

**Α.Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΑΣ**

**ΣΕΥΠ**

**Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας**

**Πτυχιακή Εργασία**

**Θέμα: «ΣΥΝΔΡΟΜΟ PRADER-WILLI: ΔΙΑΓΝΩΣΗ  
ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΠΟΥ ΑΝΗΚΟΥΝ  
ΣΤΗ ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ ΑΥΤΗ»**



**Ονόματα σπουδαστών**

**Νιώρα Καλλιόπη**

**Μπέσκα Στυλιανή**

**Μπλαζάκη Χριστίνα**

**Εισηγήτρια Καθηγήτρια**

**Μπιλιάνη Μαρία**

# **ΥΠΟΓΡΑΦΕΣ ΜΕΛΩΝ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΕΓΚΡΙΣΗΣ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ**

## ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ

Κατά τη διάρκεια της εκπόνησης της πτυχιακής μα εργασίας τα άτομα που αναφέρονται στη συνέχεια ήταν σημαντικά στην προσπάθειά μας βοηθώντας στην ολοκλήρωση της εργασίας με καθοδήγηση, πολύτιμες πληροφορίες και έντυπο υλικό.

Αρχικά ευχαριστούμε την υπεύθυνη επόπτριά μας κ.Μπιλιάνη Μαρία που με τις γνώσεις της πάνω στο αντικείμενο μας πρόσφερε όλες τις πληροφορίες που χρειάστηκαν, για την συνεχή καθοδήγησή της, τη σημαντικότερη βοήθειά της, την άριστη συνεργασία μας και την συμπαράστασή της καθ'όλη τη διάρκεια και μέχρι την ολοκλήρωση της εργασίας.

Επίσης θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την κ. Χρυσταλέννα Καζάνη Γενετίστρια-Βιολόγο από το Χωρέμειο και την κ. Γυφτοδήμου Παιδίατρο-Κλινική Γενετίστρια- Παιδονευρολόγο από το Ινστιτούτο Υγείας του παιδιού για τις οδηγίες τους και τις πολύτιμες συμβουλές τους.

Ακόμη θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τον πολύ στενό μας φίλο κ. Στεφάνου Γεώργιο Ιατρό του Νοσοκομείου Παίδων Αγλαία Κυριακού για την πολύτιμη βοήθειά του. Καθώς και τον φίλο μας Γενετιστή κ. Δουβάρα Παναγιώτη.

Τέλος εκφράζουμε τις ευχαριστίες μας και αφιερώνουμε αυτή την μελέτη στις οικογένειες μας που μας στηρίζουν σε κάθε μας προσπάθεια.

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το σύνδρομο Prader-Willi είναι μια γενετική διαταραχή, η οποία χαρακτηρίζεται από μια ποικιλία σωματικών και νοητικών προβλημάτων, τα οποία επιβραδύνουν ή και εμποδίζουν την εξέλιξη του ατόμου σε όλα τα στάδια της ανάπτυξης.

Δεν μπορούμε πάντα με ασφάλεια να προβλέψουμε το βαθμό εξέλιξης της νοητικής και συμπεριφοριστικής ανάπτυξης του παιδιού με το σύνδρομο, αφού αυτός εξαρτάται τόσο από τη σωστή εκπαίδευση, όσο και από το οικογενειακό περιβάλλον, τα συνοδά προβλήματα και τη στάση της κοινωνίας μέσα στην οποία ζει το παιδί.

Μπορούμε όμως να διαβεβαιώσουμε πως μέσα στο κατάλληλο σχολικό πλαίσιο, το οποίο συμπεριλαμβάνει τα ειδικά σχολεία με τη παρεχόμενη ειδική αγωγή αλλά και με την κατάλληλη υποστηρικτική βοήθεια από μία σειρά φορέων και οργανώσεων τα άτομα αυτά μπορούν να εκπαιδευτούν σε θέματα αυτοεξυπηρέτησης, κοινωνικών δεξιοτήτων και να αποκτήσουν βασικές σχολικές γνώσεις.

Όπως και στα υπόλοιπα παιδιά έτσι και στα άτομα με σύνδρομο Prader-Willi συναντάμε μεγάλες ατομικές διαφορές όσον αφορά στα φυσικά, νοητικά και ψυχολογικά χαρακτηριστικά τους.

## ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ.....</b>	<b>10</b>
1.1 Περίληψη Μελέτης .....	10
1.2 Σκοπός της μελέτης.....	12
1.3 Όροι και Ορολογία.....	13
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ.....</b>	<b>16</b>
2.1 Τι είναι το Prader-Willi.....	16
2.1.1 Μορφολογικά Χαρακτηριστικά.....	17
2.2 Κλινικά Χαρακτηριστικά.....	18
2.3 Αιτίες και Παράγοντες εμφάνισης.....	20
2.4 Επιπτώσεις στα άτομα- προβλήματα.....	24
2.5 Τρόποι Διάγνωσης.....	29
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ.....</b>	<b>32</b>
3.1 Ιατροφαρμακευτική Αγωγή.....	32
3.1.1 Ψυχοθεραπεία στο παιδί.....	35
3.1.2 Δουλειά με το Σώμα.....	38
3.1.3 Τροφή και θεραπεία.....	39
3.1.4 Υπαρξιακή- Ανθρωπιστική θεραπεία.....	39
3.2 Αναπτυξιακή στήριξη.....	42
3.2.1 Λογοθεραπεία.....	42
3.2.2 Εργοθεραπεία.....	45
3.2.3 Φυσιοθεραπεία.....	47
3.3 Εκπαίδευση των ατόμων με Prader-Willi.....	49
3.3.1 Νοητική στέρηση.....	52
3.3.2 Διαταραχές του λόγου.....	54
3.3.3. Μαθησιακές δυσκολίες.....	56
3.4 Στήριξη στην Οικογένεια.....	58

3.4.1	Μορφές παροχές στήριξης στην Οικογένεια.....	61
3.4.1.1	Συμβουλευτική ψυχολογία.....	61
3.4.1.2	Στόχοι συμβουλευτικής ψυχολογίας.....	62
3.4.1.3	Ατομική και Ομαδική συμβουλευτική.....	63
3.4.1.4	Είδη συμβουλευτικής βοήθειας.....	64
	Α) Εξελικτική Συμβουλευτική.....	65
	Β) Συμβουλευτική για την αντιμετώπιση κρίσιμων καταστάσεων.....	66
	Γ) Συμβουλευτική Αποκατάστασης.....	67
3.4.2	Ψυχοθεραπεία στην Οικογένεια.....	69
3.4.2.1	Ορισμοί Ψυχοθεραπείας.....	69
3.4.2.2	Οικογενειακή θεραπεία.....	71
3.4.2.3	Αρχές της οικογενειακής θεραπείας.....	72
3.4.2.4	Βασικοί στόχοι της οικογενειακής θεραπείας.....	74
3.4.2.5	Διαδικασία της θεραπευτικής παρέμβασης.....	75
	Α) Γενικά στάδια.....	76
	Β) Ειδικά στάδια.....	77
3.4.3	Προσεγγίσεις και θεραπευτικές διαδικασίες.....	79
3.4.3.1	Η Εμπειρική και Ανθρωπιστική προσέγγιση στην οικογενειακή θεραπεία.....	80
3.4.3.2	Η Συμβολική εμπειρική προσέγγιση στην οικογενειακή θεραπεία (Carl Whitaker).....	80
	Α) Τεχνικές αξιολόγησης.....	81
	Β) Τεχνικές παρέμβασης.....	82
3.4.3.3	Η Μορφοδομική προσέγγιση στην οικογενειακή θεραπεία.....	84
	Α) Τεχνικές αξιολόγησης.....	84
	Β) Τεχνικές παρέμβασης.....	85
3.4.3.4	Ανθρωπιστική οικογενειακή θεραπεία προσέγγιση διαδικασίας της επικοινωνίας .....	86
	Α) Τεχνικές παρέμβασης .....	88

3.4.3.5 Η Δομική προσέγγιση στην οικογενειακή θεραπεία.....	90
Α) Θεωρητική Θεμελίωση της θεραπείας.....	90
Β) Θεραπευτικοί στόχοι.....	92
Γ) Η φάση της αξιολόγησης.....	93
Δ) Θεραπευτικές τεχνικές και δεξιότητες.....	95
3.4.3.6 Ατομικές ψυχοθεραπείες.....	99
Α) Εστιασμένη εκφραστική ψυχοθεραπεία.....	99
Β) Γνωστική συμπεριφορική θεραπεία.....	102
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ.....</b>	<b>107</b>
4.1 Φορείς Υποστήριξης και Υπηρεσίες στην Ελλάδα και Ευρωπαϊκά προγράμματα.....	107
4.1.1 Φορείς Υποστήριξης και Υπηρεσίες στην Ελλάδα.....	107
I. Ινστιτούτο Υγείας του παιδιού.....	107
II. Κέντρα Διάγνωσης Αξιολόγησης και Υποστήριξης (Κ.Δ.Α.Υ) των ατόμων με ειδικές ανάγκες .....	109
III. Κέντρα Ειδικής εκπαίδευσης.....	110
IV. Πειραϊκό εκπαιδευτικό κέντρο για ΑΜΕΑ ΠΕΚ/ΑΜΕΑ.....	111
V. Κέντρο ειδικής αγωγής Μπλαζάκη.....	112
VI. Σύλλογος γονέων, κηδεμόνων και φίλων με ειδικές ανάγκες «το εργαστήρι».....	113
VII. Κέντρο Επαγγελματικής Αποκατάστασης Ατόμων με ειδικές ανάγκες.....	114
VIII. Στέγες ημιαυτόνομης διαβίωσης.....	116
VIII. Κέντρα Εκπαίδευσης Κοινωνικής Υποστήριξης και Κατάρτισης Ατόμων με ειδικές ανάγκες.....	117
VV. Κέντρα Αποθεραπείας Φυσικής και Κοινωνικής Αποκατάστασης (ΚΑΦΚΑ).....	119
4.1.2 Ευρωπαϊκά Προγράμματα.....	120

I. Πρόγραμμα Κοινοτικής Πρωτοβουλίας για την κατάργηση των διακρίσεων «EQUAL».....	120
II. Πρόγραμμα HORIZON.....	120
4.2 Πρόληψη- Ευαισθητοποίηση, Ενημέρωση των γονέων.....	122
4.2.1 Προγεννητικοί και Περιγεννητικοί κίνδυνοι και προφύλαξη....	122
4.2.2 Τύποι πρόληψης .....	124
4.2.3 Πρόληψη του συνδρόμου Prader-Willi.....	126
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ.....</b>	<b>128</b>
5.1 Νομική κάλυψη για Α.Μ.Ε.Α. με σύνθετα προβλήματα υγείας και γνωστικά ψυχοκοινωνικά προβλήματα.....	128
5.1.1 Υπουργείο Εσωτερικών Δημόσιας Διοίκησης και αποκέντρωσης.....	129
1) Διυπουργική επιτροπή.....	129
2) Εξυπηρέτηση ΑΜΕΑ κατά προτεραιότητα.....	129
3) Προσβασιμότητα σε κτίρια του Δημοσίου.....	129
4) Συνήγορος του Πολίτη.....	131
5) Πληροφόρηση.....	131
5.1.1.1 Θεσμικό πλαίσιο παροχής διευκολύνσεων σε ΑΜΕΑ που εργάζονται στο Δημόσιο.....	131
5.1.2 Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας .....	134
1) Νέοι θεσμοί.....	134
2) Κάρτα αναπηρίας.....	135
3) Επιδόματα.....	135
4) Δείκτες Ποιότητας των Φορέων κοινωνικής φροντίδας.....	137
5) Προστατευόμενα παραγωγικός εργαστήρια.....	137
6) Κέντρα δημιουργικής απασχόλησης ΑΜΕΑ.....	137
7) Αυτόνομη διαβίωση.....	137
8) Κατασκηνώσεις .....	138
9) Προγράμματα αθλητισμού ΑΜΕΑ σε κλειστές	



προνοιακές δομές .....	139
10) Κέντρα Κοινωνικής Υποστήριξης και Κατάρτισης ΑΜΕΑ.....	139
11) Ανέγερση, επέκταση και εξοπλισμός κέντρων ανοιχτής περίθαλψης .....	139
12) Κέντρα Δημέρευσης.....	139
13) Θεραπευτήρια χρόνιων παθήσεων και κέντρα Αποκατάστασης .....	140
14) Πρόγραμμα Βοήθεια στο σπίτι.....	140
15) Παιδική μέριμνα.....	140
16) Ανάπτυξη Κοινωνικών Υποστηρικτικών Υπηρεσιών σε τοπικό επίπεδο.....	140
17) Πρόγραμμα διερμηνείας στη Νοηματική Γλώσσα.....	140
5.1.3 Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων.....	142
1) Ειδική αγωγή.....	142
2) Ειδικά σχολεία, ειδικές τάξεις .....	142
3) Πρόγραμμα άθλησης μαθητών με αναπηρία.....	143
4) Νοσοκομειακά σχολεία.....	143
5) Τριτοβάθμια Εκπαίδευση.....	144
5.1.4 Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων.....	145
1) Προγράμματα ΟΑΕΔ.....	145
2) Υποχρεωτική κάλυψη ποσοστού θέσεων απασχόλησης, σε επιχειρήσεις με προσωπικό άνω των 50 ατόμων με ΑΜΕΑ.....	146
3) Μειωμένο ωράριο.....	147
4) Οργανισμός εργατικής κατοικίας.....	147
5) Οργανισμός εργατικής εστίας.....	147
5.1.5 Υπουργείο Πολιτισμού- ΥΦ. Αθλητισμού.....	148
1) Ευρωπαϊκό έτος ΑΜΕΑ 2003.....	148
2) Προσβασιμότητα ΑΜΕΑ.....	148
3) Μαζικός αθλητισμός .....	148

4) Αθλητικοί και προπονητικοί χώροι.....	148
5) Παραολυμπιακό κίνημα.....	149
6) Κάρτα Πολιτισμού.....	149
5.1.6 Υπουργείο Ανάπτυξης.....	150
5.1.7 Υπουργείο Οικονομικών.....	150
5.1.8 ΥΠΕΧΟΔΕ.....	151
1) Πρόσβαση- Προσπελασιμότητα.....	151
5.1.9 Υπουργείο Μεταφορών- Επικοινωνιών.....	153
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ.....</b>	<b>155</b>
6.1 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού και της διεπιστημονικής ομάδας .....	155
6.1.1 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού.....	155
6.1.2 Ο ρόλος του Γιατρού.....	159
6.1.3 Ο ρόλος του Κλινικού Γενετιστή.....	160
6.1.4 Ο ρόλος του Συμβουλευτικού Ψυχολόγου.....	161
6.1.5 Ο ρόλος του Ψυχοθεραπευτή.....	163
6.1.6 Ο ρόλος του Εργοθεραπευτή.....	164
6.1.7 Ο ρόλος του Λογοθεραπευτή.....	165
6.1.8 Ο ρόλος του Φυσιοθεραπευτή.....	166
6.2 Συμπεράσματα.....	167
6.3 Προτάσεις.....	168
Βιβλιογραφία.....	170

# **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ**

## **1.1 ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ**

Η παρούσα μελέτη βασίζεται στο θεωρητικό και εμπειρικό κομμάτι και χωρίζεται σε έξι κεφάλαια. Το πρώτο κεφάλαιο είναι εισαγωγικό και περιγράφει το σκοπό της μελέτης καθώς και βασικούς ορισμούς και όρους που αναφέρονται στην εργασία.

Το δεύτερο κεφάλαιο αναφέρεται στο αντικείμενο της μελέτης, το σύνδρομο Prader-Willi. Γίνεται ιστορική αναδρομή και παρουσιάζονται, η γενετική ανάλυση του συνδρόμου, οι τρόποι διάγνωσης και τα κλινικά χαρακτηριστικά και οι επιπτώσεις του.

Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζονται οι τρόποι θεραπείας του συνδρόμου τόσο για το άτομο με φαρμακευτική αγωγή και ψυχοθεραπεία όσο και για την οικογένεια του με οικογενειακή και ατομική ψυχοθεραπεία. Ακόμη σε αυτό το κεφάλαιο αναλύεται η εκπαίδευση και η αναπτυξιακή στήριξη στο επίπεδο που βρίσκεται.

Στο τέταρτο κεφάλαιο αναφέρονται οι φορείς στήριξης των παιδιών με το σύνδρομο αλλά και των ατόμων με ειδικές ανάγκες γενικότερα καθώς επίσης και οι τρόποι πρόληψης του συνδρόμου για την αποφυγή ή καλύτερη αντιμετώπισή του.

Το πέμπτο κεφάλαιο παρουσιάζει όλο το νομικό πλαίσιο που διασφαλίζει τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες και τις παροχές που μπορούν να έχουν.

Τέλος η πτυχιακή εργασία κλείνει με το έκτο κεφάλαιο όπου αναλύεται ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού και όλης της διεπιστημονικής ομάδας που συνδράμει, εκπαιδεύει και στηρίζει τα

παιδιά με το σύνδρομο Prader-Willi. Και τέλος τα συμπεράσματα και οι προτάσεις που προκύπτουν από την παρούσα μελέτη.

## 1.2 ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Η παρούσα μελέτη εξετάζει και αναλύει το γενετικό σύνδρομο Prader-Willi και τις ιδιαιτερότητες που παρουσιάζουν τα άτομα στην θεραπεία την εκπαίδευση, την απασχόληση και την κοινωνικοποίησή τους.

Αναλυτικότερα οι επιμέρους στόχοι της μελέτης διαμορφώθηκαν ως εξής:

1. Η παρουσίαση του συνδρόμου καθώς και η γενετική του ανάλυση.
2. Οι αιτίες και οι παράγοντες εμφάνισης σε συνδυασμό με τις επιπτώσεις που προκύπτουν στα άτομα.
3. Η εκπαίδευση των παιδιών και η στήριξή τόσο των ίδιων όσο και των οικογενειών τους.
4. Να παρουσιαστούν τα δικαιώματα και οι παροχές στα άτομα που ανήκουν στην κατηγορία των ΑΜΕΑ όπως τα παιδιά με το σύνδρομο.
5. Να εξηγηθεί ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού και των υπόλοιπων μελών της διεπιστημονικής ομάδας, στην αντιμετώπιση των ατόμων με το σύνδρομο.

### 1.3 ΟΡΟΙ ΚΑΙ ΟΡΟΛΟΓΙΑ

**Αδερφές χρωματίδες :** σχηματισμοί που αποτελούν τις δομικές μονάδες κάθε χρωμοσώματος.

**Αλληλόμορφα:** μία από τις δύο ή περισσότερες μορφές του ίδιου γονιδίου.

**Αμηνόρροια:** απουσία περιόδου στις γυναίκες.

**Αντίδραση αλυσιδωτής πολυμεράσης (PCR):** είναι μια τεχνική που χρησιμοποιείται για να πολλαπλασιάσει με ακρίβεια μικρά τμήματα του DNA.

**Άπνοια:** είναι μια κατάσταση που χαρακτηρίζεται από επαναλαμβανόμενα επεισόδια παρατεταμένης διακοπής της αναπνοής.

**Αυτοσωμικό:** δεν σχετίζεται με τα φυλετικά χρωμοσώματα.

**Γενετική αποτύπωση:** μηχανισμός του κυττάρου με τον οποίο μπορεί να αναγνωρίζεται από ποιον γονέα προέρχεται ένα γονίδιο ή ομάδα γονιδίων.

**Γενετικός κώδικας:** είναι το DNA που βρίσκεται με τη μορφή χρωμοσωμάτων στους πυρήνες των κυττάρων.

**Γονίδιο:** μονάδα κληρονομικότητας στους ζωντανούς οργανισμούς που βρίσκεται στα χρωμοσώματα και αποτελείται από DNA και RNA.

**Γονιδίωμα:** το σύνολο των γονιδίων ενός ζώντος οργανισμού.

**Δεσοσυριβονουκλεικό οξύ (DNA):** είναι ένα σύνθετο βιοχημικό μακρομόριο που περιέχει τις γενετικές πληροφορίες που καθορίζουν τη βιολογική ανάπτυξη όλων των κυτταρικών μορφών ζωής.

**Ισοχρωμόσωμα:** είναι ένα χρωμόσωμα στο οποίο χάνεται ο ένας βραχίονας και διπλασιάζεται ο εναπομένον.

**Καρύοτυπος:** ο χάρτης των χρωμοσωμάτων κάθε οργανισμού.

**Κεντρομερίδιο:** η περιοχή που ενώνονται οι δύο αδερφές χρωματίδες

**Κύτταρο:** μια συστηματικά οργανωμένη ομάδα μορίων που βρίσκονται σε δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ τους.

**Κυτταρογενετικός έλεγχος:** έλεγχος γενετικού υλικού.

**Κρυφορχία:** είναι η συγγενής εκείνη ανωμαλία κατά την οποία ο όρχις δεν τελειώνει την κάθοδό του εντός του οσχέου κατά την διάρκεια της εμβρυϊκής ζωής.

**Μεθυλίωση:** η ομοιοπολική προσθήκη μεθυλομάδων στο DNA η οποία στα ευκαρυωτικά κύτταρα αφορά τη μεθυλίωση της κυτοσίνης και σχετίζεται με ελαττωμένα επίπεδα μεταγραφής ενός γονιδίου.

**Μετάθεση:** είναι η διαδικασία κατά την οποία τμήμα χρωμοσώματος αποσπάται και κολλάει σε άλλο χρωμόσωμα.

**Μετάλλαξη:** είναι η μεταβολή στο γενετικό υλικό του κυττάρου.

**Μονογονεϊκή δισωμία:** παρουσία ενός ζεύγους χρωμοσωμάτων από τον ίδιο γονέα παρά φύσιν.

**Μονοσωμία:** η ύπαρξη μιας χρωματίδας από το ζεύγος των αδερφών χρωματίδων.

**Οικογενής (συγγενής):** είναι παρόν κατά τη γέννηση του ατόμου.

**Ολιγομηνόρροια:** παρουσία ανώμαλων κύκλων στις γυναίκες ως προς τη συχνότητα εμφάνισης και τη διάρκειά τους.

**Σημειακές μεταλλάξεις:** αλλαγές μονήρων νουκλεοτιδίων που συνέβησαν σε κάποιο στάδιο ζωής του οργανισμού.

**Σύνδρομο:** το σύνολο των συμπτωμάτων και των κλινικών ευρημάτων που συνδέονται με μια κλινική οντότητα.

**Τρισωμία:** η εμφάνιση μιας επιπλέον χρωματίδας στο ζεύγος των αδερφών χρωματίδων.

**Υπογοναδισμός:** η υπολειτουργία των γεννητικών αδένων που έχει σαν αποτέλεσμα τη χαμηλή παραγωγή ορμονών φύλου και την αδυναμία παραγωγής σπερματοζωαρίων ή ωαρίων.

**Υπομελάγχρωση:** μειωμένα επίπεδα χρωστικής που έχει σαν αποτέλεσμα ανοιχτών χρώμα ματιών, δέρματος και μαλλιών.

**Υποτονία:** είναι ο μειωμένος μυϊκός τόνος.

**Φαινότυπος:** το σύνολο των εμφανών εξωτερικών χαρακτηριστικών του ατόμου που καθορίζονται από τα γονίδια.

**Φυλοσχετιζόμενη διαταραχή:** σχετίζεται με το φύλο του γονέα που τη μεταφέρει και του παιδιού που την εμφανίζει.

**Χρωμοσώμα:** η ευδιάκριτη, κατά τη διάρκεια της κυτταρικής διαίρεσης, δομή του γενετικού υλικού.



# ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

## **2.1 ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΤΟ PRADER-WILLI**

Οι Prader, Labhart και Willi περιγράφουν το 1956 το σύνδρομο που περιλαμβάνει διανοητική καθυστέρηση, παχυσαρκία, μυϊκή υποτονία δηλαδή μείωση του μυϊκού τόνου, βραχυσωμία που σημαίνει μικρότερη ανάπτυξη των άνω και κάτω άκρων σε σχέση με τον κορμό και υπογοναδισμό δηλαδή υπολειτουργία των γεννητικών αδένων που έχει σαν αποτέλεσμα τη χαμηλή παραγωγή ορμονών φύλου και αδυναμία παραγωγής σπερματοζωαρίων ή ωαρίων. Αυτό το σύνδρομο το ονόμασαν Prader-Willi και η διάγνωσή του πρέπει απαραίτητα να επιβεβαιώνεται εργαστηριακά. ( Παιδιατρική, Κίτσιου Τζέλη, Σ. Βαβαλέα, Φ. Φιλίππιδης .Χρ. Μπαρτσόκας 1983)

Είναι μία φυλοσχετιζόμενη διαταραχή δηλαδή σχετίζεται με τα χρωμοσώματα που καθορίζουν το φύλο του ανθρώπου, μεταβιβάζεται συνήθως από τον πατέρα στο παιδί, και ανιχνεύεται σε έλλειψη καταγραφής γενετικού κώδικα στο χρωμόσωμα 15.

Η πρώτη συσχέτιση ανωμαλίας του χρωμοσώματος 15 με το σύνδρομο .Prader-Willi έγινε από τους Hawkey και Smithies (1976). Μέχρι το 1983 είχαν περιγραφεί 40 περιπτώσεις του συνδρόμου με διάφορες ανωμαλίες του χρωμοσώματος 15 που αφορούν πάντα το εγγύς τμήμα του μακρούς σκέλους. Με τον όρο χρωμοσώματα εννοούμε δομές με ευθεία μορφή που υπάρχουν στον πυρήνα των κυττάρων και συμμετέχουν άμεσα στις διαδικασίες της αναπαραγωγής και της ανάπτυξης των κυττάρων καθώς και στη μετάδοση των κληρονομικών χαρακτηριστικών. Το κάθε χρωμόσωμα έχει ένα μακρύ και ένα βραχύ σκέλος , αποτελείται από δύο αλυσίδες δεοσυριβονουκλικού οξέως (DNA) σε μορφή έλικας και κατά

μήκος αυτού είναι τοποθετημένα δεκάδες χιλιάδες γονίδια. (Dizionario Medico, Luciano Sterpellone, Roma 1996)

Σχετικά με τον δείκτη νοημοσύνης έχει υπολογιστεί ότι κατά μέσο όρο είναι 60-80, το δε προσδόκιμο επιβίωσης είναι μειωμένο λόγω ανάπτυξης σακχαρώδη διαβήτη τύπου 2 και των επιπλοκών του. (Χωρέμειο, συνέντευξη με την Χρυσταλλένα Καζάνη, Παίδων Αγία Σοφία)

### **2.1.1 ΜΟΡΦΟΛΟΓΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ**

Τα μορφολογικά χαρακτηριστικά του συνδρόμου είναι εμφανή είτε από τη γέννηση είτε αναπτύσσονται σε μεγαλύτερη ηλικία:

- Παρατηρείται χαρακτηριστικό προσωπίο με μικρή αμφριβρεγματική διάμετρο.
- Μεγάλα αμυγδαλωτά μάτια.
- Φορά των φρυδιών τους προς τα άνω.
- Μικρό στόμα με φορά προς τα κάτω.
- Ανωμαλίες στο λοβό του αυτιού.
- Τα άκρα είναι μικρά.
- Στα χέρια παρατηρείται ευθύ και κερκιδικό άκρο που αποτελεί χαρακτηριστικό κλινικό εύρημα του συνδρόμου.
- Τα κάτω άκρα είναι μικρότερα από τα άνω διαφορά που είναι ιδιαίτερα εμφανείς στα κορίτσια. (Χωρέμειο, συνέντευξη με την Χρυσταλλένα Καζάνη Παίδων Αγία Σοφία)
- Παρατηρείται χαρακτηριστική κατασκευή του σώματος με κυρτούς ώμους .
- Βαρύς κορμός και λεπτά μικρά άκρα.
- Το κοντό ανάστημα για το γενετικό υπόβαθρο αποτελεί σημαντικό μορφολογικό χαρακτηριστικό του συνδρόμου και γίνεται ιδιαίτερα εμφανές από τη δεύτερη δεκαετία.

- ο Το μέσο ύψος είναι 1,55 για τα αγόρια και για τα κορίτσια 1.48, οφείλεται στην ελαττωμένη έκκριση αυξητική ορμόνης και στη έλλειψη αυξητικής έκκρισης στην εφηβεία.(Χωρέμειο , συνέντευξη με την Χρυσταλλένα Καζάνη, Παίδων Αγία Σοφία)

## 2.2 ΚΛΙΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

Το σύνδρομο Prader-Willi επηρεάζει περίπου το 1 ανά 10.000 στο γενικό πληθυσμό. Όπως κάθε σύνδρομο έχει κλινικά χαρακτηριστικά μα βασικό είναι η κλινική διάγνωση να επιβεβαιώνεται εργαστηριακά.(Χωρέμειο, συνέντευξη με την χρυσταλλένα Καζάνη Παίδων Αγία Σοφία)

Τα βασικά κλινικά ευρήματα είναι:

1)Μειωμένη κινητικότητα του εμβρύου /καισαρική τομή:

Κατά τη διάρκεια της κύησης παρατηρείται ελαττωμένη κινητικότητα του εμβρύου και συχνό είναι το φαινόμενο της παθολογικής θέσης κατά τον τοκετό. Αυξημένη και παράλληλα η εμφάνιση ισχυακής προβολής και συχνά προκύπτει η αναγκαιότητα τοκετού με καισαρική τομή.

2)Φυσιολογική ή παρατεταμένη κύηση:

Η κύηση μπορεί να είναι τελειώμενη συχνά όμως παρατηρείται η παράταση της.

3)Υποτονία/προβλήματα σίτιση (κατά τη βρεφική ηλικία):

Η ύπαρξη της υποτονίας είναι ένα από τα κύρια χαρακτηριστικά του συνδρόμου. Συνήθως η υποτονία είναι κεντρομελική και συνοδεύεται από ελαττωμένα αντανακλαστικά.(Ledbetter.D.A.Mascarello J. 1982)

4)Υποανάπτυκτα γεννητικά όργανα(υποπλασία):

Η υποπλασία των γεννητικών οργάνων είναι αποτέλεσμα του υπογοναδισμού και της ελαττωμένης έκκρισης ορμονών που αρχίζει από την ενδομήτρια ζωή. Στα αγόρια παρατηρείται λοιπόν να έχουν μικρό πέος και κρυψορχία. Στα κορίτσια η διαταραχή είναι λιγότερο εμφανής και εκδηλώνεται με υποπλαστικά χείλη του αιδοίου και υποπλαστική κλειτορίδα. (Ledbetter D.A. Mascarello J.1982)

5)Εμμονή με το φαγητό που μερικές φορές συνοδεύεται με αυθόρμητη όρεξη για φαγητό:

Τα παιδιά από ενός έως τεσσάρων ετών έχουν ως κύριοι χαρακτηριστικό την ανάπτυξη βουλιμίας και την διαρκή αναζήτηση τροφής που έχει ως συνέπεια την εμφάνιση αυξημένου λίπους σώματος.

6)Μειωμένη κατανάλωση ενέργειας σε ανάπαυση(REE, resting energy expenditure).

7)Μειωμένη οστική πυκνότητα(BMD) η οποία μπορεί να οδηγήσει σε οστεοπενία και οστεοπόρωση.

8)Καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου και κινητικών δεξιοτήτων(ψυχοκινητική καθυστέρηση):εδώ υπάρχουν διαταραχές στην άρθρωση και στο λόγο καθώς και στην κατάκτηση μαθησιακών και κοινωνικών δεξιοτήτων.

9)Νοητική στέρηση: έχουν δείκτη νοημοσύνης μεταξύ 60-80 της κλίμακας.

9) Αυτοτραυματισμός (επιφάνεια δέρματος):

το παιδί λόγω της νοητικής στέρησης όταν θυμώνει με ‘κάτι ή νιώθει ότι ενοχλείται μπορεί να αυτοτραυματιστεί.

10)Συναισθηματικές εξάρσεις :

άλλοτε χαρακτηρίζεται από ήπια και καλοσυνάτη συμπεριφορά και άλλοτε από ξεσπάσματα θυμού.

11)Πολύ αυξημένο όριο πόνου:

το παιδί έχει τεράστια αντοχή στον πόνο και δεν ενοχλείται από αυτόν.

12) Διαταραχές στα μάτια: διαθλαστικές ανωμαλίες, στραβισμός.

13) Διαταραχές στα δόντια.

14) Σπασμοί.

15) Υπομελάγχρωση: Με τον όρο αυτό υποδηλώνονται τα ανοιχτόχρωμα μάτια, μαλλιά και δέρμα.

16) Διαταραχές του ύπνου: εμφάνιση νυχτερινής υποξαιμίας με αποτέλεσμα υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας. (Χωρέμειο, συνέντευξη με την Χρυσταλλένα Καζάνη Παίδων Αγία Σοφία)

### **2.3 ΑΙΤΙΕΣ ΚΑΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ**

Είναι γνωστό από το 1981 μετά τη δημοσίευση του Ledbetter ότι το σύνδρομο Prader-Willi προκαλείται από ελλείμματα της περιοχής 15q-13, τα οποία ανιχνεύονται με κυτταρογενετικές τεχνικές. Αυτή η περιοχή εντοπίζεται κοντά στο κεντρομερίδιο του χρωμοσώματος 15 δηλαδή στη περιοχή όπου ενώνονται οι δύο αδερφές χρωματίδες οι οποίες αποτελούν τις δομικές μονάδες κάθε χρωμοσώματος και χαρακτηρίζεται ως " κρίσιμη περιοχή για το σύνδρομο Prader-Willi".

Το 1981 οι Butler και Palmer προσδιόρισαν ότι τα ελλείμματα αυτά είναι εντοπισμένα πάντοτε στο πατρικής προέλευσης χρωμόσωμα, γεγονός το οποίο επιβεβαιώθηκε αργότερα με τη χρήση μοριακών τεχνικών. (Hall.B. D. Smith D. W. 1981). Στο 70% των ατόμων, το σύνδρομο είναι η φαινοτυπική έκφραση μιας σύνθετης γενετικής διαταραχής, που οφείλεται στη de novo (εκ νέου) εξάλειψη που εγγύς μακρού βραχίονα του χρωμοσώματος 15 (στις ταινίες 15q11.2-15q13)

που προέρχεται από τον πατέρα. Στο 25% περίπου των ατόμων με PWS παρατηρείται μητρική δισωμία 15(και τα δυο χρωμοσώματα 15s προέρχονται από τη μητέρα) και στους υπόλοιπους υπάρχει ελάττωμα στο γενετικό αποτύπωμα.

Το σύνδρομο Prader-Willi και το αδελφό σύνδρομο Angelman ( σύνδρομο με εντελώς διαφορετική κλινική έκφραση) ήταν τα πρώτα παραδείγματα της γενετικής αποτύπωσης στον άνθρωπο, δηλαδή της διαφορετικής έκφρασης των γενετικών πληροφοριών ανάλογα με τον γονέα από τον οποίο προέρχονται.

Οι αιτίες για το σύνδρομο Prader-Willi είναι:

A. ελλείμματα 56% δηλαδή περιοχές του κάθε χρωμοσώματος οι οποίες χάνονται κατά τη διαδικασία του πολλαπλασιασμού του κυττάρου.

B. μεταθέσεις 0,7% που προκύπτουν όταν τμήμα ενός χρωμοσώματος σπάσει και κολλήσει σε ένα άλλο χρωμόσωμα.

Γ. περικεντρικές μεταθέσεις 0,7% δηλαδή μεταθέσεις που γίνονται στην κεντρική περιοχή του χρωμοσώματος .

Δ. ισοκεντρικό χρωμόσωμα 1.4% όταν το χρωμόσωμα δεν έχει βραχύ και μακρύ σκέλος, αλλά χωρίζεται σε δύο ίσα μέρη.

Στ. άλλες χρωμοσωμικές ανωμαλίες 0.7% όπως π.χ. η έλλειψη ενός χρωμοσώματος και φυσιολογικός καρυότυπος 41% όπου με αυτόν τον όρο εννοούμε τον χάρτη των χρωμοσωμάτων του κάθε οργανισμού.(Dizionario Medico.Lyciano Sterpellone, Roma 1996)

Ελλείμματα με τις μοριακές τεχνικές ανιχνεύονται στο 75% των ασθενών με σύνδρομο Prader-Willi. Ακόμη παρατηρήθηκε ότι κάποιοι

ασθενείς στους οποίους δεν ανιχνεύονται μοριακά ελλείμματα ,εμφανίζουν μονογονεϊκή δισωμία δηλαδή παρουσία ενός ζεύγους χρωμοσωμάτων από τον ίδιο γονέα.

Η μονογονεϊκή δισωμία ανακοινώθηκε σαν αίτιο του συνδρόμου για πρώτη φορά από τον Nicholls 1980 και μπορεί να συνδέεται με φυσιολογικό ή παθολογικό φαινότυπο και μπορεί να προκύψει με τρεις τρόπους:

A) με διόρθωση τρισωμίας όπου με τον όρο εννοείται η εμφάνιση μιας επιπλέον χρωματίδας , στα πρώτα στάδια της κύησης με απώλεια ενός χρωμοσώματος .

B) με διόρθωση μονοσωμίας δηλαδή όταν υπάρχει μία χρωματίδα, στα πρώτα στάδια της κύησης με διπλασιασμό του χρωμοσώματος

Γ) με ατελή διαχωρισμό μετά τη γονιμοποίηση.(Berry A. C. Whittingham 1982)

Η ύπαρξη δισωμίας σε ένα τμήμα ή σε ολόκληρο το χρωμόσωμα μπορεί να οδηγήσει σε:

1) γέννηση του παιδιού με αυτοσωματικό υπολειπόμενο νόσημα δηλαδή μη σχετιζόμενο με το ζεύγος των φυλετικών χρωμοσωμάτων(XX ή XΨ), όταν ο ένας γονέας είναι φορέας

2) μετάδοση φυλοσύνδετου νοσήματος από τον πατέρα στο αγόρι

3) ανάπτυξη παθολογικού φαινοτύπου όταν αφορά τμήμα του γονιδιώματος που υφίσταται γενετική αποτύπωση και με τον όρο αυτό εννοούμε τον μηχανισμό του κυττάρου που δίνει τη δυνατότητα να αναγνωρίζει από ποιόν γονέα προέρχεται ένα συγκεκριμένο γονίδιο.

Η μονογονεϊκή δισωμία δεν προκαλεί μείζονες ανωμαλίες στο φαινότυπο. Τα κοινά κλινικά χαρακτηριστικά των νοσημάτων που οφείλομαι σε δισωμία είναι η ασύμμετρη ανάπτυξη στα άκρα, ήπια σωματική και πνευματική καθυστέρηση ελλάσσονα μορφολογικά χαρακτηριστικά.(Χωρέμειο, συνέντευξη με την Χρυσταλλένα Καζάνη, Παίδων Αγία Σοφία)



## 2.4 ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ -ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

Οι επιπτώσεις του συνδρόμου και τα προβλήματα που προκύπτουν στους φορείς αυτού εμφανίζονται σε διάφορες ηλικιακές περιόδους. Συγκεκριμένα αρχίζουν **κατά τη διάρκεια της κύησης** όπου αναφέρεται:

- Ελαττωμένη κινητικότητα του εμβρύου και συχνά παθολογική θέση κατά τον τοκετό.

Τα χαρακτηριστικά αυτής της **προγεννητικής περιόδου** αποδίδονται στη υποτονία, η οποία είναι έκδηλη και στην νεογνική περίοδο. Η κύηση μπορεί να είναι τελειόμηνη, συχνά όμως παρατηρείται παράταση της . Τα νεογνά παρουσιάζουν φυσιολογικό βάρος γέννησης το οποίο κυμαίνεται γύρω στα 3 kg.

Στη **νεογνική περίοδο** η ύπαρξη υποτονίας είναι χαρακτηριστικό του συνδρόμου.

- Η υποτονία είναι κυρίως κεντρομελική και συνοδεύεται από ελαττωμένα αντανακλαστικά.
- Τα παιδιά αυτά έχουν αδύναμο κλάμα.
- Κοιμούνται πολλές ώρες.
- Παρουσιάζουν προβλήματα σίτισης .
- Συχνά παρατηρείται ανεπαρκής πρόσληψη βάρους και έντονη δυστροφία που για να αντιμετωπιστεί απαιτείται σίτιση με ρινογαστρικού καθετήρα ή άλλες ειδικές τεχνικές για αρκετές μέρες ή μήνες .(Ινστιτούτο Υγείας του παιδιού, Παιδων Αγία Σοφία)

Η έντονη υποτονία παρέρχεται συνήθως μετά την ηλικία των 2 ετών, χωρίς να υποχωρεί ποτέ τελείως. Εξαιτίας της υποτονίας καθυστερεί η ανάπτυξη των κινητικών κυρίως δεξιοτήτων σε σχέση με τα φυσιολογικά

παιδιά. Συνήθως κάθονται σε ηλικία περίπου 12 μηνών και περπατούν σε ηλικία 24 μηνών. (Ινστιτούτο Υγείας Του Παιδιού )

Στη **νεογνική περίοδο** εκτός από την υποτονία διαπιστώνεται:

- Υποπλασία των γεννητικών οργάνων ως αποτέλεσμα του υπογοναδισμού και της ελαττωμένης έκκρισης γενετικών ορμονών που αρχίζει από την ενδομήτρια ζωή.

Η εκδήλωση υπογοναδισμού εμφανίζεται κυρίως στα αγόρια και επιμένει σε όλη τη διάρκεια της ζωής. Συνοδεύεται από ανωμαλίες στην ενήβωση η οποία είναι καθυστερημένη και συχνά δεν ολοκληρώνεται.

Στα **αγόρια** παρατηρείται:

- μικρό πέος ,
- κρυσορχία στο 70-80% των περιπτώσεων
- δεν εμφανίζουν τη χαρακτηριστική αλλοίωση της φωνής στην εφηβεία την αρρενωπή κατασκευή του σώματος και την τριχοφυΐα

Στα **κορίτσια** η διαταραχή είναι λιγότερο εμφανής . εκδηλώνεται

- με υποπλαστικά χείλη του αιδοίου ,
- υποπλαστική κλειτορίδα και ενώ
- έχουν φυσιολογική ανάπτυξη δευτερευόντων χαρακτηριστικών του φύλου αλλά συνήθως εμφανίζουν αμηνόρροια ή ολιγομηνόρροια. Η έμμηνος ρύση μπορεί να καθυστερήσει μέχρι το 30ό έτος .

