί στη βάση όσων ήδη γνωρίζουν. Επιπλέον, η ύπαρξη μιας καθημερινής ρουτίνας προβλέψιμων κι επαναλαμβανόμενων δραστηριοτήτων εξοικειώνει τους μαθητές με την πορεία του μαθήματος και τους δημιουργεί ένα αίσθημα ασφάλειας (Bruce, 2002).

Οι επικοινωνιακοί συνεργάτες παίζουν κρίσιμο ρόλο στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των τυφλοκωφών μαθητών. Οι φροντιστές, οι γονείς και τ' αδέρφια είναι οι πρώτοι άνθρωποι με τους οποίους προσπαθούν να επικοινωνήσουν τα τυφλοκωφά παιδιά. Οι τυφλοκωφοί μαθητές έχουν απόλυτη ανάγκη από τη στήριξη των επικοινωνιακών συνεργατών τους, οι οποίοι θα πρέπει όχι μόνο να κατανοούν τους επικοινωνιακούς κώδικες που χρησιμοποιούν, αλλά και να τους παρέχουν την ευκαιρία να μάθουν νέες και συνθετότερες μεθόδους επικοινωνίας (Bruce, 2002). Η διαδικασία της επικοινωνίας είναι σύμφωνα με τους Butterfield & Arthur (1995) μια αναπτυξιακή διαδικασία

που λαμβάνει χώρα σε ένα πλαίσιο υποστηρικτικών και ενθαρρυντικών κοινωνικών σχέσεων, όπου οι επικοινωνιακοί σύντροφοι ανταποκρίνονται σε συμπεριφορές που μπορεί να ερμηνευθούν ως επικοινωνιακές. Οι ίδιοι προτείνουν οι επικοινωνιακές παρεμβάσεις που αφορούν μαθητές με σοβαρές αναπηρίες να επικεντρώνονται στην ποιότητα των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων κατά τη διάρκεια της ημέρας, με έμφαση στον ρόλο των επικοινωνιακών συνεργατών και στη διαμόρφωση ενός περιβάλλοντος που αυξάνει τις ευκαιρίες για επικοινωνία (Butterfield & Arthur, 1995).

#### **7.4. Τα στάδια ανάπτυξης των επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση**

Η διπλή αισθητηριακή αναπηρία θέτει σοβαρούς περιορισμούς στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των τυφλοκωφών παιδιών, καθώς δεν μπορούν να παρατηρήσουν και να μιμηθούν όσους ήδη χρησιμοποιούν πολύπλοκες και σύνθετες μορφές επικοινωνίας, όπως ο προφορικός λόγος ή η νοηματική γλώσσα. Δεδομένων αυτών των περιορισμών, τα παιδιά με τυφλοκώφωση εξαρτώνται από ενήλικες, που είναι σε θέση όχι μόνο να επικοινωνήσουν μαζί τους, αλλά και να εφαρμόσουν αντισταθμιστικές στρατηγικές, οι οποίες θα περιορίσουν τα εμπόδια που συνοδεύουν τη διπλή αισθητηριακή απώλεια και θα επιτρέψουν την αποτελεσματική και με νόημα επικοινωνία των παιδιών με το περιβάλλον τους. Ωστόσο, οποιαδήποτε παρέμβαση για την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων ενός τυφλοκωφού παιδιού είναι απαραίτητο να ξεκινά με τον προσδιορισμό του τρέχοντος επιπέδου της επικοινωνιακής του ετοιμότητας και την επίγνωση της αλληλουχίας που υπάρχει στην εξέλιξη των επικοινωνιακών ικανοτήτων όλων των παιδιών (Bruce, 2005a).

Σύμφωνα με τους Rowland & Schweigert (2000) οι επικοινωνιακές ικανότητες των παιδιών αναπτύσσονται ακολουθώντας μία αλληλουχία επτά σταδίων:

Στάδιο I - Μη σκόπιμη συμπεριφορά (Pre-intentional Behavior): πρόκειται για συμπεριφορές που αναπτύσσει το παιδί σχεδόν αντανακλαστικά, χωρίς κάποια επικοινωνιακή σκοπιμότητα. Ωστόσο, οι ενήλικες ερμηνεύουν αυτές τις συμπεριφορές ως σκόπιμες, κάτι που συμβάλλει στην ανάπτυξη σκόπιμης επικοινωνίας στη συνέχεια.

Στάδιο II - Σκόπιμη συμπεριφορά (Intentional behaviour): στο στάδιο αυτό τα παιδιά αναπτύσσουν σκόπιμη συμπεριφορά, η οποία όμως δεν είναι επικοινωνιακή. Για παράδειγμα, το παιδί μπορεί να αγγίξει ένα αντικείμενο, όχι επειδή θέλει να επικοινωνήσει, αλλά επειδή του έχει τραβήξει την προσοχή.

Στάδιο III - Σκόπιμη προσυμβολική και μη συμβατική επικοινωνία (Pre-symbolic, non conventional communication): το παιδί επικοινωνεί με σκοπό να επηρεάσει ένα άλλο άτομο.

Τα μέσα επικοινωνίας που χρησιμοποιούν τα παιδιά σε αυτό το στάδιο συχνά είναι μη συμβατικά και ιδιόμορφα.

Στάδιο IV - Σκόπιμη προσυμβολική, συμβατική επικοινωνία (Pre-symbolic, conventional communication): το παιδί εκφράζεται με συμβατικούς τρόπους με σκοπό τον επηρεασμό τρίτων προσώπων (π.χ. απλώνει την παλάμη του για να ζητήσει κάτι).

Στάδιο V - Συγκεκριμένα απτικά σύμβολα (Concrete tangible symbols): στο στάδιο αυτό η επικοινωνία αναπτύσσεται με τη χρήση απτικών συμβόλων, που είναι ολόκληρα αντικείμενα, τμήματα αντικειμένων, εικόνες και γραμμικά σχέδια. Για κάποια παιδιά με σοβαρές αναπηρίες το στάδιο αυτό μπορεί να καλύψει το κενό μεταξύ της συμβατικής προσυμβολικής επικοινωνίας και της συμβολικής έκφρασης και να οδηγήσει στην κατάκτηση της συμβολικής επικοινωνίας.

Στάδιο VI - Μεμονωμένα αφηρημένα σύμβολα (Single abstract symbols): το παιδί επικοινωνεί χρησιμοποιώντας πλέον σύμβολα που δεν έχουν μεγάλη ομοιότητα με το αντικείμενο, την έννοια ή τη δραστηριότητα που συμβολίζουν. Επιπλέον, μπορεί να υπάρχει μεγάλη χωρική και χρονική απόσταση ανάμεσα στη συμβολική αναπαράσταση και σ' εκείνο που συμβολίζει.

Στάδιο VII - Συνδυασμός δύο ή τριών αφηρημένων συμβόλων (Combinations of 2-3 abstract symbols): στο στάδιο αυτό τα παιδιά είναι σε θέση να συνδυάσουν δύο ή τρία αφηρημένα σύμβολα, για να εκφράσουν αιτήματα, διαμαρτυρίες και σχόλια, πράγμα που σηματοδοτεί την αρχή της γλωσσικής κατανόησης και έκφρασης. Φυσικά, η εκμάθηση της σημασίας των συμβόλων δεν αρκεί για να διασφαλιστεί ότι το παιδί θα αναπτύξει στη συνέχεια ποιοτικές επικοινωνιακές αλληλεπιδράσεις (Rowland & Schweigert, 2000).

### **7.5. Δυσκολίες και προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με τυφλοκώφωση στον τομέα της επικοινωνίας**

Στα παιδιά με τυφλοκώφωση η διπλή αισθητηριακή απώλεια έχει πάντα σημαντικό αντίκτυπο στη γλώσσα και την επικοινωνία. Πολλά τυφλοκωφά άτομα δεν καταφέρνουν ποτέ να αποκτήσουν λόγο, παραμένουν σ' ένα προγλωσσικό επίπεδο γλωσσικής ανάπτυξης και επικοινωνούν αποσπασματικά χρησιμοποιώντας ιδιότυπες και αντισυμβατικές μορφές επικοινωνίας, όπως η γλώσσα του σώματος και οι χειρονομίες (Bruce, 2005; Dammeyer, 2014a; Hartmann, 2012). Με αυτό τον τρόπο συνήθως κατορθώνουν να επικοινωνήσουν κάποιες επιθυμίες τους, να διατυπώσουν ερωτήσεις ή αιτήματα και να ακολουθήσουν οδηγίες ή προτροπές, αλλά δυσκολεύονται να διατυπώσουν και να κατανοήσουν σχόλια, δηλώσεις, προβλέψεις και προβληματισμούς. Επιπλέον, αντιμετωπίζουν σοβαρά εμπόδια στον τομέα της συμβολικής επικοινωνίας και της κοινωνικής αλληλεπίδρασης (Damen et al., 2017; Vervloed

& Damen, 2016). Οι κατακερματισμένες και περιορισμένες πληροφορίες που λαμβάνουν μέσω των αισθήσεων δεν επιτρέπουν στα παιδιά με τυφλοκώφωση να αποκτήσουν μία σαφή εικόνα για όσα γίνονται γύρω τους, να κατανοήσουν απόλυτα το νόημα και το περιεχόμενο όσων λέγονται ή να αξιοποιήσουν τις ευκαιρίες αλληλεπίδρασης με τα πρόσωπα του περιβάλλοντός τους. Η απουσία μίας αποτελεσματικής παρέμβασης για την αντιμετώπιση αυτών των δυσκολιών μπορεί να οδηγήσει τελικά στην απόλυτη εξάρτησή τους από τους φροντιστές τους και σε μία ηθελημένη ή κοινωνικά επιβεβλημένη κατάσταση απομόνωσης (Bruce, 2005; Dammeyer, 2014a; Nicholas, 2010).

Ερευνητές που έχουν μελετήσει το ζήτημα της επικοινωνίας των τυφλοκωφών παιδιών αναφέρουν ότι, σε κάποιες περιπτώσεις, οι ίδιοι οι γονείς τους δεν αναγνωρίζουν, ούτε και κατανοούν τις επικοινωνιακές τους προσπάθειες, γεγονός που κατακλύζει τα παιδιά με αισθήματα ματαιώσης κι απογοήτευσης, ενισχύοντας την αίσθηση της μοναξιάς και της κοινωνικής απομόνωσης (Parker & Ivy, 2014). Ακόμη και τα τυφλοκωφά παιδιά που μπορούν να αρθρώσουν προφορικό λόγο, συνήθως γίνονται δύσκολα κατανοητά, καθώς έχουν περιορισμένο λεξιλόγιο και προφέρουν τις λέξεις με ιδιότυπο και ακατανόητο τρόπο (Vervloed & Damen, 2016). Τα περισσότερα τυφλοκωφά παιδιά αντιμετωπίζουν σοβαρό πρόβλημα στον τομέα της συμβολικής κατανόησης, ενώ κάποια από αυτά δεν κατορθώνουν ποτέ να μεταβούν από το στάδιο της σκόπιμης προσυμβολικής επικοινωνίας στη συμβολική χρήση της γλώσσας και την κατανόηση των αφηρημένων εννοιών (Bruce, 2005a). Παράλληλα, τα τυφλοκωφά παιδιά παρουσιάζουν συχνά αυτοδιεργετικές συμπεριφορές ή τάσεις απόσυρσης και κοινωνικής απομόνωσης, που εμποδίζουν τις διαπροσωπικές σχέσεις, οι οποίες συντελούν στην κατανόηση της πρόθεσης των άλλων κατά τη χρήση των συμβόλων (Hartmann, 2012).

Θα πρέπει βέβαια να σημειωθεί ότι ο αντίκτυπος της διπλής αισθητηριακής απώλειας στην ανάπτυξη της επικοινωνίας είναι διαφορετικός στα άτομα με επίκτητη τυφλοκώφωση σε σύγκριση με τους εκ γενετής τυφλοκωφούς πάσχοντες. Έτσι, τα άτομα της πρώτης κατηγορίας, που είχαν αναπτύξει λόγο κι επικοινωνιακές δεξιότητες, πριν την απώλεια της όρασης και της ακοής, θα πρέπει να αντισταθμίσουν τη διπλή αισθητηριακή αναπηρία με την εκμάθηση νέων επικοινωνιακών στρατηγικών (π.χ. απτική νοηματική), αλλά δε θα χρειαστεί να κατανοήσουν τι σημαίνει επικοινωνία. Αντίθετα, τα παιδιά με συγγενή τυφλοκώφωση θα έχουν να διανύσουν μακρύ δρόμο μέχρι να κατανοήσουν ότι η επικοινωνία δεν αφορά μόνο τη διατύπωση αιτημάτων για την απόκτηση όσων επιθυμούν (Vervloed & Damen, 2016).

## **7.6. Μέθοδοι επικοινωνίας που χρησιμοποιούνται από τα παιδιά με τυφλοκώφωση**

Η ετερογένεια του πληθυσμού των τυφλοκωφών παιδιών σ' ό, τι αφορά τον βαθμό απώλειας της όρασης και της ακοής, τις γνωστικές και κινητικές δεξιότητές τους, τη συνύπαρξη πρόσθετων αναπηριών, την ηλικία έναρξης της νόσου και την αιτιολογία της καθιστά απαραίτητη τη διαμόρφωση ενός εξατομικευμένου προγράμματος ανάπτυξης των επικοινωνιακών δεξιοτήτων, που θα ανταποκρίνεται απόλυτα στις ανάγκες τους και θα αξιοποιεί τις ικανότητές τους (Miles & Riggio, 1999). Η έρευνα στον τομέα της επικοινωνίας των τυφλοκωφών ατόμων, αλλά και η καθημερινή εμπειρία εκπαιδευτικών, γονέων και φροντιστών αποδεικνύουν ότι τα περισσότερα τυφλοκωφά παιδιά ωφελούνται απ' τη χρήση ενός συνδυασμού επικοινωνιακών μεθόδων, που ανταποκρίνονται στις αισθητηριακές, γνωστικές και κινητικές ικανότητες τους και τους επιτρέπουν να συνδεθούν, όσο πιο ουσιαστικά γίνεται, με το περιβάλλον και τους ανθρώπους μέσα σ' αυτό (Miles & Riggio, 1999). Στη συνέχεια παρουσιάζονται συνοπτικά οι σημαντικότεροι μέθοδοι επικοινωνίας που χρησιμοποιούνται από ενήλικες και παιδιά με τυφλοκώφωση.

### **7.6.1. Η γλώσσα του σώματος (bodylanguage)**

Πολλά από τα παιδιά που είναι εκ γενετής τυφλοκωφά επικοινωνούν μέσω της γλώσσας του σώματος για μεγάλο χρονικό διάστημα (Marks, 1998). Τα παιδιά χρησιμοποιούν τις κινήσεις διαφόρων μελών του σώματός τους για να επικοινωνήσουν τις σκέψεις, τις ιδέες και τα συναισθήματά τους. Αυτές οι κινήσεις μπορεί να απευθύνονται σε κάποιον άλλο άνθρωπο ή να αποτελούν απλώς αντίδραση σε μία κατάσταση. Για τα παιδιά που έχουν φυσιολογική όραση τα μάτια είναι η πρώτη και η βασικότερη οδός αλληλεπίδρασης και έκφρασης συναισθημάτων με τα άτομα του περιβάλλοντός τους. Για τα βρέφη με τυφλοκώφωση οι κινήσεις του σώματος, ειδικότερα των χεριών, είναι το πρωταρχικό μέσο έκφρασης του ενθουσιασμού, της προσοχής, της προσμονής ή της επιθυμίας τους για εξερεύνηση. Ένα μεγαλύτερο ηλικιακά παιδί μπορεί να κάνει μία γκριμάτσα για να εκφράσει ευχαρίστηση ή δυσαρέσκεια, να κρατήσει σφιχτά ένα αντικείμενο, για να δείξει ότι αρνείται να το παραδώσει ή να τοποθετήσει το σώμα του σε μία θέση που θα καταδείξει ότι επιθυμεί το ξεκίνημα μιας δραστηριότητας. Το ρεπερτόριο των κινήσεων μέσω των οποίων μπορεί να εκφραστεί ένα τυφλοκωφό παιδί είναι πραγματικά μεγάλο. Ωστόσο, πολύ συχνά η κατανόηση αυτού του τύπου επικοινωνίας είναι δύσκολη και εξαρτάται από την προσπάθεια που κάνει αυτός που λαμβάνει το μήνυμα, για να αποκρυπτογραφήσει το περιεχόμενό του (Miles & Riggio, 1999). Τα παιδιά που επικοινωνούν σε αυτό το επίπεδο πρέπει να περιβάλλονται από ενήλικες που μπορούν να ανταποκριθούν σε τέτοιους μη λεκτικούς τύπους επικοινωνίας. Ο

ενήλικας επικοινωνιακός σύντροφος καλείται να ερμηνεύσει το περιεχόμενο των εξατομικευμένων κινήσεων του παιδιού και να ενισχύει αυτές τις πρώιμες επικοινωνιακές προσπάθειές του (Marks, 1998).

### **7.6.2. Οι χειρονομίες (Gestures)**

Οι χειρονομίες που γίνονται με τα χέρια, το κεφάλι ή και με ολόκληρο το σώμα είναι ενέργειες με καθαρά επικοινωνιακή πρόθεση και αποτελούν μία μη λεκτική μορφή επικοινωνίας (Bruce et al., 2007). Η έρευνα έχει αποδείξει ότι τα άτομα με σοβαρές αναπηρίες που δεν έχουν λόγο χρησιμοποιούν διαφόρων ειδών χειρονομίες, για να ζητήσουν αντικείμενα, να εκφράσουν αιτήματα, διαμαρτυρία και απόρριψη ή για να κατευθύνουν την προσοχή κάποιου άλλου (McLean et al., 1991). Σύμφωνα με τους Zinober & Martlew (1985) οι χειρονομίες εξυπηρετούν μία μεγάλη ποικιλία λειτουργιών και μπορούν να διακριθούν σε τέσσερις κατηγορίες: α) «λειτουργικές χειρονομίες» που στοχεύουν στην λήψη υπηρεσιών ή την αλλαγή της συμπεριφοράς των άλλων, β) «εκφραστικές χειρονομίες» που χρησιμοποιούνται για την έκφραση συναισθημάτων, κυρίως ευχαρίστησης ή δυσαρέσκειας, γ) «μιμητικές χειρονομίες» που εμφανίζονται κυρίως στο πλαίσιο παιχνιδιών μίμησης και αναπαράστασης γεγονότων και δ) «δεικτικές χειρονομίες» που χρησιμεύουν στην εστίαση της κοινής προσοχής σ' ένα αντικείμενο ή ένα γεγονός (Zinober & Martlew, 1985). Ωστόσο, σε αρκετές περιπτώσεις, για τα παιδιά με τυφλοκώφωση αυτές οι χειρονομίες αποδεικνύονται ερμηνεύσιμες μονάχα από άτομα του στενού περιβάλλοντος τους, όπως οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί τους. Στις περιπτώσεις αυτές, είναι απαραίτητο να διδάσκονται στα παιδιά, κυρίως μέσα από δραστηριότητες μίμησης σωματικών κινήσεων, εύκολα ερμηνεύσιμες φυσικές χειρονομίες, οι οποίες αποτελούν ένα πάντα διαθέσιμο κι εύκολα κατανοητό από τρίτα πρόσωπα μέσο επικοινωνίας (Brady & Bashinski, 2008).

Με κριτήριο τις σκοπιμότητες που εξυπηρετούν, οι χειρονομίες μέσω των οποίων επικοινωνούν τα παιδιά με τυφλοκώφωση μπορούν να διακριθούν σε δύο μεγάλες κατηγορίες. Στην πρώτη ανήκουν οι «δεκτικές χειρονομίες», δηλαδή κινήσεις που χρησιμοποιούνται από τους επικοινωνιακούς συντρόφους των τυφλοκωφών παιδιών για να εκφράσουν αιτήματα κι εντολές ή για παροχή πληροφοριών. Τα παιδιά με ελάχιστη ή καθόλου όραση μπορούν να μάθουν να κατανοούν τις δεκτικές χειρονομίες που αποδίδονται απτικά, ενώ στην περίπτωση παιδιών με υπολειπόμενη όραση οι χειρονομίες μπορούν να συνδυάζονται με προφορικό λόγο. Ανεξάρτητα από την πολυπλοκότητά τους, οι δεκτικές χειρονομίες μπορούν να συντελέσουν στην προοδευτική ανάπτυξη ενός συστήματος επικοινωνίας ανάμεσα στο παιδί και τους επικοινωνιακούς του συνεργάτες (Stremel et al., 2002). Στη δεύτερη κατηγορία ανήκουν οι

«εκφραστικές χειρονομίες», δηλαδή οι σκόπιμες κινήσεις των χεριών ή του σώματος, με τις οποίες το παιδί εκφράζει επιθυμίες, σκέψεις ή αιτήματα. Οι εκφραστικές χειρονομίες δε συνιστούν μία μορφή συμβολικής επικοινωνίας, αλλά είναι συνθετότερες μορφές επικοινωνίας από τη γλώσσα του σώματος, το άγγιγμα ή τις απλές φωνές. Τα παιδιά με τυφλοκώφωση εξακολουθούν να χρησιμοποιούν τις εκφραστικές χειρονομίες ακόμη και μετά την κατάκτηση άλλων πολυπλοκότερων μορφών επικοινωνίας (π.χ. απτική νοηματική γλώσσα), τις οποίες ενισχύουν και συμπληρώνουν με τη χρήση των χειρονομιών (Stremel et al., 2002).

### **7.6.3. Φωνές και ήχοι (vocalizations)**

Πολύ συχνά το τυφλοκωφό παιδί παράγει ήχους που δε συνιστούν λέξεις με κάποιο νόημα, αλλά έχουν επικοινωνιακό χαρακτήρα. Ορισμένοι από αυτούς τους ήχους είναι ακούσιοι, αλλά εξακολουθούν να αντικατοπτρίζουν συναισθήματα ή την αντίδραση του παιδιού σε αυτό που βιώνει. Αυτοί οι ίδιοι ήχοι μπορεί να κατευθύνονται σκόπιμα σε κάποιο άτομο, για να μεταδώσουν ένα μήνυμα ή να εκφράσουν μία επιθυμία. Ωστόσο, σε αρκετές περιπτώσεις είναι εξαιρετικά δύσκολο, ακόμη και για τα άτομα του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος του παιδιού, να προσδιορίσουν, εάν οι φωνές του έχουν στόχο τη μετάδοση ενός μηνύματος ή αν πρόκειται για ήχους που δεν έχουν επικοινωνιακό χαρακτήρα, αλλά αποτελούν ένα είδος αυτοδιεργετικού παιχνιδιού. Στις περιπτώσεις αυτές, η προσεκτική παρατήρηση από την πλευρά των επικοινωνιακών συντρόφων θα καταστήσει σαφές το μήνυμα και την πιθανή σκοπιμότητα αυτών των ήχων. Οι επαναλαμβανόμενοι ή τυχαίοι ήχοι που συνεχίζονται ακόμη και όταν το παιδί είναι σε αδράνεια προφανώς δεν έχουν κάποιο νόημα, αλλά αποτελούν ένα είδος σωματικού-αυτοδιεργετικού παιχνιδιού. Αντίθετα, οι φωνές και οι ήχοι που συνοδεύουν συγκεκριμένες καταστάσεις (π.χ. την αναζήτηση ενός παιχνιδιού) αποτελούν σκόπιμες επικοινωνιακές προσπάθειες, τις οποίες ο ενήλικας επικοινωνιακός συνεργάτης οφείλει να ενισχύει και να ενθαρρύνει (Beukelman & Mirenda, 2013; Miles & Riggio, 1999).

### **7.6.4. Αντικείμενα**

Τα αντικείμενα μπορούν ν' αποτελέσουν μέσο επικοινωνίας κι αφορμή για την απαρχή ενός «διαλόγου» ανάμεσα στο τυφλοκωφό παιδί και τα άτομα του περιβάλλοντός του, ιδίως εάν οι ενήλικες επικοινωνιακοί σύντροφοί του συνηθίζουν να χρησιμοποιούν αντικείμενα όχι μόνο ως παιχνίδι, αλλά και σαν μέσο απόκτησης νέων γνώσεων ή σαν φυσικές ενδείξεις μιας επερχόμενης δραστηριότητας (Miles & Riggio, 1999). Τα αντικείμενα που χρησιμοποιούνται για την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων ενός τυφλοκωφού παιδιού μπορεί να έχουν



τη μορφή και τις διαστάσεις ενός πραγματικού αντικειμένου (π.χ. ένα κουτάλι φαγητού) ή να είναι μικροσκοπικές αναπαραστάσεις αντικειμένων (π.χ. μία μινιατούρα αυτοκινήτου). Τα αντικείμενα αυτά τοποθετημένα σε κουτιά ή ράφια δίνουν πληροφορίες για τις δραστηριότητες που θα ακολουθήσουν και αποτελούν ένα μέσο για να εκφράσει το παιδί τις επιθυμίες και τις ανάγκες του και να δηλώσει την προτίμησή του για συγκεκριμένες δραστηριότητες. Ταυτόχρονα, επιτρέπουν στον επικοινωνιακό σύντροφο του παιδιού να του παρέχει πληροφορίες, να του δώσει οδηγίες, να του θέσει ερωτήσεις και να του επισημάνει αυτά που πρέπει να προσέξει. Η χρήση των αντικειμένων συνήθως συνδυάζεται με άλλες μορφές επικοινωνίας (π.χ. με τις χειρονομίες) και σε αρκετές περιπτώσεις αποτελεί τον προθάλαμο, πριν την κατάκτηση συνθετότερων επικοινωνιακών μεθόδων, όπως οι εικόνες και η γραφή Braille (Miles & Riggio, 1999; Stremel et al., 2002).

#### **7.6.5. Εικόνες**

Οι εικόνες μπορούν να αποτελέσουν ένα βασικό μέσο για την ενίσχυση τόσο της εκφραστικής, όσο και της λαμβάνουσας επικοινωνίας σε παιδιά με υπολειπόμενη όραση, ιδίως για εκείνα που δεν έχουν κατακτήσει τον προφορικό λόγο και δε χρησιμοποιούν τη νοηματική γλώσσα. Οι εικόνες χρησιμοποιούνται με πολλούς διαφορετικούς τρόπους, άλλοτε ως μέσο ενίσχυσης της αυθόρμητης επικοινωνίας κι άλλοτε στο πλαίσιο του καθημερινού εκπαιδευτικού προγράμματος (Miles & Riggio, 1999). Υπάρχουν πολλά διαφορετικά είδη εικόνων που χρησιμοποιούνται για την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων παιδιών και ενηλίκων με τυφλοκώφωση. Το είδος που τελικά επιλέγεται εξαρτάται από διάφορους παράγοντες με σημαντικότερο απ' όλους το ποσοστό υπολειπόμενης όρασης του παιδιού. Πολύ συχνά χρησιμοποιούνται φωτογραφίες, οι οποίες είναι ευκολότερο να προσεγγιστούν από τα παιδιά, καθώς παρουσιάζουν με ρεαλιστικό τρόπο την πραγματική εικόνα των δραστηριοτήτων και των αντικειμένων. Αρκετά συνηθισμένη είναι και η χρήση χρωματιστών σχεδίων με έντονα και λαμπερά χρώματα, όπου απεικονίζεται ένα μόνο αντικείμενο ή πρόσωπο, ενώ ό,τι υπάρχει στο φόντο αποδίδεται λιτά και γραμμικά. Χρησιμοποιούνται επίσης απλά σχέδια, που σχεδιάζονται με χοντρές μαύρες γραμμές πάνω σε λευκό ή ανοιχτόχρωμο φόντο. Τα σχέδια αυτά είναι λιτότερα από τις εικόνες και τις φωτογραφίες, αλλά σε αρκετές περιπτώσεις αποτελούν την καλύτερη λύση, καθώς οι λεπτομέρειές τους είναι σαφείς και ξεκάθαρες (Beukelman & Mirenda, 2013; Stremel et al., 2002). Η επικοινωνία με τη χρήση εικόνων αποτελεί ένα βήμα εξέλιξης για τα παιδιά που σε προηγούμενα στάδια επικοινωνούσαν χρησιμοποιώντας τη γλώσσα του σώματος, νοήματα ή αντικείμενα. Ωστόσο, για να είναι επιτυχής η χρήση τους, οι εκπαιδευτικοί θα πρέπει να ξεκινούν με εικόνες που

αναφέρονται σε αντικείμενα, πρόσωπα, ενέργειες ή γεγονότα που συνδέονται με την καθημερινότητα και τα ενδιαφέροντα των παιδιών (Stremel et al., 2002).

### 7.7. Απτικές μέθοδοι επικοινωνίας

Η επικοινωνία των παιδιών με τυφλοκώφωση βασίζεται κυρίως στην υπολειπόμενη όραση ή ακοή. Οι «οδοί» που συνήθως χρησιμοποιούνται για την ενίσχυση της υπολειπόμενης αίσθησης είναι τρεις, η απτική, η οπτική και η ακουστική (Dammeyer, 2014a). Οι Dammeyer et al. (2015) αναφέρουν ότι το παιδί με τυφλοκώφωση αλληλεπιδρά με το περιβάλλον του και αποκτά πληροφορίες κυρίως μέσω της αφής (π.χ. αντίληψη διαφορετικών υφών). Έτσι, η ανάπτυξη της λεκτικής επικοινωνίας εδραιώνεται και συστηματοποιείται σε νέα βάση με διαφορετικά χαρακτηριστικά και ιδιότητες. Ωστόσο, η απτική μέθοδος επικοινωνίας συνήθως δε χρησιμοποιείται αυθόρμητα και πολλά άτομα με διπλή αισθητηριακή απώλεια θα χρειαστούν ειδική επικοινωνιακή υποστήριξη και εκπαίδευση στις απτικές μεθόδους επικοινωνίας (Vervloed & Damen, 2016).

Όταν υπάρχει ταυτόχρονη απώλεια όρασης και ακοής, η αφή καθίσταται η καταλληλότερη αίσθηση για την εκμάθηση νέων γνώσεων και την επικοινωνία του παιδιού με το περιβάλλον. Θα πρέπει, ωστόσο, να σημειωθεί ότι οι διαδικασίες αντίληψης και μάθησης μέσω της αφής διαφέρουν από αυτές που συνδέονται με τις άλλες αισθητηριακές οδούς, ιδίως με την όραση και την ακοή (Bruce, 2005a). Οι άνθρωποι με τυφλοκώφωση αντιλαμβάνονται τον κόσμο που τους περιβάλλει μέσω των λεπτομερειών που προσεγγίζουν με την αφή, οι οποίες τους βοηθούν να συνθέσουν μία συνολική εικόνα της πραγματικότητας, μία διαδικασία δύσκολη και χρονοβόρα (Bruce, 2005b). Οι απτικές πληροφορίες προσλαμβάνονται σταδιακά, η σειρά με την οποία συγκεντρώνονται δεν είναι συγκεκριμένη και συστηματική και η σύνθεσή τους δεν είναι αυτόματη γι' αυτό και η επεξεργασία τους απαιτεί περισσότερο χρόνο και μεγαλύτερη προσπάθεια από την επεξεργασία ηχητικών ή οπτικών πληροφοριών, πράγμα που έχει συνέπειες στην ταχύτητα της μάθησης (Vervloed & Damen, 2016).

Στη συνέχεια παρουσιάζονται συνοπτικά οι σημαντικότερες απτικές μέθοδοι επικοινωνίας, οι οποίες μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων σε παιδιά και νέους με τυφλοκώφωση.

Hand-over-hand guidance (Τεχνική «χέρι πάνω στο χέρι»): Πρόκειται για μία στρατηγική κατά την οποία ένας ενήλικας βάζει το χέρι του πάνω από το χέρι του τυφλοκωφού παιδιού, για να το βοηθήσει να εξερευνήσει ένα αντικείμενο, να ενεργήσει πάνω σε αυτό ή να κάνει μία χειρονομία. Επίσης, με τον ίδιο τρόπο μπορεί να νοηματίσει πάνω στα χέρια του παιδιού και το παιδί να ανταποκριθεί νοηματίζοντας πάνω στο χέρι του ενήλικα. Οι ενήλικες που

χρησιμοποιούν αυτή τη μέθοδο επικοινωνίας θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τους τις ιδιαιτερότητες των τυφλοκωφών παιδιών, καθώς κάποια αισθάνονται ότι απειλούνται από αυτή την καθοδήγηση και την έλλειψη ελέγχου από μέρους τους, ενώ άλλα είναι εντελώς παθητικά και περιμένουν την προτροπή από το χέρι ενός ενήλικα (Chen et al., 2001).

Hand-under-hand guidance (Τεχνική «χέρι κάτω από το χέρι»): Πρόκειται για μία παραλλαγή της προηγούμενης τεχνικής στο πλαίσιο της οποίας ο ενήλικας τοποθετεί το χέρι του κάτω από το χέρι του παιδιού και εξερευνούν μαζί τα αντικείμενα. Σε άλλες περιπτώσεις ο ενήλικας τοποθετεί ήρεμα το χέρι του κάτω από το χέρι του παιδιού και περιμένει από αυτό να ξεκινήσει μία αλληλεπίδραση. Η τεχνική αυτή μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την εξοικείωση του παιδιού με άγνωστα αντικείμενα, τα οποία κρατά ο ενήλικας και τα περιστρέφει, έχοντας το χέρι του παιδιού πάνω στο δικό του. Σε μία παραλλαγή αυτής της τεχνικής ο ενήλικας αποσύρει σταδιακά το χέρι του, έως ότου τα δάχτυλα του παιδιού αγγίξουν την επιφάνεια του αντικειμένου ή της υφής που εξερευνάται (Chen et al., 2001).

BodySigning (Νοηματική στο σώμα): Είναι μία μέθοδος στην οποία τα νοήματα δε γίνονται στο κενό, αλλά πάνω στο σώμα του τυφλοκωφού ατόμου (πρόσωπο, κορμός, άκρα). Επειδή τα παιδιά με τυφλοκώφωση δυσκολεύονται να χρησιμοποιήσουν ή να κατανοήσουν τα νοήματα που σχηματίζονται στο χώρο, αυτή η μορφή νοηματικής χρησιμοποιεί ως σταθερό σημείο επαφής και αναφοράς το ίδιο τους το σώμα. Η βάση για τα χρησιμοποιούμενα νοήματα παραμένει η νοηματική γλώσσα, αλλά προσαρμόζονται έτσι, ώστε να παρέχουν τη μέγιστη απτική πληροφορία (Chen et al., 2000; McLinden & McCall, 2016).

TactileFingerbraille: Σε αυτή τη μέθοδο απτικής επικοινωνίας ο δείκτης, το μεσαίο δάκτυλο και ο παράμεσος κάθε χεριού χρησιμοποιούνται όπως τα πλήκτρα μίας γραφομηχανής Braille. Στο Fingerbraille το άτομο από το οποίο ξεκινά το μήνυμα «γράφει» στα δάχτυλα ενός αποδέκτη να πληκτρολογεί σε μία γραφομηχανή Braille. Τα τυφλοκωφά άτομα που χρησιμοποιούν το Fingerbraille μπορούν όχι μόνο να κατανοήσουν το περιεχόμενο μιας συνομιλίας, αλλά και να εκφράσουν διάφορα συναισθήματα. Επειδή ο αριθμός των ατόμων χωρίς αναπηρία που γνωρίζει το Fingerbraille είναι πολύ περιορισμένος, τα τυφλοκωφά άτομα που το χρησιμοποιούν επικοινωνούν με τη βοήθεια διερμηνέα (Matsuda et al., 2007).

Fingerspelling (δακτυλικό αλφάβητο): Το δακτυλικό αλφάβητο είναι μία μέθοδος σχηματισμού των γραμμάτων από το Α ως το Ω με συγκεκριμένες και σταθερές θέσεις των δακτύλων του ενός χεριού. Τα γράμματα παρουσιάζονται διαδοχικά, έτσι που να σχηματίζονται λέξεις και προτάσεις. Αποτελεί μία δύσκολη μέθοδο επικοινωνίας, επειδή το άτομο που τη χρησιμοποιεί πρέπει να γνωρίζει πολύ καλά την ορθή γραφή των λέξεων της ομιλούμενης γλώσσας. Όταν χρησιμοποιείται από άτομα με μειωμένη όραση, τα γράμματα

πρέπει να σχηματίζονται κοντά στο πρόσωπό τους και μέσα στο οπτικό τους πεδίο. Η έρευνα έχει δείξει ότι με ρυθμό επικοινωνίας περίπου δύο συλλαβών ανά δευτερόλεπτο ένα έμπειρο σε αυτό τον τύπο επικοινωνίας τυφλοκωφό άτομο μπορεί να αποκρυπτογραφήσει “λέξεις - κλειδιά” μιας συνομιλίας με ακρίβεια που προσεγγίζει το 80%. Το δακτυλικό αλφάβητο είναι η πιο συνηθισμένη μορφή απτικής επικοινωνίας ανάμεσα σε αυτές που χρησιμοποιούνται από τα άτομα με τυφλοκώφωση (Arkansas Research, Training Center in Vocational Rehabilitation, 1984; Beukelman & Mirenda, 2013).

Block alphabet (Αλφάβητο Block): Στη μέθοδο αυτή ο πομπός του μηνύματος σχηματίζει με τον δείκτη του το σχήμα των κεφαλαίων γραμμάτων στην παλάμη του ατόμου με τυφλοκώφωση. Μετά την ολοκλήρωση μίας λέξης και πριν σχηματιστεί η επόμενη είναι απαραίτητο να γίνεται μία μικρή παύση, ώστε να προλάβει το τυφλοκωφό άτομο να αποκωδικοποιήσει αυτό που έχει γραφτεί. Τα γράμματα πρέπει να σχεδιάζονται από πάνω προς τα κάτω και από αριστερά προς τα δεξιά. Πρόκειται για ένα σύστημα απτικής επικοινωνίας, κατάλληλο κυρίως για άτομα με τυφλοκώφωση, που είχαν κάποτε λειτουργική όραση, μπορούσαν να διακρίνουν τα γράμματα και είχαν αναπτύξει δεξιότητες γραμματισμού και ορθογραφίας (Deafblind Information Australia, n.d.).

Μέθοδος Tadoma: Στην τεχνική αυτή ο αντίχειρας του τυφλοκωφού αγγίζει τα χείλη κι αισθάνεται τις κινήσεις των χειλιών και τη ροή του αέρα που βγαίνει από το στόμα και τη μύτη, ενώ τα υπόλοιπα δάχτυλα αγγίζουν την κάτω γνάθο και τον λαιμό του ατόμου που μιλάει με στόχο την αποκωδικοποίηση των κραδασμών και την αναγνώριση, όσων λέγονται. Όλα τα παραπάνω επιτρέπουν σε έναν καλά εκπαιδευμένο χρήστη της μεθόδου να κατακτήσει μία μέτρια κατανόηση της αργής ομιλίας (Vervloed & Damen, 2016).

Απτικές ενδείξεις (Touch cues): Πρόκειται για συγκεκριμένα νοήματα που γίνονται στο σώμα του τυφλοκωφού ατόμου κι είναι επιφορτισμένα με επικοινωνιακό νόημα. Οι απτικές ενδείξεις ενθαρρύνουν την ανάπτυξη δεξιοτήτων εισερχόμενης επικοινωνίας και χρησιμοποιούνται συνήθως στα πρώτα στάδια της ανάπτυξης των επικοινωνιακών δεξιοτήτων τους (Chen et al., 2000). Οι απτικές ενδείξεις πρέπει να γίνονται απευθείας πάνω στο σώμα, με τον ίδιο τρόπο κάθε φορά, με συγκεκριμένο στόχο εισερχόμενης επικοινωνίας και πάντοτε πριν την εκάστοτε δραστηριότητα, ώστε να προετοιμάσουν το παιδί γι’ αυτό που θα ακολουθήσει (Chen et al., 2001; Rowland et al., 1995).

Αντικείμενα Αναφοράς (Objects of reference): Πρόκειται για τρισδιάστατα αντικείμενα που διαθέτουν απτικές ιδιότητες (συγκεκριμένο σχήμα, ιδιαίτερη υφή) και αναπαριστούν ένα αντικείμενο, μία ενέργεια, ένα πρόσωπο ή έναν τόπο. Είναι πραγματικά αντικείμενα στις φυσικές τους διαστάσεις ή μικροσκοπικές αναπαραστάσεις αντικειμένων. Το άτομο που

εκπαιδεύεται, ώστε να επικοινωνεί με τη χρήση αντικειμένων αναφοράς, καλείται να δείξει το αντικείμενο που κάθε φορά χρησιμοποιείται, να το σηκώσει, να το αγγίξει ή να κοιτάξει προς το μέρος του. Τα αντικείμενα αναφοράς βοηθούν ένα άτομο με τυφλοκώφωση να εκφράσει τις επιθυμίες και τις ανάγκες του, να κάνει επιλογές, να κατανοήσει απλές οδηγίες, να ακολουθήσει ρουτίνες, να απαντήσει σε ερωτήσεις, να πάρει πρωτοβουλίες, ακόμη και να εμπλακεί σε διάλογο. Κριτήριο για την επιλογή των αντικειμένων αναφοράς δε θα πρέπει να είναι η εξωτερική ομοιότητά τους με την έννοια ή το αντικείμενο που αναπαριστούν, αλλά οι απτικές τους ιδιότητες που θα επιτρέψουν στο άτομο με τυφλοκώφωση να κάνει τη σύνδεση με αυτό που συμβολίζουν (Trief, 2007; Trief et al., 2013).

Communication Boards (Πίνακες Επικοινωνίας): Οι πίνακες επικοινωνίας περιέχουν εικόνες, λέξεις, σύμβολα και γράμματα που αναπαριστούν ενέργειες, καταστάσεις και αντικείμενα γνωστά στον χρήστη. Οι πίνακες επικοινωνίας συνήθως είναι εξατομικευμένοι, αφορούν τις ανάγκες κάθε χρήστη και επιτρέπουν την επικοινωνία του με άλλα άτομα. Υπάρχουν δύο ειδών πίνακες επικοινωνίας, οι χαμηλού (lowtech) και οι υψηλού (hightech) επιπέδου τεχνολογίας. Ο πίνακας επικοινωνίας χαμηλής τεχνολογίας μπορεί να είναι ένα απλό χαρτόνι χωρισμένο σε στήλες και σειρές μέσα στις οποίες είναι τοποθετημένες απτικές εικόνες. Ο πίνακας επικοινωνίας υψηλής τεχνολογίας μπορεί να είναι ένας ηλεκτρονικός υπολογιστής ή μία άλλη ηλεκτρονική συσκευή, στην οποία ο χρήστης μπορεί να πατήσει το πλήκτρο που αντιστοιχεί σε μία συγκεκριμένη εικόνα ή σύμβολο. Όταν υπάρχουν δυσκολίες στην πρόσληψη και την κατανόηση του μηνύματος από το τυφλοκωφό άτομο είναι δυνατό να χρησιμοποιηθούν δύο πίνακες επικοινωνίας, ένας για τον τυφλοκωφό εκπαιδευόμενο κι ένας για τον επικοινωνιακό του συνεργάτη. Σε αυτή την περίπτωση ο επικοινωνιακός συνεργάτης δείχνει ένα στοιχείο στον δικό του πίνακα επικοινωνίας και περιμένει από τον μαθητή να ανταποκριθεί, δείχνοντας το ορθό στοιχείο στον πίνακα επικοινωνίας που προορίζεται για τον ίδιο. Με αυτό τον τρόπο διευκολύνεται η ανταλλαγή μηνυμάτων και αναπτύσσεται ένα είδος διαλόγου ανάμεσα στον τυφλοκωφό μαθητή και στο άτομο με το οποίο συνομιλεί (Heller et al., 1994; Jonsson et al., 2011).

Απτικές εικόνες και γραφήματα ως μέσα επικοινωνίας - Συστήματα ανταλλαγής εικόνων: Πρόκειται για απτικές εικόνες ή γραφήματα που χρησιμοποιούνται σε συνδυασμό με άλλες μεθόδους επικοινωνίας (όπως π.χ. η νοηματική γλώσσα, η γραφή Braille και τα αντικείμενα αναφοράς), για να υποστηρίξουν την κατάκτηση επικοινωνιακών δεξιοτήτων από τα παιδιά με τυφλοκώφωση. Οι μέθοδοι παραγωγής απτικών γραφημάτων για άτομα με προβλήματα όρασης ποικίλουν. Ξεκινούν από τη σχεδίαση ανάγλυφων φιγούρων σ' ένα απλό πίνακα σχεδίασης εικόνων με υπερυψωμένο περίγραμμα και φτάνουν μέχρι τη χρήση ειδικών

λογισμικών στον υπολογιστή. Οι απτικές εικόνες κατασκευάζονται από πολλά διαφορετικά υλικά, όπως ξύλο, ύφασμα, μέταλλο, γυαλόχαρτο, γούνα και πλαστικό. Τα υλικά που επιλέγονται κάθε φορά πρέπει να μοιάζουν απτικά με το αντικείμενο που απεικονίζεται. Η περιγραφή του περιεχομένου των εικόνων ή των γραφικών γίνεται σε γραφή Braille ή προφορικά για μαθητές με υπολειπόμενη ακοή (Edman, 1992). Για την ανάπτυξη της εκφραστικής επικοινωνίας σε μαθητές με τυφλοκώφωση μπορεί να αποδειχθεί εξαιρετικά αποτελεσματική και η χρήση ενός συστήματος ανταλλαγής εικόνων, όπως το PECs. Το PECs αρχικά δημιουργήθηκε για να προσφέρει έναν λειτουργικό τρόπο επικοινωνίας στα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού. Ωστόσο, η επιτυχής χρήση του PECs σε παιδιά με οπτική αναπηρία ή τυφλοκώφωση προϋποθέτει την προσαρμογή των υλικών και των διαδικασιών του στις ιδιαίτερες και μοναδικές ανάγκες αυτού του πληθυσμού και καθιστά απαραίτητη την αντικατάσταση των απλών εικόνων από απτικά ή οσφρητικά ισοδύναμα (Bracken & Rohrer, 2014; Beukelman & Mirenda, 2013; Ivy et al., 2014).

Tactile signing (Απτική νοηματική). Μεγάλο μέρος της κοινωνικής δραστηριότητας των τυφλοκωφών ατόμων βασίζεται σε μία ειδική μορφή νοηματικής γλώσσας, η οποία ονομάζεται απτική νοηματική. Οι νοηματικές γλώσσες είναι οπτικοχειρονομικές γλώσσες, που παράγονται από τα χέρια, το σώμα και το πρόσωπο και γίνονται αντιληπτές μέσω της όρασης. Αντίθετα, οι απτικές νοηματικές γλώσσες σχετίζονται με την αφή και τις χειρονομίες και γίνονται αντιληπτές μέσω της φυσικής επαφής (Mesch, 2013; Mesch et al., 2015). Οι απτικές νοηματικές γλώσσες απαιτούν μία σειρά από προσαρμογές, οι οποίες έχουν σχέση με τις αισθητηριακές δυσκολίες των χρηστών τους (Willoughby et al., 2020). Αρχικά, τα νοήματα πρέπει να εκφέρονται πολύ κοντά στο πρόσωπο του τυφλοκωφού ατόμου, ώστε να αισθάνεται τις κινήσεις και τους ήχους, ακόμη και τα κύματα του αέρα, που δημιουργούνται από τις κινήσεις. Επίσης, η θέση επικοινωνίας προσδιορίζεται από τη φύση και την έκταση των προβλημάτων όρασης που αντιμετωπίζει το άτομο με τυφλοκώφωση (π.χ. εάν συμβαίνει να έχει το τυφλοκωφό άτομο μόνο περιφερειακή όραση τα νοήματα είναι ορθό να εκφέρονται στο πλάι κι όχι μπροστά στο πρόσωπό του). Επιπλέον, σε αρκετές περιπτώσεις τα νοήματα πρέπει να εκφέρονται μέσα στα χέρια του τυφλοκωφού ατόμου, καθώς η άμεση φυσική επαφή παρέχει στοιχεία διαφοροποίησης των νοημάτων (Rowland, et al., 1995).

Προκειμένου να διευκολυνθεί η διδασκαλία της απτικής νοηματικής στα παιδιά οι εκπαιδευτικοί οφείλουν να προβούν σε μία σειρά από προσαρμογές, οι οποίες περιορίζουν τις δυσχέρειες που συνοδεύουν τη διπλή αισθητηριακή απώλεια. Για τον σκοπό αυτό οι ερευνητές προτείνουν:

- ✓ Να χρησιμοποιείται μικρός αριθμός κινήσεων για την απόδοση των νοημάτων.

- ✓ Να νοηματίζουν στα χέρια ή στο σώμα των μαθητών, ώστε να εξισορροπείται η απώλεια της οπτικής ανατροφοδότησης από απτική/κιναισθητική ανατροφοδότηση.
- ✓ Να είναι τα νοήματα λειτουργικά και να περιγράφουν τη κίνηση ή την ενέργεια, όπως την αντιλαμβάνονται τα παιδιά με τυφλοκώφωση.
- ✓ Η αρχική και η τελική θέση του νοήματος να βρίσκεται στο χέρι του παιδιού και να είναι απτικά διακριτή.
- ✓ Να νοηματίζει ο εκπαιδευτικός κοντά στο πρόσωπο του παιδιού και να προσανατολίζει την προσοχή του, αγγίζοντας το πρόσωπο ή το σώμα του.
- ✓ Να ενθαρρύνονται τα παιδιά να τοποθετούν τα χέρια τους στα χέρια των εκπαιδευτικών, για να αισθανθούν τις κινήσεις των νοημάτων.
- ✓ Να δομείται το λεξιλόγιο των παιδιών στη βάση των ενδιαφερόντων τους.
- ✓ Ο ρυθμός εκφοράς των νοημάτων και ο εμπλουτισμός του λεξιλογίου να προσαρμόζεται στις αντιληπτικές ικανότητες κάθε παιδιού.
- ✓ Ο εκπαιδευτικός να ξεκινά τη διδασκαλία της απτικής νοηματικής με ένα περιορισμένο αριθμό νοημάτων, ώστε να ενεργοποιηθεί το παιδί.
- ✓ Να εκφέρονται τα μηνύματα με επιμονή και σταθερότητα, σε κάθε επικοινωνιακή περίπτωση, ώστε να εξοικειώνονται οι μαθητές με τη χρήση τους.
- ✓ Να ενθαρρύνεται και να επιβραβεύεται κάθε επικοινωνιακή προσπάθεια του μαθητή (Chen et al., 2001; Thestrup & Anderson, 1994).

### **7.7.1. Στρατηγικές για την επιτυχή διδασκαλία των απτικών μεθόδων επικοινωνίας**

Η επικοινωνία και η διδασκαλία μέσω της αφής μπορεί να είναι άγνωστη ή εξαιρετικά δύσκολη για τους περισσότερους εκπαιδευτικούς, ακόμη και για εκείνους που έχουν λάβει ειδική κατάρτιση (Downing & Chen, 2003). Για να καταστεί αποτελεσματική η διδασκαλία μέσω της αφής η βιβλιογραφία προτείνει να εφαρμοστούν οι ακόλουθες στρατηγικές:

Απτική Μοντελοποίηση (Tactile Modelling): Οι μαθητές που έχουν φυσιολογική όραση μαθαίνουν μιμούμενοι αυτά που βλέπουν. Οι μαθητές με τυφλοκώφωση πρέπει να έχουν τη δυνατότητα ν' αγγίζουν τ' αντικείμενα ή τα πρόσωπα που εμπλέκονται στις δραστηριότητες, τις οποίες καλούνται να κατανοήσουν, να μιμηθούν και να αντιγράψουν. Για παράδειγμα, σ' ένα μάθημα μαγειρικής ο τυφλοκωφός μαθητής πρέπει να είναι σε θέση να ψηλαφίσει τα σκεύη που χρησιμοποιούνται ή τα χέρια του ατόμου που εκτελεί μία συνταγή, για να «δει» και στη συνέχεια να μιμηθεί, όσα επιδεικνύονται (Downing & Chen, 2003).

Απτική αμοιβαία προσοχή (Tactile Mutual Attention): Οι μαθητές που έχουν φυσιολογική όραση μπορούν να εξετάζουν τα πάντα οπτικά, να κάνουν παρατηρήσεις και να ν'

ανταλλάσσουν απόψεις για όσα εξέτασαν όλοι μαζί. Αναπτύσσεται έτσι αυτό που ονομάζεται «αμοιβαία προσοχή». Οι μαθητές που είναι τυφλοί ή έχουν σοβαρά μειωμένη όραση θα πρέπει να έχουν την ευκαιρία να αποκτήσουν πληροφορίες και γνώσεις μέσω της «απτικής αμοιβαίας προσοχής», η οποία περιλαμβάνει την κοινή εξερεύνηση και την κοινή χρήση μιας δραστηριότητας ή ενός αντικειμένου στο πλαίσιο μίας ελεγχόμενης αμοιβαίας επαφής. Για παράδειγμα, κατά τη διάρκεια ενός μαθήματος κατασκευής αντικειμένων ο τυφλοκωφός μαθητής μπορεί να ψηλαφίσει από κοινού μ' ένα βλέποντα συμμαθητή του όλα τα επιμέρους στοιχεία του προτύπου που καλούνται να αντιγράψουν και να μοιραστεί μαζί του όσα παρατηρεί. Η «απτική αμοιβαία προσοχή» μπορεί να ενθαρρύνει την κοινωνική αλληλεπίδραση ενός τυφλοκωφού παιδιού με τα πρόσωπα του περιβάλλοντός του, καθώς αποτελεί ένα μέσο επικοινωνιακής αμοιβαιότητας. Ταυτόχρονα, δίνει τη δυνατότητα σε έναν επικοινωνιακό συνεργάτη να δείξει ενδιαφέρον γι' αυτά που κάνει το τυφλοκωφό παιδί με έναν τρόπο που το παιδί μπορεί ν' αντιληφθεί και να κατανοήσει (Downing & Chen, 2003).

Μετατροπή της οπτικής πληροφορίας σε απτική: η όραση και η ακοή επιτρέπουν τη γρήγορη και ταυτόχρονη για όλους τους μαθητές μίας τάξης πρόσληψη οπτικών και ακουστικών πληροφοριών. Αντίθετα, η πρόσληψη και η κατανόηση των απτικών πληροφοριών απαιτούν ατομική σωματική επαφή, περισσότερο χρόνο και μεγαλύτερη προσπάθεια από την πλευρά των μαθητών. Κάθε νέο αντικείμενο ή δραστηριότητα πρέπει να εισάγονται στη διδασκαλία σταδιακά και με τρόπους που θα ανταποκρίνονται στις ιδιαιτερότητες που συνοδεύουν την τυφλοκώφωση. Ειδικότερα, τα αντικείμενα θα πρέπει να είναι προσβάσιμα, ώστε ο μαθητής να έχει την ευκαιρία να τα αγγίξει, να τα χειριστεί, να τα εξετάσει και να προσδιορίσει την ταυτότητά τους (Chen et al., 2001).

Αντιπροσωπευτικές και αποτελεσματικές απτικές αναπαραστάσεις: οι απτικές αναπαραστάσεις που χρησιμοποιούνται στη διδασκαλία των τυφλοκωφών παιδιών, για να είναι αποτελεσματικές και αντιπροσωπευτικές μιας συγκεκριμένης έννοιας ή ενός αντικειμένου, θα πρέπει να γίνονται κατανοητές μέσω της αφής και να εμπεριέχουν ένα σαφές νόημα για όσους τις αγγίζουν. Ωστόσο, δεν είναι πάντα εύκολο να γίνουν απτικές προσαρμογές που να έχουν νόημα ή να μεταφέρουν επαρκείς πληροφορίες για έννοιες ή για αντικείμενα. Έτσι, μπορεί οι μικρογραφίες αντικειμένων να είναι εύχρηστες λόγω του μεγέθους τους, αλλά βασίζονται κυρίως στα οπτικά χαρακτηριστικά των αντικειμένων που αντιπροσωπεύουν κι όχι στα απτικά, πράγμα που δυσχεραίνει τον εντοπισμό τους από τον τυφλοκωφό μαθητή. Εξαιρετικά δύσκολη μπορεί να αποδειχθεί και η απτική αναπαράσταση αντικειμένων που είναι πολύ μικρά ( π.χ. ένα μυρμήγκι) ή πολύ μεγάλα (π.χ. ένα αυτοκίνητο) ή που κινούνται με μεγάλη ταχύτητα (π.χ. ένα πουλί που πετάει). Γι' αυτό, οι εκπαιδευτικοί και οι επικοινωνιακοί



συνεργάτες του τυφλοκωφών παιδιών θα πρέπει να επιλέγουν σύμβολα που έχουν στενή σχέση με τα αντικείμενα αναφοράς τους, τα οποία, όταν είναι απαραίτητο, θα συνοδεύονται από εξηγήσεις, δοσμένες με τρόπους που μπορεί να κατανοήσει το παιδί (νοηματική γλώσσα, απτική νοηματική κ.ά.) (Downing & Chen, 2003).

Σεβασμός στις προτιμήσεις και τις ατομικές διαφορές των μαθητών - εξατομικευμένη προσέγγιση: η επίγνωση των ατομικών προτιμήσεων και ιδιαιτεροτήτων κάθε παιδιού αποτελεί βασική προϋπόθεση για την επιτυχή ανάπτυξη απτικών μεθόδων διδασκαλίας και επικοινωνίας. Κάθε εκπαιδευτικός οφείλει να σεβαστεί την ιδιαιτερότητα του μαθητή και σε συνεργασία με την υπόλοιπη εκπαιδευτική ομάδα να εντοπίσει τρόπους που θα τον βοηθήσουν να επεξεργαστεί όσο το δυνατό περισσότερες απτικές πληροφορίες. Οι προτιμήσεις κάθε παιδιού μπορούν ν' αξιοποιηθούν ως στοιχεία που θα κινητοποιήσουν το ενδιαφέρον του για όσα εξελίσσονται μέσα στη σχολική τάξη και θα ενισχύσουν την επιθυμία του για απτική εξερεύνηση (Downing & Chen, 2003).

