

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΤΟ ΣΥΝΔΡΟΜΟ PRADER – WILLI. Η
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΣΤΗ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΑΙ
ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ.**



**PRADER – WILLI SYNDROME. SOCIAL WORK
IN MANAGEMENT AND SUPPORT OF THE
PEOPLE**

Σπουδάστριες:

Ανδρέα Αθανασία

Βρόντου Διονυσία

Τσώτα Χριστίνα

Εισηγήτρια καθηγήτρια:

Κα. Αθηνά Ψυχογιού

Πάτρα – Σεπτέμβριος 2014

Υπογραφές μελών επιτροπής

Αναγνώριση

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την καθηγήτριά μας κα. Αθηνά Ψυχογιού για την καθοδήγηση και τις πολύτιμες συμβουλές που μας έδινε για τη διεκπεραίωση της παρούσας εργασίας.

Επίσης, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τη γενετίστρια τη κυρία Σοφία Κίτσιου-Τζέλη η οποία εργάζεται στο Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής Παν/μίου Αθηνών, Νοσοκομείο Παίδων “Αγία Σοφία” και μας παραχώρησε συνέντευξη ώστε να γνωρίσουμε καλύτερα το σύνδρομο με τον οποίο ασχοληθήκαμε καθώς και το Σύλλογο «Προσεγγίσεις» ο οποίος είναι ο μοναδικός που υπάρχει στην Ελλάδα και οι πληροφορίες που μας έδωσε ήταν μια πολύτιμη βοήθεια.

Τέλος, τις οικογένειές μας που μας πρόσφεραν καθ' όλη τη διάρκεια των σπουδών μας συναισθηματική και οικονομική ενίσχυση και που μας έδειξαν την αμέριστη συμπαράστασή τους.

Ανδρέα Αθανασία

Βρόντου Διονυσία

Τσώτα Χριστίνα

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη.....	7
Abstract.....	7
Εισαγωγή.....	8
Το πρόβλημα.....	9
Σκοπός μελέτης.....	10
Ορισμοί.....	11
Ιστορική ανασκόπηση.....	12

Κεφάλαιο I : Παρουσίαση του συνδρόμου Prader- Willi

1.1 Μορφές του συνδρόμου.....	13
1.2 Κλινικά Χαρακτηριστικά.....	14
1.2.1 Αίτια.....	15
1.3 Γνωσιακό πρότυπο του συνδρόμου.....	16
1.4 Γνωστικές ικανότητες.....	17
1.5 Γλωσσικό πρότυπο του συνδρόμου.....	19
1.6 Διάγνωση και Διαγνωστικά μέσα.....	20
1.7 Τρόπος Διάγνωσης.....	21
1.8 Θεραπεία.....	21

Κεφάλαιο II : Συνοδές διαταραχές στο σύνδρομο Prader- Willi

2.1 Αυτισμός.....	22
2.1.2 Προσδιορισμός και Διάγνωση αυτισμού.....	22
2.2 Διαταραχές αυτισμού.....	23
2.2.1 Θεραπεία αυτισμού.....	26
2.3 Νοητική στέρηση.....	27
2.3.1 Αίτια νοητικής υστέρησης.....	30
2.3.2 Χαρακτηριστικά νοητικής υστέρησης.....	32
2.3.3 Κλινικές μορφές.....	33
2.3.4 Προβλήματα νοητικής υστέρησης.....	34

2.3.5 Διάγνωση.....	35
2.3.6 Πρόληψη.....	36
2.4 Παχυσαρκία.....	38
2.4.1 Αιτιοπαθογένεια παχυσαρκίας.....	39
2.4.2 Διάγνωση.....	40
2.4.3 Παράγοντες παχυσαρκίας.....	41
2.4.4 Αντιμετώπιση της παχυσαρκίας.....	42
2.4.5 Άλλα προβλήματα.....	43

Κεφάλαιο III : Ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση στα άτομα με Prader- Willi και της οικογένειάς τους

3.1 Ψυχοεκπαιδευτική υποστήριξη των ατόμων με Prader- Willi και εκπαιδευτική παρέμβαση και δραστηριότητες ανάπτυξης ικανοτήτων	44
3.1.1 Τρόποι εκμάθησης γνωστικών στρατηγικών.....	45
3.2 Προσεγγίσεις στην οικογενειακή θεραπεία.....	46
3.3 Συμβουλευτική.....	50
3.4 Ειδική αγωγή.....	51
3.4.1 Χαρακτηριστικά των παιδιών και κατά την εκπαίδευση.....	52
3.4.2 Μουσικοθεραπεία- Δραματοθεραπεία.....	53
3.5 Επαγγελματική αποκατάσταση.....	54

Κεφάλαιο IV : Κοινωνική Πολιτική

4.1 Νομική Προστασία των ατόμων με αναπηρία.....	55
4.2 Θεσμικό- Νομοθετικό πλαίσιο.....	56
4.2.1 Ειδική αγωγή.....	56
4.2.2 Απασχόληση των ατόμων με αναπηρία.....	60
4.2.3 Προσβασιμότητα.....	62
4.2.4 Κάρτα αναπηρίας.....	63
4.2.5 Επιβατικό αυτοκίνητο.....	64

Κεφάλαιο V

5.1 Φορείς – Σύλλογοι.....	65
----------------------------	----

Κεφάλαιο VI : Επαγγελματίες υγείας στο σύνδρομο Prader- Willi

6.1 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού.....	69
6.1.1 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στη στήριξη των ατόμων με νοητική υστέρηση και των οικογενειών του.....	70
6.1.2 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στα ειδικά σχολεία.....	72
6.2 Ο ρόλος του ψυχολόγου.....	73
6.3 Διαιτολόγος – Διατροφολόγος.....	73
6.4 Ο ρόλος του γενετιστή.....	73
6.5 Ο ρόλος του Εργοθεραπευτή.....	74
6.6 Ο ρόλος του ειδικού παιδαγωγού.....	74
6.7 Ο ρόλος του Λογοθεραπευτή.....	74
Συμπεράσματα.....	75
Προτάσεις.....	76
Βιβλιογραφία.....	77
Παραρτήματα.....	79

Περίληψη

Η παρούσα μελέτη έχει ως στόχο της τη διερεύνηση του συνδρόμου PraderWilli. Βασίζεται στο θεωρητικό κομμάτι και χωρίζεται σε έξι ενότητες. Στην αρχή ξεκινάει με μια εισαγωγή στην οποία περιγράφεται ο σκοπός της μελέτης μας, αποσαφηνίζονται θέματα που αφορούν την έννοια του συνδρόμου Prader Willi και άλλων όρων και στη συνέχεια αναλύουμε τα κεφάλαια μας.

Στο πρώτο κεφάλαιο γίνεται λόγος στα χαρακτηριστικά και τα αίτια του συνδρόμου Prader-Willi καθώς και στα κλινικά χαρακτηριστικά και τους τρόπους διάγνωσής τους. Στο δεύτερο κεφάλαιο αναπτύσσονται οι συνοδές διαταραχές του συνδρόμου οι οποίες είναι ο αυτισμός, η νοητική υστέρηση και η παχυσαρκία.

Στο τρίτο κεφάλαιο θα αναφερθούμε στην ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση στα άτομα με Prader- Willi και στις οικογένειές τους, ενώ στο τέταρτο και πέμπτο αντίστοιχα στο νομοθετικό πλαίσιο, στους συλλόγους και φορείς και στη στήριξη των παιδιών με το σύνδρομο αλλά και ευρύτερα των ΑμεΑ.

Τέλος, στο έκτο κεφάλαιο θα μιλήσουμε για τους επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με τα ΑμεΑ.

Abstract

This study aims to explore the syndrome Prader Willi. Based on theoretical part and is divided into six sections. At the beginning starts with an introduction describing the purpose of our study, clarified issues concerning the concept of Prader Willi syndrome and other conditions and then analyze our funds.

The first chapter refers to the characteristics and causes of Prader Willi syndrome and the clinical features and how their diagnosis. The second chapter describes the additional impairments syndrome which is autism, mental retardation and obesity.

In the third chapter we will refer to psychoekpaideftiki intervention in people with Prader- Willi and their families, while the fourth and fifth respectively in the legislative framework, the clubs and entities, and in support of children with the syndrome and beyond with disabilities.

Finally, the sixth chapter will talk about the health professionals who deal with disabilities.

Εισαγωγή

Σε όλο τον κόσμο υπάρχουν άτομα με αναπηρίες. Ο αριθμός ανέρχεται περίπου στα 37 εκατομμύρια, δηλαδή στο ποσοστό της τάξης του 10% σε όλο τον πλανήτη. Στην Ελλάδα, ο αριθμός των ατόμων φτάνει περίπου το ένα εκατομμύριο και οι περισσότεροι εξ' αυτών είναι άτομα με νοητική στέρωση, σύμφωνα με τα ποσοστά της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας.

Το σύνδρομο Prader-Willi είναι μια γενετική διαταραχή που λόγω των προβλημάτων που εμφανίζει το άτομο δυσκολεύεται η εξέλιξή του σε όλους τους τομείς της ζωής του. Ο βαθμός εξέλιξής τους εξαρτάται από το οικογενειακό- κοινωνικό- εκπαιδευτικό περιβάλλον αλλά και από τα συνωδά προβλήματα αλλά και τη στάση του κοινωνικού περιβάλλον στο οποίο ζει.

Μέσα από ένα κατάλληλο σχολικό περιβάλλον και με την κατάλληλη υποστήριξη τα άτομα αυτά μπορούν να εξελιχθούν σε ένα ικανοποιητικό βαθμό σε θέματα αυτοεξυπηρέτησης και κοινωνικών δεξιοτήτων και να αποκτήσουν βασικές γνώσεις στην εκπαίδευση. Η συχνότητα εμφάνισης του συνδρόμου είναι 1:10.000 μέχρι 1:15.000 γεννήσεις ή από 1:15.000 μέχρι 1:30.000 γεννήσεις νεογνών και των δύο φύλων που επιβιώνουν. Αποτελεί την πιο συχνή γενετική αιτία παχυσαρκίας στον άνθρωπο. (Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009)

Το πρόβλημα

Ένα μεγάλο πρόβλημα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με σύνδρομο Prader- Willi είναι η απουσία γνώσης σχετικά με το σύνδρομο και κυρίως όπως το εξελίσουν οι συνοδές διαταραχές. Οι ανάγκες αυτών των ατόμων δεν καλύπτονται καθώς οι περισσότερες υπηρεσίες είναι στα μεγάλα αστικά κέντρα και η περιφέρεια αδυνατεί να ανταπεξέλθει στις ανάγκες της. Η γνώση σχετικά με το σύνδρομο είναι υποτυπώδες και αναγνωρίσιμη κατακώρων από γενετιστές.

Μετά από τη συγκεκριμένη μελέτη θα εξεταστεί εάν υπάρχει ψυχοκοινωνική αποκατάσταση εξετάζοντας τους τομείς της εκπαίδευσης, την επαγγελματική αποκατάσταση καθώς και μέσα από το ισχύον νομοθετικό πλαίσιο.

Σκοπός μελέτης

Σκοπό μας αποτελεί η περαιτέρω διερεύνηση του συνδρόμου Prader-Willi, καθώς είναι ένα γενετικό σύνδρομο το οποίο δεν είναι ευρέως γνωστό ούτε στον κόσμο αλλά ούτε και στους επαγγελματίες που ασχολούνται με την υγεία, την ψυχική υγεία, την εκπαίδευση κ.ά. Προσπαθούμε μέσα από την βιβλιογραφική ανασκόπηση να διαπιστώσουμε σε ποιο βαθμό καλύπτονται οι ανάγκες τους από τις υπάρχουσες δομές της χώρας μας και κατά πόσο καλύπτονται οι ανάγκες τους στη θεραπεία, την εκπαίδευση, την επαγγελματική αποκατάσταση, τη ψυχοκοινωνική υποστήριξη και κατά επέκταση εξέλιξή τους.

Οι στόχοι μας διαμορφώθηκαν στα ακόλουθα:

- Τα χαρακτηριστικά του συνδρόμου
- Τα αίτια και οι συνέπειες του συνδρόμου
- Τρόποι με τους οποίους μπορεί να ξεπεραστεί το συγκεκριμένο πρόβλημα
- Οι συνοδές διαταραχές που συνυπάρχουν με το σύνδρομο
- Τα δικαιώματα και τέλος,
- Τους συλλόγους και τους φορείς που υπάρχουν για τα άτομα με αναπηρίες.

Στη συνέχεια των κεφαλαίων θα δούμε να αναλύονται οι παραπάνω στόχοι ώστε να γνωρίσουμε καλύτερα το σύνδρομο και τις συνοδές διαταραχές του.

Ορισμοί

Σύνδρομο Prader-Willi: Το σύνδρομο prader- willi είναι μία σπάνια γενετική διαταραχή, η οποία επιφέρει χαμηλό μυϊκό τόνο, κοντό ανάστημα, νοητικές αναπηρίες, προβληματικές συμπεριφορές, ατελής σεξουαλική ανάπτυξη και μια συνεχή επιθυμία για φαγητό η οποία μπορεί να οδηγήσει στην παχυσαρκία. (Prader-Willi syndrome association USA)

Αυτισμός: Ο αυτισμός θεωρείται αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία δεν επιτρέπει στα άτομα να καταλαβαίνουν σωστά ότι βλέπουν, ακούν και αισθάνονται. Για αυτό το λόγο δημιουργούνται προβλήματα συμπεριφοράς και επικοινωνίας. (Dodd, 2005)

Νοητική υστέρηση: Νοητική καθυστέρηση είναι η ανεπάρκεια του ατόμου σε γενετικές νοητικές λειτουργίες και στην κοινωνική προσαρμογή του. (Βούλγαρη, Πολυτάρχου 2005)

Παχυσαρκία: Ως παχυσαρκία ορίζεται «η συνέπεια της ενεργειακής ανισορροπίας ανάμεσα στην ενεργειακή πρόσληψη και την ενεργειακή κατανάλωση». Υπάρχουν πολλοί παράγοντες που δημιουργούν ένα θετικό ενεργειακό ισοζύγιο, όμως η αλληλεπίδραση μεταξύ τους, και όχι ένας μόνο παράγοντας, είναι υπεύθυνη για την παχυσαρκία. (Σεϊτανίδης, Γεωργίλης, Αποστολάκης, 2006)

Υπογοναδισμός: Ο υπογοναδισμός εμφανίζεται στην προγεννητική φάση και παρουσιάζεται καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής. Στη γέννηση υπάρχουν ορατά σημάδια όπως είναι η υποπλασία γεννητικών οργάνων κυρίως στα αγόρια. Εμφανίζεται επίσης κατά τη διάρκεια της εφηβείας με σοβαρές διαταραχές στην ανάπτυξη. Η σεξουαλική δραστηριότητα είναι μηδαμινή και στα δυο φύλα. Τέλος, είναι πολύ σπάνιο να τεκνοποιήσουν. (Cassidy,2005)

Χρωμόσωμα: Το χρωμόσωμα ονομάζεται αλλιώς και χρωματόσωμα. Διαμορφώνεται ο πυρήνας όπου εμφανίζεται το γενετικό υλικό στο τέλος της μέσης φάσης και στο ξεκίνημα της κυτταρικής διαίρεσης. Σε αυτό το σημείο έχει διπλασιαστεί το γενετικό υλικό του κυττάρου και έχει διαμορφωθεί με τέτοιο τρόπο για να μπορέσει στην πορεία να το διαχωρίσει σε δύο κύτταρα που θα δημιουργηθούν στη συνέχεια.

Τα χρωμοσώματα που υπάρχουν σε έναν οργανισμό είναι αυτά που διαμορφώνουν τον καρυότυπο. Το σχήμα τους είναι Χ ή Λ ή σφαιρικά και είναι μικροσκοπικά. Ο καρυότυπος είναι « ίδιος σε όλα τα αυτοσωμικά ή σωματικά κύτταρα όλων των οργανισμών του ίδιου είδους και αποτελεί χαρακτηριστικό κριτήριο του είδους». (Νέα εγκυκλοπαίδεια, τόμος 27: 297)

Ιστορική ανασκόπηση

Το σύνδρομο prader-willi αναφέρθηκε πρώτη φορά το 1830 για άτομα τα οποία ίσως να έπασχαν από αυτό το σύνδρομο

Ο Langdon Down(1828-1896), ο οποίος περιέγραψε το «μογγολισμό» γνωστό και ως σύνδρομο Down, περιέγραψε επίσης και το σύνδρομο Prader-Willi και το ονόμασε «πολυσαρκία». Αυτή η περιγραφή έγινε περίπου 70 χρόνια πριν δώσουν τη δική τους περιγραφή οι Prader, Willi και οι συνεργάτες τους. (Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009)

Η επίσημη περιγραφή του όρου όμως έγινε το 1956 από τους επιστήμονες Prader, Lebhart και Willi. Οι συγκεκριμένοι δημοσίευσαν μια έκθεση η οποία αφορούσε την περιγραφή εννιά ασθενών, ηλικίας 5 έως 23 ετών με υπερβολική νεογνική υποτονία, όπως επίσης προβλήματα στην κίνηση, στο κλάμα, στο πιπίλισμα και ανεπάρκεια ή απουσία αντανακλαστικών. Αργότερα επίσης εμφανίστηκαν κάποιες μαθησιακές δυσκολίες και παχυσαρκία. (Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009)

Οι Prader, Lebhart και Willi δεν κατάφεραν να βρουν την αιτία εμφάνισης του συνδρόμου. Το 1976 οι Hawkey και Smithies ανέφεραν έναν ασθενή με σύνδρομο Prader-Willi που είχε πρόβλημα στον καρυότυπο στο 15^ο ζεύγος χρωμοσωμάτων κάτι το οποίο όμως αποδείχτηκε ως αιτία εμφάνισης του συνδρόμου το 1981 από τον Ledbetter. (Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009)

Κεφάλαιο 1^ο : Παρουσίαση του συνδρόμου Prader- Willi

1.1 Μορφές του συνδρόμου

Το σύνδρομο Prader -Willi ή Prader-Labhart-Willi, είναι μία αναπτυξιακή διαταραχή, η οποία έχει απασχολήσει κατά διαστήματα αρκετούς ερευνητές.(Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009)

Είναι γνωστό από το 1981, ότι το σύνδρομο Prader- Willi προκαλείται από ελλείμματα της περιοχής 15q-13. Η περιοχή αυτή βρίσκεται κοντά στο χρωμόσωμα 15. Η ένωση της αυτή διαφοροποιείται κατά άτομο και οι μορφές του συνδρόμου είναι καταλυτικές για την γνωσιακή εξέλιξη του ατόμου με Prader- Willi.

Παρακάτω παρουσιάζονται πιο αναλυτικά οι μορφές του συνδρόμου οι οποίες είναι :

A) Η **Πατρική διαγραφή** η οποία αποτελεί περίπου το 70% όλων των περιπτώσεων του PWS. Είναι η πιο συνηθισμένη μορφή του συνδρόμου όπου κάποιο μέρος από το χρωμόσωμα 15 που κληρονόμησε από τον πατέρα και το οποίο περιέχει σημαντικά γονίδια λείπει.

B) **Μητρική μονογονεϊκή δισωμία (UPD)** η οποία αποτελεί περίπου το 25% των περιπτώσεων του PWS. Σε αυτές τις περιπτώσεις το μωρό κληρονομεί δυο αντίγραφα του χρωμοσώματος 15 από τη μητέρα. Συνήθως το παιδί σε τέτοιες περιπτώσεις ξεκινάει με 3 αντίγραφα του χρωμοσώματος 15 επειδή η μητέρα είχε ένα επιπλέον. Παρόλα αυτά ένα από τα 3 κάποια στιγμή χάνεται και μάλιστα το χρωμόσωμα το οποίο προέρχεται από τον πατέρα. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να μην έχει ενεργό γονίδιο από τον πατέρα έτσι ώστε να γίνει σωστή λειτουργία.

Γ) Τέλος είναι το **ελάττωμα στην αποτύπωση** το οποίο Αποτελεί περίπου το 5% των περιπτώσεων του PWS. Σε αυτή την περίπτωση τα γονίδια που έχει ο πατέρας υπάρχουν αλλά δε λειτουργούν. Το συγκεκριμένο ελάττωμα στην αποτύπωση μπορεί να εμφανιστεί ξαφνικά ή μπορεί να υπάρχει στο χρωμόσωμα του πατέρα το οποίο πήρε από τη μητέρα του. (Prader-willi syndrome association USA)

1.2 Κλινικά Χαρακτηριστικά

Εκτός από τις ειδικές γενετικές δοκιμασίες που χρησιμοποιούνται για την αναγνώριση του συνδρόμου υπάρχουν και ειδικά κλινικά διαγνωστικά κριτήρια τα οποία βασίζονται σε ανατομικά, νευροχημικά, συμπεριφορικά και γνωστικά χαρακτηριστικά των ατόμων με αυτό το σύνδρομο. (Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009)

Σύμφωνα με τις Αλευριάδου και Γκιαούρη(2009), τα ιδιαίτερα γνωρίσματα που χαρακτηρίζουν τα παιδιά και τους εφήβους με σύνδρομο Prader- Willi είναι τα εξής:

- **Νοητική καθυστέρηση:** εμφανίζεται σε μεγάλο ποσοστό σε ελαφριά μορφή.
- **Νηπιακή υποτονία:** έντονος λήθαργος, μειωμένη διεγερτικότητα, απουσία κλάματος, μείωση ή απουσία αντανάκλαστικών αντιδράσεων. Τα αναπτυξιακά επιτεύγματα εμφανίζονται με πολύ μεγάλη καθυστέρηση. Η υποτονία τους βελτιώνεται με την πάροδο του χρόνου, όμως σε εφήβους και ενήλικες παραμένει με μειωμένη μυϊκή μάζα και μυϊκό τόνο.
- **Χαρακτηριστικά του προσώπου και των άκρων:** στενό μέτωπο, αμυγδαλωτά μάτια, στενή μύτη, λεπτό άνω χείλος, κοντά χέρια και λεπτά πόδια. Το 1/3 των ενηλίκων έχει ανοιχτόχρωμο δέρμα, γαλανά μάτια και ξανθά μαλλιά.
- **Χαμηλό ανάστημα:** το βάρος και το ύψος μόλις γεννηθούν είναι μέσα στα φυσιολογικά όρια. Στην πορεία όμως έχουν χαμηλό ανάστημα εξαιτίας της λιγοστή έκκρισης αυξητικής ορμόνης. Το μέσο ανάστημα στους άνδρες είναι στο 1,55 εκ. και στις γυναίκες στο 1,48 εκ. αρκετές φορές γίνεται παρέμβαση με αυξητική ορμόνη ή οποία έχει θετικές επιδράσεις στο ύψος και στη μυϊκή μάζα και βοηθά στη μείωση σωματικού βάρους.
- **Παχυσαρκία:** από τα 2 έως τα 6 έτη αναπτύσσουν υπερφαγία, η οποία μπορεί να οδηγήσει σε βουλιμία και να καταλήξει στην παχυσαρκία. Η δυσλειτουργία του υποθαλάμου έχει ως συνέπεια την υπερφαγία που οδηγεί σε απουσία αισθήματος κορεσμού στη λήψη τροφής. Οι επιπλοκές που δημιουργούνται από την παχυσαρκία έχουν ως αποτέλεσμα την υψηλή θνησιμότητα στα άτομα αυτά. Ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά τους είναι η αναζήτηση τροφής. Υπάρχουν ακόμα και πιθανότητες να φάνε από τα σκουπίδια, ζωοτροφές, παγωμένα φαγητά και συχνά μπορεί να κλέβουν χρήματα για να αγοράσουν φαγητό. Η παχυσαρκία τους ενισχύεται περισσότερο από την απουσία μυϊκού τόνου και σωματικής άσκησης. Εξαιτίας της παχυσαρκίας τους, δημιουργούνται και προβλήματα όπως υπέρταση, θρομβοφλεβίτιδα και χρόνια οιδήματα στα κάτω άκρα.
- **Άλλα προβλήματα ιατρικής φύσης:** υπογονιμότητα, δερματικές παθήσεις, εμετικές διαταραχές, διαταραχές του ύπνου, στραβισμός, σκολίωση ή κύφωση και οστεοπόρωση.
- **Συμπεριφορικά χαρακτηριστικά:** τα προβλήματα της συμπεριφοράς αρχίζουν σε ηλικία 4 ετών όταν αρχίζει να αυξάνεται η όρεξη του ατόμου για τροφή. Τέτοια προβλήματα συμπεριφοράς είναι:
 - Εμμονές
 - Εκρήξεις θυμού
 - Έντονο πείσμα
 - Κτητικότητα
 - Επιθετικότητα
 - Ψέματα και κλοπές

Το πιο σοβαρό από τα παραπάνω είναι οι εκρήξεις θυμού οι οποίες είναι αποτέλεσμα κάποιων παραγόντων όπως:

- Απαγόρευση στο φαγητό
 - Αλλαγές στην καθημερινή ρουτίνα
 - Χρήση των αγαπημένων αντικειμένων του από ξένους
 - Κούραση
 - Έλλειψη προσοχής και κατανόησης
- **Γνωστικά χαρακτηριστικά και μαθησιακές δυσκολίες:** τα άτομα που πάσχουν από αυτό το σύνδρομο εξαιτίας των προβλημάτων που έχουν στη συμπεριφορά και στην κοινωνικοποίηση η απόδοσή τους δεν είναι καλή. Τα παιδιά αυτά πρέπει να αντιμετωπίζονται σαν ατομικές περιπτώσεις λόγω των μαθησιακών τους δυσκολιών.

Τέτοιες δυσκολίες είναι:

- Προβλήματα λόγου και ομιλίας
- Δυσκολία στην κινητικότητα της γλώσσας που μπορεί να γίνεται χειρότερη σε κάποια άτομα λόγω της ανατομίας του ουρανίσκου (στενός ουρανίσκος με μεγάλη κοιλότητα)
- Δυσαρθρία (έλλειψη συντονισμού μεταξύ φώνησης, άρθρωσης και αναπνοής)
- Δυσπραξία (δυσκολία στην οργάνωση και το συντονισμό των κινήσεων)
- Δυσκολία στην επεξεργασία ακουστικών πληροφοριών
- Δυσκολία με τις μαθησιακές έννοιες, όπως οι αριθμοί και ο χρόνος
- Περιορισμένη βραχυπρόθεσμη μνήμη αλλά και καλή μακροπρόθεσμη μνήμη
- Δυσκολία στην εξεύρεση στρατηγικών επίλυσης προβλημάτων.

Σχετικά με το δείκτη νοημοσύνης έχει υπολογιστεί ότι κατά το μέσο όρο είναι 60-80 ενώ το δε προσδόκιμο επιβίωσης είναι μειωμένο λόγω της ανάπτυξης της παχυσαρκίας ή σακχαρώδη διαβήτη τύπου 2 και των επιπλοκών τους. (Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009)

1.2.1 Αίτια

Σύμφωνα με τη μέθοδο της χρωμοσωμικής ανάλυσης διαπιστώθηκε ότι στο 75% των ατόμων με το συγκεκριμένο σύνδρομο λείπει ένα τμήμα από το χρωμόσωμα 15(15q11q13), το οποίο κληρονομείται από τον πατέρα, ενώ στο άλλο 25% αντιστοιχούν δύο αντίγραφα του χρωμοσώματος 15 από την μητέρα(δισωμία χρωμοσώματος 15). Από όταν περιγράφηκε για πρώτη φορά το σύνδρομο, φάνηκε πως κάποιες συνακόλουθες δυσλειτουργίες συνδέονται με μη επαρκή λειτουργία του υποθαλάμου.(Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009)

1.3 Γνωσιακό πρότυπο του συνδρόμου

Σε έρευνες έχει αποδειχτεί ότι ο μέσος όρος του δείκτη νοημοσύνης των ατόμων που πάσχουν από το σύνδρομο Prader- Willi είναι το 70. Από 57 έρευνες που έχουν γίνει γνωστές και συμμετείχαν 575 άτομα, αποδεικνύουν ότι το 35% είχε ελαφριά νοητική υστέρηση, το 27% μέτρια και το 6% βαριά νοητική υστέρηση. Επίσης, το 27% είχε οριακή νοημοσύνη και μόνο ένα ποσοστό 5% είχε νοημοσύνη μέσου όρου. Κάποιες μελέτες προσπαθούν να συνδέσουν το δείκτη νοημοσύνης με το γενετικό τους τύπο και με το βάρος τους.(Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009)

Όσον αφορά το δείκτη νοημοσύνης δεν έχει αποσαφηνιστεί ακόμα αν και υποστηρίζεται πως οι νοητικές ικανότητες των ατόμων με έλλειψη του πατρικού χρωμοσώματος 15 διαφέρουν από αυτών με δισωμία 15. Σύμφωνα με τον Roof(2000), τα άτομα με δισωμία 15 είχαν δείκτη νοημοσύνης 71 σε αντίθεση με το πατρικό χρωμόσωμα 15 που είχαν δείκτη 63(σύμφωνα με το τεστ νοημοσύνης WISC). Επίσης, οι Thompson και συνεργάτες(1999) απέδειξαν πως τα άτομα με έλλειψη του πατρικού χρωμοσώματος 15 είχαν χαμηλότερες επιδόσεις στη λεκτική κλίμακα του WISC, ενώ τα άτομα με δισωμία 15 είχαν χαμηλές επιδόσεις στην εκτελεστική κλίμακα.(Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009)

Τέλος, αναφορικά με το βάρος, υπήρχαν έρευνες που υποστήριζαν πως ανάμεσα στη παχυσαρκία και τη νοητική υστέρηση υπάρχει μια αντίστροφη σχέση που έχει ως αποτέλεσμα την άποψη ότι η παρεμπόδιση της παχυσαρκίας μπορεί να μην έχει ως συνέπεια τη νοητική υστέρηση. Υπήρχε επίσης, άλλη μια άποψη σύμφωνα με την οποία οι εξυπνότεροι ενήλικες έχουν πιο εύκολη πρόσβαση στο φαγητό με αποτέλεσμα την παχυσαρκία. Νεότερες έρευνες δεν υποστηρίζουν τις παραπάνω εικασίες, επομένως δεν υπάρχει σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στο δείκτη νοημοσύνης και στο δείκτη σωματικής μάζας.(Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009)

1.4 Γνωστικές ικανότητες

Όσον αφορά της γνωστικές ικανότητες υπάρχουν πέντε περιοχές γνωστικών δυνατοτήτων και αδυναμιών των ατόμων με σύνδρομο Prader – Willi. Τα άτομα αυτά έχουν υψηλές επιδόσεις σε δοκιμασίες οπτικοχωρικών ικανοτήτων και πιο καλές επιδόσεις στο εκτελεστικό παρά στο λεκτικό μέρος του τεστ νοημοσύνης WISC-R.

Οι Alevriadou, Angelou&Koidou(2006) σύμφωνα με τη δοκιμασία Developmental Test of Visual-Motor Intergration (VMI) προσπάθησαν να αξιολογήσουν τις οπτικές και ακουστικές δεξιότητες ενός κοριτσιού με Prader- Willi. Η δοκιμασία αυτή σε συνδυασμό με την οπτική αντίληψη και τον κινητικό συντονισμό χρησιμοποιήθηκε για να μπορέσει να αξιολογήσει τις δεξιότητες του κοριτσιού για έξι συνεχή χρόνια. Έτσι, παρατηρήθηκε πως το παιδί είχε καλύτερες επιδόσεις στην οπτική αντίληψη παρά στον κινητικό συντονισμό. Επίσης, οι επιδόσεις του κοριτσιού συγκρίθηκαν με τις επιδόσεις 10 «φυσιολογικών» ατόμων. (Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009)

Σύμφωνα με την Dykens(2002) παρατηρούνται «καλύτερες επιδόσεις σε σταθμισμένες οπτικοχωρικές δοκιμασίες και στην υποδοκιμασία της Συναρμολόγησης Εικόνων της δοκιμασίας του τεστ νοημοσύνης WISC – III, σε σύγκριση με νοητικά καθυστερημένα παιδιά ποικίλης οργανικής αιτιολογίας». Τα παιδιά με σύνδρομο Prader- Willi έχουν πολύ καλές επιδόσεις στην δημιουργία παζλ, κάτι το οποίο δεν μπορεί να προβλεφθεί από τις παραμέτρους του συνδρόμου όπως είναι ο δείκτης νοημοσύνης, το φύλο, ο βαθμός βουλιμίας κ.ά. Θεωρείται όμως πως υπάρχει σύνδεση με το γενετικό τύπο καθώς τα άτομα που έχουν έλλειψη του χρωμοσώματος 15 έχουν καλύτερες επιδόσεις από τα άτομα με δισωμία 15.(Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009:115)

Κάποιες έρευνες δείχνουν πως υπερτερεί η οπτική επεξεργασία σε αντίθεση με την ακουστική. Σύμφωνα με τους Gabel, Tarter, Gavalier, Golden, Hegedus&Maier(1986), οι οποίοι χρησιμοποίησαν τη Δοκιμασία Μάθησης του Detroit και έφτασαν στο συμπέρασμα ότι η οπτική προσοχή υπερτερεί κατά τρία χρόνια της ακουστικής. Επίσης, σε μια άλλη έρευνα ο Taylor(1988) βεβαιώνει πως η οπτική υποδοκιμασία υπερτερεί της ακουστικής βάσει του τεστ νοημοσύνης WISC-R.

Βάσει κάποιων ερευνητικών δεδομένων διατείνεται η άποψη πως η μνήμη των ατόμων με Prader- Willi συνδέεται με τις γνωστικές δυνατότητες και αδυναμίες τους. Οι Warren και Hunt(1981) βεβαιώνουν ότι τα παιδιά με σύνδρομο Prader- Willi έχουν φτωχή βραχύχρονη μνήμη, βάσει μιας σύγκρισης που έκανα με παιδιά που δεν έχουν το σύνδρομο αυτό και έχουν την ίδια ηλικία, πάνω σε έργα μακρόχρονης και βραχύχρονης μνήμης.

Τα αποτελέσματα του τεστ έδειξαν ότι τα παιδιά με σύνδρομο Prader- Willi είχαν χαμηλές επιδόσεις στα έργα βραχύχρονης μνήμης από ότι η ομάδα χωρίς το σύνδρομο. Στα έργα μακρόχρονης μνήμης δεν υπήρξαν διαφορές μεταξύ τους. Οι γονείς των παιδιών με σύνδρομο Prader- Willi δίνουν έμφαση στο ότι τα παιδιά τους έχουν τη δυνατότητα να επαναφέρουν πληροφορίες τις οποίες γνωρίζουν πολύ καλά. «Πρόσφατα, οι Walley και Donaldson(2005) διαπίστωσαν ότι ενήλικες με το σύνδρομο, ιδιαίτερα αυτοί με έλλειψη, παρουσίαζαν σχετικώς ανέπαφα τον κεντρικό επεξεργαστή και το οπτικοχωρικό σημειωματάριο, ενώ παρουσίαζαν βλάβη στο αρθρωτικό κύκλωμα της εργαζόμενης μνήμης»(Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009:117)

Οι Dykens και συνεργάτες(2002), βάσει της δοκιμασίας Kaufman, έφτασαν στο συμπέρασμα ότι οι άνθρωποι με σύνδρομο Prader- Willi έχουν καλύτερες επιδόσεις σε έργα που

χρειάζονται «παράλληλη επεξεργασία» και λιγότερο καλές σε αυτά που χρειάζονται «γραμμική επεξεργασία».

Τα άτομα με σύνδρομο Prader- Willi, βάσει ερευνών, αποδεικνύεται πως έχουν πολύ καλές δυνατότητες στη γραφή και στην ανάγνωση ενώ στην αριθμητική όχι. Επίσης, αυτά τα άτομα δεν έχουν καλές φωνολογικές δεξιότητες και είναι πιο εύκολο για αυτά να μαθαίνουν τις λέξεις οπτικά και όχι συλλαβιστά. Παιδιά σε προσχολική ηλικία φαίνεται να έχουν καλές δυνατότητες ανάγνωσης αλλά δεν μπορούν να κατανοήσουν το περιεχόμενο όπως θα έπρεπε σύμφωνα με την ηλικία τους. Τα παιδιά με σύνδρομο Prader- Willi αντιμετωπίζουν πρόβλημα με την αριθμητική και αρκετά συχνά δεν ξέρουν ποια πράξη(πρόσθεση ή αφαίρεση) να χρησιμοποιήσουν για να λύσουν ένα πρόβλημα. Επίσης, μπορεί να μετράνε με τα δάχτυλα για πολύ καιρό.

Τέλος, νεότερες έρευνες αποδεικνύουν πως τα άτομα που έχουν δισωμία του χρωμοσώματος 15 αντιμετωπίζουν περισσότερα προβλήματα στην αριθμητική.(Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009)

1.5 Γλωσσικό πρότυπο του συνδρόμου

Σύμφωνα με τις λίγες έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί δεν διαπιστώνεται η ύπαρξη συγκεκριμένου γλωσσικού προφίλ. Ο Branson(1981) δεν κατάφερε να βρει κάποιο κοινό στοιχείο στο γλωσσικό προφίλ 21 παιδιών με σύνδρομο Prader- Willi. Αντίθετα οι Kleppe, Katayama, Shipley και Foushee(1990) ανίχνευσαν την ύπαρξη μιας γλωσσικής ποικιλότητας στα παιδιά αυτά. Διαπίστωσαν κάποια κοινά γλωσσικά στοιχεία όπως είναι ο υπερενρηνισμός, η κακή άρθρωση η οποία συνδέεται με τη νηπιακή υποτονία τους και φτωχό λεξιλόγιο συγκριτικά με τη χρονολογική τους ηλικία.(Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009)

Αργότερα, οι Akefeldt, Akefeldt και Gillberg(1997) διαπίστωσαν πως δεν υπάρχουν συγκεκριμένες δυνατότητες και αδυναμίες σχετικά με τη γραμματική, το λεξιλόγιο και τη γλωσσική κατανόηση στα συγκεκριμένα άτομα. Σύμφωνα με μια μελέτη των Dykens και Kasari(1997), σε 43 γονείς παιδιών με το συγκεκριμένο σύνδρομο, οι 34 από αυτούς έχουν προβλήματα λόγου τα οποία εντοπίζονται στην άρθρωση και στον τόνο της φωνής τους.

Σε αντίθεση με τους παραπάνω, οι Vanborsel, Defloor και Curfs(2007) θεωρούν πως υπάρχουν δυσκολίες στη μορφοσύνταξη και τις δεξιότητες της φωνής τους αρκετά καλές. Επίσης, δεν υπήρξαν διαφορές σχετικά με τις γλωσσικές δεξιότητες ανάμεσα στα άτομα με δισωμία και σε αυτά με την έλλειψη. Τέλος, οι γονείς αναφέρουν πως τα παιδιά τους μιλούν ασταμάτητα και παρουσιάζουν εμμονές στο λόγο οι οποίες εντοπίζονται σε κάποιο αριθμό θεμάτων.(Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009)

1.6 Διάγνωση και διαγνωστικά μέσα

Κατά τη βρεφική ηλικία μπορεί να ελεγχθεί η υποψία σχετικά με το σύνδρομο όταν παρατηρηθούν κάποια χαρακτηριστικά όπως αναφέρονται στα ακόλουθα κριτήρια:

Βασικά Κριτήρια

- Νεογνική και βρεφική υποτονία χωρίς πιπίλισμα, τα οποία σιγά σιγά βελτιώνονται.
- Διατροφικά προβλήματα και προβλήματα στο βάρος κατά τη βρεφική ηλικία.
- Υπερβολική ή γρήγορη αύξηση του βάρους
- Συγκεκριμένα χαρακτηριστικά προσώπου από τα οποία πρέπει να έχει τουλάχιστον 3 όπως: μακρύ και στενό πρόσωπο κατά τη βρεφική ηλικία, αμυγδαλωτά μάτια, μικρό στόμα με λεπτό άνω χείλος και στραμμένες προς τα κάτω γωνίες.
- Υπογοναδισμό με οποιοδήποτε από τα παρακάτω, ανάλογα με την ηλικία:
- Γεννητική υποπλασία
- Καθυστερημένα ή ελλιπή δείγματα εφηβείας
- Γενική αναπτυξιακή καθυστέρηση σε ένα παιδί κάτω των 6 ετών, ήπια έως μέτρια νοητική καθυστέρηση ή μαθησιακά προβλήματα στα παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας.
- Υπερφαγία
- Διαγραφή 15q11-13 στη χρωμοσωμική περιοχή, συμπεριλαμβανομένης της μητρικής δισωμίας. (www.iatrognosi.gr)

Διαγνωστικά tests

Τα διαγνωστικά tests που χρησιμοποιούν είναι:

- Η **Υψηλή χρωμοσωμική ανάλυση** συνήθως μας δίνει τη δυνατότητα να δούμε τη 15q11-q/3 διάμεση χρωμοσωμική διαγραφή που παρατηρούμε στα άτομα με σύνδρομο Prader-Willi, αλλά για να είμαστε σίγουροι καλό είναι να επιβεβαιωθεί και από το FISH ή άλλες μοριακές τεχνικές.
- **FISH:** Η συγκεκριμένη ανάλυση μας βοηθάει πολύ προκειμένου να δούμε εάν υπάρχει η διαγραφή του 15q11-q/3. Πιο συγκεκριμένα, μπορεί να μας δείξει εάν τυχόν υπάρχουν χρωμοσωμικές διαταραχές, ανωμαλίες.
- **Πολυμορφικές μελέτες του DNA:** PCR (αλυσιδωτή αντίδραση της πολυμεράσης) για την ανίχνευση UPD (μονογονεϊκή δισωμία)
Η συγκεκριμένη τεχνική με τη βοήθεια κάποιων δεικτών μας βοηθάει να δούμε τη μετάδοση του χρωμοσώματος 15 από τον γονέα στο παιδί, με σκοπό να δούμε εάν το παιδί έχει μόνο μητρικούς ή μόνο πατρικούς δείκτες.
- **Τεστ μεθυλίωσης του DNA:** Η ανάλυση μεθυλίωσης με τη χρήση του ανιχνευτή SNRPN (Μικρά πυρηνικά ριβονουκλεοπρωτεΐνη σχετιζόμενη πρωτεΐνη N) ανιχνεύει πάνω από το 99% των ατόμων με σύνδρομο Prader-Willi (www.acmg.net, 22/08/2014)

Με τη βοήθεια που μας προσφέρουν τα παραπάνω tests μπορούμε να διαπιστώσουμε πιο εύκολα στα άτομα αν πάσχουν από το συγκεκριμένο σύνδρομο.

1.7 Τρόπος Διάγνωσης

Η διαγνωστική προσέγγιση γίνεται με κυταρογενετικό έλεγχο και συγκεκριμένη τεχνική. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρεται αναλυτικά και σε επίσημο έγγραφο των εργαστηρίων. Παρακάτω παρουσιάζεται το αποτέλεσμα μιας εξέτασης:

«Το DNA απομονώθηκε από περιφερικό αίμα από το παιδί. Το εξώνιο 1 του γονιδίου SNRPN (15q11-q13) ελέγχθηκε με την τεχνική “MSPCR” (Methylation Specific PCR, Ειδική για Μεθυλίωση Αλυσιδωτή Αντίδραση Πολυμεράσης) για τη μελέτη του προτύπου μεθυλίωσης της περιοχής q11-13 του χρωμοσώματος 15, που σχετίζεται με την εκδήλωση του συνδρόμου Prader- Willi. Η ίδια περιοχή του χρωμοσώματος 15 ελέγχθηκε και με την τεχνική της Αλυσιδωτής Αντίδρασης Πολυμεράσης (PCR) μετά από συγκριτική ανάλυση παιδιού και γονέων σε 4 πολυμορφικές θέσεις (D15S543, GABRB3, D15S97) για την ανίχνευση ελλείμματος 1 θέση για τη μελέτη της μονογονεϊκής δισωμίας (D15S87 και CYP19).

Τα αποτελέσματα της μοριακής ανάλυσης έδειξαν ότι:

1. Η τεχνική MSPCR αποκάλυψε αλλοιωμένο πρότυπο μεθυλίωσης συμβατό με το σύνδρομο Prader- Willi
2. Στο παιδί στις θέσεις D15S87 και CYP19 παρατηρούνται αλληλόμορφα μητρικής μόνο προέλευσης εύρημα συμβατό με μητρική μονογονεϊκή δισωμία
3. Στις υπόλοιπες θέσεις η οικογένεια δεν είναι πληροφοριακή επειδή τα προϊόντα που παρατηρούνται σε παιδί και γονείς είναι τα ίδια.

Σημειώνεται ότι στο 70% των ασθενών με Prader- Willi (PW) παρατηρείται έλλειμα στο πατρικής προέλευσης χρωμόσωμα 15 στη περιοχή 15q11-q13 ενώ το 20% των ασθενών παρουσιάζουν μητρική δισωμία στην ίδια περιοχή. Σημειώνεται επίσης ότι στους ασθενείς με σύνδρομο PW παρατηρείται μη φυσιολογικό πρότυπο μεθυλίωσης.»

Μέσα από την τεχνική MSPCR ο γενετιστής μπορεί να αναγνωρίσει με ακρίβεια σε ένα άτομο αν πάσχει ή όχι από το συγκεκριμένο σύνδρομο. (Συνέντευξη με τη Κίτσιου- Τζέλη, Παιδών «Αγία Σοφία», 2014, βλέπε παράρτημα III)

1.7.1 Θεραπεία

Δεν υπάρχει ολιστική θεραπεία. Τα άτομα που πάσχουν από αυτό το σύνδρομο προκειμένου να βελτιωθεί η σωματική και πνευματική τους ανάπτυξη είναι απαραίτητο να γίνουν πολλές παρεμβάσεις.

Η βοήθεια αυτών των ατόμων δε γίνεται μόνο από μία επιστήμη αλλά από μια διεπιστημονική ομάδα με πολλές ειδικότητες οι οποίες είναι : ο γενετιστής, ο ενδοκρινολόγος, ο φυσικοθεραπευτής, ο λογοπαθολόγος- λογοπαιδικός, ο εργοθεραπευτής, ο διαιτολόγος, ο ειδικός παιδαγωγός και ο ψυχολόγος.

Με τη συνεργασία λοιπόν των παραπάνω εξειδικευμένων ειδικών το άτομο το οποίο πάσχει από το σύνδρομο Prader- Willi μπορεί να βοηθηθεί σε σημαντικό βαθμό ώστε να βελτιώσει τη ποιότητα ζωής του και παράλληλα να αυξήσει τη διάρκεια ζωής του. (www.iatrognosi.gr)

Κεφάλαιο II : Συνοδές διαταραχές στο σύνδρομο Prader- Willi

2.1 Αυτισμός

Ο σύνδρομος Prader – Willi περιλαμβάνει κάποιες συνοδές διαταραχές οι οποίες επηρεάζουν τη σωματική, τη νοητική, τη ψυχολογική, τη συμπεριφοριστική και την αναπτυξιακή κατάσταση του ατόμου. Οι πιο σημαντικές διαταραχές τις οποίες θα τις δούμε αναλυτικότερα παρακάτω είναι : ο αυτισμός, η νοητική στέρση και η παχυσαρκία.

Η πρόκληση του αυτισμού είναι αποτέλεσμα κάποιων ανωμαλιών ή κάποιας ζημιάς στον εγκέφαλο η οποία μπορεί να προκληθεί στο παιδί κατά τη διάρκεια της κύησης ή και μετά τη γέννηση.

Διαφορετικά μέρη του εγκεφάλου έχουν μια ποικιλία από λειτουργίες:

- ο ιππόκαμπος καθιστά δυνατή την υπενθύμιση πρόσφατης εμπειρίας και τις νέες πληροφορίες.
- η αμυγδαλή κατευθύνει συναισθηματικές αντιδράσεις.
- οι μετωπιαίοι λοβοί του εγκεφάλου βοηθούν σχετικά με την επίλυση προβλημάτων, το σχεδιασμό μπροστά, την κατανόηση της συμπεριφοράς των άλλων και τον περιορισμό των παρορμήσεων.
- Οι βρεγματικές περιοχές ελέγχουν την ακοή, την ομιλία και τη γλώσσα.
- η παρεγκεφαλίδα ρυθμίζει την ισορροπία, τις κινήσεις του σώματος, τον συντονισμό και τους μύες που χρησιμοποιούνται στην ομιλία και
- το μεσολόβιο περνά πληροφορίες από τη μία πλευρά του εγκεφάλου στην άλλη.

Όλα τα παραπάνω είναι μέρη στα οποία εάν υπάρχει κάποια ανωμαλία μπορεί να υπάρξουν συμπτώματα αυτισμού.

