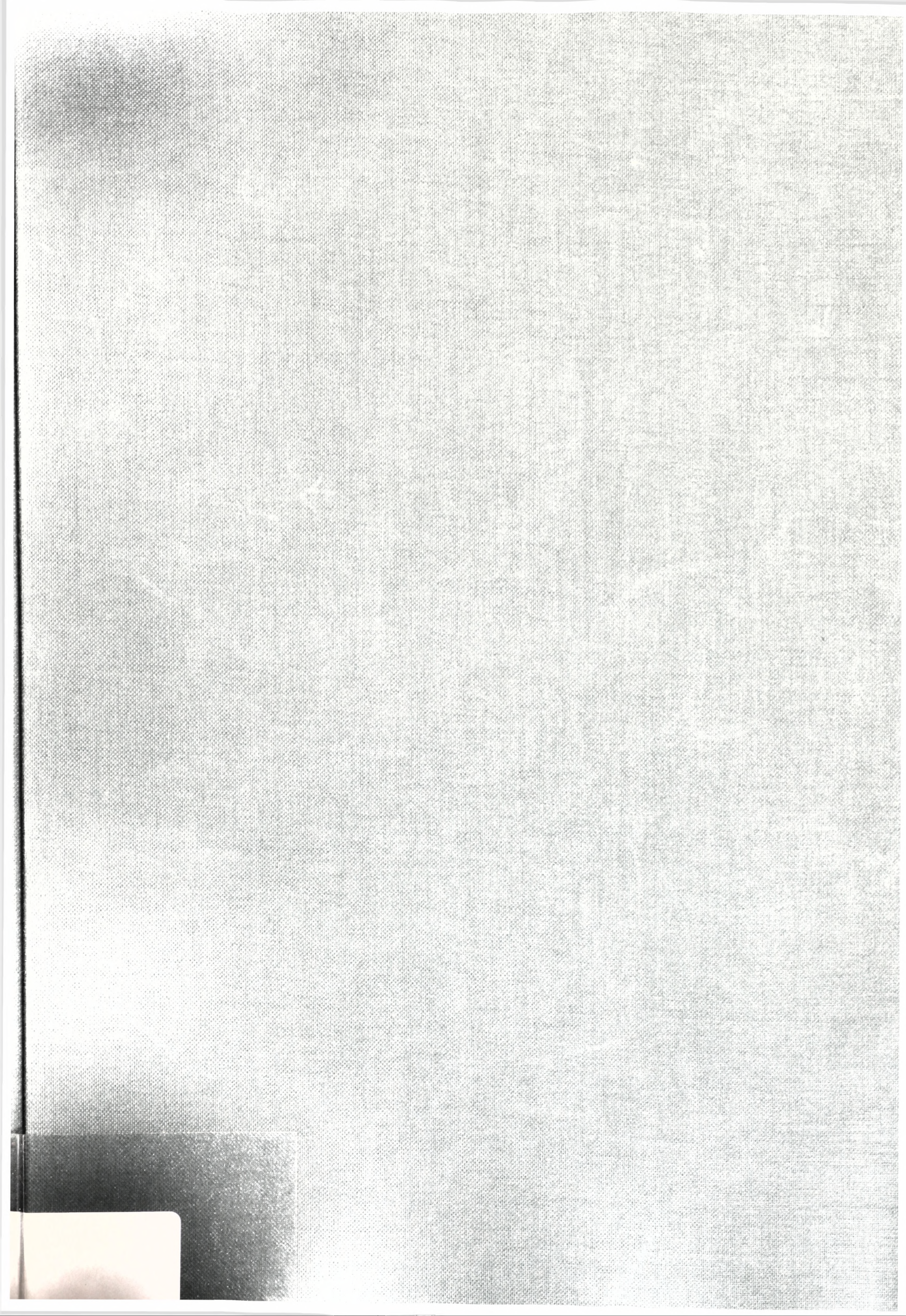




ΠΑΝΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ
ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

Διατριβή

Εκπαίδευση και επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με ειδικές
ανάγκες (κινητικές αναπηρίες – κώφωση - μεσογειακή αναιμία)

ΡΗΓΑΣ ΒΑΣΙΛΟΠΟΥΛΟΣ, ΨΥΧΟΛΟΓΟΣ

Υπό την εποπτεία της κυρίας Κλαίρης Συνοδινού, Αναπληρώτρια
Καθηγήτρια Ψυχοπαθολογίας με έμφαση στις θεραπευτικές μεθό-
δους.

Θ. ΜΠΕΧΡΑΚΗΣ: ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΗΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ
ΣΤ. ΣΑΜΑΡΤΖΗ: ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΡΙΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

ΑΘΗΝΑ 2003

Στην μνήμη του πατέρα μου

Η έρευνα αυτή αφιερώνεται στα άτομα με ειδικές ανάγκες, καθώς το 2003 είναι το έτος των αναπήρων.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΗΡΙΟ

Θέλω να ευχαριστήσω τους επιστήμονες που συνέβαλαν στην ολοκλήρωση αυτής της έρευνας και ειδικότερα τα μέλη της τριμελούς επιτροπής: Ε. Συνοδινού, αναπληρώτρια καθηγήτρια, την Στ. Σαμαρτζή, αναπληρώτρια καθηγήτρια και τον Θ. Μπεχράκη, αναπληρωτή καθηγητή. Την Έφη Κοντοπούλου, Ph.D. ψυχολόγο, της οποίας η συμβολή ήταν καθοριστική. Τους ιατρούς Βικτωρία Τσαβδαρίδου και Νικόλαο Κυπραίο και τον Βασίλη Σβολόπουλο, Ph.D. για την αμέριστη βοήθειά τους.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

1	<u>ΠΡΟΛΟΓΟΣ</u>	8
2	<u>ΣΤΟΧΟΣ ΤΗΣ ΈΡΕΥΝΑΣ</u>	11
3	<u>ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ.....</u>	26
3.1	<u>Η ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΣΗΜΕΡΑ</u>	26
3.2	<u>Η ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ.....</u>	29
3.2.1	<u>ΤΥΠΟΙ ΚΑΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ</u>	32
3.2.1.1	<u>Ιδρύματα προσχολικού ειδικού τύπου</u>	33
3.2.1.2	<u>Μονάδες ειδικής αγωγής</u>	33
3.2.1.2.1	<u>Αυτοτελή ειδικά σχολεία</u>	33
3.2.1.3	<u>Ειδικές τάξεις ή τμήματα ειδικής αγωγής.....</u>	34
3.2.1.4	<u>Ειδικές μονάδες επαγγελματικής εκπαίδευσης.....</u>	35
3.2.1.5	<u>Στατιστικά στοιχεία</u>	35
3.3	<u>ΤΟ ΥΠΟΚΕΙΜΕΝΟ ΤΗΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ.....</u>	38
3.3.1	<u>ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΨΥΧΙΚΩΣ ΚΑΙ ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΩΣ ΑΠΟΚΛΙΝΟΝΤΩΝ ΚΑΙ ΔΥΣΠΡΟΣΑΡΜΟΣΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ</u>	38
3.3.1.1	<u>Σωματικώς ασθενή και μειονεκτικά παιδιά</u>	39
3.3.1.1.1	<u>Παιδιά με παθήσεις των αισθήσεων</u>	39
3.3.1.1.2	<u>Παιδιά με διαταραχές ψυχοκινητικής φύσεως.....</u>	39
3.3.1.1.3	<u>Παιδιά που πάσχουν από κάποιο χρόνιο νόσημα</u>	41
3.3.2	<u>ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΙΔΙΑΙΤΕΡΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ</u>	41
3.4	<u>ΤΟ ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΕΝΟΣ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ.....</u>	43
3.4.1	<u>ΟΙ ΣΚΟΠΟΙ ΤΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ.....</u>	44
3.4.2	<u>ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΕΣ – ΔΙΔΑΚΤΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ ΤΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ.....</u>	46
3.4.3	<u>ΠΕΡΙΟΧΕΣ ΕΜΠΕΙΡΙΑΣ ΚΑΙ ΜΑΘΗΣΗΣ.....</u>	53
3.4.3.1	<u>Διδακτικά σχήματα και πρακτικές.....</u>	53
3.4.3.2	<u>Σύστημα σωματικής και κινητικής αγωγής</u>	54
3.4.3.3	<u>Πρόγραμμα χειροτεχνικής εργασίας και άσκησης</u>	56
3.4.3.4	<u>Πρόγραμμα ανάπτυξης της κοινωνικότητας του παιδιού.....</u>	56
3.4.3.5	<u>Πρόγραμμα αγωγής λόγου.....</u>	57
3.4.3.6	<u>Πρόγραμμα διδασκαλίας των λοιπών σχολικών μαθήσεων</u>	58

3.5	<u>ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ, ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ ΓΟΝΕΩΝ</u>	58
3.5.1	<u>ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΟΣ ΠΟΝΟΣ, ΦΟΒΟΣ ΚΑΙ ΣΙΩΠΗ</u>	64
3.5.2	<u>ΕΝΟΧΗ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΜΟΝΩΣΗ</u>	65
3.5.3	<u>Η ΑΡΝΗΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ Η ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ</u>	67
3.5.4	<u>Η ΕΞΙΔΑΝΙΚΕΥΣΗ ΤΟΥ ΤΡΑΥΜΑΤΟΣ</u>	68
3.6	<u>Η ΑΝΑΠΗΡΙΑ</u>	70
3.6.1	<u>ΜΟΡΦΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ</u>	70
3.6.2	<u>ΑΙΤΙΑ ΣΩΜΑΤΙΚΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ</u>	72
3.6.3	<u>ΠΡΟΛΗΨΗ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ</u>	73
3.6.4	<u>Η ΕΓΚΑΙΡΗ ΑΝΙΧΝΕΥΣΗ ΤΩΝ ΠΕΡΙΠΤΩΣΕΩΝ</u>	76
3.7	<u>ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΙΔΙΑΙΤΕΡΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ</u>	77
3.7.1	<u>ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ</u>	77
3.7.2	<u>ΚΩΦΩΣΗ</u>	114
3.7.3	<u>ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΜΕΙΟΝΕΞΙΑ ΚΑΙ ΚΙΝΗΤΙΚΗ ΔΥΣΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ</u>	170
4	<u>ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ</u>	208
4.1	<u>4.1 ΔΕΙΓΜΑ</u>	209
4.1.1	<u>ΗΛΙΚΙΑΚΗ ΣΥΝΘΕΣΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ</u>	209
4.1.2	<u>ΦΥΛΕΤΙΚΗ ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ</u>	210
4.1.3	<u>ΤΡΟΠΟΣ ΔΙΑΜΟΝΗΣ</u>	210
4.1.4	<u>ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΟΙΚΙΑ</u>	212
4.1.5	<u>ΚΑΤΑΓΩΓΗ ΑΣΘΕΝΟΥΣ</u>	213
4.1.6	<u>ΠΕΡΙΟΧΗ ΠΟΥ ΜΕΓΑΛΩΣΕ - ΠΟΥ ΈΜΕΙΝΕ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΟ ΜΕΧΡΙ ΤΑ 13 ΤΟΥ</u>	214
4.1.7	<u>ΜΟΡΦΩΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ</u>	216
4.1.8	<u>ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΕΙΣ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ</u>	218
4.1.9	<u>ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΓΟΝΕΩΝ</u>	219
4.1.10	<u>ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ ΣΧΕΣΕΩΝ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΤΟΥ ΗΛΙΚΙΑ</u>	221
4.1.11	<u>ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΑΠΟ ΤΟΝ ΊΔΙΟ</u>	222
4.2	<u>ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ</u>	223
4.2.1	<u>WAI (WORK ADJUSTMENT INVENTORY)</u>	223
4.2.2	<u>ΒΡΑΧΕΙΑ ΚΛΙΜΑΚΑ ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗΣ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ BPRS (BRIEF PSYCHIATRIC RATING SCALE)</u>	225
5	<u>ΑΝΑΛΥΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ</u>	243
5.1	<u>WAI (WORK ADJUSTMENT INVENTORY)</u>	243
5.1.1	<u>ΥΠΟΘΕΣΗ</u>	243
5.1.2	<u>ΕΥΡΗΜΑΤΑ - ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ WAI</u>	244

<u>5.2</u>	<u>ΒΡΑΧΕΙΑ ΚΑΤΜΑΚΑ ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗΣ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ BPRS (BRIEF PSYCHIATRIC RATING SCALE)</u>	<u>253</u>
<u>5.2.1</u>	<u>ΥΠΟΘΕΣΗ</u>	<u>253</u>
<u>5.2.2</u>	<u>ΕΥΡΗΜΑΤΑ - ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ BPRS ”</u>	<u>254</u>
<u>6</u>	<u>ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ</u>	<u>266</u>
<u>7</u>	<u>ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ</u>	<u>270</u>
<u>8</u>	<u>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</u>	<u>293</u>

ΠΙΝΑΚΕΣ

Πίνακας 1. Αριθμός Σ.Μ.Ε.Α . και μαθητών κατά βαθμίδες Γενικής Εκπαίδευσης.....	35
Πίνακας 2. Αριθμός Σ.Μ.Ε.Α. όλων των βαθμίδων κάθε κατηγορίας παιδιών με ιδιαίτερες εκπαιδευτικές ανάγκες και αριθμός μαθητών που φοιτούν σε αυτές (1990-1991).....	36
Πίνακας 3. Εξελικτική πορεία του αριθμού των Σ.Μ.Ε.Α., των μαθητών και του ειδικού προσωπικού	37
Πίνακας 4. Μοριακή βάση της β-Μεσογειακής αναιμίας	90
Πίνακας 5. Μέθοδοι εξέτασης της ακοής στα παιδιά.	121
Πίνακας 6. Ενδείξεις εφαρμογής των προκλητών ακουστικών δυναμικών στα παιδιά.....	122
Πίνακας 7. United nations 22 Standard Rules.....	270
Πίνακας 8. Δείγμα εξεταστικού φύλου WAI.....	273
Πίνακας 9. Δείγμα εξεταστικού φύλου κλίμακας BPRS	281
Πίνακας 10. Αποτελέσματα τεστ BPRS πριν την παρέμβαση.....	285
Πίνακας 11. Αποτελέσματα τεστ BPRS μετά την παρέμβαση.....	287
Πίνακας 12. Αποτελέσματα τεστ WAI πριν την παρέμβαση.....	289
Πίνακας 13. Αποτελέσματα τεστ WAI μετά την παρέμβαση.....	291

1 ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Ένα κομμάτι του πληθυσμού αποτελείται πάντοτε από ανάπηρους. Ο κίνδυνος της αναπηρίας ήταν μια πραγματικότητα και με το φόβο του ζούσαν οι άνθρωποι ανέκαθεν σε όλες τις χρονικές περιόδους της ιστορίας μας και σε όλα τα μέρη του κόσμου. Ο ανάπηρος ήταν καταδικασμένος να ζει από τη φιλανθρωπία των συνανθρώπων του. Σήμερα, ξέρουμε πως πολλά μπορούν να γίνουν για να περιορίσουμε τον αριθμό των αναπήρων και πιο πολλά για να τους αποκαταστήσουμε. Επιπλέον, σήμερα η ευθύνη για την παροχή φροντίδων στα άτομα με ειδικές ανάγκες μεταβιβάστηκε στο Κράτος και η αποκατάσταση είναι πλέον και καθήκον της Πολιτείας.

Όλοι οι άνθρωποι έχουν τα ίδια δικαιώματα στη ζωή και βασική επιδίωξη όλων μας είναι να διασφαλίσουμε αυτό το δικαίωμα, να εξασφαλίσουμε τα μέσα και τον τρόπο μιας ζωής άνετης, ευχάριστης, μιας ανθρώπινης ζωής μέσα στο χώρο το φυσικό και τον κοινωνικό που ζούμε. Ατυχώς, δεν γεννιούνται όλοι οι άνθρωποι υγιείς και αρτιμελείς, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι αυτοί οι άνθρωποι δεν έχουν ακριβώς τα ίδια δικαιώματα στη ζωή, δικαιώματα που πολλές φορές δεν είναι σε θέση, λόγω της αναπηρίας τους, να διασφαλίσουν οι ίδιοι για τους εαυτούς τους. Αυτά τα παιδιά έχουμε καθήκον όλοι μας να τα βοηθήσουμε στο δύσκολο αγώνα τους.

Στην παρούσα έρευνα θα ασχοληθούμε με την πιο ευαίσθητη και νευραλγική ομάδα ατόμων με ειδικές ανάγκες. Πιο συγκεκριμένα, θα ασχοληθούμε με τα προβλήματα των παιδιών που γεννήθηκαν με μεσογειακή αναιμία, κώφωση, ή κάποια ανωμαλία στις κινητικές τους δεξιότητες. Αφού επιχειρήσουμε μια παρουσίαση του βιολογικού προφίλ του προβλήματος στο πρώτο μέρος της παρούσας,

θα εμβαθύνουμε στο πως αυτές οι ιδιαιτερότητες επηρεάζουν τον ψυχισμό του πάσχοντος και θα αναλύσουμε το τρόπο αποκατάστασης τους.

Με τον όρο «κινητικά ανάπηρος» εννοούμε το άτομο που έχει περιορισμένες ή καταργημένες τις φυσικές του ικανότητες, ώστε να μπορεί να ανταποκριθεί στις καθημερινές του δραστηριότητες και στις απαιτήσεις της εργασίας του. Παρουσιάζει έτσι μειωμένη ικανότητα στη συμβολή του στην κοινωνική ζωή, στην επαγγελματική του απασχόληση και στην ικανότητα να χρησιμοποιήσει τις κάθε είδους προσφορές και υπηρεσίες που του προσφέρει η Πολιτεία και γενικά η κοινωνία στην οποία ζει.

Η σωματική αναπηρία προκαλεί πολλά προβλήματα, κοινωνικά, επαγγελματικά και ψυχολογικά, που η αντιμετώπιση τους αποτελεί στοιχειώδες καθήκον όχι μόνο για τον ανάπηρο, αλλά κυρίως για το κοινωνικό σύνολο.

Το σύνδρομο «κινητική αναπηρία» ενδιαφέρει από τη φύση του σε πρώτη φάση την Ιατρική. Για να αποδοθούν τα άτομα αυτά στην κοινωνία αυτόρκτη και χρήσιμα μέλη της, η ιατρική επιστήμη αναγκάστηκε να διευρύνει τους ορίζοντες της και να προσθέσει στις δύο προϋπάρχουσες φάσεις της, δηλαδή την προληπτική και τη θεραπευτική και μια τρίτη, την αποκατάσταση.

Παλαιότερα για τον γιατρό, ήταν αρκετό να διαγνώσει και στη συνέχεια να θεραπεύσει με τη χορήγηση των απαραίτητων φαρμάκων ή με κάποια χειρουργική επέμβαση, όπου αυτό ήταν δυνατόν. Σήμερα εκτός από την κύρια πάθηση του ασθενή, ο γιατρός ασχολείται με τα κοινωνικά και τα επαγγελματικά του προβλήματα και προσπαθεί εκμεταλλευόμενος όσο μπορεί τις ικανότητες που του έχουν απομείνει, να τον εκπαιδεύσει να ζήσει σαν ένα χρήσιμο μέλος της κοινωνίας.

Τα προβλήματα και οι δυσκολίες που παρουσιάζονται στη θεραπεία αποκαταστάσεως δεν μπορούν να αντιμετωπισθούν με τις παραδοσιακές μεθόδους που μέχρι χθες εφαρμόζαμε. Χρειάστηκε να γίνει μια αναθεώρηση του είδους και του τρόπου εφαρμογής των υπηρεσιών μας. Χρειάζεται μια ομάδα ειδικών που με τις γνώσεις, την πείρα, την αγάπη για τον συνάνθρωπο, να ενεργούν όλοι μαζί σαν ένας άνθρωπος, με σκοπό να βοηθήσουν τον άρρωστο να επιτύχει ένα μεγάλο βαθμό λειτουργικών ικανοτήτων και να προσαρμοσθεί ψυχικά και κοινωνικά στη ζωή στο πλαίσιο των δυνατοτήτων του. Είναι απαραίτητη η καλή διάθεση για μια πραγματική και δημιουργική συνεργασία όλων, χωρίς να ξεχνούν ποτέ ότι εκείνος που έχει τον κύριο λόγο και είναι περισσότερο από συνεργάτης είναι ο ίδιος ο ανάπηρος του οποίου την αποκατάσταση επιδιώκουμε. Θα πρέπει όμως να πεισθεί, να λάβει μέρος στο πρόγραμμα που του προτείνουμε.

Η παρούσα εργασία είναι η πρώτη μέχρι στιγμής που ασχολείται με την εκπαίδευση και αποκατάσταση των τριών αυτών κατηγοριών ατόμων με ειδικές ανάγκες και που ερευνά τις δυσκολίες ένταξής τους στο κοινωνικό σύνολο μέσα από το πρίσμα της εργασιακής ένταξης, ειδικά σε μια περίοδο όπου η ανταγωνιστικότητα στην αγορά εργασίας έχει ανέλθει σε πρωτόγνωρα επίπεδα και η ανεργία μοιάζει να είναι ανίατη. Έχει γίνει προσπάθεια να ομαδοποιηθούν τα επιμέρους χαρακτηριστικά της κάθε μιας από τις τρεις αυτές ομάδες ατόμων με ειδικές ανάγκες, για να αντιμετωπιστούν συνολικά και να αμβλυνθούν ώστε να προσφερθεί μια ευκαιρία στα άτομα αυτά για επιτυχημένη ένταξη στο εργατικό δυναμικό.