Συστηματική διδασκαλία με επαναλαμβανόμενες ρουτίνες, προτροπές και φυσικές ενδείξεις: η έρευνα έχει αποδείξει ότι τα παιδιά με τυφλοκώφωση μαθαίνουν αποτελεσματικά, όταν η διδασκαλία λαμβάνει χώρα σε οικεία περιβάλλοντα και στο πλαίσιο επαναλαμβανόμενων, προβλέψιμων και γνωστών στο παιδί ρουτινών και δραστηριοτήτων. Οι ρουτίνες παρέχουν μία αίσθηση ελέγχου ενός κόσμου που μοιάζει γεμάτος από τυχαία, απρόβλεπτα και ακατανόητα για το τυφλοκωφό παιδί γεγονότα (Erin, 2000). Οι ρουτίνες φροντίδας και οι λειτουργικές δραστηριότητες, όπως το μπάνιο ή το φαγητό παρέχουν στους εκπαιδευτές και τους φροντιστές του τυφλοκωφού παιδιού την ευκαιρία να του διδάξουν τη χρήση των απτικών μεθόδων επικοινωνίας (Stremel et al., 2002). Σημαντικό ρόλο στη διδασκαλία και την εκμάθηση απτικών μεθόδων επικοινωνίας φαίνεται ότι παίζει και η χρήση των κατάλληλων εκπαιδευτικών προτροπών, οι οποίες μπορούν να πάρουν διάφορες μορφές. Στις περισσότερες περιπτώσεις είναι καλό να επιλέγονται οι λιγότερο παρεμβατικές προτροπές, οι οποίες θα πρέπει να εφαρμόζονται σταδιακά και με σεβασμό στις ιδιαίτερες ανάγκες ενός τυφλοκωφού παιδιού (Erin, 2000). Φαίνεται ότι η διδασκαλία σε φυσικά περιβάλλοντα και η έμφαση σε φυσικά στοιχεία είναι καθοριστικής σημασίας για την εμφάνιση της επιθυμητής συμπεριφοράς, καθώς η χρήση πραγματικών αντικειμένων αντί τεχνητών (π.χ. ένα αληθινό πορτοκάλι κι όχι ένα πλαστικό) παρέχει στους μαθητές μία σαφέστερη εικόνα και συντελεί καθοριστικά στην κατανόηση των εννοιών. Οι φυσικές ενδείξεις αποτελούν συνήθως τμήματα μιας δραστηριότητας, που πρόκειται να διδαχτεί στο παιδί και θεωρούνται ως οι πλέον κατάλληλες, καθώς διευκολύνουν τη μεταφορά της μάθησης από το εκπαιδευτικό περιβάλλον

σε άλλα περιβάλλοντα, στα οποία θα χρησιμοποιηθεί η νεοαποκτηθείσα δεξιότητα (Downing & Eichinger, 2011; Erin, 2000).

Στενή συνεργασία όλων των μελών της εκπαιδευτικής ομάδας: η διδασκαλία απτικών μεθόδων επικοινωνίας και μάθησης πρέπει να είναι έργο όλων των μελών της εκπαιδευτικής ομάδας που θα συνεισφέρουν με την εμπειρία, τις γνώσεις και τις δεξιότητές τους στη διαμόρφωση ενός αποτελεσματικού εκπαιδευτικού προγράμματος. Επιπλέον, απαιτείται στενή συνεργασία των μελών της εκπαιδευτικής ομάδας με τις οικογένειες των τυφλοκωφών μαθητών, ώστε να υπάρξει δυνατότητα χρήσης των απτικών στρατηγικών και προσαρμογών ακόμη και μετά το πέρας του σχολικού προγράμματος. Τα μέλη της εκπαιδευτικής ομάδας θα διερευνήσουν τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνεται ο μαθητής τις πληροφορίες που προσλαμβάνει μέσω της αφής, θα εκτιμήσουν τις κινητικές δεξιότητές του και θα εξετάσουν τυχόν προηγούμενες εμπειρίες του σχετικές με την πρόσληψη απτικών πληροφοριών. Οι εργοθεραπευτές μπορούν να παρέχουν πολύτιμα στοιχεία για τις στρατηγικές που χρησιμοποιεί ο μαθητής κατά τη διερεύνηση των αντικειμένων, καθώς και οδηγίες για την μείωση του φαινομένου της απτικής αμυντικότητας. Οι φυσικοθεραπευτές θα ασχοληθούν με θέματα χρήσης ειδικού εξοπλισμού που υποστηρίζει την απτική εξερεύνηση, ενώ ο ειδικός παιδαγωγός είναι εκείνος που θα ασχοληθεί με το ζήτημα των απτικών προσαρμογών στο εκπαιδευτικό υλικό. Εξίσου σημαντική είναι και η συμβολή των μελών της οικογένειας, καθώς γνωρίζουν καλύτερα απ' όλους τις απτικές εμπειρίες και προτιμήσεις του μαθητή, όπως και των συνομηλίκων φίλων και συμμαθητών του από τους οποίους θα ζητηθεί να παρουσιάσουν τις ιδέες τους για την απτική μοντελοποίηση ή για τη συλλογή απτικών υλικών που μπορούν να κάνουν ένα μάθημα πιο ουσιαστικό (Downing & Chen, 2003).

### **7.8. Ο ρόλος του εκπαιδευτικού περιβάλλοντος στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων**

Η μορφή και η δόμηση του μαθησιακού περιβάλλοντος μπορεί να ενισχύσει ή να αποτρέψει την πρόσβαση του τυφλοκωφού παιδιού στις πληροφορίες, να ενδυναμώσει ή να ελαχιστοποιήσει την επιθυμία του για κοινωνική αλληλεπίδραση και να επηρεάσει θετικά ή αρνητικά την προσοχή και τη δέσμευσή του στη μαθησιακή διαδικασία. Η προετοιμασία του περιβάλλοντος μέσα στο οποίο εκπαιδύεται το τυφλοκωφό παιδί πρέπει να είναι εξατομικευμένη και να βασίζεται σε μία ενδεδειγμένη αξιολόγηση των μοναδικών αισθητηριακών, γνωστικών και σωματικών αναγκών του. Οι πληροφορίες που συλλέγονται μέσω τέτοιου τύπου αξιολογήσεων επιτρέπουν την καλύτερη οργάνωση του εκπαιδευτικού περιβάλλοντος και τη δημιουργία οργανωμένων και προβλέψιμων χώρων μάθησης που διεγείρουν το

ενδιαφέρον των παιδιών, αξιοποιούν τις δυνατότητές τους και ανταποκρίνονται στα ενδιαφέροντά τους (National Center on Deaf-Blindness, 2021).

Σ' έναν προβλέψιμο και αυστηρά οργανωμένο χώρο μάθησης οι αλλαγές προγραμματίζονται προσεκτικά, ενώ οι επιλεγμένες δραστηριότητες δεν παρέχουν απλώς ερεθίσματα, αλλά οδηγούν στην κατάκτηση νέων γνώσεων και δεξιοτήτων. Η χρονική κανονικότητα και η συνέπεια χαρακτηρίζουν ένα προβλέψιμο και σοφά δομημένο μαθησιακό περιβάλλον. Οι δραστηριότητες πραγματοποιούνται καθημερινά την ίδια ώρα και για το ίδιο χρονικό διάστημα, ενώ οποιαδήποτε αλλαγή στη ρουτίνα του καθημερινού διδακτικού προγράμματος ανακοινώνεται εγκαίρως, ώστε να μην προκληθεί αναστάτωση κι αίσθημα ανασφάλειας στους μαθητές. Όλοι όσοι εμπλέκονται στη φροντίδα ή στη διδασκαλία των τυφλοκωφών μαθητών χρησιμοποιούν πάντα τα ίδια επικοινωνιακά μέσα, για να ανακοινώσουν τη μετάβαση από τη μία δραστηριότητα στην άλλη ή οποιαδήποτε αλλαγή, ενώ η ίδια η οργάνωση του μαθησιακού περιβάλλοντος υποδεικνύει ποιος διδάσκει ή αλληλεπιδρά μ' ένα συγκεκριμένο μαθητή σε μία συγκεκριμένη χρονική στιγμή και για μια συγκεκριμένη δεξιότητα (Stremel et al., 1995).

Η φυσική οργάνωση των χώρων διδασκαλίας των τυφλοκωφών μαθητών και η διάταξη των αντικειμένων μέσα σ' αυτούς παίζουν καθοριστικό ρόλο στην τελική επίτευξη των διδακτικών στόχων και την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων τους. Οι τυφλοκωφοί μαθητές πρέπει να κινούνται σε χώρους αυστηρά δομημένους, χωρίς περιβαλλοντικά εμπόδια, με μόνιμες και συγκεκριμένες θέσεις για τα αντικείμενα και τις δραστηριότητες, με σύμβολα που τους καθοδηγούν και μπορούν να τ' αγγίξουν και να κατανοήσουν. Οι εκπαιδευτικοί ή τα υπόλοιπα μέλη του προσωπικού οφείλουν:

- ✓ να καθορίζουν μία μόνιμη θέση εργασίας για κάθε παιδί, μέσα σε χώρους με ειδικό σχεδιασμό που αξιοποιούν την υπολειπόμενη όραση και ακοή των μαθητών.
- ✓ να διασφαλίζουν ότι το εκπαιδευτικό υλικό είναι καλά οργανωμένο και αποθηκευμένο σε μέρη γνωστά και προσβάσιμα.
- ✓ να επιλέγουν φυσικά περιβάλλοντα μάθησης (π.χ. μπάνια ή κουζίνες).
- ✓ να καθορίζουν συγκεκριμένες διαδρομές μετάβασης στους διαφορετικούς εκπαιδευτικούς χώρους, προσδιορισμένες από σύμβολα και απτικές ενδείξεις.
- ✓ να βελτιστοποιούν τον φωτισμό, για να μεγιστοποιήσουν την υπολειπόμενη όραση των μαθητών.
- ✓ να παίρνουν μέτρα για την ελαχιστοποίηση των θορύβων του περιβάλλοντος.
- ✓ να πραγματοποιούν αλλαγές στο μαθησιακό περιβάλλον, οι οποίες παρακολουθούν τις μεταβαλλόμενες ανάγκες και ικανότητες των παιδιών.

- ✓ να πραγματοποιούν προσαρμογές και τροποποιήσεις που εγγυώνται ασφάλεια
- ✓ να βεβαιώνονται ότι αισθάνονται ασφάλεια και δείχνουν ενδιαφέρον για το μαθησιακό περιβάλλον (National Center on Deaf-Blindness, 2021).

## 7.9. Η έρευνα στον τομέα της επικοινωνίας

Η επικοινωνία είναι ένας από τους πιο ανεπτυγμένους τομείς έρευνας στο πεδίο της τυφλοκώφωσης (Ferrell et al., 2014), γεγονός που συνδέεται άμεσα με τις σοβαρές δυσκολίες και προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα με τυφλοκώφωση κατά την προσπάθεια ανάπτυξης των επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων (Bruce et al., 2016). Οι εκπαιδευτικές προσεγγίσεις που έχουν υιοθετηθεί μέχρι σήμερα για την ανάπτυξη της επικοινωνίας στα παιδιά με τυφλοκώφωση μπορούν να ενταχθούν σε δύο βασικές κατηγορίες. Στην πρώτη ανήκουν οι προσεγγίσεις που έχουν στο επίκεντρό τους τις ανάγκες και τις ικανότητες των μαθητών, όπως για παράδειγμα η Curricular Approach του vanDijk, που εφαρμόζεται σε ολόκληρο το καθημερινό εκπαιδευτικό πρόγραμμα των τυφλοκωφών μαθητών και στόχο της έχει την ανάπτυξη της ικανότητας τους να επικοινωνούν (MacFarland, 1995). Οι στρατηγικές αυτές στοχεύουν στην εδραίωση της εμπιστοσύνης των μαθητών, προσπαθούν να ανταποκριθούν στα ενδιαφέροντα και στις επικοινωνιακές τους προσπάθειες, χρησιμοποιούν αναπαραστάσεις που ανταποκρίνονται στις εμπειρίες και στις γνώσεις τους κι έχουν αφετηρία τους τα εκφραστικά μέσα που ήδη χρησιμοποιούν (Janssen et al., 2002, 2003, 2004, 2006). Στη δεύτερη κατηγορία ανήκουν οι συστηματικές εκπαιδευτικές προσεγγίσεις, οι οποίες έχει διαπιστωθεί ότι μπορούν να συντελέσουν στην βελτίωση του ρυθμού επικοινωνίας, στην αύξηση του εύρους των εκφραζόμενων λειτουργιών και στην αύξηση του λεξιλογίου των μαθητών (Brady & Basinski, 2008; Heller et al., 1994; Schweigert & Rowland, 1992). Ωστόσο, ανεξάρτητα από το είδος της προσέγγισης που θα ακολουθηθεί, έχει διαπιστωθεί ότι η εκπαιδευτική παρέμβαση θα κατορθώσει να συμβάλει στην ανάπτυξη της επικοινωνιακής ικανότητας των τυφλοκωφών μαθητών μόνο εάν λάβει υπόψη τις δεξιότητες που ήδη έχουν αναπτύξει, το τρέχον επίπεδο επικοινωνίας τους και τη δυνατότητα κατανόησης και χρήσης συμβόλων (Rowland, 2011; Vervloed et al., 2006).

Η βιβλιογραφική ανασκόπηση ανέδειξε ένα ταχέως αναπτυσσόμενο σύνολο ευρωπαϊκών ερευνών που ανήκουν στις δύο προαναφερθείσες κατηγορίες και εξετάζουν μία από τις τέσσερις πτυχές της επικοινωνίας για τις οποίες έγινε ήδη λόγος (ενότητα 7.4): τη «Μορφή» (Form), τη «Λειτουργία» (Function), το «Περιεχόμενο» (Content) και τα «Συμφραζόμενα» (Context) (Bruce, 2002). Επιπλέον, εξετάζεται το ζήτημα του γραμματισμού των παιδιών με τυφλοκώφωση, ο οποίος από τη σύγχρονη έρευνα δεν αντιμετωπίζεται απλώς

σαν εκμάθηση γραφής και ανάγνωσης, αλλά σαν ένα μέσο προώθησης της επικοινωνίας των τυφλοκωφών παιδιών (Bruce et al., 2016). Από τις έρευνες που παρουσιάζονται στη συνέχεια οι περισσότερες εξετάζουν την πτυχή της «Μορφής» (Form), αλλά δεδομένου του γεγονότος ότι οι πτυχές αλληλεπιδρούν μεταξύ τους, ορισμένες από τις παρεμβάσεις περιλάμβαναν ευρήματα σχετικά με τη «Λειτουργία» (Function) και το «Περιεχόμενο» (Content). Σε αυτή την ομάδα ανήκουν οι έρευνες που αφορούν τη χρήση *απτικών συμβόλων* ως μέσων επικοινωνίας για μαθητές που δεν έχουν αναπτύξει κάποια μορφή γλώσσας (προφορικό λόγο, νοηματική γλώσσα κ.λπ.) (Bruce et al., 2011; Rowland & Schweigert, 2000; Trief, 2007; Trief et al., 2009; Trief et al., 2010; Trief et al., 2013), οι έρευνες που εστιάζουν στη χρήση χειρονομιών ως μέσο επικοινωνίας από τυφλοκωφά παιδιά που βρίσκονται σε ένα προσυμβολικό και μη λεκτικό στάδιο ανάπτυξης των επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων (Brady & Bashinski, 2008; Bruce et al., 2007) και οι έρευνες που αφορούν στη συμβολή της τεχνολογίας (υψηλής, μεσαίας και χαμηλής στάθμης) στην επικοινωνία των παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες και τυφλοκώφωση (Emerson & Bishop, 2012; Heller, Davis et al., 1996; Heller et al., 1996; Heller et al., 1994; Mar & Sall, 1994; Schweigert & Rowland, 1992). Στην πτυχή των «Συμφραζόμενων» ανήκουν οι έρευνες που εξετάζουν τον ρόλο των ενήλικων επικοινωνιακών συνεργατών (κυρίως εκπαιδευτικοί, λογοθεραπευτές, φροντιστές και γονείς) στην ανάπτυξη της επικοινωνιακής ικανότητας των τυφλοκωφών παιδιών (Janssen et al., 2002; Janssen et al., 2003a, 2003b; Janssen et al., 2004; Janssen et al., 2006; Janssen et al., 2007; Vervloed et al., 2006). Στο τελευταίο μέρος παρουσιάζονται οι έρευνες που εξετάζουν τη συμβολή του γραμματισμού στην επικοινωνία ανάμεσα στο τυφλοκωφό παιδί και στο περιβάλλον του (Bruce & Conlon, 2005; Brum, 2021; Correa-Torres, 2008; Damen et al., 2017; Janssen et al., 2010; Janssen et al., 2011; Martens et al., 2014; McKenzie & Davidson, 2007; McKenzie, 2009).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

**Πρώτο ερευνητικό ερώτημα:** Ποια επίπτωση μπορεί να έχουν οι υπηρεσίες που παρέχονται στα παιδιά με τυφλοκώφωση στη ζωή των ίδιων και των υπολοίπων μελών της οικογένειάς τους;

**Άρθρα που εξετάζουν την επίπτωση των υπηρεσιών που παρέχονται στα παιδιά με τυφλοκώφωση στη ζωή των ίδιων και των υπολοίπων μελών της οικογένειάς τους (Πίνακας 1).**

Ερευνητές/Χρονολογία/ Τίτλος Άρθρου	Δείγμα/Εργαλεία	Θεματική/Αποτελέσματα
Dammeyer, J. (2010c). Parents' management of the development of their children with disabilities: Incongruence between psychological development and culture.	<p><b>Δείγμα:</b> 4 οικογένειες που που μεγαλώνουν συνολικά πέντε παιδιά ηλικίας 3 έως 13 ετών με τυφλοκώφωση.</p> <p><b>Εργαλεία:</b></p> <p>α) συνεντεύξεις των ερευνητών με τους γονείς των παιδιών,</p> <p>β) παρατήρηση των παιδιών από τους ερευνητές σε διαφορετικά περιβάλλοντα,</p> <p>γ) συλλογή δεδομένων έξω από το πλαίσιο της οικογενειακής και σχολικής ζωής των παιδιών.</p>	<p><b>Ποιοτική έρευνα</b> που επιχειρεί να ανιχνεύσει πως και εάν η στήριξη από το περιβάλλον μπορεί να βοηθήσει το παιδί με αναπηρία να κατακτήσει δεξιότητες που δε θα μπορούσε να προσεγγίσει χωρίς τη βοήθεια τρίτων.</p> <p><b>Συμπεράσματα:</b> α) ακόμη και σε χώρες με υψηλού επιπέδου παροχές κοινωνικής πρόνοιας, οι γονείς βρίσκονται σε ένα διαρκή αγώνα ενάντια στο “σύστημα”, ώστε να εξασφαλίσουν όσο το δυνατό καλύτερες προοπτικές για τα παιδιά τους.</p> <p>β) η ανάπτυξη ενός παιδιού με τυφλοκώφωση απαιτεί τόσο τη στενή συνεργασία γονέων και ειδικών, όσο και την καλλιέργεια μιας κοινωνικοπολιτιστικής κουλτούρας που αναγνωρίζει τις πραγματικές ανάγκες αυτών των παιδιών και παρέχει την κατάλληλη στήριξη.</p>
Kyzar, K. B., Summers, J. A., & Cote, M. (2011). Are services and supports important in the lives of	<p><b>Δείγμα:</b> 227 γονείς παιδιών με τυφλοκώφωση. Οι ηλικίες των παιδιών κυμαίνονται ανάμεσα στα 2 και στα 22 έτη, ενώ τα</p>	<p><b>Έρευνα</b> που εξετάζει την επίπτωση που έχει η επάρκεια των παρεχόμενων υπηρεσιών, η ηλικία των παιδιών και η συνεργασία των γονέων με τους ειδικούς στην</p>

<p>families of children with deafblindness?</p>	<p>περισσότερα παρουσιάζουν επιπρόσθετες πολλαπλές αναπηρίες.</p> <p><b>Εργαλεία:</b>  α) Beach Center Family Quality of Life Scale,  β) Beach Center Family - Professional Partnership,  γ) Beach Center Service and Support Adequacy Scale-Deafblind.</p>	<p>ποιότητα ζωής των οικογενειών που έχουν παιδί με τυφλοκώφωση.</p> <p><b>Συμπέρασμα:</b> η ποιότητα ζωής των οικογενειών επηρεάζεται σημαντικά από την υποστήριξη που λαμβάνουν τόσο από τις ειδικές υπηρεσίες, όσο και από το ευρύτερο οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον τους. Οι οικογένειες που προσδιορίζουν τις υπηρεσίες και την υποστήριξη που λαμβάνουν ως επαρκείς τείνουν να έχουν υψηλότερη και καλύτερη ποιότητα ζωής.</p>
<p>Kyzar, K. B., &amp; Summers, J. A. (2014).  Kyzar, K. B., &amp; Summers, J. A. (2014).  Students with deaf-blindness and their families: Service utilization and satisfaction.</p>	<p><b>Δείγμα:</b> 227 ενήλικες που διαμένουν στις ΗΠΑ και φροντίζουν παιδιά και νέους με τυφλοκώφωση ηλικίας 0-22 ετών.</p> <p><b>Εργαλεία:</b>  α) Service Adequacy Scale for Families of Children Who Are Deafblind,  β) Beach Center on Disability Family Quality of Life Scale,  γ) Beach Center on Disability Family-Professional Partnership Scale.</p>	<p><b>Έρευνα</b> που εξετάζει: α) ποιες από τις υπηρεσίες που παρέχονται στα παιδιά τυφλοκώφωση έχουν μεγαλύτερη και ποιες μικρότερη χρησιμότητα για τα ίδια και για τις οικογένειές τους και β) το ποσοστό ικανοποίησης των οικογενειών από τις υπηρεσίες που λαμβάνουν από τους αρμόδιους κρατικούς φορείς.</p> <p><b>Αποτελέσματα:</b> η πλειονότητα των υπηρεσιών που παρέχονται στις οικογένειες των παιδιών με τυφλοκώφωση καλύπτει ένα μικρό μέρος των αναγκών τους, πράγμα που ερμηνεύει την περιορισμένη χρήση τους και ταυτόχρονα καταδεικνύει την ανάγκη αρτιότερης οργάνωσής τους από την πολιτεία και τους αρμόδιους φορείς. Η υποστήριξη από το φιλικό και το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον είναι εκείνη στην οποία οι γονείς καταφεύγουν πολύ συχνά.</p>
<p>Kyzar, K. B., Brady, S. E., Summers, J. A., Haines, S. J., &amp; Turnbull, A. P. (2016). Services</p>	<p><b>Δείγμα:</b> 227 ενήλικες που φροντίζουν παιδιά και νέους με τυφλοκώφωση 0 έως 22 ετών.</p>	<p><b>Η έρευνα</b> εξετάζει την επίπτωση της επάρκειας των προσφερόμενων υπηρεσιών και της ικανοποιητικής συνεργασίας</p>

<p>and supports, partnership, and family quality of life: Focus on deaf-blindness.</p>	<p><b>Εργαλεία:</b>  α) Services and Supports Adequacy Survey Deaf-Blind,  β) Beach Center on Disability Family Quality of Life Scale,  γ) Beach Center on Disability Family-Professional Partnership Scale.</p>	<p>των γονιών με τους ειδικούς στην ποιότητα ζωής των οικογενειών που έχουν παιδιά με τυφλοκώφωση.  <b>Αποτελέσματα:</b> σε αρκετές περιπτώσεις η υψηλή ποιότητα των υπηρεσιών εξισορροπεί τη δυσαρέσκεια που μπορεί να προκαλεί η συνεργασία με τους ειδικούς, αλλά δεν αρκεί για να εξασφαλιστεί η ευημερία και η ποιότητα ζωής των οικογενειών. Το τελικό συμπέρασμα είναι ότι η συνύπαρξη και των δύο παραμέτρων, δηλαδή η ικανοποίηση τόσο από τις υψηλής ποιότητας υπηρεσίες, όσο και από την αгаστή συνεργασία με τους φορείς τους, επηρεάζει θετικά την ποιότητα ζωής των οικογενειών.</p>
<p>Kyzar, K., Brady, S., Summers, J. A., &amp; Turnbull, A. (2020). Family quality of life and partnership for families of students with deaf-blindness.</p>	<p><b>Δείγμα:</b> 227 ενήλικες που φροντίζουν παιδιά και νέους με τυφλοκώφωση, των οποίων οι ηλικίες κυμαίνονται από 0 έως 22 έτη.   <b>Εργαλεία:</b>  α) Beach Center Family-Professional Partnership Scale,  β) Beach Center Family Quality of Life Scale.</p>	<p><b>Έρευνα</b> που εξετάζει τον τρόπο με τον οποίο η συνεργασία με τους ειδικούς επιδρά στους επιμέρους τομείς της ποιότητας ζωής των οικογενειών που έχουν παιδιά με τυφλοκώφωση.  <b>Αποτελέσματα:</b> οι αυξημένες ικανότητες των επαγγελματιών σε διάφορους τομείς (π.χ. ανάπτυξη αποτελεσματικών και ειλικρινών σχέσεων με τους γονείς και τα παιδιά) είναι ένας παράγοντας που επηρεάζει σημαντικά και σε πολλές εκφάνσεις την ποιότητα της ζωής αυτών των οικογενειών.</p>

Με στόχο τη διερεύνηση των επιπτώσεων που έχει στην ανάπτυξη και στην εξέλιξη των παιδιών με αναπηρίες το κοινωνικοπολιτιστικό περιβάλλον, ο Dammeyer (2010c) πραγματοποίησε στη Δανία μία ποιοτική έρευνα, στο πλαίσιο της οποίας παρακολούθηθηκε η ζωή τεσσάρων οικογενειών με τυφλοκωφά παιδιά. Η θεωρία του Vygotsky για τη «ζώνη επικείμενης ανάπτυξης» αποτέλεσε το θεωρητικό υπόβαθρο αυτής της έρευνας (Vygotsky, 1980). Σύμφωνα με τον Vygotsky το γνωστικό-μαθησιακό δυναμικό κάθε παιδιού μπορεί να



ενισχυθεί με τη συνδρομή των γονέων, των εκπαιδευτικών και των συνομηλίκων του, ώστε να φτάσει σ' ένα επίπεδο πολύ ανώτερο από εκείνο που το παιδί μπορεί να προσεγγίσει μόνο με τις δικές του δυνάμεις. Η διαφορά ανάμεσα στο προϋπάρχον γνωστικό επίπεδο του παιδιού και σ' αυτό που κατακτά με τη σωστή καθοδήγηση ονομάζεται «ζώνη επικείμενης ανάπτυξης». Με αφετηρία τη θεωρία του Vygotsky, ο Dammeyer επιχείρησε να διερευνήσει τον τρόπο με τον οποίο συγκροτείται και διατηρείται η «ζώνη επικείμενης ανάπτυξης» για τα παιδιά με αναπηρίες, με άλλα λόγια να διαπιστώσει πως και εάν η στήριξη από το περιβάλλον (οικογένεια, φίλοι, ειδικοί εκπαιδευτές) μπορεί να του επιτρέψει να κατακτήσει δεξιότητες που δε θα μπορούσε χωρίς τη βοήθεια τρίτων (Dammeyer, 2010c).

Στην έρευνα συμμετείχαν τέσσερις οικογένειες, που είχαν συνολικά 5 παιδιά με τυφλοκώφωση που οι ηλικίες τους ξεκινούσαν από τα 3 κι έφταναν τα 13 έτη. Εξαιτίας της διπλής αισθητηριακής αναπηρίας, όλα τα παιδιά αντιμετώπιζαν σοβαρές δυσκολίες στον τομέα της επικοινωνίας, οι οποίες επηρέαζαν τη γενικότερη γνωστική και κοινωνική ανάπτυξή τους (Dammeyer, 2010c). Με αφετηρία την ποιοτική ερευνητική μέθοδο της «συμμετοχικής παρατήρησης» οι ερευνητές παρακολούθησαν τη ζωή των παιδιών και των οικογενειών τους για δύο συνεχόμενα έτη, εφαρμόζοντας τρεις διαφορετικές διαδικασίες ποιοτικής έρευνας:

α) Προκαθορισμένες συναντήσεις. Οι τέσσερις ερευνητές συναντούσαν τα μέλη των οικογενειών και πραγματοποιούσαν συνεντεύξεις, στις οποίες εξετάζονταν διάφορα θέματα, όπως η συνεργασία των γονιών με τις δημόσιες υπηρεσίες, ο διαρκής αγώνας για την ανάπτυξη των παιδιών τους, η χρήση και η ύπαρξη δικτύων υποστήριξης για τα παιδιά με τυφλοκώφωση.

β) Παρατήρηση σε διαφορετικά περιβάλλοντα. Στο μεσοδιάστημα των συναντήσεων οι ερευνητές παρατηρούσαν τα παιδιά σε διαφορετικά περιβάλλοντα μέσα κι έξω απ' το σπίτι, συμμετείχαν σε δραστηριότητες και μιλούσαν με τα ίδια τα παιδιά και τους γονείς τους. Έπειτα, κατέγραφαν και ανέλυαν όσα είχαν παρατηρήσει.

γ) Συλλογή δεδομένων έξω από το πλαίσιο της οικογενειακής και σχολικής ζωής των παιδιών. Ορισμένα από τα θέματα που συζητήθηκαν στις συνεντεύξεις διερευνήθηκαν περαιτέρω με διαφορετικούς τρόπους. Έτσι, το θέμα της «φροντίδας από την πολιτεία» διερευνήθηκε τόσο μέσα από τις συνεντεύξεις, όσο και με τη μελέτη των σχετικών νόμων και των διαδικασιών που εφαρμόζονταν από τις τοπικές αρχές (Dammeyer, 2010c).

Τα ευρήματα της έρευνας απέδειξαν ότι οι γονείς βρίσκονταν σε διαρκή εγρήγορση κι είχαν να φέρουν σε πέρας έναν δύσκολο αγώνα προκειμένου να εξασφαλίσουν την καλύτερη δυνατή στήριξη των παιδιών τους από τις αρμόδιες υπηρεσίες σε όλους τους τομείς (εκπαίδευση, περίθαλψη, κ.α.). Όλοι οι γονείς τόνισαν ότι η συνεργασία με τις δημόσιες υπηρεσίες, τα ειδικά ιδρύματα, τα σχολεία και τους εκπαιδευτές των παιδιών δεν ήταν πάντοτε

εύκολη. Επίσης, διευκρίνισαν ότι οι ίδιοι έπρεπε να προβλέπουν πάντοτε τις αυξανόμενες ανάγκες των παιδιών τους και τις διαφορετικές συνθήκες που θα είχαν ν' αντιμετωπίσουν κατά τη μετάβασή τους από κάθε στάδιο εξέλιξης στο επόμενο (π.χ. από το νηπιαγωγείο στη μέση εκπαίδευση), ενώ αναφέρθηκαν και στη συναισθηματική ένταση που σχεδόν πάντα χαρακτήριζε τη συνεργασία τους με τους ειδικούς (Dammeyer, 2010c).

Το γενικό συμπέρασμα της έρευνας ήταν ότι η ανάπτυξη ενός παιδιού με τυφλοκώφωση είναι μία εξαιρετικά δύσκολη υπόθεση, που απαιτεί τη στενή συνεργασία γονέων και ειδικών. Μάλιστα, οι δεύτεροι οφείλουν να βοηθήσουν τους γονείς να διαχειριστούν την ανάπτυξη ενός παιδιού με αναπηρία, αλλά και να είναι ξεκάθαροι σχετικά με τα όρια και τη μορφή που μπορεί να έχει αυτή η βοήθεια. Η επίτευξη και η διατήρηση μιας «ζώνης επικείμενης ανάπτυξης» για τα παιδιά με τυφλοκώφωση είναι ένα δύσκολο έργο λόγω της σύγκρουσης που συνήθως υπάρχει ανάμεσα στις πραγματικές ανάγκες του παιδιού και τη γενικότερη κουλτούρα του κοινωνικοπολιτιστικού περιβάλλοντος. Ωστόσο, σε κάποιες περιπτώσεις, κυρίως σε τοπικό επίπεδο και με τη συνεργασία της οικογένειας κι ενός δικτύου ειδικών, είναι δυνατό να αναπτυχθεί μία τοπική κουλτούρα που ανταποκρίνεται στις αναπτυξιακές ανάγκες του παιδιού και παρέχει το υπόβαθρο για τη συγκρότηση αυτού που είδαμε ότι χαρακτηρίζεται ως «ζώνης επικείμενης ανάπτυξης» (Dammeyer, 2010c).

Το 2009 ερευνητές από το Beach Center on Disability στο Κάνσας των ΗΠΑ πραγματοποίησαν μία έρευνα για τις οικογένειες των παιδιών με τυφλοκώφωση. Τα πορίσματα αυτής της έρευνας παρουσιάστηκαν στη μελέτη των Kyzar et al. (2011). Στόχος της έρευνας ήταν να εξεταστεί η ικανοποίηση των γονέων από τις υπηρεσίες που λάμβαναν τα παιδιά τους (υπηρεσίες υγείας, εκπαιδευτικά ιδρύματα), καθώς και από την υποστήριξη από φίλους, συγγενείς ή άλλους γονείς παιδιών με τυφλοκώφωση, ώστε να προσδιοριστεί στη συνέχεια η σχέση ανάμεσα στις παρεχόμενες υπηρεσίες και την ποιότητα ζωής των οικογενειών. Στην έρευνα έλαβαν μέρος 227 γονείς παιδιών και νέων με τυφλοκώφωση που οι ηλικίες τους κυμαίνονταν ανάμεσα στα 2 και στα 22 έτη. Στο πλαίσιο αυτής της έρευνας εξετάστηκαν τρία θέματα: α) η σχέση της ποιότητας ζωής των οικογενειών που έχουν παιδί με τυφλοκώφωση με την επάρκεια των παρεχόμενων υπηρεσιών, β) η πιθανή επίδραση της ηλικίας του τυφλοκωφού παιδιού στην ικανοποίηση της οικογένειάς του από τις υπηρεσίες και γ) η επίπτωση της ικανοποιητικής ή μη συνεργασίας των γονέων με τους ειδικούς επαγγελματίες στην ποιότητα ζωής των οικογενειών. Για την πραγματοποίηση της έρευνας χρησιμοποιήθηκαν τα εξής τρία ερευνητικά εργαλεία: i) Beach Center Family Quality of Life Scale (κλίμακα ποιότητας ζωής), ii) Beach Center Family-Professional Partnership Scale (κλίμακα συνεργασίας οικογένειας κι

επαγγελματιών) και iii) Beach Center Service and Support Adequacy Scale-Deafblind (κλίμακα επάρκειας υπηρεσιών και υποστήριξης) (Kyzar et al., 2011).

Τα αποτελέσματα κατέδειξαν μία σαφή σχέση ανάμεσα στην ποιότητα ζωής των οικογενειών και την υποστήριξη που λάμβαναν τόσο από τις ειδικές υπηρεσίες, όσο και από το ευρύτερο οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον. Συγκεκριμένα, οι οικογένειες που προσδιόρισαν τις υπηρεσίες και την υποστήριξη που είχαν ως επαρκείς έτειναν να έχουν ψηλότερη ποιότητα ζωής. Συνολικά, οι οικογένειες ήταν περισσότερο ικανοποιημένες με τις υπηρεσίες που αφορούσαν την υγεία και λιγότερο μ' όλες τις υπόλοιπες (υπηρεσίες εκπαίδευσης, λογοθεραπείας, υποστηρικτικής τεχνολογίας κ.λπ.). Επίσης, η έρευνα απέδειξε ότι η υποστήριξη από το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον ήταν ικανοποιητικότερη από την υποστήριξη που παρείχαν οι φίλοι, οι γονείς άλλων παιδιών ή τ' αδέρφια των παιδιών με τυφλοκώφωση. Η ηλικία των παιδιών δε φάνηκε να επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής των οικογενειών, αν και διαπιστώθηκε μία τάση μείωσης της ικανοποίησης από τις παρεχόμενες υπηρεσίες καθώς τα παιδιά μεγάλωναν (Kyzar et al., 2011).

Με δεδομένη τη θετική επίδραση που έχει τόσο στο παιδί, όσο και στην οικογένειά του η υποστήριξη από το φιλικό και το ευρύτερο οικογενειακό του περιβάλλον, οι ειδικοί εκπαιδευτές θα πρέπει να παρέχουν πληροφορίες και ευκαιρίες για τη διαμόρφωση ενός υποστηρικτικού κοινωνικού δικτύου, που θα περιβάλλει θετικά την οικογένεια και θα ενισχύει το έργο της. Ωστόσο, οι ερευνητές συμπεραίνουν ότι απαιτείται περαιτέρω έρευνα για να εντοπιστούν με ακρίβεια τα πλαίσια και το είδος αυτής της στήριξης. Τονίζουν ότι τ' αποτελέσματα της έρευνας καταδεικνύουν τη σπουδαιότητα δημιουργίας άτυπων δικτύων υποστήριξης των οικογενειών, που θα απαρτίζονται από αδέρφια, φίλους, άλλα μέλη της ευρύτερης οικογένειας, ακόμη και από γονείς άλλων παιδιών με τυφλοκώφωση ή παρόμοιες αναπηρίες. Επιπλέον, σημειώνουν ότι οι γονείς είναι απαραίτητο να επιδιώκουν μία στενή συνεργασία με τους φορείς που προσφέρουν εκπαιδευτικές κι άλλους είδους υπηρεσίες, ώστε να πραγματοποιούν οι στόχοι και όσα οραματίζονται για τα παιδιά τους (Kyzar et al., 2011).

Σε έρευνα των Kyzar & Summers (2014), διερευνήθηκε το ζήτημα της ικανοποίησης των οικογενειών που έχουν παιδιά με τυφλοκώφωση από τη στήριξη και τις υπηρεσίες που λαμβάνουν από τους αρμόδιους φορείς. Τα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν αφορούσαν τα εξής δύο θέματα: α) Ποιες από τις υπηρεσίες που παρέχονται στα παιδιά τυφλοκώφωση έχουν μεγαλύτερη και ποιες μικρότερη χρησιμότητα για τα ίδια τα παιδιά και τις οικογένειές τους και β) Πόσο ικανοποιημένες είναι οι οικογένειες των παιδιών από τις υπηρεσίες που λαμβάνουν από τους αρμόδιους κρατικούς φορείς (Kyzar & Summers, 2014).

Στην έρευνα συμμετείχαν 227 ενήλικες που φρόντιζαν παιδιά και νέους με τυφλοκώφωση έως 21 ετών. Για την πραγματοποίηση της έρευνας χρησιμοποιήθηκαν τρία διαφορετικά ερευνητικά εργαλεία: i) Service Adequacy Scale for Families of Children Who Are Deafblind, ii) Beach Center on Disability Family Quality of Life Scale και iii) Beach Center on Disability Family-Professional Partnership Scale. Στο συγκεκριμένο άρθρο παρουσιάζονται τα στοιχεία που συγκεντρώθηκαν με τη χρήση μιας αναθεωρημένης έκδοσης του πρώτου μόνο εργαλείου. Πρόκειται για ένα ερωτηματολόγιο με 52 ερωτήσεις, που διερευνά τις απόψεις των οικογενειών για την ποιότητα και την επάρκεια των υπηρεσιών, που λαμβάνουν τα παιδιά με τυφλοκώφωση στους εξής τομείς: υγεία, εκπαίδευση, πληροφόρηση, υποστήριξη από φίλους και μέλη της ευρύτερης οικογένειας, παροχή ειδικών προγραμμάτων και συντονισμός όλων των προσφερόμενων υπηρεσιών. Όσοι συμμετείχαν στην έρευνα κλήθηκαν να αξιολογήσουν τον βαθμό στον οποίο εξυπηρετήθηκαν οι ανάγκες τους από τις υπηρεσίες που έλαβαν σε αυτούς τους τομείς κατά τη διάρκεια όλου του προηγούμενου έτους, ενώ υπήρχε και η δυνατότητα προσθήκης προσωπικών απόψεων και σχολίων για κάθε μία από τις προσφερόμενες υπηρεσίες, που προαναφέρθηκαν. Για το σκοπό αυτό χρησιμοποιήθηκε μία πενταβάθμια κλίμακα τύπου Likert, που ξεκινούσε από το 1 (καθόλου ικανοποιημένος-η) κι έφτανε μέχρι το 5 (απόλυτα ικανοποιημένος-η) (Kyzar & Summers, 2014).

Σ' ό,τι αφορά τον βαθμό αξιοποίησης των προσφερόμενων υπηρεσιών τ' αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι οι συμμετέχοντες αξιοποιούσαν περισσότερο και θεωρούσαν σημαντικότερη απ' όλες την υποστήριξη από φίλους ή άλλα μέλη της οικογένειάς τους. Συγκεκριμένα, ανέφεραν ότι κατέφευγαν στη βοήθεια μελών της ευρύτερης οικογένειάς τους, στην υποστήριξη που τους πρόσφεραν οι φίλοι τους και οι γονείς άλλων παιδιών με τυφλοκώφωση και στις ευκαιρίες για επαφή και κοινωνικοποίηση που παρείχαν οι οικογενειακές εκδηλώσεις. Σε μεγάλο βαθμό χρησιμοποιούνταν και οι εκπαιδευτικές υπηρεσίες, ενώ η περιορισμένη χρήση κάποιων άλλων υπηρεσιών φαίνεται ότι οφείλεται στη σύνδεσή τους με συγκεκριμένες ηλικίες και φάσεις της εξέλιξης του παιδιού. Αξιοσημείωτη είναι και η σπάνια χρήση των υπηρεσιών που σχεδιάστηκαν για να στηρίξουν τις εκπαιδευτικές προσπάθειες των παιδιών στο σχολείο, η οποία, κατά τους ερευνητές, οφείλεται στην ελλιπή ενημέρωση των γονέων για την ύπαρξή τους, καθώς και στην έλλειψη ειδικά εκπαιδευμένου προσωπικού για τη στελέχωσή τους. Παρόλη την ερευνητικά εξακριβωμένη ύπαρξη μεγάλου ποσοστού ψυχολογικών νοσημάτων ανάμεσα στα άτομα με τυφλοκώφωση, οι ερωτώμενοι της συγκεκριμένης έρευνας δήλωσαν ότι δε χρησιμοποιούσαν τακτικά τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας. Η περιορισμένη αξιοποίηση αυτών των υπηρεσιών συνδέεται με τα σοβαρά επικοινωνιακά προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με τυφλοκώφωση, τα οποία

καθιστούν εξαιρετικά δύσκολη οποιαδήποτε μορφή επικοινωνίας με τους ειδικούς ψυχικής υγείας. Ταυτόχρονα, καταδεικνύει την ανάγκη εκπαίδευσης των ειδικών που ασχολούνται με άτομα με αισθητηριακές αναπηρίες, ώστε να αποκτήσουν τις γνώσεις που απαιτεί η επικοινωνία με αυτό τον πληθυσμό (Kyzar & Summers, 2014).

Επίσης, διαπιστώθηκε ότι περίπου οι μισοί συμμετέχοντες δε χρησιμοποιούσαν ποτέ τις υπηρεσίες που παρείχαν τα κέντρα ενημέρωσης γονέων, ενώ πάνω από το 50% των συμμετεχόντων ανέφεραν ότι δε χρησιμοποιούσαν τακτικά τα υπάρχοντα προγράμματα απασχόλησης και φροντίδας παιδιών με αναπηρίες που υπήρχαν στην περιοχή, λόγω της χαμηλής ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών. Αυτό το τελευταίο εύρημα εξηγεί και το υψηλό ποσοστό των γονέων (71%) που σε σχετικό ερώτημα απάντησαν ότι οι αυξημένες ανάγκες των παιδιών τους και η διαρκής φροντίδα τους επηρεάζουν αρνητικά τις προσπάθειές τους για εύρεση εργασίας. Αναφορικά με την ικανοποίηση από τις παρεχόμενες υπηρεσίες τ' αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι οι συμμετέχοντες θεωρούσαν πως οι περισσότερες κάλυπταν ένα μέρος μόνο από τις πραγματικές ανάγκες των τυφλοκωφών παιδιών και των οικογενειών τους (Kyzar & Summers, 2014).

Οι παραπάνω διαπιστώσεις συμφωνούν με τα ευρήματα κι άλλων σύγχρονων ερευνών και μπορούν να συνοψιστούν στα εξής: η πλειονότητα των υπηρεσιών που παρέχονται στις οικογένειες των παιδιών με τυφλοκώφωση καλύπτουν ένα μικρό μόνο μέρος των αναγκών τους, πράγμα που ερμηνεύει την περιορισμένη χρήση των περισσότερων από αυτές και ταυτόχρονα καταδεικνύει την ανάγκη αρτιότερης οργάνωσής τους από την πολιτεία και τους αρμόδιους φορείς. Αντίθετα, η υποστήριξη από το φιλικό και το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον είναι εκείνη στην οποία οι γονείς καταφεύγουν συχνότερα, καθώς τη θεωρούν πιο αποτελεσματική. Η προτίμηση αυτή συνάδει με την άποψη πολλών ειδικών, οι οποίοι υποστηρίζουν ότι η βοήθεια που προέρχεται από τους φίλους και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας είναι πολύ ισχυρή και μπορεί να ενισχύσει σε βάθος χρόνου την προσπάθεια υποστήριξης του παιδιού με τυφλοκώφωση (Kyzar & Summers, 2014).

Τ' αποτελέσματα της τελευταίας έρευνας αξιοποιούνται και επεκτείνονται περαιτέρω από μία μελέτη των Kyzar et al. (2016), στην οποία διερευνάται η επίπτωση της επάρκειας και της ποιότητας των προσφερόμενων υπηρεσιών στην ποιότητα ζωής των οικογενειών που έχουν παιδιά με τυφλοκώφωση. Οι 227 ενήλικες που αποτέλεσαν το δείγμα της έρευνας ήταν στην πλειοψηφία τους γυναίκες κυρίως γονείς που φροντίζουν παιδιά και νέους με τυφλοκώφωση, των οποίων οι ηλικίες κυμαίνονταν από 0 έως 22 έτη. Όλοι σχεδόν δήλωσαν ότι τα παιδιά που φρόντιζαν έπασχαν και από άλλες συνυπάρχουσες αναπηρίες με συχνότερες την αναπτυξιακή καθυστέρηση και τις σωματικές-κινητικές αναπηρίες (Kyzar et al., 2016).

Τα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν ήταν τρία: α) το Services and Supports Adequacy Survey–Deaf-Blind (SSAS-DB), β) το Beach Center on Disability Family Quality of Life Scale (FQOL Scale) και γ) το Beach Center on Disability Family–Professional Partnership Scale (Partnership Scale). Το πρώτο εργαλείο (SSAS-DB) είναι ένα ερωτηματολόγιο 52 ερωτήσεων, που διερευνά την ικανοποίηση των οικογενειών από την ποιότητα και την επάρκεια των υπηρεσιών που έλαβαν τα παιδιά τους κατά τη διάρκεια του έτους πριν την ολοκλήρωση της έρευνας. Το εργαλείο FQOL Scale αποτελείται από 21 συνολικά στοιχεία και αξιολογεί την ικανοποίηση των οικογενειών από την ποιότητα ζωής τους σε τέσσερις τομείς: οικογενειακή αλληλεπίδραση και σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας, γονεϊκή φροντίδα, συναισθηματική ευημερία, σωματική ή υλική ευημερία. Το τρίτο εργαλείο (Partnership Scale), περιλαμβάνει 18 στοιχεία και αξιολογεί την ικανοποίηση των οικογενειών από τη σχέση τους με τον επαγγελματία που εξυπηρετεί το παιδί τους, και με τον οποίο έχουν συνεργαστεί περισσότερο κατά τους έξι τελευταίους μήνες. Το Partnership Scale αποτελείται από δύο υποκλίμακες, από τις οποίες η πρώτη αφορά τις σχέσεις που έχουν ως επίκεντρο το παιδί, ενώ η δεύτερη περιλαμβάνει σχέσεις που αφορούν ολόκληρη στην οικογένεια (Kyzar et al., 2016).

Η έρευνα επικεντρώθηκε στη διερεύνηση της επίδρασης που έχει η υψηλή ποιότητα των προσφερόμενων υπηρεσιών και η ικανοποιητική συνεργασία των γονιών με τους ειδικούς στην ποιότητα της ζωής των οικογενειών, που μεγαλώνουν παιδιά με τυφλοκώφωση. Διαπιστώθηκε ότι στις περιπτώσεις που οι γονείς δεν ήταν ιδιαίτερα ικανοποιημένοι από τη συνεργασία με τους ειδικούς, η επάρκεια και η υψηλή ποιότητα των προσφερόμενων υπηρεσιών κατόρθωσε να μετριάσει τις επιπτώσεις της δυσαρέσκειας στην ποιότητα ζωής των οικογενειών. Ωστόσο, ειδικά στην περίπτωση των εκπαιδευτικών υπηρεσιών, η υψηλή ποιότητά τους δεν αρκούσε για να αντιστρέψει τη δυσαρέσκεια που δημιουργούσε η κακή συνεργασία των γονιών με τους ειδικούς. Αντίθετα, η συνύπαρξη και των δύο παραμέτρων, δηλαδή η ικανοποίηση τόσο από τις υψηλής ποιότητας εκπαιδευτικές υπηρεσίες, όσο και από την αγωγική συνεργασία με τους φορείς τους, επηρέαζε θετικά την ποιότητα ζωής των οικογενειών. Αυτή η τελευταία διαπίστωση αποδεικνύει τη σημασία και τη βαρύτητα που έχει η καλή συνεργασία ανάμεσα στην οικογένεια και στους ειδικούς στον τομέα της εκπαίδευσης παιδιών με τυφλοκώφωση. Διαπιστώθηκε, επίσης, ότι η ικανοποίηση των οικογενειών από το επίπεδο των υπηρεσιών, που δεν αφορούν άμεσα τους τομείς της υγείας και της εκπαίδευσης, αλλά σχετίζονται με αυτούς (π.χ. λογοθεραπεία, υποστηρικτική τεχνολογία, φυσικοθεραπεία) εξισορροπούσε τη δυσαρέσκεια που προκαλούσε η μέτρια ή η κακή συνεργασία με τους επαγγελματίες, που παρείχαν αυτές τις υπηρεσίες κι επηρέαζε την ποιότητα της ζωής τους.

Επιπλέον, τ' αποτελέσματα της συγκεκριμένης έρευνας επιβεβαιώνουν τα συμπεράσματα άλλων παλαιότερων μελετών, καθώς αποδεικνύουν ότι η υποστήριξη από τους φίλους και το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, όπως και η ύπαρξη αποτελεσματικής στήριξης και φροντίδας από τους αρμόδιους φορείς σε διάφορες πτυχές της ζωής των παιδιών επηρεάζουν και βελτιώνουν σημαντικά την ποιότητα της ζωής των οικογενειών που έχουν παιδιά με τυφλοκώφωση (Kyzar et al., 2016).

Η έρευνα των Kyzar, Brady, Summers & Turnbull (2020) διερευνά τον τρόπο με τον οποίο η συνεργασία με τους ειδικούς επιδρά στους επιμέρους τομείς της ποιότητας ζωής των οικογενειών, που έχουν παιδιά με τυφλοκώφωση. Οι ερευνητές έλαβαν υπόψη το συμπέρασμα της παραπάνω έρευνας ότι η οικογενειακή κατάσταση, το οικογενειακό εισόδημα, η επάρκεια των παρεχόμενων υπηρεσιών, η υποστήριξη των φίλων και του ευρύτερου περιβάλλοντος επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των οικογενειών, που έχουν παιδιά με τυφλοκώφωση και θέλησαν να διερευνήσουν τον τρόπο με τον οποίο η συνεργασία με τους ειδικούς επιδρά στους επιμέρους τομείς της ποιότητας ζωής αυτών των οικογενειών. Για την επίτευξη των στόχων της συγκεκριμένης έρευνας χρησιμοποιήθηκαν οι κλίμακες Beach Center Family – Professional Partnership Scale (Partnership Scale) και Beach Center Family Quality of Life Scale (FQOL Scale). Στην έρευνα συμμετείχαν 227 ενήλικες, που φρόντιζαν παιδιά και νέους με τυφλοκώφωση από 0 έως 22 ετών. Για τις ανάγκες της έρευνας χρησιμοποιήθηκε μία αναθεωρημένη έκδοση του Beach Center Family – Professional Partnership Scale (Partnership Scale), που περιλαμβάνει 21 στοιχεία μέσω των οποίων αξιολογείται η ικανοποίηση των οικογενειών από την ποιότητα της ζωής τους σε τέσσερις τομείς: α) αλληλεπίδραση και σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, β) γονεϊκή μέριμνα και φροντίδα, γ) συναισθηματική ευημερία, δ) σωματική και υλική ευημερία. Για την αξιολόγηση της ικανοποίησης των οικογενειών από τη συνεργασία τους με τον επαγγελματία, που ασχολείται με το παιδί τους, χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο Beach Center on Disability Family – Professional Partnership Scale (Partnership Scale). Τα 9 από τα 18 στοιχεία του Partnership Scale επικεντρώνονται στις σχέσεις του ειδικού με την οικογένεια, ενώ τα υπόλοιπα 9 εστιάζουν στις σχέσεις του ειδικού με το παιδί. Η αξιολόγηση όλων των επιμέρους στοιχείων και των δύο εργαλείων πραγματοποιείται μέσω μίας πενταβάθμιας κλίμακας τύπου Likert, η οποία ξεκινάει από το 1 (πολύ δυσαρεστημένος-η) και φτάνει έως το 5 (πολύ ικανοποιημένος-η) (Kyzar et al., 2020).

Τ' αποτελέσματα της έρευνας καταδεικνύουν μία στενή σχέση ανάμεσα στην ποιότητα ζωής των οικογενειών, που έχουν παιδιά με τυφλοκώφωση και στην ποιότητα της συνεργασίας τους με τους ειδικούς, που ασχολούνται με αυτά τα παιδιά. Έτσι, οι αυξημένες και υψηλού

επιπέδου ικανότητες των επαγγελματιών σε ζητήματα όπως η οικοδόμηση αποτελεσματικών και ειλικρινών σχέσεων με τους γονείς και τα παιδιά ή η παροχή της κατάλληλης εκπαίδευσης για την απόκτηση απαραίτητων δεξιοτήτων, φαίνεται ότι είναι ένας παράγοντας που επηρεάζει σημαντικά και σε πολλές εκφάνσεις της την ποιότητα της ζωής των οικογενειών, που φροντίζουν παιδιά και νέους με τυφλοκώφωση. Συγκεκριμένα, η ποιότητα του χρόνου που περνούν μαζί, η ικανότητα να μιλούν ανοιχτά για όλα τα ζητήματα που τους απασχολούν, η δυνατότητα επίλυσης των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν, η υποστήριξη και η φροντίδα που είναι σε θέση να παρέχουν ο ένας στον άλλο, καθώς και η δυνατότητα αποτελεσματικής καθοδήγησης είναι οι βασικές συνιστώσες της ποιότητας ζωής των οικογενειών, που επηρεάζονται από το είδος και τις διαστάσεις της συνεργασίας με τους ειδικούς. Σημειώνεται, ωστόσο, ότι ο τομέας της κοινωνικής/συναισθηματικής ευημερίας (π.χ. ανακούφιση από το άγχος ή εξασφάλιση ελεύθερου χρόνου για ενασχόληση με προσωπικά ενδιαφέροντα), όπως και ο τομέας της φυσικής/υλικής ευημερίας (π.χ. ικανοποιητική ιατρική περίθαλψη) δεν επηρεάζονται από την ποιότητα της συνεργασίας της οικογένειας με τους ειδικούς επαγγελματίες (Kyzar et al., 2020).



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9

**Δεύτερο ερευνητικό ερώτημα:** Ποιες εκπαιδευτικές μεθόδους έχει εφαρμόσει η σύγχρονη έρευνα για την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των παιδιών και των νέων με τυφλοκώφωση;

Αναλύθηκαν 26 συνολικά άρθρα για να απαντηθεί το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα. Τα άρθρα αυτά παρουσιάζονται συνοπτικά στους πίνακες που ακολουθούν και με τη σειρά που θα αναλυθούν στην παρούσα μελέτη.

### 9.1. Ερευνητικά άρθρα που εξετάζουν τον ρόλο των *απτικών συμβόλων* στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση (Πίνακας 2).

