

**ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ  
ΙΔΡΥΜΑ ΠΑΤΡΑΣ**

**Σ.Ε.Υ.Π.**

**ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ  
ΣΕΜΙΝΑΡΙΑ**

**ΘΕΜΑ: ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ  
ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ**



**Υπεύθυνη Καθηγήτρια: Κ. Μπατσολάκη  
Επιμέλεια Εργασίας: Δενδρινού Άννα**

Η εργασία αυτή αφιερώνεται  
Στα παιδιά της Θ.Κ. Πατρών «Μέριμνα»

(φωτογραφία εξωφύλλου:  
«ζωγραφική ατόμου με νοητική υστέρηση»)

Είναι κάποια παιδιά μικροί αυγερινοί  
που γλίστρησαν από το ματόκλαδο τ' ουρανού  
και γέμισε με χρώματα η νυχτιά

Είναι κάποια παιδιά  
που η μνήμη τους κοιμάται ακόμη μεσ' τα σπάργανα  
έχουν μια χούφτα νύχτα στη ματιά τους  
κι ένα ματσάκι γιασεμί στην άκρη των χειλιών τους

Είναι κάποια παιδιά  
που κρύβουν τα όνειρά τους στην πιο βαθιά τσέπη της ψυχής τους  
που κουβαλούν στον ώμο τους ένα πανέρι ήλιο  
φορτωμένο για τις απέραντες κρύες νύχτες του χειμώνα

Είναι κάποια παιδιά  
που γι αυτά το αύριο στέκει ασάλευτο  
κι όταν μπουκώνουν από παράπονο  
βγάζουν βαθιά από την καρδιά τους  
ένα φύλλο πικροδάφνης  
το κάνουν φουσαρμόνικα  
και στέλνουν γλυκό τραγούδι στο Θεό

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	ΣΕΛ. 8
ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ.....	ΣΕΛ.10
ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΤΗΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΤΩΝ ΝΟΗΤΙΚΑ ΥΠΟΛΛΕΙΠΟΜΕΝΩΝ ΑΤΟΜΩΝ.....	ΣΕΛ.11

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ

1.1. ΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑΣ.....	ΣΕΛ.15
1.2. ΕΠΙΚΡΑΤΗΣΗ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗΣ.....	ΣΕΛ.16
1.3. ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΟΥ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΤΗΣ ΝΟΗΜΟΣΥΝΗΣ.....	ΣΕΛ.16
1.3.1. Το πρόβλημα της μέτρησης της νοημοσύνης.....	ΣΕΛ.17

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑΣ

2.1.ΒΑΘΜΙΔΕΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗΣ.....	ΣΕΛ.19
2.1.1. Ελαφρά (Ηπια) Διανοητική Καθυστέρηση.....	ΣΕΛ.19
2.1.2. Μέτρια Διανοητική Καθυστέρηση.....	ΣΕΛ.20
2.1.3. Βαριά (Σοβαρή) Διανοητική Καθυστέρηση.....	ΣΕΛ.20
2.1.4. Βαθιά Διανοητική Καθυστέρηση.....	ΣΕΛ.20
2.1.5. Απροσδιόριστης Βαρύτητας Διανοητική Καθυστέρηση.....	ΣΕΛ.21

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 Η ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑΣ

3.1. ΓΕΝΙΚΗ ΑΡΧΗ.....	ΣΕΛ.22
3.2.ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΑ ΚΡΙΤΗΡΙΑ.....	ΣΕΛ.22
3.3.ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΑ ΜΕΣΑ.....	ΣΕΛ.23
3.4. Η ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ.....	ΣΕΛ.23
3.4.1. Η ιατρική εξέταση.....	ΣΕΛ.23
3.4.2. Η έρευνα του ιστορικού.....	ΣΕΛ.24
3.4.3. Θεραπεία.....	ΣΕΛ.24
3.5.ΨΥΧΟΚΙΝΗΤΙΚΑ ΤΕΣΤ.....	ΣΕΛ. 25
3.6. ΔΙΑΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ.....	ΣΕΛ.25
3.7. ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ.....	ΣΕΛ.26
3.8 ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΔΙΑΝΟΗΤΙΚΗ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ.....	ΣΕΛ.26

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

4.1. ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ – ΑΙΤΙΑ ΓΕΝΝΗΣΗΣ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ.....	ΣΕΛ.28
4.2. ΠΡΩΤΟΓΕΝΕΙΣ ΓΟΝΙΔΙΑΚΕΣ ΒΛΑΒΕΣ.....	ΣΕΛ.29
4.2.1. Αυτοσωματικά υποχωρητικά.....	ΣΕΛ.29
4.2.2. Αυτοσωματικά επικρατητικά.....	ΣΕΛ.29
4.3. ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΑ ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΤΗΣ ΝΕΥΡΙΝΩΜΑΤΩΣΗΣ 1.....	ΣΕΛ.29
4.4.ΓΕΝΕΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ.....	ΣΕΛ.30
4.5. ΓΕΝΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ ΤΗΣ ΚΛΙΝΙΚΗΣ	

ΚΥΤΤΑΡΟΓΕΝΕΤΙΚΗΣ.....	ΣΕΛ.30
4.6. ΑΝΩΜΑΛΙΕΣ ΤΩΝ ΑΥΤΟΣΩΜΑΤΙΚΩΝ.....	ΣΕΛ.31

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 ΣΥΝΔΡΟΜΑ

5.1. ΟΡΙΣΜΟΣ.....	ΣΕΛ.32
5.2. ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN.....	ΣΕΛ.32
5.2.1.ΦΑΙΝΟΤΥΠΟΣ.....	ΣΕΛ.32
5.2.2.Προγεννητική και μεταγεννητική επιβίωση.....	ΣΕΛ.34
5.3. ΤΡΙΣΩΜΙΑ 13.....	ΣΕΛ.34
5.4. ΤΡΙΣΩΜΙΑ 18.....	ΣΕΛ.35
5.5. ΣΥΝΔΡΟΜΟ ΚΛΑΜΑΤΟΣ ΓΑΛΗΣ.....	ΣΕΛ.36
5.6. ΣΥΝΔΡΟΜΟ ΤΟΥ WOLF.....	ΣΕΛ.37
5.7. ΣΥΝΔΡΟΜΟ ΚΛΙΝΕFELTER.....	ΣΕΛ.37
5.8. ΣΥΝΔΡΟΜΟ PRADER – WILLI/ANGELMAN.....	ΣΕΛ.37
5.9. ΜΕΤΑΓΓΕΝΝΗΤΙΚΑ ΣΥΝΔΡΟΜΑ.....	ΣΕΛ.37
5.9.1. Σύνδρομο RETT.....	ΣΕΛ.37
5.9.2 Ιδιοφυίες με ειδικές ανάγκες.....	ΣΕΛ.38
5.10. ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟΙ ΚΑΙ ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ.....	ΣΕΛ.39
5.10.1. Λοιμώξεις.....	ΣΕΛ.39
5.10.2. Νόσος Μεγαλοκυτταρικών Εγκλήσεων.....	ΣΕΛ.39
5.10.3.Τοξοπλασμίαση.....	ΣΕΛ.39
5.10.4. Διατροφή.....	ΣΕΛ.40
5.10.5. Φυσικοί παράγοντες.....	ΣΕΛ.40
5.10.6. Προσβολές κατά την κύηση – Αλκοόλ.....	ΣΕΛ.40
5.10.7. Φάρμακα.....	ΣΕΛ.40
5.11. ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΤΟΥ ΜΕΤΑΒΟΛΙΣΜΟΥ.....	ΣΕΛ.40
5.11.1. Ρ.Κ.Υ. (Φαινυλοπυροσταφυλική Ιδιοτεία).....	ΣΕΛ.40
5.11.2 Γαλακτοζαμία.....	ΣΕΛ.42
5.11.3 Tay Sachs ή Ημιαυρωτική Ιδιοτεία.....	ΣΕΛ.42
5.12.ΑΛΛΑ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ ΓΝΩΣΤΗΣ Ή ΑΓΝΩΣΤΗΣ ΑΙΤΙΑΣ.....	ΣΕΛ.43
5.12.1. Μικροκεφαλία.....	ΣΕΛ.43
5.12.2.Υδροκεφαλία.....	ΣΕΛ.44
5.12.3. Κρετινισμός.....	ΣΕΛ.45
5.13. ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΙΕΣ ΑΙΤΙΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ.....	ΣΕΛ.46
5.13.1. Ασυμφωνία Ρέζους (RHESUS).....	ΣΕΛ.46
5.13.2. Άλλες περιβαλλοντικές αιτίες αναπτυξιακών διαταραχών.....	ΣΕΛ.47
5.13.3. Αιτιολογικοί παράγοντες κατά την πρώτη βρεφική τη νηπιακή και παιδική ηλικία.....	ΣΕΛ.47

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ - ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

6.1. ΣΠΟΥΔΑΙΟΤΗΤΑ ΤΟΥ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΟΣ.....	ΣΕΛ.49
--	--------

<b>6.2. ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΗ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ: ΕΝΝΟΙΑ ΚΑΙ ΟΡΙΣΜΟΣ</b> .....	ΣΕΛ.49
<b>6.2.1. Ορισμός</b> .....	ΣΕΛ.50
<b>6.3. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ – ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΗ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ</b> .....	ΣΕΛ.50
<b>6.4. ΣΥΝΝΟΣΗΡΟΤΗΤΑ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗΣ ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΚΑΙ ΣΥΓΓΕΝΟΥΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΑΣ</b> .....	ΣΕΛ.51
<b>6.4.1. Διάχυτες εξελικτικές διαταραχές, αυτισμός</b> .....	ΣΕΛ.51
<b>6.4.2. Επιληψία</b> .....	ΣΕΛ.51
<b>6.4.3. Ψυχιατρικές διαταραχές</b> .....	ΣΕΛ.52
<b>6.4.4. Συγγενής Καρδιοπάθεια</b> .....	ΣΕΛ.52

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7** **ΠΡΟΛΗΨΗ**

<b>7.1. ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΜΕΤΡΩΝ ΠΡΟΛΗΨΗΣ</b> .....	ΣΕΛ.53
<b>7.1.1. Μέτρα πριν από τη σύλληψη</b> .....	ΣΕΛ.53
<b>7.1.1.1. Ιδανική ηλικία αναπαραγωγής</b> .....	ΣΕΛ.53
<b>7.1.1.2. Υγεία και προγραμματισμός οικογένειας</b> .....	ΣΕΛ.54
<b>7.1.1.3. Έγκαιρη αναγνώριση και αντιμετώπιση των καταστάσεων «αυξημένου κινδύνου»</b> .....	ΣΕΛ.54
<b>7.1.1.4. Γενετική καθοδήγηση</b> .....	ΣΕΛ.54
<b>7.1.2. Προγεννητική διάγνωση</b> .....	ΣΕΛ.55
<b>7.1.2.1. Εμβρυοσκόπηση</b> .....	ΣΕΛ.55
<b>7.1.2.2. Εξέταση Α – Εμβρυϊκής Σφαιρίνης (AFP)</b> .....	ΣΕΛ.55
<b>7.1.2.3. Αμνιοκέντηση</b> .....	ΣΕΛ.56
<b>7.1.2.4. Υπερηχογράφημα</b> .....	ΣΕΛ.56
<b>7.1.3. Μέτρα μετά τη γέννηση</b> .....	ΣΕΛ.56
<b>7.2. ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΗΣ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΣΤΗΝ ΠΡΟΛΗΨΗ ΚΛΗΡΟΝΟΜΙΚΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ</b> .....	ΣΕΛ.57

## **ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ**

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8** **ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ**

<b>8.1. ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΓΙΑ ΑΠΟΔΟΧΗ ΤΟΥ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΟΣ</b> .....	ΣΕΛ.58
<b>8.2 ΤΑ ΑΔΕΛΦΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ</b> .....	ΣΕΛ.59
<b>8.3. ΙΚΑΝΟΤΗΤΕΣ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ ΣΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ</b> .....	ΣΕΛ.60
<b>8.4. ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΕΣ ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ</b> .....	ΣΕΛ.61
<b>8.4.1. Προσανατολισμός</b> .....	ΣΕΛ.61
<b>8.4.2 Πλαίσια – Περιεχόμενο του αναλυτικού Προγράμματος</b> .....	ΣΕΛ. 62
<b>8.4.3. Κυκλοφορία</b> .....	ΣΕΛ.63
<b>8.4.4. Διαχείριση γρημάτων</b> .....	ΣΕΛ.65
<b>8.5. ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ</b> .....	ΣΕΛ.66
<b>8.5.1. Εκπαίδευση παιδιών με νοητική υστέρηση</b> .....	ΣΕΛ.66
<b>8.5.2. Σκοπός της εκπαίδευσης παιδιών με νοητική υστέρηση</b> .....	ΣΕΛ.67
<b>8.5.3. Α/θμια Εκπαίδευση – Ειδικές Εκπαιδευτικές Μονάδες – <u>Σύγχρονα προβλήματα στον Ελληνικό χώρο</u></b> .....	ΣΕΛ.67

8.5.3.11. Ειδικό Σχολείο.....	ΣΕΛ.68
8.5.3.2. Ειδική Τάξη.....	ΣΕΛ.68
<b>8.5.4. Το παιχνίδι στη διαδικασία της μάθησης.....</b>	<b>ΣΕΛ.69</b>

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9** **ΘΕΡΑΠΕΙΑ**

<b>9.1. ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΜΕΣΩ ΤΕΧΝΗΣ.....</b>	<b>ΣΕΛ.71</b>
<b>9.2. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΘΕΡΑΠΕΥΤΗ.....</b>	<b>ΣΕΛ.71</b>
<b>9.2.1. Νοσηλευτικοί σκοποί –</b> <b>Κριτήρια αξιολόγησης των παρεμβάσεων.....</b>	<b>ΣΕΛ.71</b>
<b>9.2.2. Η στοματική υγιεινή ατόμων με νοητική υστέρηση.....</b>	<b>ΣΕΛ.72</b>
<b>9.2.3. Δεξιότητες, γνώση &amp; απαιτούμενη συμπεριφορά για υπηρεσίες</b> <b>ψυχικής υγείας.....</b>	<b>ΣΕΛ.72</b>
<b>9.2.4. Νοσηλευτικές παρεμβάσεις.....</b>	<b>ΣΕΛ.73</b>
<b>9.2.5. Θεραπευτικές παρεμβάσεις.....</b>	<b>ΣΕΛ.73</b>
<b>9.3. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ.....</b>	<b>ΣΕΛ.74</b>

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10** **ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΔΙΑΠΑΙΔΑΓΩΓΗΣΗ ΣΕ ΕΦΗΒΟΥΣ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ** **ΥΣΤΕΡΗΣΗ**

<b>10.1. Ιστορική ανασκόπηση.....</b>	<b>ΣΕΛ.75</b>
<b>10.2 Ψυχοσεξουαλική ανάπτυξη των ατόμων με νοητική υστέρηση.....</b>	<b>ΣΕΛ.76</b>
<b>10.3 Σεξουαλική Διαπαιδαγώγηση σε εφήβους με νοητική υστέρηση.....</b>	<b>ΣΕΛ.77</b>
<b>10.4 Σεξουαλική Κακοποίηση.....</b>	<b>ΣΕΛ.79</b>
<b>10.5 Τα Σεξουαλικά δικαιώματα των ατόμων με νοητική υστέρηση.....</b>	<b>ΣΕΛ.79</b>

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 11** **ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ**

<b>11.1 Προγράμματα Κοινωνικοποίησης και Αξιοποίησης ελεύθερου χρόνου για</b> <b>άτομα με νοητική υστέρηση.....</b>	<b>ΣΕΛ.81</b>
<b>11.2 Ο θεσμός της αυτόνομης – ημιαυτόνομης διαβίωσης των ατόμων με</b> <b>αναπηρίες.....</b>	<b>ΣΕΛ.82</b>
<b>11.3 Το δεκαετές πρόγραμμα (ΨΥΧΑΡΓΩΣ) Ψυχιατρικής Μεταρρύθμισης (2000</b> <b>– 2010).....</b>	<b>ΣΕΛ. 83</b>
<b>11.4 Πρακτικές άλλων Χωρών.....</b>	<b>ΣΕΛ.84</b>
<b>11.5 Ο δρόμος προς την Επαγγελματική Ένταξη.....</b>	<b>ΣΕΛ.85</b>
<b>11.6 Επιστημονικές Αντιλήψεις για νοητικά υστερούντα άτομα.....</b>	<b>ΣΕΛ.85</b>
<b><u>ΒΑΣΙΚΕΣ ΑΝΘΡΩΠΟΛΟΓΙΚΕΣ ΑΝΤΙΑΛΗΨΕΙΣ:</u></b> <b><u>Ο ΝΟΗΤΙΚΑ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΜΕΝΟΣ ΚΑΙ Η ΔΙΑΚΗΡΥΞΗ</u></b> <b><u>ΤΩΝ ΓΕΝΙΚΩΝ ΑΝΘΡΩΠΙΝΩΝ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ.....</u></b>	<b>ΣΕΛ.89</b>
<b>ΕΠΙΛΟΓΟΣ.....</b>	<b>ΣΕΛ.92</b>
<b>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....</b>	<b>ΣΕΛ.93</b>
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....</b>	<b>ΣΕΛ.96</b>
<b>ΕΡΕΥΝΑ</b>	

## ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ

### ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η στάση της Ελληνικής κοινωνίας τις τελευταίες δεκαετίες γίνεται ολοένα και πιο θετική απέναντι στα άτομα με ειδικές ανάγκες (Α.Μ.Ε.Α.) και είτε με την ασυνείδητη ανεκτικότητα, είτε συνειδητά μέσα από το οργανωμένο κράτος αναζητά τρόπους ευαισθητοποίησης, αποδοχής και ενσωμάτωσης στους κόλπους της τα άτομα με ειδικές ανάγκες.

Παρότι η κοινωνία μας έχει εξελιχθεί πολιτιστικά και έχει αλλάξει προς το θετικότερο η σχέση μας με τα άτομα αυτά δεν ακολουθεί τον ίδιο γρήγορο ρυθμό αλλαγής. Ακόμη και σήμερα το άτομο με ειδικές ανάγκες αντιμετωπίζεται από την κοινωνία σαν πολίτης δεύτερης κατηγορίας.

Ο Ziegler ήδη από τη δεκαετία του '70 τόνισε ότι τα άτομα με νοητική υστέρηση δεν θα πρέπει να αντιμετωπίζονται στενά ως «ξεροί» γνωστικοί μηχανισμοί αλλά ως ολοκληρωμένα άτομα με τις δικές τους εμπειρίες και με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά προσωπικότητας και κινήτρων που διαθέτουν.

Το μεγάλο θέμα της νοητικής υστέρησης μας φέρνει αντιμέτωπους με πάρα πολλά προβλήματα, τα βασικότερα των οποίων είναι:

Το πρώτο της αποτροπής ή της πρόληψης. Στην περίπτωση αυτή τίθεται το ερώτημα του τι πρέπει να γίνει ώστε να προλάβουμε μια νοητική υστέρηση, είτε πρόκειται για οργανική – βιολογική, είτε κάτι που συμβαίνει πολύ συχνά, πρόκειται για βιοκοινωνική (περιβαλλοντική) καθυστέρηση.

Το δεύτερο πρόβλημα έχει να κάνει με το ποιες δυνατότητες υπάρχουν ώστε να βελτιωθεί μέσω ιατρικών, κοινωνικών, νομικών ή παιδαγωγικών δραστηριοτήτων η κατάσταση των νοητικά υστερούντων ατόμων.

Το τρίτο είναι οι τρόποι που αφορούν την ψυχοκοινωνική προσέγγιση, κοινωνική ένταξη και επαγγελματική αποκατάσταση ατόμων με νοητική υστέρηση.

Η εργασία αυτή θα βοηθήσει να κατανοήσουμε ουσιαστικότερα το άτομο με νοητική υστέρηση έτσι ώστε να το αντιλαμβανόμαστε ως ολοκληρωμένη υπόσταση και όχι ως ένα «ξερό» γνωστικό σύστημα.

Όταν μιλάμε για «ειδικό παιδί» στη σκέψη μας έρχεται συνήθως το παιδί με μειωμένες πνευματικές δυνατότητες.

Αυτό συμβαίνει είτε γιατί το πρόβλημά τους έχει περισσότερο προβληθεί, είτε γιατί τα θέματα νοημοσύνης κατέχουν σήμερα πρωταρχική θέση.



Με την έννοια ειδικό παιδί εννοούμε το παιδί που ξεχωρίζει, που διαφέρει αισθητά από τα άλλα παιδιά, που αποκλίνει από το κανονικό.

Για τις αποκλίσεις αυτές η ιατρική χρησιμοποιεί τον όρο «ολιγοφρενία» ενώ οι ψυχολόγοι προτιμούν τον όρο «νοητική ανεπάρκεια». Χρησιμοποιούνται και άλλοι ταυτόσημοι όροι όπως «διανοητική καθυστέρηση», «πνευματική καθυστέρηση», «ανεπαρκής νοημοσύνη» κ.λ.π.

Σύμφωνα με το νόμο 1566/85, άτομα με ειδικές ανάγκες είναι τα πρόσωπα τα οποία από οργανικά, ψυχικά, κοινωνικά αίτια, παρουσιάζουν καθυστερήσεις, αναπηρίες ή διαταραχές στη γενικότερη ψυχοσωματική κατάσταση ή στις επιμέρους λειτουργίες τους και σε βαθμό που αποκλείουν ή δυσκολεύουν ή παρεμποδίζουν σοβαρά την παρακολούθηση της γενικής και επαγγελματικής αποκατάστασης και κοινωνικής τους ένταξης.

Πιο συγκεκριμένα τα άτομα αυτά παρουσιάζουν:

- Νοητική καθυστέρηση
- Μαθησιακές δυσκολίες
- Συναισθητικές διαταραχές και κοινωνική  
δυσπροσαρμογή
- Κινητικές διαταραχές
- Διαταραχές λόγου
- Προβλήματα στην όραση
- Προβλήματα στην ακοή
- Ασθένειες που απαιτούν μακροχρόνια θεραπεία
- Συναισθηματικά προβλήματα λόγω ιδρυματοποίησης
- Διαταραχές της προσωπικότητας από οποιαδήποτε

αίτια

Όλα τα παραπάνω «ειδικά παιδιά» χρειάζονται ξεχωριστή φροντίδα και εκπαίδευση για να γίνουν ανεξάρτητα και αυτόνομα άτομα στην κοινωνία.

## ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η εργασία αυτή έχει ως σκοπό την ανάλυση και περιγραφή διαφόρων περιπτώσεων και κοινωνικό – πολιτισμικών παραγόντων ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Συγκεκριμένα παρουσιάζει στοιχεία και χαρακτηριστικά της νοητικής καθυστέρησης. Προβλήματα και συμπεριφορές.

Επίσης αναλυτικά στοιχεία για την πρόληψη, θεραπεία, εκπαίδευση και κοινωνική ένταξη των ατόμων με νοητική υστέρηση.

Στόχος της εργασίας είναι να απαντήσει στα εξής ερωτήματα:

- Τι είναι νοητική υστέρηση
- Ποια είναι τα χαρακτηριστικά της νοητικής υστέρησης
- Ποιοι είναι οι παράγοντες που δημιουργούν τη νοητική υστέρηση
- Ποια τα μέτρα πρόληψης
- Ποια τα διαγνωστικά μέσα
- Ποιες είναι οι τεχνικές εκπαίδευσης των παιδιών αυτών για την ένταξή τους στο κοινωνικό σύνολο.

Η εργασία αυτή αποτελείται από δύο μέρη.

Στο πρώτο μέρος της, εκτός από την εισαγωγή, το σκοπό και την ιστορική ανασκόπηση, εμπεριέχονται και τα παρακάτω κεφάλαια στα οποία αναφέρονται τα εξής:

- Το πρώτο κεφάλαιο περιλαμβάνει τους ορισμούς την επικράτηση της νοητικής ανεπάρκειας καθώς και την εκτίμηση του επιπέδου της.
- Στο δεύτερο κεφάλαιο αναφέρονται τα χαρακτηριστικά της
- Στο τρίτο κεφάλαιο, η διάγνωση και τα διαγνωστικά μέσα
- Στο τέταρτο κεφάλαιο, εμπεριέχονται η ταξινόμηση της νοητικής υστέρησης, οι παράγοντες και τα αίτια
- Στο πέμπτο κεφάλαιο γίνεται λόγος για τα σύνδρομα
- Στο έκτο κεφάλαιο, γίνεται αναφορά στους κοινωνικό – πολιτισμικούς παράγοντες και στη συνοσηρότητα της νοητικής καθυστέρησης
- Τέλος το κεφάλαιο επτά περιλαμβάνει την πρόληψη της νοητικής καθυστέρησης.

Στο δεύτερο μέρος της εργασίας μου, γίνεται λόγος για την ποιότητα ζωής των ατόμων με νοητική υστέρηση.

Στο όγδοο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στην παρέμβαση στην οικογένεια για την αποδοχή του προβλήματος και την εκπαίδευση των παιδιών με νοητική υστέρηση.

Τέλος, στο κεφάλαιο εννέα συμπεριλαμβάνεται η θεραπεία, ο ρόλος του θεραπευτή καθώς και οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις. Επίσης, μέσα από αυτό το κεφάλαιο θα εξετάσουμε τις βασικές ανθρωπολογικές αντιλήψεις.

## ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΤΗΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΤΩΝ ΝΟΗΤΙΚΑ ΥΠΟΛΛΕΙΠΟΜΕΝΩΝ ΑΤΟΜΩΝ

Το πρόβλημα της «νοητικής καθυστέρησης» είναι τόσο παλαιό όσο και η κοινωνική ιστορία του ανθρώπινου γένους. Το ίδιο παλαιά και η φροντίδα για τα νοητικά καθυστερημένα άτομα.

Η ειδική αγωγή δεν είναι κάτι καινούριο, αντίθετα οι ρίζες της ανιχνεύονται έως την αρχή της ιστορικό – κοινωνικής ανθρώπινης υπαρξης αλλά η επιστημονικής προσέγγισης είναι πολύ νεώτερη.

Από τη στιγμή που ο άνθρωπος κατάλαβε τον εαυτό του κι άρχισε σιγά – σιγά να τον ερευνά, αντιλήφθηκε ότι μερικά άτομα διέφεραν από το γενικό σύνολο, αναφορικά με τη συμπεριφορά τους, την εμφάνισή τους και τις προσδοκίες του συνόλου.

Τα άτομα αυτά που διέφεραν, έχουν βασανισθεί, καταστραφεί, εξοστρακισθεί, αγνοηθεί και εξοριστεί.

Τα προβλήματά τους, έχουν εξηγηθεί από δεισιδαιμονικής πλευράς πρώτα και από επιστημονικής πλευράς πρόσφατα.

Έχουν θεωρηθεί ότι είναι άτομα που πρέπει κάποιος να τα φροντίζει, έχουν κατηγοριοποιηθεί, έχουν γίνει αποδεκτά και τέλος έχουν εκπαιδευτεί.

Η ιστορία των ατόμων αυτών χωρίζεται σε πέντε περιόδους.

Η πρώτη περίοδος καλείται περίοδος «απειλή για επιβίωση» και οφείλεται στη σκληρή μεταχείριση από το φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον.

Η δεύτερη περίοδος είναι αυτή της «δεισιδαιμονίας» αναφορικά με τη φυσικά εμφάνιση και τον τρόπο συμπεριφοράς των ατόμων αυτών.

Η τρίτη περίοδος είναι η «επιστημονική» η οποία αναφέρεται στη φυσική, νομική και αντικειμενική προσέγγιση του προβλήματος.

Η τέταρτη περίοδος της «εξυπηρέτησης» δηλαδή της φροντίδας, της ανθρώπινης μεταχείρισης, της κοινωνικής παραδοχής αυτών των ατόμων.

Η πέμπτη περίοδος, είναι η περίοδος του εικοστού αιώνα όπου η ειδική αγωγή θεωρείται πλέον ένας επιστημονικός κλάδος και προσφέρει υπηρεσίες οι οποίες είναι επιστημονικά παραδεκτές και έγκυρες.

Χρονολογικά, οι περίοδοι αυτές έχουν ως εξής:

Πρωτόγονη και Αρχαία περίοδος 3.000 π.Χ. – 500 π.Χ.

Ελληνορωμαϊκή περίοδος 500 π.Χ. – 400 μ.Χ.

Μεσαιωνική 400 μ.Χ. – 1.500 μ.Χ., 16<sup>ος</sup> και 17<sup>ος</sup> αιώνας

18<sup>ος</sup> αιώνας

19<sup>ος</sup> και 20<sup>ος</sup> αιώνας.

### Πρωτόγονη και Αρχαία Εποχή

Στην πρωτόγονη εποχή οι φυσικές ανωμαλίες δεν ήταν γνωστές πέρα από την παιδική ηλικία, εφόσον πολλές φυλές επέτρεπαν τη θανάτωση των νεογνών εάν αυτά είχαν κάποιο πρόβλημα

### Ελληνορωμαϊκή Περίοδος 500 π.Χ. – 400 μ.Χ.

Και σε αυτή την περίοδο υπερίσχυσαν οι απόψεις της επιβίωσης και της δεισιδαιμονίας.

Ωστόσο όμως υπήρξαν εγχειρήματα βασισμένα πάνω σε επιστημονική κατανόηση και ανθρωπιστική μεταρρύθμιση.

Στην περίοδο αυτή στη Σπάρτη ίσχυε η «ευγονία» και κάθε παιδί όταν γεννιόταν ήταν κάτω υπό τη δικαιοδοσία του πατέρα του και την κρίση του να ζήσει ή να πεθάνει.

Με τη δικαιοδοσία αυτή του πατέρα, τα παιδιά τα οποία γεννιόντουσαν άρρωστα τα έριχναν στον Καιάδα.

Γενικά οι αρχαίοι Έλληνες πίστευαν ότι οι Θεοί ήταν εκείνοι οι οποίοι προξενούσαν νόσους των οποίων η θεραπεία γινόταν σε ναούς, τα καλούμενα «Ιερά του Ασκληπιού».

Ο Ιπποκράτης απέρριψε την πίστη ότι η αιτία της επιληψίας την οποία αποκαλούσαν «Ιερή Νόσο» είχε θεϊκή προέλευση και τόνισε την άποψη η οποία προτάθηκε από τον Πυθαγόρα ότι ο εγκέφαλος ήταν το κεντρικό και κύριο όργανο της νοητικής δραστηριότητας και ότι οι ψυχικές και νοητικές νόσοι, ήταν απόρροια της παθολογίας του εγκεφάλου.

Μια άλλη μορφή που ασχολήθηκε με τα προβλήματα των νοητικά και ψυχικά πασχόντων ατόμων ήταν ο Πλάτωνας, ο οποίος υποστήριξε ότι τα άτομα με νοητικά και ψυχικά προβλήματα πρέπει να προστατεύονται από τους οικείους και τους συγγενείς τους.

Υποστήριξε ότι τα άτομα αυτά δεν πρέπει να εμφανίζονται ανοιχτά στην Πολιτεία, χωρίς τη συνοδεία και τη φροντίδα τους.

Εάν οι οικείοι τα παραμελούσαν, έπρεπε να τους επιβάλλεται πρόστιμο.(Carson & Butcher, 1992/ Coleman, 1972/ Kendall & Hammen 1995).

Επίσης υποστήριξε ότι τα άτομα αυτά πρέπει εξαιρούνται από την τιμωρία για οποιαδήποτε ζημιά έχουν κάνει, αλλά τη ζημιά να την πληρώνουν οι συγγενείς τους χωρίς καμιά άλλη τιμωρία.

### Η περίοδος του Μεσαίωνα

Στην περίοδο αυτή η θεραπεία των νοητικά και ψυχικά πασχόντων αφέθηκε εξολοκλήρου στον κλήρο, τα μοναστήρια χρησιμοποιούνταν ως καταφύγια και ως χώροι απομόνωσης.

### Δέκατος Όγδοος Αιώνας

Κατά τη διάρκεια αυτού του αιώνα τα άτομα με ειδικές ανάγκες γίνονται ολοένα και πιο αποδεκτά από την κοινωνία.

Οι εξορκισμοί εξαλείφονται και η δαιμονολογία εξασθενεί για να αντικατασταθεί σιγά – σιγά από τα ανθρώπινα δικαιώματα.

Ο Pinel, ο Tuke, ο Rush & ο Dix είναι οι πρωταρχικοί παράγοντες οι οποίοι χάραξαν το δρόμο για την ηθική θεραπεία των ψυχικά και νοητικά πασχόντων ατόμων.

### Δέκατος Ένατος και Εικοστός Αιώνας

Στις αρχές του 19<sup>ου</sup> αιώνα, η ανάγκη για εκπαίδευση και φροντίδα των νοητικά καθυστερημένων και διαταραγμένων παιδιών δεν είχε ακόμα γίνει αντιληπτή.

Έτσι τα παιδιά με ειδικές ανάγκες χρησιμοποιούνταν όπως παλαιότερα για επαιτεία η οποία βρισκόταν σε ακμή ειδικά στην Αγγλία.  
1.

### **Η ΘΕΣΗ ΤΟΥΣ ΣΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΑ**

Αναφορικά με τα άτομα με τη νοητική υστέρηση και τη θέση τους στην Ελληνική κοινωνία, κατά την περίοδο 1950 – 1974, πρωτοστάτησε και εδώ ο ιδιωτικός τομέας ο οποίος έθεσε ως στόχο την καλλιέργεια της «ψυχικής υγείας» των ατόμων αυτών.

Αξίζει να διευκρινιστεί ότι πολλές από αυτές τις ιδιωτικές πρωτοβουλίες είχαν παρθεί από γονείς ή άτομα που είχαν σχέση συγγενική με άτομα με νοητική υστέρηση.

Για παράδειγμα, στα 1960 ιδρύθηκε η «Πανελλήνιος Ένωσης Γονέων και Κηδεμόνων Απροσάρμοστων Παιδιών», η οποία μεταξύ άλλων πίεσε και το κράτος προς την κατεύθυνση της ευαισθητοποίησης για τα παιδιά με νοητική υστέρηση.

Γεγονός είναι ότι κατά την περίοδο αυτή η νοητική υστέρηση σχετιζόταν με την περιθωριοποίηση των ατόμων και συνιστούσε στίγμα.

Η ευρύτερη κοινωνία φαίνεται να μην αποδεχόταν σε ικανοποιητικό βαθμό τα άτομα με νοητική υστέρηση.

Επιπλέον, εκτός της προκατάληψης υπήρχε και άγνοια, ενώ σε αρκετές περιπτώσεις οι οικογένειες των νοητικά καθυστερημένων ατόμων δεν συνιστούσαν το καλύτερο δυνατόν περιβάλλον, για τα άτομα αυτά.

Παράλληλα, το επίσημο κράτος δεν έδινε ιδιαίτερη βαρύτητα στο θέμα της επαγγελματικής αποκατάστασης και της ομαλής κοινωνικής ένταξης των «νοητικά υστερούντων».

Το σημαντικό αυτής της περιόδου ήταν ότι με τη σύσταση Ιδρυμάτων δημιουργήθηκαν και οι πρώτοι πυρήνες εξειδικευμένων επιστημόνων στο χώρο, τόσο για τη βοήθεια αυτών των ατόμων, όσο και για την προώθηση θεμάτων ψυχικής υγιεινής.

Το κράτος από την πλευρά του, παρέμεινε πιστό στην πρακτική του Ιδρυματισμού σε αντιπαράθεση με τις χώρες της Δύσης, όπου είχε πρυτανεύσει η στρατηγική του αποϊδρυματισμού.

Στη Σκανδιναβία ξεκίνησε η εφαρμογή της στρατηγικής του αποϊδρυματισμού και της ομαλοποίησης των παιδιών και γενικότερα των ατόμων με νοητική υστέρηση.

Προβλεπόταν η απομάκρυνσή τους από το παραδοσιακό σχήμα του επιτηρούμενου περιορισμού τους σε Ιδρύματα και η ταυτόχρονη στροφή προς μια μεταχείριση με περισσότερο θεραπευτικό προσανατολισμό.

Κατά τη μεταπολιτευτική περίοδο παρατηρήθηκε γενικά ακόμη μεγαλύτερη πρόοδος στο θέμα της αντιμετώπισης των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Για τα άτομα με νοητική υστέρηση ψηφίστηκαν νέοι νόμοι, οι οποίοι συγκριτικά με την προηγούμενη περίοδο κινούνται προς θετικότερη κατεύθυνση, χωρίς όμως να μπορεί να ισχυρισθεί κανείς ότι τους χαρακτήρισε πληρότητα.

Άρχισε να γίνεται επίσημα αποδεκτό ότι τα άτομα με νοητική υστέρηση είχαν το δικό τους δυναμικό και αρκετά από αυτά θα μπορούσαν με κατάλληλη εκπαίδευση να ζήσουν ημιανεξάρτητα και να βρουν επαγγελματική απασχόληση.

Στον τομέα της εκπαίδευσης των ατόμων με νοητική υστέρηση, σημαντικός σταθμός ήταν η ίδρυση στη δεκαετία του '80 των ειδικών τάξεων μέσα στις κοινές σχολικές μονάδες, ενώ μέχρι τότε υπήρχαν ειδικά σχολεία που λειτουργούσαν μεμονωμένα από όλο το εκπαιδευτικό σύστημα. 2.

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

## ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ

### **1.1. ΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑΣ**

Στο «λεξικό της ψυχολογίας» του N. Sillamy, η νοητική ανεπάρκεια ορίζεται ως συγγενής ανεπάρκεια στην ανάπτυξη της νοημοσύνης, που εκδηλώνεται νωρίς και που συνήθως δεν είναι δυνατό να αναπληρωθεί.

Τον ίδιο περίπου ορισμό δίνει και ο ψυχίατρος T. Νικολόπουλος στη Μεγάλη Παιδαγωγική εγκυκλοπαίδεια.

Ο A. Binet προσπάθησε να ορίσει τη νοητική ανεπάρκεια με αναφορά σε εξελικτικά κριτήρια.

Καθυστερημένο είναι το παιδί που από την άποψη της νοητικής εξέλιξης, εξομοιώνεται με ένα κανονικό παιδί μικρότερης ηλικίας. Είναι όμως ένα παιδί που εξελίσσεται αργά και που η ανάπτυξή του θα σταματήσει στο δρόμο. Αλλά και ο Binet διατηρούσε αρκετές επιφυλάξεις για το πόσο είναι δυνατή μια τέτοια εξομοίωση.

Το 1937 ο Άγγλος A. F. Tredgold, μολονότι γιατρός, παρακάμπτοντας τα ιατρικά και εξελικτικά κριτήρια της νοητικής ανεπάρκειας και επιμένοντας κυρίως στο πρόβλημα της κοινωνικής προσαρμογής θεωρεί τη νοητική ανεπάρκεια ως ανεπαρκή ανάπτυξη, που από τη φύση και τη σοβαρότητά της δεν επιτρέπει την προσαρμογή του ατόμου στο περιβάλλον του, ούτε την επιβίωσή του, χωρίς καθοδήγηση, επίβλεψη και προστασία.

Επικρατέστερος είναι ο ορισμός που διατυπώθηκε από την Αμερικανική Ένωση για τη Νοηματική Ανεπάρκεια (American Association of Mental Deficiency) η οποία είχε προηγουμένως αναθέσει τη μελέτη του θέματος σε επιτροπή επιστημόνων από διάφορους κλάδους.

Σύμφωνα με τον ορισμό αυτό, η νοητική καθυστέρηση χαρακτηρίζεται από γενική νοητική ανάπτυξη κάτω του μέσου όρου, εμφανίζεται την περίοδο της ανάπτυξης και συνοδεύεται από υποβαθμισμένη προσαρμοστική συμπεριφορά. 3.

#### «Μαθησιακή αναπηρία»

Ο όρος «μαθησιακή αναπηρία» εισήχθη προσθέτως, προς αντικατάσταση του όρου «διανοητική καθυστέρηση» ή «διανοητική αναπηρία».

Για την εισαγωγή του όρου αυτού έχει διατυπωθεί η άποψη ότι αντανακλά «αλλαγή στη νοοτροπία της περιθαλψης και στις αξίες που τροφοδοτούν τη σκέψη μας».

Ο όρος τονίζει τη δυνατότητα των ατόμων αυτών για μάθηση, την ισοτιμία τους ως πολιτών και δηλώνει «προσήλωση προς μια αντίληψη των ανθρώπων με μαθησιακές αναπηρίες ως πρόσωπα αυτά καθαυτά, με φυσικά ατομικά δικαιώματα» (Mental Health foundation 1993). 4.

## **1.2. ΕΠΙΚΡΑΤΗΣΗ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ**

Η επικράτηση της νοητικής υστέρησης υπολογίζεται σε 3% στον παιδικό πληθυσμό σχολικής ηλικίας. Στους ενήλικες η επικράτηση είναι περίπου 1%, επειδή πολλά από τα άτομα με ελαφρά νοητική υστέρηση προσαρμόζονται στις απαιτήσεις της κοινωνίας έχοντας συγχρόνως κατάλληλη εκπαίδευση.

Παράλληλα τα άτομα εκείνα με βαριά νοητική υστέρηση που συνδυάζεται με διάφορες παθολογικές διαταραχές δεν φθάνουν να επιβιώσουν μέχρι την ενήλικη ζωή.

Αξιίζει να υπογραμμισθεί ότι η κατανομή της νοημοσύνης στο γενικό πληθυσμό ακολουθεί τη συμμετρική κωδωνοειδή καμπύλη του Gauss.

Σύμφωνα με αυτή, η μέση τιμή της κανονικής νοημοσύνης είναι 100, ενώ τα 2/3 περίπου το πληθυσμού (68%), έχουν νοητικό πηλίκο μεταξύ 85 και 115.

Ο υπόλοιπος πληθυσμός βρίσκεται συμμετρικά κατανεμημένος πάνω και κάτω από τη μέση κανονική νοημοσύνη.

Το 16% τοποθετείται κάτω από τη μέση νοημοσύνη. Από αυτούς το 13% αντιπροσωπεύεται από άτομα με χαμηλή φυσιολογική ή οριακή νοημοσύνη, ενώ το 3% από νοητικά καθυστερημένα άτομα.

Στην Ελλάδα με πληθυσμό 10.000.000 περίπου, τα άτομα με νοητική καθυστέρηση θα πρέπει να ανέρχονται σε 100.000.

Παρατηρείται σημαντική αύξηση του ποσοστού της νοητικής καθυστέρησης από την προσχολική ηλικία (0 – 4) στην λανθάνουσα περίοδο (5 – 12) με κορύφωση την εφηβεία (15 – 20). Από 22 και μετά η συχνότητα μειώνεται σταθερά, για να εξαφανιστεί πρακτικά μετά τα 65. 4.

## **1.3 ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΟΥ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΤΗΣ ΝΟΗΜΟΣΥΝΗΣ**

Η νοητική καθυστέρηση χαρακτηρίζεται από δύο κυρίως κριτήρια. Το πρώτο είναι αυτό του επιπέδου της νοητικής λειτουργίας, η οποία μετράται με τις διαδικασίες νοημοσύνης.



Η δοκιμασία νοημοσύνης που εφαρμόζεται πιο συχνά στα παιδιά είναι εκείνη του Wechsler (The Wechsler Intelligence Scale for Children, Wisc).