Επίσης ο αυτισμός μπορεί να προκληθεί και από γενετικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες στα παιδιά τα οποία είναι ευαίσθητα γενετικά. (Dodd, 2005)

2.1.2 Προσδιορισμός και Διάγνωση αυτισμού

Σήμερα οι επαγγελματίες έχουν τη δυνατότητα να διαγνώσουν τον αυτισμό πολύ εύκολα και ιδιαίτερα στις ηλικίες δύο ή τριών ετών. Υπάρχουν βέβαια και περιπτώσεις κατά τις οποίες η διάγνωση του δεν είναι εύκολη μέχρι και πολύ αργότερα εξαιτίας της πολύ υψηλής ή χαμηλής γενικής ικανότητας των παιδιών. (Dodd, 2005)

Η διάγνωση του αυτισμού μπορεί να γίνει από παιδίατρο, ψυχίατρο, νευρολόγο ή κλινικό ψυχολόγο. Ποιο συγκεκριμένα μπορούμε να καταλάβουμε πότε ένα άτομο είναι αυτιστικό μέσω του τρόπου διαμόρφωσης της συμπεριφοράς του και της έλλειψης δεξιοτήτων. (Dodd, 2005)

2.2 Διαταραχές αυτισμού

Ο αυτισμός επηρεάζει αρνητικά διάφορες ικανότητες του ατόμου. Οι πιο σημαντικές από αυτές είναι η ικανότητά του να επικοινωνεί και να αλληλεπιδρά με άλλους ανθρώπους και η ικανότητά του να επεξεργάζεται και να αντιδρά στα αισθητηριακά ερεθίσματα. Όλα αυτά τα αναλύουμε και πιο κάτω, πιο συγκεκριμένα:

Διαταραχή επικοινωνίας

Τα άτομα με αυτισμό έχουν πρόβλημα με την επικοινωνία. Πιο συγκεκριμένα:

- Μπορεί να μιλούν λίγο ή καθόλου
- Όταν βρεθούν σε σύγχυση τότε παρατηρείται πρόβλημα λεκτικής επικοινωνίας.
- Δεν έχει τη δυνατότητα να αρχίσει μια συζήτηση ή να τη διατηρήσει.
- Όταν επιθυμεί κάτι δεν το ζητάει με την ομιλία αλλά το δείχνει στο άτομο από το οποίο το ζητάει.
- Η φωνή του είναι διαφορετική, όπως ο τόνος της κλπ.
- Μπορεί να μην έχουν τη δυνατότητα να καταλάβουν τις εκφράσεις και τις χειρονομίες των άλλων.
- Μπορεί να αποστηθίσει μεγάλα κείμενα αλλά όμως εάν ερωτηθεί για τη σημασία τους δε μπορεί να απαντήσει.
- Μπορεί να δυσκολεύονται να καταλάβουν κάποια πράγματα.
- Μπορεί κατά τη διάρκεια μιας συνομιλίας να μην έχουν τη δυνατότητα να τη κρατήσουν.
- Μπορεί να αντιστρέψει αντωνυμίες, να χρησιμοποιήσει δηλαδή «εσείς» αντί για «εγώ».
- Μπορεί να μην είναι σε θέση να ανταποκριθεί σωστά στις προφορικές οδηγίες.
- Δε μπορεί να ανταποκριθεί στο όνομά του.
- Κάτι που θα ειπωθεί μεταφορικά μπορεί να νομίσει πως εννοείται κυριολεκτικά.
- Μπορεί κατά τη χρήση της μεταφορικής γλώσσας να υπάρξει κάποια ανάρμοστη συμπεριφορά. (Dodd,2005)

Επίσης παρατηρείται μια δυσκολία όσον αφορά τη λήψη, την επεξεργασία, την αποθήκευση, την ανάκτηση και την αποστολή πληροφοριών.

Τέλος άλλες δυσκολίες όσον αφορά την επικοινωνία είναι η κατανόηση και η χρήση άλλων μορφών επικοινωνίας όπως είναι:

- ομιλία
- νοηματική γλώσσα
- γλώσσα του σώματος, συμπεριλαμβανομένων έκφρασης του προσώπου
- τόνο της φωνής
- χειρονομίες και
- φωνητικούς ήχους εκτός από τα λόγια. (Dodd, 2005)

Διαταραχή μειωμένης κοινωνικοποίησης

Είναι πολύ δύσκολο για τα παιδιά με αυτισμό να δημιουργήσουν κοινωνικές σχέσεις. Τα παιδιά με αυτισμό αν και θέλουν να δημιουργήσουν κοινωνικές σχέσεις είναι πολύ δύσκολο για αυτά γιατί δε ξέρουν πώς να αλληλεπιδρούν με άλλα άτομα αλλά και η ίδια η συμπεριφορά τους δεν τα βοηθάει σε αυτό καθώς μέσω αυτής δείχνουν μια έλλειψη επιθυμίας να μοιραστούν τις δραστηριότητες των άλλων.

Τέτοιες συμπεριφορές είναι οι εξής:

- Δε μπορεί να διαχωρίσει τα άτομα που γνωρίζει από αυτά που δε γνωρίζει.
- Μπορεί κάποιες φορές να είναι αγενής απέναντι σε αγνώστους αλλά και στα άτομα τα οποία προσπαθούν να επικοινωνήσουν μαζί τους.
- Μπορεί να μην τους αρέσει να δίνουν τα πράγματα τους σε κάποιον άλλο.
- Μπορεί να μην είναι σε θέση να δημιουργήσει σχέσεις με άλλους ανθρώπους.
- Μπορεί προκειμένου να λάβουν την προσοχή που επιθυμούν να καταφύγουν σε πράξεις μη αποδεκτές, όπως να χτυπήσουν κάποιον.
- Μπορεί το άτομο προσπαθώντας να είναι κοινωνικό αντίθετα να φανεί επιθετικό.
- Μπορεί να αγνοούν την ύπαρξη των άλλων ανθρώπων.
- Μπορεί να παρατηρηθεί μια ανιδιοτέλεια απέναντι σε άλλα άτομα εάν σκοπεύει να πάρει κάτι από αυτούς αργότερα.
- Δεν έχουν τη δυνατότητα να πραγματοποιήσουν παράλληλο, διαδραστικό ή συμβολικό παιχνίδι, ενώ επίσης οι δεξιότητές τους μπορεί να είναι λίγες και να μην έχουν φαντασία όσον αφορά το παιχνίδι.
- Μπορεί να ενδιαφέρεται περισσότερο για τα αντικείμενα παρά για τους ανθρώπους.
- Μπορεί μερικές φορές να βρίσκεται σε «έναν δικό του κόσμο». (Dodd, 2005)

Διαταραχή μειωμένης αισθητικής επεξεργασίας πληροφοριών

Εκτός από το πρόβλημα της κοινωνικοποίησης και της επικοινωνίας τα άτομα με αυτισμό έχουν και ένα ακόμη πρόβλημα που αφορά τις αισθητηριακές διαταραχές οι οποίες επηρεάζουν την επεξεργασία των πληροφοριών που λαμβάνουν αυτά τα άτομα, ως αποτέλεσμα να έχουν προβλήματα στην πνευματική και συναισθηματική τους ανάπτυξη όπως και επικοινωνία και την κοινωνική τους αλληλεπίδραση.

Οι ευαίσθητες που μπορεί να παρουσιάζουν είναι:

- Μπορεί ο τρόπος αντίδρασής του να είναι περίεργος, σε πράγματα όπως ο ήχος κλπ.
- Μπορεί οι ικανότητές του να μην είναι ίδιες κάθε μέρα.
- Μπορεί να μην του αρέσουν παιχνίδια τα οποία έχουν κάποιους συγκεκριμένους ήχους.
- Μπορεί προκειμένου να μην ακούν κάποιους ήχους που τους ενοχλούν να κλείσουν τα αυτιά τους ή να αρχίσουν να τραγουδούν κλπ.
- Μπορεί να μην κοιτάζουν τους άλλους ανθρώπους μέσα στα μάτια αλλά αντίθετα να κάνουν χρήση της περιφερειακής όρασης.
- Μπορεί να μην παρατηρεί ολόκληρη την εικόνα ενός παιχνιδιού, ενός επίπλου αλλά κάποιες λεπτομέρειές τους.

- Μπορεί να ενδιαφερθεί ιδιαίτερα για πράγματα όπως γυαλιστερές επιφάνειες ή και άλλα όπως τάσια αυτοκινήτων.
- Μπορεί να τρώει πράγματα τα οποία δεν είναι φαγώσιμα.
- Μπορεί να τους αρέσουν πράγματα όπως είναι η κούνια, τα οποία τους δίνουν αισθητικές πληροφορίες.
- Όταν βρίσκονται σε πολυσύχναστα μέρη η συμπεριφορά τους να είναι αρνητική, προκλητική.
- Μπορεί να θέλουν να μένουν μόνοι τους.
- Μέσω της μυρωδιάς ή από το μάσημα να καταλάβουν αντικείμενα, ανθρώπους και επιφάνειες.
- Μπορεί κάποιες υφές να μην του αρέσουν και να το δείξει μέσω ουρλιαχτών.
- Οι φόβοι και οι φοβίες τους μπορεί να είναι ασυνήθιστες.
- Μπορεί να περπατήσει στις μύτες. (Dodd, 2005)

Οι παραπάνω τρεις διαταραχές σε συνδυασμό με τα χαρακτηριστικά που τις ακολουθούν έχουν ως αποτέλεσμα να δυσκολεύουν τη ζωή των αυτιστικών ατόμων και να καθιστούν απαραίτητο στα άτομα αυτά να προσπαθούν πολύ πιο σκληρά, σε σχέση με τους υπόλοιπους ανθρώπους, για να πετύχουν αυτά που θέλουν.

2.2.1 Θεραπείες αυτισμού

Ο αυτισμός είναι ένα σύνδρομο με το οποίο ζουν καθημερινά πολλοί άνθρωποι. Η αντιμετώπισή του είναι απαραίτητο να γίνει με προσεκτικό τρόπο καθώς υπάρχει κίνδυνος ένα λάθος να δημιουργήσει περαιτέρω προβλήματα στην εξέλιξη του παιδιού.

Η θεραπεία του αυτισμού χωρίζεται σε δύο κατηγορίες, η μια είναι αυτή που έχει ως στόχο να αποκαταστήσει τις διαταραχές αντίληψης και επεξεργασίας των πληροφοριών και η άλλη είναι αυτή που έχει ως σκοπό την ανάπτυξη ικανοτήτων και γνώσεων ώστε το άτομο να είναι ικανό να ανταπεξέλθει στο περιβάλλον στο οποίο ζει. Καθ' όλη αυτή την προσπάθεια της θεραπευτικής παρέμβασης συμμετέχουν ενεργά και οι γονείς.

Πολλές είναι οι μέθοδοι θεραπείας οι οποίες χρησιμοποιούνται με σκοπό τη βελτίωση της συμπεριφοράς του αυτιστικού ατόμου έτσι ώστε να μπορέσει κάποια στιγμή να πραγματοποιηθεί η ένταξή του στο κοινωνικό σύνολο. Κάποιες από αυτές τις μεθόδους θεραπείας είναι η ψυχοδυναμική θεραπεία, η συμπεριφοριστική θεραπεία, η θεραπεία του κρατήματος, οι αισθησιοκινητικές και ψυχοεκπαιδευτικές προσεγγίσεις, η θεραπεία μέσω μάθησης και άλλες πολλές.

Όλες αυτές οι θεραπείες που αναφέρονται πιο πάνω μπορούν να βοηθήσουν το αυτιστικό άτομο να αντιμετωπίσει σε ικανοποιητικό βαθμό τα προβλήματα που συνοδεύουν τον αυτισμό και να του δώσουν έναν καλύτερο τρόπο ζωής στον οποίο δε θα νιώθει μειονεκτικά λόγω των δυσλειτουργιών που του επιφέρει. (Α. Κυπριωτάκης, 1995)

2.3 Νοητική υστέρηση

Η νοητική στέρηση είναι μια από τις διαταραχές που επηρεάζει σημαντικά το τρόπο ζωής των ατόμων που πάσχουν από αυτή καθώς εμποδίζει τη σωστή λειτουργία βασικών οργάνων του σώματος. Παρακάτω υπάρχουν ταξινομημένα τα άτομα με νοητική στέρηση αναλόγως κάποιων συγκεκριμένων κριτηρίων.

Βαθμίδες νοητικής υστέρησης

Οριακή νοητική υστέρηση: Η οριακή νοητική υστέρηση είναι η πιο ήπια μορφή νοητικής υστέρησης και ο δείκτης νοημοσύνης των ατόμων που ανήκουν σε αυτή την κατηγορία είναι 70 έως 84. Τα χαρακτηριστικά των ατόμων αυτών σε σχέση με των υπόλοιπων ανθρώπων, τόσο τα εξωτερικά όσο και τα υπόλοιπα, είναι διαφορετικά όπως η ανάπτυξή τους, η οποία είναι αρμονική, ήρεμη όπως και ο χαρακτήρας τους κάτι το οποίο τα βοηθάει στην προσαρμογή τους. Όσον αφορά το σχολείο αλλά επίσης και στο οικογενειακό και επαγγελματικό τους περιβάλλον προσπαθούν σκληρά ώστε να συμμετέχουν στις διάφορες δραστηριότητες και να τα καταφέρνουν σωστά. (Κυπριωτάκης, 1987)

Ελαφριά νοητική υστέρηση : Στην ελαφριά νοητική υστέρηση ο δείκτης νοημοσύνης των ατόμων που ανήκουν σε αυτή την κατηγορία είναι 50-55 έως 70. Αυτό το είδος νοητική υστέρησης δεν είναι εύκολο να το διαπιστώσουμε στην προσχολική ηλικία καθώς το παιδί έχει τη δυνατότητα μέχρι και την ηλικία των 5 ετών να αποκτήσει κοινωνικές δεξιότητες, κάτι το οποίο όμως δεν ισχύει και για τις νοητικές του κινητικές του ικανότητες. Όσον αφορά τη λήψη των γνώσεων οι ικανότητες του περιορίζονται μέχρι και την Δ' τάξη του δημοτικού. Έπειτα στην εφηβική ηλικία, περισσότερο μέχρι το τέλος αυτής, έχει αποκτήσει την κοινωνική προσαρμογή οποία θεωρείται ικανοποιητική. Τέλος, όταν είναι πλέον ενήλικας μπορεί να είναι ανεξάρτητος και να εργάζεται χρειάζεται όμως και κάποια επίβλεψη για διάφορες καταστάσεις που μπορεί να προκύψουν και να τον πιέζουν. (Κακούρος και Μανιαδάκη, 2002)

Μέση νοητική υστέρηση : Στη μέτρια νοητική υστέρηση ο δείκτης νοημοσύνης των ατόμων που ανήκουν σε αυτή την κατηγορία είναι 40 έως 54. Όσον αφορά τα χαρακτηριστικά τους τα άτομα αυτά πιο συγκεκριμένα στην προσχολική ηλικία έχουν επαρκή κινητική ανάπτυξη και επικοινωνία. Αργότερα στην σχολική τους ηλικία η λήψη των γνώσεων περιορίζεται μέχρι και την Β' τάξη του δημοτικού. Έπειτα στην ενήλικη ζωή τους μπορούν να εργαστούν σε ικανοποιητικό βαθμό ενώ επίσης χρειάζονται και κάποια επίβλεψη για διάφορες καταστάσεις που μπορεί να προκύψουν και να τους πιέζουν.

Έπειτα σχετικά με την εξωτερική τους εμφάνιση τα πράγματα δεν είναι σοβαρά αντίθετα όλα είναι φυσιολογικά. Νοητικά μπορεί να μην έχουν κάποια σοβαρή ανεπάρκεια αλλά παρόλα αυτά η προσαρμογή τους δεν είναι πολύ εύκολη ενώ η ανάπτυξη των δεξιοτήτων τους φτάνουν μέχρι και την ηλικία των 12 ετών. (Κυπριωτάκης, 1987)

Βαριά νοητική υστέρηση : Στη βαριά νοητική υστέρηση ο δείκτης νοημοσύνης των ατόμων που ανήκουν σε αυτή την κατηγορία είναι 20-25 έως 40. Τα άτομα με βαριά νοητική υστέρηση έχουν σοβαρά προβλήματα όπως εγκεφαλική παράλυση, απώλεια όρασης ή ακοής, συναισθηματικές διαταραχές αλλά και άλλα πολλά. Όσον αφορά τα χαρακτηριστικά του, στην προσχολική ηλικία η ομιλία του όπως και η κίνησή του υπάρχουν σε μικρό βαθμό. Αργότερα στη σχολική του ηλικία έχει τη δυνατότητα, εάν το θελήσει, να μιλήσει, να επικοινωνήσει αλλά και να μάθει να έχει προσωπική υγιεινή. Τέλος, στην ενήλικη ζωή του μπορεί να αυτοσυντηρηθεί και να κάνει εύκολες δραστηριότητες πάντα όμως με επίβλεψη. (Κακούρος και Μανιαδάκη, 2002)

Ταξινόμηση των νοητικά υστερημένων ατόμων

Ταξινόμηση με ψυχομετρικά κριτήρια

- Ιδιώτες με δείκτη νοημοσύνης 0-20/25.
- Ηλιθίους με δείκτη νοημοσύνης 20/25-40/50.
- Μωρούς με δείκτη νοημοσύνης 40/50-70/80.

Ταξινόμηση με κοινωνικά κριτήρια

Επίπεδο 1

- Προσχολική ηλικία (0-5 ετών): Μεγάλη νοητική καθυστέρηση. Ελάχιστες αισθησιοκινητικές δυνατότητες, ανάγκη νοσοκομειακής περίθαλψης.
- Σχολική ηλικία (6-21 ετών): κάποια κινητική ανάπτυξη, ανικανότητα μαθήσεως και αυτονομίας, ανάγκη γενικής περιποίησης.
- Ωριμη ηλικία (21 ετών και άνω): κάποια κινητική και γλωσσική ανάπτυξη, ανικανότητα ορθής ομιλίας, ανάγκη φροντίδας και επίβλεψης. (Κρασανάκης, 1983)

Επίπεδο 2

- Προσχολική ηλικία (0-5 ετών): Κακή κινητική κατάσταση, ελάχιστη ομιλία, αδυναμία επικοινωνίας, γενική ανικανότητα μάθησης και αυτονομίας.
- Σχολική ηλικία (6-21 ετών): Ικανότητα ομιλίας, επικοινωνίας, απόκτηση στοιχειωδών κανόνων υγιεινής. Αδυναμία απόκτησεως σχολικών γνώσεων. Απόκτηση συνηθειών ζωής με συστηματική άσκηση.
- Ωριμη ηλικία (21 ετών και άνω): Ικανότητα για αυτοσυντήρηση αλλά κάτω από πλήρη έλεγχο. Ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης μέσα σε ελεγχόμενο περιβάλλον. (Κρασανάκης, 1983)

Επίπεδο 3

- Προσχολική ηλικία (0-5 ετών): Ικανότητα ομιλίας και επικοινωνίας. Κακή συνειδητοποίηση της κοινωνίας. Αρκετά καλή κινητική ανάπτυξη. Καλή ανταπόκριση σε ασκήσεις αυτόνομης συμπεριφοράς. Ανάγκη για μια μ
- Σχολική ηλικία (6-21 ετών): απόκτηση γνώσεων Δ τάξης δημοτικού, μέχρι την ηλικία των 20 με ειδική αγωγή.
- Ωριμη ηλικία (21 ετών και άνω): ικανότητα εξασκήσεως επαγγέλματος χωρίς ειδίκευση ή με ειδίκευση. Ανάγκη επίβλεψης και καθοδήγησης μπροστά σε οικονομικές και κοινωνικές δυσκολίες. (Κρασανάκης, 1983)

Επίπεδο 4

- Προσχολική ηλικία (0-5 ετών): Δυνατότητα κοινωνικής επαφής και επικοινωνίας. Ελάχιστη αισθησιοκινητική υστέρηση. Δύσκολος διαχωρισμός από τα φυσιολογικά άτομα.
- Σχολική ηλικία (6-21 ετών): Απόκτηση πριν την ηλικία 20 ετών, γνώσεων ΣΤ δημοτικού. Αδυναμία παρακολούθησης γυμνασιακών μαθημάτων, χωρίς ειδική.
- Ωριμη ηλικία (21 ετών και άνω): Ικανότητα κοινωνικής και επαγγελματικής προσαρμογής με ανάλογη αγωγή και εκπαίδευση. Ανάγκη επίβλεψης και καθοδήγησης μπροστά σε οικονομικές και κοινωνικές δυσκολίες. (Κρασανάκης, 1983)

Ταξινόμηση με βιολογικά κριτήρια

Ο Pevzner με βιολογικά κριτήρια, αναφέρει τις κατηγορίες νοητικής ανεπάρκειας:

- Η πρωτογενής олиγοφρένεια: ελαφρές εγκεφαλικές βλάβες προκαλούν νοητική καθυστέρηση.
- Η олиγοφρένεια με βαριά διαταραχή της νευροδυναμικής του εγκεφαλικού φλοιού: οφείλεται σε διαταραχές κυκλοφορίας του εγκεφαλονωτιαίου υγρού, κυρίως στην αρχή της ανάπτυξης του οργανισμού. Το παιδί εμφανίζει κόπωση, αδυναμία προσαρμογής και ανωμαλία προσαρμογής.
- Η олиγοφρένεια με διαταραχή των βασικών λειτουργιών του νευρικού συστήματος: η κακή λειτουργία του εγκεφαλονωτιαίου υγρού, που εμφανίζεται αργά, ασκεί επίδραση στη νευροδυναμική του εγκεφαλικού φλοιού.
- Η олиγοφρένεια με σοβαρή ανεπάρκεια των μετωπικών λαβών: χαρακτηρίζεται από σοβαρές διαταραχές στον κινητικό, συναισθηματικό και διανοητικό χώρο της προσωπικότητας. (Κρασανάκης, 1983)

2.3.1 Αίτια νοητικής υστέρησης

Τα αίτια της νοητικής υστέρησης είναι πάρα πολλά και είναι χωρισμένα σε διάφορες κατηγορίες. Μια κατηγορία είναι οι γενετικοί παράγοντες στους οποίους συγκαταλέγεται η κληρονομικότητα. Εκτός από τους γενετικούς παράγοντες τα αίτια της νοητικής υστέρησης κατηγοριοποιούνται επίσης σε προγεννητικά, περιγεννητικά και μεταγεννητικά τα οποία αναφέρονται και πιο συγκεκριμένα παρακάτω

Η προγεννητική περίοδος είναι αυτή της κίνησης, κατά την οποία το έμβρυο επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες είτε θετικούς είτε αρνητικούς. Κάποιοι από αυτούς τους παράγοντες είναι οι εξής:

Ο παράγοντας Rhesus: Είναι ένα γονίδιο του αίματος το οποίο μεταβιβάζεται από τους γονείς στα παιδιά. Και το οποίο εάν υπάρχει ασυμβατότητα Rhesus μητέρας-παιδιού, είναι επικίνδυνο να προκληθεί νοητική καθυστέρηση.

Η ερυθρά: Είναι μια μολυσματική νόσος την οποία κάθε παιδί ηλικίας 3-12 ετών μπορεί να την κολλήσει και την οποία εάν την κολλήσει μια φορά μετά αποκτάς ανοσία. Είναι πολύ επικίνδυνη νόσος εάν κάποια γυναίκα δεν την περάσει σε παιδί αλλά όταν μείνει έγκυος προσβληθεί από αυτή και πιο συγκεκριμένα τους πρώτους μήνες της εγκυμοσύνης. Οι διάφορες παθήσεις που μπορεί να εμφανίσει το έμβρυο εάν προσβληθεί από ερυθρά είναι πολλές, όπως καταρράχτης, κύφωση, καρδιοπάθειες και πολλές άλλες.

Η κληρονομική σύφιλη: Είναι ένα αφοδίσιο νόσημα το οποίο μεταδίδεται από τη σεξουαλική επαφή και το φιλίμα. Μπορεί να μεταδοθεί από τη μητέρα στο έμβρυο κάτι το οποίο μπορεί να προκαλέσει παθήσεις όπως τύφλωση, κώφωση, πρόωρο τοκετό, οδοντικές ανωμαλίες, κακή ανάπτυξη του κρανίου και της μύτης, αφασίες, απραξίες, βλάβες του νευρικού συστήματος και νοητική ανεπάρκεια.

Η χρήση φαρμάκων από την έγκυο: Μία έγκυος γυναίκα καλό είναι να μη χρησιμοποιεί φάρμακα χωρίς την άδεια του γιατρού της και πιο πολύ τους τρεις πρώτους μήνες της εγκυμοσύνης, καθώς μπορεί να δημιουργηθούν πολλά προβλήματα όπως στην οξυγόνωση του εμβρύου, καρδιοπάθεια, κώφωση, κακή ανάπτυξη του Νευρικού Συστήματος.

Η χρήση ναρκωτικών από την έγκυο: Είναι πολύ επικίνδυνο για μια έγκυο να κάνει χρήση ναρκωτικών γιατί εξαιτίας χρωμοσωμικών ανωμαλιών μπορεί να γεννήσει ένα παιδί νοητικά καθυστερημένο.

Η χρήση αλκοόλ από την έγκυο: Η κατάποση αλκοόλ κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης έχει ως αποτέλεσμα το αλκοόλ του αίματος της μητέρας να περνά στο αίμα του εμβρύου το οποίο μπορεί να δημιουργήσει προβλήματα στο Νευρικό Σύστημα και πολλά ψυχοσωματικά νοσήματα.

Το κάπνισμα: Εάν μια έγκυος καπνίζει κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης της μπορεί να προκληθεί η πρόωρη γέννηση του παιδιού, η αποβολή του, μπορεί να έχει πολύ μικρό βάρος και μια προδιάθεση στις βρογχοπνευμονικές παθήσεις.

Οι ακτινοβολίες: Η ακτινοβολία μπορεί να βλάψει το έμβρυο και πιο πολύ τους τρεις πρώτους μήνες, καθώς μπορεί να προκαλέσει ανωμαλίες στην κρανιακή και εγκεφαλική ανάπτυξη του εμβρύου.

Η ηλικία της μητέρας: Καλό είναι η γυναίκα να μένει έγκυος σε ηλικίες 20-35 ετών καθώς εάν είναι πιο μικρή σε ηλικία από 20 ετών μπορεί το μωρό να γεννηθεί πρόωρα ή και να αποβάλει η μητέρα ενώ αν είναι πάνω από 35 υπάρχει κίνδυνος το παιδί να γεννηθεί με χρωμοσωμικές ανωμαλίες, κρανιακές ανωμαλίες και νοητική καθυστέρηση.

Η διατροφή της εγκύου: Η έγκυος γυναίκα είναι απαραίτητο να φροντίζει τη διατροφή της καθώς εάν δε λαμβάνει στοιχεία όπως οι βιταμίνες τότε το έμβρυο μπορεί να γεννηθεί πρόωρα, να έχει προβλήματα στην ανάπτυξη του Νευρικού Συστήματος με αποτέλεσμα ίσως και τη νοητική καθυστέρηση.

Η συναισθηματική ζωή της εγκύου: Η έγκυος γυναίκα πρέπει να είναι ήρεμη και να μη βρίσκεται σε άσχημη συναισθηματική κατάσταση καθώς αυτό μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα την αποβολή ή και τον πρόωρο τοκετό. (Κρασανάκης, 1989)

Αίτια περιγεννητικά

Ο πρόωρος τοκετός: Κατά τον πρόωρο τοκετό υπάρχει κίνδυνος για νοητική καθυστέρηση γιατί δε θα έχουν αναπτυχθεί σωστά οι νευρικοί σχηματισμοί μέσω των οποίων όταν γεννηθεί θα μπορεί να ανταπεξέλθει στο ατμοσφαιρικό περιβάλλον. (Κυπριωτάκης, 1989)

Ο δύσκολος τοκετός: Οι δυσκολίες που μπορεί να παρουσιαστούν κατά τον τοκετό μπορεί να έχουν ως αποτέλεσμα τη μείωση του οξυγόνου του παιδιού και έτσι να έχουμε άλλα επακόλουθα όπως νευρολογικές και ψυχοκινητικές διαταραχές αλλά και νοητική καθυστέρηση. (Κρασανάκης, 1989)

Αίτια μεταγεννητικά

Οι τραυματισμοί: Τραυματισμοί όπως το να πέσει το μωρό στο πάτωμα μπορεί να τραυματίσει το παιδί με τέτοιο τρόπο που να οδηγήσουν σε νοητικές ανεπάρκειες, επιληψίες κ.α.

Ασθένειες ή άλλες διαταραχές: Υπάρχουν πολλές ασθένειες ή διαταραχές οι οποίες επηρεάζουν τα κύτταρα του εγκεφάλου και μπορεί να δημιουργήσουν νοητικές ανεπάρκειες ή και άλλες διαταραχές.

Διατροφή και διαβίωση: Η σωστή διατροφή και διαβίωση είναι σημαντικές για τη σωστή ψυχοσωματική ανάπτυξη του ατόμου και για αυτό το λόγο επηρεάζει και την ανάπτυξη της διανοητικής λειτουργίας. (Κυπριωτάκης, 1989)

Όπως παρατηρούμε και παραπάνω τα αίτια της νοητικής υστέρησης είναι ποικίλα και είναι απαραίτητο τα γνωρίζουμε και να είμαστε σωστά ενημερωμένοι.

2.3.2 Χαρακτηριστικά νοητικής υστέρησης

Για να αντιληφθούμε και να κατανοήσουμε εις βάθος το σύνδρομο της νοητικής υστέρησης μπορούμε να παρατηρήσουμε κάποια συγκεκριμένα χαρακτηριστικά τα οποία είναι εμφανή στο άτομο κυρίως πριν το δέκατο όγδοο έτος της ηλικίας του.

Τα κυριότερα από αυτά τα χαρακτηριστικά είναι αρχικά η μονιμότητα και το ανεπανόρθωτο της διαταραχής, έπειτα το γεγονός ότι η διαταραχή αυτή δεν υπάρχει μόνο στη νοημοσύνη αλλά επίσης στις ψυχικές και αισθητικοκινητικές διαταραχές. Τέλος, ένα επιπλέον χαρακτηριστικό είναι ο αργός ρυθμός ανάπτυξης των φυσικών λειτουργιών καθώς και η πρόωρη παύση ανάπτυξης αυτών. (Τσιάντης-Μανωλόπουλος, 1989), (Κυπριωτάκης, 1987)

Παρατηρούμε λοιπόν ότι τα χαρακτηριστικά της νοητικής υστέρησης είναι ορατά σε ένα άτομο ακόμη και σε πρώιμη ηλικία. Μπορούμε λοιπόν με την έγκαιρη διάγνωση να προβούμε σε ενέργειες οι οποίες θα βοηθήσουν το άτομο.

2.3.3 Κλινικές μορφές

Παρατηρώντας και αναγνωρίζοντας τα χαρακτηριστικά των ατόμων με νοητική υστέρηση μπορούμε να κατηγοριοποιήσουμε τις κλινικές μορφές της. Παρακάτω παρατίθενται οι κυριότερες:

- Μογγολοειδής ιδιωτεία

Μια άλλη ονομασία που δίνεται στη μογγολοειδή ιδιωτεία είναι σύνδρομο Down. Τα άτομα με αυτό το σύνδρομο έχουν στρογγυλό κεφάλι, πλατύ και επίπεδο πρόσωπο, λοξά μάτια, πλακουτσωτή μύτη, σαρκώδη γλώσσα και μισάνοιχτο στόμα με χοντρά και υγρά χείλη.

Επίσης έχουν μικρό ανάστημα, κοντό λαιμό, κοντόχοντρα άνω και κάτω άκρα, κινητικές δυσκολίες, καθυστέρηση στο περπάτημα.

Η πνευματική τους ανάπτυξη είναι ανεπαρκής και κυμαίνεται ανάμεσα στη μέση και τη βαριά νοητική καθυστέρηση.

Συναισθηματικά αυτά τα άτομα είναι πρόσχαρα, καλοδιάθετα, υπάρχουν όμως συναισθηματικές μεταπτώσεις και ξεσπάσματα θυμού. Τους αρέσει να παίζουν, η απλή μουσική. (Κυπριωτάκης, 1989)

- Κρετινισμός

Είναι μια αρμονική πάθηση η οποία σχετίζεται με το νερό που πίνουμε, τη διατροφή, τη ραδιενέργεια του εδάφους αλλά και άλλα.

Σωματικά παρατηρούμε ότι η ανάπτυξη των οστών δεν είναι σωστή, το κεφάλι είναι πολύ μεγάλο σε σύγκριση με το ύψος, στενό μέτωπο, πλακουτσωτή μύτη, διογκωμένη γλώσσα και αμυγδαλές. Ψυχικά παρατηρείται μια υποτονία, νοητική καθυστέρηση. (Κυπριωτάκης, 1989)

- Υδροκεφαλία

Χαρακτηριστικό της είναι το μεγάλο κεφάλι το οποίο είναι αποτέλεσμα της μεγάλης συγκέντρωσης και κακής κυκλοφορίας του εγκεφαλονωτιαίου υγρού. Υπάρχουν δύο κατηγορίες, την εσωτερική, όπου το εγκεφαλονωτιαίο υγρό συγκεντρώνεται στις κοιλιές και το εσωτερικό δίκτυο του εγκεφάλου και την εξωτερική όπου το υγρό συγκεντρώνεται στους μήνιγγες. (Κυπριωτάκης, 1989)

- Η ψευδοκαθυστέρηση

Η ψευδοκαθυστέρηση μπορεί να έχει τα χαρακτηριστικά της νοητικής ανεπάρκειας όπως ο τρόπος συμπεριφοράς, η σκέψη του αλλά δεν είναι έτσι. Η πνευματική ανεπάρκεια είναι αποτέλεσμα συναισθηματικών, αισθησιοκινητικών, γλωσσικών ή και άλλου είδους διαταραχών. (Κρασανάκης, 1989)

Από τα παραπάνω μπορούμε να κατανοήσουμε πλήρως την κλινική μορφή της νοητικής υστέρησης από την οποία πάσχει ένα άτομο.

2.3.4 Προβλήματα ατόμων με νοητική υστέρηση

Τα άτομα με νοητική υστέρηση δυστυχώς έρχονται αντιμέτωπα με μια πληθώρα προβλημάτων τα οποία είτε προέρχονται από το σύνδρομο αυτό καθ' αυτό όπως είναι η εξωτερική τους εμφάνιση, οι συναισθηματικές διαταραχές και τα προβλήματα συμπεριφοράς τους, οι απρόσωπες σχέσεις και η εξάρτηση του νοητικά καθυστερημένου ατόμου, είτε από διάφορους άλλους εξωτερικούς παράγοντες, όπως είναι η κοινωνική απομόνωση, η σεξουαλική κακοποίηση των παιδιών αυτών αλλά και ο μύθος της σεξουαλικής επιθετικότητας των νοητικά υστερημένων ατόμων.

- Εξωτερική εμφάνιση.
- Συναισθηματικές διαταραχές και προβλήματα συμπεριφοράς των νοητικά καθυστερημένων ατόμων, τα οποία φαίνονται πιο έντονα στην εφηβεία όπου η συμπεριφορά τους είναι δύσκολο να αντιμετωπιστεί. (Μόττη-Στεφανίδου, 1995)
- Απρόσωπες σχέσεις, οι οποίες δημιουργούνται ανάμεσα στα άτομα, τις ομάδες και την κοινωνία και επηρεάζουν τον κάθε άνθρωπο και πιο πολύ τα άτομα με ειδικές ανάγκες τα οποία έχουν την εντύπωση ότι είναι άτυχα, μη προνομιούχα. (Σεβεντή, Εκλογή, τχ 60, 1989)
- Κοινωνική απομόνωση, γιατί είναι δύσκολο για αυτά να ενταχθούν στην κοινωνία καθώς η κατάσταση στην οποία βρίσκονται θεωρείται μη φυσιολογική. (Σεβεντή, Εκλογή, τχ 60, 1989)
- Η εξάρτηση του νοητικά υστερημένου ατόμου κοινωνικά αναγκάζει το αυτιστικό άτομο να βιώνει το περιβάλλον στο οποίο ζει μέσω ενός άλλου προσώπου, καθώς δεν έχει τη δυνατότητα να αποκτήσει την ελευθερία του σε αυτό τον τομέα. (Σούλης, 1997)
- Αυτοερωτικές εμπειρίες: αυνανισμός, αυτοϊκανοποίηση, τα οποία πρέπει να έχουν μέτρο όπως ότι δεν πρέπει να γίνεται καθημερινή συνήθεια, να γίνεται σε συγκεκριμένους χώρους (τουαλέτα, δωμάτιο) και επίσης να μην έχει επιδεικτικούς σκοπούς. (Νιτσόπουλος, 1981)
- Ο μύθος της σεξουαλικής επιθετικότητας των νοητικά καθυστερημένων ατόμων, επιδειξιμανία είναι αυτό που λέει και η λέξη μύθος, καθώς δεν υπάρχει κίνδυνος να επιτεθούν σε κάποιο άλλο άτομο για να ικανοποιήσουν τα σεξουαλικά ένστικτά τους αλλά αντίθετα επιθυμούν το ίδιο με τους συνομηλίκους τους όσον αφορά τη σεξουαλική τους ζωή, καθώς θα τους προσφέρει την κοινωνική αναγνώριση που επιθυμούν. (Νιτσόπουλος, 1981)
- Σεξουαλική κακοποίηση παιδιών κυρίως από παιδεραστές, καθώς τους αρέσει η παιδική συμπεριφορά των ατόμων αυτών.
- Μη επιθυμητή εγκυμοσύνη.

Βλέπουμε λοιπόν ότι τα άτομα με νοητική υστέρηση αντιμετωπίζουν πάρα πολλά προβλήματα είτε από ελλειπή ενημέρωση και ευαισθητοποίηση της κοινωνίας είτε από προβλήματα τα οποία δημιουργούνται από το ίδιο το σύνδρομο

2.3.5 Διάγνωση

Ένα άτομο με νοητική υστέρηση προκειμένου να βοηθηθεί και να εξομαλύνει τη φύση των προβλημάτων του συνιστάται να ακολουθήσει κάποια προγράμματα θεραπείας και εκπαίδευσης με τη βοήθεια φυσικά μιας εκπαιδευμένης διεπιστημονικής ομάδας.

«Η ομάδα αυτή αποτελείται από:

- Παιδοψυχίατρο, που αξιολογεί το ιατρικό ιστορικό του παιδιού.
- Ψυχολόγο, που αξιολογεί τη νοητική και συναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού αλλά και την κοινωνική του προσαρμογή.
- Κοινωνικό λειτουργό, που αξιολογεί το οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού.
- Ειδικό παιδαγωγό, που εφαρμόζει το τελικό πόρισμα της διάγνωσης στην πράξη.»
(Σούλης, 1997)

Έγκαιρη διάγνωση νοητικής υστέρησης

Η έγκαιρη διάγνωση της νοητικής καθυστέρησης είναι πολύ σημαντική. Για αυτό υπάρχουν πράγματα τα οποία εάν τα παρατηρήσουν οι γονείς θα δουν αν το παιδί τους έχει κάποιο πρόβλημα.

Πιο συγκεκριμένα:

- Πρόβλημα με το μπουσούλημα.
- Πρόβλημα με το κάθισμα.
- Πρόβλημα με το περπάτημα.
- Πρόβλημα με το πιάσιμο. (Νιτσόπουλος, 1981)

Από τα παραπάνω γίνεται κατανοητό ότι η έγκαιρη διάγνωση της νοητικής υστέρησης σε ένα άτομο θεωρείται υψίστης σημασίας καθώς η πρόληψη των συνεπειών μπορεί να επιτευχθεί έγκαιρα και η παροχή βοήθειας στο άτομο να ξεκινήσει από νωρίς.

2.3.6 Πρόληψη

Πρόληψη σε πλαίσια της οικογένειας

Πολλά είναι τα πράγματα που πρέπει να προσέξουν οι γονείς προκειμένου το παιδί τους να μη γεννηθεί με νοητική υστέρηση. Πιο συγκεκριμένα, ο προγεννητικός έλεγχος των γονέων είναι σημαντικός για να αποφευχθούν τυχόν μολυσματικές ασθένειες που μπορεί να έχουν. Το αλκοόλ είναι ακόμη ένα σοβαρό ζήτημα, καθώς η σύλληψη του παιδιού κατά την επιρροή του μπορεί να επιφέρει σοβαρές επιπτώσεις στο παιδί. Έπειτα, η διατροφή της εγκύου θα πρέπει να είναι ισορροπημένη ενώ ταυτόχρονα πρέπει να προσέχει την υγεία της γιατί υπάρχουν πολλά νοσήματα που μπορούν να θέσουν σε κίνδυνο το έμβρυο. Επικίνδυνα επίσης είναι και τα φάρμακα, τα οποία μπορεί και να είναι απαραίτητα να χρησιμοποιηθούν εάν η μητέρα αρρωστήσει. Κάτι άλλο επίσης πολύ σημαντικό είναι κατά τη διάρκεια του τοκετού ο γιατρός να παραβρίσκεται μαζί με την έγκυο προκειμένου να αποφευχθούν τυχόν τραυματισμοί του εμβρύου.

Τέλος, σημαντικά είναι και τα πρώτα χρόνια του παιδιού κατά τα οποία πρέπει οι γονείς να προσέχουν το παιδί ώστε να έχει μια υγιεινή διαβίωση, όπως είναι η διατροφή, η καθαριότητα αλλά και άλλα θέματα όπως οι εμβολιασμοί του παιδιού, πράγματα τα οποία μερικές φορές αμελούνται. (Κυπριωτάκης, 1989)

Προγεννητικός έλεγχος

Εκτός από τα παραπάνω που πρέπει να προσέξουν οι γονείς υπάρχουν και κάποιες εξετάσεις οι οποίες μπορούν να γίνουν προκειμένου να διαπιστωθεί εάν το έμβρυο πάσχει από κάποια χρωμοσωμική ανωμαλία.

Αυτές οι εξετάσεις είναι αρχικά τα υπερηχογραφήματα που γίνονται, πιο συγκεκριμένα το υπερηχογράφημα κύησης, το οποίο γίνεται από την 11^η – 14^η εβδομάδα κύησης και είναι πολύ σημαντικό για το έμβρυο ώστε να αποκλειστεί η πιθανότητα κάποιου συνδρόμου. Η συγκεκριμένη εξέταση γίνεται συνδυαστικά με την εξέταση PAPP-A η οποία δίνει τις πιθανότητες που υπάρχουν για την εμφάνιση χρωμοσωμικών ανωμαλιών όπως είναι το σύνδρομο Down. Επίσης ένα ακόμη υπερηχογράφημα είναι αυτό του Β' επιπέδου το οποίο γίνεται την 22^η εβδομάδα συνήθως και ο οποίος υποδεικνύει τον κίνδυνο χρωμοσωμικών ανωμαλιών, ενώ επίσης ο γιατρός μπορεί να δει πως είναι ανατομικά το μωρό. Άλλες εξετάσεις είναι αυτές για το αν υπάρχουν αντισώματα ερυθράς και τοξοπλάσμωσης, η τοξοπλάσμωση οφείλεται σε ένα παράσιτο, το τοξόπλασμα, από το οποίο μπορεί να μολυνθεί από κρέας που δεν έχει μαγειρευτεί σωστά, από γάτες και από πράσινα λαχανικά τα οποία έχουν χρώμα μολυσμένο από τοξόπλασμα. Εάν έχει μολυνθεί στο παρελθόν υπάρχει ανοσία ενώ εάν δεν υπάρχει τότε είναι απαραίτητο η έγκυος να εξετάζεται κάθε μήνα. Το Άλφα τεστ, το οποίο είναι μια σειρά εξετάσεων οι οποίες γίνονται όταν η εγκυμοσύνη βρίσκεται στη 15η με 18η εβδομάδα. Οι εξετάσεις αυτές πραγματοποιούνται παίρνοντας αίμα από την έγκυο μέσω του οποίου δίνεται σημασία σε κάποιες πρωτεΐνες. Πιο συγκεκριμένα, η Άλφα-φετοπρωτεΐνη (MSAFP), η οποία εάν είναι αυξημένη τότε το παιδί μπορεί να έχει βλάβες στο νευρικό του σύστημα ενώ εάν είναι χαμηλή τότε μπορεί να υπάρχει η πιθανότητα το παιδί να πάσχει από σύνδρομο Down. Έπειτα μια ακόμη εξέταση η αμνιοκέντηση και η αμνιοπαρακέντηση η οποία πραγματοποιείται στη 14η με 16η εβδομάδα της εγκυμοσύνης και μάλιστα περισσότερο σε γυναίκες άνω των 35 ετών και οι οποίες μπορεί να είχαν κάποιο ιστορικό στην οικογένειά τους με γενετικό ελάττωμα. Ο τρόπος που πραγματοποιείται αυτή η εξέταση είναι ότι ο γιατρός με μια βελόνα, και καθοδηγούμενος από μια υπερηχογραφική εικόνα, λαμβάνει αμνιακό υγρό το οποίο και εξετάζεται προκειμένου να δει ο γιατρός εάν υπάρχει κάποιο πρόβλημα.

Μια ακόμη εξέταση είναι το FISH, το οποίο είναι ένα είδος τέστ που χρησιμοποιείται μαζί με την αμνιοκέντηση και το οποίο μπορεί να μας δείξει εάν τυχόν υπάρχουν χρωμοσωμικές

διαταραχές, ανωμαλίες. Τέλος, υπάρχει και η δειγματοληψία χοριακής λάχνης κατά την οποία πραγματοποιείται ανάλυση από ιστό του πλακούντα και έτσι μπορούμε να δούμε εάν υπάρχουν γενετικές ανωμαλίες. Η εξέταση αυτή γίνεται με τη χρήση καθετήρα ή ενός μικρού σωλήνα το οποίο μπαίνει στον τράχηλο από όπου και λαμβάνεται ένα κομμάτι του πλακούντα. Με αυτό τον τρόπο ο γιατρός μπορεί να δει εάν το παιδί έχει σύνδρομο Down ή άλλα χρωμοσωμικά νοσήματα. Έτσι, με αυτές λοιπόν τις μεθόδους πρόληψης οι γονείς μπορούν να ενημερώνονται έγκαιρα ώστε να αποφευχθούν τυχόν προβλήματα στη ζωή του παιδιού. (Συνέντευξη από την γυναικολόγο Ευαγγελιστή Φωτεινή, 27-9-2014)

2.4 Παχυσαρκία

Τα τελευταία χρόνια, η παχυσαρκία αποτελεί ένα πολύ μεγάλο πρόβλημα υγείας σε παγκόσμιο επίπεδο. Η συγκεκριμένη νόσος είναι χρόνια και εμφανίζεται κατά κύριο λόγο σε αναπτυσσόμενες και αναπτυσσόμενες χώρες. Συνήθως προσβάλλει παιδιά και ενήλικες. Σχεδόν μισό δισεκατομμύριο άνθρωποι σε όλο τον κόσμο πάσχει από σωματικό υπέρβαρο και από παχυσαρκία. Οι δυο κυριότεροι παράγοντες εμφάνισης της παχυσαρκίας είναι η κοινωνική και οικονομική ανάπτυξη και η αστικοποίηση. (Σεϊτανίδης, Γεωργίλης, Αποστολάκης, 2006)

Ως υπερβολικό βάρος ορίζεται αυτό που ξεπερνά το επιθυμητό βάρος του κάθε σώματος. Ως παχυσαρκία ορίζεται η περίσσεια λίπους στο σώμα. Είναι δηλαδή 120% περισσότερες φορές από το κανονικό βάρος (IBW). Η παχυσαρκία χωρίζεται σε τρεις κατηγορίες: α) ελαφριά 120-140% του IBW, β) μέτρια 141-200% του IBW και γ) σοβαρή ή θανατηφόρος, περισσότερο από 200% του IBW. (Μαγκλάρα κ.ά, 2005)

Η παχυσαρκία θεωρείται η σοβαρότερη αιτία θνησιμότητας στο σύνδρομο PraderWilli. Αν τα άτομα με σύνδρομο PraderWilli καταφέρουν να αποφύγουν την παχυσαρκία, το προσδόκιμο της ζωής τους αυξάνεται. (Cassidy, 2005)

Η παχυσαρκία δεν εμφανίζεται πολύ συχνά σε βρέφη. Αποτελεί περισσότερο συνέπεια της υπερφαγίας και εμφανίζεται συνήθως μετά το δεύτερο έτος της ηλικίας τους. Αρκετοί πιστεύουν ότι η υπερφαγία συνδέεται με μια δυσλειτουργία του υποθαλάμου η οποία έχει ως αποτέλεσμα την έλλειψη κορεσμού. (Cassidy, 2005)

2.4.1. Αιτιοπαθογένεια παχυσαρκίας

Υπάρχουν πολλοί λόγοι σύμφωνα με τους οποίους κάποιοι άνθρωποι εμφανίζουν παχυσαρκία και παρακάτω θα αναφέρουμε τα κυριότερα σημεία στην αιτιοπαθογένεια της παχυσαρκίας.

Τα κυριότερα σημεία στην αιτιοπαθογένεια της παχυσαρκίας είναι:

- Η ενεργειακή ανισορροπία σε μικρό βαθμό μπορεί να οδηγήσει σε προοδευτική, αλλά σταθερή αύξηση βάρους σε βάθος χρόνου.
- Το σωματικό βάρος ρυθμίζεται από εσωτερικές φυσιολογικές διεργασίες, όμως επηρεάζεται και από εξωτερικούς παράγοντες όπως είναι η κοινωνία.
- Αύξηση των τροφών που έχουν λίπος, μείωση της σωματικής δραστηριότητας και αύξηση του χρόνου αδρανούς συμπεριφοράς.
- Στις λιγότερο αναπτυγμένες χώρες γίνονται αλλαγές σε κοινωνικό, οικονομικό και πολιτισμικό επίπεδο καθώς και σε εθνικές μειοψηφίες σε κάποιες αναπτυγμένες χώρες παρατηρείται μεγάλη αύξηση του φαινομένου.
- Σύμφωνα με γενετικές μελέτες που έχουν γίνει σε ανθρώπους διαφορετικών πληθυσμών, αποδεικνύεται πως κάποιοι από αυτούς είναι πιο επιρρεπείς στην παχυσαρκία από κάποιους άλλους.

Κάποιες από τις πιο επικίνδυνες περιόδους της ζωής του ανθρώπου για να εμφανίσει παχυσαρκία είναι η ενδομήτρια ζωή, η ηλικία των έξι ετών, η εφηβεία, η πρώτη ενήλικη ζωή, η κύηση και η εμμηνόπαυση. (Σεϊτανίδης, Γεωργίλης, Αποστολάκης, 2006)

2.4.2 Διάγνωση

Η παχυσαρκία στην εποχή μας είναι ένα πολύ γνωστό και σύνηθες φαινόμενο και οι τρόποι με τους οποίους οι ειδικοί μπορούν να ξεχωρίσουν είναι οι εξής.