Ερευνητές/Χρονολογία/ Τίτλος Άρθρου	Δείγμα/Εργαλεία	Θεματική/Αποτελέσματα
Rowland, C., & Schweigert, P. (2000). Tangible symbols, tangible outcomes.	<b>Δείγμα:</b> 41 παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες, 3 έως 17 ετών. Ανάμεσά τους υπήρχαν 7 παιδιά με τυφλοκώφωση. <b>Εργαλεία:</b> α) Communication Matrix, β) Representation PreTest, γ) Videorecording, δ) Αρχείο καταγραφής όλων των δεδομένων που αφορούσαν κάθε μαθητή χωριστά	<b>Παρέμβαση</b> που διερευνά αν οι μαθητές με πολλαπλές αναπηρίες και τυφλοκώφωση μπορούν να ωφεληθούν από τη χρήση απτικών συμβόλων ως μέσο ανάπτυξης των επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων. <b>Αποτελέσματα:</b> τα περισσότερα παιδιά έμαθαν να χρησιμοποιούν απτικά σύμβολα, που τους επέτρεψαν να ξεπεράσουν τους περιορισμούς. Ορισμένοι από τους συμμετέχοντες προχώρησαν πέρα από τα απτικά σύμβολα κι έμαθαν να επικοινωνούν χρησιμοποιώντας συστήματα αφηρημένων συμβόλων και προφορικό λόγο.
Trief, E. (2007). The use of tangible cues for children with multiple disabilities and visual impairment.	<b>Δείγμα:</b> 25 μαθητές, 4 έως 16 ετών, με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες. <b>Εργαλεία:</b> Αρχεία καταγραφής των απτικών συμβόλων που κάθε μαθητής κατάφερε	<b>Παρέμβαση</b> που εξετάζει τη δυνατότητα ανάπτυξης επικοινωνιακών δεξιοτήτων παιδιών με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες μέσω απτικών συμβόλων. <b>Αποτελέσματα:</b> η χρήση των απτικών συμβόλων μπορεί να παρέχει στους μαθητές με οπτική αναπηρία και πολλαπλές αναπηρίες ένα αποτελεσματικό σύστημα

	να μάθει να αναγνωρίζει σε εβδομαδιαία βάση	επικοινωνίας, που τους επιτρέπει να εκφράσουν ανάγκες, να κάνουν επιλογές, να κατανοούν οδηγίες και ν' ακολουθούν ευκολότερα το σχολικό πρόγραμμα.
Trief, E., Bruce, S. M., Cascella, P. W., & Ivy, S. (2009). The development of a universal tangible symbol system.	<p><b>Δείγμα:</b> 29 εκπαιδευτές, λογοθεραπευτές και εκπαιδευτικοί που παρείχαν τις υπηρεσίες τους σε εξειδικευμένα σχολεία της Νέας Υόρκης.</p> <p><b>Εργαλεία:</b> Αρχεία καταγραφής των απτικών συμβόλων που ήδη χρησιμοποιούσαν οι συμμετέχοντες εκπαιδευτές, καθώς και των νέων συμβόλων που θεωρούσαν ότι θα έπρεπε να δημιουργηθούν.</p>	<p><b>Έρευνα</b> που οι ειδικοί εκπαιδευτές προσδιόρισαν τα απτικά σύμβολα που ήδη χρησιμοποιούσαν στη διδασκαλία τους, καθώς και εκείνες τις έννοιες και δραστηριότητες που θεωρούσαν ότι θα έπρεπε να αναπαρασταθούν με απτικά σύμβολα, ώστε να διευκολυνθεί η επικοινωνία με τους μαθητές τους.</p> <p><b>Διαπιστώθηκε</b> ότι συγκεκριμένες έννοιες, όπως: τέλος μαθήματος, γυμναστήριο, γραφή και ανάγνωση κ.ά., έπρεπε να αναπαρασταθούν με σύμβολα.</p> <p><b>Συμπέρασμα:</b> η ανάπτυξη ενός βασικού συνόλου τυποποιημένων απτικών συμβόλων θα καταστήσει αποτελεσματικότερα τα προγράμματα που εκπαιδεύουν παιδιά με προβλήματα όρασης και πρόσθετες αναπηρίες.</p>
Trief, E., Bruce, S. M., & Cascella, P. W. (2010). The selection of tangible symbols by educators of students with visual impairments and additional disabilities.	<p><b>Δείγμα:</b> 29 ειδικοί εκπαιδευτές και λογοθεραπευτές, καθώς και 51 παιδιά και νέοι ηλικίας 3-21 ετών με πολλαπλές αναπηρίες, οπτική αναπηρία και προβλήματα ακοής.</p> <p><b>Εργαλεία:</b> Αρχεία καταγραφής όλων των συμβόλων που εισήχθησαν στη διδασκαλία και της συχνότητας με την οποία χρησιμοποιήθηκαν.</p>	<p><b>Παρέμβαση</b> με στόχο τον εντοπισμό των τυποποιημένων απτικών συμβόλων που μία ομάδα εξειδικευμένων επαγγελματιών θεωρούσε απαραίτητα για την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των μαθητών τους.</p> <p><b>Αποτελέσματα:</b> τα σύμβολα με τη μεγαλύτερη συχνότητα χρήσης είναι αυτά που αναπαριστούν δραστηριότητες, έννοιες και αντικείμενα που αποτελούν κομμάτι του καθημερινού σχολικού προγράμματος. Πρόκειται για σύμβολα που βοηθούν τους μαθητές να προσαρμοστούν σ' ένα καθημερινό πρόγραμμα, ν'</p>

		ανταποκρίνονται σε καθημερινές δραστηριότητες και να μεταβαίνουν επιτυχώς από τη μία δραστηριότητα στην άλλη.
Bruce, S. M., Trief, E., & Cascella, P. W. (2011). Teachers' and speech-language pathologists' perceptions about a tangible symbols intervention: Efficacy, generalization, and recommendations.	<p><b>Δείγμα:</b> 29 δάσκαλοι ειδικής αγωγής και 8 λογοθεραπευτές κάνουν παρέμβαση σε 51 άτομα, 3 έως 22 ετών με πολλαπλές αναπηρίες, τύφλωση και τυφλοκώφωση.</p> <p><b>Εργαλεία:</b> Εξατομικευμένες συνεντεύξεις που διερευνούν τις απόψεις εκπαιδευτικών για τις επιπτώσεις της χρήσης απτικών συμβόλων στη μαθησιακή διαδικασία.</p>	<p><b>Παρέμβαση</b> για να διερευνηθεί η συμβολή των απτικών συμβόλων στη μαθησιακή διαδικασία και στη δόμηση του καθημερινού σχολικού προγράμματος των παιδιών.</p> <p><b>Αποτελέσματα:</b> η χρήση των συμβόλων βοήθησε τους μαθητές να βελτιώσουν τις επικοινωνιακές δεξιότητες και να μεταβαίνουν γρηγορότερα και ευκολότερα απ' τη μία δραστηριότητα στην άλλη. Οι εκπαιδευτικοί τόνισαν την επικοινωνιακή χρησιμότητα των συμβόλων τόσο στο πλαίσιο της σχολικής τάξης, όσο και στο σπίτι των μαθητών.</p>
Trief, E., Cascella, P. W., & Bruce, S. M. (2013). A field study of a standardized tangible symbol system for learners who are visually impaired and have multiple disabilities.	<p><b>Δείγμα:</b> 43 παιδιά και νέοι 3 έως 20 ετών με πολλαπλές αναπηρίες, τύφλωση και τυφλοκώφωση. Από αυτούς οι 33 συμμετείχαν στην παρέμβαση, ενώ οι 10 αποτελούσαν την ομάδα ελέγχου.</p> <p><b>Εργαλεία:</b> Αρχεία καταγραφής των ορθών επιλογών συμβόλων από τους συμμετέχοντες σε μηνιαία βάση.</p>	<p><b>Παρέμβαση</b> με στόχο την παρακολούθηση της επίπτωσης που είχε η χρήση απτικών συμβόλων στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των μαθητών. Σκοπός της έρευνας ήταν η καταγραφή του ρυθμού με τον οποίο κάθε συμμετέχων καταφέρνει ν' αναγνωρίζει τα απτικά σύμβολα και να τα συνδέει με τ' αντικείμενα, τις έννοιες και τις ενέργειες που συμβολίζουν.</p> <p><b>Αποτελέσματα:</b> η χρήση απτικών συμβόλων ως μέσο ανάπτυξης επικοινωνιακών δεξιοτήτων έχει θετικά αποτελέσματα ακόμη και για τους μαθητές με σοβαρές αναπηρίες που δεν έχουν την ικανότητα λεκτικής επικοινωνίας. Επιπλέον, αποδείχθηκε ότι η συλλογή δεδομένων επιτρέπει σε εκπαιδευτικούς και λογοθεραπευτές να μετρούν αντικειμενικά την πρόοδο κάθε μαθητή και να δημιουργούν αποτελεσματικά και ρεαλιστικά προγράμματα εξατομικευμένης διδασκαλίας.</p>

Τα παιδιά με αναπηρία, ακόμη κι αν έχουν μάθει να επικοινωνούν μέσω χειρονομιών, συχνά αδυνατούν να περάσουν στο επόμενο στάδιο και να χρησιμοποιήσουν τον προφορικό λόγο ή τη νοηματική γλώσσα. Για ν' αντιμετωπιστούν αυτές οι δυσκολίες αρκετοί ερευνητές αποφάσισαν να διερευνήσουν τη δυνατότητα ανάπτυξης των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των παιδιών με πολυαισθητηριακές αναπηρίες (όπως η τυφλοκώφωση) με τη χρήση συμβόλων που χαρακτηρίζονται ως «απτικά σύμβολα» (Rowland & Schweigert, 1989; Rowland & Schweigert, 2000). Ο χρήστης καλείται ν' αναγνωρίσει αυτό που αντιπροσωπεύει την έννοια ή το αντικείμενο ενασχόλησης, επιλέγοντας το ορθό ανάμεσα σε μία σειρά συμβόλων. Η επιλογή του ορθού απτικού συμβόλου απαιτεί μόνο μία απλή κινητική απόκριση, δηλαδή ο χρήστης μπορεί να δείξει το σύμβολο με το χέρι, να το αγγίξει, να το πιάσει και να το σηκώσει ή να το υποδείξει με το βλέμμα. Επιπλέον, τα απτικά σύμβολα είναι εικονικά, πράγμα που καθιστά προφανή τη σχέση τους με τ' αντικείμενα αναφοράς τους και συμβάλλει στην ορθή επιλογή τους, ενώ η δυνατότητα ψηλάφησης τους διευκολύνει ιδιαίτερα τα άτομα με οπτική αναπηρία (Bruce et al., 2011; Rowland & Schweigert, 1989).

Το είδος των απτικών συμβόλων που χρησιμοποιείται σε κάθε περίπτωση εξαρτάται από τις γνωστικές κι αισθητηριακές ικανότητες του ατόμου που εκπαιδεύεται. Έτσι, σε κάποιες περιπτώσεις τα σύμβολα είναι πανομοιότυπα με τ' αντικείμενα που αναπαριστούν, ενώ σε άλλες περιπτώσεις χρησιμοποιούνται τμήματα αντικειμένων ή ολόκληρα αντικείμενα που έχουν άμεση σχέση με αυτό που συμβολίζουν, τα οποία επικολλώνται επάνω σε καρτέλες. Μία άλλη κατηγορία συμβόλων είναι εκείνα που αντιγράφουν ένα-δυο βασικά χαρακτηριστικά του αντικειμένου αναφοράς, ενώ κάποιες φορές δημιουργείται ένας τεχνητός συσχετισμός ανάμεσα στο σύμβολο και στο αντικείμενο αναφοράς (Rowland & Schweigert, 1989; Trief et al., 2010). Για να εκπαιδευτεί ένα άτομο στη χρήση των απτικών συμβόλων θα πρέπει να πληρούνται οι εξής προϋποθέσεις: α) να έχει δεξιότητες λεπτής ή αδρής κινητικότητας, οι οποίες θα του επιτρέπουν να επιλέξει το σωστό σύμβολο, β) να βρίσκεται ήδη στο στάδιο της προσυμβολικής επικοινωνίας, να χρησιμοποιεί δηλαδή χειρονομίες, κινήσεις και φωνές, γ) να μην έχει κατακτήσει ήδη το στάδιο της επικοινωνίας μέσω αφηρημένων συμβόλων, γιατί σ' αυτή την περίπτωση καλείται να μεταβεί από έναν πολυπλοκότερο και σ' έναν απλούστερο τρόπο επικοινωνίας (Rowland & Schweigert, 1989).

Τα απτικά σύμβολα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την ανάπτυξη τόσο της δεκτικής, όσο και της εκφραστικής επικοινωνίας. Στα πρώτα στάδια χρήσης τα απτικά σύμβολα χρησιμοποιούνταν κυρίως για τον προγραμματισμό εκπαιδευτικών δραστηριοτήτων και την εκπαίδευση μαθητών σε έννοιες διαχείρισης χρόνου. Αυτή η χρήση των συμβόλων μπορεί να συμβάλλει στην οργάνωση του ημερήσιου προγράμματος δραστηριοτήτων των μαθητών, αλλά

δεν εμπεριέχει κάποια μορφή επικοινωνιακής αλληλεπίδρασης (Rowland & Schweigert, 1989). Στις έρευνες που ακολουθούν τα απτικά σύμβολα χρησιμοποιούνται στο πλαίσιο παρεμβάσεων που με συγκεκριμένες στρατηγικές επιχειρούν ν' αναπτύξουν τις επικοινωνιακές δεξιότητες των συμμετεχόντων.

Έπειτα από μία σειρά ερευνών, οι Rowland & Schweigert (2000) δημοσίευσαν τα πορίσματα μίας έρευνας, στο πλαίσιο της οποίας προσπάθησαν να προσδιορίσουν, εάν κάποια παιδιά, που αντιμετωπίζουν ένα ευρύτερο φάσμα αναπηριών, θα μπορούσαν να ωφεληθούν από τη χρήση απτικών συμβόλων ως μέσο ανάπτυξης επικοινωνιακών δεξιοτήτων. Για την επίτευξη των στόχων της έρευνας έλαβε χώρα μία παρέμβαση τριετούς διάρκειας στην οποία συμμετείχαν 41 μαθητές, ηλικίας 3 έως 17 έτη. Από τους μαθητές αυτούς ταυτόχρονη αναπηρία όρασης και ακοής είχαν μόνο οι 7. Τα παιδιά που συμμετείχαν στην έρευνα είχαν πολύ περιορισμένες έως και ανύπαρκτες δεξιότητες συμβατικής επικοινωνίας με τα περισσότερα να μην είναι σε θέση να κατανοήσουν τον προφορικό λόγο, την έντυπη γραφή ή ακόμη και τη νοηματική γλώσσα. Ορισμένα από τα παιδιά μπορούσαν να επικοινωνήσουν αποτελεσματικά μέσω χειρονομιών ή απτικών συμβόλων, ενώ κάποια άλλα παρουσίαζαν δύσκολα ερμηνεύσιμες επικοινωνιακές συμπεριφορές (Rowland & Schweigert, 2000).

Για τον προσδιορισμό του επιπέδου των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των παιδιών πριν και μετά την παρέμβαση χρησιμοποιήθηκε το Communication Matrix (Rowland, 1996), ένα εργαλείο αξιολόγησης που είναι κατάλληλο για παιδιά με σοβαρές ή πολλαπλές αναπηρίες και εξετάζει επτά επίπεδα επικοινωνίας κι εννέα κατηγορίες επικοινωνιακής συμπεριφοράς. Επιπλέον, για να καθοριστεί ποιο επίπεδο συμβολικής αναπαράστασης είχε νόημα για κάθε παιδί χρησιμοποιήθηκε το Representation Pre Test (Rowland & Schweigert, 1990), ένα εργαλείο που διερευνά την ικανότητα του παιδιού να συσχετίζει διάφορους τύπους συμβολικών αναπαράστασεων με αντικείμενα αναφοράς, που προτιμάει ή χρησιμοποιεί συχνά. Μόλις οι αρχικές συνεδρίες ολοκληρώθηκαν, αναπτύχθηκαν εξατομικευμένα προγράμματα παρέμβασης για όλα τα παιδιά, δομημένα γύρω από τις αγαπημένες τους δραστηριότητες και υλικά (Rowland & Schweigert, 2000).

Τελικά από τους 41 συμμετέχοντες οι 35 κατάφεραν να μάθουν και να χρησιμοποιούν απτικά σύμβολα ως μέσα επικοινωνίας. Ιδιαίτερης σημασίας είναι και το γεγονός ότι οι 28 από τους 35 μαθητές εξοικειώθηκαν πολύ γρήγορα με τη χρήση των συμβόλων, μαθαίνοντας κάθε νέο σύμβολο μετά τις τρεις πρώτες επαφές τους με αυτό. Επιπλέον, 5 από αυτούς κατόρθωσαν να μάθουν σε σύντομο χρονικό διάστημα μία σειρά από νέα τρισδιάστατα απτικά σύμβολα, ένα γεγονός που δεν είχε περιγραφεί ποτέ πριν από την τρέχουσα μελέτη. Οι 7 μαθητές που χρησιμοποιούσαν στοιχεία προφορικού λόγου, πριν την είσοδό τους στην παρέμβαση,

κατόρθωσαν να βελτιώσουν θεαματικά τόσο τον ρυθμό ομιλίας τους, όσο και το μέγεθος του προφορικού λεξιλογίου τους, ενώ για 5 από αυτούς ο προφορικός λόγος έγινε στη συνέχεια ο κύριος τρόπος επικοινωνίας τους. Η διαπίστωση αυτή έχει εξαιρετικά μεγάλη σημασία, καθώς αποδεικνύει ότι η εκμάθηση και χρήση απτικών συμβόλων από παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες, όχι μόνο συμβάλλει αποφασιστικά στην βελτίωση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων, αλλά μπορεί ν' αποτελέσει και μία «γέφυρα» για την κατάκτηση του προφορικού λόγου (Rowland & Schweigert, 2000).

Τα παραπάνω δεδομένα επέτρεψαν στους ερευνητές να καταλήξουν στο συμπέρασμα ότι η ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων μέσω της χρήσης απτικών συμβόλων προϋποθέτει την παροχή ενός συστήματος συμβόλων που ανταποκρίνεται στις αισθητηριακές και γνωστικές ικανότητες των παιδιών, καθώς και μία συστηματική διδασκαλία που λαμβάνει υπόψη τις ικανότητες τους. Επίσης, έγινε φανερό ότι απαιτείται διαρκής συλλογή δεδομένων που δείχνουν εάν τα παιδιά κατανοούν τη χρήση των συμβόλων, όπως και λογικές αλλαγές στα εκπαιδευτικά προγράμματα, ώστε να γίνει εφικτή η διδασκαλία της επικοινωνίας μέσω συμβόλων. Επιπλέον, μέσω των αποτελεσμάτων της παρέμβασης οι ερευνητές συμπέραναν ότι οι ευέλικτες και κατάλληλες εκπαιδευτικές στρατηγικές μπορούν να βοηθήσουν τους μαθητές με πολλαπλές αναπηρίες να μάθουν να χρησιμοποιούν απτικά σύμβολα σε σχετικά σύντομο χρονικό διάστημα. Το σπουδαιότερο, ωστόσο, εύρημα της έρευνας ήταν η διαπίστωση ότι η χρήση απτικών συμβόλων επιτρέπει στους μαθητές με περιορισμένες λειτουργικές επικοινωνιακές δεξιότητες να ξεκινούν επικοινωνιακή αλληλεπίδραση σε κοινωνικό πλαίσιο, χωρίς να αποκλείεται ή να εμποδίζεται η παράλληλη ανάπτυξη προφορικού λόγου (Rowland & Schweigert, 2000).

Στην έρευνα της Trief (2007) εξετάστηκε η δυνατότητα ανάπτυξης των επικοινωνιακών δεξιοτήτων 25 μαθητών, ηλικίας 4 έως 16 ετών, μέσω ενός συστήματος επικοινωνίας που βασιζόταν στη χρήση απτικών συμβόλων. Κατά τη διάρκεια της δεκάμηνης παρέμβασης τα απτικά σύμβολα χρησιμοποιούνταν καθημερινά στις περισσότερες από τις δραστηριότητες του σχολικού προγράμματος. Αρχικά, οι εκπαιδευτικοί και οι λογοθεραπευτές, ενημέρωναν τους μαθητές για τη δραστηριότητα. Στη συνέχεια τους καλούσαν να εξερευνήσουν δύο διαφορετικά απτικά σύμβολα και να επιλέξουν εκείνο που συμβόλιζε τη δραστηριότητα, που επρόκειτο να ξεκινήσει. Εάν ο μαθητής επέλεγε το ορθό σύμβολο, ξεκινούσε αμέσως μετά η δραστηριότητα. Στην περίπτωση που ο μαθητής επέλεγε το λανθασμένο σύμβολο, η διαδικασία επαναλαμβανόταν τουλάχιστον τέσσερις ακόμη φορές. Οι ορθές όπως και οι λανθασμένες απαντήσεις κάθε μαθητή καταγράφονταν σε ειδικά διαμορφωμένους εβδομαδιαίους πίνακες καταγραφής. Τα 28 απτικά σύμβολα που

χρησιμοποιήθηκαν στην παρέμβαση συμβόλιζαν κάποιες απ' τις δραστηριότητες των μαθητών κατά τη διάρκεια του ημερήσιου σχολικού προγράμματος και ήταν κατασκευασμένα από ολόκληρα αντικείμενα ή τμήματα αντικειμένων τοποθετημένα επάνω σε ειδικό χαρτόνι (Trief, 2007).

Τα καταγεγραμμένα αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι το ποσοστό των ορθά επιλεγμένων συμβόλων αυξάνονταν σταθερά σε όλη την διάρκεια της παρέμβασης, ξεκινώντας από 3% τον πρώτο μήνα και φτάνοντας το 73% λίγο πριν την ολοκλήρωσή της. Από τους 25 μαθητές που έλαβαν μέρος στην παρέμβαση μόνο 5 κατόρθωσαν να μάθουν όλα τα απτικά σύμβολα, που χρησιμοποιήθηκαν, ενώ άλλοι 10 έμαθαν να αναγνωρίζουν τη σημασία ορισμένων μόνο συμβόλων. Οι υπόλοιποι 10 μαθητές, οι οποίοι παρουσίαζαν και τις σοβαρότερες καθυστερήσεις στις γνωστικές, κινητικές και οπτικές δεξιότητες, δεν κατάφεραν να κατανοήσουν τη σημασία των απτικών συμβόλων παρά το γεγονός ότι ήρθαν σε επαφή με τη χρήση τους σε όλη τη διάρκεια του σχολικού έτους. Τα σύμβολα με τα οποία ήρθαν σε επαφή όλοι οι μαθητές αφορούσαν δραστηριότητες που εξελίσσονταν καθημερινά σε όλες τις σχολικές τάξεις, όπως η γραφή, η συγκέντρωση των παιδιών σε κύκλο και το βούρτσισμα των δοντιών. Μάλιστα, αυτά ήταν και τα σύμβολα που έμαθαν γρηγορότερα και με μεγαλύτερη ευκολία οι 15 από τους 25 μαθητές (Trief, 2007).

Τ' αποτελέσματα της παρέμβασης έδειξαν ότι η χρήση των απτικών συμβόλων μπορεί να παρέχει στους μαθητές με σοβαρά προβλήματα όρασης και πολλαπλές αναπηρίες ένα αποτελεσματικό σύστημα επικοινωνίας, που τους επιτρέπει να εκφράσουν τις ανάγκες τους, να κάνουν επιλογές, να κατανοούν οδηγίες που αφορούν απλές εργασίες και καθημερινές δραστηριότητες και ν' ακολουθούν ευκολότερα το ημερήσιο σχολικό πρόγραμμα. Επιπλέον, διαπιστώθηκε ότι τα απτικά σύμβολα πρέπει να έχουν όσο το δυνατό περισσότερα χαρακτηριστικά της ενέργειας ή του αντικειμένου που αναπαριστούν, ώστε οι μαθητές να το αναγνωρίζουν εύκολα και γρήγορα. Εξαιρετικά μεγάλη σημασία έχει και η επιλογή της χρονικής στιγμής κατά την οποία χρησιμοποιούνται τα σύμβολα, τα οποία θα πρέπει να παρουσιάζονται ακριβώς πριν από κάθε νέα δραστηριότητα, ώστε να συνηθίσουν οι μαθητές να τα συνδέουν με τη διεξαγωγή της. Φυσικά, οι εκπαιδευτικοί, οι γονείς και οι λογοθεραπευτές οφείλουν να εμμένουν στη χρήση των συμβόλων και να τα παρουσιάζουν σταθερά και με συνέπεια, ώστε οι μαθητές να κατορθώνουν να τα συσχετίζουν επιτυχώς με τα πραγματικά αντικείμενα. Όλα τα παραπάνω βελτιώνουν τις επικοινωνιακές δεξιότητες των μαθητών και τους δίνουν τη δυνατότητα να κάνουν επιλογές, να διατυπώνουν αιτήματα και σε κάποιες περιπτώσεις να κατακτούν σύνθετες γλωσσικές δεξιότητες (Trief, 2007).

Μία ερευνητική ομάδα με επικεφαλής τους Trief & Cascella δημοσίευσε μία σειρά άρθρων που διερευνούσαν τη χρησιμότητα ενός τυποποιημένου συνόλου απτικών αναπαραστάσεων για την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων παιδιών που είχαν προβλήματα όρασης μαζί με άλλες αναπηρίες. Στο πρώτο από αυτά οι Trief et al. (2009) παρουσίασαν τα αποτελέσματα μίας έρευνας, στην οποία συμμετείχαν 29 δάσκαλοι και λογοθεραπευτές που δίδασκαν σε παιδιά με προβλήματα όρασης και άλλες πολλαπλές αναπηρίες. Η έρευνα ζητούσε από τους συμμετέχοντες ειδικούς εκπαιδευτές να προσδιορίσουν τα απτικά σύμβολα που ήδη χρησιμοποιούσαν στη διδασκαλία τους, καθώς και εκείνες τις έννοιες και δραστηριότητες, που θα έπρεπε οπωσδήποτε να αναπαρασταθούν με απτικά σύμβολα. Μία επιτροπή εξέτασε και συζήτησε τα αποτελέσματα της έρευνας και πρότεινε τα σύμβολα που έκρινε κατάλληλα για να αναπαρασταθούν οι επιλεγμένες έννοιες (Trief et al., 2009).

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι οι έννοιες για τις οποίες ζητήθηκε δημιουργία συμβόλων από τους εκπαιδευτικούς και τους λογοθεραπευτές ήταν οι εξής: τέλος μαθήματος, γυμναστήριο, συγκέντρωση των μαθητών σε κύκλο, τουαλέτα, ομιλία, μουσική, τάξη, γραφή και ανάγνωση, εργοθεραπεία, φυσικοθεραπεία, εξωτερικός χώρος, τέχνη, αίσθηση, χρόνος ανάπαυσης, υπολογιστής, πρόχειρο γεύμα. Τα ίδια τα αποτελέσματα της έρευνας καθώς και οι συζητήσεις μιας επιτροπής ειδικών οδήγησαν στη συγκρότηση ενός καταλόγου 55 απτικών συμβόλων που αναπαριστούσαν έννοιες απαραίτητες για την βελτίωση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των μαθητών. Η έρευνα καταλήγει στη διαπίστωση ότι η ανάπτυξη ενός βασικού συνόλου τυποποιημένων απτικών συμβόλων θα καταστήσει αποτελεσματικότερα τα προγράμματα που εκπαιδεύουν παιδιά με προβλήματα όρασης και πρόσθετες αναπηρίες. Επίσης, τονίζει ότι η δημιουργία και η εμπορική παραγωγή τυποποιημένων απτικών συμβόλων μπορεί εξασφαλίζει την ανθεκτικότητα και την υψηλή ποιότητά τους και να καταστήσει αυτό το σύστημα επικοινωνίας χαμηλής τεχνολογίας ελκυστικό για τους γονείς κατά την επικοινωνία με τα παιδιά τους στο σπίτι. Επιπλέον, διευκρινίζει πως η προσβασιμότητα των απτικών συμβόλων που παράγονται στο εμπόριο μπορεί να επιτρέψει στους εκπαιδευτικούς να περνούν γρηγορότερα σε ένα επόμενο και πιο απαιτητικό στάδιο της εκπαίδευσης των μαθητών τους. Τέλος, σημειώνει ότι η εμπορική παραγωγή απτικών συμβόλων δεν πρέπει να αποκλείει την ανάπτυξη εξατομικευμένων απτικών συμβόλων από δασκάλους ή γονείς, ούτε και να οδηγήσει στην κατάργηση των συμβόλων που ήδη χρησιμοποιούν κάποια παιδιά (Trief et al., 2009).

Στη βάση των ευρημάτων της προηγούμενης μελέτης οι Trief et al. (2010) παρουσίασαν τ' αποτελέσματα μίας νέας έρευνας, η οποία στόχευε στον εντοπισμό των



τυποποιημένων απτικών συμβόλων που μία ομάδα εξειδικευμένων επαγγελματιών (λογοθεραπευτές και ειδικοί εκπαιδευτές) θεωρούσε απαραίτητα για την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των μαθητών τους. Συγκεκριμένα, στην έρευνα συμμετείχαν 29 εκπαιδευτικοί και λογοθεραπευτές και 51 παιδιά και νέοι 3 έως 21 ετών με προβλήματα όρασης και άλλες συνυπάρχουσες αναπηρίες. Οι συμμετέχοντες εκπαιδευτικοί και λογοθεραπευτές ήταν οι βασικοί υπεύθυνοι του προγράμματος που στόχευε στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των μαθητών, ενώ είχαν και την ευθύνη για την επιλογή των απτικών συμβόλων που θα χρησιμοποιούνταν κατά τη διάρκεια της σχολικής χρονιάς. Στο πλαίσιο μίας παρέμβασης οι εκπαιδευτικοί και οι λογοθεραπευτές χρησιμοποίησαν ένα σύνολο 48 τυποποιημένων απτικών συμβόλων, τα οποία αναπτύχθηκαν με βάση τα δεδομένα της προηγούμενης έρευνας των Trief et al. (2009). Τα σύμβολα αυτά χρησιμοποιήθηκαν κυρίως στο πλαίσιο των δραστηριοτήτων, στις οποίες έδειχναν ιδιαίτερη προτίμηση οι μαθητές. Μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης, αυτά τα αρχεία συγκεντρώθηκαν και αναλύθηκαν, ώστε να προσδιοριστούν τα σύμβολα που παρουσιάστηκαν με μεγαλύτερη συχνότητα στους μαθητές (Trief et al., 2010). Οι εκπαιδευτικοί χρησιμοποίησαν 46 από τα 48 σύμβολα που είχαν προταθεί και η καταγραφή των αποτελεσμάτων έδειξε ότι:

- α) Δώδεκα από τα 48 σύμβολα χρησιμοποιήθηκαν τουλάχιστον στο 50% των παιδιών, ώστε να αναπαρασταθούν οι έννοιες: μουσική, συγκέντρωση σε κύκλο, φαγητό, τουαλέτα, γραφή και ανάγνωση, εργοθεραπεία, γυμναστήριο, ομιλία, φυσικοθεραπεία κ.ά.
- β) Τα σύμβολα που χρησιμοποιήθηκαν με μεγαλύτερη συχνότητα σε μαθητές όλων των ηλικιακών ομάδων ήταν τα εξής: μουσική, συγκέντρωση σε κύκλο, φαγητό, τουαλέτα.
- γ) Ένα σύνολο 19 επιπλέον συμβόλων χρησιμοποιήθηκε με συνέπεια σε όλες τις τάξεις και αφορούσε τις έννοιες: γραφή, ανάγνωση, εργοθεραπεία, γυμναστήριο, φυσικοθεραπεία, βούρτσισμα δοντιών, ώρα ξεκούρασης, μαγείρεμα, σχολική αίθουσα, μεσημεριανό κ.ά.
- δ) Διαπιστώθηκε μία τάση αύξησης του αριθμού των χρησιμοποιούμενων συμβόλων στα παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας. Έτσι, σε παιδιά έξι ετών και κάτω χρησιμοποιήθηκαν 21 σύμβολα, σε παιδιά ηλικίας έξι έως έντεκα ετών 23 σύμβολα και σε παιδιά δώδεκα ετών και άνω 34 σύμβολα (Trief et al., 2010).

Τα παραπάνω αποτελέσματα επέτρεψαν στους ερευνητές να συμπεράνουν ότι η ηλικία των παιδιών επηρεάζει το είδος των συμβόλων που κάθε φορά χρησιμοποιείται. Έτσι, για τα παιδιά προσχολικής ηλικίας οι παιδαγωγοί επέλεξαν κατά κύριο λόγο σύμβολα που αναπαριστούσαν παιδικά τραγούδια, τα οποία αποτελούν βασικό μέρος του προγράμματος σπουδών τόσο των παιδιών με αναπηρίες, όσο και των παιδιών του γενικού πληθυσμού. Για τα μεγαλύτερα παιδιά χρησιμοποιήθηκαν περισσότερα σύμβολα, τα οποία αφορούσαν

λειτουργίες όπως η διατύπωση αιτημάτων, η διαμαρτυρία και η καθοδήγηση της συμπεριφοράς των άλλων. Το σημαντικότερο συμπέρασμα της έρευνας ήταν η διαπίστωση ότι από τα 48 συνολικά σύμβολα που είχαν στη διάθεσή τους οι εκπαιδευτικοί τα 24, που χρησιμοποιήθηκαν στην εκπαίδευση τουλάχιστον των μισών μαθητών, αντιπροσωπεύουν καθημερινές δραστηριότητες, έννοιες και αντικείμενα που χρησιμοποιούνται με μεγάλη συχνότητα στο σχολικό πλαίσιο. Πρόκειται για σύμβολα που βοηθούν τους μαθητές να προσαρμοστούν σ' ένα καθημερινό πρόγραμμα, ν' ανταποκρίνονται σε καθημερινές δραστηριότητες και να μεταβαίνουν επιτυχώς από τη μία δραστηριότητα στην άλλη, αποτελώντας ένα σημείο εκκίνησης για τη χρήση απτών συμβόλων ως μέσο ανάπτυξης επικοινωνιακών δεξιοτήτων (Trief et al., 2010).

Σε μία άλλη έρευνα οι Trief et al. (2013) παρακολούθησαν την επίπτωση που είχε η χρήση απτικών συμβόλων στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων μιας ομάδας μαθητών με προβλήματα όρασης και πολλαπλές αναπηρίες στο πλαίσιο μίας παρέμβασης διάρκειας επτά μηνών. Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 43 μαθητές, ενώ βασικός σκοπός της ήταν η καταγραφή του ρυθμού με τον οποίο κάθε συμμετέχων καταφέρνει ν' αναγνωρίζει τα απτικά σύμβολα και να τα συνδέει με τ' αντικείμενα, τις έννοιες και τις ενέργειες που συμβολίζουν. Επίσης, διερευνήθηκαν οι αναπτυξιακοί παράγοντες που είχαν αντίκτυπο στη διαδικασία αναγνώρισης των συμβόλων από τους συμμετέχοντες. Κατά τη διάρκεια της επτάμηνης παρέμβασης εκπαιδευτικοί, βοηθοί εκπαίδευσης και λογοθεραπευτές εισήγαγαν σταδιακά τη χρήση των συμβόλων στο καθημερινό πρόγραμμα διδασκαλίας στην τάξη παράλληλα κι επιπρόσθετα με άλλες εναλλακτικές μορφές επικοινωνίας που ήδη χρησιμοποιούσαν (Trief et al., 2013).

Κατά τη διάρκεια της παρέμβασης και στο πλαίσιο ποικίλων επικοινωνιακών περιστάσεων χρησιμοποιήθηκαν συνολικά 46 απτικά σύμβολα που αναπαριστούσαν δραστηριότητες, για τις οποίες οι μαθητές είχαν εκφράσει την προτίμησή τους. Τα καταγεγραμμένα στοιχεία της έρευνας μας επιτρέπουν να διαπιστώσουμε ότι όσο διαρκούσε η παρέμβαση καθένας από τους συμμετέχοντες μαθητές είχε την ευκαιρία να χρησιμοποιεί σε καθημερινή βάση από 2 έως 9 απτά σύμβολα. Η συλλογή των δεδομένων της έρευνας έγινε σε τρεις φάσεις: 1<sup>η</sup>) δοκιμή πριν την παρέμβαση, 2<sup>η</sup>) καθημερινή καταγραφή δεδομένων κατά τη διάρκεια της παρέμβασης και 3<sup>η</sup>) δοκιμή μετά την παρέμβαση. Στην 1<sup>η</sup> και την 3<sup>η</sup> φάση πραγματοποιήθηκαν ειδικά τεστ, ώστε να ανιχνευθούν οι γνώσεις και οι σχετικές δεξιότητες των μαθητών, πριν την παρέμβαση και μετά την ολοκλήρωσή της. Στο πλαίσιο αυτών των τεστ καθένας από τους μαθητές καλείτο να αναγνωρίσει ζεύγη απτικών συμβόλων και στη συνέχεια να αναγνωρίσει το καθένα χωριστά. Οι ερευνητές κατέγραφαν τις απαντήσεις των μαθητών,

σωστές και λανθασμένες. Στη 2<sup>η</sup> φάση της παρέμβασης ένας εκπαιδευτικός ή λογοθεραπευτής ακολουθούσε μία διαδικασία αναγνώρισης συμβόλων παρόμοια μ' εκείνη της 1<sup>ης</sup> και της 3<sup>ης</sup> φάσης (Trief et al., 2013).

Σύμφωνα με τα καταγεγραμμένα αποτελέσματα κατά τη διάρκεια του πρώτου μήνα το ποσοστό ορθών απαντήσεων έφτανε στο 26%, ποσοστό που αυξανόταν σταθερά κατά τους επόμενους τρεις μήνες, για να σταθεροποιηθεί στο 46% από τον τέταρτο μέχρι τον έβδομο μήνα της παρέμβασης. Επιπλέον, διαπιστώθηκε ότι μεταξύ των εφτά συμμετεχόντων με τις υψηλότερες επιδόσεις αναγνώρισης, οι έξι είχαν ολική τύφλωση, ενώ και οι εφτά δεν είχαν δεξιότητες συμβολικής επικοινωνίας. Το παραπάνω εύρημα κατέδειξε ότι η σοβαρότητα της αναπηρίας και οι λειτουργικές δεξιότητες των μαθητών δεν αποτελούσαν προγνωστικό παράγοντα για την επιτυχή ή μη αναγνώριση των συμβόλων. Αντίθετα, η κινητικότητα των μαθητών φάνηκε να επηρεάζει σημαντικά την ικανότητα αναγνώρισης των απτών συμβόλων. Έτσι, οι μαθητές που μπορούσαν να κινούνται αυτόνομα στον χώρο απέκτησαν περισσότερες γνώσεις και ταύτιζαν ευκολότερα τα σύμβολα με τα αντικείμενα αναφοράς σε σύγκριση μ' εκείνους που δεν μπορούσαν να κινηθούν ή που κινούνταν με τη χρήση εξωτερικής βοήθειας. Τα ευρήματα της παρέμβασης οδήγησαν τους ερευνητές στο συμπέρασμα ότι η χρήση απτικών συμβόλων ως μέσο ανάπτυξης επικοινωνιακών δεξιοτήτων έχει θετικά αποτελέσματα ακόμη και για μαθητές με σοβαρές αναπηρίες που δεν έχουν την ικανότητα λεκτικής επικοινωνίας. Ωστόσο, εκπαιδευτικοί και θεραπευτές θα πρέπει να αφιερώνουν χρόνο και να δείχνουν τη δέουσα υπομονή, όταν καταφεύγουν στη χρήση συμβόλων, καθώς η θετική απόκριση των μαθητών μπορεί να καθυστερήσει σημαντικά. Επιπλέον, αποδείχθηκε ότι η συλλογή δεδομένων επιτρέπει σε εκπαιδευτικούς και λογοθεραπευτές να μετρούν αντικειμενικά την πρόοδο των μαθητών και να δημιουργούν αποτελεσματικά προγράμματα εξατομικευμένης διδασκαλίας (Trief et al., 2013).

Οι Bruce et al. (2011) εξέτασαν τις απόψεις εκπαιδευτικών ειδικής αγωγής και εξειδικευμένων λογοθεραπευτών για τη χρησιμότητα των απτικών συμβόλων στη δόμηση του καθημερινού σχολικού προγράμματος των παιδιών με προβλήματα όρασης και συνυπάρχουσες πολλαπλές αναπηρίες. Το καθημερινό σχολικό πρόγραμμα αποτελεί ένα πλαίσιο μέσα στο οποίο αναδύονται πολλές ευκαιρίες χρήσης απτικών συμβόλων, όπως για παράδειγμα το ζήτημα της μετάβασης από μία δραστηριότητα σε κάποια άλλη, το οποίο συνήθως συνοδεύεται από πολλές δυσκολίες που περιορίζουν την ανεξαρτησία των μαθητών και προκαλούν σύγχυση που οδηγεί σε ευερεθιστότητα, έλλειψη πειθαρχίας ακόμη και σε επιθετικότητα. Στην έρευνα έλαβαν μέρος 51 μαθητές ηλικίας 3-21 ετών με προβλήματα όρασης και πολλαπλές αναπηρίες. Κατά τη διάρκεια της παρέμβασης, οι εκπαιδευτικοί έδωσαν

στους μαθητές την ευκαιρία να εξοικειωθούν αρχικά με τη χρήση 5 συμβόλων για να φτάσουν μέχρι την ολοκλήρωση της παρέμβασης στην εισαγωγή 15 συνολικά συμβόλων. Όλα τα σύμβολα χρησιμοποιήθηκαν κατά τη διαδικασία της μετάβασης από μία δραστηριότητα του ημερήσιου σχολικού προγράμματος σε κάποια άλλη. Ο εκπαιδευτικός έδινε στο παιδί τη δυνατότητα ν' αγγίξει το σύμβολο που σηματοδοτούσε τη μετάβαση σε μία νέα δραστηριότητα και ν' ακούσει το όνομά του τέσσερις φορές: πριν την έναρξη της δραστηριότητας, ταυτόχρονα με την έναρξη, κατά την εξέλιξή της και μετά την ολοκλήρωσή της. Αμέσως μετά την ολοκλήρωση κάθε δραστηριότητας σ' έναν κατάλληλα διαμορφωμένο πίνακα τοποθετούνταν δύο διαφορετικά σύμβολα, ο εκπαιδευτικός ονομάτιζε ένα από αυτά κι ο μαθητής υποδείκνυε το σωστό, δείχνοντας ότι κατανοούσε πλέον τη σημασία του (Bruce et al., 2011).

Για ν' ανιχνευθούν οι αντιλήψεις των εκπαιδευτικών και των λογοθεραπευτών σχετικά με τη χρησιμότητα των συμβόλων πραγματοποιήθηκαν μεμονωμένες συνεντεύξεις αμέσως μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης. Από τις συνεντεύξεις φάνηκε ότι τέσσερα βασικά θέματα απασχόλησαν τους ειδικούς:

α) Τα μαθησιακά οφέλη από τη χρήση των συμβόλων. Από τις συνεντεύξεις φάνηκε ότι οι περισσότεροι μαθητές έμαθαν μέχρι το τέλος της παρέμβασης τη σημασία των συμβόλων, παρουσίασαν σημαντική βελτίωση στους τομείς της συμπεριφοράς, της έκφρασης αναγκών και συναισθημάτων, απέκτησαν γνώση του ημερήσιου προγράμματος και ικανότητες επιλογής, βελτίωσαν τη χρήση άλλων μορφών επικοινωνίας και επέτυχαν την ομαλότερη μετάβαση από τη μία δραστηριότητα στην άλλη.

β) Τα στοιχεία που ευνοούσαν τη διαδικασία μάθησης κι εκείνα που την εμπόδιζαν. Εκπαιδευτικοί και λογοθεραπευτές ανέφεραν ότι οι παράγοντες που ενίσχυαν ιδιαίτερα τη διαδικασία της μάθησης ήταν η συχνή εξάσκηση των μαθητών στη χρήση των συμβόλων, η επιλογή συμβόλων που συνδέονταν με προτιμώμενες καθημερινές δραστηριότητες και η ύπαρξη ενός δομημένου πρωτόκολλου χρήσης των συμβόλων. Διαπίστωσαν, επίσης, ότι η εγρήγορση των μαθητών, η ύπαρξη λειτουργικής όρασης και οι αυξημένες επικοινωνιακές δεξιότητες ήταν παράγοντες που συντελούσαν στην αποτελεσματική μάθηση. Ως σημαντικότερα εμπόδια αναφέρθηκαν τα σωματικά και ιατρικά προβλήματα των μαθητών, οι συχνές απουσίες από τα μαθήματα, η ευερεθιστότητα ορισμένων μαθητών, κάποια λάθη από την πλευρά των εκπαιδευτών κατά την παρέμβαση κ.ά.

γ) Η μελλοντική χρήση των συμβόλων. Όλοι σχεδόν οι συμμετέχοντες εκπαιδευτικοί και λογοθεραπευτές δήλωσαν ότι θα συνέχιζαν να χρησιμοποιούν τα απτικά σύμβολα ως μέσο ανάπτυξης των επικοινωνιακών ικανοτήτων των μαθητών τους. Μάλιστα, αρκετοί τόνισαν ότι σκόπευαν να επεκτείνουν τη χρήση των συμβόλων και να καταστήσουν τη διδασκαλία τους

αναπόσπαστο τμήμα του ημερήσιου προγράμματος. Όλοι οι δάσκαλοι και οι λογοθεραπευτές υποστήριξαν ότι η χρήση των συμβόλων θα πρέπει να συνεχίζεται και στα σπίτια των μαθητών, έχοντας όμως προηγηθεί σχετική εκπαίδευση των γονέων.

δ) Η επίδραση της παρέμβασης στην κατάρτιση των εκπαιδευτικών και των λογοθεραπευτών. Παρά το γεγονός ότι δεν υπήρχε σχετική ερώτηση κάποιοι εκπαιδευτικοί και λογοθεραπευτές σχολίασαν ότι η χρήση των απτικών συμβόλων τους επέτρεψε να κατανοήσουν και να εφαρμόσουν στην πράξη όσα είχαν διδαχθεί στο πλαίσιο των σπουδών τους για την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των μαθητών τους. Κάποιοι άλλοι τόνισαν ότι η παρέμβαση δίδαξε και στους ίδιους τρόπους για να οργανώσουν καλύτερα την καθημερινή διδασκαλία, χρησιμοποιώντας τα σύμβολα (Bruce et al., 2011).

Στη βάση όσων προαναφέρθηκαν η έρευνα καταλήγει στο συμπέρασμα ότι η παρέμβαση βοήθησε τους μαθητές με πολλαπλές αναπηρίες και προβλήματα όρασης να μάθουν τη σημασία κάποιων συμβόλων, να βελτιώσουν τις επικοινωνιακές τους δεξιότητες, να βιώνουν λιγότερες “επικοινωνιακές απογοητεύσεις” και να μεταβαίνουν γρηγορότερα και ευκολότερα από μία δραστηριότητα σε κάποια άλλη. Οι ίδιοι οι εκπαιδευτικοί και οι λογοθεραπευτές δήλωσαν ότι σκοπεύουν μελλοντικά να υιοθετήσουν τα σύμβολα στο πλαίσιο της διδασκαλίας τους, ενώ υποστήριξαν θερμά και την προοπτική χρήσης τους από τους γονείς των μαθητών στο σπίτι ως μέσο επικοινωνίας μεταξύ τους, αφού προηγουμένως λάβουν την κατάλληλη εκπαίδευση. Τέλος, διευκρίνισαν ότι η παρέμβαση δε βοήθησε απλώς τους μαθητές στην επικοινωνία, αλλά συνετέλεσε επίσης στην απόκτηση νέων γνώσεων από τους ενήλικες (γονείς, εκπαιδευτικοί και λογοθεραπευτές) (Bruce et al., 2011).

## 9.2. Ερευνητικά άρθρα που εξετάζουν τη χρήση των χειρονομιών στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση (Πίνακας 3).

Ερευνητές/Χρονολογία/ Τίτλος Άρθρου	Δείγμα/Εργαλεία	Θεματική/Αποτελέσματα
Bruce, S. M., Mann, A., Jones, C., & Gavin, M. (2007). Gestures expressed by children who are congenitally deaf-blind: Topography, rate, and function	<b>Δείγμα:</b> 7 παιδιά με συγγενή τυφλοκώφωση ηλικίας 4 έως 8 ετών.  <b>Εργαλεία:</b> α) Communication Matrix, β) παρατήρηση, γ) video recording.	<b>Περιγραφική έρευνα</b> για να εξεταστεί ο ρυθμός, η μορφή και η λειτουργία των χειρονομιών που χρησιμοποιούνται από τα παιδιά με τυφλοκώφωση για επικοινωνιακούς σκοπούς. <b>Συμπεράσματα:</b> τα παιδιά με τυφλοκώφωση, ανεξάρτητα από το επίπεδο επικοινωνίας, χρησιμοποιούν χειρονομίες ή

		<p>συνδυασμούς χειρονομιών, για επικοινωνιακούς λόγους.</p> <p>Επιπλέον, χρησιμοποιούν χειρονομίες που περιέχουν επαφή, για να πετύχουν όσα επιτυγχάνουν τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης με το βλέμμα ή με χειρονομίες που γίνονται από απόσταση.</p>
<p>Brady, N. C., &amp; Bashinski, S. M. (2008). Increasing communication in children with concurrent vision and hearing loss.</p>	<p><b>Δείγμα:</b> 9 παιδιά ηλικίας 3 έως 7 έτη, με ταυτόχρονη απώλεια όρασης και ακοής.</p> <p><b>Εργαλεία:</b> μία προσαρμοσμένη εκδοχή του Prelinguistic Milieu Teaching-PMT.</p>	<p><b>Παρέμβαση</b> με στόχο την αύξηση της πρώιμης προγλωσσικής επικοινωνίας των παιδιών μέσω της χρήσης επικοινωνιακών χειρονομιών.</p> <p><b>Συμπεράσματα:</b> η χρήση επικοινωνιακών χειρονομιών μπορεί να συντελέσει στη βελτίωση της επικοινωνίας των παιδιών με τυφλοκώφωση.</p>

Οι χειρονομίες είναι ενέργειες που γίνονται με το κεφάλι, τα χέρια ή ολόκληρο το σώμα και έχουν καθαρά επικοινωνιακό χαρακτήρα. Στην περίπτωση των παιδιών με τυφλοκώφωση, τα ελλείμματα που παρουσιάζουν στον τομέα της λεπτής κινητικότητας δυσχεραίνουν την ανάπτυξη των χειρονομιών και τα καθιστούν απρόθυμα να κάνουν χειρονομίες, χωρίς κάποιο προφανές λειτουργικό και κοινωνικό όφελος (Bruce et al., 2007). Ωστόσο, οι χειρονομίες, όταν είναι ερμηνεύσιμες μπορούν να αποτελέσουν ένα αποτελεσματικό μέσο επικοινωνίας για τα παιδιά με σοβαρές και πολλαπλές αναπηρίες. Μάλιστα, οι φυσικές χειρονομίες έχουν ένα πρακτικό πλεονέκτημα σε σχέση με πολλές άλλες μορφές πρώιμης επικοινωνίας, καθώς δεν απαιτούν πρόσβαση σε κάποιου είδους εξοπλισμό και είναι εύκολο να χρησιμοποιηθούν από παιδιά που έχουν λάβει σχετική εκπαίδευση (Brady & Bashinski, 2008).

Λίγες πρόσφατες μελέτες έχουν διεξαχθεί, για να εξεταστεί το ζήτημα των επικοινωνιακών λειτουργιών που εκφράζονται μέσω των χειρονομιών από παιδιά με αναπτυξιακές καθυστερήσεις. Συγκεκριμένα, οι Bruce et al. (2007) πραγματοποίησαν μία περιγραφική έρευνα, για να εξετάσουν τον ρυθμό, τη μορφή και τη λειτουργία των χειρονομιών σε 7 παιδιά με συγγενή τυφλοκώφωση ηλικίας 4 έως 8 ετών. Για την αξιολόγηση της επικοινωνιακής λειτουργίας των παιδιών που συμμετείχαν στην έρευνα χρησιμοποιήθηκε το CommunicationMatrix. Διαπιστώθηκε ότι τα παιδιά επικοινωνούσαν σε διαφορετικά επίπεδα, που σχετίζονταν κυρίως με τον βαθμό απώλειας της όρασης και της ακοής τους. Για τη συλλογή των δεδομένων κάθε παιδί παρακολούθηθηκε και βιντεοσκοπήθηκε σε πολλαπλά

περιβάλλοντα στο χώρο του σχολείου, χωρίς να γίνει καμία αλλαγή στο σχολικό πρόγραμμα, τους εκπαιδευτικούς ή τα υλικά που χρησιμοποιούνταν. Για την καταγραφή των δεδομένων δημιουργήθηκε ένα φύλλο κωδικοποίησης που περιλάμβανε 21 διαφορετικούς τύπους χειρονομιών, ενώ εντοπίστηκαν 24 επιπλέον τύποι κατά την κωδικοποίηση του περιεχομένου των βίντεο (Bruce et al., 2007).

Σύμφωνα με τα καταγεγραμμένα στοιχεία οι συμμετέχοντες μαθητές χρησιμοποίησαν 44 διαφορετικές χειρονομίες, αλλά η συχνότητα χρήσης τους δεν ήταν ίδια για όλους. Παρατηρήθηκε ότι η χρήση χειρονομιών ήταν συχνότερη από τα παιδιά που παρουσίαζαν επικοινωνιακές δεξιότητες χαμηλού επιπέδου κατά την αξιολόγηση με το Communication Matrix. Καθένας απ' τους συμμετέχοντες εξέφρασε 6-13 επικοινωνιακές λειτουργίες μέσω των χειρονομιών, αλλά σε κάποιες περιπτώσεις εκφράστηκαν και λειτουργίες με την ίδια χειρονομία. Οι διαφορετικές λειτουργίες που εκφράστηκαν με την ίδια χειρονομία διακρίνονταν από τις φωνές που τις συνόδευαν ή από τον συνδυασμό τους με κάποια άλλη χειρονομία. Ορισμένες χειρονομίες προέκυψαν από κινητικές ενέργειες σε αντικείμενα ή από τη συναισθηματική κατάσταση του παιδιού (π.χ. το χτύπημα των χεριών, όταν ενθουσιαζόταν). Όλα τα παιδιά είχαν βρει κάποιον τρόπο για να κερδίσουν και να κατευθύνουν την προσοχή κάποιου ενήλικα, είτε αγγίζοντάς τον ή κατευθύνοντας εκεί που επιθυμούσαν το χέρι του. Η έρευνα αυτή έδειξε ότι τα παιδιά με τυφλοκώφωση, ανεξάρτητα από το επίπεδο που επικοινωνούν, μπορούν να χρησιμοποιήσουν χειρονομίες ή συνδυασμούς χειρονομιών, για να εκφράσουν τις σκέψεις τους. Επιπλέον, αποδείχθηκε ότι μπορούν να χρησιμοποιούν μία χειρονομία για να εκφράσουν πολλές λειτουργίες, συμπεριλαμβανόμενων λειτουργιών που δεν εκφράζονται με αυτή τη χειρονομία από παιδιά της τυπικής ανάπτυξης. Τέλος, φάνηκε ότι τα τυφλοκωφά παιδιά χρησιμοποιούν χειρονομίες που περιλαμβάνουν την επαφή, για να πετύχουν όσα επιτυγχάνουν τα παιδιά με κανονική όραση και ακοή με το βλέμμα ή με χειρονομίες που γίνονται από απόσταση (Bruce et al., 2007).

Οι Brady & Bashinski (2008) ανέπτυξαν ένα πρόγραμμα παρέμβασης, το οποίο στόχευε στην αύξηση της πρώιμης προγλωσσικής επικοινωνίας 9 παιδιών με ταυτόχρονη απώλεια όρασης και ακοής. Οι ηλικίες τους κυμαίνονταν ανάμεσα στα 3 και στα 7 έτη και στην αρχή της παρέμβασης βρίσκονταν σε ένα προγλωσσικό στάδιο επικοινωνίας. Στο πλαίσιο της παρέμβασης αναπτύχθηκε και εφαρμόστηκε από τους ερευνητές μία προσαρμοσμένη εκδοχή της «Διδασκαλίας του Προγλωσσικού Περιβάλλοντος» (Prelinguistic Milieu Teaching-PMT). Το PMT είναι μία προσέγγιση για τη διδασκαλία παιδιών που επικοινωνούν με χειρονομίες, η οποία έχει σχεδιαστεί για να αυξάνει τη συχνότητα και την πολυπλοκότητα

των σκόπιμων, μη λεκτικών πράξεων επικοινωνίας και ιδιαίτερα, για να αυξάνει τη συχνότητα των επικοινωνιακών χειρονομιών (Brady & Bashinski, 2008).

Όλες οι συνεδρίες διεξήχθησαν στο σχολείο κάθε συμμετέχοντα και πραγματοποιούνταν τέσσερις φορές την εβδομάδα. Τα παιδιά παρακολουθούσαν τις συνεδρίες της παρέμβασης μέχρι να σημειωθεί μία σημαντική αύξηση στο ποσοστό χρήσης των χειρονομιών για επικοινωνιακούς σκοπούς. Όλες οι επικοινωνιακές ενέργειες των παιδιών καταγράφηκαν σε φόρμες κωδικοποίησης, οι οποίες περιλάμβαναν χειρονομίες, φωνές που δεν αποτελούν λέξεις αλλά έχουν επικοινωνιακό σκοπό, νοήματα ή συνδυασμό των παραπάνω. Με την εφαρμογή του PMT δημιουργήθηκε το κατάλληλο περιβάλλον για την ανάπτυξη επικοινωνιακών χειρονομιών, χρησιμοποιώντας τις δραστηριότητες που προτιμούσαν τα παιδιά και κοινωνικές ρουτίνες, στις οποίες ο ενήλικας και το παιδί έπαιζαν προβλέψιμους ρόλους. Η εφαρμογή των δραστηριοτήτων της παρέμβασης διέφερε μεταξύ των συμμετεχόντων, ανάλογα με τις τρέχουσες επικοινωνιακές δεξιότητες κάθε παιδιού, τα ενδιαφέροντά του και το ποσοστό υπολειπόμενης όρασης και ακοής. Μετά τη συμμετοχή τους στην παρέμβαση και τα εννέα παιδιά παρουσίασαν αύξηση στις προσπάθειες που έκαναν για εκκίνηση της επικοινωνίας, ενώ για επτά από τους εννέα συμμετέχοντες μειώθηκαν τα ποσοστά προτρεπόμενων επικοινωνιακών πράξεων. Επιπλέον, οκτώ από τους εννέα συμμετέχοντες παρουσίασαν αύξηση στον αριθμό των επικοινωνιακών λειτουργιών που εκφράζονταν μέσα από τις χειρονομίες. Όλοι οι συμμετέχοντες επέδειξαν σημαντικές αυξήσεις στη χρήση επικοινωνιακών πράξεων ρύθμισης της συμπεριφοράς. Ωστόσο, μόνο δύο παιδιά παρουσίασαν βελτίωση στις διαπροσωπικές πτυχές της επικοινωνίας, δηλαδή στην κοινή προσοχή και την κοινωνική αλληλεπίδραση. Τα αποτελέσματα της παρέμβασης υποδηλώνουν ότι το APMT είναι μία διδακτική διαδικασία που μπορεί να εφαρμοστεί σε παιδιά που έχουν πολύπλοκες επικοινωνιακές ανάγκες, όπως τα παιδιά με τυφλοκώφωση, για να βελτιωθούν οι επικοινωνιακές τους δεξιότητες (Brady & Bashinski, 2008)

### **9.3. Ερευνητικά άρθρα που εξετάζουν τη συμβολή της τεχνολογίας στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση.**

Η έρευνα για τη χρήση της τεχνολογίας από παιδιά και νέους με τυφλοκώφωση κατέδειξε ότι η τεχνολογία μπορεί να χρησιμοποιηθεί αποτελεσματικά για την παροχή πρόσβασης στο περιεχόμενο του προγράμματος σπουδών γενικής εκπαίδευσης, καθώς και σε στοιχεία ενός διευρυμένου βασικού προγράμματος σπουδών, όπως είναι τα μαθήματα προσανατολισμού και κινητικότητας (Hartmann & Weismer, 2016). Επειδή ο τομέας της επικοινωνίας είναι εκείνος στον οποίο τα άτομα με τυφλοκώφωση αντιμετωπίζουν τις μεγαλύτερες προκλήσεις και δυσκολίες, η έρευνα έχει στραφεί εδώ και αρκετά χρόνια στη



δημιουργία και τη χρήση τεχνολογικών μέσων που διευκολύνουν την επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση των ατόμων, μειώνοντας τη μοναξιά και τον κοινωνικό αποκλεισμό που συχνά βιώνουν (Jaiswal et al., 2018). Οι McDonnall et al. (2016) έχουν δείξει ότι οι βοηθητικές συσκευές επικοινωνίας συμβάλλουν στην ενίσχυση της επικοινωνίας και τη μείωση της απομόνωσης που αντιμετωπίζουν τα άτομα με διπλή αισθητηριακή αναπηρία. Σύμφωνα με τους Perfect et al. (2019), οι υποστηρικτικές τεχνολογίες πρόσβασης στο διαδίκτυο μπορούν να περιορίσουν τον αντίκτυπο της τυφλοκώφωσης στην επικοινωνία, τις διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις και σχέσεις, την κοινωνική κι επαγγελματική ζωή των ατόμων με τυφλοκώφωση.