Τόσο τα αγόρια όσο και τα κορίτσια έχουν ελαττωμένη σεξουαλική δραστηριότητα και είναι στείρα. Ο υπογοναδισμός είναι υποθαλαμικής αιτιολογίας και συνοδεύεται από ελαττωμένη έκκριση γοναδοτροπινών. (Χωρέμειο, συνέντευξη με τη Χρυσταλλένα Καζάνη ,Παιδων Αγία Σοφία)

Στην **νεαρή παιδική ηλικία** ,δηλαδή ενός έως τεσσάρων ετών, το κύριο χαρακτηριστικό είναι:

- η ανάπτυξη βουλιμίας και η διαρκής αναζήτηση τροφής , η οποία οδηγεί στην ανάπτυξη παχυσαρκίας. Το σύνδρομο Prader-Willi αποτελεί το συχνότερο γενετικό αίτιο παχυσαρκίας στον άνθρωπο. Η βουλιμία είναι κεντρικής αιτιολογίας και οφείλεται σε υποθαλαμική δυσλειτουργία που οδηγεί σε διαταραχές του αισθήματος του κορεσμού.

Στην ανάπτυξη παχυσαρκίας συντελεί εκτός από την ανεξέλεκτη όρεξη και η ελαττωμένη κινητικότητα των παιδιών αυτών εξαιτίας της υποτονίας καθώς και η ελαττωμένη καύση θερμίδων, λόγω διαταραχών στη οξυγόνωση του υποστρώματος .(Χωρέμειο, συνέντευξη με την Χρυσταλλένα Καζάνη Παίδων Αγία Σοφία)

Η παχυσαρκία είναι:

- ο Κεντρικής κατανομής αφήνοντας ελεύθερα τα άκρα.
- ο Ακόμα και στους λιγότερους παχύσαρκους ασθενείς παρατηρείται αυξημένη εναπόθεση λίπους στην κοιλία ,στους γλουτούς και στους μηρούς.

Αξίζει να σημειωθεί ότι το επίπεδο της παχυσαρκίας αν και αποτελεί χαρακτηριστικό των ασθενών αυτών παγκοσμίως εξαρτάται σε ένα βαθμό και από τις διαιτητικές συνήθειες του κάθε λαού ,για παράδειγμα, σπάνια παρατηρείται στους ιάπωνες ασθενείς .

Η παχυσαρκία αποτελεί την κυριότερη αιτία θνησιμότητας και νοσηρότητας των ασθενών και αν αυτή αποφευχθεί το προσδόκιμο επιβίωσης είναι φυσιολογικό. Συχνά επιπλέκεται με καρδιο-αναπνευστική ανεπάρκεια ,σακχαρώδη διαβήτη τύπου β, υπέρταση, θρομβοφλεβίτιδα και χρόνια λεμφοίδημα των κάτω άκρων. Το 5-10% των νεαρών ενηλίκων, σε ηλικία περίπου 17 ετών, αναπτύσσει σακχαρώδη διαβήτη που χρειάζεται συχνά θεραπευτική αντιμετώπιση με ινσουλίνη για τη ρύθμιση του και ανταποκρίνεται στη απώλεια βάρους. Ο κίνδυνος ανάπτυξης επιπλοκών αυξάνεται με την ηλικία και το βαθμό

της παχυσαρκίας .(Χωρέμειο , συνέντευξη με τη Χρυσταλλένα Καζάνη Παίδων Αγία Σοφία)

Στην **πρώτη παιδική ηλικία** επίσης είναι έκδηλη:

§ η ψυχοκινητική καθυστέρηση των παιδιών με σύνδρομο Prader-Willi.

Διαπιστώνεται πέρα από την καθυστέρηση στην ανάπτυξη κινητικών δεξιοτήτων :

§ Καθυστέρηση στην ανάπτυξη του λόγου.

§ Διαταραχές στην άρθρωση.

§ Στην κατάκτηση μαθησιακών και κοινωνικών δεξιοτήτων.

Η καθυστέρηση κυμαίνεται από ήπια έως σοβαρή και το πνευματικό πηλίκο είναι οριακό (IQ 45-95 με μέσο όρο 60-70).Είναι αρκετά ικανά να διαβάζουν έχουν καλή μνήμη , οπτικές ικανότητες όπως και ικανότητες αντίληψης του χώρου.

Παράλληλα παρουσιάζουν διαταραχές της συμπεριφοράς και η ανάπτυξη της προσωπικότητας χαρακτηρίζεται από άλλοτε ήπια και καλοσυνάτη συμπεριφορά και άλλοτε από ξεσπάσματα βίας και θυμού.

Τα βασικά ψυχικά χαρακτηριστικά των παιδιών αυτών είναι:

Ø Η ευμεταβλητότητα της διάθεσης.

Ø Η παθητική επίμονη συμπεριφορά.

Ø Ο αρνητισμός.

Ø Η άκαμπτη και χειριστική συμπεριφορά,

Ø Η κτητικότητα.

Ø Το πείσμα.

Ø Η αδυναμία συγκέντρωσης για μεγάλο χρονικό διάστημα  
(Χωρέμειο, συνέντευξη με την Χρυσταλλένα Καζάνη Παίδων Αγία Σοφία)

Στην **εφηβική ηλικία** παρουσιάζονται ανωμαλίες στη συμπεριφορά οι οποίες εξελίσσονται σε μείζον θέμα για τους ασθενείς με PWS και τις οικογένειές τους.

Αυτές οι ανωμαλίες οφείλονται στη δυσλειτουργία του υποθαλάμου, μιας δομής που βρίσκεται στη βάση του εγκεφάλου, και παίζει σημαντικό ρόλο:

- Ø στη ρύθμιση της όρεξης ,
- Ø της ευαισθησίας στον πόνο,
- Ø της θερμοκρασίας του σώματός,
- Ø του κύκλου ημέρας νύχτας
- Ø και επίσης στη ρύθμιση των συναισθημάτων και της μνήμης.

Τα παιδιά με PWS κατά κανόνα εκδηλώνουν συναισθηματικές υπερβολές και διαταραχή της βραχυχρόνιας μνήμης.

Οι έφηβοι περιγράφονται

- Ø ως πείσμονες ,
- Ø παρορμητικοί,
- Ø ευερέθιστοί, με ασταθή διάθεση,
- Ø οργισμένοι,
- Ø επίμονοι,
- Ø απαιτητικοί και επιρρεπείς στην εκδήλωση οργής σε κάθε απογοήτευση.

Το πέρασμά από τη μία δραστηριότητα στην άλλη γίνεται ολοένα και πιο δύσκολο και υπάρχει μια τάση να συγχέουν την ημέρα με τη νύχτα.(Carrel A, Myers SE, Whitman BY, Allen DB. Growth, physical strength and agility,and growth in Prader-Willi syndrome: a controlled study. J Pediatr 1999)

Αυτά τα χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς συνοδεύονται από:

- Ø κατάθλιψη,
- Ø εμμονές ή και εμφανείς ψυχώσεις,

Ø και ευθύνονται τελικά για την αδυναμία των ενηλίκων με PWS να επιτύχουν σε διαφορετικά περιβάλλοντα διαβίωσης και εργασίας.

Ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι πολλές από τις χαρακτηριστικές συμπεριφορές των ασθενών, μεταξύ των οποίων:

- Ø η γνωστική ακαμψία,
- Ø η τάση συσσώρευσης αντικειμένων,
- Ø η διαταραγμένη κριτική ικανότητα,
- Ø η άρνηση των ελλείψεων,
- Ø η αδυναμία αυτοελέγχου της συμπεριφοράς και οι διαπροσωπικές συγκρούσεις, παρατηρούνται επίσης και σε ασθενείς με τραυματική βλάβη του εγκεφάλου.

Συνεπώς το σύνδρομο PWS μπορεί να χαρακτηριστεί ως ένα γενικευμένο αναπτυξιακό νεύρο-συμπεριφερικό σύνδρομο, του οποίου οι εκδηλώσεις σε θέματα συμπεριφοράς αντανακλούν μια ομοιόμορφα κατανεμημένη δυσλειτουργία του κεντρικού νευρικού συστήματος, η οποία δεν έχει ακόμη περιγραφεί πλήρως από ανατομική και βιοχημική άποψη.(Prader-Willi syndrome : a controlled study. J Pediatr)

## **2.5 ΤΡΟΠΟΙ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΤΟΥ ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ PRADER-WILLI**

Κατά τη βρεφική ηλικία μπορεί να τεθεί η υποψία του συνδρόμου εάν υπάρχει υποτονία, προβλήματα διατροφής, υπογοναδισμός και συγκεκριμένα χαρακτηριστικά προσώπου. Εάν το βρέφος παρουσιάζει αυτές τις εκδηλώσεις, είναι απαραίτητο να υποβληθεί σε εξέταση για PWS σύνδρομο. Αυτή η εξέταση θα πρέπει να γίνεται επίσης σε παιδιά και ενήλικες οι οποίοι παρουσιάζουν εκδηλώσεις που παρατηρούνται στο PWS( καθυστέρηση ανάπτυξης, μη ελεγχόμενη όρεξη, υπογοναδισμό κτλ).Υπάρχουν πολλά γενετικά τεστ που μπορούν να ανιχνεύσουν το

σύνδρομο και σε όλα είναι απαραίτητη η χρήση δείγματος αίματος και η ανάλυσή του με εργαστηριακές μεθόδους .

Η διαγνωστική προσέγγιση του συνδρόμου PWS έγινε αρχικά με τον κυτταρογενετικό έλεγχο(δηλ. με έλεγχο του γενετικού υλικού) και τη χρήση τεχνικών χρώσης(χρωματισμού) των χρωμοσωμάτων που έδιναν την δυνατότητα μεγαλύτερης ευκρίνειάς και διακριτικότητας (high resolution banding techniques).

Αυτό που όμως αποτέλεσε την επανάστασή στη διερεύνηση του ανθρώπινου γονιδιώματος ήταν η χρήση των μοριακών τεχνικών δηλαδή ανάλυση των μοριακών δομών του ανθρώπινου γενετικού υλικού. Στην έρευνα της κρίσιμης για το σύνδρομο περιοχής του χρωμοσώματος 15 χρησιμοποιήθηκαν αρχικά οι ανιχνευτές σημασμένοι με ραδιενεργό φώσφορο P32(χημική ονομασία) οι οποίοι κάτω από συγκεκριμένες συνθήκες συνδέονταν με τμήματα του DNA της συγκεκριμένης περιοχής. (Ιστιτούτο υγείας του παιδιού).

Με την τεχνική αυτή ανιχνεύτηκαν ελλείμματα, διπλασιασμοί και η μονογονεϊκή δισωμία. Η τεχνική αυτή σταδιακά εγκαταλείφθηκε διότι ήταν χρονοβόρα, απαιτούσε τη χρήση αρκετής ποσότητας ραδιενέργειας και κυρίως διότι έδινε μικρό αριθμό αλληλομόρφων(δηλαδή πολύ μικρές περιοχές του χρωμοσώματος που είχαν αντιστοιχία με τους (συγκεκριμένους ανιχνευτές)κάτι που επομένως ελάττωνε την πιθανότητα ανεύρεσης της υπάρχουσας διαταραχής.

Τα προβλήματα αυτά έλυσε η χρησιμοποίηση της αντίδρασης της αλυσιδωτής πολυμεράσης (ένζυμο)(PCR). Τόσο για τη μελέτη με τη χρήση ανιχνευτών όσο και για τη μελέτη με PCR είναι αναγκαίο να υπάρχει υλικό από τον πατέρα τη μητέρα και το παιδί.(Prader- Willi California Foundation 1999-2005)

Εναλλακτικά είναι δυνατόν να χρησιμοποιηθεί η μέθοδος της μεθυλίωσης η οποία ανιχνεύει το 99% των περιπτώσεων του PWS.

Ορισμένες θέσεις της κρίσιμης περιοχής του χρωμοσώματος 15 μεθυλιώνονται στο χρωμόσωμα ενός γονέα και όχι του άλλου, εξαιτίας του φαινομένου της γενετικής αποτύπωσης (είναι ένας μηχανισμός του κυττάρου που του δίνει τη δυνατότητα να αναγνωρίζει από ποιο γονέα προέρχεται ένα συγκεκριμένο γονίδιο ή ομάδα γονιδίων, HALL1990). Με τη μέθοδο αυτή είναι δυνατό να διαγνωσθεί η ύπαρξη ελλείμματος του πατρικού γονιδίου το οποίο θα έπρεπε φυσιολογικά να είναι ενεργό στο χρωμόσωμα 15 και μητρικής δισωμίας. Δεν είναι πάντα δυνατό να ανιχνευτούν οικογενείς περιπτώσεις όπου το αίτιο είναι σημειακή μετάλλαξη(σε ένα σημείο του χρωμοσώματος ).Πρόκειται για μέθοδο που χρησιμοποιείται και για προγενετικό έλεγχο σε δείγματα χοριακής λάγχη (μεμβράνη) ή αμνιακού υγρού.

Επίσης η χρωμοσωμική ανάλυση μπορεί να καθορίσει εάν το PWS είναι αποτέλεσμα ενός ελλείμματος στο βραχίονα q του χρωμοσώματος 15.Η συγκεκριμένη μέθοδος που ονομάζεται ανάλυση καρυότυπου χρησιμοποιεί την καταγραφή των χρωμοσωμάτων και την εξέτασή τους στο μικροσκόπιο.(Prader-willi California Foyndation 1999-2005)

Τέλος σε άλλες περιπτώσεις είναι απαραίτητη η χρήση πιο εξειδικευμένων μεθόδων. Μία από αυτές τις μεθόδους είναι ο υβριδισμός με τη χρήση φλουροσεΐνης (FISH) που χρησιμοποιείται για την ανίχνευση μικρών χρωμοσωμικών ελλειμμάτων.



# ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

## **3.1 ΙΑΤΡΟΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ**

Με τα τωρινά δεδομένα δεν υπάρχει θεραπεία για το σύνδρομο PWS. Πιθανώς η μοναδική και πιο σημαντική θεραπευτική παρέμβαση μέχρι σήμερα για την αντιμετώπιση του είναι η χρήση της αυξητικής ορμόνης (GH). Για λόγους όχι ακόμα απολύτως κατανοητούς αλλά που μάλλον σχετίζονται με δυσλειτουργία του υποθαλάμου στα άτομα με PWS παρουσιάζεται ανεπαρκής έκκριση της συγκεκριμένης ορμόνης .

Η αυξητική ορμόνη (GH) ανακαλύφθηκε το 1956 και πρωτοχρησιμοποιήθηκε ως θεραπευτικός παράγοντας σε παιδιά με νανισμό το 1958. Κατόπιν αποσαφηνίσθηκε ο φυσιολογικός της ρόλος στην ανάπτυξη του σώματος και στον έλεγχο μεταβολικών και άλλων λειτουργιών του οργανισμού.

Η ανθρώπινη GH είναι ένα πεπτίδιο αποτελούμενο από 191 αμινοξέα, συντίθεται από τα σωματότροφα κύτταρα του πρόσθιου υποφυσιακού λοβού, από τα οποία εκκρίνεται στη κυκλοφορία κατά ώσεις και σε ανταπόκριση σε διάφορα φυσιολογικά και φαρμακολογικά ερεθίσματα(αμινοξέα, υπογλυκαιμία, άσκηση, L-dopa κλπ).

Οι δράσεις της GH διακρίνονται σε αυξητικές (προαγωγή της γραμμικής αύξησης του σώματος κλπ) και μεταβολικές. Οι τελευταίες είναι περίπλοκες και εξαρτώνται από τον χρόνο δράσης και τις συνθήκες του οργανισμού αλλά γενικά διακρίνονται σε άμεσες ή ινσουλινομιμητικές και μακροπρόθεσμες ή ινσουλινοανταγωνιστικές .(Parra A, Cervantes C, Schultz RB, growth hormone responses in patients with Prader-Willi syndrome.J.Pediatr.1973)

Η μεσοπρόθεσμη θεραπεία με αυξητική ορμόνη βελτιώνει τις ανωμαλίες του ύπνου στους περισσότερους πάσχοντες από το σύνδρομο PW σύμφωνα με μελέτη που δημοσιεύεται στο Journal of Clinical and Metabolism.

Η αυξητική ορμόνη για το σύνδρομο PW εγκρίθηκε το 2000 αλλά η καταγραφή θανάτων μεταξύ των πασχόντων αμέσως μετά την έναρξη της αγωγής δημιούργησαν ανησυχίες για τη επιδείνωση της άπνοιας ύπνου. Ερευνητές του Κολεγίου Ιατρικής του Πανεπιστημίου της Φλόριντα μελέτησαν τις επιπτώσεις της θεραπείας με αυξητική ορμόνη στην άπνοια ύπνου σε 25 άτομα με γενετικά επιβεβαιωμένο PWS τα οποία υπεβλήθησαν σε ολονύκτια πολυπνοιογραφία στην αρχή και μετά από έξι εβδομάδες αγωγής.

Οι κύριες μετρήσεις περιλάμβαναν τη συχνότητα και τη σοβαρότητα των επεισοδίων κεντρικής και αποφρακτικής άπνοιας/ υπόπνοιας και του συνολικού δείκτη άπνοιας/ υπόπνοιας. Η θεραπεία με αυξητική ορμόνη βελτίωσε σημαντικά τον δείκτη άπνοιας /υπόπνοιας κατά μέσο όρο σε 1,2 επεισόδια ανά ώρα και 2,9 επεισόδια κατά τη διάρκεια της φάσης REM (Rapid Eye Movements) και τα κεντρικά επεισόδια κατά μέσο όρο σε 1,7 ανά ώρα.

Μια άλλη θεραπεία που μπορεί να χρησιμοποιηθεί στο σύνδρομο είναι με αντικατάσταση της σεξουαλικής ορμόνης. Η χρήση αυτής της μεθόδου δεν έχει μελετηθεί συστηματικά αν και έδειξε να είναι αποτελεσματική στη βελτίωση των δευτερευόντων φυλετικών χαρακτηριστικών.

Το PWS συνίσταται σε ένα πρόβλημα μεταξύ υποθαλάμου και υπόφυσης του αδένου δηλαδή που καθορίζει την έκκριση των ορμονών στο σώμα. Αυτή η δυσλειτουργία προκαλεί μια ανωμαλία ονομαζόμενη υπογοναδοτροπικός υπογοναδισμός ο οποίος οδηγεί σε μια μείωση της

λειτουργίας των ωοθηκών στα κορίτσια και των όρχεων στα αγόρια.(Lee Pd, Hwu K, Henson H, et al, effects and growth hormone therapy 1993)

Τα επίπεδα της σεξουαλικής ορμόνης είναι πολύ χαμηλά. Τα αγόρια δεν παράγουν αρκετή τεστοστερόνη και τα κορίτσια αρκετά οιστρογόνα. Ο υπογοναδισμός γενικά προκαλεί στα αγόρια την ύπαρξη μικρού πέους, κρυπορχίας και στα κορίτσια μικρής κλειτορίδας.

Η εφηβεία είναι γενικά καθυστερημένη . μη ολοκληρωμένη και η ανάπτυξη των δευτερευόντων φυλετικών χαρακτηριστικών είναι ανεπαρκής. Οι άρρενες ενήλικες μπορεί να αναπτύξουν μόνο λίγα αραιά γένια μερικές φορές στην ηλικία των τριάντα, όπως και ανάλογη τριχοφυΐα στο σώμα και η σεξουαλική τους ικανότητα και δραστηριότητα μπορεί να είναι πάντα μικρότερη του φυσιολογικού.

Τα ενήλικα κορίτσια μπορεί να αναπτύξουν μικρό στήθος και οι περισσότερες (55%) δεν θα έχουν περίοδο (αμηνόρροια) ή θα έχουνε ανώμαλους κύκλους (ολιγομηνόρροια).Η περίοδος όταν εμφανιστεί μπορεί να ξεκινήσει αργά στη ηλικία των τριάντα.

Και τα δύο φύλα έδειξαν θετική ανταπόκριση στη θεραπεία για την ανεπάρκεια της σεξουαλικής ορμόνης. Οι νεαροί άνδρες βελτίωσαν γενικά το σχήμα του σώματος, την τριχοφυΐα στο πρόσωπο και στο σώμα, το μέγεθος των γεννητικών οργάνων και τη λειτουργικότητά τους ενώ οι νεαρές γυναίκες παρουσίασαν μεγαλύτερη ανάπτυξη στήθους και ανέπτυξαν ορμονικούς κύκλους. Στους άνδρες η θεραπεία συνίσταται σε μια ημερήσια χαμηλή δόση τεστοστερόνης επιδερμικά με patch (αυτοκόλλητο) ή τζελ ενώ κατά μερικούς είναι προτιμότερη μία μηνιαία ενέσιμη δόση τεστοστερόνης. Στις γυναίκες η θεραπεία συνίσταται σε κύκλους οιστρογόνων και προγεστερόνης .(Gale Encyclopedia of children's Health 2006)

### 3.1.1 ΨΥΧΟΘΕΡΑΠΕΙΑ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω η ιατροφαρμακευτική στήριξη έχει περιορισμένα αποτελέσματα και γι' αυτό δεν αποτελεί τη θεραπευτική μέθοδο εκλογής. Αντίθετα ο ρόλος αυτός ανήκει στη ψυχοθεραπεία του παιδιού με PWS και συγκεκριμένα με την εφαρμογή της παιγνιοθεραπείας. (Ράνια Ευδοκίμου – Παπαγεωργίου, "Δραματοθεραπεία- Μουσικοθεραπεία" Αθήνα 1999)

Η παιγνιοθεραπεία είναι μια ψυχοθεραπευτική διαδικασία στην οποία το παιχνίδι κατέχει κεντρικό ρόλο. Βασίζεται στην υπόθεση ότι η χρήση του παιχνιδιού βοηθά στην καλύτερη και ευκολότερη έκφραση των συναισθημάτων και των προβλημάτων του παιδιού σε σύγκριση με το λεκτικό τρόπο επικοινωνίας.

Στην παιγνιοθεραπεία λαμβάνεται υπόψη η θεωρία του παιχνιδιού, σύμφωνα με την οποία κάθε άνθρωπος έχει τη δυνατότητα να παίζει και ο τρόπος που παίζει εξαρτάται τόσο από το οικογενειακό όσο και από το πολιτισμικό του περιβάλλον:

- Παίζοντας μαθαίνουμε για τον εαυτό μας
- Παίζοντας μαθαίνουμε για τον κόσμο
- Παίζοντας μαθαίνουμε για τα οργανωμένα σχήματα
- Παίζοντας αναπτύσσουμε τη φαντασία
- Παίζοντας αποκτούμε την ικανότητα να κατανοούμε τα σύμβολα
- Παίζοντας αναπτύσσουμε τις έννοιες και το παράδοξο του ελέγχου και της ελευθερίας
- Παίζοντας μαθαίνουμε το σώμα ( Ράνια Ευδοκίμου-Παπαγεωργίου, Δραματοθεραπεία- Μουσικοθεραπεία Αθήνα 1999)

Η παιγνιοθεραπεία είναι μια μέθοδος που δεν παραβιάζει τις άμυνες του πελάτη και απευθύνεται κυρίως σε παιδιά (αλλά και σε ενήλικες ).

Τα παιδιά που ξεκινούν παιγνιοθεραπεία έρχονται αντιμέτωπα με τη λογική του ελέγχου καθώς και με καθορισμένους κανόνες των οποίων η κατάργηση οδηγεί σε σύγχυση. Μέσω αυτής της μεθόδου τίθενται προοδευτικά τα όρια της σχέσης ελευθερίας-ελέγχου. (Ράνια Ευδοκίμου-Παπαγεωργίου, "Δραματοθεραπεία- Μουσικοθεραπεία", Αθήνα 1999)

### ***Θεραπευτική διαδικασία***

Η παιγνιοθεραπεία παρουσιάζει κάποια ιδιαίτερα χαρακτηριστικά όσο αφορά τη θεραπευτική της διαδικασία. Το παιχνίδι πρέπει να πραγματοποιείται σε ορισμένο και συγκεκριμένο χώρο και χρόνο. Μετά το τέλος της συνεδρίας τα παιχνίδια μαζεύονται και τοποθετούνται ξανά στη θέση τους.

Σε αρκετές περιπτώσεις το παιδί διαλέγει εγωιστικά ένα παιχνίδι και δεν το αφήνει. Αυτό μπορεί να σημαίνει ότι βλέπει τα πολλά παιχνίδια σα χάος. Για αυτό τον λόγο ο θεραπευτής χρησιμοποιεί απλά μέσα: άμμο, νερό, μουσική, τραγούδια. Όταν μάλιστα το παιδί βιώνει απρόσμενες δυσκολίες στη ζωή του όπως τα παιδιά με το σύνδρομο, τότε τα πολλά παιχνίδια το φοβίζουν. Σε τέτοιες περιπτώσεις αισθάνεται ασφάλεια μέσα από τη μουσική, το ρυθμό, τα παιδικά τραγούδια.

Πολλές φορές ο θεραπευτής δουλεύει συμβολικά με πράγματα που το παιδί φοβάται. Υποτίθεται ότι το πρόβλημα θα αποκαλυφθεί μετά το παιχνίδι. Πολλές φορές όμως το παιδί καταλαβαίνει τη στιγμή που θα αποκαλυφθεί κάτι και κλείνεται στον εαυτό του.

Ο θεραπευτής μπορεί εναλλακτικά να χρησιμοποιήσει μια κούκλα που μιμείται. Η κούκλα μπορεί να λέει μια ιστορία σχετική με το παιδί. Για παράδειγμα, το παιδί με σύνδρομο PW όταν θυμώνει έχει την τάση να αυτοτραυματίζεται. (Ράνια, Ευδοκίμου-Παπαγεωργίου, "Δραματοθεραπεία-Μουσικοθεραπεία" Αθήνα 1999).

Όταν το παιδί είναι αρνητικό στα παιχνίδια τότε ο θεραπευτής δημιουργεί μια ιστορία με την κούκλα. Για παράδειγμα: « μια φορά, στο δωμάτιο ήταν ένα παιδί και η κούκλα του ζήτησε να παίξουνε». Αν το παιδί αντιδράσει αρπάζοντας τη κούκλα, ο θεραπευτής θα συνεχίσει λέγοντας ότι η κούκλα είναι πολύ δυνατή και έχει φάει πολλές φορές ξύλο από τους μεγάλους για αυτό δείχνει κατανόηση. Στη προκειμένη περίπτωση είναι προτιμότερη η έμμεση περιγραφή των συναισθημάτων τα οποία ωστόσο πρέπει να διακρίνονται. Εάν το παιδί πει ότι έχει θυμώσει με την κούκλα και για αυτό την πήρε έτσι, η κούκλα μπορεί να απαντήσει: « Ξέρω ότι και τα παιδιά θυμώνουν όταν θέλουν κάτι ή τους πειράζει κάτι αλλά μπορούν να το ζητήσουν με ήρεμο τρόπο». Με αυτό τον τρόπο δηλώνεται η γνώση του θυμού των παιδιών. Θα πρέπει να τονιστεί ότι η κούκλα μιλάει γενικά για τα παιδιά και όχι για αυτό το συγκεκριμένο παιδί.

Η έξοδος από το ρόλο είναι μέρος του σταδίου της λήξης της θεραπευτικής συνεδρίας. Με αυτό τον τρόπο επιτυγχάνεται η αποστασιοποίηση και το παιδί βγαίνει από τη συμβολική εμπειρία. Η έξοδος αφορά τόσο τη προβολή όσο και το παίξιμο ρόλων. Η διαδικασία δεν πρέπει να γίνεται βιαστικά. Όταν φεύγει από το χώρο της θεραπείας, το παιδί εγκαταλείπει το συμβολικό χώρο και ξαναμπαίνει στη καθημερινή ζωή.(Ράνια Ευδοκίμου-Παπαγεωργίου "Δραματοθεραπεία-Μουσικοθεραπεία" Αθήνα 1999).

### 3.1.2 ΔΟΥΛΕΙΑ ΜΕ ΤΟ ΣΩΜΑ

Το παιδί έχει μια εγγενή ώθηση προς την ανάπτυξη και την ολοκλήρωση. Η παιγνιοθεραπεία στοχεύει στην αποκατάσταση της ισορροπίας μεταξύ παιδιού και περιβάλλοντος ώστε να διευκολυνθεί η φυσική αυτοβελτιωτική ανάπτυξη του παιδιού. Κατά τη διάρκεια της παιγνιοθεραπείας ισχύουν ορισμένοι όροι. Ένας από αυτούς είναι η δουλειά του θεραπευτή με το σώμα του παιδιού. Πριν από την ηλικία του ενός έτους το παιδί αποκτά τις γνώσεις του για το περιβάλλον μέσα από το σώμα του καθώς αποτελεί τη πρωταρχική πηγή αίσθησης και μετέπειτα γνώσης. Στην αρχή το οριοθετεί ως αίσθηση: μαθαίνει μέχρι που φτάνει το δικό του σώμα και αρχίζει το σώμα του άλλου. Στη συνέχεια το γνωρίζει μέσω της λογικής σκέψης.

Η επαφή και τα παιχνίδια στο πάτωμα είναι το πρώτο στάδιο φυσικής ανάπτυξης και βοηθού το παιδί να αναπτύξει το σωματικό του εγώ και να αναπτύξει το όρια του σώματος του. Σε αυτούς τους στόχους εστιάζεται η δουλειά του θεραπευτή. Για αυτό στην αρχή είναι απαραίτητο να δώσει βάρος σε ασκήσεις του παιδιού με το σώμα του, οι οποίες εκτελούνται στο πάτωμα.( Ράνια Ευδοκίμου- Παπαγεωργίου, Δραματοθεραπεία- Μουσικοθεραπεία,1999)

### **3.1.3 ΤΡΟΦΗ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑ**

Το φαγητό λειτουργεί και ως σύμβολο. Το οποίο αντανακλά τη συναισθηματική σχέση γονέα- παιδιού. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό για τα παιδιά με σύνδρομο Prader-Willi καθώς ένα από τα βασικά τους προβλήματα είναι αυτό της βουλιμίας.

Πολλές φορές το φαγητό χρησιμοποιείται ως μέσο τιμωρία ή επιβράβευσης. Σε αρκετές περιπτώσεις η διαμάχη πάνω σε αυτό το θέμα συνιστά μια πάλη εξουσίας ανάμεσα στο γονέα και στο παιδί.

Τα παιδιά τα οποία είχαν αυστηρή εκπαίδευση για τον έλεγχο του σώματος τους μπορεί να γίνουν ανορεκτικά, να εκδηλώσουν βουλιμία και στη συνέχεια να κάνουν εμετό. Σήμερα το φαγητό δεν έχει πλέον το κοινωνικό νόημα που είχε παλιότερα. Έχει περισσότερο ενδοοικογενειακό νόημα και αφορά τη σχέση των μελών της.(Ράνια Ευδοκίμου-Παπαγεωργίου, "Δραματοθεραπεία-Μουσικοθεραπεία Αθήνα 1999)

### **3.1.4. ΥΠΑΡΞΙΑΚΗ- ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ**

Εκτός από τη παιγνιοθεραπεία το παιδί με σύνδρομο PW μπορεί να προσεγγιστεί από το στάδιο της εφηβείας και έπειτα με την υπαρξιακή ανθρωπιστική θεραπεία (Carl Rogers).

Η υπαρξιακή – ανθρωπιστική θεραπεία ήταν αυτή που έθεσε τη έκφραση του συναισθήματος στο επίκεντρο της ψυχοθεραπευτικής διαδικασίας. Σε αυτή τη θεραπεία το συναίσθημα αναλαμβάνει το ρόλο ενός συστήματος ελέγχου.

Για τον Rogers η υγιής ή ιδανική λειτουργικότητα στηρίζεται στη ύπαρξη της τάσης για αυτοπραγμάτωση, η οποία κινητοποιεί το άτομο προς τη κατεύθυνση της προσωπικής ανάπτυξης και προς τη πλήρη



διεύρυνση των ξεχωριστών προσωπικών του ικανοτήτων. Προκειμένου το άτομο να επιτύχει τη βέλτιστη λειτουργικότητά του θα πρέπει να είναι ικανό να βιώνει πλήρως και να συμβολοποιεί με ακρίβεια τα αισθητηριακά και συναισθηματικά ερεθίσματα που λαμβάνουν χώρα κάθε στιγμή και να τα χρησιμοποιεί ως οδηγούς για δράση (Greenberg,Rice& Elliott 1993).

Στον αντίποδα της τάσης για αυτοπραγμάτωση ο Rogers τοποθέτησε την ανάγκη για πραγμάτωση της αντίληψης του εαυτού. Η αντίληψη αυτού δημιουργείται από την αλληλεπίδραση με τους «σημαντικούς άλλους» και εξασφαλίζει στο άτομο τη αποδοχή από αυτούς. Όταν νιώθει το άτομο, όπως στη περίπτωση των παιδιών με το σύνδρομο, ότι υπάρχει πιθανότητα να προκύψει ασυμφωνία ανάμεσα στο οργανικό βίωμα και στην αντίληψη αυτού το άτομο βιώνει έντονο άγχος. Προκειμένου λοιπόν να μειώσει το αγχωτικό συναίσθημα, συχνά αρνείται ή διαστρεβλώνει το οργανικό βίωμα έτσι ώστε αυτό να εναρμονιστεί με την αντίληψη του εαυτού.

Σύμφωνα με αυτό το θεωρητικό πλαίσιο, ο στόχος της ψυχοθεραπείας είναι να διευκολύνει το άτομο να αντιληφθεί πλήρως τις συναισθηματικές και αισθητηριακές του εμπειρίες προκειμένου να διαμορφώσει μια δομή αυτού η οποία θα είναι εναρμονισμένη με την αντίληψη του εαυτού.

Όσο αφορά το ρόλο της έκφρασης συναισθήματος και της βιωματική διεργασίας, σημειώνεται ότι η θεραπευτική αλλαγή ακολουθεί ορισμένα στάδια.

- ο Στο πρώτο στάδιο το άτομο είναι απρόθυμο να μιλήσει για τον εαυτό του και δεν αναγνωρίζει ούτε τα συναισθήματα που βιώνει για την διαφορετικότητά του, ούτε το υποκειμενικό τους νόημα.

- Στο δεύτερο στάδιο το άτομο αρχίζει να εκδηλώνει κάποια συναισθηματική έκφραση για το πώς νιώθει, αλλά δεν είναι ακόμα έτοιμο να αναγνωρίσει τα συναισθήματα και να τα οικειοποιηθεί.
- Στο τρίτο στάδιο εκφράζει πιο ελεύθερα τα συναισθήματά του αν δηλαδή νιώθει απόρριψη από κάποιους ή κάτι άλλο και αναφέρεται στο προσωπικό τους νόημα αλλά χρησιμοποιεί παρελθόντα χρόνο και τα χαρακτηρίζει ως λανθασμένα ή απαράδεκτα.
- Στο τέταρτο στάδιο παρατηρείται μια ποιοτική αλλαγή στο βίωμα του ατόμου καθώς περιγράφει ως άμεσα και οικειοποιημένα σε κάποιο βαθμό τα συναισθήματά του και το προσωπικό τους νόημα. Ωστόσο τα ιδιαίτερα έντονα συναισθήματα δεν βιώνονται στο «εδώ και τώρα» αλλά μόνο περιγράφονται λεκτικά.
- Στο πέμπτο στάδιο όλα τα συναισθήματα βιώνονται ελεύθερα στο παρόν, αναγνωρίζονται και γίνονται αποδεκτά. Το άτομο αποδέχεται και εκφράζει συναισθήματα που ως εκείνη τη στιγμή αρνιόταν αν και αυτά εξακολουθούν να του προκαλούν κάποιο φόβο.
- Στο επόμενο στάδιο τα συναισθήματα εκφράζονται πλήρως και άμεσα ενώ η έκφραση των επίφοβων ή επίπονων συναισθημάτων συνοδεύεται από φυσιολογικές αντιδράσεις όπως είναι τα δάκρυα, οι στεναγμοί και οι χαλάρωση των μυών
- Στο έβδομο και τελευταίο στάδιο το άτομο βιώνει και εκφράζει άμεσα εντελώς νέα συναισθήματα και εμπιστεύεται πλήρως τη βιωματική διεργασία.

Ο Rogers τέλος δεν ανέπτυξε τις συγκεκριμένες θεραπευτικές τεχνικές αλλά διατύπωσε τρεις γενικότερες αρχές :

- i. Την ενσυναισθηματική κατανόηση κατά την οποία ο θεραπευτής παρακολουθεί με ενσυναίσθηση την αφήγηση

του πελάτη και τη μη λεκτική επικοινωνία που τη συνοδεύει, τον ακολουθεί στο βίωμά του προκειμένου να κατανοήσει τον τρόπο με τον οποίο αυτός αντιλαμβάνεται και ερμηνεύει την πραγματικότητα, τα συναισθήματά του και τα γεγονότα που λαμβάνουν χώρα.

- ii. Η γνησιότητα του θεραπευτή η οποία αναπαριστά το επιθυμητό θεραπευτικό αποτέλεσμα για τον πελάτη (Hazler, 1999)
- iii. Ο απεριόριστος (άνευ όρων) θετικός σεβασμός. (Αναστάσιος Σταλίκας, Άλκμήνη Μπουτρή, «το Συναίσθημα στην ψυχοθεραπεία» Αθήνα 2004).

### **3.2 ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ**

Τα παιδιά με στο σύνδρομο PW χρήζουν από πολλές μορφές θεραπείας και βοήθεια για να μπορέσουν να φτάσουν σε ένα ικανοποιητικό επίπεδο αυτοεξυπηρέτησης. Στην αναπτυξιακή του στήριξη που είναι απαραίτητη για την περαιτέρω εκπαίδευσή του που είναι απαραίτητη πρέπει να υποβληθεί σε λογοθεραπεία, εργοθεραπεία και φυσικοθεραπεία.

#### **3.2.1 Λογοθεραπεία**

Η επιστήμη της λογοθεραπείας είναι η επιστήμη της παθολογίας του λόγου και της επικοινωνίας και ασχολείται με την πρόληψη, διάγνωση, θεραπεία και έρευνα των διαταραχών δηλαδή των διαταραχών του λόγου, της φωνής, της ομιλίας και της επικοινωνίας σε παιδιά και σε ενήλικες.

Λογοπεδικός είναι ο επιστήμονας που έχει την πανεπιστημιακού επιπέδου θεωρητική και κλινική εκπαίδευση για να ασκεί την επιστήμη της παθολογίας του λόγου και της επικοινωνίας, Λογοπεδικός είναι ο όρος που έχει επίσημα υιοθετηθεί στη Ελλάδα από τον «Πανελλήνιο Σύλλογο Λογοπεδικών» αντί του όρου λογοθεραπευτής .

Ο λογοπεδικός χρησιμοποιεί μεθόδους και δοκιμασίες και σε ορισμένες περιπτώσεις ηλεκτρονικά όργανα για :

- + να διαγνώσει μια διαταραχή
- + να προσδιορίσει την πρόγνωσή της
- + να προσδιορίσει συνολικές θεραπευτικές ανάγκες του παιδιού.(Ημερίδα του Πανελληνίου Συλλόγου Λογοπεδικών, Παιδών Αγία Σοφία 1996)

Κατόπιν,

- ενημερώνει τους γονείς για το είδος του προβλήματος, την πρόγνωση του και τον απαιτούμενο χρόνο εργασίας .
- συμβουλεύει και υποστηρίζει τους γονείς για την πρόληψη μιας διαταραχής ή κατά την διάρκεια της θεραπείας
- θέτει προτεραιότητες, εκπονεί , εφαρμόζει, αναπτύσσει και αξιολογεί προγράμματα θεραπείας και παρακολουθεί την εξέλιξη της θεραπείας .
- είναι μέλος της διεπιστημονικής ομάδας που αναλαμβάνει τη θεραπεία
- παραπέμπει σε άλλες ειδικότητες για αξιολόγηση ή θεραπεία όταν χρειάζεται
- συνεργάζεται στενά με τις άλλες ειδικότητες που παρακολουθούν το περιστατικό
- αποφασίζει για την διακοπή ή την συνέχιση της θεραπείας .

Το πρόγραμμα έχει ως σκοπό να θεραπεύσει τις γλωσσικές ατέλειες, που συνήθως παρουσιάζει το παιδί και να το βοηθήσει να αξιοποιήσει τη

γλώσσα του ως μέσο έκφρασης, επικοινωνίας και κοινωνικοποίησης, ως μέσω για την απόκτηση γνώσης και όργανο διαλογισμού.(Ημερίδα Του Πανελληνίου Συλλόγου Λογοπεδικών, Νοσοκομείο Παίδων Αγία Σοφία)

Η αγωγή πραγματώνεται σε δύο επίπεδα: ως αγωγή-θεραπεία του προφορικού λόγου και ως ειδική εξάσκηση σε επίπεδο εκμάθησης του γραπτού λόγου (ανάγνωση, γραφή).

Στο πρώτο επίπεδο επιδιώκεται η διάγνωση και η άρση των αιτιών που προκαλούν την διαταραχή. Τα αίτια αυτά μπορεί να εντοπίζονται: στους μηχανισμού δόμησης του εσωτερικού –ευδιάθετου λόγου, ενδεχομένως στο σύστημα αισθητηριακών- αντιληπτικών λειτουργιών (ακοή, όραση κλπ.), πιθανόν στο σύστημα ταξινόμησης και πνευματικής επεξεργασίας των ερεθισμάτων και πληροφοριών του περιβάλλοντος(διανοητικές λειτουργίες),

Όπως επίσης και στο αρθρωτικό- φωνητικό σύστημα σε συνδυασμό με τις συναισθηματικές λειτουργίες του παιδιού. Το αίτιο επίσης μπορεί να εδράζεται στην παιδευτική – μορφωτική πενία του οικογενειακού περιβάλλοντος.(Γεώργιος Κρουσταλάκης ,“Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες” Αθήνα 1998).