Η δοκιμασία αυτή έχει λεκτική και πρακτική κλίμακα. Οι δοκιμασίες νοημοσύνης επιχειρούν να εκτιμήσουν τη γενική ικανότητα του κάθε παιδιού σε σχέση με το συνολικό πληθυσμό της ίδιας ηλικίας.

Το Wisc είναι σχεδιασμένο για να χρησιμοποιείται για παιδιά από 6 – 16 ετών. Υπάρχει αντίστοιχη μορφή προς χρήση για ενήλικες, καθώς και η δοκιμασία WPPSI ( Wechsler Pre – School end primary School intelligence Scale) για παιδιά 4 – 6,5 ετών. Υπάρχουν κι άλλες επίσης δοκιμασίες.

Χρειάζεται να τονιστεί ότι οι διάφορες δοκιμασίες πρέπει να έχουν σταθμιστεί στον πληθυσμό κάθε χώρας όπου χρησιμοποιούνται και επομένως να λαμβάνονται υπόψη εθνικοί και πολιτιστικοί παράγοντες στην εκτίμηση της νοημοσύνης.

Το άλλο κριτήριο είναι οι διαταραχές ελλειμμάτων στην κοινωνική προσαρμογή του ατόμου, που μπορεί να χαρακτηρίζει το νοητικά καθυστερημένο άτομο. Το κριτήριο αυτό, σε αντίθεση με το επίπεδο της νοητικής λειτουργίας είναι δύσκολο να καθοριστεί. Υπάρχουν βέβαια διάφορες κλίμακες εκτίμησης σχετικές με τις προσαρμοστικές συμπεριφορές του ατόμου, οι οποίες όμως είναι πολύ δύσκολο να σταθμιστούν από ό,τι οι δοκιμασίες νοημοσύνης. Οι κλίμακες αυτές χρειάζεται να χρησιμοποιούνται πάντοτε σε συνδυασμό με την κλινική παρατήρηση και όλες τις άλλες πηγές πληροφόρησης για την καθημερινή συμπεριφορά του ατόμου και εκτιμούν το βαθμό με τον οποίο το άτομο μπορεί να λειτουργεί αυτόνομα και σύμφωνα με τα πολιτιστικά πρότυπα του κοινωνικού περιβάλλοντος μέσα στο οποίο ζει.

### **1.3.1. Το πρόβλημα της μέτρησης της νοημοσύνης**

Η μέτρηση της νοημοσύνης αναφέρεται στο βαθμό ανάπτυξης κάθε επιμέρους νοητικής ικανότητας και ακόμη στο συνολικό βαθμό ανάπτυξης της νοημοσύνης ως συνολικής λειτουργίας, ως συνόλου δηλαδή ποικίλων επιμέρους νοητικών ικανοτήτων.

Η μέτρηση αυτή γίνεται με τη χρήση ειδικών κριτηρίων (τεστ) νοημοσύνης.

Πρόκειται για εργαλεία ή μέσα με τα οποία εξετάζουμε στα ίδια αντικείμενα σειρά ατόμων των οποίων οι απαντήσεις μπαίνουν έτσι σε σύγκριση.

Θα αναλύσουμε πρώτα την έννοια Πηλίο Νοημοσύνης (Π. Ν.) ή Δείκτης Νοημοσύνης (Δ. Ν. Ή IQ).

Ο Δ. Ν. αναπτύχθηκε για πρώτη φορά από τον Γερμανό Στερν (W. Stern, 1912).

Ο Στερν διατύπωσε τον τύπο με τον οποίο μπορούμε από την εξέταση, πάνω σε συγκεκριμένα ερωτήματα, προκύπτει από την εξέταση, πάνω σε συγκεκριμένα ερωτήματα, πολλών ατόμων, και την εύρεση του μέσου όρου της επίδοσής τους.

Έτσι θα μπορούσαμε να πούμε ότι είναι το μέτρο της γενικής νοητικής επίδοσης – ικανότητας του ατόμου σε σχέση με το μέσο κανονικό βαθμό ανάπτυξης των ατόμων της ίδιας ηλικίας.

Ο Δ. Ν. υπολογίζεται με τη βοήθεια σταθερών κλιμάκων στα κριτήρια (τεστ) νοημοσύνης, που προέκυψαν από την εφαρμογή των κριτηρίων αυτών σε δείγματα αντιπροσωπευτικά και για ορισμένες βαθμίδες ηλικίας.

Οι σταθερές κλίμακες κατέχουν ένα μέσο όρο των 100 μονάδων και μια σταθερή απόκλιση 15 μονάδων. Λαμβάνοντας υπόψη τα καθοριστικά αυτά γνωρίσματα, βρίσκουμε ότι η μέση νοητική ικανότητα επίδοσης κυμαίνεται μεταξύ 85 και 115 μονάδων (σημείων).

Για να βρούμε το Δ. Ν. Διαιρούμε τη Νοητική Ηλικία (επίδοση στα τεστ) με τη Χρονολογική Ηλικία (αφού μετατρέψουμε τα χρόνια σε μήνες) και πολλαπλασιάζουμε με 100.

Δηλαδή έχουμε τον τύπο:  $N.H. / X.H. \cdot 100 = \Delta.N.$  5.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

### ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑΣ

Το κυριότερο από τα χαρακτηριστικά της νοητικής υστέρησης είναι ότι η διαταραχή δεν περιορίζεται στη νοημοσύνη αλλά εκτείνεται στο σύνολο των ψυχικών αλλά κάποτε και αισθησιοκινητικών λειτουργιών. Η νοητική ανεπάρκεια συνοδεύεται π.χ. από ατελή προσαρμογή στο φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον, μειωμένη συναισθηματικότητα, αψιμυθικές διαταραχές, προσβολή της κινητικότητας, γλωσσική ανεπάρκεια κ.λ.π.

Ένα δεύτερο χαρακτηριστικό της νοητικής ανεπάρκειας είναι η μονιμότητα, το μη επανορθώσιμο της διαταραχής. Ο καθυστερημένος νοητικά δεν είναι δυνατόν να μεταμορφωθεί σε άτομο κανονικής νοημοσύνης. Αυτό που επιδιώκεται με τις ιατρικές φροντίδες και την ειδική αγωγή είναι η αξιοποίηση του δυναμικού που απομένει και προπαντός η προσαρμογή του στο περιβάλλον, που δεν είναι αναγκαστικά συνάρτηση της νοημοσύνης.

Ένα τρίτο γνώρισμα της νοητικής ανεπάρκειας είναι ο αργός ρυθμός και η πρόωρη παύση της ανάπτυξης των ψυχικών λειτουργιών. Επιπλέον κάθε λειτουργία έχει το δικό της ρυθμό και το δικό της χρονικό όριο. Συνήθως, δυσμενέστερη είναι η εξέλιξη των λογικών και ορισμένων άλλων γνωστικών μηχανισμών. Σε σύγκριση με την ψυχοκινητική λειτουργία, η αντίληψη και η παράταση του χώρου και του χρόνου εξελίσσονται με βραδύτερο ρυθμό και η ανάπτυξή τους παύει νωρίτερα. 3.

#### **2.1. ΒΑΘΜΙΔΕΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ**

Ανάλογα με τη σοβαρότητά της, η νοητική υστέρηση διακρίνεται σε διάφορες βαθμίδες:

##### 2.1.1. Ελαφρά (Ηπια) Διανοητική Υστέρηση

Τα άτομα με αυτόν τον βαθμό υστέρησης είναι γνωστά σας εκπαιδεύσιμα σχολικά (ή εκπαιδεύσιμα) και αποτελούν το περίπου 85% του πληθυσμού των διανοητικά καθυστερημένων.

Στην προσχολική περίοδο τα άτομα αυτά αναπτύσσουν κοινωνικές δεξιότητες και αυτοεξυπηρέτηση πριν από την ηλικία των 5 ετών και δύσκολα μπορούμε να τα διακρίνουμε από τα άλλα παιδιά της ίδιας ηλικίας. Παρουσιάζουν μικρή υστέρηση στις κινητικές και αντιληπτικές ικανότητες. Μπορούν να αποκτήσουν σχολικές γνώσεις μέχρι το επίπεδο

της ΣΤ' Δημοτικού, συνήθως όμως αυτό γίνεται όταν φθάσουν στο τέλος της εφηβικής ηλικίας.

Σαν ενήλικα άτομα, μπορούν να ενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο σε τέτοιο βαθμό ώστε να μπορούν να αυτοσυντηρηθούν. Χρειάζονται όμως καθοδήγηση και βοήθεια όταν βρεθούν κάτω από έντονες κοινωνικές ή οικονομικές πιέσεις.

### 2.1.2. Μέτρια Διανοητική Υστέρηση

Τα άτομα με αυτόν τον βαθμό υστέρησης ονομάζονται και εκπαιδεύσιμα κοινωνικοεπαγγελματικά, και αποτελούν περίπου το 10% του συνολικού πληθυσμού των διανοητικά καθυστερημένων.

Στην προσχολική ηλικία μπορούν να μάθουν να μιλούν και να επικοινωνούν, σε χαμηλότερο όμως επίπεδο. Η κινητική τους ανάπτυξη είναι επαρκής. Μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν με μέτρια επίβλεψη. Έχουν μικρή δυνατότητα να αφομοιώσουν σχολικά μαθήματα πέρα από τη Β' Δημοτικού. Είναι δυνατό σε γνωστούς χώρους να πηγαίνουν μόνα τους.

Σαν ενήλικα άτομα μπορούν να αυτοσυντηρηθούν εργαζόμενα μέσα σε προστατευτικό περιβάλλον καθώς μπορούν να αποκτήσουν δεξιότητες ανειδίκευτου ή ημειδίκευμένου εργάτη. Έχουν όμως ανάγκη από συνεχή επίβλεψη.

### 2.1.3. Βαριά (Σοβαρή) Νοητική Υστέρηση

Τα άτομα με αυτόν τον βαθμό υστέρησης αποτελούν περίπου το 3% - 4% του συνολικού πληθυσμού των διανοητικά υστερημένων.

Στην προσχολική ηλικία έχουν φτωχή κινητική ανάπτυξη, αναπτύσσουν ελάχιστη ομιλία και δεν μπορούν να ωφεληθούν από ασκήσεις σε αυτοεξυπηρέτηση. Οι δεξιότητες επικοινωνίας είναι ελάχιστες ή ανύπαρκτες.

Στη σχολική ηλικία μπορεί να μάθουν να μιλούν, μαθαίνουν να επικοινωνούν και μπορούν να ασκηθούν σε βασικές συνήθειες ατομικής υγιεινής. Με συστηματική άσκηση μπορεί να μάθουν τις άλλες συνήθειες της ζωής.

Σαν ενήλικα, είναι εντελώς εξαρτώμενα άτομα και μπορούν να αποκτήσουν δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης μόνο σε ελεγχόμενο περιβάλλον.

### 2.1.4. Βαθιά Διανοητική Υστέρηση

Τα βαθιά καθυστερημένα άτομα αποτελούν το 1% - 2% του συνολικού πληθυσμού των διανοητικά καθυστερημένων.

Προσχολικά παρουσιάζουν ολική καθυστέρηση και απαιτούν συνεχή φροντίδα. Στη σχολική ηλικία παρουσιάζουν κάποια κινητική ανάπτυξη και μπορεί να ωφεληθούν από ασκήσεις σε αυτοεξυπηρέτηση, σε ελάχιστο όμως βαθμό. Σαν ενήλικα έχουν πολύ περιορισμένη κινητική και γλωσσική ανάπτυξη, μπορεί να πετύχουν πολύ περιορισμένη αυτοεξυπηρέτηση και γενικά για να επιζήσουν χρειάζονται συνεχή κοινωνική και ιατρική φροντίδα.

#### 2.1.5. Απροσδιόριστης Βαρύτητας Διανοητική Υστέρηση

Σε περιπτώσεις όπου δεν μπορούν να χορηγηθούν δοκιμασίες νοημοσύνης επειδή τα παιδιά δεν μπορούν να συνεργασθούν ή παρουσιάζουν σημαντικές σωματικές αναπηρίες, όμως η κλινική εκτίμηση είναι ότι λειτουργούν διανοητικά σημαντικά κάτω από το φυσιολογικό, τότε βάζουμε τη διάγνωση της Απροσδιόριστης Διανοητικής Καθυστέρησης.

Κατά γενικό κανόνα, όσο μικρότερη ηλικία, τόσο πιο δύσκολο είναι να διαγνώσει κανείς τη νοητική υστέρηση εκτός από οφθαλμοφανείς περιπτώσεις. 6.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

### Η ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑΣ

#### **3.1. ΓΕΝΙΚΗ ΑΡΧΗ**

Χρειάζεται πολλή επιφυλακτικότητα προκειμένου να χαρακτηρίσουμε ένα παιδί ως νοητικά καθυστερημένο. Η κατάστασή του όσο φαινομενικά δίνει την εντύπωση νοητικής καθυστέρησης, μπορεί να είναι αποτέλεσμα αισθητηριακών, συναισθηματικών ή άλλων διαταραχών.

Στην κατηγορία π.χ. αυτών των καταστάσεων ανήκουν οι λεγόμενες «ψευδοκαθυστερήσεις».

Και είναι γεγονός ότι εξαιτίας μιας εσφαλμένης διάγνωσης, αρκετά παιδιά θεωρήθηκαν ως νοητικά καθυστερημένα και έμειναν οριστικά στο περιθώριο, χωρίς να τους δοθεί η βοήθεια την οποία είχαν πραγματικά ανάγκη, για να ξεπεράσουν το πρόβλημά τους.

Έστω και αν βεβαιωθούμε ότι πρόκειται για νοητική καθυστέρηση δεν πρέπει να βιαστούμε στην πρόγνωσή μας.

Όσο νωρίτερα γίνεται η διάγνωση τόσο καλύτερες είναι οι προοπτικές της πρόγνωσης. Στην περίπτωση μιας ψευδοκαθυστερέσεως αυτό σημαίνει ταχύτερη άρση της διαταραχής και γρήγορη επανένταξη του παιδιού ανάμεσα στους κανονικούς συνομηλίκους του.

Στην περίπτωση μιας γνήσιας νοητικής καθυστέρησης, η αισιόδοξη πρόγνωση συνίσταται στην όσο γίνεται πληρέστερη αξιοποίηση των πνευματικών δυνατοτήτων που απομένουν στο παιδί. 3.

#### **3.2. ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΑ ΚΡΙΤΗΡΙΑ**

Η δημιουργία ψυχομετρικών μεθόδων στα τέλη του περασμένου αιώνα, και προπάντων η επινοήση του συντελεστή νοημοσύνης (IQ) από τον Γάλλο ψυχολόγο Μπινέ στις αρχές του αιώνα μας, έκανε δυνατή την αξιολόγηση της διανοητικής καθυστέρησης πάνω σε αντικειμενικά κριτήρια.

Ως διανοητική καθυστέρηση λογαριάζεται η κατάσταση του ατόμου που ο συντελεστής νοημοσύνης του – η αναλογία της νοημοσύνης που κατά μέσο όρο αντιστοιχεί σε άτομα μιας ορισμένης ηλικίας προς την ηλικία του ατόμου που εξετάζεται – δεν ξεπερνάει το 70. Η καθιέρωση, τόσο από το διεθνές όσο και από το πιο πρόσφατο Αμερικανικό σύστημα ταξινόμησης, του 70 ως οριακού συντελεστή νοημοσύνης για τη διάγνωση της διανοητικής καθυστέρησης, βασίζεται

στο γεγονός ότι άτομα με χαμηλότερους βαθμούς νοημοσύνης έχουν ανάγκη από ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα. 7.

### **3.3. ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΑ ΜΕΣΑ**

#### **ΚΛΙΜΑΚΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΤΗΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗΣ**

Σκοπός της κλίμακας είναι ο εντοπισμός ατόμων (παιδιών) με ελλειμματική προσοχή – υπερκινητικότητα.

#### **ΣΥΝΤΟΜΗ ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ**

Η κλίμακα βασίζεται στα κριτήρια διάγνωσης του DSM – IV.

Συμπληρώνεται από γονείς, δασκάλους και άλλους σε σύντομο χρονικό διάστημα (δέκα λεπτά περίπου).

Αποτελείται από τρεις ομάδες κριτηρίων:

Υπερδραστηριότητας, Παρορμητικότητας και διάσπασης – ελλειμματικής προσοχής.

Ο βαθμός παρουσίασης του κάθε υποκριτηρίου δηλώνεται με αντίστοιχες ερωτήσεις που αφορούν ως εξής:

«Δεν έχουν πρόβλημα», «Μέτριο πρόβλημα», «Σοβαρό πρόβλημα».

Τα αποτελέσματα αθροίζονται και συνεκτιμώνται.

#### **ΤΡΟΠΟΣ ΒΑΘΜΟΛΟΓΙΑΣ**

Ο βαθμός παρουσίασης του κάθε υποκριτηρίου δηλώνεται ως εξής:

«Δεν είναι πρόβλημα», «Μέτριο πρόβλημα», «Σοβαρό πρόβλημα».

Οι βαθμοί κάθε υποκατηγορίας αθροίζονται και δημιουργούν ένα προφίλ για ελλειμματική προσοχή – υπερκινητικότητα.

#### **ΕΓΚΥΡΟΤΗΤΑ**

Σε δείγματα του εξωτερικού η εγκυρότητα ήταν καλή σε σχέση με άλλα εργαλεία.

#### **ΑΞΙΟΠΙΣΤΙΑ**

Σε δείγματα του εξωτερικού η αξιοπιστία ήταν καλή σε σχέση με άλλα εργαλεία. 8.

### **3.4. Η ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ**

#### **3.4.1. Η ιατρική εξέταση**

Η πολύπλευρη ιατρική εξέταση αποτελεί τη βάση από την οποία θα ξεκινήσει η διαδικασία της διάγνωσης. Στις περιπτώσεις της βαριάς νοητικής καθυστέρησης, η ανάγκη προσφυγής στις ιατρικές φροντίδες αποτελεί για όλους κάτι το αυτονόητο.

Αλλά και στις ελαφρότερες ακόμη περιπτώσεις νοητικής ανεπάρκειας, η ιατρική εξέταση είναι απαραίτητη.

#### 3.4.2. Η έρευνα του ιστορικού

Με τον όρο «ιστορικό», εννοούμε κάθε απαραίτητη πληροφορία που συμπληρώνει τις ιατρικές και ψυχολογικές εξετάσεις.

Η νοητική ανεπάρκεια δεν είναι πάθηση ενός συγκεκριμένου οργάνου, αλλά διαταραχή του συνόλου της προσωπικότητας, από επιδράσεις που δεν είναι δυνατό ούτε και σκόπιμο να απομονωθούν.

Τα τραυματικά περιστατικά συνδέονται με την οικογενειακή κατάσταση, οι συνθήκες διαβίωσης προσδιορίζονται από το μορφωτικό και οικονομικό επίπεδο, οι ενδείξεις αξιολογούνται διαφορετικά και προκαλούν διαφορετικές αντιδράσεις από το ένα περιβάλλον στο άλλο.

Η έρευνα του ιστορικού γίνεται παράλληλα με τις ιατρικές και τις ψυχολογικές εξετάσεις.

Ο γιατρός θα συντάξει το ιστορικό από πληροφορίες που είναι ο μόνος αρμόδιος να αναζητήσει και να αξιολογήσει.

Ο ψυχολόγος είναι αρμόδιος για τη συγκέντρωση και αξιολόγηση των δεδομένων της ψυχικής εξέλιξης και

Ο κοινωνικός λειτουργός είναι αρμόδιος για την έρευνα του οικογενειακού και του κοινωνικού περιβάλλοντος. 3.

#### 3.4.3. Θεραπεία

Η θεραπευτική συμβολή του ψυχιάτρου, έγκειται κυρίως στη συμβουλευτική και υποστηρικτική βοήθεια που θα προσφέρει στους γονείς και γενικά σε εκείνους που φροντίζουν για το διανοητικά καθυστερημένο ψυχιατρικά άρρωστο.

Ένα θερμό σταθερό και υπεύθυνο ανθρώπινο περιβάλλον, καθαρά διατυπωμένα όρια συμπεριφοράς που τηρούνται με συνέπεια αλλά χωρίς οίκτο, εκδικητικότητα ή αλαζονεία κι ένα πρόγραμμα εργασίας και αναψυχής με καλή επίβλεψη, είναι βασικά στοιχεία για την αποτελεσματική αντιμετώπιση ατόμων με διανοητική καθυστέρηση, ανεξάρτητα από το αν επιπροσθέτως υπάρχει ή όχι κάποια ψυχιατρική διαταραχή.

Στην περίπτωση που θα διαπιστωθεί μια τέτοια διαταραχή μπορεί να εφαρμοσθεί μια ορισμένη ψυχοφαρμακευτική αγωγή, να χορηγηθούν αντιψυχωτικά κατασκευάσματα, ανάλογα με τη διάγνωση.



Η χρήση αντιψυχωτικών φαρμάκων για τον έλεγχο προβλημάτων συμπεριφοράς, δικαιολογείται μόνον εφόσον γίνεται περιστασιακά και σε έκτακτη ανάγκη.

Αλλιώτικα η περίθαλψη θα πρέπει να βασιστεί σε κοινωνικά και ψυχολογικά μέσα, ανάμεσα στα οποία προσφέρεται καλύτερα η συμπεριφεριολογική θεραπεία. 7.

### **3.5. ΨΥΧΟΚΙΝΗΤΙΚΑ ΤΕΣΤ**

#### **ΣΚΟΠΟΣ**

Δημιουργήθηκε για την αξιολόγηση των κινητικών, αντιληπτικών, νοητικών και ψυχολογλωσσικών διεργασιών, καθώς και του επιπέδου και ρυθμού ανάπτυξης του παιδιού σε διάφορους τομείς.

Σκοπός του τεστ είναι ο προγραμματισμός και η εφαρμογή της κατάλληλης διδακτικοθεραπευτικής παρέμβασης, προκειμένου το παιδί να βοηθηθεί να ξεπεράσει τις δυσκολίες του, προτού εκδηλωθούν. Δηλαδή την πρόληψή τους, ή εφόσον οι δυσκολίες αυτές εκδηλωθούν, να βοηθηθεί το παιδί να τις ξεπεράσει προτού παγιωθούν. 9.

### **3.6. ΔΙΑΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ**

Η διάγνωση της Διανοητικής Υστέρησης μπορεί να μπει, εφόσον πληρούνται τα κριτήριά της, άσχετα να συνυπάρχει και άλλη διάγνωση.

Η Διαφορική Διάγνωση της Διανοητικής Υστέρησης θα γίνει από: Διαταραχές της μάθησης ή διαταραχή της Επικοινωνίας (όταν δεν συνυπάρχουν με αυτήν) με βάση ότι σε αυτές υπάρχει έλλειμμα σε συγκεκριμένη λειτουργία (π.χ. ανάγνωση, γλώσσα) και όχι γενικευμένη ανεπάρκεια της διανοητικής λειτουργίας και της προσαρμοστικής λειτουργικότητας.

Αν υπάρχει νοητική υστέρηση, ή επιπλέον διάγνωση διαταραχής της Μάθησης ή της Επικοινωνίας θα μπει αν το συγκεκριμένο έλλειμμα δεν δικαιολογείται από τη βαρύτητα της Διανοητικής Καθυστέρησης.

Βαριές Εκτεταμένες Διαταραχές της Ανάπτυξης, με βάση το ότι σε αυτές υπάρχει ποιοτική έκπτωση στην ανάπτυξη αμοιβαίας κοινωνικής αντίδρασης και στην ανάπτυξη των λεκτικών και μη λεκτικών κοινωνικών δεξιοτήτων.

Πολύ συχνά (75% - 80%), άτομα με Βαριά Εκτεταμένη Διαταραχή της Ανάπτυξης έχουν επίσης Διανοητική Υστέρηση.

Άνοια. Μερικές φορές μπορεί να δοθεί η επιπρόσθετη αυτή διάγνωση, αν η κλινική εικόνα δεν εξηγείται επαρκώς από τη Νοητική Υστέρηση. 6.

### 3.7. ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Η Κλινική εικόνα της Νοητικής Υστέρησης περιγράφεται αδρά στον πίνακα που ακολουθεί:

Επίπεδο	Ωρίμανση & ανάπτυξη (προσχ. ηλικία 0 – 5)	Άσκηση & εκπαίδευση (σχολική ηλικία 6-21)	Κοινωνική προσαρμογή (ενηλικίωση 21 και άνω)
Βαριά	Μεγάλη καθυστέρηση: Ελάχιστη ικανότητα σε όλες τις αισθητικο-κινητικές λειτουργίες. Χρειάζεται συνεχή φροντίδα	Εμφανείς καθυστερήσεις σε όλες τις περιοχές, πρωτόγονες συναισθηματικές αντιδράσεις, ανταποκρίνεται στη βασική εκπαίδευση χεριών, ποδιών και σιαγόνων, χρειάζεται στενή επιτήρηση	Μπορεί να βαδίζει, χρειάζεται νοσηλευτική φροντίδα, συνήθως ωφελείται από συστηματική σωματική δραστηριότητα, αδυναμία αυτοσυντήρησης.
Σοβαρή	Σημαντική καθυστέρηση στην κινητική εξέλιξη, ελάχιστη ή καθόλου ικανότητα επικοινωνίας, μπορεί να μάθει να τρώει μόνος του	Συνήθως περπατάει, μερική κατανόηση του λόγου και απόκρισης, μπορεί να ωφεληθεί από συστηματική εκπαίδευση στις βασικές του ανάγκες	Μπορεί να αντιμετωπίσει τις καθημερινές απλές επαναλαμβανόμενες δραστηριότητες, χρειάζεται συνεχή καθοδήγηση σε προστατευμένο περιβάλλον.
Μέτρια	Υποσημειούμενες καθυστερήσεις στην κινητική εξέλιξη, ελάχιστη ή καθόλου ικανότητα επικοινωνίας μπορεί να μάθει να τρώει μόνος του	Μπορεί να μάθει βασικούς στόχους επικοινωνίας, ατομικής υγιεινής και ασφάλειας, απλές χειρωνακτικές δραστηριότητες, δεν κατανοεί την άγνοση και την αριθμητική	Μπορεί να εκτελεί απλούς στόχους σε προστατευμένο περιβάλλον, συμμετέχει σε απλές δημιουργικές δραστηριότητες, μετακινείται μόνος σε οικείους χώρους συνήθως ανίκανος να αυτοδιαχειριστεί
Ελαφρά	Συνήθως δε γίνεται αντιληπτή από το μη ειδικό, υπάρχει καθυστέρηση στην έναρξη του βαδίσματος, της ομιλίας και της αυτοεξυπηρέτησης στο φαγητό σε σύγκριση με τα άλλα παιδιά	Μπορεί να πετύχει πρακτικούς στόχους και δεξιότητες, να μάθει να διαβάζει και να κάνει πράξεις στο επίπεδο της 3 <sup>ης</sup> -6 <sup>ης</sup> Δημοτικού μετά από ειδική εκπαίδευση, μπορεί να καθοδηγηθεί στις κοινωνικές αξίες	Συνήθως πετυχαίνει κοινωνικούς και επαγγελματικούς στόχους επαρκείς για την αυτοδιαχείρισή του, χρειάζεται περιστασιακή καθοδήγηση κάτω από ασυνήθιστες καταστάσεις

### 3.8. ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΔΙΑΝΟΗΤΙΚΗ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ

Η εκτίμηση του παιδιού με νοητική υστέρηση και της οικογένειας συμπεριλαμβάνει:

- Τη λήψη παιδοψυχιατρικού ιστορικού, που έχει ως στόχο την ανίχνευση των διαφόρων αιτιολογικών παραγόντων και

την καταγραφή των περιόδων κατά τις οποίες κατακτήθηκαν τα διάφορα στάδια της ανάπτυξης (κινητική ανάπτυξη, ομιλία, έλεγχος σφικτήρων, κοινωνική ανάπτυξη).

- Τη φυσική εξέταση, η οποία μπορεί να περιλαμβάνει εκτίμηση από νευρολόγο, εκτίμηση για συνύπαρξη άλλων ανωμαλιών, ορθοπεδικών, αισθητηριακών κ.λ.π.

- Εργαστηριακές εξετάσεις, όπως ηλεκτροεγκεφαλογράφημα, έλεγχος διαφόρων βιοχημικών ανωμαλιών κ.α.

- Λεπτομερή ψυχολογική εκτίμηση, που πρέπει να συμπεριλαμβάνει και λεπτομερή εκτίμηση των νοητικών λειτουργιών του παιδιού. Για τα παιδιά μικρότερης ηλικίας μπορεί να απαιτηθούν αρκετές συνεδρίες.

- Εκτίμηση της οικογενειακής κατάστασης, των οικογενειακών σχέσεων, της σχέσης του ζευγαριού και της σχέσης των γονιών προς το παιδί με νοητική καθυστέρηση. Η εκτίμηση αυτή συνήθως πραγματοποιείται από κοινωνικό λειτουργό, ο οποίος πρέπει να εκτιμήσει και την ικανότητα της οικογένειας να αντιμετωπίσει το παιδί με την αναπηρία.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

### ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΤΗΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗΣ

Τα νοητικά καθυστερημένα άτομα παρουσιάζουν πάρα πολλές διαφορές μεταξύ τους, που οφείλονται στην αιτία ή τις αιτίες καθυστέρησης, το βαθμό της νοητικής ανεπάρκειας, τα χαρακτηριστικά της συμπεριφοράς κ.α.

Υπάρχουν πολλά συστήματα ταξινόμησης των νοητικώς καθυστερημένων, τα οποία εξυπηρετούν διαφορετικούς σκοπούς και τα οποία εξαρτώνται από τα κριτήρια που θα χρησιμοποιηθούν.

Η ταξινόμηση βάζει σαν κριτήριο τη συμπεριφορά και στοχεύει στην αγωγή και κοινωνική αποκατάσταση του ατόμου.

Με βάση τη γνωστή αιτιολογία, μπορεί να γίνει η εξής ταξινόμηση:

1. Νοητική υστέρηση εξαιτίας χρωμοσωμικών ανωμαλιών.
2. Νοητική υστέρηση εξαιτίας διαταραχών στο μεταβολισμό.
3. Κληρονομική ή εξαιτίας σαφών αιτιών, νοητική υστέρηση.
4. Εξωγενής, εξαιτίας περιβαλλοντικών αιτιών νοητική υστέρηση.

#### **4.1. ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ – ΑΙΤΙΑ ΓΕΝΝΗΣΗΣ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ**

##### Η ΣΠΟΥΔΑΙΟΤΗΤΑ ΤΟΥ ΘΕΜΑΤΟΣ

Η έρευνα των αιτιών που προκαλούν τη νοητική υστέρηση έχει διπλή σημασία: Θεραπευτική και προληπτική.

Από θεραπευτική άποψη – όσο και αν δεν πρόκειται για πλήρη θεραπεία – αφού η γνήσια νοητική ανεπάρκεια αποτελεί μόνιμη διαταραχή, η γνώση της αιτιολογίας έχει μεγάλη σημασία, γιατί κατευθύνει τόσο την ιατρική όσο και την παιδαγωγική αντιμετώπιση του προβλήματος.

Επιτρέπει επίσης την επισήμανση μιας τυχόν ψευδοκαθυστέρησης και τη λήψη ανάλογων μέτρων.

Γενικά η νοητική υστέρηση μπορεί να οφείλεται σε γενετικούς παράγοντες, σε παράγοντες που επιδρούν στο ενδομήτριο περιβάλλον, σε συμβάντα την ώρα του τοκετού, σε παθήσεις ή άλλες καταστάσεις μετά τη γέννηση. 3.

## 4.2. ΠΡΩΤΟΓΕΝΕΙΣ ΓΟΝΙΔΙΑΚΕΣ ΒΛΑΒΕΣ

### 4.2.1. Αυτοσωματικά υποχωρητικά

Εδώ περιλαμβάνονται μεταβολικά ελλείμματα από ενζυμικές ανεπάρκειες όπως η φαινυλκετονουρία, η ομοκυστινουρία, καθώς και οι βλεννοπολυσακχαριδώσεις.

Η φαινυλκετονουρία αναζητείται στο Ηνωμένο Βασίλειο σε όλα τα νεογνά ηλικίας 10 ημερών και η πρόωρη διάγνωση επιτρέπει τη γρήγορη διαιτητική παρέμβαση.

Αυτό είχε ως αποτέλεσμα τη μείωση της επίπτωσης βαριάς διανοητικής υστέρησης αυτών των παιδιών, όμως παρόλο που αντιμετωπίζονται νωρίς, σε σχέση με τα υγιή παιδιά, παρουσιάζουν μείωση του δείκτη νοημοσύνης της τάξης της μισής σταθερής απόκλισης.

### 4.2.2. Αυτοσωματικά επικρατητικά

Εδώ περιλαμβάνονται νευροδερματικές καταστάσεις όπως η νευρινωμάτωση και η υβώδης σκλήρυνση.

Η νευρινωμάτωση 1 (παλαιότερα γνωστή σαν νευρινωμάτωση Von Reckling Hausen) προσβάλλει 1 στα 3.000 άτομα και χαρακτηρίζεται από πολλαπλές κηλίδες Café au lait και νευρινώματα.

Η νευρινωμάτωση σχετίζεται με το χρωμόσωμα 17.

Η νευρινωμάτωση 2 εκδηλώνεται σε 1 ανά 50.000 άτομα και χαρακτηρίζεται από όγκους της 8<sup>ης</sup> συζυγίας ή και τους άλλους ενδοκρανιακούς όγκους και ενδονωτιαίους. Σχετίζεται με το χρωμόσωμα 22.

Η επίπτωση της νοητικής υστέρησης στην υβώδη σκλήρυνση σχετίζεται στενά με την παρουσία επιληψίας σε ηλικία κάτω των 5 ετών και δεν είναι μικρότερη από ότι εθεωρείτο παλαιότερα.

Στην παιδική ηλικία μπορεί να εκδηλωθεί με επιληπτικές κρίσεις, κυρίως βρεφικούς σπασμούς, με δερματικές εκδηλώσεις όπως υπομέλαινες κηλίδες, ή μια περιοχή στο δέρμα χωρίς χρωστική με κοκκώδη υφή, με ίνωμα προσώπου ή περιονυχικό ή με καρδιολογικά προβλήματα, ή με πολυκυστικούς νεφρούς.

Μαζί με τις επιληπτικές κρίσεις συνυπάρχει συχνά διαταραχή της συμπεριφοράς.

## 4.3. ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΑ ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΤΗΣ ΝΕΥΡΙΝΩΜΑΤΩΣΗΣ

1:

- Προ της εφηβείας: > 5 café au lait κηλίδες > 5 mm
- Μετά την εφηβεία: > 5 café au lait κηλίδες > 15 mm
- Δύο ή περισσότερα νευρινώματα ή ένα πλεγματομορφο νευρίνωμα
- Πανάδες στη μασχालιαία ή βουβωνική περιοχή

- Γλειώματα οπτικών νεύρων
  - Δύο ή περισσότερα οζίδια του Lisch (εμφανή στην εξέταση με σχισμοειδή λυχνία)
  - Χαρακτηριστική οστική βλάβη π.χ. δυσπλασία του σφηνοειδούς
  - Συγγενής πρώτου βαθμούς με νευρωμάτωση 1.
- Απαιτούνται δύο ή περισσότερα κριτήρια για τη διάγνωση.

#### **4.4.ΓΕΝΕΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ**

Με τους όρους «γένεση, γενετικοί παράγοντες, γενετικές αιτίες κ.λ.π.» εννοούμε όλες εκείνες τις προϋποθέσεις και διαδικασίες που αποτέλεσμά τους είναι η δημιουργία μιας ζωής, ενός όντος ζωντανού και ικανού να αναπτυχθεί και να εξελιχθεί σωματοψυχοδιανοητικά ως το ανώτατο δυνητικά επίπεδο που φθάνουν και τα υπόλοιπα όντα του ίδιου είδους.

Όλοι αυτοί οι όροι και οι έννοιες αναφέρονται στο γίνεσθαι μιας ύπαρξης και πριν συμβεί η ένωση και γονιμοποίηση ενός ωαρίου από ένα σπερματοζώαριο (πριν από τη στιγμή της δημιουργίας του πρώτου κυττάρου) και μετά από το συμβάν της σύλληψης.

Οι γενετικοί παράγοντες ισχύουν πριν και μετά από την σύλληψη είτε ευνοϊκά για την ομαλή εξέλιξη του ατόμου είτε αρνητικά, αν κάτι δεν πάει καλά.

Στις γενετικές αιτίες της νοητικής υστέρησης περιλαμβάνονται οι χρωματοσωματικές ανωμαλίες, οι βιοχημικές ανωμαλίες (ή ανωμαλίες μεταβολισμού) και οι κληρονομικοί παράγοντες. 10.

#### **4.5. ΓΕΝΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ ΤΗΣ ΚΛΙΝΙΚΗΣ ΚΥΤΤΑΡΟΓΕΝΕΤΙΚΗΣ**

Οι ανωμαλίες των χρωματοσωμάτων είναι είτε αριθμητικού είτε δομικού χαρακτήρα και μπορεί να εμπλέκουν ένα ή περισσότερα αυτοσωματικά χρωματοσώματα, φυλετικά χρωματοσώματα ή και τα δύο.

Ο συνηθέστερος τύπος κλινικά είναι σημαντικής χρωματοσωματικής ανωμαλίας είναι η Ανευλοειδία (αγγλικά aneuploidy).

Πρόκειται για ανώμαλο αριθμό χρωματοσωμάτων (ένα επιπλέον ή ένα λιγότερο) και συνδέεται πάντοτε με σωματική ή νοητική υστέρηση ή και τα δύο.

#### **4.6. ΑΝΩΜΑΛΙΕΣ ΤΩΝ ΑΥΤΟΣΩΜΑΤΙΚΩΝ ΧΡΩΜΑΤΟΣΩΜΑΤΩΝ**

Υπάρχουν μόνο τρεις καλά προσδιορισμένες χρωματοσωματικές διαταραχές συμβατές με τη μεταγεννητική επιβίωση, στις οποίες συναντάται τρισωμία για ένα ολόκληρο αυτόσωμα: η τρισωμία 21 (σύνδρομο Down), η τρισωμία 18 και η τρισωμία 13.

Κάθε μία από αυτές τις αυτοσωματικές τρισωμίες συνδέεται με καθυστέρηση της σωματικής και διανοητικής ανάπτυξης και με πολλαπλές συγγενείς ανωμαλίες.

Παρόλα αυτά έχουν πολύ διαφορετικούς φαινοτύπους.

## Κ Ε Φ Α Λ Α Ι Ο 5

### ΣΥΝΔΡΟΜΑ

#### **5.1. ΟΡΙΣΜΟΣ**

Σύνδρομο ορίζεται κάθε σύνολο μεμονωμένων συμπτωμάτων που τείνουν να εμφανίζονται οργανωμένα, ομαδηδόν, ή κατ' ακολουθία, χαρακτηρίζοντας μια διακριτή νοσολογική οντότητα, πολλές φορές ποιοτικά και ποσοτικά διάφορη αυτού, που εξυπακούεται τα επιμέρους συμπτώματα που αποτελεί το σύνδρομο.

Διακρίνεται πλήθος συνδρόμων που καθιστούν διαγνώσεις μια σειρά από διαταραχές της ανθρώπινης ψυχοπαθολογίας αλλά και γενικής νοσολογίας και που κατά κανόνα παίρνουν το όνομά τους από τον ερευνητή που έκανε τις πρώτες παρατηρήσεις, διαπιστώνοντας την αλληλουχία των συμπτωμάτων σε οργανωμένη μορφή όπως:

Σύνδρομο Down ( ή τρισωμία 21 μορφής νοητικής υστέρησης επί χρωματοσωματικής ανωμαλίας) ή σύνδρομο Klineflier έναντι συνδρόμου Turner ( επιγονιδικής δυσγενεσίας σε άνδρες και γυναίκες αντίστοιχα).

#### **5.2. ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN**

Το σύνδρομο DOWN ή τρισωμία 21 είναι αναμφίβολα η συνηθέστερη και γνωστότερη χρωματοσωματική διαταραχή, η οποία προκαλεί την πιο κοινή μορφή ήπιας νοητικής υστέρησης γενετικής προέλευσης.

Περίπου 1 παιδί στα 800 γεννιέται με σύνδρομο DOWN, ενώ η συχνότητα αυτή στα ζώντα νεογνά ή στα έμβρυα από μητέρες άνω των 35 ετών είναι πολύ υψηλότερη.

##### 5.2.1.ΦΑΙΝΟΤΥΠΟΣ

Η διάγνωση του συνδρόμου DOWN γίνεται συνήθως κατά τη γέννηση ή λίγο αργότερα, από τα δυσμορφικά χαρακτηριστικά, τα οποία μπορεί να ποικίλλουν μεταξύ των ασθενών, αλλά γενικά διαμορφώνουν έναν χαρακτηριστικό φαινότυπο.

Η πρώτη ανωμαλία που παρατηρείται από νεογέννητο είναι πιθανώς η υποτονία. Εκτός από τα δυσμορφικά χαρακτηριστικά που αναφέρθηκαν, οι ασθενείς έχουν μικρό ανάστημα και βραχυκεφαλία, με πεπλατυσμένο ινίο.

Ο αυχέννας είναι κοντός με χαρακτηριστική δερματική πτύχωση. Η ρινική γέφυρα είναι επίπεδη, τα αυτιά προσφύονται χαμηλά και είναι χαρακτηριστικά πτυχωμένα. Στα μάτια υπάρχουν κηλίδες Brushfield



γύρω από το περίγραμμα της ίριδας, ενώ το στόμα παραμένει ανοικτό με προβολή της συχνά ρυτιδωμένης γλώσσας.

Τα χέρια είναι κοντά και πλατιά, συχνά με μονήρη παλαμιαία πτυχή (πιθήκειος γραμμή), και κλινοδακτυλία του 5<sup>ου</sup> δακτύλου.



Πάνω: παιδί τριών ετών με σύνδρομο Ντάουν

1. Κάτω: Έξι μέρες μετά την πλαστική χειρουργική επέμβαση στη μύτη, στα μάτια και στο στόμα. (Μείωση του μεγέθους της γλώσσας)



Το κύριο πρόβλημα στο σύνδρομο DOWN είναι η νοητική υστέρηση. Κατά την πρώιμη βρεφική ηλικία, η αναπτυξιακή καθυστέρηση ίσως να μη διακρίνεται, αλλά συνήθως γίνεται εμφανής στο τέλος του πρώτου χρόνου.

Ο δείκτης ευφυΐας (IQ) είναι συνήθως 25 – 50 όταν το παιδί φθάσει σε ηλικία που να μπορεί αυτός ο δείκτης να ελεγχθεί.

Ωστόσο παρά τους περιορισμούς που προαναφέρθηκαν, πολλά παιδιά με σύνδρομο DOWN εξελίσσονται σε χαρούμενα ακόμη και αυτοεξυπηρετούμενα άτομα.

Συγγενής καρδιοπάθεια εμφανίζεται στο 1/3 περίπου των ζώντων παιδιών με σύνδρομο DOWN ενώ το ποσοστό είναι ελαφρώς υψηλότερο στα αντίστοιχα αποβληθέντα έμβρυα.