2 ΣΤΟΧΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Στην ενότητα αυτή θα εξετάσουμε πώς ο επαγγελματικός προσανατολισμός και η υποστηρικτική ψυχοθεραπεία επιδρούν θετικά στη βελτίωση της ψυχικής υγείας και της εργασιακής προσαρμογής.

Τα άτομα με ειδικές ανάγκες δεν εξαιρούνται από την αγορά εργασίας εξαιτίας της αναπηρίας τους αυτής καθαυτής, αλλά μάλλον εξαιτίας των φραγμών που απορρέουν από τη δημόσια πολιτική και τους διάφορους διακανονισμούς. Αυτοί οι φραγμοί μπορεί να κατηγοριοποιηθούν σε έξι ομάδες: 1) φραγμοί στην πρόσβαση ευκαιριών κατάρτισης και εκπαίδευσης, 2) μακράιωνη ιστορική φύση ότι μειονεκτούν στην εργασία τα άτομα με αναπηρία, 3) έλλειψη πρόσβασης στις απαιτούμενη κατά αναπηρία αρωγή, 4) φραγμοί στην επίτευξη υψηλότερου επιπέδου κατάρτισης και εκπαίδευσης, 5) η έλλειψη συντονισμού των διάφορων υπηρεσιών στο να βοηθήσουν τα άτομα αυτά κατά τη μετάβαση από το σχολείο στην εργασία, και 6) η έλλειψη εισοδήματος για να αντιμετωπίσουν τις βασικές τους ανάγκες όπως και τα σχετικά με την αναπηρία τους έξοδα.¹

Τα πλεονεκτήματα για τις επιχειρήσεις όταν αυτές προσλαμβάνουν άτομα με ειδικές ανάγκες είναι σημαντικά, και αυτό γιατί τα άτομα αυτά είναι αποφασισμένα να ξεπεράσουν τις αναπηρίες τους. Ένας τέτοιος επαγγελματικός προσανατολισμός είναι σύμφωνα με τον Thornburgh (1991) επωφελής για όλο το κοινωνικό σύνολο.²

¹ "On Target?", (1993) :Canada's Employment-Related Programs for Persons with Disabilities. G. Allan Roeher Inst., Ontario, Canada.

² Thornburgh R., (1991): "The Americans with Disabilities Act: What It Means to ALL Americans". Journal-of-Intergroup-Relations; v17 n4 p35-41.

Θέματα σχετικά με το πώς η ιδιωτική βιομηχανία μπορεί να εκμεταλλευτεί άτομα με ειδικές δεξιότητες, ο τρόπος με τον οποίο δύναται να ξεπεραστούν τα στερεότυπα και οι μύθοι γύρω από τα άτομα με ειδικές ανάγκες, ο τρόπος με τον οποίο τα μέσα μαζικής ενημέρωσης (ΜΜΕ) επιδρούν στη ζωή και στις εργασιακές ευκαιρίες ατόμων με ειδικές ανάγκες, καθώς και συστάσεις για το πώς αυτό το εργατικό δυναμικό μπορεί να απορροφηθεί από τον ιδιωτικό τομέα και τις κρατικές υπηρεσίες, κοινωνικές υπηρεσίες, έγιναν αντικείμενο μελέτης σε συνέδριο με συμμετοχή φορέων από την ευρύτερη περιοχή του Los Angeles. Τα συμπεράσματα του συνεδρίου αυτού έθεσαν τις βάσεις για τη λειτουργία του Los Angeles Multicultural Disability Task Force Directory, ενός οργανισμού που στόχο έχει την εκπόνηση σχεδίων και στρατηγικών για την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής για άτομα με ειδικές ανάγκες όπως αυτή καλλιεργείται μέσα από την ευκαιρία και τη δυνατότητα αξιοποίησης του ειδικού αυτού δυναμικού στην απασχόληση.³ Στοιχεία μιας άλλης έρευνας αποδεικνύουν ότι το κόστος ενδεχόμενων επενδύσεων για την υποδοχή των ατόμων με ειδικές ανάγκες στον εργασιακό χώρο είναι μηδαμινό, αφού για κάθε δολάριο που επενδύθηκε για το σκοπό αυτό, η απόδοση ανήλθε στα 28,69 δολάρια ΗΠΑ!⁴

Οι ιδιάζουσες συνθήκες, όπως αυτές διαμορφώνονται από τις ιδιαίτερες ανάγκες που παρουσιάζει ένα τέτοιο εργατικό δυναμικό,

³ Walker S., Asbury C., (1990): Partnerships and Linkages for Success. Enhancing the Employment. Potential of Persons with Disabilities. Report of the Los Angeles Regional Conference (1989). American Association for the Advancement of Science, Washington, D.C. California Governor's Office, Sacramento. Howard Univ., Washington, D.C. National Aeronautics and Space Administration, Washington, D.C. President's Committee on Employment of People with Disabilities, Washington, DC. California, U.S.

⁴ "Ability for Hire". (1996), Educational Kit. President's Committee on Employment of People with Disabilities. Washington, Columbia, U.S.

συνοψίζονται από τον Holt στα ακόλουθα: λήψη αποφάσεων, επίλυση προβλημάτων, σχέσεις με τους άλλους, συμπεριφορά και συνήθειες στην εργασία, επικοινωνία, επαγγελματική υγιεινή, αυτοαξιολόγηση, χρήση πληροφοριών, η συνέντευξη προς εργασία, γραφειοκρατία και πως να κρατήσει τη δουλεία του.⁵ Μια άλλη δυνατότητα για τα άτομα αυτά παρέχεται με το θεσμό της τήλε-εργασίας. Μια μελέτη που έγινε στην Ιρλανδία και αφορούσε στην εξέταση 11 περιπτώσεων ατόμων με ειδικές ανάγκες που είχαν συμβάσεις τήλε-εργασίας χρονικού ορίζοντα 6-18 μηνών, έδειξε ότι η τήλε-εργασία είναι μια ρεαλιστική και αποτελεσματική μορφή απασχόλησης για άτομα με σοβαρές διαταραχές, αρκεί να έχει προηγηθεί η πρέπουσα διαλογή και εκπαίδευση των ατόμων αυτών και να τους δοθεί η κατάλληλη εργασία.⁶

Η ειδική εκπαίδευση των εκπαιδευτικών που ασχολούνται με τα άτομα αυτά είναι ένας άλλος βασικός παράγοντας για την επιτυχία τέτοιων προγραμμάτων, όπως και η διαθεσιμότητα ικανού αριθμού τέτοιων ατόμων, μια που μεγάλο κομμάτι από την ειδική εκπαίδευση πρέπει να διεξάγεται έξω από τις αίθουσες διδασκαλίας σε μικρές συνεδρίες. Οι κανονικοί εκπαιδευτικοί χρειάζονται επιμόρφωση ώστε να διαγιγνώσκουν έγκαιρα τα άτομα αυτά και να δύνανται να τροποποιούν τα σχολικά προγράμματα.^{7,8} Ένα μείζων θέμα που

⁵ Holt Sh. and others (1990): "Core Employment Skills". Supplementary Units and Instructor Information. Missouri Univ. Columbia. Instructional Materials Lab. Missouri, U.S.

⁶ Murray B., Kenny S., (1990): "Telework as an Employment Option for People with Disabilities". International Journal of Rehabilitation Research, v13 n3 p205-14.

⁷ Persson B., (1997): "Who Needs Special Education?". Descriptive note: 13 p. Paper presented at the Annual Meeting of the American Educational Research Association (Chicago, IL, March 24-28, 1997), Sweden.

⁸ Bradshaw R., (1993): "A Descriptive Analysis of Diagnostic Services for Special Needs Students in Agro-Manitoba". Rural Education Research Series No. 1. Brandon Univ. (Manitoba). Rural Development Inst. Manitoba, Canada.

αναδύεται εδώ είναι το αν θα πρέπει πιστά να ακολουθούνται οι διαδικασίες αξιολόγησης και τοποθέτησης των παιδιών αυτών ή αν θα πρέπει να δίδεται περιθώριο αυτοσχεδιασμού στον εκπαιδευτικό, ώστε κατά την κρίση του να αντιμετωπίζεται εξατομικευμένα και κατά περίπτωση το κάθε παιδί.

Οι στρατηγικές που θα πρέπει να ακολουθούν οι δάσκαλοι, όταν προσπαθούμε να εντάξουμε άτομα με ειδικές ανάγκες σε κλασικές τάξεις, περιλαμβάνουν, σύμφωνα με τους Edna-Mora και Szymanski (1990), τρεις ειδικότητες: καθοδήγηση αποκατάστασης, ειδική εκπαίδευση, και ειδική φωνητική εκπαίδευση.^{9,10} Διάφορα εγχειρίδια εκπαίδευσης καθοδηγητών επικεντρώνονται σε τομείς εργασίας μεγάλης ζήτησης, στο σχεδιασμό και στην εξέλιξη προγραμμάτων καθορισμού δυνατότητας πρόσληψης, στο καθορισμό απόκτησης εργασίας, στη διατήρηση της θέσης εργασίας και σε στρατηγικές ώστε να ενδυναμωθεί η ανάμειξη των καταναλωτών στην εκτίμηση και το προγραμματισμό τέτοιων στρατηγικών.¹¹

Μία άλλη παράμετρος που αξιολογείται στην ολοκλήρωση της εκπαίδευσης των ατόμων με ειδικές ανάγκες είναι το παιχνίδι. Εγχειρίδια δίνουν και τους τρόπους με τους οποίους ένας δάσκαλος μπορεί να κατευθύνει το παιχνίδι προς όφελος παιδιών με ειδικές

⁹ Greene G., and others, (1991): "Instructional Strategies for Students with Special Needs in Integrated Vocational Education Settings". Enhancing Educational Opportunities. Journal-for-Vocational-Special-Needs-Education; vl3 n2 pl3-17.

¹⁰ Szymanski Edna-Mora, and others, (1990): "Rehabilitation Counseling, Special Education, and Vocational Special Needs Education: Three Transition Disciplines". Career-Development-for-Exceptional-Individuals; vl3 nl p29-38.

¹¹ Parley R., Bolton B.,: "Developing an Employability Assessment and Planning Program in Rehabilitation & Educational Settings". Instructor's Resource Manual, Sample Instruments, & Reports. Arkansas Univ., Fayetteville. Research and Training Center in Vocational Rehabilitation. Arkansas, U.S.

ανάγκες, παιδιών με διαταραχές της όρασης, διαταραχές της ακοής, ορθοπεδικές διαταραχές, ή ακόμα και με διαταραχές της συμπεριφοράς.¹²

Στο παρελθόν, κάποιες σημαντικές προσπάθειες αναδιάρθρωσης του εκπαιδευτικού συστήματος προς όφελος των μαθητών με μαθησιακές δυσκολίες δεν είχαν τα αναμενόμενα αποτελέσματα σε χώρες όπως οι ΗΠΑ. Διάφορες μελέτες δείχνουν ότι σημαντικός αριθμός ατόμων με ειδικές ανάγκες που ακολούθησαν τέτοια προγράμματα είχαν αρκετές ευκαιρίες να εργαστούν, πολλές φορές σε περισσότερο του ενός εργοδότες, αν και δεν ήταν λίγοι αυτοί που τελικά δεν βρήκαν κανενός είδους εργασία.^{13,14} Είναι προφανές ότι πρέπει να καταρτισθούν στρατηγικές που να βασίζονται στις ανάγκες των παιδιών με ειδικές ανάγκες και να τους προσφερθούν ευκαιρίες.¹⁵

Σκοπός αυτών των προγραμμάτων δεν θα πρέπει να είναι μόνο ο επαγγελματικός προσανατολισμός των συμμετεχόντων σύμφωνα με τον Shaw (1991), αλλά και να τους δοθούν οι κατευθυντήριες γραμμές και η βοήθεια ώστε αυτοί να γίνουν αυτόνομοι και σκεπτόμενοι

¹² Blanton L., and others, (1994): An Exploratory Study of How General and Special Education Teachers Think and Make Instructional Decisions about Students with Special Needs. Teacher Education and Special-Education, v17 n1 p62-74.

¹³ Schwarz S., Taymans J., (1991): "Urban Vocational/Technical Program Completers with Learning Disabilities". A Follow-Up Study. Employment Prospects for Students with Learning. Journal-for-Vocational-Special-Needs-Education, v13 n3 p15-20.

¹⁴ Carnine D., Kameenui E., (1990): "The General Education Initiative and Children with Special Needs". A False Dilemma in the Face of True Problems. Journal-of-Learning-Disabilities, v23 n3 p141-44,148.

¹⁵ Pierce P., (1989-90): "Access to Employment: People with Disabilities) Journal-of-Intergroup-Relations, v16 n3-4 p37-40.

άνθρωποι που να μπορούν να διεκπεραιώνουν τις υποθέσεις τους και να είναι υπεύθυνοι για τις πράξεις τους .¹⁶

Ένα τέτοιο μοντέλο στρατηγικής προτείνεται από τον Robert A. Walker στην έκθεση «An agenda for excellence» (1990) στην οποία οι καθοδηγητές σε προγράμματα αποκατάστασης βοηθούνται στο να κάνουν αλλαγές στα προγράμματα που εργάζονται ακολουθώντας ένα γενικό πλάνο, όπως: 1) καταστρώνουν ένα σχέδιο τελειότητας, 2) εξελίσσουν ένα σύστημα αξιολόγησης, και 3) αναπτύσσουν μια στρατηγική διαχείρισης. Αυτοί που θα προκριθούν εξετάζονται σε τέσσερις τομείς παροχής υπηρεσιών: 1) υπηρεσίες εργασίας που βασίζονται στην κοινότητα, 2) ανάπτυξη της καταλληλότητας πρόσληψης, 3) υπηρεσίες εργασίας που βασίζονται σε δεξιότητες, και 4) εκπαίδευση εργασιακών ικανοτήτων.¹⁷

Η εκπαίδευση των μαθητών με ειδικές ανάγκες θεωρείται διεθνώς κρίσιμος παράγοντας για την μετέπειτα εξέλιξη του αυτάρκους ατόμου, πιθανώς σε μεγαλύτερο βαθμό από ότι αντιπροσωπεύει για τον μέσο μαθητή. Η διαμόρφωση πολιτικής εκ μέρους των σχολικών συμβουλίων και η οικοδόμηση κανονισμών, η πρώιμη αναγνώριση των παιδιών με ειδικές ανάγκες, η εξατομίκευση του σχεδιασμού προγραμμάτων και η εφαρμογή τους, τα αποτελέσματα τέτοιων προγραμμάτων, ο σχεδιασμός αυτής της μεταβατικής για το παιδί περιόδου, ο συντονισμός των υπηρεσιών, η παροχή υπηρεσιών υγείας (με ιδιαίτερη προσοχή στη στοματική υγιεινή¹⁸), η επίλυση

¹⁶ Shaw S., and others, (1991): "Preparing Students with Learning Disabilities for Postsecondary Education". Issues and Future Needs. Learning-Disabilities, -A-Multidisciplinary-Journal, v2 n1 p21-26.

¹⁷ Walker R., and others, (1990): "An Agenda for Excellence". J.M. Foundation, Geographic srce., New-York, U.S.

¹⁸ Sluder R.S., Luder L.C., (1995): "Early Childhood Special Education". Dental and Oral Hygiene Procedures for Young Children with Special Needs. Day-Care-&-Early-Education; v22 n4 p35-38.

της όποιας διαμάχης ή ένστασης, θεωρούνται εκ των ουκ άνευ σε μια συνολική προσπάθεια αρωγής στα παιδιά με ειδικές ανάγκες.^{19,20}

Είναί προφανής η ανάγκη κατάρτισης προγράμματος σπουδών το οποίο θα πρέπει να διαθέτει οδηγίες για μια κανονική τάξη, ένα πρόγραμμα μαθημάτων κορμού, ένα πρόγραμμα ειδικών μαθημάτων, το προφίλ της μαθησιακής διαταραχής, συμπεριφορά και προσδοκίες, επανόρθωση και αποστολή για το δάσκαλο.²¹ Ο σωστός σχεδιασμός ενός προγράμματος σπουδών θεωρείται σημαντικότερη παράμετρος για την επιτυχία τέτοιων προγραμμάτων. Ένα τέτοιο πρόγραμμα σπουδών είναι το Employability Skills Curriculum το οποίο είναι ένα λειτουργικό πρόγραμμα σπουδών που σχεδιάστηκε να βοηθήσει στην διδασκαλία κρίσιμων δεξιοτήτων για την απασχόληση, σε μαθητές με ήπια ανικανότητα. Η αλληλουχία του προγράμματος σπουδών εστιάζεται στις δεξιότητες της εύρεσης εργασίας και της διατήρησης της σε χρονικό ορίζοντα. Το πρόγραμμα των 65 μαθημάτων οργανώνεται σε 13 ενότητες που καλύπτουν: 1) προετοιμασία για την εύρεση εργασίας, 2) ανακάλυψη των εργασιακών ενδιαφερόντων καθενός, 3) εύρεση θέσεων εργασίας, 4) επικοινωνία με τους εργοδότες, 5) η συνέντευξη, 6) χειρισμός εγγράφων, 7) τα χαρακτηριστικά ενός καλού υπαλλήλου, 8) συνεργασία με τους άλλους, 9) προσέλευση στην και απουσία από την εργασία, 10) χειρισμός των προσωπικών οικονομικών, 12)

¹⁹ Guide to Education for Students with Special Needs, (1997). Alberta Dept. of Education, Edmonton. Special Educational Services Branch, Canada.

²⁰ Smith G., Stodden R., (1994): "Restructuring Vocational Special Needs Education through Interdisciplinary Team Effort". Local Motion in the Pacific Basin. Journal for Vocational Special Needs Education; v16 n3 p16-23.

²¹ Guerin G., (1991): "Critical Step in Curriculum Reform". Regular Education Materials and Special Needs Students. California, U.S.

κάνοντας θετικές αλλαγές εργασίας, και 13) θέτοντας στόχους για το μέλλον.

Στην άλλη πλευρά του Ατλαντικού, στη Μεγάλη Βρετανία, κρίσιμοι παράγοντες για την ανάπτυξη υπηρεσιών για παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες θεωρούνται οι εξής: 1) η πολιτική βούληση για την έναρξη και διατήρηση εξελίξεων στα θέματα των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, 2) η επάρκεια υπηρεσιών και πόρων, σε αναλογία με τις ανάγκες των παιδιών αυτών, 3) η κοινωνική συμπεριφορά απέναντι στα άτομα με αναπηρία, συνεπώς και έναντι των παιδιών αυτών, 4) τα κατάλληλα προγράμματα μαθημάτων, προσαρμοσμένα στις ανάγκες των παιδιών αυτών, 5) το εύρος της αφομοίωσης τέτοιων μαθητών σε κανονικά σχολεία, 6) η εκπαίδευση των διδασκάλων σχετικά με τις ανάγκες αυτών των παιδιών, και 7) η διαχείριση των υπηρεσιών αυτών στα σχολεία.²²

Από τα πλέον ουσιώδη συμπεράσματα που εξάγονται από διάφορες έρευνες διεθνώς είναι η ανάγκη για πιο συστηματική και αντικειμενική προσέγγιση στο ζήτημα της αξιολόγησης του εύρους της δυνατής απασχόλησης των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Η UNESCO εξετάζει διεξοδικά την κατάσταση της νομοθεσίας αναφορικά στα άτομα με ειδικές ανάγκες στα κράτη-μέλη, όπως και το καθεστώς που επικρατεί στον τομέα της εκπαίδευσης των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Οι έρευνες αυτές καλύπτουν τη φύση και το εύρος της νομοθεσίας που αφορά στα άτομα με ειδικές μαθησιακές δυσκολίες, την υπευθυνότητα και την οργάνωση των κρατών-μελών, τις διαδικασίες αναγνώρισης, εκτίμησης, προσανατολισμού και τοποθέτησης των ατόμων αυτών στα κράτη-μέλη, το ηλικιακό εύρος που καλύπτεται από τη νομοθεσία, την αφομοίωση των ατόμων αυτών,

²² Stakes R., Hornby G., (1997): "Change in Special Education: What Brings It About?" Special Needs in Ordinary Schools Series. Virginia, U.S.

τα προγράμματα σπουδών, την εκπαίδευση μουγκών, και το ρόλο εκπαιδευτικών και γονέων.^{23,24,25} Επίσης, τα Ηνωμένα Έθνη έχουν δημοσιεύσει τους «22 βασικούς κανόνες για την ίσες ευκαιρίες για τα ανάπηρα άτομα».²⁶ (Πίνακας 7 σελ 270)

Η εκπαίδευση με επαγγελματικό προσανατολισμό και η διδασκαλία επαγγελματικών δεξιοτήτων στο σχολείο σε παιδιά με ειδικές ανάγκες επιφέρει, σύμφωνα με μια έρευνα²⁷, καλύτερα αποτελέσματα και στη μάθηση των συνηθισμένων σχολικών γνώσεων. Το πόσο σημαντική είναι η "εμφύτευση" κινήτρου στα παιδιά αυτά μέσω του επαγγελματικού προσανατολισμού αποδεικνύεται από διάφορες πειραματικές εφαρμογές. Σε μια από αυτές αποδεικνύεται ότι σε ένα σύνολο 155 κωφών παιδιών που παρακολούθησαν σε βιντεοταινία άλλα κωφά άτομα να εργάζονται σε οκτώ διαφορετικά επαγγέλματα, επήλθε δραματική θετική αλλαγή στη διάθεση των παιδιών αυτών η οποία διατηρήθηκε και σε δεύτερη εξέταση τους ένα μήνα μετά!²⁸

²³ Floyd M., Kettle M., (1991): "A Computer-Based Approach to Measurement of Employment Handicap". International Journal of Rehabilitation Research, v14 n1 p37-47.