Το πρόγραμμα αγωγής λόγου περιλαμβάνει:

- 1) μια διαδικασία ψυχολογικής υποστήριξης του παιδιού, μέσω της οποίας επιδιώκεται η βελτίωση της συναισθηματικής του κατάστασης.
- 2) Ασκήσεις για κατανόηση του προφορικού λόγου και για ενίσχυση της εκφραστικής ικανότητας
- 3) Ασκήσεις ορθοφωνικής αναπαιδαγώγησης: βελτίωσης της αναπνευστικής , της φωνητικής και φραστικής λειτουργίας.
- 4) Ασκήσεις ανάπτυξης και εμπλουτισμού του προφορικού λόγου

- 5) Ασκήσεις εκμάθησης ανάγνωσης. Χρησιμοποιούνται : α) αναλυτική, φυσική ή συγκριτική μέθοδος (decroly, Degand) β) οι συνθετικές, αλφαβητικές μέθοδοι.
- 6) Ασκήσεις εκμάθησης γραφής. (Γεώργιος Κρουσταλάκης, "Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες" Αθήνα 1998)

### ***3.2.2 Εργοθεραπεία***

Η εργοθεραπεία στοχεύει στην αξιολόγηση και αποκατάσταση τυχόν δυσκολιών του παιδιού στο κινητικό, πνευματικό, συναισθηματικό και επικοινωνιακό τομέα, με τη χρήση δραστηριοτήτων και παιχνιδιών τα οποία ενδείκνυται για την κάθε δυσκολία. Οι δραστηριότητες αυτές μπορεί να είναι μουσική, αθλητικό παιχνίδι, ανάλογα με τις ανάγκες του παιδιού. Οι δραστηριότητες μπορεί να βοηθούν στην οργάνωση της σκέψης, της μνήμης και τη συγκέντρωση της προσοχής. Επίσης στη κρίση, τη φαντασία και την έκφραση. (ειδική μονάδα λόγου γραφής κείμενο Ελένη Κοντέα λογοθεραπεύτρια )

Όταν υπάρχουν κινητικές δυσκολίες, η βελτίωση κινητικότητας (ισορροπία, συντονισμός κα) και των δεξιοτήτων (λαβή μολυβιού ή άλλων αντικειμένων και επεξεργασία τους) του παιδιού, το βοηθά να παίζει πιο ανεξάρτητο άρα και να μαθαίνει περισσότερα, ενώ συγχρόνως το βοηθά έμπρακτα στη αυτουπηρέτηση και την ανεξαρτοποίηση στην καθημερινή του ζωή ( ανάλογα με την ηλικία αυτονομία στο φαγητό, ντύσιμο, πλύσιμο του κα)

Η εργοθεραπεία ασχολείται ιδιαίτερα με :

- Ø Παιδιά με ελλιπή ανάπτυξη στον κινητικό τομέα
- Ø Παιδιά υπερκινητικά και πολύ ανήσυχα

Ø Παιδιά δειλά ή συγκροτημένα που δεν έχουν εμπιστοσύνη στον εαυτό τους

Ø Παιδιά που εξαιτίας μιας αρρώστιας δεν εξελίσσονται ομαλά

Ø Παιδιά που παρουσιάζουν δυσκολίες στο λεπτό κινητικό τομέα

Στόχος της θεραπείας είναι η ενίσχυση της προσωπικότητας, της αυτοπεποίθησης και της ανάπτυξης των κινητικών δεξιοτήτων.

Αυτό θα επιτευχθεί όταν το παιδί:

- ο Αρχίζει να γνωρίζει το σώμα του
- ο Έχει αντίληψη του περιβάλλοντος, προσαρμόζεται σε αυτό και αποκτά την ικανότητα να το αλλάζει και να το χειρίζεται.
- ο Αντιλαμβάνεται τα άτομα του περιβάλλοντος του, προσαρμόζεται σε αυτό και έχει τη δυνατότητα αλλαγής του.(Κέντρο Εδικών Θεραπειών για το παιδί "ΑΝΑΠΤΥΞΗ")

Μια βασική αρχή είναι ότι δεν επιβάλλουμε την εκτέλεση κινήσεων ή παιχνιδιών αλλά ελκύουμε την προσοχή τους.

§ Η θεραπευτική παρέμβαση σχετίζεται με :

§ Την αδρανή και τη λεπτή κινητικότητα

§ Τον κινητικό σχεδιασμό και την πράξη

§ Το συγχρονισμό των κινήσεων

§ Την οπτικοκινητική ολοκλήρωση

§ Τη λειτουργική όραση (εστιακή και περιμετρική)

§ Την αμφίπλευρη ολοκλήρωση

§ Τον στοματοκινητικό έλεγχο

§ Την συγκέντρωση προσοχής

§ Τον έλεγχο της υπερκινητικότητας - παρορμητικότητας

§ Την μνήμη

§ Τις δεξιότητες παιχνιδιού

§ Τις γραφοκινητικές δεξιότητες

§ Τον προσανατολισμό στο χώρο και στο χρόνο

- § Τις περιβαντολογικές προσαρμογές
- § Τις προσαρμογές βοηθητικών μέσων (π.χ. νάρθηκες κτλ)
- § Την ανεξαρτητοποίηση στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής κα (Κέντρο Ειδικών Θεραπειών για το παιδί "Ανάπτυξη")

### **3.2.3 Φυσικοθεραπεία**

Τα προγράμματα της φυσικοθεραπείας έχουν στόχο τη μεγαλύτερη δυνατή φυσιολογική ενεργητική λειτουργία, ώστε να αποκτήσει το παιδί τη δυνατότητα να εκτελεί τις κινήσεις της καθημερινής ζωής και να καταστεί ανεξάρτητο άτομο. Η αποκατάσταση των παιδιών βασίζεται στην ατομική θεραπεία και γίνονται βιντεοσκοπήσεις όλων των περιστατικών για την παρακολούθηση της εξέλιξης του παιδιού. οι φυσιοθεραπευτικές μέθοδοι που εφαρμόζονται είναι: (Κέντρο Ειδικών Θεραπειών για το παιδί "Ανάπτυξη")

- 1) Η προσέγγιση BOBATH – νευροεξελικτική αγωγή (N.D.T.) ευρέως χρησιμοποιημένη για τα παιδιά με νευροαναπτυξιακά προβλήματα περιλαμβάνει αξιολόγηση, θεραπεία και γενική αντιμετώπιση ατόμων που δεν συμμετέχουν πλήρως στην καθημερινή ζωή λόγω αλλαγών σε όλες τις λειτουργίες τους από βλάβη του κεντρικού νευρικού συστήματος. Στοχεύει σε μια πιο ποιοτική και ιδανική συμμετοχή του ατόμου στις καθημερινές ασχολίες καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του.
- 2) Η μέθοδος VOJTA, σφαιρική αντανεκλαστική κινητοποίηση, προσφέρει στον ασθενή ώθηση προς τη φυσιολογική κίνηση, ενεργοποιώντας ή αφομοιώνοντας με αντανεκλαστικό τρόπο κινητικές ικανότητες μπλοκαρισμένες ή ναρκωμένες.



3) Η μέθοδος P.N.F. (Ιδιοδέκτρια Νευρομυική Διευκόλυνση), σύνολο θεραπευτικών ασκήσεων για περιπτώσεις ενηλίκων και παιδιών με νευροκινητικά προβλήματα, με δυνατότητα συμμετοχής τους. Χρησιμοποιεί διαγώνιες και ελικοειδής κινήσεις ώστε να:

α) διευκολύνει τα πρότυπα κίνησης που είναι περισσότερο λειτουργικά.

β) Αισθητηριακή ολοκλήρωση, επεξεργασία αισθητηριακών πληροφοριών στο κεντρικό νευρικό σύστημα για την οργάνωση και παραγωγή κίνησης, αντίληψης, προσοχής και μάθησης, κοινωνικότητας, συμπεριφοράς και αυτουπηρέτησης .

Ακόμη γίνεται και ειδική γυμναστική όπου παρέχονται φυσιολογικές αισθητικοκινητικές εμπειρίες με σκοπό την αναχαίτιση των παθολογικών προτύπων στάσης- κίνησης και τη διευκόλυνση της ανάπτυξης και ωρίμων φυσιολογικών προτύπων στάσης- κίνησης (Κέντρο ειδικών θεραπειών για το παιδί "Ανάπτυξη").

### 3.3 ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ PRADER-WILLI

Άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες , κατά την έννοια του παρόντος, θεωρούνται τα άτομα που έχουν σημαντική δυσκολία μάθησης και προσαρμογής εξαιτίας σωματικών, διανοητικών, ψυχολογικών, συναισθηματικών και κοινωνικών ιδιομορφιών. Για αυτό και τα παιδιά με το σύνδρομο Prader-Willi συγκαταλέγονται στην κατηγορία των παιδιών με ειδικές ανάγκες και η εκπαίδευσή τους είναι η ίδια, δηλαδή σε ειδικά σχολεία.

Στα άτομα αυτά περιλαμβάνονται όσοι:

- α) Έχουν νοητική στέρηση ή ανωριμότητα.
- β) Έχουν ιδιαίτερα σοβαρά προβλήματα όρασης ή ακοής
- γ) Έχουν σοβαρά νευρολογικά ή ορθοπεδικά ελαττώματα ή προβλήματα υγείας .
- δ) Έχουν προβλήματα λόγου και ομιλίας.
- ε) Έχουν ειδικές δυσκολίες στη μάθηση, όπως δυσλεξία, δυσαριθμησία, δυσαναγνωσία.
- στ) Έχουν σύνθετες γνωστικές , συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες και όσοι παρουσιάζουν αυτισμό και άλλες διαταραχές ανάπτυξης .

Στα άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες περιλαμβάνονται επίσης πρόσωπα νηπιακής , παιδικής και εφηβικής ηλικίας που δεν ανήκουν σε μια από τις προηγούμενες περιπτώσεις αλλά έχουν ανάγκη από ειδική εκπαιδευτική προσέγγιση και φροντίδα για ορισμένη περίοδο ή και για ολόκληρη την περίοδο της σχολικής ζωής τους.(Υπουργείο Εσωτερικών Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης <http://gspra.hol.gr/amea>)

Οι ειδικές περιπτώσεις διαπιστώνονται από τα κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης (Κ.Δ.Α.Υ.). Στα άτομα που έχουν ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες όπως και τα παιδιά με το σύνδρομο όπου έχουν νοητική στέρωση, διαταραχές του λόγου και μαθησιακές δυσκολίες παρέχεται ειδική εκπαίδευση, η οποία στο πλαίσιο των σκοπών της πρωτοβάθμιας, δευτεροβάθμιας και τεχνικής επαγγελματικής εκπαίδευσης επιδιώκει ιδιαίτερα:

- α) την ανάπτυξη της προσωπικότητάς τους
- β) την βελτίωση των ικανοτήτων και δεξιοτήτων, ώστε να καταστεί δυνατή η ένταξη ή επανένταξη τους στο κοινό εκπαιδευτικό σύστημα και η συμβίωση με το κοινωνικό σύνολο.
- γ) την επαγγελματική τους κατάρτιση και τη συμμετοχή τους στη παραγωγική διαδικασία.
- δ) την αλληλοαποδοχή τους με το κοινωνικό σύνολο και την ισότιμη κοινωνική τους εξέλιξη.( Υπουργείο Εσωτερικών Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης <http://gspra.hol.gr/amea>)

Για την επίτευξη των παραπάνω στόχων λαμβάνονται μέτρα και παρέχονται υπηρεσίες στα παραπάνω άτομα ηλικίας έως και 22 ετών σε όλες τις τάξεις των σχολείων πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Στα μέτρα αυτά περιλαμβάνονται ιδίως η κατάρτιση και η εφαρμογή ειδικών προγραμμάτων και μεθόδων διδασκαλίας, η χρησιμοποίηση διδακτικού υλικού και η χορήγηση οργάνων και λοιπού ειδικού εξοπλισμού και γενικά κάθε είδους διευκολύνσεις και εργονομικές διευθετήσεις. Στις υπηρεσίες περιλαμβάνονται ιδίως η διάγνωση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών των ατόμων με ειδικές ανάγκες, η αξιολόγηση, η παιδαγωγική και η ψυχολογική υποστήριξη, η φυσικοθεραπεία, η εργοθεραπεία, η αγωγή του λόγου η κοινωνική και συμβουλευτική εργασία, η μεταφορά και η μετακίνηση και κάθε άλλο μέτρο ή υπηρεσία που υποστηρίζουν την ισότιμη μεταχείριση των

ατόμων με ειδικές ανάγκες. Όπου στις διατάξεις του παρόντος αναφέρεται διάγνωση νοείται η διάγνωση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών.

Η εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές ανάγκες παρέχεται δωρεάν από το κράτος σε δημόσια σχολεία. Η μορφή των σχολείων αυτών προσδιορίζεται από το είδος και τον βαθμό των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών των μαθητών. (Υπουργείο Εσωτερικών Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης <http://gspra.hol.gr/amea>)

Τα παιδιά με το σύνδρομο Prader-Willi όπως προαναφέρθηκε παρουσιάζουν νοητική στέρηση, προβλήματα γλωσσικής επεξεργασίας, μαθησιακές δυσκολίες που συνδέονται με ελλείψεις στη βραχυχρόνια μνήμη και τους συνειρμούς, καθώς και αδυναμία να αναπτύξουν την ικανότητα εφαρμογής των γνώσεων σε νέες καταστάσεις (μεταγνωστική ικανότητα). Για όλα τα παραπάνω λοιπόν τα παιδιά με αυτό το σύνδρομο κατανέμονται στην κατηγορία των ατόμων με ειδικές ανάγκες και ακολουθούν συγκεκριμένη παιδαγωγική σε ειδικά σχολεία.

Η διαταραχή της μεταγνωστικής ικανότητας δεν επιτρέπει στους ασθενείς με PWS να αξιοποιήσουν το κατά κανόνα ευρύ σύνολο των γεγονότων τους με πρακτικό και παραγωγικό τρόπο. Τα άτομα με το σύνδρομο έχουν δυσκολία στη συνειρμική διαδικασία και γλωσσικά ελλείμματα. Η συνειρμική συσχέτιση δεν αφορά μόνο απλές μαθηματικές εφαρμογές, αλλά μπορεί να σημαίνει και αδυναμία να αναγνωρίσουν την ακολουθία αιτίου και αποτελέσματος.

### **3.3.1 Νοητική στέρηση**

Τα παιδιά με PWS έχουν 60-80 IQ και χαρακτηρίζονται από νοητική στέρηση. Με το όρο νοητική στέρηση εννοούμε γενική νοητική λειτουργία σημαντικά κάτω του μέσου όρου, που συνυπάρχει με σύγχρονες διαταραχές στην προσαρμοστική συμπεριφορά και εμφανίζεται κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης.

Η νοητική στέρηση προϋποθέτει όχι μόνο μια ανεπάρκεια στις καθαρά νοητικές λειτουργίες αλλά διαταραχές και στην συμπεριφορά καθώς επίσης και συγκεκριμένα όρια για την ηλικία της εμφάνισης. Με τον όρο "νοητική λειτουργία" περιλαμβάνει την ικανότητα του ατόμου για μάθηση, απομνημόνευση, λύση προβλημάτων και αφηρημένη σκέψη-συλλογισμό. ( Σουζάνα Παντελιάδου, «Εισαγωγή στην ειδική αγωγή» Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης 1998)

Η εκπαίδευση των παιδιών οφείλει να εξεταστεί από διάφορες οπτικές γωνίες, που αφορούν στο στόχο της εκπαίδευσης τους , στον τρόπο με τον οποίο γίνεται, στον τόπο στον οποίο εξελίσσεται, στην ηλικία στην οποία αρχίζει και στην διάρκειά της.

Τα παιδιά με νοητική στέρηση αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα που εμποδίζουν την πρόοδο τους στο σχολείο όπως , προβλήματα συγκέντρωσης και προσοχής, προβλήματα χρήσης στρατηγικών σκέψης καθώς και προβλήματα μνήμης .Τ έλος παρουσιάζουν αφηρημένη σκέψη και τυχαία μάθηση.

Η έκταση της εκπαιδευτικής παρέμβασης είναι ευρεία και διακρίνεται σε τέσσερις γενικές περιοχές δεξιοτήτων :

α)βασική ψυχοσωματική ωριμότητα και πρακτικές σχολικές δεξιότητες αποτελούν το κέντρο της εκπαιδευτικής παρέμβασης ιδιαίτερα στην προσχολική ηλικία

β)κοινωνικοποίηση- αρχίζει από την προσχολική ηλικία και διαπερνά όλη την εκπαιδευτική προσπάθεια. Περιλαμβάνει τις δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης , βελτίωση της συμπεριφοράς και εκτείνεται μέχρι την σεξουαλική

γ)δεξιότητες λόγου και επικοινωνίας –περιλαμβάνουν την ικανότητα χρήσης του λόγου για την επικοινωνία ιδεών και αναγκών

δ)επαγγελματικές δεξιότητες- αρχικά καλύπτουν γενικές δεξιότητες που απαιτούνται για την επαγγελματική αποκατάσταση (συνέπεια, συνεργασία, δυνατότητα παρακολούθησης και εκτέλεσης οδηγιών)και αργότερα επεκτείνονται στην εκμάθηση συγκεκριμένου επαγγέλματος .( Σουζάνα Παντελιάδου «Εισαγωγή στην ειδική αγωγή», Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης .)

Η έγκαιρη διάγνωση και έναρξη της εκπαιδευτικής παρέμβασης είναι ιδιαίτερα κρίσιμη. Έχει δειχθεί από την έρευνα ότι η εκπαιδευτική παρέμβαση σε νεαρή ηλικία είναι πολύ αποτελεσματική. Στη προσχολική περίοδο είναι σημαντικό να αναπτυχθούν εκείνες οι δεξιότητες συμπεριφοράς που θα επιτρέψουν την σχολική ένταξη των παιδιών. Επίσης είναι σημαντική η παροχή εμπειριών με στόχο την ψυχοκινητική και ψυχοκοινωνική ανάπτυξη των παιδιών.

Η εκπαίδευση των παιδιών με νοητική στέρηση στην σχολική ηλικία είναι επίσης ιδιαίτερα σημαντική και μπορεί να πάρει πολλές μορφές. Ανάλογα με τα συγκεκριμένα προβλήματα που εμφανίζει κάθε περίπτωση, το άτομο μπορεί να παίρνει μαθήματα λογοθεραπείας, φυσικοθεραπείας ή να διδάσκεται σε ειδικό σχολείο, ειδική τάξη ή να είναι σχολικά ενσωματωμένο για μικρότερη ή μεγαλύτερη χρονική διάρκεια. Σε κάθε περίπτωση τα άτομα αυτά απαιτούν ιδιαίτερη προσοχή και συστηματική διδασκαλία. Συνήθως η προσπάθεια εστιάζεται στην διδασκαλία της ανάγνωσης ,της αριθμητικής και στην απόκτηση δεξιοτήτων απαραίτητων για την κοινωνικοποίηση του παιδιού.

Όσο τα άτομα μεγαλώνουν, ο προγραμματισμός της εκπαίδευσης πρέπει να λαμβάνει πάντα άποψη του το μέλλον τους ως ενήλικες. Η μεγάλη πλειοψηφία των ατόμων δεν πρόκειται να ακολουθήσουν ακαδημαϊκή καριέρα. Άρα αυτό που ενδιαφέρει είναι η προετοιμασία τους για μια αξιοπρεπή, ανεξάρτητη και παραγωγική ζωή.

Έτσι η εκπαίδευση πρέπει να παίρνει υπόψη της α) τις αναγκαιότητες που θέτει η σύγχρονη κοινωνία β) τις ανάγκες του ίδιου του ατόμου και γ) το περιεχόμενο του γνωστικού αντικειμένου. Έχοντας υπόψη μας ακριβώς την οικοδόμηση όρων για μια αξιοπρεπή, ανεξάρτητη και παραγωγική ζωή, πρέπει να λάβουμε υπόψη μας στοιχεία όπως :1)επαγγελματική αποκατάσταση 2)διευθέτηση σεξουαλικής ζωής και 3)χρήση του ελεύθερου χρόνου.(Σουζάνα Παντελίδου «εισαγωγή στην ειδική αγωγή» Αριστοτέλειο Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης )

### **3.3.2 Διαταραχές του λόγου**

Όπως προαναφερθήκαμε τα παιδιά με σύνδρομο Prader-Willi έχουν διαταραχές του λόγου ή γλωσσικές διαταραχές που ορίζονται ως εξής: οι διαταραχές του λόγου περιλαμβάνουν την μη ομαλή απόκτηση κατανόηση ή έκφραση του προφορικού ή γραπτού λόγου. Οι διαταραχές αυτές μπορεί να περιλαμβάνουν όλα, ένα ή μερικά από τα φωνολογικά, μορφολογικά, σημασιολογικά ή πραγματολογικά συστατικά του γλωσσικού συστήματος. Τα άτομα με διαταραχές του λόγου έχουν συχνά προβλήματα με την επεξεργασία προτάσεων ή τον νοηματικό διαχωρισμό πληροφοριών για αποθήκευση και ανάκληση από την μνήμη μικρής και μακράς διάρκειας. Ο παραπάνω ορισμός κάνει σαφές ότι ένα άτομο μπορεί να έχει πρόβλημα μόνο με την επεξεργασία ή την

παραγωγή του λόγου, μόνο με την ορθή κατανόηση του λόγου ή με διαφορά από αυτά.

Η έγκαιρη διάγνωση και ο ακριβής ορισμός της διαταραχής του λόγου είναι όροι για την ορθότερη αντιμετώπισή της. Ο ρόλος της λογοθεραπεύτριας είναι ιδιαίτερα σημαντικός καθώς επίσης και η συνεργασία με την δασκάλα για την εκπόνηση και πραγματοποίηση υποστηρικτικών ασκήσεων στην τάξη.

Πριν κάθε επιλογή τρόπου διδασκαλίας πρέπει να καθοριστούν επακριβώς ορισμένοι παράγοντες, όπως οι κλασικοί όροι και τρόποι της χρήσης του λόγου στο συγκεκριμένο πολιτισμικό περιβάλλον και τι ακριβώς χρειάζεται τι παιδί για μια ελάχιστη επιτυχία στο σχολείο και στις κοινωνικές του σχέσεις. Είναι σημαντικό επίσης, οι γενικές αρχές που κατευθύνουν τις όποιες συγκεκριμένες μεθόδους διδασκαλίας να ικανοποιούν βασικές αρχές της σύγχρονης θεωρίας και μάθησης. Τα παιδιά πρέπει να παρέχονται με τη δυνατότητα για μάθηση στο φυσικό περιβάλλον που ζουν και όχι απομονωμένα σε ένα δωμάτιο με τον λογοθεραπευτή. (Κυπριωτάκης Α. «τα ειδικά παιδιά και η αγωγή τους 1985) Στο φυσικό περιβάλλον, κάθε στιγμή μπορεί να είναι και μία ευκαιρία διδασκαλίας, που εάν ο δάσκαλος εκμεταλλευτεί σωστά, μπορεί να προσφέρει το βασικό κίνητρο για την ανάπτυξη της γλώσσας.

Το παιδί μπορεί να καταλάβει ότι η γλώσσα είναι ένα μέσο επικοινωνίας που μπορεί να του αποδώσει τα πράγματα που θέλει και μέσω της οποίας μπορεί να κερδίσει τρυφερότητα και αναγνώριση. Ακόμη, η διδασκαλία στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού, δίνει τη δυνατότητα της άμεσης εφαρμογής από το παιδί και της εμπέδωσης της γνώσης, που μπορεί στη συνέχεια να εφαρμοστεί έξω από το δωμάτιο θεραπείας σε οποιαδήποτε στιγμή της ανθρώπινης επικοινωνίας.

Ο δάσκαλος πρέπει να βρίσκεται σε συνεχή συνεργασία με τον λογοθεραπευτή για την αντιμετώπιση των προβλημάτων του παιδιού. Για



παράδειγμα, ο δάσκαλος μπορεί να αποκτήσει από τον λογοθεραπευτή συγκεκριμένες ασκήσεις για την διδασκαλία και εξάσκηση στην αναγνώριση και παραγωγή συγκεκριμένων φθόγγων, ρίμες και τραγούδια που βοηθούν στον έλεγχο της αναπνοής και του ρυθμού της ομιλίας κτλ. Για να βοηθηθεί το παιδί χρησιμοποιεί ο δάσκαλος μερικές τεχνικές όπως χρήση μαγνητοφώνου παιχνίδια με κάρτες και παιχνίδια ρόλων.(Κυπριωτάκης Α. «τα ειδικά παιδιά και η αγωγή τους» 1985)

### **3.3.3 Μαθησιακές δυσκολίες**

Τέλος τα παιδιά με σύνδρομο Prader-Willi παρουσιάζουν μαθησιακές δυσκολίες. Με τον όρο μαθησιακή δυσκολία σημαίνει μια διαταραχή σε μια ή περισσότερες από τις βασικές ψυχολογικές λειτουργίες που εμπλέκονται στην κατανόηση ή στη χρήση της γλώσσας, προφορικής ή γραπτής, που μπορεί να εκδηλώνεται σε μια μειωμένη ικανότητα του ατόμου να ακούει, να σκεφτεί να μιλάει, να διαβάσει, να γράψει, να ορθογραφήσει ή να κάνει μαθηματικούς υπολογισμούς.

Ο όρος αναφέρεται σε καταστάσεις όπως διαταραχές της αντίληψης, εγκεφαλικό τραύμα, ελάχιστη εγκεφαλική δυσλειτουργία, δυσλεξία και αναπτυξιακή αφασία.

Από το πλήθος των χαρακτηριστικών που χρησιμοποιούνται για την αναγνώριση των μαθησιακών δυσκολιών υπάρχουν ορισμένα που ξεχωρίζουν όπως οι δυσκολίες αντίληψης, οι κινητικές δυσκολίες, οι κοινωνικό αισθηματικές δυσκολίες, οι δυσκολίες μνήμης τα προβλήματα συγκέντρωσης και προσοχής, οι δυσκολίες με την μετά-γνώση και δυσκολίες με τη σχολική μάθηση. ( Στασινός.Δ. «Η ειδική εκπαίδευση στην Ελλάδα» 1991)

-δυσκολίες αντίληψης . Με τον όρο αντίληψη εννοούμε τη χρήση των αισθήσεων με στόχο την αναγνώριση, διάκριση και ερμηνεία των ερεθισμάτων.Στα παιδιά με το σύνδρομο έχουν τονιστεί ιδιαίτερα οι δυσκολίες στην οπτική αντίληψη.Η οπτική αντίληψη περιλαμβάνει τη δυνατότητα της αναγνώρισης των οπτικών ερεθισμάτων, την αντίληψη των σημαντικών διαφορών ανάμεσα στα ερεθίσματα και την απομνημόνευση οπτικών ερεθισμάτων.

-κινητικές δυσκολίες οι οποίες έχουν συνδεθεί με τον χώρο των μαθησιακών δυσκολιών και είναι η υποκινητικότητα (ιδιαίτερα έλλειψη κίνησης ) , η υπερκινητικότητα (ιδιαίτερα έντονη άσκοπη κίνηση) και η έλλειψη συγχρονισμού των κινήσεων(παράξενος βηματισμός)

-κοινωνικό συναισθηματικές δυσκολίες. Αντιμετωπίζουν ιδιαίτερα προβλήματα συναισθηματικής και κοινωνικής προσαρμογής. Έχουν χαμηλό αυτοέλεγχο και χάνουν την ψυχραιμία τους εύκολα και είναι συχνά θύματα κοινωνικής απόρριψης και απομόνωσης γιατί αδυνατούν να κατανοήσουν τα μηνύματα και τους κώδικες της κοινωνικής συμπεριφοράς.(Στασινός .Δ. «Η ειδική εκπαίδευση στην Ελλάδα» 1991)

-προβλήματα μνήμης όπου έχουν παρατηρηθεί έντονα σε παιδιά με σύνδρομο PWS και αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα με την απομνημόνευση και ανάκληση γνώσεων.

-δυσκολίες προσοχής :αντιμετωπίζουν δυσκολία με την συγκέντρωση της προσοχής τους για αρκετή ώρα σε ένα μόνο σημείο, η προσοχή τους διασπάται εύκολα και αδυνατούν να επιλέξουν τα σημεία που πρέπει να συγκεντρώσουν την προσοχή τους.(Σουζάνα Παντελίδου «εισαγωγή στη ειδική αγωγή» Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης 1998)

### 3.4 ΣΤΗΡΙΞΗ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Από την πρώτη στιγμή που αποκτούν ένα παιδί, όλοι οι γονείς φτιάχνουν όνειρα για τα παιδιά τους, δημιουργούν συγκεκριμένες προσδοκίες, περιμένουν από τα παιδιά τους αλλά και απογοητεύονται όταν τα όνειρα τους δεν γίνονται πραγματικότητα. Οι καλύτερες στιγμές που περιγράφουν συνήθως οι γονείς είναι τα πρώτα παιδικά χρόνια, στη διάρκεια των οποίων το παιδί μετατρέπεται από μια κούκλα που ικανοποιεί φυσικές ανάγκες σε ένα άτομο που επικοινωνεί, μιλάει, περπατάει, μεγαλώνει μέρα με τη μέρα. Όμως δεν συμβαίνει το ίδιο και με τα παιδιά με ειδικές ανάγκες όπως αυτά που εμφανίζουν σύνδρομο Prader-Willi.

Στις περισσότερες περιπτώσεις, στη διάρκεια της πρώτης παιδικής ηλικίας ανακαλύπτονται προβλήματα υγείας ή σύνδρομα και ή γίνονται πιο εμφανή τα συμπτώματα ήδη γνωστών αναπηριών. Αυτά ιδιαίτερα τα χρόνια χρειάζεται η συμπαράσταση και η στήριξη των γονιών με παιδιά με ειδικές ανάγκες, οι οποίοι αρχίζουν να βλέπουν και να βιώνουν στην καθημερινότητα τη διαφορετικότητα του παιδιού τους και συχνά αντιμετωπίζουν αναπηρίες που δυσκολεύουν την επικοινωνία τους με το παιδί.

Στη διάρκεια όλων των φάσεων εξέλιξης της οικογένειας ανακύπτουν πολλά προβλήματα όπως για παράδειγμα, τα πρώτα βήματα των παιδιών, οι πρώτες φιλίες, η ένταξη στο σχολείο, τα προβλήματα σεξουαλικότητας, της επαγγελματικής αποκατάστασης, και γενικά της οργάνωσης της ζωής του ενός παιδιού και ως ενήλικα. Γίνεται κατανοητό, ότι στην περίπτωση ύπαρξης παιδιού με ειδικές ανάγκες, τα σημεία κρίσης αυξάνονται και πολλαπλασιάζονται σε κάθε στάδιο εξέλιξης της οικογένειας.

Οι ανάγκες των γονιών δεν είναι ίδιες συνέχεια αλλά διαμορφώνονται ανάλογα με τη φάση στην οποία βρίσκεται η οικογένεια σε σχέση με την συνειδητοποίηση της ύπαρξης παιδιού με ιδιαίτερο σύνδρομο όπως με σύνδρομο Prader-willi . Αν και υπάρχουν περισσότερα από 20 μοντέλα , που περιγράφουν τα διάφορα στάδια από τα οποία περνάει η οικογένεια όταν μαθαίνουν για το σύνδρομο του παιδιού τους , υπάρχει μια γενική συμφωνία σχετικά με το περιεχόμενο του συνόλου των φάσεων. Σύμφωνα με τους Brotar, Baskiewicz, Irwin, Kennell, και Klaus (1975) υπάρχουν πέντε στάδια συνειδητοποίησης και αντιδράσεων των γονιών στο γεγονός της ανακοίνωσης ότι το παιδί τους έχει κάποια αναπηρία:

- το στάδιο της έκπληξης
- το στάδιο της άρνησης
- το στάδιο της κατάθλιψης του θύμου και των ενδοσυζυγικών αντιθέσεων
- το στάδιο της αποδοχής και του συμβιβασμού
- το στάδιο της αναδιοργάνωσης

(Σουζάνα Παντελίδου «εισαγωγή στην ειδική αγωγή» Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης 1998)

Στο πρώτο στάδιο, το στάδιο της έκπληξης , οι γονείς δεν έχουν αντιδράσει ακόμη στο γεγονός, δεν έχουν κατανοήσει τι έχει συμβεί, βρίσκονται σε μια κατάσταση σοκ όπως συνηθίζεται να λέμε. Στη συνέχεια , στο δεύτερο στάδιο, το στάδιο της άρνησης , οι γονείς αρνούνται να δεχτούν τη πραγματικότητα, να επιζητούν την επιστημονική γνώμη και διάγνωση άπειρων επιστημόνων αναζητώντας κάποιον που θα αναιρέσει το γεγονός του προβλήματος και συμπεριφέρονται σαν το παιδί τους να είναι απόλυτα φυσιολογικό αλλά σαν να έχει κάποιο διαγνωστικό λάθος που πρέπει να διορθωθεί.

Στη διάρκεια του τρίτου σταδίου, αφού έχει ήδη αποδειχτεί ότι το παιδί έχει πράγματι κάποια ειδική ανάγκη που δεν πρόκειται να εξαφανιστεί ως

διαμαγείας, οι γονείς συνειδητοποιούν τη σκληρή πραγματικότητα και εμφανίζονται αισθήματα κατάθλιψης, θυμού και συχνά ενδοσυζυγικές αντιθέσεις. Επίσης, οι γονείς αρχίζουν να σκέφτονται με τον τρόπο της ευθύνες τους το μέλλον, τόσο το δικό τους όσο και του παιδιού τους, ειδικά μη γνωρίζοντας εναλλακτικές δυνατότητες που υπάρχουν. Σιγά-σιγά, οι γονείς εισέρχονται στο τέταρτο στάδιο, στο οποίο σταδιακά αποδέχονται και συμβιβάζονται με την ύπαρξη της αναπηρίας του παιδιού, προσπαθώντας να καθορίσουν τη σχέση μαζί του, μεταξύ τους και να δημιουργήσουν νέες ισορροπίες και υγιείς συνθήκες στο σύστημα της οικογένειάς τους.

Τέλος, στο τελευταίο στάδιο, οι γονείς αναδιοργανώνουν επιτυχημένα ή αποτυχημένα τη ζωή τους ανάλογα με τις ειδικές ανάγκες που φέρνει το παιδί μαζί του και διαμορφώνουν ένα τρόπο ζωής αποδεχόμενοι το γεγονός της ανατροφής του παιδιού. (Σουζάνα Παντελίδου «εισαγωγή στη ειδική αγωγή» Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης 1998)

Μπορούμε όμως να δούμε την οικογένεια να περνάει μέσα από σταδία όχι μόνο στην αρχή της ύπαρξης μιας αναπηρίας αλλά σαν σύστημα που εξελίσσεται έξω και πέρα από την αναπηρία.

Η παρουσίαση των παραπάνω σταδίων είναι σχηματική και δεν υπάρχουν ούτε σαφή χρονικά όρια για κάθε στάδιο, ούτε απόλυτη ομοιότητα στην αντίδραση όλων των γονέων. Η μόνη ίσως ομοιότητα ανάμεσα σε όλες τις περιπτώσεις είναι η ανάγκη της βοήθειας και στήριξης σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους. (Σουζάνα Παντελίδου, «εισαγωγή στην ειδική αγωγή» Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης 1998)

### **3.4.1 ΜΟΡΦΕΣ ΠΑΡΟΧΗΣ ΚΑΙ ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ**

Η κάθε οικογένεια λειτουργεί με διαφορετικό τρόπο και αντιδρά ανάλογα με τις αντιλήψεις και τις συνθήκες(κοινωνικές, ενδοοικογενειακές κτλ) οι οποίες την διέπουν. Ιδιαιτερότητες παρουσιάζονται στις οικογένειες που έχουν παιδιά με σύνδρομο Prader-Willi και γενικά με οποιαδήποτε άλλη αναπηρία.

Στις οικογένειες αυτές είναι απαραίτητη η στήριξη με διάφορες μεθόδους οι οποίες είναι:

- η συμβουλευτική ψυχολογία
- η οικογενειακή θεραπεία
- η ατομική θεραπεία στους γονείς

#### **3.4.1.1 ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ**

Ο ορισμός (ή οι ορισμοί) της συμβουλευτικής ψυχολογίας αναδύεται μέσα από την θεωρία και την πράξη. Πολλές θεωρίες και πολλά φιλοσοφικά ρεύματα επηρέασαν την εξέλιξη της.

Οι θεωρίες που την επηρέασαν μπορούν να ομαδοποιηθούν σε δύο μεγάλες ενότητες:

- α) τις θεωρίες της προσωπικότητας, της συμβουλευτικής και της ψυχοθεραπείας
- β) τις θεωρίες της ψυχολογίας της εργασίας, της επαγγελματικής επιλογής και της επαγγελματική εξέλιξης.

Οι θεωρίες της συμβουλευτικής ψυχολογίας μελετούν, ερμηνεύουν και προβλέπουν την ανθρώπινη συμπεριφορά σε διάφορες περιστάσεις. Το ενδιαφέρον τους επικεντρώνεται ιδιαίτερα στη προσωπικότητα και τη συμπεριφορά του ανθρώπου. Στόχος τους είναι η αλλαγή της συμπεριφοράς. Διαφοροποιούνται μεταξύ τους ως προς τη φύση και το

μέγεθος της αλλαγής της συμπεριφοράς στην οποία αποβλέπουν. Όλες όμως αποδέχονται την αλλαγή της συμπεριφοράς, συμπεριλαμβανομένων και των αλλαγών στις στάσεις, τα συναισθήματα, τις αξίες, τις αντιλήψεις και τους στόχους.( Μ.Μαλικιώση-Λοίζου,»Συμβουλευτική ψυχολογία» Αθήνα 1996)

### **3.4.1.2 ΣΤΟΧΟΙ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ**

Η κάθε θεωρητική κατεύθυνση θέτει οπωσδήποτε μερικούς δικούς της στόχους. Στην επίτευξη των στόχων αυτών πιστεύει πως πρέπει να κατευθύνεται η συμβουλευτική σχέση για να θεωρηθεί επιτυχημένη.

Πέρα από τους συγκεκριμένους στόχους της κάθε θεωρητικής σχολής υπάρχουν και μερικοί στόχοι που είναι αποδεκτοί από όλους και αποτελούν το κοινό σημείο εκκίνησης τους. Τέτοιοι κοινοί στόχοι είναι η αυτό-ανίχνευση, η αυτό-κατανόηση και η αλλαγή της συμπεριφοράς. Όλες οι θεωρίες συμφωνούν πως η συμβουλευτική διαδικασία πρέπει να τείνει και να προσπαθεί να εξαλείφει την όποια τάση αυτό-αποτυχίας που μπορεί να έχει το άτομο.

Τονίζουν την αναγκαιότητα να βοηθηθεί ο άνθρωπος να αναπτύξει τέτοιες ικανότητες, ώστε να μπορεί να λαμβάνει μόνος του αποφάσεις και να μπορεί να σχεδιάζει και να οργανώνει τις μελλοντικές του δραστηριότητες. Γενικά, ότι πρέπει να τροφοδοτεί τον άνθρωπο με ικανότητες υπεροχής καθώς και με νοητική και συναισθηματική κατανόηση.

Στη συμβουλευτική ψυχολογία συχνά γίνεται ο διαχωρισμός μεταξύ στόχων διαδικασίας και στόχων έκβασης ή τελικών, μακροπρόθεσμων στόχων(Hackney, 1973).

1. Οι στόχοι έκβασης είναι εκείνοι που συνδέονται άμεσα με τους λόγους για τους οποίους το άτομο ζήτησε τη βοήθεια του συμβουλευτικού

ψυχολόγου. Οι στόχοι της έκβασης αντανακλούν τις απόψεις που έχει ο άνθρωπος για τον εαυτό του και για το νόημα της ζωής.

2. Οι στόχοι της διαδικασίας ή διαδικαστικοί στόχοι συνδέονται με την ύπαρξη κατάλληλων συνθηκών ή προϋποθέσεων για να επιτευχθεί η επιθυμητή αλλαγή της συμπεριφοράς. Οι διαδικαστικοί στόχοι αφορούν τόσο τον σύμβουλο- ψυχολόγο όσο και το συμβουλευόμενο. Ο σύμβουλος επιτυγχάνει αυτούς τους στόχους με όλη του τη συμπεριφορά και με την κατανόηση των συναισθημάτων ή ανησυχιών του συμβουλευόμενου.

Στον καθορισμό των στόχων και ιδιαίτερα, των τελικών ή μακροπρόθεσμων, είναι σημαντικό να συνεργάζονται ο συμβουλευτικός ψυχολόγος με τον συμβουλευόμενο και να καταλήγουν σε κάποια συμφωνία. (Μ.Μαλικιώση-Λοίζου «Συμβουλευτική Ψυχολογία», Αθήνα 1996)

### **3.4.1.3 ΑΤΟΜΙΚΗ ΚΑΙ ΟΜΑΔΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ**

Η συμβουλευτική ψυχολογία προσφέρει ατομικές ή ομαδικές συμβουλευτικές υπηρεσίες στους ανθρώπους για να βοηθήσει στην πιο αποτελεσματική επίτευξη των στόχων σε προσωπικά, κοινωνικά, μορφωτικά και επαγγελματικά θέματα.

Ένας πρώτος διαχωρισμός μπορεί να γίνει ως προς την μεθοδολογία και τη διαδικασία που ακολουθεί η συμβουλευτική ψυχολογία δηλαδή: μεταξύ ατομικής ή προσωπικής και ομαδική συμβουλευτικής.

Η ατομική συμβουλευτική όπου και στους γονείς αυτή χρησιμοποιείται που έχουν παιδιά με το σύνδρομο, διεξάγεται μεταξύ του ψυχολόγου και του συμβουλευόμενου, βοηθώντας τον σε καλύτερη προσαρμογή, μεγαλύτερη αυτογνωσία, και επιτυχέστερους τρόπους ξεπεράσματος



δυσκολιών.(Μ.Μαλικιώση-Λοΐζου, «Συμβουλευτική Ψυχολογία» Αθήνα 1996)

Η ομαδική συμβουλευτική είναι μια διαπροσωπική διαδικασία που περιλαμβάνει το συμβουλευτικό ψυχολόγο και δύο ή περισσότερους ανθρώπους που έχουν κάτι κοινό μεταξύ τους(στάσεις,αξίες προβληματισμοί). Αποσκοπεί στην ανίχνευση του εαυτού, της ομάδας ή των περιστάσεων σε μια προσπάθεια τροποποίησης της συμπεριφοράς ή των στάσεων τους. Μπορεί να εμπεριέχει την ατομική συμβουλευτική, γιατί μέσα από την ομαδική διαδικασία οι κάθε συμβουλευόμενος βοηθιέται και στη προσωπική του αυτογνωσία και στο ξεπέρασμα των δυσκολιών του. Ένας άνθρωπος άλλωστε μπορεί να επιλέξει την ατομική ή την ομαδική συμβουλευτική για να επιλύσει τα προσωπικά του προβλήματα.