### **5.2.2.Προγεννητική και μεταγεννητική επιβίωση**

Τα  $\frac{3}{4}$  περίπου όλων των κυημάτων με σύνδρομο DOWN αποβάλλονται κατά το πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης ή σπανιότερα, σε μεταγενέστερα στάδια της κύησης, ενώ πολλά ζώντα νεογνά με το σύνδρομο DOWN πεθαίνουν κατά την πρώτη μεταγεννητική περίοδο.

Τα άτομα που έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες θανάτου, προγεννητικά ή μεταγεννητικά, είναι εκείνα που εμφανίζουν συγγενείς καρδιοπάθειες.

Το  $\frac{1}{4}$  περίπου των παιδιών με καρδιοπάθεια πεθαίνουν κατά τον πρώτο χρόνο της ζωής τους (Baird and Sadovnick, 1988).

Οι μισοί περίπου ασθενείς ζουν τουλάχιστον 50 χρόνια ενώ ένας στους επτά εξακολουθεί να ζει σε ηλικία 68 ετών (Baird and Sadovnick, 1989).

### **5.3. ΤΡΙΣΩΜΙΑ 13**

Ο χαρακτηριστικός φαινότυπος της τρισωμίας 13 παρουσιάζεται στην εικόνα:



Η συχνότητα είναι 1 ανά 25.000 περίπου γεννήσεις. Η τρισωμία 13 είναι μια κλινικά σοβαρή κατάσταση και οδηγεί στο θάνατο, σε όλες σχεδόν τις περιπτώσεις, μέχρι την ηλικία των 6 μηνών.

Ο μισός περίπου αριθμός παιδιών με τρισωμία 13 πεθαίνουν κατά τον πρώτο μήνα της ζωής τους.

Όπως και οι περισσότερες άλλες τρισωμίες, συνδέεται με τη μεγάλη ηλικία της μητέρας.

Ο φαινότυπος της τρισωμίας 13 περιλαμβάνει σοβαρές διαταραχές του κεντρικού νευρικού συστήματος, όπως π.χ. συγγενή έλλειψη του ρινεγκεφάλου και αποτυχία διαίρεσης του πρόσθιου εγκεφαλικού κυστιδίου. Παρατηρείται επίσης καθυστέρηση της ανάπτυξης και σοβαρή διανοητική καθυστέρηση.

#### **5.4. ΤΡΙΣΩΜΙΑ 18**

Η συχνότητα του συνδρόμου αυτού είναι 1:8.000 περίπου γεννήσεις. Η συχνότητα κατά τη σύλληψη είναι πολύ υψηλότερη αλλά το 95% περίπου των κυημάτων με τρισωμία 18 αποβάλλονται.

Η επιβίωση μετά τη γέννηση είναι επίσης μικρή. Σπάνια τα παιδιά αυτά επιβιώνουν περισσότερο από μερικούς μήνες αν και έχουν αναφερθεί άτομα με τρισωμία 18 ηλικίας 15 ετών και άνω. Το 80% περίπου είναι κορίτσια, ίσως λόγω επιλεκτικής επιβίωσης.

Η μεγάλη ηλικία της μητέρας παίζει και εδώ ρόλο, όπως και στις περισσότερες άλλες τρισωμίες.

Στα χαρακτηριστικά της τρισωμίας 18 συγκαταλέγονται πάντοτε η διανοητική και η αναπτυξιακή υστέρηση και συχνά οι σοβαρές διαμαρτίες της καρδιάς.

Τυπικό εύρημα είναι η υπέρταση, το κεφάλι έχει αυχένα που προεξέχει και η κάτω γνάθος υποχωρεί προς τα πίσω. Τα αυτιά προσφύονται χαμηλά και παρουσιάζουν δυσπλασίες. Το στέρνο είναι βραχύ. Οι γροθιές κλείνουν με χαρακτηριστικό τρόπο, το 2<sup>ο</sup> και το 5<sup>ο</sup> δάκτυλο εφιππεύουν το 3<sup>ο</sup> και το 4<sup>ο</sup>. Τα πέλματα είναι στρεβλά, με προεξέχοντες πτέρνες, στα νύχια παρατηρείται συνήθως υποπλασία.

Ο φαινότυπος της τρισωμίας 18 όπως και φαινότυπος της τρισωμίας 21 μπορεί να είναι αποτέλεσμα σπανίων καρυοτύπων χωρίς να περιορίζεται στην πλήρη τρισωμία.

### 5.5. ΣΥΝΔΡΟΜΟ ΚΛΑΜΑΤΟΣ ΓΑΛΗΣ



Το σύνδρομο αυτό, στο οποίο υπάρχει έλλειμμα στον μικρό βραχίονα του χρωματοσώματος 5, πήρε την ονομασία του από το κλάμα των προσβεβλημένων βρεφών που μοιάζει με νιαούρισμα της γάτας.

Το 1% περίπου όλων των νοητικά υστερημένων ατόμων που βρίσκονται στα ιδρύματα πάσχουν από το σύνδρομο αυτό. Εμφανίζει χαρακτηριστικό προσωπείο με μικροκεφαλία, υπερτελορισμό, αντιμογγολοειδή κλίση των μεσοβλεφάρων σχισμών, ανωμαλία του έσω

κανθού των οφθαλμών, χαμηλή πρόσφυση των αυτιών (που ενίοτε έχουν προωτιαία πτερύγια) και μικρογναθία. 10.

## **5.6. ΣΥΝΔΡΟΜΟ ΤΟΥ WOLF**

Το σύνδρομο του WOLF οφείλεται σε προσβολή του χρωμοσώματος 4. Χαρακτηριστικά του είναι ο υπερτελορισμός (τα μάτια βρίσκονται σε μεγάλη απόσταση μεταξύ τους, το λαγώχειλος, το λυκόστομα, ο στραβισμός, συνήθως η μικροκεφαλία, μικρογναθία, επίκανθο κ.α. , καθώς και από νοητική ανεπάρκεια βαριάς μορφής. 3.

## **5.7. ΣΥΝΔΡΟΜΟ KLINEFELTER**

Στο σύνδρομο αυτό υπάρχει το XXY. Οι άρρενες πάσχοντες είναι υψηλοί με υπογοναδισμό και χαμηλό δείκτη νοημοσύνης.

## **5.8. ΣΥΝΔΡΟΜΟ PRADER – WILLI/ANGELMAN**

Τα δύο αυτά νοσήματα αν και φαινοτυπικά διαφορετικά προκαλούνται και τα δύο από ενδιάμεση έλλειψη στο χρωμόσωμα 15 σε σχεδόν ταυτόσημες θέσεις, τη 15q11-13 στο σύνδρομο Prader – willi και τη 15q 11.2-12 στο σύνδρομο του Angelman.

Η διαφορά ανάγεται στην προέλευση του χρωμοσωμικού υλικού στο οποίο εκφράζεται η έλλειψη. Στο σύνδρομο Prader – Willi χαρακτηρίζεται κλινικά από παχυσαρκία και μαθησιακή δυσχέρεια της όψιμης παιδικής ζωής, αλλά εκδηλώνεται με υποτονία και αναπτυξιακή καθυστέρηση, με δυσκολίες κατάποσης τον πρώτο χρόνο της ζωής.

Τα παιδιά με σύνδρομο Angelman (παλαιότερα σύνδρομο χαρούμενης κούκλας – Happy puppet) έχουν βαριά καθυστέρηση (με ελάχιστη ή καθόλου γλωσσική ικανότητα), αταξία με εκτινάξεις των άκρων και χαρούμενη διάθεση.

Τα ηλεκτροεγκεφαλικά στοιχεία μπορεί να βοηθήσουν στη διάγνωση (καταγράφονται σειρές βραδέων κυμάτων συχνότητας 3 Hz κυρίως ινιακά) που σπάνια συνυπάρχουν με αιχμές.

Επιληπτικές κρίσεις κυρίως μυοκλονικού τύπου εκδηλώνονται στο 86%.

## **5.9. ΜΕΤΑΓΓΕΝΗΤΙΚΑ ΣΥΝΔΡΟΜΑ**

### **5.9.1. Σύνδρομο RETT**

Το σύνδρομο Rett χαρακτηρίζεται από προοδευτική απώλεια της διανοητικής λειτουργίας μετά από φυσιολογική ανάπτυξη κατά τη βρεφική περίοδο.

Επίσης εκδηλώνεται και προοδευτική μικροκεφαλία και έκπτωση των κινητικών δεξιοτήτων, συγχρόνως με την εκδήλωση στερεοτύπων κινήσεων των χεριών και απώλεια των βοηθητικών κινήσεών τους.

Μέχρι τώρα η κατάσταση αυτή περιγράφηκε μόνο από θήλα ενώ παραμένει άγνωστη η υποκείμενη αιτιοπαθολογία. 12.

### **5.9.2 ΙΔΙΟΦΥΪΕΣ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ**

#### **« Σύνδρομο Savant»**

Ο όρος αυτός θα μπορούσε να αποδοθεί και ως «σύνδρομο ευφυΐας» και χρησιμοποιείται για να περιγράψει μια ασυνήθη ανθρώπων οι οποίοι χαρακτηρίζονται από το γεγονός ότι πάσχουν από σοβαρές αναπτυξιακές αναπηρίες, αλλά ταυτόχρονα διαθέτουν εντυπωσιακές ικανότητες.

Οι ικανότητες αυτές θεωρούνται εκφάνσεις υψηλής ευφυΐας και στέκουν σε πλήρη αντίθεση με τη γενικότερη εικόνα διανοητικής υστέρησης την οποία παρουσιάζουν τα άτομα που τις διαθέτουν.

Η σχέση μεταξύ νοητικής υστέρησης και ταλέντου περιγράφεται λεπτομερέστατα το 1887 από τον Λάγγκντον Ντάουν. Ο Ντάουν, ο οποίος μελέτησε και όρισε το σύνδρομο που φέρει όνομά του, διετέλεσε διευθυντής του Earlswood Asylum στο Λονδίνο επί 30 χρόνια.

Στην πορεία του παρακολούθησε στενά δέκα ανθρώπους με σύνδρομο ευφυΐας. Καθιέρωσε τον όρο «idiot Sacant» (ηλίθιος ευφυής) – που δεν «στέκει» πλέον – χρησιμοποιώντας την τότε αποδεκτή λέξη «ηλίθιος» για να περιγράψει κάποιον του οποίου ο δείκτης νοημοσύνης (Δ.Ν.) δεν ξεπερνούσε το 25 και συνδυάζοντάς τη με το παράγωγο του γαλλικού ρήματος savoir που σημαίνει γνωρίζω, ξέρω.

Περισσότερο από έναν αιώνα, σύμφωνα με τις δημοσιεύσεις στα επιστημονικά περιοδικά, αποδεικνύεται ότι από το σύνδρομο ευφυΐας, πάσχουν άτομα με Δ.Ν. μεταξύ 40 και 70, αν και μερικές φορές έχει παρατηρηθεί και σε ανθρώπους με Δ.Ν. που φθάνει το 114.

**Επίσης οι μουσικές ιδιοφυΐες, έχουν τέλεια αντίληψη του μουσικού τόνου και παίζουν με εντυπωσιακή άνεση πιάνο, στις περισσότερες περιπτώσεις.**

Μερικοί μάλιστα συνθέτουν περίπλοκα κομμάτια. Για κάποιο ανεξιχνίαστο λόγο το χάρισμα αυτό συνοδεύεται πολύ συχνά από νοητική υστέρηση και τύφλωση.

Συχνά το ταλέντο όσων πάσχουν από σύνδρομο ευφυΐας εκφράζεται μέσω των εικαστικών τεχνών.

## **5.10. ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟΙ ΚΑΙ ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ**

Παράγοντες που επιδρούν στο ενδομήτριο περιβάλλον:

### **5.10.1. Λοιμώξεις**

Όταν η έγκυος πάσχει από λοιμώδη πάθηση αυτή μπορεί να προσβάλλει το έμβρυο από τη σύλληψή του ως τη γέννησή του. Όπως η προσβολή της μητέρας από ερυθρά. Η ερυθρά, ενώ από μόνη της θεωρείται ασήμαντη πάθηση, όταν συνοδεύεται από εγκυμοσύνη αποκτά για το έμβρυο ανυπολόγιστες συνέπειες.

Σε εμβρυϊκή λοίμωξη στο πρώτο τρίμηνο, το 75% των εμβρύων θα εμφανίσει σοβαρή θανατηφόρο νόσο και συχνά θα καταλήξει σε έκτρωση, ενώ στο τρίτο τρίμηνο αυτό συμβαίνει μόνο στο 5%.

Αν η λοίμωξη μεταδοθεί μετά την 20<sup>η</sup> εβδομάδα σε ένα 10% θα είναι ελαφρά ενώ το 90% θα είναι υποκλινική.

Το 10% των εμβρύων θα γεννηθούν με σοβαρή τοξοπλάσμιαση που εκδηλώνεται με υδροκέφαλο και πνευματική υστέρηση. Το 80% θα εμφανίσουν άλλα συμπτώματα αργότερα στη ζωή τους, ενώ επίσης μπορεί να εκδηλωθεί πνευματική καθυστέρηση και νευρολογικές διαταραχές.

### **5.10.2.Νόσος Μεγαλοκυτταρικών Εγκλήσεων**

Ο υπεύθυνος για την πάθηση Ιος (CMV) βρίσκεται στο γεννητικό ή ουροποιητικό σύστημα ή και στα δύο και μετά μεταδίδεται στο έμβρυο στη διάρκεια της εγκυμοσύνης αιματογενώς ή μέσω του τραχήλου και του κόλπου την ώρα του τοκετού και στο νεογνό μέσω του γάλακτος.

Αν η έγκυος είναι μολυσμένη από τον ιό, το νεογνό θα προσβληθεί κατά τον τοκετό σε συχνότητα 30% - 50%. Το 90% - 95% των νεογνών θα εκδηλώσουν την πάθηση από την ενδομήτρια ζωή τους. Σε μεγάλη συχνότητα τα νεογνά εμφανίζουν καθυστερημένη σωματική και πνευματική ανάπτυξη, επιληψία, εγκεφαλική παράλυση, πνευματική καθυστέρηση, ψυχοκινητική ανάπτυξη και διαταραχές μάθησης.

### **5.10.3.Τοξοπλάσμιαση**

Το τοξόπλασμα μεταδίδεται στο έμβρυο ύστερα από πρόσφατη λοίμωξη της εγκύου στο στάδιο της παρασιταιμίας.

Αν δεν προκαλέσει τον ενδομήτριο θάνατό του, το νεογνό εκδηλώνει την πάθηση με πυρετό, ίκτερο, αναιμία, διαταραχές στο Κ.Ν.Σ., και πνευματική υστέρηση. 13.

#### **5.10.4. Διατροφή**

Πειράματα σε ζώα έχουν δείξει ότι φτωχή διαίτα, ιδίως σε πρωτεΐνες μπορεί να προκαλέσει διαταραχές στην ανάπτυξη του κεντρικού νευρικού συστήματος.

Υποστηρίζεται επίσης ότι διαίτα μητέρων φτωχή σε πρωτεΐνες, όπως παρατηρείται σε συνθήκες φτώχειας, σε διάφορες χώρες, κυρίως αυτές του τρίτου κόσμου, μπορεί να προκαλέσει νοητική υστέρηση.

#### **5.10.5. Φυσικοί παράγοντες**

Σε αυτούς περιλαμβάνονται και οι ακτινοβολίες λόγω πυρηνικών εκρήξεων που μπορεί να προκαλέσουν βλάβη στο έμβρυο, όπως έχει γίνει μετά την ατομική βόμβα στη Χιροσίμα και πιο πρόσφατα μετά το ατύχημα στο Τσερνομπίλ. 4.

#### **5.10.6. Προσβολές κατά την κύηση – Αλκοόλ**

Η χρήση οινοπνευματωδών από την μητέρα κατά τη διάρκεια της κύησης, έστω και χαμηλής περιεκτικότητας ή σε μικρές ποσότητες χαρακτηρίζεται επικίνδυνη.

#### **5.10.7. Φάρμακα**

Η χρήση κάθε είδους φαρμάκου στη διάρκεια της κύησης ενδέχεται επίσης να αποβεί μοιραία για τη νοητική και γενικότερα για τη ψυχική εξέλιξη του παιδιού.

Τα αντιβιοτικά, τα ψυχοτρόπα φάρμακα, τα ηρεμιστικά, οι κάθε είδους δρόγες θεωρούνται από τα πιο επικίνδυνα.

Η αποφυγή φαρμάκων εξαρτάται από τις εκτιμήσεις του γιατρού, εξαρτάται όμως και από την ενημέρωση και τη στάση των μητέρων.

(Θαλιδομίδη) Φάρμακο 3.

### **5.11. ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΤΟΥ ΜΕΤΑΒΟΛΙΣΜΟΥ**

#### **5.11.1. P.K.U. (Φαινυλοπυροσταφυλική Ιδιοτεία) (Pheny Phenylketonuria)**

Μια από τις γνωστότερες περιπτώσεις μεταβολικών ανωμαλιών είναι η φαινυλοπυροσταφυλική ιδιοτεία, γνωστή με το τρίγραμμα P.K.U.

Το μωρό με τη φαινυλοπυροσταφυλική ιδιοτεία (Phenylketonuria) φαίνεται φυσιολογικό όταν γεννηθεί, αλλά στην πραγματικότητα του



λείπει ένα ένζυμο που χρειάζεται για να διασπαστεί ένα οξύ, η φαινυλαλαίνη.

Αν η κατάσταση δεν διαγνωστεί έγκαιρα, το παραπάνω οξύ συσσωρεύεται στο αίμα και καταστρέφει τον εγκέφαλο. Το πρόβλημα γίνεται συνήθως αντιληπτό έξι με δώδεκα μήνες μετά τη γέννηση. Τα πρώτα συμπτώματα είναι: εμετός, παράξενη μυρωδιά του σώματος, έκζεμα και σπασμοί.

Τα αμέσως επόμενα συμπτώματα περιλαμβάνουν φανερές ενδείξεις μέτριας ή βαριάς νοητικής καθυστέρησης.

Η αιτία της παραπάνω μεταβολικής ανωμαλίας ανακαλύφθηκε στα μέσα του 1930, με την εξέταση ούρων του μωρού μιας Νορβηγέζας, όταν αυτή προσπάθησε να βρει την αιτία της παράξενης μυρωδιάς του μωρού της.

Έτσι επιβεβαιώθηκε η γενετική αιτία του συγκεκριμένου τύπου νοητικής υστέρησης.

#### Διάγνωση - Πρόληψη

Η λήψη μιας σταγόνας αίματος από τη φτέρνα του νεογέννητου και η ανάλυσή του με την τεχνική της εξέτασης Guthrie μπορεί να αποκαλύψει έγκαιρα το πρόβλημα.

Έχει επίσης προταθεί να εξετάζονται όλες οι μητέρες νοητικά καθυστερημένων παιδιών για υψηλά επίπεδα φενυλαλαίνης προκειμένου να αποφευχθεί η γέννηση και άλλων καθυστερημένων παιδιών.

Μια τέτοια πρόταση στηρίζεται στο γεγονός ότι υπάρχουν ορισμένες γυναίκες που έχουν στο αίμα τους υψηλό επίπεδο φαινυλαλαίνης. Όταν μια τέτοια γυναίκα μείνει έγκυος, μπορεί να προξενήσει βλάβη στον εγκέφαλο του αγέννητου παιδιού της το οποίο θα γεννηθεί με νοητική καθυστέρηση.

Στην περίπτωση που η μέλλουσα μητέρα υποβάλλεται κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης σε δίαιτα χαμηλή σε φαινυλαλαίνη, υπάρχουν κάποιες πιθανότητες να προστατευθεί το αγέννητο μωρό από τη φαινυλοπυροσταφυλική ιδιοτεία.

#### Χαρακτηριστικά παιδιών με P.K.U.

Τα κύρια χαρακτηριστικά των παιδιών με P.K.U. είναι:

A. Νοητική στέρηση μεγάλου βαθμού, συνήθως. Το 50% περίπου των ιδρυματικών παιδιών παρουσιάζει το συγκεκριμένο πρόβλημα.

B. Κινητικές δυσκολίες και άλλες νευρολογικές ενδείξεις. (Τα εγκεφαλογραφήματα αποκαλύπτουν ανωμαλίες σε ποσοστό 80% των περιπτώσεων).

#### Θεραπεία παιδιών με P.K.U.

Η θεραπεία της διαταραχής γίνεται μέσω της ειδικής διαίτας του μωρού, χαμηλής σε φαινυλαλαίνη. Επειδή όμως η φαινυλαλαίνη είναι ένα βασικό οξύ που δεν μπορεί να αποκλειστεί από τη διατροφή χωρίς αρνητικές συνέπειες, η διαίτα του παιδιού πρέπει να ελέγχεται συχνά από τον αρμόδιο γιατρό προκειμένου να εξακριβωθεί αν πράγματι, ικανοποιεί τις ιδιαίτερες ανάγκες του συγκεκριμένου παιδιού.

Πιστεύεται πως η P.K.U. μεταφέρεται δια μέσου ενός εκφυλισμένου γονιδίου κι ότι ένας στους 70 ανθρώπους είναι φορέας του γονιδίου.

### **5.11.2 Γαλακτοζαιμία**

Η γαλακτοζαιμία οφείλεται στην έλλειψη ενός ενζύμου που μετατρέπει τη γαλακτόζη σε γλυκόζη.

Η τελευταία συσσωρεύεται έτσι στο κεντρικό νευρικό σύστημα και προκαλεί νοητική καθυστέρηση.

### **5.11.3 Tay Sachs ή Αμαυρωτική Ιδιοτεία**

Το γονίδιο Tay Sachs εντοπίζεται κυρίως σε Εβραίους που κατάγονται από την Κεντρική και Ανατολική Ευρώπη. Οι γενετιστές πιστεύουν ότι εμφανίστηκε ταυτόχρονα στους Εβραϊκούς πληθυσμούς της Νοτιανατολικής Πολωνίας, κατά μήκος των Ρωσικών συνόρων.

Οι μεταναστεύσεις που ακολούθησαν οδήγησαν στην εγκατάσταση του γονιδίου σε όλη την Ευρώπη και την Αμερική.

Η αμαυρωτική ιδιοτεία μεταβιβάζεται μόνο από γονέα σε παιδί και δεν μεταδίδεται ποτέ από παιδί σε παιδί.

#### **Τρόπος μεταβίβασης του γονιδίου**

Κάθε παιδί που κληρονομεί ένα Tay Sachs γονίδιο από κάθε γονέα εμφανίζει το πρόβλημα της αμαυρωτικής ιδιοτείας.

Ένα παιδί όμως που έχει μόνο ένα τέτοιο γονίδιο από ένα μόνο γονέα, είναι απλώς φορέας.

Ο φορέας είναι ένα υγιές άτομο που όμως οφείλει να γνωρίζει ότι:

A. Έχει στο αίμα του τη μισή ποσότητα του συγκεκριμένου ενζύμου από ότι έχουν όσοι δεν είναι φορείς του γονιδίου

B. Η συνένωσή του με ένα άλλο φορέα μπορεί να δημιουργήσει ανεπανόρθωτο πρόβλημα στα παιδιά του.

Συγκεκριμένα αν δύο φορείς παντρευτούν υπάρχει μια πιθανότητα 25% σε κάθε εγκυμοσύνη, να γεννηθεί παιδί με αμαυρωτική ιδιοτεία, καθώς και μια πιθανότητα 25% να μη συμβεί κάτι τέτοιο.

Στο 50% των περιπτώσεων όμως, τα παιδιά γίνονται φορείς του εκφυλισμένου γονιδίου, όπως ακριβώς και οι γονείς τους.

### Αναγνώριση και διάγνωση του προβλήματος

Σύμφωνα με τα διεθνή στατιστικά δεδομένα, το 82% των γονέων με παιδί Tay Sachs δεν έχει βεβαρημένο ιστορικό αφού δεν υπάρχει άλλη τέτοια περίπτωση στον ευρύτερο κύκλο της οικογένειας.

Οι νεαροί γονείς ή όσοι σχεδιάζουν να κάνουν και άλλα παιδιά, μπορούν να μάθουν να είναι φορείς, με μια απλή εξέταση αίματος που παίρνεται από τη φλέβα ή το δάκτυλο.

Η ανάλυση του δείγματος είναι σύντομη και αποκαλύπτει αν ένα συγκεκριμένο ένζυμο απουσιάζει ή αν υπάρχει σε κανονικές ποσότητες ή χαμηλές.

Η διάγνωση μπορεί να γίνει και στο έμβρυο με την εξέταση υγρού που παίρνεται από τον αμνιακό σάκο.

### Μεταβολικές διαταραχές στην Αμαυρωτική Ιδιοτεία

Το πρόβλημα δημιουργείται όταν απουσιάζει από το αίμα το ένζυμο Hexosaminidase A, ένα από τα χιλιάδες ένζυμα απαραίτητα για τη ζωή. Στην περίπτωση της αμαυρωτικής ιδιοτείας τα γονίδια εκείνα που ελέγχουν την παραγωγή του ενζύμου Hexosaminidase A, απουσιάζουν ή δεν λειτουργούν σωστά.

Όταν το συγκεκριμένο ένζυμο πάψει να παράγεται, διάφορες λιποειδείς ουσίες συσσωρεύονται στα κύτταρα του εγκεφάλου τα οποία διογκώνονται, διαρρηγνύονται και νεκρώνονται.

Το αποτέλεσμα είναι το παιδί να χάνει βαθμιαία τις κινητικές του δεξιότητες, την όραση, την ακοή και τη νοημοσύνη του, να παραλύει και να πεθαίνει προτού φθάσει

στην ηλικία των πέντε ετών.

## **5.12.ΑΛΛΑ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΥΣΤΕΡΗΣΗΣ ΓΝΩΣΤΗΣ Ή ΑΓΝΩΣΤΗΣ ΑΙΤΙΑΣ**

### **5.12.1. Μικροκεφαλία**

Στη μικροκεφαλία ο εγκέφαλος δεν αναπτύσσεται φυσιολογικά και το κρανίο δεν αποκτά το κανονικό του μέγεθος. Αυτό συμβαίνει σχεδόν πάντα στον τέταρτο ή πέμπτο μήνα του εμβρύου.

#### Φυσικά χαρακτηριστικά

Τα παιδιά με μικροκεφαλία έχουν:

A. Μικρό κεφάλι δωδεκάμισι τουλάχιστον εκατοστά μικρότερο του κανονικού, κωνοειδούς συνήθως σχήματος

Β. Χαμηλό ανάστημα και γενικά διαφέρουν στην όλη τους εμφάνιση

Νοημοσύνη – συμπεριφορά

Α. Υπερκινητικότητα

Β. Υπακοή

Γ. Μέτρια ή σοβαρή νοητική καθυστέρηση

Δ. Ελάχιστες γλωσσικές ικανότητες

Θεραπεία

Πολλοί μικροκέφαλοι υποβάλλονται σε χειρουργική επέμβαση αν και καμία ιατρική θεραπεία δεν είναι ακόμη αποτελεσματική.

Πρόληψη

Καμία. Συνιστάται η αποφυγή της ακτινοβολίας κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Πιστεύεται επίσης πως η μικροκεφαλία μπορεί να μεταφερθεί δια μέσου εκφυλισμένου γονιδίου.



**5.12.2. Υδροκεφαλία**

Η υδροκεφαλία είναι το αποτέλεσμα ανώμαλης συσσώρευσης υγρού στο κρανίο που προκαλεί βλάβη στους ιστούς του εγκεφάλου και αυξάνει το μέγεθος του κρανίου.

Η υδροκεφαλία μπορεί να εμφανισθεί στη γέννηση και το κεφάλι μπορεί να αρχίσει να μεγαλώνει αμέσως μετά τη γέννησή του.

Χαρακτηριστικά:

Α. Νοητική Καθυστέρηση

Β. Σπασμοί

Γ. Απώλεια ακοής και όρασης

Θεραπεία:

Η επίκτητη υδροκεφαλία που οφείλεται συνήθως σε ενδομήτρια λοιμώδη νοσήματα όπως η σύφιλη, η φυματίωση, μπορεί να θεραπευτεί με εγχείρηση ή με ακτινοθεραπεία, αν και ορισμένες περιπτώσεις δεν ανταποκρίνονται καθόλου στη θεραπεία, καταλήγοντας έτσι σε φυσική και πνευματική φθορά που φέρνει το θάνατο.

**5.12.3. Κρετινισμός**



Ο Κρετινισμός είναι αποτέλεσμα βλάβης και ατροφίας του θυρεοειδούς αδένου του οποίου τα δραστικά χαρακτηριστικά περιέχουν ιώδιο.

Η κακή όμως λειτουργία του θυρεοειδούς μπορεί να μην είναι μόνο το αποτέλεσμα κακής διαίτας, χαμηλής σε ιώδιο, αλλά και τραυμάτων που προκαλούν αιμορραγία στο θυρεοειδή αδένου ή ακόμα το αποτέλεσμα μολυσματικών ασθενειών όπως η ιλαρά, η διφθερίτις κ.α.

Η σοβαρότητα της κατάστασης εξαρτάται από τη βλάβη που έχει προκληθεί από θυρεοειδή και από την έγκαιρη διάγνωση και αντιμετώπιση του προβλήματος.

Χαρακτηριστικά

Σε σοβαρή βλάβη του θυρεοειδούς τα βασικά χαρακτηριστικά των κρετίνων είναι τα εξής:

A. Κοντό και παχύ σώμα

- B. Κοντόχοντρα άκρα και πόδια, ελαφρά «στραβά»
- Γ. Παράξενο βάδισμα
- Δ. Μεγάλο κεφάλι
- Ε. Παχιά βλέφαρα που δίνουν ύψος κοιμισμένου
- ΣΤ. Δέρμα ξηρό και κρύο στην αφή
- Ζ. Μύτη φαρδιά, αυτιά μεγάλα και πεσμένα
- Η. Σεξουαλική ανωριμότητα
- Θ. Αδύναμη μνήμη – Νωθρότητα
- Ι. Νοητική καθυστέρηση
- Κ. Περιορισμένα ενδιαφέροντα

#### Θεραπεία

Η έγκαιρη θεραπεία με παρασκευάσματα θυρεοειδούς, όπως θυρεοειδίνη και ιωδιοθυρίνη.

Πολλά παιδιά έχουν επανακτήσει τη φυσιολογική νοημοσύνη.

Η επιτυχία της θεραπείας εξαρτάται από την ηλικία του παιδιού και τη διάρκεια της προβληματικής κατάστασης.

#### Πρόγνωση

Όσο νωρίτερα παρουσιασθεί το πρόβλημα και όσο περισσότερο, τόσο λιγότερο ευνοϊκή είναι η πρόγνωση.

Συγκεκριμένα αν το παιδί υποβληθεί σε θεραπεία μετά το πρώτο έτος της ζωής του, τότε η νοητική υστέρηση παραμένει μόνιμη.

### **5.13. ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΙΕΣ ΑΙΤΙΕΣ ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ**

#### **5.13.1. Ασυμφωνία Ρέζους (RHESUS)**

Ο παράγοντας RH είναι μια πρωτεΐνη που κληρονομείται και ευρίσκεται στα ερυθρά κύτταρα του αίματος.

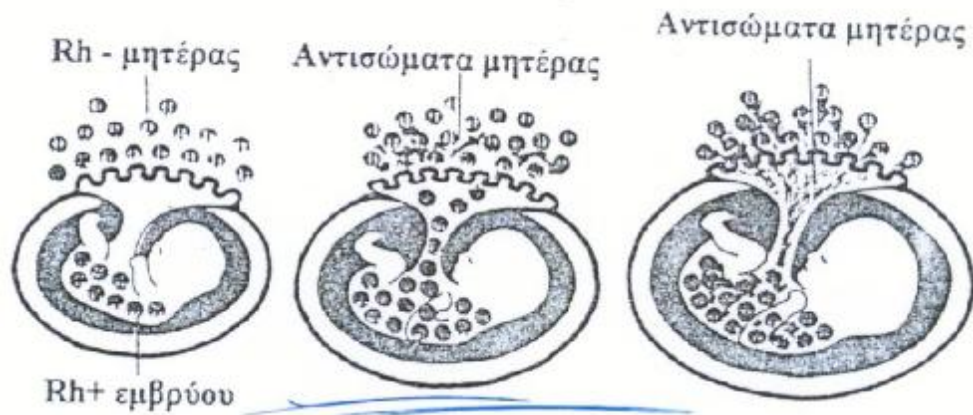
Το σύμβολο αυτό (Rh) δόθηκε στην πρωτεΐνη αυτή, διότι πρωτοεντοπίστηκε στους πιθήκους Ρέζους (Rhesus). Η πρωτεΐνη αυτή μπορεί να γίνει αιτία νοητικής καθυστέρησης κάτω από ορισμένες συνθήκες και συγκεκριμένα όταν:

Η μητέρα είναι Rh- ο πατέρας Rh+ και το έμβρυο είναι Rh+ με επικρατέστερο Ρέζους του πατέρα.

Στην περίπτωση αυτή αν στάζει εμβρυϊκό αίμα στο μητρικό, δημιουργούνται στο αίμα της μητέρας αντισώματα, όσα τα Rh+ που έλαβε από το έμβρυο. Σε μεγάλη ποσότητα εμβρυϊκών Rh+ εξίσου μεγάλες ποσότητες αντισωμάτων της μητέρας μπορούν να καταστρέψουν τα αιμοσφαίρια του εμβρύου οδηγώντας σε αναιμία, ίκτερο και θάνατο.

Στην πρώτη συνήθως γέννα, το αίμα της μητέρας δεν αντιδρά αρνητικά στον παράγοντα Ρέζους του εμβρύου. Στην επόμενη όμως

γέννα, το μητρικό αίμα ευαισθητοποιείται στον Rh δημιουργώντας συγκολλητικά αντισώματα που διοχετεύονται στην εμβρυακή κυκλοφορία και βλάπτουν το κύημα. 14.



### 5.13.2. Άλλες περιβαλλοντικές αιτίες αναπτυξιακών διαταραχών

Άλλες περιβαλλοντικές αιτίες της νοητικής υστέρησης περιλαμβάνουν , χρόνιες μολύνσεις ή δηλητηριάσεις των γονέων, όπως είναι η φυματίωση, η σύφιλη, η λήψη φαρμάκων, οι ακτινοβολίες, η ταραγμένη συναισθηματική ζωή τους μέλλουσας μητέρας και ο υποσιτισμός του παιδιού και της μητέρας.

### 5.13.3. Αιτιολογικοί παράγοντες κατά την πρώτη βρεφική, τη νηπιακή και παιδική ηλικία

Επιπλοκές κατά τον τοκετό, όπως είναι η περιτύλιξη του ομφάλιου λώρου γύρω από το σώμα του παιδιού με αποτέλεσμα τη διακοπή της κυκλοφορίας του αίματος και τη δηλητηρίαση των εγκεφαλικών κυττάρων από τοξίνες, ή για οποιοδήποτε λόγο η παρατεταμένη καθυστέρηση της πρώτης αναπνοής του νεογέννητου, μπορεί να δημιουργήσει νοητική υστέρηση.

Τραυματισμοί και ιδιαίτερα τραύματα στο κεφάλι από πτώσεις ή άλλες αιτίες, μπορεί να προκαλέσουν εγκεφαλική βλάβη και ανεπανόρθωτη ζημιά στις εγκεφαλικές λειτουργίες.

Επίσης μολυσματικές αρρώστιες όπως είναι η μηνιγγίτιδα, η εγκεφαλίτιδα, η παρωτίτιδα και άλλες γνωστές παιδικές ασθένειες που προκαλούν υψηλό πυρετό, είναι δυνατόν να καταλήξουν σε νοητική καθυστέρηση.

Στις περιπτώσεις αυτές, ο σωστός και έγκαιρος εμβολισμός αποτελεί το βασικότερο μέτρο πρόληψης.

Ο υποσιτισμός, η κακή διατροφή και δίαιτα για μεγάλα χρονικά διαστήματα, μπορεί να αναστείλουν και να καθυστερήσουν την πνευματική εξέλιξη του παιδιού.

Επίσης η ανατροφή σε περιορισμένο και αποδιοργανωμένο οικογενειακό περιβάλλον είναι δυνατόν να δημιουργήσει προβλήματα ελαφριάς νοητικής καθυστέρησης, γνωστής ως καθυστέρησης οικογενειακού περιβαλλοντικού τύπου. 14.



## Κ Ε Φ Α Λ Α Ι Ο 6

### ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ - ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

#### **6.1. ΣΠΟΥΔΑΙΟΤΗΤΑ ΤΟΥ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΟΣ**

Προσεγγίζοντας το πρόβλημα της νοητικής υστέρησης από την κοινωνικοπολιτιστική του διάσταση, διαπιστώνουμε πως έχουν γραφεί πλήθος βιβλία από επιστήμονες διαφόρων ειδικοτήτων (βιολόγους, ψυχολόγους, εκπαιδευτικούς κ.α.), αλλά λίγοι από αυτούς μελέτησαν και αντιμετώπισαν το καθυστερημένο άτομο ως προϊόν του πολιτισμού και της κουλτούρας του.

Ένα από τα αποτελέσματα αυτής της προσέγγισης ήταν να στηριχθεί η αιτιολογία του προβλήματος στις ερμηνείες που έδωσε η ιατρική επιστήμη, αλλά και η ψυχομετρική, που τόνισαν την κληρονομική προέλευση της νοημοσύνης.

Σήμερα, πολλοί ερευνητές αναγνωρίζουν πως δεν υπάρχουν πειστικές αποδείξεις για τη σπουδαιότητα της κληρονομικότητας στις περιπτώσεις που δεν εντοπίζεται οργανική βλάβη ή παθολογία.

Εν τούτοις, η άποψη ότι η νοητική υστέρηση έχει κυρίως γενετική βάση, εξακολουθεί να υποστηρίζεται ευρέως σε διεθνή επιστημονικό χώρο.

Η βιβλιογραφία αποκαλύπτει πως οι περισσότεροι ερευνητές βλέπουν το πρόβλημα από την οπτική γωνία που τους παρέχει η θεωρητική γνώση και εμπειρία τους και ότι λίγοι είναι εκείνοι που επιδίωξαν να κατανοήσουν τις συνθήκες ζωής των καθυστερημένων ή να εξετάσουν την κοινωνικοπολιτισμική διαδικασία με σκοπό να βελτιώσουν το συγκεκριμένο περιβάλλον.

#### **6.2. ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΗ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ: ΕΝΝΟΙΑ ΚΑΙ ΟΡΙΣΜΟΣ**

Ένα από τα προβλήματα που αντιμετωπίζουμε μελετώντας τη διεθνή βιβλιογραφία για τη νοητική υστέρηση, είναι η έλλειψη ενός διεθνώς αποδεκτού ορισμού του προβλήματος. Συγκεκριμένα δεν υπάρχει γενική συμφωνία μεταξύ γιατρών, ψυχολόγων, κοινωνιολόγων και άλλων ειδικών, για το τι ακριβώς σημαίνει αυτή η διαγνωστική κατηγορία.

Στη γενική σύγχυση συμβάλλει και η πληθώρα των όρων που χρησιμοποιούνται για το χαρακτηρισμό του προβλήματος, καθώς και διαφορετικές ερμηνείες που αποδίδουν οι ειδικοί του θέματος.

Έτσι έχουμε τους όρους νοητική υστέρηση, νοητική ανεπάρκεια, νοητική αναπηρία, εξελικτική μειονεξία,, ή καθυστέρηση κ.α.

Από τους παραπάνω όρους, ο όρος «πολιτισμική ή οικογενειακού τύπου καθυστέρηση», χαρακτηρίζει την πλειοψηφία των νοητικά καθυστερημένων ατόμων και αναφέρεται κατά την κρίση μας σε ένα εξαιρετικά σημαντικό και πολύπλοκο πρόβλημα που περιλαμβάνει ο τομέας της νοητικής καθυστέρησης.

### **6.2.1. Ορισμός**

A. Ο H. Hebrer (1961) περιγράφει την πολιτισμική υστέρηση ως πρόβλημα που δεν οφείλεται σε συγκεκριμένους βιολογικούς παράγοντες ή οργανικές συνθήκες και περιλαμβάνει δύο τουλάχιστον μέλη της οικογένειας που υπολειτουργούν νοητικά.

Δηλώνει ότι τα άτομα αυτά έχουν ελαφρά νοητική καθυστέρηση και ότι αποτελούν το 70% - 80% του νοητικά καθυστερημένου πληθυσμού.

B.O Kirk Gallagher & Hnastasiow (1993) υποστηρίζουν ότι η ελαφρά νοητική υστέρηση είναι το αποτέλεσμα μιας αναπηρίας που αποκτάται και που έχει τις ρίζες της σε προβληματικές περιβαλλοντικές - πολιτισμικές συνθήκες.

Ο όρος «πολιτισμικές συνθήκες» αναφέρεται όχι μόνο στο φυσικό περιβάλλον και στην οικονομική κατάσταση, αλλά και στους τρόπους με τους οποίους η συμπεριφορά των ανθρώπων μέσα σε ένα συγκεκριμένο πολιτισμικό σύστημα, επηρεάζει και διαπλάθει τις μορφές συμπεριφοράς των επόμενων γενεών.

Γ. Κατά τον Rodger Hurley (1969) τα άτομα εκείνα των οποίων η νοητική υστέρηση οφείλεται σε πολιτισμικούς παράγοντες είναι προϊόντα της κουλτούρας της φτώχειας.

Η φτώχεια, δεν είναι απλά και μόνο η έλλειψη χρημάτων, αλλά και η έλλειψη επαρκών περιβαλλοντικών ερεθισμάτων που θεωρούνται απαραίτητα για τη φυσιολογική νοητική ανάπτυξη του ατόμου.

Είναι όπως χαρακτηρίζεται από χαρακτηρίζεται από πολλούς η πολιτισμική αποστέρηση. 14.

### **6.3. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ – ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΗ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ**

Οι περισσότερες περιπτώσεις της ελαφριάς νοητικής υστέρησης ανήκουν σε αυτή την κατηγορία. Τα άτομα με την ελαφρά υστέρηση αποτελούν τα  $\frac{3}{4}$  του συνολικού πληθυσμού των ατόμων με νοητική υστέρηση.

Υπάρχουν συγκεκριμένες ενδείξεις σύμφωνα με τις οποίες ένα φτωχό πολιτισμικό περιβάλλον επιβραδύνει τη νοητική ανάπτυξη. Παιδιά δηλαδή, οικογενειών που ζουν σε συνθήκες φτώχειας και στέρησης και το περιβάλλον χαρακτηρίζεται από έλλειψη συναισθηματικών, κοινωνικών και γνωστικών ερεθισμάτων και ελλιπή ιατρική φροντίδα, παρουσιάζουν νοητική υστέρηση.

Τα παιδιά από φτωχές οικογένειες είναι συνήθως πρόωρα και οι τοκετοί των μητέρων παρουσιάζουν επιπλοκές με επιπτώσεις στην ανάπτυξη του εγκεφάλου.

Διατροφή φτωχή σε λεύκωμα που συνδυάζεται με λοιμώξεις που θεραπεύονται ανεπαρκώς είναι συχνό φαινόμενο σε αυτές τις οικογένειες.

Οι οικογενειακοί δεσμοί είναι επίσης ασταθείς και συχνά διακόπτονται.