A. γίνεται σύγκριση ανάμεσα στο βάρος και στους πίνακες που έχουν το ιδανικό βάρος συγκριτικά με το ύψος.

B. ο δείκτης μάζας σώματος θα να ξεπερνά το 27,8 στους άνδρες και το 27,3 στις γυναίκες.

Γ. πρέπει να μετράται το υποδόριο λίπος. Για τους άντρες η περίσσεια δέρματος στους τρικέφαλους θα πρέπει να είναι 18,6 mm και στις γυναίκες 25,1 mm για να μπορέσουμε τα το χρησιμοποιήσουμε σαν δείκτη παχυσαρκίας. (Μαγκλάρα κ.ά, 2005)

Βάσει των παραπάνω τρόπων γίνεται η διάγνωση της παχυσαρκίας από τους ειδικούς και όχι μόνο.

Για να μπορέσει να αντιμετωπιστεί το σύνδρομο χρειάζεται μια πολύ καλή διεπιστημονική συνεργασία. Χρήζει αναγκαιότητα επίβλεψης από διεπιστημονική ομάδα σε όλα τα ηλικιακά επίπεδα του ατόμου λόγω του ιδιαίτερου προφίλ του συνδρόμου Prader Willi. Η διεπιστημονική ομάδα θα πρέπει να απαρτίζεται από γιατρούς, ψυχολόγους, ειδικούς παιδαγωγούς και διαιτολόγους. Βασικοί άξονες σε αυτή την αντιμετώπιση αποτελούν η παιδαγωγική και η διατροφική προσέγγιση. (Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009)

Στις μέρες μας, η πλειοψηφία των παιδιών με σύνδρομο Prader- Willi βρίσκονται σε τμήματα γενικής αγωγής ενώ ένα μικρότερο ποσοστό σε τμήματα ένταξης. Τα παιδιά αυτά ακολουθούν εξειδικευμένα προγράμματα ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης επειδή έχουν ένα ιδιότυπο προφίλ γνωστικών ικανοτήτων και αδυναμιών. Κάθε τέτοιο πρόγραμμα ειδικεύεται στις ανάγκες του κάθε παιδιού ξεχωριστά. Τα περισσότερα από αυτά τα προγράμματα περιλαμβάνουν: λογοθεραπεία, φυσικοθεραπεία και εντατικά προγράμματα προσαρμοσμένης φυσικής δραστηριότητας. (Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009)

2.4.3. Παράγοντες παχυσαρκίας

Μερικοί από τους παράγοντες της παχυσαρκίας είναι οι ακόλουθοι:

- Κληρονομικότητα: αν κάποια παιδιά έχουν παχύσαρκους γονείς έχουν από τρεις έως οχτώ φορές πιο πολλές πιθανότητες για να αναπτύξουν παχυσαρκία, συγκριτικά με τα παιδιά που οι γονείς τους έχουν ένα φυσιολογικό βάρος. Μπορεί να υπάρχουν άνθρωποι που ο μεταβολισμός τους να αποθηκεύει λίπος πιο εύκολα από άλλους ανθρώπους.
- Περιβάλλον: διάφορες επιδράσεις που δέχεται το κάθε άτομο από το περιβάλλον του όπως είναι για παράδειγμα, το φαγητό ως επιβράβευση ή ως στήρηση.
- Ψυχολογία: σημαντικό ρόλο μπορεί να διαδραματίσει η ψυχολογική κατάσταση του καθενός, που μπορεί να βιώσει συναισθήματα αρνητικά όπως είναι η λύπη και ο πόνος, σε διάφορες συναισθηματικές καταστάσεις. Υπάρχει βέβαια περίπτωση η πολυφαγία να θεωρηθεί αντίδραση σε ερεθίσματα που προέρχονται από το εξωτερικό περιβάλλον όπως είναι για παράδειγμα οι διαφημίσεις τροφίμων.
- Φυσιολογία: με τη πάροδο του χρόνου η κατανάλωση ενέργειας μειώνεται και έτσι το βάρος αυξάνεται στη μέση ηλικία. Ενδοκρινολογικά προβλήματα υποβοηθούν τέτοιες καταστάσεις. (Μαγκλάρα κ.ά, 2005)

Ένας από τους κυριότερους παράγοντες εμφάνισης της παχυσαρκίας είναι η υπερβολική κατανάλωση φαγητού δηλαδή η υπερφαγία. Σύμφωνα με τη συγγραφέα αυτό οφείλεται σε μια δυσλειτουργία του υποθαλάμου η οποία καταστρέφει την αίσθηση κορεσμού. Σε νεότερες έρευνες, ο εκκριταγωγός της αυξητικής ορμόνης, η γκρελίνη, φαίνεται να εξηγεί την αύξηση της όρεξης στα άτομα με σύνδρομο Prader-Willi. Η γκρελίνη είναι μια ορμόνη η οποία παράγεται στο στομάχι και σε κανονικά άτομα και είναι αυξημένη σε κατάσταση όρεξης και λιγότερο αυξημένη σε κατάσταση κορεσμού. Στα άτομα με σύνδρομο Prader-Willi η γκρελίνη βρίσκεται σε πολύ καλό επίπεδο και τέλος κωδικοποιείται σε άλλο χρωμόσωμα. (Cassidy, 2005)

2.4.4 Αντιμετώπιση της παχυσαρκίας

Φαρμακευτική αντιμετώπιση

Πρέπει να επισημανθεί ότι τα φάρμακα δεν μπορούν να θεραπεύσουν την παχυσαρκία. Όταν θα σταματήσει η χορήγησή τους, τότε θα παρατηρηθεί αύξηση βάρους.

- Τα φάρμακα χορηγούνται και επιβλέπονται από τον αρμόδιο γιατρό.
- Τα συγκεκριμένα φάρμακα, όπως και τα υπόλοιπα, αν δεν λαμβάνονται από τον ασθενή δεν θα υπάρχει κανένα θετικό αποτέλεσμα και ο ασθενής θα οδηγηθεί στην υποτροπή.
- Η φαρμακευτική αγωγή αποτελεί κομμάτι της μακροχρόνιας και εξατομικευμένης στρατηγικής που θα χρησιμοποιηθεί για την αντιμετώπιση της παχυσαρκίας. «Οι κίνδυνοι από τη χορήγηση των φαρμάκων πρέπει να αντισταθμίζονται από τους κινδύνους διατήρησης της υπάρχουσας παχυσαρκίας».
- Για να συνεχιστεί η φαρμακευτική αγωγή θα πρέπει να έχει αποτέλεσμα στον κάθε ασθενή η οποία θα πρέπει να είναι ασφαλής.

Στις πιο πολλές χώρες, παρατείνεται η χρήση της φαρμακευτικής αγωγής και μετά το πέρας των τριών μηνών μόνο σε περιπτώσεις όπου η απώλεια βάρους ξεπερνάει το 10% από την αρχή της ιατρικής παρέμβασης(εμπεριέχεται και η απώλεια βάρους σαν αποτέλεσμα της υποχρεωτικής υγειοδιαιτητικής παρέμβασης τρεις μέχρι έξι μήνες πριν τη χρήση του φαρμάκου).(Σεϊτανίδης, Γεωργίλης, Αποστολάκης, 2006)

Η φαρμακευτική αγωγή για την αντιμετώπιση της παχυσαρκίας προτείνεται όταν οι ασθενείς έχουν Δείκτη Μάζας Σώματος(BMI)>30kg/m² και η χρήση της σωματικής άσκησης, η δίαιτα και η αλλαγή συμπεριφοράς δεν έχουν επιφέρει κανένα αποτέλεσμα. Επίσης, οι ασθενείς οι οποίοι έχουν Δείκτη Μάζας Σώματος(BMI)>27kg/m² παρόλο που πλέον έχουν υγιείς διατροφικές συνήθειες, παρουσιάζουν προβλήματα υγείας όπως είναι ο σακχαρώδης διαβήτης, η αρτηριακή υπέρταση, δυσλιπιδαιμία, άπνοια του ύπνου.

Τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για να αντιμετωπιστεί η παχυσαρκία, χωρίζονται σε δύο κατηγορίες:

- Αυτά που δρουν στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα που επηρεάζουν τη πρόσληψη τροφής, την όρεξη και άλλους μηχανισμούς.
- Αυτά που δρουν περιφερικά και έχουν ως στόχο το Γαστρεντερικό Σύστημα, παύοντας προσωρινά την απορρόφηση ή πετυχαίνοντας το αίσθημα του κορεσμού.

Στην αντιμετώπιση της παχυσαρκίας υπάρχουν κάποια φάρμακα που πρέπει να χρησιμοποιούνται και κάποια άλλα όχι, όπως είναι τα διουρητικά, η χοριακή γοναδοτροφίνη, οι αμφεταμίνες, η δεξαμφεταμίνη και η θυροξίνη.(Σεϊτανίδης, Γεωργίλης, Αποστολάκης, 2006)

Χειρουργική αντιμετώπιση

Η βαριατρική χειρουργική παρεμποδίζει τη διατροφική πρόσληψη και τη μείωση απορρόφησης των τροφών από το πεπτικό σύστημα μέσω μιας ανατομικής τροποποίησης του. (Σεϊτανίδης, Γεωργίλης, Αποστολάκης, 2006)

Όσον αφορά τη χειρουργική επέμβαση, ο ασθενής θα πρέπει να ενημερωθεί για τους κινδύνους που μπορεί να διατρέχει η εγχείριση, ότι μετά το πέρας του χειρουργείου θα πρέπει να συνεχιστεί η ιατρική παρακολούθηση και τέλος θα πρέπει να γνωρίζει ότι η βαριατρική χειρουργική είναι μια μακροχρόνια θεραπευτική προσέγγιση.

Δύο είναι οι κύριες επεμβάσεις που χρησιμοποιούνται σήμερα, οι γαστροπλαστικές οι οποίες έχουν ως στόχο τον περιορισμό της χωρητικότητας του στομάχου (10-20ml), και οι παρακάμψεις του στομάχου (by-pass) οι οποίες προσπαθούν να περιορίσουν τη χωρητικότητα του στομάχου και τη δυσαπορρόφηση των τροφών. Σπάνια γίνεται σε συγκεκριμένα κέντρα χολοπαγκρεατική παράκαμψη. (Σεϊτανίδης, Γεωργίλης, Αποστολάκης, 2006)

Τέλος, η παχυσαρκία είναι το μεγαλύτερο πρόβλημα που έχουν να αντιμετωπίσουν οι ασθενείς καθώς μπορεί να οδηγήσει στη πρόωρη θνησιμότητα. Επίσης, σημαντική είναι η υποστήριξη των γονέων που το παιδί τους πάσχει από αυτή την ασθένεια. Μπορούν να απευθυνθούν δηλαδή σε υπηρεσίες που παρέχουν ψυχολογική υποστήριξη και σε κοινωνικές παροχές συμβουλών εργασίας για την αντιμετώπιση της θλίψης. Έτσι, όποιοι επιθυμούν μπορούν να αντλήσουν πληροφορίες διευθύνσεων από το διαδίκτυο που είναι το πιο άμεσο και με γρήγορη πρόσβαση μέσο. (Wilson GN, Cooley WC, 2000)

2.4.5 Άλλα προβλήματα

Η παχυσαρκία μπορεί να οδηγήσει και σε άλλα προβλήματα υγείας όπως είναι οι καρδιοπάθειες και ο καρκίνος ειδικότερα στις γυναίκες οι οποίες παίρνουν πάνω από 10 κιλά μετά το 18^ο έτος της ηλικίας τους. Αυτοί που δεν διατρέχουν μεγάλο κίνδυνο είναι οι μη καπνιστές των οποίων το βάρος τους είναι 15% κάτω από τη μέση τιμή.

Άλλα προβλήματα υγείας που συνδυάζονται με την παχυσαρκία είναι η υπέρταση, στεφανιαία νόσος, φλεβίτιδα, σύνδρομο Pickwick, μη ινσουλινοεξαρτώμενος διαβήτης, αμηνόρροια, υπογονιμότητα, προεκλαμψία, χολολιθίαση, λιπώδες ήπαρ, οστεοαρθρίτιδα, ερεθισμοί δέρματος και μολύνσεις, καρκίνος παχέος εντέρου, έδρας, προστάτη, ουροδόχου κύστης, μαστών, μήτρας και ωοθηκών.

Κάποια άτομα με σύνδρομο Prader-Willi έχουν και άλλα προβλήματα υγείας όπως είναι ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου I, υπέρταση, θρομβοφλεβίτιδα κ.ά. (Cassidy, 2005)

Κεφάλαιο III : Ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση στα άτομα με Prader-Willi και της οικογένειάς τους

3.1 Ψυχοεκπαιδευτική υποστήριξη και εκπαιδευτική παρέμβαση και δραστηριότητες ανάπτυξης ικανοτήτων

Για να μπορέσει να αντιμετωπιστεί το σύνδρομο χρειάζεται μια πολύ καλή διεπιστημονική συνεργασία. Η διεπιστημονική ομάδα θα πρέπει να απαρτίζεται από γιατρούς, ψυχολόγους, ειδικούς παιδαγωγούς και διαιτολόγους. Βασικοί άξονες σε αυτή την αντιμετώπιση αποτελούν η παιδαγωγική και η διατροφική προσέγγιση. (Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009)

Στις μέρες μας, η πλειοψηφία των παιδιών με σύνδρομο Prader-Willi βρίσκονται σε τμήματα γενικής αγωγής ενώ ένα μικρότερο ποσοστό σε τμήματα ένταξης. Τα παιδιά αυτά ακολουθούν εξειδικευμένα προγράμματα ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης επειδή έχουν ένα ιδιότυπο προφίλ γνωστικών ικανοτήτων και αδυναμιών. Κάθε τέτοιο πρόγραμμα ειδικεύεται στις ανάγκες του κάθε παιδιού ξεχωριστά. Τα περισσότερα από αυτά τα προγράμματα περιλαμβάνουν: λογοθεραπεία, φυσικοθεραπεία και εντατικά προγράμματα προσαρμοσμένης φυσικής δραστηριότητας. (Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009)

Εκπαιδευτική παρέμβαση και δραστηριότητες ανάπτυξης ικανοτήτων

Σε αυτή την ηλικία, οι εκπαιδευτικοί αντιμετωπίζουν πολλά προβλήματα όπως:

- Τα παιδιά δυσκολεύονται να αντιμετωπίσουν τις αλλαγές του περιβάλλοντος και προσκολλούνται σε γνώριμες ρουτίνες. Ήδη από τη βρεφική και νηπιακή ηλικία, τα παιδιά μαθαίνουν στρατηγικές για να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν την αλλαγή του περιβάλλοντος. Πολύ βοηθητική, επίσης, είναι «η τήρηση σταθερών ορίων στη συμπεριφορά και η εφαρμογή καλά δομημένου και προβλέψιμου πλάνου καθημερινών δραστηριοτήτων, στο σχολείο και στο σπίτι».
- Αντιμετωπίζουν προβλήματα «στη βραχύχρονη συγκράτηση πληροφοριών» και έτσι ο εκπαιδευτικός θα πρέπει να επαναλαμβάνει αρκετές φορές αυτά που διδάσκει μέχρι τα παιδιά να τα κατανοήσουν.
- Κάποια παιδιά δυσκολεύονται να δουλέψουν σε ομάδες και για αυτό το λόγο χρειάζονται υποστήριξη και καθοδήγηση.
- Πολλές φορές τα παιδιά μπορεί να εκνευριστούν διότι δεν παίρνουν την προσοχή που θέλουν. Το καλύτερο είναι να γίνει μια συζήτηση με το παιδί, μόλις ηρεμήσει, για το θέμα που τον απασχολεί.
- Για να μπορέσει κάποιος να βοηθήσει το παιδί θα πρέπει να χρησιμοποιήσει την επίμονη και καταναγκαστική συμπεριφορά του με δημιουργικό τρόπο και να προσπαθεί να την περιορίσει.
- Θα πρέπει να αποδίδεται αυξημένη υποστήριξη στις μεταβατικές περιόδους για να μπορέσουν να μειώσουν τις κρίσεις νεύρων.
- Ένας μεγάλος προβληματισμός των εκπαιδευτικών σχετικά με τις σχολικές εκδηλώσεις και τις γιορτές, είναι η πρόσβαση των παιδιών στο μπουφέ με το φαγητό κάτι το οποίο μπορεί να οδηγήσει στη λήψη υπερβολικών ποσοτήτων τροφής.

Τέλος, τα προγράμματα ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης θα πρέπει να δίνουν σημασία στις γνωστικές λειτουργίες των παιδιών που εμφανίζουν υψηλότερες επιδόσεις. (Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009)

3.1.1 Τρόποι εκμάθησης γνωστικών στρατηγικών

Τα παιδιά με σύνδρομο Prader- Willi έχουν υψηλές επιδόσεις σε θέματα που σχετίζονται με την «παράλληλη επεξεργασία» πληροφοριών. Έτσι, ο εκπαιδευτικός δεν θα πρέπει να χωρίζει τα έργα σε μέρη αλλά να τα διδάσκει ολόκληρα, επαναλαμβάνοντας πολλές φορές τη διαδικασία για να μπορέσουν να κατανοήσουν τη συνολική έννοια. Όταν το παιδί διδαχθεί μόνο ένα συγκεκριμένο κομμάτι θα μπορεί να επαναλαμβάνει μόνο αυτό. Ίσως να καταφέρει να μάθει αρκετά καλά τα επιμέρους κομμάτια ενός έργου αλλά όταν θα χρειαστεί να ενώσει όλα τα κομμάτια μαζί δεν θα τα καταφέρει. Για παράδειγμα ένα παιδί με σύνδρομο Prader- Willi, ανάλογα βέβαια με τις ικανότητές του, μαθαίνει το όνομα και το επίθετό του μαζί και όχι χωριστά.

Σύμφωνα με έρευνες, η οπτική επεξεργασία υπερέχει της ακουστικής στα παιδιά με σύνδρομο Prader- Willi. Επομένως, για να υπάρχει ένα ικανοποιητικό αποτέλεσμα, θα πρέπει να παρέχονται οπτικές πληροφορίες βάσει αυτής της προσέγγισης. Έτσι χρησιμοποιούνται βοηθήματα όπως φωτογραφίες, εικόνες, βίντεο κ.ά. Επιπλέον, σε αρκετά παιδιά με σύνδρομο Prader- Willi τους αρέσουν τα παζλ που έχουν εικόνες και γράμματα και θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν και ως μέσα διδασκαλίας.

Τα παιδιά με Prader- Willi έχουν πολύ μικρή βραχύχρονη μνήμη. Οι Scott, Hendricks και Polloway(1999) προτείνουν κάποια μέτρα για να αντιμετωπιστεί αυτή η αδυναμία. Κάποια από αυτά τα μέτρα είναι η χρήση της επανάληψης σε όλες τις δραστηριότητες και τα έργα που θα χρησιμοποιούνται θα πρέπει να είναι συγκεκριμένα και γνωστά για να μπορούν τα παιδιά να συγκρατούν πληροφορίες. Επίσης, καλό θα ήταν κάποιο από τα οπτικά βοηθήματα που προαναφέραμε να καταφέρει να ενώσει τις παλιές πληροφορίες με τις καινούργιες. Τέλος, το παιδί θα πρέπει να έχει ένα τετράδιο όπου θα έχει γράψει τη διεύθυνση του σπιτιού του, το τηλέφωνο, τη διαδρομή, δηλαδή πληροφορίες που δεν θα μπορεί εύκολα να θυμηθεί. (Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009)

3.2 Προσεγγίσεις στην οικογενειακή θεραπεία

Η οικογένεια είναι ένα κοινωνικό σύστημα του οποίου τα μέλη συνδέονται με δεσμούς αίματος και συναισθήματος. Επειδή οι δεσμοί αυτοί είναι πολύ δυνατοί, αρκετοί επιστήμονες έχουν προσπαθήσει να τις εξηγήσουν, ο καθένας με τη δική θεωρία. Για αυτό το λόγο, σας παραθέτουμε παρακάτω κάποιες από αυτές τις προσεγγίσεις.

Το μοντέλο της επικοινωνίας

Το συγκεκριμένο μοντέλο ξεκίνησε τη δεκαετία του '50 και εστιάζει στην προσοχή που πρέπει να δίνεται στον τύπο επικοινωνίας και όχι στο περιεχόμενο αυτής. Η συγκεκριμένη προσέγγιση έχει στοιχεία από τη θεωρία των συστημάτων, την κυβερνητική και τέλος τη θεωρία της πληροφορίας του Bateson(1951). (Κουνενού, 2010)

Οι ειδικοί που εφαρμόζουν το μοντέλο της επικοινωνίας εστιάζουν στο τι συμβαίνει μέσα σε μια οικογένεια. Οι παραπάνω δεν δέχονται τη γραμμική αιτιότητα αλλά αναλύουν τις συμπεριφορές που εμφανίζονται σε κάποια συγκεκριμένη χρονική στιγμή.

Η κάθε οικογένεια θεωρείται ως ένα σύστημα το οποίο έχει έναν σκοπό. Οι συμπεριφορές των ατόμων μιας οικογένειας θεωρούνται πρότυπα επικοινωνίας σε συνδυασμό με ερεθίσματα και αντιδράσεις. (Κουνενού, 2010)

Στρατηγικό μοντέλο – Σχολή του Μιλάνου

Δημιουργός του στρατηγικού μοντέλου ήταν ο Haley. Η προσέγγιση αυτή είναι απόρροια του επικοινωνιακού μοντέλου και για αυτό το λόγο έχουν πολλά κοινά χαρακτηριστικά. Στο μοντέλο αυτό υπάρχουν τρεις διαφορετικές προσεγγίσεις, οι οποίες είναι οι εξής:

1 η ομάδα του Ινστιτούτου Ψυχικής Έρευνας – στρατηγική σχολή

2 η στρατηγική προσέγγιση των Haley και Madanes

3 η σχολή του Μιλάνου

Οι παραπάνω προσεγγίσεις δίνουν έμφαση στα προβλήματα και στη δυσλειτουργία που παρουσιάζονται μέσα σε μια οικογένεια. Παρουσιάζουν κοινά σημεία ως προς «μια συστημική(κυκλική) οπτική ως προς τη διατήρηση του προβλήματος, έναν στρατηγικό σχεδιασμό προσανατολισμού για την αλλαγή», τρόπους για να αντιμετωπιστεί η αντίσταση και ο κυριότερος στόχος είναι να βρεθεί λύση για το υφιστάμενο πρόβλημα. (Κουνενού, 2010:37)

Η στρατηγική σχολή και η σχολή του Μιλάνου χρησιμοποιούν τις εξής τεχνικές σύμφωνα με τη συγγραφέα:

Το οικογενειακό ιστορικό μπορεί να βάλει σε σειρά την ανάπτυξη της λειτουργίας μιας οικογένειας που έχει προβλήματα.

Καθοδήγηση, σε αυτό το σημείο ο θεραπευτής προσδίδει κάποια καθήκοντα στα μέλη της οικογένειας, στη μέση των συνεδριών. Ο βασικός στόχος αυτής της τεχνικής είναι να αποτραπούν λανθασμένοι τύποι συμπεριφοράς.

Οι κυκλικές ερωτήσεις γίνονται με σκοπό να μάθει ο θεραπευτής τι συμβαίνει στα μέλη της οικογένειας. Μεταφέρει σε όλα τα μέλη τις πληροφορίες που συγκέντρωσε και κάνει πάλι ερωτήσεις και μοιράζεται τις απαντήσεις με όλη την οικογένεια. Επίσης, αναφέρεται και ως τριαδικό ερωτηματολόγιο όπου ένα άτομο περιγράφει τη συμπεριφορά των άλλων μελών.

Στην επαναπλαισίωση ο ειδικός αλλάζει τις πληροφορίες που συλλέγει για να δώσει ένα πιο χρήσιμο μήνυμα στην οικογένεια

Στο θεραπευτικό παράδοξο υπάρχουν οδηγίες που δεν έχουν καμία λογική και αλλάζουν τις οικογενειακές σχέσεις. Οι σκοποί αυτής της θεραπείας είναι να εκδηλωθούν συμπτώματα, να αποθαρρυνθούν για την επίτευξη του θεραπευτικού στόχου και να υιοθετήσουν μια συγκεκριμένη θέση απέναντι στα προβλήματα της οικογένειας.

Προσποίηση. Το άτομο προσποιείται ότι δεν έχει το συγκεκριμένο σύμπτωμα με σκοπό να καταλάβει το ίδιο το άτομο ότι υπάρχει πρόβλημα. Στη θετική δευτερεύουσα σημασία γίνεται προσπάθεια το κάθε μέλος να αποποιηθεί τυχόν «ταμπέλες».

Τα οικογενειακά τελετουργικά είναι μια προσχεδιασμένη συμπεριφορά που θα γίνεται κάθε μέρα με σκοπό να αλλάξουν οι σχέσεις μέσα στην οικογένεια. Με τη τεχνική του ενδιάμεσου, η οικογένεια υιοθετεί τη σιωπή και ένα άτομο να πάρει το ρόλο του «μαύρου προβάτου» για να αποκαλυφθούν τα πραγματικά τους συναισθήματα. Τέλος, με τη στρατηγική συμμαχία ο ειδικός προσπαθεί να κάνει ένα μέλος της οικογένειας να αλλάξει. (Κουνενού, 2010)

Το μοντέλο του Bowen

Σύμφωνα με τον Bowen, αυτή η προσέγγιση βοηθάει στη μείωση του άγχους και στη διαφοροποίηση του ατόμου. Η θεραπεία αυτή αλλάζει την οικογένεια ριζικά. Η οικογένεια είναι πάντα το θέμα της θεραπείας αν και δεν χρειάζεται να παίρνουν μέρος όλα τα μέλη της. (Κουνενού, 2010)

Όταν οι θεραπευτές ασχολούνται με ένα άτομο, χρησιμοποιούν το γενεόγραμμα και γίνονται επισκέψεις στην οικογένεια. Οι ειδικοί παρεμβαίνουν στο τρίγωνο για την εξατομίκευση των μελών. Οι τεχνικές που χρησιμοποιούνται στη θεωρία του Bowen είναι οι παρακάτω:

1 Ενίσχυση της εξατομίκευσης: σε αυτό το σημείο δημιουργούνται σχέσεις ανάμεσα στο θεραπευτή και στα μέλη της οικογένειας, ξεχωριστά με τον καθένα, και ο σκοπός τους είναι ο αυτοκαθορισμός και η γνωσιακή προσέγγιση των σχέσεών τους.

2. Καθοδήγηση: αναφέρεται στην καθοδήγηση και εποπτεία των μελών στη διάρκεια της διαφοροποίησης.

3 Αποτριγωνοποίηση: υπερισχύει η λογική και όχι το συναίσθημα.

4 Θεραπευτικά ταξίδια: «οι σύζυγοι, όταν έχουν καταφέρει να αντισταθούν στην τριγωνοποίηση εντός της τεκνογονικής οικογένειας, ενθαρρύνονται να επισκεφθούν τις οικογένειες προέλευσής τους, να δημιουργήσουν σχέσεις με τον κάθε γονέα τους χωριστά και να αντισταθούν στις προσπάθειες του γονέα να τους τριγωνοποιήσει(να συμμαχήσουν μαζί του εναντίον του άλλου γονέα)» (Κουνενού, 2010:56)

5 Αντιμέτωπιση της προβολικής διαδικασίας. Οι γονείς δεν θα πρέπει να δείχνουν το άγχος τους στα παιδιά τους για να αποφευχθεί η έλλειψη εξατομίκευσης.

6 Πρόσωπο με πρόσωπο σχέση. Δυο μέλη της οικογένειας πρέπει να μιλήσουν ο ένας για τον άλλον, για τα θεραπευτικά ταξίδια που έκαναν. Επίσης, δεν θα πρέπει να παρεμβαίνει κανένα τρίτο άτομο για να μην υπάρξει τριγωνοποίηση.

7 Οριοθέτηση: τα άτομα βάζουν όρια στις σκέψεις, στα συναισθήματα και στις πεποιθήσεις τους και να πείσουν τους υπόλοιπους να μείνουν έξω από τη διαδικασία της τριγωνοποίησης.

8. Γενεόγραμμα: ο θεραπευτής δημιουργεί ένα γενεόγραμμα για να παρακολουθήσει τις σχέσεις, την παρουσία ή απουσία ορίων, τα πρότυπα επικοινωνίας και τη δυσλειτουργία της. Στο γενεόγραμμα μπαίνουν σημαντικά γεγονότα όπως είναι η γέννηση, ο θάνατος, το διαζύγιο κλπ. Το γενεόγραμμα μοιάζει με δέντρο το οποίο χρησιμοποιείται στην αξιολόγηση και στην παρέμβαση. Οι μορφές του γενεογράμματος είναι τρεις: το βασικό, της απόστασης και το λεπτομερές. Το βασικό αναφέρεται στα άτομα, στο φύλο, στη ηλικία, στο επάγγελμα, στο γάμο, το διαζύγιο και το θάνατο.

Της απόστασης αναφέρεται στις διαπροσωπικές σχέσεις μέσα στην οικογένεια και το λεπτομερές μελετά την οικογένεια μέχρι και τρεις γενεές πίσω σε οικογενειακά γεγονότα, ρόλους, παραδόσεις, πεποιθήσεις και ιεραρχία. (Κουνενού, 2010)

Αν το γενεόγραμμα δημιουργηθεί κατά τη διάρκεια της αξιολόγησης της οικογένειας θα διευκολύνει το θεραπευτή να επικεντρωθεί και να δημιουργήσει μια σωστή σχέση ανάμεσα στο θεραπευτή και την οικογένεια.

Συμπεριφοριστική προσέγγιση

Ένας από τους δημιουργούς του συμπεριφορισμού ήταν ο Ian Pavlow. Η συμπεριφοριστική προσέγγιση της οικογένειας θεωρεί ότι το πρότυπο αλληλεπίδρασης ανάμεσα στα μέλη μιας οικογένειας δεν είναι τυχαίο. Τις περισσότερες φορές η οικογένεια επιλέγει την αντίδραση που πιστεύει ότι θα τη βοηθήσει να λύσει το πρόβλημά της και ως είναι δυσλειτουργική. Έτσι, ο ειδικός θα πρέπει να βοηθάει στη επίλυση των συγκρούσεων που συμβαίνουν στην οικογένεια. (Κουνενού, 2010)

Οι στρατηγικές που ακολουθούνται στη συμπεριφοριστική προσέγγιση είναι οι ακόλουθες: η δημιουργία μια θεραπευτικής συμμαχίας όλης της οικογένειας, η πληροφόρηση σχετικά με τις σκέψεις και τα συναισθήματα του κάθε ατόμου της οικογένειας και για την αλληλεπίδραση των μελών και τέλος να μάθει τον τρόπο λειτουργίας τη οικογένειας, και τις δυνατότητες και αδυναμίες του καθενός χωριστά. (Κουνενού, 2010)

Εστιακή προσέγγιση

Η προσέγγιση αυτή προέρχεται από τη Μεγάλη Βρετανία και είναι ένας συνδυασμός συστημικής θεώρησης και ψυχοδυναμικής κατεύθυνσης. Η εστιακή προσέγγιση δίνει έμφαση στη συναισθηματική ζωή των μελών της οικογένειας, την επικοινωνία μέσα στην οικογένεια, τα όρια στη σχέση και στη συνοχή της οικογένειας, τη διαγενεολογική της οριοθέτηση και ατομική αυτονομία. (Κουνενού, 2010)

«Η προσαρμοστικότητα και σταθερότητα της οικογένειας αναφέρεται κυρίως στην ικανότητα της οικογένειας να λειτουργεί ως ένας ευέλικτος οργανισμός που διακρίνεται από ρόλους και σχέσεις που προσαρμόζονται στις ανάγκες του ατόμου, με την αποδοχή ότι αυτές μπορεί να είναι διαφορετικές κάθε φορά» (Κουνενού, 2010:138)

Τέλος, υπάρχει αναφορά στις συγκρούσεις, τις αποφάσεις και τα προβλήματα αλλά η οικογένεια μπορεί να τα αναγνωρίζει και προσπαθεί να τα επιλύσει.

Αναπτυξιακή προσέγγιση της οικογένειας

Σε αυτή τη προσέγγιση μελετάται η ανάπτυξη της οικογένειας η οποία γίνεται μέσα στο γάμο και στην οικογένεια. Ασχολείται με τους κύκλους ζωής των μελών της και θεωρεί την οικογένεια ως μια ενότητα.

Το κάθε άτομο έχει τη δική του προσωπικότητα και ανάπτυξη που είναι γραμμική. Οι σχέσεις της οικογένειας «αλληλομπλέκονται» και «αλληλοεπηρεάζονται» και έτσι δημιουργείται μια «κυκλική πορεία αλληλοεπίδρασης». Η οικογένεια, σύμφωνα με τη συγγραφέα, ορίζεται ως κοινωνική ομάδα η οποία δημιουργείται μέσω αναπτυξιακών διαδικασιών. (Κουνενού, 2010:138)

Οι παραπάνω θεωρίες αναλύουν η καθεμία με το δικό της τρόπο την οικογένεια. Ίσως κάποια στιγμή να υπάρξουν αλλαγές ή ακόμα και δημιουργία νέων θεωριών καθώς η κοινωνία αλλάζει με ραγδαίους ρυθμούς.

3.3 Συμβουλευτική

Η συμβουλευτική είναι μια διαδικασία κατά την οποία ο σύμβουλος παρέχει συναισθηματική υποστήριξη στο συμβουλευόμενο με σκοπό το άτομο να καταφέρει να διαχειριστεί τα συναισθήματά του, να αναπτύξει τις δεξιότητές του ώστε να μπορεί να αντιμετωπίζει διάφορες δυσκολίες και να μπορεί μόνος του να παίρνει πρωτοβουλίες με σκοπό να επιλύει τα προβλήματα που του παρουσιάζονται. (Τσίρος, 2011)

Οι γονείς λοιπόν με παιδιά με ειδικές ανάγκες, από την αρχή της γέννησης των παιδιών τους δεν είναι σε θέση να αντιληφθούν και να αποδεχθούν την ιδιαιτερότητά τους. Έτσι, οι γονείς χρήζουν συμβουλευτική και ψυχολογική υποστήριξη ώστε να αποδεχθούν το παιδί τους και να μπορέσουν να είναι σωστοί απέναντί του.

Η καινούργια εμπειρία που καλούνται να αντιμετωπίσουν έχοντας πλέον στη ζωή τους ένα παιδί με ειδικές ανάγκες τους προκαλεί έντονα συναισθήματα και ριζικές αλλαγές στην καθημερινότητά τους τα οποία με τη κατάλληλη βοήθεια μπορούν να τα διαχειριστούν. Σε αυτό το σημείο, η διαδικασία της συμβουλευτικής ενεργεί θετικά ώστε οι γονείς να αποδεχθούν το παιδί τους με τις όποιες ιδιαιτερότητες έχει και να το εντάξουν ομαλά μέσα στην οικογένεια. Αυτό επιτυγχάνεται με τον προσδιορισμό συγκεκριμένων στόχων από τη προσχολική περίοδο του παιδιού. Πιο συγκεκριμένα:

Στην αρχή, ο ειδικός σύμβουλος προσπαθεί να αναπτύξει μια σχέση εμπιστοσύνης με τους γονείς και το παιδί ώστε να μπορέσουν να διαπιστώσουν το πρόβλημα και να το αποδεχτούν. Στη συνέχεια, με τη σωστή συνεργασία μεταξύ τους μπορεί να επιτευχθεί η ανάπτυξη τόσο των αντιληπτικών όσο και των κινητικών ικανοτήτων. Παράλληλα, καθορίζονται κανόνες συμπεριφοράς και αναπτύσσεται η δεξιότητα της επικοινωνίας. Ένας άλλος σημαντικός στόχος είναι οι γονείς να διαμορφώσουν ειδικούς χώρους στο σπίτι και να εντάξουν στην καθημερινότητά τους το παιχνίδι μαζί με το παιδί διότι μέσα από αυτό το άτομο με ειδικές ανάγκες (ιδιαίτερα στη μικρή ηλικία) δέχεται νέα ερεθίσματα και νέες εμπειρίες. Με τη βοήθεια και τη καθοδήγηση του ειδικού οι γονείς θα μπορούν να αντιλαμβάνονται καλύτερα τις δεξιότητες του παιδιού και να το παρατηρούν περισσότερο.

Επιπλέον, τα άτομα με ειδικές ανάγκες διαφέρουν ηλικιακά με άτομα συνομήλικά τους. Για το λόγο αυτό θα πρέπει να χρησιμοποιηθούν ειδικές μέθοδοι για να καλυφθούν οι ανάγκες των παιδιών αυτών και οι τρόποι- τεχνικές που θα εφαρμοστούν να είναι ειδικά διαμορφωμένες ώστε να μπορούν να ανταπεξέλθουν στις εκπαιδευτικές διαδικασίες.

Τέλος, το παιδί από τη γέννησή του με τα πρώτα άτομα με τα οποία έρχεται σε επαφή και επικοινωνεί είναι οι γονείς και τα αδέρφια του. Από αυτούς λοιπόν δέχονται και τα πρώτα ερεθίσματα. Με τον τρόπο δηλαδή που μεγαλώνουν τα παιδιά μέσα στην οικογένεια επηρεάζεται τόσο η νοητική όσο και η συναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξή τους. Οπότε είναι ακόμα πιο σημαντικό όταν πρόκειται για ένα παιδί με ειδικές ανάγκες. Σε αυτή τη περίπτωση οι ευθύνες που έχουν οι γονείς απέναντι στο παιδί είναι ακόμα περισσότερες. Για αυτό το λόγο, τα μέλη της οικογένειας χρειάζεται να συνεργαστούν με ένα σύμβουλο και να συμμετέχουν σε προγράμματα υποστήριξης και θεραπείας ατόμων με ειδικές ανάγκες γιατί έτσι θα βελτιώσουν και τη ποιότητα ζωής τόσο των ίδιων όσο και του παιδιού (Naomi Dale, 2000)

3.4 Ειδική αγωγή

Η ειδική αγωγή είναι ο κλάδος, ο οποίος με τη βοήθεια των ειδικών μέσων και των μεθόδων διδασκαλίας και διαπαιδαγωγήσεως στοχεύει τα αυτιστικά παιδιά να αποκτήσουν γνώσεις και δεξιότητες που θα τους δώσουν τη δυνατότητα να ενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο. Είναι ο τομέας, ο οποίος προσπαθεί να αναπτύξει και να εφαρμόσει ειδικές μεθόδους και τεχνικές προκειμένου να αντιμετωπίσει τα εκπαιδευτικά προβλήματα με τα οποία έρχονται αντιμέτωπα τα άτομα με ειδικές ανάγκες. (Καλαντζής, 1973)

Ο συγκεκριμένος κλάδος έχει κάποιους βασικούς στόχους τους οποίους προσπαθεί να πραγματοποιήσει προκειμένου να πετύχει τη σωστή διαβίωση των αυτιστικών ατόμων. Πιο συγκεκριμένα, επιδιώκει την ανάπτυξη της προσωπικότητας των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Προσπαθεί να βελτιώσει τις δεξιότητές τους με σκοπό την ένταξή τους στο εκπαιδευτικό σύστημα, στην κοινωνική ζωή και στον επαγγελματικό τομέα. Επίσης, επιδιώκει και την πρόσβασή τους σε όλες τις υποδομές, τις υπηρεσίες και τα αγαθά που μπορούν αυτές να προσφέρουν. (Φ.Ε.Κ Α/199/02.10.2008)

Προκειμένου όμως να επιτευχθούν οι παραπάνω στόχοι είναι απαραίτητο να υπάρξει έγκαιρη ιατρική διάγνωση αλλά και να γίνει μια σωστή ενημέρωση σχετικά με το πρόβλημα που αντιμετωπίζουν αυτά τα παιδιά να πραγματοποιηθεί διάγνωση και αξιολόγηση των εκπαιδευτικών αναγκών του ατόμου, όπως και η συστηματική παρέμβαση που γίνεται από την προσχολική ηλικία με τη δημιουργία τμημάτων πρώιμης παρέμβασης. Ενώ τέλος, υπάρχει και η εφαρμογή ειδικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων, όπως και η συνεργασία ανάμεσα σε γονείς, εκπαιδευτικούς και ιατροπαιδαγωγικές υπηρεσίες. (Δαβάζογλου Α., Περιοδικό «Κοινωνική Εργασία», 1989), (Φ.Ε.Κ Α/199/02.10.2008)

Όπως φαίνεται και από όλα τα παραπάνω η ειδική αγωγή είναι ένας σημαντικός κλάδος που ασχολείται με τα άτομα με ειδικές ανάγκες, ο οποίος βοηθάει τα αυτιστικά άτομα να αντιληφθούν τις δυνατότητές τους και να τις αξιοποιήσουν με σκοπό να αποκτήσουν γνώσεις και δεξιότητες, οι οποίες θα τους δώσουν τη δυνατότητα να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες της καθημερινότητάς τους.

3.4.1 Χαρακτηριστικά των παιδιών και κατά την εκπαίδευση

Ο αυτισμός διαφέρει από άτομο σε άτομο ανάλογα με την ηλικία του και τη νοητική του ικανότητα, για αυτό το λόγο η εκπαίδευση του παιδιού είναι ο καλύτερος τρόπος για να αντιμετωπιστούν τα συμπτώματά του. η εκπαίδευση όμως του παιδιού διαφέρει από ηλικία σε ηλικία. Πιο συγκεκριμένα:

Προσχολική ηλικία

Τα αυτιστικά παιδιά σε αυτή την ηλικία μπορούν να ανταπεξέλθουν στο σχολικό πρόγραμμα όπως και τα φυσιολογικά παιδιά, χρειάζεται όμως να υπάρχει κατανόηση από το προσωπικό όσον αφορά τη δύσκολη συμπεριφορά τους και να μπορεί να βρει τρόπους αντιμετώπισης αυτής.

Παρά το γεγονός ότι μπορούν να ανταπεξέλθουν στο σχολικό πρόγραμμα εάν οι γονείς το επιθυμούν μπορούν να τοποθετήσουν το παιδί τους σε κάποιο προσχολικό τμήμα, το οποίο θα το βοηθήσει να μάθει πως λειτουργεί το σχολείο αλλά του δίνει και τη δυνατότητα να κάνει παρέα και με άλλα παιδιά με σκοπό να το προετοιμάσει για τη σχολική περίοδο.

Σχολική ηλικία

Ο τρόπος εκπαίδευσης αυτιστικών παιδιών είναι ιδιαίτερος, καθώς οι εκπαιδευτικοί που θα τα αναλάβουν είναι απαραίτητο να είναι πάντα προετοιμασμένοι για οποιοδήποτε πρόβλημα μπορεί να παρουσιαστεί, όπως η συμπεριφορά των παιδιών αυτών καθώς υπάρχουν φορές που μπορεί να παρατηρηθούν και κάποιες εκρήξεις θυμού.

Τα αυτιστικά παιδιά τα οποία έχουν φυσιολογική νοημοσύνη μπορούν να αναπτυχθούν θετικά και έτσι να μπορέσουν να γίνουν ανεξάρτητα. Τα ελαφριά αυτιστικά παιδιά μπορούν να εξελιχθούν σε ένα ικανοποιητικό επίπεδο, πιο συγκεκριμένα διάβασμα, γράψιμο, αριθμητική αλλά και άλλες πρακτικές και οικιακές δουλειές. Όσον αφορά τα σοβαρά αυτιστικά παιδιά η προσπάθεια βελτίωσης έχει σχέση με το να μπορούν να φροντίζουν τον εαυτό τους αλλά και να μπορέσουν να εκμεταλλευτούν τις ικανότητες τις οποίες μπορεί να έχουν.

Εφηβική ηλικία

Στην εφηβική ηλικία τα αυτιστικά παιδιά αναπτύσσονται κανονικά σωματικά, ψυχικά όμως δεν είναι ώριμα. Άλλα χαρακτηριστικά τα οποία παρατηρούνται είναι ότι στην ηλικία των 16 ετών τα περισσότερα αυτιστικά παιδιά είναι ανώριμα και αφελή. Για αυτό το λόγο χρειάζονται βοήθεια προκειμένου να εξοικειωθούν με πράγματα που θα κάνουν τη ζωή τους πιο εύκολη, όπως είναι η χρήση του τηλεφώνου, να μπορούν να αλλάζουν μόνα τους, να ψωνίζουν κλπ.

(Όπως φαίνεται και με τα παραπάνω η εκπαίδευση προσφέρει πολλά στα αυτιστικά παιδιά, όπως είναι η βελτίωση των ικανότητων τους, πράγματα τα οποία θα διευκολύνουν τη ζωή τους και έτσι θα ζουν με έναν καλύτερο τρόπο. (Σταύρου, 2002))

3.4.2 Μουσικοθεραπεία- Δραματοθεραπεία

Προκειμένου τα αυτιστικά άτομα να λύσουν τις εσωτερικές τους συγκρούσεις και να αυξηθεί η ευαισθησία τους υπάρχουν θεραπείες οι οποίες χρησιμοποιούνται, όπως η μουσικοθεραπεία και η δραματοθεραπεία.

Η μουσικοθεραπεία εδώ και πολλά χρόνια χρησιμοποιείται σε όλες τις ηλικίες παιδική, εφηβική και ενήλικη γιατί βοηθάει τα άτομα να ανακαλύψουν πράγματα που αφορούν την προσωπικότητά τους, τα συναισθήματά τους, τη φαντασία τους, τις δεξιότητες που μπορεί να έχουν. Η μουσική όταν χρησιμοποιείται όχι απλά ως τρόπος διασκέδασης αλλά και με πιο ενεργητικό τρόπο τότε λειτουργεί όπως η ψυχαναλυτική συνεδρία, καθώς βοηθάει τα αυτιστικά παιδιά να εκφραστούν και να μοιραστούν το πρόβλημά τους.

Η δραματοθεραπεία αναπτύχθηκε στις ΗΠΑ και στη Μεγάλη Βρετανία τις δεκαετίες του 1960 και 1970, ενώ πρώτη φορά χρησιμοποιήθηκε ως τεχνική το 1936 από τον J. Moreno. Μπορεί να είναι ατομική αλλά και ομαδική διαδικασία, ενώ υπάρχουν πάνω από πέντε διαφορετικοί τύποι δραματοθεραπείας, όπως είναι το πρότυπο «ενσωμάτωσης-προβολής-ρόλου», της αναπαράστασης ενός ρόλου, το πρότυπο της αντιπαράθεσης, το πρότυπο των «παραμυθιών-ιστοριών». (Μαδιανός, 2005)

3.5 Επαγγελματική αποκατάσταση

Η εργασία αποτελεί σημαντικό βήμα για την αποκατάσταση ενός ψυχικά αρρώστου και αυτό γίνεται μέσω της εκπαίδευσης στον επαγγελματικό τομέα για να αποκτήσει το άτομο ή να αναπτύξει επαγγελματικές δεξιότητες. (Μαδιανός, 2005)

Όταν το αυτιστικό άτομο δραστηριοποιείται και είναι απασχολημένο είναι δύσκολο να διακρίνει το πρόβλημά του ενώ ταυτόχρονα κάνει το άτομο χαρούμενο και το ηρεμεί, για αυτό το λόγο η επαγγελματική του αποκατάσταση είναι πολύ σημαντική. Το αυτιστικό άτομο μπορεί να εξελιχθεί στον επαγγελματικό τομέα δε μπορεί όμως να φέρει εις πέρας οποιαδήποτε εργασία και να κάνει το οποιοδήποτε επάγγελμα εξαιτίας των δυσλειτουργιών που έχει, έτσι η δουλειά τους θα πρέπει να ακολουθεί μια ρουτίνα, να μην εξαρτιέται από την επικοινωνία και την επαφή με άλλους ανθρώπους και οπωσδήποτε δεν πρέπει να υπάρξει κάποια αλλαγή σε αυτή τη ρουτίνα καθώς θα τους προκαλέσει σύγχυση.

Τα αυτιστικά άτομα χωρίζονται σε δύο κατηγορίες, αυτά που δε μπορούν να χρησιμοποιήσουν τις λέξεις και τους αριθμούς αλλά τις εικόνες και αυτά που μπορούν να χρησιμοποιήσουν πιο εύκολα τους αριθμούς και τα ψηφία.

Τα επαγγέλματα που ταιριάζουν στα άτομα που χρησιμοποιούν με μεγαλύτερη ευκολία τις εικόνες είναι φωτογράφος, σχεδιαστής ιστοσελίδων, τεχνικός εργαστηρίου, μηχανικός υπολογιστών κλπ.

Ενώ τα επαγγέλματα στα οποία μπορούν να ανταπεξέλθουν τα άτομα που έχουν ευκολία με τους αριθμούς είναι λογιστής, βιβλιοθηκονόμος, γραμματέας, ταμίας κλπ.