²⁴ Legislation Pertaining to Special Needs Education, (1996). United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization, Paris.

²⁵ Review of the Present Situation in Special Needs Education, (1995). United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization, Paris.

²⁶ Mittler P., (1995): "Special Needs Education: An International Perspective". British-Journal-of-Special-Education, v22 n3 p105-08.

²⁷ Black RS., (1996): "Work Awareness Instruction for Students with Special Learning Needs". Journal-for-Vocational-Special-Needs-Education, v19 n1 p3-11 Fall.

²⁸ Zahn SB., Kelly LJ., (1995): "Changing Attitudes about the Employability of the Deaf and Hard of Hearing". American-Annals-of-the-Deaf, v140 n5 p381-85.

Η Πρόταση της Σαλαμάνκα κατατέθηκε από περισσότερους από 300 συμμετέχοντες που εκπροσωπούσαν 92 Κυβερνήσεις και 25 Διεθνείς Οργανισμούς που συναντήθηκαν στη Σαλαμάνκα της Ισπανίας (1994). Αφορά στη προώθηση της εκπαίδευσης και παραθέτει ένα παγκόσμιο πλαίσιο μελλοντικών κατευθύνσεων για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες. Η Πρόταση προτρέπει τις Κυβερνήσεις να δώσουν ύψιστη πολιτική και οικονομική προτεραιότητα για να βελτιωθούν τα εκπαιδευτικά συστήματα, να υιοθετήσουν τις αρχές της μη εκλεκτικής εκπαίδευσης, να επενδύσουν στην έγκαιρη αναγνώριση, παρέμβαση, και φωνητική εκπαίδευση, και άλλα μέτρα.²⁹

Τα τελευταία χρόνια διαπιστώνεται σημαντική πρόοδος στην εφαρμογή τέτοιων προγραμμάτων. Ήδη εφαρμοσμένα και επιτυχημένα προγράμματα υπάρχουν σε κάποιες χώρες της Ευρωπαϊκής ένωσης αλλά και αλλού.³⁰

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να εξετασθεί η αποτελεσματικότητα της θεραπευτικής και εκπαιδευτικής παρέμβασης, η οποία αναμένεται να βελτιώσει γενικά την ψυχική υγεία των ατόμων που συμμετείχαν στο πρόγραμμα αυτό, να μειώσει τα αρνητικά ψυχικά συναισθήματα, την ανασφάλεια και να βελτιωθεί η προσαρμογή τους στην εργασία.

Πιο συγκεκριμένα, ισχυριζόμαστε ως γενική υπόθεση, ότι το πρόγραμμα παρέμβασης που εφαρμόσαμε σε αυτό το τυχαίο δείγμα ανθρώπων με ειδικές ανάγκες, βελτιώνει τις συνθήκες

²⁹ The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education. Adopted by the World Conference on Special Needs Education: Access and Quality. Salamanca, Spain.

Ministry of Education and Science, Madrid, Spain (1994). United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization, Paris, France.

³⁰ "Making It Happen" (1993): Examples of Good Practice in Special Needs Education & Community-Based Programmes. United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization, Special Education. France.

επαγγελματικής τους αποκατάστασης ως προς τις παραμέτρους που εξετάσαμε.

Για να ελέγξουμε την αποτελεσματικότητα του προγράμματος αυτού πειραματικά, πήραμε ένα τυχαίο δείγμα εξήντα (60) ανθρώπων με ειδικές ανάγκες και μετρήσαμε διάφορες παραμέτρους χρησιμοποιώντας τη κλίμακα BPRS (Βραχεία Κλίμακα Ψυχιατρικής εκτίμησης) και τη WAI (Απογραφή Προσαρμογής στην εργασία). Εν συνεχεία, εφαρμόσαμε στην ομάδα αυτή το πρόγραμμα παρέμβασης για χρονικό διάστημα 6 μηνών και στο τέλος επαναλάβαμε τις μετρήσεις των παραμέτρων.

Το ερευνητικό πρόβλημα είναι να καθοριστεί κατά πόσο η διαφορά των μονάδων η οποία υπάρχει μεταξύ των μέσων όρων είναι τόσο μεγάλη, ώστε να θεωρηθεί πραγματική και να μπορεί να αποδοθεί στην επίδραση της παρέμβασης, ή είναι τόσο μικρή ώστε να μπορεί να αποδοθεί στην φυσική διακύμανση των τυχαίων δειγμάτων.

Οι ειδικότερες υποθέσεις είναι:

Αναμένονται οι τιμές για τη δραστηριότητα, την ενσυναίσθηση, την κοινωνικότητα, τη διεκδικητικότητα, την προσαρμοστικότητα, την ευσυγκινησία και στο σύνολο των παραπάνω, να είναι στατιστικά υψηλότερες κατά την post εξέταση συγκριτικά με την pre.

Παρέμβαση

Μετά τη χορήγηση του δημογραφικού ερωτηματολογίου και των τεστ BPRS και WAI που δόθηκαν την πρώτη χρονιά της εκπαίδευσής τους και τα οποία επεξεργάστηκαν και αναλύθηκαν τη δεύτερη χρονιά έγινε παρέμβαση, σε όλα. Συμμετείχαν σε ομάδες με στόχο τη τεχνική αναζήτησης εργασίας, την τόνωση του εγώ και της αυτοπεποίθησής τους, ώστε αυτή η ευπαθής ομάδα του πληθυσμού, όταν μετά το τέλος εκπαίδευσής της αντιμετωπίσει προβλήματα στην

αγορά εργασίας, να είναι σε θέση με τη συγκεκριμένη διεργασία που τους έχει γίνει να αντεπεξέλθει.

Δημιουργήθηκαν 4 ομάδες των δεκαπέντε ατόμων. Η πρώτη ομάδα αποτελείτο από κωφούς με μεταφράστρια την κ. Ζήκα Ρωξάνη και δύο εκπαιδευόμενους της. Η δεύτερη ομάδα αποτελείτο από άτομα με αιματολογικές παθήσεις και δύο τελευταίες ομάδες από άτομα με κινητικές αναπηρίες που ήταν και τα περισσότερα. Η διάρκεια της παρέμβασης στην πρώτη ομάδα (κωφοί) ήταν δεκατρείς ώρες ενώ στις άλλες 3 ομάδες ήταν 10 ώρες.

Η παρέμβαση έγινε από το βασικό ερευνητή αυτής της έρευνας και βασίστηκε στα πρότυπα του ενεργού επαγγελματικού προσανατολισμού, της αντίστοιχης διεύθυνσης του Οργανισμού Απασχόλησης Εργατικού Δυναμικού (ΟΑΕΔ) που απευθύνεται σε διάφορες ομάδες πληθυσμού για την αντιμετώπιση της ανεργίας.

Η παρέμβαση ξεκίνησε αρχικά με την καλύτερη γνωριμία και την ανάπτυξη σχέσεων μεταξύ των μελών των ομάδων και στη συνέχεια κάθε μέλος παρουσίασε αναλυτικά τον εαυτό του και τις ιδιαίτερες ικανότητες του. Στη συνέχεια ζητήθηκε από τα μέλη κάθε ομάδας να εκφράσουν την άποψή τους και μετά αναφέρθηκε στο θέμα αυτό απαριθμώντας τους δυνατούς τρόπους εύρεσης εργασίας, όπως : μικρές αγγελίες, παρακολούθηση εκπαίδευσης, προσωπική παρουσία, επίσκεψη υπηρεσιών - επιχειρήσεων, ΟΑΕΔ, βιογραφικό σημείωμα κλπ.

Έγινε εκτενής συζήτηση γύρω από το πρόβλημα της ανεργίας και αναλύθηκαν οι κοινωνικοί, οικονομικοί, πολιτικοί και ψυχολογικοί παράμετροι. Στη συνέχεια, δόθηκαν οδηγίες για τη σύνταξη βιογραφικού σημειώματος και για τον τρόπο παρουσίας τους σε μία συνέντευξη πρόσληψης. Αναλυτικά αναφέρθηκε τι πρέπει να προσέχουν (εμφάνιση κλπ) και πώς να είναι προετοιμασμένοι (βιογραφικό, τίτλοι σπουδών και συστατικές επιστολές), τον τρόπο

διεξαγωγής της συνέντευξης δηλαδή ποιες ερωτήσεις πρέπει να κάνουν, ποιες πρέπει να προσέχουν και πώς να τις ιεραρχήσουν π.χ. δεν συζητούν ποτέ στην αρχή για μισθολογικές αποδοχές και άδειες. Επίσης να είναι ενημερωμένοι για τη θέση εργασίας που σκοπεύουν ώστε να δείξουν στον εργοδότη το ενδιαφέρον τους για τη θέση εργασίας. Να προσέξουν ώστε να είναι ακριβείς στην ώρα προσέλευσης της συνέντευξης, να μην καπνίζουν κλπ.

Επίσης τους έγινε εκτενής πληροφόρηση για την εγγραφή στα μητρώα ανέργων του ΟΑΕΔ, για το γραφείο ατόμων με ειδικές ανάγκες που υπάγονται, και για τον τρόπο λειτουργίας του (οργανόγραμμα) και για τα διάφορα προγράμματα εκπαίδευσης και εργασίας. Σχετικά αναφέρθηκαν τα τετραετή προγράμματα επιδοτούμενης εργασίας από τον ΟΑΕΔ όπως επίσης και το πρόγραμμα επιδότησης ατομικής επιχείρησης δηλαδή αν θέλουν να κάνουν δική τους εργασία. Αναλύθηκε η δομή του γραφείου εργασίας ειδικών κοινωνικών ομάδων, που περιλαμβάνει επαγγελματικό σύμβουλο, τοποθετητή, κοινωνικό λειτουργό και ψυχολόγο και το τι ακριβώς κάνει ο καθένας.

Για την τόνωση του «Εγώ» και γενικότερα την ψυχολογική του υποστήριξη χρησιμοποιήθηκε η εισήγηση της Δρ. Εφης Κοντοπούλου(1996), Ψυχολόγου για τη καλή λειτουργία του εγώ του ανθρώπου, η οποία στηρίζεται στη θεωρία του Cattell και Cooper Smith. Σύμφωνα με την Κοντοπούλου το «Εγώ» όταν έχει καλή λειτουργία και δομή, αυτή του η ιδιότητα αποκαλείται αλλοπλαστική, ενώ η κακή λειτουργία αυτοπλαστική. Το «Εγώ» είναι ένας καλός διαιτητής ανάμεσα στην επιθυμία από το ένα μέρος και στις υποχρεώσεις και στα «πρέπει» του ατόμου από το άλλο. Όταν υπάρχει ισορροπία ανάμεσα σε αυτές τις δύο δυνάμεις δεν υπάρχουν νευρώσεις, ψυχώσεις, ούτε απώθηση επιθυμιών.

Όταν υπερισχύει η ικανοποίηση των επιθυμιών και το άτομο αντιδρά παράλογα και παρορμητικά η προδιάθεσή του είναι ψυχωσική. Όταν υπερισχύουν τα «πρέπει» και το άτομο απωθεί τις επιθυμίες του, η προδιάθεσή του θεωρείται νευρωσική.

Η ισορροπία του «εγώ» μέσω της αλλοπλαστικής δράσης:

- Αντιλαμβάνεται με ακρίβεια το πρόβλημα του.
- Βρίσκει πολλές λύσεις χρησιμοποιώντας τη συγκλίνουσα και αποκλίνουσα νόησή του.
- Επιλέγει την καλύτερη λύση
- Εφαρμόζει τη λύση.
- Αξιολογεί τα αποτελέσματα της εφαρμογής με ακρίβεια.

Η ανισορροπία του «Εγώ» μέσω της αυτοπλαστικής δράσης: Το «Εγώ» παραποιεί την πραγματικότητα γιατί απειλείται το «Εγώ» του και βιώνει μια υποσυνείδητη πραγματικότητα μέσα από άμυνες:

- Το άτομο αμύνεται αντί να αντιμετωπίσει τα προβλήματα του.
- Χρησιμοποιεί αντισταθμίσεις πχ άλλα πράγματα για να περάσει ευχάριστα και να ξεχάσει το πρόβλημά του.
- Αφήνεται στη μοίρα του λέγοντας ότι έτσι είναι η ζωή και τίποτα δεν μπορεί ν' αλλάξει.

Στη συνέχεια προχωρήσαμε στο τι σημαίνει διεκδικητικότητα. Διεκδικητική συμπεριφορά είναι η άμεση έκφραση σκέψεων και συναισθημάτων με άνετο τρόπο και αποτελεσματικό, για τον εαυτό και τους άλλους.

Η εκπαίδευση στη διεκδικητικότητα είναι μία μέθοδος επικοινωνίας που βοηθά το άτομο να αποκτήσει έλεγχο της ζωής του και να βελτιώσει την ποιότητα των διαπροσωπικών σχέσεων. Η διαδικασία είναι αποτελεσματική με την αρχική αποδοχή του εαυτού και την υπευθυνότητα παρουσίασης του εαυτού στους άλλους.

Μερικοί άνθρωποι που δεν είναι διεκδικητικοί αισθάνονται ότι θα χάσουν κάτι αν γίνουν. Μπερδεύουν συχνά τη διεκδικητικότητα με την επιθετικότητα ή ανησυχούν ότι η διεκδικητικότητα θα τους οδηγήσει σε ατέλειωτες διαμάχες και δε θα σημειωθεί καμία πρόοδος. Όμως η διεκδικητικότητα οδηγεί σε πιο ικανοποιητικές σχέσεις, αυξάνει την αυτοεκτίμηση και ενισχύει την προσωπική και επαγγελματική ανάπτυξη του ατόμου. Όποιος αισθάνεται λιγότερο σημαντικός έχει δυσκολία έκφρασης υποστήριξης των δικαιωμάτων του, δυσκολία εκδήλωσης συναισθημάτων, αισθάνεται ότι δεν τον κατανοούν ή ότι δεν τον αγαπούν.

3 ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

3.1 Η ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΣΗΜΕΡΑ

Όπως είναι γνωστό, στην εποχή μας η παγκόσμια κοινότητα διακήρυξε τα δικαιώματα του παιδιού στο σύγχρονο κόσμο και τόνισε ιδιαίτερα το δικαίωμα του μειονεκτικού ατόμου για συμμετοχή στα αγαθά της παιδείας. Η κοινωνική αυτή αναγνώριση της ιδιαιτερότητας του αποκλίνοντος παιδιού έδωσε σημαντική ώθηση στο έργο της ειδικής αγωγής. Ταυτόχρονα, αναπτύχθηκε σημαντικά και ο επιστημονικός κλάδος της ειδικής ή θεραπευτικής παιδαγωγικής. Ο αυστριακός παιδαγωγός Heller είναι ο πρώτος που στο Μόναχο το 1922 χαρακτήρισε επίσημα και θεμελίωσε τη λεγόμενη τότε «θεραπευτική παιδαγωγική» ως ειδική επιστήμη. Παρόλα αυτά όμως το ειδικό σχολείο, ο βασικός φορέας της παιδαγωγικής «θεραπείας», λειτούργησε για αρκετές δεκαετίες σαν ένα δεύτερης τάξης σχολείο, που προσπαθούσε να προσεγγίσει και να μιμηθεί το κανονικό. Κύριος στόχος του ειδικού σχολείου ήταν η μέσω της στοιχειώδους μορφώσεως κοινωνική ένταξη του προβληματικού παιδιού.

Παράλληλα, την εποχή εκείνη οι άλλες ειδικές επιστήμες, η ιατρική και η ψυχολογία, εργάζονταν χωριστά και είχαν ως θεραπευτικό αντικείμενο τα συμπτώματα της ιδιαίτερης συμπεριφοράς του αποκλίνοντος ατόμου: την κώφωση, την τύφλωση, τη νοητική υστέρηση, τη διαταραχή του λόγου, τη διαταραχή του συναισθήματος, τις διαταραχές αισθησιοκινητικής φύσεως, κ.λπ.

Μετά το Β' παγκόσμιο πόλεμο και ιδιαίτερα από τη δεκαετία του 1950 μέχρι σήμερα, σημειώνονται χαρακτηριστικές εξελίξεις στον τομέα της ειδικής παιδαγωγικής και ορισμένων άλλων ειδικών επιστημονικών κλάδων που επικουρικά μετέχουν στο έργο της ειδικής αγωγής, όπως είναι οι διάφοροι ιατρικοί και οι νεώτεροι ψυχολογικοί κλάδοι, η παιδοψυχιατρική κ.ά. Στο «θεραπευτικό» χώρο της ειδικής αγωγής, πάνω στο κοινό ερευνητικό αντικείμενο, το αποκλίνον άτομο, συναντώνται λειτουργικά οι προαναφερθέντες κλάδοι, συνθέτοντας έτσι ένα σαφώς προσδιορισμένο διεπιστημονικό πεδίο, μέσα στο οποίο όμως το προβάδισμα πάντοτε έχει η ειδική παιδαγωγική παρέμβαση. Στο χώρο αυτό εντάσσονται τα αποκλίνοντα παιδιά όλων των περιπτώσεων. Χαρακτηριστικό γνώρισμα της συμπεριφοράς τους: η ανικανότητα ή η δυσχέρεια για σχολική συμφοίτηση με τα υπόλοιπα «κανονικά» παιδιά, λόγω της αποκλίνουσας συμπεριφοράς που τα διακρίνει. Αυτή την ιδιαίτερη απόκλιση σήμερα δεν την απομονώνουμε, όπως άλλοτε, και δεν την αντιμετωπίζουμε ως ασθένεια, αλλά ως αιτιολογικό υπόβαθρο ορισμένων ειδικών δυσχερειών και αναγκών που παρουσιάζει το παιδί στην καθημερινή ζωή ή στη σχολική του φοίτηση. Οι ανάγκες αυτές, όπως είναι φυσικό, απαιτούν κάποια παρέμβαση, χρειάζονται κάποια βοήθεια. Η βοήθεια αυτή, μια «βοήθεια ζωής»³¹ θα λέγαμε, η οποία αποτελεί σήμερα ένα μεγάλο κοινωνικό και εκπαιδευτικό πρόβλημα, είναι σε τελευταία ανάλυση η ουσία της σύγχρονης ειδικής αγωγής.

Συμπερασματικά, θα μπορούσαμε να πούμε, πως οι νέες εξελίξεις και δυνατότητες στο χώρο της ειδικής αγωγής συμβάλλουν στη δημιουργία μιας αισιόδοξης προοπτικής για τον ευαίσθητο αυτό τομέα. Εντούτοις, θα πρέπει να συμπληρωθούν πολλά ακόμη κενά και

³¹ Καλαντζή Κ., (1984): "Η ειδική αγωγή χτες και σήμερα". Νέα Παιδεία, αριθ. 32, σ. 60 & 64-69.

να διορθωθούν πολλές λειτουργικές ατέλειες που υπάρχουν στον επιστημονικό αυτό κλάδο. Μεταξύ άλλων, υιοθετούμε και τις παρακάτω σχετικές απόψεις-προτάσεις για βελτίωση της λειτουργίας της ειδικής αγωγής, τις οποίες έχουν διατυπώσει σημαντικοί εκπρόσωποι του παιδαγωγικού αυτού τομέα³¹:

- Το ειδικό σχολείο σήμερα δεν πρέπει να μένει άλλο στο παιδευτικό περιθώριο· πρέπει να βρίσκεται στο επίκεντρο της κοινότητας και να παραμένει ανοικτό στην ελεύθερη επικοινωνία με το κοινωνικό περιβάλλον, να μετατραπεί δηλαδή σε κοινότητα ζωής, εργασίας, μόρφωσης, χαράς και αισιοδοξίας.
- Για να κατορθώσει όμως το ειδικό σχολείο να αποκτήσει τη νέα αυτή λειτουργική διάσταση, θα πρέπει να συνδεθεί στενά ως κοινωνικός θεσμός με το κανονικό σχολείο, με το οποίο πρέπει να συνεργάζεται και να συμπορεύεται. Σήμερα πιστεύουμε, πως ένα μεγάλο ποσοστό από τα παιδιά εκείνα που χαρακτηρίζονται ως «αποκλίνοντα» ή «ειδικά» έχουν τη δυνατότητα, αλλά και επιβάλλεται, να συμφοιτούν με τα άλλα παιδιά στο κανονικό σχολείο.
- Το έργο της ειδικής αγωγής των αποκλινόντων παιδιών πρέπει να ολοκληρώνεται με την επαγγελματική τους εκπαίδευση και αποκατάσταση, μια διαδικασία που διευκολύνει την κοινωνική προσαρμογή των ατόμων αυτών. Με τον τρόπο αυτό το ειδικό σχολείο συνδέεται άμεσα με τις ανάγκες της κοινωνίας και την παραγωγική διαδικασία.
- Ταυτόχρονα με τη βελτίωση της λειτουργίας της ειδικής αγωγής θα πρέπει να επιδιώξουμε την ειδική ευαισθ-

ητοποίηση και παιδευτική προετοιμασία του οικογενειακού και του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος, τα οποία, αφού αποδεχθούν τα αποκλίνοντα άτομα, να συμβάλλουν ενεργά στο έργο της ειδικής αγωγής και της κοινωνικής τους ένταξης ή επανένταξης.