Όλοι οι παραπάνω παράγοντες συμβάλλουν στην ανάπτυξη νοητικής καθυστέρησης. Ιδιαίτερα αν οι γονείς και το ίδιο το παιδί έχουν για λόγους ενδογενείς (παρόντες κατά τη στιγμή της σύλληψης, συμπεριλαμβανομένων και των κληρονομικών), χαμηλή νοημοσύνη, γεγονός που δυσκολεύει την αντιμετώπιση από αυτούς δύσκολων συνθηκών.

Γενικά το σύνδρομο της οικογενειακής – πολιτισμικής καθυστέρησης είναι το αποτέλεσμα των αλληλεπιδράσεων από τους παράγοντες που αναφέρθηκαν πιο πάνω. 15.

#### **6.4. ΣΥΝΝΟΣΗΡΟΤΗΤΑ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗΣ ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΚΑΙ ΣΥΓΓΕΝΟΥΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΑΣ**

##### 6.4.1. Διάχυτες εξελικτικές διαταραχές, αυτισμός

Είναι γνωστή η συνύπαρξη της νοητικής καθυστέρησης με τις διάχυτες εξελικτικές διαταραχές και ιδιαίτερα με τον αυτισμό.

Δεν εμφανίζουν όλα τα παιδιά με αυτισμό νοητική καθυστέρηση, αλλά πολλά από αυτά είναι διανοητικά καθυστερημένα και συχνά ένα παιδί με νοητική υστέρηση μπορεί να παρουσιάσει αυτιστική συμπεριφορά.

##### 6.4.2. Επιληψία

Η επιληψία είναι συχνότερη σε παιδιά που παρουσιάζουν νοητική υστέρηση σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Κάθε οργανική βλάβη στον εγκέφαλο μπορεί να προκαλέσει επιληπτικές κρίσεις και μειωμένη νοημοσύνη.

### 6.4.3. Ψυχιατρικές διαταραχές

Είναι γενικά παραδεκτό ότι παιδιά και έφηβοι με διανοητική καθυστέρηση παρουσιάζουν πιο συχνά διαταραχές. Πιθανές ερμηνείες για αυτό το φαινόμενο είναι οι εξής:

- Οργανική βλάβη στον εγκέφαλο μπορεί να προκαλέσει διανοητική υστέρηση και διαταραχή της συμπεριφοράς

- Το παιδί ή ο έφηβος με νοητική υστέρηση, λόγω της χαμηλής νοημοσύνης και των δυσκολιών του στην αντιμετώπιση διαφόρων κοινωνικών καταστάσεων, έχει μειωμένες ικανότητες αντιμετώπισης των ψυχοπαιστικών παραγόντων. 15.

### 6.4.4. Συγγενής Καρδιοπάθεια

Μια ιδιαίτερη συγγενής καρδιοπάθεια, που συνοδεύεται από πνευματική καθυστέρηση είναι η υπερβαλβιδική αορτική στένωση, σε αντίθεση με τις σποραδικές μορφές, οι οποίες χαρακτηρίζονται από φυσιολογική πνευματική ανάπτυξη.

Τα παιδιά αυτά έχουν χαρακτηριστικό προσωπείο.

Επίσης σε όλα τα σύνδρομα όπως σύνδρομο Down, σύνδρομο Turner, σύνδρομο Klinefelter και άλλα, υπάρχουν σοβαρές ως επί το πλείστον βλάβες της καρδιάς. 16.

## Κ Ε Φ Α Λ Α Ι Ο 7

### ΠΡΟΛΗΨΗ

Τα ερευνητικά δεδομένα βεβαιώνουν ότι διάφοροι επιβλαβείς παράγοντες που παρουσιάζονται χρόνια πριν από την εγκυμοσύνη μπορεί να έχουν δυσμενείς αναπτυξιακές επιπτώσεις στο έμβρυο.

Η πρόληψη λοιπόν των προβλημάτων υγείας του παιδιού δεν πρέπει να αρχίζει με τη γέννησή του ούτε κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης της μητέρας αλλά πολύ νωρίτερα.

#### **7.1. ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΜΕΤΡΩΝ ΠΡΟΛΗΨΗΣ**

Ανάλογα με το χρόνο εφαρμογής, τα μέτρα πρόληψης ανήκουν σε τρεις κατηγορίες:

- Μέτρα πριν από τη σύλληψη
- Μέτρα που αφορούν τη προγεννητική διάγνωση και
- μέτρα μετά τη γέννηση

##### **7.1.1. Μέτρα πριν από τη σύλληψη**

Μια από τις πιο σημαντικές περιόδους για την πρόληψη της εμφάνισης ενός κληρονομικού νοσήματος είναι πριν από τη σύλληψη.

Τα σημαντικότερα μέσα για την πρόληψη πριν από τη σύλληψη είναι:

- A. Η ιδανική ηλικία αναπαραγωγικότητας
- B. Ο προγραμματισμός οικογένειας
- Γ. Η έγκαιρη αναγνώριση και αντιμετώπιση των καταστάσεων «αυξημένου κινδύνου»
- Δ. Η γενετική καθοδήγηση

##### **7.1.1.1. Ιδανική ηλικία αναπαραγωγής**

Υπάρχουν ενδείξεις ότι η ηλικία της μητέρας και του πατέρα κατά τη σύλληψη παίζουν ρόλο στη νοητική υστέρηση.

Ηλικία μητέρας 35 ετών και άνω έχει συνδεθεί με αύξηση της πιθανότητας για εμφάνιση χρωματοσωματικών ανωμαλιών. Παρόλο που η αιτιολογική συσχέτιση της ηλικίας του πατέρα με τον «ατελή διαχωρισμό» των χρωματοσωμάτων δεν είναι σαφής, πολλές κληρονομικές παθήσεις που συνοδεύονται με νοητική υστέρηση φαίνεται να συνοδεύονται και με τη μεγάλη ηλικία του πατέρα.

Έτσι ηλικίες 20 με 30 ετών για τη μητέρα και 25 με 35 για τον άνδρα θεωρούνται οι ιδανικές για τεκνοποίηση.

#### 7.1.1.2. Υγεία και προγραμματισμός οικογένειας

Κατά τη διάρκεια της κύησης το ζευγάρι πρέπει να παίρνει διάφορα μέτρα υγιεινής (αποφυγή φαρμάκων, καπνίσματος, οινόπνευματος, επαφής με άρρωστα παιδιά), σύμφωνα με τις οδηγίες του μαιευτήρα η παρακολούθηση πρέπει να γίνεται σε όλη τη διάρκεια της εγκυμοσύνης για την έγκαιρη διάγνωση κάποιας ανωμαλίας και την αποφυγή των συνεπειών της.

#### 7.1.1.3. Έγκαιρη αναγνώριση και αντιμετώπιση των καταστάσεων «αυξημένου κινδύνου»

Πριν από τον προγραμματισμό των παιδιών πρέπει να λαμβάνονται υπόψη τα κληρονομικά στοιχεία της οικογένειας.

Κληρονομικά νοσήματα, διαμαρτίες της διαπλάσεως, διανοητική καθυστέρηση σε συγγενείς του ζευγαριού προηγούμενες εγκυμοσύνες που διακόπηκαν με αποβολή, νεκρά έμβρυα, ή ανώμαλα ή παθολογικά παιδιά, πρέπει να οδηγούν τα ζευγάρια σε γενετική καθοδήγηση πριν από τη σύλληψη.

Γυναικολογικές παθήσεις της μητέρας πρέπει να συζητηθούν με το γυναικόλογο, όπως και κάθε άλλη χρόνια πάθηση, όπως διαβήτης, υπέρταση, ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δοθεί σε προηγούμενες λοιμώξεις και σε κάθε φάρμακο που παίρνει η μέλλουσα μητέρα.

#### 7.1.1.4. Γενετική καθοδήγηση

Η γενετική καθοδήγηση είναι από τα πιο σπουδαία μέσα για την πρόληψη των κληρονομικών νοσημάτων.

Ως γενετική καθοδήγηση μπορεί να ορισθεί η επιστημονική συμβουλή που δίνεται σε οικογένειες ή άτομα με κληρονομικά προβλήματα.

Η συμβουλή αυτή αφορά τη γενετική όσο και την ιατρική και κοινωνική πρόγνωση.

Η σχέση μεταξύ του «συμβουλευόμενου» και του «συμβούλου» είναι διαφορετική από τη συνηθισμένη σχέση μεταξύ αρρώστου και γιατρού.

Επί πλέον οι αποφάσεις του έχουν αντίκτυπο όχι μόνο στον εαυτό του αλλά και στα παιδιά του, στα μέλη της οικογένειάς του και πολύ συχνά στην κοινωνία που ζει.

Η συμβουλή που δίνεται από το σύμβουλο έχει τη μορφή επεξήγησης διαφόρων πιθανοτήτων, δυνατοτήτων και λύσεων. Για το λόγο αυτό είναι αναγκαίο οι επεξηγήσεις να δίνονται σε μια ορολογία κατανοητή για τον συμβουλευόμενο.

Με τις γνώσεις που έχουμε σήμερα, το ποσοστό των ατόμων που θα μπορούσαν να βοηθήσουν με τη γενετική συμβουλή δεν είναι καθόλου ασήμαντο. Τουλάχιστον 4% των παιδιών που γεννιούνται, πάσχουν από κάποια γενετική ή εν μέρει γενετική διαταραχή τα οποία θα μπορούσαν να βοηθηθούν από τη γενετική συμβουλή.

Η πείρα από ειδικά κέντρα δείχνει ότι το 90% περίπου των ατόμων που ζητούν γενετική συμβουλή είναι από ζεύγη που έχουν ήδη ένα παιδί που πάσχει από διαταραχή και φοβούνται ότι υπάρχει σημαντικός κίνδυνος υποτροπής αν αποκτήσουν κι άλλο παιδί.

Από τους υπόλοιπους το μεγαλύτερο ποσοστό αφορά άτομα με κάποια ανωμαλία που φοβούνται ότι μπορούν να την μεταβιβάσουν, και άτομα που ανησυχούν ότι κάτι από το οικογενειακό τους ιστορικό μπορεί να είναι επικίνδυνο για τα παιδιά τους.

### **7.1.2. Προγεννητική διάγνωση**

Η προγεννητική διάγνωση, είναι η δυνατότητα διαγνώσεως ενός παθολογικού εμβρύου πριν από τη γέννησή του. Μέθοδοι προγεννητικής διαγνώσεως είναι:

- Η εμβρυοσκόπηση
- Η εξέταση Α – Εμβρυϊκής Σφαιρίνης (AFP)
- Η αμνιοκέντηση
- Το υπερηχογράφημα

#### **7.1.2.1. Εμβρυοσκόπηση**

Με τη βοήθεια του ειδικού καθετήρα που επιτρέπει την παρατήρηση και φωτογράφιση ακόμη του εμβρύου, ο μαιευτήρας μπορεί να διαπιστώσει ορατές ανωμαλίες του εμβρύου (λαγώχειλο, συνδακτυλία, εξόμβυλο, φωκομελία κ.λ.π.) ή ακόμα να πάρει βιοψία αίματος.

Με τη βοήθεια της εμβρυοσκόπησης μπορεί να παρακεντηθεί πλακουντιακό αγγείο για να ληφθεί αίμα από την εξέταση του οποίου μπορεί να διαπιστωθεί αν το έμβρυο πάσχει από μεσογειακή αναιμία. 17.

#### **7.1.2.2. Εξέταση Α – Εμβρυϊκής Σφαιρίνης (AFP)**

Η μέτρηση της AFP μπορεί να χρησιμοποιηθεί για προγεννητική διάγνωση ανωμαλιών του νευρικού σωλήνα του εμβρύου όπως δισχιδής ράχις και ανεγκεφαλία (ανώμαλη ανάπτυξη του εγκεφάλου).

Η εξέταση της AFP γίνεται μεταξύ της 15<sup>ης</sup> και 20<sup>ης</sup> εβδομάδας της κύησης με τη λήψη ενός δείγματος από μητρικό αίμα.

Η AFP παρασκευάζεται από το ήπαρ του μωρού και συγκεντρώνεται στο υγρό της σπονδυλικής στήλης. Ένα μέρος αυτής της πρωτεΐνης περνάει στο αμνιακό υγρό και διέρχεται στο αίμα της μητέρας.

### 7.1.2.3. Αμνιοκέντηση

Είναι η μέθοδος με την οποία παίρνουμε υγρό και κύτταρα από το αμνίο (σάκος με νερά). Όταν αναλυθούν το υγρό και τα κύτταρα ενός δείγματος αμνιακού υγρού, μπορούν να αναγνωρισθούν συγκεκριμένες ανωμαλίες και να αρχίσει η ανάλογη θεραπεία .

Η γενετική εξέταση (ανάλυση χρωμοσωμάτων) για γενετικές ανωμαλίες, όπως το σύνδρομο DOWN του εμβρύου είναι ο πιο συνηθισμένος λόγος της αμνιοκέντησης. Αν και η αμνιοκέντηση γίνεται από το γιατρό, η νοσηλεύτρια πρέπει να εξοικειωμένη με τη μέθοδο.

### 7.1.2.4. Υπερηχογράφημα

Το υπερηχογράφημα είναι μια ταχέως αναπτυσσόμενη μέθοδος που επιτρέπει στο γιατρό για να δει μέσα στη μήτρα της εγκύου γυναίκας χωρίς να εκθέσει αυτήν ή το μωρό της στους γνωστούς κινδύνους των ακτινών X και χωρίς πόνο ή διείδυση.

Από την εικόνα, ο γιατρός μπορεί να μάθει παρά πολλά σχετικά με τις καταστάσεις μέσα στη μήτρα και την υγεία του εμβρύου. 18.

### 7.1.3. Μέτρα μετά τη γέννηση

Σε πολλές χώρες, αλλά και στην Ελλάδα ελέγχονται τα νεογνά για ορισμένα κληρονομικά μεταβολικά νοσήματα την πρώτη εβδομάδα της ζωής.

Έτσι κάθε μαιευτήριο έχει την υποχρέωση να στέλνει σταγόνες αίματος (πάνω σε διηθητικό χαρτί) σε κεντρικό εργαστήριο, όπου ελέγχεται η φαιναλοκετονουρία, η γαλακτοζαιμία, ο υποθυρεοειδισμός και άλλες κληρονομικές παθήσεις.

Αυτό δίνει την ευκαιρία για την έγκαιρη διάγνωσή τους και την αποφυγή των επιπλοκών τους με την έναρξη θεραπείας μέσα στις πρώτες εβδομάδες ζωής.

Η εξέταση αυτή των νεογνών στη χώρα μας καλύπτει το 80% - 90% των παιδιών. 17.



## 7.2. ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΗΣ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΣΤΗΝ ΠΡΟΛΗΨΗ ΚΛΗΡΟΝΟΜΙΚΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ

Σε επίπεδο γενικού πληθυσμού η διάγνωση μαζί με την επιλεκτική άμβλωση έχουν οδηγήσει σε σημαντική μείωση της συχνότητας ορισμένων σοβαρών διαταραχών σε συγκεκριμένες πληθυσμιακές ομάδες, όπως για παράδειγμα είναι η νόσος Tay – Sachs και η β – θαλασσαιμία.

Ωστόσο η προγενετική διάγνωση δεν μπορεί να μειώσει τη γονιδιακή συχνότητα αυτών των διαταραχών, διότι τα γονίδια διατηρούνται συνήθως μέσω των ετεροζυγωτών.

Το πλεονέκτημα της προγεννητικής διάγνωσης δεν αφορά των γενικό πληθυσμό, αλλά άμεσα την οικογένεια. Οι γονείς που κινδυνεύουν να αποκτήσουν παιδί με σοβαρή ανωμαλία μπορούν να ξεκινήσουν μια κύηση, η οποία σε άλλη περίπτωση ίσως να μην είχε επιχειρηθεί.

Οι άνθρωποι που ασχολούνται με την προγεννητική διάγνωση, τόσο γονείς όσο και το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, δεν θα πρέπει να παραβλέπουν την ηθική της πλευρά.

Η προγενετική διάγνωση είναι ένας τομέας που χαρακτηρίζεται από μεγάλη ρευστότητα, τροφοδοτούμενος συνεχώς με νέες γνώσεις και νέες τεχνικές.

Οι γιατροί χρειάζεται να είναι ενημερωμένοι για το ενδεχόμενο αλλαγών και να έχουν συνειδητοποιήσει τη σημασία της ενημέρωσής τους στα νεώτερα επιστημονικά δεδομένα, μέσω προγραμμάτων προγεννητικής διάγνωσης, ή μέσω των κλινικών της Γενετικής.

Οι οικογένειες που έχουν ίσως χρησιμοποιήσει τη προγεννητική διάγνωση θα πρέπει επίσης να γνωρίζουν πόσο σημαντικό είναι να γνωρίζουν τις τελευταίες κατακτήσεις της επιστήμης πριν ξεκινήσουν μια εγκυμοσύνη ή πριν λάβουν κάποια μη αναστρέψιμη απόφαση να μην τεκνοποιήσουν.

Πολλά ζευγάρια που διατρέχουν κίνδυνο να γεννήσουν παιδιά με σοβαρή γενετική διαταραχή, τελικά απέκτησαν υγιή με τη βοήθεια της προγεννητικής διάγνωσης. 10.

## ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ

### Κ Ε Φ Α Λ Α Ι Ο 8

#### ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

##### **8.1. ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΓΙΑ ΑΠΟΔΟΧΗ ΤΟΥ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΟΣ**

Στις περισσότερες περιπτώσεις οι οικογένειες στις οποίες υπάρχουν άτομα με νοητική υστέρηση, αρνούνται να δεχθούν την πραγματικότητα της ιδιομορφίας των ατόμων των οποίων έχουν την επιμέλεια, προχωρούν σε ενέργειες και αναπτύσσουν συμπεριφορές οι οποίες τις καταστούν θύματα εκμετάλλευσης και κερδοσκοπίας.

Η κατάσταση στην οποία βρίσκονται, αλλά και περιέρχονται σε μια δεύτερη φάση οι γονείς τους, οδηγεί τα άτομα με νοητική υστέρηση να αναπτύσσουν δραστηριότητες κάθε άλλο παρά υποβοηθητικές για τη λειτουργική ένταξή τους στον άμεσο και ευρύτερο κοινωνικό περίγυρο.

Επειδή υπόκεινται (ή είναι εκτεθειμένα) στην κοινωνική παρατήρηση, τα άτομα ενεργοποιούν μηχανισμούς «ταύτισης με τον επιτιθέμενο» και διαμορφώνουν περιπεπλεγμένες καταστάσεις έντασης και σύγκρουσης ή αντίθετα, κοινωνικής επαιτείας.

«Γονείς συναισθηματικά σταθεροί και ισορροπημένοι, ήρεμοι, συνετοί με ικανή αυτογνωσία και με διάθεση κατανοήσεως και ανοχής, δημιουργούν ένα ψυχολογικό κλίμα που διευκολύνει τη διαμόρφωση σωστών οικογενειακών σχέσεων μέσα στο ενδεδειγμένο πνεύμα αμοιβαιότητας υποχρεώσεων και αγάπης».

Επειδή είναι δεδομένο ότι κανένας δεν επιθυμεί να έχει για παιδί του ένα άτομο με νοητική υστέρηση, είναι λογικό να αντανάκλαται στο επίπεδο της συμπεριφοράς των γονιών η εικόνα που έχει ο άμεσος κοινωνικός περίγυρος αλλά και η ευρύτερη κοινωνία για τα άτομα με νοητική υστέρηση.

Αυτή η αντανάκλαση δρα πολλαπλασιαστικά και προσβάλλει αμέσως το θετικό αυτοσυναίσθημα των γονιών, κυρίως λόγω της σύγχρονης τάσης να αντιμετωπίζεται το άτομο μέσα στην οικογένεια και όχι σε Ιδρύματα.

Η παρέμβαση των ειδικών και ιδιαίτερα των ψυχολόγων, καθώς αυτοί έχουν τον πρώτο λόγο για τις ψυχολογικές θεραπείες, προσανατολίζεται, η οικογένεια ακριβώς στην προσπάθεια να εργασθούν κατ' αρχάς με την οικογένεια και έπειτα με το ίδιο το άτομο και τη γειτονιά, την κοινότητα και το ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο.

## 8.2 ΤΑ ΑΔΕΛΦΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

Παρά τη σημασία που η θεωρία του Piaget αποδίδει στην αλληλεπίδραση των παιδιών μεταξύ τους, παρόλο που η αδελφική σχέση αποτελεί το αρχέτυπο των μελλοντικών σχέσεων με τους συνομήλικους, παρά το αδελφικό υπόστημα, θεωρείται αναπόσπαστο στοιχείο του οικογενειακού συστήματος και επομένως η παρουσία ενός παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες στην οικογένεια, αναμφίβολα επηρεάζει την αδελφική σχέση και μπορεί επαρκώς να ερμηνευτεί μέσα από το πρίσμα της συστηματικής προσέγγισης.

Μόνο τα τελευταία 30 χρόνια το ερευνητικό ενδιαφέρον έχει στραφεί στη μελέτη της επίδρασης ενός παιδιού με ιδιαίτερες ανάγκες.

### 8.2.1 Η επίδραση της «ιδιαιτερότητας» στο αδελφικό σύστημα

Ένα σημαντικό μέρος της βιβλιογραφίας για την εργασία αυτή προέρχεται από τους ίδιους τους γονείς των παιδιών με νοητική υστέρηση. Μέσα από δικές τους μαρτυρίες βγήκαν σκέψεις, προβληματισμοί, συναισθήματα των αδελφών που μεγαλώνουν με ένα παιδί με νοητική υστέρηση.

Αμηχανία, σύγχυση, θυμό, ενοχές, θλίψη, απογοήτευση, μοναξιά.

Ιδιαίτερα τα μικρότερα παιδιά εκφράζουν κάποιες φορές φόβο, μήπως είναι μεταδοτική η ασθένεια του αδελφού/ής.

Επιπλέον ζηλεύουν και φθονούν την περίσσια γονική φροντίδα και υπερπροστασία προς τον ειδικό αδελφό/ή, ενώ τα μεγαλύτερα αδέρφια αναλογίζονται και κάποιες φορές χρεώνονται την προοπτική της φροντίδας του ειδικού αδελφού/ής όταν οι γονείς δεν είναι σε θέση να το/τη φροντίσουν.

Επίσης τα ενήλικα αδέρφια ανησυχούν για την πιθανότητα να αποκτήσουν ένα παιδί με ειδικές ανάγκες καθώς και την ποιότητα ζωής του ειδικού αδελφού/ής τους.

Εκτός τούτου, πολλοί γονείς είναι συχνά απρόθυμοι να δώσουν ή δεν γνωρίζουν και οι ίδιοι να δώσουν ακριβείς πληροφορίες για το πρόβλημα του ειδικού παιδιού, οδηγώντας τα υγιή παιδιά σε σύγχυση, σε παραμόρφωση της πραγματικότητας και σε ένα περιβάλλον όπου το θέμα της μειονεξίας αποτελεί ταμπού.

Η πληροφόρηση δεν είναι αναγκαίο να προέρχεται μόνο από τους γονείς. Οι έρευνες που έχουν γίνει δείχνουν ότι η παρακολούθηση ειδικών προγραμμάτων για αδέρφια με νοητική υστέρηση μπορεί να λειτουργήσει θετικά, όχι μόνο για τα αδέρφια αλλά για ολόκληρη την οικογένεια, καθώς μειώνει το αίσθημα του φόβου, της αμηχανίας και αβεβαιότητας που νιώθει το υγιές παιδί εξαιτίας της σχολικής προόδου

και υπεροχής του έναντι του αδελφού/ής με νοητική υστέρηση και να το οδηγήσουν σε χαμηλή σχολική επίδοση, ως μέσο ανακούφισης των τύψεων συνείδησης.

Από την άλλη πλευρά, η ανάγκη για υψηλά σχολικά επιτεύγματα μπορεί αν αποτελέσει ένα υπερβολικό φορτίο για το υγιές παιδί καθώς οι γονείς συχνά περιμένουν από αυτό να τους αποζημιώσει για τη μειονεξία του αδελφού/ής με αποτέλεσμα το παιδί να παραπαίει ανάμεσα στο αίσθημα ευθύνης και στις ενοχές.

Τέλος, αν και η συντριπτική πλειοψηφία των ερευνών υποστηρίζει τον κίνδυνο ανάπτυξης ψυχοπαθολογίας σε αδέρφια παιδιών με ειδικές ανάγκες, ένας αρκετά μεγάλος αριθμός ερευνών αποδεικνύει τη θετική επίδραση ενός ειδικού παιδιού στα αδέρφια.

Τα υγιή αδέρφια αποκτούν μεγαλύτερη ευσυναίσθηση και κατανόηση για τα άτομα με ειδικές ανάγκες, γίνονται περισσότερα ώριμα, υπομονετικά και υπεύθυνα, ενώ παράλληλα υιοθετούν μια θετική αντίληψη για την ασθένεια του αδελφού/ής.

Μερικές φορές νιώθουν περηφάνια για τα επιτεύγματα του μειονεκτικού αδελφού/ής. Πιθανώς αυτό να οφείλεται στο γεγονός ότι τα αδέρφια αποτελούν γλωσσικά – κινητικά – κοινωνικά, ή άλλων δεξιοτήτων μοντέλα για το παιδί με νοητική υστέρηση και γενικά μέσα από την επικοινωνία και αλληλεπίδραση μεταξύ τους νιώθουν ότι συνεισφέρουν στην γνωστική και κοινωνική ανάπτυξη του ειδικού αδελφού/ής.

Η ταύτιση με τον ειδικό αδελφό/ή με νοητική υστέρηση και η προσπάθεια κατανόησης των προβλημάτων του, οδηγεί τα υγιή αδέρφια σε εκπαιδευτικά και κοινωνικά επαγγέλματα στην άποψη ότι η προσφορά στο κοινωνικό σύνολο είναι από τους σημαντικότερους στόχους της ζωής και ειδικότερα, τις μεγαλύτερες αδελφές, σε ανθρωπιστικά επαγγέλματα.

Υπάρχει όμως και η πιθανότητα τα αδέρφια παιδιών με νοητική υστέρηση να ακολουθήσουν τελείως διαφορετικά επαγγέλματα, επειδή νιώθουν ότι έχουν αντιμετωπίσει και βιώσει δύσκολες καταστάσεις και έχουν ήδη συνεισφέρει σημαντικά στην ανάπτυξη του ειδικού παιδιού.

### **8.3. ΙΚΑΝΟΤΗΤΕΣ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ ΣΤΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ**

Η ικανότητα προσαρμογής ενός ατόμου στο κοινωνικό περιβάλλον επηρεάζεται από τρεις παραμέτρους:

Τη βιολογική ωρίμανση, τη μάθηση και την κοινωνική ένταξη.

Η βιολογική ωρίμανση αναφέρεται στο βαθμό και το ρυθμό ανάπτυξης των βασικών δεξιοτήτων (βάδισμα, ομιλία, αυτοεξυπηρέτηση, ανάπτυξη διαπροσωπικών σχέσεων κ.λ.π.).

Η μάθηση αναφέρεται στην απόκτηση γνώσεων και δεξιοτήτων, όπως πραγματοποιείται κυρίως μέσα στο χώρο του σχολείου.

Η κοινωνική ένταξη αφορά την ικανότητα του ατόμου να φροντίζει τον εαυτό του, να συνεργάζεται με άλλα άτομα και να αναλαμβάνει τις ευθύνες του ως μέλος της κοινωνικής ομάδας.

(Παρασκευόπουλος, 1979)

Στις περισσότερες περιπτώσεις παιδιών και εφήβων, η ικανότητα προσαρμογής στο κοινωνικό περιβάλλον (κοινωνική επάρκεια), αναπτύσσεται μέσω της μάθησης και της ωρίμανσης.

Τούτο όμως δε συμβαίνει στην περίπτωση των παιδιών με νοητική υστέρηση στα οποία τα προβλήματα επικοινωνίας, αντίληψης, μνήμης, μεταφοράς μάθησης κ.λ.π. που αντιμετωπίζουν, εμποδίζουν την απόκτηση κοινωνικών δεξιοτήτων που είναι απαραίτητες για την ομαλή ένταξή τους στην κοινωνία.

## **8.4. ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΕΣ ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ**

### **8.4.1. Προσανατολισμός**

Στις γενικές ικανότητες προσαρμογής του ατόμου στο κοινωνικό περιβάλλον ανήκει ο προσανατολισμός. Πρόκειται για την ικανότητα του ατόμου να ορίζει τη θέση του μέσα στο χώρο και να προσανατολίζεται με τη βοήθεια αντικειμένων ή σημείων:

(Κωνσταντινίδου, 1998)

- Οι έννοιες θέσεων (μέσα – έξω, πάνω – κάτω, δεξιά – αριστερά κ.λ.π.)
- Οι έννοιες μεγεθών (μεγάλο – μικρό, στενό – φαρδύ κ.λ.π.)
- Οι έννοιες καταστάσεων (καθιστός – όρθιος, χαλαρός – τεντωμένος κ.λ.π.)
- Οι έννοιες σχημάτων (τρίγωνο, τετράγωνο, κύκλος κ.λ.π.)
- Οι έννοιες ποσοτήτων (μισό – ολόκληρο, γεμάτο – άδειο κ.λ.π.)

Ασκήσεις προσανατολισμού γίνονται από νωρίς στο σχολείο, αλλά τα παιδιά με νοητική υστέρηση πρέπει να εκπαιδεύονται σε πρώτη φάση ώστε να είναι ικανά (ΟΑΔΒ, 1995):

- Να αναγνωρίζουν τα μέρη του σώματός τους (σωματογνωσία)
- Να αναγνωρίζουν τα μέσα του σώματος σε ένα άλλο άτομο ή σε μια εικόνα
- Να τοποθετούν αντικείμενα σύμφωνα με μια κατεύθυνση (πάνω – κάτω, δεξιά – αριστερά κ.λ.π.)

- Να προσανατολίζονται στο χώρο με τη βοήθεια αντικειμένων (στεφάνια, κορίνες, σχοινάκι, μπάλα κ.α.)
- Να τακτοποιούν τα πράγματά τους και το χώρο τους
- Να εκτελούν διαδρομές με τη βοήθεια παιχνιδιών (αυτοκινητάκια, σταθερά και μετακινούμενα σημεία, ιχνηλασία κ.α.)
- Να μεταφέρουν διαδρομές στο γραφικό χώρο (χαρτί).

Περνώντας στην έννοια του προσανατολισμού στο χρόνο, πρέπει να αναφέρουμε ότι ο χρόνος είναι μια από τις δυσκολότερες έννοιες που κατακτούν τα παιδιά.

Έρευνες έδειξαν ότι τα παιδιά ηλικίας 3 – 4 ετών καταλαβαίνουν καλύτερα την έννοια του «πριν» από την έννοια του «μετά».

Ο Ριαjet θεωρούσε ότι η έννοια του χρόνου δομείται στο παιδί στα οκτώ του περίπου χρόνια.

#### **8.4.2. Πλαίσια – Περιεχόμενο του αναλυτικού Προγράμματος**

Το πλαίσιο του αναλυτικού προγράμματος για παιδιά με νοητική υστέρηση καθορίζεται σύμφωνα με τις ανάγκες και ιδιαιτερότητες των παιδιών αυτών. Κατά τον Brennon (1998) οι ανάγκες αυτές είναι:

- § Η ανάγκη αυτοαντίληψης, αυτοεξυπηρέτησης, αυτοπροστασίας, αυτοελέγχου, έκφρασης.
- § Η ανάγκη αλληλεπίδρασης με το κοινωνικό περιβάλλον.
- § Η ανάγκη αξιοπρεπούς διαβίωσης και επιβίωσης.
- § Η ανάγκη δημιουργίας οικογένειας.
- § Η ανάγκη ανάπτυξης αστικής υπευθυνότητας.
- § Η ανάγκη καλλιέργειας του σεβασμού προς το περιβάλλον, την τέχνη κ.λ.π.

Γενικότερα, οφείλουν να αναπτυχθούν ή να αποκτηθούν:

1. ικανότητες όπως: νοητικές, αντιληπτικές, κοινωνικές, επικοινωνιακές, αισθητηριακές.
2. στάσεις – συμπεριφορές όπως αυτοαντίληψη – αυτοέλεγχος – αυτοπεποίθηση, ήθος, τιμιότητα, ειλικρίνεια, σεβασμός – αλληλεγγύη, υπομονή – επιμονή – δεκτικότητα, υπευθυνότητα – αντικειμενικότητα.
3. βιώματα όπως: ηθικά, κοινωνικά, επικοινωνιακά, πολιτικά, δράσης, αξιοποίησης ελεύθερου χρόνου, οικονομικής διαχείρισης

### 8.4.3. Κυκλοφορία

Άμεσα σχετιζόμενη με τον προσανατολισμό στο χώρο είναι και η έννοια της κυκλοφορίας, η οποία αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου να μετακινείται για διάφορους σκοπούς (π.χ. εργασία, ψώνια, ψυχαγωγία), με τα πόδια ή χρησιμοποιώντας διάφορα μέσα συγκοινωνίας.

Πιο αναλυτικά τα άτομα με νοητική υστέρηση πρέπει να εκπαιδεύονται, να κυκλοφορούν αυτόνομα στους δρόμους της πόλης, ιδιαίτερα στους πολυσύχναστους.

Είναι σημαντικό να διδάσκονται τον κώδικα οδικής κυκλοφορίας και πιο συγκεκριμένα:

- Να χρησιμοποιούν όπου είναι δυνατόν το πεζοδρόμιο
- Να διασχίζουν τη λεωφόρο μόνο σε σημείο όπου υπάρχει σηματοδότης
- Να χρησιμοποιούν τις διαβάσεις πεζών, όταν δεν υπάρχει σηματοδότης
- Να μην περνούν ποτέ με κόκκινο
- Να μη βαδίζουν κατά μήκος σιδηροδρομικών γραμμών
- Να κρατούν αναμμένο φακό όταν βαδίζουν βράδυ σε σκοτεινούς δρόμους

Εκτός από τους κανόνες ασφαλείας και κυκλοφορίας στην κοινότητα, τα άτομα με νοητική υστέρηση πρέπει να εκπαιδεύονται και όσον αφορά τη μετακίνηση έξω από την πόλη τους.

Πιο συγκεκριμένα πρέπει να διδάσκονται (Πολυχρονοπούλου 1977):

- Να πηγαίνουν στο επαγγελματικό εργαστήρι χωρίς τη βοήθεια συνοδού, είτε με τα πόδια (αν η απόσταση είναι κοντινή) είτε χρησιμοποιώντας ένα τουλάχιστον από τα μέσα συγκοινωνίας
- Να μετακινούνται μέσα στην πόλη με όλα τα διαθέσιμα μέσα συγκοινωνίας (π.χ. λεωφορείο, τρόλεϊ, ηλεκτρικός σιδηρόδρομος, ταξί)
- Να χρησιμοποιούν τα μέσα συγκοινωνίας (συνήθως τρένο ή λεωφορείο) για μετακίνηση έξω από την πόλη ή για ταξίδια.

Άλλες επιμέρους δεξιότητες που πρέπει να αποκτήσουν τα άτομα με νοητική υστέρηση για να κυκλοφορούν αυτόνομα με τα μέσα συγκοινωνίας είναι (Rectory Paddock School, 1983):

- Να αγοράζουν εισιτήριο για το τρένο

- Να γνωρίζουν την αξία που αντιπροσωπεύει κάθε νόμισμα ή χαρτονόμισμα, για να μπορούν να πληρώσουν το σωστό αντίτιμο του εισιτηρίου
- Να επιβιβάζονται στο λεωφορείο, να ακυρώνουν το εισιτήριο και να κατεβαίνουν στον τόπο προορισμού
- Να γνωρίζουν τον τοπικό σταθμό και τους αριθμούς των λεωφορείων που εξυπηρετούν την περιοχή γύρω από το σπίτι τους.

Οι ικανότητες προσανατολισμού και κυκλοφορίας δίνουν στα άτομα με νοητική υστέρηση τη δυνατότητα να συμμετέχουν σε δραστηριότητα κοινής ζωής, να έχουν κάποιο χόμπι και κοινωνική ζωή.

Ο Βρετανικός Οργανισμός Ψυχικής Υγείας (The Mental Health Foundation, 1996), τονίζει τη σημασία που έχει για τα άτομα με νοητική υστέρηση η ευχρηστία των δημοσίων μέσων μεταφοράς.

Πολλά άτομα δε συμμετέχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες λόγω της πολυπλοκότητας των δημοσίων μέσων συγκοινωνίας, η οποία ουσιαστικά τους απαγορεύει να μετακινούνται.

Είναι επιτακτική ανάγκη να υπάρχει συνεργασία των κοινωνικών υπηρεσιών με τα δημόσια μέσα συγκοινωνίας, ώστε να εφαρμοστεί μια ενιαία πολιτική για τα άτομα με ειδικές ανάγκες.

Ο Βρετανικός Οργανισμός Ψυχικής Υγείας προτείνει να αξιοποιηθούν καλύτερα κάποια οχήματα που μένουν αχρησιμοποίητα στο μεγαλύτερο μέρος της ημέρας ώστε να εκτελούν δρομολόγια για τα συγκεκριμένα άτομα.

Επιπλέον οι χάρτες κυκλοφορίας να γίνουν πιο απλοί και ευανάγνωστοι.

Τα άτομα με ειδικές ανάγκες μπορούν να μάθουν να χρησιμοποιούν τις δημόσιες συγκοινωνίες, εφόσον εκπαιδευτούν σε αυτό.

Η εκπαίδευση σε θέματα προσανατολισμού και κυκλοφορίας μπορεί να γίνει σε κάθε σχολική μονάδα που δέχεται μαθητές με νοητική υστέρηση στο πλαίσιο της κοινότητας που βρίσκεται το σχολείο.

Επιπλέον, είναι απαραίτητο να εξασφαλιστεί ότι οι οδηγοί των λεωφορείων και το προσωπικό στους σταθμούς θα έχουν φιλική στάση απέναντι στα άτομα με νοητική υστέρηση (The Mental Health Foundation, 1996).

Από την άλλη μεριά υπάρχουν και άτομα που ενδεχομένως δεν είναι ποτέ ικανά να χρησιμοποιήσουν τις δημόσιες συγκοινωνίες χωρίς συνοδό, δεδομένου ότι δεν μπορούν να αντεπεξέλθουν σε απροσδόκητες αλλαγές ωραρίων.

Σε αυτή την περίπτωση μια πολιτική παροχής συνοδών θα βοηθήσει πολύ, ιδιαίτερα αν τα άτομα με νοητική υστέρηση συμμετέχουν



σε κοινές δραστηριότητες με άλλα άτομα της γειτονιάς τους (The Mental Health Foundation, 1996).

#### **8.4.4 Διαχείριση χρημάτων**

Οι δεξιότητες που αφορούν τη διαχείριση χρημάτων έχουν άμεση σχέση με τις καθημερινές λειτουργικές ανάγκες, την οπτική διάκριση, τις βασικές μαθηματικές έννοιες και τη λογικομαθηματική σκέψη.

Οι απλούστερες δεξιότητες που πρέπει να διδάσκονται τα άτομα με νοητική υστέρηση είναι :

- Να ονομάζουν τα νομίσματα και τα χαρτονομίσματα με ορισμένη και τυχαία σειρά
- Να γνωρίζουν την αξία κάθε νομίσματος και χαρτονομίσματος
- Να διατάσσουν νομίσματα και χαρτονομίσματα με ανιούσα και κατιούσα φορά.
- Να δίνουν ρέστα από οποιοδήποτε ποσό.

Επίσης τα άτομα αυτά πρέπει να διδάσκονται σταδιακά βασικές αρχές οικιακής οικονομίας (π.χ. να σημειώνουν τα έξοδα για φαγητό, ρούχα, διασκέδαση, να πηγαίνουν με συνοδεία στα μαγαζιά για ψώνια, να κρατούν στην άκρη χρήματα για μηνιαίους λογαριασμούς κ.λ.π., να μαθαίνουν πως να ξοδεύουν σωστά τα χρήματά τους, να μαθαίνουν πως να ξοδεύουν σωστά τα χρήματά τους – μπορούν να τους δοθούν λίστες με προϊόντα και τιμές από διαφορετικά μαγαζιά για να κάνουν σύγκριση (Mercer & Mercer, 1993).

Χρήσιμο θα ήταν για τους εφήβους με νοητική υστέρηση , η οργάνωση εκπαιδευτικής εκδρομής σε τράπεζες ή επίσκεψη στο σχολείο ενός υπαλλήλου τράπεζας που θα εξηγήσει με τον απλούστερο δυνατό τρόπο τι είναι και πως ανοίγεται ένας τραπεζικός λογαριασμός, πως χρησιμοποιείται η κάρτα ανάληψης χρημάτων από τα μηχανήματα ανάληψης και πως μπορεί να γίνει αίτηση για δάνειο (Mercer & Mercer, 1993).

Οι λειτουργικές δεξιότητες ζωής, όσο σημαντικές είναι για κάθε ενήλικο αφού καθορίζουν την αυτονομία και την ποιότητα ζωής του, τόσο σημαντικές είναι για τα άτομα με νοητική υστέρηση, καθώς αποτελούν βασικό κριτήριο για την περιθωριοποίηση και την ένταξή του στην κοινωνία.

Οι ικανότητες προσανατολισμού, κυκλοφορίας και οικονομίας, απελευθερώνουν τα άτομα με ειδικές ανάγκες δίνοντάς τους τη δυνατότητα εργασίας, ψυχαγωγίας που δεν είχαν πριν.

Η παροχή ευκαιριών και υπηρεσιών είναι μικρής σημασίας στην περίπτωση που τα άτομα αυτά δεν μπορούν να την εκμεταλλευτούν.

Ο ρόλος της καθοδηγούμενης και βιωματικής συνεχούς εκπαίδευσης είναι επομένως κεντρικός και πρωταρχικός. 19.

## **8.5. ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ**

### **8.5.1 Εκπαίδευση παιδιών με νοητική υστέρηση**

Η νοητική υστέρηση περισσότερο από κάθε άλλο είδος αναπηρίας, είναι ένα φαινόμενο που περιβάλλεται από αντιλήψεις και ιδεολογήματα που δεν ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα. Σ' αυτό το σημείο είναι σημαντικό να τονίσουμε ότι ο εκπαιδευτικός έχει έναν πολύ σημαντικό ρόλο και ένα εξαιρετικά δύσκολο έργο.

Καθοριστική επίδραση στην ανάπτυξη του ρεύματος της προοδευτικής εκπαίδευσης άσκησε διεθνώς με το παιδαγωγικό της έργο η Ιταλίδα ψυχίατρος και παιδαγωγός Maria Montessori (1870 – 1952). Ασχολούμενη ως ψυχίατρος με παιδιά που παρουσίαζαν αποκλίσεις στη νόσή τους η Montessori έφτασε στο συμπέρασμα ότι «το πρόβλημα της βελτίωσης της νοητικής υστέρησης έπρεπε να γίνει αντικείμενο της Παιδαγωγικής μάλλον, παρά της Ιατρικής όπως πίστευαν πολλοί την εποχή εκείνη».

Κατά τη διάρκεια των χρόνων η εκπαίδευση των παιδιών με νοητική υστέρηση έχει κινηθεί βαθμιαία από τα μεγάλα ιδρύματα προς τα δημόσια σχολεία.

Εκπαιδύοντας άτομα με νοητική υστέρηση, διαπιστώνουμε τις περιορισμένες γνωστικές τους δεξιότητες.