Η επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με αυτισμό είναι πολύ σημαντική, καθώς όπως φαίνεται και από τα παραπάνω με αυτό τον τρόπο θα μπορέσουν να εξελιχθούν και να αναπτυχθούν σαν άτομα δίνοντας έτσι στον εαυτό τους έναν καλύτερο τρόπο ζωής και ιδιαίτερα σε μια εποχή που θεωρούνται ανάκανοι από μερικούς να ανταπεξέλθουν ικανοποιητικά σε ένα επάγγελμα. (Μαδιανός, 2005)

Κεφάλαιο IV: Θεσμικό – Νομοθετικό πλαίσιο

4.1 Νομική προστασία των Ατόμων με Αναπηρία

Σύμφωνα με το άρθρο 4 του Ελληνικού Συντάγματος, όλοι οι Έλληνες πολίτες, άνδρες και γυναίκες, είναι ίσοι ενώπιον του νόμου και έχουν ίσα δικαιώματα και υποχρεώσεις. Βάσει αυτού του άρθρου καθιερώνεται και η αρχή της ισότητας των ΑμεΑ ενώπιον του νόμου. Αυτή η αρχή θεμελιώνει το ρυθμιστικό πλαίσιο για τα ΑμεΑ για την αντιμετώπιση τους από το κράτος. Επίσης, εξασφαλίζεται ότι οι γυναίκες με αναπηρία είναι ισότιμες με τους άνδρες με αναπηρία και προστατεύονται από το κράτος. (Σύνταγμα της Ελλάδας, ΦΕΚ 85/Α/18-4-2001)

Τα ΑμεΑ βάσει του άρθρου 22 του Συντάγματος έχουν δικαίωμα στην εργασία. Ρυθμίζονται επίσης η παροχή εργασίας, οι συνθήκες, η αμοιβή, οι προαγωγές κ.ά. Απαγορεύονται οι διακρίσεις για όλα τα παραπάνω στα άτομα με αναπηρίες. (Σύνταγμα της Ελλάδας, ΦΕΚ 85/Α/18-4-2001)

Στο άρθρο 25 του Συντάγματος, προστατεύονται τα δικαιώματα του ανθρώπου ως μονάδα και ως μέλος της κοινωνίας. Τα ΑμεΑ, εφόσον δικαιούνται τα παραπάνω, βρίσκονται κάτω από τη προστασία του κράτους και να απολαμβάνουν όλα τα οφέλη της πολιτικής, κοινωνικής, οικονομικής και πολιτιστικής ζωής. (Σύνταγμα της Ελλάδας, ΦΕΚ 85/Α/18-4-2001)

Σύμφωνα με τη διάταξη του άρθρου 5Α παρ.2 του Συντάγματος: «Καθένας έχει δικαίωμα συμμετοχής στην Κοινωνία της Πληροφορίας. Η διευκόλυνση της πρόσβασης στις πληροφορίες που διακινούνται ηλεκτρονικά, καθώς και της παραγωγής, ανταλλαγής και διάδοσής τους αποτελεί υποχρέωση του Κράτους, τηρουμένων πάντοτε των εγγυήσεων των άρθρων 9, 9Α και 19». (Σύνταγμα της Ελλάδας, ΦΕΚ 85/Α/18-4-2001)

4.2.1 Ειδική Αγωγή

Νόμος 1143/1981 (ΦΕΚ 80/81)

“Περί ειδικής αγωγής ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης, απασχόλησης και κοινωνικής μέριμνας των αποκλινόντων εκ του φυσιολογικού ατόμων και άλλων τίνων εκπαιδευτικών διατάξεων.ΘΕΜΑ: Εισαγωγή υποψηφίων με ειδικές ανάγκες στην τριτοβάθμια εκπ/ση”.

Σύμφωνα με το άρθρο 17 του Ν. 1143/1981 θα πρέπει να υφίσταται το που σχετίζονται με αποκλίνοντα άτομα θα πρέπει να τηρούν τη θεμελιώδη αρχή της εχεμύθειας για οτιδήποτε μαθαίνουν εξαιτίας του επαγγέλματός τους. Σε περίπτωση που οι υπάλληλοι αυτοί κληθούν να καταθέσουν στο δικαστήριο για οποιονδήποτε λόγο θα πρέπει να ενημερώνουν ότι είναι υποχρεωμένοι να τηρήσουν το απόρρητο. (βλ.Παράρτημα IV)

Το άρθρο 20 του Ν. 1143/1981 ορίζει τη νομιμοποίηση των εκπαιδευτικών και άλλων μονάδων ειδικής αγωγής. Όσα Νομικά Πρόσωπα Δημοσίου και Ιδιωτικού Δικαίου παρέχουν υπηρεσίες εκπαίδευσης σε άτομα αποκλίνοντα και λειτουργούν χωρίς άδεια θα πρέπει να βγάλουν άδεια για την ίδρυση και λειτουργία τέτοιων ιδρυμάτων αλλιώς θα αποκλειστούν αυτοδίκαια από την παροχή ειδικής αγωγής. (βλ.Παράρτημα IV)

Το άρθρο 22 του Ν. 1143/1981 αναφέρεται στην προσαρμογή λειτουργούντων ιδιωτικών εκπαιδευτηρίων ειδικής αγωγής. Τα ιδιωτικά εκπαιδευτήρια θα πρέπει να λειτουργούν σύμφωνα με τις διατάξεις του νόμου όσον αφορά στο πρόγραμμα διδασκαλίας. Το προσωπικό θα πρέπει να κατέχει τα προσόντα που ορίζει το Υπουργείο Παιδείας. Οι ημερήσιες Τεχνικές και Επαγγελματικές Σχολές, που παρέχουν επαγγελματική εκπαίδευση, από εδώ και πέρα θα υπάγονται στο Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων. (βλ.Παράρτημα IV)

Στο άρθρο 32 του Ν. 1143/1981 ρυθμίζονται θέματα όπως οι εγγραφές, οι μετεγγραφές, η φοίτηση, οι εξετάσεις και οι τίτλοι σπουδών σε κάθε ακαδημαϊκό έτος στις Ανώτατες Σχολές Οικιακής Οικονομίας. Ορίζεται το ωρολόγιο και αναλυτικό πρόγραμμα των μαθημάτων που διδάσκονται, ο αριθμός, το είδος και ώρες διδασκαλίας των θεωρητικών και πρακτικών μαθημάτων αλλά και των πρακτικών. Σύμφωνα με το άρθρο Β. του Ν. 1875/1951 και του άρθρου 11 του Β.Δ 442/1965 ορίζεται πενταμελές Διοικητικό Συμβούλιο της Χαροκοπείου Ανωτάτης Σχολής Οικιακής Οικονομίας, το οποίο θα έχει τριετή θητεία και θα αποτελείται από ένα μέλος του Ελεγκτικού Συνεδρίου το οποίο θα προτείνεται από τον υπουργό Παιδείας και θα είναι ο πρόεδρος, από έναν αντιπρόσωπο της οικογένειας Χαροκόπου ως μέλος, από έναν σύμβουλο του ΚΕΜΕ ως μέλος, από έναν Ανώτερο Υπάλληλο του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας ως μέλος και τέλος ένα άτομο το οποίο θα έχει γνώσεις σε θέματα οικιακής οικονομίας ως μέλος. Καθήκοντα γραμματέα θα εκτελεί υπάλληλος του Υπουργείου Παιδείας ο οποίος θα έχει προταθεί από τον υπουργό. (βλ.Παράρτημα IV)

Στο άρθρο 37 του Ν. 1143/1981 ορίζεται ο τρόπος με τον οποίο θα καλύπτονται τα έξοδα λειτουργίας των ΣΕΛΜΕ και ΣΕΛΔΕ. Σε αυτά δίνονται πάγια επιδόματα κάθε χρόνο στους διευθυντές των σχολών.(βλ.Παράρτημα IV)

Νόμος 1566/1985 ΦΕΚ 167/30-9-1985

«Δομή και λειτουργία της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και άλλες διατάξεις»

Σύμφωνα με το άρθρο 32 του Ν. 1566/1985 στα άτομα με ειδικές ανάγκες παρέχονται ειδική αγωγή και ειδική επαγγελματική εκπαίδευση ώστε τα άτομα αυτά να αναπτύξουν και να αξιοποιήσουν τις δυνατότητες και τις ικανότητές τους, να ενταχθούν ομαλά στην παραγωγική διαδικασία, να τους αποδεχτεί η κοινωνία. Για να μπορέσουν αυτοί οι στόχοι να γίνουν πραγματικότητα θα πρέπει να εφαρμοστούν ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα τα οποία θα σχετίζονται και με επιστημονικά και κοινωνικά μέτρα. Σύμφωνα με αυτό το νόμο τα άτομα με ειδικές ανάγκες είναι αυτά που παρουσιάζουν καθυστερήσεις, αναπηρίες και διαταραχές σε τέτοιο βαθμό που τα εμποδίζουν στην καθημερινότητά τους. .(βλ.Παράρτημα IV)

Στην κατηγορία των ατόμων με ειδικές ανάγκες ανήκουν οι τυφλοί, οι κωφοί και οι βαρήκοοι, όσοι έχουν κινητικά προβλήματα, όσοι έχουν νοητική υστέρηση, όσοι έχουν μαθησιακές δυσκολίες(δυσλεξία), όσοι πάσχουν από ψυχικές νόσους, οι επιληπτικοί, οι χανσενικοί, αυτοί που πάσχουν από μακροχρόνιες ασθένειες και νοσηλεύονται. Τέλος, τα νήπια που δεν εμφανίζουν τίποτα από τα παραπάνω αλλά παρουσιάζουν διαταραχές της προσωπικότητας χωρίς καμία εμφανή αιτία.

Η ειδική αγωγή παρέχεται στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση δωρεάν από το κράτος. Η ειδική αγωγή και η ειδική επαγγελματική εκπαίδευση προσφέρονται σε κανονικά σχολεία στα οποία εντάσσονται αυτά τα παιδιά, σε ειδικές τάξεις που υφίστανται, σε ειδικά σχολεία που λειτουργούν ως παραρτήματα νοσοκομείων, σε ειδικές επαγγελματικές σχολές και σε ειδικά επαγγελματικά εργαστήρια. Επίσης, σε οποιοδήποτε χώρο πέρα από την οικογένεια όπως είναι τα θεραπευτήρια χρόνιων παθήσεων. Βάσει προεδρικού διατάγματος ρυθμίζονται και θέματα όπως ο τίτλος των ειδικών σχολείων, ο αριθμός των ατόμων που χρειάζεται για να λειτουργήσει μια τέτοια δομή, την εσωτερική δομή κατά βαθμίδες και τάξεις, το εκπαιδευτικό προσωπικό και των αριθμό των μαθητών ανά τάξη, τη δημιουργία συλλογικών οργάνων για την καλύτερη λειτουργία του τομέα της ειδικής αγωγής, της ιατρικής βοήθειας, τη διαχείριση των οικονομικών πόρων για τη λειτουργία των ειδικών μονάδων εκπαίδευσης.(ΦΕΚ 167/30-9-1985)

Μεριμνούν για την ένταξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες στα κανονικά σχολεία, για τις εγγραφές, μετεγγραφές, την αξιολόγηση, προαγωγή και απόλυση των ατόμων αυτών, για το εβδομαδιαίο πρόγραμμα του ειδικού σχολείου, για τις εξετάσεις, για την έναρξη και τη λήξη κάθε έτους, για τους τίτλους σπουδών και για άλλες διαδικασίες που χρειάζονται προσοχή. .(βλ.Παράρτημα IV)

Το άρθρο 38 του Ν. 1566/1985 ορίζει ότι οι περιφερειακές ενότητες του Υπουργείου Υγείας θα είναι υπεύθυνες για τη διαγνωστική εξέταση και τη διαπίστωση του είδους και του βαθμού της ειδικής ανάγκης στα άτομα που ανήκουν στη σχολική ηλικία, για την εγγραφή, κατάταξη και φοίτηση των παιδιών με ειδικές ανάγκες, για τη παροχή συμβουλών στους δασκάλους, στους γονείς και στα παιδιά για να μπορούν να αντιμετωπίσουν τυχόν προβλήματα που θα προκύψουν, για την ιατροδιαγνωστική εξέταση των παιδιών που φοιτούν σε κανονικά σχολεία, για να μπορέσουν να διαγνώσουν αν υπάρχουν άτομα με ειδικές ανάγκες. .(βλ.Παράρτημα IV)

Για να μπορέσουν να ασκήσουν τα παραπάνω καθήκοντα θα πρέπει να υπάρξει συνεργασία με άλλες υπηρεσίες και όργανα του Υπουργείου Παιδείας. Βάσει προεδρικού διατάγματος του Υπουργείου Παιδείας ορίζεται ότι η φοίτηση των ατόμων με ειδικές ανάγκες είναι υποχρεωτική από το 3ο μέχρι το 18ο έτος της ηλικίας τους όσον αφορά την ειδική αγωγή και από το 14ο μέχρι και το 20ο έτος της ηλικίας τους όσον αφορά την ειδική επαγγελματική

εκπαίδευση. Διαμορφώνονται οι κατηγορίες αυτών που δεν υποχρεούνται να φοιτήσουν και οι διαδικασίες για εγγραφή ή παράταση μετά το 18ο και το 20ο έτος για τη λήξη της ειδικής αγωγής και της ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης.

Για την εκπαίδευση των ατόμων αυτών χρησιμοποιούνται προγράμματα ανάλογα με το είδος και το βαθμό της ανάγκης, τις δυνατότητες εκπαίδευσης και ένταξης στη παραγωγική διαδικασία, για την αποδοχή από το κοινωνικό σύνολο ανάλογα βέβαια με τις κοινωνικές και οικονομικές ανάγκες και με τις ειδικές συνθήκες διαβίωσής τους. Επίσης, ορίζονται τα μαθήματα και το ωρολόγιο πρόγραμμα. Το κράτος παρέχει δωρεάν στα άτομα με ειδικές ανάγκες βιβλία, μαγνητόφωνα, ακουστικά βαρηκοΐας, μαγνητοταινίες και άλλα απαραίτητα μέσα. (ΦΕΚ 167/30-9-1985)

Βάσει του άρθρου 34 του Ν. 1566/1985 ο μοναδικός φορέας που ασχολείται με θέματα ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης είναι το Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων. Σύμφωνα με την παράγραφο 2 του άρθρου 22 καθορίζονται οι προγραμματισμός, τον προσδιορισμό των στόχων και των κατευθύνσεων και η διαμόρφωση της εκπαιδευτικής πολιτικής. Η γνωμάτευση για τα θέματα που δημιουργούνται, ο έλεγχος για την εφαρμογή των προγραμμάτων και η λήψη μέτρων για τυχόν προβλήματα. (βλ.Παράρτημα IV)

Νόμος 2817/2000 ΦΕΚ Α' 78/14-3-2000

«Εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές ανάγκες και άλλες διατάξεις»

Σύμφωνα με την παρ. 1 του άρθρου 1 του Ν. 2817/2000 άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες είναι αυτά που αντιμετωπίζουν προβλήματα στη μάθηση και στην προσαρμογή λόγω σωματικών, ψυχολογικών, συναισθηματικών και κοινωνικών διαφορών. (βλ.Παράρτημα IV)

Στην παρ. 7 του ίδιου νόμου αναφέρονται οι υπηρεσίες που παρέχονται στα άτομα με αναπηρίες και είναι η διάγνωση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών, η αξιολόγηση, η παιδαγωγική και ψυχολογική υποστήριξη, η φυσικοθεραπεία, η εργοθεραπεία, η αγωγή λόγου, η κοινωνική και συμβουλευτική εργασία, η μεταφορά και η μετακίνηση.

Στην παράγραφο 14 του Ν. 2817/2000 ορίζει ότι οι Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής ανήκουν στη Διεύθυνση Εκπαίδευσης της βαθμίδας τους και τα Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης στη Διεύθυνση Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης. Τα παιδιά που φοιτούν στις σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής, ανάλογα με το βαθμό των μαθησιακών δυσκολιών τους μπορεί να παρατείνουν την εκπαίδευσή τους και μετά το 22ο έτος της ηλικίας τους. Αυτό βέβαια θα οριστεί από τον αρμόδιο προϊστάμενο της Διεύθυνσης Εκπαίδευσης μετά από γνωμάτευση του Κ.Δ.Α.Υ. (βλ.Παράρτημα IV)

Το νηπιαγωγείο και το δημοτικό ανήκουν στην ίδια μονάδα και περιλαμβάνουν τριετές τμήμα το οποίο αντιστοιχεί στο νηπιαγωγείο και επταετές τμήμα στο δημοτικό. Το γυμνάσιο έχει μια προκαταρκτική τάξη και ακολουθούν οι τρεις τάξεις Α, Β, Γ. Το ίδιο συμβαίνει και με το ενιαίο λύκειο ειδικής αγωγής. Αν βέβαια κάποιο παιδί δεν παρουσιάζει σοβαρές δυσκολίες έχει τη δυνατότητα να μην παρακολουθήσει τις προκαταρκτικές τάξεις. Αυτό συμβαίνει μετά από αξιολόγηση του Κ.Δ.Α.Υ.

Στο Τ.Ε.Ε Ειδικής Αγωγής Α' βαθμίδας συμπεριλαμβάνονται οι τάξεις Α, Β, Γ, Δ και Ε και στο Τ.Ε.Ε Ειδικής Αγωγής Β' βαθμίδας, στον πρώτο κύκλο σπουδών οι Α και Β και στο δεύτερο κύκλο οι Γ και Δ. Το Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης

περιλαμβάνει από πέντε μέχρι οχτώ τάξεις κάτι που συμβαίνει ανάλογα με τις εξειδικεύσεις και τις εκπαιδευτικές ανάγκες των ατόμων.

Το άρθρο 2 του ίδιου νόμου αναφέρεται στην παρ. 1 στην ίδρυση και λειτουργία των Κέντρων Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης για τα άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Στην παρ. 2 ορίζεται ο σκοπός των Κ.Δ.Α.Υ ο οποίος είναι η διάγνωση, αξιολόγηση και υποστήριξη των παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Επίσης, υποστηρίζουν, πληροφορούν και ευαισθητοποιούν ολόκληρη την κοινωνία. (βλ.Παράρτημα IV)

Στην παρ. 3 καθορίζονται οι αρμοδιότητες των Κ.Δ.Α.Υ, οι οποίες είναι η διαπίστωση του είδους και του βαθμού των δυσκολιών των παιδιών, η εγγραφή και φοίτηση στη σωστή σχολική μονάδα, η παρακολούθηση και αξιολόγηση στη πορεία της εκπαίδευσης σε συνεργασία με άλλους ειδικούς όπως σχολικούς συμβούλους. Είναι υπεύθυνα για «την εισήγηση για την κατάρτιση προσαρμοσμένων εξατομικευμένων ή ομαδικών προγραμμάτων ψυχοπαιδαγωγικής και διδακτικής υποστήριξης, δημιουργικής απασχόλησης, καθώς και την εφαρμογή άλλων επιστημονικών κοινωνικών και λοιπών υποστηρικτικών μέτρων για άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, στα σχολεία, στην έδρα του Κ.Δ.Α.Υ ή στο σπίτι». Παρέχουν υποστήριξη και ενημέρωση στο εκπαιδευτικό προσωπικό, καθορίζουν τα τεχνικά μέσα που βοηθούν το παιδί είτε στο σχολείο είτε στο σπίτι και τέλος, εισηγούνται για την αντικατάσταση των γραπτών εξετάσεων στα ΣΜΕΑ και άλλες μορφές δοκιμασίας.(ΦΕΚ Α' 78/14-3-2000)

4.2.2 Απασχόληση των Ατόμων με Αναπηρία

Στην ελληνική νομοθεσία υπάρχουν σαφείς διατάξεις για την απασχόληση των ατόμων με αναπηρία. Ο νόμος 2643/1998, ο οποίος αντικατέστησε το νόμο 1648/1986 «Προστασία πολεμιστών, αναπήρων και θυμάτων πολέμου και μειονεκτούντων προσώπων», ρυθμίζει την αντικειμενικότητα με την οποία τοποθετούνται τα άτομα με αναπηρία σε θέσεις εργασίας βάσει των μορίων του κάθε ατόμου. Σημαντικό ρόλο στη μοριοδότηση παίζουν η ηλικία, η οικογενειακή και οικονομική κατάσταση, τυπικά προσόντα και το ποσοστό αναπηρίας. (Ν. 2643/1998 ΦΕΚ 16/Α/27-1-2005)

Σύμφωνα με το άρθρο 10 του Ν. 3304/2005 ορίζεται ότι: «Ο εργοδότης υποχρεώνεται στη λήψη όλων των ενδεδειγμένων κατά περίπτωση μέτρων, προκειμένου τα άτομα με αναπηρία να έχουν δυνατότητα πρόσβασης σε θέση εργασίας, να ασκούν αυτή και να εξελίσσονται, καθώς και δυνατότητα συμμετοχής στην επαγγελματική κατάρτιση, εφόσον τα μέτρα αυτά δεν συνεπάγονται δυσανάλογη επιβάρυνση για τον εργοδότη. Δεν θεωρείται δυσανάλογη η επιβάρυνση, όταν αντισταθμίζεται από μέτρα προστασίας που λαμβάνονται στο πλαίσιο άσκησης της πολιτικής υπέρ των ατόμων με αναπηρία.» (Ν. 3304/2005 «Εφαρμογή της αρχής της ίσης μεταχείρισης ανεξαρτήτως φυλετικής ή εθνικής καταγωγής, θρησκευτικών ή άλλων πεποιθήσεων, αναπηρίας, ηλικίας ή γενετήσιου προσανατολισμού». ΦΕΚ 16/Α/27-1-2005)

Νόμος 2643/1998 «Μέριμνα για την απασχόληση προσώπων ειδικών κατηγοριών και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ Α' αρ 220/28-9-1998)

Το άρθρο 1 του Ν. 2643/1998 προστατεύει τους πολύτεκνους γονείς με τέσσερα τέκνα και άνω, τα άτομα με ποσοστό αναπηρίας το λιγότερο 50%, τα οποία δεν έχουν πολλές δυνατότητες για εργασία εξαιτίας των παθήσεών τους. Τα άτομα με αναπηρία θα πρέπει να είναι εγγεγραμμένα στον Οργανισμό Απασχόλησης Εργατικού Δυναμικού. Επιπλέον, προστατεύονται και όσοι έχουν τέκνο, αδελφό ή σύζυγο με ποσοστό αναπηρίας 67% και πάνω, το οποίο εξετάζεται από τις υγειονομικές επιτροπές. Υπάρχει μια εξαίρεση για τα άτομα που πάσχουν από νοητική υστέρηση ή αυτισμό, τα οποία θα πρέπει να έχουν ποσοστό αναπηρίας το λιγότερο 50% και αφού διαπιστωθεί η ανικανότητα για εργασία. (βλ. Παράρτημα IV)

Το άρθρο 2 του Ν. 2643/1998 ορίζει ότι ελληνικές ή ξένες επιχειρήσεις που έχουν την έδρα τους στην Ελλάδα αλλά και φορείς του Δημοσίου οι οποίες έχουν εργατικό δυναμικό πάνω από 50 άτομα, είναι υποχρεωμένοι να προσλαμβάνουν και προστατευόμενα άτομα το ποσοστό των οποίων αντιστοιχεί στο 8% επί του γενικού συνόλου.

Σύμφωνα με την παρ. 1 του άρθρου 3 του Ν. 2643/1998 οι δημόσιες υπηρεσίες, τα Νομικά Πρόσωπα Δημοσίου Δικαίου και οι Οργανισμοί Τοπικής Αυτοδιοίκησης είναι υποχρεωμένοι να προσλαμβάνουν προστατευόμενα πρόσωπα σύμφωνα με το άρθρο 1 χωρίς να πρέπει να γίνει κάποιος διαγωνισμός και οι θέσεις θα πρέπει να αντιστοιχούν στο 5% των θέσεων που προκηρύσσονται σε όλη τη χώρα κάθε φορά. (βλ. Παράρτημα IV)

Στην παράγραφο 3 του άρθρου 4 του Ν. 2643/1998 καθορίζεται ο αριθμός των μορίων σύμφωνα με τα προσόντα. Συνεπώς:

- A) για απολυτήριο Πρωτοβάθμιας Εκπαίδευσης (10 μόρια)
- B) για απολυτήριο Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης (20 μόρια)
- Γ) για πτυχιούχους από Ινστιτούτο Επαγγελματικής Κατάρτισης (30 μόρια)
- Δ) για πτυχιούχους από Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα (50 μόρια)
- Ε) για πτυχιούχους από Ανώτατο Εκπαιδευτικό Ίδρυμα (70 μόρια)
- ΣΤ) για κατόχους μεταπτυχιακού (90 μόρια)
- Ζ) για κατόχους διδακτορικού (110 μόρια)

Όσοι έχουν πτυχία ξένων γλωσσών αναγνωρισμένα από το κράτος είναι 20 μόρια για κάθε γλώσσα.

Στα άτομα με αναπηρίες, ο αριθμός των μορίων καθορίζεται με βάση τον ακέραιο αριθμό, στον οποίο ανέρχεται το ποσοστό αναπηρίας τους, πολλαπλασιαζόμενο με συντελεστή 7. Το ίδιο συμβαίνει και με τα άτομα των οποίων τα τέκνα, τα αδέρφια και οι σύζυγοι έχουν ποσοστό αναπηρίας από 67% και πάνω. (βλ.Παράρτημα IV)

4.2.3 Προσβασιμότητα

Σύμφωνα με το Γενικό Οικοδομικό Κανονισμό που ορίζεται στο άρθρο 21 του Ν. 1577/1985, επιτρέπεται η κατασκευή ανελκυστήρα βάσει των κανονισμών που ισχύουν για τις διαστάσεις που θα πρέπει να έχει. (Προεδρικό Διάταγμα υπ' αριθμόν 145)

Ο Ν. 2831/2000 στην παρ.1 ορίζει ότι σε όσα νέα κτίρια εκδίδεται οικοδομική άδεια, μετά από αυτό το νόμο, είναι υποχρεωμένοι να δημιουργούν ειδικούς χώρους προσπέλασης για άτομα με αναπηρία, είτε είναι υπηρεσίες του Δημοσίου, οργανισμοί, γραφεία τοπικής Αυτοδιοίκησης.

Στο άρθρο 28 του ίδιου νόμου, ορίζεται ότι τα κτίρια στα οποία στεγάζονται δημόσιες υπηρεσίες κλπ., θα πρέπει να γίνουν συγκεκριμένες αλλαγές ώστε τα άτομα με αναπηρία να μπορούν να εξυπηρετούνται. .(Προεδρικό Διάταγμα υπ' αριθμόν 145)

4.2.4 Κάρτα αναπηρίας

N. 2430/1996 ΦΕΚ 156 Α' 10-7-1996

Στο άρθρο 1 στην παρ. 1 του Ν. 2430/1996 η 3η Δεκεμβρίου ορίζεται ως Ημέρα των Ατόμων με Αναπηρία.

Στο άρθρο 4, στην παρ. 2 του Ν. 2430/1996 θεσμοθετείται η ισόβια ή προσωρινή κάρτα αναπηρίας, ανάλογα με το είδος και το ποσοστό.

«Με προεδρικό διάταγμα, που εκδίδεται μετά από πρόταση των Υπουργών Εθνικής Οικονομίας, Οικονομικών, Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, Υγείας και Πρόνοιας, Δημόσιας Τάξης, Εμπορικής Ναυτιλίας, καθορίζονται κατά ενιαίο τρόπο οι προϋποθέσεις και η διαδικασία πιστοποίησης της αναπηρίας και του βαθμού της για την έκδοση ισόβιας ή προσωρινής κάρτας αναπηρίας και ο τύπος αυτής, καθώς και η συγκρότηση, ο τόπος και ο τρόπος λειτουργίας των οικείων υγειονομικών επιτροπών, αποτελουμένων από νοσοκομειακούς γιατρούς. (ΦΕΚ 156 Α' 10-7-1996)

4.2.5 Επιβατικό αυτοκίνητο

Νόμος 2753/99

Σύμφωνα με την παράγραφο 6 του άρθρου 19 του Ν. 2753/99 οι ενδιαφερόμενοι που επιθυμούν να αποκτήσουν επιβατικό αυτοκίνητο θα πρέπει να πληρούν τις παρακάτω προϋποθέσεις. Θα πρέπει να είναι από 4 έως 70 ετών, υπήκοοι κράτους – μέλους της Ευρωπαϊκής Ένωσης και θα πρέπει να πάσχουν από τις εξής παθήσεις: παράλυση ή ακρωτηριασμό των άνω ή κάτω άκρων, αναπηρία στο ένα ή και στα δυο άκρα με ποσοστό αναπηρίας 67%, αναπηρία στο ένα ή στα δυο κάτω άκρα με συμμετοχή του ενός ή των δυο άνω άκρων με ποσοστό 67% και το 40% από το οποίο θα πρέπει να είναι στο ένα κάτω άκρο, ολική τύφλωση με ποσοστό 100%, νοητική υστέρηση με δείκτη κάτω από 40%, άτομα που πάσχουν από αυτισμό ο οποίος έχει συνοδές διαταραχές επιληπτικές κρίσεις, πνευματική υστέρηση και το ποσοστό αναπηρίας είναι πάνω από 67%, αυτοί που πάσχουν από μεσογειακή αναιμία ή νεφρική ανεπάρκεια η οποία βρίσκεται σε τελικό στάδιο. (βλ.Παράρτημα IV)

Κεφάλαιο V: Φορείς – Σύλλογοι

Τα άτομα με αναπηρίες ή οικογένειες τους έχουν δημιουργήσει αρκετούς φορείς που ασχολούνται με την αναπηρία σε όλες τις εκφάνσεις τις, με σκοπό μέσα από αυτούς τους φορείς να ακουστεί και η δική τους φωνή πάνω σε φλέγοντα ζητήματα. Μερικοί από αυτούς είναι οι παρακάτω:

- Κ.Ε.Κ.Υ.Κ.Α.ΜΕ.Α

Τα Κέντρα Εκπαίδευσης Κοινωνικής Υποστήριξης και Κατάρτισης Ατόμων με Αναπηρίες (Κ.Ε.Κ.Υ.Κ.Α.ΜΕ.Α) είναι Νομικά Πρόσωπα Δημοσίου Δικαίου, διοικούνται από πενταμελή συμβούλια και υπάγονται στο Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης.(www.kekykamea-r.blogspot.gr)

Τα Κ.Ε.Κ.Υ.Κ.Α.ΜΕ.Α είναι δομές ανοικτής κοινωνικής φροντίδας οι οποίες απευθύνονται σε άτομα με αναπηρίες. Λειτουργούν βάσει του εθνικού συστήματος υγείας και παρέχουν υπηρεσίες ενημέρωσης, εκπαίδευσης, υποστήριξης και αποκατάστασης στα άτομα με αναπηρίες και στις οικογένειές τους. Έχουν σαν σκοπό τους την δημιουργία προγραμμάτων και την παροχή υπηρεσιών ώστε τα άτομα με αναπηρίες να επανενταχθούν σωστά και ισότιμα με τους υπόλοιπους ανθρώπους στην κοινωνία. Οι επιμέρους στόχοι των Κ.Ε.Κ.Υ.Κ.Α.ΜΕ.Α είναι οι εξής: η καίρια διάγνωση, η στήριξη και η αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών αναγκών των ΑμεΑ, να προσπορίζουν υπηρεσίες και προγράμματα για την κοινωνική στήριξη των ΑμεΑ και να τους βοηθήσουν στην επανένταξη σε όλα τα επίπεδα της καθημερινότητάς τους, η προεπαγγελματική κατάρτιση των ΑμεΑ, η λειτουργική τους αποκατάσταση και η ισότιμη ένταξη στο κοινωνικό σύνολο, να πληροφορήσουν και να ευαισθητοποιήσουν την κοινωνία. Να ενεργήσουν για να στείλουν τα ΑμεΑ σε εξειδικευμένες υπηρεσίες, η δημιουργία μεθόδων και τεχνικών που συμβάλλουν στην επίλυση των προβλημάτων των ΑμεΑ.(<https://sites.google.com>)

Τα Κ.Ε.Κ.Υ.Κ.Α.ΜΕ.Α έχουν ένα πολυάριθμο επιστημονικό προσωπικό που αποτελείται από ψυχολόγους, παιδαγωγούς ειδικής αγωγής, φυσίατρους, λογοθεραπευτές, νοσηλευτές, εργοθεραπευτές, φυσικοθεραπευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, επισκέπτες υγείας και ειδικούς στον επαγγελματικό προσανατολισμό.

Τέλος, Κέντρα Εκπαίδευσης Κοινωνικής Υποστήριξης και Κατάρτισης Ατόμων με Αναπηρίες βρίσκονται στο νομό Ρεθύμνου, Αιτωλοακαρνανίας, Καβάλας, Μεσσηνίας και Ηλείας. (www.kekykamea-r.blogspot)

- Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία

Κύριος στόχος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία είναι η εξάλειψη των διακρίσεων που γίνονται στα άτομα με αναπηρία. Επίσης, μάχεται υπέρ της προστασίας και της απόλαυσης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων τα οποία έχουν κατοχυρωθεί σύμφωνα με το Ν. 4074/2012. (www.esamea.gr) (βλ. Παράρτημα)

Η Ε.Σ.Α.με.Α εκπροσωπεί τα άτομα με αναπηρίες σε ανταλλαγές απόψεων με την ελληνική πολιτεία. Επιπλέον, συγκροτεί σχέδιο δράσης, ασκεί έλεγχο στις νομοθετικές ρυθμίσεις και διατάξεις και καταθέτει προτάσεις στην ελληνική Πολιτεία για φλέγοντα ζητήματα όπως είναι η εκπαίδευση, η επαγγελματική κατάρτιση, η απασχόληση, η πληροφορία και η προσβασιμότητα. (www.esamea.gr)

Επίσης, η Ε.Σ.Α.με.Α αποτελεί ιδρυτικό μέλος του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία (European Disability Forum), το οποίο αποτελεί αντιπροσωπευτική οργάνωση για πάνω από 80 εκατομμύρια ευρωπαίους πολίτες και έρχεται σε διάλογο με τα θεσμικά όργανα

της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Ενεργή είναι η συμμετοχή του και στην Παγκόσμια Οργάνωση για την Αναπηρία (International Disability Alliance) η οποία εκπροσωπεί ένα δισεκατομμύριο κόσμο σε όλο τον πλανήτη. (www.esamea.gr)

Τέλος, η Ε.Σ.Α.με.Α στελεχώνεται από άτομα με αναπηρίες και από γονείς αυτών. Η δομή της περιλαμβάνει το Πανελλαδικό συνέδριο, το Γενικό συμβούλιο, την Εκτελεστική γραμματεία και την Ελεγκτική επιτροπή. (www.esamea.gr)

- Foundation for Prader Willi Research Canada (Ίδρυμα Ερευνών για το σύνδρομο Prader Willi)

Το Ίδρυμα Ερευνών για το σύνδρομο Prader Willi ιδρύθηκε το 2003 από γονείς παιδιών με σύνδρομο Prader Willi. Σήμερα το FPWR, αποτελείται από τους γονείς, τα μέλη της οικογένειας, τους ερευνητές και άλλους που ενδιαφέρονται για την αντιμετώπιση πολλών θεμάτων που σχετίζονται με το σύνδρομο Prader Willi, συμπεριλαμβανομένης της παιδικής παχυσαρκίας και των διαταραχών του φάσματος του αυτισμού.

- European Disability Forum

Το European Disability Forum (Ευρωπαϊκό Φόρουμ για Άτομα με Αναπηρία) ιδρύθηκε το 1996 σύμφωνα με τη Βέλγικη νομοθεσία και είναι ένας ανεξάρτητος οργανισμός, στον οποίο τα άτομα με αναπηρίες και οι οικογένειές τους είναι αυτοί που παίρνουν τις αποφάσεις. Πιστεύουν στον ίδιο τους τον εαυτό και συμμετέχουν στην ευρωπαϊκή διαδικασία λήψης αποφάσεων. Είναι μια δημοκρατική οργάνωση, της οποίας τα μέλη παίρνουν τις αποφάσεις για τα προγράμματα εργασίας. Αγωνίζονται για να εξαλείψουν τις διακρίσεις και οποιαδήποτε άλλη μορφή κοινωνικού αποκλεισμού. (www.edf-feph.org)

- International Disability Alliance

Ιδρύθηκε το 1999 ως ένα διεθνές δίκτυο. Στόχος είναι η εφαρμογή της σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία σε όλο τον κόσμο. Εκπροσωπεί περίπου ένα δισεκατομμύριο ανθρώπους σε όλο τον κόσμο.

- International Prader Willi Syndrome Organization (IPWSO) – Διεθνής Οργανισμός για το σύνδρομο Prader Willi

Η αποστολή του IPWSO είναι να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής για όλα τα άτομα με σύνδρομο Prader Willi και τις οικογένειές τους. Χρηματοδοτείται από συνδρομές από ενώσεις μέλη, από δωρεές και επιχορηγήσεις. Το IPWSO είναι ένας μη κερδοσκοπικός οργανισμός που διοικείται από εθελοντές.

- Σύλλογος «Προσέγγιση»

Ο σύλλογος ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ιδρύθηκε τον Αύγουστο του 1996 και επεκτάθηκε το Σεπτέμβριο του 2007. Στόχοι του συλλόγου είναι οι εξής:

- Η εφαρμογή προγραμμάτων Ειδικής Αγωγής σε βρέφη, παιδιά και εφήβους ηλικίας 1-18 ετών με διάφορες δυσκολίες στην ανάπτυξη.
- Η εκπαίδευση και εξειδίκευση των θεραπευτών σε σύγχρονες μεθόδους αντιμετώπισης διαφόρων δυσκολιών.
- Η εκπαίδευση των γονέων για θέματα σχετικά με την επίδοση και τις συμπεριφορές των παιδιών τους.
- Η εκπαίδευση της κοινότητας (Σχολεία, Φορείς κλπ) για θέματα ειδικής αγωγής και για την φύση των δυσκολιών των παιδιών.
- Η έκδοση επιστημονικών βιβλίων και ενημερωτικών εντύπων με στόχο την εκπαίδευση θεραπευτών, γονέων και φορέων της κοινότητας.

Ο συγκεκριμένος σύλλογος προσπαθεί να εντοπίσει, να διαγνώσει και να παρέμβει στις δυσκολίες που αντιμετωπίζει το παιδί από την πρώτη στιγμή της εμφάνισής τους.

Τα θεραπευτικά προγράμματα εφαρμόζονται από εξειδικευμένους επιστήμονες, ενώ ταυτόχρονα, με τον σύγχρονο εξοπλισμό και τον χώρο που διαθέτει ο σύλλογος και τον οποίο αναβαθμίζει συνεχώς φροντίζει ώστε το θεραπευτικό περιβάλλον να είναι κατάλληλο για την αποτελεσματικότητα του έργου του.

Αυτοί ήταν κάποιοι από τους φορείς στην Ελλάδα και το εξωτερικό οι οποίοι με τη σειρά τους προσπαθούν να αποκτήσουν λόγο και τα άτομα με αναπηρίες αλλά και να διεκδικήσουν με κάθε τρόπο τα δικαιώματά τους.

Κεφάλαιο VI : Επαγγελματίες υγείας στο σύνδρομο Prader- Willi

6.1 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού

«Η κοινωνική εργασία ως μια εφαρμοσμένη κοινωνική επιστήμη ακολουθεί και τηρεί ένα επιστημονικό σύστημα που βρίσκεται στις αρχές και τους κανόνες που προκύπτουν απ' τα ανθρώπινα δικαιώματα και τα δημοκρατικά ιδεώδη. Οι κοινωνικοί λειτουργοί ασκώντας το επάγγελμά τους προασπίζουν, διαδίδουν και τηρούν τις αρχές.» (Αδαμίδου Α, Χαραλάμπους Κ., 2005:23)

Ο κοινωνικός λειτουργός, κατά τη διάρκεια της επαγγελματικής του ζωής , έρχεται αντιμέτωπος με διάφορες περιπτώσεις οι οποίες χρήζουν ιδιαίτερη μεταχείριση και πρέπει να αντιμετωπιστούν. Έτσι, καλείται να συνεργαστεί με τους εξυπηρετούμενους του και παράλληλα να συνεργαστεί με τις αρμόδιες υπηρεσίες (αναλόγως τη περίπτωση κάθε φορά) και να εφαρμόσει διάφορους ρόλους και τεχνικές παρέμβασης. (Αδαμίδου Α, Χαραλάμπους Κ., 2005)

Παρακάτω παρουσιάζονται οι ρόλοι που χρησιμοποιεί ο κοινωνικός λειτουργός ώστε να είναι περισσότερο αποδοτικός κατά τη διάρκεια της άσκησης του επαγγέλματός του.

- 1) Ρόλος του μεσίτη- διαμεσολαβητή
Ο κοινωνικός λειτουργός σε αυτή τη περίπτωση κατέχοντας το ρόλο του διαμεσολαβητή προσπαθεί να επιφέρει αλλαγές σε πολιτικές αλλά και διοικητικές πρακτικές οργανώσεων με σκοπό να ευνοηθούν διάφορες κατηγορίες ανθρώπων. Επίσης, μέσα από αυτό το ρόλο του ο κοινωνικός λειτουργός προσπαθεί να επικοινωνήσει με τις αρχές ώστε οι εξυπηρετούμενοι να μπορέσουν να χρησιμοποιήσουν τις παροχές που τους δίνονται.
- 2) Ρόλος του κοινωνικού ακτιβιστή
Ο κοινωνικός λειτουργός ως ακτιβιστής σταματάει να κρατάει ουδέτερη στάση και αρχίζει να εντάσσεται στην ομάδα κοινωνικής δράσης υποστηρίζοντας τα δικαιώματα των εξυπηρετούμενων του.
- 3) Ρόλος του συνηγόρου
Με το ρόλο του συνηγόρου ο κοινωνικός λειτουργός συνεργάζεται με τους εξυπηρετούμενους του και προσπαθεί μέσα από τις ενέργειες που πράττει να προστατέψει τα συμφέροντά τους . Επίσης, πηγαίνει με το μέρος των ατόμων που δεν μπορούν να υπερασπιστούν τον εαυτό τους με σκοπό να διεκδικήσει τα δικαιώματά τους.
- 4) Ρόλο του αξιολογητή
Μέσα από αυτό το ρόλο ο κοινωνικός λειτουργός καλείται συνέχεια να αξιολογεί τις πληροφορίες που συγκεντρώνει από τις διάφορες αξιόπιστες πηγές του και να κρίνει τον τρόπο με τον οποίο θα δράσει και θα παρέμβει ώστε να βελτιώσει τη κατάσταση που κάθε φορά επικρατεί.
- 5) Ρόλος του εμπυχωτή
Με το ρόλο του εμπυχωτή ο κοινωνικός λειτουργός προσπαθεί να ενθαρρύνει και να κινητοποιήσει τους εξυπηρετούμενους του με σκοπό να καταφέρουν να βελτιώσουν

τη ποιότητα ζωής τους καθώς και να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στις καθημερινές δυσκολίες.

- 6) Ρόλος του σύμβουλου σε σχέση με τους συναδέλφους του
Σε αυτή τη περίπτωση ο κοινωνικός λειτουργός που βρίσκεται μέσα σε μια ομάδα η οποία απαρτίζεται από επιστήμονες διάφορων ειδικοτήτων βοηθάει στην ενίσχυση και παράλληλα στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων τους με σκοπό την επίλυση των προβλημάτων τους που έχουν να αντιμετωπίσουν
- 7) Ρόλος του σύμβουλου σε σχέση με τους εξυπηρετούμενούς του
Μέσα από αυτό το ρόλο ο κοινωνικός λειτουργός προσπαθεί να παροτρύνει με τις μεθόδους που χρησιμοποιεί τους εξυπηρετούμενούς του ώστε να καταφέρουν να ανταπεξέλθουν στα προβλήματα που έχουν να αντιμετωπίσουν.
- 8) Ρόλος του παιδαγωγού
Κάποιες φορές ο κοινωνικός λειτουργός καλείται να αναλάβει το ρόλο του παιδαγωγού στη σχέση του με τον εξυπηρετούμενο. Αυτό συμβαίνει διότι καθ' όλη τη διάρκεια της συνεργασίας που έχει με τους εξυπηρετούμενούς του, τους μαθαίνει τα όρια και τους κανόνες που πρέπει να τηρούνται και τους βοηθάει να αναπτύξουν τις δεξιότητές τους.
- 9) Ρόλος του διευθυντή
Στο ρόλο αυτό ο κοινωνικός λειτουργός πρέπει να αναλάβει να διευθύνει μια οργάνωση ακόμα και ένα πρόγραμμα. Με αυτή λοιπόν την αρμοδιότητα καλείται να επιβλέπει τον τρόπο που λειτουργεί η εκάστοτε οργάνωση, ελέγχει όσα προγράμματα υπάρχουν και βοηθάει σε τυχόν δυσκολίες που προκύπτουν κατά τη διάρκεια της συνεργασίας μεταξύ των ατόμων.
- 10) Ρόλος του αρχειοθέτη
Ο ρόλος αυτός είναι πολύ σημαντικός και χρήσιμος που καλείται να αναλάβει ο κοινωνικός λειτουργός. Συγκεντρώνει λοιπόν μέσα σε φακέλους όσες πληροφορίες συλλέγει κάθε φορά για τους εξυπηρετούμενους του και τις τοποθετεί με τη σειρά. Έτσι, διατηρεί το απόρρητο και τα προσωπικά στοιχεία του κάθε ατόμου ασφαλή.
- 11) Ρόλο του σχεδιαστή κοινότητας
Με αυτό το ρόλο ο κοινωνικός λειτουργός καλείται να συνεργαστεί με διάφορους φορείς με σκοπό να ευνοηθούν οι κάτοικοι που διαμένουν στις κοινότητες και να βελτιώσουν τη ποιότητα ζωής τους
- 12) Ρόλος του κοινωνικού σχεδιαστή
« Στη περίπτωση αυτή ο κοινωνικός λειτουργός εφαρμόζει τη μέθοδο του σχεδιασμού, της μελέτης και της επιλογής των κατάλληλων μελλοντικών ενεργειών και της εξασφάλισης των απαιτούμενων πόρων για την υλοποίησή τους, με κύριο στόχο την παροχή μεγαλύτερων κοινωνικών υπηρεσιών προκειμένου να υπάρξει κάλυψη των κοινωνικών αναγκών.» (Αδαμίδου Α, Χαραλάμπους Κ., 2005 : 27)
- 13) Συμβουλευτικός ρόλος

Ένας από τους ρόλους που καλείται να χρησιμοποιήσει ο κοινωνικός λειτουργός είναι ο συμβουλευτικός. Έτσι, στα κλινικά πλαίσια που ασκεί το επάγγελμά του παρέχει συμβουλευτική υποστήριξη αλλά και ψυχοθεραπευτική βοήθεια. (Αδαμίδου Α, Χαραλάμπους Κ., 2005)

6.1.1 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στη στήριξη των ατόμων με νοητική στέρωση και των οικογενειών του

Ο κοινωνικός αποκλεισμός των ατόμων με νοητική στέρωση είναι ένα φαινόμενο δυστυχώς αρκετά διαδεδομένο, το οποίο δεν επιτρέπει στα άτομα αυτά να έχουν ισότιμες ευκαιρίες μέσα στη κοινωνία. Ο κοινωνικός λειτουργός λοιπόν, ασκώντας το επάγγελμά του και ευαισθητοποιημένος με τη κατάσταση που επικρατεί, συμμετέχει στη προσπάθεια που γίνεται για ένταξη των ατόμων με νοητική στέρωση στη κοινωνία, συντονίζοντας και παρέχοντας Συνοδευτικές Υποστηρικτικές Υπηρεσίες (Σ.Υ.Υ.) στα παιδιά αλλά και στο οικογενειακό τους περιβάλλον.

« Συνοδευτικές Υποστηρικτικές Υπηρεσίες (Σ.Υ.Υ) ορίζονται εκείνες οι δέσμες ενεργειών που αποσκοπούν και συμβάλλουν στην ενδυνάμωση και την εμπύχωση του ατόμου καθώς και την ενεργοποίηση και ευαισθητοποίηση του κοινωνικού ιστού ώστε να επιτευχθεί η κοινωνική και η εργασιακή ενσωμάτωση των ατόμων που απειλούνται από κοινωνικό αποκλεισμό. Ενδυνάμωση νοείται η διαδικασία μέσα από την οποία κάθε άτομο μπορεί να χειρίζεται τον εαυτό του με τρόπο αυτοδύναμο, να επικοινωνεί δημιουργικά και αποτελεσματικά με τους άλλους και να συμμετέχει ενεργά στην αγορά εργασίας και στο ευρύτερο κοινωνικό γίγνεσθαι. Εμπύχωση νοείται η ανάπτυξη της δημιουργικής έκφρασης και των δεξιοτήτων ενός ατόμου μέσα από σχέσεις που βασίζονται στη συνεργασία, τη πρωτοβουλία και την αμοιβαία εμπιστοσύνη. Επίσης, εμπύχωση θεωρείται η κινητοποίηση μιας ομάδας για την επίτευξη ενός στόχου που συμβάλλει στην ενεργητική και αποδοτική παρουσία της ομάδας στην κοινωνία» (Αρμπουνιώτη και συν., 2007: 37)

Οι ευάλωτες κοινωνικά ομάδες μέσω των δράσεων που γίνονται από των Σ.Σ.Υ. βοηθούνται με σκοπό να αποκτήσουν ίσες κοινωνικές ευκαιρίες ώστε να αναπτύξουν τις δεξιότητές τους οι οποίες είναι αναγκαίες για να προσαρμοστούν τόσο στο εργασιακό όσο και στο κοινωνικό περιβάλλον και να υπάρξει και πρόληψη του κοινωνικού αποκλεισμού.

Πιο συγκεκριμένα τα άτομα τα οποία πάσχουν από νοητική στέρωση έχουν πολλές πιθανότητες να υποστούν τόσο συμπεριφορικές όσο και συναισθηματικές διαταραχές. Για το λόγο αυτό, η στενή συνεργασία των ειδικών από διάφορα επιστημονικά πεδία μπορεί να συμβάλλει ενεργά ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών. «Συνοπτικά, οι ανάγκες του ατόμου με νοητική υστέρηση είναι οι ακόλουθες:

Ιατρικές:

- Έρευνα για τα αίτια. Μπορεί να εντοπισθούν πιθανά οργανικά προβλήματα που απαιτούν αντιμετώπιση ή γιατί θα χρειαστεί γενετική συμβουλευτική παρέμβαση στην οικογένεια.
- Αξιολόγηση και θεραπεία υπαρχόντων ιατρικών προβλημάτων, όπως για παράδειγμα προβλήματα όρασης ή ακοής.
- Εκτίμηση για πιθανά ψυχιατρικά σύνδρομα, τα οποία επιπολάζουν στα άτομα με νοητική υστέρηση, όπως διαταραχές αυτιστικού τύπου, σύνδρομο υπερκινητικότητας και ελλειμματικής προσοχής.
- Αξιολόγηση για επιληψία και θεραπευτική αντιμετώπιση

Συναισθηματικές:

- Υποκίνηση και ενθάρρυνση για βέλτιστη ανάπτυξη, μέσα από συνολική αξιολόγηση του ατομικού προφίλ σε ό,τι αφορά γνωστικές δυνατότητες και ανάγκες, αλλά και προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης.