#### **3.4.1.4 ΕΙΔΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ ΒΟΗΘΕΙΑΣ**

Ένας δεύτερος διαχωρισμός της συμβουλευτικής μπορεί να γίνει ως προς το είδος της βοήθειας που προσφέρει και ως προς τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα των ανθρώπων προς τους οποίους απευθύνεται αυτή η βοήθεια. Έτσι στην περίπτωση αυτή διακρίνουμε τα ακόλουθα είδη συμβουλευτικής ψυχολογίας:

- Εξελικτική συμβουλευτική
- Διευκολυντική συμβουλευτική
- Συμβουλευτική για την αντιμετώπιση κρίσιμων καταστάσεων
- Προληπτική συμβουλευτική
- Επαγγελματική συμβουλευτική
- Εκπαιδευτική συμβουλευτική
- Εργασιακή συμβουλευτική
- Συμβουλευτική αποκατάστασης

- Συμβουλευτική της τρίτης ηλικίας
- Συζυγική συμβουλευτική (Μ.Μαλικιώση-Λοίζου, «Συμβουλευτική Ψυχολογία» Αθήνα 1996)
- Ποιμαντική συμβουλευτική
- Διαπολιτιστική συμβουλευτική

Ο συμβουλευτικός ψυχολόγος για να μπορέσει να βοηθήσει τους γονείς που έχουν παιδιά με το σύνδρομο χρησιμοποιεί τρία είδη συμβουλευτικής από τα παραπάνω: την εξελικτική συμβουλευτική, την συμβουλευτική για την αντιμετώπιση κρίσιμων καταστάσεων και την συμβουλευτική αποκατάστασης.

### **Α) Εξελικτική συμβουλευτική**

Η εξελικτική συμβουλευτική έχει στόχο να βοηθήσει τον άνθρωπο να γνωρίσει, να καταλάβει και να αποδεχτεί τον εαυτό του και τους γύρω του (Dinkmeyer και Caldwell, 1970). Στηρίζεται στην αρχή ότι οι βασικοί κανόνες που ισχύουν για την εξέλιξη του παιδιού επαναλαμβάνονται ξανά και ξανά από τις διαδικασίες και στην καθημερινή ζωή των ανθρώπων και στη θεραπευτική σχέση.

Η εξελικτική συμβουλευτική προσπαθεί να καθορίσει πως θα χρησιμοποιηθούν οι βασικές εξελικτικές θεωρίες στην ψυχοθεραπεία. Δίνει ιδιαίτερη έμφαση στις συγκεκριμένες διαδικασίες της αλλαγής, ανάπτυξης και εξέλιξης.

Σύμφωνα με την Tyler (1961) «ο ψυχολογικός σκοπός της συμβουλευτικής είναι να διευκολύνει την εξέλιξη». Ανεξάρτητα από το αν η εξέλιξη είναι συμπεριφοριστική, γνωστική, συναισθηματική ή ακόμη και ασυναίσθητη, η επιθυμία του συμβουλευτικού ψυχολόγου

είναι να διευκολύνει το συμβουλευόμενο στην εξέλιξή του.(Μ.Μαλικιώση-Λοίζου, «Συμβουλευτική Ψυχολογία» Αθήνα 1996)

Για παράδειγμα, η εξελικτική θεωρία συμβουλευτικής και θεραπείας (DCT) του Allen Ivey, στηριζόμενη κυρίως στη γνωστική θεωρία του Piaget, ενδιαφέρεται για τη διαδικασία της γνωστικής εξέλιξης του ανθρώπου μέσα από τη βοηθητική συνέντευξη. Τονίζει το γιατί και το πώς των δομικών γνωστικών διαδικασιών του συμβουλευόμενου, δηλαδή, το πώς σκέφτεται, πως και πότε άρχισε να σκέφτεται κατά αυτό τον τρόπο. Αφού εντοπίσει το γνωστικό επίπεδο στο οποίο λειτουργεί, προσπαθεί κατόπιν να τον βοηθήσει να προχωρήσει σε ανώτερα γνωστικά και θυμικά εξελικτικά επίπεδα. Στόχος της είναι να βοηθήσει τον άνθρωπο, την οικογένεια, την ομάδα, να φθάσει στο ανώτερο όριο της εξελικτικής του δυνατότητας

Η εξελικτική συμβουλευτική βοηθά γενικά τον άνθρωπο να μάθει με ποιους τρόπους θα επιτύχει την υγιή ανάπτυξη και εξέλιξη του μέσα στην κοινωνία (Havighurst, 1980). Χρησιμοποιείται εξάλλου και με παιδιά που βρίσκονται έτσι και αλλιώς σε μια εξελικτική διαδικασία. Δεν περιορίζεται όμως μόνο στο να βοηθήσει να επιλύσουν ή να ξεπεράσουν ένα πρόβλημα, στοχεύει επίσης στην αυτογνωσία, στην επίγνωση των δυνατοτήτων τους και στις μεθόδους χρησιμοποίησης των ικανοτήτων τους.(Μ.Μαλικιώση-Λοίζου «Συμβουλευτική Ψυχολογία», Αθήνα 1996)

## **B) Συμβουλευτική για την αντιμετώπιση κρίσιμων καταστάσεων**

Ο βασικός στόχος αυτού του είδους της συμβουλευτικής είναι να βοηθήσει το άτομο να ξεπεράσει την κρίσιμη κατάσταση που αντιμετωπίζει εμπέοντας του καταρχήν εμπιστοσύνη. Αν ο βοηθούμενος αισθανθεί ότι μπορεί να έχει εμπιστοσύνη στο συμβουλευτικό ψυχολόγο,

θα μπορέσει, σε ένα πρώτο στάδιο, να μιλήσει πιο ελεύθερα και έτσι να βοηθήσει να μειώσει το άγχος του και, σε ένα δεύτερο στάδιο, να ξεπεράσει την κρίση που αντιμετωπίζει.

«Η κρίση είναι μια κατάσταση αποδιοργάνωσης κατά την οποία ο βοηθούμενος αντιμετωπίζει αποστέρηση σημαντικών στόχων που έχει θέσει για τη ζωή του ή βαθιά διάσπαση του κύκλου της ζωής του και των μεθόδων καταπολέμησης του στρες»( Brammer, 1973). Ο Bloom(1963) ορίζει την κρίση ως «ένα επεισόδιο που αρχίζει μετά από ένα συγκεκριμένο γεγονός και ακολουθείται είτε από μία διακριτική αντίδραση είτε από κάποιο είδος αντίδρασης που απαιτεί περίπου ένα μήνα ή και περισσότερο για να ξεπεραστεί»

Οι κρίσιμες καταστάσεις που αντιμετωπίζουν οι άνθρωποι και που χαρακτηρίζονται ως επείγουσες, περιλαμβάνουν περιπτώσεις αυτοκτονίας , ασθένειες , οικογενειακές κρίσεις, διαπροσωπικές σχέσεις, απόπειρα βιασμού και γενικά περιπτώσεις προσβολών πανικού ή έντονης επιθετικότητας.(Μ.Μαλικιώση-Λοίζου, «Συμβουλευτική ψυχολογία» Αθήνα 1996).

### **Γ) Συμβουλευτική αποκατάστασης**

Ο κύριος στόχος της συμβουλευτικής αποκατάστασης είναι να βοηθήσει το ίδιο άτομο που μειονεκτεί να ενταχθεί ή να επανενταχθεί στην κοινωνία, όχι μόνο βοηθώντας τι ίδιο αλλά και ευαισθητοποιώντας και μορφώνοντας και το άμεσο, τουλάχιστον, κοινωνικό περιβάλλον του ώστε να το αποδεχθεί και να το εντάξει.

Με τον όρο αποκατάσταση εννοούμε τη διαδικασία παροχής βοήθειας σε έναν άνθρωπο με φυσική μειονεξία ή ψυχική διαταραχή ώστε να

συμμετάσχει στην κοινωνία στο μέγιστο δυνατό μέτρο που του επιτρέπουν οι ικανότητες και δυνατότητες του.

«Σύμφωνα με τις σύγχρονες αντιλήψεις, αποκατάσταση είναι τι σύνολο των ιατρικών, παιδαγωγικών, κοινωνικών και επαγγελματικών μέτρων, που πρέπει να έχουν σκοπό την πρόληψη της μειονεξίας ή την άμβλυση μιας ήδη υπάρχουσας μειονεξίας και των συνεπειών της ώστε με αυτό τον τρόπο να επιτρέπεται η παρουσία του ανάπηρου στην κοινωνική ζωή ή να διευκολύνεται η ίδια».

Ο συμβουλευτικός ψυχολόγος εργάζεται με τα ανάπηρα άτομα για να τα βοηθήσει να ξεπεράσουν τα προσωπικά, εκπαιδευτικά εργασιακά ή κοινωνικά προβλήματα τους. Καλύπτει όλο το φάσμα των ηλικιών και μπορεί να εργάζεται σε διάφορους χώρους όπως νοσοκομεία, σχολεία, κέντρα αποκατάστασης. Ασχολείται με θέματα όπως είναι: η ανάγκη του ανάπηρου παιδιού για ειδικές εκπαιδευτικές ευκαιρίες και ομαλές κοινωνικές εμπειρίες, τα συναισθηματικά προβλήματα που μπορεί να αντιμετωπίζει ένα άτομο, η προσαρμογή ενός ανθρώπου στο χώρο εργασίας. (Μ.Μαλικιώση-Λοίζου, «Συμβουλευτική Ψυχολογία» Αθήνα 1996)

## 3.4.2 ΨΥΧΟΘΕΡΑΠΕΙΑ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

### 3.4.2.1 ΟΡΙΣΜΟΙ ΨΥΧΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Η ψυχοθεραπεία είναι ένα είδος θεραπείας που χρησιμοποιεί τη λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία για να αντιμετωπιστούν άτομα με συναισθηματικά προβλήματα ή ψυχικές διαταραχές. Ακόμα τα άτομα που είναι δυνατόν να αναζητήσουν ψυχοθεραπεία μπορεί να μην βασανίζονται από μια ψυχική ασθένεια και να μην ανήκουν σε «άλλη ομάδα», αλλά να είναι «φυσιολογικοί» άνθρωποι που θέλουν μια βοήθεια και στήριξη για προβλήματα, για τα οποία δεν νοιώθουν άνετα να μιλήσουν.

Οι ψυχοθεραπευτές χρησιμοποιούν συγκεκριμένες τεχνικές για να πείσουν, να ενημερώσουν, ν'αφυπνίσουν, να δώσουν κίνητρα και να ενθαρρύνουν τον πελάτη να συνεχίζει να αγωνίζεται για την επίλυση του προβλήματος τους.

«Η ψυχοθεραπεία είναι μία μορφή θεραπείας για την ψυχική ασθένεια και τις διαταραχές της συμπεριφοράς, κατά τη διάρκεια της οποίας ένα εκπαιδευόμενο άτομο έχει επαγγελματική σχέση/ συμβόλαιο με τον ασθενή και μέσω συγκεκριμένης θεραπευτικής επικοινωνίας, τόσο λεκτικής όσο και μη λεκτικής, προσπαθεί να ανακουφίσει/ καταπραΰνει τη συναισθηματική διαταραχή, να ανατρέψει ή να αλλάξει διαταραγμένα πρότυπα συμπεριφοράς, και να τα ενθαρρύνει/ενισχύσει την ανάπτυξη και εξέλιξη της προσωπικότητας» (Freman, Kaplan, & Sadock, 1975).

Ο Wolberg πάλι με τη σειρά του (1954) εφόσον ανέλυσε διεξοδικά 39 διαφορετικούς ορισμούς της έννοιας καταλήγει σε έναν περιεκτικό, συγκροτημένο και ευρέως αποδεκτό ορισμό της Ψυχοθεραπείας ο οποίος αναφέρει ότι:

« Η ψυχοθεραπεία είναι η θεραπεία με ψυχολογικά μέσα των προβλημάτων συναισθηματικής φύσεως, κατά τη διάρκεια της οποίας ένα εκπαιδευόμενο άτομο σκόπιμα δημιουργεί/ εγκαθιδρύει μια επαγγελματική σχέση με έναν ασθενή με σκοπό την αφαίρεση, τροποποίηση ή την επιβράδυνση των υπαρχόντων συμπτωμάτων, τη διευθέτηση των διαταραγμένων προτύπων συμπεριφοράς και την προαγωγή της θετικής προσωπικής ανάπτυξης και εξέλιξης» (Wolberg, 1954, στο Νέστορος & Βαλιανάτου, 1990/96.)

Στη βιβλιογραφία αναφέρεται επίσης ο διαχωρισμός μεταξύ της Συμβουλευτικής και της Ψυχοθεραπείας, όπου η Συμβουλευτική εφαρμόζεται σε «φυσιολογικό πλυθυσμό» ενώ η Ψυχοθεραπεία χρησιμοποιείται για την θεραπεία ατόμων με ψυχολογικά προβλήματα. (Paterson, 1980, Belkin, 1988). Ωστόσο, στη πιο σύγχρονη βιβλιογραφία δεν αναφέρονται σημαντικές διαφορές μεταξύ της Συμβουλευτικής και της Ψυχοθεραπείας. (Hill & Brien, 1999)

Η σχέση μεταξύ του θεραπευτή και θεραπευόμενου είναι επαγγελματική και βασίζεται στη θεραπευτική συμμαχία. Διαφέρει από τη φιλική σχέση γιατί ένας θεραπευτής είναι αντιδεοντολογικό να συνάψει οποιαδήποτε σχέση με το θεραπευόμενο. Κατά τη θεραπευτική διαδικασία ο θεραπευτής οφείλει να ακούει με προσοχή τα προβλήματα του θεραπευόμενου και να επεμβαίνει όποτε χρειάζεται.

Η ψυχοθεραπεία είναι βασική για τους γονείς των παιδιών που πάσχουν από το σύνδρομο PW και γίνεται τόσο σε ομαδικό επίπεδο όσο και σε ατομικό. Σε ομαδικό επίπεδο η κύρια μορφή θεραπείας είναι η οικογενειακή θεραπεία ενώ σε ατομικό επίπεδο είναι η μορφολογική θεραπεία (Gestalt), η πελατοκεντρική θεραπεία (Rogers) και η γνωστική συμπεριφορική. (Αλέξανδρος Γ. Ζαφείρης, Ελένη Α. Ζαφείρη, Χρήστος Μ. Μουζακίτης, «Οικογενειακή θεραπεία» Αθήνα 1999)

### 3.4.2.2 ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Η οικογενειακή θεραπεία είναι η κύρια μέθοδος ομαδικής θεραπείας για τους γονείς που έχουν παιδιά με το σύνδρομο.

#### **Ορισμός της οικογένειας και της οικογενειακής θεραπείας:**

Η οικογένεια ορίζεται ως μια ομάδα με βιολογικές, κοινωνικές και συναισθηματικές – ψυχολογικές λειτουργίες (Nathan Ackerman).

Η οικογένεια είναι ένα διαδραστικό δίκτυο επικοινωνιών που επηρεάζει και επηρεάζεται από τη φύση του όλου συστήματος (Don Jackson).

Η οικογένεια είναι ένα σύστημα σχέσεων εξουσίας, η κάθε μία από τις οποίες έχει τη δική της ιστορία. Οι σχέσεις των μελών της δεν χαρακτηρίζονται από γραμμικότητα αλλά από κυκλικότητα.(Jay Haley)

Η οικογένεια είναι μια συνεκτική ομάδα που στηρίζεται σε λειτουργίες οι οποίες ενισχύουν αμοιβαία η μία την άλλη και που αποβλέπει στη ικανοποίηση των σεξουαλικών και γενετήσιων αναγκών και στη μετάδοση των πολιτισμικών αξιών. Στόχος της είναι η ανατροφή, η υποστήριξη και η καθοδήγηση των μελών της (Virginia Satir).

Σύμφωνα με τις ανάγκες της οικογενειακής θεραπείας η οικογένεια είναι μια ομάδα τριών ή περισσότερων μελών, η οποία χαρακτηρίζεται από τον καταμερισμό της εργασίας, τη διαδικασία λήψης αποφάσεων και την ιεραρχία της εξουσίας . Τα στοιχεία αυτά φαίνονται στην εφαρμογή των ρόλων που αναλαμβάνουν τα μέλη της (Alexander G. Zaphiris).

Η οικογένεια αποτελεί μια ομάδα δύο ή περισσότερων ατόμων που αυτοπροσδιορίζονται ως οικογένεια και κατά τη διάρκεια της ζωής τους αναλαμβάνουν υποχρεώσεις που είναι ευρύτερα αποδεκτές και συνιστούν ουσιαστικά τμήματα των οικογενειακών συστημάτων(Εθνικός Οργανισμός Κοινωνικών Λειτουργιών των Η.Π.Α.)



Αυτά τα αποσπάσματα προσφέρουν μια ευρεία βάση για την εφαρμογή της οικογενειακής θεραπείας στις περιπτώσεις που το οικογενειακό σύστημα εμφανίζει δυσλειτουργίες. Επιπλέον, δεν αποκλείουν τις οικογένειες που λόγω του διαφορετικού τρόπου ζωής τους και των σεξουαλικών προτιμήσεων δεν ανταποκρίνονται στον παραδοσιακό ορισμό της οικογένειας.

**Η θεραπεία της οικογένειας ως μονάδα** είναι μια διαδικασία που εξετάζει τις ποικίλες επιπτώσεις των πολλαπλών διαταραχών που πηγάζουν από το ανεπαρκές σύστημα επικοινωνίας της οικογένειας, το οποίο επηρεάζει τη ψυχοκοινωνική της λειτουργία και τη συναισθηματική και κοινωνική προσαρμογή των μελών της τόσο μεταξύ τους όσο και με το εξωτερικό σύστημα.

Η οικογένεια αποτελεί τη θεμελιώδη κοινωνική ομάδα και το φυσικό περιβάλλον για την ανάπτυξη και ευημερία όλων των μελών της, κυρίως των παιδιών. Πρέπει επομένως να προσφέρει την απαραίτητη προστασία και υποστήριξη προκειμένου να αναλάβει πλήρως την ευθύνη της μέσα στη κοινότητα(Συνθήκη για τα Δικαιώματα του Παιδιού, Εισαγωγή, Τα Εθνικά κόμματα στη παρούσα Συνθήκη, Ηνωμένα Έθνη, 1990).

### **3.4.2.3 Αρχές της οικογενειακή θεραπείας**

Από τη στιγμή που δεχόμαστε ότι η ρίζα πολλών προβλημάτων βρίσκεται μέσα στην οικογένεια είναι λογικό να θεωρούμε ότι εκεί μπορεί να βρεθεί και η λύση τους.

Στα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της οικογένειας κάθε ατόμου μπορούμε να εντοπίσουμε τις περισσότερες από τις δυσκολίες του. Τα χαρακτηριστικά αυτά δεν είναι ίδια σε όλες τις οικογένειες. Κάθε μια έχει

το δικό της στυλ, τη δική της ατμόσφαιρα και κοινωνική δομή, τις δικές τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ των ρόλων και τις δικές της προσδοκίες.

Η αντιμετώπιση των προβλημάτων που παρουσιάζει το συγκεκριμένο μέλος μέσα στο πλαίσιο του συστήματος της οικογένειας αποδεικνύεται εξαιρετικά ωφέλιμη, ειδικά όταν πρόκειται για παιδί. Αυτό διότι βοηθά την οικογένεια:

- α) να συμβαδίζει με τις εξελίξεις
- β) να βελτιώνει το σύστημα επικοινωνίας, τη συμπάθεια και την ανεκτικότητα της απέναντι στην αμφισβητούμενη συμπεριφορά του συγκεκριμένου μέλους
- γ) να αποκαλύπτει συγκρούσεις που συνήθως δεν εκφράζονται στις ατομικές θεραπευτικές συνεδρίες
- δ) να ελέγχει την εφαρμογή όσων συναλλαγών πραγματοποιούνται κατά τη θεραπευτική συνεδρία ανάμεσα στα μέλη και ανάμεσα στο θεραπευτή και στα μέλη
- ε) να εστιάζεται στο «εδώ και τώρα» δηλαδή να συνδέει στο παρόν το παρελθόν και το μέλλον της οικογένειας
- στ) να αποτρέπει την απόδοση απρόσφορων ρόλων, όπως είναι εκείνος του «αποδιοπομπαίου τράγου»
- ζ) να αναπτύσσει ανάμεσα στα μέλη της μια λειτουργία που χαρακτηρίζεται από συμπληρωματικότητα
- η) να δημιουργεί νέους τρόπους λειτουργίας

Η συμμετοχή όλης της οικογένειας στην επίλυση των προβλημάτων των μελών της συμβάλει επίσης στην ταχύτατη ανάδειξη και παρατήρηση των ακόλουθων στοιχείων τα οποία βοηθούν το θεραπευτή στη διάγνωση:

- α) στάσεις που υιοθετεί η οικογένεια απέναντι στη χρήση βοήθειας
- β) προσδοκίες που τρέφει το ένα μέλος από το άλλο
- γ) ικανότητα των μελών να δίνουν και να παίρνουν

- δ) εγγύτητα και απόσταση μεταξύ των μελών
- ε) ικανότητα των μελών να αναλαμβάνουν το μερίδιο της ευθύνης που τους αναλογεί για κάθε πρόβλημα
- στ) γενικοί τρόποι επικοινωνίας και εφαρμογής των ρόλων που παρατηρούνται στην οικογένεια (Οικογενειακή θεραπεία, θεωρία και πρακτικές εφαρμογές, Ζαφείρης Γ. Αλέξανδρος, Ζαφείρη Α. Ελένη & Μουζακίτης Μ. Χρήστος)

#### **3.4.2.4 Βασικοί στόχοι της οικογενειακής θεραπείας**

Η οικογενειακή θεραπεία έχει εν γένει στόχο να ανακουφίσει τα μέλη της οικογένειας, να τα βοηθήσει να προσαρμοστούν στο οικογενειακό( εσωτερικό ) και στο κοινωνικό (εξωτερικό) περιβάλλον και να προάγει μέσα και τρόπους πρόληψης των κρίσεων και επίλυσης των κοινωνικών και συναισθηματικών προβλημάτων της οικογένειας.

Ο ειδικός στόχος της οικογενειακής θεραπείας είναι να βελτιώσει τους τρόπους επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης των μελών της οικογένειας προκειμένου:

- α) να απελευθερώσει τα μέλη της οικογένειας από τις αναστολές τους σε ότι αφορά την έκφραση συναισθημάτων, επιθυμιών, ιδανικών, στόχων και αξιών.
- β) να θέσει υπό έλεγχο την επικοινωνία της οικογένειας δηλαδή να βοηθήσει την οικογένεια να αναπτύξει νέους τρόπου έκφρασης, ώστε η επικοινωνία μεταξύ των μελών της να γίνεται πιο αυθόρμητα, με λιγότερες στερεότυπες αντιδράσεις και ανεξέλεγκτες επαναλήψεις που δεν έχουν νόημα και δημιουργούν χάος

- γ) να βοηθήσει την οικογένεια να συνειδητοποιήσει ακόμη περισσότερο τους ρόλους που παίζουν τα μέλη της, το ένα σε σχέση με το άλλο
- δ) να καταδείξει τη σημασία της οικογενειακής ενότητας και της αμοιβαίας εξάρτησης των μελών
- ε) να βοηθήσει την οικογένεια να εξετάσει, να εκφράσει λεκτικά και να επαναβεβαιώσει τις δυνάμεις της, τους θετικούς δεσμούς της και το νόημα που αποδίδει σε όλα αυτά.

Με τον τρόπο αυτό επιταχύνεται η διευθέτηση των διαφορών. Η οικογενειακή θεραπεία δεν είναι αποτελεσματική όταν επικεντρώνεται αποκλειστικά σε θέματα που προκαλούν εντάσεις, εχθρότητα και διάσπαση στην οικογένεια. ( Αλέξανδρος Γ. Ζαφείρης ,Ελένη Α. Ζαφείρη, Χρήστος Μ. Μουζακίτης, « Οικογενειακή Θεραπεία» Αθήνα 1999)

### **3.4.2.5 Διαδικασία της θεραπευτικής παρέμβασης**

#### ***A) Γενικά στάδια***

Συνήθως η θεραπευτική διαδικασία εξελίσσεται σε τρία γενικά στάδια. Το πρώτο στάδιο είναι αυτό της έλλειψης σχέσεων, όπου τα μέλη της οικογένειας δεν αναπτύσσουν μεταξύ τους σχέσεις κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής συνεδρίας. Αυτό μπορεί να οφείλεται στο γεγονός ότι διάφορα στοιχεία δεν είναι γνωστά, όπως σε τι είδους θεραπεία θα υποβληθεί η οικογένεια τους, τι πρέπει να περιμένουν από τον θεραπευτή, πόσο θα διαρκέσει η θεραπεία και άλλα. Σε αυτή τη φάση ο θεραπευτής πρέπει να διαβεβαιώνει διαρκώς την οικογένεια να βοηθήσει.

Το δεύτερο στάδιο είναι η φάση της υπερβολικής εμπλοκής. Τα μέλη κατά τη διάρκεια της συνεδρίας εμπλέκουν στην επικοινωνία τους υπερβολικά το ένα το άλλο καθώς και το θεραπευτή. Ο θεραπευτής έχει την ευθύνη να μελετήσει τις σχέσεις που αναπτύσσουν μεταξύ τους τα μέλη καθώς αλληλεπιδρούν και να τις ερμηνεύσει στην οικογένεια.

Το τρίτο στάδιο είναι αυτό της αυτονομίας- διάλυσης. Η θεραπεία βαίνει προς το τέλος της και ο θεραπευτής πρέπει να στηρίζει την οικογένεια που βιώνει με αγωνία την επικείμενη απώλεια.

## ***B)Ειδικά στάδια***

Η παρέμβαση της οικογενειακής θεραπείας πραγματοποιείται σε έξι ειδικά στάδια με τη σειρά που παρατίθεται στη συνέχεια. Για την αποτελεσματική ολοκλήρωση αυτών των σταδίων, που συγκροτούν τη θεραπευτική παρέμβαση στην οικογένεια απαιτούνται 15 με 18 θεραπευτικές συνεδρίες που διαρκούν μιάμιση με δυο ώρες η κάθε μία. Συνήθως για να είναι αποτελεσματικοί οι θεραπευτικοί χειρισμοί κάθε σταδίου απαιτούνται δυο με τρεις συνεδρίες. Στην κάθε συνεδρία είναι απαραίτητο να παρευρίσκονται όσα μέλη της οικογένειας έχουν την ικανότητα να μιλούν. Αυτό σημαίνει ότι τα βρέφη και τα παιδιά προσχολικής ηλικίας μπορούν να εξαιρεθούν. Ακολουθεί η περιγραφή των εν λόγω σταδίων, καθώς και των θεραπευτικών τεχνικών και μεθόδων που εφαρμόζονται στο κάθε ένα από αυτά.

1. Το στάδιο του προσανατολισμού. Είναι το πρώτο στάδιο και σε αυτό γίνονται:

- α) η θέσπιση ενός συμβολαίου ανάμεσα στο θεραπευτή και την οικογένεια σχετικά με τη συχνότητα, το χρόνο και το χώρο διεξαγωγής των θεραπευτικών συνεδριών
- β) η ενημέρωση της οικογένειας για τους όρους της θεραπείας. Εδώ τονίζεται ο όρος ότι η παρουσία των γονέων είναι απαραίτητη.

2. Το στάδιο της επικέντρωσης στο παιδί. Πρόκειται για το δεύτερο στάδιο της θεραπευτικής διαδικασίας. Σε αυτό το στάδιο οι γονείς συνήθως αναφέρουν ότι η οικογένεια δεν είναι τόσο ευτυχισμένη όσο θα έπρεπε. Οι δεξιότητες που απαιτούνται σε αυτή τη φάση είναι οι ακόλουθες: ο θεραπευτής εξηγεί ότι και τα παιδιά μπορούν να έχουν τη δική τους φωνή μέσα στην οικογένεια, όπως και τις ευκαιρίες να

συμμετάσχουν στον προγραμματισμό και στη λήψη των αποφάσεων, ανάλογα με την ηλικία και την αντίληψή τους.

3. Το στάδιο της αλληλεπίδρασης μεταξύ γονέων και παιδιών. Ο θεραπευτής ενθαρρύνει την οικογένεια να συζητήσει θέματα που αφορούν τη σχέση γονέων- παιδιών, τα συναισθήματα που έχει ο ένας για τον άλλο και τα οποία δεν εκφράζει με λόγια, καθώς και τους λόγους και τις αιτίες των συμπεριφορών που διαταράσσουν την οικογένειά τους.

4. Το στάδιο της αλληλεπίδρασης πατέρα-μητέρας. Στο στάδιο αυτό οι γονείς συζητούν ενώπιον των άλλων μελών της οικογένειας τις δικές τους δυσκολίες και συναισθήματα.

5. Το στάδιο της αλληλεπίδρασης μεταξύ αδερφών. Σε αυτό το σημείο της θεραπευτικής διαδικασίας τα αδέρφια νιώθουν αρκετά ασφαλή και ελεύθερα να συζητήσουν τις αντιδικίες τους, την απογοήτευση που νιώθουν το ένα για το άλλο, τους ιδιαίτεροs δεσμούς που μπορεί να έχουν δημιουργήσει με κάποιο συγκεκριμένο αδερφό ή αδερφή καθώς και τα αρνητικά συναισθήματα που μπορεί να βιώνουν για τους γονείς τους.

6. Επικέντρωση στην οικογένεια: το τελικό στάδιο. Σε αυτό το στάδιο η αλληλεπίδραση της οικογένειας περιλαμβάνει: συζητήσεις σχετικά με ενδοοικογενειακές δραστηριότητες στις οποίες συμμετέχουν όλα τα μέλη της οικογένειας και σχετικά με ρόλους που έχουν γίνει αποδεκτοί και έχουν εγκριθεί από όλους. Δραστηριότητες έξω από την οικογένεια (για παράδειγμα αθλητισμός στο σχολείο, σύλλογοι, εκκλησιαστικές οργανώσεις κλπ) που υποστηρίζονται από την οικογένεια. (Αλέξανδρος

Γ.Ζαφείρης, Ελένη Α. Ζαφείρη, Χρήστος Μ,Μουζακίτης «Οικογενειακή θεραπεία» Αθήνα 1999).

### **3.4.3 ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΕΣ**

Ως προς την οικογενειακή θεραπεία υπάρχουνε διαφορετικές προσεγγίσεις μεταξύ των οποίων οι κυριότερες είναι:

- ο Η εμπειρική και ανθρωπιστική προσέγγιση
- ο Η προσέγγιση του Bowen
- ο Η ψυχοδυναμική προσέγγιση
- ο Η συμπεριφορική προσέγγιση
- ο Η δομική προσέγγιση
- ο Η στρατηγική προσέγγιση

Σε ότι αφορά τις οικογένειες των παιδιών με το σύνδρομο Prader-Willi οι βασικές θεραπευτικές προσεγγίσεις είναι η εμπειρική και ανθρωπιστική καθώς και η δομική προσέγγιση όπου αναλύονται παρακάτω.



### **3.4.3.1 Η ΕΜΠΕΙΡΙΚΗ ΚΑΙ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ**

Οι οικογενειακοί θεραπευτές της εμπειρικής και ανθρωπιστικής έχουν αναπτύξει μια σειρά δημιουργικών εννοιών και πρωτοποριακών θεραπευτικών τεχνικών. Σε αυτές τις έννοιες περιλαμβάνονται η εμπειρία, η συνάντηση, η αντιπαράθεση, η διαίσθηση, η διεργασία, η ανάπτυξη, η ύπαρξη, το αυθόρμητο, η δράση και η χρονική στιγμή «εδώ και τώρα». Τρεις είναι οι εκπρόσωποι της εμπειρικής ανθρωπιστικής προσέγγισης : ο Carl Whitaker με τη συμβολική-εμπειρική προσέγγιση, ο Gestalt με τη μορφοδομική προσέγγιση και η Virginia Satir με τη προσέγγιση στη διαδικασία της επικοινωνίας.

### **3.4.3.2 Η συμβολική εμπειρική προσέγγιση στην οικογενειακή θεραπεία (Carl Whitaker)**

Σύμφωνα με τον Carl Whitaker (1976) κάθε θεωρητικό οικοδόμημα εμποδίζει την κλινική πρακτική δηλαδή μια από τις συνέπειες οποιουδήποτε θεραπευτικού προσανατολισμού ο οποίος στηρίζεται υπερβολικά στη θεωρία είναι τι ότι μετατρέπει το θεραπευτή σε παρατηρητή. Έτσι όμως ο θεραπευτής δεν αγνοεί απλώς την ευκαιρία που του δίνεται να υπάρξει ως πρόσωπο αλλά κινδυνεύει επίσης να κάνει τα μέλη της οικογένειας να μην προσπαθούν και τα ίδια να υπάρξουν κατά αυτό τον τρόπο. Επίσης η υπερβολική στήριξη στις τεχνικές μπορεί να αποσπάσει τον θεραπευτή από το «εδώ και τώρα» και να τον παρασύρει σε μια γενικευμένη εφαρμογή τεχνικών μεθόδων αντί της παρακολούθησης του «ατόμου στο πλαίσιο της οικογένειας».(Ζαφείρης, Ζαφείρη, Μουζακίτης «Οικογενειακή Θεραπεία» Αθήνα 1999)

Η βασική θέση του Whitaker για τη θεραπεία είναι ότι αυτό που αλλάζει τις οικογένειες δεν είναι η εκπαίδευση αλλά η εμπειρία. Έτσι ρίχνει το κύριο βάρος του στη διαδικασία. Αντί της θεωρίας προσφέρει το σύνολο της εμπειρίας του και προτείνει μια ελευθερία που επιτρέπει τη πραγμάτωση της θεραπευτικής σχέσης. Ένα σημαντικό στοιχείο στο ύφος του είναι ο παιγνιώδης χαρακτήρας που υιοθετεί, ο οποίος συχνά αγγίζει τα όρια του παραλογισμού. Όπως λέει: « ο παραλογισμός συνιστά την υπαρξιακή επιτομή του ανθρώπου».

### ***A. Τεχνικές αξιολόγησης***

Βασικός θεραπευτικός στόχος του Whitaker είναι η παροχή βοήθειας στην οικογένεια ώστε να αναπτυχθεί και να γίνει δημιουργική. Το επιθυμητό αποτέλεσμα είναι η δημιουργία μιας οικογένειας τριών γενεών τα μέλη της οποίας έχουν αναπτύξει μια υγιή αυτονομία.

Η αξιολόγηση της οικογένειας πραγματοποιείται στους εξής τομείς:

- A) στη προσαρμοστικότητα (ή ευελιξία) των ρόλων μέσα στην οικογένεια
- B) στο επίπεδο ανοχής που επιδεικνύει η οικογένεια απέναντι στους παραλογισμούς της ζωής όπως στο σύνδρομο του παιδιού τους.
- Γ) στην έννοια του οικογενειακού «ανήκειν» και στο αίσθημα εξατομίκευσης που αναπτύσσει κάθε μέλος της και ακόμη περισσότερο όταν το παιδί ή ένα από τα παιδιά έχει κάποιο σύνδρομο ή πρόβλημα.

Αυτοί οι τρεις τομείς διερευνούνται στη θεραπεία με τη συμμετοχή της οικογένειας ως ενιαίας μονάδας .(Ζαφείρης, Ζαφείρη, Μουζακίτης , « Οικογενειακή Θεραπεία» Αθήνα 1999)

## ***B. Τεχνικές παρέμβασης***

Ο Whitaker δεν ξεκινά την οικογενειακή θεραπεία αν δεν είναι παρόντα όλα τα μέλη της οικογένειας. Η θεραπευτική του προσέγγιση ακολουθεί τα εξής στάδια:

α) Η μάχη για τη δομή. Αυτό το στάδιο επικεντρώνεται στον προσανατολισμό της θεραπευτικής διαδικασίας. Αυτό είναι το στάδιο αξιολόγησης ή συλλογής πληροφοριών για την οικογένεια και για το πρόβλημα που υπάρχει. Κατά τη διάρκεια αυτής της διαδικασίας ο θεραπευτής εδραιώνει τη θέση «Εγώ» -«Εμείς» στην οικογένεια για να δώσει έμφαση στο γεγονός ότι αυτός θα βρίσκεται εκεί ως προπονητής και όχι ως μέλος της δικής τους ομάδας.

β) Η μάχη για την πρωτοβουλία. Σε αυτό το στάδιο ο θεραπευτής αμφισβητεί τη θέση της οικογένειας, ότι εκείνος έχει την ευθύνη για τη θεραπευτική διαδικασία. Κατά τη διάρκεια αυτού του σταδίου της θεραπείας ο Whitaker «δεν αναλαμβάνει την ευθύνη για την αλλαγή της οικογένειας» και επιστρέφει στην οικογένεια το ρόλο εκείνού που θα διευκολύνει την ανάπτυξη και την αλλαγή.

γ) Η δοκιμή του κυρίως έργου. Ο κύριος στόχος αυτού του σταδίου για να επιταχυνθεί η ανάπτυξη των συμμετεχόντων. Για αυτό η οικογένεια πρέπει να βοηθηθεί ώστε να γίνει πιο αποτελεσματική στη χρήση των συναισθημάτων.

Οι τεχνικές που χρησιμοποιούνται έχουν σχέση με την πρόκληση άγχους για την κατάσταση σε μια προσπάθεια η οικογένεια να αλληλεπιδράσει πιο άμεσα. Ο Whitaker χρησιμοποιεί με συνέπεια πολλές τεχνικές προκειμένου να διευκολύνει τη διαδικασία της ανάπτυξης. Η χρήση του συνθεραπευτή δίνει στην οικογένεια την ευκαιρία να βιώσει ένα υπόδειγμα υγιούς και δημιουργικής λειτουργίας.

Άλλες τεχνικές είναι :

- η υιοθέτηση μιας μη καθησυχαστικής στάσης από το θεραπευτή προκειμένου να αποθαρρυνθεί η επιφανειακή αλληλεπίδραση κατά τη διάρκεια της συνεδρίας,
- η προσωρινή υποστήριξη ενός μέλους από το θεραπευτή (παίρνοντας το μέρος του) η οποία παρακινεί τους συμμετέχοντες να επιλύσουν κάποια σύγκρουση
- η αντιπαράσταση(ή ευθεία αντιμετώπιση) η οποία χρησιμοποιείται για να ξεδιαλύνει την απρόσφερη επικοινωνία
- το γέλιο και η δημιουργία σύγχυσης, που συμβάλουν στη δημιουργία μιας πιο χαλαρής ατμόσφαιρας κατά τη διάρκεια της συνεδρίας
- η σύσκεψη των συνθεραπευτών , η οποία βοηθά να ενταχθεί η προσοχή που δίνει η οικογένεια στη θεραπευτική διαδικασία
- η επαναδιάταξη των μελών μέσα στο χώρο, η οποία προάγει τις σχέσεις και τις αλληλεπιδράσεις των μελών
- το χιούμορ από την πλευρά του θεραπευτή, που βοηθά την οικογένεια να χαλαρώσει και να νιώσει πιο άνετα
- η αποδοχή από το θεραπευτή των σφαλμάτων που έχει κάνει στη διάρκεια της θεραπευτικής διαδικασίας, μια τεχνική που δίνει στην οικογένεια το μήνυμα ότι όλοι μπορούν να κάνουν λάθη
- η χρήση οπτικών αναλογιών που βοηθούν την οικογένεια να αντιληφθεί της δυσλειτουργίες της
- ο επαναχαρακτηρισμός ή χρήσης νέων ετικετών, που βοηθά την οικογένεια να αντιληφθεί ότι ορισμένες φορές η αρνητική συμπεριφορά είναι ένα μέσο για τη μεταφορά θετικών στοιχείων.(Μουζακίτης, Ζαφειράκης, Ζαφειράκη, « Οικογενειακή Θεραπεία» Αθήνα 1998)

### **3.4.3.3 Η μορφοδομική (Gestalt) προσέγγιση στην οικογενειακή θεραπεία**

Η μορφοδομική οικογενειακή θεραπεία βασίζεται σε εμπειρικές αρχές. Όπως και οι άλλες εμπειρικές θεραπείες, έτσι και η μορφοδομική είναι προσανατολισμένη στην έννοια των συστημάτων, στην άμεση εμπειρία και στο συναίσθημα.

Στόχος της θεραπείας είναι να καταστήσει συνειδητές όλες τις πλευρές της επαφής με την επίγνωση, έτσι ώστε να ολοκληρώσει τη μορφοδομή (Gestalt). Η προσωπική ευθύνη, η διακινδύνευση και η ανάπτυξη ανοίγουν το δρόμο για την επίλυση των προβλημάτων και την αποκάλυψη των κρυμμένων συναισθημάτων τα οποία σφραγίζουν τις σχέσεις που επικρατούν στην οικογένεια τη δεδομένη χρονική στιγμή.

#### ***A. Τεχνικές αξιολόγησης***

Οι θεραπευτές εφαρμόζουν τις αρχές της μορφοδομικής προσέγγισης, κατά τη διαδικασία αξιολόγησης της οικογένειας, αποφεύγουν την εξαγωγή δεδομένων μέσω συγκεκριμένων τυπικών σχημάτων γιατί κάτι τέτοιο το θεωρούν χειριστικό (Kaplan&Kaplan 1978). Σύμφωνα με τους υποστηρικτές αυτής της προσέγγισης, τα δεδομένα αναδύονται στο «εδώ και τώρα». Μολονότι δεν χρησιμοποιείται ένα συγκεκριμένο σχήμα, ο κάθε θεραπευτής της μορφοδομικής προσέγγισης χρησιμοποιεί το προσωπικό του στυλ για να εντοπίσει όλα όσα μπλοκάρουν την αυτογνωσία της οικογένειας.

Συγκεκριμένα ο θεραπευτής διερευνά την πιθανή παρουσία στοιχείων που παρεμποδίζουν την αυτογνωσία: της ενδοβολής, όπου το άτομο κάνει αυτό που πιστεύει ότι οι άλλοι θέλουν να κάνει, της προβολής όπου το

άτομο αποδίδει σκέψεις ή συναισθήματα σε κάποιον άλλο και της αναστροφής, όπου το άτομο θα ήθελε να κάνει στον εαυτό του αυτό που ήθελε να κάνει στους άλλους(Hatcher, 1978,64).

### ***B.Τεχνικές παρέμβασης***

Στη συγκεκριμένη προσέγγιση ο θεραπευτής έχει τι ρόλο του παρατηρητή, επιτρέποντας έτσι τη πορεία όλων των στοιχείων που έρχονται στην επιφάνεια. Σύμφωνα όμως με τον Kempler(1981), κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής διαδικασίας ο θεραπευτής αναλαμβάνει την ευθύνη δύο πρόσθετων λειτουργιών:

- ο την καθοδήγηση ή εστίαση. Αυτή βοηθά την οικογένεια να αποκτήσει σαφή επίγνωση μιας εμπειρίας και να επανέλθει σε μια επικοινωνιακή αλληλεπίδραση,
- ο και η διευκόλυνση ή διοχέτευση της νέας επίγνωσης ή αποδεσμευμένης ενέργειας προς μια εποικοδομητική επανολοκλήρωση.