Για να βοηθήσουμε, πρέπει να καταλάβουμε τα χαρακτηριστικά που τους αποτρέπουν από την εκμάθηση. Πρέπει να καταλάβουμε πως σκέφτονται και πως επεξεργάζονται τις πληροφορίες.

Η επεξεργασία πληροφοριών δείχνει, όχι μόνο τι είναι σε θέση το άτομο να κάνει αλλά και πως θα το κάνει, τα βήματα και τις διαδικασίες που ακολουθεί το άτομο για να ανταποκριθεί σε ένα ερέθισμα – κατάσταση και τις αποφάσεις που παίρνει για να αντιμετωπίσει την κατάσταση.

Η επεξεργασία πληροφοριών και ερεθισμάτων είναι μια δύσκολη διαδικασία για τα άτομα με νοητική υστέρηση.

Δεν είναι ότι τα άτομα με νοητική υστέρηση δεν μπορούν να δώσουν προσοχή στις λεπτομέρειες ενός προβλήματος. Δεν είναι ότι δεν μπορούν να σκεφτούν, αλλά δεν έχουν την στρατηγική να οργανώσουν τις πληροφορίες για να πραγματοποιηθεί η σκέψη.

Τέλος, δεν είναι ότι δεν ξέρουν πώς να αντιδράσουν, αλλά συνήθως επιλέγουν λανθασμένη αντίδραση. Στερούνται τη «σωστή κρίση» όπως πολύ συχνά λένε οι εκπαιδευτικοί.

Η μνήμη είναι μια άλλη λειτουργία που δυσκολεύει τα άτομα με νοητική υστέρηση. Τα περισσότερα παιδιά χρησιμοποιούν την πρόβα ως ενίσχυση μνήμης, επαναλαμβάνοντας λέξεις ή ένα ποίημα, έως ότου το μάθουν απ' έξω.

Τα παιδιά με νοητική υστέρηση είναι λιγότερο πιθανό να τα καταφέρουν, επειδή η δυνατότητά τους να χρησιμοποιήσουν τη βραχυπρόθεσμη μνήμη είναι περιορισμένη.

Για όλους αυτούς τους λόγους, πρέπει να προσαρμόσουμε το μάθημα στις ανάγκες αυτών των παιδιών. Πρέπει να ακολουθήσουμε τεχνικές και μεθόδους για να προσεγγίσουμε το καλύτερο επιθυμητό αποτέλεσμα για τα άτομα με νοητική υστέρηση.

### **8.5.2 Σκοπός της εκπαίδευσης παιδιών με νοητική υστέρηση**

Ο βασικός σκοπός της εκπαίδευσης είναι να βοηθήσει το άτομο με νοητική υστέρηση να αξιοποιήσει στο ανώτατο δυνατό βαθμό το δυναμικό του για να συμμετάσχει σε όλες τις δραστηριότητες της κοινωνίας, συμπεριλαμβανομένης της εργασίας, ικανοποιώντας έτσι τις ανάγκες του για μια ζωή αξιοπρεπή και όσο το δυνατόν πιο ανεξάρτητη.

Η φιλοσοφία της εκπαίδευσης για όλα τα άτομα με ειδικές ανάγκες βασίζεται κυρίως στη δημοκρατική αντίληψη πως κάθε άτομο έχει τα ίδια δικαιώματα για μάθηση και κοινωνική μεταρρύθμιση.

Ένα τέτοιο πιστεύω ορίζει ως βασικό σκοπό του σχολείου την παροχή κάθε ευκαιρίας και βοήθειας στον καθυστερημένο μαθητή, προκειμένου να αναπτύξει τις ικανότητές του για κοινωνική και οικονομική ανεξαρτησία.

Τούτο σημαίνει πως το εκπαιδευτικό πρόγραμμα ενός συνηθισμένου ή ειδικού σχολείου για νοητικά καθυστερημένα παιδιά, περιλαμβάνει ειδικούς στόχους που αναφέρονται σε θέματα αυτοκατανόησης, κοινωνικής προσαρμογής, οικονομικής επάρκειας και πολιτικής υπευθυνότητας (Πολυχρονοπούλου, 1982,1992).

### **8.5.3. Α/θμια Εκπαίδευση – Ειδικές Εκπαιδευτικές Μονάδες – Σύγχρονα προβλήματα στον Ελληνικό χώρο**

Ευκαιρίες για επαρκείς υπηρεσίες σχολικής και επαγγελματικής εκπαίδευσης και αποκατάστασης σε άτομα με νοητική υστέρηση δεν παρέχονται σε ικανοποιητικό βαθμό στη χώρα μας.

Συγκεκριμένα στην Ελλάδα, λειτουργούν 114 ειδικά δημοτικά σχολεία για παιδιά με το συγκεκριμένο πρόβλημα και 24 νηπιαγωγεία τα περισσότερα από τα οποία υπολειτουργούν (ΥΠΕΠΘ, 1994).

Ένας αριθμός νοητικά καθυστερημένων μαθητών παρακολουθεί το πρόγραμμα της ειδικής τάξης, ενώ τα περισσότερα από τα παιδιά με την

ελαφρά καθυστέρηση βρίσκονται μέσα σε σχολείο Γενικής Εκπαίδευσης δίχως καμία ειδική βοήθεια και υποστήριξη.

Στην Ελλάδα, το νοητικά καθυστερημένο παιδί εντοπίζεται συνήθως μετά την είσοδό του στο δημοτικό σχολείο, αξιολογείται στους λεγόμενους ιατροπαιδαγωγικούς σταθμούς και παραπέμπεται συχνά για εκπαίδευση στο ειδικό σχολείο.

Ορισμένες φορές γίνεται δεκτό «ανεπίσημα» στην ειδική τάξη με την έγκριση του ειδικού σχολείου.

#### 8.5.3.1. Ειδικό Σχολείο

Το ημερήσιο ειδικό σχολείο υπάρχει και εξυπηρετεί παιδιά με μέτρια έως βαριά νοητική υστέρηση (5 – 8 παιδιά σε κάθε τάξη), με εξαίρεση ορισμένες χώρες όπως η Ιταλία, η Ισπανία και η Δανία όπου όλα σχεδόν τα παιδιά εκπαιδεύονται μέσα στα σχολεία της Γενικής Εκπαίδευσης.

Πολλά ειδικά σχολεία ιδρύονται και λειτουργούν μέσα στο χώρο του συνηθισμένου δημοτικού, δίνοντας έτσι την ευκαιρία τους μαθητές με και χωρίς καθυστέρηση για επικοινωνία και συνεργασία, αλληλοκατανόηση και αλληλοαποδοχή.

Τα παραπάνω επιτυγχάνονται με δραστηριότητες που οργανώνονται κυρίως στα πλαίσια εκδρομών, εορτών, διαλειμμάτων και μαθημάτων.

Έτσι ένα νοητικά καθυστερημένο παιδί μπορεί να παρακολουθήσει κάποιες ώρες την εβδομάδα μουσική, αισθητική αγωγή, γυμναστική ή κάποιο άλλο μάθημα στις τάξεις του συνεργαζόμενου σχολείου Γενικής Εκπαίδευσης, ενώ μια ομάδα συνηθισμένων μαθητών μπορεί να επισκέπτεται και να βοηθά τα καθυστερημένα παιδιά μέσα στο ειδικό σχολείο.

Ένα τέτοιο σχολείο είναι το εξαθέσιο Ειδικό Πειραματικό Σχολείο του Παιδαγωγικού Τμήματος του Πανεπιστημίου Αθηνών, γνωστό από το 1996 ως Ειδικό Σχολείο της Μαρσαλείου Παιδαγωγικής Ακαδημίας.

#### 8.5.3.2. Ειδική Τάξη

Σε όλες τις χώρες της Ευρώπης η ειδική τάξη λειτουργεί ( ή λειτούργησε για πολλά χρόνια) μέσα στο χώρο του συνηθισμένου σχολείου σαν ένα μονοθέσιο ειδικό δημοτικό, συστεγασμένο με το «κανονικό».

Συγκεκριμένα, πολλά Ελληνόπουλα με ειδικές μαθησιακές δυσκολίες και ιδιαίτερα προβλήματα ανάγνωσης, γραφής ή αριθμητικής, βοηθούνται για μερικές ώρες την εβδομάδα από έναν ειδικό δάσκαλο μέσα στην ολιγομελή ομάδα ειδικής τάξης.

Για να παρακολουθήσουν το πρόγραμμα της ειδικής τάξης, οι μαθητές αυτοί εγκαταλείπουν την τάξη τους για πέντε ή λιγότερες ώρες την εβδομάδα.

Με τη βελτίωση του προβλήματός τους μειώνεται ο αριθμός ωρών μέσα στην ειδική τάξη, μέχρι που επιστρέψουν πλήρως στην «κανονική».

Είναι φανερό λοιπόν ότι ο ελληνικός όρος «ειδική τάξη» που υιοθέτησε το 1983 το ΥΠΕΠΘ είναι μάλλον ατυχής, αφού δεν αναφέρεται σε μια συγκεκριμένη τάξη του σχολείου αλλά σε ένα ειδικό πρόγραμμα που βοηθά και υποστηρίζει παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες από όλες τις τάξεις του συνηθισμένου σχολείου. 14.

#### **8.5.4. Το παιχνίδι στη διαδικασία της μάθησης**

Από τις ψυχοπαιδαγωγικές μελέτες που έχουν διεξαχθεί στη χώρα μας και διεθνώς, υπάρχουν αρκετά πειραματικά στοιχεία, που δείχνουν ότι το παιχνίδι με όλες του τις συνιστώσες (φανταστική κατάσταση, μίμηση ρόλου, ενέργειες με φανταστικά αντικείμενα και αντικείμενα – υποκατάστατα, κανόνες), διαμορφώνεται σταδιακά, παράλληλα με τη γενικότερη ψυχική εξέλιξη.

#### **Ανάπτυξη της δραστηριότητας του παιχνιδιού σε παιδιά με νοητική υστέρηση**

A. Η συστηματική διαμόρφωση και ανάπτυξη της διαδικασίας του παιχνιδιού στα διανοητικώς καθυστερημένα παιδιά έχει σοβαρά θετικά αποτελέσματα τόσο για τη δομή του αυτόνομου παιχνιδιού τους όσο και για τη γενική τους διανοητική ανάπτυξη.

Αντιμετωπίζονται αποτελεσματικά χαρακτηριστικές ατέλειες στο παιχνίδι όπως η στενή αλληλουχία των πράξεων, η στερεότυπη επανάληψη μονότονων πράξεων.

Κατά την ειδική εκπαίδευση τα παιδιά μαθαίνουν να μιμούνται τις ενέργειες και τις σχέσεις των ανθρώπων.

B. Το παιχνίδι βοηθά στη μείωση της διάστασης μεταξύ πρακτικής και λεκτικής δραστηριότητας των παιδιών. Εμφανίζεται ο μιμητικός λόγος.

Στις επαφές κατά τη διάρκεια του παιχνιδιού, τα παιδιά συμμετέχουν εξ' ονόματος των υποκειμένων, των οποίων τους ρόλους έχουν αναλάβει.

Γ. Κατά τη διάρκεια της μάθησης, το παιχνίδι μετατρέπεται σταδιακά από ατομικό σε ομαδικό .

Τα παιδιά δεν παίζουν απλώς το ένα δίπλα στο άλλο αλλά νιώθουν την ανάγκη συμμετοχής σε ομαδικά κοινά παιχνίδια.

Το παιχνίδι αρχίζει να επιδρά θετικά στις εκφραστικές και εργασιακές ικανότητες.

Προσφέρει κίνητρα για εικαστική έκφραση μέσω της «τεκμηριωμένης λογικής» του, βοηθά τα παιδιά στην εκτέλεση ανάθεσης έργου, αυξάνει το ενδιαφέρον για προσωπική κατασκευή διαφόρων παιχνιδιών και για τις εργασιακές δραστηριότητες των ενηλίκων. 16.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9

### ΘΕΡΑΠΕΙΑ

#### **9.1. ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΜΕΣΩ ΤΕΧΝΗΣ**

Η προσέγγιση του θεραπευτή επηρεάζει αναπόφευκτα τον τρόπο που δουλεύει ο ασθενής με τα υλικά που του προκύπτουν. Η τέχνη μπορεί να παίζει ένα πολύ σημαντικό ρόλο στην ενίσχυση της ανάπτυξης του ατόμου και να μην αποτελεί απλώς βοηθητικό μέσο ή καταλύτη της λεκτικής ομαδικής ψυχοθεραπείας.

Οι θεραπευτές μέσω των εικαστικών που χρησιμοποιούν την αντίληψη του Freud για τον ελεύθερο συνειρμό και έκφραση του ασυνείδητου επικεντρώνονται στις εικόνες του έργου τέχνης του ασθενούς. 20.

#### **9.2. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΘΕΡΑΠΕΥΤΗ**

##### **9.2.1. Νοσηλευτικοί σκοποί – Κριτήρια αξιολόγησης των παρεμβάσεων**

Το παιδί πρέπει να φθάσει στο σημείο να:

- Φροντίζει τον εαυτό του καθημερινά ανάλογα με το επίπεδο των γνωστικών, ψυχολογικών και κινητικών ικανοτήτων του
- Ελέγχει το θυμό, τις παρορμήσεις και την επιθετικότητά του
- Επικοινωνεί λεκτικά για να εκφράζει τις ανάγκες του και να επιτυγχάνει την εκπλήρωσή τους
- Εκφράζει λεκτικά και με κατάλληλο τρόπο ποικιλία συναισθημάτων
- Συνομιλεί με το προσωπικό, με συνομήλικα παιδιά και τους γονείς του, με νόημα ανάλογα με το στάδιο της ανάπτυξής του
- Δείχνει ικανότητα στην εκτέλεση ικανοποιητικών έργων με ελάχιστη βοήθεια, ανάλογα με την ηλικία του
- Εκδηλώνει σημαντικό έλεγχο των στερεοτυπικών κινήσεών του, π.χ. χτύπημα ή συστροφή των χεριών του
- Συμμετέχει κατάλληλα σε ομαδικές δραστηριότητες στο περιβάλλον και μέσα στη σχολική τάξη
- Συμμορφώνεται με το νοσηλευτικό/ θεραπευτικό πρόγραμμα και τη λήψη φαρμάκων, όταν παραγγέλλονται

- Δείχνει αύξηση της αυτοεκτίμησης
- Ενεργητική συμμετοχή σε δραστηριότητες και ομάδες

### **9.2.2. Η Στοματική Υγιεινή ατόμων με Νοητική Υστέρηση**

Στο πρόγραμμα για τη φροντίδα των ατόμων με ειδικές ανάγκες θεωρείται πλέον απαραίτητο να ενταχθεί και η στοματική υγιεινή.

Αυτό γίνεται με εκπαίδευση όσων φροντίζουν τα άτομα με ειδικές ανάγκες, ώστε να είναι εφικτό το σωστό βούρτσισμα των δοντιών τους.

Υπάρχουν ειδικές τεχνικές για να ακινητοποιούνται τα άτομα που χρειάζονται τη φροντίδα, να βοηθούνται στο να κρατούν ανοιχτό το στόμα τους (π.χ. με πολλά ξύλινα γλωσσοπίεστρα δεμένα μεταξύ τους με γάλα) ή με οδοντόκρεμες που τοποθετούν στα δόντια κατά τη διάρκεια του ύπνου.

- Η χορήγηση τοπικών ή συστημικών φθοριούχων σκευμάτων
- Η προληπτική κάλυψη οπών και σχισμών στις μαθητικές επιφάνειες των πίσω δοντιών
- Η προστασία τους από την καταστροφή που φέρνει ο έντονος βρυγμός (τρίξιμο των δοντιών)
- Σε κάποιες περιπτώσεις συχνών τραυματισμών, η προστασία των ατόμων αυτών με ειδικούς νάρθηκες.

Τέλος πρέπει να γίνει συνείδηση και στην ελληνική κοινωνία πως η βελτίωση της στοματικής υγείας των ατόμων με «ειδικές ικανότητες» είναι δείκτης της βελτίωσης της ποιότητας της ζωής τους.

### **9.2.3. Δεξιότητες, Γνώση και απαιτούμενη συμπεριφορά για υπηρεσίες ψυχικής υγείας.**

Η βασική προετοιμασία των νοσηλευτών ψυχικής υγείας θα πρέπει να διασφαλίζει ότι οι πτυχιούχοι διαθέτουν προσόντα (γνώση, συμπεριφορά και δεξιότητες) που τους καθιστούν ικανούς να εφαρμόσουν σε ένα αρχικό επίπεδο με τέτοιο τρόπο που να αποδεικνύει ότι έχουν κατανοήσει:

Την εμπειρία των προβλημάτων της ψυχικής νόσου και της ψυχικής υγείας.

Τους τρόπους υποστήριξης των ανθρώπων με ψυχική νόσο ώστε να ζήσουν στην κοινότητα.

Τις μεθόδους αναγνώρισης, συμβουλευτικής και προτεραιοτήτων των αναγκών της ψυχικής υγείας.



Τις πρακτικές παρεμβάσεις που εφαρμόζονται από άλλους νοσηλευτές ψυχικής υγείας σε γενικά νοσοκομεία, ειδικές ιατρικές εγκαταστάσεις, κοινωνικούς χώρους ψυχικής υγείας.

Προσόντα για ένα πιο προχωρημένο επίπεδο θα πρέπει να περιλαμβάνουν δεξιότητες στους εξής τομείς:

Πρακτικές δεξιότητες σε παρεμβάσεις που στοχεύουν στη στήριξη ανθρώπων με νοητικές διαταραχές και προβλήματα ψυχικών παθήσεων ώστε να χτίσουν, να διατηρήσουν και να σταθεροποιήσουν τις κοινωνικές τους σχέσεις.

Επικοινωνιακή δουλειά με ανθρώπους διπλής διάγνωσης.

Εν τούτοις, οι δεξιότητες νοσηλευτών ψυχικής υγείας μπορεί να θεωρηθεί ότι χωρίζονται σε δύο ομάδες: Αυτές που αποτελούν μέρος ενός συνόλου δεξιοτήτων που αφορούν την αποτελεσματική παρέμβαση και εκείνες που αποτελούν μέρος ευρύτερων προσόντων που απαιτούνται για τη διασφάλιση κατάλληλων συμπεριφορών, στάσεων, αξιών και αποφάσεων καθώς επίσης και κλινικών γνώσεων και δεξιοτήτων.

#### **9.2.4. Νοσηλευτικές παρεμβάσεις**

- Διδασκαλία στο παιδί μιας δεξιότητας κάθε φορά, πλύσιμο χεριών, κούμπωμα μπλούζας κ.λ.π. ώστε να μεγιστοποιείται η επιτυχημένη μάθηση και να αποκλείεται η αποτυχία και η απογοήτευση

- Συστηματική φροντίδα για την ικανοποίηση των βασικών αναγκών του παιδιού

- Καθημερινή προσωπική επαφή με τον ίδιο νοσηλευτή, την ίδια ώρα, ώστε να αναπτυχθεί σχέση εμπιστοσύνης και να καλλιεργηθούν οι γλωσσικές και διαπροσωπικές δεξιότητες του παιδιού

- Δημιουργία ευκαιριών και εμπειριών που προωθούν την ανάπτυξη και καλλιεργούν ειδικά ενδιαφέροντα για μουσική, εκφραστική τέχνη (ζωγραφική) και χειροκατασκευές. Πολλές φορές το παιδί διαθέτει τη σχετική νοημοσύνη, αλλά του λείπουν οι κοινωνικές δεξιότητες για να αναπτύξει ορισμένα προσόντα. Χρειάζεται πράγματι μεγάλη υπομονή σε αυτούς που το φροντίζουν.

#### **9.2.5. Θεραπευτικές παρεμβάσεις**

Όλες οι θεραπευτικές παρεμβάσεις στα παιδιά με ψυχικές διαταραχές βασίζονται στη γνωστική λύση υπαρκτών προβλημάτων και στην ψυχολογική υποστήριξη του παιδιού.

Η επιλογή, ο συνδυασμός και η τέχνη των παρεμβάσεων σε κάθε συγκεκριμένη στιγμή εξαρτώνται από την επιστημονική και κλινική κατάρτιση του νοσηλευτού, την προσωπική του καλλιέργεια και την χωρίς όρους και προϋποθέσεις ή διακρίσεις αγάπη του για το παιδί

Επιτυγχάνει στο έργο του και αντλεί ικανοποίηση από αυτό ο νοσηλευτής, όταν προσεγγίζει και νοσηλεύει το παιδί ως μοναδική και ανεπανάληπτη βιοψυχοκοινωνική και πνευματική ανθρώπινη ύπαρξη με ατίμητη αξία. 21.

### **9.3. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ**

Το καίριο θέμα στην ειδική εκπαίδευση δεν είναι το *που*, αλλά *κάτω από ποιές συνθήκες διδάσκονται τα παιδιά*. Αυτές οι συνθήκες περιλαμβάνουν την παρουσία ή απουσία αντικειμενικών μετρήσεων της προόδου του παιδιού, τη χρήση ενδεδειγμένων μεθόδων διδασκαλίας, την εφαρμογή των εμπειρικών δεδομένων για την επίλυση προβλημάτων σε θέματα αρμοδιοτήτων προσωπικού και επιλογής αναλυτικών προγραμμάτων, καθώς και την ανάπτυξη εκπαιδευτικών συστημάτων που υιοθετούν τις ίδιες εμπεριστατωμένες μεθόδους οι οποίες έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικές στην πρόοδο παιδιών με αναπτυξιακές μειονεξίες. 22.

## Κ Ε Φ Α Λ Α Ι Ο 10

### ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΔΙΑΠΑΙΔΑΓΩΓΗΣΗ ΣΕ ΕΦΗΒΟΥΣ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

#### **10.1. Ιστορική ανασκόπηση**

Η σεξουαλικότητα εκτός από την βιολογική ή την ψυχολογική έχει και την κοινωνική της διάσταση η οποία σε κάποιο βαθμό καθορίζεται από τους κανόνες της κάθε κοινωνίας.

Αυτοί οι κανόνες δεν λαμβάνουν συνήθως υπόψη τους ότι τα άτομα με νοητική καθυστέρηση έχουν τις ίδιες σεξουαλικές ανάγκες με τους υπόλοιπους ανθρώπους. Στο παρελθόν τα άτομα με νοητική καθυστέρηση είχαν συνδεθεί με μύθους που περιόριζαν και πολλές φορές παρουσίαζαν τις ζωές και τα αισθήματά τους σαν διαστροφή.

Για παράδειγμα, ότι δεν έχουν σεξουαλικές ανάγκες ή επιθυμίες και ότι είναι επικίνδυνα ή ανίκανα να αντεπεξέλθουν στις ανάγκες μια σεξουαλικής επαφής.

Για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα, τα άτομα με νοητική καθυστέρηση θεωρούνταν ανίκανα να ερωτευθούν και παρουσιάζονταν ως άτομα που δεν ενδιαφέρονται για συναισθηματική κάλυψη, γάμο ή την απόκτηση παιδιών.

Σύμφωνα με τους Kempton και Kahn (1991) πρόχειρα σχεδιασμένες μελέτες στην Αμερική συνέδεαν τη νοητική καθυστέρηση με κληρονομικότητα και με εγκληματική συμπεριφορά σε σημείο που τα άτομα με νοητική καθυστέρηση να θεωρούνται απειλή για την ανάπτυξη της Αμερικάνικης κοινωνίας.

Η προτεινόμενη λύση ήταν η επιλεκτική αναπαραγωγή και ανατροφή. Η υποβολή σε υποχρεωτική στείρωση υποστηρίχθηκε σαν ένας τρόπος που θα απέκλειε τις σοβαρές συνέπειες που θα είχε η σεξουαλική συμπεριφορά των ατόμων με νοητική καθυστέρηση. Το μεγάλο ενδιαφέρον που αναπτύχθηκε γύρω από τα δικαιώματα του πολίτη στη δεκαετία του 1960 σε συνδυασμό με τη φιλοσοφία της κοινωνικής ένταξης που εφαρμόστηκε πρώτα στην Σκανδιναβία και προήχθη στη Βόρεια Αμερική από τον Wolfesnberger στη δεκαετία του 1970 είχε σαν αποτέλεσμα την αλλαγή πολλών απόψεων σχετικά με τη σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική καθυστέρηση.

Τα Ενωμένα Έθνη στη διακήρυξή τους για τα άτομα με νοητική καθυστέρηση το 1971 υποστηρίζουν ότι κάθε μέλος μιας κοινωνίας θα πρέπει να χαίρει των ίδιων δικαιωμάτων ανεξαρτήτου αναπηρίας.

## **10.2 Ψυχοσεξουαλική Ανάπτυξη των ατόμων με νοητική υστέρηση**

Οι έρευνες που επικεντρώνονται στη ψυχοσεξουαλική ανάπτυξη των ατόμων με νοητική καθυστέρηση καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι η ανάπτυξή τους ακολουθεί την ίδια πορεία με αυτή των υπολοίπων ανθρώπων η οποία ωστόσο ολοκληρώνεται με μία χρονική καθυστέρηση.

Όταν μιλάμε για άτομα με νοητική καθυστέρηση οφείλουμε βεβαίως να θυμόμαστε ότι υπάρχουν εκείνοι με κάποιες ελαφριές δυσκολίες στη γνωστική λειτουργία και στη συμπεριφορά και εκείνοι που αντιμετωπίζουν πιο σοβαρά προβλήματα.

Με την ίδια λογική, όλα τα άτομα με νοητική καθυστέρηση δεν αναπτύσσονται σεξουαλικά με τον ίδιο τρόπο.

Οι Mossier και συνεργάτες (1962) και Rosen & Rosen (1981), αναφέρουν ότι υπάρχει μια σχέση μεταξύ του νοητικού πηλίκου και της σεξουαλικής ανάπτυξης με αποτέλεσμα, όσο πιο χαμηλό είναι το νοητικό πηλίκο τόσο πιο αργή είναι και η ανάπτυξη.

Παρά τις δυσκολίες που υπάρχουν στη λειτουργία της νόησης και την κοινωνική συμπεριφορά των ατόμων με νοητική καθυστέρηση, το σώμα αναπτύσσεται σε φυσιολογικά επίπεδα, οι ορμόνες εκκρίνονται, τα δευτερογενή σεξουαλικά χαρακτηριστικά εμφανίζονται.

Επίσης, σαν όλους τους εφήβους, οι έφηβοι με μέτρια νοητική καθυστέρηση έχουν περιέργεια σχετικά με θέματα που αναφέρονται στο σεξ, και αναζητούν την τρυφερότητα όπως κάθε ανθρώπινο ων.

Οργανικά δεν παρουσιάζουν κάποιο πρόβλημα στην αναπαραγωγική τους ικανότητα και η σημασία που έχουν οι σεξουαλικές σχέσεις για τη ψυχολογία τους δεν διαφέρει από αυτήν των υπολοίπων εφήβων.

Τα άτομα με βαριά νοητική καθυστέρηση αναπτύσσουν επίσης τα σεξουαλικά τους χαρακτηριστικά με τη διαφορά ότι έχουν περισσότερα προβλήματα να ελέγξουν τη σεξουαλικότητά τους και τις συνέπειες των σεξουαλικών τους πράξεων.

Στην καλύτερη περίπτωση, θα μπορούσαν να διδαχθούν μόνο βασικές σεξουαλικές δραστηριότητες όπως σωστή υγιεινή, κατάλληλους τρόπους και χώρους για να αυνανίζονται και κοινωνικά επιτρεπτούς τρόπους να εκφράζουν τη συμπάθειά τους σε άλλους. Στην πλειοψηφία τους ωστόσο απολαμβάνουν ιδιαίτερα την αίσθηση της αφής και του αγκαλιάσματος από κάποιο άλλο άτομο.

### 10.3 Σεξουαλική Διαπαιδαγώγηση σε εφήβους με νοητική υστέρηση

#### Γνώση – στάσεις – δραστηριότητες σχετικά με την σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική υστέρηση

Η άποψη ότι η έλλειψη γνώσης σχετικά με σεξουαλικά θέματα είναι προτιμότερη υποστηρίζεται από ένα μεγάλο ποσοστό της κοινωνίας μας και ιδιαίτερα από γονείς όταν αναφέρονται στα παιδιά τους.

Διεθνείς ερευνητικές μελέτες έχουν δείξει ότι το γένος, το επίπεδο της νοητικής υστέρησης, ο χώρος διαμονής, η κοινωνική τάξη όπως και οι διαφορετικοί τομείς της σεξουαλικότητας έχουν κάποια επίδραση στο επίπεδο της γνώσης σχετικά με σεξουαλικά θέματα των ατόμων με νοητική υστέρηση.

Ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί ότι η επίδραση αυτών των παραγόντων δεν είναι ιδιαίτερα σταθερή. Η Brantlinger (1985) και οι Heyman και Huckle (1995) υποστηρίζουν ότι σε γενικές γραμμές τα άτομα με νοητική υστέρηση έχουν μια αρνητική εντύπωση για το σεξ, το αντιμετωπίζουν σαν κάτι «βρώμικο» για το οποίο «δεν πρέπει να μιλάμε».

Σε γενικές γραμμές, διαφορετικές σεξουαλικές δραστηριότητες αντιμετωπίζονται με διαφορετικό βαθμό αποδοχής. Οι στάσεις προς τον αυνανισμό είναι ως ένα βαθμό αντιφατικές.

Το να κρατιούνται χέρι – χέρι, τα χάρδια και τα φιλάκια δεν αντιμετωπιζόταν αρνητικά από την πλειονότητα των ατόμων με νοητική υστέρηση, το ποσοστό όμως των θετικών απόψεων μειωνόταν όσο οι δραστηριότητες γινόταν πιο ερωτικές (π.χ. συνουσία). Οι εξωσυζυγικές σχέσεις καθώς και η ομοφυλοφιλία ήταν επίσης μια συμπεριφορά που έβρισκε αντίθετα πολλά άτομα με νοητική υστέρηση (1985).

Αρκετοί μελετητές υποστηρίζουν ότι ο αυνανισμός φαίνεται ότι συναντάται πιο συχνά ανάμεσα στους άνδρες παρά στις γυναίκες με νοητική υστέρηση. Επίσης, υπάρχουν αρκετές αναφορές σύμφωνα με τις οποίες τα άτομα με νοητική υστέρηση δημιουργούν σχέσεις και επιλέγουν ποικίλους τρόπους για να εκφράσουν τη σεξουαλικότητά τους με μέλη του άλλου ή του ίδιου φύλου όπως να αγκαλιάζονται, να χαϊδεύονται, να φιλιούνται ακόμη και να κάνουν έρωτα.

Οι γονείς των ατόμων με νοητική υστέρηση αντιμετωπίζουν με επιφύλαξη την παροχή σεξουαλικής εκπαίδευσης των παιδιών τους κυρίως φοβούμενοι πιθανές αρνητικές επιπτώσεις. Από την άλλη πλευρά, τα άτομα με νοητική καθυστέρηση δεν έχουν πολλές επιλογές όσον αφορά στις πηγές πληροφόρησής τους αφού οι συνομήλικοι φίλοι τους έχουν τις ίδιες ελλείψεις στη γνώση τους και η συμπεριφορά τους ίσως να μην είναι ένα παράδειγμα προς μίμηση.

Επίσης, λόγω των δυσκολιών της νόησης δυσκολεύονται να ενημερωθούν μόνοι τους από σχετικά έντυπα ή εκπομπές όπου τα θέματα παρουσιάζονται με τρόπο που είναι δύσκολο να γίνει κατανοητός σε ένα άτομο με νοητική καθυστέρηση.

Διεθνείς ερευνητικές μελέτες έχουν δείξει ότι το γένος, το επίπεδο της νοητικής καθυστέρησης, ο χώρος διαμονής, η κοινωνική τάξη όπως και οι διαφορετικοί τομείς της σεξουαλικότητας έχουν κάποια επίδραση στο επίπεδο της γνώσης σχετικά με σεξουαλικά θέματα των ατόμων με νοητική καθυστέρηση. Ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί ότι η επίδραση αυτών των παραγόντων δεν είναι ιδιαίτερα σταθερή.

Αν και οι περισσότερες έρευνες υποστηρίζουν ότι τα νέα αγόρια τείνουν να γνωρίζουν περισσότερα πράγματα για την ανθρώπινη σεξουαλικότητα, υπάρχουν και οι περιπτώσεις όπου οι γυναίκες φαίνονται να είναι καλύτερα ενημερωμένες από τους άνδρες, τουλάχιστον σε ορισμένους τομείς.

Το επίπεδο της νοητικής καθυστέρησης επίσης, φαίνεται να έχει κάποια σχέση με το βαθμό της σεξουαλικής γνώσης που κατέχουν τα άτομα με νοητική καθυστέρηση.

Ένας αριθμός ερευνητών υποστηρίζουν ότι όσο μικρότερη είναι η καθυστέρηση τόσο υψηλότερο είναι το επίπεδο της σεξουαλικής γνώσης (π.χ. Ousley & Mesibov, 1991; Scotti και συνεργάτες, 1996b).

Τα άτομα με νοητική καθυστέρηση επίσης φαίνεται ότι είναι περισσότερο ενημερωμένοι για ορισμένους τομείς της ανθρώπινης σεξουαλικότητας όπως αναγνώριση των γεννητικών οργάνων, αυνανισμός και ερωτική συνουσία παρά για άλλους όπως μέθοδοι προγεννητικού ελέγχου, σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες, εμμηνόρροια και έκτρωση.

Οι προσωπικές απόψεις και στάσεις προς την σεξουαλικότητα είναι πιο δύσκολο να εξεταστούν από το επίπεδο της γνώσης. Αυτό ίσως εξηγεί και το γεγονός ότι δεν υπάρχουν πολλές εργασίες που να αναφέρονται στις στάσεις των ατόμων με νοητική καθυστέρηση προς σεξουαλικά θέματα.

Οι ελάχιστοι ερευνητές που μελέτησαν τη σχέση των δημογραφικών χαρακτηριστικών των ατόμων με νοητική καθυστέρηση με τις στάσεις τους προς τη σεξουαλικότητα αναφέρουν ότι ενώ η νοητική και χρονολογική ηλικία είχαν σχέση με τις στάσεις των ατόμων με νοητική καθυστέρηση προς την σεξουαλικότητα, δεν συμβαίνει το ίδιο και με το νοητικό ηλικίο (Hall και συνεργάτες, 1973; Hall & Morris, 1976).

## **10.4 Σεξουαλική Κακοποίηση**

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία τα άτομα με νοητική υστέρηση ίσως είναι πιο επιρρεπή στη σεξουαλική κακοποίηση από ότι τα παιδιά.

Ο αριθμός των περιστατικών σεξουαλικής κακοποίησης ανάμεσα σε άτομα με νοητική υστέρηση είναι υψηλότερος συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό, π.χ. 1 στα 10 παιδιά στη Μεγάλη Βρετανία (Baker και Duncan, 1985).

Μία από τις μεγαλύτερες ανησυχίες των γονέων που έχουν ένα παιδί με νοητική υστέρηση είναι η πιθανότητα σεξουαλικής κακοποίησης του παιδιού τους από έναν ξένο.

Ωστόσο, υπάρχουν στοιχεία που υποστηρίζουν ότι στην πλειονότητά τους οι δράστες που έχουν κακοποιήσει ένα άτομο με νοητική υστέρηση ήταν πρόσωπα οικεία.

Αν και τα ποσοστά που υποδεικνύουν συγγενείς, προσωπικό κέντρων για άτομα με νοητική υστέρηση ή άλλα άτομα με νοητική υστέρηση, φίλους, γείτονες ή συντρόφους ως υπεύθυνους διαφέρουν από έρευνα σε έρευνα είναι ιδιαίτερα υψηλά (Καρέλλου, 2002).

Από την άλλη πλευρά μόνο το 2% έως 5% των αγνώστων έχουν αναφερθεί ως δράστες σεξουαλικής κακοποίησης εναντίον ατόμων με νοητική υστέρηση.

Στην πλειονότητά τους οι δράστες κακοποίησης εναντίον ατόμων με νοητική υστέρηση είναι άνδρες, ενώ τα θύματα είναι γυναίκες.

## **10.5 Τα Σεξουαλικά δικαιώματα των ατόμων με νοητική υστέρηση**

Σε μια σειρά δημοσιεύσεων η Craft (1986, 1987) αναγνώρισε έξι δικαιώματα που αφορούν τη σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική καθυστέρηση.

- Το δικαίωμα να μεγαλώνεις, που σημαίνει πως τα άτομα με νοητική καθυστέρηση θα πρέπει να αντιμετωπίζονται με σεβασμό και αξιοπρέπεια όπως κάθε άλλος ενήλικας

- Το δικαίωμα της γνώσης, να έχουν τα άτομα με νοητική καθυστέρηση πρόσβαση σε πληροφορίες για το σώμα, τα συναισθήματά και τους κοινωνικά αποδεκτούς τρόπους σεξουαλικής συμπεριφοράς

- Το δικαίωμα των ατόμων με νοητική καθυστέρηση στη σεξουαλικότητά τους με έναν τρόπο που τους επιτρέπει να δημιουργούν, διατηρούν και να διακόπτουν τις σχέσεις τους

- Το δικαίωμα της προστασίας από σεξουαλική κακοποίηση. Η κοινωνία θα πρέπει να καθιερώσει πολιτικές που θα εξασφαλίζουν την καταγραφή και την δίωξη τέτοιων περιστατικών

- Το δικαίωμα της σεξουαλική έκφρασης, έστω κι αν αυτή η έκφραση έρχεται σε αντίθεση με τις στάσεις και τα πιστεύω των ανθρώπων που φροντίζουν τα άτομα με νοητική καθυστέρηση

- Το δικαίωμα της διαβίωσης σε ανθρώπινο περιβάλλον που θα επιτρέπει στα άτομα με νοητική καθυστέρηση να εκφράζονται με τους αποδεκτούς τρόπους στο ανάλογο μέρος.

Η εφαρμογή αυτών των δικαιωμάτων μπορεί να αποβεί δύσκολη λόγω περιβαλλοντικών παραγόντων, ατομικών δυσκολιών ή διαθεσιμότητα πόρων.

Ωστόσο θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη στο σχεδιασμό και εκτέλεση εκπαιδευτικών και θεραπευτικών προγραμμάτων που απευθύνονται σε άτομα με νοητική καθυστέρηση.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 11

### ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ

Το θέμα της κοινωνικής ένταξης των Α.Μ.Ε.Α. (άτομα με ειδικές ανάγκες) απασχολεί την Παγκόσμια Κοινότητα εδώ και πάρα πολλά χρόνια, αλλά μόλις τις τελευταίες δεκαετίες άρχισε μια αφύπνιση, μια σοβαρή ενημέρωση και μια κάποια κινητοποίηση για την αντιμετώπιση του θέματος αυτού μέσα σε ανθρωπιστικά, δημοκρατικά, πολιτισμένα πλαίσια.

Τα Όργανα του ΟΗΕ έχουν από παλιά ασχοληθεί με το ζήτημα αυτό, ιδιαίτερα η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας και η Διεθνής Οργάνωση Εργασίας, αλλά μόλις το 1981 ο ΟΗΕ το συμπεριέλαβε ως συγκεκριμένο θέμα στις διεργασίες του.

Το 1987, πραγματοποιήθηκε στη Στοκχόλμη η Οικουμενική Συνάντηση εμπειρογνομόνων για την Αναθεώρηση του Προγράμματος Δράσης για τα Α.Μ.Ε.Α.

Το 1993 το Οικονομικό και Κοινωνικό Συμβούλιο ενέκρινε την απόφαση 1993/20 η οποία ζητεί από το Γενικό Γραμματέα του ΟΗΕ να αναπτύξει σχέδιο δράσης για την υλοποίηση του Παγκοσμίου Προγράμματος Δράσης για τα άτομα με ειδικές ανάγκες.

#### **11.1 Προγράμματα Κοινωνικοποίησης και Αξιοποίησης ελεύθερου χρόνου για άτομα με νοητική υστέρηση**

Με πολύ απλά λόγια την κοινωνικοποίηση μπορούμε να την ορίσουμε ως την «διαδικασία ένταξης και ενσωμάτωσης του ατόμου σε ένα κοινωνικό σύνολο».

Υπό αυτήν την έννοια η κοινωνικοποίηση συνεπάγεται σε δύο πράγματα:

Πρώτο, ότι το άτομο αποκτά μια θέση μέσα στο σύνολο, και δεύτερον, ότι με τον τρόπο αυτόν γίνεται μέρος του συνόλου και κατ' επέκταση γίνεται και αυτός φορέας της κοινωνικής κληρονομιάς που θεμελιώνει την συλλογική ταυτότητα.

Τα άτομα με νοητική υστέρηση ακολουθούν πολλές φορές μια διαφορετική και πιο αργή πορεία στην κοινωνικοποίησή τους, λιγότερο μέσω δικής τους αυτοτελούς ενέργειας και περισσότερο μέσω διαδικασιών της οικογένειας ή του σχολείου τους.

Όσον αφορά στον ελεύθερο χρόνο τους, ερευνητικές μελέτες έχουν δείξει ότι τον σπαταλούν πολύ από αυτόν κυρίως στο σπίτι με τους γονείς

τους παρά συμμετέχοντας σε άλλες δραστηριότητες στην ευρύτερη κοινότητα (Salzberg & Longford, 1981, Kregel et al 1986).

Επιπροσθέτως, όντας στο σπίτι δεν απασχολούνται ενεργητικά με κάτι αλλά παρακολουθούν παθητικά μια δραστηριότητα που συνήθως έχει διαλέξει κάποιος άλλος για αυτούς.

Η Atkinson (1985) επίσης αναφέρει ότι άτομα με νοητική υστέρηση που ζουν με μορφές αυτόνομης διαβίωσης στην κοινότητα ενδιαφέρονται για δραστηριότητες εκτός σπιτιού όπως βόλτες, έξοδοι σε μαγαζιά της γειτονιάς και συμμετοχή σε γιορτές ή ομαδικές εκδηλώσεις που τους δίνουν την ευκαιρία να αναμιχθούν με άλλους.

Παρ' όλα αυτά, οι μορφές κοινωνικής συμμετοχής των ατόμων με νοητική καθυστέρηση είναι διαφορετικές από αυτές που υπόλοιποι κόσμος. Τα άτομα αυτά τείνουν να έχουν λιγότερους φίλους χωρίς νοητική καθυστέρηση και περνούν τον ελεύθερο χρόνο τους με μέλη της οικογένειάς τους ή μέλη του προσωπικού – Ittenbach et al, 1993).

Οι Cheseldine & Jeffree (1981) ρώτησαν τους γονείς 214 νέων με νοητική καθυστέρηση για τους τρόπους με τους οποίους τα παιδιά τους διαθέτουν τον ελεύθερο χρόνο τους και ανακάλυψαν, ότι η πιο συχνή απάντηση αφορούσε δραστηριότητες παθητικές, μοναχικές και / ή με τη συμμετοχή της οικογένειας.

Αν και το να κατέχει κανείς τις κοινωνικές δεξιότητες για δημιουργία σχέσεων με άλλους δεν σημαίνει ότι θα δημιουργήσει απαραίτητα τέτοιες σχέσεις, η δυνατότητα συναντήσεων με άλλους βοηθάει πολύ στην απόκτηση φίλων (Garbey & Kroese, 1991).