Ωστόσο, παρά το γεγονός ότι η υποστηρικτική τεχνολογία και οι υπηρεσίες επικοινωνίας είναι κοινές προτεραιότητες έρευνας και αποκατάστασης, όσον αφορά στα άτομα με τυφλοκώφωση (Wittich et al., 2016), από τις βοηθητικές συσκευές που αναπτύσσονται, λίγες φαίνεται να έχουν δοκιμαστεί για την αποτελεσματικότητά τους σε σχέση με αυτόν τον πληθυσμό. Μια συστηματική ανασκόπηση άρθρων που διερευνούν τη συμβολή της υποστηρικτικής τεχνολογίας στην απρόσκοπτη πρόσβαση των ατόμων με τυφλοκώφωση στο διαδίκτυο αποκάλυψε ότι δε φαίνεται να υπάρχουν μελέτες που να αξιολογούν συγκεκριμένα την αποτελεσματικότητα αυτής της υποστηρικτικής τεχνολογίας, ενώ η χρηστικότητα των συσκευών σπάνια συζητείται ή αναλύεται (Perfect et al., 2019; Wittich et al., 2016). Σ' ό, τι αφορά τις μελέτες για τη συμβολή της τεχνολογίας στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των παιδιών με τυφλοκώφωση, μία ενδελεχής έρευνα μας επιτρέπει να πούμε ότι τα υφιστάμενα ερευνητικά άρθρα αφορούν κυρίως στη χρήση πινάκων επικοινωνίας (συσκευές χαμηλής τεχνολογίας), μικροδιακοπών (συσκευές μεσαίας τεχνολογίας) και ηλεκτρονικών υπολογιστών (συσκευές υψηλής τεχνολογίας).

### 9.3.1. Ερευνητικά άρθρα που εξετάζουν τη συμβολή συσκευών χαμηλής τεχνολογίας (πίνακες επικοινωνίας) στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση (Πίνακας 4).

Ερευνητές/Χρονολογία/ Τίτλος Άρθρου	Δείγμα/Εργαλεία	Θεματική/Αποτελέσματα
Heller, K. W., Ware, S., Allgood, M. H., & Castelle, M. (1994). Use of dual communication boards with students who are deaf-blind.	<b>Δείγμα:</b> 3 μαθητές ηλικίας 16-18 ετών με εκ γενετής τυφλοκώφωση.  <b>Εργαλεία:</b>	<b>Παρέμβαση</b> που διερευνά τη χρήση διπλών πινάκων επικοινωνίας για τη διδασκαλία των κατάλληλων επικοινωνιακών απαντήσεων σε παιδιά και νέους με τυφλοκώφωση.

	<p>α) παρατήρηση, β) αρχεία καταγραφής δεδομένων (ορθών ή λανθασμένων αποκρίσεων από τους μαθητές).</p>	<p><b>Διαπιστώθηκε</b> ότι κατά την παρέμβαση οι μαθητές ήταν σε θέση να χρησιμοποιήσουν αυτούς τους πίνακες με 100% ακρίβεια σε τρεις ρουτίνες επικοινωνίας τόσο στο σχολικό, όσο και στο κοινοτικό περιβάλλον.</p> <p><b>Αποτελέσματα:</b> οι διπλοί πίνακες επικοινωνίας μπορούν να βελτιώσουν σημαντικά τις επικοινωνιακές δεξιότητες των τυφλοκωφών παιδιών.</p>
<p>Heller, K. W., Ware, S., Allgood, M. H., Arnold, S. E., &amp; Castelle, M. D. (1996). Initiating requests during community-based vocational training by students with mental retardation and sensory impairments.</p>	<p><b>Δείγμα:</b> 4 μαθητές ηλικίας 17-21 ετών με μέτρια ως βαριά νοητική υστέρηση. Οι 3 από τους μαθητές παρουσίαζαν ταυτόχρονη απώλεια όρασης και ακοής.</p> <p><b>Εργαλεία:</b> α) παρατήρηση, β) αρχεία καταγραφής δεδομένων (ορθών ή λανθασμένων αποκρίσεων από τους μαθητές).</p>	<p><b>Παρέμβαση</b> που διερευνά: α) εάν η συστηματική διδασκαλία με τη χρήση διπλών πινάκων επικοινωνίας μπορεί να αυξήσει τη διατύπωση αιτημάτων για βοήθεια από τους μαθητές και β) αν έτσι αναπτύσσεται μία μορφή επικοινωνίας κατανοητή από τους επικοινωνιακούς συνεργάτες των τυφλοκωφών μαθητών.</p> <p><b>Αποτελέσματα:</b> μέσα από συστηματική διδασκαλία οι μαθητές απέκτησαν την ικανότητα να ξεκινούν αιτήματα με ταυτόχρονη κατάδειξη αυτού που χρειάζονται στον πίνακα επικοινωνίας ή στον περιβάλλον. Διαπιστώθηκε επίσης ότι η πιθανή απουσία του επιθυμητού αντικειμένου ή κατάστασης από τον διπλό πίνακα επικοινωνίας καθιστά απαραίτητη τη διδασκαλία χειρονομιών στους μαθητές, οι οποίες τους επιτρέπουν να καταδείξουν αυτό που χρειάζονται.</p>
<p>Heller, K. W., Davis, B., Allgood, M., Arnold, S., Castelle, M., &amp; Taber, T. (1996). Promoting non task-related</p>	<p><b>Δείγμα:</b> 3 μαθητές ηλικίας 19-21 ετών με νοητική υστέρηση. Οι 2 παρουσίαζαν ταυτόχρονη απώλεια όρασης και ακοής.</p>	<p><b>Παρέμβαση</b> που διερευνά τη χρήση διπλών πινάκων επικοινωνίας για τη βελτίωση της επικοινωνίας ανάμεσα στους τυφλοκωφούς μαθητές και στους συνεργάτες τους σε χώρους επαγγελματικής κατάρτισης.</p>

communication vocational sites	at	<b>Εργαλεία:</b> α) παρατήρηση, β) αρχεία καταγραφής δεδομένων (ορθών ή λανθασμένων αποκρίσεων), γ) συνεντεύξεις εκπαιδευτικών	<b>Αποτελέσματα:</b> η χρήση διπλών πινάκων επικοινωνίας βοήθησε τους τυφλοκωφούς μαθητές να βελτιώσουν την επικοινωνία με συναδέλφους σε χώρους επαγγελματικής κατάρτισης για θέματα που δεν σχετίζονται με εργασίες.
-----------------------------------	----	---	---

Οι Heller et al. (1994) διερεύνησαν τη χρήση ενός διπλού πίνακα επικοινωνίας από τρεις εφήβους μαθητές ηλικίας 16-18 ετών που ήταν τυφλοκωφοί και είχαν σαν κύριο μέσο επικοινωνίας τη νοηματική γλώσσα. Οι πίνακες επικοινωνίας παρέχουν τη δυνατότητα εύκολης ερμηνείας των μηνυμάτων των μαθητών από τους επικοινωνιακούς συνεργάτες τους. Στη συγκεκριμένη μελέτη χρησιμοποιήθηκε το σύστημα των διπλών πινάκων επικοινωνίας (ένας για τον μαθητή και ένας για τον επικοινωνιακό συνεργάτη), για να διευκολυνθούν οι μαθητές που δυσκολεύονταν να χρησιμοποιήσουν ένα μόνο πίνακα, επειδή παρερμήνευαν την πρόθεση του μηνύματος που λάμβαναν. Οι πίνακες επικοινωνίας της παρέμβασης αποτελούνταν από 3 ή 4 κάρτες και κάθε κάρτα είχε 10-15 ασπρόμαυρα σχέδια υψηλής χρωματικής αντίθεσης. Μία ή δύο σελίδες περιείχαν το λεξιλόγιο που χρειαζόνταν οι μαθητές, για να υποδείξουν ή να ρωτήσουν τι θα ακολουθούσε σε μία σειρά εργασιών, ενώ άλλες δύο σελίδες περιείχαν φράσεις κοινωνικής επαφής. Ο πίνακας του επικοινωνιακού συνεργάτη περιείχε το ίδιο λεξιλόγιο και τα ίδια σύμβολα που χρησιμοποιούνταν από τον μαθητή στις σελίδες κοινωνικής αλληλεπίδρασης (Heller et al., 1994).

Για την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των παιδιών χρησιμοποιήθηκαν τρεις ρουτίνες διαδραστικής επικοινωνίας, στις οποίες ο μαθητής μαθαίνει να συμμετέχει σε συνομιλίες. Αρχικά οι τρεις μαθητές χρησιμοποιούσαν έναν πίνακα επικοινωνίας, ενώ ο δεύτερος εισήχθη στη φάση της παρέμβασης. Στην αρχική φάση τα ποσοστά των σωστών απαντήσεων κυμαίνονταν ανάμεσα στο 12,8 και στο 33,33%. Στη φάση της παρέμβασης, και οι τρεις μαθητές έφτασαν στο 100% σ' ό, τι αφορά τις ορθές απαντήσεις στις ερωτήσεις που τους έθεταν οι επικοινωνιακοί συνεργάτες. Στη φάση της γενίκευσης και οι τρεις μαθητές διατήρησαν υψηλό ποσοστό ορθών απαντήσεων. Τα αποτελέσματα της παρέμβασης δείχνουν ότι οι πίνακες επικοινωνίας μπορούν να βελτιώσουν την επικοινωνία των τυφλοκωφών παιδιών. Μάλιστα, η χρήση ενός δεύτερου πίνακα επικοινωνίας από τους επικοινωνιακούς συνεργάτες των παιδιών μπορεί να βοηθήσει τους μαθητές σε πολλά επίπεδα και να αυξήσει σημαντικά τις ορθές απαντήσεις από μέρους τους. Οι ερευνητές διευκρινίζουν ότι οι διπλοί

πίνακες επικοινωνίας είναι δυνατό να χρησιμοποιηθούν και σε μαθητές χωρίς υπολειπόμενη όραση, εάν γίνουν κάποιες απαραίτητες μετατροπές, όπως η προσθήκη φράσεων σε γραφή Braille ή απτικών συμβόλων που ο μαθητής μπορεί να ψηλαφίσει (Heller et al., 1994)

Οι Heller et al. (1996) πραγματοποίησαν μία μελέτη, για να εξετάσουν τη δυνατότητα χρήσης των διπλών πινάκων επικοινωνίας για την εκκίνηση αιτημάτων βοήθειας από μαθητές με διπλή αισθητηριακή αναπηρία σε χώρους επαγγελματικής εκπαίδευσης. Συγκεκριμένα, διερευνήθηκε: α) εάν η συστηματική διδασκαλία με τη χρήση διπλών πινάκων επικοινωνίας (μερικές φορές σε συνδυασμό με χειρονομίες) θα μπορούσε να αυξήσει τη διατύπωση αιτημάτων για βοήθεια από τους τυφλοκωφούς μαθητές και β) αν έτσι θα αναπτυσσόταν μία μορφή επικοινωνίας κατανοητή από τους επικοινωνιακούς συνεργάτες των τυφλοκωφών μαθητών. Τα αιτήματα για βοήθεια σε χώρους επαγγελματικής εκπαίδευσης μπορεί να σχετίζονται με έλλειψη αντικειμένων-εργαλείων ή με την αδυναμία εκτέλεσης κάποιων εργασιών. Όταν ένας μαθητής εκπαιδεύεται, για να υποβάλλει αιτήματα βοήθειας σε χώρους κατάρτισης, πρέπει να υπάρχουν σύμβολα που υποδεικνύουν το αίτημα και το συγκεκριμένο αντικείμενο ή την ενέργεια που ζητείται. Μία σοβαρή δυσκολία στη χρήση των διπλών πινάκων επικοινωνίας είναι ότι μπορεί να μην περιέχουν το πλήρες φάσμα αντικειμένων ή καταστάσεων που μπορεί να ζητήσει ο μαθητής. Στην περίπτωση αυτή ο μαθητής πρέπει να δείξει το σύμβολο και στη συνέχεια να καταδείξει με μία χειρονομία το αντικείμενο ή την κατάσταση για την οποία αιτείται κάποιου είδους βοήθεια. Ο επικοινωνιακός συνεργάτης του μπορεί να απαντήσει χρησιμοποιώντας τον δικό του πίνακα επικοινωνίας ή εκπληρώνοντας το αίτημα (Heller et al., 1996).

Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 4 μαθητές γυμνασίου ηλικίας 17-21 ετών με ήπια έως σοβαρή νοητική υστέρηση και μέτρια έως βαθιά απώλεια ακοής. Οι 3 από τους μαθητές είχαν ταυτόχρονα σοβαρά προβλήματα όρασης. Η νοηματική γλώσσα ήταν το βασικό μέσο επικοινωνίας των μαθητών, αλλά χρησιμοποιούσαν και τους διπλούς πίνακες επικοινωνίας κατά τη διάρκεια της επαγγελματικής τους κατάρτισης. Μολονότι είχαν στη διάθεσή τους διπλούς πίνακες επικοινωνίας, δε γνώριζαν τον τρόπο υποβολής αιτημάτων για βοήθεια. Κάθε πίνακας περιλάμβανε από 10 έως 15 κάρτες με γραμμικά σχέδια υψηλής χρωματικής αντίθεσης, ενώ ένας πανομοιότυπος βρισκόταν στα χέρια του συνεργάτη επικοινωνίας. Οι πίνακες επικοινωνίας περιείχαν το βασικό λεξιλόγιο που είναι απαραίτητο σε χώρους επαγγελματικής εκπαίδευσης, όπως οι λέξεις «παρακολούθηση», «δείχνω», «δοκιμάστε ξανά» καθώς και άλλες που συνδέονται με τη δραστηριότητα σε συγκεκριμένους χώρους εργασίας. Η εκπαίδευση των μαθητών πραγματοποιήθηκε στο χώρο του σχολείου, καθώς και σε άλλους επαγγελματικούς χώρους. Οι μαθητές διδάχθηκαν να δείχνουν το σύμβολο και έπειτα

υποδείκνυαν τι ήταν αυτό που χρειάζονταν. Πριν την παρέμβαση, κανένας μαθητής δεν ήταν σε θέση να υποβάλλει αίτημα για βοήθεια. Κατά τη διάρκεια της παρέμβασης και οι τέσσερις μαθητές πέτυχαν σε ποσοστό 80% έως 100% να ζητούν βοήθεια. Τα αποτελέσματα της παρέμβασης έδειξαν ότι με τη συστηματική διδασκαλία οι μαθητές μπορούν να αποκτήσουν την ικανότητα να υποβάλουν αιτήματα, χρησιμοποιώντας ένα σύμβολο κι ένα συγκεκριμένο σημείο αναφοράς σε ένα διπλό πίνακα επικοινωνίας ή και μία χειρονομία. Ωστόσο, η πιθανή απουσία του επιθυμητού αντικειμένου από τον διπλό πίνακα επικοινωνίας καθιστά απαραίτητη τη διδασκαλία χειρονομιών στους μαθητές, οι οποίες θα τους επιτρέπουν να καταδείξουν, όταν είναι απαραίτητο, ό,τι χρειάζονται (Heller et al., 1996).

Σε συνέχεια της προηγούμενης έρευνας, οι Heller, Davis et al. (1996) πραγματοποίησαν μία νέα έρευνα για να εξετάσουν την αποτελεσματικότητα της χρήσης διπλών πινάκων επικοινωνίας στη βελτίωση της επικοινωνίας ανάμεσα σε τυφλοκωφούς μαθητές και τους συνεργάτες τους σε χώρους επαγγελματικής κατάρτισης. Στην έρευνα συμμετείχαν τρεις μαθητές με νοητική υστέρηση ηλικίας 19-21 ετών, οι οποίοι παρακολουθούσαν ένα πρόγραμμα επαγγελματικής κατάρτισης. Δύο από τους μαθητές είχαν σοβαρή απώλεια ακοής και χαμηλή όραση, ενώ ο τρίτος είχε κανονική όραση και σοβαρή απώλεια ακοής. Η κύρια μορφή επικοινωνίας τους ήταν η νοηματική γλώσσα, από την οποία γνώριζαν ένα συγκεκριμένο λεξιλόγιο νοημάτων, ενώ χρησιμοποιούσαν και διπλούς πίνακες επικοινωνίας. Οι μαθητές δεν επικοινωνούσαν με τους συναδέλφους τους σε κοινωνική βάση, εκτός από κάποιους περιστασιακούς χαιρετισμούς και χαμόγελα. Οι διπλοί πίνακες επικοινωνίας που χρησιμοποιήθηκαν στην παρέμβαση περιείχαν στοχευμένο λεξιλόγιο για χρήση στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις κατά την άφιξη, το διάλειμμα ή/και το γεύμα. Τόσο οι πίνακες επικοινωνίας των μαθητών, όσο και των συνεργατών έχουν το ίδιο περιεχόμενο, που αποτελείται από μηνύματα, που επιτρέπουν τη μεταξύ τους επικοινωνία. Σε αυτό το σύστημα, ο μαθητής κάνει μια ερώτηση ή ένα σχόλιο δείχνοντας ένα σύμβολο στον πίνακα επικοινωνίας και ο συνεργάτης επικοινωνίας απαντά στον δικό του πίνακα. Την ίδια διαδικασία ακολουθεί και ο συνεργάτης επικοινωνίας, όταν θέλει να ρωτήσει κάτι τον μαθητή. Οι μαθητές είχαν αρχικά διπλούς πίνακες επικοινωνίας με λεξιλόγιο, που αφορούσε τις εργασιακές τους δραστηριότητες. Στη συνέχεια, δημιουργήθηκαν πρόσθετες «σελίδες» με περιεχόμενο που δε σχετιζόταν με εργασίες, αλλά αφορούσε την κοινωνικοποίησή τους. Το λεξιλόγιο αυτού του τμήματος επιλέχθηκε με κριτήριο τα ενδιαφέροντα κάθε μαθητή και αποτελείτο από τις εξής κατηγορίες: α) χαιρετισμός, β) προσφορά ενός αντικειμένου ή εμφάνιση αντικειμένου ενδιαφέροντος, γ) επίκαιρη συζήτηση που περιλάμβανε ερωτήσεις και

απαντήσεις σχετικά με δραστηριότητες και δ) ολοκλήρωση της συνομιλίας με χαιρετισμό (Heller, Davis et al., 1996).

Η φάση της παρέμβασης αποτέλεσε μια περίοδο εκπαίδευσης που έλαβε χώρα στο σχολικό περιβάλλον για να προετοιμάσει τους μαθητές να μάθουν το σύστημα επικοινωνίας που δε σχετίζεται με καθήκοντα, πριν το χρησιμοποιήσουν σε χώρους επαγγελματικής κατάρτισης. Σε αυτή τη φάση, οι μαθητές διδάχθηκαν να ξεκινούν, να διατηρούν και να κλείνουν μία συνομιλία με τη βοήθεια των διπλών πινάκων επικοινωνίας και να συνομιλούν εφαρμόζοντας την ακολουθία των τεσσάρων φάσεων που περιγράφηκε παραπάνω. Μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης, διεξήχθησαν συνεντεύξεις για να προσδιοριστούν οι αντιλήψεις των εκπαιδευτών που πήραν μέρος στην έρευνα σχετικά με τη συμβολή των διπλών πινάκων επικοινωνίας στην ανάπτυξη επικοινωνίας που δε σχετίζεται με εργασίες σε χώρους επαγγελματικής κατάρτισης τυφλοκωφών μαθητών (Heller, Davis et al., 1996).

Τα αποτελέσματα της παρέμβασης έδειξαν ότι οι τρεις μαθητές μπόρεσαν να βελτιώσουν την επικοινωνία με τους συναδέλφους τους σε χώρους επαγγελματικής κατάρτισης μέσω της χρήσης διπλών πινάκων επικοινωνίας. Τα δεδομένα που ελήφθησαν στην έναρξη της παρέμβασης σχετικά με την αλληλεπίδραση των τριών μαθητών κατά την άφιξη, το διάλειμμα και το γεύμα με τους συναδέλφους τους έδειξαν ότι οι μαθητές δεν χρησιμοποιούσαν τα τμήματα των πινάκων επικοινωνίας που αφορούσαν την κοινωνική αλληλεπίδραση. Μόνο ο ένας από τους τρεις μαθητές έκανε τη χειρονομία «γεια» κατά την άφιξή του. Τα δεδομένα που συγκεντρώθηκαν κατά τη φάση της παρέμβασης έδειξαν ότι και οι τρεις μαθητές κατόρθωσαν να χρησιμοποιήσουν τους διπλούς πίνακες επικοινωνίας για συνομιλίες κοινωνικού περιεχομένου με ακρίβεια που κυμαινόταν από 88% έως 92%. Από την ανάλυση των απαντήσεων που έδωσαν οι επικοινωνιακοί συνεργάτες φάνηκε ότι πίστευαν πως οι διπλοί πίνακες επικοινωνίας τους βοήθησαν να γνωρίσουν καλύτερα τους μαθητές τους κι η χρήση τους επέτρεψε στους μαθητές, να επικοινωνούν σε ένα πιο προσωπικό, κοινωνικό επίπεδο με τους συναδέλφους τους σε χώρους επαγγελματικής εκπαίδευσης (Heller, Davis et al., 1996).

### 9.3.2. Ερευνητικά άρθρα που εξετάζουν τη χρήση συσκευών μεσαίας και υψηλής τεχνολογίας στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση (Πίνακας 5).

Ερευνητές/Χρονολογία/ Τίτλος Άρθρου	Δείγμα/Εργαλεία	Θεματική/Αποτελέσματα
--	-----------------	-----------------------

<p>Schweigert, P., &amp; Rowland, C. (1992). Early communication and microtechnology: Instructional sequence and case studies of children with severe multiple disabilities.</p>	<p><b>Δείγμα:</b> 11 παιδιά με ηλικίες ανάμεσα στους 11 μήνες και τα 10 έτη. Τα παιδιά είχαν πολλαπλές αναπηρίες και τυφλοκώφωση.</p> <p><b>Εργαλεία:</b> Early Communication Process - ECP</p>	<p><b>Έρευνα</b> που εξετάζει τη δυνατότητα χρήσης συσκευών μικροτεχνολογίας για τη βελτίωση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των παιδιών με πολλαπλές αναπηρίες και τυφλοκώφωση.</p> <p><b>Αποτελέσματα:</b> όλα σχεδόν τα παιδιά απέκτησαν νέες δεξιότητες επικοινωνίας κι έμαθαν να κερδίζουν την προσοχή και να εκφράζουν τις προτιμήσεις τους, κάνοντας επιλογές με το βλέμμα, το άγγιγμα ή τη χρήση ενός μικροδιακόπτη.</p>
<p>Mar, H., &amp; Sall, N. (1994). Programmatic approach to use of technology in communication instruction for children with dual sensory impairments</p>	<p><b>Δείγμα:</b> 26 τυφλοκωφά παιδιά και έφηβοι, ηλικίας 3-16 ετών. Από αυτά τα παιδιά τα 20 είχαν σοβαρή και τα υπόλοιπα 6 ήπια έως μέτρια νοητική αναπηρία.</p> <p><b>Εργαλεία:</b> α) παρατήρηση, β) συνεντεύξεις εκπαιδευτικών, γ) εξατομικευμένη κλίμακα αξιολόγησης των μαθητών, δ) ερωτηματολόγιο για εκπαιδευτικούς.</p>	<p><b>Παρέμβαση</b> για να διαπιστωθεί, εάν η χρήση της τεχνολογίας μπορεί να ενισχύσει τις επικοινωνιακές δεξιότητες των παιδιών με τυφλοκώφωση στους εξής τομείς: προσοχή, χρήση συμβόλων, έκφραση επιλογής, επίγνωση των απρόβλεπτων, ανταπόκριση στους άλλους κοινωνική αλληλεπίδραση.</p> <p><b>Αποτελέσματα:</b> σημειώθηκε θετική αλλαγή σε όλους τους μαθητές σε σχέση με το 44% των επικοινωνιακών τους στόχων, με τους τομείς της προσοχής και των ενδεχόμενων σχέσεων να είναι εκείνοι στους οποίους σημειώθηκαν τα υψηλότερα ποσοστά επιτυχίας.</p>
<p>Emerson, J., &amp; Bishop, J. (2012). Videophone technology and students with deaf-blindness: A method for increasing access and communication.</p>	<p><b>Δείγμα:</b> 10 μαθητές που ήταν τυφλοκωφοί ηλικίας 16-20 ετών.</p> <p><b>Εργαλεία:</b> α) ανάλυση του περιεχομένου του αρχείου καταγραφής βιντεοκλήσεων, β) ανάλυση του περιεχομένου των σημειωμάτων επικοινωνίας,</p>	<p><b>Ποιοτική έρευνα</b> για να διαπιστωθεί εάν ο τηλεπικοινωνιακός εξοπλισμός βιντεοτηλεφώνου μπορεί να παρέχει στους τυφλοκωφούς μαθητές πρόσβαση στην κοινωνική διαδραστική επικοινωνία με συνομηλίκους, με μέλη της οικογένειας και εκπαιδευτικούς, καθώς και απρόσκοπτη πρόσβαση σε βασικές κοινωνικές υπηρεσίες.</p> <p><b>Αποτελέσματα:</b> οι μαθητές συνειδητοποίησαν τη σημασία της πρόσβασης στην επικοινωνία,</p>

	γ) Intrinsic Motivation Inventory (IMI).	διεύρυναν τον κύκλο των φίλων τους κι απέκτησαν αναδυόμενες δεξιότητες ανεξάρτητης ζωής.
--	--	--

Οι Schweigert & Rowland (1992) πραγματοποίησαν μία τριετή έρευνα για να διαπιστώσουν εάν η χρήση της μικροτεχνολογίας μπορεί να βοηθήσει τα παιδιά με σοβαρές και πολλαπλές αναπηρίες να επικοινωνήσουν. Για τον σκοπό αυτό χρησιμοποίησαν την τεχνολογία των μικροδιακοπών όχι ως μέσο ενεργοποίησης παιχνιδιών ή αλληλεπίδρασης με το φυσικό περιβάλλον, αλλά ως μέσο επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης με ανθρώπους. Συγκεκριμένα, στην έρευνα συμμετείχαν 11 παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες, συμπεριλαμβανόμενης της διπλής αισθητηριακής αναπηρίας. Τα παιδιά διέφεραν σημαντικά μεταξύ τους ως προς τον συνδυασμό των αισθητηριακών και κινητικών διαταραχών, ενώ οι ηλικίες τους ήταν από 10 μηνών έως 10 ετών. Κανένα από τα συμμετέχοντα παιδιά δεν είχε αναπτύξει σκόπιμη επικοινωνιακή συμπεριφορά (Schweigert & Rowland, 1992).

Για την επίτευξη των σκοπών της παρέμβασης οι ερευνητές ανέπτυξαν ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα το οποίο ονόμασαν «Διαδικασία Πρώιμης Επικοινωνίας» (Early Communication Process - ECP). Το ECP περιλαμβάνει τέσσερα στάδια, στο καθένα από τα οποία υπάρχουν δύο κύρια συστατικά, ένα ισχυρό ενισχυτικό ερέθισμα και μια κινητική απόκριση που μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την ενεργοποίηση ενός μικροδιακόπτη. Τα στάδια είναι τα εξής: α) απόκτηση προσοχής: το παιδί μαθαίνει πως να κερδίζει την προσοχή ενός άλλου, β) υποβολή αιτημάτων ή εκδήλωση ενδιαφέροντος: μαθαίνει να ζητά συγκεκριμένα αντικείμενα ή να εκφράζει ενδιαφέροντα, γ) επιλογή ή έκφραση προτίμησης: μαθαίνει να επιλέγει ανάμεσα σε δύο δραστηριότητες ή αντικείμενα που παρουσιάζονται ταυτόχρονα, χρησιμοποιώντας είτε μικροδιακόπτες είτε μία χειρονομία κατάδειξης αυτού που επιθυμεί είτε μία ενέργεια που απευθύνεται σε κάποιο άτομο, δ) πραγματοποίηση επιλογών και έκφραση με χρήση συμβόλων: για να υποδείξει τις προτιμήσεις του ο μαθητής χρησιμοποιεί συμπεριφορές που έμαθε ήδη στο προηγούμενο στάδιο, αλλά οι επιλογές γίνονται ως απάντηση στην παρουσίαση συμβόλων. Η χρήση συμβόλων άνοιξε έναν νέο και δυναμικά απεριόριστο κόσμο επικοινωνίας για τους μαθητές. Για να φανεί η χρήση του εκπαιδευτικού προγράμματος ECP οι ερευνητές παρουσίασαν τρεις περιπτώσιολογικές μελέτες παιδιών, στα οποία εφαρμόστηκε το πρόγραμμα παρέμβασης. Και στις τρεις περιπτώσιολογικές μελέτες που παρουσιάζονται στο ίδιο άρθρο τα παιδιά έδειξαν ικανότητα μάθησης και απέκτησαν νέες δεξιότητες επικοινωνίας, που κυμαίνονταν από το νόημα που έπρεπε να κάνουν για να κερδίσουν την προσοχή και έφταναν μέχρι την υπόδειξη μιας επιλογής με το βλέμμα, το άγγιγμα ή τη χρήση



ενός μικροδιακόπτη. Το ίδιο ίσχυσε για όλο σχεδόν το σύνολο των συμμετεχόντων (Schweigert & Rowland, 1992).

Οι Mar & Sall (1994) διεξήγαγαν μία έρευνα, στην οποία προσπάθησαν να διαπιστώσουν αν η χρήση της τεχνολογίας μπορεί να υποστηρίξει και να βελτιώσει τις επικοινωνιακές δεξιότητες των ατόμων με τυφλοκώφωση. Στην έρευνα συμμετείχαν 26 τυφλοκωφά παιδιά και έφηβοι, ηλικίας 3-16 ετών και οι 14 εκπαιδευτικοί τους. Από αυτά τα παιδιά τα 20 είχαν σοβαρή και τα υπόλοιπα 6 ήπια έως μέτρια νοητική αναπηρία. Οι μαθητές διέφεραν σημαντικά σ' ό,τι αφορά το επίπεδο των επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων, με τους 16 από αυτούς να βρίσκονται στα επίπεδα II και III (σκόπιμη προσυμβολική και μη συμβατική επικοινωνία) της κλίμακας των Rowland και Schweigert (2000) (βλ. κεφ. 7.4., σελ. 64-65) και οι υπόλοιποι 10 στα επίπεδα IV έως VII της ίδιας κλίμακας (σκόπιμη προσυμβολική συμβατική επικοινωνία - χρήση συγκεκριμένων απτικών συμβόλων - χρήση μεμονωμένων αφηρημένων συμβόλων). Όλα τα σχολεία στα οποία διεξήχθη η έρευνα ήταν εφοδιασμένα με υπολογιστές, ειδικά λογισμικά, προσαρμοσμένα πληκτρολόγια, συνθέτες ομιλίας και μικροδιακόπτες, που μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν σε συνδυασμό με τους υπολογιστές ή ήταν προσαρμοσμένοι σε συσκευές και παιχνίδια (Mar & Sall, 1994).

Στη φάση του σχεδιασμού της παρέμβασης συγκεντρώθηκαν διάφορες πληροφορίες για τους μαθητές, οι οποίες επέτρεψαν τον προσδιορισμό της τρέχουσας επικοινωνιακής τους ικανότητας και τον καθορισμό των στόχων και των δραστηριοτήτων της παρέμβασης. Στη συνέχεια καθορίστηκαν εξατομικευμένοι επικοινωνιακοί στόχοι για τον καθένα από αυτούς, οι οποίοι αφορούσαν 5 τομείς: προσοχή, χρήση συμβόλων, έκφραση επιλογής, επίγνωση ενδεχόμενων σχέσεων και κοινωνική αλληλεπίδραση. Η απόδοση των μαθητών στις δραστηριότητες της παρέμβασης αξιολογήθηκε από εξατομικευμένες κλίμακες αξιολόγησης (Mar & Sall, 1994).

Η ανάλυση των δεδομένων που συγκεντρώθηκαν έδειξε ότι σημειώθηκε θετική αλλαγή σε όλους τους μαθητές σε σχέση με το 44% των επικοινωνιακών στόχων. Η αύξηση της χρήσης συμβόλων ήταν το κύριο μέλημα για τους μαθητές με υψηλότερα επίπεδα επικοινωνιακής ικανότητας, ενώ οι μαθητές που στην αρχή της παρέμβασης βρίσκονταν σε χαμηλότερα επίπεδα επικοινωνιακών δεξιοτήτων παρουσίασαν μεγαλύτερη βελτίωση στους τομείς της προσοχής και της επίγνωσης των ενδεχόμενων σχέσεων. Επιπλέον, φάνηκε ότι οι μαθητές με μη συμβολικές, μη συμβατικές επικοινωνιακές συμπεριφορές σημείωσαν πρόοδο σ' ένα μεγαλύτερο ποσοστό των εξατομικευμένων επικοινωνιακών στόχων τους απ' ότι οι μαθητές με πιο συμβολικούς, συμβατικούς τρόπους επικοινωνίας (Mar & Sall, 1994).

Η έρευνα κατέληξε στα εξής βασικά συμπεράσματα: α) η τεχνολογία των υπολογιστών μπορεί να εφαρμοστεί αποτελεσματικά για να αντιμετωπίσει ένα ευρύ φάσμα επικοινωνιακών αναγκών μαθητών με τυφλοκώφωση που ποικίλλουν σημαντικά, ανάλογα με την ηλικία, την έκταση της διπλής αισθητηριακής αναπηρίας και τον βαθμό της επικοινωνιακής και γνωστικής τους ικανότητας, β) τα θετικά αποτελέσματα της παρέμβασης υποδηλώνουν ότι οι υποστηριζόμενες από τεχνολογικά μέσα παρεμβάσεις σε μαθητές με τυφλοκώφωση και σοβαρές γνωστικές αναπηρίες μπορεί να είναι ιδιαίτερα αποτελεσματικές στην προώθηση της προσοχής και της επίγνωσης ενδεχόμενων σχέσεων, τομείς που αποτελούν θεμέλια της επικοινωνιακής πρόθεσης, γ) οι εφαρμογές της τεχνολογίας, που επικεντρώθηκαν στη βελτίωση της αυθόρμητης αλληλεπίδρασης των τυφλοκωφών συμμετεχόντων με συνομηλίκους τους, έδειξαν πώς μαθητές με διαφορετικές ικανότητες και λειτουργικές αισθητηριακές δεξιότητες μπορούν να συμπεριληφθούν μαζί σε ομαδικές ή συνεργατικές δραστηριότητες μάθησης, δ) παρά τις ακραίες ατομικές διαφορές μεταξύ των μαθητών με τυφλοκώφωση, η επικοινωνιακή εκπαίδευση μπορεί να προσεγγιστεί προγραμματικά, για να διασφαλιστεί ότι οι παρεμβάσεις είναι κατάλληλες και ενσωματωμένες στο εκπαιδευτικό σχέδιο κάθε μαθητή και ε) ένα ευέλικτο εκπαιδευτικό μοντέλο μπορεί να εφαρμοστεί σε μία ομάδα μαθητών με διαφορετικές επικοινωνιακές συμπεριφορές και ανάγκες, ενώ οι στόχοι του είναι πιθανό ότι θα επιτευχθούν ευκολότερα με τη χρήση όχι μόνο διδακτικών, αλλά και τεχνολογικών πόρων (Mar & Sall, 1994).

Στο ίδιο άρθρο παρουσιάστηκε αναλυτικά η περίπτωση ενός από τα παιδιά που συμμετείχαν στην έρευνα, στο οποίο η εκπαιδευτική ομάδα έθεσε πέντε επικοινωνιακούς στόχους: προώθηση της οπτικής προσοχής του, χρήση συμβόλων, επιλογή ανάμεσα σε δύο εναλλακτικές, επίγνωση των απρόβλεπτων ή των αιτιωδών σχέσεων και βελτίωση της δεκτικής επικοινωνίας. Μετά την ολοκλήρωση των συνεδριών διαπιστώθηκε ότι το παιδί απέκτησε αυξημένες δεξιότητες σε όλες τις κατηγορίες. Έτσι, ενώ στα αρχικά στάδια της παρέμβασης είχε τη δυνατότητα να διατηρήσει το οπτικό του ενδιαφέρον έως και 15 λεπτά, στις τελευταίες συνεδρίες ήταν σε θέση να παρακολουθεί με συνέπεια για 30 έως 35 λεπτά. Αξιοσημείωτες αλλαγές σημειώθηκαν και στις υπόλοιπες τέσσερις κατηγορίες στόχων, καθώς βελτιώθηκαν οι ικανότητες του μαθητή στη χρήση συμβόλων, την έκφραση επιλογής, την επίγνωση για απρόβλεπτα ή αιτιώδεις σχέσεις και την δεκτική επικοινωνία. Συνολικά, τα δεδομένα δείχνουν ότι στο τέλος της παρέμβασης το παιδί ήταν σε θέση να χρησιμοποιήσει επιτυχώς υπολογιστές και προσαρμοσμένη τεχνολογία, για να αυξήσει συγκεκριμένες δεξιότητες και να επιτύχει τους επικοινωνιακούς του στόχους (Mar & Sall, 1994).

Οι Emerson & Bishop (2012) διεξήγαγαν μία έρευνα, για να διαπιστώσουν με ποιους τρόπους μπορεί να αξιοποιηθεί ο τηλεπικοινωνιακός εξοπλισμός βιντεοτηλεφώνου, ώστε να παρέχει στους τυφλοκωφούς μαθητές πρόσβαση στην κοινωνική διαδραστική επικοινωνία με συνομηλίκους τους, με μέλη της οικογένειας τους και τους εκπαιδευτικούς τους, καθώς και απρόσκοπτη πρόσβαση σε βασικές κοινωνικές υπηρεσίες. Το δείγμα της έρευνας αποτελούσαν 10 μαθητές που ήταν τυφλοκωφοί ηλικίας 16-20 ετών. Όλοι οι συμμετέχοντες χρησιμοποιούσαν τη νοηματική γλώσσα ως μέσο εκφραστικής επικοινωνίας, ενώ η υπολειπόμενη όρασή τους, τους επέτρεπε να παρακολουθήσουν όσα προβάλλονταν σε μία οθόνη 22 ιντσών. Αρχικά, αποστάλθηκαν στα σπίτια και τα σχολεία των συμμετεχόντων συσκευές βιντεοτηλεφώνου και οθόνες κι ένας τηλεφωνικός κατάλογος, στον οποίο υπήρχαν τυπωμένα με μεγάλη γραμματοσειρά τα τηλέφωνα των άλλων συμμετεχόντων. Οι συμμετέχοντες ενθαρρύνθηκαν να πραγματοποιούν στον ελεύθερο χρόνο τους βιντεοκλήσεις και να επικοινωνούν μεταξύ τους, μία δραστηριότητα διαδραστικής επικοινωνίας που συνεχίστηκε σε εβδομαδιαία βάση μέχρι την ολοκλήρωση της έρευνας. Επίσης, ο επικεφαλής ερευνητής έκανε συχνά κλήσεις με τους συμμετέχοντες, ώστε να παρακολουθεί τα επίπεδα συμμετοχής τους. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν τρεις βασικές μέθοδοι: 1<sup>η</sup>) ένα αρχείο καταγραφής βιντεοκλήσεων που διατηρούσαν τα μέλη των οικογενειών των συμμετεχόντων μαθητών, 2<sup>η</sup>) η ανάλυση του περιεχομένου των σημειωμάτων επικοινωνίας, που καταγράφηκαν από τον επικεφαλής ερευνητή και αφορούσαν το περιεχόμενο των κλήσεων και 3<sup>η</sup>) η χρήση του Intrinsic Motivation Inventory (IMI) για συνεντεύξεις με τους συμμετέχοντες, πριν την έρευνα και μετά την ολοκλήρωσή της. Το IMI είναι ένα επικυρωμένο όργανο που χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση των εμπειριών των συμμετεχόντων σε πέντε κλιμακωτούς τομείς: Ενδιαφέρον/Απόλαυση, Αντιληπτή Ικανότητα, Προσπάθεια/Σημασία, Αξία/Χρησιμότητα και Πίεση/Ένταση. Οι βιντεοσκοπημένες συνομιλίες συνεντεύξεων μεταγράφηκαν και κωδικοποιήθηκαν σε συνδυασμό με τα αρχεία καταγραφής βιντεοκλήσεων του επικεφαλής ερευνητή (Emerson & Bishop, 2012).

Η έρευνα προσπάθησε να επισημάνει τις ευεργετικές επιδράσεις της χρήσης βιντεοτηλεφώνου από τυφλοκωφούς μαθητές σε τρεις βασικούς τομείς: α) διεύρυνση των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων μεταξύ των νέων, β) ύπαρξη χαράς και βιωσιμότητα της επικοινωνίας και γ) ανάδυση της ανεξαρτησίας των μαθητών. Τα αποτελέσματα της έρευνας απέδειξαν τη θετική επίδραση της χρήσης του βιντεοτηλεφώνου και στους τρεις παραπάνω τομείς. Σ' ό, τι αφορά τον πρώτο τομέα, οι δηλώσεις των μελών της οικογένειας των συμμετεχόντων δείχνουν ότι, μετά από ένα μήνα, όλοι οι μαθητές επικοινωνούσαν καθημερινά μεταξύ τους μέσω βιντεοκλήσεων και με τη βοήθεια του εξοπλισμού που τους είχε

παραχωρηθεί. Για τον δεύτερο τομέα οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στις κλίμακες ενδιαφέροντος/απόλαυσης του IMI δείχνουν τη χαρά, που αισθάνονταν, κάθε φορά που επικοινωνούσαν. Μάλιστα, η σύγκριση των κλιμάκων Αντιληπτής Ικανότητας του IMI πριν και μετά την παρέμβαση αποκάλυψε αυξημένο επίπεδο εμπιστοσύνης στη χρήση εξοπλισμού βιντεοτηλέφωνου από τους συμμετέχοντες. Εντυπωσιακά ήταν τα αποτελέσματα και στον τρίτο τομέα, καθώς πολλοί δήλωσαν ότι η δυνατότητα να προσεγγίσουν διάφορους πόρους και υπηρεσίες στην κοινότητα μέσω βιντεοτηλεφώνου, τους έκανε να αισθάνονται λιγότερο εξαρτημένοι από τρίτους (Emerson & Bishop, 2012).

Οι μαθητές συνειδητοποίησαν τη σημασία της πρόσβασης στην επικοινωνία, διεύρυναν τον κύκλο των φίλων και των συνεργατών επικοινωνίας τους, απέκτησαν αναδυόμενες δεξιότητες ανεξάρτητης ζωής κι ενισχύθηκε η αυτοπεποίθησή τους αναφορικά με τη χρήση του τηλεπικοινωνιακού εξοπλισμού και των υπηρεσιών τηλεπικοινωνιών. Στο τέλος της έρευνας, όλοι αναγνώρισαν τη σημασία της χρήσης της τεχνολογίας βιντεοτηλεφώνου και αρκετοί δήλωσαν τη χαρά που τους έδινε η δυνατότητα επικοινωνίας με συνομηλίκους τους, η οποία πριν δεν ήταν εφικτή. Τα αποτελέσματα της παρέμβασης οδηγούν στο συμπέρασμα ότι η χρήση βιντεοτηλεφώνων μπορεί να συμβάλλει αποφασιστικά στην επίτευξη του στόχου της ανάπτυξης διαδραστικών κοινωνικών δικτύων και στη διευκόλυνση της πρόσβασης στην επικοινωνία για μαθητές και ενήλικες με τυφλοκώφωση (Emerson & Bishop, 2012).

#### **9.4. Ερευνητικά άρθρα που εξετάζουν τον ρόλο του επικοινωνιακού συνεργάτη στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση (Πίνακας 6).**

<b>Ερευνητές/Χρονολογία/ Τίτλος Άρθρου</b>	<b>Δείγμα/Εργαλεία</b>	<b>Θεματική/Αποτελέσματα</b>
Janssen, M., Riksen-Walraven, J., & vanDijk, J. (2002). Enhancing the quality of interaction between deafblind children and their educators.	<b>Δείγμα:</b> 4 τυφλοκωφοί μαθητές με ηλικίες ανάμεσα στα 6,9 και στα 9,2 έτη και 9 ενήλικες (εκπαιδευτικοί και βοηθητικό προσωπικό).  <b>Εργαλεία:</b> α) Motivation Assessment Scale, β) video recording.	<b>Παρέμβαση</b> για να βελτιωθεί η ποιότητα της αλληλεπίδρασης μεταξύ των τυφλοκωφών μαθητών και των εκπαιδευτικών τους στο πλαίσιο ποικίλων καταστάσεων στο σχολικό περιβάλλον.  <b>Αποτελέσματα:</b> η επικοινωνιακή συμπεριφορά των τυφλοκωφών παιδιών είναι δυνατό να βελτιωθεί, εάν οι εκπαιδευτικοί και οι φροντιστές τους διδαχθούν τρόπους για να ανταποκρίνονται ορθά τόσο στις κατάλληλες, όσο και στις

		ακατάλληλες επικοινωνιακές συμπεριφορές τους.
Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M., & Van Dijk, J. P. (2003a). Contact: Effects of an intervention program to foster harmonious interactions between deaf-blind children and their educators.	<b>Δείγμα:</b> 6 παιδιά και νέοι ηλικίας 3-19 ετών με εκ γενετής τυφλοκώφωση και 14 ενήλικες συνεργάτες.  <b>Εργαλεία:</b> α) παρατήρηση, β) videoanalysis.	<b>Παρέμβαση</b> για να διαπιστωθεί εάν η εφαρμογή του εκπαιδευτικού προγράμματος Contact μπορεί να βελτιώσει την καθημερινή επικοινωνία και αλληλεπίδραση ανάμεσα στα τυφλοκωφά παιδιά και στους ενήλικες επικοινωνιακούς συνεργάτες τους. <b>Αποτελέσματα:</b> οι περισσότερες επικοινωνιακές συμπεριφορές των μαθητών παρουσίασαν σημαντική βελτίωση. Ανάλογη βελτίωση σημειώθηκε σε όλες τις στοχευμένες συμπεριφορές των επικοινωνιακών συνεργατών τους.
Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M., & van Dijk, J. P. (2004). Enhancing the interactive competence of deafblind children: Do intervention effects endure?	<b>Δείγμα:</b> 4 παιδιά με εκ γενετής τυφλοκώφωση ηλικίας 9 έως 11 ετών και 24 εκπαιδευτικοί.  <b>Εργαλεία:</b> α) Motivation Assessment Scale, β) παρατήρηση, γ) video recording, δ) Social validity scale.	<b>Παρέμβαση</b> για να διαπιστωθεί αν η υιοθέτηση κατάλληλων στρατηγικών από την πλευρά των εκπαιδευτικών μπορεί να βελτιώσει την επικοινωνιακή συμπεριφορά και να προωθήσει την ανεξαρτησία των μαθητών με τυφλοκώφωση. <b>Αποτελέσματα:</b> η παρέμβαση υπήρξε αποτελεσματική για το σύνολο των μαθητών που έλαβαν μέρος, καθώς δεν βελτιώθηκαν απλώς οι επικοινωνιακές τους δεξιότητες, αλλά αυξήθηκαν και οι προσπάθειές τους για ανεξάρτητη επικοινωνία.
Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M., & van Dijk, J. P. (2006). Applying the diagnostic intervention model for fostering harmonious interactions between deaf-blind children and their educators: A case study.	<b>Δείγμα:</b> ένα τυφλοκωφό αγόρι 10 ετών  <b>Εργαλεία:</b> α) παρατήρηση, β) video recording.	<b>Μελέτη περίπτωσης</b> που διερευνά τη δυνατότητα και τις επιπτώσεις εφαρμογής του πρωτοκόλλου παρέμβασης Diagnostic Intervention Model (DIM) για τη βελτίωση της καθημερινής αλληλεπίδρασης ενός δεκάχρονου τυφλοκωφού αγοριού με τους εκπαιδευτικούς του. <b>Αποτελέσματα:</b> σημαντική αλλαγή προς την επιθυμητή κατεύθυνση για το σύνολο σχεδόν των

		συμπεριφορών-στόχων του μαθητή, η οποία στις περισσότερες περιπτώσεις διατηρείται και μετά το πέρας της παρέμβασης.
Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M., Van Dijk, J. P., Ruijsenaars, W. A., & Vlaskamp, C. (2007). Team interaction coaching with educators of adolescents who are deaf-blind: Applying the Diagnostic Intervention Model.	<b>Δείγμα:</b> 2 τυφλοκωφοί νέοι ηλικίας 9 και 16 ετών.  <b>Εργαλεία:</b> α) παρατήρηση, β) videorecording.	<b>Μελέτη περίπτωσης</b> που εξετάζει την εφαρμογή του DIM για την ανάπτυξη αρμονικής αλληλεπίδρασης ανάμεσα σε δύο τυφλοκωφά παιδιά και τους εκπαιδευτικούς τους. Στην περίπτωση αυτή οι εκπαιδευτικοί καθοδηγήθηκαν όχι μόνο ατομικά, αλλά και ως ομάδα από έναν εκπαιδευτή αλληλεπίδρασης. <b>Αποτελέσματα:</b> σημαντική αλλαγή προς την επιθυμητή κατεύθυνση για όλες τις συμπεριφορές στόχους των μαθητών, πράγμα που αποδεικνύει ότι το DIM μπορεί να εφαρμοστεί σε διάφορους τύπους καθοδήγησης των εκπαιδευτικών. Αποδείχθηκε ότι ο συνδυασμός της ατομικής και ομαδικής καθοδήγησης των εκπαιδευτών οδηγεί σε καλύτερα δυνατά αποτελέσματα αναφορικά με την εκπαίδευση και την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των τυφλοκωφών μαθητών.
Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M., van Dijk, J. P., & Ruijsenaars, W. A. (2010). Interaction coaching with mothers of children with congenital deaf-blindness at home: Applying the diagnostic intervention model.	<b>Δείγμα:</b> δύο τυφλοκωφά αγόρια 3 ετών και οι μητέρες τους.  <b>Εργαλεία:</b> α) παρατήρηση, β) videorecording.	<b>Μελέτη περίπτωσης</b> που εξετάζει τη δυνατότητα εφαρμογής του DIM στο πλαίσιο του σπιτιού με στόχο τη βελτίωση της αλληλεπίδρασης και της επικοινωνίας ανάμεσα στα τυφλοκωφά παιδιά και στα μέλη των οικογενειών τους. <b>Αποτελέσματα:</b> σημαντική αλλαγή προς την επιθυμητή κατεύθυνση για τις περισσότερες από τις συμπεριφορές-στόχους των δύο μαθητών και των μητέρων τους.
Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M., van Dijk, J. P., Huisman, M.,	<b>Δείγμα:</b> ένα 5χρονο αγόρι με τυφλοκώφωση και δύο	<b>Μελέτη περίπτωσης</b> , στην οποία παρουσιάζεται ακόμη μία εφαρμογή του DIM, ώστε να καταδειχθεί η

<p>&amp; Ruijsenaars, W. A. (2011). Fostering harmonious interactions in a boy with congenital deaf-blindness: A single-case study.</p>	<p>ενήλικες (φροντιστής και ειδικός αλληλεπίδρασης)</p> <p><b>Εργαλεία:</b> α) παρατήρηση, β) videorecording.</p>	<p>θετική επίδρασή του στις καθημερινές σχέσεις, τη συνύπαρξη και την επικοινωνία των τυφλοκωφών παιδιών με τους ενήλικους φροντιστές τους.</p> <p><b>Αποτελέσματα:</b> η εφαρμογή του DIM συνετέλεσε στην ανάπτυξη αρμονικών αλληλεπιδράσεων ανάμεσα στον μαθητή και τον φροντιστή του σ' όλες τις παρατηρούμενες κατηγορίες διαδραστικής συμπεριφοράς. Διαπιστώθηκε ότι η αλλαγή μίας μόνο παραμέτρου στη συμπεριφορά του φροντιστή μπορεί να προκαλέσει θεαματικές αλλαγές στην επικοινωνιακή συμπεριφορά του παιδιού και να συντελέσει στην ανάπτυξη αρμονικών αλληλεπιδράσεων ανάμεσά τους.</p>
<p>Martens, M. A., Janssen, M. J., Ruijsenaars, W. A., Huisman, M., &amp; Riksen-Walraven, J. M. (2014). Applying the intervention model for fostering affective involvement with persons who are congenitally deafblind: an effect study</p>	<p><b>Δείγμα:</b> 2 ενήλικες και 2 έφηβοι 15 και 16 ετών με εκ γενετής τυφλοκώφωση και 16 ενήλικες επικοινωνιακοί συνεργάτες.</p> <p><b>Εργαλεία:</b> α) παρατήρηση, β) videorecording.</p>	<p><b>Έρευνα</b> που εξετάζει εάν η εφαρμογή του Intervention Model for Affective Involvement (IMAI) μπορεί να βελτιώσει τη συναισθηματική εμπλοκή ατόμων με εκ γενετής τυφλοκώφωση με τους επικοινωνιακούς συνεργάτες τους και να οδηγήσει στην αμοιβαία ανταλλαγή συναισθημάτων.</p> <p><b>Αποτελέσματα:</b> μπορεί να υπάρξει μείωση των πολύ αρνητικών συναισθημάτων που βιώνουν τα τυφλοκωφά άτομα κατά την αλληλεπίδρασή τους με άλλους ανθρώπους κι αντίστοιχη αύξηση των θετικών, εάν οι επικοινωνιακοί τους συνεργάτες δεχθούν καθοδήγηση βασισμένη στις αρχές του IMAI. Ωστόσο, διαπιστώθηκε ότι ήταν δύσκολο να διατηρηθούν τα θετικά αποτελέσματα με την πάροδο του χρόνου.</p>

<p>Damen, S., Janssen, M. J., Ruijsenaars, W. A., &amp; Schuengel, C. (2017). Scaffolding the communication of people with congenital deafblindness: an analysis of sequential interaction patterns</p>	<p><b>Δείγμα:</b> 2 τυφλοκωφά παιδιά και 4 ενήλικες επικοινωνιακοί συνεργάτες (2 μητέρες και 2 εκπαιδευτικοί).</p> <p><b>Εργαλεία:</b> α) παρατήρηση, β) videorecording.</p>	<p><b>Έρευνα</b> που εξετάζει τη συμβολή του πρωτοκόλλου παρέμβασης High-Quality Communicationintervention (HQC) στην ανάπτυξη μίας υψηλής ποιότητας και σύνθετης διαπροσωπικής επικοινωνίας ανάμεσα στα τυφλοκωφά άτομα και στους επικοινωνιακούς συνεργάτες.</p> <p><b>Αποτελέσματα:</b> οι επικοινωνιακοί εταίροι μπορούν να υποστηρίξουν την ανάδυση επικοινωνιακών συμπεριφορών υψηλότερης πολυπλοκότητας σε άτομα που εξακολουθούν να αναπτύσσουν αυτές τις συμπεριφορές. Επίσης, το επίπεδο δυποκειμενικής ανάπτυξης στο οποίο κινούνται οι επικοινωνιακές προσπάθειες των επικοινωνιακών συντρόφων επηρεάζει αποφασιστικά το είδος και το επίπεδο της επικοινωνιακής απόκρισης από την πλευρά των τυφλοκωφών ατόμων.</p>
<p>Correa-Torres, S. M. (2008). The nature of the social experiences of students with deaf-blindness who are educated in inclusive settings.</p>	<p><b>Δείγμα:</b> 3 μαθητές με τυφλοκώφωση 4-7 ετών, 3 γονείς (μητέρες) και 8 επαγγελματίες που ασχολούνται με την εκπαίδευση παιδιών με τυφλοκώφωση.</p> <p><b>Εργαλεία:</b> α) παρατήρηση, β) συνέντευξη, γ) ανάλυση εγγράφων.</p>	<p><b>Ποιοτική έρευνα</b> που εξετάζει τη φύση των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων που αναπτύχθηκαν ανάμεσα στους τυφλοκωφούς μαθητές ενός γενικού σχολείου, τους συνομηλίκους τους με κανονική ακοή και όραση και τους ενήλικες εκπαιδευτές τους.</p> <p><b>Αποτελέσματα:</b> η πλειονότητα των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων των τυφλοκωφών μαθητών ήταν με ενήλικες και αφορούσαν κυρίως την παροχή βοήθειας, σχόλια επιβράβευσης και διευκόλυνση του παιχνιδιού.</p>

Τις δύο τελευταίες δεκαετίες ένα ταχέως αναπτυσσόμενο μέρος της έρευνας εξετάζει τον τρόπο με τον οποίο οι ενήλικες επικοινωνιακοί συνεργάτες των παιδιών με τυφλοκώφωση μπορούν να συντελέσουν στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων. Τα πορίσματα παλαιότερων ερευνών αποδεικνύουν ότι τα συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα που παρουσιάζουν τα παιδιά με τυφλοκώφωση οφείλονται, τουλάχιστον εν μέρει, στις



δυσκολίες που αντιμετωπίζουν κατά την αλληλεπίδρασή τους με τα πρόσωπα του περιβάλλοντός τους (γονείς, φροντιστές, εκπαιδευτικούς κ.ά.). Τα προβλήματα όρασης και ακοής των παιδιών επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα των αλληλεπιδράσεων με τους γονείς τους, ενώ τα ακουστικά ερεθίσματα γίνονται ελάχιστα ή καθόλου αντιληπτά και δεν επιφέρουν την επιθυμητή αντίδραση από την πλευρά του παιδιού. Ανάλογες δυσκολίες αντιμετωπίζουν και οι επαγγελματίες που ασχολούνται με τυφλοκωφά παιδιά, καθώς αυτοί συναντούν τα παιδιά σε μεταγενέστερη φάση της ζωής τους, όταν έχουν ήδη αναπτύξει μία σειρά από «δύσκολες» συμπεριφορές που αποτρέπουν την ανάπτυξη αρμονικών σχέσεων ανάμεσά τους (Janssen et al., 2002).