Ο θεραπευτής αλληλεπιδρά ως ολοκληρωμένο πρόσωπο, ενεργεί ως καθοδηγητής και δάσκαλος, διευκολύνει την αλλαγή και θέτει κάποιους βασικούς κανόνες. Κάθε μέλος της οικογένειας πρέπει να συμμετάσχει σε μια διαδικασία αποκάλυψης του εαυτού και ανοικτών και ειλικρινών συναλλαγών. Ο θεραπευτής ενθαρρύνει ιδιαίτερα το κάθε μέλος να μιλήσει και να εκφράσει ανοικτά τα συναισθήματα του στους άλλους. Οι οικογενειακές συνεδρίες γίνονται ένα πεδίο δράσης όπου τα μέλη της οικογένειας δεν συμμετέχουν «ως θεατές ή ως σχολιαστές εκ του μακρόθεν, αλλά ως πολεμιστές που έχουν ζωτικό ενδιαφέρον για ό,τι συμβαίνει».( Μουζακίτης, Ζαφείρης, Ζαφείρη, «Οικογενειακή θεραπεία»Αθήνα 1999).

Εκτός από την αναδυόμενη στο «εδώ και τώρα» εμπειρία που χρησιμοποιείται για την πρόκληση συναλλαγών μεταξύ των μελών, ο θεραπευτής προσφέρει και υποστήριξη, προκειμένου να βοηθήσει τα μέλη της οικογένειας να εντοπίσουν την παρούσα εστίαση της εμπειρίας του εαυτού τους ως σημείου εκκίνησης για τη διερεύνηση της επίγνωσης.

Ο θεραπευτής βοηθά την οικογένεια να αναγνωρίσει και να χρησιμοποιήσει τρεις βάσεις υποστήριξης:

- i. την υποστήριξη που προσφέρει ο θεραπευτής,
- ii. την υποστήριξη που πηγάζει μέσα από τον ίδιο τον εαυτό του κάθε μέλους
- iii. και την υποστήριξη που δίνει στα μέλη της οικογένειας η κοινή εμπειρία της ανακάλυψης και της διακινδύνευσης.

Στόχος του θεραπευτή όταν χρησιμοποιεί αυτές τις τεχνικές, είναι τόσο η ένταξη του κάθε μέλους στην οικογένεια όσο και η εξατομίκευσή του. Όταν το κάθε μέλος της οικογένειας αποκτά μεγαλύτερη αυτοεπίγνωση, πιο ξεκάθαρη αντίληψη της εμπειρίας, αυξημένη λειτουργικότητα και ουσιαστικότερη αίσθηση αυτοκαθοδήγησης, τότε η θεραπεία έχει επιτευχθεί.

#### **3.4.3.4 Ανθρωπιστική οικογενειακή θεραπεία- προσέγγιση διαδικασίας της επικοινωνίας**

Οι θεραπευτές που υιοθετούν την προσέγγιση της ανθρωπιστικής οικογενειακής θεραπείας βλέπουν τις δυσλειτουργίες ως εμπόδιο στη διαδικασία ανάπτυξης ή ως αποτυχία εκπλήρωσης των αναπτυξιακών δυνατοτήτων του ατόμου.

Η Virginia Satir υπήρξε μία από τις πρωτοπόρους του πεδίου της οικογενειακής θεραπείας. Η Satir επικεντρώθηκε στην προσωπική

ανάπτυξη και αυτοεκτίμηση του ατόμου και στη λειτουργία του οικογενειακού συστήματος στο παρόν. Κατά αυτή, είναι πολύ σημαντικό κάθε μέλος της οικογένειας να νιώθει ότι όλοι οι άλλοι του δίνουν σημασία, το εκτιμούν και το αγαπούν και ακόμη περισσότερο όταν ένα μέλος λόγω κάποιας άσχημης κατάστασης βρίσκεται σε μειονεκτική θέση, όπως ένα παιδί στην οικογένεια με ΡW . Θεωρούσε ότι η συζυγική σχέση κατέχει κεντρικό ρόλο στην λειτουργία της οικογένειας και ότι η πρωτογενής τριάδα στη ζωή κάθε ανθρώπου- ο πατέρας, η μητέρα και το παιδί- αποτελεί πηγή της ταυτότητας του εαυτού του( Seligman,1981).

Όπως προαναφέρθηκε, για τη Satir η αυτοαξία ή η αυτοεκτίμηση θεωρείται ο ακρογωνιαίος λίθος της ατομικής και οικογενειακής υγείας. η αυτοεκτίμηση της οικογένειας εκφράζεται στα πρότυπα επικοινωνίας που χρησιμοποιεί. Η αυτοεκτίμηση των μελών στην οικογένεια και η επικοινωνία τους είναι συνάρτηση το ένα του άλλο.

Η Satir είχε ένα μοναδικό τρόπο παρέμβασης. Τα βασικά χαρακτηριστικά αυτού του τρόπου ήταν τα ακόλουθα:

- Η ζεστασιά και η αποδοχή της, που της επέτρεπαν να ακούει χωρίς να κρίνει.
- Η έμφαση στο «εδώ και τώρα», η οποία πρόσφερε τα μέσα για την αλλαγή.
- Η ερευνητική της ευφυΐα της, που αντανάκλούσε την εκπληκτική ικανότητα παρατήρησης.
- Η άνετη και ανθρώπινη παρουσία της, που επέτρεπε στους πελάτες της να ταυτιστούν μαζί της.
- Η ικανότητα της να προσαρμόζεται στη μοναδικότητα της στιγμής και να διακινδυνεύει, στοιχεία τα οποία φανερώνουν την ευελιξία της σε όλο της το μεγαλείο.



## ***A. Τεχνικές παρέμβασης***

Ο θεραπευτής θα πρέπει να δημιουργήσει μια ατμόσφαιρα εμπιστοσύνης για την οικογένεια. Ο θεραπευτικός στόχος είναι ξεκάθαρος: να αυξηθεί και να ενισχυθεί η φροντίδα μεταξύ των μελών αλλά και του παιδιού με το σύνδρομο, η επικοινωνία και το συναίσθημα αυτοεκτίμησης των μελών της οικογένειας.

Ο ρόλος του θεραπευτή είναι να βοηθήσει την οικογένεια να αποδεσμεύσει το δυναμικό για θετική αλλαγή, το οποίο ήδη διαθέτει. Αυτό μπορεί να το πετύχει ενεργώντας ως ένα άτομο που διαθέτει δυνάμεις, που είναι αμερόληπτος παρατηρητής και που γίνεται ο ίδιος εκπαιδευτής και πρότυπο αποτελεσματικότητας (Seligman, 1981).

Στη προσέγγιση της Satir χρησιμοποιούνται και οι ακόλουθες τεχνικές:

- § Η αγκύρωση, η οποία επιτυγχάνεται αρχικά με την εκδήλωση θετικών συναισθημάτων και στη συνέχεια με την ανίχνευση τους.
- § Η απονοματοποίηση, μια τεχνική που σχεδιάστηκε για να βοηθήσει τους πελάτες να συνδέσουν λέξεις όπως η αγάπη ή ο σεβασμός, με συγκεκριμένα είδη συμπεριφοράς
- § Η επίδειξη (προτύπων) για τη λειτουργική επικοινωνία της οικογένειας, η οποία προάγει την αυτοεκτίμηση των μελών και συμβάλει στην επίλυση των προβλημάτων.
- § Η δημιουργία οικογενειακού γλυπτού, μια τεχνική στην οποία ο θεραπευτής ζητά από τα μέλη της οικογένειας να πάρουν διάφορες στάσεις με το σώμα τους και να παίξουν κάποιους ρόλους.
- § Η αναπλαισίωση, η οποία αλλάζει τα αρνητικά μηνύματα σε θετικά. Ο θεραπευτής μαθαίνει στα μέλη της οικογένειας τον τρόπο με τον οποίο μετατρέπονται σε θετικά τα αρνητικά μηνύματα που τα μέλη της οικογένειας ανταλλάσσουν. Στέλνουν,

λαμβάνουν και περιγράφουν.(Μουζακίτης, Ζαφείρης, Ζαφείρη, «Οικογενειακή Θεραπεία» Αθήνα 1999).

- § Η αναδόμηση της οικογένειας, μια τεχνική στην οποία ο θεραπευτής καθοδηγεί τα μέλη της οικογένειας(ιδιαίτερα τους γονείς) να ξεπεράσουν άκαμπτες αντιλήψεις, τα συναισθήματα, τις πεποιθήσεις και τις πρώιμες εσφαλμένες απόψεις που έχουν τις ρίζες τους στις οικογένειες καταγωγής τους και τώρα χρησιμοποιούνται στην οικογένειά τους.
- § Το παίξιμο ρόλων, το ψυχόδραμα και το γλυπτό είναι τρεις τεχνικές επαναπροσδιορισμού των «δραμάτων» που η οικογένεια επανενεργοποιεί από γενιά σε γενιά.
- § Η Satir εισήγαγε επίσης την τεχνική της σύνταξης του οικογενειακού ημερολογίου. Αυτό το ημερολόγιο βοηθά το θεραπευτή να καταλάβει τον τρόπο με τον οποίο το παρελθόν των γονέων έχει αποτυπωθεί στη σημερινή λειτουργία όλης της οικογένειας .

Η θεραπευτική παρέμβαση εισέρχεται στη δεύτερη φάση όταν το οικογενειακό σύστημα αρχίζει να λειτουργεί ικανοποιητικά, όταν δηλαδή επιτρέπει τη διεξαγωγή αποτελεσματικής επικοινωνίας ακόμη και υπό συνθήκες στρες. Αυτή είναι η φάση της «εδραίωσης», κατά την οποία ο θεραπευτής διαβεβαιώνει τα μέλη της οικογένειας ότι έχουν αναπτύξει επαρκώς τα μέσα που χρειάζονται για να συνεχίσουν τη διαδικασία της αλλαγής και μετά το πέρας της θεραπείας. Τα κριτήρια που, σύμφωνα με τη Satir, θεωρούνται απαραίτητα για την ολοκλήρωση της θεραπείας είναι τα εξής:

- τα μέλη της οικογένειας ακούν το ένα το άλλο,
- δείχνουν ανοιχτά την αγάπη και τον πόνο τους,
- νιώθουν ότι αξίζουν και ότι αγαπιούνται και δεν φοβούνται να ρισκάρουν (Seligman 1981)

### **3.4.3.5 Η ΔΟΜΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ**

Σύμφωνα με τον Salvador Minuchin (1974), η δομική οικογενειακή θεραπεία ορίζεται ως:

Ένα σύνολο θεωριών και τεχνικών το οποίο προσεγγίζει το άτομο μέσα στο κοινωνικό του πλαίσιο. Η θεραπεία που βασίζεται σε αυτό το πλαίσιο έχει στόχο την αλλαγή της οργάνωσης της οικογένειας. Οι θέσεις που έχουν τα μέλη στην οικογενειακή ομάδα αλλάζουν ανάλογα με τις μεταμορφώσεις που υφίσταται η δομή της οικογένειας.

Οι οικογενειακοί θεραπευτές που υιοθετούν την δομική προσέγγιση πιστεύουν ότι η παθολογία μπορεί να εντοπιστεί στο άτομο, στο κοινωνικό του πλαίσιο ή στην ανάδραση ανάμεσα στο άτομο και στη περιβάλλον του. Αυτή η σχετικά ευρεία αντίληψη για τον εντοπισμό της παθολογίας, τις πιθανότητες παρέμβασης, επιτρέποντας στο θεραπευτή να κατευθύνει τις παρεμβάσεις του σε οποιοδήποτε τμήμα του οικοσυστήματος του ατόμου μοιάζει δεκτικό στην αλλαγή (Minuchin (1974).

#### ***A. Θεωρητική θεμελίωση της θεραπείας:***

Σύμφωνα με τη δομική θεωρία, η ανθρώπινη συμπεριφορά είναι αποτέλεσμα αλληλεπίδρασης, εσωτερικών και εξωτερικών παραγόντων.

Ο Minuchin (1974) υποστηρίζει:

Η ψυχική ζωή του ατόμου δεν είναι μια αποκλειστικά εσωτερική διεργασία. Το άτομο επηρεάζει και ταυτόχρονα επηρεάζεται από το περιβάλλον στο οποίο ζει σε μια διαδικασία διαρκούς αλληλεπίδρασης.

Αυτό ακριβώς συμβαίνει και σε μια οικογένεια όπου το παιδί έχει σύνδρομο Prader-Willi. Οι γονείς πρώτα από όλα και όλους είναι εκείνοι που επηρεάζουν το περιβάλλον με τη συμπεριφορά τους απέναντι στο παιδί τους και έπειτα το ίδιο το περιβάλλον επηρεάζει τους γονείς με τη δική του συμπεριφορά.

Σύμφωνα με τον Umbarger (1983), στην παραπάνω δήλωση ο Minuchin διατυπώνει τρεις υποθέσεις:

1. τα άτομα έχουν τη δύναμη να αλλάξουν το περιβάλλον τους
2. τα άτομα και το περιβάλλον βρίσκονται σε συνεχή αλληλεπίδραση, δημιουργώντας έτσι μια κυκλική αιτιότητα και
3. η μεταβολή του περιβάλλοντος συνεπάγεται αλλαγές στο χαρακτήρα των ατόμων.

Οι δομιστές υποστηρίζουν ότι η οικογένεια αλλάζει διαρκώς προκειμένου να ανταποκριθεί στις αναπτυξιακές ανάγκες των μελών της και σε αυτή την περίπτωση λόγω του συνδρόμου. Τα μέλη της οικογένειας προσαρμόζονται στους ψυχοπαιδαγωγικούς παράγοντες διατηρώντας την ευελιξία τους και επιτρέποντας με αυτό τον τρόπο στην οικογένεια να αναδομηθεί. Καθήκον της οικογένειας είναι να ικανοποιήσει τις ανάγκες του παιδιού με το σύνδρομο και ταυτόχρονα να διασφαλίσει την επιβίωσή της.

Ο Minuchin εξηγεί ότι τα πρότυπα συναλλαγής που χρησιμοποιεί η οικογένεια λειτουργούν ως μέσα διατήρησης της οικογενειακής μονάδας και ότι η επανάληψη τους εξασφαλίζει τη βιωσιμότητα και τη διάρκεια της οικογένειας ως λειτουργικής οντότητας.

Τα οικογενειακά συστήματα συναλλαγής οριοθετούνται από δύο διαφορετικά είδη κανόνων. Οι πρώτοι είναι γενικοί κανόνες που αφορούν κάθε οικογένεια. Αυτοί οι γενικοί κανόνες είναι παγκόσμιοι και διέπουν τον τρόπο με τον οποίο είναι οργανωμένες οι οικογένειες: η οργάνωσή τους στηρίζεται στην ιεραρχημένη εξουσία και στη συμπληρωματικότητα των

ρόλων. Το δεύτερο είδος σχετίζεται με την ιδιοσυγκρασία των οικογενειών. Κάθε οικογένεια αναπτύσσει ιδιότυπους κανόνες οι οποίοι βοηθούν στη ρύθμιση της καθημερινής ζωής.

Η εσωτερική οργάνωση μιας οικογένειας χαρακτηρίζεται από υποσυστήματα. Οι Minuchin και Fishman (1981) χρησιμοποιούν εναλλάξ τους όρους όλον και υποσύστημα για να περιγράψουν μια οντότητα που είναι σύνολο ως προς τον εαυτό της και ταυτόχρονα μέρος ενός άλλου ανωτέρου συνόλου. Τα υποσυστήματα οριοθετούνται από κανόνες που ονομάζονται δομές.

## ***B. Θεραπευτικοί στόχοι***

Στόχος της δομικής προσέγγισης είναι να βοηθήσει τα μέλη της οικογένειας να ανακαλύψουν νέες πραγματικότητες αναφορικά με τη συλλογική τους ταυτότητα (Minuchin & Fishman, 1981). Σύμφωνα με τους Minuchin και Fishman, ο θεραπευτής πρέπει να μετατοπίσει ή να αφήσει όπως στη περίπτωση αυτή την οικογένεια σε μια κατάσταση δημιουργική δίνης (κρίσης), ούτως ώστε τα μέλη να μπορέσουν να εξερευνήσουν διάφορα εναλλακτικά πλαίσια για να λύσει τα προβλήματά τους.

Με άλλα λόγια, ο θεραπευτής αμφισβητεί τη δομή της οικογένειας, δημιουργώντας έτσι μια ανισορροπία η οποία του δίνει την ευκαιρία να τη βοηθήσει να αναδομήσει τα πρότυπα συναλλαγής των μελών της. Κατά αυτό τον τρόπο η οικογένεια παίρνει τη βοήθεια που χρειάζεται για να θέσει τα κατάλληλα όρια και να καθορίσει την ιεραρχική τάξη μεταξύ των υποσυστημάτων της. Σύμφωνα με τον Umbarger (1983), η επανατοποθέτηση κάθε μέλους της οικογένειας βοηθά όλα τα υπόλοιπα μέλη να διαμορφώσουν νέες και υγιέστερες δομές και συμμαχίες. Με

αυτή την επανατοποθέτηση το υπάρχον πρόβλημα, με βάση το οποίο ένα μέλος της οικογένειας προσδιορίζεται για ασθενής, όπως το παιδί με το σύνδρομο, τώρα αναπλασιάζεται ως πρόβλημα όλης της οικογένειας.

### ***Γ. Η φάση της αξιολόγησης***

Σύμφωνα με τη δομική προσέγγιση, η αξιολόγηση είναι συνεχής και αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της θεραπευτικής παρέμβασης. Αυτό σημαίνει ότι ο θεραπευτής ξεκινά με μια πρώτη εκτίμηση της οικογένειας προσπαθώντας έτσι να εξερευνήσει την αντίληψη του σχετικά με το υπάρχον πρόβλημα. Δηλαδή το πώς αυτός αντιλαμβάνεται το σύνδρομο του παιδιού.

Ο Minuchin(1973) υπολογίζει ότι η αλληλεπίδραση της οικογένειας μπορεί να αξιολογηθεί σε σχέση με έξι τομείς :

1) Τη δομή και τα πρότυπα συναλλαγής που χρησιμοποιούνται δηλαδή την οργάνωση της οικογένειας, την ιεραρχία των εξουσιών και τους κανόνες της οικογένειας.

2) Την ευελιξία του οικογενειακού συστήματος και την ικανότητα του να αναδομεί τον εαυτό του. Επιπλέον μπορεί να αξιολογηθεί η ικανότητα της οικογένειας να προσαρμόζεται στο στρες το οποίο προκαλείται από εξωοικογενειακές πηγές είτε στο παιδί με το σύνδρομο είτε σε ολόκληρη την οικογένεια ή μπορεί να παρουσιάζεται σε μεταβατικά χρονικά σημεία. Οι ψυχοπιεστικές καταστάσεις μπορεί επίσης να οφείλονται σε ορισμένες ιδιομορφίες της οικογένειας. Εδώ ερευνάται η πιθανή παρουσία συμμαχιών, συνασπισμών και η αναδιάταξη των ορίων με στόχο την εξάλειψη του στρες.

3) Το βαθμό αλληλεπίδρασης της οικογένειας. Αυτό επιτυγχάνεται με την εξέταση των προτύπων εμπλοκής και αποδέσμευσης των μελών.

4) Το πλαίσιο μέσα στο οποίο ζει η οικογένεια. Εδώ αναλύονται τόσο οι πηγές υποστήριξης τόσο από ανθρώπους όσο και από κέντρα-συλλόγους, και οι πηγές δημιουργίας ψυχολογικής πίεσης στην οικογένεια όπως ο γύρο κόσμος, ό προκαταλήψεις και η ντροπή που νιώθουν οι γονείς.

5) Το παρόν αναπτυξιακό στάδιο της οικογένειας και η ικανότητα να αναλαμβάνει και να εκτελεί έργα τα οποία απαιτούνται. Δηλαδή το πόσο έχει αναγνωρίσει και αποδεχτεί το σύνδρομο του παιδιού και πόσο έτοιμοι είναι να αναλάβουν δράση.

6) Τους λόγους για τους οποίους τα συμπτώματα που εκδηλώνει ο υποδεικνυόμενος ως ασθενής ( αποδιοπομπαίος τράγος) συντηρούν τα οικογενειακά πρότυπα συναλλαγής .

Επιπλέον ο θεραπευτής θα πρέπει να αξιολογήσει τα λεκτικά και μη λεκτικά στοιχεία που υποδεικνύουν το ποιος έχει την εξουσία της οικογένειας, προκειμένου να προχωρήσει σε υποθέσεις σχετικά με την υποκείμενη δομή της. Θα πρέπει, τέλος να αξιολογήσει την ευαισθησία με την οποία οι οικογένεια αντιμετωπίζει τις ενέργειες του κάθε μέλους της.

#### **Δ. Θεραπευτικές τεχνικές και δεξιότητες**

Στη θεραπευτική παρέμβαση η δομική προσέγγιση ακολουθεί τρία βήματα:

- 1) Ο θεραπευτής συμπράττει με την οικογένεια καταλαμβάνοντας ηγετική θέση.
- 2) Λόγω της ηγετικής θέσης του, η οικογένεια περιμένει από αυτόν να παίξει το ρόλο του καθοδηγητή που διαθέτει ζεστασιά και κατέχει οργανωτικές δεξιότητες. Αυτό σημαίνει ότι ο θεραπευτής έχει την ικανότητα να ελέγχει, να είναι άμεσος στις προσεγγίσεις του και να έχει αυτοπεποίθηση. Παρά ταύτα, χρειάζεται επίσης να διατηρεί μια επαρκή απόσταση από την οικογένεια, ώστε να μπορεί να αποσυνδεθεί και να επανασυνδεθεί μαζί της σε περίπτωση που κάτι τέτοιο κριθεί απαραίτητο κατά τη διάρκεια της θεραπευτικής διαδικασίας .
- 3) Η σύμπραξη του θεραπευτή με την οικογένεια έχει άμεση σχέση με την αναδόμηση των οικογενειακών δομών και αλληλεπιδράσεων.

Η δομική προσέγγιση απαιτεί δύο βασικές θεραπευτικές δεξιότητες (Minuchin, 1974). Τη σύμπραξη και την αναδόμηση.

**Α) Σύμπραξη.** Αυτή η δεξιότητα μειώνει την απόσταση ανάμεσα στην οικογένεια και στο θεραπευτή, η εφαρμογή της επιτυγχάνεται μέσω των ακολούθων τεχνικών:

1) Προσαρμογή (συμβιβασμός). Αυτή η τεχνική υποδηλώνει την κατανόηση, τις διαβεβαιώσεις και το «συνταίριασμα» που επιχειρεί ο θεραπευτής. Η ίδια τεχνική αναφέρεται επίσης στις προσπάθειες του



θεραπευτή να διευρύνει το επικοινωνιακό σύστημα της οικογένειας δηλαδή το πώς τα μέλη να συνεννοούνται καλύτερα μεταξύ τους.

2) Διατήρηση. Ο θεραπευτής διατηρεί τα όρια ενός υποσυστήματος αποτρέποντας την παρέμβαση κάποιου άλλου υποσυστήματος. Δηλαδή όταν κατά τη διάρκεια της συνεδρίας ο θεραπευτής πραγματοποιεί μια προσωρινή συμμαχία με το συζυγικό υποσύστημα δεν επιτρέπει στα παιδιά να διακόψουν τους γονείς τους.

3) Ανίχνευση. Αυτή η τεχνική απαιτεί από τον θεραπευτή να κάνει ανοιχτές ερωτήσεις, να αντανακλά το περιεχόμενο των σκέψεων και τα συναισθήματα που προκύπτουν, να επιδοκιμάσει τη συμπεριφορά των μελών της οικογένειας, ώστε να εδραιώσει μαζί τους μια σχέση που τη χαρακτηρίζει η υποστήριξη (Brown & Cristensen, 1986). Ανταποκρινόμενος με ενσυναίσθηση ο θεραπευτής μπορεί να εμπλέξει ευκολότερα το οικογενειακό σύστημα σε έναν πιο ανοιχτό διάλογο. Η ανίχνευση απαιτεί από τον θεραπευτή να συντονίζεται με τη γλώσσα της οικογένειας αντί να επιβάλλει τη δική του γλώσσα.

4) Μίμηση. Αυτή η τεχνική αναφέρεται στη ικανότητα του θεραπευτή να μιμείται προκειμένου να επισημάνει τις δυσλειτουργικές ενέργειες, ύφος των γονέων, συναισθήματα κυρίως τα αρνητικά και συμπεριφορές.

**B) Αναδόμηση.** Αυτή η δεξιότητα χρησιμοποιείται από τον θεραπευτή στην προσπάθειά του να αλλάξει τις στάσεις, τις προσδοκίες και τις υποθέσεις των μελών « μετατοπίζοντας την οικογένεια από τη βεβαιότητα στη σύγχυση». Για παράδειγμα, εάν τα μέλη της οικογένειας δεν είναι πλέον σίγουρα ότι το πραγματικό πρόβλημα εντοπίζεται στον υποδεικνυόμενο ως ασθενή, τότε είναι πιο πρόθυμα να δουν ως

προβληματικό τον εαυτό τους και ολόκληρη την οικογένεια. Δηλαδή ότι το πραγματικό πρόβλημα δεν βρίσκεται στο παιδί με το σύνδρομο αλλά στην οικογένεια για το πώς το αποδέχεται

Η δεξιότητα αυτή εφαρμόζεται επίσης από το θεραπευτή στην προσπάθειά του να δείξει σε κάθε μέλος ότι συντάσσεται μαζί του ότι τον καταλαβαίνει και ότι όλα τα μέλη συμβάλουν τόσο ως θύτες όσο και ως θύματα στο πρόβλημα της οικογένειας. Το παιδί είναι το θύμα ενώ τα υπόλοιπα μέλη είναι οι θύτες γιατί το πρόβλημα δεν είναι αυτό που πίστευε το κάθε μέλος της οικογένειας.

Οι θεραπευτές που ακολουθούν τη δομική προσέγγιση χρησιμοποιούν και τις ακόλουθες θεραπευτικές τεχνικές:

- Διατυπώνουν ερωτήσεις για το πρόβλημα
- Κάνουν σχόλια
- Διευκρινίζουν και προσδιορίζουν συναισθήματα δηλαδή πως νιώθει το κάθε μέλος της οικογένειας για το πρόβλημα
- Σκέψεις και συμπεριφορές που τα μέλη εκφράζουν το ένα μετά το άλλο όπως ενοχές , στεναχώρια , τύψεις , άγχος.
- Κάνουν ερμηνείες, γιατί νιώθουν έτσι, πως θα ήταν καλύτερα να αντιμετωπιστεί η παρούσα κατάσταση κα.

Η δομική παρέμβαση χρησιμοποιεί επίσης και ειδικές τεχνικές. Αυτές είναι:

1) Η ενεργοποίηση των προτύπων συναλλαγής : τα μέλη της οικογένειας είναι προτιμότερο να μιλούν μεταξύ τους παρά στο θεραπευτή γιατί έτσι εκφράζονται τα συναισθήματα και βγαίνουν εντάσεις με μεγαλύτερη ειλικρίνεια, καθώς και πως νιώθουν ο κάθε ένας που το παιδί έχει το σύνδρομο και πόσο άγχος τους προκαλεί αυτό τόσο για τους ίδιους για την περιποίηση του και ιδιαίτερη προσοχή που χρειάζεται, όσο και για τις

το πώς το βλέπει ο κόσμος εκτός σπιτιού και ο στιγματισμός που πιθανόν να υπάρχει.

2) Ο χειρισμός του χώρου των μελών: ο θεραπευτής αλλάζει τις θέσεις των συμμετεχόντων και τοποθετεί το ένα απέναντι στο άλλο. Έτσι τα βοηθά να συνειδητοποιήσουν τα πρότυπα αλληλεπίδρασης που έχουν αναπτυχθεί μεταξύ τους.

3) Η οριοθέτηση των υποσυστημάτων: ο θεραπευτής δημιουργεί μια κατάσταση διαπερατότητας, ενώ άλλες φορές την απαγορεύει, με την επιβολή νέων κανόνων.

4) Η ανάθεση ασκήσεων αλληλεπίδρασης: για να μάθουν τα μέλη να αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και να αρχίσει η συνεργασία τους η οποία στο μέλλον θα είναι πολύ χρήσιμη. Οι ασκήσεις αυτές είναι υποχρεωτικές για όλους.

5) Η εκπαίδευση των μελών της οικογένειας στις δεξιότητες επικοινωνίας και διαπραγμάτευσης: πώς να συμπεριφέρονται στο παιδί με το σύνδρομο αλλά και μεταξύ τους να εκφράζονται ελεύθερα, να είναι υπεύθυνα σε αυτό που αναλαμβάνουν να κάνουν, να είναι συνεπή. Η δομική προσέγγιση χρησιμοποιεί και συμπεριφορικές τεχνικές ως η σύναψη συμβολαίων, οι ανταλλάξιμες αμοιβές, και η ανάθεση ασκήσεων που καλλιεργούν τη μάθηση.

6) Η διαχείριση των συγκρούσεων: ο θεραπευτής ενθαρρύνει τα μέλη της οικογένειας να αφιερώσουν χρόνο για να συζητήσουν τα προβλήματα που υπάρχουν μεταξύ τους, να επιμερίσουν τα θέματα, να είναι ενεργητικοί ακροατές και να ακούνε όλα όσα τους λένε οι γιατροί και οι σύμβουλοι καθώς και να εξετάζουν εναλλακτικές λύσεις

7) Τέλος η αναπλαισίωση: μια τεχνική με την οποία ο θεραπευτής ζητά να δουν με θετικό τρόπο μια αρνητική κατάσταση ή και το αντίστροφο, και να χαρακτηρίσει τα ελαττώματα ως δυνατότητες. (Brown&

Christensen).( Μουζακίτης,Ζαφείρης, Ζαφείρη, «Οικογενειακή Θεραπεία» Αθήνα 1999)

### **3.4.3.6 ΑΤΟΜΙΚΕΣ ΨΥΧΟΘΕΡΑΠΕΙΕΣ**

Πέρα από τη ομαδική ψυχοθεραπεία όμως οι γονείς σωστό θα ήταν να κάνουνε και ατομική ψυχοθεραπεία. Υπάρχουν διάφοροτικοί τύποι ψυχοθεραπείας όπως :

- οι συμπεριφορικές θεραπείες
- οι γνωστικές συμπεριφορικές
- οι υπαρξιακές ανθρωπιστικές
- οι ψυχαναλητικές
- οι βραχείες
- οι γνωστικές
- οι υπαρξιακές
- οι εκλεκτικές με την εστιασμένη εκφραστική ψυχοθεραπεία
- οι μορφολογικές

Οι κατάλληλοι τύποι ψυχοθεραπείας από τους παραπάνω είναι η εστιασμένη εκφραστική ψυχοθεραπεία, και η γνωστική- συμπεριφορική θεραπεία.(Στέλλα Βοσνιάδου, Κλινική ψυχολογία Αθήνα 2003).

#### **A) Εστιασμένη εκφραστική ψυχοθεραπεία**

Η εστιασμένη εκφραστική ψυχοθεραπεία είναι μια θεραπευτική προσέγγιση που έχει στόχο την έκφραση μπλοκαρισμένων συναισθημάτων του ατόμου και την επίλυση ημιτελών υποθέσεων, προκειμένου τα συναισθήματα αυτά να ενσωματωθούν στο συνολικό βίωμα του πελάτη. Αν και απευθύνεται σε άτομα με κάθε είδους

απωθημένο συναίσθημα(θλίψη, χαρά, φόβο, θυμό), δίνει ιδιαίτερη έμφαση στα συναισθήματα που στρέφονται γύρω από τη καταπιεσμένη έκφραση θυμού όπου συνήθως υπάρχει στους γονείς που τα παιδιά του έχουν σύνδρομο Prader-Willi.

Σε ότι αφορά τη φύση του συναισθήματος, η εστιασμένη εκφραστική ψυχοθεραπεία υιοθετεί τη θεώρηση της μορφολογικής θεραπείας, σύμφωνα με την οποία τα συναισθήματα αποτελούν μέρος ενός μεταβαλλόμενου συστήματος που περιλαμβάνει συμπεριφορικά, γνωστικά, συναισθηματικά και αισθητηριακά βιώματα και που είναι σε αλληλεπίδραση με το διαρκώς μεταβαλλόμενο περιβάλλον. Επιπλέον. Η αναγνώριση και η έκφραση των συναισθημάτων θεωρούνται βιολογικά προσαρμοστικές διεργασίες, υποδεικνύοντας στον οργανισμό τι είναι σημαντικό γι αυτόν και συμβάλλοντας στην επιβίωση του ατόμου(Engle, Beutler,& Daldrup, 1991).

Ο στόχος της εστιασμένης εκφραστικής ψυχοθεραπείας είναι να επαναφέρει τον οργανισμό σε κατάσταση συναισθηματικής ομοιόστασης και να τροποποιήσει το συναισθηματικό νόημα. Λειτουργεί ως μια ολιστική μέθοδος για την αντιμετώπιση της ανισορροπίας μεταξύ των συστημάτων, προωθώντας την αλληλεπίδραση γνωστικών, αισθητηριακών και συναισθηματικών συστημάτων προκειμένου να επιτύχει την ολοκλήρωση του συναισθηματικού κύκλου. Εφόσον τα συναισθηματικά σχήματα οργανώνουν το βίωμα των ατόμων και παράγουν τα προσωπικά νοήματα, είναι εύλογο ότι θα πρέπει να ενεργοποιηθούν στη θεραπεία προκειμένου να τροποποιηθούν τα συναισθηματικά νοήματα. (Αναστάσιος Σταλίκας, Αλκμήνη Μπουτρή, «Το συναίσθημα στη ψυχοθεραπεία» Αθήνα 2004)

Η έκφραση ισχυρού συναισθήματος αναγνωρίζεται ως το πλέον δραστικό μέσο για την επίτευξη αυτού του στόχου. Συγκεκριμένα, θεωρείται ότι προκαλώντας συναισθηματική διέγερση ενεργοποιούνται οι

σχηματικές μνήμες που συνδέονται με τα συναισθηματικά φορτισμένα γεγονότα, κατά τα οποία το συναίσθημα καταπιέστηκε για πρώτη φορά. Ενεργοποιώντας αυτές τις μνήμες, ο θεραπευτής επιτρέπει στο συναισθηματικά φορτισμένο υλικό να έρθει στο προσκήνιο, όπου πλέον μπορεί να εκφραστεί, να αναδιοργανωθεί και να ενσωματωθεί στη συνολική δομή. (Αναστάσιος Σταλίκας, Αλκμήνη Μπουτρή, «Το συναίσθημα στη ψυχοθεραπεία» Αθήνα 2004)

Η θεραπευτική διαδικασία χωρίζεται σε πέντε στάδια:

- i. Στο στάδιο αυτό της εστίασης, ο πελάτης αναγνωρίζει κομμάτια από ημιτελές υποθέσεις μέσα από μια βαθύτερη διερεύνηση των παρελθουσών σχέσεων του με τους «σημαντικούς άλλους». Οι πιο σημαντικές άλλες υποθέσεις θεωρούνται αυτές που αφορούν τους γονείς, το ή τη σύζυγο, τα παιδιά ή τα αδέρφια. Για να αναγνωριστεί ένα περιστατικό ημιτελής υπόθεση, θα πρέπει να χαρακτηρίζεται από τέσσερα στοιχεία: α) ένα άμεσο έντονο συναισθηματικό βίωμα, β) το οποίο σχετίζεται με κάποιον «σημαντικό άλλο», γ) το βίωμα και η έκφραση του συναισθήματος εμποδίζονται ή διακόπτονται, και δ) το γεγονός αυτό είναι προβληματικό για το άτομο στο παρόν όπως το να έχει ο γονιός ένα παιδί με πρόβλημα, κάτι το οποίο γίνεται σαφές επειδή το δηλώνει ευθέως το ίδιο το άτομο είτε επειδή το υποδηλώνουν μη λεκτικές πληροφορίες.
- ii. Στο δεύτερο στάδιο ο θεραπευτής ζητά από τον ασθενή τη συγκατάθεσή του προκειμένου να προχωρήσουν στην αναβίωση του περιστατικού.
- iii. Σε αυτό το στάδιο πραγματοποιείται η αναβίωση της ημιτελούς υπόθεσης, όπου ο ασθενής πειραματίζεται με το βίωμα και την έκφραση του ισχυρού συναισθήματος. Ο ρόλος του θεραπευτή είναι να ενθαρρύνει και να καθοδηγήσει τον πελάτη

αποτελεσματικά προς τη βίωση του συναισθήματος, για να υπάρξει κινητοποίηση της ενέργειας που οδηγεί το άτομο προς την έκφραση, την επαφή και την απαλλαγή. Σε αυτή τη φάση χρησιμοποιούνται κλασικές μέθοδοι της μορφολογικής θεραπείας, όπως είναι της άδειας καρέκλας.

- iv. Σε αυτό το στάδιο θεραπευτής και ασθενής αξιολογούν τη θεραπευτική εργασία του τρίτου σταδίου και εκτιμούν την αποτελεσματικότητά της. Ο θεραπευτής καλεί τον πελάτη να επικεντρώσει την προσοχή στον εαυτό του και να αναφέρει οτιδήποτε βιώνει σε αισθηματικό, συναισθηματικό και γνωστικό επίπεδο.
- v. Τέλος σε αυτό το στάδιο θεραπευτής και ασθενής αναζητούν τρόπους να αξιοποιήσουν την ενόραση και τη νέα γνώση των ψυχοθεραπευτικών θεραπειών. (Αναστάσιος Σταλίκας, Αλκμήνη Μπουτρή, «Το συναίσθημα στη ψυχοθεραπεία» Αθήνα 2004).

## **B) Γνωστική συμπεριφορική θεραπεία**

Στις γνωστικές συμπεριφορικές θεραπείες το επίκεντρο του ενδιαφέροντος είναι αποτελεί η γνωστική, λογική επεξεργασία, ενώ το συναίσθημα θεωρείται μεταγνωστικό φαινόμενο. Οι λογικές διεργασίες προηγούνται του συναισθηματικού βιώματος, ενώ ο τρόπος με τον οποίο το άτομο αντιλαμβάνεται την πραγματικότητα και νοηματοδοτεί τις καταστάσεις διαμορφώνει τη συναισθηματική του εμπειρία.

Αντίστοιχα, κατά τη ψυχοθεραπευτική διαδικασία ο θεραπευτής εντοπίζει τις λογικές κατασκευές του πελάτη, όπως είναι οι αυτόματες σκέψεις, οι παράλογες πεποιθήσεις και οι δηλώσεις για τον εαυτό, οι οποίες παρεμβάλλονται ανάμεσα στα γεγονότα, και τις συναισθηματικές

αντιδράσεις σε αυτά. Στη συνέχεια επιχειρεί να τροποποιήσει τις δυσάρεστες, προβληματικές ή ακατάλληλες συναισθηματικές αντιδράσεις προκαλώντας αλλαγές στη λογική σκέψη των ατόμων.

Η λογοθυμική( η λογικοσυναισθηματική) συμπεριφορική προσέγγιση (Albert Ellis) χρησιμοποιεί γνωστικές, συναισθηματικές και συμπεριφορικές μεθόδους προκειμένου να επιφέρει αλλαγές στη συμπεριφορά του πελάτη.

Ο στόχος είναι να μάθει ο πελάτης να σκέφτεται πιο λογικά και με μεγαλύτερη διαύγεια, να βιώνει συναισθήματα που αρμόζουν στην εκάστοτε περίπτωση και να δρα πιο λειτουργικά ώστε να πετύχει τους βασικούς στόχους για ευ ζην. Σε αυτό το πλαίσιο ο θεραπευτής καλείται να εστιάσει στο σύστημα των πεποιθήσεων του πελάτη, να εντοπίσει τις δυσλειτουργικές πεποιθήσεις του, οι οποίες αποτελούν πηγή δυσφορίας και αρνητικών συναισθημάτων, και να τις τροποποιήσει.

Αντίληψη, συναίσθημα, συμπεριφορά και σκέψη αλληλεξαρτώνται και λειτουργούν συνενωμένα. Σε γενικές γραμμές το συναίσθημα μπορεί να έχει κάποια προσαρμοστική αξία.

Ο Ellis καθιέρωσε το μοντέλο ABCDE το οποίο συμβάλει έτσι ώστε θεραπευτής και πελάτης να κατανοήσουν ποιες είναι οι προβληματικές αντιλήψεις που προκαλούν τη συναισθηματική δυσαρέσκεια. Στο μοντέλο αυτό το A ισοδυναμεί με το περιστατικό που ενεργοποιεί (Activating event) το άτομο και σχετίζεται άμεσα με το B, το οποίο αποτελεί το σύστημα πεποιθήσεων (Beliefs) του ατόμου. Οι πεποιθήσεις αυτές, οι οποίες μπορεί να είναι είτε λογικές είτε παράλογες, επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο το άτομο αξιολογεί το A με τις συνέπειες C (Consequences) που προκύπτουν. Όταν οι πεποιθήσεις είναι παράλογες, μπορεί να εκδηλωθούν συναισθηματικές διαταραχές ως συνέπειες. Η τεχνική της αμφισβήτησης (Disputing) των παράλογων πεποιθήσεων αφορά τη θεραπευτική διαδικασία, κατά την οποία ο πελάτης πείθεται με



επιχειρήματα για το παράλογο των πεποιθήσεών του. Η θεραπευτική διαδικασία ολοκληρώνεται με την αξιολόγηση(Evaluation) των μετασυνεδριακών συμπεριφορών του πελάτη(Caruzzi&Gross). (Αναστάσιος Σταλίκας, Αλκμήνη Μπουτρή, «Το συναίσθημα στη ψυχοθεραπεία» Αθήνα 2004)

Για να πετύχει τους παραπάνω στόχους ο Ellis χρησιμοποιεί γνωστικές, συναισθηματικές και συμπεριφοριστικές μεθόδους.

Στις γνωστικές μεθόδους συγκαταλέγονται η παρουσίαση και ανάλυση του μοντέλου ABCDE, η διδασκαλία λογικών τρόπων σκέψης, η συζήτηση των γενικότερων παράλογων πεποιθήσεων που είναι κοινές στη πλειονότητα των ανθρώπων, καθώς και η χρήση συγκεκριμένων γνωστικών τεχνικών, όπως είναι η αναπλαισίωση ή η επίλυση προβλημάτων.