## **11.2 Ο θεσμός της αυτόνομης – ημιαυτόνομης διαβίωσης των ατόμων με αναπηρίες**

Από τις αρχές της δεκαετίας του '80 (ΚΑΝΟΝΙΣΜΟΣ 815/84), στις ΗΠΑ και στην ΑΓΓΛΙΑ, όπως και σε άλλες Ευρωπαϊκές χώρες, μια νέα εποχή προαγγελλόταν στην ανάπτυξη των υπηρεσιών για Α.Μ.Ε.Α.

Νέες ιδέες υποκινούν την άποψη ότι «ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ μπορούν να ζουν σε ΚΟΙΝΟΤΗΤΕΣ, όπου θα υποστηρίζονται με την ευρεία έννοια του όρου». Για πρώτη φορά υπήρξε σοβαρή συζήτηση και ενεργοποίηση για την ΑΠΟΪΔΡΥΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗ των Α.Μ.Ε.Α.

«ΑΠΟΪΔΡΥΜΑΤΟΠΟΙΗΣΗ» σημαίνει κάτι παραπάνω από μια απλή μετακίνηση σε μικρότερα ιδρύματα.

Τα περισσότερα συγκροτήματα ανεξαρτήτων κατοικιών μοιάζουν με μικρά ιδρύματα, είτε αυτό οφείλεται στον σχεδιασμό του κτιρίου που πρέπει να καλύπτει τις προδιαγραφές της άδειας λειτουργίας του, είτε στις δραστηριότητες και τον καθημερινό τρόπο ζωής των ανθρώπων που ζουν και εργάζονται εκεί.

Οι κατοικίες αυτές φέρουν ακόμα πολλά στοιχεία της ιδρυματικής ζωής που υποτίθεται ότι πρέπει να αντικαταστήσουν. Πάρα ταύτα, υπάρχουν στοιχεία θετικών αποτελεσμάτων σε ορισμένες περιοχές της Μεγάλης Βρετανίας, για παράδειγμα στο CARDIFF τα Α.Μ.Ε.Α. έχουν προοδεύσει στους τομείς της υπευθυνότητας, των οικιακών δραστηριοτήτων και στις δεξιότητες της κοινότητας.

### **11.3 Το δεκαετές πρόγραμμα (ΨΥΧΑΡΓΩΣ) Ψυχιατρικής Μεταρρύθμισης (2000 – 2010)**

Στα πλαίσια του δεκαετούς ευρωπαϊκού προγράμματος «ΨΥΧΑΡΓΩΣ» (2000–2010), του οποίου βασικός στόχος είναι η ψυχοκοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση, όχι μόνο των ψυχικά ασθενών αλλά και των ατόμων με ειδικές ανάγκες π.χ. όπως παιδιά – έφηβοι με νοητική υστέρηση, δυσλεξία, αυτισμό και μαθησιακές δυσκολίες, (ΑΞΟΝΑΣ Α), έχουν αρχίσει να λειτουργούν ΔΟΜΕΣ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΚΑΙ ΑΠΟΪΔΡΥΜΑΤΙΣΜΟΥ.

Σε πρώτη φάση λειτουργούν ΣΤΕΓΑΣΤΙΚΕΣ ΔΟΜΕΣ για ψυχικά ασθενείς στην κοινότητα όπως π.χ. Ξενώνες, Οικοτροφεία και προστατευόμενα διαμερίσματα (υποστηριζόμενη διαβίωση).

#### **ΣΤΟΧΟΙ:**

1. Μείωση συμπτωματολογίας: μέσω φαρμακοθεραπείας ψυχολογικών και ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων
2. Μείωση ιατρογενών προβλημάτων: μείωση ή απάλειψη όπου είναι δυνατόν, των αρνητικών σωματικών και συμπεριφορικών συνεπειών του ατόμου που πάσχει
3. Βελτίωση ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΙΚΑΝΟΤΗΤΩΝ: μέσω της αύξησης των κοινωνικών δεξιοτήτων των ατόμων της ψυχολογικής αντιμετώπισης και της απασχόλησης
4. Μείωση των διακρίσεων και του στίγματος
5. Παροχή υποστήριξης σε οικογένειες Α.Μ.Ε.Α.
6. Κοινωνική υποστήριξη: μέσω της δημιουργίας και διατήρησης ενός μακρόπνοου συστήματος κοινωνικής στήριξης, της ελάχιστης κάλυψης των βασικών αναγκών αναφορικά με τη ΣΤΕΓΗ, τη ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ, το ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΔΙΚΤΥΟ και τον ΕΛΕΥΘΕΡΟ ΧΡΟΝΟ.
7. Την ενίσχυση των χρηστών των υπηρεσιών: μέσα από την αύξηση της αυτονομίας της αυτάρκειας (WHO, 1996).

#### **Α. Σε ατομικό επίπεδο αποσκοπείτε:**

2. Φαρμακευτική αγωγή

3. Εκπαίδευση σε δεξιότητες ανεξάρτητης διαβίωσης και σε κοινωνικές δεξιότητες
4. Ψυχολογική στήριξη στα άτομα με ειδικές ανάγκες και στις οικογένειές τους
5. Επαγγελματική αποκατάσταση και απασχόληση
6. Δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης
7. Ελεύθερος χρόνος

**B. Σε κοινωνικό επίπεδο αποσκοπείτε:**

1. Βελτίωση της σχετικής νομοθεσίας
2. Ενίσχυση των χρηστών των υπηρεσιών (ειδικά των νεοσύστατων)
3. Βελτίωση της κοινής γνώμης και των στάσεων της κοινότητας

#### **11.4 Πρακτικές Άλλων Χωρών**

Η ιδέα της Αυτόνομης Διαβίωσης αρχίζει να εφαρμόζεται στην Ευρώπη, μετά το τέλος της δεκαετίας του 1960, ειδικότερα στην Ιταλία. Αργότερα και στη Γαλλία και σε άλλες Ευρωπαϊκές χώρες.

Στις Η.Π.Α. το κίνημα της Α.Δ. συμπαρατάσσεται με άλλα κοινωνικά κινήματα όπως αυτό του ελέγχου των προϊόντων και υπηρεσιών από μέρους των καταναλωτών, της αυτοβοήθειας (selfhelp), της αποϊατροποίησης (demedicalization) και της αποϊδρυματοποίησης (dinstitutionalization).

Στο πλαίσιο των ατομικών δικαιωμάτων η Α.Δ. χαρακτηρίζεται ως πολιτικό κίνημα ή κίνημα ατομικών δικαιωμάτων η Α.Δ. χαρακτηρίζεται ως πολιτικό κίνημα ατομικών δικαιωμάτων, διότι συμπεριλαμβάνει ανάπηρα άτομα, που ως τότε στερούνταν παραδοσιακά το δικαίωμα της Α.Δ. και της συμμετοχής στην επιλογή του τρόπου ζωής τους (RUBIN & OESSLER, 1987).

Το κίνημα της Α.Δ. στις Η.Π.Α. θέτει νέες προτάσεις που επηρεάζουν την πορεία του. Αυτές συνίστανται:

1. στη διερεύνηση μιας καλύτερης ποιότητας ζωής για τα ΑΜΕΑ
2. στην αλλαγή του τρόπου σκέψης του ευρύτερου περιβάλλοντος των ΑΜΕΑ, των ερευνητών και των άλλων ειδικοτήτων που ασχολούνται με την αναπηρία
3. στη δημιουργία νέων μοντέλων παροχής υπηρεσιών και κίνηση προς νέες κατευθύνσεις.

## **11.5 Ο δρόμος προς την Επαγγελματική Ένταξη**

Το φάσμα των δυνατοτήτων για την είσοδο στην επαγγελματική ζωή και την άσκηση ενός επαγγέλματος δεν είναι σήμερα ιδιαίτερα ευρύ για τα άτομα με νοητική υστέρηση.

Σε κάποιες ευρωπαϊκές χώρες έχει σημειωθεί σημαντική πρόοδος, αλλά στις περισσότερες, ιδιαίτερα στις αναπτυσσόμενες, το πρόβλημα παραμένει οξύ και χωρίς σίγουρη προοπτική αντιμετώπισής του.

Οπωσδήποτε, τουλάχιστον θεωρητικά, θεσμικά και φραστικά, έχει σημειωθεί πρόοδος, κάτι που αποτελεί μια θετική εξέλιξη.

Όμως τα προβλήματα δεν επιλύονται παρά μόνον όταν οι όποιες θεσμικές πρόνοιες υλοποιηθούν, όταν οι διακηρύξεις, οι αποφάσεις και νόμοι εφαρμοστούν πιστά.

Στην Ελλάδα, παρά τα σημαντικά βήματα προόδου που παρατηρήθηκαν κατά τις τελευταίες δεκαετίες, η επαγγελματική και κοινωνική ένταξη των Α.Μ.Ε.Α. (άτομα με ειδικές ανάγκες) δεν συμβαδίζει με τις τάσεις και τους ρυθμούς εξέλιξης που καταγράφονται στα κράτη-μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Όμως με την επιχειρούμενη αναδιάρθρωση των υφιστάμενων και την προβλεπόμενη λειτουργία των νέων δομών του συστήματος κοινωνικής πρόνοιας, αλλά και την συνακόλουθη κατάρτιση του ανθρωπίνου δυναμικού σε νέες επαγγελματικές εξειδικεύσεις, εκτιμάται ότι οι υπηρεσίες πρόνοιας θα είναι σε θέση να ανταποκριθούν στις σύγχρονες ανάγκες και απαιτήσεις.

## **11.6 Επιστημονικές Αντιλήψεις για νοητικά υστερόντα άτομα**

Η επαγγελματική ενσωμάτωση σε ένα κανονικό περιβάλλον όπως αυτό μιας επιχείρησης για άτομα με νοητική υστέρηση αλλά και έλλειψη προσόντων, είναι μια πολύπλοκη διαδικασία.

Αυτή η κοινωνική ομάδα αντιμετωπίζει μεγάλες δυσκολίες για να εισέλθει στο επαγγελματικό της περιβάλλον, ακολουθούμενες από μεγάλες περιόδους ανεργίας, ένα μεγάλο αριθμό επαφών και ενέργειες χωρίς καμία επιτυχία από τις οικογένειές τους.

Άτομα με νοητική υστέρηση δε μπορούν μόνο τους να βρουν δουλειά σε ένα κανονικό περιβάλλον.

Η εύρεση εργασίας δεν είναι αρκετή για την επίτευξη της ενσωμάτωσής τους, ακόμα και αν δεν στερούνται τεχνικών ικανοτήτων ή κινήτρου.

Μερικά στοιχεία που παρεμποδίζουν την είσοδο αυτής της κοινωνικής ομάδας:

- Δυσκολίες να τους αναγνωρίσουμε, καθώς δεν είναι πάντα σε προστατευμένο περιβάλλον, και άρα δεν είναι καταχωρημένοι σε διάφορες δομές.
- Οι κλασσικές δομές που στοχεύουν στην εύρεση εργασίας για μειονεκτούντα άτομα, δεν είναι προσαρμοσμένες να αναλαμβάνουν νοητικά υστερούντα άτομα.
- Οι προσπάθειες σε τοπικό επίπεδο για την αξιολόγηση των δυνατοτήτων αυτής της ομάδας, δεν είναι επαρκείς για τον προσδιορισμό των δυνατοτήτων της επαγγελματικής τους ένταξης.
- Οι πραγματοποιούμενες προσεγγίσεις των αναγκών των επιχειρήσεων, δεν έχουν σχέση με την ένταξη νοητικά υστερούντων ατόμων.
- Συχνά, εξαιτίας της έλλειψης προσόντων ή εξαιτίας ποικίλων προσανατολισμών που δεν οδηγούν σε απασχόληση, οι δυνατότητές τους δεν έχουν δοκιμασθεί σε εργασιακές συνθήκες.
- Η νοητική υστέρηση ειδικά, δεν είναι εύκολα διακριτή, και οι προσεγγίσεις για να γίνει γνωστός στις επιχειρήσεις το γεγονός αυτό, σπάνια πραγματοποιούνται.

### **Προϋποθέσεις**

Για την εφαρμογή της ενσωμάτωσης, οι ενέργειες πρέπει να είναι ολοκληρωμένες και να συνεχίζονται για μεγάλο χρονικό διάστημα.

- καθοδήγηση του ατόμου λαμβάνοντας υπόψη το οικογενειακό περιβάλλον
- προσδιορισμός των ικανοτήτων για διατήρηση μιας εργασίας
- προσωπική καθοδήγηση του νοητικά υστερούντος ατόμου και επαρκής χρόνος για σεβασμό της προόδου του
- συγκεκριμένη και προσαρμοσμένη καμπάνια ενημέρωσης στην επιχείρηση (ανώτερος, επιμελητής, συνάδελφοι) καθώς επίσης και καθοδήγηση του επιμελητή / της επιχείρησης κατά τη διάρκεια της εκπαίδευσης, που να επιτρέπουν στον εκπαιδευόμενο να προσαρμόζει τον εαυτό του στο περιβάλλον του, καθ' όλη τη διάρκεια του κύκλου των μαθημάτων
- γνώση των επιχειρήσεων και των επαγγελμάτων
- συνεργασία με τους συντρόφους του της ενσωμάτωσης και του κοινωνικού περίγυρου.

## **Αξιολόγηση και καθοδήγηση του ατόμου**

Η συνέντευξη για είσοδο αποτελεί ένα εργαλείο συμβουλευτικής / αξιολόγησης και χρησιμοποιείται σαν σημείο αναφοράς.

Επιτρέπει τον προσδιορισμό του κατάλληλου προσανατολισμού καθ' όλη την διάρκεια όλου του κύκλου μαθημάτων.

Για να εντάξουμε 15 άτομα στον κύκλο μαθημάτων, περνούν από συνέντευξη 30 ή 40 υποψήφιοι.

Αυτές οι συνεντεύξεις αποσαφηνίζουν τα ακόλουθα σημεία:

- το βαθμό της κοινωνικής ανεξαρτησίας (κίνηση, προϋπολογισμός...)
- βασικές γνώσεις (γραφή, ανάγνωση)
- ικανότητες που αποκτώνται κατά τη διάρκεια μαθημάτων κατάρτισης
- επαγγελματικές γνώσεις
- πρωτοβουλίες, κίνητρα και σεβασμός των προγραμμάτων
- ομαδική συμπεριφορά, συναισθηματική συμπεριφορά (αυθορητισμός, αστάθεια, λεκτικές εκφράσεις, συνήθειες συμπεριφοράς)
- η αποδοχή ή μη αποδοχή του υστερούντα
- ζωή εκτός εργασίας (ελεύθερες ώρες, αθλήματα)

## **Επαγγελματική ένταξη**

Η επιχείρηση που ενδιαφέρεται να ενσωματώσει ένα νοητικά υστερών άτομο, επιλέγεται ανάλογα με το προφίλ του ατόμου και δεν επιλέγεται από το υπάρχον απόθεμα.

Το 1994, από την αρχή του έργου, 60 επιχειρήσεις στην περιοχή του Παρισιού έχουν δεχθεί νοητικά υστερούντα άτομα.

Τα πεδία που αντιπροσωπεύονται είναι:

Catering, λιανικό εμπόριο, καθαρισμός επιχειρήσεων, ανοιχτών χώρων, κρατικές και τοπικές αρχές.

Προκειμένου να ενσωματωθούν 15 νοητικά υστερούντα άτομα σε εργασιακό πλαίσιο, 30 επιχειρήσεις θα πρέπει να βρεθούν.

Η αναζήτηση επιχειρήσεων που πιθανώς χρειάζονται απασχόληση με λίγα προσόντα, απαιτεί εμπειρία στο οικονομικό δίκτυο της περιφέρειας καθώς επίσης και στις περιοχές του.

Ο προσδιορισμός των κινήτρων και των εμποδίων που προβάλλουν οι επιχειρήσεις, θα βοηθήσει στην ανάπτυξη μιας στρατηγικής πληροφόρησης και ενημέρωσης, η οποία μακροπρόθεσμα θα άρει όλα τα εμπόδια, σχετικά με την ενσωμάτωση των νοητικά υστερούντων ατόμων.

Το νοητικά υστερών άτομο συχνά δεν αντιμετωπίζεται σωστά από την επιχείρηση, ειδικά στο πλαίσιο του ανταγωνισμού, που αναπτύσσεται έντονα σήμερα.

Χαμηλό κέρδος, επιθετική συμπεριφορά, απουσίες κ.λ.π.

### **Κριτήρια για επαγγελματική ένταξη**

Αυτό που προβάλλει από μια συνέντευξη γενικά είναι η εικόνα του νοητικά υστερούντος ατόμου, που δεν είναι ικανό να κρατήσει τη δουλειά του.

Μια καμπάνια ενημέρωσης σχετικά με αυτήν την κοινωνική ομάδα είναι επομένως αναγκαία για να αλλάξει η εικόνα αυτού του κλισέ και να απεικονίσει τις κοινωνικές και επαγγελματικές ικανότητες των νοητικά μειονεκτούντων ατόμων.

Τα δυνατά του σημεία:

- σεβασμός του προγράμματος
- σεβασμός των οδηγιών
- πραγματοποίηση απλών καθηκόντων που απαιτούν

αργή εργασία

- λίγες απουσίες
- εξυπηρετικός
- καλή διάθεση να κάνει τα πράγματα σωστά
- καλός «εκτελεστής» όταν τα καθήκοντά του είναι

σαφώς προσδιορισμένα.

Τα αδύνατα σημεία του:

- βραδύτητα
- συναισθηματική συμπεριφορά
- έλλειψη πρωτοβουλιών
- δυσκολίες στην κατανόηση και απομνημόνευση των

διαφορετικών καθηκόντων την ίδια στιγμή.



**ΒΑΣΙΚΕΣ ΑΝΘΡΩΠΟΛΟΓΙΚΕΣ ΑΝΤΙΛΗΨΕΙΣ:**  
**Ο ΝΟΗΤΙΚΑ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΜΕΝΟΣ ΚΑΙ Η ΔΙΑΚΗΡΥΞΗ ΤΩΝ**  
**ΓΕΝΙΚΩΝ ΑΝΘΡΩΠΙΝΩΝ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ**

Ένας χαρακτηρισμός του κύκλου των νοητικά καθυστερημένων δεν μπορεί να γίνει μόνο βάσει αντικειμενικά υπαρκτών κριτηρίων, αλλά και με κανονιστικούς ή ηθικούς γνώμονες.

Από τον ιστορική επιτομή έγινε αρκετά σαφές ότι η νοητική καθυστέρηση σαν τέτοια δεν ήταν επαρκής για να κρίνει τη μοίρα αυτών των ατόμων.

Αποφασιστική σημασία είχε η εκάστοτε αξιολόγηση της πνευματικής αδυναμίας, που διέφερε ανάλογα με τον πολιτισμό, ενώ οι αντιλήψεις του εθνικοσοσιαλισμού για την ανθρωπιά αποτέλεσαν ένα ιδιαίτερα ακραίο παράδειγμα.

Οι δυνατότητες ανθρωπολογικών κατασκευών και αντίστοιχων πρακτικών συμπερασμάτων είναι θεωρητικά απεριόριστες.

Αλλά και στην παιδαγωγική των νοητικά καθυστερημένων καθρεπτίζονται αρκετά κανονιστικά συστήματα: Η πρακτική της αγωγής νοητικά καθυστερημένων μπορεί να αντλεί ρυθμιστικές ιδέες από τις χριστιανικές αξίες (Haeblerlin 1980, 12 – Haeblerlin 1985b ) ή από τις αντιλήψεις των ανθρωποσόφων [η διδασκαλία του R. Steiner σύμφωνα με την οποία σκοπός είναι να συνδυαστεί η «γνώση του ανθρώπου» και η προάσπισή της με τη μεταφυσική] (Gottschalt 1979).

Αν αναζητήσουμε έναν κοινό παρανομαστή των ηθικών αντιλήψεων, αυτός μπορεί να είναι η «Διακήρυξη των Ανθρώπινων Δικαιωμάτων», την οποία έκαναν δεκτή τα Ηνωμένα Έθνη το 1948, καθώς και τα αναφερόμενα σε αυτή τη διακήρυξη ειδικά δικαιώματα των νοητικά καθυστερημένων, του 1971.

Η «Universal Declaration of Human Rights», που έγινε δεκτή το 1948 χωρίς αρνητική ψήφο – ενώ απείχαν από τη ψηφοφορία οι χώρες του Ανατολικού Συνασπισμού, η Ν. Αφρική και η Σαουδική Αραβία -, δεν είναι κάτι τόσο νέο, αλλά έχει μια μακρόχρονη ηθικοφιλοσοφική προϊστορία ως ιδέα των ανθρώπινων δικαιωμάτων.

Από το φάσμα των κατοχυρωμένων με αυτή τη διακήρυξη διάφορων κατηγοριών των δικαιωμάτων (πολιτικών, κοινωνικών κ.λ.π.) ενδιαφέρον για το ζήτημά μας παρουσιάζουν ιδιαίτερα τα κοινωνικά και προσωπικά δικαιώματα, τα οποία (κατά μη ευνοϊκό τρόπο) έχουν αποκληθεί «φυσικά δικαιώματα».

Ακολουθεί μια αποσπασματική παράθεση ορισμένων σημαντικών για μας άρθρων (Simma, Fastenrath):

- *Άρθρο 1 (Ελευθερία, ισότητα, αδελφικότητα). Όλοι οι άνθρωποι γεννήθηκαν ελεύθεροι και ίσοι ως προς την αξιοπρέπεια και τα δικαιώματα.....*

- *Άρθρο 2 (Δικαίωμα στη ζωή και την ελευθερία). Κάθε άνθρωπος έχει το δικαίωμα ζωής, ελευθερίας και προσωπικής ασφάλειας.*

- *Άρθρο 26 (Πολιτισμική μέριμνα, γονικό δικαίωμα) / 1. Κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα στη μόρφωση.... / 2. Η εκπαίδευση πρέπει να έχει ως στόχο... την πλήρη ανάπτυξη της ανθρώπινης προσωπικότητας.....*

- *Άρθρο 29 (Βασικές υποχρεώσεις) / 1. Κάθε άνθρωπος έχει υποχρεώσεις απέναντι στην κοινότητα, στην οποία και μόνο είναι δυνατή η ελεύθερη και πλήρης ανάπτυξη της προσωπικότητάς του.*

Ιδιαίτερη προσοχή αξίζει ασφαλώς να δοθεί στην εκφραζόμενη στο Άρθρο 29/1 άποψη για μια ατομική, κοινωνικοηθική υποχρέωση κάθε μέλους της κοινότητας, άρα και του νοητικά καθυστερημένου ατόμου, μια άποψη που κατά αξιοσημείωτο τρόπο δεν έχει προσεχθεί σχεδόν καθόλου από τη σχετική με τους νοητικά καθυστερημένους παιδαγωγική βιβλιογραφία.

Θα νόμιζε κανείς ότι με τη Διακήρυξη των ανθρώπινων δικαιωμάτων έχει δημιουργηθεί ένα ηθικό θεμέλιο κατάλληλο για τη ρύθμιση όλων των σχετικών προβλημάτων.

Στη συνέχεια όμως αποδείχθηκε ότι υπάρχουν αρκετά πεδία όπου η ερμηνεία και η πρακτική εφαρμογή παρουσιάζουν ιδιαίτερες δυσκολίες (π.χ. προβλήματα ασύλου, δουλεμπόριο κ.λ.π.) οπότε φάνηκε απαραίτητο να γίνει μια παραπέρα εξειδίκευση των γενικών ανθρώπινων δικαιωμάτων.

Αυτή αφορούσε και την κατάσταση των νοητικά καθυστερημένων, για τους οποίους στις 20.12.1971 η Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών έκανε δεκτή τη «Διακήρυξη για τα δικαιώματα των νοητικά καθυστερημένων».

Στο 7<sup>ο</sup> Παγκόσμιο Συνέδριο της International League of Societies for the Mentally Handicapped (ILSMH) στη Βιέννη, που οργανώθηκε από τη Lebenshilfe Αυστρίας, η Διακήρυξη αυτή υιοθετήθηκε και συμπληρώθηκε με ερμηνείες.

Παραθέτουμε τα άρθρα:

- *Άρθρο 1 Βασικά Δικαιώματα. Ο νοητικά καθυστερημένος άνθρωπος, όσο αυτό είναι δυνατόν, έχει τα ίδια δικαιώματα με τους άλλους ανθρώπους.*

- *Άρθρο 2 Δικαίωμα στις παροχές (υγεία και εκπαίδευση). Ο νοητικά καθυστερημένος άνθρωπος έχει*

δικαίωμα να απολαμβάνει κατάλληλη ιατρική περίθαλψη και φυσιοθεραπεία, καθώς τέτοια μόρφωση, πρακτική εξάσκηση, αποκατάσταση και προώθηση, ώστε να αναπτύσσονται οι ικανότητές του κατά τον καλύτερο δυνατό τρόπο.

- *Άρθρο 3 Απασχόληση και οικονομική εξασφάλιση.* Ο νοητικά καθυστερημένος άνθρωπος έχει δικαίωμα στην οικονομική εξασφάλιση και σε ένα επαρκές επίπεδο ζωής. Έχει δικαίωμα στην παραγωγική εργασία ή σε μια ανάλογη και πλήρη νοήματος απασχόληση που κατά το δυνατόν θα ανταποκρίνεται στις ικανότητές του.

- *Άρθρο 4 Οικογενειακή και κοινοτική ζωή.* Όπου είναι δυνατόν, ο νοητικά καθυστερημένος άνθρωπος θα έπρεπε να ζει με την οικογένειά του ή με μια θετή οικογένεια και να συμμετέχει στις διάφορες μορφές κοινοτικής ζωής. Η οικογένεια με την οποία ζει πρέπει να λαμβάνει ενίσχυση. Αν η περίθαλψή του σε ίδρυμα είναι αναγκαία, το περιβάλλον και οι προϋποθέσεις του ιδρύματος πρέπει να προσεγγίζουν κατά το δυνατόν τις συνθήκες της κανονικής ζωής.

- *Άρθρο 5 Κηδεμονία.* Ο νοητικά καθυστερημένος άνθρωπος δικαιούται να έχει έναν διακεκριμένο κηδεμόνα, αν το απαιτούν η προσωπική του ευημερία και τα συμφέροντά του.

- *Άρθρο 6 / 1 Προστασία από κατάχρηση και παραμέληση.* Ο νοητικά καθυστερημένος άνθρωπος δικαιούται να προστατεύεται από την εκμετάλλευση, την περιφρόνηση και κάθε εξευτελιστική μεταχείριση. 2/ Ευθύνη για εγκλήματα και νομική διαδικασία.... Αν κατηγορηθεί για αδίκημα, δικαιούται μια έντιμη εκδίκαση της υπόθεσής του ενώπιον του δικαστηρίου, το οποίο κρίνει την ευθύνη λαμβάνοντας υπόψη τη νοητική καθυστέρηση.

- *Άρθρο 7 Ακολουθούμενη διαδικασία, όταν παραστεί ανάγκη περιορισμού των δικαιωμάτων.* Αν ένας νοητικά καθυστερημένος άνθρωπος λόγω της βαρύτητας της καθυστέρησής του δεν είναι σε θέση να ασκεί πλήρως και με έλλογο τρόπο τα δικαιώματά του, ή αν κριθεί αναγκαίο να περιοριστούν ή να αφαιρεθούν με δικαστική απόφαση μερικά ή όλα αυτά τα δικαιώματα, η διαδικασία περιορισμού ή αφαίρεσης των δικαιωμάτων πρέπει να παρέχει επαρκή νομική ασφάλεια έναντι κάθε μορφής κατάχρησης. Αυτή η διαδικασία πρέπει να στηρίζεται σε μια γνωμοδότηση διακεκριμένων ειδικών για τις κοινωνικές ικανότητες των νοητικά καθυστερημένων ανθρώπων και να υπόκειται σε κανονική επανεξέταση καθώς και στο δικαίωμα προσφυγής σε ανώτερες αρχές.

## ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Σύμφωνα με όλα αυτά που έχουν αναφερθεί παραπάνω, συμπεραίνεται ότι στα άτομα με ειδικές ανάγκες πρέπει να παρέχονται ίσες ευκαιρίες στην κατάρτιση, εκπαίδευση και στην εργασία, ώστε η ενσωμάτωσή τους να είναι μαζική και να σημαίνει ότι και τα άτομα αυτά μπορούν να ενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο, όπως δικαιούται κάθε άνθρωπος μέσα από τη ψυχική, σωματική και πνευματική του ιδιαιτερότητα να ζει, να βιώνει, να επιδρά σε μια κοινωνία απαλλαγμένη από την εσωτερική της αναπηρία, από υπάνθρωπες και απάνθρωπες συμπεριφορές.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

### ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ PROMI

Για την παρουσίαση της Ευρωπαϊκής εμπειρίας στον Τομέα Εκπαίδευσης – Κατάρτισης – Υποστήριξης – Εργασιακής – Κοινωνικής ενσωμάτωσης των Α.Μ.Ε.Α. με Νοητική Υστέρηση, επιλέχθηκε:

1<sup>ο</sup> : το πρόγραμμα της PROMI

Η PROMI είναι Μ.Κ.Ο. που ιδρύθηκε το 1976. Οι αρχές της βασίζονται στην προώθηση, υποστήριξη, ενσωμάτωση, κατάρτιση, εργασία ατόμων με Ν.Υ.

Ο βασικός σκοπός είναι η βελτίωση των συνθηκών ζωής των Α.Μ.Ε.Α. σε όλους τους τομείς της ζωής τους μέσω: κοινωνικής και εργασιακής ένταξης, κηδεμονίας Α.Μ.Ε.Α. , δημιουργίας, διαχείρισης και προώθησης, συνεργασίας με άλλους φορείς συμβουλευτική εταιρειών που απασχολούν Α.Μ.Ε.Α., πληροφόρησης, ευαισθητοποίησης.

Η PROMI διαθέτει ένα ευρύ δίκτυο Ξενώνων, Κέντρων Απασχόλησης και Εργασίας σε όλη την Ισπανία που φροντίζουν έναν πληθυσμό πάνω από 800 άτομα με ψυχικές, σωματικές και αισθητηριακές παθήσεις.

Ενδεικτικά αναφέρονται τα παρακάτω κέντρα που αφορούν ιδιαίτερες ομάδες, ανάλογα με το βαθμό αναπηρίας.

### **ΟΙΚΟΤΡΟΦΕΙΟ ΨΥΧΙΚΑ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΜΕ Ν.Υ.**

- Σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς
- Διατροφή
- Προσωπική αυτονομία
- Προσωπική υγιεινή
- Δεξιότητες για την προσωπική ανάπτυξη
- Εργοθεραπεία
- Ψυχαγωγία
- Ελεύθερος χρόνος

Εξειδικευμένο προσωπικό, Γιατρός, Νοσηλεύτης, Κοιν. Λειτουργός, Ψυχολόγος, κ.λ.π.

### **Andujar, Jaen, Andalucia**

Για Β.Ν.Υ. που δεν μπορούν να ενταχθούν σε κέντρα κανονικά.

Υπηρεσίες : Προσωπική ιατρική, ψυχολογική, κοινωνική υποστήριξη

- Φαγητό
- Προσωπική αυτονομία, κανόνες υγιεινής
- Μεταφορά
- Ψυχαγωγία, ελεύθερος χρόνος
- Εργασιοθεραπεία, πλυντήριο

### **Adem, Bujalance, Cordoba**

Βρίσκεται σε χωριό 8.000 κατοίκων που ασχολούνται κυρίως με τη γεωργία.

Λειτουργεί Ξενώνας 34 θέσεων για παιδιά με Β.Ν.Υ.

Υπηρεσίες: Προσωπική Ιατρική, ψυχολογική κοινωνική υποστήριξη

- Φαγητό, προσωπική αυτονομία, κανόνες ατομικής υγιεινής
- Μεταφορά
- Ψυχαγωγία, ελεύθερος χρόνος
- Εργασιοθεραπεία, πλυντήριο

### **ΚΕΝΤΡΟ ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗΣ Μ.Ν.Υ. – Ε.Ν.Υ.**

Υπηρεσίες:

- Εργασιακή κατάρτιση, εργασιακές δεξιότητες, κοινωνική και προσωπική προσαρμογή
- Προσωπική ιατρική, ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη
- Φαγητό
- Μεταφορά
- Ψυχαγωγία, ελεύθερος χρόνος

### **ΚΕΝΤΡΟ ΕΡΕΥΝΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΑΠΗΡΙΑ C.I.M.**

Σκοπός: Προώθηση επιστημονικής και τεχνικής έρευνας και κατάρτιση στον τομέα της αναπηρίας γενικά και ειδικότερα στον τομέα των Νέων Τεχνολογιών Πληροφόρησης και Επικοινωνίας σε τεχνικές βοήθειες και αποκατάσταση.

Τεχνικές υπηρεσίες

- Εθνικά και Διεθνή πρότζεκτ
- Ανάπτυξη Software, πολυμέσων, τεχνικής βοήθειας
- Σχέδιο Oucho/Video
- Βιβλιοθήκη / Βιντεοθήκη

- Γενικές υπηρεσίες

Το 1998, είχα την ευκαιρία στο πλαίσιο υλοποίησης προγράμματος της Κοινοτικής Πρωτοβουλίας HORIZON που πραγματοποιήθηκε στις 12-11-1998 στο Malmö της Σουηδίας να παρακολουθήσω ένα πρόγραμμα αποκατάστασης που αφορούσε άτομα με νοητική υστέρηση.

Η Enter είναι μια ιδιωτική εταιρεία έρευνας και τεχνολογίας η οποία στεγάζεται στον Οργανισμό Hadar και η οποία σε συνεργασία με τους ειδικούς του Οργανισμού επεξεργάζεται προτάσεις για την κατασκευή τεχνολογικού εξοπλισμού για άτομα με νοητική υστέρηση και κινητικές αναπηρίες.

Προβλήθηκαν Video σχετικά με Η/Υ που βοηθούσαν άτομα με Ν.Υ., προβλήματα μνήμης στην εκτέλεση εργασιών.

Συγκεκριμένα, άτομα εκτελούσαν εργασίες συσκευασίας διαφόρων ειδών. Στην οθόνη υπήρχαν χρωματιστές ενδείξεις σχετικά με το βάρος των ειδών (κόκκινη για τα υπέρβαρα και πράσινη όταν το βάρος ήταν κανονικό) και στη συνέχεια ο εργαζόμενος τοποθετούσε τα αντικείμενα σε κουτιά / δοχεία.

Επίσης ομάδα ατόμων με Ν.Υ. ασχολείτο με την μεταγραφή των αρχείων του δημοτολογίου σε ηλεκτρονική μορφή, με θεαματικά αποτελέσματα.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. ΒΑΣΙΛΕΙΟΥ Γ. Ε., ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΙΜΑ ΝΟΗΤΙΚΑ ΚΑΘΥΨΤΕΡΗΜΕΝΑ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΙ  
ΕΛΛΗΝΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ, ΑΘΗΝΑ 1998
2. ΔΑΡΑΗΣ Κ. Διεύθυνση ΙΝΤΕΡΝΕΤ  
[www.Ccf.Auth.gr/](http://www.Ccf.Auth.gr/) vitnals scholl, ΜΑΡΤΙΟΣ 2001
3. ΑΠΟ HAZELTON, Μ (1999). ΔΙΑΝΟΗΤΙΚΗ ΠΕΡΙΠΟΙΗΣΗ ΥΓΕΙΑΣ. ΣΤΙΣ ΑΝΘΡΩΠΙΝΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΔΕΑΚΙΝ. ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΕΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΚΑΙ ΚΑΤΑΡΤΙΣΗΣ ΣΤΙΣ ΔΙΑΝΟΗΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ (ΤΕΛΙΚΗ ΕΚΘΕΣΗ). ΚΑΜΠΕΡΑ: ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΟΠΟΛΙΤΕΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΗΛΙΚΙΑΣ ΠΡΟΣΟΧΗΣ: ΕΘΝΙΚΗ ΔΙΑΝΟΗΤΙΚΗ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗ ΥΓΕΙΑΣ.
4. DR. ΚΥΠΡΙΩΤΑΚΗ Α. , ΤΑ ΕΙΔΙΚΑ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ Η ΑΓΩΓΗ ΤΟΥΣ  
ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΓΡΗΓΟΡΗ, ΑΘΗΝΑ 2000
5. ΤΣΙΑΝΤΗΣ Γ., ΑΝΑΓΝΩΣΤΟΠΟΥΛΟΣ Δ., ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ,  
ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΒΗΤΑ 2000
6. ΠΑΠΑΔΟΠΟΥΛΟΣ Ν. Γ. ΣΥΓΧΡΟΝΗ ΠΕΙΡΑΜΑΤΙΚΗ  
ΑΘΗΝΑ 2000
7. ΜΑΝΟΥ Ν., ΒΑΣΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΚΛΙΝΙΚΗΣ  
ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗΣ  
ΚΛΙΝΙΚΗΣ ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗΣ, ΕΚΔΟΣΕΙΣ UNIVERSITY  
STUDIO PRESS, ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ 1997
8. ΧΑΡΤΟΚΟΛΛΗΣ Π., ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΤΗ ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ,  
ΕΚΔΟΣΗ ΘΕΜΕΛΙΟ, ΑΘΗΝΑ 1991
9. ΣΤΑΛΙΚΑ Α., ΤΡΙΛΙΒΑ Π., ΡΟΥΣΑΣ Π., ΨΥΧΟΜΕΤΡΙΚΑ  
ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ, ΕΛΛΗΝΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ, ΑΘΗΝΑ  
2000
10. ΠΑΡΑΣΚΕΥΟΠΟΥΛΟΣ Ι. Ν., ΚΑΛΑΤΖΗ Α. ΓΙΑΝΝΙΤΣΑΣ  
Ν. Δ., ΝΟΗΜΟΣΥΝΗ ΚΑΙ ΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ, ΑΘΗΝΑ  
ΤΕΣΤ



11. THOMPSON M. W. , THOMPSON K., ΙΑΤΡΙΚΗ ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΕΣ ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΚΡΗΤΗΣ, ΗΡΑΚΛΕΙΟ 2001
12. ΠΑΛΑΙΟΛΟΓΟΥ Α – Μ, ΠΡΟΣΑΝΑΤΟΛΙΣΜΟΣ ΚΛΙΝΙΚΗΣ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ, ΕΛΛΗΝΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ, ΑΘΗΝΑ 2001
13. MARSDEN C. DAVID FRS DSC FRCP, FRCP SYCH, T. J. FOWLER T. J. DM FRCP, ΑΘΗΝΑ 2001
14. ΠΑΠΑΝΙΚΟΛΑΟΥ, ΜΑΙΕΥΤΙΚΗ, ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΕΣ ΕΚΔΟΣΕΙΣ «ΓΡ. Κ. ΠΑΡΙΣΙΑΝΟΣ», ΑΘΗΝΑ 1944
15. ΠΟΛΥΧΡΟΝΟΠΟΥΛΟΥ ΣΤ., ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ – ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΚΗ ΚΑΙ ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ, ΑΘΗΝΑ 1997
16. ΤΣΙΑΝΤΗΣ Γ., ΧΡΙΣΤΟΔΟΥΛΟΥ Γ. Ν., ΨΥΧΟΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ, ΕΚΔΟΣΕΙΣ Β 2000
17. ΚΑΪΛΑ Μ., ΠΟΛΕΜΙΚΟΣ Ν., ΦΙΛΙΠΠΟΥ Γ., ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ, ΕΛΛΗΝΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ, ΑΘΗΝΑ 1994
18. ΤΡΙΧΟΠΟΥΛΟΥ Α., ΤΡΙΧΟΠΟΥΛΟΣ Δ., ΠΡΟΛΗΠΤΙΚΗ ΙΑΤΡΙΚΗ- ΑΓΩΓΗ ΥΓΕΙΑΣ- ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΙΑΤΡΙΚΗ- ΔΗΜΟΣΙΑ ΥΓΙΕΙΝΗ, ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΕΣ ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΓΡ.Κ.ΠΑΡΙΣΚΝΟΣ, ΑΘΗΝΑ 1986
19. SHARITO I. PAMELA, ΜΑΙΕΥΤΙΚΗ ΚΑΙ ΓΥΝΑΙΚΟΛΟΓΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ, ΕΚΔΟΣΕΙΣ «ΕΛΛΗΝ» 2001
20. ΒΑΛΕΝΤΙΝΗ ΑΝ., ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΣΕ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΥΣ, ΟΜΑΔΕΣ ΚΑΙ ΑΤΟΜΑ, ΕΛΛΗΝΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ, ΑΘΗΝΑ 2001
21. ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΜΕΣΩ ΤΕΧΝΗΣ, ΕΛΛΗΝΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ, ΑΘΗΝΑ 1998
22. ΡΑΓΙΑ ΧΡ. ΑΦΡΟΔΙΤΗ, ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ  
ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ

23. ΤΑΦΑ Ε. ΣΥΝΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΙ ΧΩΡΙΣ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΜΑΘΗΣΗΣ ΚΑΙ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ, ΕΛΛΗΝΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ, ΑΘΗΝΑ 1997

24. ΜΑΤΣΑ Κ., ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑ, ΤΕΤΡΑΔΙΑ ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗΣ

25. ΧΟΥΡΔΑΚΗ Μ., ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ, ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΓΡΗΓΟΡΗ 1992

26. ΜΑΔΙΑΝΟΣ Μ., ΚΟΙΝΩΝΙΑ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ – ΚΟΙΝΟΤΙΚΗ ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ, ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΚΑΣΤΑΝΙΩΤΗ 1987

27. ΜΟΥΖΑΚΙΤΗΣ Χ., ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΚΑΙ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΚΑΚΟΠΟΙΗΣΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ. ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΣΚΛΕ 1993.

28. ΤΣΙΑΝΤΗΣ Ι., ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ, ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΚΑΣΤΑΝΙΩΤΗ 1993.

29. ΖΩΝΙΟΥ – ΣΙΔΕΡΗ Α., ΒΑΣΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ ΤΗΣ ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΗΣ ΓΙΑ ΤΑ ΝΟΗΤΙΚΑ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΜΕΝΑ ΑΤΟΜΑ 1997.

30. ΖΩΝΙΟΥ – ΣΙΔΕΡΗ Α., ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ, ΑΘΗΝΑ 1994 ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΕΛΛΗΝΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ.

31. ΠΑΡΑΣΚΕΥΟΠΟΥΛΟΣ Ι., ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΑΤΟΜΙΚΩΝ ΔΙΑΦΟΡΩΝ, ΑΘΗΝΑ 1982

32. ΤΕΤΡΑΔΙΑ ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗΣ No. 56, ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΜΕΤΑΡΡΥΘΜΙΣΗ.

33. ΖΕΡΒΑΣ Γ. ΣΥΝΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΚΑΙ ΧΩΡΙΣ ΜΑΘΗΣΗ ΚΑΙ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ, ΑΘΗΝΑ 2000, ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΕΚΚΗΝΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ.

34. ΜΕΛΛΟΝ Ρ. ΨΥΧΟΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ, ΑΘΗΝΑ 1998, ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΕΛΛΗΝΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ.

35. ΤΣΙΑΝΤΗΣ Κ., ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΗ ΤΗΣ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ, ΑΘΗΝΑ 2001, ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΕΛΛΗΝΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ.