Εμπειρικές έρευνες έχουν αποδείξει ότι, ιδίως στην πρώιμη παιδική ηλικία, η αρμονική αλληλεπίδραση όλων των παιδιών με τους φροντιστές τους δημιουργεί αισθήματα ασφάλειας και σιγουριάς, επηρεάζει θετικά την κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξή τους μέχρι την ύστερη εφηβεία και συμβάλλει στη ανάπτυξη των επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων (Janssen et al., 2003b). Ωστόσο, η αρμονική αλληλεπίδραση ανάμεσα σ' ένα τυφλοκωφό παιδί και τον φροντιστή του δεν είναι καθόλου εύκολη υπόθεση (Smirni et al., 2019). Οι στερεοτυπικές και αυτοδιεργετικές συμπεριφορές, με τις οποίες τα τυφλοκωφά παιδιά προσπαθούν ν' αντισταθμίσουν τη μειωμένη ή παντελή έλλειψη πρόσληψης πληροφοριών απ' το εξωτερικό περιβάλλον, καθιστούν ιδιαίτερα δύσκολο το έργο των γονιών ή των εκπαιδευτικών που προσπαθούν να αλληλεπιδράσουν αρμονικά μαζί τους και να τα βοηθήσουν να αναπτύξουν επικοινωνιακές δεξιότητες (Janssen et al., 2004). Για να κατορθώσει ο επικοινωνιακός σύντροφος να επικοινωνήσει αποτελεσματικά μαζί του θα πρέπει αρχικά να διαθέτει τις δεξιότητες που θα του επιτρέψουν να συμμετάσχει στον «τυφλοκωφό κόσμο» της αφής και της εγγύτητας. Κάθε τυφλοκωφό παιδί προκειμένου να εκφραστεί και να επικοινωνήσει τις επιθυμίες, τις σκέψεις ή τις εμπειρίες του εκπέμπει τα δικά του ιδιότυπα και δυσερμήνευτα «σήματα», που ο επικοινωνιακός σύντροφος οφείλει να αναγνωρίζει και να ερμηνεύει, πράγμα που δεν είναι πάντα εύκολο ή εφικτό (Miles, 2003; Chen & Downing, 2006). Γίνεται, λοιπόν, σαφές ότι υπάρχουν σοβαρές δυσκολίες στην καθημερινή συναναστροφή κι επικοινωνία ανάμεσα στα τυφλοκωφά παιδιά και τους φροντιστές τους, γεγονός που μπορεί να υπονομεύσει τη γενικότερη κοινωνικοσυναισθηματική κι επικοινωνιακή ανάπτυξη τους (Janssen et al., 2004). Για να αποσοβηθεί αυτός ο κίνδυνος εκπονήθηκε μία σειρά ερευνών σχετικά με τον ρόλο που μπορεί να διαδραματίσει η καθοδήγηση των εκπαιδευτικών, των φροντιστών και των γονιών, που φροντίζουν ή εκπαιδεύουν τυφλοκωφά παιδιά, ώστε να κατορθώσουν να αλληλεπιδρούν αρμονικά και να αναπτύξουν τις επικοινωνιακές τους δεξιότητες (Bruce et al., 2016).

Σε έρευνα που πραγματοποίησαν οι Janssen et al. (2002) επιχείρησαν να εξακριβώσουν, εάν οι ενήλικες συνεργάτες επικοινωνίας μπορούν μέσω των κατάλληλων στρατηγικών παρέμβασης να βελτιώσουν την επικοινωνιακή συμπεριφορά μαθητών με τυφλοκώφωση. Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 4 τυφλοκωφοί μαθητές με ηλικία ανάμεσα στα 6,9 και στα 9,2 έτη, με περιορισμένο εκφραστικό λεξιλόγιο, χαμηλή αναπτυξιακή ηλικία στις υποκλίμακες «καθημερινές δεξιότητες» και «κοινωνική ανάπτυξη» και ακατάλληλες συμπεριφορές σε καταστάσεις καθημερινής αλληλεπίδρασης. Στην παρέμβαση συμμετείχαν και 14 ενήλικες που ασχολούνταν με τη φροντίδα και την εκπαίδευση των τεσσάρων μαθητών. Ο πρωταρχικός σκοπός των ερευνητών ήταν να εξακριβώσουν αν είναι εφικτό να βελτιωθεί η ποιότητα της αλληλεπίδρασης μεταξύ των τυφλοκωφών μαθητών και των εκπαιδευτικών τους στο πλαίσιο ποικίλων καταστάσεων στο σχολικό περιβάλλον. Συγκεκριμένα, επιχειρήθηκε ο περιορισμός των ακατάλληλων συμπεριφορών από την πλευρά των μαθητών, καθώς και η προώθηση των κατάλληλων, ώστε να μπορούν να εκφράσουν αποτελεσματικά την ευαρέσκεια ή τη δυσαρέσκειά τους, να διατυπώσουν αιτήματα, να κάνουν επιλογές ή να διαμαρτυρηθούν (Janssen et al., 2002).

Για να προσδιοριστούν οι επιθυμητές συμπεριφορές, αρχικά ζητήθηκε από εκπαιδευτικούς, γονείς και φροντιστές να αναφέρουν περιπτώσεις κατάλληλων και ακατάλληλων συμπεριφορών και στη συνέχεια να συμπληρώσουν την κλίμακα Motivation Assessment Scale, για ν' αξιολογήσουν τη λειτουργία αυτών των συμπεριφορών. Επιπλέον, οι επιβλέποντες παρατηρούσαν και βιντεοσκοπούσαν τα παιδιά και τους εκπαιδευτικούς στο πλαίσιο επιλεγμένων καταστάσεων και κατέγραφαν την καταλληλότητα απόκρισης των εκπαιδευτικών. Στη συνέχεια, τους παρείχαν ανατροφοδότηση σχετικά με το ποσοστό των κατάλληλων αποκρίσεων, τους ενθάρρυναν και προχωρούσαν μαζί τους στον καθορισμό στόχων (Janssen et al., 2002).

Τα αποτελέσματα της παρέμβασης δείχνουν ξεκάθαρα ότι η επικοινωνιακή συμπεριφορά των τυφλοκωφών παιδιών είναι δυνατό να βελτιωθεί θεαματικά, εάν οι εκπαιδευτικοί και οι φροντιστές τους διδαχθούν με ποιους τρόπους μπορούν ν' ανταποκρίνονται αποτελεσματικά τόσο στις κατάλληλες, όσο και στις ακατάλληλες επικοινωνιακές συμπεριφορές τους. Συγκεκριμένα, σε 3 από τους 4 μαθητές παρατηρήθηκε αύξηση των κατάλληλων συμπεριφορών και αντίστοιχη μείωση των ακατάλληλων. Τα ευρήματα της έρευνας μας επιτρέπουν να πούμε με σιγουριά ότι αυτή η κατάκτηση των μαθητών συνδέεται άμεσα με την αλλαγή που σημειώθηκε στην αντίστοιχη καθοδήγηση και απόκριση από την πλευρά των εκπαιδευτικών, οι οποίοι επιμορφώθηκαν, ώστε να μπορούν να διευκολύνουν την εμφάνιση αποδεκτής επικοινωνιακής συμπεριφοράς από τους μαθητές.

Αποδεικνύεται δηλαδή ότι ένα πρόγραμμα παρέμβασης προσανατολισμένο στον εκπαιδευτικό είναι δυνατό να βελτιώσει τη επικοινωνιακή συμπεριφορά των τυφλοκωφών μαθητών (Janssen et al., 2002).

Σε συνέχεια της προηγούμενης έρευνάς τους οι Janssen et al. (2003a) επιχείρησαν να διαπιστώσουν, εάν ένα πρόγραμμα παρέμβασης προσανατολισμένο στους ενήλικους επικοινωνιακούς συνεργάτες μπορεί να εφαρμοστεί με επιτυχή αποτελέσματα σε πολλά διαφορετικά περιβάλλοντα (σπίτι, σχολείο, ομάδες διαβίωσης), σε διάφορες επικοινωνιακές καταστάσεις και με διαφορετικούς κάθε φορά επικοινωνιακούς συνεργάτες. Πρόκειται για το πρόγραμμα παρέμβασης Contact, το οποίο δίνει έμφαση στην αρμονική αλληλεπίδραση ανάμεσα στους μαθητές και τους ενήλικες επικοινωνιακούς συνεργάτες τους. Για το σκοπό αυτό πραγματοποίησαν μία έρευνα στην οποία συμμετείχαν 6 εκ γενετής τυφλοκωφά παιδιά και νέοι ηλικίας 3-19 ετών, που είχαν περιορισμένο εκφραστικό λεξιλόγιο. Στην παρέμβαση συμμετείχαν επίσης και 14 ενήλικες (2 μητέρες, 2 εκπαιδευτικοί και 10 φροντιστές) (Janssen et al., 2003a).

Προκειμένου να παρατηρηθούν οι επιδράσεις του προγράμματος παρέμβασης, τόσο στους μαθητές όσο και στους επικοινωνιακούς τους συνεργάτες ορίστηκαν οκτώ κατηγορίες αλληλεπίδρασης με αντίστοιχες στρατηγικές παρέμβασης: α) πρωτοβουλίες, που οδηγούν στην έναρξη μιας αλληλεπίδρασης, β) επιβεβαιώσεις, που δείχνουν ότι μία πρωτοβουλία έχει παρατηρηθεί και αναγνωριστεί, γ) απαντήσεις, δηλαδή επιδοκιμαστικές ή αρνητικές αντιδράσεις στις προτάσεις, προτροπές του επικοινωνιακού συντρόφου, δ) εναλλαγή στην ανάληψη πρωτοβουλίας, ε) προσοχή, που μεταφράζεται ως εστίαση στον επικοινωνιακό συνεργάτη, το περιεχόμενο, τα άτομα ή τα αντικείμενα της αλληλεπίδρασης, στ) ρύθμιση της έντασης της αλληλεπίδρασης, ζ) συναισθηματική συμμετοχή, που σημαίνει αμοιβαία ανταλλαγή συναισθημάτων ανάμεσά τους και η) ανεξάρτητη δράση τόσο για τον επικοινωνιακό συνεργάτη όσο και για τον μαθητή. Όπως και στην προαναφερθείσα έρευνα των Janssen et al. (2002), ακολουθήθηκε ένα πρόγραμμα παρέμβασης προσανατολισμένο στον εκπαιδευτικό. Για την επιμόρφωση και την εκπαίδευση των επικοινωνιακών συνεργατών χρησιμοποιήθηκαν τόσο η ατομική, όσο και η ομαδική καθοδήγηση. Και στις δύο μορφές καθοδήγησης η ανάλυση video αποτέλεσε το βασικό εργαλείο για να αναγνωρίσουν οι εκπαιδευτικοί τους επικοινωνιακούς κώδικες του τυφλοκωφού παιδιού και να προσαρμόσουν το πλαίσιο αλληλεπίδρασης, ώστε να διευκολύνουν την εμφάνιση των συμπεριφορών-στόχων. Για καθένα από τους έξι μαθητές καθορίστηκε ένας περιορισμένος αριθμός στόχων που αφορούσαν τις οκτώ προαναφερθείσες κατηγορίες διαδραστικής συμπεριφοράς (Janssen et al., 2003a).

Τ' αποτελέσματα της παρέμβασης δείχνουν ότι με την εξαίρεση δύο επιμέρους κατηγοριών όλες οι άλλες επικοινωνιακές συμπεριφορές των μαθητών παρουσίασαν σημαντική βελτίωση, η οποία στις περισσότερες περιπτώσεις διατηρήθηκε και μετά το τέλος της παρέμβασης. Εξαιρετικής σημασίας ήταν η βελτίωση που παρουσίασαν οι μαθητές στον τομέα της συναισθηματικής εμπλοκής, καθώς πρόκειται για ένα ζήτημα που παίζει σπουδαίο ρόλο στη συναισθηματική ανάπτυξη των παιδιών και ταυτόχρονα ένα τομέα στον οποίο τα άτομα με τυφλοκώφωση αντιμετωπίζουν μεγάλες δυσκολίες. Ανάλογη βελτίωση σημειώθηκε σε όλες τις στοχευμένες συμπεριφορές από την πλευρά των επικοινωνιακών συνεργατών. Τα οφέλη που αποκόμισαν από την παρέμβαση όλοι οι συμμετέχοντες αποδεικνύουν ότι το πρόγραμμα ήταν αποτελεσματικό τόσο σε ατομικό επίπεδο όσο και σε επίπεδο ομάδας. Μάλιστα, η συγκεκριμένη παρέμβαση αποδείχθηκε εφαρμόσιμη όχι μόνο στο χώρο του σχολείου, αλλά και στα σπίτια δύο μαθητών, όπου οι μητέρες ανέλαβαν, ύστερα από σχετική επιμόρφωση, τον ρόλο του επικοινωνιακού συντρόφου. Ιδιαίτερη βαρύτητα έχει και το γεγονός ότι η παρακολούθηση της πορείας δύο εκ των έξι συμμετεχόντων μαθητών εντόπισε τη διατήρηση των θετικών αποτελεσμάτων για ένα μεγάλο διάστημα μετά το πέρας της παρέμβασης (Janssen et al., 2003a).

Σ' επόμενη έρευνά τους οι Janssen et al. (2004) επιχείρησαν ν' αναπαράγουν τ' αποτελέσματα των δύο προηγούμενων ερευνών, να διαπιστώσουν δηλαδή αν η υιοθέτηση κατάλληλων στρατηγικών από τους εκπαιδευτικούς μπορεί πράγματι να βελτιώσει την επικοινωνιακή συμπεριφορά μαθητών με τυφλοκώφωση και ν' αυξήσει την ανεξαρτησία τους. Στην έρευνα συμμετείχαν 4 παιδιά με εκ γενετής τυφλοκώφωση ηλικίας 9 έως 11 ετών, που είχαν περιορισμένο εκφραστικό λεξιλόγιο, καθώς και 24 εκπαιδευτικοί με προηγούμενη εμπειρία στη διδασκαλία τυφλοκωφών παιδιών. Για να καθοριστούν οι συμπεριφορές-στόχοι από την πλευρά των μαθητών αρχικά ζητήθηκε η γνώμη των γονέων και των εκπαιδευτικών σχετικά με τις κατάλληλες και ακατάλληλες επικοινωνιακές τακτικές των παιδιών. Ειδικότερα, για δύο από τους τέσσερις μαθητές οι εκπαιδευτικοί συμπλήρωσαν την «Κλίμακα Εκτίμησης Κινήτρων» (Motivation Assessment Scale), προκειμένου ν' αξιολογήσουν τη λειτουργία των ακατάλληλων συμπεριφορών τους, ενώ για τους άλλους δύο μαθητές αναλύθηκαν βιντεοσκοπημένα περιστατικά αλληλεπίδρασής τους με εκπαιδευτικούς. Η ίδια τακτική ακολουθήθηκε προκειμένου να προσδιοριστεί ως επαρκής ή ανεπαρκής η απόκριση των εκπαιδευτικών σε κάθε μία από τις συμπεριφορές-στόχους των μαθητών (Janssen et al., 2004).

Οι στόχοι διαμορφώθηκαν ανά περίπτωση. Έτσι, για κάθε μαθητή επιλέχθηκαν δύο περιστάσεις από την καθημερινή τους δραστηριότητα στο σχολικό περιβάλλον και καθορίστηκαν κατάλληλες και ακατάλληλες συμπεριφορές, που η παρέμβαση προσπαθούσε

να ενισχύσει ή να μειώσει. Από την πλευρά των εκπαιδευτικών, ως επαρκής απάντηση στις κατάλληλες συμπεριφορές των μαθητών καθορίστηκε η αποδοχή του αιτήματος ή η άρνησή του, η παροχή εξηγήσεων για όσα δεν επιτρέπονταν και η προτροπή για επανάληψη της αποδεκτής συμπεριφοράς. Σε όλους τους εκπαιδευτικούς παρασχέθηκε ατομική και ομαδική επίβλεψη κατά τη διάρκεια της οποίας ο επιβλέπων σχολίαζε την επικοινωνιακή συμπεριφορά των μαθητών και την ποιότητα απόκρισης του εκπαιδευτικού κι έδινε την απαραίτητη ανατροφοδότηση. Όλες οι συνεδρίες βιντεοσκοπήθηκαν και στη συνέχεια βαθμολογήθηκαν, ενώ χρησιμοποιήθηκε και μία προσαρμοσμένη έκδοση της «Κλίμακας κοινωνικής εγκυρότητας» (Social validity scale) για ν' αξιολογηθεί η ικανοποίηση των εκπαιδευτικών από την ίδια τη διαδικασία παρέμβασης, αλλά και από τα αποτελέσματά της (Janssen et al., 2004).

Τ' αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι ο μέσος όρος των κατάλληλων αποκρίσεων των εκπαιδευτικών σε όλα τα θέματα αυξήθηκε κατά την έναρξη σε κατά τη διάρκεια της παρέμβασης, ενώ παρέμεινε υψηλός κατά την περίοδο της παρακολούθησης των μαθητών μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης. Σ' ό, τι αφορά τους μαθητές, τ' αποτελέσματα δείχνουν ότι για τους 3 από τους 4 ο μέσος όρος των κατάλληλων επικοινωνιακών συμπεριφορών αυξήθηκε από 65% κατά την έναρξη σε 94,3% κατά τη διάρκεια της παρέμβασης, ενώ ακόμη και στη φάση της παρακολούθησης ο γενικός μέσος όρος ήταν 89,8%, ένα ποσοστό που καταδεικνύει βελτίωση της τάξης του 24,8% σε σχέση με την αρχική τιμή. Σε σχέση με το ζήτημα της ανεξαρτησίας στην επικοινωνιακή συμπεριφορά, 2 από τα 4 παιδιά παρουσίασαν σημαντική βελτίωση με το μέσο όρο των ανεξάρτητων συμπεριφορών να αυξάνεται από 53,4% κατά την έναρξη σε 91,5% κατά τη διάρκεια της παρέμβασης, ενώ στη φάση της παρακολούθησης, η μέση διάρκεια της ανεξάρτητης συμπεριφοράς των δύο μαθητών ήταν χαμηλότερη απ' ό,τι κατά τη διάρκεια της παρέμβασης, αλλά εξακολουθούσε να είναι πάνω από το βασικό επίπεδο. Για τον τέταρτο μαθητή ο μέσος αριθμός των ακατάλληλων συμπεριφορών μειώθηκε σημαντικά από την έναρξη έως την παρέμβαση (51%) και αυξήθηκε ελαφρά κατά την παρακολούθηση, αλλά παρόλα αυτά παρέμεινε πολύ κάτω από το βασικό επίπεδο. Και στον τέταρτο μαθητή οι προσπάθειες για ανεξάρτητη επικοινωνία αυξήθηκαν κατά 48% από την έναρξη έως την ολοκλήρωση της παρέμβασης, αλλά μειώθηκαν κατά την παρακολούθηση, για να παραμείνουν, ωστόσο, πάνω από το βασικό επίπεδο. Η παρέμβαση υπήρξε αποτελεσματική για το σύνολο των μαθητών που έλαβαν μέρος, καθώς δε βελτιώθηκαν απλώς οι επικοινωνιακές τους δεξιότητες, αλλά αυξήθηκαν και οι προσπάθειές τους για ανεξάρτητη κι όχι καθοδηγούμενη επικοινωνία. Τ' αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ξεκάθαρα ότι μία παρέμβαση προσανατολισμένη στον εκπαιδευτικό μπορεί να παίξει

καθοριστικό ρόλο στη βελτίωση της αλληλεπίδρασης των τυφλοκωφών παιδιών και των παιδαγωγών τους σε ποικίλα περιβάλλοντα (Janssen et al., 2004).

Σε έρευνα των Janssen et al. (2006) παρουσιάστηκε η εφαρμογή του Diagnostic Intervention Model - DIM (Μοντέλο Διαγνωστικής Παρέμβασης), το οποίο χρησιμοποιείται ως οδηγός για τον σχεδιασμό και τη διεξαγωγή παρεμβάσεων, που στοχεύουν στην προώθηση της αρμονικής αλληλεπίδρασης ανάμεσα στα παιδιά με τυφλοκώφωση και τους εκπαιδευτές τους. Η έρευνα αποτελεί μία μελέτη περίπτωσης, στην οποία εξετάζεται η δυνατότητα εφαρμογής του DIM για τη βελτίωση της καθημερινής αλληλεπίδρασης ενός δεκάχρονου τυφλοκωφού αγοριού, με τους εκπαιδευτικούς του. Την περίοδο της παρέμβασης το παιδί χρησιμοποιούσε πέντε απτικά σύμβολα και δύο χειρονομίες ως μέσα εκφραστικής επικοινωνίας, διδασκόταν από έναν μόνο εκπαιδευτικό και είχε έξι συνολικά φροντιστές (Janssen et al., 2006).

Ο εκπαιδευτής αλληλεπίδρασης σχεδίασε και εφάρμοσε μία παρέμβαση που περιλάμβανε τα εξής στάδια: 1) Καθορισμός του προβλήματος. Ο εκπαιδευτικός αντιμετώπιζε σοβαρές δυσκολίες, όποτε προσπαθούσε να επικοινωνήσει με τον μαθητή ή να του προσφέρει κάποια μορφή βοήθειας σε καταστάσεις καθημερινής ζωής. Για τον λόγο αυτό υπέβαλε αίτημα καθοδήγησης από τον ειδικό αλληλεπίδρασης., 2) Διευκρίνιση όλων των παραμέτρων του προβλήματος. Μετά τη διατύπωση του σχετικού αιτήματος ο καθοδηγητής αλληλεπίδρασης πραγματοποίησε μία σειρά συναντήσεων με τον εκπαιδευτικό, τους φροντιστές και τον ψυχολόγο του μαθητή, για να καθοριστεί ο τύπος της καθοδήγησης και οι καταστάσεις αλληλεπίδρασης. 3) Ανάλυση της αλληλεπίδρασης του μαθητή με τον εκπαιδευτή. Αναλύθηκαν βιντεοσκοπημένα περιστατικά αλληλεπίδρασης του παιδιού με τον δάσκαλό του κατά τη διάρκεια του διαδικασίας του ντυσίματος και καθορίστηκαν στόχοι σε οκτώ κατηγορίες αλληλεπίδρασης: πρωτοβουλίες, επιβεβαιώσεις, απαντήσεις, ανάληψη πρωτοβουλίας, προσοχή, ρύθμιση της έντασης της αλληλεπίδρασης, συναισθηματική συμμετοχή και ανεξάρτητη δράση τόσο για τον επικοινωνιακό συνεργάτη όσο και για τον μαθητή. 4) Εφαρμογή της παρέμβασης. Οι ανάγκες για καθοδήγηση μεταφράστηκαν σε συγκεκριμένους στόχους παρέμβασης, οι οποίοι επικεντρώθηκαν στα εξής δύο θέματα: α) ενεργότερη συμμετοχή του παιδιού στη διαδικασία του ντυσίματος και στις εργασίες που προβλέπει το ημερήσιο πρόγραμμά του και β) ενίσχυση του αισθήματος ευεξίας στο μαθητή κατά την εμπλοκή του στις παραπάνω δραστηριότητες. Κατά τη διάρκεια της παρέμβασης πραγματοποιήθηκαν συνεδρίες ατομικής εποπτείας του εκπαιδευτικού, ενώ στην τελευταία συνεδρία, ο εκπαιδευτής καθοδήγησης αξιολόγησε τ' αποτελέσματα της παρέμβασης σε σχέση με τους αρχικούς στόχους της (Janssen et al., 2006).

Τ' αποτελέσματα της παρέμβασης καταδεικνύουν μία σημαντική αλλαγή προς την επιθυμητή κατεύθυνση για όλες τις συμπεριφορές-στόχους του μαθητή. Έτσι, σ' ό,τι αφορά τον πρώτο στόχο, που είναι η ενεργότερη συμμετοχή του παιδιού στις καθημερινές δραστηριότητές του, η βελτίωσή του φάνηκε στη σημαντική αύξηση στις επιβεβαιώσεις και στην ανάληψη πρωτοβουλιών. Θετικά αποτελέσματα σημειώθηκαν και στο δεύτερο στόχο, δηλαδή στην ενεργότερη συμμετοχή του στη διαδικασία του ντυσίματος, όπου παρουσιάστηκε σοβαρή αύξηση στις πρωτοβουλίες, τις επιβεβαιώσεις, τις επιδοκιμαστικές απαντήσεις και τις ανεξάρτητες δράσεις. Ανάλογα θετικά αποτελέσματα υπήρξαν και για τον τρίτο στόχο της παρέμβασης, που ήταν η ανάπτυξη αισθημάτων χαράς και ευεξίας κατά τη διάρκεια του ντυσίματος και των ημερήσιων προγραμματισμένων εργασιών. Στην περίπτωση αυτή, η βελτίωση, η οποία αφορούσε δύο επιμέρους συμπεριφορές-στόχους, τη συναισθηματική εμπλοκή και τη ρύθμιση της έντασης, διατηρήθηκε στο ίδιο επίπεδο ακόμη και μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης. Τ' αποτελέσματα της παρέμβασης δείχνουν ξεκάθαρα ότι η εφαρμογή του DIM μπορεί να έχει θετικές επιπτώσεις στις επικοινωνιακές δεξιότητες των τυφλοκωφών παιδιών, οι οποίες συνήθως διατηρούνται και μετά το πέρας της παρέμβασης. Ωστόσο, οι ερευνητές σημειώνουν ότι η αποτελεσματική εφαρμογή του μοντέλου απαιτεί την ύπαρξη εκπαιδευτών αλληλεπίδρασης που διαθέτουν ειδική εκπαίδευση και μεγάλη εμπειρία (Janssen et al., 2006).

Σε άρθρο των Janssen et al. (2007) παρουσιάστηκε η εφαρμογή του DIM (Μοντέλο Διαγνωστικής Παρέμβασης) για την ανάπτυξη αρμονικής αλληλεπίδρασης ανάμεσα σε δύο τυφλοκωφά παιδιά και τους εκπαιδευτές τους. Ο πρώτος μαθητής που έλαβε μέρος στην παρέμβαση ήταν ο Anton, ένα αγόρι 9 ετών που είχε την καθοδήγηση και τη στήριξη ενός δασκάλου και πέντε φροντιστών με τους οποίους επικοινωνούσε με τη χρήση 50 περίπου απτικών συμβόλων και 40 απτικών σχεδίων. Η δεύτερη μαθήτρια ήταν η Nicole, η οποία είχε τη βοήθεια πέντε φροντιστών και επικοινωνούσε με τη χρήση 173 σχεδίων που συμβόλιζαν πρόσωπα ή δραστηριότητες (Janssen et al., 2007).

Ακολουθώντας το DIM οι εκπαιδευτές αλληλεπίδρασης εφάρμοσαν ένα πρωτόκολλο που περιλάμβανε τα εξής πέντε βήματα: 1) Καθορισμός του προβλήματος. Για τη Nicole, οι εκπαιδευτικοί εντόπισαν το πρόβλημα στην έντονη ανασφάλεια που ένιωθε, όταν επρόκειτο να αλληλεπιδράσει με άλλα άτομα, σε αντίθεση με τις πρωτοβουλίες που έπαιρνε, όταν έκανε κάτι μόνη της. Για το Anton οι εκπαιδευτικοί επισήμαναν ότι δυσκολευόταν να εκφραστεί, ενώ η επικοινωνία τους μαζί του ήταν περιορισμένη, καθώς σπάνια έπαιρνε ο ίδιος την πρωτοβουλία να ξεκινήσει κάποια μορφή αλληλεπίδρασης. 2) Διευκρίνιση όλων των παραμέτρων του προβλήματος. Οι δύο εκπαιδευτές αλληλεπίδρασης ήρθαν σ' επαφή με τους

εκπαιδευτικούς και τους φροντιστές, ώστε να διασαφηνιστούν οι προβληματισμοί που τους οδήγησαν στο να ζητήσουν καθοδήγηση για την ορθότερη αντιμετώπιση των δύο μαθητών. 3) Ανάλυση της αλληλεπίδρασης του μαθητή με τον εκπαιδευτή. Οι εκπαιδευτές παρέμβασης παρακολούθησαν βιντεοσκοπημένα περιστατικά αλληλεπίδρασης ανάμεσα στα παιδιά και τους φροντιστές τους. Αυτές οι αναλύσεις video χρησιμοποιήθηκαν για τον καθορισμό συγκεκριμένων στόχων παρέμβασης (Janssen et al., 2007).

Στην περίπτωση της Nicole οι στόχοι ήταν να παίρνει συχνότερα πρωτοβουλία για το ξεκίνημα μίας διάδρασης με τους εκπαιδευτές, να αισθάνεται μεγαλύτερη ασφάλεια κατά τη διάρκεια αυτών των επαφών και να υπάρχει αμοιβαιότητα στην αλληλεπίδρασή της με άλλα πρόσωπα. Για τον Anton, οι στόχοι της παρέμβασης ήταν να παίρνει συχνότερα πρωτοβουλία για το ξεκίνημα μιας επικοινωνιακής επαφής, να κατορθώσει να εκφράζει τις επιθυμίες και τις σκέψεις του με ορθό τρόπο και να επιδεικνύει σεβασμό στις υποδείξεις των εκπαιδευτικών. Από την πλευρά των εκπαιδευτικών, επιδιώχθηκε μία ορθότερη αντίδραση στις επικοινωνιακές προσπάθειες του παιδιού και μεγαλύτερος σεβασμός στις ανάγκες του. 4) Υλοποίηση της παρέμβασης. Η παρέμβαση διήρκεσε 11 εβδομάδες και για τις δύο εκπαιδευτικές ομάδες. Και στις δύο περιπτώσεις πραγματοποιήθηκαν 3 συνεδρίες ομαδικής καθοδήγησης. 5) Αξιολόγηση. Κατά την αξιολόγηση, συγκρίθηκε ένα βιντεοσκοπημένο περιστατικό αλληλεπίδρασης των δύο μαθητών με τους εκπαιδευτές και τους φροντιστές τους, που έλαβε χώρα πριν την έναρξη της παρέμβασης μ' ένα δεύτερο που καταγράφηκε λίγο πριν την ολοκλήρωσή της. Επιπλέον, αξιολογήθηκε η ικανοποίηση των εκπαιδευτικών και των φροντιστών από τη διαδικασία της παρέμβασης (Janssen et al., 2007).

Τ' αποτελέσματα της παρέμβασης δείχνουν σημαντική αλλαγή προς την επιθυμητή κατεύθυνση για όλες τις συμπεριφορές στόχους. Για τη Nicole, η επίτευξη του πρώτου στόχου γίνεται φανερή από την αύξηση των πρωτοβουλιών για επαφή σε συνδυασμό με μία μείωση των αντίστοιχων πρωτοβουλιών των εκπαιδευτικών. Η επίτευξη του δεύτερου στόχου αποδεικνύεται τόσο από το γεγονός ότι αυξήθηκαν οι φορές που έπαιρνε η ίδια η μαθήτρια την πρωτοβουλία για κάποια μορφή αλληλεπίδρασης, όσο και από την αύξηση των κατάλληλων αποκρίσεων στις επικοινωνιακές προσπάθειες των εκπαιδευτικών της. Ο τρίτος στόχος επιτεύχθηκε επίσης, καθώς αυξήθηκε η συναισθηματική εμπλοκή τόσο της μαθήτριας, όσο και των εκπαιδευτικών. Στην περίπτωση του Anton, η αύξηση των πρωτοβουλιών αλληλεπίδρασης από πλευράς του, καταδεικνύει την επίτευξη του πρώτου στόχου της παρέμβασης. Η επίτευξη του δεύτερου στόχου καταδεικνύεται από την αύξηση των επιβεβαιώσεων και των θετικών αποκρίσεων του εκπαιδευτή, όπως και από τη μείωση των περιπτώσεων κατά τις οποίες ο εκπαιδευτής έπρεπε να προχωρήσει σε ρύθμιση της έντασης



κατά την αλληλεπίδραση με τον μαθητή. Οι εκπαιδευτικοί από την πλευρά τους έμαθαν γρήγορα ν' ανταποκρίνονται επαρκώς στην επικοινωνιακή συμπεριφορά του, αλλά και να δείχνουν σεβασμό στις επικοινωνιακές ανάγκες του Anton κι εκείνος έμαθε ν' ανταποκρίνεται στις υποδείξεις τους. Τ' αποτελέσματα δείχνουν ότι το DIM μπορεί να εφαρμοστεί αποτελεσματικά σε διάφορους τύπους καθοδήγησης της αλληλεπίδρασης. Για τη Nicole και τον Anton, επιλέχθηκε ένας συνδυασμός ατομικής και ομαδικής καθοδήγησης των εκπαιδευτών τους με θετικά αποτελέσματα και στις δύο περιπτώσεις, γεγονός που οδήγησε τους ερευνητές στο συμπέρασμα ότι ο συνδυασμός της ατομικής και ομαδικής καθοδήγησης οδηγεί στα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα αναφορικά με την εκπαίδευση των παιδιών και την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων τους (Janssen et al., 2007).

Σε άλλο άρθρο των Janssen et al. (2010) παρουσιάστηκαν τ' αποτελέσματα της εφαρμογής του DIM στο πλαίσιο οικογενειών που μεγαλώνουν παιδιά με τυφλοκώφωση. Στόχος της παρέμβασης ήταν η βελτίωση της αλληλεπίδρασης ανάμεσα σε δύο μητέρες και τα τυφλοκωφά παιδιά τους. Το πρώτο από τα δύο παιδιά ήταν ο Rolf ένα αγόρι 3 ετών με σοβαρά προβλήματα όρασης και ακοής που τις περισσότερες μέρες έμενε στο σπίτι και δεχόταν τη φροντίδα της μητέρας του. Πριν την παρέμβαση επικοινωνούσε μόνο με νοήματα και ήχους, που δεν συνιστούσαν λεκτική επικοινωνία. Το δεύτερο παιδί, ο Ruud, ήταν ένα αγόρι 3 ετών με μειωμένη ακοή και προβλήματα όρασης που αλληλεπιδρούσε κυρίως με τη μητέρα του. Πριν την πραγματοποίηση της παρέμβασης, επικοινωνούσε χρησιμοποιώντας νοήματα και ήχους που δεν ήταν λέξεις (Janssen et al., 2010).

Οι ερευνητές εφάρμοσαν το πρωτόκολλο των πέντε βημάτων που προβλέπει το DIM:

- 1) Καθορισμός του προβλήματος. Η ανάγκη για την πραγματοποίηση της παρέμβασης έγινε αισθητή, όταν οι μητέρες των δύο αγοριών αιτήθηκαν βοήθεια, ώστε να βελτιώσουν την επικοινωνία και την αλληλεπίδρασή τους με τα παιδιά τους.
- 2) Διευκρίνιση όλων των παραμέτρων του προβλήματος. Δύο εκπαιδευτές αλληλεπίδρασης ανέλαβαν να καθορίσουν σε συνεργασία με τις δύο μητέρες το είδος της καθοδήγησης που θα έπρεπε να ακολουθηθεί για κάθε παιδί, όπως και οι καταστάσεις αλληλεπίδρασης στις οποίες θα έπρεπε να δοθεί έμφαση.
- 3) Ανάλυση της αλληλεπίδρασης του μαθητή με τον εκπαιδευτή. Αναλύθηκαν βιντεοσκοπημένα περιστατικά στα οποία εμπλέκονταν τα δύο παιδιά και οι μητέρες τους, ώστε να καθοριστούν συγκεκριμένοι στόχοι παρέμβασης σε οκτώ βασικές κατηγορίες αλληλεπίδρασης: πρωτοβουλίες, επιβεβαιώσεις, απαντήσεις, εναλλαγή στην ανάληψη πρωτοβουλιών, προσοχή, ρύθμιση της έντασης της αλληλεπίδρασης, συναισθηματική συμμετοχή και ανεξάρτητη δράση. Με τη βοήθεια της ανάλυσης των βίντεο εντοπίστηκαν τα

«δυνατά» και τ' «αδύνατα» σημεία της αλληλεπίδρασης των δύο μητέρων με τα παιδιά τους (Janssen et al., 2010).

Οι στόχοι παρέμβασης ορίστηκαν ως εξής: Τόσο για τον Rolf όσο και για τον Ruud ως πρώτος στόχος της παρέμβασης καθορίστηκε το να αισθάνονται ότι οι μητέρες τους τους κατανοούν. Ο δεύτερος στόχος ήταν να υπάρχει κατάλληλη και επαρκής ανταπόκριση στις επικοινωνιακές προσπάθειες των δύο παιδιών από την πλευρά των μητέρων του. Ο τρίτος στόχος, ύπαρξη μεγαλύτερης αμοιβαιότητας κατά την αλληλεπίδραση, απαιτούσε συχνότερη ανάληψη επικοινωνιακών πρωτοβουλιών από τα παιδιά και λιγότερο συχνή από τις μητέρες τους, καθώς και εντονότερη συναισθηματική εμπλοκή για τις δύο πλευρές. 4) Υλοποίηση της παρέμβασης. Η παρέμβαση διήρκεσε 6 εβδομάδες για τον Rolf και 8 εβδομάδες για τον Ruud. Κάθε συνεδρία καθοδήγησης διαρκούσε 90 λεπτά και περιλάμβανε μεταφορά πληροφοριών, ανάλυση βίντεο και μοντελοποίηση. 5) Αξιολόγηση. Κατά τη διάρκεια της τελευταίας συνεδρίας αξιολογήθηκαν τ' αποτελέσματα της παρέμβασης για τα δύο παιδιά. Για τον σκοπό αυτό, έγινε σύγκριση της πρώτης βιντεοσκόπησης, η οποία έλαβε χώρα πριν ξεκινήσει η παρέμβαση, με την τελευταία, που πραγματοποιήθηκε κατά την καταληκτική συνεδρία. Επίσης, οι εκπαιδευτές αξιολόγησαν την ικανοποίηση των μητέρων από τη διαδικασία της παρέμβασης (Janssen et al., 2010).

Τ' αποτελέσματα της παρέμβασης καταδεικνύουν μία σημαντική αλλαγή προς την επιθυμητή κατεύθυνση για τις περισσότερες από τις συμπεριφορές-στόχους των δύο μαθητών και των μητέρων τους. Στην περίπτωση του Rolf, ο πρώτος στόχος της παρέμβασης συνδέθηκε με τρεις κατηγορίες αλληλεπίδρασης: πρωτοβουλίες, απαντήσεις και εναλλαγή στην ανάληψη πρωτοβουλιών. Μετά την ολοκλήρωση της παρέμβασης και κατά την αλληλεπίδραση με ή χωρίς χρήση υλικών μέσων ο Rolf ανέλαβε περισσότερες πρωτοβουλίες επικοινωνίας και δεν έδωσε καμία αποδοκιμαστική απάντηση στις επικοινωνιακές προσπάθειες της μητέρας του. Ο δεύτερος στόχος της παρέμβασης για τον Rolf συνδέθηκε με τις εξής τρεις κατηγορίες αλληλεπίδρασης: απαντήσεις, επιβεβαιώσεις, ρύθμιση της έντασης από την μητέρα. Μετά το πέρας της παρέμβασης διαπιστώθηκαν θετικά αποτελέσματα για όλες τις συμπεριφορές στόχους στην αλληλεπίδραση χωρίς τη χρήση υλικών μέσων, ενώ στην αλληλεπίδραση με χρήση υλικών μέσων η μητέρα παρείχε στο παιδί λιγότερες επιβεβαιώσεις σε σχέση με το αρχικό στάδιο της παρέμβασης. Ο τρίτος στόχος της παρέμβασης επίσης συνδέθηκε με τις κατηγορίες των πρωτοβουλιών, της συναισθηματικής εμπλοκής και της εναλλαγής στην ανάληψη πρωτοβουλιών. Στην αλληλεπίδραση χωρίς υλικά όλες οι στοχευμένες συμπεριφορές παρουσίασαν βελτίωση. Ωστόσο, στην αλληλεπίδραση με χρήση υλικών μέσων, η

συναισθηματική εμπλοκή μεταξύ τους μειώθηκε κάτι που ήταν αντίθετο με το επιδιωκόμενο αποτέλεσμα (Janssen et al., 2010).

Στην περίπτωση του Ruud ο πρώτος στόχος της παρέμβασης συνδέθηκε με δύο κατηγορίες αλληλεπίδρασης: πρωτοβουλίες και απαντήσεις (αποδοχής ή απόρριψης των επικοινωνιακών προσπαθειών της μητέρας). Μετά το τέλος της παρέμβασης ο πρώτος στόχος είχε επιτευχθεί απόλυτα, καθώς ο Ruud έπαιρνε πλέον περισσότερες πρωτοβουλίες και οι απαντήσεις του στις επικοινωνιακές προσπάθειες της μητέρας του ήταν περισσότερο έγκρισης και λιγότερο αποδοκιμασίας. Ο δεύτερος στόχος της παρέμβασης δεν επιτεύχθηκε πλήρως, καθώς η μητέρα πρόσφερε λιγότερες επιβεβαιώσεις από τις επιδιωκόμενες. Ο τρίτος στόχος της παρέμβασης συνδέθηκε με τις κατηγορίες των πρωτοβουλιών, της συναισθηματικής εμπλοκής και της εναλλαγής στην ανάληψη πρωτοβουλιών. Μετά την παρέμβαση όλες οι συμπεριφορές στόχοι επιτεύχθηκαν, καθώς ο Ruud έπαιρνε περισσότερες πρωτοβουλίες, ενώ τόσο ο ίδιος όσο και η μητέρα του έδειχναν εντονότερη συναισθηματική εμπλοκή. Τ' αποτελέσματα της παρέμβασης αποδεικνύουν ότι το DIM μπορεί να εφαρμοστεί στο σπίτι παιδιών με τυφλοκώφωση, ώστε να βελτιωθεί η επικοινωνία και η αλληλεπίδρασή τους με τα μέλη της οικογένειάς τους. Παράλληλα, η συγκεκριμένη παρέμβαση δείχνει ότι ένας συνδυασμός μεταφοράς πληροφοριών, ανάλυσης βίντεο και μοντελοποίησης μπορεί να οδηγήσει σε καλύτερα δυνατά αποτελέσματα την καθοδήγηση των γονιών, ώστε ν' αναπτύξουν αρμονικές σχέσεις αλληλεπίδρασης μεταξύ τους (Janssen et al., 2010).

Σε άρθρο των Janssen et al. (2011) παρουσιάζεται ακόμη μία εφαρμογή του DIM, ώστε να καταδειχθεί η θετική επίδρασή του στις καθημερινές σχέσεις, τη συνύπαρξη και την επικοινωνία των τυφλοκωφών παιδιών με τους ενήλικους φροντιστές τους. Η συγκεκριμένη έρευνα ήταν μία μελέτη περίπτωσης στην οποία συμμετείχαν ένα πεντάχρονο αγόρι ο Sam και ο προσωπικός φροντιστής του. Ο Sam είχε κάποια αντίληψη φωτός, σημαντική απώλεια ακοής και αντιμετώπιζε σοβαρά κινητικά προβλήματα. Την περίοδο της έρευνας κατανοούσε την έννοια 10 αντικειμένων αναφοράς και 5 νοημάτων, αλλά ως μέσο εκφραστικής επικοινωνίας χρησιμοποιούσε κυρίως τις χειρονομίες. Όλες οι παρατηρήσεις έγιναν σε μία αίθουσα παιχνιδιού και βιντεοσκοπούσαν σε εβδομαδιαία βάση (Janssen et al., 2011).

Αμέσως μετά τη διατύπωση σχετικού αιτήματος από τον φροντιστή του ο εκπαιδευτής αλληλεπίδρασης εφάρμοσε το DIM για να σχεδιάσει, να εφαρμόσει και ν' αξιολογήσει μία παρέμβαση που περιλάμβανε τα εξής στάδια: 1) Καθορισμός του προβλήματος. Οι φροντιστές του Sam υπέβαλαν αίτημα καθοδήγησης, γιατί δυσκολεύονταν να εισάγουν οποιαδήποτε αλλαγή στον τρόπο με τον οποίο αλληλεπιδρούσαν μαζί του σε καθημερινή βάση, καθώς ο Sam αντιδρούσε εμφανίζοντας στερεοτυπικές συμπεριφορές. 2) Διευκρίνηση όλων των

παραμέτρων του προβλήματος. Ο εκπαιδευτής αλληλεπίδρασης σε συνεργασία με τους φροντιστές αποφάσισαν ότι τα κύρια ζητήματα που θα έπρεπε να επιλυθούν ήταν η κατάλληλη αντίδραση στις επικοινωνιακές πρωτοβουλίες του Sam, η αποτελεσματική ρύθμιση της έντασης κατά την αλληλεπίδραση μαζί του και η ανάπτυξη της επίγνωσης ότι το κατανοούν.

3) Ανάλυση της αλληλεπίδρασης του μαθητή με τον φροντιστή του. Ύστερα από την ανάλυση βιντεοσκοπημένων περιστατικών αλληλεπίδρασης του Sam με τον φροντιστή του, αποφασίστηκε να καθοριστούν οι στόχοι της παρέμβασης σε σχέση με τις εξής κατηγορίες διαδραστικής συμπεριφοράς: πρωτοβουλίες, απαντήσεις (θετικές ή απορριπτικές), ανάληψη ή παραχώρηση της σειράς για το ξεκίνημα μιας αλληλεπίδρασης και ρύθμιση της έντασης που προκαλείται από την ίδια την αλληλεπίδραση (Janssen et al., 2011).

Ο πρώτος στόχος της παρέμβασης αφορούσε την ανάληψη της πρωτοβουλίας από τον Sam και τον φροντιστή του κατά τη διάρκεια της μεταξύ τους αλληλεπίδρασης. Ο δεύτερος στόχος ταυτίστηκε με την αύξηση των επιβεβαιώσεων και των εγκριτικών απαντήσεων και τη μείωση των αποδοκμασιών από την πλευρά του φροντιστή στις πρωτοβουλίες και τις ενέργειες του Sam. Τρίτος στόχος ήταν να βελτιωθεί η ρύθμιση της έντασης ανάμεσα στον φροντιστή και τον Sam. Ο τέταρτος και σημαντικότερος στόχος ήταν να αισθάνεται ο Sam ότι ο φροντιστής και όσοι ασχολούνται μαζί του τον κατανοούν. 4) Υλοποίηση της παρέμβασης. Η παρέμβαση διήρκεσε 10 εβδομάδες. Η διαδικασία της καθοδήγησης ολοκληρώθηκε σε πέντε ατομικές συνεδρίες, οι οποίες περιλάμβαναν μεταφορά πληροφοριών και ανάλυση βίντεο. 5) Αξιολόγηση. Σε μία ομαδική συνεδρία ο εκπαιδευτής καθοδήγησης αξιολόγησε τ' αποτελέσματα της παρέμβασης σε σχέση με τους αρχικούς της στόχους, συγκρίνοντας ένα βίντεο που κατέγραφε στιγμές αλληλεπίδρασης του Sam με τον φροντιστή του στην αρχή της παρέμβασης μ' ένα δεύτερο που καταγράφηκε στο τελευταίο στάδιο της παρέμβασης (Janssen et al., 2011).

Τ' αποτελέσματα της παρέμβασης δείχνουν ξεκάθαρα ότι από τη στιγμή που ο φροντιστής μείωσε τις φορές που έπαιρνε ο ίδιος την πρωτοβουλία για την έναρξη μίας δραστηριότητα ή μιας συνομιλίας μειώθηκαν σημαντικά οι απορριπτικές απαντήσεις από την πλευρά του Sam και ελαχιστοποιήθηκαν οι στερεοτυπικές κινήσεις, οι οποίες είχαν σαν στόχο τη ρύθμιση της έντασης που του προκαλούσε η επικοινωνία. Επιπλέον, αυξήθηκαν οι εγκριτικές απαντήσεις του παιδιού στις επικοινωνιακές προσπάθειες του φροντιστή και βελτιώθηκε σημαντικά ο τομέας της συναισθηματικής εμπλοκής. Η παραπάνω διαπίστωση καταδεικνύει ότι η αλλαγή μίας μόνο παραμέτρου στη συμπεριφορά του φροντιστή μπορεί να προκαλέσει θεαματικές αλλαγές στην επικοινωνιακή συμπεριφορά του παιδιού και να συντελέσει στην ανάπτυξη αρμονικών αλληλεπιδράσεων ανάμεσά τους. Τέλος, γίνεται φανερό

ότι η χρήση του DIM σε συνδυασμό με την ανάλυση βιντεοσκοπημένων περιστατικών αλληλεπίδρασης μπορεί ν' αναδείξει με σαφήνεια τ' αποτελέσματα της παρέμβασης, συνδέοντας κάθε έναν από τους στόχους της με σαφώς καθορισμένες κατηγορίες αλληλεπίδρασης και καθιστώντας τους μετρήσιμους (Janssen et al., 2011).

Στη βάση του Μοντέλου Διαγνωστικής Παρέμβασης (DIM) οι Martens et al. (2014) δημιούργησαν το Intervention Model for Affective Involvement - IMAI (Μοντέλο Παρέμβασης για τη Συναισθηματική Εμπλοκή), με σκοπό να εξετάσουν εάν η εφαρμογή του μπορεί να βελτιώσει τη συναισθηματική εμπλοκή ανάμεσα σε άτομα με τυφλοκώφωση και τους επικοινωνιακούς τους συνεργάτες, ν' αυξήσει τα θετικά και να μειώσει τ' αρνητικά συναισθήματα που αναπτύσσονται ανάμεσά τους. Βασικός στόχος του IMAI είναι να βελτιώσει τις ικανότητες των επικοινωνιακών συντρόφων ατόμων με τυφλοκώφωση, ώστε: α) να αναγνωρίζουν και να κατανοούν τις διαφορετικές συναισθηματικές συμπεριφορές των τυφλοκωφών ατόμων, β) να μοιράζονται συναισθήματα και ν' αξιολογούν την επάρκεια της δικής τους συναισθηματικής συμπεριφοράς κατά την διάρκεια της αλληλεπίδρασης και της επικοινωνίας με τα άτομα αυτά, γ) να προχωρούν σε προσαρμογή του επικοινωνιακού πλαισίου με στόχο την προώθηση της συναισθηματικής εμπλοκής ανάμεσα στους ίδιους και στα τυφλοκωφά άτομα με τα οποία συνεργάζονται και δ) να είναι σε θέση να προσαρμόζονται οι ίδιοι σε διαφορετικές μορφές διαδραστικής συμπεριφοράς (Martens et al., 2014).

Σε έρευνα των Martens, Janssen, Ruijssenaars, Huisman & Riksen-Walraven (2014) εξετάστηκε, εάν η εφαρμογή του IMAI μπορεί να βελτιώσει τη συναισθηματική εμπλοκή ατόμων με εκ γενετής τυφλοκώφωση με τους επικοινωνιακούς τους συνεργάτες, ν' αυξήσει τα θετικά και να μειώσει τ' αρνητικά συναισθήματα που αναπτύσσονται ανάμεσά τους. Στην έρευνα συμμετείχαν τέσσερα εκ γενετής τυφλοκωφά άτομα, δύο ενήλικες και δύο έφηβοι (ένα αγόρι 15 ετών, ο Bryan κι ένα κορίτσι, επίσης 15 ετών η Dewy), καθώς και 16 ενήλικες επικοινωνιακοί συνεργάτες. Η παρέμβαση που πραγματοποιήθηκε στη βάση των αρχών του IMAI στόχευε στην ενίσχυση της συναισθηματικής εμπλοκής μεταξύ των τυφλοκωφών ατόμων και των επικοινωνιακών εταίρων τους κατά τη διάρκεια της μεταξύ τους αλληλεπίδραση. Οι επικοινωνιακοί συνεργάτες έλαβαν καθοδήγηση από τρεις εκπαιδευτές καθοδήγησης εξοικειωμένους με τις αρχές του IMAI στη βάση του ακόλουθου πρωτοκόλλου επτά βημάτων: 1) Καθορισμός του προβλήματος. Οι επικοινωνιακοί συνεργάτες των τυφλοκωφών ατόμων υπέβαλαν αίτημα για καθοδήγηση λόγω των δυσκολιών που προέκυψαν κατά την επικοινωνία τους. 2) Διευκρίνιση των παραμέτρων του προβλήματος. Συγκεντρώθηκαν πληροφορίες για τα χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων και προσδιορίστηκαν οι επιμέρους προβληματισμοί για τον καθένα από αυτούς. 3) Ανάλυση της

αλληλεπίδρασης των τυφλοκωφών ατόμων με τους επικοινωνιακούς συνεργάτες. Καταγεγραμμένες καταστάσεις αλληλεπίδρασης ανάμεσα στα τυφλοκωφά άτομα και τους επικοινωνιακούς συνεργάτες αναλύθηκαν για να διατυπωθούν οι στόχοι της παρέμβασης με βάση τις τέσσερις κατηγορίες του IMAI που ορίζονται ως: προσοχή, πρωτοβουλίες, ρύθμιση της έντασης, συναισθηματική εμπλοκή 4) Εφαρμογή της παρέμβασης με επίκεντρο την αλληλεπίδραση. Οι συνεργάτες επικοινωνίας εκπαιδεύτηκαν, ώστε ν' αλλάζουν τις διαδραστικές τους συμπεριφορές και να ενθαρρύνουν τη συναισθηματική εμπλοκή με τα τυφλοκωφά άτομα, εστιάζοντας στις τέσσερις κατηγορίες που προαναφέρθηκαν. 5) Ανάλυση της επικοινωνίας. Στη φάση αυτή αναλύθηκαν βίντεο για τη διαμόρφωση των στόχων της παρέμβασης σύμφωνα με τις τρεις βασικές κατηγορίες συμπεριφοράς του IMAI, που ορίζονται ως: α) μοίρασμα εμπειριών, β) κοινή χρήση νοήματος, γ) συναισθηματική εμπλοκή (Martens et al., 2014).

6) Υλοποίηση της παρέμβασης με επίκεντρο την επικοινωνία. Στη φάση αυτή οι συνεργάτες επικοινωνίας εκπαιδεύτηκαν να αλλάζουν τις επικοινωνιακές τους συμπεριφορές, ώστε να πετύχουν τους επιθυμητούς στόχους. Για τον Bryan οι στόχοι της παρέμβασης ήταν να μοιράζεται με τους επικοινωνιακούς συνεργάτες χαρούμενες εμπειρίες και να ερμηνεύεται ορθά η συναισθηματική του συμπεριφορά. Για την Dewy οι στόχοι της παρέμβασης ήταν να μοιράζεται πιο συχνά θετικά συναισθήματα και να υπάρξει μείωση των αρνητικών εμπειριών. 7) Αξιολόγηση. Στο πλαίσιο μιας ξεχωριστής ομαδικής συνεδρίας ο εκπαιδευτής καθοδήγησε σε συνεργασία με τους συνεργάτες επικοινωνίας αξιολόγησε την παρέμβαση. Για τον σκοπό αυτό έγινε σύγκριση του περιεχομένου βιντεοσκοπημένων περιστατικών από την αρχή και το τέλος της παρέμβασης. Παρατηρήθηκαν πέντε κατηγορίες συμπεριφοράς. Η πρώτη, η συναισθηματική εμπλοκή, αφορά το μοίρασμα θετικών και αρνητικών συναισθημάτων, έτσι ώστε να γίνονται αντιληπτά από το άτομο με τυφλοκώφωση. Οι άλλες τέσσερις κατηγορίες αφορούν τα συναισθήματα που εκδηλώνει το τυφλοκωφό άτομο: πολύ αρνητικά συναισθήματα (έντονα επιθετικές συμπεριφορές), αρνητικά συναισθήματα (τεταμένες, και μη συνεργατικές συμπεριφορές), θετικά συναισθήματα (συμπεριφορές εξερεύνησης και συνεργασίας) και πολύ θετικά συναισθήματα (γέλιο και συμπεριφορές που εκφράζουν ενθουσιασμό) (Martens et al., 2014).