3.2 Η ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

Το έργο της ειδικής αγωγής στην πατρίδα μας αρχίζει συστηματικά με την ίδρυση και λειτουργία δυο ειδικών σχολείων, τα οποία υπήρξαν ιδρύματα πρωτοποριακά στο είδος τους. Το 1906 ιδρύεται ο «Οίκος τυφλών» Καλλιθέας με διευθύντρια μια μεγάλη παιδαγωγική μορφή, την Ειρήνη Λασκαρίδου. Αρκετά χρόνια αργότερα, το 1937, ιδρύεται το Πρότυπο Ειδικό Σχολείο Αθηνών» στην Καισαριανή (οδός Σολομωνίδου) με διευθύντρια τη μεγάλη παιδαγωγό Ρόζα Ιμβριώτη. Το σχολείο αυτό μπορούμε να πούμε ότι υπήρξε ένα από τα σημαντικότερα πρότυπα ιδρύματα ειδικής αγωγής στην πατρίδα μας. Μια συστηματική έρευνα στην ιστορική του πορεία, στη λειτουργία του, τα προγράμματα, τις μεθόδους, το διδακτικό εξοπλισμό, μας αποκαλύπτει μια πρωτοποριακή για την εποχή εκείνη μορφή παιδαγωγικής-θεραπευτικής εργασίας, βασισμένη σε αρχές και ιδέες της M. Montessori, του O. Decroly και άλλων μεγάλων παιδαγωγών του αιώνα μας³².

Το 1954 γίνονται ορισμένες νέες κατακτήσεις στο χώρο της ειδικής αγωγής. Μια ομάδα αποτελούμενη από ειδικούς επιστήμονες, γιατρούς, ψυχολόγους, παιδαγωγούς και κοινωνικούς λειτουργούς, μεταξύ των οποίων και ο γνωστός σήμερα για το έργο του ειδικός

³² Ιμβριώτη Ρ., (1939): "Ανώμαλα και καθυστερημένα παιδιά". Αθήνα.

παιδαγωγός Κώστας Καλαντζής, ίδρυσαν στην Αθήνα τον πρώτο «Ιατροπαιδαγωγικό Συμβουλευτικό Σταθμό», και την «Εταιρεία Ψυχικής Υγιεινής και Νευροψυχιατρικής του παιδιού». Η επιστημονική και κοινωνική αυτή προσπάθεια έγινε με τη βοήθεια του μορφωτικού συλλόγου «Αθήναιο» του αείμνηστου φιλόσοφου-παιδαγωγού Ε. Παπανούτσου.

Το 1957 ιδρύεται το γνωστό «Κέντρο Ψυχικής Υγιεινής» (Νοταρά 58, Αθήνα) με διευθύντρια την ψυχολόγο Α. Ποταμιάνου. Στο κέντρο αυτό εργάστηκαν προοδευτικοί νέοι επιστήμονες, οι οποίοι διέδιδαν τις νέες απόψεις και μεθόδους της ειδικής αγωγής. Έτσι δημιουργήθηκε στον τόπο μας μια επιστημονική κίνηση για την ψυχική υγιεινή του παιδιού.

Την ίδια περίοδο ιδρύεται ο πρώτος «Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων απροσάρμοστων παιδιών» και το πρώτο «Ειδικό Σχολείο για ασκήσιμα παιδιά» το «Στουπάθειο» (Λ. Πεντέλης 135, Χαλάνδρι), ένα από τα πρώτα παρόμοιου τύπου ιδρύματα που ιδρύθηκαν σε όλο τον κόσμο. Το ίδρυμα αυτό οργάνωσε και διηύθυνε (1962) ο ειδικός παιδαγωγός Κώστας Καλαντζής.

Το ίδιο χρονικό διάστημα ιδρύθηκαν και λειτούργησαν και άλλα ιδρύματα ειδικής αγωγής, όπως το «Εθνικό Ίδρυμα Προστασίας Κωφάλαλων» στους Αμπελοκήπους (1937), το «Εθνικό Ίδρυμα Αποκαταστάσεως Αναπήρων» στους Αγίους Αναργύρους Αττικής (1961), το «Ψυχολογικό Κέντρο Βορείου Ελλάδος» (Ψ.Κ.Β.Ε.) στο Ρετζίκη Θεσσαλονίκης (1961) κ.ά.

Εκτός από τις λίγες αυτές πρωτοποριακές προσπάθειες θεωρητικής και πρακτικής θεμελίωσης και προαγωγής του νέου αυτού επιστημονικού κλάδου, καθώς επίσης και εκτός από τις ελάχιστες επίσης απόπειρες εφαρμογής των διαφόρων αρχών του στη σχολική εκπαίδευση, ο παιδαγωγικός αυτός τομέας στο σύνολο του παρέμεινε επί πολύ, στα περισσότερα δε σημεία του παραμένει ακόμη και

σήμερα, μια περιοχή ανεξερεύνητη και επιστημονικά και κοινωνικά παντελώς αναξιοποίητη.

Το 1969 ιδρύθηκε στο Υπουργείο Παιδείας το «Γραφείο Ειδικής Εκπαιδεύσεως». Η υπηρεσία αυτή είχε ως κύριο μέλημα μέχρι προετών την αντιμετώπιση των προβλημάτων της αγωγής των νοητικά καθυστερημένων παιδιών. Σήμερα η «Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής» του Υπουργείου Παιδείας, μετά από την απαραίτητη νομοθετική ρύθμιση^{33,34} προχωρεί με μεθοδικότητα στην οργάνωση και ανάπτυξη όλων των επιμέρους διδακτικών τομέων και λειτουργιών της άδικης αγωγής, μέσα φυσικά στο ευρύτερο πλαίσιο της Γενικής και Επαγγελματικής εκπαίδευσης, όπως θα δούμε στη συνέχεια. Η ανάπτυξη αυτή που επιδιώκεται συστηματικά στις μέρες μας στον ευαίσθητο αυτό τομέα της ειδικής αγωγής έχει ως κύριο σκοπό την αντιμετώπιση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών και μέσω αυτής την κοινωνική ένταξη και αποκατάσταση 200.000 περίπου παιδιών και εφήβων ηλικίας μέχρι 20 ετών, που παρουσιάζουν ορισμένες αποκλίσεις στη συμπεριφορά τους. Το μεγαλύτερο ποσοστό από τα παιδιά αυτά (πιθανόν το 40%) παρακολουθεί ήδη ή έχει τη δυνατότητα να παρακολουθήσει εκπαιδευτικά προγράμματα των κανονικών σχολείων. Συνεπώς, θα πρέπει τα άτομα αυτά να ενθαρρυνθούν να παραμείνουν ή να στραφούν στους χώρους αυτούς της κοινής φοίτησης, διότι βασικός ρόλος της σύγχρονης ειδικής αγωγής είναι να μην ξεχωρίζει τα αποκλίνοντα άτομα από την υπόλοιπη μαθητική κοινότητα, εκτός βέβαια από τις περιπτώσεις εκείνες που χρειάζονται κάποια ιδιαίτερη αντιμετώπιση. Πάντως, και στις δυο αυτές περιπτώσεις η ειδική αγωγή βασίζεται σε

³³ Νόμος 1143/1981 "Περί Ειδικής Αγωγής, Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαιδεύσεως, Απασχολήσεως και Κοινωνικής Μερίμνης των αποκλίνοντων του φυσιολογικού ατόμων και άλλων τινών εκπαιδευτικών διατάξεων". Φ.Ε.Κ. 80, τ. Α'.

³⁴ Π.Δ. 603/82 "Οργάνωση και λειτουργία των μονάδων ειδικής αγωγής". Φ.Ε.Κ. 117, τ. Α'.

ειδική μεθοδολογία και σε ειδικά προγράμματα που εφαρμόζονται από παιδαγωγούς με ειδική επιμόρφωση.

3.2.1 ΤΥΠΟΙ ΚΑΙ ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

Η ειδική αγωγή ασκείται σήμερα σε κατάλληλα οργανωμένες μονάδες^{35,36}. Ως μονάδες ειδικής αγωγής θεωρούνται:

- Τα αυτοτελή ειδικά σχολεία όλων των βαθμίδων, δημόσια και ιδιωτικά.
- Οι ειδικές τάξεις ή τμήματα ειδικής αγωγής, που λειτουργούν σε κανονικά σχολεία της Γενικής και Επαγγελματικής Εκπαίδευσης.

Οι μονάδες αυτές είναι δυνατό να διαφοροποιούνται σύμφωνα με κάποιο βασικό χαρακτηριστικό τους γνώρισμα. Έτσι διακρίνουμε:

- Σύμφωνα με το είδος της απόκλισης που παρουσιάζουν τα παιδιά: ειδικά σχολεία νοητικά καθυστερημένων, βαρήκοων, τυφλών, δυσπροσάρμοστων, συναισθηματικά διαταραγμένων κ.λπ.
- Ανάλογα με την ηλικία των παιδιών: μονάδες προσχολικής, σχολικής, μετασχολικής αγωγής.
- Σύμφωνα με το είδος της αγωγής και το χώρο, όπου παρέχεται αυτή: βοηθητικοί ενδοσχολικοί, παρασχολικοί και εξωσχολικοί θεσμοί: οικογένεια, θετές οικογένειες, εργαστήρια, λέσχες, κατασκηνώσεις, νεανικές οργανώσεις κ.λπ.

³⁵ Π.Δ. 603/82 "Οργάνωση και λειτουργία των μονάδων ειδικής αγωγής". Φ.Ε.Κ. 117, τ. Α'.

³⁶ Καλαντζή Κ., (1975): "Διδακτική των ειδικών σχολείων". Εκδ. Καραβία, Αθήνα, σ. 39-42.

3.2.1.1 Ιδρύματα προσχολικού ειδικού τύπου

1. Ειδικό νηπιαγωγείο: καθαρά ειδική παιδαγωγική μονάδα.
2. Ειδικός Νηπιακός σταθμός: μικτός τύπος με προστατευτικό μάλλον χαρακτήρα, για παιδιά εργαζομένων κυρίως μητέρων κ.λ.π.

3.2.1.2 Μονάδες ειδικής αγωγής

3.2.1.2.1 Αυτοτελή ειδικά σχολεία

1. Ειδικά σχολεία για παιδιά που υστερούν νοητικά. Τα σχολεία αυτά δέχονται παιδιά που έχουν δείκτη νοημοσύνης (Δ.Ν.) κάτω από ενδεικτικό όριο 75. Τα παιδιά αυτά είναι εκπαιδεύσιμα (Δ.Ν. 50/55-75/79) ή ασκήσιμα (30/35-50/55).

2. Ειδικά σχολεία για τυφλά παιδιά.

3. Ειδικά σχολεία για βαρήκοα και κωφά παιδιά.

4. Ειδικά σχολεία για σωματικά ανάπηρα παιδιά.

Τα σχολεία των τριών αυτών κατηγοριών ειδικής αγωγής δέχονται μαθητές, οι οποίοι, λόγω του βαθμού της ψυχοσωματικής τους απόκλισης, δεν είναι σε θέση να φοιτήσουν αποτελεσματικά σε κανονικό σχολείο.

5. Ειδικά σχολεία για συναισθηματικά αποκλίνοντα και κοινωνικά δυσπροσάρμοστα άτομα. Τα σχολεία αυτά δέχονται παιδιά, τα οποία, παρουσιάζουν συναισθηματικές διαταραχές και προβλήματα προσαρμογής, ποικίλης αιτιολογίας, που παρεμποδίζουν τη φοίτηση τους σε κανονικά σχολεία.

6. Ειδικά σχολεία για ψυχικώς ασθενή παιδιά.

Σε αυτά εγγράφονται μαθητές με σοβαρές ψυχικές ασθένειες που δεν τους επιτρέπουν την παρακολούθηση των κανονικών σχολικών προγραμμάτων.

7. Πολυδύναμα κέντρα ειδικής αγωγής.

Στα κέντρα αυτά ασκείται αγωγή σε περισσότερες από μια κατηγορίες αποκλινόντων ατόμων.

3.2.1.3 Ειδικές τάξεις ή τμήματα ειδικής αγωγής

Πρόκειται για ειδικές σχολικές τάξεις ή τμήματα κανονικών εκπαιδευτικών μονάδων, στα οποία ασκείται ειδική αγωγή. Στις ειδικές τάξεις ή τμήματα ειδικής αγωγής φοιτούν διαφόρων περιπτώσεων αποκλίνοντες μαθητές που είναι εγγεγραμμένοι στο κανονικό σχολείο, στο οποίο ανήκει οργανικά η ειδική τάξη. Στο τμήμα αυτό της ειδικής αγωγής μπορούν να φοιτούν και μαθητές γειτονικών σχολείων, οι οποίοι παρουσιάζουν κάποια προβλήματα στη σχολική τους συμπεριφορά. Αναφέρουμε συγκεκριμένες περιπτώσεις όπως, μαθητές «οριακής» νοημοσύνης που δυσκολεύονται να παρακολουθήσουν ένα κανονικό σχολικό πρόγραμμα, παιδιά με εμφανή δυσμάθεια, με επιμέρους διαταραχές στο λόγο, στην ανάγνωση (δυσλεξία) και στη γραφή (δυσορθογραφία). Επίσης, μαθητές με προβλήματα σχολικής προσαρμογής ή με διαταραχές της συμπεριφοράς τους. Για τις παιδευτικές αυτές μονάδες υπάρχουν

και άλλες ονομασίες όπως ειδικές παράλληλες τάξεις αναπροσαρμογής (Readaptation).

3.2.1.4 Ειδικές μονάδες επαγγελματικής εκπαίδευσης

- Τμήματα προεπαγγελματικής εκπαίδευσης ή πρόσθετες πολυτεχνικές τάξεις μέσα σε ειδικά σχολεία ή τμήματα εργασιοθεραπείας σε ιδρύματα, όπου λειτουργούν και ειδικά σχολεία.
- Προστατευτικό εργαστήριο, το οποίο ανήκει στο ειδικό σχολείο των ασκήσιμων παιδιών.
- Ειδικό εργαστήριο επαγγελματικής μαθητείας, για απόφοιτους του ειδικού σχολείου εκπαιδευσιμων παιδιών, αυτοτελές ή προσαρτημένο σε ειδικό σχολείο.
- Ειδικές τάξεις ή τμήματα σε κατώτερες επαγγελματικές σχολές, ή σε σχολές επαγγελματικής μαθητείας σε εργοστάσια.

3.2.1.5 Στατιστικά στοιχεία³⁷³⁸³⁹

Πίνακας 1. Αριθμός Σ.Μ.Ε.Α . και μαθητών κατά βαθμίδες Γενικής Εκπαίδευσης

³⁷"Δελτίο πληροφοριών ειδικής αγωγής" του Υπουργείου Εθν. Παιδείας/Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής, (1992). Αθήνα, σ. 15, 17.

³⁸ Ματινοπούλου-Περρή Υ., (1984): "Μονάδες ανοικτής περίθαλψης και αγωγής για παιδιά και νέους με ειδικές ανάγκες στο Λεκανοπέδιο Αττικής". Εκλογή, αρ. 63. σ. 35-57.

³⁹ Τσιμπούκη Κ., (1976) : "Η Ειδική Εκπαίδευση στην Ελλάδα". Αθήνα.

Α' ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΕΚΠ/ΣΗ	Αριθ. ΣΜΕΑ	Μαθητές
Νηπιαγωγεία	37	125
Δημοτικά σχολεία	133	2.940
Ειδικές τάξεις σε κανονικά σχολεία	515	8.750
Σύνολο	685	11.815
Β' ΔΕΥΤΕΡΟΒΑΘΜΙΑ ΕΚΠ/ΣΗ		
Γυμνάσια	7	180
Λύκεια	5	152
Επαγγελματικές σχολές	4	204
Ειδικά τμήματα	5	32
Σύνολο	21	568
Γενικό σύνολο	706	12.383

Κατηγορία Σ.Μ.Ε.Α. Μαθητές

Τυφλών και μερικώς βλεπόντων	5	108
Κωφών-βαρηκόνων	34	722
Σωματικά αναπήρων	20	430
Νοητικά υστερούντων	131	2.400
Με μαθησιακές δυσκολίες	520	8.723
Σύνολο	706	12.383

Πίνακας 2. Αριθμός Σ.Μ.Ε.Α. όλων των βαθμίδων κάθε κατηγορίας παιδιών με ιδιαίτερες εκπαιδευτικές ανάγκες και αριθμός μαθητών που φοιτούν σε αυτές (1990-1991)

Το έργο της ειδικής αγωγής, που συντελείται στις αναφερόμενες στους υπ' αριθ. 1 και 2 πίνακες εκπαιδευτικές μονάδες, έχει ως αφετηρία το διαγνωστικό έργο που πραγματοποιείται στους 12 «Ιατροπαιδαγωγικούς σταθμούς εξέτασης αποκλινόντων παιδιών» που λειτουργούν σήμερα στην πατρίδα μας.

Πίνακας 3. Εξελικτική πορεία του αριθμού των Σ.Μ.Ε.Α., των μαθητών και του ειδικού προσωπικού

Σχολικό έτος	Ειδικές εκπ/κές μονάδες			Μαθητές	Εκπ/κοι	Οργαν. θέσεις ειδικών κλάδων ⁴⁰	Θέσεις Σχολικών συμβουλ. Ειδικής Αγωγής
	Ειδικά Σχολεία	Ειδικές τάξεις τμήματα σε κανον. σχολεία	Σύνολο ή ΣΜΕΑ				
1978-79	67	—	67	1997	163	—	
1979-80	75	—	75	2092	184	—	2
1980-81	84	—	84	2360	212	—	2
1981-82	87	—	87	2536	213	—	4
1982-83	122		122	2725	332		4
1983-84	139	7	146	3241	—	—	8
1984-85	142	25	167	3484	471	—	8
1985-86	152	105	257	4989	619	—	8
1986-87	150	141	291	5330	641	24	8
1987-88	160	221	381	6929	777	64	8
1988-89	164	285	449	8200	850	200	16
1989-90	170	368	538	9150	950	200	16
1990-91	183	460	643	10200	1122	200 (157) ⁴¹	16 (11)
1991-92	186	520	706	12383	1200	200 (151)	16 (10)

3.3 ΤΟ ΥΠΟΚΕΙΜΕΝΟ ΤΗΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

Το παιδί που παρουσιάζει κάποια ψυχική ή παιδαγωγική απόκλιση και κοινωνική δυσπροσαρμοσσία.

3.3.1 ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΨΥΧΙΚΩΣ ΚΑΙ ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΩΣ ΑΠΟΚΛΙΝΟΝΤΩΝ ΚΑΙ ΔΥΣΠΡΟΣΑΡΜΟΣΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ

Η ψυχοπαιδαγωγική απόκλιση και κοινωνική δυσπροσαρμοσσία του παιδιού εκδηλώνεται κυρίως στην εργασία του ή στην όλη συμπεριφορά του, δηλαδή στις σχέσεις με τον εαυτό του και τα άλλα πρόσωπα του οικογενειακού ή του σχολικού περιβάλλοντος (γονείς, αδέρφια, διδάσκοντες και συμμαθητές) και στη στάση του απέναντι των αξιών που σέβεται και προβάλλει το περιβάλλον του. Η αποκλίνουσα συμπεριφορά του παιδιού αποτελεί μεγάλο ψυχοπαιδαγωγικό αλλά και ιατρο-κοινωνικό πρόβλημα, του οποίου οι γενεσιουργοί παράγοντες πρέπει να αναζητούνται κυρίως στο διαλεκτικό σύμπλεγμα παιδί-περιβάλλον.

Στη συνέχεια, επιχειρείται μια όσο το δυνατό πληρέστερη, ταξινομήση των διαφόρων περιπτώσεων ψυχικά και παιδαγωγικά αποκλινόντων παιδιών, των οποίων η αγωγή αποτελεί το αντικείμενο της ειδικής παιδαγωγικής.