Στις συναισθηματικές τεχνικές συμπεριλαμβάνονται το παιχνίδι ρόλων, η μίμηση προτύπων, η χρήση του χιούμορ και ασκήσεις που βάζουν στο θεραπευτικό στόχαστρο το συναίσθημα της ντροπής. Όσο αφορά την κάθαρση, ο Ellis αποδεχόταν ότι η έκφραση έντονου συναισθήματος μπορεί να βοηθήσει το άτομο να νιώσει κάποια προσωρινή συναισθηματική ανακούφιση, απέρριπτε όμως τη δυνατότητα της να προκαλέσει μακροχρόνια αλλαγή, καθ'όσον θεωρούσε ότι δεν θέτει υπό αμφισβήτηση τις λανθασμένες πεποιθήσεις του ατόμου.

Τέλος στις συμπεριφορικές τεχνικές τις λογοθυμικής θεραπείας περιλαμβάνονται η συστηματική απευαισθητοποίηση και οι ασκήσεις στο σπίτι, όπως η βιβλιοθεραπεία, η παρακολούθηση κινηματογραφικών ταινιών ή η άμεση εφαρμογή της μεθόδου ABC κατά τη έκθεση του πελάτη σε αγχογόνες ή ενοχικές καταστάσεις

## Aaron Beck

Η γνωστική θεραπεία στηρίζεται στη υπόθεση ότι οι έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις και οι δυσλειτουργικές συμπεριφορές οφείλονται σε υπερβολικούς ή ακατάλληλους τρόπους ερμηνείας της πραγματικότητας. Για τον Beck τα συναισθήματα, όπως και η συμπεριφορά, καθορίζονται από τον τρόπο με το οποίο τα άτομα αντιλαμβάνονται, ερμηνεύουν και νοηματοδοτούν την πραγματικότητα (Kalodner, 1999).

Έτσι, ενώ αναγνωρίζει τη σημασία που αποδίδουν οι περισσότεροι άνθρωποι στο συναισθηματικό τους βίωμα, θεωρεί ότι οι ψυχοσυναισθηματικές δυσκολίες προκύπτουν από λανθασμένα γνωστικά σχήματα. Ως γνωστικά σχήματα ο Beck όρισε τις σχετικά σταθερές δομές που αντανακλούν τις πεποιθήσεις του ατόμου για τον εαυτό, τον κόσμο και τους άλλους, σύμφωνα με τις οποίες το άτομο οργανώνει τις προσλαμβάνουσες πληροφορίες.

Τα γνωστικά σχήματα διαμορφώνονται πολύ νωρίς στη ζωή, από τα πρώιμα προσωπικά βιώματα και τις ταυτίσεις με τους «σημαντικούς άλλους», ενώ ενισχύονται και ανατροφοδοτούνται διαρκώς από νέες εμπειρίες (Beck & Weishaar, 1995).

Ο Beck (1967) εντοπίζει επίσης μία σειρά από συστηματικά λάθη στη σκέψη, τα οποία ονομάζει γνωστικές διαστρεβλώσεις. Τέτοιες είναι η αυθαίρετη εξαγωγή συμπεράσματος (η εξαγωγή συμπερασμάτων με ανεπαρκή στοιχεία), η υπεργενίκευση (η διατύπωση κανόνων από μεμονωμένα γεγονότα), η διχοτομική σκέψη (η αντίληψη των πραγμάτων με ακραίους όρους), η επιλεκτική αφαίρεση στοιχείων (η επιλογή μεμονωμένων πληροφοριών χωρίς να λαμβάνεται υπόψη το πλαίσιο), η προσωποποίηση (η άνευ λόγου απόδοση εξωτερικών γεγονότων στον εαυτό), η μεγιστοποίηση (η υπερκτίμηση πραγμάτων ή καταστάσεων) και η ελαχιστοποίηση (η υποτίμηση πραγμάτων ή καταστάσεων).

Ο στόχος της γνωστική θεραπείας του Beck είναι να φέρει στην επιφάνεια και να διερευνήσει τα γνωστικά σχήματα που συνδέονται με τη συναισθηματική διαταραχή για να καταστήσει σαφή τη σχέση μεταξύ των δυσάρεστων, υπερβολικών και οδυνηρών συναισθημάτων και των γνωστικών διεργασιών που τα προάγουν. (Αναστάσιος Σταλίκας, Αλκμήνη Μπουτρή, «Το συναίσθημα στη ψυχοθεραπεία» Αθήνα 2004)

Η εκπαίδευση περιλαμβάνει έντονη γνωστική επεξεργασία, με πληθώρα γνωστικών τεχνικών οι οποίες έχουν στόχο την αμφισβήτηση και αναθεώρηση των κεντρικών γνωστικών σχημάτων, την εύρεση στρατηγικών επίλυσης προβλημάτων, την ενεργοποίηση για δράση κ.λπ. Ο θεραπευτής εφαρμόζει και συμπεριφοριστικές τεχνικές τόσο κατά τη διάρκεια της συνεδρίας όσο και ασκήσεις σε πλαίσια εκτός θεραπείας. Δίνει ιδιαίτερη έμφαση στις συναισθηματικές αλλαγές του ασθενούς, που θεωρεί ότι υποδηλώνουν γνωστικές αλλαγές. Επιπλέον επικεντρώνει την προσοχή του στις μη λεκτικές εκφράσεις του συναισθήματος κατά τη θεραπευτική συνεδρία. (Αναστάσιος Σταλίκας, Αλκμήνη Μπουτρή, «Το συναίσθημα στη ψυχοθεραπεία» Αθήνα 2004).

# **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ**

## **4.1 ΦΟΡΕΙΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΚΑΙ ΕΥΡΩΠΑΪΚΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ.**

Τα παιδιά με το σύνδρομο ΡW όπως ήδη έχει προαναφερθεί ανήκουν, εκπαιδεύονται και υποστηρίζονται όπως τα άτομα με ειδικές ανάγκες.

Στην Ελλάδα η πρόνοια για αυτά τα άτομα περιλαμβάνει μια σειρά κρατικών ή ιδιωτικών και κεντρικών ή τοπικών φορέων(υπηρεσιών). Σ'αυτούς ανήκουν τα κέντρα εκπαίδευσης, αποκατάστασης, κατάρτισης και κοινωνικής υποστήριξης των ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Επίσης υπάρχουν και αντίστοιχα ευρωπαϊκά προγράμματα κυριότερα των οποίων είναι το EQUAL και το πρόγραμμα HORIZON.

### ***4.1.1 Φορείς υποστήριξης και υπηρεσίες στην Ελλάδα***

#### **I. Ινστιτούτο Υγείας του παιδιού**

Το Ινστιτούτο Υγείας του παιδιού παρέχει εξειδικευμένο έργο πρόληψης και δημόσιας υγείας και αναπτύσσει ερευνητική και εκπαιδευτική δραστηριότητα στο πεδίο της υγείας του παιδιού. Κατέχει έναν από τους κυριότερους ρόλους στη διάγνωση, αντιμετώπιση και γενετική συμβουλευτική νοσημάτων με σοβαρές συνέπειες όπως στη περίπτωση των παιδιών με σύνδρομο Prader-Willi.

Το Ινστιτούτο Υγείας του παιδιού ιδρύθηκε το 1965 από τον κύριο Σπύρο Δοξιάδη, είναι νομικό πρόσωπο ιδιωτικού δικαίου που ανήκει στο

ευρύτερο δημόσιο τομέα και υπάγεται στο Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας από το οποίο εποπτεύεται. Η λειτουργία του διέπεται από το Π.Δ 867/1979, χρηματοδοτείται από τον τακτικό προϋπολογισμό του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας και εξασφαλίζει πρόσθετους πόρους από την Ευρωπαϊκή Ένωση και άλλους εθνικούς και διεθνείς οργανισμούς.

Η δραστηριότητα του περιλαμβάνει εξειδικευμένο κλινικό-εργαστηριακό έργο με:

- Προληπτικό έλεγχο των νεογέννητων όλης της χώρας.
- Έλεγχο κληρονομικών μεταβολικών νοσημάτων.
- Άλλων γενετικών παθήσεων.
- Διαταραχών του μεταβολισμού των οστών.
- Έλεγχο ενδοκρινικών νοσημάτων.

Επίσης παρέχει εξειδικευμένο έργο κοινωνικής και αναπτυξιακής παιδιατρικής, ψυχικής υγείας, πρωτοβάθμιας φροντίδας, προαγωγής της υγείας και της ποιότητας ζωής του παιδιού και την οικογένειας.

Αυτό γίνεται με:

- Εκτίμηση και καταγραφή του επιπέδου υγείας των παιδιών στην Ελλάδα.
- Μελέτη και υποστήριξη των υπηρεσιών Υγείας και Πρόνοιας.
- Μελέτη περιβαλλοντικών και κοινωνικών επιδράσεων στη σωματική και ψυχική υγεία και την ανάπτυξη του παιδιού.
- Αγωγή και προαγωγή της υγείας του παιδιού και της οικογένειας.
- Μελέτη οικογενειακών σχέσεων.
- Αναπτυξιακή παιδιατρική.
- Σχολική υγεία και προαγωγή της υγείας στα σχολεία.
- Πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας και κοινοτική ανάπτυξη.

- Παιδική προστασία και προώθηση των δικαιωμάτων του παιδιού.(Ινστιτούτο υγείας του παιδιού [www.ich.gr/activity.html](http://www.ich.gr/activity.html))

## ***II. Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης (Κ.Δ.Α.Υ.) των ατόμων με ειδικές ανάγκες***

### **Οργάνωση –σκοπός**

Τα Κ.Δ.Α.Υ. αποτελούν αποκεντρωμένες δημόσιες υπηρεσίες, λειτουργούν στις έδρες των νομών και νομαρχιών του κράτους και υπάγονται απευθείας στον Υπουργό Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων.

Σκοπός τους είναι η προσφορά υπηρεσιών διάγνωσης, αξιολόγησης και υποστήριξης των μαθητών και κυρίως εκείνων που έχουν ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, καθώς και υποστήριξης, πληροφόρησης και ευαισθητοποίησης των εκπαιδευτικών, των γονέων και της κοινωνίας.

### **Αρμοδιότητες**

Τα Κ.Δ.Α.Υ. έχουν τις εξής αρμοδιότητες:

A) την έρευνα για τη διαπίστωση του είδους και του βαθμού των δυσκολιών των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, όπως είναι τα παιδιά με το σύνδρομο PW, στο σύνολο των παιδιών σχολικής και προσχολικής ηλικίας.

B) την εισήγησης για την εγγραφή, κατάταξη και φοίτησης στη κατάλληλη σχολική μονάδα καθώς και την παρακολούθηση και αξιολόγηση της εκπαιδευτικής πορείας των μαθητών σε συνεργασία με το ειδικό εκπαιδευτικό προσωπικό.

Γ) την εισήγηση για την κατάρτιση προσαρμοσμένων εξατομικευμένων ή ομαδικών προγραμμάτων ψυχοπαιδαγωγικής και διδακτικής υποστήριξης καθώς και δημιουργικής απασχόλησης.

Δ) την παροχή συμβουλευτικής υποστήριξης και ενημέρωσης στο διδακτικό προσωπικό και σε όσους συμμετέχουν στην εκπαιδευτικής διαδικασίας και την επαγγελματική υποστήριξη.

### **Βασικοί άξονες λειτουργίας των Κ.Δ.Α.Υ.**

Όλες οι πράξεις, ενέργειες και εισηγήσεις του Κ.Δ.Α.Υ. έχουν εκπαιδευτικό προσανατολισμό. Αποσκοπούν στην ανάπτυξη της προσωπικότητας των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες όπως είναι τα παιδιά με σύνδρομο ΡW και στη βελτίωση των ικανοτήτων και δεξιοτήτων τους.

Επιδιώκουν να καταστεί δυνατή η ένταξη και επανένταξή τους στο κοινό εκπαιδευτικό σύστημα, η επαγγελματική τους κατάρτιση εάν αυτή είναι δυνατή, η συμμετοχή τους στη παραγωγική διαδικασία, η αποδοχή τους από το κοινωνικό σύνολο και η ισότιμη και κοινωνική τους εξέλιξη.(Κ.Δ.Α.Υ. [www.eidikiagogi KDAY](http://www.eidikiagogi KDAY))

### **III. ΚΕΝΤΡΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ**

Υπάρχουν διάφορα κέντρα που παρέχουν ημερήσια απασχόληση και φροντίδα σε παιδιά με ειδικές ανάγκες που περιλαμβάνουν σύνδρομα, αναπτυξιακές διαταραχές, νοητική υστέρηση, δυσλειτουργίες αισθητηριακής ολοκλήρωσης, αυτισμό, μαθησιακές δυσκολίες και διαταραχές ελλειμματικής προσοχής.

#### **IV. ΠΕΚ/ΑΜΕΑ “Πειραϊκό Εκπαιδευτικό Κέντρο για ΑμεΑ”**

Το ΠΕΚ/ΑμεΑ είναι ένα κέντρο ημερήσιας φροντίδας και δημιουργικής απασχόλησης, ειδικά πιστοποιημένο, για νέους και νέες με νοητική υστέρηση, όπως είναι τα παιδιά με το σύνδρομο ΡW, ηλικίας 15 ετών και άνω.

Σκοπεύει στην ψυχοκοινωνική ανάπτυξη των ωφελουμένων ΑμεΑ με νοητική υστέρηση, την κοινωνική τους προσαρμογή και ενσωμάτωση, την ανάδειξη, βελτίωση και αξιοποίηση των δεξιοτήτων τους καθώς και την συναισθηματική τους καλλιέργεια. Επίσης έχει σαν στόχο τη δια βίου εκπαίδευση στην παραγωγική διαδικασία σε συνθήκες προστατευόμενων εργαστηρίων και την αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των ατόμων αυτών και κατ’ ακολουθία των οικογενειών τους.

Το ΠΕΚ ΑμεΑ ιδρύθηκε το 1997 και λειτουργεί με την ευθύνη της “Πειραϊκής Ένωσης Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων ΑμεΑ”. Είναι ένα αναγνωρισμένο φιλανθρωπικό σωματείο, εποπτεύεται από το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης , επιχορηγείται από το κρατικό προϋπολογισμό και υποστηρίζεται οικονομικά από διάφορους κυβερνητικούς και ιδιωτικούς φορείς.

Οι υπηρεσίες που προσφέρει είναι:

- Ειδική αγωγή και μαθησιακή υποστήριξη.
- Δημιουργική απασχόληση σε εργαστήρια κεριού, εικόνας, παραγωγής φυσικών σαπουνιών, κολόνιας, βιτρό/
- Ατομική και ομαδική ψυχολογική υποστήριξη.
- Δραματοθεραπεία- μουσικοκινητική.
- Κοινωνικοποίηση- κυκλοφοριακή αγωγή.
- Άθληση και ψυχαγωγία
- Προστατευόμενη αυτόνομη διαβίωση.([www.noesi.gr](http://www.noesi.gr))



## **V.Κέντρο Ειδικής Αγωγής Μπλαζάκη**

Το κέντρο ειδικής αγωγής Μπλαζάκη ιδρύθηκε το 1977 από τους ψυχολόγους Ιωάννη και Άννα Μπλαζάκη. Πρωτολειτούργησε στο Παλαιό Φάληρο σαν πρότυπο κέντρο του παιδιού, προσφέροντας υπηρεσίες ημερήσιας φροντίδας σε παιδιά με ειδικές ανάγκες. Το 1978 το κέντρο μεταφέρθηκε στη Γλυφάδα, όπου εξακολουθεί να λειτουργεί μέχρι σήμερα, παρέχοντας ημερήσια απασχόληση και φροντίδα όχι μόνο σε παιδιά αλλά και σε άτομα με ειδικές ανάγκες μεγαλύτερων ηλικιών.

Το 1987 λειτούργησε για πρώτη φορά και το τμήμα του οικοτροφείου, που προσέφερε τη δυνατότητα ολοκληρωμένης φιλοξενίας και φροντίδας για τα άτομα αυτά.

Το κέντρο μπορεί να εξυπηρετήσει παιδιά και νέους με ειδικές ανάγκες πολλών κατηγοριών. Βασικά καλύπτει άτομα με νοητική καθυστέρηση, η οποία όμως σε πολλές περιπτώσεις μπορεί να συνυπάρχει με κάποιο σύνδρομο, όπως είναι η περίπτωσης του PW, ή ελαφριάς μορφής ψυχική διαταραχή.

Η εκπαίδευση που παρέχει χωρίζεται σε αρκετές βαθμίδες, από την εκμάθηση απλών καθημερινών δραστηριοτήτων, όπως ατομική υγιεινή, καλοί τρόποι στο φαγητό, κοινωνική συμπεριφορά κ.λ.π., μέχρι και την άτυπη σχολική εκπαίδευση σε μαθήματα του δημοτικού σχολείου, όπως γραφή, ανάγνωση, απλή αριθμητική, σπουδή περιβάλλοντος κ.λ.π

Οι υπηρεσίες που προσφέρονται από το κέντρο χωρίζονται σε δύο βασικές κατηγορίες: το τμήμα ημερήσιας απασχόλησης και το πρόγραμμα οικοτροφής φροντίδας ατόμων με ειδικές ανάγκες.([www.blazakis.gr/FG](http://www.blazakis.gr/FG) -history)

## VI.Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων και Φίλων Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες "Το Εργαστήρι"

Ο φορέας αυτός ιδρύθηκε το 1978 και είναι νομικό πρόσωπο ιδιωτικού δικαίου μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, αναγνωρισμένος ως "ειδικός φιλανθρωπικός" σύμφωνα με τον Ν.1111/72. Το εργαστήρι ως κέντρο παροχής υπηρεσιών σε άτομα με ειδικές ανάγκες, δημιουργήθηκε από το σύλλογο το 1984 με στόχο την παροχή ποικίλων υπηρεσιών με ελαφρά και μέση νοητική υστέρηση.

Το κέντρο δέχεται νέους και νέες, άνω των 18 ετών, στους οποίους παρέχεται ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών με σκοπό την επαγγελματική και κοινωνική ένταξη τους στην ελεύθερη αγορά και την επαγγελματική απασχόληση των μη εντάξιμων ατόμων, στα πλαίσια των μονάδων προστατευμένης εργασίας εντός του κέντρου.

Το εργαστήρι δραστηριοποιείται στους εξής τομείς:

- Επαγγελματική κατάρτιση.
- Απασχόληση.

Παράλληλα παρέχονται οι ακόλουθες συνοδευτικές-υποστηρικτικές υπηρεσίες:

- Ø Εξέταση νοητικού δυναμικού από ψυχολόγο.
- Ø Εκτίμηση λειτουργικότητας του ατόμου από ψυχολόγο, ειδικό παιδαγωγό και εργοθεραπευτή.
- Ø Ατομική ψυχοθεραπεία από ψυχολόγο
- Ø Ομαδική συμβουλευτική από ψυχολόγο
- Ø Οικογενειακή συμβουλευτική από ψυχολόγο/ψυχίατρο.
- Ø Κατ' οίκον επισκέψεις από κοινωνικό λειτουργό.
- Ø Οικογενειακή και ομαδική συμβουλευτική γονέων από ψυχολόγο/ψυχίατρο/ ή και κοινωνικό λειτουργό.
- Ø Ατομική εργοθεραπευτική παρέμβαση από εργοθεραπευτή.

- Ø Ομαδική εργοθεραπευτική παρέμβαση από εργοθεραπευτή.
- Ø Αυτοεξυπηρέτηση, κυκλοφοριακή αγωγή, κοινωνική αγωγή.
- Ø Διαχείριση χρημάτων
- Ø Συντήρηση σχολικών γνώσεων.
- Ø Επαγγελματικός προσανατολισμός των νέων με ειδικές ανάγκες, εκπαίδευση των ατόμων σε εργασιακή συμπεριφορά.
- Ø Εργασιακή αξιολόγηση από εργοθεραπευτή.
- Ø Εξεύρεση εργοδοτών-τοποθέτηση εργασία.
- Ø Εκπαίδευση σε πραγματικές συνθήκες εργασίας από εκπαιδευτή εργασίας .
- Ø Προετοιμασία για την υποστηριζόμενη ημιαυτόνομη διαβίωση
- Ø Ψυχοπαιδαγωγική στήριξη του ειδικού ατόμου στο χώρο εργασίας από εκπαιδευτή εργασίας.
- Ø Σεμινάρια σε γονείς και εργαζομένους του κέντρου.
- Ø Προγράμματα ειδικής φυσικής αγωγής σε εσωτερικό και εξωτερικό χώρο.(<http://gr/ath/ergastiri/>).

## **VII. Κέντρο Επαγγελματικής Αποκατάστασης ατόμων με ειδικές ανάγκες**

Το ΚΕΑ/ΑΜΕΑ είναι ένα φιλανθρωπικό μη κερδοσκοπικό σωματείο που λειτουργεί υπό την εποπτεία του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, ως Προνοιακός Φορέας, με ειδική αναγνώριση από τη Νομαρχία Αθηνών.

Ιδρύθηκε το 1993 από γονείς ατόμων με ειδικές ανάγκες, οι οποίοι διαπιστώνοντας την έλλειψη εξειδικευμένων κέντρων για παιδιά με

νοητική στέρηση, δημιούργησαν το κέντρο με σκοπό να παρέχει: κοινωνικοποίηση, κατάρτιση, ειδική εκπαίδευση και επαγγελματική αποκατάσταση σε νέους και νέες από 14 ετών και άνω.

Το ΚΕΑ/ΑΜΕΑ παρέχει υποστηρικτικά προγράμματα:

- 1) Ειδικής αγωγής
- 2) Συμβουλευτικής και ψυχοκοινωνικής στήριξης για τους εκπαιδευόμενους και τις οικογένειές τους .
- 3) Λογοθεραπείας
- 4) Εργοθεραπείας
- 5) Κοινωνικοποίηση και κυκλοφοριακής αγωγής
- 6) Κοινωνικών δεξιοτήτων και καθημερινής διαβίωσης
- 7) Προγράμματα οικιακής οικονομίας
- 8) προγράμματα πληροφορικής
- 9) Γυμναστικής άθλησης
- 10) Λέσχη ψυχαγωγίας και δημιουργικής απασχόλησης .

Επίσης παρέχουν κατάρτιση μέσω των εργαστηρίων:

- 1) Μεταξοτυπίας
- 2) Κηροπλαστικής
- 3) Καλλιτεχνικών κατασκευών και ειδών δώρου
- 4) Αναπαλαίωση εικόνων
- 5) Προστατευόμενα παραγωγικά εργαστήρια.

Επιπλέον στα ΚΕΑ/ΑΜΕΑ παρέχεται η δυνατότητα συμμετοχής στις κάτωθι δραστηριότητες :

- Θεατρική ομάδα
- Ομάδα παραδοσιακών χωρών
- Ομάδα μουσικής
- Κατασκηνωτικά προγράμματα κατά τους θερινούς μήνες

- Αθλητικό σωματείο ατόμων με μαθησιακές δυσκολίες με την επωνυμία «Ολυμπιακή Φλόγα».(<http://www.keamea.gr/ypostiriksh.html>)

### **VIII. Στέγες ημιαυτόνομης διαβίωσης**

Οι στέγες Ημιαυτόνομης Διαβίωσης είναι το σύνολο των χώρων που διατίθενται για διαβίωση, ψυχική στήριξη και επανένταξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες (κινητικές, αισθητηριακές, νοητική στέρηση, ψυχικές παθήσεις και διαταραχές) τα οποία μπορούν να ζουν αυτόνομα αλλά χρειάζονται απαραίτητα βοηθητικές υπηρεσίες.

Ο θεσμός των ΝΗΔ βασίζεται στην αρχή της ανεξάρτητης διαβίωσης και του αυτοκαθαρισμού του κάθε ατόμου σαν βασικό ανθρώπινο δικαίωμα, με στόχο την ανάπτυξη των δεξιοτήτων και ικανοτήτων του ατόμου ώστε να διαβιούν πιο αυτόνομα και ενεργά στο κοινωνικό και φυσικό περιβάλλον ανεξάρτητα από τον βαθμό της αναπηρίας, το φύλο, την ηλικία, την εθνική προέλευση, τη σεξουαλική προτίμηση ή το θρήσκευμά τους. Τα άτομα αυτά υποστηρίζονται στη εκπαίδευση και την επαγγελματική τους αποκατάσταση.

Η στέγη Αυτόνομης Διαβίωσης οφείλει να παρέχει υποχρεωτικά στους φιλοξενούμενούς της :

- υγιεινή, άνετη και ασφαλή διαβίωση, με στέγη κατασκευασμένη σύμφωνα με τις οριζόμενες στο άρθρο 6, τεχνικές προδιαγραφές για την κάλυψη των ειδικών αναγκών του φιλοξενούμενου.
- δυνατότητα αυτοεξυπηρέτησης και αυτοπροστασίας με την ανάπτυξη των απαραίτητων τεχνικών βοηθημάτων- εξαρτημάτων στον χώρο φιλοξενούμενου, που επιτρέπουν την αυτόνομη διαβίωσή του.

- διασφάλιση τροφής από τον ίδιο τον φιλοξενούμενο με επί τόπου παρασκευή ή άλλο εναλλακτικό τρόπο.
- ιατρική στήριξη με περιοδική παρακολούθηση από γιατρούς ειδικοτήτων σχετικών με τις αναπηρίες των φιλοξενουμένων.
- φροντίδα για την εισαγωγή σε κατάλληλο νοσηλευτικό ίδρυμα ή άλλες υπηρεσίες όταν παρίσταται η ανάγκη.
- κοινωνική και ψυχολογική στήριξη μέσα από διάφορα προγράμματα που στοχεύουν στην ψυχική και κοινωνική αποκατάσταση των φιλοξενουμένων.
- διασύνδεση με δίκτυο προγραμμάτων που αφορούν την επαγγελματική και κοινωνική αποκατάσταση των ατόμων. (Υπουργείο Εσωτερικών Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης <http://gspra.hol.gr/amea>)

Για την λειτουργία της στέγης κερδοσκοπικού και μη χαρακτήρα απαιτείται άδεια ίδρυσης και άδεια λειτουργίας, όπου η άδεια ίδρυσης χορηγείται από την Δ/ση ή το τμήμα Κοινωνικής Πρόνοιας της Νομαρχιακής Αυτοδιοίκησης του τόπου εγκατάστασης της μονάδας (Αριθμός απόφ. Γ4α/Φ201/1791/1998, ΦΕΚ 517τΒ/27-5-98)

### **VIII. Κέντρα Εκπαίδευσης Κοινωνικής Υποστήριξης και Κατάρτισης Ατόμων Με Ειδικές Ανάγκες**

Τα κέντρα Εκπαίδευσης Κοινωνικής Υποστήριξης και Κατάρτισης Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες (ΚΕΚΥΚΑΜΕΑ) σύμφωνα με τον Ν. 2646/1998. άρθρο 13 παρ. 1β. είναι υπηρεσίες του Εθνικού Οργανισμού Κοινωνικής Φροντίδας (ΕΟΚΦ) και σκοπό έχουν:

Την έγκαιρη διάγνωση, την συμβουλευτική στήριξη και αντιμετώπιση βιοψυχοκοινωνικών αναγκών του ατόμου και της οικογένειάς του.

- την παροχή υπηρεσιών και ανάπτυξη προγραμμάτων για την κοινωνική στήριξη των ΑΜΕΑ καθώς και την πληρέστερη και ισότιμη κοινωνική ένταξη σε διάφορα επίπεδα της καθημερινής ζωής (απασχόληση, αυτόνομη διαβίωση, άθληση κ.α.)
- την προεπαγγελματική και επαγγελματική κατάρτιση των ΑΜΕΑ, την λειτουργική τους αποκατάσταση και την υποστήριξη για ένταξη στον κοινωνικό ιστό.
- την εξασφάλιση κατάλληλων συνθηκών για έγκυρη πληροφόρηση και ενημέρωση του ατόμου και της οικογένειάς του.
- την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της τοπικής κοινωνίας για θέματα ΑΜΕΑ
- την παραπομπή σε εξειδικευμένες υπηρεσίες σε τοπικό ή περιφερειακό επίπεδο
- την ανάπτυξη μεθόδων, τεχνικών που βοηθούν στην επίλυση θεμάτων
- την έρευνα για ανάπτυξη πολιτικών και προγραμμάτων για θέματα ΑΜΕΑ.

Τα ΚΕΚΥΚΑΜΕΑ στελεχώνονται από προσωπικό μεταξύ των οποίων εξειδικευμένο προσωπικό ειδικοτήτων όπως: Ψυχολόγου, Ιατρού με ειδίκευση στην Παιδοψυχιατρική, Παιδαγωγών Ειδική Αγωγής Φυσιάτρου, Λογοθεραπευτού, Νοσηλευτών, Φυσιοθεραπευτού, Εργοθεραπευτού, Κοινωνικού Λειτουργού, Επισκέπτη Υγείας. κ.α.

Λειτουργεί σαν ξενώνας φιλοξενίας ΑΜΕΑ όπου ο τόπος κατοικίας τους είναι μακριά και με τη βοήθεια ξενώνα θα μπορέσουν να γίνουν αποδέκτες όλων των υπηρεσιών του.(Υπουργείο Εσωτερικών Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης <http://gsra.hol.gr/amea>)

## **VV.Κέντρα Αποθεραπείας Φυσικής και Κοινωνικής Αποκατάστασης (ΚΑΦΚΑ)**

Τα κέντρα Αποθεραπείας Φυσικής και Κοινωνικής Αποκατάστασης απευθύνονται σε Άτομα με ειδικές ανάγκες και ειδικότερα σε άτομα με συγγενείς διαταραχές ή βλάβες μόνιμες ή προσωρινές του μυϊκού, νευρικού, κυκλοφορικού, ερειστικού, αναπνευστικού συστήματος, καθώς και από νοητική υστέρηση και έχουν ανάγκη φυσικής και κοινωνικής αποκατάστασης με στόχο την πρόληψη της αναπηρίας ή την μείωση της.

Τα κέντρα Αποθεραπείας- Αποκατάστασης, διακρίνονται ως προς τη μορφή νοσηλείας σε:

- α) Κέντρα αποθεραπείας –Αποκατάστασης κλειστής νοσηλείας (πλήρης μορφή)
- β) Κέντρα Αποθεραπείας –Αποκατάστασης ημερήσιας νοσηλείας, και ως προς τη μορφή αποκατάστασης σε:
  - 1) Κέντρα Αποθεραπείας- Φυσικής Αποκατάστασης
  - 2) Κέντρα Αποθεραπείας- Φυσικής και Κοινωνικής Αποκατάστασης.

Η διαφορά ενός Κέντρου Αποθεραπείας – Αποκατάστασης κλειστής νοσηλείας από ένα Κέντρο Αποθεραπείας – διανυκτέρευσης των ασθενών στις εγκαταστάσεις του κέντρου.(αριθμός αποφ. Γ4/Φ359/οικ.2046/1999 ΦΕΚ819 Τβ/ 21-5-99) Υπουργείο Εσωτερικών Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης <http://gsra.hol.gr/amea>).



#### **4.1.2.ΕΥΡΩΠΑΪΚΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ**

##### **I. Πρόγραμμα Κοινωνικής πρωτοβουλίας για την καταπολέμηση των διακρίσεων «EQUAL»**

Η Οικονομική και Κοινωνική επιτροπή της Ελλάδος (Ο.Κ.Ε) ανέλαβε την έκδοση Γνώμης, για το Επιχειρησιακό Πρόγραμμα της Κοινωνικής Πρωτοβουλίας «EQUAL», με βάση το άρθρο 82 παρ.3 του Συντάγματος και το άρθρο 4 του Ν.2232/1994.

Στόχος του προγράμματος είναι να λειτουργήσει ως πεδίο δοκιμής νέων πολιτικών στον τομέα της απασχόλησης, προκειμένου να αντιμετωπισθεί κάθε μορφή διακρίσεων και ανισοτήτων που βιώνουν όσοι επιζητούν πρόσβαση στην αγορά εργασίας ή βρίσκονται ήδη σε αυτήν.

Οι επωφελούμενες ομάδες είναι οι ομάδες που βρίσκονται σε μειονεκτική θέση στην αγορά εργασίας. Ως τέτοιες θεωρούνται οι νέοι, τα άτομα με ειδικές ανάγκες, οι μετανάστες, οι φυλακισμένοι, τα απεξαρτημένα άτομα.(<http://www.oke.gr/gnomi68.htm>)

##### **II. Πρόγραμμα HORIZON**

Το HORIZON είναι μια πρωτοβουλία που ιδρύθηκε από την Επιτροπή το 1990 και προσφέρει υποτροφίες για θέματα επαγγελματικής κατάρτισης και εργοδότησης για ανάπηρα και μειονεκτούντα άτομα, με τον ειδικό όρο ότι οι εμπειρίες και πληροφορίες πρέπει να οργανωθούν με παρόμοιο τρόπο και σε άλλα κράτη- μέλη.

Η πρωτοβουλία HORIZON αποβλέπει, μέσω της εφαρμογής διεθνικών δράσεων στο να σχεδιασθούν και υλοποιηθούν προγράμματος

επαγγελματικής κατάρτισης για την απόκτηση προσόντων και δεξιοτήτων ώστε να βελτιωθεί η ανταγωνιστικότητα των κατηγοριών που προαναφέρθηκαν και των όρων πρόσβασής τους στην αγορά εργασίας. Ιδιαίτερα μέσω της επαγγελματική κατάρτισης σε νέες τεχνολογίες, κάνοντας χρήση της μεθόδου της εξ αποστάσεως μάθησης και της προσαρμογής των υποδομών έτσι ώστε να λαμβάνουν υπόψη τους τις ειδικές ανάγκες των εν λόγω ατόμων.

Η επαγγελματική ένταξή του σε κάποιους οικονομικούς τομείς, που μέχρι στιγμής έχει αποδειχθεί ανεπαρκής λόγω των συνθηκών εργασίας, πρέπει επίσης να βελτιωθεί.

Στο πλαίσιο αυτό, θα πρέπει επίσης να προβλεφθεί, μέσω των διεθνικών δράσεων, η ανταλλαγή εμπειριών σε κοινοτικό επίπεδο.(Μ.Καιλά, Ν.Πολεμικός, Γ. Φιλίπου, " Άτομα με ειδικές Ανάγκες, Ρόδος 1992)

## **4.2 ΠΡΟΛΗΨΗ-ΕΥΑΙΣΘΗΤΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΙ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ**

### **4.2.1 Προγεννητικοί και Περιγεννητικοί κίνδυνοι και προφύλαξη**

Τα ερευνητικά δεδομένα βεβαιώνουν ότι διάφοροι επιβλαβείς παράγοντες που παρουσιάζονται χρόνια πριν την εγκυμοσύνη μπορεί να έχουν δυσμενείς αναπτυξιακές επιπτώσεις στο έμβρυο. Στους παράγοντες αυτούς περιλαμβάνονται οι χρόνιες ασθένειες της μητέρας, η χρήση ναρκωτικών ουσιών, η ανεπαρκής σίτιση κατά την παιδική και εφηβική ηλικία της μητέρας, η γενετική προδιάθεση στην οικογένεια, πολλές προηγούμενες εγκυμοσύνες με μικρά μεσοδιαστήματα μεταξύ τους και η ηλικία της μητέρας κατά την εγκυμοσύνη (ακραίες ηλικίες). (Korpp & Kaler).

Η πρόληψη, λοιπόν των προβλημάτων υγείας του παιδιού δεν πρέπει να αρχίζει με την γέννηση του ούτε κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης της μητέρας, αλλά πολύ νωρίτερα. Αν οι ίδιοι οι μελλοντικοί γονείς, και κυρίως η μητέρα, δεν καθοδηγηθούν έγκαιρα να αποκτήσουν συνήθειες υγιεινής διαβίωσης ώστε να εξασφαλίσουν την δική τους σωματική και ψυχική υγεία, τότε υποθηκεύουν την υγεία των παιδιών τους.

Οι παράγοντες που θέτουν σε κίνδυνο την ομαλή ανάπτυξη του οργανισμού κατά την προγεννητική, την περιγεννητική και τη μεταγεννητική περίοδο κατατάσσονται σε τρεις κυρίως κατηγορίες.:

Στην πρώτη κατηγορία περιλαμβάνονται εκείνοι οι παράγοντες που έχουν βιολογική προέλευση. Ο βιολογικός κίνδυνος μπορεί να πηγάζει από γενετικές συνθήκες (π.χ. δυσμενές γενετικό υλικό) όπως στο σύνδρομο PW, καθώς και από έκθεση σε περιβαλλοντικούς, μη κοινωνικούς παράγοντες (π.χ. ιογενείς λοιμώξεις κατά την κύηση, χρήση φαρμάκων) (Μ.Καϊλά, Ν.Πολεμικός, Γ. Φιλίπου, " Άτομα με ειδικές Ανάγκες, Ρόδος 1992).

Η δεύτερη κατηγορία περιλαμβάνει τους περιβαλλοντικούς παράγοντες, κυρίως αντίξοες συνθήκες ανάπτυξης, και η τρίτη κατηγορία περιλαμβάνει το συνδυασμό βιολογικών και περιβαλλοντικών παραγόντων. Τα προγράμματα πρόληψης λαμβάνουν υπόψη τους και παρεμβαίνουν και στους τρεις αυτούς παράγοντες.

Οι προγεννητικές εξετάσεις, όπως η αμνιοπαρακέντηση, οι υπέρηχοι, η εμβρυοσκόπηση, η χρήση κυττάρων χωριονικής λάγχνης κ.α , επιτρέπουν την έγκαιρη διάγνωση γενετικών ανωμαλιών στο έμβρυο, όπως οι χρωμοσωμικές ανωμαλίες, ορισμένα κληρονομικά αιματολογικά νοσήματα, όπως η μεσογειακή αναιμία, μορφολογικές ανωμαλίες της διάπλασης του εμβρύου και η διαπίστωση διαταραχών μεταβολισμού (Erickson, 1992Μπεράτης,1991, Πέντζου- Δαπόντε, 1984).

Αν ληφθεί υπόψη ότι ποσοστό μεγαλύτερο του 50% της βαριάς νοητικής καθυστέρησης οφείλεται σε γενετικά αίτια(Moser, 1992), μπορεί να εκτιμηθεί η ιδιαίτερη σημασία που έχουν οι προγεννητικές εξετάσεις.

Κατά τον τοκετό πρέπει να λαμβάνονται όλα τα απαραίτητα μέτρα και οι προφυλάξεις για την αποφυγή ανεπανόρθωτων εγκεφαλικών βλαβών στο νεογνό είτε από κακώσεις, είτε από ανοξία ή ασφυξία, που συνήθως καταλήγουν σε εγκεφαλική παράλυση και σε νοητική στέρηση.

Εξετάσεις αμέσως μετά τον τοκετό, για την έγκαιρη διάγνωση της φαινυλκετονουρίας , του υποθυρεοειδισμού, της γαλακτοζαιμίας κ.λπ. πρέπει να γίνονται σε όλα τα νεογνά ώστε να αρχίζει έγκαιρα η κατάλληλη θεραπεία και να προλαμβάνονται οι βαριές βλάβες που προκαλούνται κυρίως στον εγκέφαλο.(Κάσιμος, 1991, Κεραμεύς, 1992. Kopp& Kaler,1989. Κρασανάκη,1989, Παρασκευοπούλου, 1980)

#### 4.2.2 ΤΥΠΟΙ ΠΡΟΛΗΨΗΣ

Κάθε πρόγραμμα για τη δημόσια υγεία έχει ως στόχους τον έλεγχο, και αν είναι δυνατό, την πλήρη εξάλειψη της νόσου. Για να επιτευχθεί αυτό πρέπει να είναι γνωστοί οι αιτιολογικοί παράγοντες της συγκεκριμένης ασθένειας και να υπάρχει κάποια προληπτική μέθοδος που μπορεί να εφαρμοστεί. Η πρόληψη είναι μια ιεραρχική πρόοδος που διακρίνεται σε τρεις τύπους . την πρωτογενή, τη δευτερογενή και την τριτογενή πρόληψη.

Πρωτογενής πρόληψη σημαίνει παρέμβαση προτού εκδηλωθεί μια δυσλειτουργία, δευτερογενής πρόληψη σημαίνει έγκαιρη παρέμβαση, και τριτογενής πρόληψη σημαίνει ελαχιστοποίηση ή αποκατάσταση των μακροπρόθεσμων συνεπειών (Carlan 1964).

**Πρωτογενής πρόληψη.** Στην πρωτογενή πρόληψη περιλαμβάνονται οι προσπάθειες εκείνες που αποβλέπουν στη μείωση του αριθμού των νέων προβλημάτων προτού εκδηλωθούν. Η πρωτογενής πρόληψη έχει μαζικό προσανατολισμό, εκπαιδεύει και εφαρμόζεται πριν παρουσιαστεί το πρόβλημα. Αφορά δηλαδή πληθυσμούς στους οποίους δεν έχει εκδηλωθεί δυσλειτουργία, διαφωτίζει και εκπαιδεύει και είναι απρόσωπη με την έννοια ότι σχεδιάζεται για πλήθος αγνώστων ανθρώπων. Οι προσπάθειες αποβλέπουν στη αλλαγή του περιβάλλοντος ώστε να μην προκαλέσουν παθολογία οι αρνητικές καταστάσεις και στην ενίσχυση των αποθεμάτων του ατόμου για αποφυγή παθολογίας. Η πρωτογενής πρόληψη θεωρείται συχνά ως ο μοναδικός αληθινός προληπτικός προγραμματισμός.

**Δευτερογενής πρόληψη.** Η δευτερογενής πρόληψη εστιάζεται στην έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση για να αποκατασταθεί μια κατάσταση. Με την έγκαιρη παρέμβαση σε πρωτοεμφανιζόμενες δυσλειτουργίες επιτυγχάνεται η μη χειροτέρευση των προβλημάτων με την πάροδο του

χρόνου. Ενώ λοιπόν στην πρωτογενή πρόληψη έχουμε παρέμβαση πριν από την εκδήλωση του προβλήματος, στη δευτερογενή πρόληψη έχουμε συστηματική διερεύνηση συγκεκριμένων πληθυσμιακών ομάδων και έγκαιρη παρέμβαση στις δυσλειτουργίες που εντοπίζονται ώστε να αποτραπεί επιδείνωση της κατάστασης.