36. ΖΑΦΕΙΡΗΣ ΑΓ., ΖΑΦΕΙΡΗ ΕΑ ΚΑΙ ΜΟΥΖΑΚΙΤΗΣ ΧΜ., ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΘΕΩΡΙΑ: ΘΕΩΡΙΑ ΚΑΙ ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ ΕΦΑΡΜΟΓΕΣ, ΑΘΗΝΑ 1999 ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΕΛΛΗΝΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ.

37. ΖΩΝΙΟΥ – ΣΙΔΕΡΗ Α., ΕΝΤΑΞΗ: ΟΥΤΟΠΙΑ Ή ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ. ΔΙΑΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΕΝΤΑΞΗΣ ΜΑΘΗΤΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ. ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΕΛΛΗΝΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ 2000

38. ΣΙΚΕΛΙΑΝΟΥ Δ., ΑΥΤΟΝΟΜΗ – ΗΜΙΑΥΤΟΝΟΜΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ. ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΕΠΕΑΕΚ «ΣΤΕΡΕΙΣ» ΓΙΑ ΑΜΕΑ ΟΚΤΩΒΡΗΣ 2003

39. VERDET G., LUGVARSSON L., BELAGREANGE. ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ ΚΑΙ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΕΣ ΠΡΟΟΠΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ. ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ CIRCLE ΠΑΡΙΣΙ ΝΟΕΜΒΡΗΣ 2000

40. ΔΗΜΟΥ Κ., ΓΕΝΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΝΟΗΤΙΚΑ ΥΣΤΕΡΟΝΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ. ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ «ΣΤΕΡΕΙΣ». [WWW.STERXISESEEP.A.GR](http://WWW.STERXISESEEP.A.GR) ΙΟΥΝΙΟΣ 2003 ΠΑΤΡΑ

41. ΚΑΡΕΛΟΥΙ. ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΔΙΑΠΑΙΔΑΓΩΓΙΣΗ ΣΕ ΕΦΗΒΟΥΣ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ, ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ «ΣΤΕΡΕΙΣ» ΓΙΑ ΑΜΕΑ, ΜΑΪΟΣ 2003, ΠΑΤΡΑ

42. ΚΟΥΛΙΕΡΑΚΗΣ Γ. «Η ΑΠΟΔΟΧΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΠΡΟΒΛΗΜΑ ΑΠΟ ΤΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΤΟΥ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΩΣ ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΟ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ» Θ.Π.Κ.Π.Α.Μ. «ΜΕΡΙΜΝΑ» ΜΑΪΟΣ 2003, ΠΑΤΡΑ

43. ΜΕΝΕΚΑΚΟΥ Μ. Η ΣΤΟΜΑΤΙΚΗ ΥΓΙΕΙΝΗ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΥΣΤΕΡΗΣΗ. ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ ΙΑΤΡΙΚΑ, ΤΕΥΧΟΣ 12-3-2004

44. ΣΑΜΑΚΛΗ ΕΛ., ΣΥΝΔΡΟΜΟ ΤΗΣ ΕΥΦΥΙΑΣ. ΕΦΗΜΕΡΙΔΑ ΣΥΓΧΡΟΝΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΝΤΙΛΗΨΗ, ΕΚΔΟΣΗ ΦΘΙΝΟΠΩΡΟ 2003

45. ΔΡΟΣΙΝΟΥ Μ., ΕΙΔΙΚΕΣ ΤΑΞΕΙΣ Ή ΤΜΗΜΑΤΑ ΕΝΤΑΞΗΣ. ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ ΚΟΙΝ. ΛΕΙΤΟΥΡΓΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ, ΤΕΥΧΟΣ 64, ΑΘΗΝΑ 2001.

46. ΧΑΤΖΗΓΙΑΝΝΟΓΛΟΥ – ΞΕΝΟΔΟΧΙΔΗ Θ., ΤΑ ΑΔΕΛΦΙΑ  
ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΙΔΙΑΙΤΕΡΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ, ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ  
ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ ΚΟΙΝ. ΛΕΙΤΟΥΡΓΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ, ΤΕΥΧΟΣ 67,  
ΑΘΗΝΑ 2002.

**EPEYNA**

**ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ  
ΠΑΤΡΑΣ**

**ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

**ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ  
ΥΣΤΕΡΗΣΗ**



Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Μαρία Μπατσολάκη

**Επιμέλεια : Δενδρινού Άννα**

## ***Σκοπός Της Έρευνας***

**Βασικός στόχος της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με νοητική υστέρηση. Ο πρωταρχικός σκοπός είναι να διαπιστωθεί εάν τα παιδιά με νοητική υστέρηση τυγχάνουν σωστής και επαρκούς υποστήριξης από τους φορείς της τοπικής αυτοδιοίκησης και του κράτους.**

**Παράλληλα επιδιώκεται να διαπιστωθεί σε ποιο βαθμό είναι γνωστή η έννοια της διεπιστημονικής ομάδας και πόσο απαραίτητη κρίνεται η συμβολή της. Επιδιώκεται επίσης να προσδιοριστεί η σπουδαιότητα του ρόλου του νοσηλευτή μέσα στη θεραπευτική ομάδα.**

**Απώτερος στόχος και ελπίδα είναι να αντιμετωπιστούν οι ελλείψεις που θα εντοπιστούν με σωστή στοχοθεσία και σύγχρονη υλικοτεχνική υποδομή.**

## **ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ**

<b>Φύλο</b>	<b>%</b>
Άνδρας	29,0
Γυναίκα	70,6
Δεν απαντώ	0,4
<b>Σύνολο</b>	<b>100,0</b>

<b>Μόρφωση</b>	<b>%</b>
Κατώτερη	2,3
Μέση	11,7
Μετά Δευτεροβάθμια	14,4
Ανώτερη / ΤΕΙ	32,7
Ανώτερη / ΑΕΙ	38,5
Δεν Απαντώ	1,6
<b>Σύνολο</b>	<b>100</b>

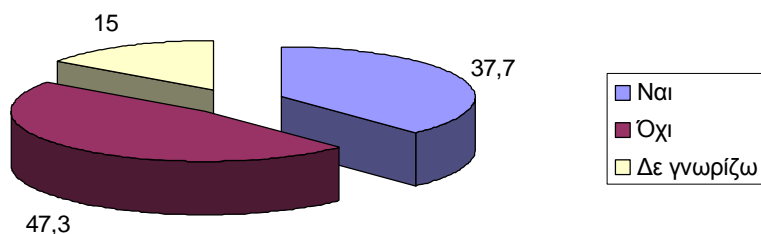
<b>Κατηγορία Ερωτώμενου</b>	<b>%</b>
Γονέας	11,5
Αδέλφια	4,2
Ιατροί	11,2
Νοσηλευτικό Προσωπικό	13,5
Εκπαιδευτικός	14,2
Εκπαιδευτικός Ειδικός Αγωγός	8,8
Κοινωνικός Λειτουργός – Λογοθεραπευτής – Ψυχολόγος	13,5
Φοιτητής	11,9
Άλλος	10,8
Δεν απαντώ	0,4
<b>Σύνολο</b>	<b>100</b>

<b>Επάγγελμα</b>	<b>%</b>
Δημόσιος Υπάλληλος	50,0
Ιδιωτικός Υπάλληλος	16,5
Ελεύθερος Επαγγελματίας	5,0
Συνταξιούχος	2,3
Οικιακά	5,0
Άλλο	12,7
Δεν απάντησαν	8,5
<b>Σύνολο</b>	<b>100,0</b>



## 1 Επάρκεια εξετάσεων προγεννητικού και μεταγεννητικού ελέγχου

Από την ερώτηση: «Πιστεύετε ότι οι Υπάρχουσες εξετάσεις που αφορούν τον προγεννητικό έλεγχο στη χώρα μας είναι επαρκείς ;»



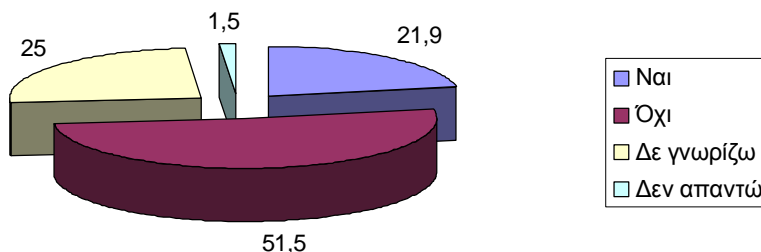
	%
Ναι	37,7
Όχι	47,3
Δε γνωρίζω	15,0
<b>Σύνολο</b>	<b>100,0</b>

Ένας στους δύο (ποσοστό 47,3%) των ερωτηθέντων θεωρεί ότι οι υπάρχουσες εξετάσεις που αφορούν στον προγεννητικό έλεγχο δεν είναι επαρκείς ενώ το 37,7% θεωρεί ότι είναι επαρκείς.. Το 15% αγνοεί την επάρκεια των συγκεκριμένων εξετάσεων ενώ 15% όσων απάντησαν στην ερώτηση έχουν την πεποίθηση ότι ο προγεννητικός έλεγχος είναι επαρκής.

	Ιδιότητα ερωτώμενου							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Ναι	23,3	36,4	48,3	42,9	32,4	52,2	54,3	22,6
Όχι	73,3	45,5	48,3	48,6	43,2	39,1	34,3	41,9
Δεν γνωρίζω	3,3	18,2	3,4	8,6	24,3	8,7	11,4	35,5

## 2 Επάρκεια εξετάσεων προγεννητικού και μεταγεννητικού ελέγχου

Από την ερώτηση: «**Ο προσυμπτωματικός έλεγχος των νεογνών (μεταγεννητικός) που εφαρμόζεται είναι επαρκής ;**»



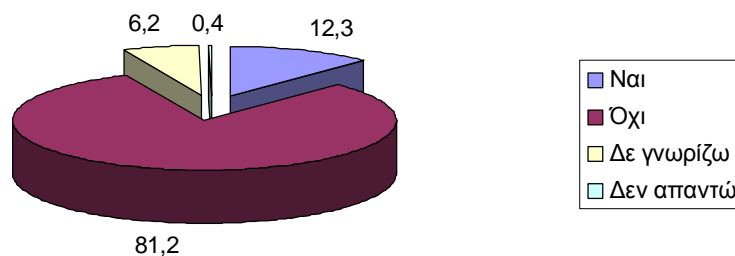
	%
Ναι	21,9
Όχι	51,5
Δε γνωρίζω	25,0
Δεν απαντώ	1,5
<b>Σύνολο</b>	<b>100,0</b>

**Όσον αφορά στο μεταγεννητικό έλεγχο που εφαρμόζεται το 21,9% πιστεύει ότι είναι επαρκής. Ποσοστό της τάξης του 51,5% απαντά πως ο έλεγχος δεν επαρκεί ενώ το 25% δεν εκφέρει άποψη πάνω στο συγκεκριμένο θέμα.**

	Ιδιότητα ερωτώμενου							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Ναι	13,3	9,1	48,3	23,5	13,9	27,3	25,7	16,1
Όχι	63,3	45,5	41,4	67,6	44,4	50,0	54,3	45,2
Δεν γνωρίζω	23,3	45,5	10,3	8,8	41,7	22,7	20,0	38,7
Δεν απαντώ	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0

### **3 Ύπαρξη ενημέρωσης για τη χρήση του τεχνολογικού εξοπλισμού για τη διάγνωση και πρόληψη σωματικής και πνευματικής αδυναμίας**

Από την ερώτηση: «Πιστεύετε ότι υπάρχει ενημέρωση των πολιτών για τη δυνατότητα χρήσης του σύγχρονου τεχνολογικού εξοπλισμού για διάγνωση και πρόληψη σωματικής και πνευματικής αδυναμίας ;»



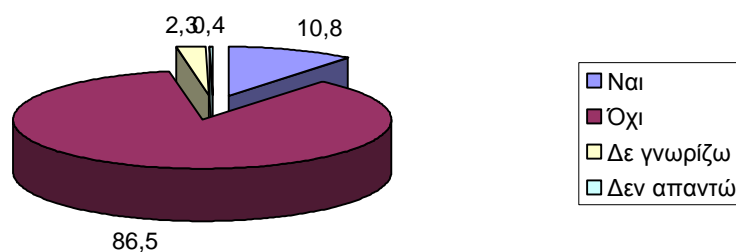
	%
Ναι	12,3
Όχι	81,2
Δε γνωρίζω	6,2
Δεν απαντώ	0,4
<b>Σύνολο</b>	<b>100,0</b>

**Η συντριπτική πλειοψηφία (81,2%) των ερωτηθέντων θεωρεί ότι δεν υπάρχει ενημέρωση των πολιτών για τη δυνατότητα χρήσης του υπάρχοντος τεχνολογικού εξοπλισμού έτσι ώστε να προληφθεί πιθανή σωματική ή πνευματική αδυναμία. Μόνο το 12,3% πιστεύει ότι η ενημέρωση πάνω στο συγκεκριμένο θέμα υφίσταται.**

	Ιδιότητα ερωτώμενου							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Ναι	0,0	18,2	13,8	11,4	21,6	4,3	20,6	12,9
Όχι	96,7	81,8	79,3	80,0	73,0	87,0	79,4	74,2
Δεν γνωρίζω	3,3	0,0	6,9	8,6	5,4	8,7	0,0	12,9
Δεν απαντώ	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0

#### 4 Επάρκεια κρατικού ελέγχου για θέματα υγείας

Από την ερώτηση: «Πιστεύετε ότι ο κρατικός έλεγχος για θέματα υγείας του γενικού πληθυσμού στη χώρα μας είναι ικανοποιητικός ;»



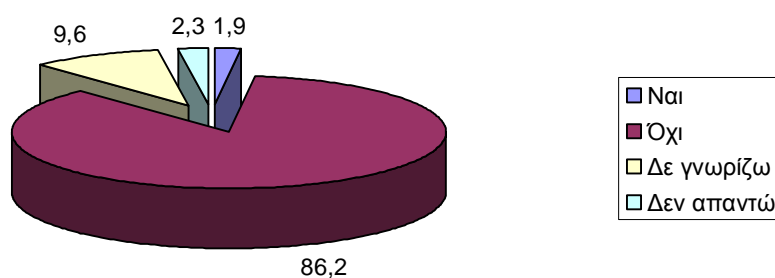
	%
Ναι	10,8
Όχι	86,5
Δε γνωρίζω	2,3
Δεν απαντώ	0,4
<b>Σύνολο</b>	<b>100,0</b>

**Σύμφωνα με τις απαντήσεις των ερωτώμενων στη συγκεκριμένη ερώτηση διαπιστώνουμε ότι μόνο το 10,8% θεωρεί ότι ο κρατικός έλεγχος σε θέματα υγείας του γενικού πληθυσμού στη χώρα μας είναι ικανοποιητικός. Το 86,5% δεν νοιώθει ασφάλεια ως προς τον έλεγχο του κράτους στα θέματα υγείας. Το 2,3% δεν έχει άποψη για την επάρκεια του συγκεκριμένου ελέγχου ενώ το 0,4% δεν απαντά καθόλου στην ερώτηση.**

	Ιδιότητα ερωτώμενου							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Ναι	0,0	0,0	20,7	11,4	8,1	13,0	20,0	3,2
Όχι	96,7	100	79,3	88,6	86,5	82,6	80,0	90,3
Δεν γνωρίζω	3,3	0,0	0,0	0,0	5,4	4,3	0,0	6,5
Δεν απαντώ	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0

## 5 Σύγκριση της οικονομικής στήριξης των ατόμων με νοητική στέρωση μεταξύ Ελλάδας και προηγμένων χωρών

Από την ερώτηση: «Πιστεύετε ότι η οικονομική στήριξη των ατόμων με νοητική στέρωση στη χώρα μας είναι αντίστοιχη με εκείνη των προηγμένων χωρών;»



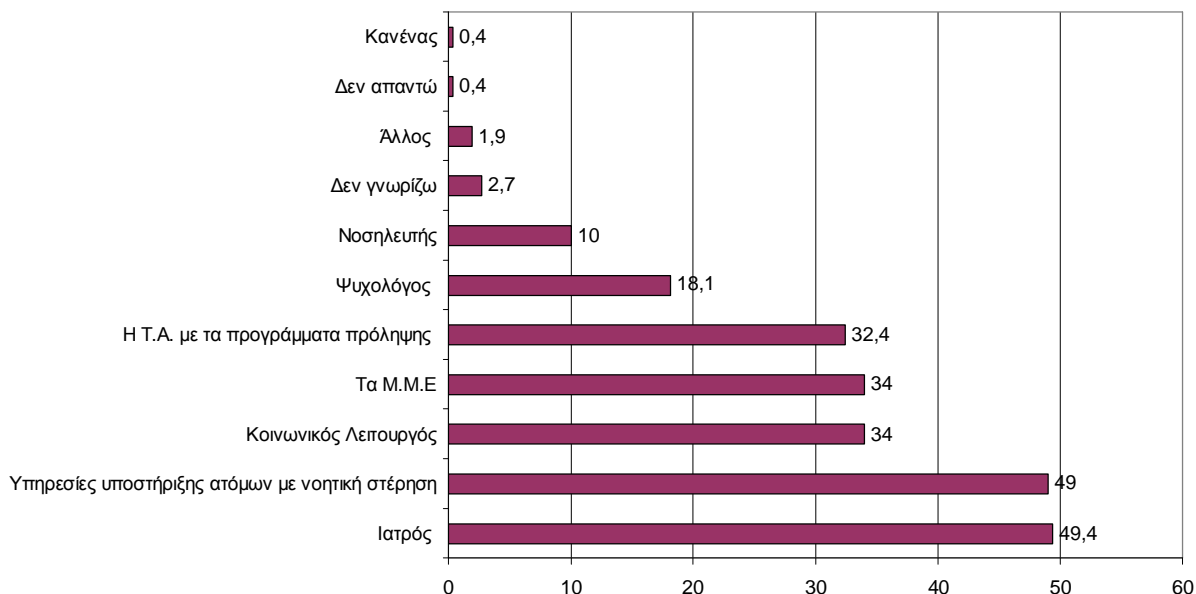
	%
Ναι	1,9
Όχι	86,2
Δεν γνωρίζω	9,6
Δεν απαντώ	2,3
<b>Σύνολο</b>	100,0

Η σύγκριση της οικονομικής στήριξης των ατόμων με νοητική στέρωση στη χώρα μας σε σχέση με εκείνη που παρέχεται σε πιο προηγμένες χώρες χαρακτηρίζεται ως εξής: το 86,2% θεωρεί ότι στις πιο προηγμένες χώρες παρέχεται καλύτερη στήριξη. Μόνο το 1,9% πιστεύει πως η οικονομική στήριξη των ατόμων με νοητική στέρωση στην Ελλάδα είναι εφάμιλλη της αντίστοιχης στήριξης που παρέχεται στις άλλες χώρες. Το 9,6% δεν γνωρίζει αν στις άλλες χώρες παρέχεται καλύτερη οικονομική στήριξη, ενώ το 2,3% δεν απαντά

	Ιδιότητα ερωτώμενου							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Ναι	0,0	9,1	3,4	0,0	0,0	0,0	3,0	3,3
Όχι	100,0	90,9	82,8	91,4	86,1	87,0	93,9	66,7
Δεν γνωρίζω	0,0	0,0	13,8	8,6	13,9	13,0	0,0	30,0
Δεν απαντώ	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	3,0	0,0

## 6 Ποιοι συμβάλλουν στην ενημέρωση για την πρόληψη της νοητικής στέρησης

Από την ερώτηση: «Ποιοι πιστεύετε ότι συμβάλλουν περισσότερο στην ενημέρωση του πληθυσμού για την πρόληψη της νοητικής υστέρησης;»





	%
Ιατρός	49,4
Υπηρεσίες υποστήριξης ατόμων με νοητική στέρωση	49,0
Κοινωνικός Λειτουργός	34,0
Τα Μ.Μ.Ε	34,0
Η Τ.Α. με τα προγράμματα πρόληψης	32,4
Ψυχολόγος	18,1
Νοσηλεύτης	10,0
Δεν γνωρίζω	2,7
Άλλος	1,9
Δεν απαντώ	0,4
Κανένας	0,4
Σύνολο	100,0

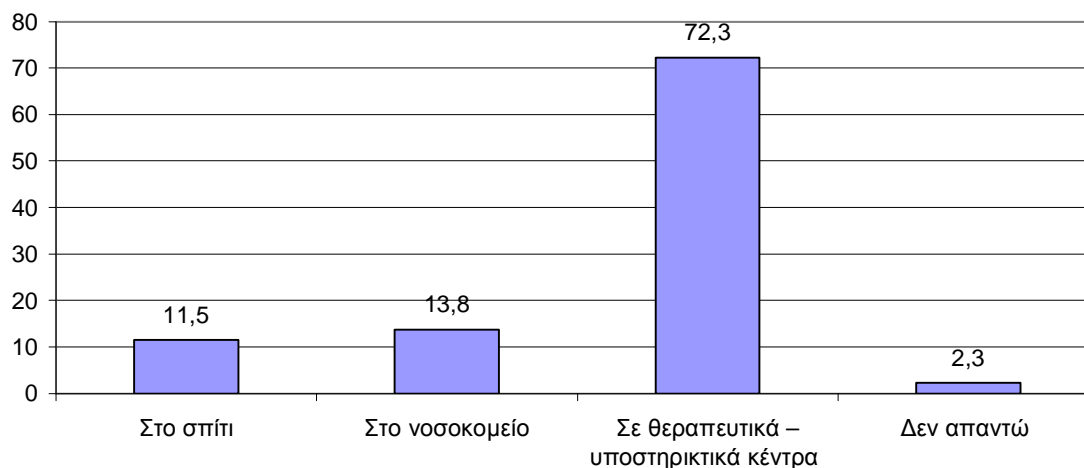
**Με τη βοήθεια του παραπάνω γραφήματος και του αντίστοιχου πίνακα διαπιστώνουμε ότι οι ερωτώμενοι θεωρούν πως οι γιατροί (49,4%) και οι υπηρεσίες υποστήριξης ατόμων με νοητική στέρωση (49,0%) είναι οι δύο βασικότερες «πηγές» ενημέρωσης. Ακολουθούν οι κοινωνικοί λειτουργοί (34,0%), τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης (34,0%) και τα Τ.Α. με τα προγράμματα πρόληψης. Λιγότερο υπεύθυνοι για την ενημέρωση για την πρόληψη της νοητικής στέρωσης θεωρούνται οι ψυχολόγοι (18,1%) και οι νοσηλεύτες (10,0%).**

	Ιδιότητα ερωτώμενου							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Ιατρός	36,7	27,3	72,4	55,9	48,6	47,8	62,9	41,9
Υπηρεσίες υποστήριξης ατόμων με νοητική στέρωση	43,3	63,6	41,4	55,9	51,4	56,5	54,3	35,5
Κοινωνικός Λειτουργός	46,7	54,5	37,9	29,4	37,8	39,1	28,6	22,6
Τα Μ.Μ.Ε	33,3	63,6	34,5	20,6	40,5	30,4	22,9	48,4
Η Τ.Α. με τα προγράμματα πρόληψης	30,0	18,2	13,8	20,6	40,5	43,5	20,0	54,8
Ψυχολόγος	43,3	27,3	17,2	17,6	18,9	8,7	17,1	3,2
Νοσηλεύτης	6,7	0,0	20,7	26,5	0,0	4,3	14,3	3,2
Δεν γνωρίζω	0,0	0,0	3,4	2,9	8,1	0,0	2,9	3,2
Άλλος	0,0	0,0	3,4	0,0	2,7	0,0	8,6	0,0
Δεν απαντώ	3,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Κανένας	0,0	0,0	3,4	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0



## **7 Που έχουν ιατρική αντιμετώπιση και φροντίδα τα άτομα με νοητική υστέρηση**

Από την ερώτηση: «Που πιστεύετε ότι τα άτομα με νοητική στέρηση έχουν Ιατρική αντιμετώπιση ή φροντίδα;»



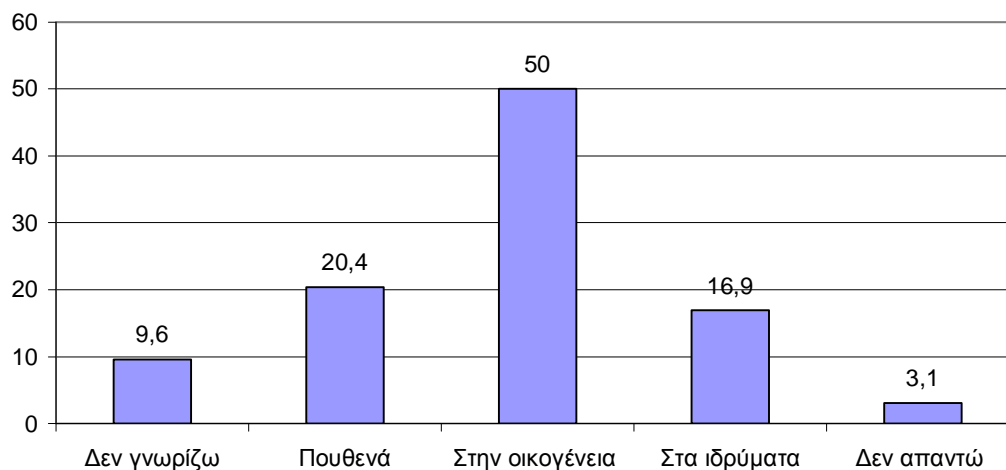
	%
Στο σπίτι	11,5
Στο νοσοκομείο	13,8
Σε θεραπευτικά – υποστηρικτικά κέντρα	72,3
Δεν απαντώ	2,3
<b>Σύνολο</b>	100,0

Το 73,2% των ερωτηθέντων θεωρεί πως τα άτομα με νοητική υστέρηση τυγχάνουν ιατρικής αντιμετώπισης και φροντίδας στα θεραπευτικά – υποστηρικτικά κέντρα. Μόνο το 13,8% όσων ρωτήθηκαν θεωρεί πως τα νοσοκομεία είναι ικανά να προσφέρουν την κατάλληλη αντιμετώπιση στα άτομα με νοητική στέρηση, ποσοστό που δεν απέχει πολύ από αυτούς που πιστεύουν ότι την τα άτομα αυτά έχουν τη φροντίδα που χρειάζονται στο σπίτι τους.

	Ιδιότητα ερωτώμενου							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Στο σπίτι	30,0	40,0	10,3	11,4	5,4	9,1	8,6	6,5
Στο νοσοκομείο	6,7	0,0	10,3	2,9	21,6	22,7	14,3	12,9
Σε θεραπευτικά – υποστηρικτικά κέντρα	63,3	50,0	79,3	85,7	70,3	68,2	74,3	77,4
Δεν απαντώ	0,0	10,0	0,0	0,0	2,7	0,0	2,9	3,2

## **8 Που υπάρχει ιατρική και φαρμακευτική περίθαλψη για τα άτομα με νοητική στέρηση**

Από την ερώτηση: «Που πιστεύετε ότι μπορεί να υπάρξει ιατρική και φαρμακευτική περίθαλψη «δια βίου» παρακολούθηση – υποστήριξη και φαρμακευτική αγωγή για τα άτομα με νοητική στέρηση ;»



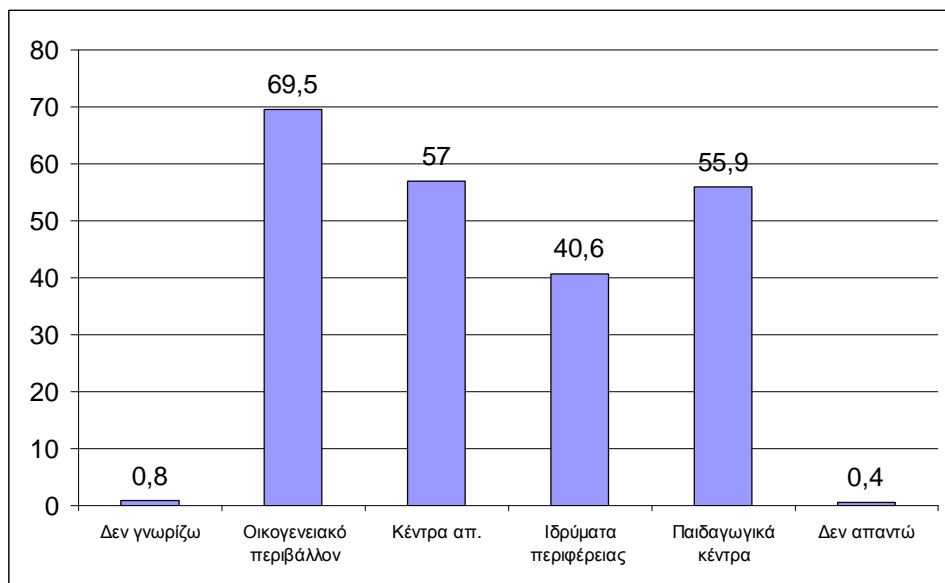
	%
Δεν γνωρίζω	9,6
Πουθενά	20,4
Στην οικογένεια – συγγενικό περιβάλλον	50,0
Στα κοινωφελή ιδρύματα	16,9
Δεν απαντώ	3,1
<b>Σύνολο</b>	<b>100,0</b>

**Το 50,0% όσων ρωτήθηκαν πιστεύει πως τα άτομα με νοητική στέρηση μπορούν να τύχουν «δια βίου» παρακολούθησης, υποστήριξης και φαρμακευτική αγωγής στο οικογενειακό τους περιβάλλον. Το 20,4% θεωρεί τα άτομα αυτά δεν μπορούν πουθενά να βρουν παρακολούθηση και υποστήριξη εφ' όρου ζωής. Μόνο το 16,9% πιστεύει ότι τα κοινωφελή ιδρύματα είναι σε θέση να προσφέρουν στήριξη και κατάλληλη παρακολούθηση και αγωγή. Το 9,6% δεν εκφέρει άποψη πάνω στο συγκεκριμένο θέμα ενώ το 3,1% δεν απαντά καθόλου στην ερώτηση.**

	<b>Ιδιότητα ερωτώμενου</b>							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Δεν γνωρίζω	7,1	0,0	3,4	5,7	13,5	9,5	0,0	33,3
Πουθενά	21,4	27,3	6,9	17,1	10,8	23,8	65,7	6,7
Στην οικογένεια – συγγενικό περιβάλλον	53,6	45,5	58,6	60,0	48,6	47,6	31,4	40,0
Στα κοινωφελή ιδρύματα	17,9	27,3	31,0	17,1	24,3	19,0	0,0	20,0
Δεν απαντώ	0,0	0,0	0,0	0,0	2,7	0,0	2,9	0,0

## 9 Ποιοι συμβάλλουν στην περίθαλψη των ατόμων με νοητική υστέρηση

Από την ερώτηση: «Ποιοι από τους παρακάτω παράγοντες πιστεύετε ότι συμβάλλουν στην περίθαλψη των ατόμων με Ν.Υ. ;»



	%
Δεν γνωρίζω	0,8
Οικογενειακό περιβάλλον	69,5
Κέντρα απ.	57,0
Ιδρύματα περιφέρειας	40,6
Παιδαγωγικά κέντρα	55,9
Δεν απαντώ	0,4
<b>Σύνολο</b>	

**Με τη βοήθεια του παραπάνω πίνακα και του αντίστοιχου γραφήματος διαπιστώνουμε ότι το 69,5% θεωρεί ότι αυτοί που μπορούν κατά κύριο λόγο συμβάλλουν στην περίθαλψη των ατόμων με νοητική στέρηση είναι αυτοί που απαρτίζουν το οικογενειακό τους περιβάλλον. Σύμφωνα με το 57,0% τα κέντρα αποκατάστασης είναι αυτά που συμβάλλουν στην περίθαλψη των ατόμων με νοητική στέρηση. Το 55,9% πιστεύει ότι και τα παιδαγωγικά κέντρα συντελούν στην περίθαλψη αυτών των ατόμων. Ελαφρώς μικρότερο ποσοστό συγκεντρώνουν τα ιδρύματα της περιφέρειας (40,6). Μόλις το 0,8% των ερωτώμενων δεν ξέρει ποιοι**

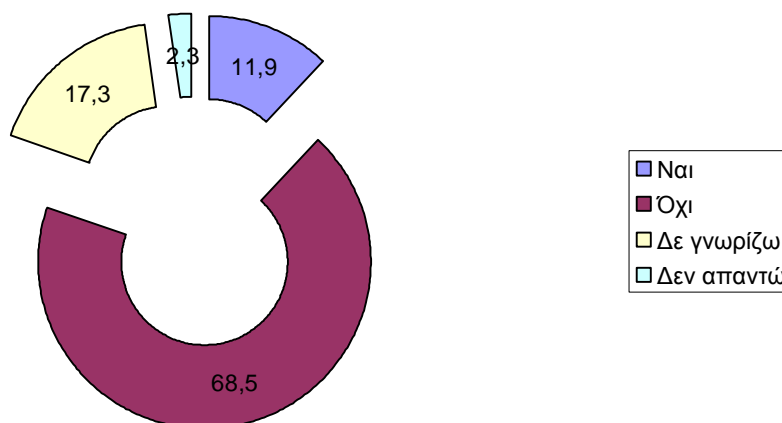
**συμβάλλουν στην περίθαλψη των ατόμων με νοητική στέρηση ενώ μόνο το 0,4% δεν απαντά καθόλου.**

	<b>Ιδιότητα ερωτώμενου</b>							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Δεν γνωρίζω	0,0	0,0	0,0	2,9	2,7	0,0	0,0	0,0
Οικογενειακό περιβάλλον	72,4	100,0	82,8	55,9	40,5	82,6	85,7	51,6
Κέντρα απ.	62,1	10,0	69,0	55,9	40,5	73,9	57,1	67,7
Ιδρύματα περιφέρειας	27,6	20,0	27,6	47,1	24,3	34,8	51,4	61,3
Παιδαγωγικά κέντρα	65,5	80,0	48,3	50,0	54,1	73,9	57,1	45,2
Δεν απαντώ	0,0	0,0	0,0	0,0	2,7	0,0	0,0	0,0



## 10 Επάρκεια στην οικονομική υποστήριξη των οικογενειών

Από την ερώτηση: «Πιστεύετε ότι υπάρχει επαρκής οικονομική υποστήριξη των οικογενειών με άτομα που έχουν Ν.Υ ;»



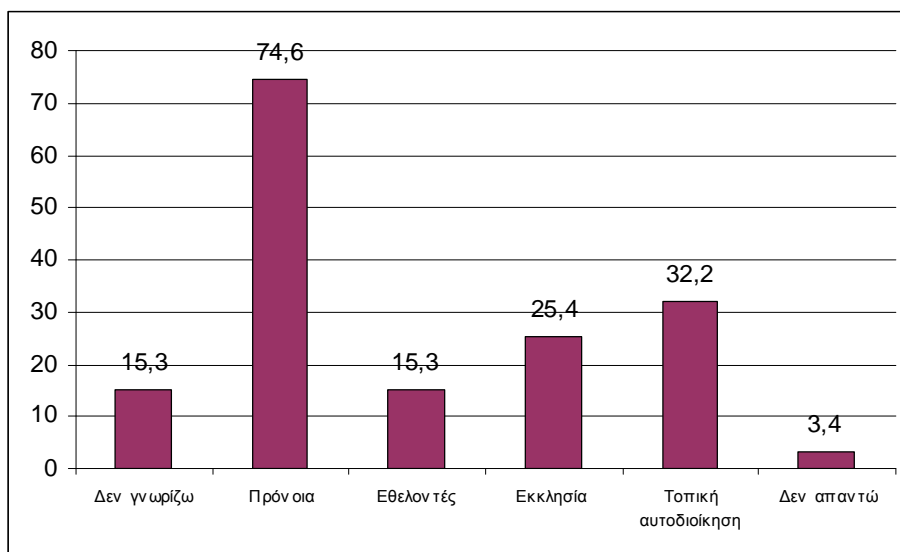
	%
Ναι	11,9
Όχι	68,5
Δε γνωρίζω	17,3
Δεν απαντώ	2,3
<b>Σύνολο</b>	<b>100</b>

Ανεπαρκής χαρακτηρίζεται η οικονομική υποστήριξη που δέχονται οι οικογένειες με άτομα με νοητική υστέρηση από το 68,5%. Επαρκής είναι για το 11,9% των ερωτηθέντων ενώ 17,3% δεν γνωρίζει και 2,3% δεν απαντά.

	Ιδιότητα ερωτώμενου							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Ναι	24,1	18,2	17,2	11,8	10,8	17,4	2,9	3,2
Όχι	72,4	72,7	82,8	67,6	73,0	60,9	94,3	41,9
Δε γνωρίζω	3,4	9,1	0,0	20,6	16,2	21,7	54,8	25,0
Δεν απαντώ	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0

## 11 Φορείς οικονομικής υποστήριξης οικογενειών με άτομα με Ν.Υ.

Από την ερώτηση: «ΕΑΝ ΝΑΙ : από ποιους από τους παρακάτω φορείς ;»



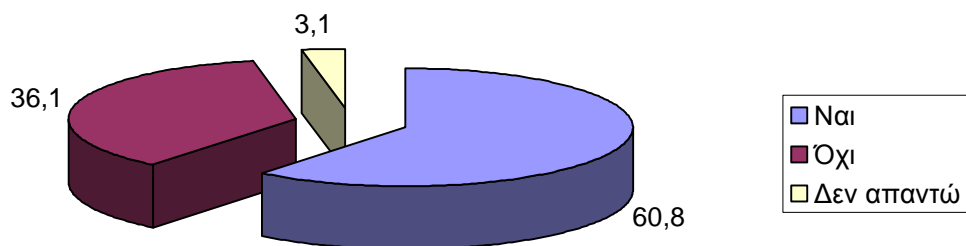
	%
Δεν γνωρίζω	15,3
Πρόνοια	74,6
Εθελοντές	15,3
Εκκλησία	25,4
Τοπική αυτοδιοίκηση	32,2
Δεν απαντώ	3,4
<b>Σύνολο</b>	<b>100,0</b>

Η πρόνοια αναφέρεται ως φορέας οικονομικής υποστήριξης των οικογενειών με άτομα με νοητική υστέρηση από την συντριπτική πλειοψηφία των ερωτηθέντων (ποσοστό 74,6%) ενώ με μικρότερο ποσοστό αναφέρεται η τοπική αυτοδιοίκηση (32,2%) και η εκκλησία (25,4%)

	Ιδιότητα ερωτώμενου							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Δεν γνωρίζω	10,0	50,0	0,0	44,4	0,0	0,0	14,3	50,0
Πρόνοια	80,0	50,0	81,8	44,4	100,0	100,0	71,4	0,0
Εθελοντές	30,0	0,0	9,1	22,2	0,0	50,0	14,3	0,0
Εκκλησία	20,0	0,0	36,4	11,1	22,2	75,0	42,9	0,0
Τοπική αυτοδιοίκηση	30,0	0,0	63,6	0,0	44,4	50,0	0,0	0,0
Δεν απαντώ	10,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	50,0

## 12 Γνώση της έννοιας της διεπιστημονικής ομάδας

Από την ερώτηση: «Γνωρίζετε τι είναι η διεπιστημονική ομάδα ;»



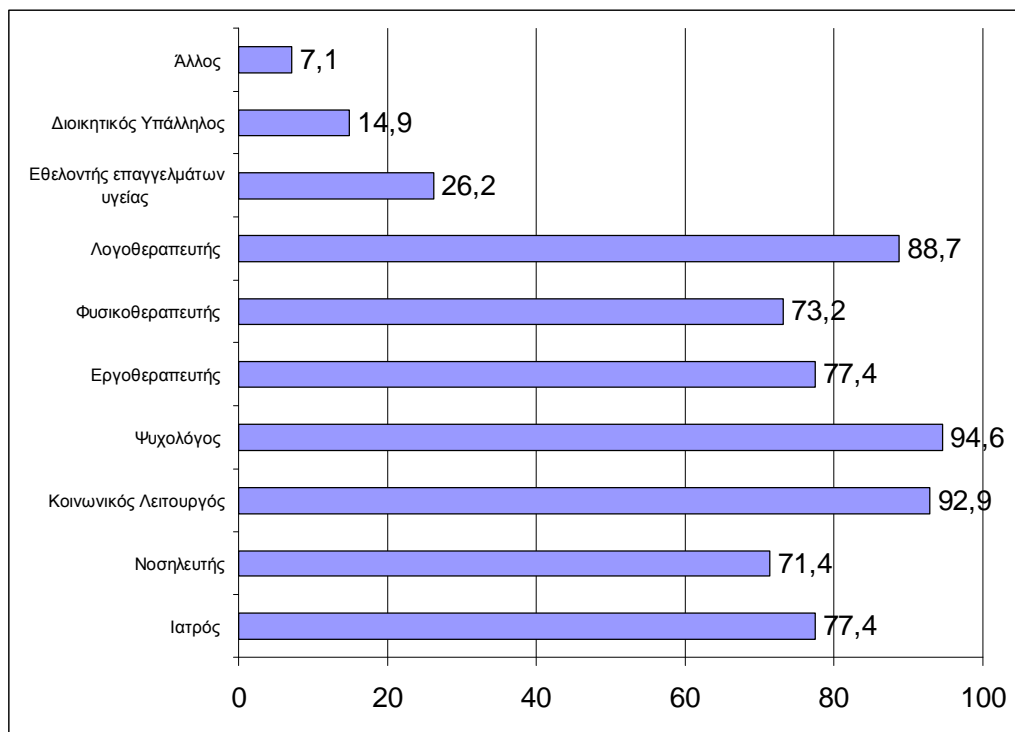
	%
Ναι	60,8
Όχι	36,1
Δεν απαντώ	3,1
Σύνολο	100,0

Η έννοια της διεπιστημονικής ομάδας είναι γνωστή στο 60,8% ενώ το 36,1% αναφέρει ότι δεν την γνωρίζει. 3,1% δεν απαντά καθόλου.