- Αξιολόγηση και έγκαιρη παρέμβαση, μέσω λειτουργικής ανάλυσης της συμπεριφοράς για συμπεριφορές όπως αυτοτραυματισμός και επιθετικότητα.
- Συμβουλευτική υποστήριξη και θεραπεία για άτομα και οικογένειες

Εκπαιδευτικές:

- Αξιολόγηση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών του παιδιού με νοητική στέρωση
- Ανάπτυξη εκπαιδευτικών προγραμμάτων, σύμφωνα με τις εκτιμώμενες δυνατότητες και ανάγκες του παιδιού.
- Τακτικός έλεγχος και επαναξιολόγηση των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων και των διαθεσίμων μέσων.
- Διαθεσιμότητα ειδικών υπηρεσιών ή ειδικών στήριξης, για την αντιμετώπιση δυσκολιών συμπεριφοράς στο σχολικό περιβάλλον.

Κοινωνικές:

- Παροχές κοινωνικής φροντίδας και διευκόλυνση των αναγκών περίθαλψης της οικογένειας.
- Προγράμματα διακοπών και αξιοποίησης ελεύθερου χρόνου.
- Υποστήριξη της οικογένειας και του ατόμου για θέματα μελλοντικής στέγασης, απασχόλησης και ασφάλειας.
- Εμπύχωση της οικογένειας για ένταξη σε υποστηρικτικά δίκτυα και ομάδες.

Οικογενειακές:

- Πληροφόρηση για την αιτιολογία και τη φύση της αναπηρίας.
- Ανακούφιση από το αίσθημα ενοχής ότι η οικογένεια ή άλλοι παράγοντες προκάλεσαν την αναπηρία.
- Διευκόλυνση για την επεξεργασία της θλίψης και συνεχής στήριξη των γονέων και των αδελφών.
- Εστίαση όχι μόνο στο παρόν αλλά και το μέλλον» (Αρμπουνιώτη και συν. 2007).

Για να γίνει λοιπόν παρέμβαση στα άτομα που πάσχουν από νοητική στέρωση και στις οικογένειές τους θα πρέπει να συγκροτηθεί μια ομάδα από διάφορες ειδικότητες ειδικών ώστε να συμβάλλουν στη βελτίωση της καθημερινότητάς τους. Πιο συγκεκριμένα οι ειδικοί που πρέπει να συνεργαστούν είναι ψυχολόγος, παιδοψυχίατρος, κοινωνικός λειτουργός, ειδικός παιδαγωγός, λογοθεραπευτής και εργοθεραπευτής.

Η διεπιστημονική ομάδα αυτή για να καταφέρει να παρέχει υποστήριξη στα άτομα με νοητική στέρωση και τις οικογένειές τους θα πρέπει να υπάρχει συντονισμός τόσο μεταξύ τους όσο και με τις υπηρεσίες που πρέπει να συνεργαστούν. Για να μπορέσουν λοιπόν οι ειδικοί να συνεισφέρουν μια ουσιαστική βοήθεια θα πρέπει να πραγματοποιήσουν συναντήσεις με σκοπό να διατυπωθούν οι στόχοι με βάση τις ανάγκες του ατόμου και της οικογένειάς του. Τέλος, για να καταφέρουν να επιτευχθούν οι στόχοι αυτοί θα πρέπει τόσο το άτομο όσο και ο οικογενειακός περίγυρος να είναι σε θέση να συνεργαστεί με την ειδική διεπιστημονική ομάδα ώστε να αντιμετωπιστούν οι δυσκολίες. (Αρμπουνιώτη και συν.,2007)

6.1.2 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στα ειδικά σχολεία

Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στις Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής(ΣΜΕΑ) καθορίζεται από το Προεδρικό Διάταγμα 891/1978 ΔΕΚ 213/712/78 ΤΑ. Τα καθήκοντα του κοινωνικού λειτουργού στην Πρωτοβάθμια και Δευτεροβάθμια εκπαίδευση είναι τα εξής:

- Να είναι ο διαμεσολαβητής ανάμεσα στο σχολείο, στην οικογένεια και στις κοινωνικές υπηρεσίες που έχουν ως βασικό μέλημα το παιδί και τις εκάστοτε ανάγκες του.
- Να συνεργάζεται με τις οικογένειες των παιδιών με σκοπό τη θετική στάση της οικογένειας στα προβλήματα των παιδιών και τη δημιουργία ορθών οικογενειακών σχέσεων.
- Ένας κοινωνικός λειτουργός χρησιμοποιεί και τις τρεις μεθόδους της κοινωνικής εργασίας. Προσπαθεί να ικανοποιήσει όλα τα αιτήματα που αφορούν στην εγγραφή των παιδιών στο ειδικό σχολείο, παρέχει ενημέρωση στους γονείς και τους υποδέχεται στο σχολικό περιβάλλον. Αν δεν γίνει εγγραφή των παιδιών στο ειδικό σχολείο, ο κοινωνικός λειτουργός στέλνει στους γονείς την εκάστοτε αρμόδια υπηρεσία για να μπορέσουν να επιλύσουν προβλήματα που έχουν προκύψει. Επιπλέον θα πρέπει να το κοινωνικό, οικογενειακό και ατομικό ιστορικό του παιδιού για να μπορέσει να απευθυνθεί στην αρμόδια κοινωνική υπηρεσία.
- Οι γονείς θα πρέπει να ενημερωθούν από τον κοινωνικό λειτουργό για το κοινωνικό και εκπαιδευτικό έργο, τους στόχους των ΣΜΕΑ και θα πρέπει να τους βοηθήσει να εγκλιματιστούν στη λειτουργία του σχολείου. Κάνει κατ' οίκον επισκέψεις για να δει από κοντά σε τι ακριβώς συνθήκες ζουν τα παιδιά και να κάνει πιο δυνατές τις σχέσεις ανάμεσα σε αυτά και τους γονείς τους.
- Προσπαθεί να βοηθήσει τους γονείς στην επικοινωνία με φορείς όπως είναι η Νομαρχία, τα Κέντρα Διάγνωσης Αξιολόγησης Υποστήριξης (ΚΔΑΥ), νοσοκομεία, Κέντρα Ψυχικής Υγιεινής (ΚΨΥ) για τη βελτίωση του περιβάλλοντος διαβίωσης της οικογένειας. Σε διάφορες περιπτώσεις ίσως χρειαστεί να κάνει παραπομπή και σε άλλους ειδικούς.
- Όταν φτάσει η ώρα της αποφοίτησης μεριμνά για την επαγγελματική τους κατάρτιση και αποκατάσταση. Παρακολουθεί την αποκατάστασή τους και τους βοηθά για ένα μικρό διάστημα. Συνεργάζεται με παιδιά που μπορεί να αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα.
- Επίσης, καταχωρεί συχνά στοιχεία στους φακέλους των μαθητών και έχει διεπιστημονική συνεργασία με τους υπόλοιπους εργαζόμενους του σχολείου μη παραβαίνοντας το απόρρητο. Έχει συνεργασία με ιδρύματα, υπηρεσίες και άλλους φορείς για την καλύτερη χρήση τους από τους μαθητές και τις οικογένειές τους.

Τέλος, συνεργάζεται με τον κοινωνικό λειτουργό του ΚΔΑΥ και σε συνεργασία με το Σύλλογο Προσωπικού του σχολείου παρέχει υποστήριξη στα άτομα που τη χρειάζονται.

6.2 Ο ρόλος του ψυχολόγου

Ο ψυχολόγος λαμβάνει μια σημαντική θέση στη διαδικασία της θεραπείας των αυτιστικών ατόμων, καθώς μπορεί να αξιολογήσει τις ικανότητες και τις ανικανότητες του ατόμου, ενώ μέσω διαφόρων μεθόδων που ακολουθεί είναι δυνατή η καλύτερη προσέγγιση των προβλημάτων της συμπεριφοράς. (L.Wing,2000)

Όταν εργάζεται σε σχολείο οι αρμοδιότητές τους είναι να προσφέρει συμβουλευτική στους εκπαιδευτικούς και να αξιολογεί τους μαθητές, περίπου δύο φορές το χρόνο. Εκτός από τους εκπαιδευτικούς και τους μαθητές συνεργάζεται επίσης και με τους γονείς δίνοντάς τους συμβουλές για τον τρόπο αντιμετώπισης των προβλημάτων που μπορεί να προκύψουν στο σπίτι. (Νικοδήμου, 1994)

Όπως φαίνεται λοιπόν και από τα παραπάνω πολλοί είναι οι επαγγελματίες οι οποίοι συνεργάζονται για τη θεραπεία των αυτιστικών παιδιών και οι οποίοι όλοι μαζί αλλά και ξεχωριστά ο καθένας είναι εξίσου σημαντικοί για την επίτευξη αυτού του στόχου.

6.3 Διαιτολόγος – Διατροφολόγος

Σύμφωνα με τη Κωνσταντίνα Μπακλώρη η οποία είναι Κλινική διαιτολόγος- διατροφολόγος το επάγγελμα του διαιτολόγου βοηθάει τα άτομα τα οποία πάσχουν από βουλιμία, παχυσαρκία, συναισθηματική υπερφαγία και γενικά με ότι πρόβλημα σχετίζεται με την αύξηση και τη μείωση του βάρους των ατόμων. Ο ρόλος λοιπόν αυτής της ειδικότητας είναι να βοηθάει τα άτομα που αντιμετωπίζουν πρόβλημα, με σωστό πρόγραμμα διατροφής να ρυθμίσουν τις αυξομειώσεις του σωματικού τους βάρους και να μάθουν τον τρόπο με τον οποίο θα τρέφονται σωστά. Έτσι, με τη πάροδο του χρόνου το άτομο αποκτάει μια ισορροπημένη διατροφή με την οποία σταματάει να επιβαρύνει την υγεία του. (www.iatrognosi.gr)

6.4 Ο ρόλος του γενετιστή

Ο γενετιστής είναι αυτός που μελετά και εργάζεται για να εφαρμοστούν οι γνώσεις του στις βιολογικές επιστήμες οι οποίες περιλαμβάνουν την κληρονομικότητα και τη φυσική μεταβολή των ζωντανών οργανισμών. Επίσης, εστιάζει στη μεταφορά των χαρακτηριστικών από τους γονείς στους απογόνους του, από γενιά σε γενιά.

Έτσι, για να μπορέσουμε να αντιμετωπίσουμε το σύνδρομο Prader-Willi ή τουλάχιστον κάποιες από τις συνοδές διαταραχές του θα πρέπει να υπάρχει μια διεπιστημονική ομάδα όπου ο καθένας από τους ειδικούς θα προσπαθήσει να κάνει τη ζωή ενός ατόμου με σύνδρομο Prader-Willi ευκολότερη

6.5 Ο ρόλος του Εργοθεραπευτή

Ο ρόλος του εργασιοθεραπευτή

Κύριο μέλημα του εργασιοθεραπευτή όταν ασχολείται με αυτιστικά άτομα είναι μέσω διαφόρων ασκήσεων να το βοηθήσει να αποκτήσει δεξιότητες ή να αναπτύξει τις ήδη υπάρχουσες. (Κωστάκη, Περιοδικό «Εκλογή», 1993)

Ως εργαζόμενος σε σχολείο είναι απαραίτητη η συνεργασία του με τους δασκάλους του παιδιού και η πραγματοποίηση ενεργειών που θα το βοηθήσουν, πάντα όμως υπό συνεννόηση. Εκτός όμως από τους δασκάλους είναι απαραίτητη και η συνεργασία του με τους γονείς προκειμένου να τους ενημερώνει σχετικά με τα πράγματα που πρέπει να κάνουν στο σπίτι εάν θέλουν να βοηθήσουν το παιδί τους. (Σ. Νικοδήμου, 1994)

6.6 Ο ρόλος του ειδικού παιδαγωγού

Προκειμένου όμως να πραγματοποιηθούν όλα τα παραπάνω ο ρόλος του παιδαγωγού είναι πολύ σημαντικός. Είναι ένα από τα άτομα με τα οποία έρχεται σε καθημερινή επαφή και για αυτό το λόγο από τη μεριά του ο εκπαιδευτικός είναι απαραίτητο να δημιουργήσει μια σχέση εμπιστοσύνης με το αυτιστικό παιδί με σκοπό να το βοηθήσει να λύσει τα προβλήματα που αντιμετωπίζει αλλά και με την ένταξή του στην κοινότητα, κάτι το οποίο όμως για να πραγματοποιηθεί χρειάζεται να υπάρχει κατανόηση από τη μεριά του και φυσικά χρόνος. (Wing, 2000 – Σιδέρη, 1998) Εκτός από τη σχέση του με το παιδί ο παιδαγωγός συνεργάζεται επίσης με τους γονείς αλλά και με τους επαγγελματίες οι οποίοι συμμετέχουν στη θεραπεία του. (Wing, 2000)

Από όλα τα παραπάνω μπορούμε να δούμε πως η εκπαίδευση αλλά και ο παιδαγωγός είναι δύο πολύ σημαντικά πράγματα στη ζωή του αυτιστικού παιδιού, καθώς μπορούν να του προσφέρουν πράγματα τα οποία θα διευκολύνουν τη ζωή του και έτσι θα έχει ένα καλύτερο μέλλον.

6.7 Ο ρόλος του λογοθεραπευτή

Ο λογοθεραπευτής είναι ένας ακόμη επαγγελματίας ο οποίος ασχολείται με τα αυτιστικά παιδιά. Όταν εργάζεται σε σχολείο προσπαθεί να αναγνωρίσει εάν το παιδί χρειάζεται λογοθεραπεία, και αν ναι τότε δημιουργεί ένα κατάλληλο πρόγραμμα θεραπείας. Εκτός από αυτό όμως βοηθά επίσης τους γονείς και τους δασκάλους του παιδιού να μάθουν πώς να εξελίξουν τόσο τις κοινωνικές όσο και τις επικοινωνιακές δεξιότητες του αυτιστικού παιδιού. (Νικοδήμου, 1994 – Wing, 2000)

Τέλος, έχοντας ως πρώτη σκέψη το παιδί επιδιώκει την ενημέρωση των γονέων αλλά και των υπολοίπων εκπαιδευτικών για τυχόν προβλήματα που αντιμετωπίζει το παιδί, προκειμένου να επιτύχει μια εποικοδομητική συνεργασία μεταξύ τους. (Σ. Νικοδήμου, 1994)

Συμπεράσματα

Σύμφωνα με τις Αλευριάδου και Γκιούρη(2009), θα ήταν καλό στις έρευνες που θα γίνουν στο μέλλον για το σύνδρομο Prader- Willi να ασχοληθούν περισσότερο με ζητήματα όπως είναι αυτά που ακολουθούν:

- Στις διαφορές στη γνωστική τους ανάπτυξη ανάλογα με το γενετικό τους τύπο
- Στο αν υπάρχει κάποια σύνθεση ανάμεσα στο δείκτη νοημοσύνης και στο γενετικό τύπο του συνδρόμου
- «Στο ρόλο των γενετικών και περιβαλλοντικών επιδράσεων στην ικανότητα συναρμολόγησης αντικειμένων από άτομα με σύνδρομο Prader- Willi και σύγκριση του συνδρόμου αυτού με άλλα σύνδρομα και αναπτυξιακές διαταραχές που παρουσιάζουν παρόμοιες υψηλές επιδόσεις στην ικανότητα συναρμολόγησης αντικειμένων»
- Η επίδραση της υπερφαγίας στην κινητική ανάπτυξη των παιδιών
- Τέλος, να μελετηθούν οι γενετικές και ψυχοκοινωνικές επιδράσεις σε σχέση με το βαθμό υπερφαγίας

«Στις μελέτες για τις ιδεοψυχαναγκαστικές συμπεριφορές αυτών των παιδιών οι οποίες συνδυάζουν την κλινική ψυχολογία του παιδιού με την παιδοψυχιατρική και την γενετική παιδιατρική». (Αλευριάδου, Γκιαούρη 2009:129)

Από τη παρούσα μελέτη διαπιστώνεται η ελλιπής ενημέρωση γύρω από το σύνδρομο Prader- Willi και των συνοδών διαταραχών του καθώς και των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα άτομα που πάσχουν από το σύνδρομο αυτό. Επίσης, τα άτομα με Prader-Willi έχουν συγκεκριμένες εκπαιδευτικές, γνωστικές, κοινωνικές και ψυχολογικές ανάγκες όπου ο προσδιορισμός και η αξιολόγησή τους αποτελούν σημαντικό παράγοντα για την εκπαιδευτική, επαγγελματική και κοινωνική ενσωμάτωσή τους.

Διαπιστώνεται επίσης ότι το κράτος παρουσιάζει μια “αδυναμία” όσον αφορά τη κοινωνική φροντίδα για τα άτομα που πάσχουν από το συγκεκριμένο σύνδρομο και για τις οικογένειές του. Από την άλλη μεριά υπάρχει και έλλειψη κινήτρων με σκοπό την ενθάρρυνση του ιδιωτικού φορέα στη κοινωνική φροντίδα

Επιπλέον, έλλειψη διαπιστώνεται και στα προγράμματα τα οποία θα έπρεπε να υπάρχουν με σκοπό τη βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης, εκπαίδευσης και επαγγελματικής κατάρτισης των ατόμων που πάσχουν από το σύνδρομο Prader- Willi. Επίσης υπάρχει απουσία των οικονομικών πόρων για την ενίσχυση της Κοινωνικής Πρόνοιας καθώς και απουσία των επαγγελματιών υγείας από τις δομές/ φορείς με αποτέλεσμα να αδυνατούν να καλύψουν τις ανάγκες των ατόμων που χρήζουν τη βοήθειά τους

Τέλος, να προσθέσουμε ότι το υπάρχων θεσμικό και νομικό πλαίσιο δεν καλύπτει με ουσιαστικό τρόπο τις ανάγκες των ΑμεΑ ώστε τα άτομα αυτά να έχουν ίσα δικαιώματα και να τους παρέχονται ποιοτικότερες και αποτελεσματικότερες υπηρεσίες σύμφωνα με τις ανάγκες τους. Γι'αυτό το λόγο αδυνατούν να έχουν μια σωστή ποιότητα ζωής.

Προτάσεις

Βάσει των πληροφοριών που συγκεντρώσαμε από την βιβλιογραφική έρευνα που κάναμε αλλά και με συζητήσεις που κάναμε με άλλους ανθρώπους για το θέμα της πτυχιακής μας εργασίας διαπιστώσαμε πως πολύ λίγα άτομα επαγγελματίες του χώρου και μη γνώριζαν το θέμα με το οποίο ασχοληθήκαμε. Για αυτό το λόγο προτείνουμε τα παρακάτω:

1. Θα ήταν πολύ βοηθητικό να διοργανωθούν συνέδρια και σεμινάρια με σκοπό την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των επαγγελματιών ψυχικής υγείας και όχι μόνο.
2. Να πραγματοποιηθούν ημερίδες και διάφορες εκδηλώσεις ενημέρωσης από τις οποίες θα ενημερωθούν όλοι οι άνθρωποι είτε ζουν σε μεγάλα αστικά κέντρα είτε στην επαρχία.
3. Ένας εύκολος τρόπος με τον οποίο ο κόσμος μπορεί να πληροφορηθεί άμεσα για το συγκεκριμένο σύνδρομο είναι την ημέρα νοητικής υστέρησης να γίνει ένα αφιέρωμα στο σύνδρομο Prader Willi μέσα από το ραδιόφωνο και τη τηλεόραση από τους φορείς και τους συλλόγους των ΑμεΑ.
4. Μέσα από διαδραστικά ομαδικά παιχνίδια οι κοινωνικές υπηρεσίες σε συνεργασία με τα νοσοκομεία θα μπορούσαν να κάνουν μια εκστρατεία ενημέρωσης στα σχολεία.
5. Θα ήταν καλό οι γυναικολόγοι να προτείνουν τον προγεννητικό έλεγχο στα ζευγάρια που παίρνουν την απόφαση να αποκτήσουν μωρό, ο οποίος παίζει πολύ σημαντικό ρόλο, καθώς είναι και ένας τρόπος πρόληψης τέτοιων καταστάσεων.
6. Ένας άλλος τρόπος ενημέρωσης είναι να γίνει μια διαφημιστική καμπάνια από άσημους ή διάσημους οι οποίοι να μιλούν για το σύνδρομο Prader – Willi.
7. Τα μικρά παιδιά μπορούν να ενημερωθούν στο σχολείο από επισκέπτριες υγείας ή ακόμα και από γιατρούς και να υπάρχουν συνεργασίες με τους συλλόγους των σχολείων
8. Θα μπορούσαν να γίνουν περισσότερες επιστημονικές έρευνες για να υπάρχει μια σωστά τεκμηριωμένη εικόνα.
9. Στις 3 Δεκεμβρίου που είναι η Ημέρα των Ατόμων με Αναπηρία θα μπορούσαν να γίνονται εκδηλώσεις κατά τόπους και να συμμετέχουν άτομα με αναπηρίες αλλά και άλλα άτομα για να αποδειχθεί με αυτό τον τρόπο ότι δεν υπάρχουν και τόσο μεγάλες διαφορές ανάμεσα στα άτομα με αναπηρία και στους «φυσιολογικούς».
10. Αυστηρότερα μέτρα για τη τήρηση του νομοθετικού και θεσμικού πλαισίου για τα ΑμεΑ.
11. Ενημέρωση και ενίσχυση, ενδυνάμωση της οικογένειας από κοινωνικές υπηρεσίες, συλλόγους και άλλους φορείς σχετικά με τα δικαιώματα και την ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση των ΑμεΑ με τον ερχομό του βρέφους με το σύνδρομο Prader- Willi.

Ως μέλλουσες κοινωνικοί λειτουργοί θα θέλαμε κάποια στιγμή να δούμε κάποιες από τις προτάσεις μας να γίνονται πράξεις για να μπορέσει όλος ο κόσμος να γνωρίσει και να κατανοήσει το συγκεκριμένο σύνδρομο και έτσι θα είναι πιο εύκολο να το αποδεχτεί, γιατί πολλές φορές η άγνοια οδηγεί στην προκατάληψη. Όπως είπε και ο Γιάννης Τσαρούχης(1910 – 1989, Ζωγράφος) «*το να μην μπορείς να πιστέψεις είναι αναπηρία*».

Βιβλιογραφία

Ελληνική βιβλιογραφία

- Αδαμίδου Άννα, Χαραλάμπους Κυριακή, *Η συμβολή της επαγγελματικής σχέσης κοινωνικού λειτουργού – εξυπηρετούμενου στις διαπροσωπικές σχέσεις του εξυπηρετούμενου*, Ηράκλειο 2004
- Αναστασία Αλευριάδου&Στεργιανή Γκισούρη, *Γενετικά Σύνδρομα Νοητικής Καθυστέρησης – Αναπτυξιακή και εκπαιδευτική προσέγγιση*, εκδόσεις UniversityStudioPress, Θεσσαλονίκη 2009
- Αρμπουνιώτη, Β, Κουτσοκλένη, Ι., Μαρνελάκης, Μ. , *Νοητική υστέρηση*, ΕΠΕΑΕΚ: ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΓΙΑ ΟΛΟΥΣ, Αθήνα(2006)
- Β. Σεϊτανίδης, Κ. Γεωργίλης, Ι. Αποστολάκης, *Εξελίξεις στην Παθολογία – Νεώτερες απόψεις στη διάγνωση και θεραπεία*, έκδοση του διαγνωστικού και θεραπευτικού κέντρου ΥΓΕΙΑ, 2006
- Δαβάζογλου Α., «Η Ειδική Αγωγή στην Ελλάδα», Κοινωνική Εργασία, Έτος 4^ο, Γενάρης – Φεβρουάριος – Μάρτιος, Τεύχος 13^ο, Αθήνα, 1989.
- Κακούρος, Ε., Μανιαδάκη, Κ. (2002): *Ψυχοπαθολογία παιδιών και εφήβων*, Εκδόσεις Τυπωθήτω - Γιώργος Δάρδανος, Αθήνα
- Καλαντζής Κ., «Διδακτική των ειδικών σχολείων για νοητικά καθυστερημένα παιδιά», Εκδόσεις Καραβιάς – Ρουσσόπουλος, 1973.
- Καλλιόπη Ε. Κουνενού, Συμβουλευτική και Θεραπεία οικογένειας, εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα 2010
- Κρασανάκης Γ. «Ψυχολογία της νοημοσύνης», Αθήνα 1983
- Κρασανάκης Γ. «Παιδιά με νοητική ανεπάρκεια: θεωρητική και εμπειρική προσέγγιση», Εκδόσεις Σμυρνωτάκης Α.Ε., Αθήνα 1989
- Κυπριωτάκης Α. «Τα ειδικά παιδιά και η αγωγή τους», Εκδόσεις Ψυχοτεχνική, Ηράκλειο 1989, 3^η έκδοση
- Κυπριωτάκης Α. ,(1987) «Τα ειδικά παιδιά και η αγωγή τους», Εκδόσεις Ψυχοτεχνική.
- Κυπριωτάκης Α., <<Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους>>, Εκδόσεις Γ.Κ. Παπαγεωργίου, 1995.
- Κωστάκη Λ., «Εργοθεραπεία σε προγράμματα ειδικής αγωγής», Εκλογή, 1993.
- Λάμπρος Σ. Σταύρου: «Ψυχοπαιδαγωγική Αποκλιόντων», Εκδόσεις Άνθρωπος, Αθήνα 2002.
- Μαγκλάρα, Κατσιλάμπρου, Τσαρούχη, Κουρσουμπά, Λάππα, *Διαίτολογία*, 3^η έκδοση, 2005
- Μιχάλης Γ. Μαδιανός: «Ψυχιατρική και αποκατάσταση, Κοινωνική Ψυχιατρική», Εκδόσεις Καστανιώτη, 2005.
- Μόττη-Στεφανίδου, «Εκλογή», Νο 105, Απρίλιος-Μάιος-Ιούνιος, 1995.
- Νέα εγκυκλοπαιδεία, τόμος 27, σελίδα 297, εκδόσεις Μάλλιαρης παιδεία – ΕΘΝΟΣ Πήγασος Εκδοτική Α.Ε, Θεσσαλονίκη 2006
- Νικοδήμου Σ. , «Σχολική και Κοινωνική Ενσωμάτωση», ΥΠ.Ε.Π.Θ., Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής, Δελτίο Πληροφοριών Ειδικής Αγωγής, Ο.Ε.Δ.Β., Αθήνα, 1994.
- Ντισόπουλος Μ., «Ειδικά Πνευματικά Καθυστερημένα άτομα», Θεσσαλονίκη, 1981.
- Σεβεντή, «Εκλογή» Νο 50, Απρίλιος 1989.
- Σούλης Γ., «Τα παιδιά με βαριά νοητική καθυστέρηση και ο κόσμος τους: άτομα με πολλαπλές αναπηρίες» Εκδόσεις Gutenberg, παιδαγωγική σειρά.
- Τσιάντης Γ. – Μανωλόπουλος Σ. , (1989), Σύγχρονα θέματα Παιδοψυχιατρικής: Καστανιώτη

- Τσίρος Τ. Χαράλαμπος, «Συμβουλευτική γονέων παιδιών με ειδικές ανάγκες», Αθήνα 2011
- Naomi Dale, « Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες», Εκδόσεις ΕΛΛΗΝ, Αθήνα 2000
- Wing L., «Το Αυτιστικό Φάσμα» - Ένας οδηγός για γονείς και επαγγελματίες, Μετάφραση: Πρώιος Παντελής, Εκδόσεις: Ελληνική Εταιρεία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, Αθήνα 2000

Ξένη βιβλιογραφία

- Dodd S., Understanding Autism , edited by Elsevier Australia, Australia , 2005
- Suzanne B. Cassidy, Judith E. Allanson, *Management of Genetic Syndromes*, second edition, 2005
- Wilson GN, Cooley WC: *Preventive Management of Children with Congenital Anomalies and Syndromes*, Cambridge University Press, 2000

Διαδίκτυο

www.wisegeek.org(25/7/2014)

www.proseggisi.gr. (1/8/2014)

www.iatronet.gr(5/7/2004)

www.disabled.gr(25/7/2014)

www.enet.gr. (23/2/2010)

www.medlook.gr (25/08/2014)

www.autismhellas.gr (25/08/2014)

www.acmg.net (22/08/2014)

www.pwcf.org (23/08/2014)

www.ipwso.org (23/08/2014)

www.prolipsis.gr(27/8/2014)

www.career.ameb.gr(27/8/2014)

www.nomothesia.gr(27/8/2014)

www.iatrognosi.gr (22/03/2014)

Παράρτημα Ι

Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και Προαιρετικό Πρωτόκολλο – Νόμος 4074/2012

Δημοσιεύθηκε 20/07/2013

Ο σκοπός της παρούσας Σύμβασης είναι η προαγωγή, προστασία και διασφάλιση της πλήρους και ισότιμης απόλαυσης όλων των δικαιωμάτων του ανθρώπου και των θεμελιωδών ελευθεριών από όλα τα ΑμεΑ και η προώθηση του σεβασμού της εγγενούς αξιοπρέπειας.

Προοίμιο

Τα Κράτη Μέρη στην παρούσα Σύμβαση,

(α) Επικαλούμενα τις αρχές που διακηρύσσονται στο Χάρτη των Ηνωμένων Εθνών, που αναγνωρίζουν την εγγενή αξιοπρέπεια και αξία και τα ίσα και αναπαλλοτρίωτα δικαιώματα όλων των μελών της ανθρωπίνης οικογένειας ως τη βάση της ελευθερίας, της δικαιοσύνης και της ειρήνης στον κόσμο,

(β) Αναγνωρίζοντας ότι τα Ηνωμένα Έθνη στην Οικουμενική Διακήρυξη Δικαιωμάτων του Ανθρώπου και στα Διεθνή Σύμφωνα για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου έχουν διακηρύξει και συμφωνήσει ότι ο καθένας απολαμβάνει όλα τα δικαιώματα και τις ελευθερίες που ορίζονται σ' αυτά, χωρίς καμία διάκριση,

Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και Προαιρετικό Πρωτόκολλο – Νόμος 4074/2012

(γ) Επιβεβαιώνοντας την οικουμενικότητα, το αδιαίρετο, την αλληλεξάρτηση και την αλληλεπίδραση όλων των δικαιωμάτων του ανθρώπου και θεμελιωδών ελευθεριών και την ανάγκη για τα Άτομα με Αναπηρία να τους εγγυώνται την πλήρη απόλαυση των δικαιωμάτων χωρίς διάκριση,

(δ) Επικαλούμενα το Διεθνές Σύμφωνο για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα, το Διεθνές Σύμφωνο για τα Ατομικά και Πολιτικά Δικαιώματα, τη Διεθνή Σύμβαση για την Κατάργηση Πάσης Μορφής Φυλετικών Διακρίσεων, τη Σύμβαση για την Εξάλειψη όλων των μορφών Διακρίσεων κατά των Γυναικών, τη Σύμβαση κατά των Βασανιστηρίων και άλλων τρόπων σκληρής, απάνθρωπης ή ταπεινωτικής μεταχείρισης ή τιμωρίας, τη Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού, και τη Διεθνή Σύμβαση για την Προστασία των Δικαιωμάτων Όλων των Μεταναστών Εργαζομένων και των Μελών των Οικογενειών τους,

(ε) Αναγνωρίζοντας ότι η αναπηρία είναι μια εξελισσόμενη έννοια και ότι απορρέει από την αλληλεπίδραση μεταξύ ατόμων με βλάβη και διαταραχές συμπεριφοράς και εμπόδια που προέρχονται από το περιβάλλον τους, που δυσχεραίνουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους,

(στ) Αναγνωρίζοντας τη σημασία των αρχών και των κατευθυντήριων πολιτικών που προβλέπονται στο Παγκόσμιο Πρόγραμμα Δράσης για τα ΑμεΑ και στους Πρότυπους Κανόνες για την Εξίσωση των Ευκαιριών των ΑμεΑ για την προώθηση, διαμόρφωση και αξιολόγηση των πολιτικών, σχεδίων, προγραμμάτων και δράσεων σε εθνικό, περιφερειακό και παγκόσμιο επίπεδο, για την περαιτέρω εξίσωση των ευκαιριών για τα ΑμεΑ,

(ζ) Τονίζοντας τη σημασία για οριζόντια ενσωμάτωση των ζητημάτων αναπηρίας ως αναπόσπαστο μέρος των σχετικών στρατηγικών της βιώσιμης ανάπτυξης,

(η) Αναγνωρίζοντας, επίσης, ότι διάκριση κατά οποιουδήποτε ατόμου με βάση την αναπηρία είναι παραβίαση της εγγενούς αξιοπρέπειας και της αξίας της προσωπικότητας του ατόμου,

(θ) Αναγνωρίζοντας περαιτέρω τη διαφορετικότητα των ΑμεΑ,

(ι) Αναγνωρίζοντας την ανάγκη για την προώθηση και προστασία των δικαιωμάτων των ΑμεΑ, συμπεριλαμβανομένων και εκείνων που χρειάζονται εντατική υποστήριξη,

(κ) Ανησυχώντας ότι, παρά τις διάφορες αυτές πράξεις και δεσμεύσεις, τα ΑμεΑ εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν εμπόδια στη συμμετοχή τους ως ισότιμα μέλη της κοινωνίας και παραβιάσεις των ανθρωπίνων δικαιωμάτων τους σε όλα τα μέρη του κόσμου,

(λ) Αναγνωρίζοντας τη σημασία της διεθνούς συνεργασίας για τη βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης των ΑμεΑ σε κάθε κράτος, ειδικά στα αναπτυσσόμενα κράτη,

(μ) Αναγνωρίζοντας τις αξιόλογες υπάρχουσες και δυνητικές συνεισφορές που έγιναν από ΑμεΑ για την εν γένει ευημερία και ποικιλομορφία των κοινοτήτων τους, και ότι η προαγωγή της πλήρους απόλαυσης των δικαιωμάτων των ΑμεΑ και των θεμελιωδών ελευθεριών και της πλήρους συμμετοχής των ΑμεΑ θα οδηγήσει στην έντονη αίσθηση ότι είναι ενταγμένα μέλη της κοινωνίας και σε σημαντικές προόδους στην ανθρώπινη, κοινωνική και οικονομική ανάπτυξη της κοινωνίας και την εξάλειψη της φτώχειας,

(ν) Αναγνωρίζοντας το πόσο σημαντικό είναι για τα ΑμεΑ η ατομική αυτονομία και η ανεξαρτησία, συμπεριλαμβανομένης της ελευθερίας να κάνουν τις δικές τους επιλογές,

(ξ) Θεωρώντας ότι τα ΑμεΑ θα πρέπει να έχουν την ευκαιρία να συμμετέχουν ενεργά στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για τις πολιτικές και τα προγράμματα, συμπεριλαμβανομένων αυτών που τα αφορούν άμεσα,

(ο) Εκφράζοντας την ανησυχία για τις δυσχερείς συνθήκες που τα ΑμεΑ αντιμετωπίζουν, υποκείμενα σε πολλαπλές ή βεβαρυμένες μορφές διάκρισης λόγω φυλής, χρώματος, φύλου, γλώσσας, θρησκείας, πολιτικής ή άλλης πεποίθησης, εθνικής, γηγενούς ή κοινωνικής καταγωγής, περιουσίας, γέννησης, ηλικίας, ή άλλης κοινωνικής κατάστασης,

(πι) Αναγνωρίζοντας ότι οι γυναίκες και τα κορίτσια με αναπηρία διατρέχουν συχνά μεγαλύτερο κίνδυνο εντός και εκτός του πλαισίου της βίας, βλάβης ή κακοποίησης, παραμέλησης ή αμελούς μεταχείρισης, κακομεταχείρισης ή εκμετάλλευσης,

(ρ) Αναγνωρίζοντας ότι τα παιδιά με αναπηρία θα πρέπει να απολαμβάνουν πλήρως όλα τα δικαιώματα και τις θεμελιώδεις ελευθερίες σε ίση βάση με τα άλλα παιδιά, και επικαλούμενα τις υποχρεώσεις που έχουν ληφθεί προς αυτή την κατεύθυνση από τα Κράτη Μέρη στη Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού,

(σ) Δίνοντας έμφαση στην ανάγκη ενσωμάτωσης του παράγοντα της ισότητας των δυο φύλων με κάθε δυνατή προσπάθεια για την προαγωγή της πλήρους απόλαυσης των δικαιωμάτων του ανθρώπου από τα ΑμεΑ,

(τ) Υπογραμμίζοντας το γεγονός ότι η πλειοψηφία των ΑμεΑ ζουν σε συνθήκες φτώχειας, και αναγνωρίζοντας εν προκειμένω την κρίσιμη ανάγκη να εξεταστεί ο αρνητικός αντίκτυπος της ένδειας στα ΑμεΑ,

(υ) Έχοντας υπόψη ότι οι συνθήκες ειρήνης και ασφάλειας βασισμένες στον πλήρη σεβασμό των σκοπών και αρχών που περιλαμβάνονται στο Χάρτη των Ηνωμένων Εθνών και ότι η παρατήρηση των εφαρμοζόμενων μέσων για τα δικαιώματα του ανθρώπου είναι απολύτως αναγκαία για την πλήρη προστασία των ΑμεΑ, ειδικά κατά τη διάρκεια των ενόπλων συρράξεων και της ξένης κατοχής,

(φ) Αναγνωρίζοντας τη σημασία της προσβασιμότητας στο φυσικό, κοινωνικό, οικονομικό και πολιτιστικό περιβάλλον, στην υγεία και την εκπαίδευση και στην ενημέρωση και επικοινωνία, επιτρέποντας στα ΑμεΑ να απολαμβάνουν πλήρως όλων των δικαιωμάτων και θεμελιωδών ελευθεριών τους,

(χ) Συνειδητοποιώντας ότι το άτομο, έχοντας υποχρεώσεις στα άλλα άτομα και στην κοινότητα στην οποία αυτός ή αυτή ανήκει, έχει ευθύνη να παλέψει για την προαγωγή και τήρηση των δικαιωμάτων που έχουν αναγνωριστεί στις Θεμελιώδεις Πράξεις Δικαιωμάτων του Ανθρώπου,

(ψ) Πεπεισμένα ότι η οικογένεια είναι η φυσική και θεμελιώδης μονάδα της κοινωνίας και ότι δικαιούται προστασίας από την κοινωνία και το κράτος, και ότι τα ΑμεΑ και τα μέλη των οικογενειών τους θα πρέπει να λαμβάνουν την απαραίτητη προστασία και αρωγή που να επιτρέπει στις οικογένειες να συνεισφέρουν ως προς την πλήρη και ισότιμη απόλαυση των δικαιωμάτων των ΑμεΑ,

(ω) Πεπεισμένα ότι μια περιεκτική και ολοκληρωμένη διεθνής Σύμβαση για την προαγωγή και προστασία των δικαιωμάτων και αξιοπρέπειας των ΑμεΑ θα συνεισφέρει σημαντικά στην αποκατάσταση των έντονων κοινωνικών μειονεκτημάτων των ΑμεΑ και θα προωθήσει τη συμμετοχή τους στην ατομική, πολιτική, οικονομική, κοινωνική και πολιτιστική σφαίρα με ίσες ευκαιρίες, σ' αμφοτέρω αναπτυσσόμενα και αναπτυσσόμενα κράτη,

Συμφώνησαν τα ακόλουθα:

Άρθρο Σκοπός

1

Ο σκοπός της παρούσας Σύμβασης είναι η προαγωγή, προστασία και διασφάλιση της πλήρους και ισότιμης απόλαυσης όλων των δικαιωμάτων του ανθρώπου και των θεμελιωδών ελευθεριών από όλα τα ΑμεΑ και η προώθηση του σεβασμού της εγγενούς αξιοπρέπειας.

Στα ΑμεΑ συμπεριλαμβάνονται άτομα με μακροχρόνιες σωματικές, νοητικές, πνευματικές ή αισθητηριακές βλάβες, οι οποίες σε αλληλεπίδραση με διάφορα εμπόδια δύνανται να παρεμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους.

Για τους σκοπούς της παρούσας Σύμβασης:

«Επικοινωνία» περιλαμβάνει γλώσσες, παράθεση του κειμένου, Braille, απτική επικοινωνία, μεγάλα τυπογραφικά στοιχεία, προσβάσιμα πολυμέσα, καθώς και γραπτές, ακουστικές, απλής/ευκολονόητης γλώσσας, human reader² και υποβοηθητικές και εναλλακτικές μεθόδους, μέσα και μορφές επικοινωνίας,

«Γλώσσα» περιλαμβάνει ομιλούμενες και νοηματικές γλώσσες και άλλα είδη μη-ομιλούμενων γλωσσών,

«Διάκριση με βάση την αναπηρία» σημαίνει οποιαδήποτε διάκριση, αποκλεισμός ή περιορισμός με βάση την αναπηρία που έχει σκοπό ή αποτέλεσμα την παρεμπόδιση ή ακύρωση της αναγνώρισης, απόλαυσης ή ενάσκησης, επί ίσοις όροις όλων των δικαιωμάτων και θεμελιωδών ελευθεριών σε πολιτικό, οικονομικό, κοινωνικό, πολιτιστικό, ατομικό ή οποιοδήποτε άλλο πεδίο. Περιλαμβάνει όλες τις μορφές διάκρισης, συμπεριλαμβανομένης της άρνησης εύλογης προσαρμογής,

«Εύλογη προσαρμογή» σημαίνει αναγκαία και κατάλληλη τροποποίηση και προσαρμογές οι οποίες δεν επιβάλλουν δυσανάλογο ή αδικαιολόγητο βάρος, όπου χρειάζεται σε μια ειδική περίπτωση, προκειμένου να διασφαλίσει στα ΑμεΑ την απόλαυση ή άσκηση σε ίση βάση με τους άλλους όλα τα δικαιώματα και τις θεμελιώδεις ελευθερίες,

«Οικουμενικός σχεδιασμός» σημαίνει το σχεδιασμό προϊόντων, περιβάλλοντος, προγραμμάτων και υπηρεσιών προκειμένου να είναι εύχρηστα από όλους τους ανθρώπους, στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό, χωρίς την ανάγκη για προσαρμογή ή εξειδικευμένο σχεδιασμό. Ο «οικουμενικός σχεδιασμός» δεν εξαιρεί το βοηθητικό εξοπλισμό για συγκεκριμένες ομάδες ΑμεΑ όπου αυτός χρειάζεται.

Οι αρχές της παρούσας Σύμβασης είναι:

(α) σεβασμός για εγγενή αξιοπρέπεια, ατομική αυτονομία συμπεριλαμβανομένης της ελευθερίας να κάνει τις δικές του επιλογές, και ανεξαρτησία ατόμων,

(β) μη-διάκριση,

(γ) πλήρης και αποτελεσματική συμμετοχή και ένταξη στην κοινωνία,

(δ) σεβασμός για τη διαφορετικότητα και την αποδοχή των ΑμεΑ ως μέρος της ανθρώπινης διαφορετικότητας/ποικιλομορφίας και ανθρωπότητας,

(ε) ισότητα των ευκαιριών,

(στ) δυνατότητα πρόσβασης,

(ζ) ισότητα μεταξύ ανδρών και γυναικών,

(θ) σεβασμός για τις εξελισσόμενες δυνατότητες των παιδιών με αναπηρία και σεβασμός για το δικαίωμα των παιδιών με αναπηρία να διατηρήσουν την ταυτότητα τους.

Άρθρο **Γενικές Υποχρεώσεις**

4

1. Τα Κράτη Μέρη αναλαμβάνουν την υποχρέωση να διασφαλίσουν και να προωθήσουν την πλήρη εφαρμογή των δικαιωμάτων του ανθρώπου και των θεμελιωδών ελευθεριών για όλα τα ΑμεΑ χωρίς καμία διάκριση με βάση την αναπηρία. Ως προς αυτό τα Κράτη Μέρη αναλαμβάνουν:

(α) Να υιοθετήσουν όλα τα κατάλληλα νομοθετικά, διοικητικά και άλλα μέτρα για την εφαρμογή των δικαιωμάτων που αναγνωρίζονται στην παρούσα Σύμβαση,

(β) Να λάβουν όλα τα κατάλληλα μέτρα, συμπεριλαμβανομένης νομοθεσίας, για να τροποποιήσουν ή να καταργήσουν υπάρχοντες νόμους, κανονισμούς, ήθη και έθιμα και πρακτικές που συνιστούν διάκριση κατά των ΑμεΑ,

(γ) Να λάβουν υπόψη την προστασία και την προαγωγή των δικαιωμάτων των ΑμεΑ σε όλες τις πολιτικές και προγράμματα,

(δ) Να απέχουν από την εμπλοκή οιασδήποτε πράξης δράσης ή πρακτικής που είναι ασυμβίβαστες με την παρούσα Σύμβαση και να διασφαλίσουν ότι οι δημόσιες αρχές και ιδρύματα λειτουργούν σύμφωνα με την παρούσα Σύμβαση,

(ε) Να λάβουν όλα τα κατάλληλα μέτρα για να εξαλείψουν τη διάκριση με βάση την αναπηρία από οποιοδήποτε άτομο, οργανισμό ή ιδιωτική επιχείρηση,

(στ) Να αναλάβουν ή να προωθήσουν έρευνα και ανάπτυξη οικουμενικά σχεδιασμένων αγαθών, υπηρεσιών, εξοπλισμού και εγκαταστάσεων, όπως ορίζεται στο άρθρο 2 της παρούσας Σύμβασης, η οποία απαιτεί την ελάχιστη δυνατή προσαρμογή και το μικρότερο δυνατό κόστος για την ικανοποίηση των ιδιαίτερων αναγκών ενός ΑμεΑ, να προωθήσουν τη διαθεσιμότητα και τη χρήση τους, και να προωθήσουν τον οικουμενικό σχεδιασμό στην ανάπτυξη προτύπων και κατευθυντηρίων γραμμών,

(ζ) Να αναλάβουν ή να προωθήσουν την έρευνα και ανάπτυξη νέων τεχνολογιών, καθώς και να προωθήσουν τη διαθεσιμότητα και τη χρήση τους, συμπεριλαμβανομένων των τεχνολογιών επικοινωνίας και πληροφορικής, των βοηθημάτων για την κινητικότητα, των συσκευών και των υποστηρικτικών τεχνολογιών, κατάλληλων για τα ΑμεΑ, δίνοντας προτεραιότητα στις τεχνολογίες σε ανεκτό κόστος,

(η) Να παρέχουν προσβάσιμη πληροφόρηση στα ΑμεΑ σχετικά με βοηθήματα για την κινητικότητα, τις συσκευές και τις υποστηρικτικές τεχνολογίες, συμπεριλαμβανομένων νέων τεχνολογιών, καθώς επίσης και άλλων μορφών βοήθειας, υποστηρικτικών υπηρεσιών και διευκολύνσεων,

(θ) Να προωθήσουν την εκπαίδευση επαγγελματιών και προσωπικού που εργάζεται μαζί με ΑμεΑ για τα δικαιώματα τα οποία αναγνωρίζονται στην παρούσα Σύμβαση, έτσι ώστε να

παρέχουν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο την υποστήριξη και τις υπηρεσίες οι οποίες διασφαλίζονται από τα δικαιώματα αυτά.

2. Όσον αφορά τα οικονομικά, κοινωνικά και πολιτιστικά δικαιώματα, κάθε Κράτος Μέρος υποχρεούται να λάβει μέτρα στο μέγιστο βαθμό των διαθέσιμων πόρων του, και όπου χρειάζεται, εντός του πλαισίου της διεθνούς συνεργασίας, με σκοπό την προοδευτική επίτευξη της πλήρους κατοχύρωσης αυτών των δικαιωμάτων, χωρίς προκατάληψη στις υποχρεώσεις που απορρέουν από την παρούσα Σύμβαση και οι οποίες είναι άμεσα εφαρμοστέες σύμφωνα με το διεθνές δίκαιο.

3. Κατά την ανάπτυξη και εφαρμογή της νομοθεσίας και πολιτικών για την εφαρμογή της παρούσας Σύμβασης, και σε άλλες διαδικασίες λήψης αποφάσεων που αφορούν ζητήματα σχετικά με ΑμεΑ, τα Κράτη Μέρη θα διεξάγουν στενές διαβουλεύσεις, έτσι ώστε να συμβουλευονται και να εμπλέκουν ενεργά τα ΑμεΑ, συμπεριλαμβανομένων παιδιών με αναπηρία, μέσω των αντιπροσωπευτικών τους οργανώσεων.

4. Η παρούσα Σύμβαση δεν θα επηρεάζει οποιοσδήποτε διατάξεις είναι περισσότερο αποτελεσματικές στην πραγμάτωση των δικαιωμάτων των ΑμεΑ και μπορεί να προβλέπονται στην εσωτερική έννομη τάξη του Κράτους Μέρους ή στους κανόνες του διεθνούς δικαίου που ισχύουν για αυτό το Κράτος. Δεν θα υπάρξει κανένας περιορισμός ή παρέκκλιση για τα δικαιώματα του ανθρώπου και τις θεμελιώδεις ελευθερίες που είναι αναγνωρισμένες ή ισχύουν σε κάθε Κράτος Μέρος της παρούσας Σύμβασης, σύμφωνα με τη νομοθεσία, τις συμβάσεις, τους κανονισμούς ή τα έθιμα με την πρόφαση ότι η παρούσα Σύμβαση δεν αναγνωρίζει τέτοια δικαιώματα ή ελευθερίες ή ότι τα αναγνωρίζει σε μικρότερο βαθμό.

5. Οι διατάξεις της παρούσας Σύμβασης επεκτείνονται σε όλα τα τμήματα των ομοσπονδιακών κρατών χωρίς περιορισμούς ή εξαιρέσεις.

Άρθρο

5

Ισότητα και Μη-Διάκριση

1. Τα Κράτη Μέρη αναγνωρίζουν ότι όλα τα άτομα είναι ίσα ενώπιον και σύμφωνα με το νόμο και έχουν δικαίωμα χωρίς διάκριση στην ίση προστασία και στα ίσα προνόμια όπως κατοχυρώνονται ή παρέχονται από το δίκαιο.