Τ' αποτελέσματα της έρευνας δείχνουν ότι μπορεί να υπάρξει μείωση των πολύ αρνητικών συναισθημάτων που βιώνουν τα τυφλοκωφά άτομα κατά την αλληλεπίδρασή τους με άλλους ανθρώπους κι αντίστοιχη αύξηση των θετικών, εάν οι επικοινωνιακοί τους συνεργάτες δεχθούν καθοδήγηση βασισμένη στις αρχές του IMAI. Συγκεκριμένα, οι επικοινωνιακοί συνεργάτες έμαθαν να συντονίζονται με τις διαδραστικές συμπεριφορές και τα

συναισθήματα των τυφλοκωφών και να μοιράζονται μαζί τους συναισθήματα και νοήματα. Η συναισθηματική εμπλοκή των τυφλοκωφών ατόμων που συμμετείχαν στην έρευνα με τους επικοινωνιακούς συνεργάτες έγινε εντονότερη, ενώ παρουσίασαν αύξηση των θετικών συναισθημάτων και μείωση των αρνητικών. Ειδικότερα, για τη Dewy η βελτίωση στον τομέα της συναισθηματικής εμπλοκής παρουσιάστηκε αμέσως μετά την έναρξη της παρέμβασης, με τα καλύτερα αποτελέσματα να εμφανίζονται στις περιπτώσεις που ο επικοινωνιακός σύντροφος κατόρθωνε να εστιάζει σε ένα μόνο θέμα. Στην περίπτωση του Bryan διαπιστώθηκε ότι η βελτίωση στον τομέα της συναισθηματικής συμπεριφοράς ξεκίνησε πριν από την έναρξη της παρέμβασης, πιθανότητα ως απόρροια μιας αντίστοιχης αλλαγής της συμπεριφοράς των επικοινωνιακών συνεργατών του σ' αυτό το στάδιο. Θα πρέπει, ωστόσο, να παρατηρηθεί ότι τα θετικά αποτελέσματα της παρέμβασης δε διατηρήθηκαν στα ίδια επίπεδα μετά την ολοκλήρωσή της, γεγονός που σχετίζεται άμεσα με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι εκπαιδευτικοί-φροντιστές. Έτσι, η έρευνα καταλήγει στο συμπέρασμα ότι οι επικοινωνιακοί συνεργάτες θα πρέπει να καθοδηγούνται από ειδικούς, σε τακτά χρονικά διαστήματα, ώστε να διατηρείται η συναισθηματική επαφή ανάμεσα στους ίδιους και τους τυφλοκωφούς (Martens et al., 2014).

Με στόχο τη βελτίωση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των τυφλοκωφών ατόμων όλων των ηλικιών οι Damen et al. (2014) δημιούργησαν κι έθεσαν σε εφαρμογή ένα πρωτόκολλο παρέμβασης με τίτλο High-Quality Communication intervention - HQC (Παρέμβαση για την Επικοινωνία Υψηλής Ποιότητας), το οποίο αξιοποιεί στοιχεία τόσο από το DIM, όσο και από τη θεωρία της «έμφυτης διποκειμενικότητας» του Trevarthen (Damen et al. 2015). Η διποκειμενικότητα αναφέρεται στην έμφυτη τάση των ανθρώπων ν' αποκτούν «επίγνωση του εαυτού τους και των άλλων» κατά τη διάρκεια της διαπροσωπικής επικοινωνίας. Η έρευνα έχει δείξει ότι τα παιδιά με αισθητηριακές αναπηρίες, όπως η τυφλοκώφωση, παρουσιάζουν σοβαρές καθυστερήσεις στην ανάπτυξη της διποκειμενικότητας, γεγονός που συνδέεται άμεσα με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στον τομέα της διαπροσωπικής επικοινωνίας. Για τον σκοπό αυτό δημιουργήθηκε το πρωτόκολλο παρέμβασης HQC, στο πλαίσιο του οποίου οι επικοινωνιακοί σύντροφοι των ατόμων με τυφλοκώφωση εκπαιδεύονται, ώστε να εναρμονίζουν όσο το δυνατό καλύτερα τις συμπεριφορές και τα συναισθήματά τους μ' εκείνα των τυφλοκωφών, επιτυγχάνοντας έτσι υψηλής ποιότητας αλληλεπίδραση κι επικοινωνία (Damen et al., 2014; Damen et al., 2015).

Προκειμένου να εξακριβώσουν τη συμβολή του HQC στην ανάπτυξη μίας υψηλής ποιότητας και σύνθετης διαπροσωπικής επικοινωνίας οι Damen et al. (2017) πραγματοποίησαν μία έρευνα στην οποία συμμετείχαν πέντε άτομα με τυφλοκώφωση (τρεις ενήλικες και δύο

παιδιά) και οι επικοινωνιακοί τους σύντροφοι. Οι ανήλικοι συμμετέχοντες (των οποίων η ηλικία δεν προσδιορίζεται) ήταν ο Nathan ένα αγόρι με μέτρια νοητική υστέρηση και σοβαρά προβλήματα όρασης και ακοής και η Lisa, ένα κορίτσι με μέτρια νοητική υστέρηση και σοβαρά προβλήματα όρασης και ακοής. Τα δύο παιδιά επικοινωνούσαν χρησιμοποιώντας τη νοηματική γλώσσα και πικτογράμματα και εικόνες. Για τον Nathan οι στόχοι της παρέμβασης ήταν ν' αποκτήσει τις εξής δεξιότητες: να μπορεί να εκφράζει αποδοχή ή άρνηση, να ζητάει κάτι ή κάποιον, να μοιράζεται εμπειρίες και να αναπτύσσει κάποιες μορφές κοινωνικής επαφής. Οι επικοινωνιακοί σύντροφοι του Nathan που πήραν μέρος στην παρέμβαση ήταν η μητέρα του και ένας δάσκαλος. Οι στόχοι της παρέμβασης για την Lisa ήταν να μπορεί να εκφράζει αποδοχή ή άρνηση, να ζητάει κάτι ή κάποιον, να αναπτύσσει κάποιες μορφές κοινωνικής επαφής. Ως επικοινωνιακοί σύντροφοί της αρχικά είχαν οριστεί η μητέρα και η δασκάλα της (Damen et al., 2017).

Παρατηρήθηκαν και αναλύθηκαν εννέα περιστατικά αλληλεπίδρασης ανάμεσα στους τυφλοκωφούς συμμετέχοντες και στους επικοινωνιακούς τους συνεργάτες, προκειμένου ν' απαντηθούν τα εξής: α) αν υπάρχει αντιστοιχία ανάμεσα στο επίπεδο της επικοινωνιακής συμπεριφοράς του επικοινωνιακού συνεργάτη και αυτής που εμφανίζουν στη συνέχεια τα άτομα με τυφλοκώφωση, β) αν η εμφάνιση ενός συγκεκριμένου τύπου επικοινωνίας από έναν επικοινωνιακό συνεργάτη σημαίνει απαραίτητα και την εμφάνιση αυτού του τύπου επικοινωνίας από το τυφλοκωφό άτομο, γ) αν η αντιστοιχία μεταξύ των πολυπλοκότερων επικοινωνιακών συμπεριφορών των επικοινωνιακών συνεργατών και εκείνων του ατόμου με τυφλοκώφωση σχετίζεται με τον βαθμό στον οποίο αυτές οι συμπεριφορές αποτελούν ήδη μέρος του επικοινωνιακού ρεπερτορίου του ατόμου με τυφλοκώφωση. Τ' αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι το *επίπεδο διυποκειμενικής ανάπτυξης* στο οποίο κινούνται οι επικοινωνιακές προσπάθειες των επικοινωνιακών συντρόφων επηρεάζει αποφασιστικά το είδος και το επίπεδο της επικοινωνιακής απόκρισης από την πλευρά των τυφλοκωφών ατόμων. Μάλιστα, σε όλες τις περιπτώσεις κατά τις οποίες οι τυφλοκωφοί συμμετέχοντες παρουσίασαν διυποκειμενικές συμπεριφορές που ανήκουν στο τρίτο επίπεδο διαπιστώθηκε ότι τις συμπεριφορές αυτές είχαν εμφανίσει ήδη με μεγάλη συχνότητα οι επικοινωνιακοί τους σύντροφοι (Damen et al., 2017).

Σε έρευνα της Correa-Torres (2008) εξετάστηκε η φύση των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων που αναπτύχθηκαν ανάμεσα στους τυφλοκωφούς μαθητές ενός γενικού σχολείου, τους συνομηλικούς τους χωρίς αναπηρία και τους ενήλικες εκπαιδευτές τους. Οι τυφλοκωφοί μαθητές μπορεί να αποκλειστούν από πολλές άτυπες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, ενώ αντιμετωπίζουν πολλές μοναδικές προκλήσεις στην οικοδόμηση και τη



διατήρηση σχέσεων με άλλους, αλλά κυρίως με τους συνομηλίκους τους. Η μελέτη επικεντρώθηκε στα διερεύνηση δύο ζητημάτων: α) στη φύση των κοινωνικών εμπειριών των τυφλοκωφών μαθητών που φοιτούν σε γενικά σχολεία και β) στις στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι επικοινωνιακοί συνεργάτες, για να διευκολύνουν τις κοινωνικές εμπειρίες των παιδιών μέσα σε συμπεριληπτικά σχολικά περιβάλλοντα. Στην έρευνα συμμετείχαν 3 μαθητές με τυφλοκώφωση με ηλικίες που κυμαίνονταν ανάμεσα στα 4-7 έτη, ένας γονέας από κάθε μαθητή, τέσσερις εκπαιδευτικοί, ένας ειδικός παρεμβάσεων και τρία μέλη του βοηθητικού προσωπικού. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν 3 διαφορετικές μέθοδοι ποιοτικής έρευνας: παρατήρηση, συνέντευξη και ανάλυση εγγράφων. Στις συνεντεύξεις οι ενήλικες ρωτήθηκαν για τις ευκαιρίες επικοινωνίας που έχουν οι μαθητές στο τρέχον εκπαιδευτικό περιβάλλον και για τις στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι ίδιοι για να βελτιώσουν τη συχνότητα των κοινωνικών αλληλεπιδράσεών τους. Εκτός από τις συνεντεύξεις τους ζητήθηκε να παρέχουν κάποια άλλα στοιχεία (π.χ. αντίγραφα των εξατομικευμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων), για να τα συγκρίνουν με τις απαντήσεις των συνεντεύξεων και τις παρατηρήσεις μέσα στις τάξεις. Επιπλέον, χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της παρατήρησης, όπου οι ερευνητές παρατήρησαν τις ευκαιρίες επικοινωνίας και κοινωνικοποίησης που είχαν οι μαθητές, τις στρατηγικές που χρησιμοποιούσαν οι εκπαιδευτικοί και οι άλλοι επαγγελματίες, καθώς και την αλληλεπίδρασή τους με τους ενήλικες και τους συμμαθητές τους χωρίς αναπηρία (Correa-Torres, 2008).

Τ' αποτελέσματα έδειξαν ότι η πλειονότητα των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων των τυφλοκωφών μαθητών ήταν με ενήλικες και αφορούσαν κυρίως την παροχή βοήθειας, σχόλια επιβράβευσης και διευκόλυνση του παιχνιδιού. Παρατηρήθηκε, επίσης, ότι οι συνομήλικοι χωρίς αναπηρία που εκτελούσαν χρέη «βοηθού» στην τάξη παρείχαν τέτοιου είδους βοήθεια. Μιλώντας για τις στρατηγικές που χρησιμοποιούν για την προώθηση της κοινωνικοποίησης των τυφλοκωφών μαθητών, οι ερωτηθέντες συμφώνησαν ότι η καλύτερη μέθοδος ήταν να συμμετέχουν σε όλες τις δραστηριότητες και να τους αντιμετωπίζουν, όπως όλα τα άλλα παιδιά. Όλοι οι συμμετέχοντες, δάσκαλοι και επαγγελματίες, είχαν θετική στάση απέναντι στην ένταξη των μαθητών στις γενικές τάξεις, αναφέροντας ως θετικά αποτελέσματα την ανάπτυξη των κοινωνικών σχέσεων ανάμεσα στους τυφλοκωφούς και τους συμμαθητές τους χωρίς αναπηρία, την πρόοδο που παρουσίασαν οι τυφλοκωφοί μαθητές, καθώς και τη θετική επίδραση της διαδικασίας στο σύνολο των μαθητών. Ωστόσο, η παρατήρηση των ερευνητών αποκάλυψε ότι μόνο ένας από τους τρεις μαθητές ενσωματώθηκε ουσιαστικά στη σχολική τάξη και στο σύνολο των δραστηριοτήτων. Οι άλλοι δύο έπαιρναν μέρος σε ορισμένες μόνο δραστηριότητες, ενώ τον υπόλοιπο χρόνο παρακολουθούσαν εξειδικευμένες τάξεις ή

συνεργάζονταν σε δραστηριότητες που αφορούσαν μόνο αυτούς. Στην περίπτωση του πρώτου μαθητή διαπιστώθηκε ότι είχαν χρησιμοποιηθεί στρατηγικές που δεν εφαρμόστηκαν στα άλλα σχολεία, όπως η χρήση των συμμαθητών ως «βοηθών», η χρήση περισσότερων του ενός επαγγελματιών για τη στήριξη του μαθητή, οι προσαρμοσμένες μέθοδοι αξιολόγησης κ.ά. (Correa-Torres, 2008).

Τα ευρήματα της έρευνας καταδεικνύουν ότι: α) οι επαγγελματίες που εργάζονται με τυφλοκωφούς μαθητές δεν είναι πάντα επαρκώς εκπαιδευμένοι ή προετοιμασμένοι ν' ανταποκριθούν στις ανάγκες των μαθητών. Η εργασία με τυφλοκωφούς προϋποθέτει συνεχή επιμόρφωση που θα παρέχει στους επαγγελματίες όλα τα εργαλεία που απαιτούνται, β) οι επαγγελματίες συχνά δε γνωρίζουν τις στρατηγικές για την ομαλή ένταξη τυφλοκωφών μαθητών στο γενικό σχολείο ή ακόμη κι αν τις γνωρίζουν δεν ξέρουν πως να τις εφαρμόσουν, γ) η συμπερίληψη των τυφλοκωφών μαθητών στα σχολεία γενικής εκπαίδευσης είναι ωφέλιμη όχι μόνο για τους ίδιους, αλλά και για τους συμμαθητές τους χωρίς αναπηρία, τους οποίους οι επαγγελματίες πολύ συχνά χρησιμοποιούν ως «βοηθούς» στις στρατηγικές συμπερίληψης, δ) δε χρησιμοποιούνται σε όλα τα σχολεία τα ίδια μοντέλα ένταξης των τυφλοκωφών μαθητών στις γενικές τάξεις. Η ύπαρξη ενός συντονιστή ένταξης που παρέχει υποστήριξη στην εκπαιδευτική ομάδα και βοηθά στην εφαρμογή κατάλληλων εκπαιδευτικών στρατηγικών κάνει τη διαφορά στην ποιότητα της εκπαίδευσης και συμβάλλει στην κοινωνικοποίηση των τυφλοκωφών μαθητών (Correa-Torres, 2008).

### 9.5. Ερευνητικά άρθρα που εξετάζουν τον ρόλο του γραμματισμού στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση (Πίνακας 7).

Ερευνητές/Χρονολογία/ Τίτλος Άρθρου	Δείγμα/Εργαλεία	Θεματική/Αποτελέσματα
Bruce, S., & Conlon, K. (2005). Colby's Daily Journal: A School-Home Effort to Promote Communication Development.	<b>Δείγμα:</b> ένα αγόρι 4 ετών με ολική απώλεια όρασης και μερική απώλεια ακοής.  <b>Εργαλεία:</b> video recording	<b>Μελέτη περίπτωσης</b> στην οποία διερευνάται η δυνατότητα βελτίωσης των επικοινωνιακών δεξιοτήτων ενός τυφλοκωφού μαθητή μέσω της χρήσης ενός “ημερολογίου καθημερινής επικοινωνίας” στο σχολείο και στο σπίτι. <b>Συμπέρασμα:</b> τα “διαδραστικά ημερολόγια καθημερινής επικοινωνίας” μπορούν να ενισχύσουν την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων ενός τυφλοκωφού μαθητή και την

		καλλιέργεια ενός πρώιμου αναδυόμενου γραμματισμού.
McKenzie, A. R., & Davidson, R. (2007). The emergent literacy of preschool students who are deaf-blind: A case study.	<p><b>Δείγμα:</b> 3 παιδιά ηλικίας 3-6 ετών με ταυτόχρονη απώλεια όρασης και ακοής και 2 εκπαιδευτικοί ειδικής αγωγής.</p> <p><b>Εργαλεία:</b> α) άμεση παρατήρηση, β) συνέντευξη, γ) ανασκόπηση εγγράφων.</p>	<p><b>Μελέτη περίπτωσης</b> που διερευνά το ζήτημα του αναδυόμενου γραμματισμού και τη σχέση της επικοινωνίας με τον γραμματισμό σε παιδιά με τυφλοκώφωση.</p> <p><b>Αποτέλεσμα:</b> τα τυφλοκωφά παιδιά είναι δυνατό να λάβουν την κατάλληλη υποστήριξη απ' το σχολικό περιβάλλον, ώστε ν' αποκτήσουν γνώσεις, δεξιότητες και στάσεις αναδυόμενου γραμματισμού. Οι πρακτικές που εφαρμόστηκαν παρόμοιες μ' εκείνες που εφαρμόζονται στις νηπιακές τάξεις της γενικής εκπαίδευσης.</p>
McKenzie, A. R. (2009). Emergent literacy supports for students who are deaf-blind or have visual and multiple impairments: A multiple-case study.	<p><b>Δείγμα:</b> 29 μαθητές με τυφλοκώφωση κι άλλες πρόσθετες αναπηρίες, με ηλικίες ανάμεσα στα 3 και στα 21 έτη. Επίσης, 7 εκπαιδευτικοί, 15 βοηθοί, 4 ειδικοί κινητικότητας και προσανατολισμού, 3 λογοθεραπευτές και 2 εργοθεραπευτές.</p> <p><b>Εργαλεία:</b> α) άμεση παρατήρηση β) συνέντευξη, γ) ανασκόπηση εγγράφων, δ) video recording.</p>	<p><b>Ποιοτική έρευνα</b> με βασικό στόχο τον εντοπισμό των περιβαλλοντικών στοιχείων, των στρατηγικών και των δραστηριοτήτων που συντελούν στην ανάπτυξη του αναδυόμενου γραμματισμού στους μαθητές με τυφλοκώφωση. Επιπλέον, διερευνήθηκε ο ρόλος του προσωπικού των σχολείων στον ίδιο τομέα.</p> <p><b>Αποτελέσματα:</b> στην πλειονότητα των τάξεων υπήρχαν περιβαλλοντικά στοιχεία και εφαρμόζονταν διδακτικές στρατηγικές που υποστηρίζουν την ανάπτυξη του αναδυόμενου γραμματισμού. Ωστόσο, σε αρκετές διδακτικές αίθουσες εντοπίστηκε έλλειψη των απαραίτητων περιβαλλοντικών τροποποιήσεων, ενώ αρκετοί εκπαιδευτικοί δε χρησιμοποιούσαν όλες τις στρατηγικές που ανέφεραν στις συνεντεύξεις τους.</p>
Brum, C. (2021). Communication and literacy development for	<p><b>Δείγμα:</b> 4 μαθητές με συγγενή τυφλοκώφωση και πολλαπλές αναπηρίες</p>	<p><b>Ποιοτική έρευνα</b> που εξετάζει τη χρήση της τεχνικής της “κοινής ανάγνωσης” για την ανάπτυξη των</p>

<p>adolescents with deafblindness: Teacher beliefs, learning outcomes, and instructional strategies.</p>	<p>ηλικίας 15 έως 17 ετών και 3 εκπαιδευτικοί ειδικής αγωγής.</p> <p><b>Εργαλεία:</b></p> <p>α) παρατήρηση, β) συνέντευξη, γ) έρευνα πεδίου.</p>	<p>επικοινωνιακών δεξιοτήτων και του γραμματισμού σε εφήβους με τυφλοκώφωση. Επίσης, διερευνάται πώς και εάν οι πεποιθήσεις των εκπαιδευτικών σχετικά με την επικοινωνία και την ανάπτυξη του γραμματισμού επηρέασαν τα μαθησιακά αποτελέσματα και τις εκπαιδευτικές στρατηγικές που χρησιμοποίησαν κατά τη διάρκεια της κοινής ανάγνωσης.</p> <p><b>Αποτελέσματα:</b> η δραστηριότητα της κοινής ανάγνωσης μπορεί να συντελέσει στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών και των δεξιοτήτων γραμματισμού των μαθητών με τυφλοκώφωση. Για να υπάρχουν θετικά αποτελέσματα, θα πρέπει οι εκπαιδευτικοί να είναι απόλυτα εξοικειωμένοι με τη χρήση συγκεκριμένων στρατηγικών διδασκαλίας, οι οποίες δημιουργούν ουσιαστικές ευκαιρίες μάθησης και ανάπτυξης της επικοινωνίας και του γραμματισμού.</p>
--	--	--

Πολλές έρευνες της τελευταίας εικοσαετίας υποστηρίζουν ότι η συμμετοχή των παιδιών με τυφλοκώφωση σε δραστηριότητες γραμματισμού μπορεί να υποστηρίξει τη μάθηση και να ενισχύσει την ανάπτυξη των επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων (McKenzie, 2009). Στις έρευνες αυτές ο γραμματισμός δεν αντιμετωπίζεται απλώς σαν εκμάθηση γραφής και ανάγνωσης, αλλά σαν ένα μέσο ανταλλαγής προσωπικών εμπειριών ανάμεσα στο τυφλοκωφό παιδί και το περιβάλλον του (Bruce et al., 2016). Οι ερευνητές τονίζουν την ανάγκη ύπαρξης ενός νέου, ευρύτερου ορισμού του γραμματισμού, που να αφορά τους μαθητές με προβλήματα όρασης και άλλες πολλαπλές αναπηρίες, συμπεριλαμβανόμενης της τυφλοκώφωσης. Στον ορισμό τους για τον γραμματισμό οι Holbrook et al. (όπως αναφέρεται στο McKenzie & Davidson, 2007) τόνισαν ότι ο γραμματισμός αφορά την ικανότητα του να προσεγγίζει κάποιος πληροφορίες και να επικοινωνεί τις σκέψεις και τις ιδέες του στους άλλους. Σύμφωνα με τον Langley (όπως αναφέρεται στο McKenzie & Davidson, 2007) ο γραμματισμός είναι επικοινωνία, ειδικά όταν οι δεξιότητες που τον συναποτελούν

αναπτύσσονται σε μαθητές με προβλήματα όρασης και πρόσθετες αναπηρίες. Μία σύντομη ανασκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας επιτρέπει τον εντοπισμό πολλών διαφορετικών μεθόδων που ενδείκνυνται για την ανάπτυξη δεξιοτήτων γραμματισμού σε τυφλοκωφούς μαθητές. Ενδεικτικά, αναφέρουμε τη χρήση χρονοδιαγραμμάτων που ρυθμίζουν τις καθημερινές δραστηριότητες των τυφλοκωφών μαθητών, τα κουτιά ιστοριών, τα εξατομικευμένα βιβλία εμπειριών που υποστηρίζουν την ανάπτυξη της αποστασιοποίησης, τα διαδραστικά «τετράδια επικοινωνίας» σπιτιού-σχολείου. Οι δραστηριότητες αυτές επιτρέπουν στους μαθητές ν' αναπτύξουν όχι μόνο τις δεξιότητες της ανάγνωσης και της γραφής, αλλά και την ικανότητα να επικοινωνούν με τα πρόσωπα του περιβάλλοντός τους (Bruce & Conlon, 2005; Bruce et al., 2008; Miles, 2005).

Σε άρθρο τους οι Bruce & Conlon (2005) περιέγραψαν τη χρήση ενός εξατομικευμένου και διαδραστικού «ημερολογίου επικοινωνίας» που δημιουργήθηκε για να βοηθήσει στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων ενός τετράχρονου τυφλοκωφού αγοριού, του Colby. Τα «ημερολόγια καθημερινής επικοινωνίας» είναι ένα ισχυρό εργαλείο που συμβάλει στην ανάπτυξη της επικοινωνιακής ικανότητας σε παιδιά με σοβαρές αναπηρίες. Για τη συλλογή των δεδομένων οι ερευνητές βιντεοσκόπησαν μία σειρά περιστατικών αλληλεπίδρασης με τη μητέρα στο χώρο του σπιτιού μετά το τέλος του ημερήσιου σχολικού προγράμματος. Το ημερολόγιό του περιλάμβανε σελίδες που αντιστοιχούσαν στα καθημερινά του μαθήματα. Στο επάνω μέρος κάθε σελίδας υπήρχε μία ετικέτα σε κανονική εκτύπωση αλλά και σε γραφή Braille, η οποία ανέφερε τον τίτλο του μαθήματος (π.χ. κινητικές δεξιότητες). Μολονότι ο Colby δε γνώριζε ακόμη να διαβάζει και να γράφει τη γραφή Braille, η μητέρα του, ακολουθώντας τις οδηγίες των εκπαιδευτικών, τον βοηθούσε να μετακινεί τα δάκτυλά του επάνω στις γραμμένες σε Braille φράσεις, τις οποίες η ίδια διάβαζε φωναχτά. Στόχος αυτής της πρακτικής ήταν η εξοικείωση του μαθητή με τη γραφή Braille και η εκμάθηση της ορθής τοποθέτησης των χεριών και των δακτύλων επάνω σ' ένα κείμενο γραμμένο σε Braille. Την ανάπτυξη δεξιοτήτων γραμματισμού κι επικοινωνίας εξυπηρετούσε και μία μικρή συσκευή εγγραφής-παραγωγής ήχου που ήταν τοποθετημένη στο μέσο κάθε σελίδας του τετραδίου επικοινωνίας. Αυτή η συσκευή χρησιμοποιήθηκε για να ηχογραφηθεί μία λέξη, μία φράση ή ένας ήχος στον οποίο η εκπαιδύτρια έδωσε ιδιαίτερη έμφαση κατά τη διάρκεια του μαθήματος. Μάλιστα, η συσκευή εγγραφής ήχου μπορούσε να αφαιρεθεί κι ο μαθητής να την κρατήσει κοντά στο αυτί του, να ακούσει ξανά τα πιο σημαντικά απ' όσα ειπώθηκαν στο μάθημα και να εξασκηθεί στους ήχους που άκουσε στην τάξη. Στο κάτω μέρος κάθε σελίδας του τετραδίου επικοινωνίας υπήρχε ένα «απτικό σύμβολο», που συμβόλιζε το μάθημα στο οποίο αντιστοιχούσε η συγκεκριμένη σελίδα. Η χρήση απτικών συμβόλων σε συνδυασμό με

την ετικέτα Braille υποστήριζε τη μετάβαση του Colby από ένα προσυμβολικό επίπεδο επικοινωνίας (τα απτικά σύμβολα) σε συμβολικό (ετικέτες Braille) (Bruce & Conlon, 2005).

Οι συγγραφείς του άρθρου καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι μία απλή διαδικασία, όπως αυτή της δημιουργίας και της χρήσης ενός “ημερολογίου καθημερινής επικοινωνίας” μπορεί να ενισχύσει την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων ενός τυφλοκωφού μαθητή και την καλλιέργεια ενός πρώιμου αναδυόμενου γραμματισμού. Η εξέταση όσων περιέχονταν στο τετράδιο επέτρεπε στον μαθητή να ανακαλέσει στη μνήμη του τα σημαντικά στοιχεία του σχολικού μαθήματος και να αντιληφθεί ότι επρόκειτο για γεγονότα που συνέβησαν εκτός του τρέχοντος περιβάλλοντός του και σε διαφορετικό χρόνο. Αυτός ακριβώς ο διαχωρισμός του σχολικού χρόνου και χώρου από εκείνον του σπιτιού συνέβαλε στη διαδικασία της «αποστασιοποίησης», δηλαδή της κατανόησης ότι επρόκειτο για δραστηριότητες, χώρους και χρονικές στιγμές που δεν ταυτίζονταν, αλλά διαφοροποιούνταν. Αυτό το τελευταίο αποκτά ιδιαίτερη βαρύτητα υπό το πρίσμα της γνώσης ότι η διαδικασία της «αποστασιοποίησης» είναι απαραίτητη για την ανάπτυξη της συμβολικής σκέψης και έκφρασης, την οποία το άτομο κατακτά μόνο όταν μπορεί να χρησιμοποιήσει μία αναπαράσταση χωρισμένη χρονικά και χωρικά απ’ το αντικείμενο αναφοράς της. Επιπλέον, το τετράδιο επικοινωνίας έδινε στους γονείς του Colby μια σαφή εικόνα για το καθημερινό σχολικό πρόγραμμά του, τους ενημέρωνε για την επίδραση που έχουν τα σχολικά συμβάντα στο συναισθηματικό του κόσμο και αποτελούσε αφορμή για δραστηριότητες στο σπίτι που θα μπορούσαν να ενισχύσουν το σχολικό έργο (Bruce & Conlon, 2005).

Σε μελέτη περίπτωσης των McKenzie & Davidson (2007) ερευνήθηκε η σχέση της επικοινωνίας με τον γραμματισμό, καθώς και το ζήτημα της καλλιέργειας του «αναδυόμενου γραμματισμού» σε τυφλοκωφά παιδιά προσχολικής ηλικίας. Ο «αναδυόμενος γραμματισμός» είναι η διαδικασία της εξοικείωσης με τις δεξιότητες ανάγνωσης και γραφής, που ξεκινά κατά την προσχολική και την πρώτη σχολική ηλικία και τελειώνει, όταν τα παιδιά μπορούν να διαβάσουν και να γράφουν μ’ έναν τυπικό τρόπο, όπως διαβάζουν και γράφουν οι ενήλικες (Teale & Sulzby, 1986). Η ύπαρξη ενός «εγγράμματος κοινωνικού περιβάλλοντος», που παρέχει πολλαπλές ευκαιρίες επαφής με τον γραπτό συντελεί στην πρώιμη εμφάνιση του αναδυόμενου γραμματισμού και βοηθάει το παιδί να καταλάβει ότι ο γραπτός λόγος περιβάλλει τη ζωή μας με πολλαπλούς τρόπους και είναι ένα μέρος από την καθημερινότητά μας, όπως και ο προφορικός (McGee & Richgels, 2003). Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σ’ ένα σχολείο για παιδιά με τυφλοκώφωση και συμπεριέλαβε δύο ομάδες: την «ομάδα προσχολικής ηλικίας» και την «ομάδα μετάβασης» (λίγο μεγαλύτερα παιδιά, επίσης προσχολικής ηλικίας). Από τις δύο ομάδες επιλέχθηκαν 3 παιδιά ηλικίας 3-6 ετών, τα οποία παρουσίαζαν

τυφλοκώφωση. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν τρεις διαφορετικές μέθοδοι ποιοτικής έρευνας: η άμεση παρατήρηση, η συνέντευξη και η ανασκόπηση εγγράφων (McKenzie & Davidson, 2007).

Η επισκόπηση των χαρακτηριστικών του μαθησιακού περιβάλλοντος των δύο ομάδων κατέδειξε την ύπαρξη αρκετών περιβαλλοντικών στοιχείων που συντελούν στην ανάπτυξη του «αναδυόμενου γραμματισμού». Συγκεκριμένα, στο τμήμα της αίθουσας, στο οποίο εκπαιδεύονταν τα παιδιά της «ομάδας προσχολικής ηλικίας» διαπιστώθηκε η ύπαρξη 7 τέτοιων στοιχείων (π.χ. επιγραφές με μεγάλα γράμματα στους τοίχους της τάξης, «κέντρο παιχνιδιού», «κέντρο μουσικής» κ.ά.). Παρατηρήθηκε, ωστόσο, ότι τα έντυπα στοιχεία που συμβάλλουν στην ανάπτυξη του γραμματισμού ήταν περιορισμένα, ενώ κάποια που υπήρχαν δεν ήταν προσβάσιμα στους μαθητές. Στο τμήμα που εκπαιδεύονταν η «ομάδα μετάβασης» εντοπίστηκαν 11 περιβαλλοντικά στοιχεία που συμβάλλουν στην ανάπτυξη του αναδυόμενου γραμματισμού. Ήταν δηλαδή ένας χώρος πλουσιότερος σε περιβαλλοντικά ερεθίσματα, που υποστήριζαν τη διαδικασία του γραμματισμού, με πολλά διαφορετικά «κέντρα δράσης», που επισημαίνονταν με επιγραφές ή σύμβολα αντικειμένων, όλα οπτικά ή απτικά προσβάσιμα απ' τους μαθητές (McKenzie & Davidson, 2007).

Σ' ό,τι αφορά τις στρατηγικές διδασκαλίας και τις δραστηριότητες που ακολουθήθηκαν στις δύο ομάδες με σκοπό την καλλιέργεια του αναδυόμενου γραμματισμού, παρατηρήθηκε ότι στην «ομάδα προσχολικής ηλικίας» χρησιμοποιήθηκαν δέκα και στην «ομάδα μετάβασης» έντεκα από τις δεκαέξι συνολικά στρατηγικές και δράσεις, που αναφέρονταν στο πρωτόκολλο παρατήρησης (φωναχτή-διαδραστική ανάγνωση, συζητήσεις για όσα διαβάζονται, τραγούδια και ρυθμοί για το νηπιαγωγείο, δραστηριότητες με υπολογιστές, δραστηριότητες αναδυόμενης Braille κ.ά.). Μάλιστα, η εκτέλεση κάποιων δραστηριοτήτων απαιτούσε ειδικές προσαρμογές και τροποποιήσεις ή τη χρήση μέσων εναλλακτικής και επαυξητικής επικοινωνίας (McKenzie & Davidson, 2007).

Κατά τη διάρκεια της συνέντευξης των εκπαιδευτικών, η εκπαιδευτικός της «ομάδας προσχολικής ηλικίας» υποστήριξε ότι η επικοινωνία συνδέεται στενά με τον γραμματισμό κι ότι οι εμπειρίες της πραγματικής ζωής είναι ο καλύτερος τρόπος για να αναπτυχθούν οι επικοινωνιακές δεξιότητες των παιδιών. Επίσης, σχολίασε ότι οι μαθητές δε βρίσκονταν στη φάση της ανάπτυξης του αναδυόμενου γραμματισμού κι ότι η επικοινωνία ήταν η πρωταρχική τους ανάγκη. Στη δική της συνέντευξη, η εκπαιδευτικός της «ομάδας μετάβασης» είπε ότι προσπάθησε να ενσωματώσει τον γραμματισμό σ' όλες τις εκπαιδευτικές δραστηριότητες, χρησιμοποιώντας στρατηγικές, όπως τα ηχογραφημένα βιβλία ή τα «κουτιά ιστοριών». Τόνισε ότι επιχείρησε να καταστήσει τη γραφή και την ανάγνωση αναπόσπαστο κομμάτι των

καθημερινών δραστηριοτήτων στην τάξη, καθιστώντας τα βιβλία προσβάσιμα, προσαρμόζοντας το περιβάλλον και κάνοντας σαφή τη σύνδεση ανάμεσα στις εμπειρίες της πραγματικής ζωής και τις λέξεις. Τ' αποτελέσματα απέδειξαν ότι τα τυφλοκωφά παιδιά προσχολικής ηλικίας είναι δυνατό να λάβουν την κατάλληλη υποστήριξη από το σχολικό περιβάλλον μέσα στο οποίο φοιτούν, ώστε ν' αποκτήσουν γνώσεις, δεξιότητες και στάσεις αναδυόμενου γραμματισμού. Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι οι πρακτικές που εφαρμόστηκαν απ' τους εκπαιδευτικούς είναι παρόμοιες μ' εκείνες που εφαρμόζονται στις νηπιακές τάξεις της γενικής εκπαίδευσης για τον ίδιο σκοπό. Καταληκτικά, οι συγγραφείς τονίζουν ότι η έρευνα στο πεδίο της τυφλοκώφωσης επικεντρώνεται στην επικοινωνία, χωρίς να ληφθεί υπόψη ότι η επικοινωνία σχετίζεται άμεσα με τον γραμματισμό (McKenzie & Davidson, 2007).

Το ζήτημα του αναδυόμενου γραμματισμού στα παιδιά με τυφλοκώφωση μελετήθηκε σε μία ευρύτερη έρευνα των McKenzie & Davidson (2009), η οποία επεκτάθηκε σε πέντε διαφορετικά σχολεία. Στην έρευνα συμμετείχαν 29 μαθητές ηλικίας 3 έως 21 ετών. Από αυτούς οι 18 παρουσίαζαν τυφλοκώφωση. Εκτός από τους μαθητές, στην έρευνα συμμετείχαν και μέλη του προσωπικού των σχολείων (εκπαιδευτικοί, λογοθεραπευτές κ.ά.) που δέχτηκαν να παρατηρηθεί το έργο τους με τους μαθητές και να απαντήσουν σε ερωτήσεις. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν τρεις διαφορετικές μέθοδοι ποιοτικής έρευνας: η άμεση παρατήρηση, η συνέντευξη και η ανασκόπηση εγγράφων. Βασικός στόχος της έρευνας ήταν να εντοπιστούν τα περιβαλλοντικά στοιχεία των σχολικών τάξεων, που συντελούσαν στην ανάπτυξη του αναδυόμενου γραμματισμού στους μαθητές, όπως επίσης οι στρατηγικές και οι δραστηριότητες που εφαρμόστηκαν από τους εκπαιδευτικούς για τον ίδιο σκοπό. Επιπλέον, ερευνήθηκε ο ρόλος του σχολικού προσωπικού στην ανάπτυξη του αναδυόμενου γραμματισμού, καθώς και η ύπαρξη αξιολογήσεων σε ζητήματα που σχετίζονται με τον γραμματισμό (McKenzie & Davidson, 2009).

Στο πρωτόκολλο παρατήρησης παρουσιάζονται 10 κατηγορίες περιβαλλοντικών χαρακτηριστικών, που συντελούν στην ανάπτυξη του αναδυόμενου γραμματισμού στα παιδιά με τυφλοκώφωση: περιβάλλον πλούσιο σε έντυπα στοιχεία, πληθώρα επισημάνσεων με συμβατική γραφή ή γραφή Braille, «κέντρο γραφής», «κέντρο βιβλιοθήκης», «κέντρο δραματικού παιχνιδιού», «κέντρο παζλ και κατασκευών», «κέντρο μαθηματικών και επιστημών», «κέντρο τέχνης και αφής», «κέντρο αφήγησης» και «κέντρο ακρόασης». Η παρατήρηση του μαθησιακού περιβάλλοντος κατέδειξε ότι οι σχολικές αίθουσες στις οποίες έλαβε χώρα η έρευνα παρουσίαζαν τα περισσότερα από τα περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά του πρωτοκόλλου παρατήρησης. Ωστόσο, η εικόνα δεν ήταν ενιαία για όλες τις τάξεις. Η



παρατήρηση του καθημερινού σχολικού προγράμματος και οι συνεντεύξεις με το προσωπικό κατέδειξαν τη χρήση μιας σειράς στρατηγικών και δράσεων με σκοπό την καλλιέργεια του αναδυόμενου γραμματισμού των μαθητών. Εννέα στρατηγικές και δράσεις περιλάμβανε το πρωτόκολλο παρατήρησης που συντάχτηκε από τους ερευνητές, ενώ άλλες έξι προστέθηκαν κατά την εξέλιξη της έρευνας: ιστορίες ατομικών εμπειριών, φωναχτή ανάγνωση, συζητήσεις για όσα διαβάζονται, τα νέα της ημέρας, υποστηριζόμενη γραφή, τραγούδια για το νηπιαγωγείο, άμεσες εμπειρίες, πίνακες επιλογής, προγράμματα δραστηριοτήτων, δραστηριότητες σε υπολογιστές, πρώιμες δραστηριότητες Braille, καθημερινή καταγραφή γεγονότων, πρόχειρα σχέδια από τους μαθητές. Στις συνεντεύξεις, τα περισσότερα μέλη του σχολικού προσωπικού ανέφεραν ότι παρείχαν ευκαιρίες, που επέτρεπαν την εμπλοκή των μαθητών με τον γραμματισμό και ότι χρησιμοποίησαν ειδικές στρατηγικές και δραστηριότητες για να ενισχύσουν την ανάπτυξη του αναδυόμενου γραμματισμού. Επίσης, όλοι οι δάσκαλοι υποστήριζαν ότι η ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των μαθητών ήταν ένας από τους βασικούς στόχους τους, ενώ για τρεις από αυτούς η επικοινωνία αποτελούσε προτεραιότητα έναντι του γραμματισμού. Σ' ό,τι αφορά τις αξιολογήσεις που περιέχονταν στους ατομικούς φακέλους των μαθητών, διαπιστώθηκε ότι μόνο σε 2 από αυτούς εντοπίστηκαν αξιολογήσεις αναδυόμενου γραμματισμού (McKenzie & Davidson, 2009).

Στη βάση των παραπάνω αποτελεσμάτων οι ερευνητές οδηγήθηκαν σε μία σειρά διαπιστώσεων και προτάσεων. Αρχικά, διαπιστώθηκε ότι σε όλες τις σχολικές τάξεις που έλαβαν μέρος στην έρευνα υπήρχαν περιβαλλοντικά στοιχεία και εφαρμόζονταν διδακτικές στρατηγικές που υποστήριζαν την ανάπτυξη του αναδυόμενου γραμματισμού των μαθητών. Ωστόσο, σε αρκετές διδακτικές αίθουσες εντοπίστηκε έλλειψη των περιβαλλοντικών τροποποιήσεων και προσαρμογών, που είναι απαραίτητες για την ανάπτυξη του αναδυόμενου γραμματισμού σε παιδιά με προβλήματα όρασης. Ανησυχητικό θεωρήθηκε από τους ερευνητές το γεγονός ότι για το 86,2% των μαθητών είχε αποφασιστεί η διδασκαλία της συμβατικής γραφής ή της γραφής Braille ή και των δύο, αλλά μόλις στο 13,8% από αυτούς είχε πραγματοποιηθεί μία ολοκληρωμένη αξιολόγηση των μέσων γραμματισμού που είχαν χρησιμοποιηθεί. Εξίσου ανησυχητική θεωρήθηκε η ασυνέπεια που παρατηρήθηκε ανάμεσα στο περιεχόμενο των συνεντεύξεων των δασκάλων και στις πρακτικές που τελικά εφαρμόζονταν στις τάξεις. Έτσι, ενώ όλοι οι δάσκαλοι δήλωσαν ότι χρησιμοποιούσαν τις «ιστορίες εμπειριών» για την προώθηση του αναδυόμενου γραμματισμού και την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των μαθητών τους, τελικά διαπιστώθηκε ότι μόνο ένας εφάρμοσε τη συγκεκριμένη στρατηγική. Επιπλέον, εξακριβώθηκε ότι μόνο ένα μικρό μέρος του ημερήσιου σχολικού προγράμματος αφορούσε τις δεξιότητες γραμματισμού, μολονότι

αποτελούσαν έναν από τους βασικούς στόχους στα εξατομικευμένα εκπαιδευτικά προγράμματα των μαθητών (McKenzie & Davidson, 2009).

Με αφετηρία τις παραπάνω διαπιστώσεις οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι για να ενισχυθεί η ανάπτυξη δεξιοτήτων αναδυόμενου γραμματισμού στα παιδιά με οπτική αναπηρία και τυφλοκώφωση θα πρέπει να υιοθετηθούν τα ακόλουθα μέτρα:

- ✓ Να εκπαιδεύονται οι μαθητές σε σχολικούς χώρους που έχει τεκμηριωθεί ότι συντελούν στην ανάπτυξη του αναδυόμενου γραμματισμού.
- ✓ Να γίνεται η εκπαίδευση των μαθητών μέσα σε περιβάλλον πλούσιο σε έντυπα στοιχεία, με πληθώρα προσβάσιμων γραπτών επισημάνσεων.
- ✓ Να χρησιμοποιούνται διδακτικές στρατηγικές και δραστηριότητες που έχει τεκμηριωθεί ότι ενθαρρύνουν την ανάπτυξη του γραμματισμού στα τυφλοκωφά παιδιά.
- ✓ Να αποτελεί ο γραμματισμός έναν από τους βασικούς στόχους των εξατομικευμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων των μαθητών.
- ✓ Να πραγματοποιείται αξιολόγηση των μαθησιακών μέσων που χρησιμοποιούνται κι έπειτα να λαμβάνονται οι αποφάσεις για τα προγράμματα αλφαριθμητισμού.

Σε άρθρο του Brum (2021) ερευνάται ο τρόπος με τον οποίο οι δάσκαλοι των παιδιών με τυφλοκώφωση μπορούν, μέσω ενός μαθήματος κοινής-διαλογικής ανάγνωσης, όχι μόνο να ενισχύσουν τις δεξιότητες γραμματισμού των μαθητών τους, αλλά και να καλλιεργήσουν την επικοινωνιακή τους ικανότητα. Η κοινή ανάγνωση είναι μία δραστηριότητα γραμματισμού, στο πλαίσιο της οποίας ένας ενήλικας αναγνώστης κι ένας ανήλικος μαθητής αλληλεπιδρούν γύρω από ένα κείμενο, το οποίο διαβάζεται δυνατά, ενώ γίνονται σχόλια και τίθενται ερωτήσεις σχετικά με την πλοκή, τους χαρακτήρες και το περιεχόμενο του κειμένου (Fisher et al., 2004). Όταν η πρακτική αυτή εφαρμόζεται σε μαθητές με τυφλοκώφωση χρησιμοποιούνται βιβλία, στα οποία έχουν γίνει όλες οι απαραίτητες τροποποιήσεις, ώστε το περιεχόμενό τους ν' ανταποκρίνεται στις γνωστικές κι αισθητηριακές ανάγκες τους (Browder et al., 2011). Τόσο η κοινή ανάγνωση, όσο και η φωναχτή ανάγνωση έχουν αναγνωριστεί σαν δραστηριότητες που προάγουν την ανάπτυξη δεξιοτήτων επικοινωνίας και γραμματισμού σε μαθητές με τυφλοκώφωση (McKenzie, 2009).

Ξεκινώντας από την παραδοχή ότι υπάρχει μία ισχυρή σύνδεση μεταξύ επικοινωνίας και γραμματισμού η έρευνα εστιάζει σε δύο θέματα: α) στην επίδραση που ασκούν οι πεποιθήσεις των δασκάλων σχετικά με την επικοινωνία και τον γραμματισμό στις στρατηγικές, που χρησιμοποιούν κατά τη διάρκεια μιας δραστηριότητας κοινής-διαλογικής ανάγνωσης και β) στον τρόπο με τον οποίο χρησιμοποιούν οι εκπαιδευτικοί τη δραστηριότητα της κοινής-διαλογικής ανάγνωσης, για να αναπτύξουν τις δεξιότητες γραμματισμού και επικοινωνίας

στους μαθητές με συγγενή τυφλοκώφωση. Για την επίτευξη των σκοπών αυτών επιλέχθηκε η διενέργεια μιας ποιοτικής έρευνας, όπου έλαβαν μέρος τρεις εκπαιδευτικοί ειδικής αγωγής (με σχετική επιμόρφωση) και τέσσερις μαθητές 15 έως 17 ετών που παρουσίαζαν συγγενή τυφλοκώφωση και άλλες σοβαρές αναπηρίες. Οι επικοινωνιακές δεξιότητες των τεσσάρων μαθητών ήταν περιορισμένες και αφορούσαν κυρίως ένα προσυμβολικό στάδιο επικοινωνίας (Brum, 2021).

Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν τρεις διαφορετικές μέθοδοι ποιοτικής έρευνας: παρατήρηση, συνέντευξη και έρευνα πεδίου. Οι ερευνητές παρατήρησαν και βιντεοσκόπησαν τους εκπαιδευτικούς και τους μαθητές κατά τη διάρκεια εννέα μαθημάτων κοινής ανάγνωσης. Στη συνέχεια, οι τρεις εκπαιδευτικοί απάντησαν στις ερωτήσεις μιας δομημένης συνέντευξης, η οποία αφορούσε στις στρατηγικές, που χρησιμοποίησαν στο πλαίσιο των μαθημάτων ανάγνωσης, για να αναπτυχθούν οι επικοινωνιακές δεξιότητες και ο γραμματισμός των μαθητών με τυφλοκώφωση. Κατά τη διάρκεια της έρευνας πεδίου οι ερευνητές συνέλεξαν πληροφορίες για το υλικό που χρησιμοποιήθηκε από τους εκπαιδευτικούς, τη διάταξη και τα χαρακτηριστικά του χώρου μέσα στον οποίο έλαβε χώρα το μάθημα γραμματισμού, ώστε να προσδιοριστεί, εάν αυτά τα στοιχεία επηρέασαν τη δραστηριότητα του γραμματισμού και υποστήριξαν την ανάπτυξη της επικοινωνίας (Brum, 2021).

Στις συνεντεύξεις όλοι οι εκπαιδευτικοί ανέφεραν ότι αποδέχονται την ύπαρξη μιας στενής σχέσης ανάμεσα στην επικοινωνία και τον γραμματισμό. Μάλιστα, υποστήριξαν ότι ο γραμματισμός μπορεί να συντελέσει στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση. Από τις δηλώσεις των εκπαιδευτικών έγινε προφανές ότι κατανοούσαν πλήρως πως η ταυτόχρονη απώλεια όρασης και ακοής δημιουργεί στους πάσχοντες μία αλλοιωμένη αντίληψη της πραγματικότητας και δυσχεραίνει σημαντικά την επικοινωνία με τα πρόσωπα του περιβάλλοντός τους. Επιπλέον, από την παρατήρηση της εκπαιδευτικής δραστηριότητας διαπιστώθηκε ότι η ανάπτυξη των επικοινωνιακής ικανότητας των μαθητών αποτελούσε προτεραιότητα για όλους τους εκπαιδευτικούς, ενώ το ίδιο το μαθησιακό περιβάλλον ήταν κατάλληλα διαμορφωμένο, ώστε να επιτρέπει την απρόσκοπτη πρόσβαση των μαθητών στο περιεχόμενο του μαθήματος (Brum, 2021).

Κατά τη διάρκεια των μαθημάτων οι εκπαιδευτικοί χρησιμοποίησαν τις εξής πέντε στρατηγικές: α) *«ενίσχυση της ανταπόκρισης των εκπαιδευτικών»*: οι εκπαιδευτικοί ανταποκρίνονταν άμεσα στις επικοινωνιακές προσπάθειες των μαθητών τους, διευκρινίζοντας ή απαντώντας προφορικά σε όσα αυτοί προσπαθούσαν να εκφράσουν, β) *«χρησιμοποίηση ενός επαναλαμβανόμενου και σταθερά δομημένου προγράμματος»*: οι εκπαιδευτικοί δίδασκαν

ακολουθώντας μία προβλέψιμη ρουτίνα με σταθερά επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες, πράγμα που έδινε στους μαθητές περισσότερες ευκαιρίες συμμετοχής σ' αυτό και ενίσχυε τις επικοινωνιακές τους δεξιότητες, γ) *«αύξηση των ευκαιριών για επικοινωνία»*: οι μαθητές είχαν την ευκαιρία να επικοινωνήσουν με πολλούς διαφορετικούς τρόπους, που ξεκινούσαν από την απάντηση σε ερωτήσεις κατανόησης κατά η διάρκεια της ανάγνωσης ενός κειμένου κι έφταναν μέχρι τη χρήση απτικής νοηματικής, δ) *«τροποποίηση του περιβάλλοντος μέσα στο οποίο αναπτύσσεται η επικοινωνία»*: όλοι οι εκπαιδευτικοί προσπάθησαν να υποστηρίξουν την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων και των δεξιοτήτων γραμματισμού των μαθητών τους, κάνοντας όσες αλλαγές ήταν απαραίτητες στο χώρο και στον τρόπο διεξαγωγής των μαθημάτων, ε) *«αύξηση των ευκαιριών δεκτικής επικοινωνίας για τους μαθητές και μοντελοποίηση της επικοινωνίας»*, στ) *«συστηματική διδασκαλία και διαμορφωτική αξιολόγηση»*: οι εκπαιδευτικοί χρησιμοποίησαν συστηματική καθοδήγηση για να διδάξουν στοχευμένες δεξιότητες επικοινωνίας και γραμματισμού. Επιπλέον, αξιολόγησαν την κατανόηση των κειμένων απ' τους μαθητές, θέτοντάς τους σχετικές ερωτήσεις (Brum, 2021).

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η δραστηριότητα της κοινής ανάγνωσης μπορεί να συντελέσει στην ανάπτυξη τόσο των επικοινωνιακών, όσο και των δεξιοτήτων γραμματισμού των μαθητών με τυφλοκώφωση. Ωστόσο, για να υπάρχουν θετικά αποτελέσματα, θα πρέπει οι εκπαιδευτικοί που εφαρμόζουν τη συγκεκριμένη δραστηριότητα να είναι απόλυτα εξοικειωμένοι με τη χρήση εξειδικευμένων στρατηγικών διδασκαλίας, οι οποίες αντιμετωπίζουν τους περιορισμούς, που προκαλεί η διπλή αισθητηριακή απώλεια και δημιουργούν ουσιαστικές ευκαιρίες μάθησης κι ανάπτυξης της επικοινωνίας και του γραμματισμού (Brum, 2021).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10

### 10.1. Συμπεράσματα

Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας που εξετάζει α) την επίπτωση που έχουν οι υπηρεσίες που παρέχονται στα παιδιά με τυφλοκώφωση στη ζωή των ίδιων και των υπολοίπων μελών της οικογένειάς τους και β) τις εκπαιδευτικές μεθόδους που έχει εφαρμόσει η σύγχρονη έρευνα για την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των παιδιών και των νέων με τυφλοκώφωση, προκύπτουν κάποια ενδιαφέροντα συμπεράσματα.

Σ' ό,τι αφορά στο πρώτο ερευνητικό ερώτημα, η εξαιρετικά περιορισμένη βιβλιογραφία μας επιτρέπει να υποστηρίξουμε ότι η στήριξη που παρέχεται τόσο από τις αρμόδιες υπηρεσίες της επίσημης πολιτείας, όσο και από το φιλικό και ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον είναι καθοριστικής σημασίας για την ανάπτυξη των ίδιων των τυφλοκωφών παιδιών, αλλά και για την βελτίωση της ποιότητας ζωής όλων των μελών της οικογένειάς τους (Dammeyer, 2010c; Kyzar et al., 2016; Kyzar & Summers, 2014; Kyzar et al., 2011). Η έρευνα έδειξε ότι ακόμη και σε χώρες με μακρά παράδοση σε θέματα κοινωνικής πρόνοιας, οι γονείς των τυφλοκωφών παιδιών έρχονται αντιμέτωποι με μία σειρά από σοβαρές δυσκολίες, όταν επιχειρούν να διασφαλίσουν τις βέλτιστες υπηρεσίες για τα παιδιά τους στους τομείς της εκπαίδευσης, της περίθαλψης και της κοινωνικής ένταξης. Επιπλέον, αποδείχθηκε ότι η αгаστή συνεργασία γονέων και ειδικών μπορεί να βοηθήσει τους πρώτους να διαχειριστούν τις συνέπειες μιας σοβαρότατης αναπηρίας, με την προϋπόθεση ότι η υποστήριξη που παρέχεται από τους επίσημους φορείς και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον ανταποκρίνεται στις πραγματικές ανάγκες των τυφλοκωφών παιδιών και των οικογενειών τους. Σε κάθε περίπτωση φάνηκε ότι η καλλιέργεια μιας κοινωνικής κουλτούρας που παρακολουθεί τις αναπτυξιακές ανάγκες των τυφλοκωφών παιδιών μπορεί να αποτελέσει το εφαλτήριο, που θα τους επιτρέψει να κατακτήσουν δεξιότητες, τις οποίες δεν θα κατόρθωναν να προσεγγίσουν στηριζόμενα μόνο στις δικές τους δυνάμεις (Dammeyer, 2010c).

Τα πορίσματα τριών ερευνών που εξετάστηκαν στο πλαίσιο του πρώτου ερευνητικού ερωτήματος συνδέουν την ποιότητα ζωής των οικογενειών που ανατρέφουν παιδιά με τυφλοκώφωση με την υποστήριξη που δέχονται από φίλους και κοντινούς ή μακρινούς συγγενείς τους. Συγκεκριμένα, αποδεικνύεται ότι η ποιότητα ζωής τους μπορεί να βελτιωθεί αποφασιστικά από τη δημιουργία άτυπων δικτύων υποστήριξης, αποτελούμενα από τους φίλους τους, από άλλα μέλη της ευρύτερης οικογένειάς τους, ακόμη και από τους γονείς άλλων

παιδιών με τυφλοκώφωση. Φαίνεται, μάλιστα, ότι σε αρκετές περιπτώσεις οι γονείς αξιοποιούν περισσότερο και θεωρούν σημαντικότερη απ' όλες τις μορφές υποστήριξης που έχουν στη διάθεσή τους τη βοήθεια που δέχονται από φίλους, συγγενείς ή άλλους γονείς παιδιών με σοβαρές αναπηρίες (Kyzar et al., 2016; Kyzar & Summers, 2014; Kyzar et al., 2011). Ειδικότερα, το άρθρο των Kyzar et al. (2011) καταδεικνύει μία σαφή σχέση ανάμεσα στην ευημερία των οικογενειών που μεγαλώνουν παιδιά με τυφλοκώφωση και στην πρακτική ή και ψυχολογική βοήθεια που λαμβάνουν από συγγενείς και φίλους. Επιπλέον, διαπιστώνεται ότι οι ειδικοί εκπαιδευτές θα πρέπει να είναι σε θέση να παρέχουν πληροφορίες και ευκαιρίες για τη διαμόρφωση ενός κοινωνικού δικτύου, που θα περιβάλλει υποστηρικτικά την οικογένεια και θα ενισχύει το έργο της. Τις παραπάνω διαπιστώσεις ενισχύουν τα ευρήματα της έρευνας των Kyzar και Summers (2014), στην οποία καθίσταται σαφές ότι η υποστήριξη από τους γονείς άλλων παιδιών με τυφλοκώφωση, από τους φίλους τους και από άλλα μέλη της οικογένειάς τους (ακόμη και από μακρινούς συγγενείς) είναι εκείνη στην οποία οι γονείς καταφεύγουν συχνότερα, καθώς τη θεωρούν αποτελεσματικότερη από την βοήθεια ή τις λύσεις που τους προσφέρουν οι αρμόδιοι κοινωνικοί φορείς. Τέλος, η έρευνα των Kyzar et al. (2016) καταδεικνύει μία ισχυρή συσχέτιση ανάμεσα στην υψηλή ποιότητα ζωής των οικογενειών που έχουν παιδιά με τυφλοκώφωση και στην πρακτική και ηθική στήριξη που παρέχεται από φίλους και συγγενείς, η οποία συμπληρώνει και σε κάποιες περιπτώσεις υποκαθιστά το έργο των επίσημων κρατικών φορέων. Τα παραπάνω ευρήματα καθιστούν σαφή την ανάγκη υλοποίησης ειδικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων, που θα απευθύνονται στους φίλους και στους συγγενείς των οικογενειών και θα τους ενισχύουν στην προσπάθεια ανάληψης ενός εξαιρετικά απαιτητικού ρόλου (Kyzar & Summers, 2014).