3.3.1.1 Σωματικώς ασθενή και μειονεκτικά παιδιά

3.3.1.1.1 Παιδιά με παθήσεις των αισθήσεων

Συχνά έχουμε περιπτώσεις παιδιών που παρουσιάζουν πλήρη νέκρωση, σοβαρές παθήσεις ή κάποια καθυστέρηση (ανωμαλία) στη λειτουργία μιας μεμονωμένης ή περισσότερων συγχρόνως αισθήσεων. Στην κατηγορία αυτή υπάγονται:

- Παιδιά μειονεκτικής ακοής (κωφά, κωφάλαλα, βαρήκοα).
- Παιδιά με ελαττωματική όραση: τυφλά, εκ γενετής, μετά τη γέννηση, παιδιά που παρουσιάζουν μεγάλου βαθμού μυωπία, υπερμετρωπία, ή πρεσβυωπία, αστιγματισμό, θόλωση του κερατοειδούς, στραβισμό ή αλληθωρισμό, νυσταγμό, ετεροφορία (εσωφορία, εξωφορία), αλβινισμό, φωτοφοβία, καταρράκτη κ.ά.
- Παιδιά τυφλά και κωφά. Συνεχής ολοκληρωτική αναπηρία στην περιοχή άλλων αισθήσεων (οσφρήσεως, γεύσεως, αισθήσεως πόνου, αφής, θερμοκρασίας) δεν παρουσιάζεται συνήθως μεμονωμένα, αλλά σε συνδυασμό προς άλλες πολύπλοκες σωματικές και ψυχικές ανωμαλίες.

3.3.1.1.2 Παιδιά με διαταραχές ψυχοκινητικής φύσεως

Παιδιά νευρολογικώς μειονεκτικά. Η απόκλιση τους οφείλεται σε κακή ανάπτυξη ή βλάβη του Κ.Ν.Σ. (Κεντρικού Νευρικού

Συστήματος) (εγκεφαλική βλάβη). Στην κατηγορία αυτή ανήκουν οι ακόλουθες παθήσεις:

- Η εγκεφαλική παράλυση ή «ασθένεια του Little» (σπαστικά παιδιά). Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση (αθέτωση, παραπληγία, ημιπληγία, τετραπληγία κ.λπ.) παρουσιάζουν βλάβη των κινητηρίων νεύρων που οφείλεται σε κακή λειτουργία του Κ.Ν.Σ. Το εγκεφαλικό αυτό σύνδρομο ακολουθούν συνήθως δευτεροπαθώς και άλλα συμπτώματα που σχετίζονται με τη δυσλειτουργία του εγκεφάλου: διανοητική καθυστέρηση, διαταραχές λόγου, οράσεως, ακοής, ψυχολογικά προβλήματα κ.ά.
- Η επιληψία: μικρής εντάσεως (petit mal), μεγάλης εντάσεως επιληπτική προσβολή (grand mal), εστιακή, ψυχοκινητική. Επιληψία ιδιοπαθής, συμπτωματική.
- Η δισχιδής ράχις: συγγενής κατάσταση που οδηγεί συχνά στην παράλυση των κάτω άκρων, σε έλλειψη ελέγχου σφιγκτήρων κ.ά.
- Η «ελάχιστη εγκεφαλική δυσλειτουργία» (M.B.D.= Minimal Brain Dysfunction, Le Dysfonctionnement Cerebral a minima).

Παιδιά με ορθοπεδικής φύσεως μειονεξία. Τα άτομα αυτά παρουσιάζουν αναπηρική βλάβη που σχετίζεται με τη φυσιολογική λειτουργία των οστών, των αρθρώσεων ή των μυών. Η βλάβη αυτή μπορεί να είναι εκγενετικής ή επίκτητη. Αναφέρουμε τις περιπτώσεις:

- παιδιών με συγγενή ορθοπεδική μειονεξία που οφείλεται στον κληρονομικό παράγοντα ή σε αναπτυξιακή βλάβη κατά την προγεννητική περίοδο (π.χ. έλλειψη των άκρων, ραιβοποδία, βλαιοποδία, ραιβόκρανο κ.ά.).

- παιδιών με επίκτητη ορθοπεδική μειονεξία: αποκτούν ορισμένη αναπηρική βλάβη, κυρίως κατά τη μεταγεννητική περίοδο, οφειλόμενη σε μολυσματικές νόσους, σε ατυχήματα, σε συγγενείς προδιαθέσεις ή άλλες ασθένειες, όπως είναι η πολιομυελίτις, η αιμοφιλία, η αρθρίτις, η μυϊκή δυστροφία, η οστεομυελίτις, η φυματίωση οστών κ.ά.

Παιδιά με άλλου είδους αναπηρίες ή μειονεξίες, παιδιά δύσμορφα, παραμορφωμένα κ.λπ.

3.3.1.1.3 Παιδιά που πάσχουν από κάποιο χρόνιο νόσημα

Πολλά παιδιά παρουσιάζουν ειδικά προβλήματα υγείας, τα οποία συντελούν στη βιολογική τους εξασθένιση και παρακωλύουν την κανονική σχολική τους φοίτηση. Τα παιδιά αυτά αποκαλούνται συνήθως «ευπαθή ή χαμηλής ζωτικότητας παιδιά».

Συνήθεις περιπτώσεις τέτοιων χρονίων νοσημάτων είναι: ο ρευματικός πυρετός, οι συγγενείς καρδιακές ανωμαλίες, ο διαβήτης, οι διάφορες νεφροπάθειες, οι διαταραχές του αναπνευστικού συστήματος (άσθμα), η αδеноπάθεια, η φυματίωση, η παχυσαρκία που οφείλεται σε διαταραχή του συστήματος των ενδοκρινών αδένων, η μεσογειακή αναιμία κ.ά.

3.3.2 ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΙΔΙΑΙΤΕΡΕΣ

ΑΝΑΓΚΕΣ

Στο μέρος αυτό θα ασχοληθούμε εκτενέστερα με ορισμένες περιπτώσεις παιδιών που παρουσιάζουν προβλήματα, μικρά ή μεγάλα, στη συμπεριφορά τους, δυσκολίες κυρίως στην κοινωνική ενσωμάτωση

και τη σχολική τους φοίτηση. Πρόκειται για παιδιά και εφήβους με ιδιαίτερες ανάγκες, για περιπτώσεις δηλαδή με τις οποίες ασχολείται η ειδική αγωγή, όπως αναφέραμε στο προηγούμενο κεφάλαιο.

Θα εξετάσουμε κατά αρχήν τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά τα οποία εμφανίζονται στην προσωπικότητα και τη συμπεριφορά παιδιών με οπτικές και ακουστικές δυσλειτουργίες κατά την αναπτυξιακή τους πορεία (κλινική-διαγνωστική προσέγγιση), θα αναφερθούμε επίσης με συντομία στη μεθοδολογία ψυχολογικής υποστήριξης, συμβουλευτικής και εκπαίδευσης των παιδιών αυτών που έχουν κάποια αισθητηριακή υπολειτουργία ή ασθένεια (Handicaps sensoriels), όπως επίσης και των γονέων τους.

Σε άλλη ενότητα θα γίνει λόγος για τις πιο σημαντικές αλλά και συνήθεις περιπτώσεις σωματικών ατελειών και κινητικών δυσλειτουργιών των παιδιών, όπως επίσης και για περιπτώσεις χρονίων ασθενειών, που επηρεάζουν τη ζωτικότητα, την όλη συμπεριφορά και κυρίως τη σχολική τους φοίτηση.

Στο τέλος, θα εξετάσουμε την περίπτωση του παιδικού αυτισμού, μια ιδιόμορφη ψυχοκοινωνική και συμπεριφορική κατάσταση του παιδιού, (που, αν και είναι πολυσυζητημένη στις ημέρες μας, παραμένει εντούτοις ακόμη επίμονα απροσπέλαστη ή σχεδόν άβατη στην ουσία της και δύσκολη ως προς την ψυχοπαιδαγωγική και θεραπευτική της αντιμετώπιση.

Τα περισσότερα παιδιά των περιπτώσεων που αναφέραμε παρουσιάζουν συνήθως μια κοινή ιδιομορφία ως προς τον τρόπο έκφρασης και επικοινωνίας με το περιβάλλον τους, η οποία τα μεταβάλλει πολλές φορές σε όντα «απόκοσμα» με απαιτήσεις και ανάγκες πρωτόγνωρες.

Πιστεύουμε πως η ιδιομορφία έκφρασης και επικοινωνίας των παιδιών που αναφέραμε χρειάζεται μια ιδιαίτερη παιδευτική αντιμετώπιση. Για το σκοπό αυτό συνθέσαμε και προβάλλουμε ένα γενικό παιδευτικό μοντέλο, του οποίου η όλη φιλοσοφία και η μεθοδολογία εκπηγάζουν από τα σημαντικότερα σύγχρονα συστήματα της ειδικής αγωγής.

3.4 ΤΟ ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΕΝΟΣ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

Για κάθε κατηγορία παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες οργανώνεται ένα ξεχωριστό πρόγραμμα ειδικής αγωγής και θεραπείας, το οποίο στοιχεί στις αδυναμίες και τις δυσλειτουργίες των παιδιών αυτών, όπως επίσης και στις ιδιομορφίες της συμπεριφοράς τους.

Στα προηγούμενα κεφάλαια εξετάσαμε ορισμένες κατηγορίες παιδιών με προβλήματα και ιδιαίτερες ανάγκες (παιδιά με αισθητηριακές - αντιληπτικές δυσλειτουργίες: κωφά, βαρήκοα, τυφλά, παιδιά με κινητική μειονεξία, παιδιά με αυτιστική συμπεριφορά) και αναπτύξαμε σε γενικές γραμμές και το αντίστοιχο σε κάθε περίπτωση σύστημα ειδικής εκπαίδευσης. Ωστόσο, θεωρούμε απαραίτητο στο κεφάλαιο αυτό να επιχειρήσουμε να προσδιορίσουμε το γενικό θεωρητικό πλαίσιο, μέσα στο οποίο μπορεί να οργανωθεί ένα πρότυπο σύστημα ειδικής αγωγής. Για το σχεδιασμό του πλαισίου αυτού χρησιμοποιήσαμε βασικά δομικά στοιχεία από τα σημαντικότερα συστήματα ειδικής αγωγής και κυρίως από εκείνα των Seguin, Binet, Montessori, Decroli, Descoedres, Borel-Maissonny, Bourcier, κ.ά.

Το θεωρητικό αυτό πλαίσιο περιλαμβάνει:

- Τους σκοπούς του συστήματος της ειδικής αγωγής.
- Τις βασικές παιδαγωγικές και διδακτικές αρχές, πάνω στις οποίες θεμελιώνεται το σύστημα.
- Τις σημαντικότερες περιοχές εμπειρίας και μάθησης, τις οποίες προβάλλει το σύστημα και πρέπει να αξιοποιήσουν κατάλληλα οι ειδικοί παιδαγωγοί^{42,43,44,45}.

3.4.1 ΟΙ ΣΚΟΠΟΙ ΤΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

Ένα σύστημα ειδικής αγωγής έχει ως σκοπό να βοηθήσει το παιδί, που παρουσιάζει κάποια σωματική μειονεξία (αισθητηριακή - αντιληπτική δυσλειτουργία, κινητική αδυναμία, χρόνια ασθένεια) ή γενική αναπτυξιακή διαταραχή και συνήθως δευτερογενώς κάποια ψυχική δυσλειτουργία, με διάφορα μέσα και μεθόδους παιδαγωγικές, ψυχολογικές, συμβουλευτικές, θεραπευτικές:

- Να αναπτύξει ισόρροπα την προσωπικότητα του, δηλαδή: α) τις σωματικές και κινητικές του ικανότητες, όπως επίσης και τις φυσιολογικές του λειτουργίες, και να περιφρουρήσει τη σωματική του υγεία. β) Να επιτύχει τη συναισθηματική του ωρίμαση, να επιδιώξει την αυτογνωσία και τη σωστή αυτοαντίληψη, ώστε να διαμορφώσει υγιές αυτοσυναίσθημα.
- Να εξασκήσει και να αναπτύξει τις αισθητηριακές - αντιληπτικές λειτουργίες, οι οποίες αποτελούν το θεμέλιο της επικοινωνιακής του ικανότητας, αλλά και της πνευματικής του ανάπτυξης.

- Εάν παρουσιάζει κάποια ακουστική ή οπτική αδυναμία, να ενισχύσει συστηματικά την υπολειμματική του ακοή με τεχνολογικά μέσα ή να περιστείλει την περαιτέρω άμβλυνση της οπτικής του οξύτητας.
- Εάν έχει κάποιας μορφής κινητική δυσλειτουργία, με την εφαρμογή ειδικών προγραμμάτων να βελτιώσει τη γενική κινητική του κατάσταση και να αναπτύξει τις χειροτεχνικές - κατασκευαστικές του δεξιότητες.
- Εάν παρουσιάζει κάποια προβλήματα ψυχολογικής φύσεως, αδυναμίες προσαρμογής ή άλλα προβλήματα συμπεριφοράς, με συμβουλευτικές ψυχολογικές διαδικασίες αλλά και ψυχοθεραπευτικά σχήματα, να μειώσει τις συναισθηματικές του εντάσεις και να τροποποιήσει τη συμπεριφορά του. Να κατανοήσει και να αποδεχθεί τη μειονεκτική του κατάσταση, να διαμορφώσει όμως μια ρεαλιστική στάση απέναντι στη ζωή και τα προβλήματα της.
- Να αναπτύξει στο υψηλότερο δυνατό επίπεδο τις διανοητικές του δυνάμεις, έτσι ώστε να επιτύχει ικανοποιητικές επιδόσεις στη μαθησιακή του προσπάθεια και στην εργασία.
- Να αναπτύξει επίσης στην υψηλότερη δυνατή βαθμίδα τη γλωσσική του ικανότητα, ώστε να την χρησιμοποιεί ως μέσο διαπροσωπικής επικοινωνίας και πνευματικής ανάπτυξης.
- Να ενταχθεί κανονικά σε ένα κατάλληλα οργανωμένο σχολικό περιβάλλον, όπου το παιδί θα βιώνει

ενδιαφέρουσες και ευχάριστες καταστάσεις, έτσι ώστε να αισθάνεται ικανοποιημένο και ευτυχισμένο.

- Με κατάλληλες μεθόδους και ασκήσεις να αποκτήσει περισσότερο πρακτικές γνώσεις, που σχετίζονται με τα θέματα της καθημερινής ζωής, και να αναπτύξει αντίστοιχα πρακτικές δεξιότητες, τις οποίες θα αξιοποιήσει μελλοντικά στην επαγγελματική του ζωή (πρακτικός - ωφελιμιστικός σκοπός).
- Να κοινωνικοποιηθεί, να αναζητήσει δηλαδή την κοινωνική ζωή, να αναπτύξει βαθύτερες διαπροσωπικές σχέσεις με τους ανθρώπους του περιβάλλοντος του, να διαμορφώσει ένα προσωπικό σύστημα άξιο και να μορφώσει θετικές προς τη ζωή και την κοινωνία στάσεις. Να κατορθώσει επίσης να γίνει ανεξάρτητο πρόσωπο, τόσο στο σχολείο όσο και στην οικογένεια.
- Να αντιμετωπίσει στην παιδική και κυρίως στην εφηβική ηλικία αυστηρά προσωπικά θέματα και προβλήματα ζωής, όπως είναι το αρκετά οξυμένο στις περιπτώσεις αυτές πρόβλημα της σεξουαλικής ανάπτυξης και συμπεριφοράς. Να δώσει επίσης κάποια απάντηση σε θεμελιακά υπαρξιακά και μεταφυσικά ζητήματα.

3.4.2 ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΕΣ – ΔΙΔΑΚΤΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ ΤΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

Το έργο της ειδικής αγωγής είναι θεμελιωμένο σε ένα θεωρητικό υπόβαθρο όπου, εκτός από τους σκοπούς και τους στόχους, πρέπει να υπάρχει και ένα σύνολο καθοδηγητικών αρχών και συμβουλευτικών θέσεων που θα διέπει την όλη λειτουργία του

συστήματος. Οι αρχές αυτές θα πρέπει να προσαρμόζονται κάθε φορά στο πλαίσιο του συγκεκριμένου παιδευτικού έργου, στην ιδιαιτερότητα δηλαδή του παιδιού, που είναι το επίκεντρο της αγωγής, και στις ειδικές συνθήκες κάθε χρονικής στιγμής, για να εξασφαλίζουν έτσι την αποτελεσματικότητα. Από τις αρχές αυτές, άλλες μεν είναι γενικού τύπου παιδαγωγικές αρχές που πρέπει να διέπουν το όλο έργο της ειδικής αγωγής, άλλες δε ειδικές διδακτικές αρχές σύμφωνα με τις οποίες πρέπει να οργανώνεται και να πραγματοποιείται η καθαρά διδακτική και συμβουλευτική διαδικασία. Από τις αρχές αυτές οι σημαντικότερες είναι:

εξατομίκευση της αγωγής (διδασκαλίας - μάθησης - συμβουλευτικής). Η σύγχρονη παιδαγωγική έχει ως σκοπό την ατομική - προσωπική ανάπτυξη του νέου ανθρώπου και γι' αυτό έχει καθιερώσει την αρχή της εξατομίκευσης της αγωγής και κυρίως της διδασκαλίας και τη μάθησης. Ο κατ' εξοχήν όμως χώρος εφαρμογής της αρχής αυτής είναι το παιδευτικό πλαίσιο της ειδικής αγωγής. Έτσι, στο σημερινό σχολείο κάθε μαθητής, που παρουσιάζει κάποιες ιδιαίτερες ανάγκες, θα πρέπει να αντιμετωπίζεται ως ιδιαίτερη περίπτωση, όπως άλλωστε και κάθε κανονικός μαθητής, και κατά συνέπεια οι παιδευτικές, διδακτικές και συμβουλευτικές μας παρεμβάσεις πρέπει να γίνονται προς αυτόν σύμφωνα με τα ενδιαφέροντα, τις ικανότητες, τις δυνατότητες, τις αδυναμίες και τις προσωπικές του ανάγκες (education individualisee, personalisee). Σύμφωνα με την αρχή αυτή, οργανώνουμε το διδακτικό - επικοινωνιακό μας πλαίσιο λαμβάνοντας υπόψη όλα τα στοιχεία που προαναφέραμε:

- Προγραμματίζουμε το περιεχόμενο της διδασκαλίας μας με βάση τις ιδιαίτερες όψεις της προσωπικότητας του παιδιού,

- επιλέγουμε τους πιο κατάλληλους στόχους, τις πιο αποτελεσματικές μεθόδους και τα πιο λειτουργικά μέσα για την περίπτωση αυτή,
- οργανώνουμε την ομάδα της τάξης αλλά και το ιδιαίτερο μαθησιακό περιβάλλον του μαθητή κατά τέτοιο τρόπο, που να διευκολύνεται ο ρυθμός μάθησης και γενικής ανάπτυξης του παιδιού.
- Σύγχρονες μορφές εξατομικευμένης διδασκαλίας αποτελούν οι διάφορες περιπτώσεις ατομικής εργασίας του παιδιού με τη βοήθεια των σημερινών μέσων της νέας εκπαιδευτικής τεχνολογίας: Η/Υ με κατάλληλα κατά περίπτωση περιφερειακά εξαρτήματα (joysticks, light pens, mice, voice synthesizer), ειδικά συστήματα, όπως π.χ. της συμβολικής γλώσσας Bliss, συστήματα διαλογικής επικοινωνίας (interactive communication systems) κ.ά.⁴⁶.

Η εποπτικότητα στη διδασκαλία. Η μάθηση είναι πιο αποτελεσματική και τα προϊόντα της πιο σταθερά, όταν θεμελιώνεται στην εποπτικότητα της διδασκαλίας, όταν δηλαδή απορρέει από σαφείς και όσο το δυνατόν περισσότερες διδακτικές εποπτείες, οι οποίες φυσικά πλαισιώνονται από έναν δημιουργικό παιδευτικό λόγο.

Η ειδική διδασκαλία (enseignement specialise) περισσότερο από κάθε άλλη μορφή παιδευτικής σχέσης πρέπει να διακρίνεται για την εποπτικότητα της, πρέπει να εδραιώνεται σε έναν κόσμο ποικίλων εποπειών. Οι εποπτείες είναι οι πνευματικές παραστάσεις, οι πνευματικές εικόνες αντικειμένων, φαινομένων, καταστάσεων, που συγκροτούνται στη συνείδηση μας μέσω των κατά αίσθηση αντιλήψεων. Στη λειτουργία συγκρότησης των εποπειών μετέχουν εξίσου όλες οι αισθητηριακές λειτουργίες, όχι μόνον η

όραση (εφοράω, επόψομαι, εποπτεία), αλλά και η ακοή, η αφή, η γεύση, η όσφρηση και η κιναισθησία. Όπως είδαμε παραπάνω, ο νέος άνθρωπος ερευνά το περιβάλλον του και δομεί τον εσωτερικό προσωπικό του κόσμο με τη συμμετοχή όλων των αισθήσεων του. Ένα κωφό παιδί επικοινωνεί με το περιβάλλον του με το βλέμμα, με την αφή, με την κίνηση των χεριών. Ένα τυφλό παιδί οργανώνει τον κόσμο και τη συνείδηση του με την ακοή και κυρίως με την αφή, με την όσφρηση, τη γεύση, με την κιναισθησία. Επομένως, η αγωγή των παιδιών αυτών θα πρέπει να είναι κυρίως αγωγή εξατομικευμένη και βασισμένη στους εποπτικούς μηχανισμούς που διαθέτει το κάθε παιδί.

Μια διδασκαλία μπορεί να διαθέτει δύο ειδών εποπτικότητες, την εξωτερική και την εσωτερική.