2. Τα Κράτη Μέρη απαγορεύουν όλες τις διακρίσεις λόγω αναπηρίας και εγγυώνται στα ΑμεΑ ίση και αποτελεσματική νομική προστασία έναντι κάθε είδους διάκρισης.

3. Για να προωθήσουν την ισότητα και να εξαλείψουν τη διάκριση, τα Κράτη Μέρη λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα για να εξασφαλίσουν την παροχή εύλογης προσαρμογής.

4. Συγκεκριμένα μέτρα τα οποία είναι απαραίτητα για να επιταχυνθεί ή να επιτευχθεί πραγματική ισότητα των ΑμεΑ δεν θεωρούνται ως διάκριση υπό τους όρους της παρούσας Σύμβασης.

Άρθρο

6

Γυναίκες με Αναπηρία

1. Τα Κράτη Μέρη αναγνωρίζουν ότι γυναίκες και κορίτσια με αναπηρία υπόκεινται σε πολλαπλή διάκριση, και ως προς αυτό λαμβάνουν μέτρα για να εξασφαλίσουν για αυτές την πλήρη και ίση απόλαση από αυτές, όλων των δικαιωμάτων του ανθρώπου και των θεμελιωδών ελευθεριών.

2. Τα Κράτη Μέρη λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα για να εξασφαλίσουν την πλήρη ανάπτυξη, πρόοδο και ενδυνάμωση των γυναικών, με σκοπό να τις εγγυηθούν την άσκηση και απόλαυση των δικαιωμάτων του ανθρώπου και των θεμελιωδών ελευθεριών που ορίζονται στην παρούσα Σύμβαση.

Άρθρο Παιδιά με Αναπηρία

7

1. Τα Κράτη Μέρη λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα για να εξασφαλίσουν στα παιδιά με αναπηρία την πλήρη απόλαυση όλων των δικαιωμάτων του ανθρώπου και των θεμελιωδών ελευθεριών, σε ίση βάση με τα άλλα παιδιά.

2. Σε όλες τις δράσεις που αφορούν παιδιά με αναπηρία, πρέπει να λαμβάνεται πρωτίστως υπόψη το βέλτιστο συμφέρον του παιδιού.

3. Τα Κράτη Μέρη διασφαλίζουν ότι τα παιδιά με αναπηρία έχουν το δικαίωμα να εκφράζουν ελεύθερα τη γνώμη τους για όλα τα θέματα που τα αφορούν, σύμφωνα με την ηλικία τους και το βαθμό ωριμότητάς τους, σε ίση βάση με τα άλλα παιδιά, και τους παρέχεται η ανάλογη βοήθεια για την αναπηρία και την ηλικία τους, έτσι ώστε να πραγματοποιήσουν αυτό το δικαίωμα.

Άρθρο Αφύπνιση της κοινωνίας

8

1. Τα Κράτη Μέρη αναλαμβάνουν να υιοθετήσουν άμεσα, αποτελεσματικά και κατάλληλα μέτρα:

(α) για την αφύπνιση της κοινωνίας, συμπεριλαμβανομένου και του επιπέδου της οικογένειας, σχετικά με τα ΑμεΑ, και να καλλιεργήσουν το σεβασμό για τα δικαιώματα και την αξιοπρέπεια των ΑμεΑ,

(β) για να καταπολεμήσουν στερεότυπα, προκαταλήψεις και επιβλαβείς πρακτικές σχετικά με τα ΑμεΑ, συμπεριλαμβανομένων και εκείνων που βασίζονται στο φύλο και στην ηλικία, σε όλους τους τομείς της ζωής.

(γ) για να προωθήσουν την αφύπνιση των δυνατοτήτων και των συνεισφορών των ΑμεΑ.

2. Τα μέτρα για την επίτευξη των ανωτέρω περιλαμβάνουν:

(α) Το σχεδιασμό και διατήρηση αποτελεσματικών εκστρατειών για την αφύπνιση του κοινού με σκοπό:

(i) να καλλιεργήσουν το αίσθημα της αποδοχής των δικαιωμάτων των ΑμεΑ,

(ii) να προωθήσουν θετικές αντιλήψεις και μεγαλύτερη κοινωνική αφύπνιση προς τα ΑμεΑ,

(iii) να προωθήσουν την αναγνώριση των δεξιοτήτων, προσόντων και ικανοτήτων των ΑμεΑ, και των συνεισφορών τους στο εργασιακό περιβάλλον και στην αγορά εργασίας,

(β) Την υιοθέτηση, σε όλα τα επίπεδα του εκπαιδευτικού συστήματος, που θα συμπεριλαμβάνει όλα τα παιδιά από νεαρή ηλικία, μιας συμπεριφοράς σεβασμού για τα δικαιώματα των ΑμεΑ.

(γ) Την ενθάρρυνση όλων των οργάνων των ΜΜΕ να προβάλλουν τα ΑμεΑ κατά τρόπο συνεπή προς το σκοπό της παρούσας Σύμβασης

(δ) Την προώθηση εκπαιδευτικών προγραμμάτων αφύπνισης σχετικά με τα ΑμεΑ και τα δικαιώματά τους.

Άρθρο Προσβασιμότητα

9

1. Για να επιτρέψουν στα ΑμεΑ να ζουν ανεξάρτητα και να συμμετέχουν πλήρως σε όλες τις πτυχές της ζωής, τα Κράτη Μέρη λαμβάνουν κατάλληλα μέτρα για να εξασφαλίσουν στα ΑμεΑ πρόσβαση, σε ίση βάση με τους άλλους, στο φυσικό περιβάλλον, στα μέσα μαζικής μεταφοράς, στην ενημέρωση και επικοινωνία, συμπεριλαμβανομένων τεχνολογιών και συστημάτων πληροφοριών, και σε άλλες εγκαταστάσεις και υπηρεσίες, που είναι ανοικτές ή παρέχονται στο κοινό, σε αστικές και αγροτικές περιοχές. Αυτά τα μέτρα τα οποία συμπεριλαμβάνουν την αναγνώριση και εξάλειψη των εμποδίων και των φραγμών στην προσβασιμότητα, ισχύουν μεταξύ άλλων, για:

(α) Κτίρια, δρόμους, μέσα μαζικής μεταφοράς και άλλες εσωτερικές και εξωτερικές εγκαταστάσεις, συμπεριλαμβανομένων εγκαταστάσεων σε σχολεία, οικίες, νοσοκομεία και εργασιακό χώρο,

(β) Ενημέρωση, επικοινωνίες και άλλες υπηρεσίες, συμπεριλαμβανομένων ηλεκτρονικών υπηρεσιών και υπηρεσιών έκτακτης ανάγκης.

2. Τα Κράτη Μέρη λαμβάνουν επίσης κατάλληλα μέτρα για:

(α) να αναπτύξουν, να δημοσιοποιήσουν και να επιτηρήσουν την εφαρμογή των ελαχίστων προδιαγραφών και κατευθυντηρίων γραμμών για την προσβασιμότητα των εγκαταστάσεων και των υπηρεσιών που είναι ανοικτές ή παρέχονται στο κοινό,

(β) να διασφαλίσουν ότι ιδιωτικοί φορείς που προσφέρουν εγκαταστάσεις και υπηρεσίες που είναι ανοικτές ή παρέχονται στο κοινό, λαμβάνουν υπόψη όλες τις πτυχές της προσβασιμότητας για τα ΑμεΑ,

(γ) να παρέχουν εκπαίδευση στους εμπλεκόμενους φορείς για ζητήματα προσβασιμότητας που αντιμετωπίζουν τα ΑμεΑ,

(δ) να παρέχουν σε κτίρια και άλλες εγκαταστάσεις, οι οποίες είναι ανοικτές στο κοινό, ενδείξεις σε γλώσσα Braille και σε ευανάγνωστες και ευκολονόητες μορφές,

(ε) να παρέχουν μορφές δια ζώσης βοήθειας και μεσαζόντων, συμπεριλαμβανομένων οδηγών, αναγλωστών και επαγγελματιών διερμηνέων της νοηματικής γλώσσας, για να διευκολύνουν την προσβασιμότητα σε κτίρια και άλλες εγκαταστάσεις που είναι ανοικτές στο κοινό,

(στ) να προωθήσουν άλλες κατάλληλες μορφές βοήθειας και υποστήριξης στα ΑμεΑ για να εξασφαλίσουν την πρόσβαση τους στην ενημέρωση,

(ζ) να προωθήσουν την πρόσβαση των ΑμεΑ σε νέες τεχνολογίες και συστήματα ενημέρωσης και επικοινωνιών, συμπεριλαμβανομένου του διαδικτύου (internet),

(η) να προωθήσουν το σχεδιασμό, ανάπτυξη, παραγωγή και διανομή των προσβάσιμων τεχνολογιών και συστημάτων ενημέρωσης και επικοινωνιών σε πρώιμο στάδιο, έτσι ώστε αυτές οι τεχνολογίες και τα συστήματα να γίνουν προσβάσιμα με ελάχιστο κόστος.

Άρθρο 10 **Δικαίωμα στη ζωή**

Τα Κράτη Μέρη επιβεβαιώνουν ότι κάθε ανθρώπινο ον έχει το εγγενές δικαίωμα στη ζωή και αναλαμβάνουν όλα τα απαραίτητα μέτρα για να εξασφαλίσουν στα ΑμεΑ την αποτελεσματική απόλαυση του δικαιώματος σε ίση βάση με τους άλλους.

Άρθρο 11 **Καταστάσεις κινδύνου και ανθρωπιστικών κρίσεων**

Τα Κράτη Μέρη λαμβάνουν, σύμφωνα με τις υποχρεώσεις τους από το διεθνές δίκαιο, συμπεριλαμβανομένου του διεθνούς ανθρωπιστικού δικαίου και του διεθνούς δικαίου δικαιωμάτων του ανθρώπου, όλα τα απαραίτητα μέτρα για να εξασφαλίσουν την προστασία και την ασφάλεια των ΑμεΑ σε καταστάσεις κινδύνου, συμπεριλαμβανομένων καταστάσεων έντονης σύρραξης, ανθρωπιστικών κρίσεων και την εμφάνιση φυσικών καταστροφών.

Άρθρο 12 **Ισότιμη αναγνώριση ενώπιον του νόμου**

1. Τα Κράτη Μέρη επιβεβαιώνουν ότι τα ΑμεΑ έχουν το δικαίωμα να αναγνωρίζονται παντού ως πρόσωπα ενώπιον του νόμου.

2. Τα Κράτη Μέρη αναγνωρίζουν ότι τα ΑμεΑ απολαμβάνουν ικανότητα προς δικαιοπραξία σε ίση βάση με τους άλλους, σε όλες τις πτυχές της ζωής.

3. Τα Κράτη Μέρη λαμβάνουν κατάλληλα μέτρα για να παρέχουν πρόσβαση στα ΑμεΑ για την υποστήριξη την οποία πιθανώς να χρειάζονται, στην άσκηση της ικανότητας προς δικαιοπραξία.

4. Τα Κράτη Μέρη εξασφαλίζουν ότι όλα τα μέτρα που σχετίζονται με την άσκηση της ικανότητας προς δικαιοπραξία παρέχουν κατάλληλες και αποτελεσματικές εγγυήσεις για να αποτρέψουν τυχόν προσβολή σύμφωνα με το διεθνές δίκαιο δικαιωμάτων του ανθρώπου. Τέτοιες εγγυήσεις εξασφαλίζουν ότι τα μέτρα που σχετίζονται με την άσκηση της ικανότητας προς δικαιοπραξία σέβονται τα δικαιώματα, τη βούληση και τις προτιμήσεις του ατόμου, και δεν υπόκεινται σε σύγκρουση συμφερόντων και σε ανάρμοστη επιρροή, και είναι ανάλογα και προσαρμοσμένα στις περιστάσεις του ατόμου, εφαρμόζονται για το μικρότερο δυνατό χρονικό διάστημα και υπόκεινται σε τακτική επιθεώρηση από μια αρμόδια, ανεξάρτητη και αμερόληπτη αρχή ή δικαστικό όργανο. Οι εγγυήσεις θα είναι ανάλογες με το βαθμό κατά τον οποίο τα μέτρα επηρεάζουν τα δικαιώματα και τα ενδιαφέροντα του ατόμου.

5. Σύμφωνα με τις διατάξεις αυτού του άρθρου, τα Κράτη Μέρη λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα και αποτελεσματικά μέτρα για να διασφαλίσουν το ισότιμο δικαίωμα των ΑμεΑ στην

ιδιοκτησία ή να κληρονομούν περιουσία, στο να ελέγχουν τα δικά τους χρηματοοικονομικά ζητήματα και να έχουν ίση πρόσβαση στα τραπεζικά δάνεια, υποθήκες και άλλες μορφές χρηματοοικονομικής πίστωσης, και να εξασφαλίσουν ότι τα ΑμεΑ δεν στερούνται αυθαίρετα την ιδιοκτησία τους.

Άρθρο **Πρόσβαση στη δικαιοσύνη**

13

1. Τα Κράτη Μέρη διασφαλίζουν στα ΑμεΑ την αποτελεσματική πρόσβαση στη δικαιοσύνη, σε ίση βάση με τους άλλους, συμπεριλαμβανομένης και της πρόβλεψης της κατάλληλης διαδικαστικής και ηλικιακής προσαρμογής, για να διευκολύνουν τον αποτελεσματικό ρόλο τους ως άμεσων και έμμεσων συμμετεχόντων, συμπεριλαμβανομένων και ως μαρτύρων, σε όλες τις νομικές διαδικασίες, συμπεριλαμβανομένων και των ανακριτικών και άλλων προκαταρκτικών σταδίων.

2. Για να εξασφαλιστεί η αποτελεσματική πρόσβαση των ΑμεΑ στη δικαιοσύνη, τα Κράτη Μέρη θα παρέχουν κατάλληλη εκπαίδευση σε όσους εργάζονται στον τομέα διοίκησης της δικαιοσύνης, συμπεριλαμβανομένης της αστυνομίας και του σωφρονιστικού προσωπικού.

Άρθρο **Ελευθερία και ασφάλεια του προσώπου**

14

1. Τα Κράτη Μέρη διασφαλίζουν ότι τα ΑμεΑ, σε ίση βάση με τους άλλους:

(α) απολαμβάνουν το δικαίωμα στην ελευθερία και ασφάλεια του ατόμου,

(β) δεν στερούνται της ελευθερίας τους παράνομα ή αυθαίρετα, και ότι η οποιαδήποτε στέρηση της ελευθερίας είναι σύμφωνη με το νόμο, και ότι η ύπαρξη οποιασδήποτε αναπηρίας δεν δικαιολογεί σε καμία περίπτωση τη στέρηση της ελευθερίας.

2. Τα Κράτη Μέρη εξασφαλίζουν ότι αν τα ΑμεΑ στερούνται της ελευθερίας τους μέσω οποιασδήποτε διαδικασίας, θα δικαιούνται, σε ίση βάση με τους άλλους, εγγυήσεις σύμφωνα με το διεθνές δίκαιο δικαιωμάτων του ανθρώπου και θα αντιμετωπίζονται σύμφωνα με τους στόχους και τις αρχές αυτής της Σύμβασης, συμπεριλαμβανομένης διάταξης εύλογης προσαρμογής.

Άρθρο **Ελευθερία από βασανιστήρια ή σκληρή, απάνθρωπη ή ταπεινωτική μεταχείριση ή τιμωρία**

15

1. Κανείς δεν υποβάλλεται σε βασανιστήρια ή σκληρή, απάνθρωπη ή ταπεινωτική μεταχείριση ή τιμωρία. Ειδικότερα, κανείς δεν υποβάλλεται χωρίς την ελεύθερη συγκατάθεση του/της σε ιατρικά ή επιστημονικά πειράματα.

2. Τα Κράτη Μέρη λαμβάνουν όλα τα αποτελεσματικά νομοθετικά, διοικητικά, δικαστικά ή άλλα μέτρα για να αποτρέψουν τα ΑμεΑ, σε ίση βάση με τους άλλους, από το να υποβάλλονται σε βασανιστήρια ή σκληρή, απάνθρωπη ή ταπεινωτική μεταχείριση ή τιμωρία

Ελευθερία από εκμετάλλευση, βία και εξαπάτηση

1. Τα Κράτη Μέρη λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα νομοθετικά, διοικητικά, κοινωνικά, εκπαιδευτικά και άλλα μέτρα για να προστατέψουν τα ΑμεΑ, τόσο εντός όσο και εκτός κατοικίας, από όλες τις μορφές εκμετάλλευσης, βίας και εξαπάτησης συμπεριλαμβανομένων των εκφάνσεων που βασίζεται το φύλο τους.

2. Τα Κράτη Μέρη λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα για την πρόληψη όλων των μορφών εκμετάλλευσης, βίας και κακοποίησης με την εξασφάλιση, εκτός των άλλων, κατάλληλων μορφών βοήθειας, που είναι φιλικά προσκείμενες στο φύλο και στην ηλικία, και υποστήριξης για ΑμεΑ και τις οικογένειες και τα άτομα που φροντίζουν τα ΑμεΑ. Στα μέτρα αυτά συμπεριλαμβάνεται και η παροχή πληροφοριών και εκπαίδευσης ως προς την αποφυγή, αναγνώριση και αναφορά περιστατικών εκμετάλλευσης, βίας και κακοποίησης. Τα Κράτη Μέρη διασφαλίζουν ότι οι υπηρεσίες προστασίας είναι φιλικά προσκείμενες στο φύλο και την αναπηρία.

3. Για την πρόληψη όλων των μορφών εκμετάλλευσης, βίας και κακοποίησης, τα Κράτη Μέρη διασφαλίζουν ότι όλες οι εγκαταστάσεις και τα προγράμματα που είναι σχεδιασμένα να εξυπηρετούν τα ΑμεΑ τελούν υπό αποτελεσματική εποπτεία από ανεξάρτητες αρχές.

4. Τα Κράτη Μέρη λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα για να διευκολύνουν τη σωματική, γνωστική και ψυχολογική ανάρρωση, αποκατάσταση και κοινωνική επανένταξη των ΑμεΑ που γίνονται θύματα κάθε μορφής εκμετάλλευσης, βίας και κακοποίησης, συμπεριλαμβανομένων και υπηρεσιών φροντίδας, όπως η ανάρρωση και η επανένταξη, που θα λαμβάνουν χώρα σε ένα περιβάλλον που ευνοεί την υγεία, την ευημερία, τον αυτοσεβασμό, την αξιοπρέπεια και την αυτονομία του ατόμου και λαμβάνει υπόψη τις συγκεκριμένες ανάγκες που απορρέουν λόγω φύλου και ηλικίας.

5. Τα Κράτη Μέρη εφαρμόζουν αποτελεσματική νομοθεσία και πρακτικές, και ειδικότερα νομοθεσία και πολιτικές που εστιάζουν στη γυναίκα και το παιδί, για να εξασφαλίσουν ότι περιστατικά εκμετάλλευσης, βίας και κακοποίησης κατά των ΑμεΑ θα γνωστοποιούνται, διερευνώνται και όπου απαραίτητο θα διώκονται ποινικά.

Προστασία της ακεραιότητας του ατόμου

Κάθε ΑμεΑ έχει το δικαίωμα στο σεβασμό της φυσικής και διανοητικής του/της ακεραιότητας σε ίση βάση με τους άλλους.

Ελευθερία μετακίνησης και ιθαγένειας

1. Τα Κράτη Μέρη αναγνωρίζουν τα δικαιώματα των ΑμεΑ στην ελευθερία μετακίνησης, στην ελευθερία επιλογής τόπου διαμονής και στην ιθαγένεια, σε ίση βάση με τους άλλους, συμπεριλαμβανομένης της διασφάλισης ότι τα ΑμεΑ:

(α) έχουν το δικαίωμα να αποκτήσουν και να αλλάξουν ιθαγένεια και δεν στερούνται της ιθαγένειας τους αυθαίρετα ή λόγω της αναπηρίας,

(β) δεν στερούνται λόγω της αναπηρίας της ικανότητας να αποκτούν, κατέχουν και να χρησιμοποιούν τεκμήρια της ιθαγένειας τους ή άλλα τεκμήρια που πιστοποιούν την ταυτότητα, ή να αξιοποιούν σχετικές διαδικασίες όπως τις μεταναστευτικές διαδικασίες, που

μπορεί να είναι αναγκαίες για να διευκολύνουν την άσκηση του δικαιώματος της ελευθερίας κυκλοφορίας,

(γ) είναι ελεύθερα να φύγουν από οποιαδήποτε χώρα, συμπεριλαμβανομένης και της δικής τους,

(δ) δεν στερούνται, αυθαίρετα είτε λόγω της αναπηρίας, το δικαίωμα να εισέλθουν στη δική τους χώρα.

2. Τα παιδιά με αναπηρία εγγράφονται στο ληξιαρχείο αμέσως μετά την γέννηση τους και έχουν το δικαίωμα ονόματος από την ημέρα της γέννησης, το δικαίωμα να αποκτήσουν ιθαγένεια και, στο μέτρο του δυνατού, το δικαίωμα να γνωρίζουν τους γονείς τους και να ανατραφούν από αυτούς.

Άρθρο

19

Να ζουν ανεξάρτητα και να αποτελούν μέλη της κοινότητας

Τα Κράτη Μέρη στην παρούσα Σύμβαση αναγνωρίζουν το ισότιμο δικαίωμα όλων των ΑμεΑ να ζουν στην κοινότητα, με ίσες επιλογές με τους άλλους, και λαμβάνουν αποτελεσματικά και κατάλληλα μέτρα για να διευκολύνουν την πλήρη απόλαυση αυτού του δικαιώματος των ΑμεΑ και την πλήρη ένταξη και συμμετοχή τους στην κοινότητα, συμπεριλαμβανομένης της διασφάλισης ότι:

(α) τα ΑμεΑ έχουν τη δυνατότητα να επιλέγουν τον τόπο διαμονής και που και με ποιόν ζουν σε ίση βάση με τους άλλους και δεν υποχρεούνται να ζουν σε συγκεκριμένο καθεστώς διαμονής,

(β) τα ΑμεΑ έχουν πρόσβαση σε ένα φάσμα παροχής υπηρεσιών κατ' οίκον, υπηρεσιών στον τόπο διαμονής τους και άλλων υπηρεσιών υποστήριξης από την κοινότητα, συμπεριλαμβανομένης της προσωπικής βοήθειας που είναι απαραίτητη για την υποστήριξη της διαβίωσης και της ένταξης στην κοινότητα, και για την πρόληψη της απομόνωσης ή αποκλεισμού από την κοινότητα,

(γ) υπηρεσίες της κοινότητας και εγκαταστάσεις για τον ευρύτερο πληθυσμό είναι διαθέσιμες σε ίση βάση με τους άλλους στα ΑμεΑ και ανταποκρίνονται στις ανάγκες τους.

Άρθρο

20

Ατομική Κινητικότητα

Τα Κράτη Μέρη λαμβάνουν αποτελεσματικά μέτρα για να εξασφαλίσουν την ατομική κινητικότητα με τη μεγαλύτερη δυνατή ανεξαρτησία για τα ΑμεΑ, συμπεριλαμβάνοντας:

(α) τη διευκόλυνση της ατομικής κινητικότητας των ΑμεΑ με τον τρόπο και στο χρόνο της επιλογής τους, και σε οικονομικά ανεκτό κόστος,

(β) τη διευκόλυνση της πρόσβασης των ΑμεΑ σε ποιοτικά βοηθήματα για την κινητικότητα τους, σε συσκευές, υποστηρικτικές τεχνολογίες και μορφές έμψυχης βοήθειας και μεσαζόντων, συμπεριλαμβανομένης της δυνατότητας να είναι διαθέσιμοι σε οικονομικά ανεκτό κόστος,

(γ) την παροχή εκπαίδευσης στα ΑμεΑ για να βελτιώσουν τις δεξιότητες κινητικότητας τους και στο εξειδικευμένο προσωπικό που συνεργάζεται με τα ΑμεΑ,

(δ) την ενθάρρυνση των οντοτήτων που παράγουν βοηθήματα για την κινητικότητα, συσκευές και υποστηρικτικές τεχνολογίες, να λάβουν υπόψη όλες τις πτυχές της κινητικότητας των ΑμεΑ.

Άρθρο 21 **Ελευθερία έκφρασης και γνώμης και πρόσβαση στην πληροφόρηση**

Τα Κράτη Μέρη λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα για να εξασφαλίσουν ότι τα ΑμεΑ μπορούν να ασκούν το δικαίωμα στην ελευθερία έκφρασης και γνώμης, συμπεριλαμβανομένης και της ελευθερίας να αναζητούν, να λαμβάνουν και να μεταδίδουν πληροφορίες και ιδέες σε ίση βάση με τους άλλους και μέσω όλων των ειδών επικοινωνίας της επιλογής τους, όπως ορίζονται στο άρθρο 2 της παρούσας Σύμβασης, συμπεριλαμβανομένου και του να:

(α) παρέχουν στα ΑμεΑ πληροφόρηση, που προορίζεται για το ευρύτερο κοινό, σε προσβάσιμες μορφές και τεχνολογίες κατάλληλες για διαφορετικά είδη αναπηρίας εν ευθέτω χρόνο και χωρίς πρόσθετο κόστος.

(β) αποδέχονται και να διευκολύνουν τη χρήση των νοηματικών γλωσσών, Braille, βοηθητικής και εναλλακτικής επικοινωνίας, και όλων των άλλων προσβάσιμων μέσων, μεθόδων και μορφών επικοινωνίας της επιλογής των ΑμεΑ σε επίσημες συνδιαλλαγές.

(γ) προτρέπουν ιδιωτικούς παράγοντες που παρέχουν υπηρεσίες στο ευρύτερο κοινό, συμπεριλαμβανομένου και μέσω του διαδικτύου, να παρέχουν πληροφορίες και υπηρεσίες στα ΑμεΑ σε προσβάσιμες και εύχρηστες μορφές,

(δ) ενθαρρύνουν τα ΜΜΕ συμπεριλαμβανομένων των παροχών υπηρεσιών μέσω του διαδικτύου, για να κάνουν τις υπηρεσίες τους προσβάσιμες στα ΑμεΑ,

(ε) αναγνωρίσουν και προωθήσουν τη χρήση των νοηματικών γλωσσών.

Άρθρο 22 **Σεβασμός της ιδιωτικής ζωής**

1. Κανένα ΑμεΑ, ανεξαρτήτως τόπου διαμονής ή καθεστώτος διαβίωσης, δεν θα υπόκειται σε αυθαίρετη ή παράνομη επέμβαση στην ιδιωτική του ζωή, κατοικία, ή αλληλογραφία ή άλλες μορφές επικοινωνίας ή δεν θα υπόκειται σε παράνομες προσβολές της τιμής του και της φήμης του. Τα ΑμεΑ έχουν το δικαίωμα της προστασίας από το νόμο σε κάθε τέτοια επέμβαση ή προσβολή.

2. Τα Κράτη Μέρη προστατεύουν τα προσωπικά δεδομένα και τις πληροφορίες υγείας και επανένταξης των ΑμεΑ, σε ίση βάση με τους άλλους.

Άρθρο 23 **Σεβασμός για την οικία και την οικογένεια**

1. Τα Κράτη Μέρη λαμβάνουν αποτελεσματικά και κατάλληλα μέτρα για να εξαλείψουν τη διάκριση κατά των ΑμεΑ σε όλα τα θέματα σχετικά με το γάμο, την οικογένεια, την πατρότητα/ μητρότητα και τις συναναστροφές, σε ίση βάση με τους άλλους, έτσι ώστε να εξασφαλίσουν ότι:

(α) αναγνωρίζεται το δικαίωμα των ΑμεΑ που είναι σε ηλικία γάμου να παντρεύονται και να δημιουργούν οικογένεια, εφόσον υπάρχει ελεύθερη και πλήρης συγκατάθεση των συζύγων,

(β) αναγνωρίζονται τα δικαιώματα των ΑμεΑ να αποφασίζουν ελεύθερα και υπεύθυνα για τον αριθμό των παιδιών που θα αποκτήσουν και το χρονικό διάστημα κατά το οποίο θα τα αποκτήσουν και να έχουν πρόσβαση σε ηλικιακά κατάλληλη πληροφόρηση και σε εκπαίδευση για την αναπαραγωγή και τον οικογενειακό προγραμματισμό, και ότι τους παρέχονται τα απαραίτητα μέσα για να διευκολύνουν την άσκηση των δικαιωμάτων αυτών,

(γ) τα ΑμεΑ, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών, διατηρούν την ικανότητα αναπαραγωγής σε ίση βάση με τους άλλους.

2. Τα Κράτη Μέρη εξασφαλίζουν τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις των ΑμεΑ, όσον αφορά την κηδεμονία, τη δικαστική συμπαράσταση, την υιοθεσία των παιδιών ή συναφών ιδρυμάτων, όπου αυτές οι έννοιες υπάρχουν στην εθνική νομοθεσία. Σε όλες αυτές τις περιπτώσεις το συμφέρον των παιδιών θα είναι κυρίαρχο. Τα Κράτη Μέρη προσφέρουν την κατάλληλη υποστήριξη στα ΑμεΑ κατά την εκπλήρωση των υποχρεώσεων ανατροφής των παιδιών.

3. Τα Κράτη Μέρη εξασφαλίζουν ότι τα παιδιά με αναπηρία έχουν ίσα δικαιώματα όσον αφορά το δικαίωμα του σεβασμού στην οικογενειακή ζωή. Με σκοπό να πραγματοποιήσουν τα δικαιώματα αυτά και την πρόληψη της καταπίεσης, της εγκατάλειψης, της παραμέλησης και της περιθωριοποίησης των παιδιών με αναπηρία, τα Κράτη Μέρη αναλαμβάνουν να παρέχουν έγκαιρη και περιεκτική πληροφόρηση, υπηρεσίες και υποστήριξη στα παιδιά με αναπηρία και στις οικογένειές τους.

4. Τα Κράτη Μέρη εξασφαλίζουν ότι το παιδί δεν θα αποχωρίζεται από τους γονείς του παρά τη θέλησή του, εκτός αν οι αρμόδιες αρχές αποφασίσουν με την επιφύλαξη δικαστικής αναθεώρησης και σύμφωνα με το εφαρμοστέο δίκαιο και διαδικασίες, ότι ο χωρισμός αυτός είναι απαραίτητος για το συμφέρον του παιδιού. Σε καμία περίπτωση κανένα παιδί δεν θα χωριστεί από τους γονείς του βάσει της αναπηρίας, είτε του παιδιού, είτε του ενός, είτε και των δύο γονέων.

5. Τα Κράτη Μέρη αναλαμβάνουν, όπου η οικογένεια αδυνατεί να φροντίσει για το παιδί με αναπηρία, να παρέχουν με κάθε μέσο εναλλακτική φροντίδα εντός της ευρύτερης οικογένειας και όπου δεν είναι δυνατόν να συμβεί αυτό, εντός της κοινότητας και πάλι σε οικογενειακό σχηματισμό.

Άρθρο Εκπαίδευση

24

1. Τα Κράτη Μέρη αναγνωρίζουν το δικαίωμα των ΑμεΑ στην εκπαίδευση. Με σκοπό να πραγματοποιήσουν το δικαίωμα αυτό χωρίς διάκριση και βάσει των ίσων ευκαιριών, τα Κράτη Μέρη εξασφαλίζουν ένα σύστημα ενταξιακής εκπαίδευσης σε όλα τα επίπεδα και δια βίου μάθηση που αποσκοπεί:

(α) στην πλήρη ανάπτυξη των ανθρώπινων δυνατοτήτων και την αίσθηση αξιοπρέπειας και αυτοεκτίμησης, και την ενίσχυση του σεβασμού για τα δικαιώματα του ανθρώπου, τις θεμελιώδεις ελευθερίες και την ανθρώπινη ποικιλομορφία,

(β) την ανάπτυξη της προσωπικότητας, των ταλέντων και της δημιουργικότητας των ΑμεΑ, όπως επίσης και των διανοητικών και σωματικών ικανοτήτων, στο μέγιστο βαθμό,

(γ) στη διευκόλυνση των ΑμεΑ προκειμένου να συμμετέχουν αποτελεσματικά σε μια ελεύθερη κοινωνία.

2. Για την πραγματοποίηση αυτού του δικαιώματος, τα Κράτη Μέρη εξασφαλίζουν ότι:

(α) τα ΑμεΑ δεν αποκλείονται από το γενικό εκπαιδευτικό σύστημα λόγω της αναπηρίας, και ότι τα παιδιά με αναπηρία δεν αποκλείονται από τη δωρεάν και υποχρεωτική πρωτοβάθμια εκπαίδευση, ή τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση, λόγω της αναπηρίας,

(β) τα ΑμεΑ μπορούν να έχουν πρόσβαση σε μια ενταξιακή, ποιοτική και δωρεάν πρωτοβάθμια εκπαίδευση και δευτεροβάθμια εκπαίδευση, σε ίση βάση με τους άλλους, στις κοινότητες στις οποίες ζουν,

(γ) παρέχεται εύλογη προσαρμογή των αναγκών του ατόμου,

(δ) τα ΑμεΑ θα λαμβάνουν την υποστήριξη που απαιτείται, εντός του γενικού εκπαιδευτικού συστήματος, για να διευκολύνουν την αποτελεσματική τους εκπαίδευση,

(ε) αποτελεσματικά εξατομικευμένα μέτρα υποστήριξης παρέχονται σε περιβάλλοντα που μεγιστοποιούν την ακαδημαϊκή και κοινωνική ανάπτυξη, σύμφωνα με το σκοπό της πλήρους ένταξης.

3. Τα Κράτη Μέρη διευκολύνουν τα ΑμεΑ να αποκτήσουν δεξιότητες τόσο ως προς το πως θα διάγουν τη ζωή τους, όσον και ως προς την κοινωνική ανάπτυξη τους για να διευκολύνουν την πλήρη και ίση συμμετοχή τους στην εκπαίδευση και ως μέλη της κοινωνίας. Γι' αυτό, τα Κράτη Μέρη λαμβάνουν τα κατάλληλα μέτρα, συμπεριλαμβανομένων:

(α) διευκόλυνση της εκμάθησης Braille, των εναλλακτικών κειμένων, βοηθητικών και εναλλακτικών μεθόδων, μέσων και μορφών επικοινωνίας και προσανατολισμού και κινητικών δεξιοτήτων, και διευκόλυνσης της υποστήριξης και της καθοδήγησης από/προς άτομα/ομάδες σχετικές με την αναπηρία,

(β) διευκόλυνση της εκμάθησης της νοηματικής γλώσσας και της προώθησης της γλωσσικής ταυτότητας της κοινότητας των κωφών,

(γ) διασφάλιση ότι η εκπαίδευση των ατόμων και συγκεκριμένα των παιδιών που είναι τυφλά, κωφά ή κωφώτυφλα, παρέχεται στις πιο κατάλληλες γλώσσες και μεθόδους και μέσα επικοινωνίας για το άτομο, και σε περιβάλλον που μεγιστοποιεί την ακαδημαϊκή και κοινωνική ανάπτυξη.

4. Για να βοηθήσουν στη διασφάλιση της πραγματοποίησης αυτού του δικαιώματος, τα Κράτη Μέρη λαμβάνουν κατάλληλα μέτρα για την πρόσληψη δασκάλων, συμπεριλαμβανομένων και δασκάλων με αναπηρία, οι οποίοι είναι ειδικευμένοι στην νοηματική γλώσσα και/ή στην γλώσσα Braille, και για την εκπαίδευση επαγγελματιών και προσωπικού οι οποίοι εργάζονται σε όλες τις βαθμίδες της εκπαίδευσης. Τέτοια εκπαίδευση ενσωματώνει την ευαισθησία για θέματα αναπηρίας και τη χρήση κατάλληλων βοηθητικών και εναλλακτικών μεθόδων, μέσων και μορφών επικοινωνίας, εκπαιδευτικών τεχνικών και υλικού για υποστήριξη των ΑμεΑ.

5. Τα Κράτη Μέρη διασφαλίζουν ότι τα ΑμεΑ έχουν τη δυνατότητα να έχουν πρόσβαση στη γενική τριτοβάθμια εκπαίδευση, στην τεχνική επαγγελματική εκπαίδευση, στην ενήλικη εκπαίδευση και στη δια βίου μάθηση χωρίς διάκριση και σε ίση βάση με τους άλλους. Ως προς αυτό, τα Κράτη Μέρη διασφαλίζουν την παροχή εύλογης προσαρμογής στα ΑμεΑ.

Άρθρο Υγεία

25

Τα κράτη μέρη αναγνωρίζουν το δικαίωμα των ΑμεΑ στην απόλαυση του υψηλότερου προσδοκώμενου προτύπου υγείας χωρίς διάκριση με βάση την αναπηρία. Τα κράτη μέρη λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα για να εξασφαλίσουν την πρόσβαση των ΑμεΑ σε υπηρεσίες υγείας που είναι φιλικά προσκείμενες στις διακρίσεις των δύο φύλων, συμπεριλαμβανομένης της αποκατάστασης που σχετίζεται με την υγεία. Συγκεκριμένα, τα Κράτη Μέρη:

(α) παρέχουν στα ΑμεΑ στο ίδιο εύρος, ποιότητα και επίπεδο, δωρεάν ή ανεκτού κόστους παροχές υγείας και προγράμματα σε ίση βάση με τους άλλους, ειδικά στον τομέα υγείας που σχετίζεται με την σεξουαλική ζωή και στην αποκατάσταση της υγείας για την αναπαραγωγή και με προγράμματα σχεδιασμένα βάσει του πληθυσμού για την δημόσια υγεία,

(β) παρέχουν στα ΑμεΑ τις υπηρεσίες υγείας που είναι απαραίτητες ειδικά για τις αναπηρίες τους, συμπεριλαμβανομένης και της πρώιμης αναγνώρισης και επέμβασης όταν είναι απαραίτητο, και υπηρεσίες σχεδιασμένες να ελαχιστοποιούν και να αποτρέπουν περαιτέρω αναπηρίες συμπεριλαμβανομένων των παιδιών και των ηλικιωμένων,

(γ) παρέχουν αυτές τις υπηρεσίες υγείας, όσο το δυνατόν πλησιέστερα στις κοινότητες των ενδιαφερομένων, συμπεριλαμβανομένων και των αγροτικών περιοχών,

(δ) απαιτούν από επαγγελματίες υγείας να παρέχουν περίθαλψη ίδιας ποιότητας στα ΑμεΑ όπως και στα άλλα άτομα, και με βάση την ελεύθερη και ενημερωμένη συναίνεση μέσω της πληροφόρησης για τα δικαιώματα του ανθρώπου, την αξιοπρέπεια, την αυτονομία και τις ανάγκες των ΑμεΑ μέσω της εκπαίδευσης και της διακήρυξης ηθικών προτύπων για την δημόσια και ιδιωτική περίθαλψη,

(ε) απαγορεύουν τη διάκριση κατά των ΑμεΑ όταν τους παρέχεται ασφάλεια υγείας, και ασφάλεια ζωής, όπου τέτοια ασφάλεια προβλέπεται από το εθνικό δίκαιο, η οποία θα πρέπει να παρέχεται με δίκαιο και λογικό τρόπο,

(στ) προλαμβάνουν τη διακρίνουσα άρνηση περίθαλψης ή υπηρεσιών υγείας ή τροφής και υγρών λόγω της αναπηρίας.

Άρθρο Ενίσχυση των ικανοτήτων και αποκατάσταση

26

1. Τα Κράτη Μέρη λαμβάνουν αποτελεσματικά και κατάλληλα μέτρα, συμπεριλαμβανομένης και της υποστήριξης και της καθοδήγησης σε άτομα/ομάδες σχετικές με την αναπηρία, για να διευκολύνουν τα ΑμεΑ να αποκτήσουν και να διατηρήσουν τη μέγιστη ανεξαρτησία, πλήρη σωματική, διανοητική, κοινωνική και επαγγελματική ικανότητα, και την πλήρη αποκατάσταση και συμμετοχή σε όλες τις πτυχές της ζωής. Ως προς αυτό τα Κράτη Μέρη οργανώνουν, ενδυναμώνουν και επεκτείνουν περιεκτικές υπηρεσίες και προγράμματα ένταξης και

αποκατάστασης, ειδικά στους τομείς υγείας, απασχόλησης, εκπαίδευσης και κοινωνικών υπηρεσιών, κατά τέτοιο τρόπο, ώστε οι υπηρεσίες και τα προγράμματα:

(α) να ξεκινούν όσο το δυνατόν νωρίτερα, και να βασίζονται σε πολυπειθαρχική αξιολόγηση των αναγκών και των δυνατοτήτων του ατόμου,

(β) να υποστηρίζουν τη συμμετοχή και την ένταξη στην κοινότητα και σε όλες τις εκφάνσεις της κοινωνίας, να είναι εθελοντικά και διαθέσιμα στα ΑμεΑ όσο το δυνατόν πλησιέστερα στις κοινότητες τους, συμπεριλαμβανομένων και αγροτικών περιοχών.

2. Τα Κράτη Μέρη προωθούν την ανάπτυξη αρχικής και διαρκούς εκπαίδευσης επαγγελματιών και προσωπικού που απασχολείται σε υπηρεσίες ένταξης και αποκατάστασης.

3. Τα Κράτη Μέρη προωθούν τη διαθεσιμότητα, γνώση και χρήση βοηθητικών συσκευών και τεχνολογιών, σχεδιασμένα για ΑμεΑ, σχετικά με την ένταξη και την αποκατάσταση.

Άρθρο

27

Εργασία και Απασχόληση

1. Τα κράτη μέρη αναγνωρίζουν το δικαίωμα των ΑμεΑ στην εργασία, σε ίση βάση με τους άλλους. Αυτό συμπεριλαμβάνει το δικαίωμα στη δυνατότητα να ζήσουν από την εργασία που έχουν επιλέξει με ελεύθερη βούληση ή για την οποία έχουν γίνει αποδεκτά στην αγορά εργασίας και σε περιβάλλον απασχόλησης που είναι ανοικτό, έχει τις προδιαγραφές για ένταξη και είναι προσβάσιμο στα ΑμεΑ. Τα κράτη μέρη διασφαλίζουν και προωθούν την πραγματοποίηση του δικαιώματος στην εργασία, συμπεριλαμβανομένων και εκείνων που αποκτούν αναπηρία κατά τη διάρκεια της εργασιακής απασχόλησης, λαμβάνοντας κατάλληλα μέτρα, συμπεριλαμβανομένης της νομοθεσίας, μεταξύ άλλων:

(α) απαγορεύουν τη διάκριση βάσει αναπηρίας σε σχέση με όλα τα ζητήματα που αφορούν όλες τις μορφές της απασχόλησης, συμπεριλαμβανομένων των συνθηκών επάνδρωσης, πρόσληψης και απασχόλησης, συνέχειας της απασχόλησης, επαγγελματικής ανέλιξης και ασφαλών και υγιεινών συνθηκών εργασίας,

(β) προστατεύουν τα δικαιώματα των ΑμεΑ, σε ίση βάση με τους άλλους, για δίκαιες και ευνοϊκές συνθήκες εργασίας, συμπεριλαμβανομένων των ίσων ευκαιριών και της ίσης αποζημίωσης για την εργασία ίσης αξίας, για ασφαλείς και υγιεινές συνθήκες εργασίας, συμπεριλαμβανομένης της προστασίας από παρενόχληση και για αποκατάσταση παραπόνων,

(γ) διασφαλίζουν ότι τα ΑμεΑ μπορούν να ασκήσουν τα εργατικά και συνδικαλιστικά τους δικαιώματα σε ίση βάση με τους άλλους,

(δ) διευκολύνουν τα ΑμεΑ να έχουν αποτελεσματική πρόσβαση σε γενικά τεχνικά και επαγγελματικού προσανατολισμού προγράμματα, σε υπηρεσίες εύρεσης εργασίας και σε επαγγελματική κατάρτιση και συνεχή εκπαίδευση,

(ε) προωθούν δυνατότητες απασχόλησης και επαγγελματικής ανέλιξης για τα ΑμεΑ στην αγορά εργασίας, όπως και βοήθεια στην εύρεση, απόκτηση, διατήρηση και επιστροφή στην απασχόληση,

(στ) προωθούν δυνατότητες για αυτοαπασχόληση, επιχειρηματικότητα, ανάπτυξη συνεργασίας και ξεκίνημα επιχείρησης,

(ζ) απασχολούν ΑμεΑ στο δημόσιο τομέα,

(η) προωθούν την απασχόληση των ΑμεΑ στον ιδιωτικό τομέα μέσω κατάλληλων πολιτικών και μέτρων που μπορούν να συμπεριλαμβάνουν προγράμματα θετικής δράσης, πρωτοβουλίες και άλλα μέτρα,

(ι) διασφαλίζουν ότι εύλογη προσαρμογή παρέχεται στα ΑμεΑ στο χώρο εργασίας,

(κ) προωθούν την απόκτηση επαγγελματικής εμπειρίας από τα ΑμεΑ στην ανοικτή αγορά εργασίας,

(λ) προωθούν προγράμματα επαγγελματικής επανένταξης, διατήρησης της εργασίας και επιστροφής στην εργασία για τα ΑμεΑ.

2. Τα κράτη μέρη διασφαλίζουν ότι τα ΑμεΑ δεν τελούν υπό κατάσταση δουλείας ή καταναγκαστικής εργασίας και προστατεύονται σε ίση βάση με τους άλλους από την καταναγκαστική εργασία.

Άρθρο

28

Ικανοποιητικό επίπεδο διαβίωσης και κοινωνική προστασία

1. Τα Κράτη Μέρη αναγνωρίζουν το δικαίωμα των ΑμεΑ για ένα ικανοποιητικό επίπεδο διαβίωσης για τα ίδια και τις οικογένειες τους, συμπεριλαμβανομένης της ικανοποιητικής διατροφής, ενδυμασίας και στέγασης, συγχρόνως δε και το δικαίωμα της συνεχούς βελτίωσης των συνθηκών διαβίωσης τους, και λαμβάνουν τα κατάλληλα μέτρα για την προστασία και την προώθηση αυτού του δικαιώματος χωρίς διάκριση λόγω της αναπηρίας.

2. Τα Κράτη Μέρη αναγνωρίζουν το δικαίωμα των ΑμεΑ στην κοινωνική προστασία και στην απόλαυση του δικαιώματος αυτού χωρίς διάκριση λόγω της αναπηρίας και λαμβάνουν κατάλληλα μέτρα για να εγγυηθούν και να προωθήσουν το δικαίωμα αυτό, συμπεριλαμβανομένων μέτρων για:

(α) να εξασφαλίσουν ίση πρόσβαση των ΑμεΑ σε υπηρεσίες παροχής πόσιμου νερού και να εξασφαλίσουν πρόσβαση σε κατάλληλες και οικονομικά ανεκτές υπηρεσίες, εξοπλισμό και άλλη βοήθεια για σχετικές με την αναπηρία ανάγκες,

(β) να διασφαλίσουν την πρόσβαση των ΑμεΑ, και συγκεκριμένα γυναικών και κοριτσιών με αναπηρία και ηλικιωμένων ατόμων με αναπηρία, στα προγράμματα κοινωνικής προστασίας και προγράμματα εξάλειψης φτώχειας,

(γ) να διασφαλίσουν πρόσβαση των ΑμεΑ και των οικογενειών τους, που ζουν σε συνθήκες φτώχειας, σε βοήθεια από το κράτος, όσον αφορά τις σχετικές με την αναπηρία δαπάνες, συμπεριλαμβανομένης επαρκούς εκπαίδευσης, συμβουλευτικής, οικονομικής βοήθειας και φροντίδα ανάπαυλας,

(δ) να διασφαλίσουν πρόσβαση των ΑμεΑ σε κρατικά προγράμματα στέγασης,

(ε) να διασφαλίσουν ίση πρόσβαση των ΑμεΑ σε συνταξιοδοτικά επιδόματα και προγράμματα.

Άρθρο

29

Συμμετοχή στον πολιτικό και δημόσιο βίο

Τα Κράτη Μέρη εγγυώνται στα ΑμεΑ πολιτικά δικαιώματα και τη δυνατότητα να τα απολαμβάνουν σε ίση βάση με τους άλλους και αναλαμβάνουν την υποχρέωση:

(α) να εξασφαλίζουν ότι τα ΑμεΑ μπορούν να συμμετέχουν αποτελεσματικά και πλήρως στον πολιτικό και δημόσιο βίο σε ίση βάση με τους άλλους, άμεσα ή μέσω εκπροσώπων που έχουν επιλέξει με ελεύθερη βούληση, συμπεριλαμβανομένου του δικαιώματος και της δυνατότητας των ΑμεΑ να εκλέγουν και να εκλέγονται, μεταξύ άλλων:

(i) εξασφαλίζοντας ότι οι εκλογικές διαδικασίες, οι εγκαταστάσεις και τα υλικά είναι κατάλληλα, προσβάσιμα, ευκολονόητα και εύχρηστα,

(ii) προστατεύοντας το δικαίωμα των ΑμεΑ να ψηφίζουν με μυστική ψήφο στις εκλογές και σε δημοψηφίσματα χωρίς εκφοβισμό, και να θέτουν υποψηφιότητα σε εκλογές, να υπηρετούν αποτελεσματικά το πολιτικό αξίωμα και να επιτελούν όλες τις λειτουργίες σε όλα τα κυβερνητικά επίπεδα, διευκολύνοντας τη χρήση βοηθητικών και νέων τεχνολογιών, όπου αυτό κρίνεται απαραίτητο,

(iii) εγγυόμενα την ελεύθερη έκφραση βούλησης των ΑμεΑ ως εκλεκτόρων, και ως προς αυτό όπου είναι απαραίτητο, κατόπιν δικού τους αιτήματος, με το να επιτρέπεται η βοήθεια στην ψήφο από ένα άτομο δικής τους επιλογής.