Μία στενή σχέση ανάμεσα στην ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών και στην ποιότητα ζωής των οικογενειών που μεγαλώνουν παιδιά με τυφλοκώφωση πιστοποιούν τ' αποτελέσματα τριών εκ των πέντε ερευνών, που εξετάστηκαν στο πλαίσιο του πρώτου ερευνητικού ερωτήματος (Kyzar et al., 2016; Kyzar et al., 2020; Kyzar et al., 2011). Οι έρευνες αποδεικνύουν ότι οι οικογένειες που προσδιορίζουν την υποστήριξη και τις υπηρεσίες που λαμβάνουν τόσο από το ευρύτερο φιλικό-οικογενειακό περιβάλλον, όσο και από τις ειδικές υπηρεσίες ως επαρκείς τείνουν να έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής (Kyzar et al., 2016; Kyzar et al., 2011). Μάλιστα, στις περιπτώσεις που η ικανοποίηση από τις προσφερόμενες υπηρεσίες συνυπάρχει με μία αγαστή και στενή συνεργασία των γονέων με τους ειδικούς (ιατρούς, φυσικοθεραπευτές, ειδικούς παιδαγωγούς κ.ά.) η συνολική ποιότητα ζωής των οικογενειών παρουσιάζεται σημαντικά βελτιωμένη (Kyzar et al., 2016; Kyzar et al., 2020). Ωστόσο, ειδικά

στην περίπτωση των εκπαιδευτικών υπηρεσιών η επάρκεια και η υψηλή ποιότητά τους δεν φάνηκε να μετριάζει τη δυσαρέσκεια που προκαλεί στους γονείς η μη ικανοποιητική συνεργασία με τους εκπαιδευτικούς των παιδιών τους, διαπίστωση που καταδεικνύει τη σπουδαιότητα της αρμονικής σχέσης ανάμεσα στην οικογένεια και στους ειδικούς στον τομέα της εκπαίδευσης των παιδιών με τυφλοκώφωση (Kyzar et al., 2016). Επιπλέον, αποδείχθηκε ότι οι αυξημένες και υψηλού επιπέδου ικανότητες των ειδικών σε ζητήματα όπως η οικοδόμηση ειλικρινών και ισότιμων σχέσεων με τους γονείς ή η παροχή της κατάλληλης εκπαίδευσης για την απόκτηση απαραίτητων δεξιοτήτων από τους μαθητές, επηρεάζουν θετικά και σε πολλές εκφάνσεις της την ποιότητα της ζωής των οικογενειών που φροντίζουν παιδιά και νέους με τυφλοκώφωση (Kyzar et al., 2020).

Αναφορικά με την ικανοποίηση των οικογενειών από τις υπηρεσίες που λαμβάνουν, τ' αποτελέσματα των ερευνών μας επιτρέπουν να υποστηρίξουμε ότι οι γονείς των παιδιών με τυφλοκώφωση δεν είναι απόλυτα ικανοποιημένοι από τις υπηρεσίες που τους παρέχουν οι αρμόδιοι φορείς, για τις οποίες πιστεύουν ότι καλύπτουν ένα μικρό μόνο μέρος των αναγκών τους. Η διαπίστωση αυτή ερμηνεύει την περιορισμένη χρήση των περισσότερων από αυτές και ταυτόχρονα καταδεικνύει την ανάγκη αρτιότερης οργάνωσής τους από την πολιτεία και τους αρμόδιους φορείς (Kyzar & Summers, 2014; Kyzar et al., 2011). Ειδικότερα, η έρευνα των Kyzar et al. (2011) κατέδειξε ότι οι οικογένειες που ερωτήθηκαν ήταν ικανοποιημένες κυρίως από τις υπηρεσίες που αφορούσαν την υγεία των παιδιών τους και θεωρούσαν όλες τις υπόλοιπες (υπηρεσίες διερμηνείας, εκπαίδευσης, λογοθεραπείας, υποστηρικτικής τεχνολογίας, πρώιμης παρέμβασης κ.λπ.) ανεπαρκείς. Σε ανάλογα συμπεράσματα καταλήγει και η έρευνα των Kyzar & Summers (2014), με τους γονείς και τους φροντιστές που αποτέλεσαν το δείγμα της να χαρακτηρίζουν ως “επαρκείς” μόνο τρεις από τις υπηρεσίες που λάμβαναν τα τυφλοκωφά παιδιά τους κι όλες τις υπόλοιπες ως “ανεπαρκείς” ή “καθόλου ικανοποιητικές”.

Τα αποτελέσματα των ερευνών σχετικά με τα ποσοστά και η συχνότητα χρήσης των υπηρεσιών που προσφέρονται από επίσημους φορείς στις οικογένειες παιδιών και νέων με τυφλοκώφωση όχι μόνο αποδεικνύουν την χαμηλή ποιότητα ορισμένων εξ αυτών, αλλά και την ανάγκη οργάνωσης μιας σειράς κατάλληλων υπηρεσιών και προγραμμάτων άρτια σχεδιασμένων, που θα ανταποκρίνονται στις πραγματικές ανάγκες όσων τις λαμβάνουν (Dammeyer, 2010c; Kyzar & Summers, 2014). Στην έρευνα του Dammeyer (2010c) όλοι οι γονείς υποστήριξαν ότι η συνεργασία με τις ειδικές υπηρεσίες (σχολεία, ειδικά ιδρύματα, δημόσιες υπηρεσίες) καθώς και με τους εκπαιδευτικούς των παιδιών τους ήταν συνήθως δύσκολη, ενώ αναφέρθηκαν και στην έλλειψη ειδικού σχεδιασμού για την ομαλή μετάβαση

των παιδιών τους από κάθε στάδιο εξέλιξης στο επόμενο. Στην έρευνα των Kyzar και Summers (2014) η περιορισμένη χρήση κάποιων υπηρεσιών ερμηνεύεται από τους ερευνητές ως αποτέλεσμα της ελλιπούς ενημέρωσης των οικογενειών ή της χαμηλής ποιότητας των ίδιων των υπηρεσιών.

Τα πορίσματα των ερευνών που εξετάστηκαν πιστοποιούν, επίσης, την ανάγκη της πολύπλευρης εκπαίδευσής και της διαρκούς επιμόρφωσης όλων των επαγγελματιών (εκπαιδευτικών, λογοθεραπευτών, φροντιστών κ.λπ.) που ασχολούνται με τη φροντίδα και την εκπαίδευση παιδιών και νέων με τυφλοκώφωση, ώστε να είναι σε θέση όχι μόνο να διαμορφώνουν και να εφαρμόζουν αποτελεσματικά εκπαιδευτικά και θεραπευτικά προγράμματα, αλλά και να υποστηρίζουν το δύσκολο έργο των οικογενειών που έρχονται αντιμέτωπες με τις συνέπειες μιας σοβαρής αναπηρίας (Kyzar & Summers, 2014; Kyzar et al., 2011). Συγκεκριμένα, οι Kyzar et al. (2011) διαπιστώνοντας μέσω της έρευνάς τους τη θετική επίδραση που έχει τόσο στο ίδιο το παιδί όσο και στην οικογένειά του η υποστήριξη από το φιλικό και το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι οι εκπαιδευτές των τυφλοκωφών παιδιών θα πρέπει να επιμορφώνονται κατάλληλα, ώστε να είναι σε θέση να παρέχουν πληροφορίες και ευκαιρίες για τη διαμόρφωση ενός υποστηρικτικού κοινωνικού δικτύου που θα περιβάλλει θετικά την οικογένεια και θα ενισχύει το έργο της. Επιπλέον, οι Kyzar & Summers (2014) εξακριβώνοντας ότι η σπάνια χρήση κάποιων υπηρεσιών από τις οικογένειες οφείλεται στις δυσκολίες που προκύπτουν κατά την επικοινωνία των τυφλοκωφών παιδιών με τους ειδικούς επαγγελματίες (παιδαγωγούς, ιατρούς, φυσικοθεραπευτές κ.ά.) προτείνουν ως λύση την επιμόρφωση των τελευταίων, ώστε να αποκτήσουν τις γνώσεις που απαιτεί η επικοινωνία με αυτούς τους πληθυσμούς.

Στο πλαίσιο του δεύτερου ερευνητικού ερωτήματος, αναφορικά με τις εκπαιδευτικές μεθόδους που έχει εφαρμόσει η σύγχρονη έρευνα για την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των παιδιών και των νέων με τυφλοκώφωση τα 26 υπό εξέταση άρθρα επιτρέπουν την εξαγωγή των ακόλουθων συμπερασμάτων. Τα *απτικά σύμβολα*, δηλαδή δισδιάστατες αναπαραστάσεις (κυρίως φωτογραφίες και γραμμικά σχέδια) και τρισδιάστατα αντικείμενα με απτικές ιδιότητες είναι δυνατό να χρησιμοποιηθούν για την ανάπτυξη τόσο της δεκτικής, όσο και της εκφραστικής επικοινωνίας παιδιών και νέων με οπτική αναπηρία, πολλαπλές αναπηρίες και τυφλοκώφωση (Bruce et al., 2011; Rowland & Schweigert, 2000; Trief, 2007; Trief et al., 2010; Trief et al., 2009; Trief et al., 2013). Οι έρευνες αποδεικνύουν ότι με την εφαρμογή των κατάλληλων εκπαιδευτικών στρατηγικών τα απτικά σύμβολα μπορούν να βοηθήσουν τους μαθητές με περιορισμένες επικοινωνιακές δεξιότητες να ξεκινούν



επικοινωνιακή αλληλεπίδραση σε κοινωνικό πλαίσιο, χωρίς να αποκλείεται ή να εμποδίζεται η παράλληλη ανάπτυξη προφορικού λόγου (Rowland & Schweigert, 2000). Η υιοθέτηση των απτικών συμβόλων μπορεί να βελτιώσει τις επικοινωνιακές ικανότητες παιδιών και νέων με τυφλοκώφωση και να τους δώσει τη δυνατότητα να διατυπώνουν αιτήματα, να κάνουν επιλογές, να κατανοούν οδηγίες, να ακολουθούν το σχολικό πρόγραμμα και σε κάποιες περιπτώσεις να κατακτούν σύνθετες γλωσσικές δεξιότητες. Μάλιστα, τα πορίσματα των ερευνών πιστοποιούν ότι η χρήση απτικών συμβόλων για επικοινωνιακούς σκοπούς μπορεί να έχει θετικά αποτελέσματα ακόμη και σε μαθητές με πολύ σοβαρές αναπηρίες, που δεν έχουν τη δυνατότητα λεκτικής επικοινωνίας, με τη προϋπόθεση ότι οι εκπαιδευτικοί και οι θεραπευτές αφιερώνουν αρκετό χρόνο στη διδασκαλία της χρήσης των συμβόλων (Trief, 2007).

Η έρευνα που ασχολείται με την αποτελεσματικότητα των απτικών συμβόλων ως μέσων εκφραστικής και δεκτικής επικοινωνίας σε παιδιά με πολλαπλές αναπηρίες και τυφλοκώφωση έχει οδηγηθεί σε ένα ακόμη χρήσιμο συμπέρασμα: η ανάπτυξη ενός βασικού συνόλου τυποποιημένων απτικών συμβόλων μπορεί να κάνει αποτελεσματικότερα τα εκπαιδευτικά προγράμματα που απευθύνονται σε αυτούς τους πληθυσμούς μαθητών (Trief et al., 2010; Trief et al., 2009). Συγκεκριμένα, οι έρευνες απέδειξαν ότι η εμπορική παραγωγή απτικών συμβόλων μπορεί να διασφαλίσει την υψηλή ποιότητά τους και να επιτρέψει στους εκπαιδευτικούς να περνούν γρηγορότερα στα απαιτητικότερα στάδια εκπαίδευσης των μαθητών τους, χωρίς, ωστόσο, να αποκλείεται η χρήση εξατομικευμένων συμβόλων που ανταποκρίνονται στις ιδιαίτερες ανάγκες μεμονωμένων μαθητών (Trief et al., 2010). Επιπλέον, αποδείχθηκε ότι είναι δυνατό να παραχθεί εμπορικά ένα σύνολο τυποποιημένων απτικών συμβόλων υψηλής ποιότητας, που θα υποστηρίζει το έργο των εκπαιδευτικών και θα αποτελέσει το υπόβαθρο για την ανάπτυξη σχετικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων (Trief et al., 2009)

Ένα ακόμη ενδιαφέρον συμπέρασμα σχετικά με τη χρήση των απτικών συμβόλων ως μέσο καλλιέργειας των επικοινωνιακών δεξιοτήτων παιδιών και νέων με τυφλοκώφωση είναι αυτό που αφορά στη συχνότητα χρήσης τους και στην επίδραση της ηλικίας των παιδιών στο είδος των συμβόλων που χρησιμοποιούνται στο πλαίσιο της εκπαιδευτικής διαδικασίας. Διαπιστώθηκε, δηλαδή, ότι στα παιδιά προσχολικής ηλικίας τα σύμβολα που χρησιμοποιούνται με μεγαλύτερη συχνότητα είναι αυτά που σχετίζονται με παιδικά τραγούδια και παιχνίδια, βασικό μέρος της εκπαίδευσης των πολύ μικρών παιδιών. Για τους μεγαλύτερους σε ηλικία μαθητές χρησιμοποιούνται κατά κύριο λόγο σύμβολα που

αναπαριστούν δραστηριότητες, έννοιες και αντικείμενα που απαντώνται με πολύ μεγάλη συχνότητα στο σχολικό περιβάλλον (όπως οι έννοιες φαγητό, μουσική, τουαλέτα κ.ά), τα οποία τους βοηθούν να ανταποκριθούν στις δραστηριότητες του καθημερινού σχολικού προγράμματος και στην επιτυχή μετάβαση από τη μία δραστηριότητα στην άλλη (Trief et al., 2010; Trief et al., 2009). Επιπλέον, αποδείχθηκε ότι όσοι ασχολούνται με την εκπαίδευση και τη φροντίδα των τυφλοκωφών παιδιών οφείλουν να αφιερώνουν αρκετό χρόνο, να δείχνουν υπομονή και να παρουσιάζουν τα σύμβολα σταθερά και με συνέπεια, μέχρι να κατορθώσουν οι μαθητές να τα χρησιμοποιούν, συσχετίζοντάς τα επιτυχώς με τα αντικείμενα και τις έννοιες που συμβολίζουν (Trief, 2007; Trief et al., 2013).

Οι μελέτες που αφορούν στις απόψεις των εκπαιδευτικών-λογοθεραπευτών για τον ρόλο που μπορούν να παίξουν τα απτικά σύμβολα στη δόμηση του καθημερινού σχολικού προγράμματος, συγκλίνουν στο ίδιο συμπέρασμα: η χρήση των απτικών συμβόλων ωφελεί μαθησιακά τους τυφλοκωφούς μαθητές, τους βοηθάει να βελτιώσουν τις επικοινωνιακές τους δεξιότητες, να εκφράζουν τα συναισθήματα, τις επιθυμίες και τις ανάγκες τους, να κάνουν επιλογές, να κοινωνικοποιούνται, να κατανοούν τη δόμηση του ημερήσιου σχολικού προγράμματος και να μεταβαίνουν ομαλά από τη μία δραστηριότητα στην άλλη. Οι εκπαιδευτικοί - λογοθεραπευτές υποστηρίζουν θερμά τη χρήση των απτικών συμβόλων για επικοινωνιακούς σκοπούς τόσο από τους ίδιους στο πλαίσιο της διδασκαλίας, όσο και από τους γονείς των τυφλοκωφών παιδιών στο σπίτι ως μέσο επικοινωνίας με τα παιδιά τους (Bruce et al., 2011). Συμφωνούν, ωστόσο, πως η επιτυχής χρήση τους προϋποθέτει την ανάπτυξη ενός συστήματος συμβόλων που ανταποκρίνονται στις αισθητηριακές, κινητικές και γνωστικές ικανότητες των παιδιών. Επίσης, οι ίδιες οι έρευνες δείχνουν ότι απαιτείται διαρκής συλλογή δεδομένων από τους ειδικούς, τα οποία θα καταδεικνύουν την πρόοδο των μαθητών και θα επιτρέπουν την ανάπτυξη αποτελεσματικών και ρεαλιστικών προγραμμάτων εξατομικευμένης διδασκαλίας με επίκεντρο τη χρήση των απτικών συμβόλων (Rowland & Schweigert, 2000; Trief et al., 2013)

Για τα παιδιά με τυφλοκώφωση *οι χειρονομίες* που γίνονται με το κεφάλι, τα χέρια ή ολόκληρο το σώμα μπορούν, όταν είναι ερμηνεύσιμες, να αποτελέσουν ένα αποτελεσματικό μέσο επικοινωνίας ανεξάρτητα από το επίπεδο στο οποίο επικοινωνούν (Brady & Bashinski, 2008; Bruce et al., 2007). Η έρευνα έδειξε ότι τα τυφλοκωφά παιδιά χρησιμοποιούν τις χειρονομίες, για να εκφράσουν μία ποικιλία επικοινωνιακών λειτουργιών με προεξάρχουσες τη διατύπωση αιτημάτων και τις διαμαρτυρίες. Οι χειρονομίες χρησιμοποιούνται συχνότερα από τα παιδιά που παρουσιάζουν χαμηλού επιπέδου επικοινωνιακές δεξιότητες, ενώ σε

αρκετές περιπτώσεις εκφράζονται περισσότερες από μία επικοινωνιακές λειτουργίες με την ίδια χειρονομία. Επιπλέον, φάνηκε ότι συχνά τα τυφλοκωφά παιδιά χρησιμοποιούν χειρονομίες που περιλαμβάνουν σωματική επαφή, για να κατορθώσουν, όσα επιτυγχάνουν τα παιδιά που έχουν κανονική όραση και ακοή με το βλέμμα ή με χειρονομίες που γίνονται από απόσταση (Bruce et al., 2007). Ένα άλλο σημαντικό εύρημα ήταν ότι η ανάπτυξη ειδικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων προσαρμοσμένων στις ανάγκες των τυφλοκωφών παιδιών μπορεί να καταστήσει αποτελεσματικότερη την επικοινωνία με τη χρήση χειρονομιών, αυξάνοντας τις επικοινωνιακές λειτουργίες που εκφράζονται μέσα από αυτές. Έτσι, στην περίπτωση της εφαρμογής του Prelinguistic Milieu Teaching-PMT, ενός προγράμματος που έχει στόχο του την αύξηση της συχνότητας των μη λεκτικών επικοινωνιακών πράξεων, ιδίως των επικοινωνιακών χειρονομιών, όλοι οι συμμετέχοντες μαθητές παρουσίασαν σοβαρή βελτίωση σε διάφορους τομείς της επικοινωνιακής λειτουργίας (Brady & Bashinski, 2008).

Ένα ακόμη συμπέρασμα που εξάγεται από την παρούσα βιβλιογραφική έρευνα είναι ότι οι συσκευές χαμηλής, μεσαίας και υψηλής τεχνολογίας μπορούν να συμβάλλουν αποφασιστικά στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά και τους νέους με τυφλοκώφωση. Καθώς ο τομέας της επικοινωνίας είναι εκείνος στον οποίο τα άτομα με τυφλοκώφωση αντιμετωπίζουν τις μεγαλύτερες δυσκολίες, η έρευνα έχει στραφεί εδώ και αρκετά χρόνια προς την κατεύθυνση της ανάπτυξης και της εφαρμογής τεχνολογικών μέσων που βελτιώνουν τις επικοινωνιακές δεξιότητες των τυφλοκωφών ατόμων και μειώνουν το αίσθημα της μοναξιάς και του κοινωνικού αποκλεισμού που βιώνουν (Jaiswal et al., 2018).

Όπως δείχνουν οι έρευνες, από τις συσκευές χαμηλής τεχνολογίας, οι πλέον αποτελεσματικές είναι οι πίνακες επικοινωνίας (ιδίως οι διπλοί), των οποίων η χρήση μπορεί να βελτιώσει την επικοινωνία των τυφλοκωφών παιδιών σε πολλά επίπεδα (Heller et al., 1994; Heller, Davis et al., 1996; Heller et al., 1996). Οι διπλοί πίνακες επικοινωνίας μπορούν να διευκολύνουν την ερμηνεία των επικοινωνιακών προσπαθειών των τυφλοκωφών παιδιών και να αυξήσουν τη διατύπωση ορθών αποκρίσεων στις επικοινωνιακές ενέργειες των συνομιλητών τους. Η σημαντικότερη, ωστόσο, διαπίστωση είναι ότι οι διπλοί πίνακες επικοινωνίας είναι δυνατό να χρησιμοποιηθούν ακόμη και από παιδιά χωρίς λειτουργική όραση, εάν γίνουν οι απαραίτητες προσθήκες απτικών συμβόλων ή ετικετών σε γραφή Braille (Heller et al., 1994). Τα ερευνητικά δεδομένα αποδεικνύουν ότι οι η συστηματική διδασκαλία με τη χρήση διπλών πινάκων επικοινωνίας μπορεί να βοηθήσει τους τυφλοκωφούς εκπαιδευόμενους να διατυπώσουν με επιτυχία αιτήματα για βοήθεια ή για αντικείμενα που ίσως να χρειάζονται σε χώρους επαγγελματικής κατάρτισης, αλλά και να αναπτύξουν μία

μορφή επικοινωνίας κατανοητή από τα πρόσωπα με τα οποία προσπαθούν να επικοινωνήσουν (Heller et al., 1996). Η έρευνα έχει τεκμηριώσει ότι οι διπλοί πίνακες επικοινωνίας μπορούν να βελτιώσουν την επικοινωνία ανάμεσα σε τυφλοκωφούς εκπαιδευόμενους και στους επικοινωνιακούς συνεργάτες τους (συνεκπαιδευόμενους και εκπαιδευτικούς) σε χώρους επαγγελματικής κατάρτισης, τόσο για θέματα που αφορούν το αντικείμενο εκπαίδευσής τους, όσο και σε ένα περισσότερο προσωπικό και κοινωνικό επίπεδο. Με τη βοήθεια ενός συστήματος ελάχιστων προτροπών και μέσω της χρήσης ενός διπλού πίνακα επικοινωνίας οι εκπαιδευόμενοι μαθαίνουν να επικοινωνούν σε χώρους επαγγελματικής εκπαίδευσης, να απευθύνουν χαιρετισμούς, να προσφέρουν ή να ζητούν αντικείμενα και να παίρνουν μέρος σε συζητήσεις που αφορούν τις δραστηριότητές τους (Heller, Davis et al., 1996).

Η έρευνα για τη συμβολή της *μικροτεχνολογίας* στην ενίσχυση της επικοινωνίας των τυφλοκωφών μαθητών απέδειξε ότι οι συσκευές μικροτεχνολογίας και συγκεκριμένα οι μικροδιακόπτες μπορούν να χρησιμοποιηθούν από τα τυφλοκωφά παιδιά όχι απλά για να ενεργοποιήσουν παιχνίδια ή συσκευές, αλλά και σαν μέσο αλληλεπίδρασης και επικοινωνίας με όσους βρίσκονται γύρω τους. Φάνηκε ότι η χρήση των μικροδιακοπών μπορεί να κάνει εφικτή τη διδασκαλία κάποιων βασικών δεξιοτήτων επικοινωνίας, όπως είναι η πραγματοποίηση επιλογών ή η απόκτηση της προσοχής κάποιου ατόμου. Μάλιστα, τεκμηριώθηκε ότι, όταν οι μικροδιακόπτες χρησιμοποιηθούν στο πλαίσιο ειδικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων (όπως το Early Communication Process - ECP), τα τυφλοκωφά παιδιά παρουσιάζουν αυξημένη μαθησιακή ικανότητα και αποκτούν νέες επικοινωνιακές δεξιότητες που ξεκινούν από το νόημα που πρέπει να κάνουν για να κερδίσουν την προσοχή των συνομιλητών τους και φτάνουν μέχρι την πραγματοποίηση μιας επιλογής με το βλέμμα, μ' ένα άγγιγμα ή με την ενεργοποίηση ενός μικροδιακόπτη (Schweigert & Rowland, 1992).

Σε πολύ ενθαρρυντικά συμπεράσματα κατέληξε και η έρευνα για τη συμβολή της *τεχνολογίας των υπολογιστών* στον ίδιο πεδίο. Φάνηκε ότι ανεξάρτητα από τις συχνά ακραίες διαφοροποιήσεις στον βαθμό απώλειας της όρασης και της ακοής οι μαθητές με τυφλοκώφωση μπορούν να ακολουθήσουν μία επικοινωνιακή εκπαίδευση που προβλέπει τη χρήση ηλεκτρονικών υπολογιστών, στο πλαίσιο παρεμβάσεων ενσωματωμένων στο ατομικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα κάθε μαθητή. Συγκεκριμένα, αποδείχθηκε ότι η χρήση υπολογιστών στο πλαίσιο εξειδικευμένων πρωτοκόλλων παρέμβασης μπορεί να αντιμετωπίσει ένα ευρύ φάσμα επικοινωνιακών αναγκών των μαθητών με τυφλοκώφωση (όπως η εκμάθηση της χρήσης συμβόλων, η έκφραση προτίμησης και επιλογής, η επίγνωση των αιτιωδών σχέσεων κ.ά.), να επιτρέψει την επίτευξη μιας σειράς εκπαιδευτικών στόχων σε ομάδες μαθητών με

διαφορετικές επικοινωνιακές συμπεριφορές και να βελτιώσει τη μεταξύ τους συνεργασία κι αλληλεπίδραση (Mar & Sall, 1994).

Εξίσου ενθαρρυντικά ήταν τα αποτελέσματα της έρευνας που αφορούσε στη χρήση της *τεχνολογίας του βιντεοτηλεφώνου* ως μέσο ανάπτυξης της διαδραστικής επικοινωνίας των τυφλοκωφών μαθητών με άτομα του περιβάλλοντός τους, καθώς και βελτίωσης της πρόσβασής τους σε βασικές κοινωνικές υπηρεσίες. Από την έρευνα φάνηκε ότι η χρήση του βιντεοτηλεφώνου είναι δυνατό να διευρύνει τις κοινωνικές επαφές μεταξύ των μαθητών με τυφλοκώφωση, να μειώσει το αίσθημα της απομόνωσης και του αποκλεισμού που χαρακτηρίζει συχνά τη ζωή τους, να τους βοηθήσει να αποκτήσουν νέους φίλους κι επικοινωνιακούς συνεργάτες και να τους παρέχει τη χαρά και την ικανοποίηση της αποτελεσματικής και με νόημα επικοινωνίας. Επίσης, αποδείχθηκε ότι η επιτυχής χρήση του βιντεοτηλεφώνου μπορεί να ενισχύσει την αυτοπεποίθηση των τυφλοκωφών μαθητών, να διευκολύνει την πρόσβασή τους σε πολλές από τις πτυχές της καθημερινής ζωής στο πλαίσιο της κοινότητας, να μειώσει το αίσθημα της εξάρτησής τους από τρίτα πρόσωπα και να τους βοηθήσει να διεκδικήσουν τη δυνατότητα μιας ανεξάρτητης ενήλικης ζωής (Emerson & Bishop, 2012).

Τα ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι οι όροι αλληλεπίδραση και επικοινωνία συνδέονται στενά. Η αλληλεπίδραση είναι η διαδικασία με την οποία δύο άτομα επηρεάζουν αμοιβαία το ένα τη συμπεριφορά του άλλου. Η επικοινωνία από την άλλη δεν είναι τίποτε άλλο παρά μία μορφή αλληλεπίδρασης, στην οποία τα νοήματα και οι έννοιες μεταδίδονται με τη χρήση ποικίλων μέσων (προφορικός λόγος, χειρονομίες, εκφράσεις προσώπου, στάση του σώματος κ.ά.), που γίνονται αντιληπτά κι είναι ερμηνεύσιμα από όλους τους επικοινωνιακούς εταίρους. Δεδομένου ότι η αλληλεπίδραση είναι το «όχημα της επικοινωνίας», είναι προφανές ότι η ύπαρξη «αρμονικών αλληλεπιδράσεων» ανάμεσα στα τυφλοκωφά παιδιά και στους ενήλικους επικοινωνιακούς συνεργάτες τους είναι απαραίτητες για την ανάπτυξη των επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων (Janssen et al., 2003).

Η έρευνα μας επιτρέπει να συμπεράνουμε ότι μέσω των κατάλληλων στρατηγικών παρέμβασης *οι ενήλικες επικοινωνιακοί συνεργάτες* των παιδιών με τυφλοκώφωση μπορούν να συνδράμουν αποφασιστικά στη βελτίωση των επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων. Συγκεκριμένα, αποδείχθηκε ότι τα προγράμματα παρέμβασης που είναι προσανατολισμένα στους ενήλικες επικοινωνιακούς συνεργάτες και στην αλλαγή των τακτικών που ακολουθούν κατά την επικοινωνία τους με τα τυφλοκωφά παιδιά είναι δυνατό να έχουν θετικές επιπτώσεις στην επικοινωνιακή συμπεριφορά τους. Ειδικά στην περίπτωση των εκπαιδευτικών, φάνηκε

ξεκάθαρα ότι αν λάβουν την κατάλληλη επιμόρφωση, θα είναι σε θέση όχι μόνο να κατανοούν επαρκώς στους επικοινωνιακούς κώδικες των τυφλοκωφών μαθητών τους, αλλά και να ανταποκρίνονται κατάλληλα σε όλες τις επικοινωνιακές προσπάθειές τους, προσαρμόζοντας το πλαίσιο της μεταξύ τους αλληλεπίδρασης με τρόπο που θα διευκολύνει την εμφάνιση των επιθυμητών επικοινωνιακών συμπεριφορών (Janssen et al., 2002; Janssen et al., 2003a; Janssen et al., 2004). Επιπλέον, διαπιστώθηκε ότι τέτοιου είδους προγράμματα μπορούν να εφαρμοστούν με επιτυχία σε πολλά διαφορετικά περιβάλλοντα (σπίτι, σχολείο, ομάδες διαβίωσης), σε διάφορες επικοινωνιακές καταστάσεις και με διαφορετικούς κάθε φορά επικοινωνιακούς συνεργάτες (γονείς, εκπαιδευτικοί, φροντιστές), με την προϋπόθεση ότι οι τελευταίοι θα έχουν επιμορφωθεί κατάλληλα (Janssen et al., 2003a; Janssen et al., 2004). Αποδείχθηκε, επίσης, ότι τα θετικά αποτελέσματα στην επικοινωνιακή συμπεριφορά των μαθητών είναι δυνατό να διατηρηθούν για μεγάλο χρονικό διάστημα μετά το πέρας των παρεμβάσεων (Janssen et al., 2003a; Janssen et al., 2004). Μάλιστα, σε κάποιες περιπτώσεις, η υιοθέτηση κατάλληλων επικοινωνιακών αποκρίσεων από την πλευρά των εκπαιδευτικών δεν βελτιώνει απλώς τις επικοινωνιακές δεξιότητες των μαθητών τους, αλλά ενισχύει και την προσπάθειά τους για ανεξάρτητη και όχικαθοδηγούμενη από τους εκπαιδευτικούς τους επικοινωνία (Janssen et al., 2004).

Η αρμονική αλληλεπίδραση ανάμεσα στους εκπαιδευτικούς και στους τυφλοκωφούς μαθητές τους συνδέεται άμεσα με την ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των δεύτερων και, όπως απέδειξαν οι σχετικές έρευνες, μπορεί να διασφαλιστεί με την εφαρμογή των κατάλληλων μοντέλων παρέμβασης (Damen et al., 2017; Janssen et al., 2003a; Janssen et al., 2006; Janssen et al., 2011; Janssen et al., 2010; Janssen et al., 2007). Ένα από αυτά τα μοντέλα είναι το DIM (Diagnostic Intervention Model), το οποίο μέσω ενός πρωτοκόλλου πέντε βημάτων οδηγεί στην βελτίωση της επικοινωνίας των τυφλοκωφών παιδιών και στην ανάπτυξη αρμονικών σχέσεων με τους εκπαιδευτές τους (Janssen et al., 2003b). Συγκεκριμένα, οι παρεμβάσεις που εξετάστηκαν έδειξαν ότι η εφαρμογή του DIM μπορεί να βελτιώσει την επικοινωνία εκπαιδευτή-μαθητή σε καταστάσεις που αφορούν την καθημερινή ζωή, να ενισχύσει τη συμμετοχή του μαθητή σε τέτοιου είδους δραστηριότητες και να μεγιστοποιήσει το αίσθημα της χαράς και της ικανοποίησης που εισπράττει από την εμπλοκή του σε αυτές (Janssen et al., 2006). Επιπλέον, διαπιστώθηκε ότι η υιοθέτηση του DIM είναι δυνατό να ενισχύσει την αυτοπεποίθηση και την ασφάλεια των μαθητών κατά την επικοινωνία τους με τους εκπαιδευτικούς, θέτοντας τις βάσεις για μία αλληλεπίδραση με μεγαλύτερη αμοιβαιότητα, με αυξημένες επικοινωνιακές πρωτοβουλίες από την πλευρά των μαθητών και

μεγαλύτερο σεβασμό στις επικοινωνιακές ανάγκες των μαθητών από την πλευρά των εκπαιδευτικών (Janssen et al., 2007).

Τα ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι το DIM μπορεί να εφαρμοστεί με επιτυχία όχι μόνο σε χώρους εκπαίδευσης αλλά και στα σπίτια των τυφλοκωφών παιδιών ή σε άλλους χώρους στους οποίους διαβιούν και εκπαιδεύονται παιδιά και νέοι με τυφλοκώφωση (Janssen et al., 2011; Janssen et al., 2010). Στην πρώτη περίπτωση η εφαρμογή του DIM είναι δυνατό να βελτιώσει την επικοινωνία και την αλληλεπίδραση των παιδιών με τα μέλη της οικογένειάς τους, ώστε να αισθάνονται ότι οι δικοί τους κατανοούν όσα θέλουν να εκφράσουν κι ανταποκρίνονται επαρκώς στις επικοινωνιακές τους προσπάθειες στο πλαίσιο μιας αλληλεπίδρασης με αμοιβαιότητα (Janssen et al., 2010). Στη δεύτερη περίπτωση τα αποτελέσματα της έρευνας που εξετάστηκε καταδεικνύουν ότι η υιοθέτηση του DIM μπορεί να έχει θετική επίδρασή στις καθημερινές σχέσεις και στην επικοινωνία των τυφλοκωφών παιδιών με τους ενήλικους φροντιστές τους (Janssen et al., 2011).

Στο πλαίσιο της ανάπτυξης αρμονικών αλληλεπιδράσεων ανάμεσα στα τυφλοκωφά παιδιά και στους εκπαιδευτές τους εξετάστηκε και η συμβολή του IMAI (Intervention Model for Affective Involvement), το οποίο δημιουργήθηκε για την ενίσχυση της συναισθηματικής εμπλοκής (δηλαδή της αμοιβαίας ανταλλαγής συναισθημάτων) ανάμεσα σε άτομα με τυφλοκώφωση και στους επικοινωνιακούς τους συνεργάτες, με απώτερο στόχο την ανάπτυξη μίας αποτελεσματικής και με νόημα επικοινωνίας. Αποδείχθηκε ότι μία παρέμβαση οργανωμένη στη βάση των αρχών του IMAI μπορεί να μειώσει τα αρνητικά συναισθήματα που συνήθως βιώνουν τα άτομα με τυφλοκώφωση κατά την αλληλεπίδραση με τους επικοινωνιακούς συνεργάτες τους και να βελτιώσει τη μεταξύ τους επικοινωνία. Μάλιστα, το συγκεκριμένο θετικό αποτέλεσμα φάνηκε να ισχύει για πολλούς διαφορετικούς επικοινωνιακούς συνεργάτες, σε διαφορετικά περιβάλλοντα και καταστάσεις αλληλεπίδρασης (Martens et al., 2014).

Εξίσου θετικά αποτελέσματα είχε και η εφαρμογή του HQC (High-Quality Communication intervention), ενός πρωτοκόλλου παρέμβασης που επιτρέπει στους μαθητές με τυφλοκώφωση να αποκτήσουν «επίγνωση του εαυτού τους και των άλλων» κατά τη διάρκεια της διαπροσωπικής επικοινωνίας, να ξεπεράσουν τις δυσκολίες που δημιουργεί η αισθητηριακή αναπηρία σε αυτό τον τομέα και να επικοινωνήσουν σε ένα όσο το δυνατό υψηλότερο επίπεδο διυποκειμενικής ανάπτυξης. Τα αποτελέσματα της έρευνας που εξετάστηκε δείχνουν ότι η εφαρμογή του HQC βοηθάει τους επικοινωνιακούς συνεργάτες των τυφλοκωφών ατόμων να εναρμονίζουν όσο το δυνατό καλύτερα τις συμπεριφορές και τα

συναισθήματά τους μ' εκείνα του τυφλοκωφού ατόμου που εκπαιδεύουν και να επιτυγχάνουν μία υψηλής ποιότητας επικοινωνία. Επιπλέον, διαπιστώθηκε ότι το είδος και το επίπεδο της επικοινωνιακής απόκρισης από την πλευρά των τυφλοκωφών μαθητών επηρεάζεται αποφασιστικά από το επίπεδο της δυποκειμενικής ανάπτυξης στο οποίο κινούνται οι επικοινωνιακές προσπάθειες των επικοινωνιακών τους συντρόφων (Damen et al., 2014).

Τα ερευνητικά δεδομένα σχετικά με την ένταξη των τυφλοκωφών μαθητών σε συμπεριληπτικά σχολικά περιβάλλοντα είναι περιορισμένα. Ωστόσο, η έρευνα της Correa-Torres (2008) που εξετάστηκε στην παρούσα εργασία μας επιτρέπει να συμπεράνουμε ότι οι εκπαιδευτικοί των γενικών σχολείων δεν είναι πάντα κατάλληλα εκπαιδευμένοι, ώστε ν' ανταποκριθούν στις ιδιαίτερες ανάγκες των μαθητών με τυφλοκώφωση, ούτε και γνωρίζουν επαρκώς τις στρατηγικές ένταξής τους στο γενικό σχολείο. Επιπλέον, φαίνεται ότι κάθε σχολείο χρησιμοποιεί τις δικές του τακτικές για τη συμπερίληψη των τυφλοκωφών παιδιών στα γενικά τμήματα. Με δεδομένες τις δυσκολίες που παρουσιάζει η επικοινωνία των εκπαιδευτικών με τους τυφλοκωφούς μαθητές τους η ύπαρξη ενός ειδικού σε ζητήματα ένταξης των παιδιών με αναπηρίες στα γενικά τμήματα μοιάζει να είναι απαραίτητη, ώστε να παρέχεται μία εκπαίδευση υψηλής ποιότητας στο σύνολο των μαθητών.

Αναφορικά με τον ρόλο του *γραμματισμού* στον τομέα της επικοινωνίας τα υπό εξέταση άρθρα αποδεικνύουν ότι η συμμετοχή των τυφλοκωφών παιδιών και νέων σε δραστηριότητες γραμματισμού μπορεί να υποστηρίξει τη μάθηση, να ενισχύσει την ανάπτυξη των επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων και να επιτρέψει την ανταλλαγή εμπειριών με τα άτομα του περιβάλλοντός τους. Το πεδίο της τυφλοκώφωσης φαίνεται να υιοθετεί μία σύγχρονη και διευρυμένη αντίληψη του γραμματισμού, που επεκτείνεται πέρα από την παραδοσιακή ανάγνωση και γραφή, συμπεριλαμβάνει τον τομέα της επικοινωνίας κι απευθύνεται σε όλους τους μαθητές, ανεξάρτητα από την βαρύτητα της αναπηρίας τους ή το στάδιο της γλωσσικής τους ανάπτυξης. Στο πλαίσιο αυτής της προοπτικής η επικοινωνία γίνεται αντιληπτή ως μέσο ανάπτυξης του γραμματισμού ή ως αναπόσπαστο τμήμα του (McKenzie & Davidson, 2007; Parker & Poggrund, 2009).

Ακόμη και η απλή διαδικασία της δημιουργίας και της χρήσης ενός «ημερολογίου καθημερινής επικοινωνίας» ανάμεσα στο σχολείο και στο σπίτι αποδείχθηκε ότι μπορεί να συμβάλλει αποφασιστικά στην ανάπτυξη της επικοινωνιακής ικανότητας ενός τυφλοκωφού παιδιού με την προϋπόθεση ότι το παιδί με τη βοήθεια ενός ενήλικα συμμετέχει τόσο στη δημιουργία του στο σχολείο, όσο και στην επισκόπησή του στο σπίτι. Η υπό εξέταση έρευνα απέδειξε ότι ένα απλό τετράδιο επικοινωνίας σχολείου - σπιτιού, το οποίο εμπεριέχει κείμενα



σε γραφή Braille, απτικά σύμβολα και μία συσκευή εγγραφής και παραγωγής ήχου μπορεί να παίξει καθοριστικό ρόλο στην εξοικείωση του τυφλοκωφού παιδιού με τις δεξιότητες της γραφής και της ανάγνωσης και να συντελέσει στη μετάβαση του από ένα προσυμβολικό σε ένα συμβολικό στάδιο επικοινωνίας (Bruce & Conlon, 2005).

Η ύπαρξη μιας στενής σχέσης ανάμεσα στην επικοινωνία και στον γραμματισμό αποδεικνύεται και από τις απόψεις των εκπαιδευτικών που έλαβαν μέρος σε τρεις από τις έρευνες που εξετάζονται στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση. Συγκεκριμένα, στην έρευνα των McKenzie και Davidson (2007) οι εκπαιδευτικοί διατύπωσαν την άποψη ότι η επικοινωνία συνδέεται στενά με τον γραμματισμό κι ότι η απόκτηση επικοινωνιακών δεξιοτήτων είναι η πρωταρχική δυσκολία και ανάγκη των τυφλοκωφών μαθητών. Στην έρευνα των McKenzie και Davidson (2009) όλοι οι εκπαιδευτικοί υποστήριξαν ότι η ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των μαθητών τους ήταν ένας από τους βασικούς στόχους τους, ενώ για τρεις από αυτούς η επικοινωνία αποτελούσε προτεραιότητα έναντι του γραμματισμού. Επίσης, στη έρευνα του Brum (2021) όλοι οι ερωτηθέντες εκπαιδευτικοί ανέφεραν πως ο γραμματισμός μπορεί να συντελέσει στην καλλιέργεια των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των τυφλοκωφών μαθητών. Μάλιστα, η παρατήρηση της εκπαιδευτικής δραστηριότητας στις τάξεις τους απέδειξε ότι έδιναν σαφή προτεραιότητα στο ζήτημα της επικοινωνίας, το οποίο θεωρούσαν αδιάρρηκτα συνδεδεμένο με τον γραμματισμό.

Επιπλέον, η έρευνα απέδειξε ότι ένα κατάλληλα διαμορφωμένο εκπαιδευτικό περιβάλλον μπορεί να συμβάλλει στην καλλιέργεια δεξιοτήτων γραφής και ανάγνωσης στους μικρούς μαθητές και κατ' επέκταση στην βελτίωση των επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων. Σχολικές αίθουσες πλούσιες σε περιβαλλοντικά ερεθίσματα, με πληθώρα προσβάσιμων γραπτών επισημάνσεων (όπως π.χ. τα κείμενα με μεγεθυμένα γράμματα, με γραφή Braille ή με απτικά σύμβολα) και με σαφώς καθορισμένους χώρους, στους οποίους εξελίσσονται δραστηριότητες γραμματισμού, φαίνεται ότι συνιστούν το κατάλληλο εκπαιδευτικό περιβάλλον για την ανάπτυξη του γραμματισμού και της επικοινωνίας των τυφλοκωφών μαθητών (Brum, 2021; McKenzie, 2009; McKenzie & Davidson, 2007). Τον ίδιο σκοπό φάνηκε ότι εξυπηρετεί η υιοθέτηση ειδικών εκπαιδευτικών στρατηγικών και δράσεων, οι οποίες αντιμετωπίζουν τους περιορισμούς, που προκαλεί η διπλή αισθητηριακή απώλεια και δημιουργούν ουσιαστικές ευκαιρίες μάθησης και ανάπτυξης της επικοινωνίας των παιδιών με τυφλοκώφωση. Μία ποικιλία στρατηγικών και δραστηριοτήτων που ανταποκρίνονται στις ιδιαίτερες ανάγκες και δυσκολίες των τυφλοκωφών μαθητών (όπως η «φωναχτή-διαδραστική ανάγνωση», οι «δραστηριότητες με υπολογιστές», τα «ημερολόγια» κ.ά.) μπορούν να

διευκολύνουν την κατάκτηση των δεξιοτήτων της γραφής, της ανάγνωσης και της επικοινωνίας. Ειδικές προσαρμογές και τροποποιήσεις ή η χρήση κατάλληλων μέσων εναλλακτικής και επαυξητικής επικοινωνίας επιτρέπουν την επιτυχή εφαρμογή αυτών των στρατηγικών (Brum, 2021; McKenzie, 2009; McKenzie & Davidson, 2007).

## 10.2. Συζήτηση

Η μοναδικότητα της τυφλοκώφωσης και οι ιδιαίτερες δυσκολίες που τη συνοδεύουν καθιστούν τα τυφλοκωφά παιδιά ένα πληθυσμό με πολύπλοκες ανάγκες, οι οποίες είναι εντελώς διαφορετικές από τις ανάγκες των παιδιών που παρουσιάζουν μόνο αναπηρία όρασης ή ακοής. Όπως έχει ειπωθεί, η επίδραση της τυφλοκώφωσης είναι πολλαπλασιαστική κι όχι προσθετική, καθώς πρόκειται για μία ξεχωριστή και εξαιρετικά σοβαρή αναπηρία με σοβαρές συνέπειες στη ζωή των ίδιων των παιδιών, αλλά και των μελών της οικογένειάς τους (Ferrell et al., 2014).

Η υποστήριξη και η καθοδήγηση των γονιών και των αδελφών του ενός τυφλοκωφού παιδιού είναι μία συνθήκη απαραίτητη τόσο για τη συνολική ευημερία της οικογένειάς του, όσο και για την πρόοδο και την ομαλή ανάπτυξη του ίδιου (Correa- Torres & Bowen, 2016). Στο πλαίσιο αυτό, μοιάζει να είναι καθοριστικής σημασίας η ποιότητα της συνεργασίας ανάμεσα στους γονείς των τυφλοκωφών παιδιών και στα πρόσωπα που αναλαμβάνουν την εκπαίδευση και τη γενικότερη φροντίδα τους. Οι εξειδικευμένοι επαγγελματίες του τομέα της τυφλοκώφωσης, εάν διαθέτουν τις απαραίτητες γνώσεις και δεξιότητες, μπορούν να βοηθήσουν τους γονείς να διαχειριστούν τις δυσκολίες που συνοδεύουν μία σπάνια αναπηρία και ταυτόχρονα να συντελέσουν στην καλλιέργεια μιας κοινωνικής κουλτούρας, που όχι μόνο θεωρεί απαραίτητη την παροχή υποστήριξης στις οικογένειες των τυφλοκωφών παιδιών, αλλά τους προσφέρει και τις υπηρεσίες που πραγματικά έχουν ανάγκη (Dammeyer, 2010c; Kyzar et al., 2020; Kyzar et al., 2011). Γι' αυτό κρίνεται ως ζωτικής σημασίας η παροχή της επιμόρφωσης που θα επιτρέψει στους ειδικούς επαγγελματίες να ενισχύσουν το έργο των οικογενειών, να συνεργαστούν μαζί τους αρμονικά και να συμβάλλουν στη διαμόρφωση ενός κοινωνικού-φιλικού δικτύου που θα υποστηρίξει τα ίδια τα τυφλοκωφά παιδιά και την οικογένειά τους (Kyzar & Summers, 2014; Kyzar et al., 2011).

Η στήριξη που μπορούν να προσφέρουν οι στενοί συγγενείς, οι φίλοι, το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, ακόμη και οι γονείς άλλων τυφλοκωφών παιδιών έχει, όπως φαίνεται, στενή σχέση με την ευμάρεια και την υψηλή ποιότητα ζωής των οικογενειών που ανατρέφουν παιδιά με τυφλοκώφωση. Είναι αξιοσημείωτο το γεγονός ότι η πρακτική ή

ψυχολογική βοήθεια που είναι σε θέση να παρέχει το συγγενικό και φιλικό περιβάλλον των τυφλοκωφών παιδιών πολύ συχνά αξιολογείται από τις οικογένειές τους ως σημαντικότερη ή αποτελεσματικότερη από εκείνη που λαμβάνουν από τους επίσημους ειδικούς φορείς, γεγονός που καθιστά κεφαλαιώδους σημασίας την υλοποίηση ειδικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων, που θα αφορούν τους φίλους και τους συγγενείς των οικογενειών και θα τους εφοδιάζουν με τις γνώσεις που απαιτεί η ανάληψη ενός εξαιρετικά δύσκολου ρόλου (Kyzar et al., 2011; Kyzar & Summers, 2014; Kyzar et al., 2016). Η σπάνια χρήση κάποιων από τις υπηρεσίες που προσφέρουν οι επίσημοι φορείς στις οικογένειες που μεγαλώνουν παιδιά με τυφλοκώφωση καταδεικνύει την ανάγκη εξορθολογισμού και αρτιότερης οργάνωσης όλων των προγραμμάτων και των φορέων που καλύπτουν τις ανάγκες των ίδιων των τυφλοκωφών παιδιών και των οικογενειών τους. Η διαπίστωση αυτή αποκτά εξαιρετικά μεγάλη σημασία, δεδομένης της στενής σχέσης που, όπως αποδεικνύουν οι έρευνες, υπάρχει ανάμεσα στην ποιότητα ζωής και στην ευημερία των οικογενειών των τυφλοκωφών παιδιών και στην ικανοποίησή τους από τις υπηρεσίες που έχουν στη διάθεσή τους (εκπαιδευτικές, ιατρικής περίθαλψης, ψυχαγωγίας, απασχόλησης κ.ά.) (Dammeyer, 2010c; Kyzar et al., 2011; Kyzar & Summers, 2014; Kyzar et al., 2016; Kyzar et al., 2020).

Η επικοινωνία είναι ένα ουσιώδες κομμάτι της ανθρώπινης ύπαρξης, καθώς δίνει στους ανθρώπους τη δυνατότητα να αποκτούν νέες γνώσεις και να μεταφέρουν τις δικές τους γνώσεις στους άλλους, να αλληλεπιδρούν με άλλα πρόσωπα και να δημιουργούν φιλίες και ουσιαστικές ανθρώπινες σχέσεις. Ακόμη και οι εξαιρετικά περιορισμένες επικοινωνιακές δεξιότητες μπορούν να κάνουν τη ζωή των ανθρώπων καλύτερη, καθώς τους επιτρέπουν να ελέγχουν όσα συμβαίνουν στους ίδιους, αλλά και να επηρεάζουν τους άλλους (Miles & Riggio, 1999). Η διπλή αισθητηριακή αναπηρία χαρακτηρίζεται από ένα μεγάλο πλήθος δυσκολιών τόσο στην εκφραστική όσο και στη λαμβάνουσα επικοινωνία, οι οποίες αν δεν αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά μπορεί να οδηγήσουν τα τυφλοκωφά παιδιά σε μία κατάσταση πλήρους απομόνωσης και εξάρτησης από τους ενήλικες που τα περιβάλλουν (Bruce, 2005; Dammeyer, 2014a; Nicholas, 2010). Την ίδια στιγμή η διαμόρφωση του εκπαιδευτικού περιβάλλοντος, η υιοθέτηση των πρακτικών και η ανάπτυξη των παρεμβάσεων που θα ανταποκρίνονται στις σύνθετες ανάγκες ενός εξαιρετικά ετερογενούς και χαμηλής συχνότητας πληθυσμού συνιστά μία πολύπλοκη κατάσταση που απαιτεί μία σειρά από δύσκολες αποφάσεις (Bruce & Borders, 2015; Parker & Ivy, 2014).

Οι περισσότερες από τις μελέτες που παρουσιάστηκαν στην παρούσα εργασία υποδεικνύουν την ανάγκη ανάπτυξης και εφαρμογής εκπαιδευτικών παρεμβάσεων που

χαρακτηρίζονται από εξατομίκευση σ' ό,τι αφορά τους στόχους τους, τις περιβαλλοντικές προσαρμογές και τις μορφές επικοινωνίας που υιοθετούνται. Από την ανασκόπηση που προηγήθηκε αποδεικνύεται ότι ένα μεγάλο μέρος της έρευνας αφορά στη χρήση των απτικών συμβόλων ως μέσων ανάπτυξης των επικοινωνιακών δεξιοτήτων στα παιδιά με τυφλοκώφωση και στον ρόλο που μπορούν να διαδραματίσουν οι ενήλικοι επικοινωνιακοί συνεργάτες σε αυτό τον τομέα. Στην περίπτωση των απτικών συμβόλων από το σύνολο των ερευνών που εξετάστηκαν φάνηκε ότι η ανάπτυξη και χρήση εξατομικευμένων απτικών συμβόλων που αναπαριστούν αντικείμενα, έννοιες και καταστάσεις που ανταποκρίνονται στις επιθυμίες και στα ενδιαφέροντα των τυφλοκωφών μαθητών μπορεί να συντελέσει αποφασιστικά στην βελτίωση των επικοινωνιακών τους δεξιοτήτων, στην επέκταση του λεξιλογίου τους και στην αύξηση της συχνότητας με την οποία το χρησιμοποιούν (Bruce et al., 2011; Rowland & Schweigert, 2000; Trief, 2007; Trief et al., 2009; Trief et al., 2010; Trief et al., 2013).

Οι έρευνες που εξετάζουν τον ρόλο του επικοινωνιακού συνεργάτη συνιστούν το μεγαλύτερο μέρος της βιβλιογραφίας που σχετίζεται με το ζήτημα της επικοινωνίας στα τυφλοκωφά παιδιά (Bruce et al., 2016). Οι έρευνες που παρουσιάστηκαν κατέδειξαν με σαφήνεια ότι η υιοθέτηση των κατάλληλων στρατηγικών από τους επικοινωνιακούς συνεργάτες μπορεί να βελτιώσει τις επικοινωνιακές ικανότητες των μαθητών. Πρόκειται για πρακτικές που συνδυάζουν τη μοντελοποίηση της επιθυμητής συμπεριφοράς από την πλευρά των μαθητών με την ατομική ή ομαδική καθοδήγηση των ίδιων των επικοινωνιακών συνεργατών και αποδεικνύουν ότι η επικοινωνία δεν είναι απλή μίμηση της συμπεριφοράς του ενήλικα επικοινωνιακού συνεργάτη (Correa-Torres, 2008; Damen et al., 2017; Janssen et al., 2002; Janssen et al., 2003; Janssen et al., 2004; Janssen et al., 2006; Martens et al., 2014).

Μολονότι η έρευνα γύρω από τον ρόλο που μπορεί να παίξει ο γραμματισμός στην επικοινωνία των τυφλοκωφών παιδιών είναι περιορισμένη, οι έρευνες που εξετάστηκαν μας επιτρέπουν να υποστηρίξουμε ότι ο γραμματισμός αποτελεί μία μορφή επικοινωνίας ή ένα μέσο για την κατάκτησή της. Τα ημερολόγια, τα τετράδια επικοινωνίας σπιτιού-σχολείου, τα κουτιά ιστοριών, τα εξατομικευμένα βιβλία εμπειριών, η γραφή και η ανάγνωση είναι συστατικά στοιχεία των μαθημάτων γραμματισμού που με τα οποία οφείλουν να είναι εξοικειωμένοι οι εκπαιδευτικοί που αναλαμβάνουν τη διδασκαλία των τυφλοκωφών μαθητών. Ταυτόχρονα, η διαμόρφωση εκπαιδευτικών περιβαλλόντων πλούσιων σε προσβάσιμο υλικό που συνδέεται με το γραμματισμό (π.χ. επιγραφές σε Braille) είναι κρίσιμης σημασίας για την κατάκτηση των δεξιοτήτων της γραφής και της ανάγνωσης από τους τυφλοκωφούς μαθητές και τη συνακόλουθη ανάπτυξη της επικοινωνιακής τους ικανότητας (McKenzie, 2009;

McKenzie & Davidson, 2007; Brum, 2021). Είναι κατά συνέπεια απαραίτητο να αναπτυχθεί ακόμη περισσότερο η έρευνα σχετικά με την αξιοποίηση του γραμματισμού ως μέσο ανάπτυξης της επικοινωνίας των τυφλοκωφών παιδιών (Bruce et al., 2016).

### **10.3. Περιορισμοί της έρευνας**

Στο σημείο αυτό θα πρέπει να γίνει λόγος για τους περιορισμούς της παρούσας βιβλιογραφικής μελέτης. Σε ό, τι αφορά στο πρώτο ερευνητικό ερώτημα, δηλαδή στην επίπτωση που έχουν οι παρεχόμενες υπηρεσίες στη ζωή των ίδιων των τυφλοκωφών παιδιών και των οικογενειών τους, η σημαντικότερη δυσκολία ήταν η περιορισμένη έκταση της σχετικής βιβλιογραφίας. Παρά το γεγονός ότι τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με διπλή αισθητηριακή απώλεια έχουν τεράστιο αντίκτυπο στην ευημερία όχι μόνο των ίδιων, αλλά και των υπολοίπων μελών της οικογένειάς τους, η διεθνής έρευνα γύρω από το συγκεκριμένο ζήτημα είναι εξαιρετικά φτωχή. Έτσι, μία ενδελεχής βιβλιογραφική ανασκόπηση ανέδειξε μόλις 5 άρθρα έγκριτων επιστημονικών περιοδικών, τα οποία θα μπορούσα να αξιοποιηθούν στο πλαίσιο του πρώτου ερευνητικού ερωτήματος.