Η εξωτερική εποπτικότητα προκύπτει στη διδασκαλία από τη χρήση κυρίως των εποπτικών μέσων διδασκαλίας (Ε.Μ.Δ.) και των άλλων οργάνων της νέας εκπαιδευτικής τεχνολογίας και της πληροφορικής και διακρίνεται για τη δημιουργία στη συνείδηση του παιδιού άμεσων εμπειρικών ως επί το πλείστον εποπειών.

Η εσωτερική εποπτικότητα δεν βασίζεται στη χρήση τεχνολογικών μέσων. Είναι μια διεργασία δημιουργίας πνευματικών εικόνων – εποπειών, μέσω των οποίων αισθητοποιούνται αφηρημένες έννοιες, καταστάσεις, φαινόμενα και γεγονότα. Μια διδασκαλία που διαθέτει εσωτερική εποπτικότητα οργανώνεται συνήθως και πραγματοποιείται από έναν παιδαγωγό που διακρίνεται για τη διδακτική του επιδεξιότητα, τη σαφήνεια και την παραστατικότητα.

Η ατομική δραστηριότητα και αυτενέργεια. Κάθε παιδί και ιδιαίτερα εκείνο που παρουσιάζει κάποια μειονεξία πρέπει να συμμετέχει ενεργά στη διδακτική διαδικασία και με το λόγο, αλλά ως επί το πλείστον με την όλη του δραστηριότητα. Γι' αυτό

πρέπει να έχει ελευθερία κίνησης στην τάξη και τη δυνατότητα να εργάζεται χειροτεχνικά. Καλό θα είναι το παιδί να αφήνεται ελεύθερο αλλά και να παρωθείται να αξιοποιεί και να χρησιμοποιεί μόνο του, συνειδητά και αυτόβουλα, τις προσωπικές του δυνάμεις και δημιουργικές ικανότητες στην εργώδη μαθησιακή του προσπάθεια. Η ειδική αγωγή οφείλει σήμερα να λαμβάνει υπόψη της τη ζωτικότητα και την αυθορμησία, την τάση για έκφραση και ανακοίνωση, που εκ φύσεως έχει μέσα του κάθε παιδί, όπως επίσης και την πρωτοβουλία που μπορεί να αναπτύξει αυτό, παρ' όλη τη φυσική του αδυναμία, όταν βέβαια δημιουργηθούν στην τάξη οι κατάλληλες προς τούτο προϋποθέσεις. Ο παιδαγωγός βέβαια θα παρέχει στο παιδί την ελάχιστη απαραίτητη υποβοήθηση, χωρίς την οποία το παιδί δεν είναι σε θέση να ολοκληρώσει την προσπάθειά του.

Η βιωματικότητα. Κατά την διαδικασία της διδασκαλίας και της μάθησης πρέπει να δημιουργείται μια κατάλληλη ατμόσφαιρα, με πλούσια ερεθίσματα, που θα βοηθάει το ασθενικό παιδί να ταυτίζεται με το διδασκόμενο αντικείμενο, να το προσεγγίζει διανοητικά και να το κατανοεί, να συγκινείται από αυτό γιατί το γεμίζει συναισθηματικά και στη συνέχεια να ασχολείται μ' αυτό ενεργά.

Η εγγύτητα στη ζωή. Η ειδική αγωγή σήμερα προσπαθεί να δημιουργήσει μια ζωντανή σχέση μεταξύ σχολείου, εκπαίδευσης και καθημερινής ζωής. Έτσι η ειδική παιδαγωγική απέκτησε ένα χαρακτήρα περισσότερο κοινωνικό και ανθρώπινο. Η αρχή αυτή φανερώνει δύο σημασιολογικές κατευθύνσεις. Η πρώτη είναι μια χρησιμοθηρική, ωφελιμιστική τάση, σύμφωνα με την οποία η ειδική αγωγή οφείλει να προετοιμάζει το παιδί και τον έφηβο, μέσα από προεπαγγελματικές εμπειρίες και πρακτικές μαθήσεις, για τις μελλοντικές επαγγελματικές του απασχολήσεις και τις υλικές ανάγκες της ζωής. Η άλλη κατεύθυνση έχει ως σκοπό να

προετοιμάσει το παιδί με διάφορα σχήματα συμβουλευτικής και καθοδήγησης να αντιμετωπίσει τα υπόλοιπα σημαντικά προβλήματα της ζωής, όπως εκείνα της σεξουαλικής ανάπτυξης, της συναισθηματικής ωρίμασης, της μελλοντικής του αβεβαιότητας κ.ά., θέματα που προσλαμβάνουν εφιαλτικές διαστάσεις στη συνείδηση των γονέων του παιδιού.

Η οργάνωση της σχολικής και κοινωνικής ζωής. Θα πρέπει η όλη ζωή του παιδιού στο σχολείο, στην οικογένεια και στην ευρύτερη κοινωνία να είναι ορθολογιστικά οργανωμένη βάσει ειδικού προγράμματος, ώστε το παιδί να προσαρμόζεται σωστά σε αυτή και να αποφεύγει έτσι ενδεχόμενες αρνητικές επιπτώσεις στην προσωπικότητα του, προερχόμενες από τη ζωή και τις συνθήκες ενός «αναρχούμενου» περιβάλλοντος. Ιδιαίτερη σημασία αποδίδουμε στην ορθολογιστική οργάνωση και παιδαγωγική αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου του παιδιού, ίσως του πιο σημαντικού τμήματος της ζωής του. Κατά αυτόν τον τρόπο, μέσα από διαδικασίες, κατά αρχήν αυστηρά προδιαγεγραμμένες, και με τη βοήθεια της κατάλληλης συμβουλευτικής είναι δυνατόν το παιδί να αποκτήσει και να παγιώσει στη συμπεριφορά του συνήθειες και δεξιότητες απαραίτητες για την μετέπειτα κοινωνική του ζωή. Κυρίως όμως είναι δυνατό να περιφρουρήσει την ψυχική του υγεία και τη συναισθηματική του ισορροπία.

Η απλοποίηση και η ορθολογιστική οργάνωση της ύλης των σχολικών μαθήσεων. Στο παιδί που παρουσιάζει ορισμένου τύπου μαθησιακές δυσκολίες ή έχει κάποια εγκεφαλική ή αισθητηριακή δυσλειτουργία με όλα τα άλλα συνοδά φαινόμενα, τα οποία παρακωλύουν την φυσιολογική πορεία προς τη μάθηση, θα πρέπει να επιλέγεται και να εφαρμόζεται ένα ειδικό διδακτικό πρόγραμμα, τροποποιημένο και κατάλληλα προσαρμοσμένο στις ιδιαίτερες ανάγκες, τις δυνατότητες και τις αδυναμίες του παιδιού. Το πρόγραμμα αυτό θα έχει αυστηρά επιλεγμένα,

περιορισμένη σε έκταση και απλοποιημένη ύλη των διαφόρων σχολικών μαθήσεων και κατάλληλα οργανωμένη, ώστε να είναι προσιτή στο παιδί.

Ο σεβασμός του προσωπικού ρυθμού εργασίας του παιδιού και η αποδοχή της ελάχιστης προσπάθειας του. Ο καλός παιδαγωγός δεν περιφρονεί, δεν απορρίπτει – μερικές φορές ασυνείδητα – ούτε όμως και υπερπροστατεύει ένα μειονεκτικό παιδί. Δεν του αφαιρεί το λόγο, το παρακινεί να εκφράζεται, παρ' όλο που πολλές φορές με τη φραστική του βραδύτητα παρακωλύει το ρυθμό εργασίας της τάξης. Ο παιδαγωγός κατανοεί επίσης την έκταση της μειονεξίας του παιδιού, γνωρίζει τις αδυναμίες και τις ιδιαίτερες ανάγκες του και σέβεται τον προσωπικό ρυθμό της συμμετοχής του στην κοινή σχολική εργασία. Αποδέχεται ακόμη, ενισχύει και επιβραβεύει και την πιο ασήμαντη προσπάθεια του.

Η προσωπική ικανοποίηση του παιδιού. Η όλη ζωή της σχολικής κοινότητας και ιδιαίτερα το διδακτικό έργο πρέπει, όπως είπαμε παραπάνω, να είναι σωστά οργανωμένα και η συναισθηματική ατμόσφαιρα στο χώρο εργασίας να είναι ήρεμη, ώστε να παρέχεται στο ασθενικό παιδί η ευκαιρία να δοκιμάζει τη χαρά και την ικανοποίηση της επιτυχίας. Η κατάσταση αυτή είναι δυνατό να βοηθεί το παιδί να μειώνει τα συναισθήματα ανασφάλειας και κατωτερότητας που προέρχονται από τις μικρές ή μεγάλες αποτυχίες του και να αμβλύνει τις διάφορες καταστάσεις που του προξενούν άγχος και ένταση.

Η συνεργασία των ειδικών με τους γονείς του παιδιού. Όπως και σε άλλα σημεία της εργασίας τονίσαμε, εκείνοι οι οποίοι μπορούν και οφείλουν να υλοποιούν τα διάφορα παιδαγωγικά, ψυχολογικά ή θεραπευτικά προγράμματα που αφορούν στο μειονεκτικό παιδί, είναι οι γονείς του. Αυτοί πρέπει να γίνουν οι βοηθοί των ειδικών, που θα εφαρμόζουν κάθε νέα μέθοδο στην αγωγή του

παιδιού, μετά φυσικά από συστηματική εκπαίδευση και πάντοτε με συμβουλευτική υποστήριξη.

3.4.3 ΠΕΡΙΟΧΕΣ ΕΜΠΕΙΡΙΑΣ ΚΑΙ ΜΑΘΗΣΗΣ

Οι περιπτώσεις των παιδιών με ιδιαίτερες ανάγκες, που περιγράψαμε παραπάνω, θα πρέπει να διερευνώνται, να αξιολογούνται με διάφορα αξιολογικά και κλινικά κριτήρια και να ταξινομούνται σε ορισμένες κατηγορίες. Η διαδικασία αυτή θα πρέπει να πραγματοποιείται το ταχύτερο δυνατό από τη στιγμή της εμφάνισης των συμπτωμάτων της διαταραχής ή της δυσλειτουργίας στο παιδί με μια ολοκληρωμένη ψυχοπαιδαγωγική διάγνωση. Έτσι, υπό τις διάφορες κατηγορίες των παιδιών, άλλες μπορεί να εισάγονται σε ειδικές εκπαιδευτικές μονάδες σύμφωνα με την μειονεξία τους, για να δεχθούν εκεί κάποια μορφή ειδικής αγωγής, ενώ άλλες είναι δυνατό να εντάσσονται στα κανονικά σχολεία, σε ειδικές όμως τάξεις τις περισσότερες φορές όπου με τη βοήθεια ενός συστήματος ειδικής αγωγής ακολουθούν κι αυτές την αναπτυξιακή τους πορεία.

Ένα σύστημα ειδικής αγωγής περιλαμβάνει διάφορες περιοχές γνώσης, εμπειρίας και μάθησης, τις οποίες πρέπει το παιδί να προσεγγίσει μέσω διαφόρων ασκήσεων και προγραμμάτων, όπως αυτά που ακολουθούν:

3.4.3.1 Διδακτικά σχήματα και πρακτικές

Διδακτικά σχήματα και πρακτικές που αφορούν στη βελτίωση και ανάπτυξη των αισθητηριακών - αντιληπτικών λειτουργιών του παιδιού (συνδυασμός παιδαγωγικών ασκήσεων των συστημάτων του Seguin και της Descoeudres):

- Παιδαγωγικές ασκήσεις της οπτικής λειτουργίας.
- Παιδαγωγικές ασκήσεις της ακουστικής λειτουργίας.
- Παιδαγωγικές ασκήσεις της οπτικής λειτουργίας.
- Παιδαγωγικές ασκήσεις της γεύσης και της όσφρησης.

3.4.3.2 Σύστημα σωματικής και κινητικής αγωγής

Σύστημα σωματικής και κινητικής αγωγής, το οποίο εριλαμβάνει:

- Ασκήσεις βελτίωσης της ψυχοκινητικής ανάπτυξης του παιδιού κατά την προσχολική ηλικία.
- Πρόγραμμα αξιοποίησης του ελεύθερου χρόνου με ασκήσεις φυσικής γυμναστικής: παιγνίδια, κολύμβηση, ορειβασία, πορεία, περίπατοι, εκδρομές κ.ά.
- Πρόγραμμα μεθοδικής γυμναστικής: σουηδική γυμναστική, ρυθμική γυμναστική σε συνδυασμό με ενόργανη ή φωνητική μουσική. Μέσω των ασκήσεων αυτών επιτυγχάνεται ανάπτυξη της σωματικής αυτογνωσίας: ανάπτυξη της μυϊκής αίσθησης, της αίσθησης του ρυθμού, της διάρκειας, της ακρίβειας, της διαδοχής και του συγχρονισμού, της αίσθησης της σωματικής λειτουργικότητας, του σωματικού σχήματος, της σωματικής εικόνας. Επιτυγχάνεται επίσης βελτίωση της γενικής κινητικότητας του παιδιού.
- Ασκήσεις σωματικής έκφρασης σε συνδυασμό με θεατρικά παιχνίδια, παντομίμα και όρχηση. Σε ένα περιβάλλον

κατάλληλα οργανωμένο, με ειδική σκηνοθεσία και μουσική υπόκρουση επιχειρείται ο συνδυασμός λόγου, σωματικής κίνησης (le corps parlant-artisan, gestualite signifiante) και μουσικού ρυθμού. Έτσι η σωματική έκφραση ως παντομίμα, σκηνική παρουσία, όρχηση και μουσικός ρυθμός προσλαμβάνει μια θεραπευτική διάσταση (danse-therapie, musicotherapie, art-therapie)⁴⁷.

- Ασκήσεις προσανατολισμού και γενικής κινητικότητας (orientation et motricite). Με τις ασκήσεις αυτές ολοκληρώνεται η εξοικείωση του ασθενικού παιδιού με το περιβάλλον του. Εξασκείται η οπτική, η ακουστική, η οπτικο-κινητική και η χωρο-χρονική μνήμη του παιδιού.
- Ασκήσεις προσοχής και αυτοσυγκέντρωσης (A. Binet).
- Ασκήσεις εκγύμνασης των χεριών - εξάσκηση της λεπτής κινητικότητας (E. Seguin).
- Πρόγραμμα Φυσικοθεραπείας.
- Πρόγραμμα Εργοθεραπείας, με το οποίο επιδιώκεται η διάγνωση ορισμένων καταστάσεων και η βελτίωση της στάσης και της λεπτής κινητικότητας του παιδιού μέσω του συντονισμού: σωματικής στάσης ~> λεπτής κινητικότητας των χεριών ~> νόησης ~> αντίληψης ~> φώνησης.

3.4.3.3 Πρόγραμμα χειροτεχνικής εργασίας και άσκησης

Πρόγραμμα χειροτεχνικής εργασίας και άσκησης της δημιουργικότητας του παιδιού (creativite, creativity) (Alice Descoeudres). Με το πρόγραμμα αυτό ολοκληρώνεται η εξάσκηση των χειροτεχνικών δεξιοτήτων του παιδιού, ικανοποιείται η έμφυτη τάση του για δημιουργία, επιτυγχάνεται η διανοητική του ανάπτυξη, η ισχυροποίηση της βούλησης του, η διεύρυνση της εκφραστικής του ικανότητας και η συστηματική προετοιμασία για το επάγγελμα.

Το πρόγραμμα περιλαμβάνει εργασίες της καθημερινής πρακτικής ζωής, κατάλληλες για τη μύηση του παιδιού στις διαδικασίες αυτοϋπηρέτησης, ασκήσεις πλαστικής δημιουργίας, χαρτοκοπτικής, ξυλοτεχνίας, υφαντικής, κολάζ, αγγειοπλαστικής, ξυλουργικής, συναρμολόγησης έτοιμων παιχνιδιών, εργασίες βιβλιοδεσίας κ.ά.

Ιδιαίτερη παιδαγωγική, διαγνωστική και θεραπευτική σημασία έχει το αυθόρμητο ιχνογράφημα, ως μέσο αυτοέκφρασης, εξωτερίκευσης συναισθηματικών καταστάσεων και διαλογισμών και ως μέθοδος ανάπτυξης της προφορικής έκφρασης, της κινητικής παραστατικότητας, της φαντασίας και της μνήμης^{48,49}.

3.4.3.4 Πρόγραμμα ανάπτυξης της κοινωνικότητας του παιδιού

Ειδικό πρόγραμμα ανάπτυξης της κοινωνικότητας του παιδιού. Περιλαμβάνει ένα σχέδιο οργάνωσης της ζωής του παιδιού, μέσω του οποίου επιδιώκεται η βελτίωση της κοινωνικής του συμπεριφοράς, η ανάπτυξη της προσαρμοστικής και επικοινωνιακής του ικανότητας με

την εφαρμογή ειδικών μεθόδων (π.χ. μέθοδοι Rebus, Bliss, System κ.ά.) και η κοινωνική και σχολική του ένταξη.

3.4.3.5 Πρόγραμμα αγωγής λόγου

Ειδικό πρόγραμμα αγωγής λόγου, ορθολογιστικά οργανωμένο που θα εγγίζει τα ενδιαφέροντα του παιδιού. Το πρόγραμμα αυτό έχει ως σκοπό να θεραπεύσει τις γλωσσικές ατέλειες, που συνήθως παρουσιάζει ένα παιδί με ποικίλες δυσλειτουργίες και αδυναμίες, και με την κατάλληλη αγωγή λόγου να το βοηθήσει να αξιοποιήσει τη γλώσσα του ως μέσο έκφρασης, επικοινωνίας και κοινωνικοποίησης, ως μέσο για απόκτηση γνώσης και όργανο διαλογισμού. Η αγωγή λόγου πραγματοποιείται σε δύο επίπεδα: ως αγωγή - θεραπεία του προφορικού λόγου και ως ειδική εξάσκηση σε επίπεδο εκμάθησης του γραπτού λόγου (ανάγνωση, γραφή).

Στο πρώτο επίπεδο επιδιώκεται η διάγνωση και η άρση των αιτιών που προκαλούν την διαταραχή. Τα αίτια αυτά μπορεί να εντοπίζονται: στους μηχανισμούς δόμησης του εσωτερικού - ενδιάθετου λόγου, ενδεχομένως στο σύστημα αισθητήριακών-αντιληπτικών λειτουργιών (ακοή, όραση κ.λπ.), πιθανόν στο σύστημα ταξινόμησης και πνευματικής επεξεργασίας των ερεθισμάτων και πληροφοριών του περιβάλλοντος (διανοητικές λειτουργίες), όπως επίσης και στο αρθρωτικό - φωνητικό σύστημα σε συνδυασμό με τις συναισθηματικές λειτουργίες του παιδιού. Το αίτιο επίσης μπορεί να εδράζεται στην παιδευτική - μορφωτική πενία του οικογενειακού περιβάλλοντος. Το πρόγραμμα αγωγής λόγου περιλαμβάνει:

- Μια διαδικασία ψυχολογικής υποστήριξης του παιδιού, μέσω της οποίας επιδιώκεται η βελτίωση της συναισθηματικής του κατάστασης.

- Ασκήσεις για κατανόηση του προφορικού λόγου και για ενίσχυση της εκφραστικής ικανότητας.
- Ασκήσεις ορθοφωνικής αναπαιδαγώγησης: βελτίωσης της αναπνευστικής, της φωνητικής και φραστικής λειτουργίας.
- Ασκήσεις ανάπτυξης και εμπλουτισμού του προφορικού λόγου.
- Ασκήσεις εκμάθησης ανάγνωσης. Χρησιμοποιούνται: α) Η αναλυτική, φυσική ή συγκριτική μέθοδος (Decroly, Degand). β) Οι συνθετικές, αλφαβητικές μέθοδοι.
- Ασκήσεις εκμάθησης γραφής.

3.4.3.6 Πρόγραμμα διδασκαλίας των λοιπών σχολικών μαθήσεων

Πρόγραμμα διδασκαλίας των λοιπών σχολικών μαθήσεων. Το γνωστικό περιεχόμενο των σχολικών μαθήσεων είναι το ίδιο με αυτό που περιέχεται στο κανονικό πρόγραμμα. Για την υλοποίηση του προγράμματος χρησιμοποιείται ειδική μεθοδολογία. Τα μαθήματα διδάσκονται πιο αναλυτικά, πιο συστηματικά και πιο απλουστευμένα.

3.5 ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ, ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ ΓΟΝΕΩΝ

Μέχρι τα μέσα της δεκαετίας του 1970 οι ειδικοί, κυρίως ψυχοθεραπευτές, που ερευνούσαν με θεραπευτικούς σκοπούς τη σχεσιοδυναμική των οικογενειών με παιδιά που παρουσίαζαν

προβλήματα και δυσλειτουργίες, επεσήμαιναν την ύπαρξη σε αυτές ενός μονοδιάστατου παθολογικού υπόβαθρου, το οποίο κυριαρχούσε μέσα στη ζωή τους, ασκούσε ισχυρές ψυχολογικές πιέσεις και προξενούσε ψυχολογικά προβλήματα στη συμπεριφορά των περισσότερων μελών της οικογένειας.