(β) προωθούν ενεργά ένα περιβάλλον εντός του οποίου τα ΑμεΑ θα μπορούν να συμμετέχουν αποτελεσματικά και πλήρως στη διεξαγωγή των δημοσίων θεμάτων, χωρίς διάκριση και σε ίση βάση με τους άλλους, και να ενθαρρύνουν τη συμμετοχή τους στο δημόσιο βίο, συμπεριλαμβανομένων:

(i) της συμμετοχής σε μη κυβερνητικές οργανώσεις και συνδέσμους που έχουν σχέση με το δημόσιο και πολιτικό βίο της χώρας, καθώς και στις δραστηριότητες και τη διοίκηση των πολιτικών κομμάτων,

(ii) του σχηματισμού οργανώσεων για τα ΑμεΑ και της προσχώρησης τους σε αυτές, για να αντιπροσωπεύουν τα ΑμεΑ σε διεθνές, εθνικό, περιφερειακό και τοπικό επίπεδο.

Άρθρο 30 **Συμμετοχή στην πολιτιστική ζωή,την ψυχαγωγία, τον ελεύθερο χρόνο και τον αθλητισμό**

1. Τα κράτη μέρη αναγνωρίζουν το δικαίωμα των ΑμεΑ να συμμετέχουν, σε ίση βάση με τους άλλους, στην πολιτιστική ζωή και να λαμβάνουν τα απαραίτητα μέτρα για να διασφαλίσουν ότι τα ΑμεΑ:

(α) απολαμβάνουν την πρόσβαση στο πολιτιστικό υλικό σε προσβάσιμες μορφές,

(β) απολαμβάνουν την πρόσβαση στα τηλεοπτικά προγράμματα, σε ταινίες, στο θέατρο και σε άλλες πολιτιστικές δραστηριότητες σε προσβάσιμες μορφές,

(γ) απολαμβάνουν την πρόσβαση σε τόπους πολιτιστικών παραστάσεων ή υπηρεσιών, όπως θέατρα, μουσεία, κινηματογράφοι, βιβλιοθήκες και τουριστικές υπηρεσίες, και, στο βαθμό που καθίσταται δυνατό, απολαμβάνουν την πρόσβαση στα μνημεία και στους χώρους/αξιοθέατα εθνικής πολιτιστικής σημασίας.

2. Τα κράτη μέρη λαμβάνουν τα απαραίτητα μέτρα για να διευκολύνουν τα ΑμεΑ να έχουν τη δυνατότητα να αναπτύξουν και να αξιοποιήσουν τις δημιουργικές, καλλιτεχνικές και

διανοητικές δυνατότητες, όχι μόνο προς όφελος τους, αλλά και για τον εμπλουτισμό της κοινωνίας.

3. Τα κράτη μέρη λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα, σύμφωνα με το διεθνές δίκαιο, να διασφαλίσουν ότι οι νόμοι που σχετίζονται με την προστασία της πνευματικής ιδιοκτησίας δεν αποτελούν ένα παράλογο ή μεροληπτικό εμπόδιο για πρόσβαση των ΑμεΑ σε πολιτιστικό υλικό.

4. Τα ΑμεΑ δικαιούνται, σε ίση βάση με τους άλλους, την αναγνώριση και την υποστήριξη της ειδικής πολιτιστικής και γλωσσικής ταυτότητας, συμπεριλαμβανομένης της νοηματικής και της παιδείας/αγωγής των κωφών.

5. Προκειμένου να διευκολύνουν τα ΑμεΑ να συμμετέχουν επί ίσοις όροις σε ψυχαγωγικές, και αθλητικές δραστηριότητες, τα κράτη μέρη θα λαμβάνουν τα κατάλληλα μέτρα για:

(α) να ενθαρρύνουν και να προωθούν τη συμμετοχή, στο μέγιστο δυνατό βαθμό, των ΑμεΑ στην ένταξη αθλητικών δραστηριοτήτων σε όλα τα επίπεδα,

(β) να εξασφαλίζουν ότι τα ΑμεΑ έχουν την δυνατότητα να οργανώνουν, αναπτύσσουν και συμμετέχουν σε αθλητικές δραστηριότητες που σχετίζονται με την αναπηρία και σε ψυχαγωγικές δραστηριότητες και, ως προς αυτό, ενθαρρύνουν την παροχή, σε βάση ισότητας με τους άλλους, της κατάλληλης καθοδήγησης, εκπαίδευσης και πόρων,

(γ) να εξασφαλίζουν ότι τα ΑμεΑ έχουν πρόσβαση σε αθλητικές, ψυχαγωγικές και τουριστικές τοποθεσίες,

(δ) να εξασφαλίζουν ότι τα παιδιά ΑμεΑ έχουν ίση πρόσβαση με τα άλλα παιδιά στη συμμετοχή σε παιχνίδι, ψυχαγωγία και ελεύθερο χρόνο και αθλητικές δραστηριότητες, συμπεριλαμβανομένων και εκείνων των δραστηριοτήτων που πραγματοποιούνται εντός του σχολικού περιβάλλοντος,

(ε) να εξασφαλίζουν ότι τα ΑμεΑ έχουν πρόσβαση στην παροχή υπηρεσιών από εκείνους που σχετίζονται με τη διοργάνωση των ψυχαγωγικών, τουριστικών, και αθλητικών δραστηριοτήτων.

Άρθρο

31

Στατιστικά δεδομένα και συλλογή στοιχείων

1. Τα Κράτη Μέρη αναλαμβάνουν να συλλέξουν κατάλληλες πληροφορίες, συμπεριλαμβανομένων στατιστικών και ερευνητικών στοιχείων, να διευκολύνουν στη διαμόρφωση τους και να εφαρμόσουν πολιτικές προκειμένου να τεθεί σε εφαρμογή η παρούσα Σύμβαση. Η διαδικασία συλλογής και διατήρησης πληροφοριών θα:

(α) συμμορφώνεται με τις νομικά θεσπισμένες δικλείδες ασφαλείας, συμπεριλαμβανομένης της νομοθεσίας για την προστασία των δεδομένων, για να διασφαλίζεται η εμπιστευτικότητα και ο σεβασμός για την προσωπική ζωή των ΑμεΑ,

(β) συμμορφώνεται με τους διεθνώς αποδεκτούς κανόνες ώστε να προστατεύονται τα δικαιώματα του ανθρώπου και οι θεμελιώδεις ελευθερίες και οι ηθικές αρχές κατά τη συλλογή και χρήση των στατιστικών δεδομένων.

2. Οι πληροφορίες που συλλέγονται σύμφωνα με αυτό το άρθρο θα αναλύονται κατάλληλα και θα χρησιμοποιούνται για να βοηθήσουν στην εκτίμηση της εκπλήρωσης των

υποχρεώσεων των Κρατών Μερών στα πλαίσια της παρούσας Σύμβασης και για να προσδιορίσουν και να ξεπεράσουν τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν τα ΑμεΑ κατά την άσκηση των δικαιωμάτων τους.

3. Τα Κράτη Μέρη αξιολογούν την αξιοπιστία της διασποράς αυτών των στατιστικών δεδομένων και διασφαλίζουν την προσβασιμότητα τους στα ΑμεΑ και άλλους.

Άρθρο

32

Διεθνής Συνεργασία

1. Τα Κράτη Μέρη αναγνωρίζουν τη σημασία της διεθνούς συνεργασίας και της προώθησης της, σε υποστήριξη των εθνικών προσπαθειών για την πραγματοποίηση του σκοπού και των στόχων της παρούσας Σύμβασης, και λαμβάνουν κατάλληλα και αποτελεσματικά μέτρα ως προς αυτό, μεταξύ των κρατών και, όπου κρίνεται απαραίτητο, σε συνεργασία με σχετικούς διεθνείς και περιφερειακούς οργανισμούς και την κοινωνία των πολιτών, και συγκεκριμένα οργανισμούς ΑμεΑ. Τέτοια μέτρα θα μπορούσαν να περιλαμβάνουν μεταξύ άλλων:

(α) τη διασφάλιση ότι η διεθνής συνεργασία, συμπεριλαμβανομένων των προγραμμάτων διεθνούς ανάπτυξης, λαμβάνει υπόψη της τα ΑμεΑ και είναι προσβάσιμη σε αυτά

(β) τη διευκόλυνση και υποστήριξη της ενδυνάμωσης δυνατοτήτων, συμπεριλαμβανομένων μέσω της ανταλλαγής πληροφοριών, εμπειριών, εκπαιδευτικών προγραμμάτων και πρακτικών,

(γ) τη διευκόλυνση της συνεργασίας στην έρευνα και της πρόσβασης στην επιστημονική και τεχνική γνώση,

(δ) την παροχή, όπου κρίνεται απαραίτητο, τεχνικής και οικονομικής βοήθειας, συμπεριλαμβανομένης και της διευκόλυνσης της πρόσβασης και της διανομής προσβάσιμων και βοηθητικών τεχνολογιών, και μέσω της μεταφοράς τεχνολογιών.

2. Οι διατάξεις αυτού του άρθρου δεν αντίκεινται με προκατάληψη στις υποχρεώσεις του κάθε Κράτους Μέρους να εκπληρώσει τις υποχρεώσεις που απορρέουν από την παρούσα Σύμβαση.

Άρθρο

33

Εθνική εφαρμογή και εποπτεία

1. Τα Κράτη Μέρη, σύμφωνα με το σύστημα οργάνωσής τους, ορίζουν ένα ή περισσότερα κομβικά σημεία εντός της κυβέρνησης για ζητήματα σχετικά με την εφαρμογή της παρούσας Σύμβασης, και θα εξετάσουν την εγκαθίδρυση ή σχηματισμό ενός συντονιστικού μηχανισμού εντός της κυβέρνησης, προκειμένου να διευκολυνθούν σχετικές ενέργειες σε διαφορετικούς τομείς και σε διαφορετικά επίπεδα.

2. Τα Κράτη Μέρη, σε συμφωνία με τα νομοθετικά και εκτελεστικά τους συστήματα, διατηρούν, ενισχύουν, ορίζουν ή δημιουργούν εντός του Κράτους Μέρους, ένα πλαίσιο, συμπεριλαμβάνοντας έναν ή περισσότερους ανεξάρτητους μηχανισμούς, κατάλληλους για να προωθήσουν, να διασφαλίσουν και να εποπτεύσουν την εφαρμογή της παρούσας Σύμβασης. Κατά τον καθορισμό ή τη δημιουργία ενός τέτοιου μηχανισμού, τα Κράτη Μέρη λαμβάνουν υπόψη τους τις αρχές που σχετίζονται με το καθεστώς και τη λειτουργία των εθνικών θεσμών για την προστασία και την προώθηση των δικαιωμάτων του ανθρώπου.

3. Η κοινωνία των πολιτών, ιδιαίτερα τα ΑμεΑ και οι οργανώσεις που τα αντιπροσωπεύουν, εμπλέκεται και συμμετέχει πλήρως στη διαδικασία επίβλεψης.

Επιτροπή για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία

1. Ιδρύεται Επιτροπή για τα Δικαιώματα των ΑμεΑ (στο εξής Επιτροπή), η οποία επιτελεί τα καθήκοντα που παρατίθενται παρακάτω.

2. Η Επιτροπή αποτελείται, κατά τη θέση σε ισχύ της παρούσας Σύμβασης, από δώδεκα εμπειρογνώμονες. Μετά τη συμπλήρωση εξήντα επικυρώσεων ή προσχωρήσεων στη Σύμβαση, ο αριθμός των μελών της Επιτροπής θα αυξηθεί κατά έξι μέλη, φτάνοντας το μέγιστο αριθμό των δεκαοκτώ μελών.

3. Τα μέλη της Επιτροπής υπηρετούν υπό την ατομική τους ιδιότητα και διαθέτουν υψηλό ήθος και αναγνωρισμένη ικανότητα και εμπειρία στους τομείς που καλύπτει η παρούσα Σύμβαση. Κατά την πρόταση των υποψηφίων τους, τα Κράτη Μέρη θα λάβουν υπόψη τους το άρθρο 4,3 της παρούσας Σύμβασης.

4. Τα μέλη της Επιτροπής εκλέγονται από τα Κράτη Μέρη, λαμβάνοντας υπόψη τη δίκαιη γεωγραφική κατανομή, την αντιπροσώπευση των διαφορετικών μορφών πολιτισμού και των κυριότερων νομικών συστημάτων, ισορροπημένη εκπροσώπηση των δυο φύλων και συμμετοχή εμπειρογνομένων με αναπηρία.

5. Τα μέλη της Επιτροπής εκλέγονται με μυστική ψηφοφορία από κατάλογο προσώπων που προτείνονται από τα Κράτη Μέρη και έχουν την ιθαγένεια των Κρατών Μερών, κατά τις συνεδριάσεις της Διάσκεψης των Κρατών Μερών. Σε αυτές τις συνεδριάσεις, στις οποίες τα δύο τρίτα των Κρατών Μερών συνιστούν απαρτία, τα άτομα τα οποία εκλέγονται για την Επιτροπή είναι εκείνα τα οποία συγκεντρώνουν το μεγαλύτερο αριθμό ψήφων και μια απόλυτη πλειοψηφία των ψήφων των αντιπροσώπων των Κρατών Μερών τα οποία είναι παρόντα και έχουν δικαίωμα ψήφου.

6. Οι πρώτες εκλογές πρέπει να διεξαχθούν το αργότερο έξι μήνες μετά την ημερομηνία της θέσης σε ισχύ της παρούσας Σύμβασης. Τουλάχιστον τέσσερις μήνες πριν από κάθε ημερομηνία εκλογών, ο Γενικός Γραμματέας των Ηνωμένων Εθνών απευθύνει μια έγγραφη πρόσκληση στα Κράτη Μέρη να υποβάλλουν τις προτάσεις για τους υποψήφιους τους εντός δύο μηνών. Ο Γενικός Γραμματέας ετοιμάζει στη συνέχεια κατάλογο, κατά αλφαβητική σειρά, όλων των προσώπων που έχουν προταθεί ως υποψήφιοι, με ένδειξη των Κρατών Μερών που τους έχουν προτείνει, και τον υποβάλλει στα Κράτη Μέρη της παρούσας Σύμβασης.

7. Τα μέλη της Επιτροπής εκλέγονται για μια περίοδο τεσσάρων ετών. Έχουν δικαίωμα επανεκλογής μια ακόμη φορά. Όμως, η θητεία έξι εκ των μελών που εκλέχτηκαν στις πρώτες εκλογές λήγει στο τέλος δύο ετών. Αμέσως μετά τις πρώτες εκλογές, τα ονόματα αυτών των έξι μελών επιλέγονται με κλήρο από τον Πρόεδρο της συνεδρίασης, όπως αναφέρεται στην παράγραφο 5 του παρόντος άρθρου.

8. Οι εκλογές των έξι επιπρόσθετων μελών της Επιτροπής πραγματοποιούνται κατά τη διεξαγωγή των τακτικών εκλογών, σύμφωνα με τις σχετικές διατάξεις του παρόντος άρθρου.

9. Αν ένα μέλος της Επιτροπής αποβιώσει ή παραιτηθεί ή δηλώσει ότι για οποιονδήποτε άλλο λόγο δεν μπορεί να εκτελεί πλέον τα καθήκοντα της/του, το Κράτος Μέρος το οποίο είχε προτείνει το συγκεκριμένο μέλος, διορίζει έναν εμπειρογνώμονα που έχει τα προσόντα και

πληροί τις προϋποθέσεις που περιγράφονται εκτενώς στις σχετικές διατάξεις του παρόντος άρθρου, για να υπηρετήσει το υπόλοιπο της θητείας που απομένει.

10. Η Επιτροπή συντάσσει τον εσωτερικό της κανονισμό.

11. Ο Γενικός Γραμματέας των Ηνωμένων Εθνών παρέχει το απαραίτητο προσωπικό και εγκαταστάσεις για την αποτελεσματική εκτέλεση των καθηκόντων της Επιτροπής στο πλαίσιο της παρούσας Σύμβασης, και συγκαλεί την αρχική της συνεδρίαση.

12. Με την έγκριση της Γενικής Συνέλευσης των Ηνωμένων Εθνών, τα μέλη της ιδρυθείσας Επιτροπής, στο πλαίσιο της παρούσας Σύμβασης, λαμβάνουν αμοιβή προερχόμενη από τους πόρους των Ηνωμένων Εθνών, υπό χρονικές περιόδους και συνθήκες τις οποίες δύναται να αποφασίζει η Συνέλευση, λαμβάνοντας υπόψη τις σημαντικές ευθύνες της Επιτροπής.

13. Τα μέλη της Επιτροπής απολαμβάνουν τις διευκολύνσεις, τα προνόμια και τις ασυλίες των εμπειρογνομόνων σε αποστολή των Ηνωμένων Εθνών όπως προδιαγράφονται στα σχετικά τμήματα της Σύμβασης για τα Δικαιώματα και τις Ασυλίες των Ηνωμένων Εθνών.

Άρθρο

35

Εκθέσεις από τα Κράτη Μέρη

1. Κάθε Κράτος Μέρος υποβάλλει στην Επιτροπή, μέσω του Γενικού Γραμματέα των Ηνωμένων Εθνών, μια περιεκτική έκθεση όσον αφορά στα μέτρα που ελήφθησαν προκειμένου να εκπληρώσει τις υποχρεώσεις του στο πλαίσιο της παρούσας Σύμβασης και όσον αφορά στην πρόοδο που σημειώθηκε, εντός δύο ετών από τη θέση σε ισχύ της παρούσας Σύμβασης για το συγκεκριμένο Κράτος Μέρος.

2. Ακολούθως, τα Κράτη Μέρη υποβάλλουν διαδοχικές εκθέσεις τουλάχιστον κάθε τέσσερα χρόνια και επιπλέον οποτεδήποτε το ζητήσει η Επιτροπή.

3. Η Επιτροπή αποφασίζει για οποιεσδήποτε κατευθυντήριες οδηγίες εφαρμόσιμες στο περιεχόμενο των εκθέσεων.

4. Κράτος Μέρος το οποίο έχει υποβάλλει μια περιεκτική αρχική έκθεση στην Επιτροπή δεν χρειάζεται, στις επόμενες εκθέσεις του, να επαναλάβει πληροφορίες τις οποίες παρείχε προηγουμένως. Όταν προετοιμάζουν τις εκθέσεις για την Επιτροπή, τα Κράτη Μέρη καλούνται να το κάνουν σε μία ανοικτή και διαφανή διαδικασία και να λάβουν επιμελώς υπόψη τους τη διάταξη που περιγράφηκε στο άρθρο 4, παράγραφος 3, της παρούσας Σύμβασης.

5. Οι εκθέσεις μπορούν να υποδεικνύουν παράγοντες και δυσκολίες που επηρεάζουν το βαθμό εκπλήρωσης των υποχρεώσεων στο πλαίσιο της παρούσας Σύμβασης.

Άρθρο

36

Εξέταση των εκθέσεων

1. Κάθε έκθεση εξετάζεται από την Επιτροπή, η οποία προβαίνει στις κατάλληλες προτάσεις και τις γενικές συστάσεις για τις εκθέσεις, και τις προωθεί στο ενδιαφερόμενο Κράτος Μέρος. Το Κράτος Μέρος μπορεί να απαντήσει στην Επιτροπή με οποιαδήποτε πληροφορία επιλέξει. Η Επιτροπή μπορεί να ζητήσει περισσότερες πληροφορίες από τα Κράτη Μέρη σχετικά με την εφαρμογή της παρούσας Σύμβασης.

2. Αν ένα Κράτος Μέρος είναι υπερβολικά εκπρόθεσμο ως προς την υποβολή της έκθεσης, η Επιτροπή μπορεί να γνωστοποιήσει στο ενδιαφερόμενο Κράτος Μέρος την ανάγκη να εξετάσει την εφαρμογή της παρούσας Σύμβασης στο συγκεκριμένο Κράτος Μέρος, βάσει αξιόπιστης πληροφόρησης που είναι διαθέσιμη στην Επιτροπή, αν η σχετική έκθεση δεν υποβληθεί εντός τριών μηνών μετά τη γνωστοποίηση. Η Επιτροπή καλεί το ενδιαφερόμενο Κράτος Μέρος να συμμετάσχει σε αυτή την εξέταση. Αν το Κράτος Μέρος απαντήσει με την υποβολή σχετικής έκθεσης θα ισχύσουν οι διατάξεις της παραγράφου 1 του παρόντος άρθρου.

3. Ο Γενικός Γραμματέας των Ηνωμένων Εθνών διαβιβάζει τις εκθέσεις σε όλα τα Κράτη Μέλη.

4. Τα Κράτη Μέλη καθιστούν ευρέως προσιτές τις εκθέσεις τους στο εσωτερικό της χώρας τους και διευκολύνουν την πρόσβαση στις προτάσεις και τις γενικές συστάσεις σχετικά με αυτές τις εκθέσεις.

5. Η Επιτροπή διαβιβάζει, εάν το κρίνει αναγκαίο, στις Ειδικευμένες Οργανώσεις, Ταμεία και Προγράμματα των Ηνωμένων Εθνών, και σε άλλα αρμόδια όργανα, εκθέσεις από τα Κράτη Μέλη με σκοπό να απευθύνουν αίτημα ή ένδειξη για ανάγκη τεχνικής συμβουλής ή βοήθειας μαζί με τις παρατηρήσεις και συστάσεις της Επιτροπής, εάν υπάρχουν, σε αυτά τα αιτήματα ή τις ενδείξεις.

Άρθρο

37

Συνεργασία μεταξύ των Κρατών Μερών και της Επιτροπής

1. Κάθε Κράτος Μέρος συνεργάζεται με την Επιτροπή και βοηθάει τα μέλη της στην εκπλήρωση των καθηκόντων τους.

2. Στη σχέση της με τα Κράτη Μέλη, η Επιτροπή λαμβάνει επιμελώς υπόψη της τρόπους και μέσα προαγωγής των εθνικών δυνατοτήτων για την εφαρμογή της παρούσας Σύμβασης, συμπεριλαμβανομένης και της διεθνούς συνεργασίας.

Άρθρο

38

Σχέση της Επιτροπής με άλλα όργανα

Με σκοπό την προώθηση της αποτελεσματικής εφαρμογής της παρούσας Σύμβασης και την ενθάρρυνση της διεθνούς συνεργασίας στο πεδίο που καλύπτει η παρούσα Σύμβαση:

(α) Οι Ειδικευμένες Οργανώσεις και τα άλλα όργανα των Ηνωμένων Εθνών δικαιούνται να παρίστανται κατά την εξέταση της εφαρμογής εκείνων των διατάξεων της παρούσας Σύμβασης που εμπίπτουν στη σφαίρα των αρμοδιοτήτων τους. Η Επιτροπή μπορεί να προσκαλεί Ειδικευμένες Οργανώσεις και άλλα συναφή όργανα, εάν το κρίνει αναγκαίο, για να παρέχουν συμβουλή από εμπειρογνώμονες ως προς την εφαρμογή της Σύμβασης σε τομείς που εμπίπτουν εντός του πεδίου αρμοδιοτήτων τους. Η Επιτροπή μπορεί να προσκαλεί Ειδικευμένες Οργανώσεις και άλλα συναφή όργανα των Ηνωμένων Εθνών προκειμένου να καταθέσουν εκθέσεις ως προς την εφαρμογή της Σύμβασης σε τομείς που εμπίπτουν στη σφαίρα των αρμοδιοτήτων τους.

(β) Η Επιτροπή, κατά την εκπλήρωση της εντολής της, συμβουλευέται καταλλήλως άλλα συναφή όργανα που έχουν θεσμοθετηθεί από διεθνείς συνθήκες για τα δικαιώματα του ανθρώπου, με σκοπό να διασφαλιστεί η συνέπεια τους σχετικά με τις κατευθυντήριες οδηγίες

για τις αναφορές, για τις προτάσεις και τις γενικές συστάσεις και να αποφευχθεί η αντιγραφή και επικάλυψη κατά την εκτέλεση των λειτουργιών τους.

Άρθρο **39**
Έκθεση της Επιτροπής

Η Επιτροπή υποβάλλει έκθεση με τις δραστηριότητες της στη Γενική Συνέλευση και το Οικονομικό και Κοινωνικό Συμβούλιο κάθε δύο χρόνια, και μπορεί να κάνει υποδείξεις και γενικές συστάσεις βασισμένες στην εξέταση των εκθέσεων και των πληροφοριών που λαμβάνονται από τα Κράτη Μέρη. Αυτές οι υποδείξεις και οι γενικές συστάσεις περιλαμβάνονται στην έκθεση της Επιτροπής μαζί με σχόλια, αν υπάρχουν, από τα Κράτη Μέρη.

Άρθρο **40**
Διάσκεψη Κρατών Μερών

1. Τα Κράτη Μέρη συναντώνται τακτικά στη Διάσκεψη των Κρατών Μερών έτσι ώστε να εξετάζουν οποιοδήποτε θέμα σχετικό με την εφαρμογή της παρούσας Σύμβασης.

2. Όχι αργότερα από έξι μήνες, μετά τη θέση σε ισχύ της παρούσας Σύμβασης, ο Γενικός Γραμματέας των Ηνωμένων Εθνών θα συγκαλέσει Διάσκεψη των Κρατών Μερών. Οι επόμενες συνεδριάσεις θα συγκαλούνται από τον Γενικό Γραμματέα δυο φορές τον χρόνο ή μετά από απόφαση της Διάσκεψης των Κρατών Μερών.

Άρθρο **41**
Θεματοφύλακας

Ο Γενικός Γραμματέας των Ηνωμένων Εθνών είναι ο θεματοφύλακας της παρούσας Σύμβασης.

Άρθρο **42**
Υπογραφή

Η παρούσα Σύμβαση είναι ανοιχτή προς υπογραφή από όλα τα Κράτη και από οργανισμούς περιφερειακής ολοκλήρωσης, στην Έδρα των Ηνωμένων Εθνών στη Νέα Υόρκη, από τις 30 Μαρτίου 2007.

Άρθρο **43**
Επικύρωση

Η παρούσα Σύμβαση υπόκειται στην επικύρωση από τα συμβαλλόμενα Κράτη και σε επίσημη αναγνώριση από συμβαλλόμενους οργανισμούς περιφερειακής ολοκλήρωσης. Είναι ανοιχτή για προσχώρηση οιοδήποτε κράτους ή οργανισμού περιφερειακής ολοκλήρωσης που δεν έχει υπογράψει τη Σύμβαση.

Άρθρο **44**
Οργανισμοί περιφερειακής ολοκλήρωσης

1. «Οργανισμός περιφερειακής ολοκλήρωσης» νοείται οργανισμός που δημιουργείται από κυρίαρχα Κράτη μιας δεδομένης περιοχής, στον οποίο τα Κράτη Μέλη του έχουν μεταβιβάσει την αρμοδιότητα τους για τα θέματα που σχετίζονται με την παρούσα Σύμβαση. Τέτοιοι οργανισμοί δηλώνουν, στις πράξεις επίσημης έγκρισης ή προσχώρησης, το εύρος των αρμοδιοτήτων τους όσον αφορά στα ζητήματα που καθορίζει η παρούσα Σύμβαση. Ακολουθώντας, ενημερώνουν σχετικά το θεματοφύλακα για οποιαδήποτε ουσιαστική αναθεώρηση στο εύρος των αρμοδιοτήτων τους.

2. Αναφορές σε «Κράτη Μέρη» στην παρούσα Σύμβαση εφαρμόζονται σε τέτοιους οργανισμούς εντός των ορίων των αρμοδιοτήτων τους.

3. Για τους σκοπούς του άρθρου 45, παράγραφος 1, και άρθρο 47, παράγραφοι 2 και 3, οποιαδήποτε πράξη κατατεθεί από οργανισμό περιφερειακής ολοκλήρωσης δεν θα λαμβάνεται υπόψη.

4. Οι οργανισμοί περιφερειακής ολοκλήρωσης, για ζητήματα που εμπίπτουν στη δικαιοδοσία τους, μπορούν να ασκήσουν το δικαίωμα ψήφου στη Διάσκεψη των Κρατών Μερών με ψήφους ίσους προς τον αριθμό των Κρατών Μελών τους που είναι Μέρη στην παρούσα Σύμβαση. Ο οργανισμός δεν θα ασκεί το δικαίωμα ψήφου αν οποιοδήποτε από τα Κράτη Μέλη του ασκεί το δικό του δικαίωμα ψήφου και αντίστροφα.

Άρθρο 45
Θέση σε ισχύ

1. Η παρούσα Σύμβαση τίθεται σε ισχύ την τριακοστή μέρα μετά την κατάθεση του εικοστού εγγράφου επικύρωσης ή προσχώρησης.

2. Για κάθε κράτος ή οργανισμό περιφερειακής ολοκλήρωσης που επικυρώνει, επίσημα αναγνωρίζει ή προσχωρεί στην παρούσα Σύμβαση μετά την κατάθεση του εικοστού εγγράφου επικύρωσης ή προσχώρησης, η Σύμβαση θα τεθεί σε ισχύ την τριακοστή ημέρα μετά την κατάθεση παρόμοιου δικού του εγγράφου.

Άρθρο 46
Επιφυλάξεις

1. Επιφυλάξεις που είναι ασυμβίβαστες με το αντικείμενο και το σκοπό της παρούσας Σύμβασης δεν επιτρέπονται.

2. Οι επιφυλάξεις μπορούν να αποσυρθούν οποιαδήποτε στιγμή.

Άρθρο 47
Τροπολογίες

1. Οποιοδήποτε Κράτος Μέρος δύναται να προτείνει τροπολογία στην παρούσα Σύμβαση και να την καταθέσει στο Γενικό Γραμματέα των Ηνωμένων Εθνών. Ο Γενικός Γραμματέας θα διαβιβάσει κάθε προτεινόμενη τροπολογία στα Κράτη Μέρη, ζητώντας τους να του γνωρίσουν εάν επιθυμούν να συγκληθεί Διάσκεψη των Κρατών Μερών με σκοπό να εξεταστούν και να τεθούν σε ψηφοφορία οι προτάσεις. Σε περίπτωση που, εντός τεσσάρων μηνών από την ημερομηνία της γνωστοποίησης, το ένα τρίτο τουλάχιστον των Κρατών Μερών επιθυμεί την σύγκληση της Διάσκεψης, ο Γενικός Γραμματέας συγκαλεί τη Διάσκεψη υπό την αιγίδα των Ηνωμένων Εθνών. Κάθε τροπολογία που υιοθετείται από την πλειοψηφία των δύο τρίτων των παρόντων και ψηφιζόντων, υποβάλλεται από το Γενικό Γραμματέα στη Γενική Συνέλευση για έγκριση και μετέπειτα για αποδοχή από όλα τα Κράτη Μέρη.

2. Κάθε τροπολογία που υιοθετείται και εγκρίνεται σύμφωνα με την παράγραφο 1 αυτού του παρόντος άρθρου αρχίζει να ισχύει την τριακοστή ημέρα όταν ο αριθμός των εγγράφων αποδοχής που έχουν κατατεθεί φθάσει τα δύο τρίτα του αριθμού των Κρατών Μερών την ημερομηνία υιοθέτησης της τροπολογία. Η τροπολογία τίθεται σε ισχύ για κάθε Κράτος Μέρος την τριακοστή ημέρα μετά την κατάθεση του δικού του εγγράφου αποδοχής. Η τροπολογία είναι δεσμευτική μόνο για τα Κράτη Μέρη που την αποδέχτηκαν.

3. Εάν στη Διάσκεψη των Κρατών Μερών αποφασισθεί με ομοφωνία, μια τροπολογία που υιοθετείται και εγκρίνεται σύμφωνα με την παράγραφο 1 του παρόντος άρθρου που σχετίζεται αποκλειστικά με τα άρθρα 34, 38,39 και 40, τίθεται σε ισχύ για όλα τα Κράτη Μέρη την τριακοστή ημέρα όταν ο αριθμός των εγγράφων αποδοχής που έχουν κατατεθεί φθάσει τα δύο τρίτα του αριθμού των Κρατών Μερών κατά την ημερομηνία υιοθέτησης της τροποποίησης.

Άρθρο 48
Καταγγελία

Κάθε Κράτος Μέρος μπορεί να καταγγείλει την παρούσα Σύμβαση με γραπτή γνωστοποίηση προς το Γενικό Γραμματέα των Ηνωμένων Εθνών. Η καταγγελία παράγει τα αποτελέσματα της ένα χρόνο μετά από την ημερομηνία κατά την οποία ο Γενικός Γραμματέας έλαβε τη γνωστοποίηση.

Άρθρο 49
Προσβάσιμη μορφή

Το κείμενο της παρούσης Σύμβασης είναι διαθέσιμο σε προσβάσιμες μορφές.

Άρθρο 50
Αυθεντικό Κείμενο

Το αραβικό, κινέζικο, αγγλικό, γαλλικό, ρωσικό και ισπανικό κείμενο της παρούσης Σύμβασης είναι εξίσου αυθεντικά.

Προαιρετικό Πρωτόκολλο στη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (ΑμεΑ)

Τα Κράτη Μέρη στο παρόν Πρωτόκολλο έχουν συμφωνήσει ως εξής:

Άρθρο 1

1. Κράτος Μέρος στο παρόν Πρωτόκολλο (Κράτος Μέρος) αναγνωρίζει την αρμοδιότητα της Επιτροπής για τα Δικαιώματα των ΑμεΑ να λαμβάνει και να εξετάζει τις αναφορές από ή εκ μέρους ατόμων ή ομάδων ατόμων που υπάγονται στη δικαιοδοσία του και που ισχυρίζονται ότι είναι θύματα παραβίασης των διατάξεων της Σύμβασης από το Κράτος Μέρος.

2. Η Επιτροπή δεν αποδέχεται αναφορά που αφορά Κράτος Μέρος στη Σύμβαση που δεν είναι μέρος στο παρόν Πρωτόκολλο.

Άρθρο 2

Η Επιτροπή κηρύσσει απαράδεκτη κάθε αναφορά όταν:

(α) η αναφορά είναι ανώνυμη,

(β) η αναφορά αποτελεί κατάχρηση του δικαιώματος υποβολής τέτοιων αναφορών, ή είναι ασυμβίβαστη με τις διατάξεις της Σύμβασης,

(γ) το ίδιο ζήτημα έχει ήδη εξετασθεί από την Επιτροπή ή έχει ήδη ή εξετάζεται από άλλη διαδικασία διεθνούς έρευνας ή επίλυσης,

(δ) δεν έχουν εξαντληθεί όλα τα διαθέσιμα εσωτερικά ένδικα μέσα. Αυτός ο κανόνας δεν εφαρμόζεται στις περιπτώσεις που οι διαδικασίες των ενδίκων μέσων υπερβαίνουν την εύλογη διάρκεια ή όταν υπάρχει μικρή πιθανότητα ότι θα φέρουν αποτελεσματική ικανοποίηση στο θύμα,

(ε) είναι προδήλως αβάσιμη ή ανεπαρκώς αιτιολογημένη, ή όταν

(στ) αναφέρεται σε γεγονότα προγενέστερα της ημερομηνίας έναρξης ισχύος του παρόντος Πρωτοκόλλου για το ενδιαφερόμενο Κράτος Μέρος, εκτός εάν τα γεγονότα αυτά συνεχίζονται μετά την ημερομηνία αυτή.

Άρθρο 3

Με την επιφύλαξη των διατάξεων του άρθρου 2 του παρόντος Πρωτοκόλλου, η Επιτροπή εφιστά εμπιστευτικά την προσοχή του Κράτους Μέρους για κάθε αναφορά που υποβάλλεται σε αυτήν. Εντός έξι μηνών, το Κράτος αποδέκτης υποβάλλει γραπτώς στην Επιτροπή εξηγήσεις ή δηλώσεις προς διαλεύκανση του ζητήματος και υποδεικνύει, ενδεχομένως, τα μέτρα που έχει λάβει προς επανόρθωση της κατάστασης.

Άρθρο 4

1. Οποιαδήποτε στιγμή μετά τη λήψη αναφοράς και πριν ολοκληρωθεί η εξέταση επί της ουσίας, η Επιτροπή δύναται να διαβιβάσει στο ενδιαφερόμενο Κράτος Μέρος, για επείγουσα εξέταση, αίτημα να λάβει το Κράτος Μέρος τα απαραίτητα προσωρινά μέτρα για να αποφευχθεί πιθανή ανεπανόρθωτη βλάβη στο θύμα ή τα θύματα της ισχυριζόμενης παραβίασης.

2. Η άσκηση από την Επιτροπή της αρμοδιότητας της σύμφωνα με την παράγραφο 1 του παρόντος άρθρου, δεν συνιστά απόφαση επί του παραδεκτού ή της ουσίας της αναφοράς.

Άρθρο 5

Η Επιτροπή συνεδριάζει κεκλεισμένων των θυρών όταν εξετάζει αναφορές σύμφωνα με το παρόν Πρωτόκολλο. Μετά την εξέταση αναφοράς, η Επιτροπή αποστέλλει τις υποδείξεις και συστάσεις της, εάν υπάρχουν, στο ενδιαφερόμενο Κράτος Μέρος και στον αιτούντα.

Άρθρο 6

1. Εάν η Επιτροπή λάβει αξιόπιστη πληροφορία που υποδεικνύει ότι το Κράτος Μέρος παραβιάζει κατάφωρα ή συστηματικά δικαιώματα που αναφέρονται στη Σύμβαση, καλεί το Κράτος Μέρος να συνεργασθεί στην εξέταση της πληροφορίας αυτής και να υποβάλλει παρατηρήσεις σχετικά με την εξεταζόμενη πληροφορία.

2. Λαμβάνοντας υπόψη όποιες παρατηρήσεις έχουν τυχόν υποβληθεί από το ενδιαφερόμενο Κράτος Μέρος, καθώς επίσης και οποιαδήποτε άλλη αξιόπιστη πληροφορία, η Επιτροπή

μπορεί να αναθέσει σε ένα ή περισσότερα μέλη της να διεξάγουν έρευνα και να της υποβάλλουν έκθεση επειγόντως. Εφόσον δικαιολογείται, και με τη συγκατάθεση του Κράτους Μέρους, η έρευνα δύναται να περιλαμβάνει επίσκεψη στην επικράτεια του.

3. Μετά την εξέταση των πορισμάτων της σχετικής έρευνας, η Επιτροπή διαβιβάζει τα πορίσματα στο ενδιαφερόμενο Κράτος Μέρους, μαζί με τυχόν σχόλια και συστάσεις.

4. Το ενδιαφερόμενο Κράτος Μέρους υποβάλλει τις δικές του παρατηρήσεις στην Επιτροπή, εντός έξι μηνών από τη λήψη των πορισμάτων, των σχολίων και των συστάσεων της Επιτροπής.

5. Η έρευνα διεξάγεται εμπιστευτικά και επιδιώκεται συνεργασία του Κράτους Μέρους σε όλα τα στάδια της διαδικασίας.

Άρθρο 7

1. Η Επιτροπή καλεί το ενδιαφερόμενο Κράτος Μέρους να συμπεριλάβει στην έκθεση του, σύμφωνα με το άρθρο 35 της Σύμβασης, λεπτομέρειες για οποιαδήποτε μέτρα έχουν ληφθεί σχετικά με την έρευνα που διεξάχθηκε σύμφωνα με το άρθρο 6 του παρόντος Πρωτοκόλλου.

2. Η Επιτροπή δύναται, εάν είναι απαραίτητο, μετά το πέρας της περιόδου των έξι μηνών που αναφέρεται στο άρθρο 6.4, να καλέσει το ενδιαφερόμενο Κράτος Μέρους να την ενημερώσει για τα ληφθέντα μέτρα σε ανταπόκριση της σχετικής έρευνας.

Άρθρο 8

Κάθε Κράτος Μέρους δύναται, κατά τη στιγμή της υπογραφής ή επικύρωσης του παρόντος Πρωτοκόλλου ή προσχώρησης σε αυτό, να δηλώσει ότι δεν αποδέχεται την αρμοδιότητα της Επιτροπής, όπως προβλέπεται στα άρθρα 6 και 7.

Άρθρο 9

Ο Γενικός Γραμματέας των Ηνωμένων Εθνών είναι ο θεματοφύλακας του παρόντος Πρωτοκόλλου.

Άρθρο 10

Το παρόν Πρωτόκολλο είναι ανοιχτό για υπογραφή από συμβαλλόμενα Κράτη και οργανισμούς περιφερειακής ολοκλήρωσης της Σύμβασης, στην Έδρα των Ηνωμένων Εθνών στη Νέα Υόρκη, από τις 30 Μαρτίου 2007.

Άρθρο 11

Το παρόν Πρωτόκολλο υπόκειται σε επικύρωση από τα συμβαλλόμενα στο Πρωτόκολλο Κράτη, τα οποία έχουν κυρώσει ή προσχωρήσει στη Σύμβαση. Υπόκειται σε επίσημη αναγνώριση από συμβαλλόμενους οργανισμούς περιφερειακής ολοκλήρωσης του παρόντος Πρωτοκόλλου, οι οποίοι έχουν επίσημα αναγνωρίσει ή προσχωρήσει στη Σύμβαση. Θα είναι ανοιχτό για προσχώρηση κάθε κράτους ή οργανισμού περιφερειακής ολοκλήρωσης που έχει κυρώσει, επίσημα αναγνωρίσει ή προσχωρήσει στη Σύμβαση και που δεν έχει υπογράψει το παρόν Πρωτόκολλο.

Άρθρο 12

1. Ως «οργανισμός περιφερειακής ολοκλήρωσης» νοείται ένας οργανισμός που δημιουργείται από κυρίαρχα Κράτη μιας δεδομένης περιοχής, στον οποίο τα Κράτη Μέλη έχουν μεταβιβάσει την αρμοδιότητα τους για τα θέματα που σχετίζονται με τη Σύμβαση και το Πρωτόκολλο. Τέτοιοι οργανισμοί δηλώνουν, στις πράξεις επίσημης έγκρισης ή προσχώρησης, το εύρος αρμοδιοτήτων τους όσον αφορά στα ζητήματα που καθορίζει η Σύμβαση και το Πρωτόκολλο. Ακολούθως, ενημερώνουν σχετικά το θεματοφύλακα για οποιαδήποτε ουσιαστική αναθεώρηση στο εύρος των αρμοδιοτήτων τους.
2. Αναφορές σε «Κράτη Μέρη» στο παρόν Πρωτόκολλο εφαρμόζονται σε τέτοιους οργανισμούς εντός των ορίων των αρμοδιοτήτων τους.
3. Για τους σκοπούς του άρθρου 13, παράγραφος 1, και του άρθρου 15, παράγραφος 2, οποιαδήποτε πράξη κατατεθεί από οργανισμό περιφερειακής ολοκλήρωσης δεν θα λαμβάνεται υπόψη.
4. Οι οργανισμοί περιφερειακής ολοκλήρωσης, για ζητήματα που εμπίπτουν στη δικαιοδοσία τους, μπορούν να ασκήσουν το δικαίωμα ψήφου στη σύνοδο των Κρατών Μερών με ψήφους ίσους προς τον αριθμό των Κρατών Μελών τους που είναι Μέρη στο παρόν Πρωτόκολλο. Ο οργανισμός δεν θα ασκεί το δικαίωμα ψήφου αν οποιοδήποτε από τα Κράτη Μέλη του ασκεί το δικό του δικαίωμα ψήφου και αντίστροφα.

Άρθρο 13

1. Μετά τη θέση σε ισχύ της Σύμβασης, το παρόν Πρωτόκολλο θα τεθεί σε ισχύ την τριακοστή μέρα μετά την κατάθεση του δέκατου εγγράφου επικύρωσης ή προσχώρησης.
2. Για κάθε κράτος ή οργανισμό περιφερειακής ολοκλήρωσης που επικυρώνει, επίσημα αναγνωρίζει ή προσχωρεί στο Πρωτόκολλο μετά την κατάθεση του δέκατου εγγράφου επικύρωσης ή προσχώρησης, το Πρωτόκολλο τίθεται σε ισχύ την τριακοστή ημέρα μετά την κατάθεση του εγγράφου του.

Άρθρο 14

1. Επιφυλάξεις που είναι ασυμβίβαστες με το αντικείμενο και το σκοπό του παρόντος Πρωτοκόλλου δεν επιτρέπονται.
2. Οι επιφυλάξεις μπορούν να αποσυρθούν οποιαδήποτε στιγμή.

Άρθρο 15

1. Οποιοδήποτε Κράτος Μέρος μπορεί να προτείνει αναθεώρηση του παρόντος Πρωτοκόλλου και να την υποβάλλει στο Γενικό Γραμματέα των Ηνωμένων Εθνών. Ο Γενικός Γραμματέας γνωστοποιεί τις προτεινόμενες τροποποιήσεις στα Κράτη Μέρη, με αίτημα να του κοινοποιήσουν τις απόψεις του για την σύγκληση συνόδου των Κρατών Μερών για το σκοπό της εξέτασης και ψήφισης των προτάσεων. Σε περίπτωση που, εντός τεσσάρων μηνών από την ημερομηνία της γνωστοποίησης, τουλάχιστον το ένα τρίτο των Κρατών Μερών εκφέρει ευνοϊκή άποψη για την σύγκληση της συνόδου, ο Γενικός Γραμματέας θα την συγκαλέσει υπό την αιγίδα των Ηνωμένων Εθνών. Κάθε τροποποίηση που υιοθετείται από την πλειοψηφία των δύο τρίτων των παρόντων Κρατών Μερών που έχουν δικαίωμα ψήφου, θα πρέπει να υποβάλλεται από το Γενικό Γραμματέα στη Γενική Συνέλευση για έγκριση και μετέπειτα για αποδοχή από όλα τα Κράτη Μέρη.

2. Τροποποίηση που υιοθετείται και εγκρίνεται σύμφωνα με την παράγραφο 1 του παρόντος άρθρου, τίθεται σε ισχύ την τριακοστή ημέρα μετά την αποδοχή της από τα δύο τρίτα του αριθμού των Κρατών Μερών. Η τροποποίηση τίθεται σε ισχύ για κάθε Κράτος Μέρος την τριακοστή ημέρα μετά την κατάθεση του εγγράφου αποδοχής του. Η τροποποίηση είναι δεσμευτική μόνο για τα Κράτη Μέρη που την αποδέχτηκαν.

Άρθρο 16

Κάθε Κράτος Μέρος μπορεί να καταγγείλει το παρόν Πρωτόκολλο με έγγραφη ειδοποίηση προς το Γενικό Γραμματέα των Ηνωμένων Εθνών. Η καταγγελία θα αρχίσει να ισχύει ένα χρόνο μετά την ημερομηνία κατά την οποία ο Γενικός Γραμματέας έλαβε την ειδοποίηση.

Άρθρο 17

Το κείμενο του παρόντος Πρωτοκόλλου είναι διαθέσιμο σε προσβάσιμες μορφές.

Άρθρο 18

Το αραβικό, κινέζικο, αγγλικό, γαλλικό, ρωσικό και ισπανικό κείμενο του παρόντος Πρωτοκόλλου είναι εξίσου αυθεντικά.

1 Η Σύμβαση υιοθετήθηκε με την Απόφαση 61/611 της Γενικής Συνέλευσης του ΟΗΕ στη Νέα Υόρκη, στις 13 Δεκεμβρίου 2006 και τέθηκε σε ισχύ στις 4 Μαΐου 2008. Η Ελλάδα δεν την έχει κυρώσει. Η μετάφραση έγινε από την καθηγήτρια του Διεθνούς Δικαίου και των Διεθνών Οργανισμών κ. Π. Νάσκου-Περράκη, Τμήμα ΔΕΣ, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, σε συνεργασία με τη Δρ. κ. Καλλιόπη Χαϊνογλου και τον υποψήφιο διδάκτορα κ. Στέφανο Κατσούλη. Ευχαριστίες εκφράζονται στην κ. Αγλαΐα Κατσιγιάννη, διεθνολόγο, Πρόεδρο ΑμεΑ Δράμας, για τη συμβολή της στην εξειδικευμένη ορολογία.

2 Humanreader: μια προηγμένη διεπιφάνεια βασισμένη σε ανθρώπινες εικόνες και ομιλία.

3 Το Πρωτόκολλο υιοθετήθηκε με την απόφαση 61/611 από τη Γενική Συνέλευση του ΟΗΕ στη Νέα Υόρκη, στις 13 Δεκεμβρίου 2006 και τέθηκε σε ισχύ στις 4 Μαΐου 2008.

Παράρτημα II

Συνέντευξη από το το σύλλογο για το σύνδρομο PraderWilli

1. Ποιά είναι οι ειδικότητες ιατρών που είναι απαραίτητο να παρακολουθούν τα άτομα με σύνδρομο Prader-Willi;

Η κύρια ειδικότητα ιατρού είναι ο ενδοκρινολόγος, έπειτα έχουμε γενετιστή, ορθοπεδικό, γαστρεντερολόγος, οδοντίατρος, ψυχίατρος, ψυχολόγος, ουρολόγος, καρδιολόγος, διατροφολόγος, πνευμονολόγος, νευρολόγος και οφθαλμίατρος ο οποίος είναι απαραίτητο να παρακολουθεί το παιδί από τη βρεφική ηλικία. Επίσης εάν υπάρχει και κάποια περίπτωση που το άτομο χρειάζεται χειρουργείο αυτές οι ειδικότητες γιατρών αυτόματα διπλασιάζονται.

2. Υπάρχει άλλος σύλλογος στην Ελλάδα που να ασχολείται με τα άτομα με σύνδρομο Prader-Willi εκτός από τον δικό σας;

Όχι, είμαστε ο μόνος σύλλογος στην Ελλάδα.

3. Υπάρχουν άλλοι σύλλογοι με τους οποίους συνεργάζεστε;

Ναι συνεργαζόμαστε μόνο με τους συλλόγους "Μέλλον" και με το ΠΕΣΠΑ.

4. Όσον αφορά το νομικό πλαίσιο τι ισχύει για τα άτομα με σύνδρομο Prader-Willi;

Ισχύει ότι και για τα άτομα με αναπηρία χωρίς καμία επιπλέον διάκριση.