	Ιδιότητα ερωτώμενου							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Ναι	71,4	36,4	48,3	55,9	65,7	73,9	91,4	50,0
Όχι	10,7	18,2	37,9	14,7	5,7	13,0	5,7	13,0
Δεν γνωρίζω	17,9	45,5	13,8	29,4	28,6	13,0	2,9	26,7

### 13 Γνώση των μελών της διεπιστημονικής ομάδας

Από την ερώτηση: «**ΕΑΝ ΝΑΙ** : ποιοι από τους παρακάτω επαγγελματίες υγείας πιστεύετε ότι αποτελούν την θεραπευτική διεπιστημονική ομάδα ;»



	%
Ιατρός	77,4
Νοσηλεύτης	71,4
Κοινωνικός Λειτουργός	92,9
Ψυχολόγος	94,6
Εργοθεραπευτής	77,4
Φυσικοθεραπευτής	73,2
Λογοθεραπευτής	88,7
Εθελοντής επαγγελματιών υγείας	26,2
Διοικητικός Υπάλληλος	14,9
Άλλος	7,1
<b>Σύνολο</b>	<b>100,0</b>

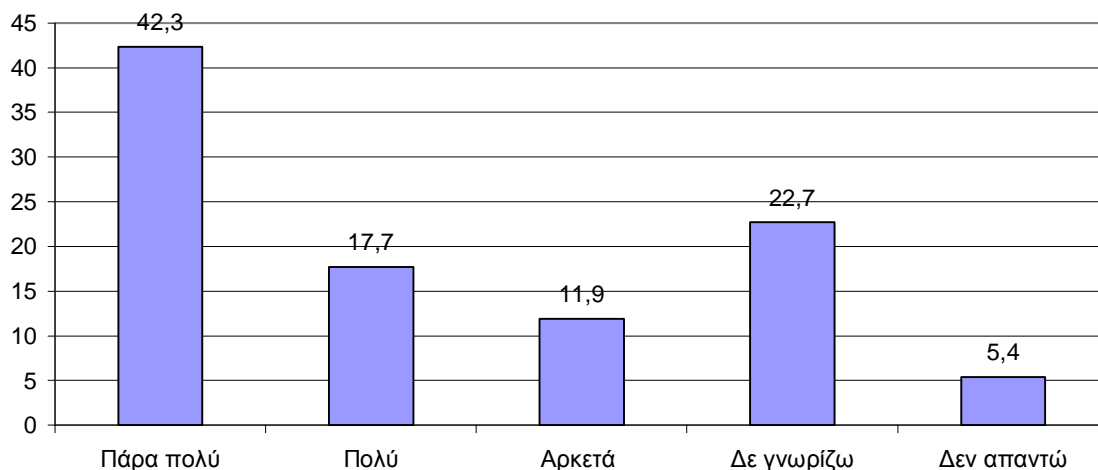
**Οι επαγγελματίες της υγείας που θεωρούνται περισσότερο ότι ανήκουν στη διεπιστημονική ομάδα είναι ο ψυχολόγος (ποσοστό αναφοράς 94,6%), ο κοινωνικός λειτουργός (ποσοστό 92,9%) και ο λογοθεραπευτής (ποσοστό 88,7%). Με ελαφρά μικρότερο ποσοστό αναφέρονται ο ιατρός και ο**

**εργοθεραπευτής (77,4% και οι δύο) καθώς επίσης και ο νοσηλευτής (71,4%).**

	<b>Ιδιότητα ερωτώμενου</b>							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Ιατρός	50,0	66,7	92,9	85,0	88,5	88,2	84,8	76,5
Νοσηλεύτης	80,0	83,3	50,0	85,0	53,8	82,4	78,8	64,7
Κοινωνικός Λειτουργός	85,0	100,0	78,6	85,0	96,2	100,0	100,0	94,1
Ψυχολόγος	90,0	100,0	78,6	85,0	96,2	100,0	100,0	94,1
Εργοθεραπευτής	85,0	83,3	57,1	75,0	73,1	94,1	93,9	64,7
Φυσικοθεραπευτής	75,0	83,3	64,3	65,0	80,8	88,2	93,9	52,9
Λογοθεραπευτής	75,0	100,0	78,6	75,0	84,6	100,0	100,0	88,2
Εθελοντής επαγγελματιών υγείας	20,0	50,0	35,7	40,0	19,2	23,5	21,2	29,4
Διοικητικός Υπάλληλος	0,0	0,0	14,3	15,0	23,1	17,6	12,1	29,4
Άλλος	0,0	0,0	0,0	0,0	3,8	35,3	15,2	0,0

### 13 Σημασία διεπιστημονικής ομάδας

**Από την ερώτηση:** «Πόσο σημαντική πιστεύετε ότι είναι η διεπιστημονική ομάδα;»



	%	%
Πάρα πολύ	42,3	60,0
Πολύ	17,7	
Αρκετά	11,9	11,9
Ελάχιστη	0,0	0,0
Καθόλου	0,0	0,0
Δε γνωρίζω	22,7	22,7
Δεν απαντώ	5,4	5,4
Σύνολο	100,0	100,0

Η σημασία της διεπιστημονικής ομάδας είναι πολύ ή πάρα πολύ μεγάλη για το 60% των ερωτώμενων ενώ αρκετά σημαντική για το 11,9%. 22,7% απάντησαν ότι δεν γνωρίζουν την σημασία της διεπιστημονικής ομάδας ενώ ποσοστό 5,4% δεν απάντησε στην ερώτηση.

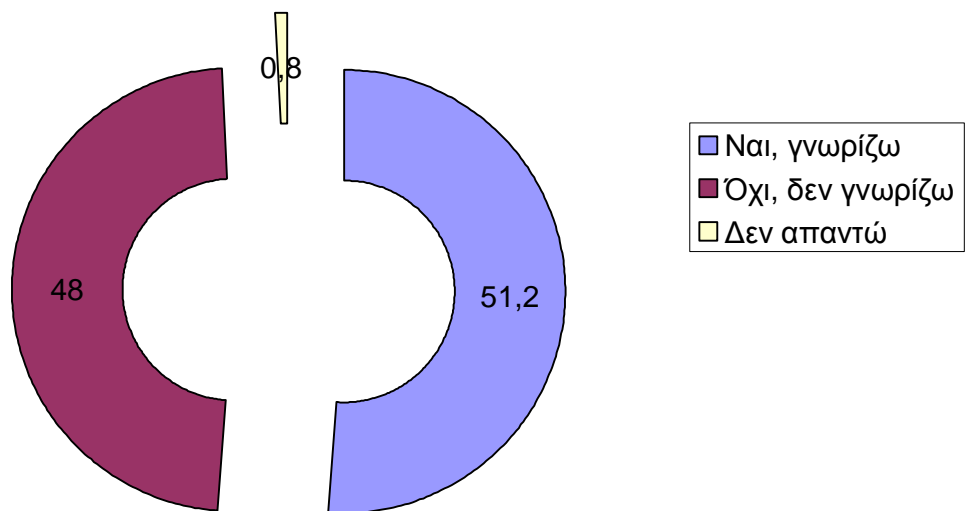
	Ιδιότητα ερωτώμενου							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Πάρα πολύ	37,9	45,5	26,9	42,4	42,9	60,0	68,6	38,7
Πολύ	10,3	18,2	26,9	15,2	31,4	25,0	11,4	3,2
Αρκετά	20,7	-	15,4	15,2	11,4	10,0	17,1	9,7
Δε γνωρίζω	31,0	36,4	30,8	27,3	14,3	5,0	2,9	48,4

Σύνολο	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
--------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------	-------



## 14 Βαθμός γνώσης ύπαρξης της υποστηρικτικής ομάδας παρεχομένων υπηρεσιών

Από την ερώτηση: «Γνωρίζετε την ύπαρξη της υποστηρικτικής ομάδας παρεχομένων υπηρεσιών ; ΣΜΕΑ»



	%
Ναι, γνωρίζω	51,2
Όχι, δεν γνωρίζω	48,0
Δεν απαντώ	0,8
Σύνολο	100,0

Την ύπαρξη της υποστηρικτικής ομάδας παρεχομένων υπηρεσιών την γνωρίζει ένας στους δύο ερωτώμενους (ποσοστό 51,2%) ενώ το 48,0% δεν την γνωρίζει.

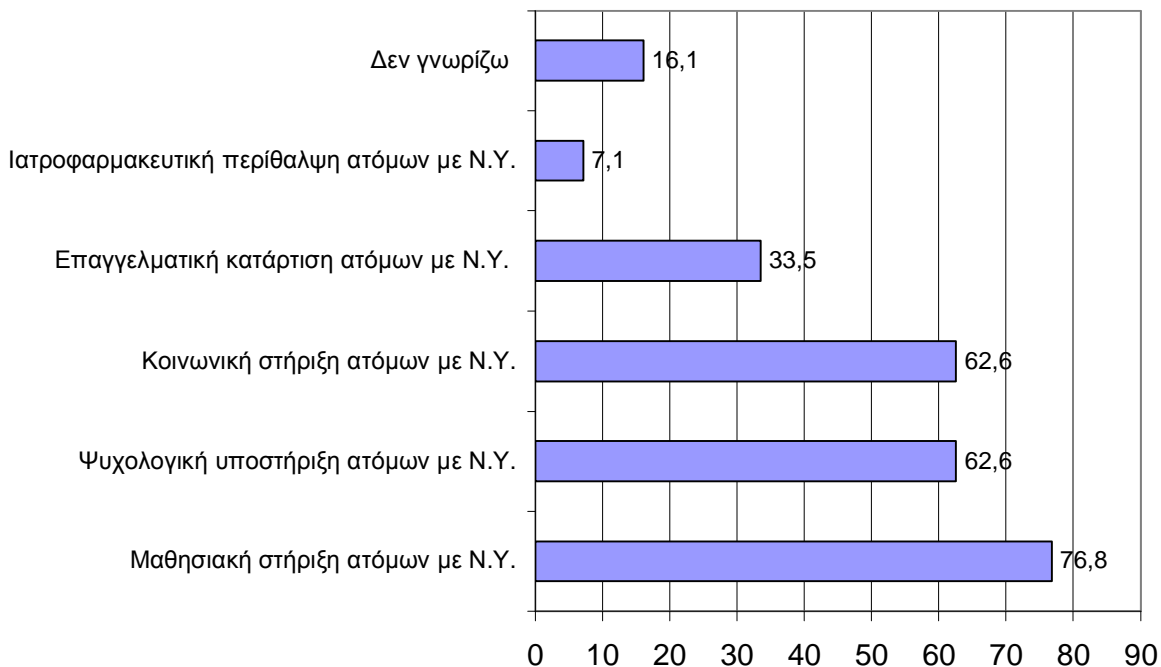
	Ιδιότητα ερωτώμενου							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Ναι, γνωρίζω	30,0	36,4	13,8	44,1	73,0	95,7	80,0	38,7
Όχι, δεν γνωρίζω	70,0	63,6	86,2	55,9	27,0	4,3	20,0	61,3



## 15 Βαθμός γνώσης των παρεχομένων υπηρεσιών της ομάδας ΣΜΕΑ

**Από την ερώτηση:** «ΕΑΝ ΝΑΙ : ποιες από τις παρακάτω υπηρεσίες παρέχονται από την ομάδα ΣΜΕΑ»

	%
Μαθησιακή στήριξη ατόμων με Ν.Υ.	76,8
Ψυχολογική υποστήριξη ατόμων με Ν.Υ.	62,6
Κοινωνική στήριξη ατόμων με Ν.Υ.	62,6
Επαγγελματική κατάρτιση ατόμων με Ν.Υ.	33,5
Ιατροφαρμακευτική περίθαλψη ατόμων με Ν.Υ.	7,1
Δεν γνωρίζω	16,1
Σύνολο	100,0

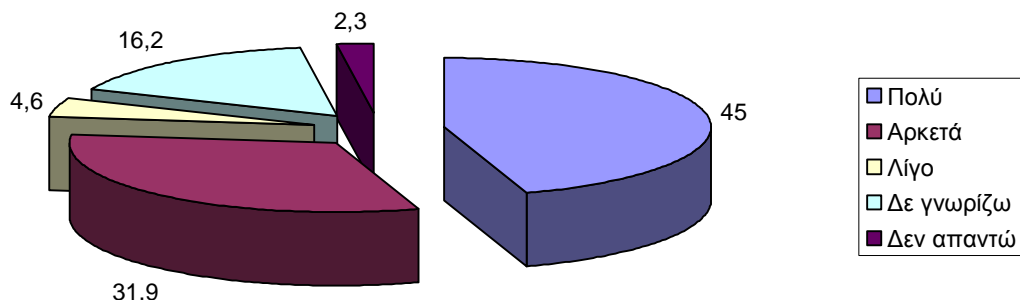


Από αυτούς που γνωρίζουν την ομάδα ΣΜΕΑ το 83,9% γνωρίζει έστω και μία από τις υπηρεσίες που προσφέρει. Η πιο γνωστή υπηρεσία είναι η Μαθησιακή στήριξη που την αναφέρει το 76,8% ενώ δεύτερες σε αναφορά ακολουθούν η ψυχολογική υποστήριξη και η κοινωνική υποστήριξη των ατόμων με νοητική υστέρηση. Σε αρκετά μικρότερα ποσοστά αναφέρθηκαν η επαγγελματική κατάρτισης (ποσοστό 33,5%) και η ιατροφαρμακευτική περίθαλψη (ποσοστό 7,1%).

	Ιδιότητα ερωτώμενου							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Ιατροφαρμακευτική περίθαλψη	7,7	0,0	33,3	10,0	3,4	0,0	9,7	7,7
Ψυχολογική υποστήριξη	53,8	57,1	83,3	40,0	65,5	90,9	80,6	30,8
Κοινωνική στήριξη	53,8	57,1	50,0	25,0	69,0	95,5	80,6	30,8
Μαθησιακή στήριξη	61,5	57,1	66,7	55,0	79,3	100,0	87,1	76,9
Επαγγελματική κατάρτιση	38,5	42,9	33,3	20,0	44,8	59,1	32,3	0,0
Δεν γνωρίζω	30,8	42,9	33,3	25,0	10,3	0,0	12,9	15,4

## 16 Βαθμός που θεωρούν σημαντική τη συμβολή των ΚΔΑΥ

**Από την ερώτηση:** «Πόσο σημαντική θεωρείτε τη συμβολή των ΚΔΑΥ (Κέντρα Διάγνωσης Αξιολόγησης Υποστήριξης) ;»



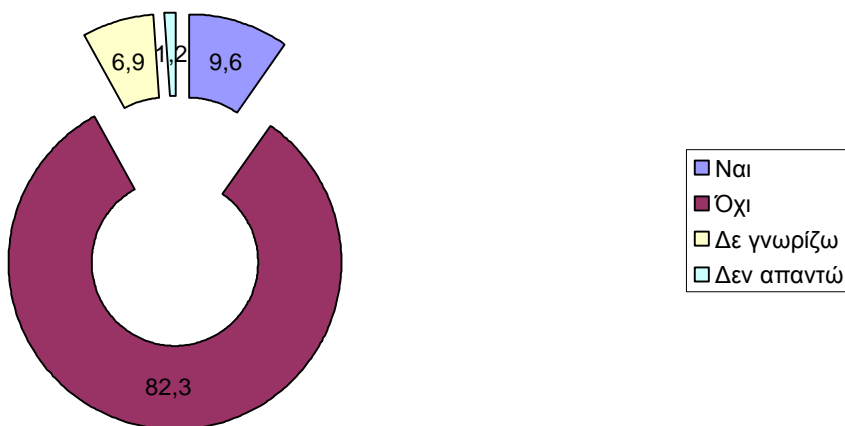
	%
Πολύ	45,0
Αρκετά	31,9
Λίγο	4,6
Καθόλου	-
Δε γνωρίζω	16,2
Δεν απαντώ	2,3
Σύνολο	100,0

Πολύ σημαντική είναι η συμβολή των Κέντρων Διάγνωσης Αξιολόγησης Υποστήριξης για το 45% των ερωτώμενων ενώ αρκετά για το 31,9%. Μόνο 4,6% δηλώνει ότι η συμβολή είναι μικρής σημασίας ενώ το 18,5% δηλώνει ότι δεν γνωρίζει ή δεν απαντά.

	Ιδιότητα ερωτώμενου							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Πολύ	26,7	33,3	27,6	26,5	62,2	65,2	62,9	54,8
Αρκετά	40,0	22,2	20,7	50,0	27,0	26,1	37,1	22,6
Λίγο	10,0	11,1	3,4	8,8	2,7	4,3	0,0	0,0
Δεν γνωρίζω	23,3	33,3	41,4	14,7	8,1	4,3	0,0	22,6
Δεν απαντώ	0,0	0,0	6,9	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0

## 17 Βαθμός συμμετοχής των ατόμων με νοητική υστέρηση σε πολιτισμικές και πολιτιστικές εκδηλώσεις

**Από την ερώτηση:** «Θεωρείτε ότι υπάρχει ικανοποιητική συμμετοχή των ατόμων με νοητική υστέρηση στις πολιτισμικές και πολιτιστικές εκδηλώσεις στη χώρα μας ;»



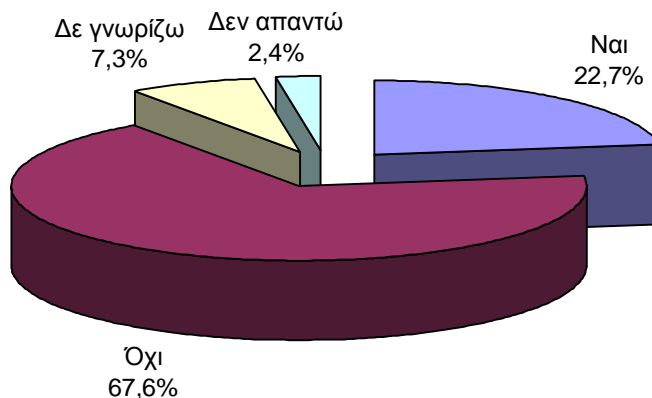
	%
Ναι	9,6
Όχι	82,3
Δε γνωρίζω	6,9
Δεν απαντώ	1,2
Σύνολο	100,0

Η σημαντική πλειοψηφία των ερωτώμενων ( ποσοστό 82,3%) θεωρεί ότι η συμμετοχή των ατόμων με νοητική υστέρηση στις πολιτισμικές και πολιτιστικές εκδηλώσεις στη χώρα μας δεν είναι ικανοποιητική. Μόνο το 9,6% των ερωτώμενων θεωρεί ότι είναι ικανοποιητική ενώ 8,1% δεν γνωρίζουν ή δεν απαντούν.

	Ιδιότητα ερωτώμενου							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Ναι	10,0	18,2	13,8	8,8	0,0	13,0	8,6	3,2
Όχι	83,3	81,8	65,5	76,5	100,0	87,0	82,9	90,3
Δε γνωρίζω	6,7	0,0	20,7	14,7	0,0	0,0	8,6	6,5
Δεν απαντώ	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0

## 18 Παροχή δυνατότητας ψυχαγωγίας και δημιουργικής απασχόλησης από την πολιτεία

**Από την ερώτηση:** «Θεωρείτε ότι η πολιτεία παρέχει δυνατότητα ψυχαγωγίας και δημιουργικής απασχόλησης στα άτομα με νοητική υστέρηση ;»



	%
Ναι	22,7
Όχι	67,7
Δε γνωρίζω	7,3
Δεν απαντώ	2,4
Σύνολο	100,0

22,7% των ερωτώμενων θεωρούν ότι η πολιτεία εξασφαλίζει στα άτομα με νοητική υστέρηση την δυνατότητα για να ψυχαγωγηθούν και να απασχοληθούν δημιουργικά. Αντίθετη άποψη έχει το 67,7% , ενώ 7,3% δεν γνωρίζει και 2,4% δεν απαντά.

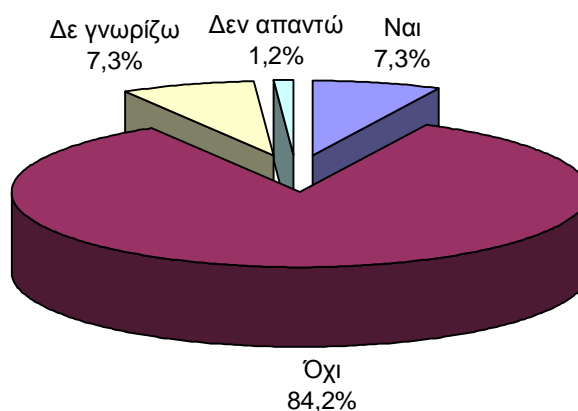
	Ιδιότητα ερωτώμενου							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Ναι	16,7	18,2	24,1	14,7	21,6	43,5	20,6	16,1
Όχι	83,3	81,8	58,6	64,7	73,0	47,8	73,5	74,2
Δε γνωρίζω	0,0	0,0	0,0	20,6	2,7	8,7	2,9	6,5
Δεν απαντώ	0,0	0,0	0,0	0,0	2,7	0,0	2,9	3,2





## 19 Επάρκεια δημόσιας εκπαίδευσης για άτομα με νοητική υστέρηση

**Από την ερώτηση:** «Πιστεύετε ότι είναι επαρκής η δημόσια εκπαίδευση στη χώρα μας για άτομα με νοητική υστέρηση στη χώρα μας ;»



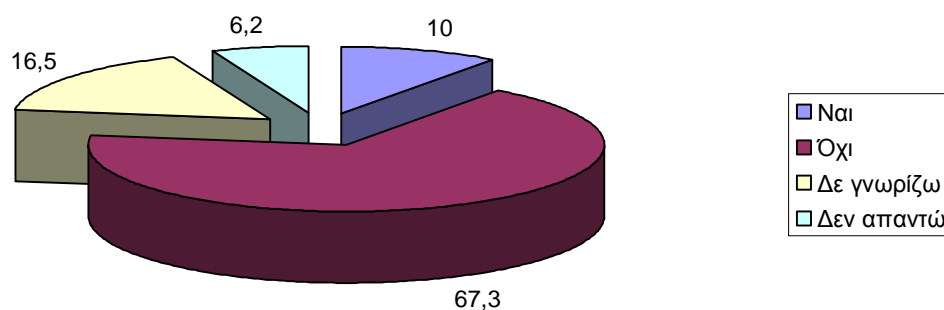
	%
Ναι	7,3
Όχι	84,2
Δε γνωρίζω	7,3
Δεν απαντώ	1,2
Σύνολο	100,0

Στην συντριπτική πλειοψηφία οι ερωτώμενοι θεωρούν ότι η δημόσια εκπαίδευση δεν καλύπτει τα άτομα με νοητική υστέρηση (ποσοστό 84,2%), ενώ μόνο 7,3% έχουν την αντίθετη γνώμη. 7,3% δηλώνει ότι δεν γνωρίζει και 1,2% δεν απαντά.1

	Ιδιότητα ερωτώμενου							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Ναι	0,0	0,0	3,4	17,6	8,1	13,0	11,4	0,0
Όχι	96,7	100,0	79,3	64,7	86,5	87,0	82,9	90,3
Δε γνωρίζω	3,3	0,0	17,2	17,6	5,4	0,0	2,9	9,7
Δεν απαντώ	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	2,9	0,0

## 20 Επάρκεια εκπαιδευτικών δυνατοτήτων σε σχολεία και κέντρα εκπαίδευσης ατόμων με Ν.Υ.

**Από την ερώτηση:** «Θεωρείτε ότι είναι επαρκείς οι εκπαιδευτικές δυνατότητες που παρέχονται στα σχολεία ή στα κέντρα εκπαίδευσης ατόμων με Ν.Υ. ;»



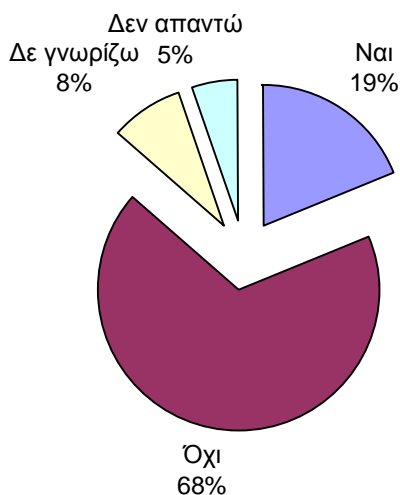
	%
Ναι	10,0
Όχι	67,3
Δε γνωρίζω	16,5
Δεν απαντώ	6,2
Σύνολο	100,0

Ανεπαρκείς είναι οι εκπαιδευτικές δυνατότητες που παρέχονται στα σχολεία και στα κέντρα εκπαίδευσης ατόμων με Ν.Υ. για το 67,3% των ερωτηθέντων ενώ μόνο το 10% θεωρεί ότι είναι επαρκείς. 16,5% των ερωτηθέντων δεν γνωρίζει για τις εκπαιδευτικές δυνατότητες που παρέχονται ενώ το 6,2% δεν απαντά.

	Ιδιότητα ερωτώμενου							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Ναι	0,0	0,0	0,0	12,5	10,8	31,8	15,2	9,7
Όχι	92,9	90,0	64,0	71,9	81,1	68,2	66,7	45,2
Δε γνωρίζω	3,6	10,0	36,0	15,6	8,1	0,0	18,2	45,2
Δεν απαντώ	3,6	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0

## 21 Δυνατότητες επαγγελματικής κατάρτισης και αποκατάστασης

**Από την ερώτηση:** «Πιστεύετε ότι δίνονται δυνατότητες επαγγελματικής κατάρτισης και αποκατάστασης στα άτομα με Ν.Υ.;»



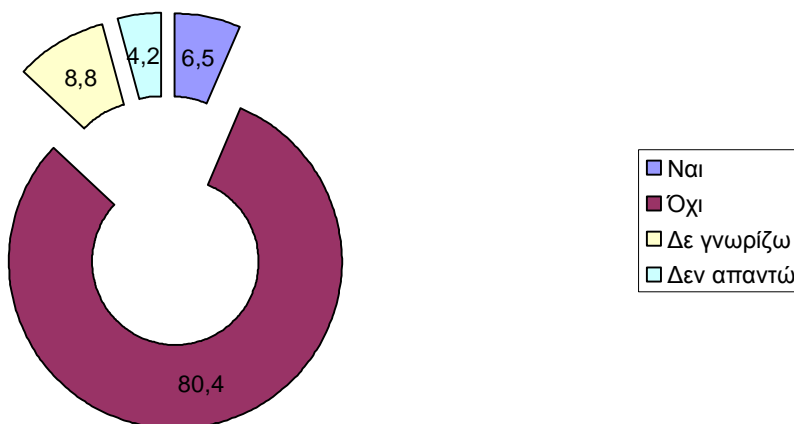
	%
Ναι	18,8
Όχι	67,7
Δε γνωρίζω	8,1
Δεν απαντώ	5,4
Σύνολο	100,0

Για δύο στους τρεις ερωτηθέντες (ποσοστό 67,7%) δεν δίνονται δυνατότητες επαγγελματικής κατάρτισης και αποκατάστασης στα άτομα με νοητική υστέρηση, ενώ αντίθετη άποψη έχει το 18,8% που δηλώνουν ότι δίνονται δυνατότητες.

	Ιδιότητα ερωτώμενου							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Ναι	0,0	0,0	28,6	15,6	28,6	36,4	20,6	29,0
Όχι	96,4	90,0	67,9	59,4	71,4	59,1	76,5	48,4
Δε γνωρίζω	3,6	10,0	3,6	25,0	0,0	4,5	0,0	19,4
Δεν απαντώ	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	2,9	3,2

## 22 Επάρκεια ιδιωτικών και κρατικών δομών στη χώρα

**Από την ερώτηση:** «Θεωρείτε επαρκείς τις ιδιωτικές και κρατικές δομές που υπάρχουν στη χώρα μας; Π.χ. θεραπευτικά παιδαγωγικά κέντρα, κέντρα κατάρτισης κ.λ.π.»



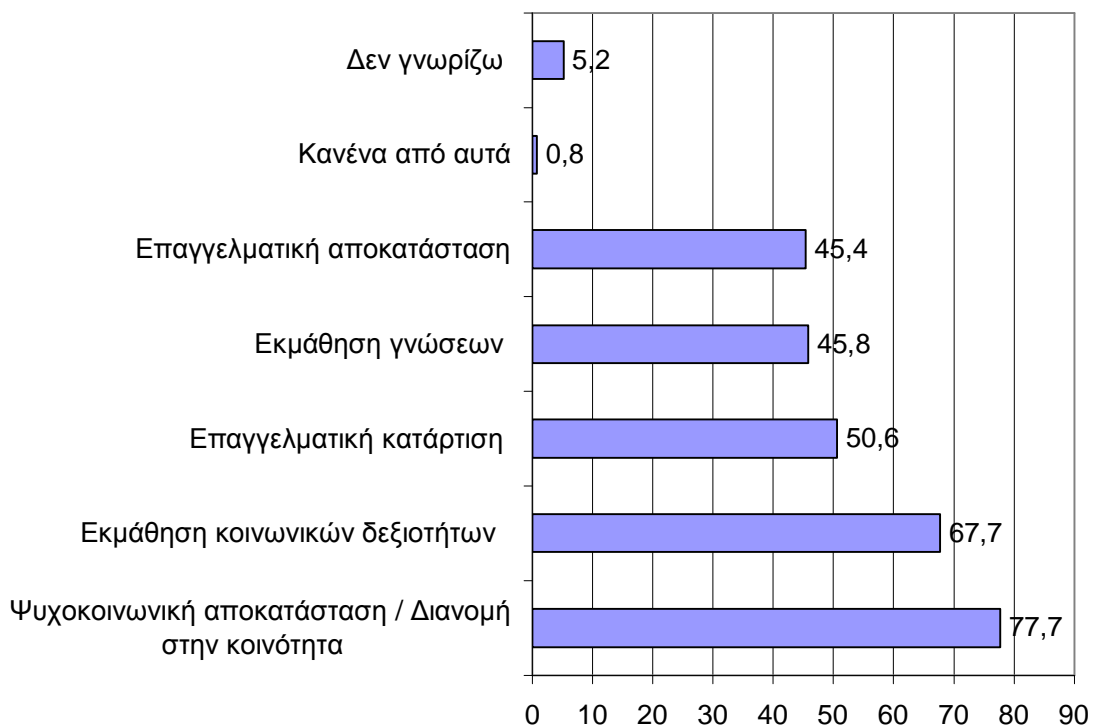
	%
Ναι	6,5
Όχι	80,4
Δε γνωρίζω	8,8
Δεν απαντώ	4,2
Σύνολο	100,0

Αρνητική είναι η απάντηση που αφορά στην επάρκεια είτε ιδιωτικών είτε κρατικών δομών, όπως π.χ. θεραπευτικά παιδαγωγικά κέντρα ή κέντρα κατάρτισης από το 80,4% των ερωτηθέντων. Μόνο το 6,5% θεωρεί ότι επαρκούν ενώ το 13% είτε δεν γνωρίζει είτε δεν απαντά.

	Ιδιότητα ερωτώμενου							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Ναι	3,7	0,0	3,6	6,3	13,9	9,1	5,9	3,2
Όχι	96,3	100,0	82,1	78,1	77,8	86,4	85,3	80,6
Δε γνωρίζω	0,0	0,0	14,3	15,6	8,3	4,5	8,8	16,1
Δεν απαντώ	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0

## 23 Τελικός στόχος της εκπαίδευσης των ατόμων με Ν.Υ.

**Από την ερώτηση:** Ποιο από τα παρακάτω πιστεύετε ότι αποτελεί τελικό στόχο της εκπαίδευσης των ατόμων με Ν.Υ. ;



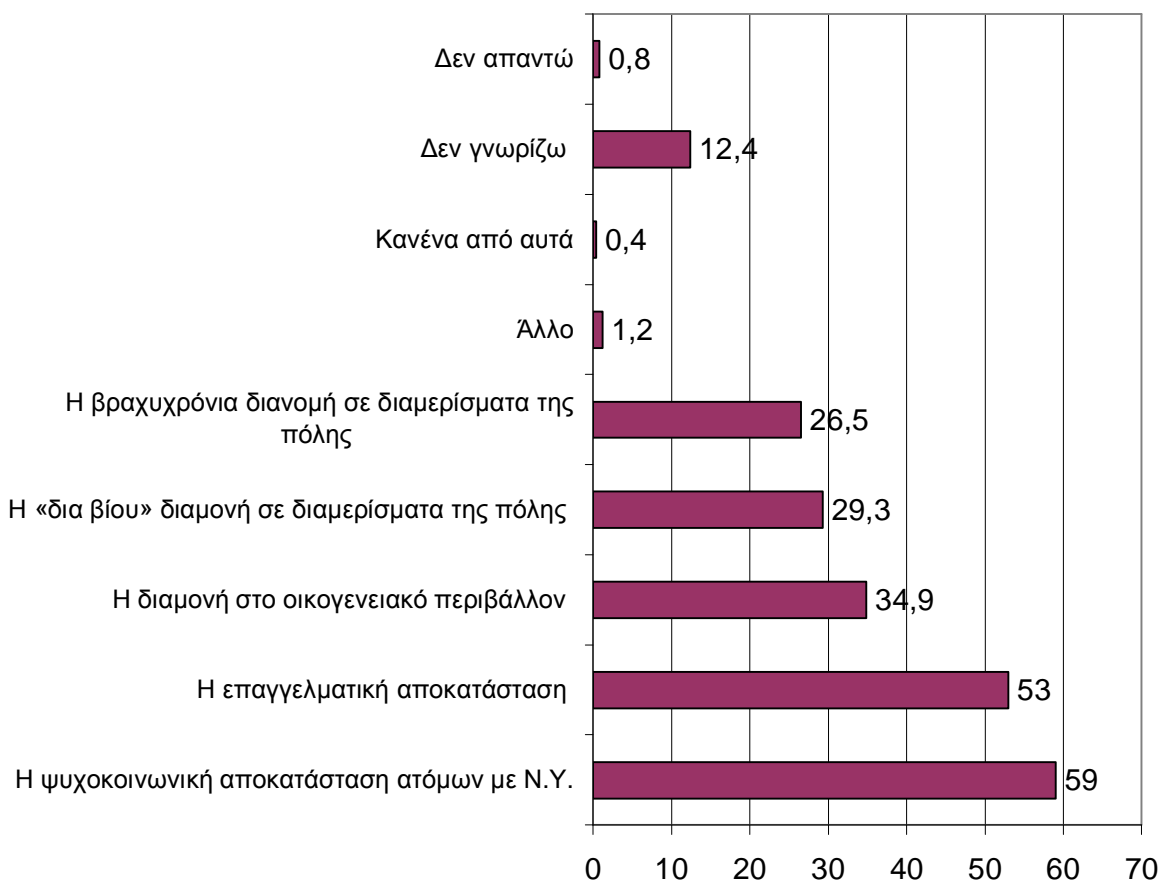
	%
Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση / Διανομή στην κοινότητα	77,7
Εκμάθηση κοινωνικών δεξιοτήτων	67,7
Επαγγελματική κατάρτιση	50,6
Εκμάθηση γνώσεων	45,8
Επαγγελματική αποκατάσταση	45,4
Κανένα από αυτά	0,8
Δεν γνωρίζω	5,2
Σύνολο	100,0

Ο τελικός στόχος της εκπαίδευσης των ατόμων με νοητική υστέρηση είναι η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση και η διανομή στην κοινότητα, με ποσοστό αναφοράς 77,7% ενώ σημαντικός στόχος είναι και η εκμάθηση κοινωνικών δεξιοτήτων (ποσοστό αναφοράς 67,7%). Από σχεδόν έναν στους δύο αναφέρονται και η επαγγελματική κατάρτιση, η εκμάθηση γνώσεων καθώς και η επαγγελματική αποκατάσταση.

	Ιδιότητα ερωτώμενου							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση / Διανομή στην κοινότητα	69,0	80,0	96,4	78,1	81,1	72,7	85,3	66,7
Εκμάθηση κοινωνικών δεξιοτήτων	62,1	40,0	64,3	71,9	70,3	86,4	82,4	53,3
Επαγγελματική κατάρτιση	51,7	50,0	53,6	46,9	45,9	68,2	67,6	43,3
Εκμάθηση γνώσεων	44,8	40,0	53,6	50,0	32,4	54,5	50,0	53,3
Επαγγελματική αποκατάσταση	37,9	40,0	50,0	50,0	37,8	50,0	61,8	40,0
Κανένα από αυτά	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	2,9	0,0
Δεν γνωρίζω	6,9	20,0	0,0	12,5	2,7	0,0	0,0	6,7

## 24 Διαβίωση στην κοινότητα – αυτόνομη ή ημιαυτόνομη ψυχοκοινωνική αποκατάσταση

**Από την ερώτηση:** «Ποιο από τα παρακάτω πιστεύετε ότι συνιστά την διαβίωση στην κοινότητα αυτόνομη – ημιαυτόνομη ψυχοκοινωνική αποκατάσταση ;»



	%
Η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση ατόμων με Ν.Υ.	59,0
Η επαγγελματική αποκατάσταση	53,0
Η διαμονή στο οικογενειακό περιβάλλον	34,9
Η «δια βίου» διαμονή σε διαμερίσματα της πόλης	29,3
Η βραχυχρόνια διανομή σε διαμερίσματα της πόλης	26,5
Άλλο	1,2
Κανένα από αυτά	0,4
Δεν γνωρίζω	12,4
Δεν απαντώ	0,8
Σύνολο	100,0

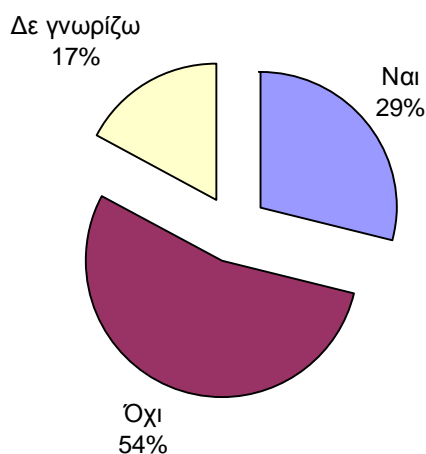
Η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση των ατόμων καθώς και η επαγγελματική τους αποκατάσταση είναι τα δύο στοιχεία που καθιστούν αυτόνομη ή ημιαυτόνομη την διαβίωση στην κοινότητα (ποσοστό αναφοράς 59% και 53% αντίστοιχα).

	<b>Ιδιότητα ερωτώμενου</b>							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση ατόμων με Ν.Υ.	55,2	60,0	77,8/	59,4	72,2	59,1	70,6	25,8
Η επαγγελματική αποκατάσταση	48,3	60,0	74,1	50,0	44,4	68,2	67,6	25,8
Η διαμονή στο οικογενειακό περιβάλλον	34,5	70,0	70,4	50,0	22,2	22,7	26,5	25,8
Η «δια βίου» διαμονή σε διαμερίσματα της πόλης	31,0	30,0	11,1	28,1	25,0	45,5	47,1	16,1
Η βραχυχρόνια διαμονή σε διαμερίσματα της πόλης	34,5	20,0	18,5	25,0	19,4	31,8	32,4	16,1
Άλλο	0,0	10,0	0,0	3,1	0,0	0,0	2,9	0,0
Κανένα από αυτά	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Δεν γνωρίζω	0,0	10,0	3,7	18,8	8,3	4,5	14,7	35,5
Δεν απαντώ	6,9	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0



## 25 Δυνατότητα διαμονής ως ανεξάρτητα άτομα

**Από την ερώτηση:** «Πιστεύετε ότι τα άτομα με Ν.Υ. μπορούν (είναι σε θέση) να διαμένουν για μεγάλο χρονικό διάστημα στην κοινότητα ως ανεξάρτητα άτομα ;»



	%
Ναι	28,9
Όχι	53,8
Δε γνωρίζω	17,3
Σύνολο	100,0

Ένας στους δύο ερωτηθέντες θεωρούν ότι τα άτομα με νοητική υστέρηση δεν είναι σε θέση να ζουν ανεξάρτητα στην κοινότητα (ποσοστό αναφοράς 53,8%). Για έναν στους τρεις αυτό είναι δυνατό (ποσοστό αναφοράς 28,9%) ενώ το 17,3% δεν γνωρίζει.

	Ιδιότητα ερωτώμενου							
	Γονέας	Αδέλφια	Ιατροί	Νοσηλευτικό προσωπικό	Εκπαιδευτικός	Εκπαιδευτικός ειδικός αγωγός	Κοινωνικός λειτουργός-Λογοθεραπευτής-Ψυχολόγος	Φοιτητής
Ναι	24,1	0,0	25,0	25,0	29,7	36,4	41,2	45,2
Όχι	62,1	90,0	53,6	43,8	45,9	59,1	52,9	41,9
Δε γνωρίζω	13,8	10,0	21,4	31,3	24,3	4,5	5,9	12,9

## Συμπεράσματα

Η προσεκτική μελέτη των πληροφοριών που συγκεντρώθηκαν σχετικά με την κοινωνική και κρατική υποστήριξη των ατόμων με νοητική στέρηση μας οδηγεί στην εξαγωγή πολύ σημαντικών και ενδιαφερόντων συμπερασμάτων.

Ένα από τα ευρήματα της έρευνας είναι πως οι γονείς των παιδιών με νοητική υστέρηση έχουν μεγάλη ανάγκη να ενημερώνονται από τους ειδικούς, οι οποίοι θα έπρεπε να υπάρχουν σε όλες τις κοινότητες για την στήριξη των οικογενειών. Είναι διάχυτη η πεποίθηση ότι η αίτηση βοήθειας υποδηλώνει αδυναμία, αποτυχία, εξάρτηση ζωής. Υπογραμμίζεται διαρκώς η επάρκεια της οικογένειας ώστε να φροντίζει τα του οίκου της και να διαφυλάσσει όσα γίνονται στους κόλπους της. Σε κάθε περίπτωση το αίτημα για βοήθεια από πηγές – υπηρεσίες της κοινότητας θεωρείται από τους περισσότερους ως ντροπή, ομολογία ήττας και ανικανότητας.

Όσον αφορά την έννοια της διεπιστημονικής ομάδας διαπιστώνουμε ότι ο βαθμός γνώσης αυτού του φορέα είναι αρκετά υψηλός. Τα αποτελέσματα της συλλογικής συνεργασίας φαίνεται να έχουν θετικό αντίκτυπο τόσο στα παιδιά με νοητική υστέρηση όσο και στις οικογένειες τους. Ο ρόλος της διεπιστημονικής ομάδας μπορεί να είναι καταλυτικός όταν παρεμβαίνει έγκαιρα και διευκολύνει το παιδί και την οικογένεια του να υιοθετήσουν εποικοδομητικούς τρόπους και μεθόδους αντιμετώπισης των προβλημάτων.

Ο πιο αποτελεσματικός τρόπος για μια θετική ανταπόκριση του παιδιού με νοητική υστέρηση είναι να επιτευχθεί ομαδική συνεργασία των διάφορων ειδικοτήτων. Μόνο μέσα από τη συλλογικότητα μπορεί η ομάδα να επιδιώξει την αντικειμενικότητα και να έχει τη βεβαιότητα ότι το παιδί με νοητική υστέρηση δεν θα χαθεί στις δαιδαλώδεις διαδικασίες των διάφορων μερών. Η θεραπευτική αυτή ομάδα απαιτεί ικανούς και έμπειρους επιστήμονες, οι οποίοι θα είναι σε θέση να εφαρμόζουν τις γνώσεις τους. Οι γονείς και το παιδί με νοητική υστέρηση θα πρέπει να αποτελούν το κέντρο της ομάδας αυτής.

Επιπλέον μέσα από τα στατιστικά στοιχεία που προκύπτουν από την έρευνα όσον αφορά στο κατά πόσο οι ερωτώμενοι γνωρίζουν ποια είναι τα μέλη που απαρτίζουν τη διεπιστημονική ομάδα, οι αριθμοί έδωσαν σαφή έννοια της θέσης των νοσηλευτών μέσα στην ομάδα. Η συμβολή και η προσφορά του νοσηλευτή αποτελεί προϋπόθεση για την σωστή λειτουργία της διεπιστημονικής ομάδας. Όλα τα παραπάνω μαρτυρούν τη σπουδαιότητα του ρόλου του νοσηλευτή στην ενημέρωση, την πρόληψη, την εκπαίδευση και την υποστήριξη τόσο των παιδιών με νοητική υστέρηση όσο και των οικογενειών τους και καθιστούν επιτακτική την ανάγκη για εξειδίκευση των νοσηλευτών ώστε να μπορούν να αναλαμβάνουν και το ρόλο του θεραπευτή των ατόμων με νοητική υστέρηση. Μέσα στη διεπιστημονική ομάδα κάθε άτομο πρέπει να θεωρείται ως ολότητα και να μην τεμαχίζεται κατά ειδικότητα επιστήμης άλλα να υπάρχει ένας κοινός στόχος στους κόλπους της ομάδας αυτής και όλα να γίνονται με μοναδικό γνώμονα την σωστή υποστήριξη των παιδιών με νοητική υστέρηση.