Σήμερα οι ειδικές επιστημονικές τάσεις συγκλίνουν σε μια άλλη άποψη. Καταλήγουν στο συμπέρασμα πως για να εκτιμήσουμε σωστά, να κατανοήσουμε και να ερμηνεύσουμε τη ζωή, τις ανάγκες και τα προβλήματα των οικογενειών που αναφέραμε, θα πρέπει να υιοθετήσουμε μια πολυδιάστατη προσέγγιση. Θα πρέπει να μελετήσουμε τις ανάγκες των γονέων και των οικογενειών, συνεκτιμώντας τόσο την ιδιαίτερη, ενδεχομένως παθολογική, ευαισθησία της οικογένειας, όσο και τους τρόπους, με τους οποίους αυτή αντιμετωπίζει τα προβλήματα της, όπως είναι τα διάφορα προβλήματα υγείας, η διαταραχή ενδεχομένως των συζυγικών σχέσεων, οι δυσκολίες και τα προβλήματα των άλλων παιδιών της οικογένειας. Επιβάλλεται ακόμη να ερευνήσουμε τη στάση των γονέων απέναντι στη δυσλειτουργική συμπεριφορά ή την αναπηρία των παιδιών, όπως επίσης και την ποιότητα των παρεχομένων από τους ειδικούς θεραπευτικών, κοινωνικών και ψυχοπαιδαγωγικών υπηρεσιών. Μέσα από τη συσχέτιση των παραγόντων αυτών είναι δυνατό να καταλήξουμε σε μια αντικειμενικότερη εκτίμηση των αναγκών και σε αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση τους.

Οι ανάγκες και τα προβλήματα των γονέων και όλης της οικογένειας ποικίλουν ανάλογα προς τη μορφή, το «πρόσωπο» θα λέγαμε του οικογενειακού συστήματος. Η κοινωνική και οικονομική κατάσταση της οικογένειας, η προσωπικότητα των γονέων και οι μεταξύ τους σχέσεις, τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού και μάλιστα η δυσλειτουργία που το διακρίνει, οι προσδοκίες που είχαν οι γονείς από το παιδί και η ικανότητα τους να τις προσαρμόσουν με τρόπο ρεαλιστικό στα σημερινά δεδομένα, ο τρόπος

ζωής και η γενική τους φιλοσοφία, η θρησκευτικότητα των γονέων, οι μεταφυσικές τους ανησυχίες και τα συναφή προς αυτές βιώματα τους, όλα αυτά τα στοιχεία, σε σχέση προς τις παρεχόμενες από την κοινότητα θεσμοθετημένες ή εθελοντικές υπηρεσίες προς το παιδί αλλά και την οικογένεια, οροθετούν το πεδίο των σχετικών με τη διαμορφωθείσα κατάσταση προβλημάτων και αναγκών της οικογένειας. Από τις ανάγκες αυτές οι πιο σημαντικές απορρέουν από την επιθυμία των περισσοτέρων γονέων να αναλάβουν οι ίδιοι προσωπικά την φροντίδα και αγωγή του παιδιού τους.

Στο σημείο όμως αυτό ανακύπτουν τα ερωτήματα: Είναι σε θέση οι γονείς να πραγματώσουν αυτή την επιθυμία τους, κάτω μάλιστα από τις συγκεκριμένες αντίξοες οικογενειακές συνθήκες; Διαθέτουν την απαιτούμενη συναισθηματική ωριμότητα; Διαθέτουν την κατάλληλη υποδομή θεωρητικών γνώσεων και την απαραίτητη παιδαγωγική και κλινική εμπειρία; Ποια είναι τα ιδιαίτερα προβλήματα και οι ανάγκες που τους απασχολούν; Μήπως πρέπει να τα επισημάνουμε, να τα κατανοήσουμε ψυχολογικά και στη συνέχεια να τους βοηθήσουμε να ανακτήσουν τη συναισθηματική τους ισορροπία;

Από πολύ νωρίς, όταν γεννηθεί κάποιο παιδί με πρόβλημα ή δυσλειτουργία, οι γονείς του περιπίπτουν σε μια κατάσταση αδημονίας· επιδιώκουν να πληροφορηθούν όσο το δυνατόν πιο γρήγορα και υπεύθυνα τα πορίσματα των διαφόρων διαγνωστικών διαδικασιών. Ποικίλα συναισθήματα, έντονα, μερικές φορές αντίθετα μεταξύ τους, πάντοτε όμως εντελώς εξατομικευμένα, κυριαρχούν στον ψυχικό τους κόσμο. Η προσωπικότητα των γονέων, η κατάσταση του παιδιού, η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος απέναντι στο παιδί και την οικογένεια, η σχεσιοδυναμική της οικογένειας και άλλοι παράγοντες επηρεάζουν την ένταση και την έκταση των συναισθηματικών αυτών καταστάσεων. Τόσο η καθημερινή κλινική εμπειρία όσο και η επιστημονική έρευνα σκιαγραφούν ένα

φάσμα ή καλύτερα μία σειρά συναισθημάτων που είναι δυνατόν να δοκιμάσουν οι γονείς για το παιδί τους, συνήθως τον πρώτο καιρό, μετά την αποκάλυψη της ασθένειας ή της δυσλειτουργίας του παιδιού. Η συναισθηματική αυτή συνέχεια μπορεί να περιλαμβάνει:

- Τη βίωση ενός εσώτερου απόκρυφου πένθους, συναισθήματα θλίψης ανάμεικτα μερικές φορές με οργή, γιατί δεν ήλθε το παιδί που προσδοκούσαν.
- Συναισθήματα ενοχής, επειδή νιώθουν υπεύθυνοι για την κατάσταση του παιδιού ή διότι απορρίπτουν, μερικές φορές με αγανάκτηση, ή υπερπροστατεύουν το παιδί. Συναισθήματα απόγνωσης με ενοχή μαζί επειδή αισθάνονται ανίκανοι να αναθρέψουν, να εκπαιδεύσουν και να προστατέψουν το παιδί.
- Συναισθηματικές καταστάσεις δυσφορίας και δυσανασχέτησης, ιδιαίτερα όταν συνοδεύουν το παιδί σε ευρύτερους κοινωνικούς κύκλους και δέχονται και εσωτερικεύουν τον οίκτο, με τον οποίο τους συμπεριφέρονται οι άλλοι.
- Συναισθήματα φόβου, αβεβαιότητας ή απόγνωσης για το ακαθόριστο μέλλον του παιδιού.

Οι νέοι επιστήμονες, ψυχοπαιδαγωγοί, κοινωνικοί λειτουργοί, διαφόρων κατευθύνσεων θεραπευτές κ.ά., που προετοιμάζονται να υπηρετήσουν μελλοντικά νέους ανθρώπους και τις οικογένειες τους που έχουν κάποιες ιδιαίτερες ανάγκες, θα πρέπει να εκπαιδευτούν κατάλληλα, ώστε να προσδιορίζουν με ειδικό τρόπο, άμεσο-κλινικό αλλά και αναλυτικό διαισθητικό όλη αυτή τη διαδοχή των συναισθηματικών καταστάσεων που παρουσιάζουν οι γονείς. Εάν δεν αποκτήσουν αυτή την ικανότητα, δεν θα είναι σε θέση να αντιληφθούν σε βάθος και έκταση τις ιδιαίτερες ανάγκες και τα

προβλήματα των γονέων αλλά και των παιδιών, για να κατορθώσουν στη συνέχεια να παρέμβουν με επιτυχία συμβουλευτικά ή θεραπευτικά.

Το επίκεντρο του συναισθηματικού κλυδωνισμού των γονέων αποτελεί ο αρχικός τους τραυματισμός, που προήλθε από το σοκ της αναγγελίας της ασθένειας του παιδιού, και οι αντίστοιχοι μηχανισμοί άμυνας και προσαρμογής των γονέων στο οδυνηρό αυτό πλήγμα.

Ο γονεϊκός τραυματισμός είναι μια σκληρή πραγματικότητα, διαρκής, πάντοτε ζωντανή, με διακυμάνσεις βέβαια - στιγμές έξαρσης αλλά και κατηρέμησης - μέσα στην καθημερινή συγκεκριμένη ζωή της οικογένειας, όσο και στην ψυχική της εσωτερική ζωή. Όποιο κι αν είναι το ψυχολογικό και το πνευματικό επίπεδο της οικογένειας, η τραυματική αυτή κατάσταση του παιδιού γίνεται ένας διαρκής αβάσταχτος πόνος για τους γονείς που διεγείρει μέσα τους μια άσβεστη αγωνία.

Ο γονεϊκός τραυματισμός, για τον οποίο μιλάμε, συνήθως προέρχεται από το τραγικό χάσμα που παρεμβάλλεται μεταξύ πραγματικού και φανταστικού, μεταξύ της οδυνηρής πραγματικότητας της αναπηρίας ή της ασθένειας, που αποκαλύφθηκε με τη γέννηση του παιδιού, και μιας αυταπάτης που συνειδητά ή ασυνείδητα συντηρούν οι γονείς μέσα τους. Πρόκειται για την αυταπάτη μιας ιδανικής εικόνας που δεν θέλουν να σβήσει, της εικόνας ενός παιδιού που προσδοκούσαν, αλλά δεν ήλθε ποτέ.

Όταν το παιδί έρχεται στον κόσμο και αμέσως μετά τη γέννηση του ή λίγο αργότερα αποκαλύπτεται η ασθενικότητα ή η αναπηρία του, σε μια στιγμή που ο γονεϊκός ναρκισσισμός βρίσκεται σε κατάσταση παροξυσμού, εκείνη την ευαίσθητη συγκινησιακή στιγμή, η επισήμανση της αδυναμίας του παιδιού διεγείρει και πιέζει τους γονείς με έναν πολλές φορές πρωτόγνωρο, βίαιο και έντονο τρόπο.

Κάτω από ένα τέτοιο πλήγμα οι γονείς βιώνουν παροδικά μια εσωτερική επανάσταση εναντίον όλων: του κόσμου, της κοινωνίας, της ζωής, πολλές φορές και εναντίον αυτού του ίδιου του Θεού. Ύστερα η θυμική τους κατάσταση παραμένει συνήθως σταθερή και μερικές φορές, στην περίπτωση που οι γονείς δεν εκφράζουν τον πόνο τους αλλά παραμένουν σιωπηλοί, βουβοί, η συναισθηματική φόρτιση επιδεινώνεται και παρατείνεται. Τη στιγμή αυτή ίσως να υποφέρουν από κάποιο βαθύ συναίσθημα ενοχής. Οι περισσότεροι θεωρούν τον εαυτό τους υπαίτιο για την κατάσταση του παιδιού ή ακόμη αναζητούν και άλλους συνυπεύθυνους.

Έτσι, πολύ συχνά εγκαθίσταται στη συνείδηση του πατέρα και της μητέρας ένας κύκλος συναισθημάτων, που θα μπορούσε κανείς να παρατηρήσει πως εγγίζει τα όρια του παθολογικού. Ο κύκλος αυτός περιλαμβάνει μια διαδοχή συναισθηματικών αντιδράσεων: ψυχικός πόνος --> πένθος --> φόβος --> αγωνία --> οργή --> επανάσταση --> ενοχή --> ηρεμία. Τα συναισθήματα αυτά των γονέων δημιουργούνται και βιώνονται τόσο έντονα, που προκαλούν τη σιωπή τους, η οποία σε ένα αρχικό στάδιο φαίνεται πως τους προστατεύει. Στη συνέχεια όμως, οι βουβές αυτές αντιδράσεις είναι σα να μην υπάρχουν. Πρόκειται για μια άρνηση που παρεμποδίζει τη συνειδητοποίηση της πραγματικής κατάστασης, ενώ ταυτόχρονα ο πόνος, ο φόβος, η δυστυχία, οι διάφοροι άλλοι μηχανισμοί άμυνας και προσαρμογής παραμένουν αναλλοίωτοι σε όλα τα επίπεδα, το προσωπικό, το οικογενειακό και το κοινωνικό.

Ας αναφερθούμε με συντομία σε ορισμένες τέτοιες χαρακτηριστικές συναισθηματικές και αμυντικές αντιδράσεις των γονέων.

3.5.1 ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΟΣ ΠΟΝΟΣ, ΦΟΒΟΣ ΚΑΙ

ΣΙΩΠΗ

Η επαφή των γονέων και των ειδικών, ψυχοπαιδαγωγών και θεραπευτών, με το ασθενικό και ανάπηρο παιδί για ένα χρονικό διάστημα, κυρίως σε ένα αρχικό στάδιο, προξενεί συναισθήματα ψυχικού άλγους και φόβου. Ο φόβος που προέρχεται από τον άγνωστο κόσμο της ασθένειας, της αναπηρίας και της δυσλειτουργίας είναι δυνατόν να δημιουργηθεί στον καθένα μας. Ο φόβος αυτός εκφράζεται συνήθως με σιωπή και φυγή. Η άγνοια μας επιφέρει το φόβο, ο φόβος συντηρεί την άγνοια. Έτσι, η δυσλειτουργία και η αναπηρία προξενούν συγκινησιακές διαταραχές αλυσιδωτές, που εκδηλώνονται σε όλο το κοινωνικό σύστημα της ζωής μας. Αυτό είναι οργανωμένο σε ομόκεντρους διευρυνόμενους κύκλους, οι οποίοι έχουν ως κέντρο το ανθρώπινο πρόσωπο, δηλαδή το πρόσωπο του ασθενικού παιδιού. Οι κύκλοι αυτοί ξεκινούν από την πυρηνική και την διευρυνόμενη οικογένεια, συνεχίζουν διαδοχικά με τις μικροομάδες της γειτονιάς, της θεραπευτικής και της σχολικής κοινότητας, της ομάδας των ομηλίκων, της επαγγελματικής ομάδας και καταλήγουν σε ευρύτερα περιβάλλοντα, το κοινοτικό, το εθνικό, το οικονομικό, το πολιτιστικό περιβάλλον κ.λπ. Το κύμα των συγκινησιακών επιδράσεων εγγίζει όλους αυτούς τους κοινωνικούς κύκλους και προξενεί πόνο και ανάλογους μηχανισμούς άμυνας. Σε όλα τα επίπεδα η αναπηρία, η δυσλειτουργία και η ασθένεια πληγώνει συναισθηματικά, προξενεί πόνο και φόβο, ο οποίος κρατάει σε απόσταση τους ανθρώπους, δημιουργεί έναν φραγμό σιωπής. Φυσικό λοιπόν είναι να μη γνωρίζουμε καλά τα άτομα που έχουν ιδιαίτερες ανάγκες, επειδή φοβούμεθα να τα πλησιάσουμε, επειδή η κοινωνία μας και η ζωή δημιούργησε διάφορες προκαταλήψεις και δεν μείωσε τις μεταξύ μας αποστάσεις.

Χαρακτηριστική είναι η περίπτωση του επιληπτικού παιδιού και της οικογένειάς του. Συνήθως, γύρω από το επιληπτικό παιδί το οποίο καθημερινά δέχεται μια θεραπεία, δημιουργείται ένα πέπλο μυστηρίου και σιωπής. Οι γονείς δεν του λένε τίποτα για την ασθένειά του, όπως δεν λένε τίποτα επίσης στο σχολείο. Ο γιατρός με τη σειρά του δεν λέει τίποτα, ούτε στους γονείς ούτε στο σχολείο. Μέσα σε αυτή τη συνωμοσία της σιωπής, ο φόβος της επιληψίας, ο φόβος των κρίσεων και των συνεπειών τους, ο φόβος του θανάτου, της τρέλας, αποβαίνει πολύ πιο σημαντικός από την ίδια την ασθένεια. Έτσι, η αδυναμία των γονέων να μιλήσουν για το παιδί παρεμποδίζει τη δυνατότητα προσδιορισμού των πραγματικών διαστάσεων της ασθένειας, ενώ ταυτόχρονα συντηρεί στην οικογένεια και το σχολείο μια διάχυτη αγωνία σχετικά με την επόμενη κρίση και την τύχη γενικά του παιδιού.

Παρόλα όσα είπαμε προηγουμένως, εάν εξετάσει κανείς τη θέση και τη ζωή του μειονεκτικού και ασθενικού παιδιού μέσα στο σχήμα της αλληλουχίας των κοινωνικών συστημάτων που περιγράψαμε πάρα πάνω, θα διαπιστώσει πως η παρουσία της ανθρώπινης αναπηρίας και δυσλειτουργίας αποτελεί μέσα στην κοινωνική ζωή μια πηγή εξάρτησης. Είναι μια δύναμη που ενεργοποιεί κοινωνικές και ανθρώπινες λειτουργίες αλληλεπιδράσεων, που ζωογονεί την ευαισθησία των ατόμων και των ομάδων, που παρωθεί σε αξιολόγηση της ποιότητας του πολιτισμού και της ζωής μας.

3.5.2 ΕΝΟΧΗ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΜΟΝΩΣΗ

Ο αμυντικός τρόπος της υποχώρησης και της κοινωνικής απομόνωσης των γονέων (la reaction d' isolement) αλλά και όλης της οικογενειακής ομάδας είναι μια συνήθης συμπεριφορά προσαρμογής σε καταστάσεις ψυχικού άλγους. Πρόκειται για μια φυσική ανθρώπινη αντίδραση μπροστά σε κάθε μορφή πόνου. Η

αμυντική αυτή αντίδραση των γονέων σχετίζεται άμεσα με το συναίσθημα ενοχής που τους βαρύνει για την αναπηρία ή την ασθένεια του παιδιού τους. Έτσι, σε μια πρώτη φάση, η υποχώρηση και η μόνωση τους προστατεύει επιφανειακά από τις γενικότερες πιέσεις μιας σιωπηρής επιθετικότητας που βιώνουν.

Η κοινωνική όμως αυτή απομόνωση είναι δυνατό να επηρεάσει την όλη σχεσιοδυναμική του οικογενειακού συστήματος. Έτσι, υπάρχει το ενδεχόμενο σταδιακά να εμφανισθούν αλλοιώσεις στις μέχρι τώρα υγιείς συζυγικές σχέσεις του ζευγαριού, στις στάσεις των γονέων έναντι των άλλων παιδιών της οικογένειας, στις σχέσεις της οικογενειακής ομάδας έναντι του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος. Είναι δυνατό λοιπόν, μερικές φορές να παρατηρούμε πως κάποιες οικογένειες οι οποίες έχουν στους κόλπους τους άτομα ανάπηρα ή μειονεκτικά, υπό το βάρος των ενοχικών τους πιέσεων, να πραγματοποιούν μια συλλογική απόδραση, ψυχοπαθολογικού τύπου, από το χώρο της κοινωνικής παρουσίας και δράσης που καταλήγει σε μια πραγματική κοινωνική απομόνωση. Τη φυγή αυτή άλλωστε ευνοούν και οι σύγχρονες κοινωνικές και πολιτιστικές τάσεις.

Αλλά οι διεργασίες αυτές είναι δυνατό να επηρεάσουν και την εσωτερη δομή της οικογένειας και να δημιουργήσουν διαλυτικές ή εντροπικές τάσεις στο οικογενειακό σύστημα⁵⁰. Μεγαλύτερος κίνδυνος υπάρχει για τα πιο ευαίσθητα και «εύθραυστα» μέλη της οικογένειας, τα οποία συνήθως επικοινωνούν μεταξύ τους με έναν διαισθητικό τρόπο και συνάπτουν στενές σχέσεις απόλυτης αλληλεξάρτησης και υποστήριξης. Η μητέρα π.χ. και το ανάπηρο παιδί μπορεί να απομονωθούν μέσα σε μια ιδιαίτερη συμβιωτική σχέση και να παραμείνουν εγκλωβισμένοι στο σχήμα αυτό μέχρι τη βιολογική τους φθορά. Η σχέση αυτή μπορεί ταυτόχρονα να λειτουργήσει διαλυτικά στο όλο σύστημα, μπορεί να επιφέρει τη διάσπαση των συζύγων ή την εγκατάλειψη των άλλων παιδιών.

Για να αποφευχθούν όλα αυτά τα επικίνδυνα ενδεχόμενα είναι απαραίτητη μια κατάλληλη συμβουλευτική της οικογένειας, η οποία θα αναλάβει κυρίως τους μηχανισμούς λειτουργίας σχέσεων μέσα και γύρω από την οικογένεια και θα διαμορφώσει έτσι μια κατάσταση ευνοϊκή για την κοινωνική ζωή της οικογενειακής ομάδας.

3.5.3 Η ΑΡΝΗΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ Η ΤΗΣ ΑΝΑΠΗ- ΡΙΑΣ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Η άρνηση της δυσλειτουργίας ή της αναπηρίας του παιδιού (*le refus du handicap*) εκ μέρους των γονέων του αποτελεί, σύμφωνα με τις απόψεις των ειδικών⁵¹, μια φυσική υποχρεωτική βαθμίδα μέσα στην όλη εξέλιξη του δράματος που ζουν. Για την πλειονότητα των γονέων η χρόνια ασθένεια ή κάποια αισθητηριακή ή κινητική δυσλειτουργία αποτελεί για το παιδί τους μια οριστική «καταδίκη», μια πραγματικότητα εντελώς απαράδεκτη. Η άποψη αυτή ωθεί τους γονείς την πρώτη στιγμή σε πλήρη άρνηση της θλιβερής αυτής πραγματικότητας.