Είναι φυσικό, λοιπόν, η αποτελεσματικότητα της δευτερογενούς πρόληψης να εξαρτάται, μεταξύ άλλων, και από την δυνατότητα εγκαίρου προσδιορισμού των παιδιών εκείνων που έχουν προβλήματα συμπεριφοράς και ανάπτυξης γενικότερα. Ενώ όμως τα προβλήματα των σωματικών ανωμαλιών είναι σχετικά εύκολο να προσδιορίζονται στα πρώτα στάδια δεν έχουν ακόμα προσδιοριστεί εκείνοι οι δείκτες συμπεριφοράς κατά τη γέννηση που μπορούν να προβλέψουν με τον ίδιο βαθμό ακρίβειας μεταγενέστερα ψυχολογικά προβλήματα.(Τρικάλιώτου-Ντούρου, 1992)

**Τριτογενής πρόληψη.** Η τριτογενής πρόληψη στοχεύει στον περιορισμό των συνεπειών της παθολογίας και έχει σχέση με την έννοια της αποκατάστασης. Τριτογενής πρόληψη είναι μόνο κατ' όνομα και όχι ένα πραγματικά προληπτικό στοιχείο, αν και μπορεί να αποφευχθούν και άλλα προβλήματα με την παρέμβαση σ' αυτό το επίπεδο.

Χαρακτηριστικό γνώρισμα της τριτογενούς πρόληψης είναι ότι εστιάζεται συνήθως στο άτομο και δεν προσφέρεται για παρέμβαση σε μεγάλης έκτασης προγράμματα, όπως συμβαίνει στην πρωτογενή και δευτερογενή πρόληψη.(Τρικάλιώτου-Ντούρου, 1992)

### 4.2.3 Πρόληψη του συνδρόμου Prader –Willi.

Ο μοναδικός τρόπος ανίχνευσης και πρόληψης του συνδρόμου PW πριν τη γέννηση είναι η υποβολή της μέλλουσας μητέρας σε αμνιοκέντηση, (παίρνουν κάποιο δείγμα υγρού από τον αμνιοακό σάκο στον οποίο αναπτύσσεται το έμβρυο) ή με δείγμα των χωριονικών λαχνών (που είναι απαραίτητες για τη σίτιση του εμβρύου).

Αυτές οι εξετάσεις είναι απαραίτητο να πραγματοποιούνται στη περίπτωση ύπαρξης χρωμοσωμικής ανωμαλίας του πατέρα ή της μητέρας ή στη περίπτωση που υπάρχει ήδη στην οικογένεια ένα παιδί με σύνδρομο Prader-Willi.

Πέρα από την πρόληψη, η οποία δεν είναι πάντοτε εφικτή πολύ σημαντικό ρόλο παίζει η έγκαιρη διάγνωση. Αυτό μπορεί να γίνει με διάφορα γενετικά τεστ που πραγματοποιούνται με τη χρήση δείγματος αίματος.

Το κυριότερο από αυτά είναι το τεστ της μεθυλίωσης το οποίο μπορεί να ανιχνεύσει το 99% των περιπτώσεων του συνδρόμου. Η μεθυλίωση του DNA ρυθμίζει τη γονιδιακή έκφραση, δηλαδή την έκφραση των γονιδίων στους οργανισμούς, και έχει ιδιαίτερη σημασία για την αδρανοποίηση(μη έκφραση) μιας σειράς γονιδίων.

Μ' αυτό το τεστ μπορεί να ανιχνευθεί η απουσία του πατρικού χρωμοσώματος το οποίο θα έπρεπε κανονικά να είναι ενεργό στο χρωμόσωμα 15. Αν και με το τεστ της μεθυλίωσης μπορεί να ανιχνευθεί το σύνδρομο, δεν μπορούμε να προσδιορίσουμε αν αυτό προκλήθηκε από ένα έλλειμμα, μια μονογονεϊκή δισωμία μητρικής προελεύσεως ή από μία μετάλλαξη η οποία εμποδίζει τη γενετική αποτύπωση.

Αυτή η πληροφορία είναι πολύ σημαντική για τον προσδιορισμό της γενετικής συμβουλής. Παρ' όλα αυτά θα πρέπει να γίνουν και κάποια συμπληρωματικές εξετάσεις.

Η χρωμοσωμική ανάλυση μπορεί να καθορίσει εάν το σύνδρομο είναι αποτέλεσμα αποκοπής του ενός βραχίονα του χρωμοσώματος 15. Η ανάλυση αυτή, που ονομάζεται καρυότυπος, γίνεται με την παραμονή και εξέταση των χρωμοσωμάτων στο μικροσκόπιο. (<http://scientific/health.embryology>).



## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ**

### **5.1 Νομική κάλυψη για ΑΜΕΑ με σύνθετα προβλήματα υγείας και γνωστικά, ψυχοκοινωνικά προβλήματα.**

Τα άτομα με αναπηρίες αποτελούν το 9,3% του συνολικού πληθυσμού της χώρας. Τα εμπόδια που συναντούν τα άτομα σχετίζονται άμεσα με το είδος και την έκταση της αναπηρίας. Το είδος της αναπηρίας και τα συνεπακόλουθά της καθιστούν τα άτομα με αναπηρία μια ομάδα δίχως ομοιογένεια.

Στην ομάδα αυτή περιλαμβάνονται άνθρωποι με προσωρινές ή μόνιμες αναπηρίες, παραπληγικοί, τετραπληγικοί, ακρωτηριασμένοι, μυοπαθείς, τυφλοί ολικώς ή μερικώς, κωφοί, νεφροπαθείς, αιμορροφιλικοί, πολυμεταγγιζόμενοι, πάσχοντες με σκλήρυνση κατά πλάκας, άτομα με σύνδρομα, άτομα με νοητική στέρηση κ.α.

Τα προβλήματά τους αναφέρονται κυρίως στην παροχή ίσων ευκαιριών στην εκπαίδευση και την απασχόληση, στη βελτίωση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας και στη προσβασιμότητα.

Το κράτος μέσω των διαφόρων φορέων ( Υπουργείο Εσωτερικών Διοίκησης και Αποκέντρωσης, Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας, Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, Υπουργείο εργασίας και Κοινωνικών ασφαλίσεων, ΥΠΕΧΩΔΕ, Υπουργείο Μεταφορών και Επικοινωνιών) που έχει δημιουργήσει ειδικές ρυθμίσεις για τα ΑΜΕΑ.

### **5.1.1 ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΣΩΤΕΡΙΚΩΝ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΚΑΙ ΑΠΟΚΕΝΤΡΩΣΗΣ.**

#### **1) Διωπουργική επιτροπή**

Με απόφαση του Πρωθυπουργού συστάθηκε το 1998 Διωπουργική επιτροπή για τα άτομα με αναπηρίες.

Σκοπό έχει τη χάραξη πολιτικής και το συντονισμό της εφαρμογής μέτρων για τη προσβασιμότητα και προσπελασιμότητα των ατόμων με ειδικές ανάγκες, καθώς και την παροχή σε αυτά διοικητικών διευκολύνσεων.

#### **2) Εξυπηρέτηση των ΑΜΕΑ κατά προτεραιότητα.**

Εγκύκλιος ΔΙΑΔΠ / 4291 / 17.2.97

Έχουν αναρτηθεί σε όλα τα κτήρια του Δημοσίου, του ευρύτερου Δημόσιου Τομέα και των Ο.Τ.Α. πινακίδες με την ένδειξη «Τα άτομα με ειδικές ανάγκες εξυπηρετούνται κατά προτεραιότητα». Οι υπάλληλοι υποχρεούνται να βοηθήσουν τα άτομα αυτά, να αναλαμβάνουν την εσωτερική διακίνηση και διεκπεραίωση των εγγράφων, να αποστέλλουν ταχυδρομικά βεβαιώσεις, πιστοποιητικά κ.α.

Προβλέπεται, επίσης, ειδικό κεφάλαιο για τις ρυθμίσεις που αφορούν ΑΜΕΑ στους χάρτες Υποχρεώσεων προς τους καταναλωτές.

#### **3) Προσβασιμότητα σε κτίρια του Δημοσίου**

Με την Εγκύκλιο ΔΙΑΔΠ / 26534/ 2.12.96 υποχρεώθηκαν οι φορείς του Δημοσίου να εφαρμόσουν τις οδηγίες του Γραφείου Μελετών για ΑΜΕΑ του ΥΠΕΧΩΔΕ για την προσβασιμότητα στα κτίρια του Δημοσίου.

Με την Εγκύκλιο ΔΙΑΔΠ / Γ2γ /6750 / 29.3.99 και ΔΙΑΔΠ / Γ2γ / 589/ 9.1.2001 κλήθηκαν όλες οι δημόσιες υπηρεσίες να καταρτίσουν και να

υλοποιήσουν πρόγραμμα εξασφάλισης της πρόσβασης των πολιτών με αναπηρίες στα κτίριά τους σε κεντρικό και περιφερειακό επίπεδο.

Η Γενική Γραμματεία Δημόσιας Διοίκησης του ΥΠΕΣΔΔΑ συντονίζει την προσπάθεια να καταστούν προσβάσιμα σε άτομα με αναπηρίες τα κτίρια που στεγάζουν δημόσιες υπηρεσίες.

Έχουν οριστεί σύνδεσμοι από όλα τα Υπουργία και τις Περιφέρειες για την απευθείας επικοινωνία με τη συντονιστική Επιτροπή που εδρεύει στο ΥΠΕΣΔΔΑ.

Στα πλαίσια της προσπάθειας, κατασκευάζονται- σταδιακά- ράμπες, τοποθετούνται ειδικά ασανσέρ, εξασφαλίζονται θέσεις στάθμευσης αναπηρικών αυτοκινήτων κ.α.

Προσβάσιμα στα ΑΜΕΑ είτε με κεκλιμένο επίπεδο είτε με ειδικό ασανσέρ είναι:

- Το σύνολο των κτιρίων των κεντρικών υπηρεσιών όλων των Υπουργείων (18 από 19),
- Τα κτίρια 8 Γενικών Γραμματειών,
- Τα κτίρια Περιφερειών (8 από 13),
- Τα κτίρια 44 Νομαρχιακών Αυτιδιοικήσεων,
- Κτίρια 5 ανεξαρτήτων διοικητικών αρχών και αυτοτελών δημοσίων υπηρεσιών (Βουλής, Σώματος Ελεκτών-Επιθεωρητών Δ.Δ κ.α)
- Σχεδόν όλα τα κτίρια νοσηλευτικών ιδρυμάτων,
- Κτίρια 34 Ν.Π.Δ.Δ.(ΤΜΕΔΕ, ΟΕΚ, ΟΑΕΔ, ΤΣΑ, κ.α.)
- Κτίρια 10 ΑΕΙ-ΤΕΙ (ΕΜΠ, Παν/μιο Μακεδονίας, Αιγαίου κ.α.)
- Κτίρια 8 ΝΠΙΔ (ΔΕΗ, ΗΣΑΠ κ.α.)
- Κτίρια 41 ΟΤΑ

- Ορισμένα Μουσεία και Αρχαιολογικοί χώροι.
- Κτίρια ορισμένων άλλων φορέων (32).

Προσβάσιμα στα ΑΜΕΑ είναι όλα τα Κέντρα Εξυπηρέτησης Πολιτών, στα οποία διεκπεραιώνεται σημαντικός αριθμός διοικητικών διαδικασιών με αποτέλεσμα τον περιορισμό των μετακινήσεων των πολιτών. Η υποχρέωσή των Κ.Ε.Π. να είναι προσβάσιμα προκύπτει από τον ιδρυτικό τους νόμο(3013 / 2002 αρθρ. 31 παρ.6) και το Γ.Ο.Κ.

#### **4) Συνήγορος του Πολίτη**

Το κτίριο που στεγάζεται ο θεσμός είναι πλήρως προσβάσιμο από την αρχή της λειτουργίας του.

Στα πλαίσια του Ευρωπαϊκού έτους για τα Άτομα με Αναπηρία διατυπώθηκε από την ΕΣΑΕΑ πρόταση για θεσμοθέτηση του Συνήγορου του Πολίτη με Αναπηρίες.

#### **5) Πληροφόρηση**

Αρχές του 2001 εκδόθηκε ο Οδηγός του Πολίτη με Ειδικές Ανάγκες από τη Γενική Γραμματεία Δημόσιας Διοίκησης, ο οποίος επικαιροποιείται.

#### **5.1.1.1 Θεσμικό πλαίσιο παροχής διευκολύνσεων σε ΑΜΕΑ που εργάζονται στο Δημόσιο.**

Ν.2527 /1997

Προβλέπεται η μείωση του ωραρίου εργασίας Τυφλών και Παραπληγικών-Τετραπληγικών στο Δημόσιο, ΝΠΔΔ και ΟΤΑ κατά 1-2

ώρες ημερησίως. Εξετάζεται και η επέκταση του μέτρου και σε άλλες κατηγορίες ΑΜΕΑ.

N.2683/ 1999

Οι δημόσιοι υπάλληλοι με ποσοστό αναπηρίας 50% και άνω δικαιούνται 6 εργάσιμες μέρες επιπλέον της κανονικής άδειας.

N.2738 / 1999

Η σύζυγος ή ένα από τα τέκνα Ελλήνων που φονεύονται ή καθίσταται πλήρως ανίκανοι για εργασία συνέπεια τρομοκρατικής πράξης προσλαμβάνονται στο δημόσιο ή ευρύτερο δημόσιο τομέα.

N.2839 / 2000

Η έλλειψη φυσικών σωματικών δεξιοτήτων δεν εμποδίζει την πρόσληψη ΑΜΕΑ στο Δημόσιο.

N.2190 / 97

Καθορίζεται ειδικός τρόπος εξέτασης ατόμων με έλλειψη φυσικών σωματικών δεξιοτήτων που συμμετέχουν με γραπτή διαδικασία πλήρωσης θέσης στο δημόσιο και ευρύτερο δημόσιο τομέα.

Αρθρ.54 παρ.4 του Υ.Κ.

Οι υπάλληλοι που πάσχουν από δυσίατα νοσήματα δικαιούνται αναρρωτικές άδειες διπλάσιας διάρκειας των υπολοίπων.

Αρθρ.50 παρ.2 Υ.Κ.

Οι πάσχοντες από νοσήματα που απαιτούν τακτικές μεταγγίσεις αίματος ή χρήζουν περιοδικής νοσηλείας, καθώς και όσοι έχουν παιδιά

που έχουν τέτοιες ανάγκες δικαιούνται ειδικής άδειας ως 22 ημερών τον χρόνο.

Αρθρ.67 Υ.Κ.

Οι αιτήσεις υπαλλήλων που πάσχουν από δυσίατα νοσήματα προηγούνται άλλων.

N.2643 / 98

Τα ΑΜΕΑ με ποσοστό αναπηρίας 50% τουλάχιστον και οι έχοντες τέκνο, αδερφό ή σύζυγο με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω έχουν τη δυνατότητα να καταλάβουν θέση σε δημόσια υπηρεσία, ΝΠΔΔ ή ΟΤΑ α' και β' βαθμού.

Τα ως άνω προστατευόμενα πρόσωπα καταλαμβάνουν το 3% και 1% του ποσοστού 8% επί του συνόλου του προσωπικού των ΔΕΚΟ, κρατικών ΝΠΔ, Ν.Π. που ανήκουν σε ΟΤΑ κ.λ.π.

Οι φορείς του δημοσίου και ευρύτερου δημόσιου τομέα καλύπτουν το 80% των κενών θέσεων τηλεφωνητών από τυφλούς πτυχιούχους σχολών που υποπτεύονται από τα Υπουργεία Υγείας-Πρόνοιας και Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων.

N.1191 / 90

Οπλίτες ή έφεδροι αξιωματικοί που καθίστανται ανάπηροι σε ποσοστό άνω του 67% κατά την εκτέλεση διατεταγμένης υπηρεσίας με ΚΥΑ Υπουργών Εθνικής Άμυνας και ΕΣΔΔΑ διορίζονται σε θέσεις πολιτικού προσωπικού του Υπουργείου Εθνικής Άμυνας. (<http://gspsa.hol.gr/amea/html>).

## 5.1.2 ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

### 1) Νέοι θεσμοί

Στα πλαίσια της υλοποίησης του Ν.2646 / 98, όπως ισχύει με το Ν.3106 / 2003, συστάθηκε το Εθνικό Συμβούλιο Κοινωνικής Φροντίδας (Ν.Π.Δ.Δ.). Στα πλαίσια λειτουργίας του Εθνικού Συμβουλίου Κοινωνικής Φροντίδας δημιουργήθηκαν επιτροπές για την εκπόνηση ειδικών προγραμμάτων για ηλικιωμένα άτομα, ανάπηρα άτομα, οικογένεια και παιδιά και άλλες ευπαθείς ομάδες.

- ✚ Συστάθηκε το Εθνικό Παρατηρητήριο ΑΜΕΑ (Ν.Π.Ι.Δ.) Αρθρ.10 Ν.3106/2003.
- ✚ Συστάθηκε ειδική επιτροπή για την κατάρτιση κριτηρίων πιστοποίησης των φορέων παροχής υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας.
- ✚ Συστάθηκε το σώμα Επιθεωρητών Υπηρεσιών Υγείας και Πρόνοιας-Σ.Ε.Υ.Υ.Π.(Ν.2920/2002) το οποίο παρεμβαίνει σε όλες τις κεντρικές περιφερειακές υπηρεσίες υγείας και πρόνοιας, καθώς και στις αντίστοιχες υπηρεσίες της Αυτοδιοίκησης, σε Ν.Π.Δ.Δ. και Ν.Π.Ι.Δ.
- ✚ Θεσπίστηκε η περιφερειακή συγκρότηση του Εθνικού Συστήματος Κοινωνικής Φροντίδας, η αποκέντρωση των υπηρεσιών, η ένταξη τους στα Πε.Σ.Υ. και η διασύνδεσή τους με τις υπηρεσίες υγείας με στόχο την παροχή αποτελεσματικότερων υπηρεσιών στον πολίτη.(Ν.3106/2003).
- ✚ Δημιουργήθηκε ο προνοιακός χάρτης που περιλαμβάνει όλες τις υφιστάμενες δομές-κρατικές και μη- που παρέχουν υπηρεσίες σε άτομα με αναπηρίες ανά Περιφέρεια, Νομαρχία και Δήμο, με στόχο όχι μόνο την ενημέρωση αλλά και τη διασύνδεση-

συνεργασία διαφόρων φορέων κοινωνικής φροντίδας(δίκτυα κοινωνικής φροντίδας).

## **2) Κάρτα Αναπηρίας**

Σε εφαρμογή του άρθρου 4 του Ν.2430/96(ΦΕΚ 156/Α/10.7.96) και του άρθρου 23 του Ν.2556/97(ΦΕΚ 270/Α/24.12.97) εκδόθηκε το Π.Δ. 210/98 (ΦΕΚ 169/Α/15.7.98) για τη χορήγηση της Κάρτας Αναπηρίας.

Καθιερώθηκαν ενιαία κριτήρια πιστοποίησης της αναπηρίας από τις Επιτροπές Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΠΕΠΑ/ΔΕΠΑ) στα νοσοκομεία της χώρας και της έκδοσης προσωρινής ή ισόβιας Κάρτας αναπηρίας.

Η πολιτική εφαρμογή ξεκίνησε από τη Νομαρχιακή Αυτοδιοίκηση Λάρισας. Εγκ.ΥΠ.ΥΓ.ΠΡ.Π39/Φ80/οικ.4348/3.10.2000. η εφαρμογή του προγράμματος έδειξε ότι το 10% των επιδοτούμενων δεν είχαν κανένα πρόβλημα υγείας.

## **3) Επιδόματα**

Υπουργική Απόφαση για την ανάθεση Μηχανογραφικής επεξεργασίας επιδοτούμενων Α.Μ.Ε.Α. και της αλλαγής του τρόπου καταβολής των επιδομάτων στους δικαιούχους με αποδείξεις πληρωμής τύπου ΟΓΑ (κατ' οίκον), προκειμένου να γίνει πιλοτική εφαρμογή για τις Νομ. Αυτ./σεις που έχουν απογράψει τους επιδοτούμενους.

Πραγματοποιήθηκε μελέτη για την αναμόρφωση των κριτηρίων για την επιδοματική πολιτική. Προωθείται η σύνταξη ολοκληρωμένης πρότασης.

Καλύπτονται περισσότερες κατηγορίες ( πάσχοντες από AIDS, αιμορροφιλικοί, ινσουλινοεξαρτώμενοι, νεφροπαθείς τελικού σταδίου).



Σχετικές είναι οι υπουργικές αποφάσεις:

Υ.Α.Γ4α/Φ225/161/89 για άτομα με βαριά αναπηρία άνω του 67%

Υ.Α.Γ4α/Φ224/ΟΙΚ 1434/84 για άτομα με σπαστική εγκεφαλοπάθεια ή εγκεφαλική παράλυση

Υ.Α.Γ4α/Φ167/2073/82 και Γ4/Φ167/2369/83 για άτομα με Μεσογειακή Αναιμία

Π48/Φ222,225/οικ4711/94 για πάσχοντες από AIDS

Υ.Α. Α2γ/5014/82 για νεφροπαθείς.

Κ.Υ.Α. Γ4γ/Φ229/3285 (ΦΕΚ 1859/99) "Πρόγραμμα εισοδηματικής ενίσχυσης ασθενών και αποθεραπευθέντων Χανσενικών και μελών των οικογενειών τους".

Υ.Α. Π3α/Φ27/Γ.Π.οικ124095(ΦΕΚ 1594 Τβ/23.12.2002) για την επέκταση του επιδόματος παραπληγίας σε ασφαλισμένους του δημοσίου και ανασφάλιστους με παθήσεις που επιφέρουν το ίδιο αποτέλεσμα (μυοπαθείς κ.λ.π.).

Επεκτάθηκε το πρόγραμμα οικονομικής ενίσχυσης ανασφάλιστων τετραπληγικών- παραπληγικών σε ασφαλισμένους του Δημοσίου(αρθρ.16 Ν.3106/2003).

Αυξήθηκαν από 1.1.2003 τα επιδόματα κατά 5%. Γίνεται προσπάθεια για τον εξορθολογισμό των επιδομάτων και τη σύπτηξη των κατηγοριών των δικαιούχων.

Επεκτάθηκε το επίδομα καυσίμων στα άτομα με ακρωτηριασμό και των δυο άκρων ή παράλυση και των δυο κάτω άκρων με ποσοστό αναπηρίας 80% και άνω, ανεξάρτητα αν απέκτησαν ή όχι Ι.Χ. αυτοκίνητο με απαλλαγή τελών ταξινόμησης. Η μετακίνηση των ατόμων με αναπηρίες με τα μέσα μαζικής μεταφοράς είναι δωρεάν κατά ποσοστό 50%.

#### **4) Δείκτες Ποιότητας των Φορέων Κοινωνικής Φροντίδας**

Έγινε καταγραφή των οικονομικών στοιχείων των φορέων που παρέχουν υπηρεσίες σε ΑΜΕΑ και αξιολογήθηκαν τα στοιχεία προκειμένου να εφαρμοστούν δείκτες ποιότητας. Το Εθνικό Συμβούλιο Κοινωνικής Φροντίδας συγκρότησε επιτροπή με έργο την κατάρτιση κριτηρίων. Σε εξέλιξη η πιστοποίηση των φορέων.

Υ.Α.Γ.Π.οικ.9287 και 28522(ΦΕΚ 391/4.4.2003) αρθρ.5 Ν.2646/98.

#### **5) Προστατευόμενα Παραγωγικά Εργαστήρια**

Σε εφαρμογή του άρθρ.17 του Ν.2646/98 για το Εθνικό Σύστημα Κοινωνικής Φροντίδας, προωθήθηκε Π.Δ. για τις προϋποθέσεις και τους όρους λειτουργίας των Προστατευομένων Παραγωγικών Εργαστηρίων. Στόχος των Π.Π.Ε. είναι η ανάπτυξη εναλλακτικών αλλά και βιώσιμων μορφών απασχόλησης.

#### **6) Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης ΑΜΕΑ**

Αναπτύσσονται μέσα από τα Π.Π.Ε.- 30 Κέντρα ( μικρές δομές ανοιχτής φροντίδας σε δωρη βάση) με σκοπό την ένταξη παιδιών και εφήβων με νοητική στέρηση σε προγράμματα δημιουργικής απασχόλησης, την ανάπτυξη ατομικών και κοινωνικών δεξιοτήτων, την προεπαγγελματική εκπαίδευση και την προετοιμασία ένταξης σε ολοκληρωμένα προγράμματα επαγγελματικής κατάρτισης.

#### **7) Αυτόνομη Διαβίωση**

Εκδόθηκε υπουργική απόφαση για τις προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας Στέγης Αυτόνομης Διαβίωσης ΑΜΕΑ.

(Γ4α/Φ201/1791/ΦΕΚ517/1998)

Η άδεια ίδρυσης στέγης ημιαυτόνομης διαβίωσης (ΣΗΔ-ΑΜΕΑ) χορηγείται από την Δ/ση ή το τμήμα Κοινωνικής Πρόνοιας της Νομαρχιακής Αυτοδιοίκησης σε Ν.Π.Ι.Δ., Ο.Τ.Α. ή την εκκλησία.

Στο πλαίσιο του Ε.Π. "Υγεία-Πρόνοια" του Γ'Κ.Π.Σ. προγραμματίζεται η εφαρμογή προγράμματος αποασυλοποίησης με παράλληλη ανάπτυξη δομών ημιαυτόνομης διαβίωσης.

Με το πρόγραμμα αυτό άτομα με αναπηρία που ζουν σε ιδρύματα εντάσσονται σταδιακά σε πρόγραμμα αυτόνομης ή ημιαυτόνομης διαβίωσης (προστατευόμενα διαμερίσματα, ξενώνες, οικοτροφεία). Συμμετέχουν παράλληλα σε προγράμματα κατάρτισης ή ημερήσιας απασχόλησης.( αρθρ.11 Ν.3106/2003). Επιτρέπεται να συνάπτονται προγραμματικές συμβάσεις μεταξύ του Υπουργείου, των ΠΕΣΥΠ, του ΕΚΑΚΒ, των Ο.Τ.Α., των Μ.Κ.Ο. για την παροχή υπηρεσιών υπέρ των ΑΜΕΑ.

Για την αποασυλοποίηση θα αναπτυχθούν σε πρώτη φάση 5 ενδιάμεσες δομές (προστατευόμενα διαμερίσματα και ξενώνες) για τη φιλοξενία ΑΜΕΑ, στον Άγιο Δημήτριο, Σκαραμαγκά, Αγιάσο και στη συνέχεια στη Δάφνη και Καλλιθέα.

#### **8) Κατασκηνώσεις**

Συμμετέχουν ετησίως περίπου 2.200 άτομα από 100 και πλέον φορείς. Με χρηματοδότηση από το ΕΤΠΑ υλοποιήθηκαν έργα σχετικά με την προσβασιμότητα και τη βελτίωση των εγκαταστάσεων.

(αρθρ.14 Ν.3106/2003). Η οργάνωση και λειτουργία των παιδικών εξοχών του Κρατικού Προγράμματος (αρμοδιότητας ΠΙΚΠΑ) ανατίθεται από το 2003 στις οικείες Νομαρχιακές Αυτοδιοικήσεις ή σε Ν.Π. εποπτευόμενα από το Υπ. Υγ. Πρ.

### **9) Προγράμματα ψυχαγωγίας – αθλητισμού ΑΜΕΑ σε κλειστές προνοιακές δομές**

Προσλήφθηκαν ήδη 101 γυμναστές που διατέθηκαν σε ιδρύματα ΑΜΕΑ για την υλοποίηση προγράμματος ψυχαγωγίας και αθλητισμού.

### **10) Κέντρα Κοινωνικής Υποστήριξης και Κατάρτισης ΑΜΕΑ**

N.2648/98αρθρ.13παρ.1β

Τα ΚΕΚΥΚΑΜΕΑ είναι υπηρεσίες του Ε.Ο.Κ.Φ. που έχουν ως σκοπούς τη διάγνωση των αναγκών, την παροχή υπηρεσιών κοινωνικής στήριξης και την προεπαγγελματική και επαγγελματική κατάρτιση των ΑΜΕΑ.

Ολοκληρώθηκε η κατασκευή 24 κέντρων, παρελήφθη ο εξοπλισμός και μετά την πρόσληψη προσωπικού ξεκίνησε σταδιακά η λειτουργία τους.

### **11) Ανέγερση, επέκταση και εξοπλισμός Κέντρων ανοιχτής περίθαλψης**

Ολοκληρώθηκαν τα έργα ΚΑΦΚΑ Αιγίου, Αμυνταίου, Αμφιλοχίας, Φιλιατρών, Νιγρίτας Σερρών, Ρόδου, Κορίνθου, Άργους Ορεστικού, ΚΕΑ Θεσσαλονίκης, ΚΕΑΤ, Αννυσάκειο Χανίων, Μαργαρίτα, ΕΙΑΑ, Ε.Ι.Κ. Πατρών, Εταιρία Σπαστικών.

**Κέντρα Αυτιστικών Ατόμων:** Ολοκληρώθηκε το έργο της Μαγνησίας. Ορίστηκε διοικούσα επιτροπή.

### **12) Κέντρα Δημέρευσης**

Έχει προγραμματισθεί η λειτουργία σε πιλοτικό στάδιο 2 κέντρων δημέρευσης ΑΜΕΑ (1 Αθήνα, 1 Θεσ/κη) από Ν.Π.Ι.Δ. μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα.

### **13) Θεραπευτήρια Χρόνιων Παθήσεων και Κέντρα Αποκατάστασης**

Παρέχουν υπηρεσίες αποθεραπείας, φυσικής και κοινωνικής αποκατάστασης σε άτομα με χρόνιες παθήσεις, κινητικές ή πνευματικές μειονεξίες.

### **14) Πρόγραμμα ΒΟΗΘΕΙΑ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ**

Διευρύνεται το υφιστάμενο πρόγραμμα ώστε να παρέχει υπηρεσίες και σε ΑΜΕΑ. Στόχος είναι η υλοποίηση του προγράμματος σε όλους τους Καποδιστριακούς δήμους (1.183 συνεργεία).

### **15) Παιδική Μέριμνα**

Στους κρατικούς παιδικούς –βρεφονηπιακούς σταθμούς προτιμώνται τα παιδιά γονέων ΑΜΕΑ Γ2/οικ/4108/88

Το ίδιο και στα κέντρα παιδικής μέριμνας Γ2β/οικ/8291/84

### **16) Ανάπτυξη Κοινωνικών Υποστηρικτικών Υπηρεσιών σε Τοπικό Επίπεδο**

Στο πλαίσιο του Ε.Π. «Υγεία- Πρόνοια» αναπτύσσονται κοινωνικές υποστηρικτικές υπηρεσίες στους Δήμους. Δημιουργείται ο Μηχανισμός Στήριξης που θα συντονίζει και θα παρέχει τεχνογνωσία και προχωρά η ανάπτυξη των υπηρεσιών.

### **17) Προγράμματα Διερμηνείας στη Νοηματική Γλώσσα**

Αρθρ.15 Ν.3106/2003

Με Κ.Υ.Α. Υπουργών Οικονομικών και Υγείας μπορεί να ανατίθεται στην Ομοσπονδία Κωφών Ελλάδος η εκπόνηση και εφαρμογή προγραμμάτων για την παροχή διερμηνείας στη νοηματική γλώσσα σε

κωφά άτομα, για την κάλυψη αναγκών επικοινωνίας με δημότες, δικαστικές και άλλες αρχές. (<http://gsra.hol.gr/amea/html>).

### 5.1.3 ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΘΝΙΚΗΣ ΠΑΙΔΕΙΑΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ

#### *1)Ειδική Αγωγή*

N.2817/00- ΦΕΚ 78/A

Στόχος η ποιοτική αναβάθμιση της παρεχομένης ειδικής εκπαίδευσης, η επέκτασή της σε όλα τα παιδιά με αναπηρίες, η δημιουργία προϋποθέσεων για την πλήρη ένταξη των μαθητών στα σχολεία της γειτονιάς του αλλά και της Ειδικής Αγωγής στο ενιαίο εκπαιδευτικό σύστημα της χώρας.

Έχει εκδοθεί ένας αριθμός κανονιστικών αποφάσεων και Π.Δ. που αφορούν θέματα προσωπικού Σχολικών Μονάδων Ειδικής Αγωγής, ωρολόγια προγράμματα, κανονισμό λειτουργίας Κέντρων ΑΔιάγνωσης Αξιολόγησης Υποστήριξης μαθητών με ιδιαιτερότητες, ένταξη και φοίτηση μαθητών σε Σ.Μ.Ε.Α., πρόσληψη Ειδικού και Βοηθητικού Προσωπικού, κατάρτιση αξιολογικού πίνακα για πρόσληψη αναπληρωτών ΕΕΠ και ΣΜΕΑ, διατάξεις για θέματα μαθητών με μαθησιακές δυσκολίες για κατ' οίκον διδασκαλίες κ.α.

#### *2)Ειδικά Σχολεία, ειδικές τάξεις*

Το σύνολο των τμημάτων ένταξης ΠΕ και ΔΕ είναι 1.074. των Σχολικών Μονάδων Ειδικής Αγωγής ΠΕ και ΔΕ 283, των Εργαστηρίων Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης 50.

Αναλυτικά:

- § Ειδικά νηπιαγωγεία 107
- § Ειδικά δημοτικά σχολεία 155
- § Τμήματα ένταξης σε νηπιαγωγεία 74
- § Τμήματα ένταξης σε δημ. σχ. 920

- § Ειδικά γυμνάσια 9
- § Ειδικά λύκεια 4
- § ΤΕΕ ειδ. Αγωγής 8
- § ΕΕΕΕΚ 50(είναι σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής Β/θμιας εκπαίδευσης στις οποίες φοιτούν μαθητές με νοητική στέρηση, αυτισμό κ.λ.π. ηλικίας 14-22 ετών, οι οποίοι δεν μπορούν να παρακολουθήσουν άλλο εκπαιδευτικό πλαίσιο)
- § Τμήματα ένταξης σε γυμνάσια 68
- § Τμήματα ένταξης σε λύκεια 10
- § Τμήματα ένταξης σε ΤΕΕ 2

Ιδρύθηκαν , στελεχώθηκαν και λειτουργούν σε όλη τη χώρα 55 ΚΔΑΥ. Κάθε ΚΔΑΥ προβλέπεται να έχει 3 εκπαιδευτικούς από κάθε βαθμίδα(προσχ.αγωγή, ΠΕ και ΔΕ), 3 ψυχολόγους, 3 κοινωνικούς λειτουργούς, 1 φυσιοθεραπευτής , 1 λογοθεραπευτής και μόνο στα 13 ΚΔΑΥ που εδρεύουν στις έδρες των Περιφερειακών προβλέπεται 1 παιδοψυχίατρος. Τα ΚΔΑΥ Αθηνών και Θεσσαλονίκης έχουν επιπλέον εξειδικευμένο προσωπικό για τυφλούς, κωφούς και βαρήκοους.

### ***3) Πρόγραμμα άθλησης μαθητών με αναπηρία***

Στις ΣΜΕΑ ειδικής αγωγής υπηρετούν εκπαιδευτικοί Φυσικής Αγωγής που εφαρμόζουν προγράμματα άθλησης κατάλληλα για μαθητές με αναπηρία.

### ***4) Νοσοκομειακά σχολεία***

Στις δομές της ειδικής αγωγής περιλαμβάνονται σχολεία και τμήματα ένταξης που λειτουργούν σε νοσοκομεία προκειμένου να στηρίζουν μαθητές με αναπηρίες που νοσηλεύονται σε αυτά:



- 2 ειδικά νηπιαγωγεία και 1 τριθέσιο ειδικό σχολείο στο Ιπποκράτειο Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης ,
- 3/θ Ε.Δημ.Σχ. και τμήμα ένταξης για μαθητές γυμνασίου- λυκείου στο Ν.Γ. Γεννηματάς,
- 2/θ Ε.Δημ.Σχ. και τμήμα ένταξης για μαθητές γυμνασίου -λυκείου στο Ν,ΑΧΕΠΑ,
- 3/θ Ε.Δημ.Σχ. και τμήμα ένταξης για μαθητές γυμνασίου-λυκείου στο Ν.Γ Παπανικολάου,
- τμήμα ένταξης για μαθητές δημοτικού σχολείου στο Πανεπιστημιακό Ν. Ηρακλείου Κρήτης
- 2 6/θ Δημ.σχ. στα Ν.Παιδων Αγ. Σοφία και Αγλαΐα Κυριακού.

### **5) Τριτοβάθμια Εκπαίδευση**

Η εισαγωγή των υποψηφίων με σοβαρές παθήσεις στην Τριτοβάθμια Εκπαίδευση γίνεται κατόπιν ειδικών εξετάσεων και σε ορισμένες περιπτώσεις χωρίς εξετάσεις σε ποσοστό 3% επί του αριθμού εισακτέων καθ' υπέρβαση.

Ν.2527/97 Υ.Α.Φ151/Β6/270/14.2.2000 και φ152/β6/198/4.4.2000  
(<http://gspace.hol.gr/amea/html>).

#### **5.1.4. ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΑΣΦΑΛΙΣΕΩΝ**

Θεσπίστηκε σειρά μέτρων με βάση την εξατομικευμένη προσέγγιση. Τα μέτρα στοχεύουν στην αύξηση της απασχολησιμότητας των ευπαθών κοινωνικών ομάδων, την ένταξή τους στα προγράμματα απασχόλησης, εργασιακής εμπειρίας και επαγγελματικής κατάρτισης που απευθύνονται στο συνολικό πληθυσμό.

Μέσα από τα Κέντρα Προώθησης της Απασχόλησης δημιουργείται ένα πλαίσιο συνεργασίας με τον κάθε άνεργο για τη διάγνωση των αναγκών του και θα παρέχονται τρεις δυνατότητες:

1. ένταξη σε πρόγραμμα κατάρτισης κοινών ανέργων,
2. ένταξη σε πρόγραμμα προετοιμασίας (προκατάρτιση)
3. εφόσον το άτομο αντιμετωπίζει προβλήματα προσαρμογής σε εργασιακό περιβάλλον, προωθείται σε ολοκληρωμένο πρόγραμμα που περιλαμβάνει ενέργειες προετοιμασίας, συγκεκριμένης κατάρτισης, ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης, προώθησης στην απασχόληση. Η διάρκεια μπορεί να είναι από 200-600 ώρες με παράλληλες δράσεις στήριξης διάρκειας 7 μηνών.

##### ***1) Προγράμματα Ο.Α.Ε.Δ***

Υλοποιούνται προγράμματα κατάρτισης – απασχόλησης νέων θέσεων εργασίας , νέων ελευθέρων επαγγελματιών μέσα από τις 6 ειδικές υπηρεσίες απασχόλησης ειδικών κοινωνικών ομάδων Αθηνών, Θεσσαλονίκης, Λάρισας, Βόλου, Πάτρας και Ηρακλείου Κρήτης , τις 3 εκπαιδευτικές μονάδες κατάρτισης για ΑΜΕΑ σε Αθήνα , Θεσσαλονίκης και Λάρισα, καθώς και τα γραφεία απασχόλησης του οργανισμού που απευθύνονται στο γενικό πληθυσμό.

Ειδικότερα υλοποιούνται:

- Προγράμματα Ετεροαπασχόλησης – νέων θέσεων εργασίας ΑΜΕΑ- μερικής ή ολικής απασχόλησης- (3 χρόνια επιδοτούμενα συν 10 μήνες χωρίς επιδότηση,
- Προγράμματα Επιχορήγησης επιχειρήσεων « σύμβασης ορισμένου χρόνου» για επιχειρήσεις που λειτουργούν εποχιακά και δημοτικές επιχειρήσεις (ελάχιστο διάστημα απασχόλησης 5 μήνες ),
- Προγράμματα επιχορήγησης εργοδοτών «ορισμένου χρόνου μερικής απασχόλησης ατόμων με νοητική υστέρηση (για 9 μήνες),
- Προγράμματα επιδότησης Νέων Ελεύθερων Επαγγελματιών ΑΜΕΑ (2 χρόνια),
- Προγράμματα εργονομικής διευθέτησης του εργασιακού χώρου για την διευκόλυνση των ΑΜΕΑ( χρηματοδότηση ως 90% του συνολικού κόστους ),
- Προγράμματα απασχόλησης χρηματοδοτούμενα από το Ε.Κ.Τ.
- Υπηρεσίες συνοδευτικών υποστηρικτικών ενεργειών και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης.

## ***2)Υποχρεωτική κάλυψη ποσοστού θέσεων απασχόλησης, σε επιχειρήσεις με προσωπικό άνω των 50 ατόμων, με ΑΜΕΑ***

Ο Ν.1648/86 αναμορφώθηκε (Ν.2643/98) με στόχο τη διαφάνεια στις προσλήψεις ειδικών κατηγοριών προστατευομένων ατόμων.

Ο Ν.2190/94 αναμορφώθηκε με το Ν.2839/00 «Μέριμνα για την απασχόληση προσώπων ειδικών κατηγοριών και άλλες διατάξεις». Με το αρθρ.3 επιτρέπεται η διενέργεια ειδικών διαγωνισμών για άτομα των

οποίων οι φυσικές δεξιότητες δεν επιτρέπουν συμμετοχή σε γραπτή διαδικασία.

### **3)Μειωμένο ωράριο**

Άρθρ.16 παρ.4 και 5 του Ν.2527/1997(ΦΕΚ 206/Α/8.10.97)

Μειώθηκε το ωράριο εργασίας των τυφλών, των τετραπληγικών- παραπληγικών, των γονέων με παιδιά που έχουν αναπηρία άνω των 67% , και των ατόμων με σύζυγο που έχει αναπηρία 100%.

Αφορά τους υπαλλήλους του δημοσίου, των Ν.Π.Δ.Δ. και των Ο.Τ.Α..

### **4) ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΣ ΕΡΓΑΤΙΚΗΣ ΚΑΤΟΙΚΙΑΣ**

Δικαίωμα στεγαστικής συνδρομής θεμελιώνουν οι βαριά κινητικά ανάπηροι- παραπληγικοί, ανεξάρτητα από την οικογενειακή τους κατάσταση εφόσον έχουν συμπληρώσει 750 ημέρες εργασίας( αν είναι κάτοικοι τέως Διοικήσεων Πρωτευούσης ή Θεσσαλονίκης ) ή 500 ημέρες εργασίας ( αν είναι κάτοικοι στις υπόλοιπες περιοχές της χώρας) ή 1300 ημέρες αν είναι τυφλοί. Επίσης, όσοι προστατεύουν 3 παιδιά και έχουν οι ίδιοι ή ένα τους παιδί αναπηρία με ποσοστό 67% και άνω

Ο ΟΕΚ έχει προχωρήσει στην εκπόνηση μελέτης «προσαρμόσιμων» διαμερισμάτων 3 και 4 δωματίων, ώστε να εξυπηρετούνται ΑΜΕΑ.