Σε ό, τι αφορά στο δεύτερο ερευνητικό ερώτημα, η βιβλιογραφική ανασκόπηση εντόπισε έναν ικανοποιητικό αριθμό άρθρων, τα οποία διερευνούν τον ρόλο που μπορούν να παίξουν τα απτικά σύμβολα και οι ενήλικες επικοινωνιακοί συνεργάτες στην ανάπτυξη επικοινωνιακών δεξιοτήτων των τυφλοκωφών παιδιών. Ωστόσο, σε κάποιες από αυτές τις έρευνες το δείγμα ήταν αριθμητικά μικρό, ενώ κάποιες άλλες ήταν μελέτες περίπτωσης που αφορούσαν ένα, δύο ή τρία παιδιά. Επιπλέον, οι περισσότερες από τις σύγχρονες έρευνες που διερευνούν τη χρήση τεχνολογικών μέσων για την ανάπτυξη της επικοινωνίας στα τυφλοκωφά παιδιά, δεν μπορούσαν να παρουσιαστούν σε αυτή τη μελέτη, διότι δεν πληρούσαν κάποια από τα βασικά κριτήρια συμπερίληψης που είχαν τεθεί από την αρχή. Έτσι, πολλά από τα άρθρα αφορούσαν ενήλικες κι όχι παιδιά ή νέους μέχρι 21 ετών, ενώ σε κάποια άλλα το δείγμα αποτελούσαν παιδιά και νέοι με οπτική αναπηρία μόνο κι όχι με τυφλοκώφωση. Περιορισμένος αριθμός άρθρων μελετά τη χρήση των χειρονομιών ως μέσο έκφρασης από τα παιδιά και τους νέους με τυφλοκώφωση, ενώ ο αριθμός των άρθρων που διερευνούν την ανάπτυξη του γραμματισμού και τη συμβολή του στην κατάκτηση της επικοινωνίας από τον τυφλοκωφό πληθυσμό είναι δυσανάλογα μικρός σε σύγκριση με τη σπουδαιότητα και τη σημασία του συγκεκριμένου ζητήματος.

Σημειώνεται ότι η διερεύνηση της βιβλιογραφίας εντόπισε μία σειρά πρόσφατων χρονολογικά επιστημονικών άρθρων που διερευνούν το ζήτημα της παρακίνησης και της

ενθάρρυνσης των παιδιών με τυφλοκώφωση από τους επικοινωνιακούς συνεργάτες τους (π.χ. από τους δασκάλους τους) για να επιτευχθεί η συμμετοχή τους σε διάφορες πτυχές της κοινωνικής και εκπαιδευτικής πραγματικότητας. Τα άρθρα αυτά δεν εξετάστηκαν στην παρούσα εργασία, μολονότι καταλήγουν σε συμπεράσματα που έμμεσα σχετίζονται με τα υπό διερεύνηση θέματα.

#### **10.4. Προτάσεις για μελλοντική έρευνα**

Η πλειονότητα των ερευνητικών άρθρων στο πεδίο της τυφλοκώφωσης αφορά στον τομέα της επικοινωνίας και στην ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων των τυφλοκωφών ατόμων, ιδίως εκείνων που αντιμετωπίζουν τις δυσκολίες που συνοδεύουν την εκ γενετής τυφλοκώφωση. Ωστόσο, απ' όσα είδη ειπώθηκαν για τους περιορισμούς της παρούσας μελέτης γίνεται φανερό η ανάγκη επέκτασης της έρευνας για την επικοινωνία, ώστε να καταστεί εφικτή η ευρύτερη και αποτελεσματικότερη χρήση της τεχνολογίας και των νοημάτων ως μέσων επικοινωνίας, όπως και η αξιοποίηση της επικοινωνιακής πτυχής του γραμματισμού. Παράλληλα, και στο πλαίσιο της συμπερίληψης των παιδιών με αναπηρία στα σχολεία γενικής εκπαίδευσης, είναι αναγκαίο να διενεργηθούν έρευνες που θα έχουν στο επίκεντρό τους την επικοινωνία και την κοινωνική αλληλεπίδραση του τυφλοκωφού παιδιού με τους συνομηλίκους του, στους χώρους ενός συμπεριληπτικού και χωρίς αποκλεισμούς σχολείου.

Εξαιρετικά σημαντικό ζήτημα, το οποίο απαιτεί διερεύνηση είναι και η επιμόρφωση των επαγγελματιών που ασχολούνται με την εκπαίδευση και την φροντίδα παιδιών και νέων με τυφλοκώφωση. Τα νέα δεδομένα για τις διδακτικές προσεγγίσεις που μπορούν να εφαρμοστούν σε αυτούς τους πληθυσμούς παιδιών και νέων, καθιστούν απαραίτητη την επιμόρφωση των εκπαιδευτικών σε κατάλληλες μεθόδους διδασκαλίας, που προάγουν τη γνωστική και κινητική ανάπτυξη, την επικοινωνία, την κοινωνικοποίηση, την αισθητηριακή αντίληψη και τις δεξιότητες καθημερινής διαβίωσης. Επιπλέον, κρίνεται ως επιβεβλημένη η διενέργεια ερευνών προκειμένου να ανιχνευθούν οι ανάγκες των οικογενειών που ανατρέφουν παιδιά με τυφλοκώφωση, ώστε στη συνέχεια να οργανωθούν προγράμματα και να συγκροτηθούν υπηρεσίες για την αποτελεσματική αντιμετώπισή τους. Σε ό,τι αφορά το ζήτημα της σχέσης των τυφλοκωφών παιδιών με τα υγιή αδέρφια τους, η βιβλιογραφία είναι σχεδόν ανύπαρκτη, πράγμα που καθιστά απαραίτητη την πραγματοποίηση ερευνών που θα ψηλαφίσουν αυτό τον ευαίσθητο και συνάμα καθοριστικό για την περαιτέρω ανάπτυξή τους τομέα.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

- Admiraal, R. J. C., & Huygen, P. L. M. (2000). Changes in the aetiology of hearing impairment in deaf-blind pupils and deaf infant pupils at an institute for the deaf. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 55(2), 133–142. [https://doi.org/10.1016/S0165-5876\(00\)00395-5](https://doi.org/10.1016/S0165-5876(00)00395-5)
- Aitken, S. (2000). Understanding deafblindness. In S. Aitken, M. Bultjens, C. Clark, J. T. Eyre, & L. Pease (Eds.), *Teaching children who are deafblind: Contact communication and learning* (pp. 1-34). David Fulton Publishers. [https://archive.org/details/teachingchildren0000unse\\_u1u5/page/n1/mode/2up](https://archive.org/details/teachingchildren0000unse_u1u5/page/n1/mode/2up)
- Alsop, L., Blaha, R., & Kloos, E. (2000). *The Intervener in Early Intervention and Educational Settings for Children and Youth with Deafblindness*. NTAC. <https://www.nationaldb.org/info-center/intervener-in-early-education/>
- Anthony, T. L. (2014). Family support and early intervention services for the youngest children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 108(6), 514–519. <https://doi.org/10.1177/0145482x1410800612>
- Anthony, T. L. (2016). Early identification of infants and toddlers with deafblindness. *American Annals of the Deaf*, 161(4), 412–423. <https://doi.org/10.1353/aad.2016.0034>
- Arkansas Research, Training Center in Vocational Rehabilitation,. (1984). *Strategies for Serving Deaf-blind Clients: Eleventh Institute on Rehabilitation Issues, June 1984, San Antonio, Texas*. Arkansas Research & Training Center in Vocational Rehabilitation, University of Arkansas. [https://archive.org/details/ERIC\\_ED265729/mode/2up?view=theater](https://archive.org/details/ERIC_ED265729/mode/2up?view=theater)
- Ayres, A. J. (1972). *Sensory integration and learning disorders*. Western Psychological Services. <https://archive.org/details/sensoryintegrati00ayre/mode/2up>
- Baranek, G. T., & Berkson, G. (1994). Tactile defensiveness in children with developmental disabilities: Responsiveness and habituation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(4), 457–471. <https://doi.org/10.1007/BF02172128>
- Baranek, G. T., Foster, L. G., & Berkson, G. (1997). Tactile Defensiveness and Stereotyped Behaviors. *American Journal of Occupational Therapy*, 51(2), 91–95. <https://doi.org/10.5014/ajot.51.2.91>

- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building new dreams: Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children*. Aspen Publishers Inc. <https://doi.org/10.1097/00001163-200307000-00002>
- Bendixen, T., Costain, K., Damen, S., Einarsson, V., Gibson, J., Gullvik, T., ... & Tuomi, E. (2020). *Revealing hidden potentials—Assessing cognition in individuals with congenital deafblindness*. Nordic Welfare Centre. [https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2020/08/NWC-RevealingHiddenPotentials\\_WEBB\\_Npdfy](https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2020/08/NWC-RevealingHiddenPotentials_WEBB_Npdfy).
- Bernstein, V., & Denno, L. S. (2005). Repetitive behaviors in CHARGE syndrome: Differential diagnosis and treatment options. *American Journal of Medical Genetics*, 133 A (3), 232–239. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.30542>
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2013). *Principles of assessment: Supporting children and adults with complex communication needs*. *Augmentative and Alternative Communication* (pp. 101–129).
- Blackwell, P. L. (2000). The Influence of Touch on Child Development: Implications for Intervention. *Infants and Young Children*, 13(1), 25–39. <https://doi.org/10.1097/00001163-200013010-00006>
- Bodsworth, S. M., Clare, I. C. h., & Simblett, S. K. (2011). Deafblindness and mental health: Psychological distress and unmet need among adults with dual sensory impairment. *The British Journal of Visual Impairment*, 29(1), 6–26. <https://doi.org/10.1177/0264619610387495>
- Boettcher, L., & Dammeyer, J. (2016). *Development and learning of young children with disabilities: A vygotskian perspective*. Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-39114-4>
- Boyle, M. I., Jespersgaard, C., Brøndum Nielsen, K., Bisgaard, A. M., & Tumer, Z. (2015). Cornelia de Lange syndrome. *Clinical genetics*, 88(1), 1-12.
- Bracken, M., & Rohrer, N. (2014). Using an adapted form of the Picture Exchange Communication System to increase independent requesting in deafblind adults with learning disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 269–277. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.031>
- Brady, N. C., & Bashinski, S. M. (2008). Increasing communication in children with concurrent vision and hearing loss. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 33(1–2), 59–70. <https://doi.org/10.2511/rpsd.33.1-2.59>



- Brambring, M. (2006). Divergent development of gross motor skills in children who are blind or sighted. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 100(10), 620–634. <https://doi.org/10.1177/0145482x0610001014>
- Browder, D. M., Lee, A., & Minis, P. (2011). Using shared stories and individual response modes to promote comprehension and engagement in literacy for students with multiple, severe disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 46(3), 339–351.
- Brown, D. (2005). CHARGE syndrome “behaviors”: Challenges or adaptations? *American Journal of Medical Genetics*. 133A (3), 268–272. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.30547>
- Bruce, S. M. (2002). Impact of a communication intervention model on teachers’ practice with children who are congenitally deaf-blind. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 96(3), 154–168. <https://doi.org/10.1177/0145482x0209600304>
- Bruce, S. M. (2005a). The impact of congenital deafblindness on the struggle to symbolism. *International Journal of Disability, Development and Education*. 52(3), 233–251. <https://doi.org/10.1080/10349120500252882>
- Bruce, S. M. (2005b). The application of Werner and Kaplan’s concept of “distancing” to children who are deaf-blind. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 99(8), 464–477. <https://doi.org/10.1177/0145482x0509900803>
- Bruce, S. M., & Borders, C. (2015). Communication and language in learners who are deaf and hard of hearing with disabilities: Theories, research, and practice. *American Annals of the Deaf*, 160(4), 368–384. <https://doi.org/10.1353/aad.2015.0035>
- Bruce, S., & Conlon, K. (2005). Additional Resources Colby’s Daily Journal: A School-Home Effort to Promote Communication Development. *Teaching Exceptional Children Plus*, 2(1).
- Bruce, S., Godbold, E., & Naponelli-Gold, S. (2004). An Analysis of Communicative Functions of Teachers and Their Students Who Are Congenitally Deafblind. *RE: View: Rehabilitation and Education for Blindness and Visual Impairment*, 36(2), 81–92. <https://doi.org/10.3200/revu.36.2.81-92>
- Bruce, S. M., Luckner, J. L., & Ferrell, K. A. (2018). Assessment of Students with Sensory Disabilities: Evidence-Based Practices. *Assessment for Effective Intervention*, 43(2), 79–89. <https://doi.org/10.1177/1534508417708311>
- Bruce, S. M., Mann, A., Jones, C., & Gavin, M. (2007). Gestures expressed by children who are congenitally deaf-blind: Topography, rate, and function. *Journal of Visual*

- Impairment and Blindness*, 101(10), 637–652.  
<https://doi.org/10.1177/0145482x0710101010>
- Bruce, S. M., Nelson, C., Perez, A., Stutzman, B., & Barnhill, B. A. (2016). The state of research on communication and literacy in deafblindness. *American Annals of the Deaf*, 161(4), 424–443. <https://doi.org/10.1353/aad.2016.0035>
- Bruce, S., Randall, A., & Birge, B. (2008). Colby's Growth to Language and Literacy: The Achievements of a Child who is Congenitally Deafblind. *Teaching Exceptional Children Plus*, 5(2), 1–12.  
<http://ezproxy.cul.columbia.edu/login?qurl=http%3A%2F%2Fsearch.ebscohost.com%2Flogin.aspx%3Fdirect%3Dtrue%26db%3Ddeh%26AN%3D35629004%26site%3Ddehost-live%26scope%3Dsite>
- Bruce, S. M., Trief, E., & Cascella, P. W. (2011). Teachers' and speech-language pathologists' perceptions about a tangible symbols intervention: Efficacy, generalization, and recommendations. *AAC: Augmentative and Alternative Communication*, 27(3), 172–182. <https://doi.org/10.3109/07434618.2011.610354>
- Bruce, S. M., Zatta, M. C., Gavin, M., & Stelzer, S. (2016). Socialization and self-determination in different-age dyads of students who are deafblind. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 110(3), 149–161.  
<https://doi.org/10.1177/0145482x1611000302>
- Brum, C. (2021). Communication and literacy development for adolescents with deafblindness: Teacher beliefs, learning outcomes, and instructional strategies. *British Journal of Visual Impairment*, 41(3), 489–503.  
<https://doi.org/10.1177/02646196211059748>
- Butterfield, N., & Arthur, M. (1995). Shifting the Focus: Emerging Priorities in Communication Programming for Students with a Severe Intellectual Disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 30(1), 41–50.
- Cascella, P. W., Bruce, S. M., & Trief, E. (2015). Sign language, speech, and communication repair abilities by children with congenital deafblindness. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 109(2), 141–146. <https://doi.org/10.1177/0145482x1510900209>
- Chen, D., & Downing, J. E. (2006). *Tactile strategies for children who have visual impairments and multiple disabilities: Promoting communication and learning skills*. American Foundation for the Blind.  
<https://archive.org/details/tactilestrategie00debo/page/n3/mode/2up?view=theater>

- Chen, D., Downing, J., & Rodriguez-Gill, G. (2001). Tactile Learning Strategies for Children who are Deaf-Blind: Concerns and Considerations from Project SA LUTE. *Deaf - Blind Perspectives*, 8(2), 1-6.
- Correa-Torres, S. M. (2008). The nature of the social experiences of students with deaf-blindness who are educated in inclusive settings. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 102(5), 272–283. <https://doi.org/10.1177/0145482x0810200503>
- Correa-Torres, S. M., & Bowen, S. K. (2016). Recognizing the needs of families of children and youth who are deafblind. *American Annals of the Deaf*, 161(4), 454–461. <https://doi.org/10.1353/aad.2016.0037>
- Correa-Torres, S. M., Bowen, S. K., & Furze, M. (2021). Educators of students who are deafblind in the United States: A snapshot of their perceived needs for teacher preparation programs. *British Journal of Visual Impairment*, 39(2), 175–188. <https://doi.org/10.1177/0264619620915271>
- Costain, K. (2020). Tactile Hypersensitivity and “Overwhelming Subjectivity” in the Touch Experience of People with Congenital Deafblindness: Implications for a Touch-Based Pedagogy. *Frontiers in Education*, 5. <https://doi.org/10.3389/feduc.2020.582808>
- Dalby, D. M., Hirdes, J. P., Stolee, P., Strong, J. G., Poss, J., Tjam, E. Y., ... Ashworth, M. (2009). Characteristics of individuals with congenital and acquired Deaf-Blindness. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 103(2), 93–102. <https://doi.org/10.1177/0145482x0910300208>
- Damen, S., Janssen, M. J., Huisman, M., Ruijsenaars, W. A. J. J. M., & Schuengel, C. (2014). Stimulating intersubjective communication in an adult with deafblindness: A single-case experiment. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19(3), 366-384. <https://doi.org/10.1093/deafed/enu006>
- Damen, S., Janssen, M. J., Ruijsenaars, W. A., & Schuengel, C. (2015). Communication between Children with Deafness, Blindness and Deafblindness and their Social Partners: An Intersubjective Developmental Perspective. *International Journal of Disability, Development and Education*, 62(2), 215–243. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2014.998177>
- Damen, S., Janssen, M. J., Ruijsenaars, W. A. J. J. M., & Schuengel, C. (2017). Scaffolding the communication of people with congenital deafblindness: An analysis of sequential interaction patterns. *American Annals of the Deaf*, 162(1), 24–33. <https://doi.org/10.1353/aad.2017.0012>

- Dammeyer, J. (2010a). Interaction of dual sensory loss, cognitive function, and communication in people who are congenitally deaf-blind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 104(11), 719–725. <https://doi.org/10.1177/0145482X1010401108>
- Dammeyer, J. (2010b). Parents' management of the development of their children with disabilities: Incongruence between psychological development and culture. *Outlines. Critical Practice Studies*, 12(1), 42–55. <https://doi.org/10.7146/ocps.v12i1.2844>
- Dammeyer, J. (2010c). Prevalence and aetiology of congenitally deafblind people in Denmark. *International Journal of Audiology*, 49(2), 76–82. <https://doi.org/10.3109/14992020903311388>
- Dammeyer, J. (2011). Mental and behavioral disorders among people with congenital deafblindness. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 571–575. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.019>
- Dammeyer, J. (2012a). Children with Usher syndrome: Mental and behavioral disorders. *Behavioral and Brain Functions*, 8(1), 1-5. <https://doi.org/10.1186/1744-9081-8-16>
- Dammeyer, J. (2012b). Identification of congenital deafblindness. *The British Journal of Visual Impairment*, 30(2), 101–107. <https://doi.org/10.1177/0264619612443882>
- Dammeyer, J. (2014a). Deafblindness: A review of the literature. *Scandinavian Journal of Public Health*. <https://doi.org/10.1177/1403494814544399>
- Dammeyer, J. (2014b). Symptoms of autism among children with congenital deafblindness. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 1095–1102. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1967-8>
- Dammeyer, J. (2016). Challenges and Praxis in Assessment of Congenital Deafblindness. *Journal of Deafblind Studies on Communication*, 2(1), 63-72.
- Dammeyer, J., Nielsen, A., Strøm, E., Hendar, O., & Eiríksdóttir, V. K. (2015). A case study of tactile language and its possible structure: A tentative outline to study tactile language systems among children with congenital deafblindness. *Journal of Communication Disorders, Deaf Studies & Hearing Aids*, 3(2), 1-7. <https://doi.org/10.4172/2375-4427.1000133>
- Danermark, B. D., & Möller, K. (2008). Deafblindness, ontological security, and social recognition. In *International Journal of Audiology*, 47, 119-123. <https://doi.org/10.1080/14992020802307388>

- Deafblind Information Australia. (n.d.). *Living with Deafblindness*. Retrieved 2021, January 22, <https://www.deafblindinformation.org.au/living-with-deafblindness/deafblind-communication/block-alphabet/>
- Department of Health. (2009). *Social Care for Deafblind Children and Adults LAC*. Department of Health. <https://tinyurl.com/em5r2y9s>
- Downing, J. E., & Chen, D. (2003). Using Tactile Strategies with Students who are Blind and have Severe Disabilities. *TEACHING Exceptional Children*, 36(2), 56–61. <https://doi.org/10.1177/004005990303600208>
- Downing, J., & Eichinger, J. (2011). Instructional strategies for learners with dual sensory impairments in integrated settings. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 36(3–4), 150–157. <https://doi.org/10.2511/027494811800824525>
- Duszak, R. S. (2009). Congenital rubella syndrome-major review. *Optometry*, 80(1), 36-43. <https://doi.org/10.1016/j.optm.2008.03.006>
- Edman, P. K. (1992). *Tactile graphics*. American Foundation for the Blind. <https://archive.org/details/tactilegraphics15poll/page/n15/mode/2up>
- Emerson, J., & Bishop, J. (2012). Videophone technology and students with deaf-blindness: A method for increasing access and communication. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 106(10), 622–633. <https://doi.org/10.1177/0145482x1210601006>
- Erin, N. J. (2000). Students with Visual Impairments and Additional Disabilities. In M. C. Holbrook & A. J. Koenig (Eds.), *Foundations of Education: Instructional strategies for teaching children and youths with visual impairments* (Vol. 2) (pp. 309-349). American Foundation for the Blind. [https://archive.org/details/foundationsofedu0000unse\\_j5c0](https://archive.org/details/foundationsofedu0000unse_j5c0)
- Fellinger, J., Holzinger, D., Dirmhirn, A., van Dijk, J., & Goldberg, D. (2009). Failure to detect deaf-blindness in a population of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(10), 874–881. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01205.x>
- Ferrell, K., Bruce, S., & Luckner, J. (2014). Evidence-based practices for students with sensory impairments. *Department of Education, Office of Special Education Programs*, (IC–4), 184. <https://cedar.education.ufl.edu/wp-content/uploads/2014/03/IC-Sensory.pdf>
- Fisher, D., Flood, J., Lapp, D., & Frey, N. (2004). Interactive Read-Alouds: Is There a Common Set of Implementation Practices? *The Reading Teacher*, 58(1), 8–17. <https://doi.org/10.1598/rt.58.1.1>

- Fletcher, P. C., & Guthrie, D. M. (2013). The lived experiences of individuals with acquired deafblindness: Challenges and the future. *International Journal of Disability, Community and Rehabilitation*, 12(1). [http://www.ijdc.ca/VOL12\\_01/articles/fletcher.shtml](http://www.ijdc.ca/VOL12_01/articles/fletcher.shtml)
- Gense, D. J., Gense, M., & Marsh, R. (1999). *The importance of Orientation and Mobility skills for students who are Deaf-blind*. National Information Clearinghouse on Children Who Are Deaf-Blind, Helen Keller National Center Perkins School for the Blind Teaching Research. <https://www.nationaldb.org/info-center/orientation-and-mobility-factsheet/>
- Georgia Assistance Project (n.d.). Retrieved 2021, March 22, <https://coe.uga.edu/outreach/programs/georgia-sensory-assistance-project>
- Giangreco, M. F., Cloninger, C. J., Mueller, P. H., Yuan, S., & Ashworth, S. (1991). Perspectives of Parents Whose Children Have Dual Sensory Impairments. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 16(1), 14–24. <https://doi.org/10.1177/154079699101600103>
- Hallberg, U. (2013). Situation and psychosocial well-being of older sisters to children with disabilities or chronic illnesses-the forgotten children? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*. <https://doi.org/10.3402/qhw.v8i0.21755>
- Hartmann, E. S. (2012). A socio-cognitive approach to how children with deafblindness understand symbols. *International Journal of Disability, Development and Education*, 59(2), 131–144. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2012.676373>
- Hartmann, E., & Weismer, P. (2016). Technology implementation and curriculum engagement for children and youth who are deafblind. *American Annals of the Deaf*, 161(4), 462–473. <https://doi.org/10.1353/aad.2016.0038>
- Hartshorne, T. S., Grialou, T. L., & Parker, K. R. (2005). Autistic-like behavior in CHARGE syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 133 A (3), 257–261. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.30545>
- Hartshorne, T. S., & Schmittel, M. C. (2016). Social-emotional development in children and youth who are deafblind. *American Annals of the Deaf*, 161(4), 444–453. <https://doi.org/10.1353/aad.2016.0036>
- Hartshorne, T. S., Stratton, K. K., Brown, D., Madhavan-Brown, S., & Schmittel, M. C. (2017). Behavior in CHARGE syndrome. *American Journal of Medical Genetics, Part C: Seminars in Medical Genetics*, 175(4), 431-438. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.3158>
- Hatwell, Y. (2003). Introduction: Touch and cognition. In Y. Hatwell, A. Steri, & E. Gentaz (Eds.), *Touching for knowing* (pp. 1-14). John Benjamins Publishing Company. <https://archive.org/details/touchingforknowi0000unse/page/n3/mode/>

- Heller, K. W., Davis, B., Allgood, M. H., Arnold, S. E., Castelle, M. D., & Taber, T. A. (1996). Promoting nontask-related communication at vocational sites. *AAC: Augmentative and Alternative Communication*, *12*(3), 169–180. <https://doi.org/10.1080/07434619612331277618>
- Heller, K. W., Allgood, M. H., Ware, S., Arnold, S. E., & Castelle, M. D. (1996). Initiating requests during community-based vocational training by students with mental retardation and sensory impairments. *Research in Developmental Disabilities*, *17*(3), 173–184. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(95\)00040-2](https://doi.org/10.1016/0891-4222(95)00040-2)
- Heller, K. W., Gallagher, P. A., & Fredrick, L. D. (1999). Parents' Perceptions of Siblings' Interactions with Their Brothers and Sisters Who Are Deaf-Blind. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, *24*(1), 33–43. <https://doi.org/10.2511/rpsd.24.1.33>
- Heller, M. A., & Gentaz, E. (2013). *Psychology of Tach and Blindness*. Psychology Press. <https://archive.org/details/psychologyoftouc00mort>
- Heller, K. W., Ware, S., Allgood, M. H., & Castelle, M. (1994). Use of Dual Communication Boards with Students who are Deaf-Blind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, *88*(4), 368–376. <https://doi.org/10.1177/0145482x9408800413>
- Hersh, M. (2013). Deafblind people, communication, independence, and isolation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, *18*(4), 446–463. <https://doi.org/10.1093/deafed/ent022>
- Heydt, K., Allon, M., Edwards, S., Clark, M. J., & Cushman, C. (2004). *Perkins activity and resource guide: A handbook for teachers and parents of students with visual and multiple disabilities*. Perkins School for the Blind. <https://www.proquest.com/docview/2545014404/F6F85D7121464BCAPQ/1>
- Hodges, L. (2000). Effective teaching and learning. In S. Aitken, M. Buultjens, C. Clark, J. T. Eyre & L. Pease (Eds.), *Teaching children who are deafblind; contact, communication and learning* (pp. 167-199). David Fulton. [https://archive.org/details/teachingchildren0000unse\\_u1u5/page/166/mode/2up?view=thheater](https://archive.org/details/teachingchildren0000unse_u1u5/page/166/mode/2up?view=thheater)
- Holte, L., Prickett, J. G., Van Dyke, D. C., Olson, R. J., Lubrica, P., Knutson, C. L., ... Brennan, S. (2006a). Issues in the evaluation of infants and young children who are suspected of or who are deaf-blind. *Infants and Young Children*, *19*(3), 213–227. <https://doi.org/10.1097/00001163-200607000-00006>
- Holte, L., Prickett, J. G., Van Dyke, D. C., Olson, R. J., Lubrica, P., Knutson, C. L., ... Berg, W. (2006b). Issues in the management of infants and young children who are deaf-

- blind. *Infants and Young Children*, 19(4), 323–337. <https://doi.org/10.1097/00001163-200610000-00005>
- Hötting, K., & Röder, B. (2009). Auditory and auditory-tactile processing in congenitally blind humans. *Hearing Research*, 258(1–2), 165–174. <https://doi.org/10.1016/j.heares.2009.07.012>
- Hsu, P., Ma, A., Wilson, M., Williams, G., Curotta, J., Munns, C. F., & Mehr, S. (2014). CHARGE syndrome: A review. *Journal of Paediatrics and Child Health*. Blackwell Publishing. <https://doi.org/10.1111/jpc.12497>
- Ivy, S. E., Hatton, D. D., & Hooper, J. D. (2014). Using the Picture Exchange Communication System with Students with visual impairment. *Exceptional Children*, 80(4), 474–488. <https://doi.org/10.1177/0014402914527239>
- Jaiswal, A., Aldersey, H., Wittich, W., Mirza, M., & Finlayson, M. (2018). Participation experiences of people with deafblindness or dual sensory loss: A scoping review of global deafblind literature. *PLoS ONE*, 13(9), 1–26. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203772>
- Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M., & Van Dijk, Jan. P. M. (2002). [No title found]. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(1), 87–109. <https://doi.org/10.1023/A:1013583312920>
- Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M., & Van Dijk, J. P. M. (2003a). Contact: Effects of an intervention program to foster harmonious interactions between deaf-blind children and their educators. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 97(4), 215–229. <https://doi.org/10.1177/0145482x0309700403>
- Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M., & Van Dijk, J. P. M. (2003b). Toward a diagnostic intervention model for fostering harmonious interactions between deaf-blind children and their educators. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 97(4), 197–214. <https://doi.org/10.1177/0145482x0309700402>
- Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M., & Van Dijk, J. P. M. (2004). Enhancing the interactive competence of deafblind children: Do intervention effects endure? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(1), 73–94. <https://doi.org/10.1023/B:JODD.0000010040.54094.0f>
- Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M., & Van Dijk, J. P. M. (2006). Applying the diagnostic intervention model for fostering harmonious interactions between deaf-blind children and their educators: A case study. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 100(2), 91–105. <https://doi.org/10.1177/0145482x0610000204>



- Janssen, M. J., Marianne Riksen-Walraven, J., van Dijk, J. P. M., Huisman, M., & Ruijssenaars, W. A. J. J. M. (2011). Fostering harmonious interactions in a boy with congenital deaf-blindness: A single-case study. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, *105*(9), 560–572. <https://doi.org/10.1177/0145482x1110500907>
- Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M., van Dijk, J. P. M., & Ruijssenaars, W. A. J. J. M. (2010). Interaction coaching with mothers of children with congenital deaf-blindness at home: Applying the diagnostic intervention model. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, *104*(1), 15–29. <https://doi.org/10.1177/0145482x1010400106>
- Janssen, M. J., Riksen-Walraven, J. M., Van Dijk, J. P. M., Ruijssenaars, W. A. J. J. M., & Vlaskamp, C. (2007). Team interaction coaching with educators of adolescents who are deaf-blind: Applying the diagnostic intervention model. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, *101*(11), 677–689. <https://doi.org/10.1177/0145482x0710101102>
- Jarrold, K. (2014). *Mapping Opportunities for Deafblind People Across Europe - Government and voluntary sector responses to the growing issue of deafblindness in Europe*. European Deafblind Network. <http://siketvak.hu/wp-content/uploads/2014/07/Final-Report-Deafblind-Indicators.pdf>
- Johansson, M., Råstam, M., Billstedt, E., Danielsson, S., Strömmland, K., Miller, M., & Gillberg, C. (2006). Autism spectrum disorders and underlying brain pathology in CHARGE association. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *48*(1), 40–50. <https://doi.org/10.1017/S0012162206000090>
- Jonsson, A., Kristoffersson, L., Ferm, U., & Thunberg, G. (2011). The comalong communication boards: Parents' use and experiences of aided language stimulation. *AAC: Augmentative and Alternative Communication*, *27*(2), 103–116. <https://doi.org/10.3109/07434618.2011.580780>
- Joint Committee on Infant Hearing. (2007). Year 2007 position statement: Principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs. *Pediatrics*, *120*(4), 898-921. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-23>
- Kandel, I., & Merrick, J. (2007). The child with a disability: Parental acceptance, management and coping. *The Scientific World Journal*, *7*, 1799-1809. <https://doi.org/10.1100/tsw.2007.265>
- Killoran, J. (2007). *The National Deaf-Blind Child Count: 1998-2005 in review*. Monmouth, OR: National Technical Assistance Consortium. <https://documents.nationaldb.org/products/Childcountreview0607Final.pdf>

- Klouwer, F. C. C., Berendse, K., Ferdinandusse, S., Wanders, R. J. A., Engelen, M., & Poll-The, B. T. (2015). Zellweger spectrum disorders: Clinical overview and management approach Inherited metabolic diseases. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, *10*(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s13023-015-0368-9>
- Kurtzer-White, E., & Luterman, D. (2003). Families and Children with Hearing Loss: Grief and Coping. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *9*(4), 232-235. <https://doi.org/10.1002/mrdd.10085>
- Kyriacou, M., Pronay, B. & Hathazi, A. (2015). *Report of the mapping exercise carried out by the commission of persons with visual impairment and additional disabilities. Working period 2011-2015.* European Blind Union. <http://www.icevi-europe.org/files/2015/additional-disabilities.pdf>
- Kyzar, K. B., Brady, S. E., Summers, J. A., Haines, S. J., & Turnbull, A. P. (2016). Services and supports, partnership, and family quality of life: Focus on deaf-blindness. *Exceptional Children*, *83*(1), 77-91. <https://doi.org/10.1177/0014402916655432>
- Kyzar, K., Brady, S., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2020). Family Quality of Life and Partnership for Families of Students with Deaf-Blindness. *Remedial and Special Education*, *41*(1), 50–62. <https://doi.org/10.1177/0741932518781946>
- Kyzar, K. B., & Summers, J. A. (2014). Students with Deaf-Blindness and Their Families: Service Utilization and Satisfaction. *Inclusion*, *2*(3), 195–211. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-2.3.195>
- Kyzar, K. B., Summers, J. A., & Cote, M. (2011). *Are services and supports important in the lives of families of children with deafblindness?* <https://documents.nationaldb.org/Family/Do%20Services%20Matter.pdf>
- Lieberman, L. J., & MacVicar, J. M. (2003). Play and Recreational Habits of Youths Who Are Deaf-Blind. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, *97*(12), 755–768. <https://doi.org/10.1177/0145482x0309701203>
- Lieberman, L. J., Ponchillia, P. E., & Ponchillia, S. K. V. (2013). *Physical education and sports for people with visual impairments and deafblindness: Foundations of instruction.* AFB Press.
- MacFarland, S. Z. C. (1995). Teaching strategies of the van Dijk curricular approach. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, *89*(3), 222-228. <https://doi.org/10.1177/0145482x9508900306>

- Malloy, P., Thomas, K. S., Schalock, M., Davies, S., Purvis, B., & Udell, T. (2009). Early Identification of Infants Who Are Deaf-Blind. *National Consortium on Deaf-Blindness*. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED548231.pdf>
- Mar, H. H., & Sall, N. (1994). Programmatic Approach to Use of Technology in Communication Instruction for Children with Dual Sensory Impairments. *Augmentative and Alternative Communication*, 10(3), 138–150. <https://doi.org/10.1080/07434619412331276850>
- Mar, H., & Sall, N. (1999). *Dimensions of communication. Part I: Developing a Communication Profile. Part II: Designing an Intervention Plan. An Instrument to Assess the Communication Skills and Behaviors of Individuals with Disabilities*. United States Department of Education. <https://documents.nationaldb.org/products/dimensions-of-communication.pdf>
- Marks, S. B. (1998). Understanding and preventing learned helplessness in children who are congenitally deaf-blind. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 92(3), 200–211. <https://doi.org/10.1177/0145482x9809200307>
- Martens, M. A. W., Janssen, M. J., Ruijsenaars, W. A. J. J. M., Huisman, M., & Riksen-Walraven, J. M. (2014). Applying the intervention model for fostering affective involvement with persons who are congenitally deafblind: An effect study. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 108(5), 399–413. <https://doi.org/10.1177/0145482x1410800505>
- Martens, M. A. W., Janssen, M. J., Ruijsenaars, W. A. J. J. M., & Riksen-Walraven, J. M. (2014). Introducing an intervention model for fostering affective involvement with persons who are congenitally deafblind. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 108(1), 29–41. <https://doi.org/10.1177/0145482x1410800104>
- Matsuda, Y., Sakuma, I., Jimbo, Y., Kobayashi, E., Arafune, T., & Isomura, T. (2007). Finger braille recognition system for non-disabled people who communicate with deafblind people. In *IFMBE Proceedings* (Vol. 14, pp. 2935–2938). Springer Verlag. [https://doi.org/10.1007/978-3-540-36841-0\\_742](https://doi.org/10.1007/978-3-540-36841-0_742)
- Matsunaga, T. (2021). Clinical genetics, practice, and research of deafblindness: From uncollected experiences to the national registry in Japan. *Auris Nasus Larynx*, 48(2), 185–193. <https://doi.org/10.1016/j.anl.2020.08.017>
- McDonnall, M. C., Crudden, A., LeJeune, B. J., Steverson, A., & O'Donnell, N. (2016). Needs and challenges of seniors with combined hearing and vision loss. *Journal of Visual*

<https://doi.org/10.1177/0145482x1611000603>

- McGee, L. M., & Richgels, D. J. (2003). *Designing early literacy programs: Strategies for at-risk preschool and kindergarten children*. Guilford Publications, 72 Spring Street, NY. [https://archive.org/details/designingearlyli0000mcge\\_m4b8/mode/2up](https://archive.org/details/designingearlyli0000mcge_m4b8/mode/2up)
- McInnes, J. M. (Ed.). (1999). *A Guide to Planning and Support for Individuals Who Are Deafblind*. University of Toronto Press. <https://doi.org/10.3138/9781442670341>
- McKenzie, A. R. (2009). Emergent literacy supports for students who are deaf-blind or have visual and multiple impairments: a multiple-case study. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 103(5), 291–302. <https://doi.org/10.1177/0145482x0910300507>
- McKenzie, A. R., & Davidson, R. (2007). The emergent literacy of preschool students who are deaf-blind: A case study. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 101(11), 720–725. <https://doi.org/10.1177/0145482x0710101106>
- McLean, J. E., McLean, L. K. S., Brady, N. C., & Etter, R. (1991). Communication profiles of two types of gesture using nonverbal persons with severe to profound mental retardation. *Journal of Speech and Hearing Research*, 34(2), 294–308. <https://doi.org/10.1044/jshr.3402.294>
- McLinden, M., & McCall, S. (2016). *Learning through touch: Supporting children with visual impairments and additional difficulties*. David Fulton Publishers. <https://archive.org/details/learningthrought0000mcli>
- Mesch, J. (2013). Tactile signing with one-handed perception. *Sign Language Studies*, 13(2), 238–263. <https://doi.org/10.1353/sls.2013.0005>
- Mesch, J., Raanes, E., & Ferrara, L. (2015). Co-forming real space blends in tactile signed language dialogues. *Cognitive Linguistics*, 26(2), 261–287. <https://doi.org/10.1515/cog-2014-0066>
- Miles, B. (1995). *Overview on deaf-blindness*. DB-Link. The National Information Clearing House on Children Who Are Deafblind. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED395442.pdf>
- Miles, B. (2003). *Talking the language of Hands to the Hands*. DB-Link. The National Information Clearing House on Children Who Are Deafblind. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED419331.pdf>
- Miles, B. (2005). *Literacy for persons who are deaf-blind*. The National Information Clearing House on Children Who Are Deafblind. <https://www.nationaldb.org/info-center/literacy-factsheet/>

- Miles, M. B., & Riggio, M. (1999). *Remarkable conversations: a guide to developing meaningful communication with children and young adults who are deafblind*. Perkins School for the Blind. <https://archive.org/details/remarkableconver00barb/page/n1/mode/2up>
- Miller, L. J., Anzalone, M. E., Lane, S. J., Cermak, S. A., & Osten, E. T. (2007). Concept evolution in sensory integration: A proposed nosology for diagnosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 135. <https://doi.org/10.5014/ajot.61.2.135>
- Möller, C. (2003a). Deafblindness: living with sensory deprivation. *Lancet*, 362, 46-47. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(03\)15074-x](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(03)15074-x)
- Möller, K. (2003b). Deafblindness: A challenge for assessment - Is the ICF a useful tool? *International Journal of Audiology*, 42(SUPPL. 1), 140-142. <https://doi.org/10.3109/14992020309074635>
- Möller, C. G., ödkvist, L. M., Kimberling, W. J., Davenport, S. L. H., Priluck, I., White, V., ... Grissom, T. J. (1989). Usher syndrome: An otoneurologic study. *The Laryngoscope*, 99(1), 73-79. <https://doi.org/10.1288/00005537-198901000-00014>
- National Center on Deaf-Blindness. (2020a). *2019 National Deaf-blind Child Count Report – Etiologies*. <https://www.nationaldb.org/products/national-child-count/report-2019/etiologies/>
- National Center on Deaf-Blindness. (2020b). *2019 National Deaf-blind Child Count Report - Additional Disabilities*. <https://www.nationaldb.org/products/national-child-count/report-2019/additional/>
- National Center on Deaf-Blindness. (2020c). *2019 National deaf-blind child count Report – Overall Population Demographics*. <https://www.nationaldb.org/products/national-child-count/report-2019/demographics/>
- National Center on Deaf-Blindness. (2021). *Preparing the Learning Environment. NCDB Practice Guide*. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED619938.pdf>
- National Institute on Deafness and Communication Disorders – NIDCD. (2017). *What is Usher Syndrome?* Retrieved 2021, January 22, <http://www.nidcd.nih.gov/health/hearing/pages/usher.aspx/>
- Nelson, C., & Bruce, S. M. (2016). Critical issues in the lives of children and youth who are deafblind. *American Annals of the Deaf*, 161(4), 406-411. <https://doi.org/10.1353/aad.2016.0033>
- Nicholas, J. (2010). From active touch to tactile communication: What’s tactile cognition got to do with it? *Danish Resource Centre on Congenital Deafblindness*, (1), 1-5.

- Nordisk Lederforum (2007). *The revised Nordic definition of deafblindness*. Dronninglund.
- Otos, M. (1995). *Oregon Project for Services to Children and Youth with Deaf-Blindness*. Final Performance Report. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED391298.pdf>
- Papadopoulos, K., Papadimitriou, K., & Koutsoklenis, A. (2012). The role of auditory cues in the spatial knowledge of blind individuals. *International Journal of Special Education*, 27(2), 169–180.
- Parker, A. T., & Ivy, S. E. (2014). Communication development of children with visual impairment and deafblindness: A synthesis of intervention research. In *International Review of Research in Developmental Disabilities* (Vol. 46, pp. 101–143). Academic Press Inc. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-420039-5.00006-X>
- Parker, A. T., & Nelson, C. (2016). Toward a comprehensive system of personnel development in deafblind education. *American Annals of the Deaf*, 161(4), 486–501. <https://doi.org/10.1353/aad.2016.0040>
- Parker, A. T., & Pogrund, R. L. (2009). A review of research on the literacy of students with visual impairments and additional disabilities. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 103(10), 635–648. <https://doi.org/10.1177/0145482x0910301007>
- Pease, L. (2000). Creating a communicating environment In S. Aitken, M. Buultjens, C. Clark, J. T. Eyre, & L. Pease (Eds.), *Teaching children who are deafblind: Contact communication and learning* (pp. 35-82). David Fulton Publishers. [https://archive.org/details/teachingchildren0000unse\\_u1u5/page/n1/mode/2up](https://archive.org/details/teachingchildren0000unse_u1u5/page/n1/mode/2up)
- Perfect, E., Jaiswal, A., & Davies, T. C. (2019). Systematic review: Investigating the effectiveness of assistive technology to enable internet access for individuals with deafblindness. *Assistive Technology*. Taylor and Francis Inc. <https://doi.org/10.1080/10400435.2018.1445136>
- Poon, K. K. (2012). Challenging behaviors among children with autism spectrum disorders and multiple disabilities attending special schools in Singapore. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 578–582. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.10.025>
- Poppes, P., van der Putten, A. J. J., & Vlaskamp, C. (2010). Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1269–1275. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.07.017>
- Probst, K. M., & Borders, C. M. (2017). Comorbid Deafblindness and Autism Spectrum Disorder—Characteristics, Differential Diagnosis, and Possible Interventions. *Review*

- Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4(2), 95–117.  
<https://doi.org/10.1007/s40489-016-0100-2>
- Project IDEAL (n.d.). Retrieved 2022, May 16, <http://www.projectidealonline.org/v/deaf-blindness/>
- Robertson, J., & Emerson, E. (2010). *Estimating the number of people with co-occurring vision and hearing impairments in the UK*. Center of Disability Research. <https://edbn.org/wp-content/uploads/2022/12/Estimating-the-Number-of-People-with-Co%E2%80%90Occurring-Vision-and-Hearing-Impairments-in-the-UK.pdf>
- Robijn, M. (2013). *From Joint Attention to Language Development. Tactile Communication with a Congenitally Deafblind Child*. [MA Thesis, University of Amsterdam]. [https://www.academia.edu/8009262/Marloes\\_Robijn\\_MA\\_Thesis\\_General\\_Linguistics](https://www.academia.edu/8009262/Marloes_Robijn_MA_Thesis_General_Linguistics)
- Robinshaw, H. (2007). Acquisition of hearing, listening and speech skills by and during key stage 1. *Early Child Development and Care*, 177(6–7), 661–678.  
<https://doi.org/10.1080/03004430701379090>
- Rowland, C. (2009). *Assessing Communication and Learning in Young Children Who Are Deafblind or Who Have Multiple Disabilities. IDEAs that Work* (pp. 1–59). US Office of Special Education Programs. <http://csd.uncg.edu/wp-content/uploads/2013/07/Assessing-Communication-Learning.pdf>
- Rowland, C. (2011). Using the communication matrix to assess expressive skills in early communicators. *Communication Disorders Quarterly*, 32(3), 190–201.  
<https://doi.org/10.1177/1525740110394651>
- Rowland, C., & Fried-Oken, M. (2010). Communication Matrix: A clinical and research assessment tool targeting children with severe communication disorders. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 3(4), 319–329. <https://doi.org/10.3233/PRM-2010-0144>
- Rowland, C., & Schweigert, P. (1989). Tangible Symbols: Symbolic Communication for Individuals with Multisensory Impairments. *Augmentative and Alternative Communication*, 5(4), 226–234. <https://doi.org/10.1080/07434618912331275276>
- Rowland, C., & Schweigert, P. (1993). Analyzing the Communication Environment to Increase Functional Communication. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 18(3), 161–176. <https://doi.org/10.1177/154079699301800303>
- Rowland, C., & Schweigert, P. (1996). *Tangible symbol systems. Making the Right to Communicate a Reality for Individuals with Severe Disabilities*. AZ: Communication

<https://osepideasthatwork.org/sites/default/files/TangibleSymbol%20Systems.pdf>

- Rowland, C., & Schweigert, P. (2000). Tangible symbols, tangible outcomes. *AAC: Augmentative and Alternative Communication*, 16(2), 61–78. <https://doi.org/10.1080/07434610012331278914>
- Rowland, C., Schweigert, P.D., & Prickett, J.G. (1995). Communication systems, devices, and models. In K.M. Huebner, J.G. Prickett, T.R. Welch, & E. Joffe (Eds.), *Hand in hand: Essentials of communication and orientation and mobility for your students who are deaf-blind* (pp. 219-259). AFB Press. <https://archive.org/details/handinhandessent00kath/page/n5/mode/2up>
- Rowland, C., Stillman, R., & Mar, H. (2010). Current assessment practices for young children who are deaf-blind. *AER journal: Research and practice in visual impairment and blindness*, 3, 63-70.
- Roy, A., McVilly, K. R., & Crisp, B. R. (2021). Working with Deafblind people to develop a good practice approach. *Journal of Social Work*, 21(1), 69–87. <https://doi.org/10.1177/1468017319860216>
- Sadeghi, M., Kimberling, W. J., Tranebjørg, L., & Möller, C. (2004). The prevalence of Usher syndrome in Sweden: A nationwide epidemiological and clinical survey. *Audiological Medicine*, 2(4), 220-228. <https://doi.org/10.1080/16513860410003093>
- Shaw, S. L. (2005). Grandparent involvement in the communication development of children who are deafblind. *Educational Gerontology*, 31(1), 51–71. <https://doi.org/10.1080/03601270590522198>
- Sheriff, L. K., & Hallak, T. L. (2015). Incidental learning for children with deafblindness. In *National Forum of Special Education Journal* (Vol. 26, No. 1, pp. 1-4).
- Schiariti, V., Matsuba, C., Houbé, J. S., & Synnes, A. R. (2008). Severe retinopathy of prematurity and visual outcomes in British Columbia: A 10-year analysis. *Journal of Perinatology*, 28(8), 566–572. <https://doi.org/10.1038/jp.2008.34>
- Schneider, J., Gopinath, B., McMahon, C., Teber, E., Leeder, S. R., Wang, J. J., & Mitchell, P. (2012). Prevalence and 5-Year Incidence of Dual Sensory Impairment in an Older Australian Population. *Annals of Epidemiology*, 22(4), 295–301. <https://doi.org/10.1016/j.annepidem.2012.02.004>
- Schweigert, P., & Rowland, C. (1992). Early Communication and Microtechnology: Instructional Sequence and Case Studies of Children with Severe Multiple



- Disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 8(4), 273–286.  
<https://doi.org/10.1080/07434619212331276313>
- Sense. (2021). Deafblindness Statistics in the UK. Retrieved 2020, July 20,  
<https://www.sense.org.uk/about-us/statistics/deafblindness-statistics-in-the-uk/>
- Simcock, P. (2017a). Ageing with a unique impairment: A systematically conducted review of older deafblind people’s experiences. *Ageing and Society*, 37(8), 1703–1742.  
<https://doi.org/10.1017/S0144686X16000520>
- Simcock, P. (2017b). One of society’s most vulnerable groups? A systematically conducted literature review exploring the vulnerability of deafblind people. *Health and Social Care in the Community*, 25(3), 813-839. <https://doi.org/10.1111/hsc.12317>
- Simcock, P., & Manthorpe, J. (2014). Deafblind and neglected or deafblindness neglected? Revisiting the case of Beverley Lewis. *British Journal of Social Work*, 44(8), 2325–2341.  
<https://doi.org/10.1093/bjsw/bct088>
- Smirni, D., Smirni, P., Carotenuto, M., Parisi, L., Quatrosi, G., & Roccella, M. (2019). Noli me tangere: Social touch, tactile defensiveness, and communication in neurodevelopmental disorders. *Brain Sciences*, 9(12).  
<https://doi.org/10.3390/brainsci9120368>
- Sola-Carmona, J. J., López-Liria, R., Padilla-Góngora, D., Daza, M. T., Aguilar-Parra, J. M., & Salido-Campos, M. Á. (2016). Factors associated with the anxiety, subjective psychological well-being and self-esteem of parents of blind children. *PLoS ONE*, 11(9).  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0162294>
- Spungin, S. J., Ferrell, K. A., & Monson, M. (2007). *The role and function of the teacher of students with visual impairments*. A Position Paper of the Division on Visual Impairments, Council of Exceptional Children.  
<https://spedjourneycom.files.wordpress.com/2019/12/role-of-tvis-tsbvis-2017.pdf>
- Stillman, R. D. (1975). *Assessment of Deaf-Blind Children: The Callier-Azusa Scale*. VA: The Council for Exceptional Children.  
<https://archive.org/details/assessmentofdeaf00robe/page/n1/mode/2up?view=theater>
- Stremel, K., Bixler, B., Morgan, S., & Laton, K. (2002). *Communication fact sheets for parents*. Helen Keller National Center. <https://www.nationaldb.org/communication-factsheet-parents>
- Stremel, K., Perreault, S., & Rafalowski -Welch, T. (1995). Strategies for classroom and community. In K.M. Huebner, J.G. Prickett, T.R. Welch, & E. Joffe (Eds.), *Hand in hand: Essentials of communication and orientation and mobility for your students who*

- are deaf-blind (pp. 414-444), (Vol. 1). AFB Press.  
<https://archive.org/details/handinhandessent00kath/page/410/mode/2up?view=theater>
- Stremel, K., & Wilson, R. M. (1998). *Communication Interactions: It Takes Two [and] Receptive Communication: How Children Understand Your Messages to Them [and] Expressive Communication: How Children Send Their Messages to You*. DB-Link Fact Sheets. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED436057.pdf>
- Szarkowski, A., & Brice, P. J. (2016). Hearing parents' appraisals of parenting a deaf or hard-of-hearing child: Application of a positive psychology framework. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 21*(3), 249–258. <https://doi.org/10.1093/deafed/enw007>
- Taub, D. J. (2006). Understanding the Concerns of Parents of Students with Disabilities: Challenges and Roles for School Counselors. *Professional School Counseling, 10*(1). <https://doi.org/10.1177/2156759x0601001s07>
- Teale, W. H., & Sulzby, E. (1986). Introduction: Emergent literacy as a perspective for examining how young children become writers and readers. In W. H. Teale & E. Sulzby (Eds.), *Emergent literacy: Writing and reading* (pp. 7-25). N.J.: Ablex. [https://www.academia.edu/29850761/Emergent\\_Literacy\\_as\\_a\\_Perspective\\_for\\_Examining\\_How\\_Young\\_Children\\_Become\\_Writers\\_and\\_Reader](https://www.academia.edu/29850761/Emergent_Literacy_as_a_Perspective_for_Examining_How_Young_Children_Become_Writers_and_Reader)
- Thestrup, H.A. & Anderson, O.V. (1994). *Modified Sign Language for Congenitally deaf-blind people*. Deafblind education, 16-17.
- Trief, E. (2007). The use of tangible cues for children with multiple disabilities and visual impairment. *Journal of Visual Impairment and Blindness, 101*(10), 613–619. <https://doi.org/10.1177/0145482x0710101006>
- Trief, E., Bruce, S. M., & Cascella, P. W. (2010). The selection of tangible symbols by educators of students with visual impairments and additional disabilities. *Journal of Visual Impairment and Blindness, 104*(8), 499–504. <https://doi.org/10.1177/0145482x1010400806>
- Trief, E., Bruce, S. M., Cascella, P. W., & Sarah, I. (2009). The development of a universal system tangible symbol. *Journal of Visual Impairment and Blindness, 103*(7), 425–430. <https://doi.org/10.1177/0145482x0910300706>
- Trief, E., Cascella, P. W., & Bruce, S. M. (2013). A field study of a standardized tangible symbol system for learners who are visually impaired and have multiple disabilities. *Journal of Visual Impairment and Blindness, 107*(3), 180–191. <https://doi.org/10.1177/0145482x1310700303>

- Tuttle, D. W. (1986). Family members responding to a visual impairment. *Education of the Visually Handicapped*, 18, 107–116. <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=psyc2&NEWS=N&AN=1988-24011-001>
- Van Dijk, J. P. M., & De Kort, A. (2005). Reducing challenging behaviors and fostering efficient learning of children with CHARGE syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 133(3), 273-277. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.30548>
- Van Dijk, R., Nelson, C., Postma, A., & van Dijk, J. (2010). Deaf children with severe multiple disabilities: Etiologies, intervention, and assessment. *The Oxford Handbook of Deaf Studies, Language, and Education*, 2, 172–191. <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=psyc9&NEWS=N&AN=2010-13577-012>
- Vervloed, M. P. J., & Damen, S. (2016). Language and communication in people who are deafblind. In P. E. Spencer (Ed.), *The Oxford handbook of deaf studies in language* (pp. 325–343). Oxford University Press. <https://www.proquest.com/docview/2135710816/bookReader?accountid=16059>
- Vervloed, M. P. J., Van Dijk, R. J. M., Knoors, H., & Van Dijk, J. P. M. (2006). Interaction between the teacher and the congenitally deafblind child. *American Annals of the Deaf*, 151(3), 336–344. <https://doi.org/10.1353/aad.2006.0040>
- Vygotsky, L. S. (1980). *Mind in society: The development of higher psychological processes*. Harvard University Press. <http://ouleft.org/wp-content/uploads/Vygotsky-Mind-in-Society.pdf>
- Willoughby, L., Manns, H., Iwasaki, S., & Bartlett, M. (2020). From Seeing to Feeling: How Do Deafblind People Adapt Visual Sign Languages? In *Dynamics of Language Changes: Looking Within and Across Languages* (pp. 235–252). Springer Singapore. [https://doi.org/10.1007/978-981-15-6430-7\\_15](https://doi.org/10.1007/978-981-15-6430-7_15)
- Wilson, R. M. (1994). *Receptive Communication*. Colorado Services to Children and Youth with Combined Vision and Hearing Loss Project. <https://www.cde.state.co.us/sites/default/files/documents/cdesped/download/pdf/dbreceptivecommunication.pdf>
- Wittich, W., & Simcock, P. (2019). Aging and combined vision and hearing loss. In *The Routledge Handbook of Visual Impairment* (pp. 438–456). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315111353-27>

- Wittich, W., Southall, K., & Johnson, A. (2016). Usability of assistive listening devices by older adults with low vision. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 11(7), 564–571. <https://doi.org/10.3109/17483107.2015.1042076>
- Wittich, W., Southall, K., Sikora, L., Watanabe, D. H., & Gagné, J. P. (2013). What's in a name: Dual sensory impairment or deafblindness? *British Journal of Visual Impairment*, 31(3), 198-207. <https://doi.org/10.1177/0264619613490519>
- World Federation of the Deafblind. (2018). *A risk of exclusion from CRPD and SDG Simplementation. Inequality and persons with deafblindness*. Retrieved 2021, January 18, [https://www.wfdb.eu/wpcontent/uploads/2019/06/WFDB\\_complete\\_Final.pdf](https://www.wfdb.eu/wpcontent/uploads/2019/06/WFDB_complete_Final.pdf)
- Zatta, M., & McGinnity, B. (2016). An overview of transition planning for students who are deafblind. *American Annals of the Deaf*, 161(4), 474–485. <https://doi.org/10.1353/aad.2016.0039>
- Zimmer, M., & Desch, L. (2012). Sensory integration therapies for children with developmental and behavioral disorders. *Pediatrics*, 129(6), 1186-1189. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0876>
- Zinober, B., & Martlew, M. (1985). Developmental changes in four types of gesture in relation to acts and vocalizations from 10 to 21 months. *British Journal of Developmental Psychology*, 3(3), 293–306. <https://doi.org/10.1111/j.2044-835x.1985.tb00981.x>