5. Ποια τα επιδόματα που δικαιούνται για τα παιδιά με σύνδρομο Prader-Willi;

Όπως και για κάθε άλλο άτομο με αναπηρία ισχύει από τον ΕΟΠΥ το ποσό των 250 ευρώ. Το μεγαλύτερο ποσό που μπορούν να λάβουν είναι τα 440 ευρώ, έπειτα βέβαια από βεβαίωση που θα δοθεί από γιατρό ότι το άτομο δεν πάσχει μόνο από κινητικά προβλήματα αλλά και από νοητικά. Το ποσό είναι πολύ μικρό καθώς τα μηνιαία έξοδα για τις θεραπείες κυμαίνονται στα 2.500 ευρώ μόνο για τις θεραπείες του παιδιού χωρίς τα υπόλοιπα έξοδά του.

6. Ποιο είναι το όριο ηλικίας που φτάνουν τα άτομα με σύνδρομο Prader-Willi;

Στην Ελλάδα η ηλικία μέχρι την οποία ζουν είναι 30-35 ετών. Στις χώρες του εξωτερικού είναι 60-65 και αυτό γιατί για αρχή στη χώρα μας δεν ενδιαφερόμαστε τόσο όσο θα έπρεπε, δεν υπάρχει κάποιο κέντρο αναφοράς του συνδρόμου Prader-Willi στο οποίο να μπορούν να απευθυνθούν για βοήθεια. Αντίθετα στο εξωτερικό έχουν τέτοια κέντρα που βοηθούν το παιδί και στα οποία οι γιατροί συνεργάζονται μεταξύ τους προκειμένου να βελτιωθεί η υγεία του παιδιού. Στην Ελλάδα από την άλλη όλη η δουλειά γίνεται από τους γονείς καθώς οι γιατροί στη χώρα μας δεν υποστηρίζουν τους θεραπευτές όπως στο εξωτερικό και για αυτό το λόγο δεν παραπέμπουν τους γονείς για βοήθεια και έτσι πρέπει να ψάχνουν μόνοι τους για το τι μπορεί να βοηθήσει τα παιδιά τους.

7. Μέχρι ποιο σημείο μπορεί να φτάσει η εκπαίδευσή τους;

Οι δυνατότητες όλων των παιδιών είναι ατελείωτες. Στην Ελλάδα οι συνθήκες είναι άσχημες και αναγκάζονται να πάνε σε ειδικό σχολείο, εάν όμως λάβουν όλες τις απαραίτητες θεραπείες τα παιδιά μπορούν να ανταπεξέλθουν.

Υπάρχουν στην Ελλάδα παιδιά τα οποία έχουν σύνδρομο Prader-Willi και τα οποία σπουδάζουν στην ΑΣΟΕ ή και στα ΤΕΙ, που πηγαίνουν γυμνάσιο. Για να τα κάνουν όλα αυτά, αν και μπορούν, χρειάζονται υποστήριξη η οποία τις περισσότερες φορές δεν υπάρχει. Αν και μπορούν να φτάσουν στο σημείο να σπουδάσουν, απλά απασχολούνται, δε μπορούν να προχωρήσουν παρακάτω για το λόγο ότι δε λαμβάνουν κάποια βοήθεια, κάποια πρώιμη παρέμβαση, γιατί οι γιατροί δεν ενημερώνουν τους γονείς και για τόσους άλλους λόγους.

Παράρτημα III

Συνέντευξη για το σύνδρομο PraderWilli από τη γενετιστή Σοφία Κίτσου- Τζέλη η οποία εργάζεται στο Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής Παν/μίου Αθηνών, Νοσοκομείο Παίδων “Αγία Σοφία”

1) Τι είναι το σύνδρομο Prader- Willi;

Είναι ένα γενετικό νόσημα. Οφείλεται σε κάποια βλάβη που η βλάβη οφείλεται σε γενετικό υλικό.

2) Πότε εμφανίστηκε για πρώτη φορά το σύνδρομο Prader- Willi;

Εμφανίστηκε για πρώτη φορά το 1956 αλλά η αιτία του ήταν άγνωστη. Εικοσιπέντε χρόνια όμως αργότερα τράβηξε το ενδιαφέρον των γενετιστών οι οποίοι άρχισαν να το μελετούν

3) Σε ποια ηλικία μπορείτε να διαπιστώσετε το σύνδρομο;

Δεν υπάρχει κάποια συγκεκριμένη ηλικία στην οποία μπορεί να διαπιστωθεί ο σύνδρομος. Παρ’όλα αυτά όμως οι πρώτες ενδείξεις οι οποίες μπορούν να σε οδηγήσουν στο να υποψιαστείς ότι το παιδί πάσχει από αυτό το σύνδρομο είναι η υποτονία στο σχολείο ή η βουλιμία.

4) Ποια είναι τα χαρακτηριστικά ενός ατόμου με Prader- Willi;

Τα πιο συνήθη χαρακτηριστικά των ατόμων με Prader- Willi είναι τα αμυγδαλωτά τους μάτια και από τα χείλη τους το άνω χείλος είναι πιο λεπτό. Επίσης, έχουν μικρά στενά χέρια και καμιά φορά επιμηκείς δάχτυλα.

5) Πως γίνεται η διάγνωση του συνδρόμου;

Η διάγνωση γίνεται με μοριακές τεχνικές και ελέγχουν να υπάρχει έλλειμμα.

6) Υπάρχουν συνοδές διαταραχές;

Άπνια και καρδιαγγειακά που οφείλονται στην παχυσαρκία

7) Οι ασθενείς θα πρέπει να ακολουθήσουν κάποια αγωγή;

Δεν υπάρχει κάποια συγκεκριμένη αγωγή που μπορούν να ακολουθήσουν. Μπορούν όμως να συμβουλευτούν κάποιους ειδικούς όπως διαιτολόγο λόγω της παχυσαρκίας, ενδοκρινολόγο, εργοθεραπευτή και λογοθεραπευτή για τις μαθησιακές δυσκολίες και φυσικοθεραπευτή για την υποτονία.

8) Ποιες είναι οι συνέπειες στη σωματική και νοητική κατάσταση του ατόμου;

Όσον αφορά τη σωματική κατάσταση τα άτομα με το σύνδρομο Prader- Willi από μικρή ηλικία, εξαιτίας της βουλιμίας, οδηγούνται στη παχυσαρκία. Από την άλλη η νοητική κατάσταση αυτών των ατόμων εξαρτάται από τα γονίδια τα οποία τους λείπουν.

9) Σε τι ποσοστό συναντάται στη χώρα μας;

Δεν γνωρίζω το ακριβές ποσοστό αλλά είναι το ίδιο με αυτό που υπάρχει διεθνώς

10) Θεωρείται πως τα τελευταία χρόνια έχουν αυξηθεί στη χώρα μας τα άτομα με τέτοιο σύνδρομο;

Όχι. Δεν θεωρώ πως έχει υπάρξει αύξηση του συγκεκριμένου φαινομένου

11) Πιστεύετε πως υπάρχει η κατάλληλη ενημέρωση για το σύνδρομο;

Όχι. Δεν θεωρώ ότι ο κόσμος γνωρίζει για το συγκεκριμένο σύνδρομο. Όταν όμως χρειαστεί ενημερώνονται από το γιατρό τους ή το διαδίκτυο.

12) Από γενετική πλευρά πως προκαλείται;

Το σύνδρομο Prader- Willi έχει να κάνει με ένα επιγενετικό μηχανισμό σύμφωνα με το οποίο τα αλληλόμορφα ενός ατόμου αποκτούν ένα διαφορετικό πρότυπο μεθυλίωσης ανάλογα με τη γονική τους προέλευση. Το μεγαλύτερο ποσοστό ασθενών έχουν ελλείμματα περιοχής στο πατρικής προέλευσης χρωμόσωμα.

13) Υπάρχει θεραπεία για αυτόν το σύνδρομο; Και αν ναι ποια είναι;

Δεν υπάρχει συγκεκριμένη θεραπεία

14) Όταν γίνει διάγνωση του συνδρόμου το άτομο σε ποιους γιατρούς πρέπει να απευθυνθεί ώστε να το βοηθήσουν;

Τακτική παρακολούθηση πρέπει να γίνεται από παιδίατρο, ενδοκρινολόγο και γενετιστή ενώ παράλληλα θα πρέπει να επισκέπτεται οφθαλμίατρο, διαιτολόγο, οδοντίατρο και ωριλά.

Παράρτημα IV

Νόμος 1143/1981 ΦΕΚ 80/81

Άρθρο

17

Επαγγελματικών απόρρητον
Διαφυλασσομένων των ειδικών διατάξεων του Νόμου ή των ειδικών υπηρεσιακών υποχρεώσεων ή εκείνων αίτινες απορρέουν εξ επιταγής ανώτερων ηθικών ή κοινωνικών καθηκόντων, οι υφ' οιανδήποτε υπηρεσιακήν σχέσιν υπηρετούντες υπάλληλοι εις τας πάσης φύσεως κατηγορίας και μορφής υπηρεσίας και ιδρύματα αποκλινόντων ατόμων οφείλουν να τηρούν εχεμύθειαν και επί ιδιωτικών απορρητήτων εμπιστευθέντων αυτοίς ή περιελθόντων εις γνώσιν αυτών κατά την άσκησιν του επαγγέλματος των ή ως εκ της ιδιότητός των. Προκείμενου οι ως άνω υπάλληλοι να εξετασθούν ως μάρτυρες ενώπιον δικαστικής ή ετέρας αρχής επί τοιούτων απορρητήτων, οφείλουν να προβαίνουν εις σαφή δήλωσιν περί της ιδιότητός των και της εκ μερους αυτών υποχρεώσεως τηρήσεως του απορρητήτου. Οφείλουν επίσης εν τη τηρήσει του επαγγελματικού απορρητήτου να επαγρυπνούν επί της μυστικότητος των φακέλων και της αλληλογραφίας των εις ας υπηρετούν υπηρεσιών.

Άρθρο

20

Νομιμοποίησις εκπαιδευτικών και ετέρων μονάδων ειδικής αγωγής
1. Νομικά Πρόσωπα Δημοσίου ή Ιδιωτικού Δικαίου ή φυσικά πρόσωπα τα οποία παρέχουν ειδικήν αγωγήν ή επαγγελματικήν εκπαίδευσιν εις αποκλίνοντα άτομα άνευ αδείας ίδρύσεως και λειτουργίας αντιστοιχού ειδικής εκπαιδευτικής μονάδος, υποχρεούνται όπως εντός έτους από της δημοσιεύσεως του παρόντος, προβούν εις τας δεούσας ενεργείας δια την λήψιν αδείας ίδρύσεως και λειτουργίας τοιαύτης μονάδος, άλλως αποκλείονται αυτοδικαίως του δικαιώματος της παροχής ειδικής αγωγής και εκπαιδεύσεως από του τέλους του σχολικού έτους εντός του οποίου εμπίπτει η λήξις της ετησίας ως άνω προθεσμίας.
2. Ο Υπουργός Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων διακόπτει την λειτουργίαν των εν τη προηγουμένη παραγράφω μονάδων εφ' όσον ήθελε κρίνει, μετά γνώμην του Επιθεωρητού των Ειδικών Σχολείων, ότι το οικείον νομικόν ή φυσικόν πρόσωπον δεν συνεμορφώθη παρά την υποβολήν της αιτήσεως προς τους όρους παροχής της ειδικής αγωγής.

Άρθρο

22

Προσαρμογή λειτουργούντων ιδιωτικών εκπαιδευτηρίων ειδικής αγωγής
1. Τα οιοδήποτε τύπου και οιασδήποτε στάθμης λειτουργούντα ιδιωτικά εκπαιδευτήρια και λοιπαί μονάδες ειδικής αγωγής οφείλουν να προσαρμοσθούν προς τας διατάξεις του παρόντος ως προς τα προγράμματα μεν διδασκαλίας εντός τριετίας, τα προσόντα δε του προσωπικού των κατά τα δι' αποφάσεων του Υπουργού Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων οριζόμενα. Από της ενάρξεως της ισχύος του παρόντος απαγορεύεται η πρόσληψις νέου εκπαιδευτικού προσωπικού μη κεκτημένου τα υπό του παρόντος νόμου προβλεπόμενα προσόντα

Άρθρο

32

Ρύθμισις Θεμάτων Ανωτάτων Σχολών Οικιακής Οικονομίας Ι. Δια Π.Δ/γμάτων εκδιδομένων προτάσει του Υπουργού Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, ρυθμίζονται θέματα των Ανωτάτων σχολών Οικιακής Οικονομίας, αφορώντα:
α) Εις το ακαδημαϊκόν και διδακτικόν έτος, τας έγγραφος, τας μετεγγραφάς, την φοίτησιν, τας

εξετάσεις, τους τίτλους σπουδών ως και εις παν εν γένει σπουδαστικόν Θέμα.
β) Εις το ωρολόγιον και αναλυτικόν πρόγραμμα των διδασκομένων μαθημάτων, ήτοι τον αριθμόν και το είδος των διδασκομένων κατεφ' έτος σπουδών μαθημάτων, τας ώρας διδασκαλίας

των θεωρητικών μαθημάτων και εργαστηριακών και πρακτικών ασκήσεων, τον σκοπόν και το περιεχόμενον (διδακτέα ύλη) εκάστου μαθήματος.

2. Το υπό του άρθρου Β.του Ν. 1875/1951 και του άρθρου 11 του Β.Δ. 442/1965 προβλεπόμενον Διοικητικόν Συμβούλιον της Χαροκοπείου Ανωτάτης Σχολής Οικιακής Οικονομίας ορίζεται πενταμελές επί τριετή θητείας ως ακολούθως:

α) Εξ ενός μέλους του Ελεγκτικού Συνεδρίου, ροτεινομένου υπό τούτου ή επιτίμου μέλους προτεινομένου υπό του Υπουργού Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων ως προέδρου.

β) Εξ ενός αντιπροσώπου της οικογενείας Χαροκόπου, προτεινομένου υπό του Υπουργού Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, ως μέλους

γ) Εξ ενός Συμβούλου του ΚΕΜΕ, προτεινομένου υπό του Υπουργού Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων ως μέλους

δ) Εξ ενός Ανωτέρου Υπαλλήλου του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, προτεινομένου υπό του Υπουργού ως μέλους.

ε) Εξ ενός προσώπου έχοντος γνώσιν των θεμάτων της οικιακής οικονομίας, προτεινομένου υπό του Υπουργού Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, ως μέλους. Άπαντες οι ανωτέρω

προτείνονται μετά των αναπληρωτών των. Καθήκοντα Γραμματέως εκτελεί υπάλληλος του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμά-

των, προτεινόμενος μετά του αναπληρωτού του, υπό του Υπουργού.

3. Κατά τας συνεδριάσεις του Διοικητικού Συμβουλίου μετέχει και ο Δ/ντής της Χ.Α.Σ.Ο.Ο. ή ο Αναπληρωτής αυτού, άνευ δικαιώματος ψήφου εισηγείται τα εν τη ημερησία διατάξει Θέματα.

Άρθρο

37

Δαπάναι λειτουργίας ΣΕΛΜΕ και ΣΕΛΔΕ

1. Δια την αντιμετώπισιν των γενικών εξόδων λειτουργίας (καθαριότητας, θερμάνσεως, φωτισμού και γραφικής ύλης) των κατά τας διατάξεις του άρθρου 2 παρ. 6 και του άρθρου 12 παρ. 4 του Ν. 1Β6/1975 «περί του Κέντρου Εκπ/κών Μελετών και Επιμορφώσεως» οργανουμένων και λειτουργουσών Σχολών

Επιμορφώσεως Λειτουργιών Μέσης και Δημοτικής Εκπ/σεως, (ΣΕΛΜΕ, ΣΕΛΔΕ) χορηγούνται κατ' έτος, κατ' αποκοπήν, πάγια επιδόματα εις τους Δ/ντάς σπουδών των Σχολών αυτών, το ύψος των οποίων καθορίζεται δια κοινής αποφάσεως των υπουργών Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων και Οικονομικών.

2. Δια τας πάσης φύσεως δαπάνας λειτουργίας των ΣΕΛΜΕ και ΣΕΛΔΕ εγγράφονται κατ' έτος ανάλογοι πιστώσεις εις τον Προϋπολογισμόν του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων.

Νόμος 1566/1985 ΦΕΚ 167/30-9-1985

Άρθρο 32

Σκοπός και μορφή

1.Στα άτομα που έχουν ειδικές ανάγκες παρέχεται ειδική αγωγή και ειδική επαγγελματική εκπαίδευση, η οποία στα πλαίσια των σκοπών της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης επιδιώκει ιδιαίτερα:

α)την ολόπλευρη και αποτελεσματική ανάπτυξη και αξιοποίηση των δυνατοτήτων και ικανοτήτων τους,

β)την ένταξή τους στην παραγωγική διαδικασία και

γ) την αλληλοαποδοχή τους με το κοινωνικό σύνολο.

Οι στόχοι αυτοί επιτυγχάνονται με την εφαρμογή ειδικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων, σε συνδυασμό με άλλα επιστημονικά και κοινωνικά μέτρα.

2. Άτομα με ειδικές ανάγκες θεωρούνται κατά την έννοια αυτού του νόμου, τα πρόσωπα τα οποία από οργανικά, ψυχικά ή κοινωνικά αίτια παρουσιάζουν καθυστερήσεις, αναπηρίες ή διαταραχές στη γενικότερη ψυχοσωματική κατάσταση ή στις επιμέρους λειτουργίες τους και σε βαθμό που δυσκολεύεται ή παρεμποδίζεται σοβαρά η παρακολούθηση της γενικής και επαγγελματικής εκπαίδευσης, η δυνατότητα ένταξής τους στην παραγωγική διαδικασία και η αλληλοαποδοχή τους με το κοινωνικό σύνολο.

Στα άτομα αυτά περιλαμβάνονται ιδίως:

α) οι τυφλοί και όσοι έχουν σοβαρές διαταραχές στην όραση,

β) οι κωφοί και βαρήκοοι,

γ) όσοι έχουν κινητικές διαταραχές,

δ) όσοι έχουν διανοητική καθυστέρηση,

ε) όσοι εμφανίζουν επιμέρους δυσκολίες στη μάθηση

(δυσλεξία, διαταραχή λόγου και άλλα) ή είναι γενικότερα δυσπροσάρμοστοι,

στ) όσοι πάσχουν από ψυχικές νόσους και συναισθηματικές αναστολές,

ζ) οι επιληπτικοί,

η) οι χανσενικοί,

θ) όσοι πάσχουν από ασθένειες που απαιτούν μακρόχρονη θεραπεία και παραμονή σε νοσηλευτικά ιδρύματα, κλινικές ή πρεβαντόρια και

ι) κάθε άτομο νηπιακής, παιδικής ή εφηβικής ηλικίας, που δεν ανήκει σε μία από τις προηγούμενες περιπτώσεις και που παρουσιάζει διαταραχή της προσωπικότητας από οποιαδήποτε αιτία.

3. Η ειδική αγωγή πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, καθώς και η ειδική επαγγελματική εκπαίδευση, παρέχεται δωρεάν από το κράτος σε δημόσια σχολεία. Η μορφή των σχολείων προσδιορίζεται από το είδος και το βαθμό των ειδικών αναγκών κάθε ατόμου.

4. Η ειδική αγωγή και η ειδική επαγγελματική εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές ανάγκες παρέχεται:

α) σε κανονικά σχολεία στα οποία είναι ενταγμένα τα άτομα αυτά.

β) σε ειδικές τάξεις, τμήματα ή ομάδες που λειτουργούν μέσα σε κανονικά σχολεία ή σε ειδικές τάξεις ή τμήματα παρατήρησης που λειτουργούν με σκοπό τη βαθύτερη διάγνωση δύσκολων περιπτώσεων και εφαρμόζουν ειδικά προγράμματα,

γ) σε ειδικά νηπιαγωγεία και σε αυτοτελή ειδικά σχολεία πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης,

δ) σε ειδικά σχολεία, ειδικές τάξεις ή τμήματα ή ομάδες που λειτουργούν ως παραρτήματα σε νευροψυχιατρικά, ορθοπαιδικά και άλλα νοσοκομεία και κλινικές ή ιατροπαιδαγωγικά κέντρα ή θεραπευτικά καταστήματα ανηλίκων,

ε) σε ειδικές επαγγελματικές σχολές ή σε ειδικά τμήματα επαγγελματικής εκπαίδευσης μέσα σε κανονικά σχολεία, καθώς και σε ειδικά επαγγελματικά εργαστήρια,

στ) σε οποιονδήποτε χρόνο και χώρο εκτός της οικογένειας, ιδίως σε θεραπευτήρια χρόνιων παθήσεων ή θεραπευτήρια καταστάματα ανηλίκων, όπου τα νήπια, τα παιδιά και οι έφηβοι έχουν για οποιονδήποτε λόγο ειδικές συνθήκες διαβίωσης.

Σε εξαιρετικές περιπτώσεις παρέχεται ειδική αγωγή στο σπίτι και συγχρόνως γίνεται διαφώτιση της οικογένειας, για την αντιμετώπιση των αναγκών αυτών των ατόμων, με την επίβλεψη ειδικού σε κάθε περίπτωση.

5. Η ίδρυση, η προαγωγή, η κατάρτιση, ο υποβιβασμός και η συγχώνευση ειδικών σχολείων και άλλων μονάδων ειδικής αγωγής και η ανάλογη αύξηση ή μείωση των οργανικών θέσεων προσωπικού γίνονται με προεδρικό διάταγμα, που εκδίδεται με πρόταση των Υπουργών Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων και του συναρμόδιου σε κάθε περίπτωση υπουργού, καθώς και του Υπουργού Οικονομικών, όταν πρόκειται για αύξηση οργανικών θέσεων προσωπικού. Οι θέσεις προσωπικού που συνιστώνται προσαυξάνουν τις οικείες θέσεις κατά κατηγορίες και κλάδους που προβλέπονται από αυτόν το νόμο.

6. Με προεδρικό διάταγμα, που εκδίδεται με πρόταση του Υπουργού Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, ρυθμίζονται θέματα σχετικά με:

α) την προσωνομία ή τον τίτλο, καθώς και τον εξειδικευμένο τύπο των ειδικών σχολείων ή άλλων μονάδων ειδικής αγωγής,

β) τον ελάχιστο αριθμό ατόμων που απαιτείται για την ίδρυση ειδικών σχολείων και άλλων μονάδων ειδικής αγωγής, την οργάνωση, λειτουργία, διοίκηση και τον τρόπο παροχής της ειδικής αγωγής στο σπίτι από δημόσιους και ιδιωτικούς φορείς,

γ) την εσωτερική διάρθρωση κατά βαθμίδες και τάξεις, την οργανικότητα του εκπαιδευτικού προσωπικού και τον αριθμό των μαθητών κατάταξη.

δ) τη σύσταση, σύνθεση και συγκρότηση συλλογικών οργάνων για το συντονισμό λειτουργίας των επιμέρους τομέων ειδικής αγωγής, ιατρικής βοήθειας και κοινωνικής μέριμνας, τη διαχείριση των δαπανών λειτουργίας των μονάδων ειδικής αγωγής και ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης και τον τρόπο λειτουργίας τους,

ε) τον τρόπο ένταξης των ατόμων με ειδικές ανάγκες στα κανονικά σχολεία και την επιλογή και κατάταξη τους στον κατάλληλο τύπο και βαθμίδα αδίκου σχολείου ή άλλης μονάδας ειδικής αγωγής και ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης.

στ) τη συγκρότηση και λειτουργία των συλλόγων γονέων, οι οποίοι συμμετέχουν και συνεργάζονται με το Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων στο έργο της ειδικής αγωγής και της ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης,

ζ) τις εγγραφές, μετεγγραφές και κατατάξεις ατόμων με ειδικές ανάγκες στα ειδικά σχολεία ή άλλες μονάδες ειδικής αγωγής, την αξιολόγηση, προαγωγή και απόλυσή τους,

η) το εβδομαδιαίο ωράριο διδακτικής εργασίας και άλλης απασχόλησης του εκπαιδευτικού προσωπικού των ειδικών σχολείων και ειδικών επαγγελματικών σχολών,

θ) τις κάθε είδους εξετάσεις,

ι) την έναρξη και λήξη του σχολικού και διδακτικού έτους,

ια) τη διαδικασία, τους λόγους και τα όργανα που αποφασίζουν τη διακοπή των μαθημάτων ή τη συμπλήρωσή τους με παράταση του διδακτικού έτους,

ιβ) τους τίτλους σπουδών, και

ιγ) κάθε άλλη λεπτομέρεια για την οργάνωση και λειτουργία των μονάδων ειδικής αγωγής και ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης.

Για τις περιπτώσεις α' και δ', εφόσον οι μονάδες ειδικής αγωγής και ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης λειτουργούν σε ιδρύματα που ανήκουν στην αρμοδιότητα άλλων υπουργείων, στην έκδοση του προεδρικού διατάγματος συμπράττει και ο συναρμόδιος υπουργός.

Άρθρο 34

Φορείς

1. Αποκλειστικός φορέας για κάθε θέμα που αναφέρεται στην ειδική αγωγή και την ειδική επαγγελματική εκπαίδευση είναι το Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων.

2. Η ανάπτυξη και ο εκσυγχρονισμός της ειδικής αγωγής και της ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης αποτελούν έργο του Σ.Ε.Α., οι αρμοδιότητες του οποίου καθορίζονται με το προεδρικό διάταγμα που προβλέπεται από την παράγραφο 2 του άρθρου 22. Μεταξύ αυτών περιλαμβάνονται ιδίως:

α) η ευθύνη για το σχεδιασμό, τον προγραμματισμό, τον προσδιορισμό των γενικών στόχων και των κατευθύνσεων και τη διαμόρφωση γενικά της εκπαιδευτικής πολιτικής στους τομείς της ειδικής αγωγής και ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης και η υποβολή των σχετικών προτάσεων στον Υπουργό Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων.

β) η γνωμοδότηση για κάθε θέμα που παραπέμπεται σε αυτό και αφορά την ειδική αγωγή και την ειδική επαγγελματική εκπαίδευση και η εισήγηση μέτρων για τα επιμέρους προγράμματα εκπαίδευσης και

γ) η παρακολούθηση και ο έλεγχος της εφαρμογής των προγραμμάτων και η εισήγηση για τη λήψη των απαραίτητων μέτρων.

3. Μονάδες ειδικής αγωγής και ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης, που ανήκουν στην αρμοδιότητα ή την εποπτεία άλλων υπουργείων και οργανισμών και λειτουργούν είτε ως δημόσια σχολεία είτε ως σχολεία νομικών προσώπων δημόσιου δικαίου είτε ως ιδιωτικά σχολεία, υπάγονται εφεξής στην αρμοδιότητα ή την εποπτεία του Υπουργού Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων.

4. Με απόφαση του Υπουργού Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων μπορεί να μετατρέπονται σε δημόσιες σχολικές μονάδες τα ειδικά σχολεία ειδικής αγωγής και ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης που ανήκουν σε νομικά πρόσωπα ιδιωτικού δικαίου, ή φυσικά πρόσωπα. Η μετατροπή γίνεται είτε ύστερα από αίτησή τους και εξαγορά της περιουσίας τους είτε με σύγχρονη αναγκαστική απαλλοτρίωση. Περιεχόμενο ή όροι διαθήκης, κωδικέλλου ή δωρεάς διατηρούνται όπως έχουν.

5. Οι εκπαιδευτικοί και το λοιπό προσωπικό των μονάδων της παραγράφου 3, εφόσον έχουν την ιδιότητα του μόνιμου δημόσιου υπαλλήλου, εντάσσονται με το βαθμό που κατέχουν στις θέσεις προσωπικού που συνιστώνται με το νόμο αυτόν για την ειδική αγωγή και την ειδική επαγγελματική εκπαίδευση. Όσοι έχουν την ιδιότητα του μόνιμου υπαλλήλου νομικού προσώπου δημόσιου δικαίου διατηρούν την ιδιότητά τους αυτή. Οι λοιποί εξακολουθούν να υπηρετούν με την ιδιότητα που έχουν. Όσοι υπηρετούν σε σχολικές μονάδες που μετατρέπονται κατά τις διατάξεις της παραγράφου 4 προσλαμβάνονται με απόφαση του Υπουργού Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων στις δημόσιες σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής και ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης με σχέση εργασίας ιδιωτικού δικαίου. Κατά τα λοιπά εφαρμόζονται αναλόγως οι διατάξεις του άρθρου 62.

6. Διδακτήρια, γήπεδα, κάθε είδους εξοπλισμός, έπιπλα και σκευή ειδικών σχολείων, που ανήκουν σε νομικά πρόσωπα ιδιωτικού δικαίου ή σε φυσικά πρόσωπα, μπορεί να

απαλλοτριωθούν ή να αγοραστούν για χρήση των δημόσιων ειδικών σχολείων. Οι πράξεις μεταβίβασης γίνονται χωρίς παράσταση δικηγόρου, μεταγράφονται ατελώς και δεν υπόκεινται σε οποιοδήποτε τέλος, φόρο ή εισφορά ή άλλη επιβάρυνση υπέρ του Δημοσίου ή τρίτου.

7. Με απόφαση του Υπουργού Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων ρυθμίζονται ειδικότερα θέματα σχετικά με τη μετατροπή σχολείων ειδικής αγωγής και ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης, την πρόσληψη του προσωπικού τους και την εξαγορά της περιουσίας τους.

Νόμος 2817/2000 ΦΕΚ Α' 78/14-3-2000

Άρθρο 1

Παρ.1. 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 ιδιαιτεροτήτων.

Παρ.7. Για την επίτευξη των παραπάνω στόχων λαμβάνονται μέτρα και παρέχονται υπηρεσίες στα παραπάνω άτομα ηλικίας έως 22 ετών σε όλες τις τάξεις των σχολείων πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Στα μέτρα αυτά περιλαμβάνονται ιδίως η κατάρτιση και 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 ψυχολογική υποστήριξη, η φυσικοθεραπεία, η εργοθεραπεία, η αγωγή 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.

Παρ.14. Οι Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής (Σ.Μ.Ε.Α.) και το προσωπικό αυτών υπάγονται στην οικεία Διεύθυνση Εκπαίδευσης της βαθμίδας τους. Ειδικά τα Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.) και το προσωπικό αυτών υπάγονται στη Διεύθυνση Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης.

1. α) Η φοίτηση μαθητών με ειδικές ανάγκες στις σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής μπορεί να παραταθεί, ανάλογα με τις μαθησιακές δυσκολίες των φοιτώντων και μετά το 22ο έτος της ηλικίας τους ή να αρχίσει από τη συμπλήρωση της σχολικής ηλικίας που ορίζεται για φοίτηση στα κανονικά σχολεία. Για την παράταση αποφασίζει ο αρμόδιος προϊστάμενος της Διεύθυνσης Εκπαίδευσης, ύστερα από εισήγηση του οικείου Κ.Δ.Α.Υ..
2. Το νηπιαγωγείο και δημοτικό σχολείο ειδικής αγωγής είναι ενιαία μονάδα και περιλαμβάνει τριετές τμήμα αντίστοιχο του νηπιαγωγείου και επταετές τμήμα αντίστοιχο του δημοτικού σχολείου.
3. Το γυμνάσιο ειδικής αγωγής περιλαμβάνει την προκαταρκτική τάξη και τρεις επόμενες τάξεις Α', Β' και Γ'. Μαθητές απόφοιτοι δημοτικού σχολείου με ελαφρές δυσκολίες μάθησης μπορεί να εγγράφονται απευθείας στην Α' τάξη του γυμνασίου ειδικής αγωγής, ύστερα από αξιολόγηση που πραγματοποιείται από το οικείο Κ.Δ.Α.Υ..
4. Το ενιαίο λύκειο ειδικής αγωγής περιλαμβάνει την προκαταρκτική τάξη και τρεις επόμενες τάξεις Α', Β' και Γ'. Μαθητές απόφοιτοι γυμνασίου με ελαφρές δυσκολίες μάθησης μπορεί να εγγράφονται απευθείας στην Α' τάξη του λυκείου ειδικής αγωγής, ύστερα από αξιολόγηση που πραγματοποιείται από το οικείο Κ.Δ.Α.Υ..
5. Το Τ.Ε.Ε. Ειδικής Αγωγής Α' βαθμίδας περιλαμβάνει τις τάξεις Α', Β', Γ', Δ', και Ε'. Το Τ.Ε.Ε. Ειδικής Αγωγής Β' βαθμίδας περιλαμβάνει τις τάξεις Α. και Β. του Α. κύκλου σπουδών και τις τάξεις Γ' και Δ' του Β' κύκλου σπουδών.

6. Το Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης λειτουργεί με πέντε μέχρι και οκτώ τάξεις, ανάλογα με τις εξειδικεύσεις και τις εκπαιδευτικές ανάγκες των φοιτώντων. Στην Α' τάξη εγγράφονται απόφοιτοι του δημοτικού σχολείου.

Άρθρο 2

Παρ.1. Στις έδρες των νομών και νομαρχιών ιδρύονται και λειτουργούν Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης (Κ.Δ.Α.Υ.) των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, ως αποκεντρωμένες δημόσιες υπηρεσίες, τα οποία υπάγονται απευθείας στον Υπουργό Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων.

Παρ.2. Σκοπός των Κ.Δ.Α.Υ. 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.

Παρ.3. Τα Κ.Δ.Α.Υ. έχουν τις εξής αρμοδιότητες:

1. Την έρευνα για τη διαπίστωση του είδους και του βαθμού των δυσκολιών των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο σύνολο των παιδιών σχολικής και προσχολικής ηλικίας. Οι περιφερειακές υπηρεσίες Υγείας και Πρόνοιας των περιφερειών έχουν υποχρέωση να παρέχουν συνδρομή, όταν τους ζητηθεί. Τα αντικείμενα στα οποία παρέχεται η συνδρομή αυτή καθορίζονται με απόφαση του Γενικού Γραμματέα της Περιφέρειας.
2. Την εισήγηση για την εγγραφή, κατάταξη και φοίτηση στην κατάλληλη σχολική μονάδα, καθώς και την παρακολούθηση και αξιολόγηση της εκπαιδευτικής πορείας των μαθητών, σε συνεργασία με τους σχολικούς συμβούλους ειδικής αγωγής και τους αρμόδιους κατά περίπτωση-σχολικούς συμβούλους προσχολικής αγωγής, πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, τους διευθυντές των σχολικών μονάδων, καθώς και το ειδικό εκπαιδευτικό προσωπικό που υπηρετεί στις σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής.
3. Την εισήγηση για την κατάρτιση προσαρμοσμένων εξατομικευμένων ή ομαδικών προγραμμάτων ψυχοπαιδαγωγικής και διδακτικής υποστήριξης, δημιουργικής απασχόλησης, καθώς και την εφαρμογή άλλων επιστημονικών κοινωνικών και λοιπών υποστηρικτικών μέτρων για τα άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, στα σχολεία, στην έδρα του Κ.Δ.Α.Υ. ή στο σπίτι.
4. Την παροχή συμβουλευτικής υποστήριξης και ενημέρωσης στο διδακτικό προσωπικό και σε όσους συμμετέχουν στην εκπαιδευτική διαδικασία και επαγγελματική υποστήριξη, σε όλη την έκταση της εκπαίδευσης και τη διοργάνωση προγραμμάτων ενημέρωσης και κατάρτισης για τους γονείς των μαθητών και τους ασκούντες τη γονική μέριμνα.
5. Τον καθορισμό του είδους των τεχνικών βοηθημάτων και οργάνων που έχει ανάγκη το παιδί στο σχολείο ή στο σπίτι, καθώς και την κατάρτιση προτάσεων για την καλύτερη πρόσβαση και παραμονή στους χώρους της εκπαίδευσης.
6. Την εισήγηση για την αντικατάσταση των γραπτών δοκιμασιών των μαθητών των Σ.Μ.Ε.Α. με προφορικές ή άλλης μορφής δοκιμασίες στις εξετάσεις της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης.
7. Την εισήγηση για την κατάρτιση και εφαρμογή προγραμμάτων πρώιμης εκπαιδευτικής παρέμβασης, για όλες τις περιπτώσεις του άρθρου 1 παράγραφος 2.

Νόμος 3304/2005

Άρθρο 10

Εύλογες προσαρμογές για τα άτομα με αναπηρία. Για την τήρηση της αρχής της ίσης μεταχείρισης έναντι ατόμων με αναπηρία, ο εργοδότης υποχρεώνεται στη λήψη όλων των ενδεδειγμένων κατά περίπτωση μέτρων, προκειμένου τα άτομα αυτά να έχουν δυνατότητα πρόσβασης σε θέση εργασίας, να ασκούν αυτήν και να εξελίσσονται, καθώς και δυνατότητα συμμετοχής στην επαγγελματική κατάρτιση, εφόσον τα μέτρα αυτά δεν συνεπάγονται δυσανάλογη επιβάρυνση για τον εργοδότη. Δεν θεωρείται δυσανάλογη η επιβάρυνση, όταν αντισταθμίζεται από μέτρα προστασίας που λαμβάνονται στο πλαίσιο άσκησης της πολιτικής υπέρ των ατόμων με αναπηρία.

Νόμος 1577/1985

Άρθρο 21

1. Για τα νοσοκομειακά ή σχολικά ή προνοιακού χαρακτήρα κτίρια ή αθλητικές εγκαταστάσεις του δημόσιου τομέα επιτρέπονται παρεκκλίσεις από τις διατάξεις του παρόντος νόμου, εφόσον επιβάλλεται για λειτουργικούς λόγους.

2. Για τα ειδικά κτίρια επιτρέπονται παρεκκλίσεις ως προς το ύψος για μεμονωμένα στοιχεία του κτιρίου, όπως οι καπναγωγοί, τα καμπαναριά, οι υδατόπυργοι, τα σιλό, καθώς και ως προς την κατασκευή περισσότερων τουενός υπογείων, που δεν υπολογίζονται στην επιφάνεια που προκύπτει από το συντελεστή δόμησης.

3. Οι παραπάνω παρεκκλίσεις εγκρίνονται με απόφαση του οικείου νομάρχη, ύστερα από σύμφωνη γνώμη του συμβουλίου χωροταξίας, οικισμού και περιβάλλοντος του νομού και αιτιολογημένη πρόταση του φορέα, στον οποίο υπάγεται από άποψη λειτουργίας το συγκεκριμένο κτίριο, ή από την πολεοδομική υπηρεσία για τα κτίρια, για τα οποία δεν υπάρχει αρμόδιος φορέας.

4. Επίσης για λειτουργούσες βιομηχανίες επιτρέπονται παρεκκλίσεις από τις διατάξεις του παρόντος νόμου για τις απολύτως απαραίτητες προσθήκες σε κτίρια ή εγκαταστάσεις τους εφόσον με αυτές επιτυγχάνεται η αντιρρύπανση, και η προστασία του περιβάλλοντος.

Οι παρεκκλίσεις αυτές εγκρίνονται με απόφαση του Υπουργού Περιβάλλοντος, Χωροταξίας και Δημοσίων Έργων μετά από αιτιολογημένη πρόταση του αρμόδιου για τη λειτουργία της βιομηχανίας φορέα και γνώμη του Κεντρικού Συμβουλίου Χωροταξίας, Οικισμού και Περιβάλλοντος.

Νόμος 2831/2000

Ειδικές ρυθμίσεις για την εξυπηρέτηση ατόμων με ειδικές ανάγκες

1. Στους χώρους των νέων κτιρίων για τα οποία η οικοδομική άδεια εκδίδεται μετά τη δημοσίευση του παρόντος νόμου επιβάλλεται να εξασφαλίζεται η οριζόντια και κατακόρυφη προσπέλαση από άτομα με ειδικές ανάγκες στους χώρους αυτών στους οποίους στεγάζονται υπηρεσίες του Δημοσίου, νομικά πρόσωπα δημοσίου δικαίου, νομικά πρόσωπα ιδιωτικού δικαίου του ευρύτερου δημόσιου τομέα, κοινωφελείς οργανισμοί, οργανισμοί τοπικής αυτοδιοίκησης πρώτης και δεύτερης βαθμίδας ή έχουν χρήσεις συνάθροισης κοινού, εκπαίδευσης, υγείας και κοινωνικής πρόνοιας, γραφείων και εμπορίου, καθώς επίσης και στους χώρους στάθμευσης αυτοκινήτων των κτιρίων αυτών. Η υποχρέωση αυτή επιβάλλεται και στα κτίρια με χρήση κατοικίας στα οποία είναι υποχρεωτικός ο ανελκυστήρας, σύμφωνα με τις διατάξεις του κτιριοδομικού κανονισμού.

2. Η δυνατότητα προσπέλασης των κτιρίων που αναφέρονται στην προηγούμενη παράγραφο εξασφαλίζεται με οδεύσεις που αρχίζουν από τη στάθμη του πεζοδρομίου και

φτάνουν μέχρι την πόρτα του ανελκυστήρα και αποτελούνται: α) από διαδρόμους που έχουν ελάχιστο πλάτος 1,30 μ. και δάπεδα ομαλά, χωρίς αναβαθμούς, με κλίση μέχρι 5% και β) από ανελκυστήρες με ελάχιστες εσωτερικές διαστάσεις πλάτους 1,10 μ. και μήκους 1,40 μ. και ελεύθερο άνοιγμα πόρτας, στη μικρότερη από τις παραπάνω διαστάσεις 0,85 μ. Η απόσταση μεταξύ της πόρτας του ανελκυστήρα και του απέναντι τοίχου ή σκάλας ή άλλου εμποδίου πρέπει να είναι τουλάχιστον 1,50 μ. Στους ανελκυστήρες αυτούς επιβάλλεται η τοποθέτηση οπτικοακουστικών και απτικών μέσων για την εξυπηρέτηση των τυφλών ή κωφών ατόμων, με εξαίρεση τους ανελκυστήρες που εξυπηρετούν χώρους κατοικίας.

3. Οι κοινής χρήσης υπαίθριοι χώροι των οικοπέδων, στα οποία κατασκευάζονται τα κτίρια που αναφέρονται στην παράγραφο 1, επιβάλλεται να διαμορφώνονται κατάλληλα, εφόσον το επιτρέπει η μορφολογία του εδάφους, με διαδρόμους με ομαλό δάπεδο, κατασκευασμένο από συμπαγές μη ολισθηρό υλικό, χωρίς αναβαθμούς, πλάτους τουλάχιστον 1,30μ. και κλίσης μέχρι και 5%, ώστε να χρησιμοποιούνται και από άτομα με ειδικές ανάγκες.

4. Στα κτίρια που αναφέρονται στην παράγραφο 1 και στους κοινόχρηστους χώρους των οικισμών ποσοστό 5% των χώρων υγιεινής για χρήση κοινού ή σε κάθε περίπτωση ο ένας ανά όροφο από αυτούς πρέπει να είναι προσπελάσιμοι και εξοπλισμένοι κατάλληλα για χρήση από άτομα που χρησιμοποιούν αναπηρικό αμαξίδιο.

5. Στα υφιστάμενα πριν από την ισχύ του παρόντος νόμου κτίρια που στεγάζονται υπηρεσίες του Δημοσίου, νομικά πρόσωπα δημοσίου δικαίου, νομικά πρόσωπα ιδιωτικού δικαίου ευρύτερου δημόσιου τομέα, οργανισμοί τοπικής αυτοδιοίκησης πρώτης και δεύτερης βαθμίδας, κοινωφελείς οργανισμοί, τράπεζες και ανταλλακτήρια τραπεζών, επιβάλλεται να γίνουν οι απαραίτητες διαμορφώσεις, ώστε οι λειτουργικοί χώροι τους να είναι προσπελάσιμοι από άτομα με ειδικές ανάγκες. Οι διαμορφώσεις που αναφέρονται στην παράγραφο αυτή γίνονται σύμφωνα με σχετικές προδιαγραφές που εγκρίνονται με απόφαση του Υπουργού Περιβάλλοντος, Χωροταξίας και Δημοσίων Έργων. Με απόφαση του Γενικού Γραμματέα Περιφέρειας, εγκρίνονται οι διαμορφώσεις για κάθε κτίριο, ύστερα από γνώμη του αρμόδιου για το κτίριο φορέα, εισήγηση της περιφερειακής υπηρεσίας και γνωμοδότηση του Περιφερειακού Σ.Χ.Ο.Π.

6. Από τις διατάξεις των προηγούμενων παραγράφων εξαιρούνται τα κτίρια που έχουν μοναδική πρόσβαση σε δρόμο με βαθμίδες ή βρίσκονται σε οικόπεδα στα οποία η ελάχιστη διαφορά στάθμης του φυσικού εδάφους στην οικοδομική γραμμή από την επιφάνεια του πεζοδρομίου είναι μεγαλύτερη από 2,50 μ. Επίσης εξαιρούνται από την υποχρέωση διαμόρφωσης πρόσβασης στους πάνω από το ισόγειο ορόφους ή τους εσωτερικούς εξώστες ή αναβαθμούς τα κτίρια που αναφέρονται στην παράγραφο 1, εφόσον:

α) το εμβαδόν των εσωτερικών εξωστών ή αναβαθμών αποτελεί ποσοστό μέχρι 50% του εμβαδού της κυρίως αίθουσας και όχι περισσότερο των 100,0 τ.μ. και η χρήση του είναι ίδια με αυτή της κυρίως αίθουσας ή οι εσωτερικοί εξώστες ή αναβαθμοί έχουν βοηθητική χρήση,

β) το συνολικό μικτό εμβαδόν των πάνω από το ισόγειο ορόφων είναι μικρότερο των 200,0 τ.μ. και

γ) το μικτό εμβαδόν κάθε ορόφου είναι μικρότερο των 70,0 τ.μ.

Οι εξαιρέσεις που αναφέρονται στις περιπτώσεις β' και γ' της παραγράφου αυτής δεν ισχύουν, αν η χρήση του κτιρίου είναι η μοναδική στον οικισμό και ταυτόχρονα στους πάνω από το ισόγειο ορόφους υπάρχουν χρήσεις για εξυπηρέτηση κοινού διαφορετικές από αυτές που υπάρχουν στον ισόγειο όροφο.

7. Στα κτίρια στα οποία δεν έχουν υποχρεωτική εφαρμογή οι διατάξεις του παρόντος άρθρου, επιτρέπεται, κατά παρέκκλιση κάθε γενικής ή ειδικής διάταξης, εκτός από αυτές που αναφέρονται στην ασφάλεια του κοινού, η εγκατάσταση ή κατασκευή στοιχείων για τη διευκόλυνση πρόσβασης στους κοινόχρηστους χώρους αυτών ατόμων με ειδικές ανάγκες, σύμφωνα με τις προδιαγραφές που εγκρίνονται με απόφαση του Υπουργού Περιβάλλοντος, Χωροταξίας και Δημοσίων Έργων και ύστερα από έγκριση της Ε.Π.Α.Ε. Η δαπάνη για την

εγκατάσταση ή κατασκευή των παραπάνω στοιχείων βαρύνει τον ή τους συνιδιοκτήτες που ενδιαφέρονται για την εκτέλεση των σχετικών εργασιών.

8. Κατά τη διαμόρφωση ή ανακατασκευή των κοινόχρηστων χώρων των οικισμών, που προορίζονται για την κυκλοφορία των πεζών, όπως των πλατειών, των πεζοδρομίων, των πεζοδρομίων, εφόσον το επιτρέπει η μορφολογία του εδάφους, επιβάλλεται να εξασφαλίζεται η δυνατότητα πρόσβασης ατόμων με ειδικές ανάγκες με οδεύσεις πεζών, οδεύσεις τυφλών, κεκλιμένα επίπεδα (ράμπες) χωρίς αναβαθμούς με κλίση μέχρι 5%, κατάλληλη τοποθέτηση αστικού εξοπλισμού, όπως στεγάστρων, καθιστικών στύλων φωτισμού, κάδων απορριμμάτων και να διαμορφώνεται ποσοστό 5% των χώρων στάθμευσης ή τουλάχιστον ένας για χρήση αναπηρικών αυτοκινήτων, σύμφωνα με τις προδιαγραφές που εγκρίνονται με απόφαση του Υπουργού Περιβάλλοντος, Χωροταξίας και Δημοσίων Έργων.

9. Με απόφαση του Υπουργού Περιβάλλοντος, Χωροταξίας και Δημοσίων Έργων συνιστάται «Επιτροπή προσβασιμότητας», που θα εδρεύει στο Υπουργείο Περιβάλλοντος, Χωροταξίας και Δημοσίων Έργων εισηγείται στον Υπουργό για θέματα που έχουν σχέση με την εφαρμογή των πιο πάνω διατάξεων. Με όμοια απόφαση καθορίζονται οι φορείς, που θα εκπροσωπούνται σε αυτήν, μεταξύ των οποίων περιλαμβάνονται οπωσδήποτε εκπρόσωποι της Εθνικής Συνομοσπονδίας των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες (Ε.Σ.Α.Ε.Α.) οι ιδιότητες των μελών, ο τρόπος συγκρότησης και λειτουργίας της και κάθε άλλη λεπτομέρεια.

Νόμος 2430/1996

Άρθρο 1

Παρ.1. Η 3η Δεκεμβρίου κάθε έτους ορίζεται Ημέρα των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες.

Άρθρο 4

Παρ.2. Καθιερώνεται η ισόβια ή προσωρινή κάρτα αναπηρίας, ανάλογα με την αναπηρία και το βαθμό αυτής, που χρησιμεύει ως αποδεικτικό της αναπηρίας και η οποία χορηγείται μετά από πιστοποίηση της αναπηρίας από τις επιτροπές της επόμενης παραγράφου. Για τα άτομα με προβλήματα όρασης, στην κάρτα αυτή θα αναγράφεται η διαβάθμιση της τυφλότητας ή ο βαθμός όρασης του πάσχοντος και το ποσοστό αναπηρίας που αντιστοιχεί στον αντίστοιχο βαθμό.