### **5) ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΣ ΕΡΓΑΤΙΚΗΣ ΕΣΤΙΑΣ**

Χορηγούνται θεατρικά εισιτήρια, εισιτήρια για κινηματογράφο, δελτία αγοράς βιβλίων και υλοποιούνται εκδρομικά προγράμματα για ΑΜΕΑ με ποσοστά αναπηρίας τουλάχιστον 67% και συνοδούς. (<http://gspace.hol.gr/amea/html>).

## **5.1.5.ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΠΟΛΙΤΙΣΜΟΥ- ΥΦ.ΑΘΛΗΤΙΣΜΟΥ**

### ***1) Ευρωπαϊκό έτος ΑΜΕΑ 2003***

Προωθήθηκε προς το Συμβούλιο Πολιτισμού της Ε.Ε. ψήφισμα με θέμα «Προσβασιμότητα των ΑΜΕΑ στις Πολιτιστικές Υποδομές» το οποίο ψηφίστηκε.

### ***2) Προσβασιμότητα ΑΜΕΑ***

N.3057/2002

Ειδική μέριμνα λαμβάνεται για την εξασφάλιση της προσβασιμότητας ΑΜΕΑ στις ευρύτερες περιοχές των Ολυμπιακών και Παραολυμπιακών πόλεων, σε επιλεγμένες περιοχές συνάθροισης κοινού και σε επιλεγμένους οδικούς άξονες.

### ***3) Μαζικός Αθλητισμός***

Στα πλαίσια του προγράμματος παρέχεται η δυνατότητα άσκησης ΑΜΕΑ σε σχολεία, ιδρύματα και Πρότυπα Κέντρα Άθλησης. Επίσης, υλοποιούνται προγράμματα κολύμβησης για παιδιά με νοητική στέρηση, μαθησιακά προβλήματα αισθητηρίων οργάνων και κινητικά προβλήματα.

N. 2725/99

Καθορίζεται το πλαίσιο ενίσχυσης του αθλητισμού ΑΜΕΑ, της οργάνωσης των ειδικών αθλητικών σωματείων και των παροχών-ενισχύσεις, άδεια πρακτορείου ΠΡΟΠΟ-ΛΟΤΤΟ κ.λ.π.

### ***4) Αθλητικοί και προπονητικοί χώροι***

Δημιουργείται δίκτυο προπονητικών χώρων για τα Παραολυμπιακά αθλήματα, Προπονητικό Κέντρο Αθλητισμού.

### **5) Παραολυμπιακό αθλητικό κίνημα**

N.2947/2001

Δημιουργήθηκε η Ενιαία Εθνική Ομοσπονδία ΑΜΕΑ. Συστάθηκε Ν.Π.Δ.Δ. Ελληνική Παραολυμπιακή Επιτροπή. Ενισχύεται και υποστηρίζεται η προετοιμασία αθλητών ΑΜΕΑ για την Παραολυμπιάδα. Προωθείται το πρόγραμμα του αθλητισμού στις Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής.

### **6 ) Κάρτα Πολιτισμού**

Καθιερώθηκε η κάρτα Πολιτισμού για τις ειδικές πλυθησμιακές ομάδες για την είσοδο των δικαιούχων σε χώρους πολιτισμού χωρίς εισητήριο.) (<http://gspe.hol.gr/amea/html>).

### **5.1.6 ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ**

Εξασφαλίζεται το αναγκαίο ποσοστό προσβάσιμων δωματίων σε όλες τις κατηγορίες ξενοδοχείου.

N.3057/2002

Η διαμόρφωση προσβάσιμων για ΑΜΕΑ δωματίων σε ξενοδοχεία (κατηγορία β και κάτω) τίθεται ως προϋπόθεση για την υπαγωγή τους στα κίνητρα του αναπτυξιακού νόμου (<http://gsra.hol.gr/amea/html>).

### **5.1.7 ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ**

N.2238/94 αρθρ.8.παρ.2

Χορηγείται έκπτωση από το εισόδημα 1.800 ευρώ χωρίς δικαιολογητικά για ΑΜΕΑ με αναπηρία τουλάχιστον 67%, τυφλούς, νεφροπαθείς κ.λ.π.

N.2579/94 αρθρ.14

Για τις ίδιες κατηγορίες δικαιολογείται η απαλλαγή από το φόρο πρώτης κατοικίας.

N.2753/99 αρθρ.19

Υπό προϋποθέσεις επιτρέπεται η ατελής από το τέλος ταξινόμησης εισαγωγή επιβατικού αυτ/του. (<http://gsra.hol.gr/amea/html>).

## 5.1.8 ΥΠΕΧΟΛΕ

### 1) Πρόσβαση-Προσπελασιμότητα

- Με το Ν.2831/2000 τροποποιήθηκε ο ΓΟΚ (Ν.1577/85). Στην τροποποίηση του άρθρου 29 του Γενικού Οικοδομικού Κανονισμού προβλέπεται η προσπέλαση από ΑΜΕΑ σε κτίρια που στεγάζονται υπηρεσίες του δημοσίου ή που έχουν χρήσεις συνάθροισης κοινού, εκπαίδευσης, υγείας και κοινωνικής πρόνοιας, γραφείων και εμπορίου.

Επιτρέπεται κατά παρέκκλιση η κατασκευή ανελκυστήρα σε υφιστάμενες οικοδομές που διαμένουν ΑΜΕΑ.

Για τα υφιστάμενα κτίρια τάσσεται προθεσμία για την αποκατάσταση της προσβασιμότητας.

Προβλέπεται η εξασφάλιση χώρων στάθμευσης αναπηρικών αυτοκινήτων. Η εξασφάλιση προσπέλασης σε πεζοδρόμια.

Η σωστή τοποθέτηση του αστικού εξοπλισμού (σήμανση, τηλεφωνικοί θάλαμοι, στάσεις λεωφορείων).

Θεσμοθετείται η εγκατάσταση οπτικοακουστικών και απτικών μέσων για την εξυπηρέτηση τυφλών και κωφών ατόμων.

- Πλήρη προσβασιμότητα σε ΑΜΕΑ παρέχουν οι αναπλάσεις και παρεμβάσεις σε έργα όπως η πεζοδρόμηση του ιστορικού και εμπορικού τριγώνου, η ενοποίηση Αρχαιολογικών χώρων, κ.τ.λ.
- Εκπονήθηκαν 16 Οδηγίες Σχεδιασμού που καλύπτουν όλο το φάσμα της πρόσβασης στο ελεύθερο και δομημένο περιβάλλον και στις μεταφορές.
- Τοποθετήθηκαν ακουστικές διατάξεις με συνεχώς παραγόμενο ακουστικό σήμα με περιορισμένη όραση σε φωτεινούς σηματοδότες σε κεντρικές διασταυρώσεις της Αθήνας και της



Θεσσαλονίκης για τη διευκόλυνση των τυφλών.  
(<http://gsra.hol.gr/amea/html>).

### 5.1.9 ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΜΕΤΑΦΟΡΩΝ-ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΩΝ

- Οι 21 σταθμοί των 2 νέων γραμμών του ΜΕΤΡΟ της Αθήνας, είναι πλήρως προσβάσιμοι σε ΑΜΕΑ.
- Το ΤΡΑΜ της Αθήνας κατασκευάστηκε προσβάσιμο.
- Ο προαστιακό σιδηρόδρομος είναι προσβάσιμος.
- Το νέο αεροδρόμιο των Σπάτων είναι πλήρως προσβάσιμο σε ΑΜΕΑ. Καθώς και άλλα 32 αεροδρόμια.
- Κυκλοφορούν 503 λεωφορεία στο Λεκανοπέδιο Αττικής με χαμηλό δάπεδο και ράμπα ανόδου αμαξιδίου.
- Ο ΗΛΠΑΠ προμηθεύτηκε 192 τρόλευ με σύστημα επιγονάτησης.
- Ο ΟΣΕ προχώρησε πιλοτικά στη διαρρύθμιση 4 βαγονιών αμαξοστοιχιών I.C. για την εξυπηρέτηση ΑΜΕΑ. Θα ακολουθήσει μετατροπή άλλων 16.
- Κατασκευάζονται 185 νέες επιβατάμαξες, από τις οποίες 28 θα είναι προσβάσιμες. Έχουν παραληφθεί 5 αναμένεται να παραλειφθούν άλλες 3.
- Κατασκευάστηκαν 30 ειδικά φορτία για να ανεβάζουν αμαξίδιο σε συρμό, έτσι ώστε να καλυφθούν οι ανάγκες των κυριότερων σταθμών.
- Εξυπηρετούνται τα ΑΜΕΑ με την αποστολή εισιτηρίων ΟΣΕ στο σπίτι τους.
- Ν.3109/2003. Χορηγήθηκαν 7 άδειες ταξί για την περιοχή Αθηνών –Πειραιώς από τον Πανελλήνιο Σύλλογο Παραπληγικών.

- Ν.2963/2001 Προβλέπεται ποσοστό 10% του στόλου των ΚΤΕΛ πρέπει να είναι προσβάσιμα σε περίπτωση που η άδεια εκδίδεται στο όνομα των φορέων ΚΤΕΛ και όχι σε ιδιώτη.
- Αρθρ.6 της 255/83/14.6.02 ΦΕΚ Β874/12.7.02 Προβλέπονται διευκολύνσεις σε χρήστες τηλεπικοινωνιακών υπηρεσιών που είναι άτομα με αναπηρίες. (<http://gsra.hol.gr/amea/html>).

# **ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ**

## **6.1 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ ΚΑΙ ΤΗΣ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΟΜΑΔΑΣ**

### **6.1.1. Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού**

Ο κοινωνικός λειτουργός είτε βρίσκεται σε νοσοκομείο είτε σε φορείς στήριξης συνεργάζεται με το λοιπό επιστημονικό προσωπικό και καταρτίζει το κοινωνικό προφίλ του παιδιού με το σύνδρομο. Αντλεί πληροφορίες από τους γονείς και αν χρειαστεί όπου είναι αναγκαίο και από τους άλλους συναδέλφους, με στόχο τις αναγκαίες παρεμβάσεις υποστήριξης, κυρίως στο πρόγραμμα κοινωνικής ένταξης του παιδιού.

Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού ξεκινάει από το νοσοκομείο, όπου γίνεται γνωστό στους γονείς ότι το παιδί τους πάσχει από το σύνδρομο Prader- Willi. Το έργο του κοινωνικού λειτουργού είναι η συμβολή στην πρόληψη και αντιμετώπιση συναισθηματικών, κοινωνικών και οικονομικών προβλημάτων που δημιουργούνται εξαιτίας της ασθένειας.

Το έργο του κοινωνικού λειτουργού στο νοσηλευτικό ίδρυμα είναι συμβουλευτικό και θεραπευτικό και συνίσταται στην:

- ✓ Στην προετοιμασία των γονέων για την παραδοχή της ασθένειας και της αναγκαιότητας της θεραπευτικής αγωγής.
- ✓ Βοηθά το παιδί και τους γονείς του να προσαρμοστεί στις συνθήκες διαβίωσης στο χώρο του νοσοκομείου.
- ✓ Επιδιώκει τη μείωση του άγχους που δημιουργείται στους γονείς λόγω της απειλής της υγείας του παιδιού και της απομάκρυνσης του από το οικογενειακό περιβάλλον.

- ✓ Συμμετέχει στη θεραπευτική ομάδα (γιατρός, νοσοκόμοι, άλλοι ειδικοί).
- ✓ Βοηθά στο διαγνωστικό και θεραπευτικό έργο των γιατρών μέσω της λήψης στοιχείων για το παιδί και την οικογένεια όπως το κοινωνικό περιβάλλον για τις συνθήκες διαβίωσης του και τις ενδοοικογενειακές σχέσεις για την περισσότερο εξατομικευμένη θεραπεία του ασθενούς.
- ✓ Ενημερώνει τους γονείς για τον τρόπο λειτουργίας του νοσοκομείου τονίζοντας τα δικαιώματα αλλά και τις υποχρεώσεις τους.
- ✓ Τέλος φροντίζει για την έξοδο του ασθενούς από το νοσοκομείο για την ομαλή επανασύνδεση με την οικογένεια και κάνοντας επαφές με διάφορους φορείς για την καλύτερη αντιμετώπιση και στήριξη των γονέων.

Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού συνεχίζει να είναι σημαντικός και μετά το νοσοκομείο σε άλλους φορείς στήριξης όπου σίγουρα θα περάσει ένα παιδί με το σύνδρομο. Τέτοιοι φορείς μπορεί να είναι κέντρα συμβουλευτικής για τους γονείς , είτε ειδικά κέντρα διάγνωσης για το παιδί καθώς και διάφοροι σύλλογοι για παιδιά με ειδικές ανάγκες.

Το έργο του κοινωνικού λειτουργού εκεί είναι να:

- ✓ Συμμετέχει στην ανίχνευση και αξιολόγησης των παιδιών με ειδική και ατομική συνεργασία που έχει με τους γονείς και το παιδί.
- ✓ Καταρτίζει το κοινωνικό, οικογενειακό και ατομικό ιστορικό του και το καταχωρίζει στον ατομικό του φάκελο.
- ✓ Αναλαμβάνει την ενημέρωση των γονέων, επιδιώκοντας τη θετική στάση στο πρόβλημα και την ανάπτυξη υγιών ενδοοικογενειακών σχέσεων.

- ✓ Διευκολύνει την οικογένεια στην επικοινωνία της με αρμόδιους φορείς, ώστε να βελτιωθούν οι συνθήκες διαβίωσης της.
- ✓ Παρακολουθεί την ανάπτυξη και την κοινωνική εξέλιξη και ενημερώνει τον ατομικό του φάκελο.

Τα παιδιά με το σύνδρομο Prader-Willi όπως έχει αναφερθεί και σε προηγούμενο κεφάλαιο για την εκπαίδευσή τους παρακολουθούν μαθήματα σε ειδικά σχολεία. Βάσει του Ν.1566/30.9.85 η κοινωνική υπηρεσία στους ειδικούς εκπαιδευτικούς σχηματισμούς, είναι υπηρεσιακή μονάδα.

Ο κοινωνικός λειτουργός που εργάζεται στην ειδική αγωγή έχει να αντιμετωπίσει ένα σύμπλεγμα παραγόντων. Είναι εμφανές ότι κάθε φορά θα πρέπει να επιλέγει τεχνικές ανάλογες με την ιδιαίτερη φύση του παιδιού, τον τύπο της διαταραχής τον βαθμό σοβαρότητας και το περιβάλλον μέσα στο οποίο επιχειρούνται οι ειδικές διορθωτικές ή θεραπευτικές παρεμβάσεις.

Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στην ειδική αγωγή:

- ✓ Συνεργασία με την οικογένεια. Ο κοινωνικός λειτουργός συγκεντρώνει το κοινωνικό ιστορικό (συνθήκες διαβίωσης, σύνθεση οικογένειας, μορφωτικό επίπεδο και επάγγελμα γονέων, οικονομική κατάσταση, κατάσταση υγείας των μελών, ενδοοικογενειακές σχέσεις, στάση της οικογένειας στο πρόβλημα-αντιδράσεις –ενέργειες, αποδοχή του εκπαιδευτικού έργου, συνεργασία με το σχολείο κ.α.)
- ✓ Λειτουργεί ως συνδετικό κρίκος ανάμεσα στο σχολείο και την οικογένεια. Α)Ενημερώνει τους γονείς για το εκπαιδευτικό-κοινωνικόπαιδαγωγικό έργο και τους στόχους των σχολικών περιγραμμάτων. Β) τους ενισχύει συναισθηματικά επιδιώκοντας τη θετική στάση τους απέναντι στο πρόβλημα του παιδιού και την

ανάπτυξη υγείων ενδοοικογενειακών σχέσεων. Γ) τους συμβουλεύει και τους καθοδηγεί για κατάλληλους χειρισμούς. Δ) τους παραπέμπει σε άλλες ειδικές υπηρεσίες για την αντιμετώπιση άλλων τυχόν προγραμμάτων. Ε) τους κινητοποιεί για συστηματική συνεργασία με το σχολείο.

- ✓ Οργανώνει ομάδες γονέων με κύριο στόχο την εξασφάλιση της ενεργητικής - θετικής συμμετοχής τους στη θεραπευτική διαδικασία.
- ✓ Έχει συστηματική συνεργασία με το προσωπικό του σχολείου. Ενημερώνει τους εκπαιδευτικούς, ψυχολόγους και λοιπούς άμεσους συνεργάτες για το πρόγραμμα δράσης του και τις παρατηρήσεις του από τη συνεργασία του με τους μαθητές και τους γονείς. Επίσης ενημερώνεται ο ίδιος για την πορεία του κάθε μαθητή χωριστά στους διάφορους τομείς.
- ✓ Συνεργάζεται με τον σύλλογο γονέων, με στόχο τη συμμετοχή τους στη λήψη αποφάσεων και την ενεργοποίηση τους για την υλοποίηση των γενικών και ειδικών επιδιώξεων.
- ✓ Συμμετέχει ενεργά στις επιστημονικές-ψυχαγωγικές δραστηριότητες του σχολείου
- ✓ Συνεργάζεται συστηματικά με τον Ιατροπαιδαγωγικό σταθμό της περιφέρειας για έγκαιρη διάγνωση και υπεύθυνη εκτίμηση των προβλημάτων που εντοπίζονται σε παιδιά προσχολικής ηλικίας.
- ✓ Διερευνά και αξιοποιεί τις κοινοτικές πηγές για την διευκόλυνση του εκπαιδευτικού-ιατροκοινωνικού έργου.
- ✓ Συνεργάζεται με τους τοπικούς φορείς και άλλες συναρμόδιες υπηρεσίες για την οργάνωση προγραμμάτων ενημέρωσης ευαισθητοποίησης της κοινότητας.

- ✓ Οργανώνει διαλέξεις με σκοπό την πλήρη ενημέρωση του προσωπικού του σχολείου και του συλλόγου γονέων για το έργο και τους στόχους της κοινωνικής υπηρεσίας.
- ✓ Παρουσιάζει εισηγήσεις προς τους αρμόδιους φορείς για την ανάπτυξη του τομέα της Ειδικής Αγωγής και της γενικότερης Κοινωνικής Πολιτικής με βασική επιδίωξη την ατομική και συλλογική καταξίωση των παιδιών με «ειδικές ανάγκες».(Τσιμπούκης Κ. "Η ειδική εκπαίδευση στην Ελλάδα").

### **6.1.2. Ο ρόλος του Γιατρού**

ο ρόλος του γιατρού είναι ιδιαίτερα σημαντικός, καθώς είναι το πρώτο μέλος της διεπιστημονικής ομάδας που καλείται να θέσει την υποψία του συνδρόμου ΡW. Αυτό προκύπτει από την κλινική εξέταση του παιδιού και τα ανάλογα χαρακτηριστικά, που μπορεί να παρουσιάζει αυτό, δηλαδή υποτονία, υπογοναδισμό και παχυσαρκία.

Μετάπειτα ο ρόλος του σχετίζεται με τη θεραπεία του συνδρόμου όσο αυτή είναι δυνατή δηλαδή με την χορήγηση της αυξητικής ορμόνης GH για τη βελτίωση της μυϊκής δύναμης και την αντικατάσταση σεξουαλικής ορμόνης για τον υπογοναδισμό.

Επίσης ο γιατρός παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στην αντιμετώπιση της παχυσαρκίας που είναι ένα από τα προβλήματα των παιδιών με το σύνδρομο.

Σκοπός της θεραπείας είναι:

- ✓ Η αποκατάσταση υγιεινών διατροφικών συνηθειών, όπως και συνηθειών σωματικής δραστηριότητας, με διόρθωση των παραγόντων κινδύνου και συγχρόνως φυσιολογική σωματική και διανοητική ανάπτυξη.



- ✓ Σε παιδιά που είναι ακόμη σε ανάπτυξη η διατήρηση του αρχικού βάρους κατά την έναρξη της θεραπείας.
- ✓ Σε παιδιά που έχουν φτάσει στο τελικό ύψος ή σε παιδιά που έχουν εμφανίσει επιπλοκές της παχυσαρκίας, μπορεί να επιχειρηθεί μείωση του βάρους.
- ✓ Ακόμα και μικρές αλλαγές του βάρους μπορεί να επιφέρουν βελτίωση των παραγόντων κινδύνου.(Παίδων Αγλαία Κυριακού Συνέντευξη με τον γιατρό Γεώργιο Στεφάνου).

### **6.1.3. Ο ρόλος του Κλινικού Γενετιστή**

Ο γενετιστής είναι το κυριότερο μέλος της διεπιστημονικής ομάδας διότι είναι ο μόνος που μπορεί αξιόπιστα να κάνει τη διάγνωση του συνδρόμου Prader-Willi διότι όπως έχει προαναφερθεί το σύνδρομο διαπιστώνεται μόνο εργαστηριακά.

Ο ρόλος του γενετιστή επικεντρώνεται:

- ✓ Στην κλινικοεργαστηριακή διερεύνηση γενετικών νοσημάτων, συνδρόμων και διαταραχών αναπαραγωγής
- ✓ Στην γενετική συμβουλευτική στις οικογένειες τους καθώς και σε επαγγελματίες υγείας.
- ✓ Ανάλυση DNA με μεθόδους μοριακής γενετικής.(Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού)

#### **6.1.4 Ο ρόλος του Συμβουλευτικού Ψυχολόγου**

Ο συμβουλευτικό ψυχολόγος είναι ειδικά εκπαιδευμένος ψυχολόγος ο οποίος έχει μεγάλη εμπειρία στο να βοηθάει ανθρώπους να διαπραγματεύονται αποτελεσματικά τα συναισθήματά και άλλα προσωπικά τους προβλήματα. Ο συμβουλευτικός ψυχολόγος είναι μέλος της διεπιστημονική ομάδας των ειδικοτήτων για την αντιμετώπιση του συνδρόμου και παίζει βασικό ρόλο για τη συμβουλευτική των γονέων.

Αξιολογεί και αντιμετωπίζει συναισθηματικές διαταραχές, προβλήματα συμπεριφοράς, καθώς και δυσκολίες στις διαπροσωπικές σχέσεις. Ο συμβουλευτικός ψυχολόγος ενδιαφέρεται κυρίως για τις κρυμμένες δυνάμεις και δυνατότητες, και το υποστηρικτικό περιβάλλον του παιδιού και του συστήματος στο οποίο ανήκει αυτό, για τους τρόπους επικοινωνίας και συνδιαλλαγής του ατόμου με αυτά τα περιβάλλοντα (συστήματα), τους ρόλους, τους κανόνες, και τους στόχους που υιοθετεί, καθώς και για το στάδιο της ψυχο-κοινωνικής ανάπτυξης στο οποίο βρίσκεται.

Οι βασικοί ρόλοι του συμβουλευτικού ψυχολόγου είναι κυρίως τρεις:

- i. Θεραπευτικός ή αποκατάστασης. Βοηθά τους ανθρώπους που βιώνουν κάποια δυσκολία. Ο συμβουλευτικός ψυχολόγος δουλεύει με άτομα ή ομάδες με σκοπό να τους βοηθήσει να θεραπεύσουν διάφορα προβλήματα. Σε αυτό το ρόλο ξεκινάμε με την άποψη ότι κάτι είναι ανησυχητικό και χρειάζεται να « διορθωθεί» ή ότι ένα πρόβλημα χρειάζεται να λυθεί.
- ii. Προληπτικός. Προβλέπει, παρακάμπτει ή προσλαμβάνει δυσκολίες που μπορεί να εμφανιστούν στο μέλλον. Ο συμβουλευτικός ψυχολόγος προσπαθεί να προβλέψει, να προσβάλει, και αν είναι δυνατόν να ματαιώσει δυσκολίες που μπορεί να παρουσιαστούν στο μέλλον. Προληπτικού τύπου παρεμβάσεις είναι ψυχο-

εκπαιδευτικά προγράμματα που στοχεύουν να παρεμποδίσουν την τυχόν δημιουργία προβλημάτων. Το προληπτικό τους έργο μπορεί να περιλαμβάνει σεμινάρια ή εργαστήρια που έχουν όμως διαφορετική μορφή ανάλογα με το περιβάλλον στο οποίο απευθύνονται.

- iii. Εκπαιδευτικός και εξελικτικός, βοηθάει στο σχεδιασμό, απόκτηση και παραγωγή του μεγαλύτερου δυνατού κέρδους από εμπειρίες που θα βοηθήσουν τους ανθρώπους να ανακαλύψουν και να εκπληρώσουν τις δυνατότητες τους. Ο συμβουλευτικό ψυχολόγος προσπαθεί να βοηθήσει τους ανθρώπους να κερδίσουν από τις εμπειρίες τους έτσι ώστε, μέσα από κάποιο προγραμματισμό, να βοηθήσουν να ανακαλύψουν και να ενδυναμώσουν τις δυνατότητες τους. Δηλαδή ο στόχος σε αυτό το ρόλο είναι η βελτίωση του ατόμου μέσω της απόκτησης ικανοτήτων ή την βελτίωση στάσεων που διευκολύνουν την αντιμετώπιση των καθημερινών προβλημάτων και μεγιστοποιούν την αποτελεσματικότητα ή την ικανοποίηση.

Εφόσον ο κύριος ρόλος του συμβουλευτικού ψυχολόγου επικεντρώνεται στο να βοηθήσει θεραπευτικά, προληπτικά ή εξελικτικά το συνάνθρωπό του, είναι αυτονόητο πως και η εκπαίδευση του θα πρέπει να τον εφοδιάσει με τις απαραίτητες γνώσεις και ικανότητες για να μπορεί να δημιουργήσει θετικές ανθρώπινες σχέσεις που θα τον βοηθήσουν: α) να αναγνωρίσει και τις προσωπικές του αλλά και τις μοναδικές επιθυμίες, προσδοκίες, συναισθήματα και ικανότητες και των άλλων ανθρώπων και β) να ανακαλύψει ευκαιρίες μέσα από τις οποίες όλος αυτός ο ανθρώπινος εσωτερικός πλούτος θα μπορεί να εκφραστεί εποικοδομητικά. (Μ. Μαλικιώση- Λοίζου «Συμβουλευτική ψυχολογία» Αθήνα 1996)

### **6.1.5 Ο ρόλος του Ψυχοθεραπευτή**

Ο ψυχοθεραπευτής μέλος της διεπιστημονικής ομάδας τόσο στην ατομική όσο και στην ομαδική θεραπεία χρησιμοποιεί μεθόδους και τεχνικές οι οποίες θεμελιώνονται σε επιστημονικές θεωρίες και αποσκοπούν στη θεραπεία ψυχοπαθολογικών συμπτωμάτων, τη βελτίωση ψυχολογικών δεξιοτήτων, αλλά και γενικότερα στην ψυχολογική ανάπτυξη και αυτογνωσία.

Ο ρόλος του ψυχοθεραπευτή είναι να :

- ✓ Προσφέρει ένα περιβάλλον εμπιστευτικότητας, αποδοχής και ειλικρινούς ενδιαφέροντος που επιτρέπει στους γονείς του παιδιού να εξερευνήσουν με ασφάλεια τα προβλήματα που τους απασχολούν και να ανακαλύψουν νέους τρόπους κατανόησης και αντιμετώπισης της πραγματικότητας.
- ✓ Ακούει με σεβασμό και προσοχή χωρίς να κρίνει. Να παρέχει ένα επικοινωνιακό χώρο συναισθηματικής ασφάλειας.
- ✓ Αποδέχεται και να σέβεται τις αδυναμίες των γονέων.
- ✓ Μαθαίνει τους γονείς να αναπτύσσουν τον αυτοέλεγχο και πώς να προστατεύουν τους εαυτούς τους.
- ✓ Μαθαίνει στους γονείς να αναγνωρίζουν και να αποφεύγουν τις ανεδαφικές προσδοκίες και τους ουτοπικούς στόχους.
- ✓ Κάνει τους γονείς να συνειδητοποιήσουν καλύτερα τη σχέση ανάμεσα στον τρόπο που σκέπτονται που αισθάνονται και που συμπεριφέρονται.
- ✓ Ανοίξει το δρόμο προς τη ψυχική εναρμόνιση και να προσφέρει ευκαιρίες για αυτό-βελτίωση.
- ✓ Μεθοδεύει τη διαδικασία της προσωπικής αναμόρφωσης. Είναι ο παιδαγωγός της ελευθερίας, της αυτογνωσίας, και της αυτοπραγμάτωσης.

- ✓ Μάθει στους γονείς να συμβιώνουν αρμονικά με το άγχος, το φόβο, την επιθετικότητα ή την ενοχή χωρίς να επιτρέπουν σε αυτές τις αρνητικές εμπειρίες να τους αποδιοργανώνουν.
- ✓ Συνοδεύει διακριτικά τη θεραπευτική πορεία. Σέβεται τον προσωπικό ρυθμό των γονέων και δεν καταδιώκει την αρνητικότητα που έχουν( Κέντρο Ανάπτυξης από τον Νικήτα Καυκίό).

### **6.1.6 Ο ρόλος του Εργοθεραπευτή**

Ο εργοθεραπευτής είναι μια ειδικότητα που δραστηριοποιείται στο τομέα της υγείας και πιο συγκεκριμένα στην πρόληψη και αποκατάσταση. Επιδιώκει να καθιστά ικανό το παιδί να αντεπεξέλθει στις καθημερινές δραστηριότητες που είναι σημαντικές για αυτό, παρ' όλους τους λειτουργικούς περιορισμούς του.

Ο ρόλος του και οι υπηρεσίες που παρέχει είναι:

- ✓ Αξιολογεί και παρεμβαίνει με βάση τις ανάγκες του παιδιού με το σύνδρομο, σε συνεργασία με την οικογένεια, το φροντιστή ή άλλους.
- ✓ Στοχεύει στην εξέλιξη, στήριξη και διατήρηση δεξιοτήτων σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής, στην εργασία ή σε παραγωγικές διαδικασίες, στο παιχνίδι ή τη διασκέδαση.
- ✓ Προωθεί, εξελίσσει και αποκαθιστά αισθητικοκινητικά, γνωστικά και ψυχοκοινωνικά στοιχεία του ατόμου στην καθημερινή του δραστηριοποίηση.
- ✓ «Διδάσκει» τον ασθενή, την οικογένεια, το φροντιστή, ή άλλους να διεξάγουν την απαραίτητη κάθε φορά μορφή παρέμβασης.

- ✓ Συνεργάζεται με την ομάδα αποκατάστασης ή άλλους οργανισμούς ώστε να παρέχεται η πλέον ολόπλευρη αντιμετώπιση και αποκατάσταση του ατόμου. ( Κέντρο Νευροκινητικής Παρέμβασης Παιδιού fpt.gr)

### **6.1.7 Ο ρόλος του Λογοθεραπευτή**

Ο λογοθεραπευτής παρεμβαίνει στα «προβλήματα» του λόγου του παιδιού με σύνδρομο Prader-Willi μαθαίνοντάς του να αναπνέει σωστά, δείχνοντας τη σωστή θέση που πρέπει να έχει το στόμα για τη σωστή εκφορά του φωνήματος και μετά έρχεται η κατάκτηση-αυτοματοποίηση και η γενίκευση του φωνήματος από το παιδί που δεν αρθρώνει ή δεν διακρίνει.

Ο λογοθεραπευτής κυρίως:

- ✓ Αξιολογεί με ειδικά μέσα, δοκιμασίες και μεθόδους γλωσσικές-επικοινωνιακές ανάγκες του παιδιού και συμμετέχει στην διεπιστημονική ομάδα.
- ✓ Καταρτίζει μετά από αξιολόγηση, ειδικό πρόγραμμα λογοθεραπείας για το παιδί που το έχει ανάγκη και μέσα στα πλαίσια του ατομικού προγράμματος.
- ✓ Ενημερώνει τους γονείς και τους παρέχει τις κατάλληλες οδηγίες για την αντιμετώπιση των ειδικών αναγκών του παιδιού για τη λογοθεραπεία.
- ✓ Συνεργάζεται και ενημερώνει τους εκπαιδευτικούς του ειδικού σχολείου καθώς και τους γονείς για το αντικείμενό του, προκειμένου να επιτύχει τον απαιτούμενο συντονισμό των

ενεργειών σχολείου και οικογένειας δίνοντας έμφαση στο αντικείμενό του.

- ✓ Ενημερώνει συστηματικά τον ατομικό φάκελο του παιδιού, όσον αφορά την πορεία του και την πρόοδο του στον τομέα της γλώσσας και της επικοινωνίας(Κέντρο Νευροκινητικής Παρέμβασης Παιδιού fpt.gr).

### **6.1.8 Ο ρόλος του Φυσιοθεραπευτή**

Ο στόχος του φυσιοθεραπευτή είναι να εκπαιδεύσει το παιδί ώστε να λειτουργήσει όσο γίνεται καλύτερα και πιο κοντά στη φυσιολογική κίνηση. Το ζητούμενό του είναι να μπορέσει το παιδί να λειτουργήσει όσο γίνεται πιο φυσιολογικά για να ενσωματωθεί καλύτερα στο κοινωνικό περιβάλλον.

Το έργο του φυσιοθεραπευτή είναι:

- ✓ Να βελτιώσει τη δυνατότητα του ατόμου να στέκεται και να κινείται.
- ✓ Να κάνει δυνατή την επιστροφή της φυσιολογικής κίνησης σε προσβεβλημένα τμήματα του σώματος, αξιοποιώντας τη δραστηριότητα των τμημάτων που διαθέτουν φυσιολογική κίνηση.
- ✓ Να προλάβει τη δημιουργία μη φυσιολογικών προτύπων κίνησης.
- ✓ Να διορθώσει και να προλάβει τη δημιουργία μυϊκών δυσκαμψιών.
- ✓ Να προάγει την ανάπτυξη της ισορροπίας.
- ✓ Να ενημερώσει το άτομο και τους οικείους τους του για τις πιο αποδοτικές ασκήσεις, την τοποθέτηση, τη στάση και τις μεθόδους μεταφοράς του ατόμου.

- ✓ Να ενημερώνεται διαρκώς σχετικά με τις εξελίξεις στο χώρο του.(  
Κέντρο Νευροκινητικής Παρέμβασης Παιδιού fpt.gr)

## 6.2 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Από τη μελέτη που ολοκληρώθηκε προκύπτουν κάποιες προτάσεις και συμπεράσματα όσον αφορά το σύνδρομο Prader-Willi και γενικότερα τα άτομα με ειδικές ανάγκες.

Τα συμπεράσματα που προκύπτουν από την μελέτη είναι:

- Ø Η ελλιπής ενημέρωση που υπάρχει στο ευρύ κοινό γύρω από τα σύνδρομα και τις κοινωνικές τους εκφάνσεις όπως και τα προβλήματα που προκύπτουν από αυτά.
- Ø Η μερική απουσία του κράτους από την κοινωνική φροντίδα φροντίδα των ατόμων με ειδικές ανάγκες τόσο σε επίπεδο υποδομών όσο και σε επίπεδο στελεχιακού δυναμικού.
- Ø Η έλλειψη συγκεκριμένων προγραμμάτων για την βελτίωση συνθηκών διαβίωσης, την εκπαίδευση και την απασχόληση των ατόμων με ειδικές ανάγκες.
- Ø Η έλλειψη υποστήριξης των εθελοντικών οργανισμών που δραστηριοποιούνται στο τομέα της Πρόνοιας.

Ο αποκλεισμός των ιδιωτικών φορέων κοινωνικής φροντίδας από το υπάρχον θεσμικό πλαίσιο που εμποδίζει την παροχή ποιοτικότερων και αποτελεσματικότερων υπηρεσιών στα άτομα με ειδικές ανάγκες.



### 6.3 ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Οι προτάσεις που παραθέτουμε θα μπορούσαν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών και να διευκολύνουν την εκπαίδευση, την κοινωνικοποίηση και την απασχόλησή τους:

- Ø Σωστότερη και πληρέστερη ενημέρωση στο ευρύ κοινό για τους προληπτικούς ελέγχους, προς αποφυγή ασθενειών και συνδρόμων.
- Ø Έγκαιρη διάγνωση για την άμεση και σωστότερη αντιμετώπιση του συνδρόμου.
- Ø Ενημέρωση των ατόμων και των οικογενειών τους για τα δικαιώματα που έχουν.
- Ø Τη γενικότερη ευαισθητοποίηση της κοινωνίας για τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Η προσπάθεια ευαισθητοποίησης πρέπει να γίνει προγραμματισμένα και με τρόπο εστιασμένο στις μεγαλύτερες παρεξηγήσεις που υπάρχουν στα ζητήματα αυτά.
- Ø Την μεγαλύτερη συμβολή στην ευαισθητοποίηση του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου μπορεί να έχει η σχολική εκπαίδευση.
- Ø Χρειάζονται συγκεκριμένα προγράμματα για την βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης, εκπαίδευσης και απασχόλησης των ατόμων που ανήκουν στην κατηγορία των ατόμων με ειδικές ανάγκες.
- Ø Κεντρικός στρατηγικός και επιχειρηματικός σχεδιασμός για την κοινωνική φροντίδα.
- Ø Ενίσχυση των φορέων της τοπικής αυτοδιοίκησης και ενθάρρυνση στην άσκηση της κοινωνικής πολιτικής.
- Ø Ενίσχυση του εθελοντισμού στην Πρόνοια για την παροχή υπηρεσιών προς τα ΑΜΕΑ από τις εθελοντικές οργανώσεις.
- Ø Συμβολή του ιδιωτικού τομέα στην εξάσκηση της κοινωνικής πολιτικής.

- Ø Η καταγραφή των αναγκών των ατόμων με ειδικές ανάγκες για την αντιμετώπισή τους.
- Ø Κρίνεται σκόπιμη η δημιουργία κεντρικού φορέα που θα επιληφθεί την ευθύνη όλων των θεμάτων Πρόνοιας (θέματα εργασίας-εκπαίδευσης- παροχών).

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

### **ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

1. Κίτσιου Τζέλη, Σ. Βαβαλέα, Φ. Φιλλιπίδης, Χρ. Μπαρτσόκας «Παιδιατρική» 1983
2. Ευδοκίμου- Παπαγεωργίου Ράνια «Δραματοθεραπεία- Μουσικοθεραπεία» Αθήνα 1999
3. Σταλίκας Αναστάσιος, Μπουτρή Αλκμήνη «Το Συναίσθημα στην ψυχοθεραπεία» Αθήνα 2004
4. Κρουσταλάκης Γεώργιος «Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες» Αθήνα 1998.
5. Παντελίδου Σουζάνα «Εισαγωγή στην Ειδική Αγωγή» Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης 1998.
6. Κυπριωτάκης Α. «Τα ειδικά παιδιά και η αγωγή τους» 1985.
7. Στασινός Δ. « Η ειδική εκπαίδευση στην Ελλάδα» 1991
8. Μ. Μαλικιώση- Λοιζου «Συμβουλευτική Ψυχολογία» Αθήνα 1996
9. Βοσνιάδου Στέλλα, Κλινική Ψυχολογία Αθήνα 2003
10. Ζαφείρης Γ. Αλέξανδρος, Ζαφείρη Α. Ελένη, Μουζακίτης Μ Χρήστος « Οικογενειακή Θεραπεία» Αθήνα 1999

### **ΞΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

11. Pizinario Medico, Luciano Sterpellone, Roma 1996
12. Berry A.C. Whitingham 1982
13. Carrel A, Myers Se, Whitman BY Allen DB. “Growth, physical, strength and agility, and growth in Prader-Willi syndrome: a controlled study” J Pediar 1999.

14. Prader-Willi California Foundation 1999-2005
15. Parra A.Cervantes C, Schultz RB, growth hormone responses in patients with Prader-Willi syndrome J. Pediatr. 1973
16. Gale Encyclopedia of children 2006

## ΔΙΑΔΙΚΤΥΟ

17. <http://gspra/hol.gr/amea> Υπουργείο Εσωτερικών Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης
18. <http://gspra.hol.gr/amea/htm> ΥΠ.ΕΣ.Δ.Δ.Α. Κέντρα Εκπαίδευσης, Κοινωνικής Υποστήριξης και Κατάρτισης ατόμων με ειδικές ανάγκες.
19. <http://panacea.med.voa.gr/scientific/health/embryology/> Μεθυσίωση του Χ χρωμοσώματος.
20. [http:// users.fothnet.gr/ath.ergastir/](http://users.fothnet.gr/ath.ergastir/) Σύλλογος γονέων και κηδεμόνων ατόμων με ειδικές ανάγκες «το εργαστήρι»
21. <http://www.blazakis.gr> Κέντρο ειδικής αγωγής Μπλαζάκη
22. [http://www.fa3. gr/eidigi agvgh/21](http://www.fa3.gr/eidigi_agvgh/21) ΚΔΑΥ κανονισμός λειτουργίας των κέντρων Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης των ατόμων με ειδικές ανάγκες
23. <http://www.kea.amea.gr> Κέντρο επαγγελματικής αποκατάστασης ατόμων με ειδικές ανάγκες
24. <http://www.kenepap.gr/ergotherapieia> Κέντρο νευροκινητικής παρέμβασης παιδιού- εργοθεραπεία
25. <http://www.kenepap.gr/fisikotherapieia> Κέντρο νευροκινητικής παρέμβασης φυσικοθεραπείας
26. <http://www.mednet.gr/greek> Ελληνική διαβητολογική εταιρία

27. [http// www.noesi.gr/pek.amea](http://www.noesi.gr/pek.amea) Πειραικό Εκπαιδευτικό κέντρο για ΑΜΕΑ

#### **ΠΡΑΚΤΙΚΑ ΣΕΜΙΝΑΡΙΩΝ**

28. Ημερίδα Πανελλήνιου Συλλόγου Λογοπεδικών – Παίδων Αγία- Σοφία.

#### **ΣΥΝΕΝΕΤΕΥΞΕΙΣ**

29. Καζάνη Χρυσταλλένα Γενετίστρια- Βιολόγος «Χωρέμειο»

30. Γυφτοδήμου Γ. κλινική Γενετήστρια- Παιδίατρος- Παιδονευρολόγος Ι νστιτού το Υγείας του Παιδιού

31. Στεφάνου Γεώργιος Ειδικευόμενος Ιατρός Παίδων Αγλαία Κυριακού.