Από την άλλη μεριά, αντιμέτωποι με την κατάσταση αυτή του παιδιού είναι και οι ειδικοί (ψυχολόγοι, παιδαγωγοί, ιατροί, θεραπευτές κ.ά.), οι οποίοι συνδέονται συναισθηματικά με το παιδί. Και αυτοί επομένως φέρουν μέσα τους ασυνείδητα την άρνηση της κατάστασης αυτής του παιδιού. Συνήθως όμως οι ειδικοί, στην προσπάθεια τους να ερμηνεύσουν την αρνητική αυτή στάση των γονέων, μιλούν γενικά για «μη αποδοχή ή για απόρριψη» του ασθενικού παιδιού από τους γονείς του, τους οποίους χαρακτηρίζουν συνήθως ως «ασυνείδητους» ή «κακούς» γονείς.

Είναι ανάγκη συνεπώς οι ειδικοί με ιδιαίτερη προσοχή να αντιμετωπίζουν αυτή την «απορριπτική» συμπεριφορά των γονέων,

ώστε να την κατανοούν σε βάθος και να μπορούν έτσι να ερμηνεύουν τον πραγματικό ρόλο τους μέσα στο δράμα που ζει η οικογένεια. Εάν δεν επιτύχουν αυτό, δεν θα κατορθώσουν να οργανώσουν ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα συμβουλευτικής και εκπαίδευσης των γονέων.

3.5.4 Η ΕΞΙΔΑΝΙΚΕΥΣΗ ΤΟΥ ΤΡΑΥΜΑΤΟΣ

Ένας άλλος τρόπος, με τον οποίο οι γονείς επιχειρούν να αντιμετωπίσουν την τραυματική τους κατάσταση είναι η «εξιδανίκευση» (la sublimation). Πρόκειται για έναν μηχανισμό άμυνας, ίσως τον λιγότερο χρησιμοποιούμενο από τους άλλους τρόπους. Με τον μηχανισμό αυτό προσπαθούν οι γονείς, σε ένα προσωπικό πλαίσιο, να ερμηνεύσουν ορθολογικά την κατάσταση τους, για να καταπνίξουν ενδεχομένως φωνές που τους βασανίζουν, επινοώντας έτσι τρόπους διαφυγής από τα τραγικά τους αδιέξοδα. Την ασυνείδητη αλλά και συνειδητή από ένα σημείο και μετά λογική αυτή διεργασία χρησιμοποιούν κυρίως άτομα με κάποια ιδιαίτερη πνευματικότητα και με θρησκευτικές και μεταφυσικές αναζητήσεις. Από την εκλογικευτική αυτή προσπάθεια προκύπτουν ποικίλες «ερμηνείες», που ως επί το πλείστον δίνουν μια αισιόδοξη διάσταση στο όλο θέμα του «γονεϊκού τραυματισμού». Μερικές από αυτές στηρίζουν συναισθηματικά τους γονείς, ικανοποιώντας βαθύτερες μεταφυσικές και ηθικές τους ανάγκες. Ορισμένες από τις ερμηνείες αυτές θεωρούν τον «πόνο ως μέσο για την ψυχική και ηθική βελτίωση των γονέων», την ασθένεια του παιδιού ως «δώρο και επίσκεψη Θεού». Άλλες διαβλέπουν μέσα από την πρόσκαιρη αυτή συμφορά «σύσφιξη των οικογενειακών σχέσεων» και «στερέωμα» του ζευγαριού, άλλες πάλι εξαίρουν ιδανικές καταστάσεις που μπορεί να προκύψουν μέσα από το πένθος, και μιλούν για «αυτοθυσία» και «προσφορά ζωής» αδελφού σε αδελφό, μητέρας σε παιδί.

Ένα ψυχοπαιδαγωγικά και κλινικά εξησκημένο βλέμμα θα ήταν δυνατό, μέσα από το εξιδανικευτικό αυτό συμπεριφορικό πρίσμα των γονέων, να παρακολουθεί την όλη ψυχοδυναμική της οικογένειας, καθώς αυτή θα εξελίσσεται παράλληλα προς τον ψυχικό κόσμο του ασθενικού αλλά αγωνιζόμενου παιδιού, όπως θα μπορούσε επίσης να παρατηρήσει το πόσο καταπραϋντικά και αντιρροπητικά για τα τραύματα της οικογένειας λειτούργησε η έλευση στον κόσμο των άλλων παιδιών της στα μετέπειτα χρόνια. Θα μπορούσε ακόμη να θαυμάσει τις «θεραπευτικές ιδιότητες» του χρόνου, ενώ ταυτόχρονα θα ήταν δυνατό να παρακολουθεί και τους φόβους που κυριεύουν τους γονείς σε μια στιγμή που αντικρίζουν στο μακρινό ορίζοντα το κατώφλι της γεροντικής ηλικίας, τη φθορά και το θάνατο.

Στη φάση αυτή, που οι γονείς προσεγγίζουν διερευνητικά και συνειδησιακά το πρόβλημά τους, αλλά δεν το έχουν ακόμη κατανοήσει πλήρως, έχουν ανάγκη, περισσότερο ίσως από κάθε άλλη στιγμή της αναπτυξιακής πορείας του παιδιού, μιας ιδιαίτερης συμβουλευτικής υποστήριξης. Η συμβουλευτική αυτή θα τους βοηθήσει να απαλλαγούν από τις φαντασιώσεις τους και να κατορθώσουν έτσι να αποδεχθούν και να αναγνωρίσουν το παιδί τους, όπως ακριβώς είναι στην πραγματικότητα, με τις αδυναμίες και τις τυχόν δυσλειτουργίες του. Η καθοδηγητική όμως αυτή εργασία είναι πάντοτε εργώδης και επώδυνη, γιατί είναι μια προσπάθεια αλλαγής τρόπων εσωτερικής βίωσης των γονέων, που έχει ως τελικό σκοπό την μετάσταση τους από έναν φαντασιακό κόσμο, όπου ζουν τώρα, στο χώρο της πραγματικότητας. Εάν η διαδικασία αυτή δεν επιτύχει, τότε οι γονείς δεν θα κατορθώσουν να διατηρήσουν ή να επανακτήσουν την εμπιστοσύνη τους στο παιδί και δεν θα μπορέσουν ποτέ πια να αναπροσαρμόσουν τις προσδοκίες τους στην πραγματική του εικόνα. Αυτή την εικόνα θα πρέπει οπωσδήποτε να τη διαφυλάξουμε. Και για να επιτύχουμε αυτό, θα πρέπει να προφυλάξουμε την προσωπικότητα του παιδιού, την ιδιόρρυθμη αυτή

οντότητα, μήπως υποταχθεί ολοσχερώς στην τραυματική της κατάσταση. Κατά τον ίδιο τρόπο, πρέπει οι γονείς του παιδιού να προσέχουν επίσης, μήπως με την «παθολογική» τους συμπεριφορά απέναντι στο παιδί καταντήσουν οι ίδιοι «μειονεκτικοί» γονείς ή, όπως θα μπορούσε να τους ονομάσει κανείς σήμερα «γονείς με ειδικές ανάγκες» (parents handicapes). Γιατί, όπως είδαμε, η ασθένεια ή η αναπηρία του παιδιού επηρεάζει συναισθηματικά τους γονείς και κατά αυτόν τον τρόπο συντελεί στη διαμόρφωση των βασικών χαρακτηριστικών της συμπεριφοράς τους.

Στον κόσμο αυτό των έντονων συναισθηματικών αλληλεπιδράσεων το κυρίαρχο συναίσθημα είναι συνήθως η ανησυχία των γονέων για το μέλλον, για την εξέλιξη, την υποβοήθηση και ίσως και την αποκατάσταση του παιδιού, ιδιαίτερα τη στιγμή εκείνη που μπροστά τους προβάλλει απειλητική η εφηβεία. Παρατηρούμε λοιπόν πως οι περισσότεροι γονείς σήμερα από πολύ ενωρίς καταφεύγουν στις υπηρεσίες των ειδικών και επιζητούν τη συμβουλή και τη συνδρομή τους στο δύσκολο έργο της θεραπείας και αγωγής του παιδιού τους, το οποίο συνήθως αναλαμβάνουν οι περισσότεροι προσωπικά να επιτελέσουν στο πλαίσιο της οικογενειακής εστίας. Άλλοι πάλι, ίσως οι λιγότεροι σήμερα, αναζητούν την συμβουλή των ειδικών, αλλά, κατανοώντας τις αδυναμίες τους, αναθέτουν το παιδί τους σε ανάδοχες ή θετές οικογένειες, σε ειδικούς ξενώνες ή οικοτροφεία ή σε άλλες ιδρυματικού τύπου μονάδες.

3.6 Η ΑΝΑΠΗΡΙΑ

3.6.1 ΜΟΡΦΕΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

Οι σπουδαιότερες μορφές αναπηρίας είναι:

Η σωματική αναπηρία.

Η διανοητική αναπηρία και

Η ψυχική αναπηρία.

Ένα άτομο είναι δυνατόν να παρουσιάζει σωματική και διανοητική αναπηρία ταυτόχρονα.

Η σωματική αναπηρία διακρίνεται:

- Σε κινητήριο αναπηρία, που αφορά το μυοσκελετικό σύστημα
- Σε αισθητήριο αναπηρία, που αφορά τα αισθητήρια όργανα και
- Σε αναπηρία που προέρχεται από τα διάφορα συστήματα (αναπνευστικό, ουροποιητικό, καρδιαγγειακό κ.λπ.).

Η σωματική αναπηρία επίσης διακρίνεται :

- Σε υπολειμματική, στην οποία έχουμε μια μόνιμη και στάσιμη βλάβη (υπολ. πολιομυελίτιδας κ.ά.).
- Σε εξελισσόμενη με μελλοντική πορεία, που δεν μπορούμε να προσδιορίσουμε (σκλήρυνση κατά πλάκας, νόσος του Parkinson κ.ά.).

Η αναπηρία ανάλογα με την αιτία που την προκαλεί διακρίνεται στην εκ γενετής αναπηρία (συγγενής) και στην επίκτητη.

Δεν υπάρχει διαφορά στη βαρύτητα ή στην πρόγνωση. Έχουμε διαφορετική μόνο θεραπευτική αντιμετώπιση.

Φυσική αναπηρία ονομάζεται η ανατομική βλάβη ή λειτουργική διαταραχή η οποία επέρχεται κατόπιν νόσου ή ατυχήματος τίνος. Διακρίνεται σε πρόσκαιρη ή μόνιμη, μερική ή ολική.

3.6.2 ΑΙΤΙΑ ΣΩΜΑΤΙΚΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

1. Τα ατυχήματα αποτελούν ένα από τα πιο συνηθισμένα αίτια της αναπηρίας. Τα ατυχήματα, μπορεί να είναι τροχαία, εργατικά, αγροτικά, επαγγελματικά ή και άλλα που συμβαίνουν στη διάρκεια των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής. Η χώρα μας παρουσιάζει υψηλό ποσοστό τροχαίων ατυχημάτων που οφείλονται:

- Στους οδηγούς που είναι οι πρωταγωνιστές και που δεν συμμορφώνονται στους κανόνες του Κώδικα Οδικής Κυκλοφορίας (ΚΟΚ).
- Στην κατάσταση των κάθε είδους οχημάτων.
- Στην κατάσταση των οδών, και
- Στα μέτρα που παίρνουν για την οδική ασφάλεια.
- Τα εργατικά ατυχήματα είναι επίσης μια συχνή αιτία αναπηρίας.

1. Φλεγμονώδεις παθήσεις των οστών και των αρθρώσεων (οστεομυελίτιδες, ρευματοειδής αρθρίτις, αγκυλοποιητική σπονδυλαρθρίτις, ειδικές αρθρίτιδες κ.λπ.).

2. Καρδιαγγειακές παθήσεις (καρδιοπάθειες, υπέρταση, αρτηριοσκλήρυνση κ.λπ.) που αναγκάζουν νέα κυρίως άτομα να ζουν και να εργάζονται με καθορισμένες συνθήκες.

3. Νευρομυϊκές παθήσεις ή κακώσεις (κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις, εγκεφαλική παράλυση, επιληψία, βλάβες περιφερικών νεύρων, σκλήρυνση κατά πλάκας, μυασθένειες κ.λπ.) αποτελούν σοβαρές αιτίες σωματικής αναπηρίας. Οι παθήσεις του νευρικού συστήματος προκαλούν πολλές και σοβαρές αναπηρίες σε όλες τις ηλικίες του πληθυσμού.
4. Βλάβες αισθητηρίων οργάνων, κυρίως της όρασης και της ακοής.
5. Συγγενείς παθήσεις ή δυσμορφίες.
6. Τέλος, αναφέρουμε τους πολέμους που αφήνουν ένα μεγάλο αριθμό αναπήρων όχι μόνο στρατιωτών, αλλά και από τον άμαχο πληθυσμό.

3.6.3 ΠΡΟΛΗΨΗ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

Η πρόληψη της αναπηρίας γίνεται με έντονα μέτρα προληπτικής υγιεινής κατά διαφόρων νόσων, καθώς επίσης με δραστήρια μέτρα για την πρόληψη των εργατικών, τυχαίων και τροχαίων ατυχημάτων. Η πρόληψη της αναπηρίας αποτελεί βασικό συντελεστή για την κοινωνική οργάνωση και για την καλή ποιότητα της ζωής.

Η πρόληψη θα μπορούσε να χωριστεί κάπως σχηματικά σε πρωτογενή και σε δευτερογενή. Η πρωτογενής λέγεται και αιτιολογική και όταν μπορεί να εφαρμοσθεί είναι η πιο αποτελεσματική. Με αυτή γίνεται μια προσπάθεια αποφυγής του αιτιολογικού παράγοντα εφόσον αυτός είναι γνωστός (εμβολιασμοί, σωστή διατροφή κ.λπ.). Η δευτερογενής πρόληψη αποσκοπεί στην πρόωμη και κατά το δυνατόν έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία και βασίζεται στον προσυμπτωματικό έλεγχο, δηλαδή στον έλεγχο πριν εμφανισθούν τα κλινικά συμπτώματα.

Ο προσυμπτωματικός έλεγχος μπορεί να αφορά ένα ορισμένο νόσημα (μονοφασικός) ή να είναι γενικότερος και να αφορά πολλά νοσήματα (πολυφασικός, check up). Τόσο ο μονοφασικός όσο και ο πολυφασικός προσυμπτωματικός έλεγχος μπορούν να εφαρμοσθούν σε ατομική ή σε ομαδική βάση (screening). Ο ομαδικός προσυμπτωματικός έλεγχος (μονοφασικός ή πολυφασικός) μπορεί να αφορά οποιαδήποτε ομάδα πληθυσμού (γενικός) ή μόνο τις ομάδες εκείνες που βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο για ένα ή περισσότερα νοσήματα εξαιτίας του επαγγέλματος ή άλλων καταστάσεων (εκλεκτική, selective screening).

Στις ηλικίες αυτές η αναπηρία συνήθως προλαμβάνεται. Αν όμως παρ' όλα αυτά συμβεί, τότε υπάρχει σήμερα η δυνατότητα να γίνει η αποκατάσταση τουλάχιστον για τις περισσότερες περιπτώσεις. Η προσπάθεια όμως αυτή, απαραίτητα γίνεται από πολύ εξειδικευμένο προσωπικό με ειδικές γνώσεις, υπομονή και ενθουσιασμό. Έχει αποδειχθεί ότι σε μεγάλο ποσοστό οι αναπηρίες αυτές οφείλονται σε άγνοια, αδιαφορία και αμέλεια. Έτσι υπολογίζονται σε 3000 τα ανεγνωρισμένα κληρονομικά νοσήματα που μπορούν να προκαλέσουν σωματικές ή νοητικές αναπηρίες.

Στην Ελλάδα το σημαντικότερο πρόβλημα υγείας που μπορεί να αντιμετωπισθεί με ευγονικά μέτρα και συγκεκριμένα με γενετικές συμβουλές, είναι το πρόβλημα των συγγενών αιμολυτικών αναιμιών και κυρίως της μεσογειακής αναιμίας. Η πρόληψη των αναιμιών γίνεται:

- Με τη σωστή διαφώτιση του πληθυσμού για τα κληρονομικά νοσήματα, την υγιεινολογική διαφώτιση σε θέματα αναπαραγωγής, στειρότητας, γονιμότητας, οικογενειακού προγραμματισμού, προστασίας της εγκυμοσύνης, εμβρυοπάθειας κ.λπ.

- Ιδανική κατάσταση θα ήταν, να γινόταν ο έλεγχος των νεοσύλλεκτων (ετεροζυγώτες μεσογειακής αναιμίας) και σύσταση σε αυτούς να μην παντρευτούν με γυναίκα με το ίδιο κληρονομικό χαρακτηριστικό.
- Δωρεάν έλεγχος στα Ειδικά Κέντρα, των συγγενών των πασχόντων από κληρονομικά νοσήματα, που έχουν υπολειπόμενο χαρακτήρα και μπορούν να διαπιστωθούν εργαστηριακά σε ετερόζυγη κατάσταση.
- Ενεργοποίηση της σχολιατρικής υπηρεσίας ώστε οι Σχολίατροι να ελέγχουν σχολαστικά την εφαρμογή προληπτικής ιατρικής.
- Η συστηματική και ενδεδειγμένη πρωτογενής πρόληψη. Είναι η σωστότερη στρατηγική. Έτσι τα προγράμματα εμβολιασμού, η εξυγίανση του περιβάλλοντος, η ορθή διατροφή, περιορίζουν σημαντικά τις επιπτώσεις από ορισμένες παθήσεις που καταλήγουν σε αναπηρία, όπως η πολιομυελίτις, η διφθερίτις, ο τυφοειδής πυρετός, ραχίτις κ.ά.

Ακόμη στη βρεφική, νηπιακή και παιδική ηλικία η νοσηρότητα και η ακολουθούσα αναπηρία σε μεγάλο βαθμό είναι δυνατόν να προληφθεί και ανταποκρίνεται σχετικά εύκολα στα μέτρα πρωτογενούς πρόληψης.

Τα τελευταία χρόνια η συμβολή και των παιδιατρών είναι πολύ μεγάλη στην πρόληψη των αναπηριών. Η έγκαιρη διάγνωση, για παράδειγμα, του συγγενούς εξαρθήματος του ισχίου, των παραμορφώσεων και η παραπομπή τους στους Ορθοπεδικούς έχει προσφέρει πάρα πολλά στον τομέα πρόληψη της αναπηρίας.

3.6.4 Η ΕΓΚΑΙΡΗ ΑΝΙΧΝΕΥΣΗ ΤΩΝ ΠΕΡΙΠΤΩΣΕΩΝ

Παλαιότερα, κυρίως στην επαρχία, υπήρχε η τάση ορισμένων, να κρύβουν το ανάπηρο (κινητικά ή διανοητικά) παιδί τους από τα μάτια της κοινωνίας, επειδή δεν μπορούσαν ίσως να ξεπεράσουν τις ενοχές τους. Το υπερπροστιάτευαν στερώντας του κάθε πρωτοβουλία. Σήμερα η κατάσταση έχει κατά πολύ βελτιωθεί. Σήμερα οι γονείς έχουν τη δυνατότητα να αποταθούν στα Κέντρα Υγείας που έχουν δημιουργηθεί ή στις Κοινωνικές Υπηρεσίες για βοήθεια και αποκατάσταση της υγείας των τέκνων τους. Σε αυτό βοήθησε το ότι οι δαπάνες της εν γένει περίθαλψης των αναπήρων στα λειτουργούντα Ειδικά Ιδρύματα και τα Κέντρα Αποκατάστασης και τα Ειδικά Σχολεία καλύπτονται από το Κράτος.

Η κοινωνική προστασία των αναπήρων άρχισε σχετικά αργά στην Ελλάδα. Το αποτέλεσμα ήταν η ανάπτυξη των υπηρεσιών φροντίδας των αναπήρων να καθυστερήσει γενικά και ειδικά σε ορισμένες κατηγορίες αναπήρων. Σήμερα γίνεται μια τεράστια προσπάθεια στον τομέα αυτόν και η κατάσταση έχει κατά πολύ βελτιωθεί.

3.7 ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΙΔΙΑΙΤΕΡΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

3.7.1 ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ

Εισαγωγή

Αιμοσφαιρίνη:

Η αιμοσφαιρίνη είναι πρωτεΐνη που έχει ως κύρια αποστολή τη μεταφορά και απόδοση O_2 στους ιστούς. Αποτελεί το 98% της πρωτεΐνης του κυτταροπλάσματος του ερυθροκυττάρου και το μόριο της είναι σύμπλεγμα σφαιρίνης (πρωτεΐνη-γλομπίνη) και αίμης. Η σφαιρίνη αποτελείται από δύο ζεύγη πολυπεπτιδικών αλυσίδων που ονομάζονται α , β , γ και δ κάθε μία από τις οποίες είναι συνδεδεμένη με την δική της ομάδα αίμης. Η αίμη αποτελείται από έναν τετραπυρρολικό δακτύλιο (πορφυρίνη) και σίδηρο.

Πάνω από 400 ποικιλίες Hb έχουν περιγραφεί. Οι περισσότερες από αυτές δεν προκαλούν παθολογικές εκδηλώσεις.

Αρχικώς, οι διάφοροι τύποι των αιμοσφαιρινών συμβολίζονταν με γράμματα του αλφαβήτου κατά τη σειρά της ανακαλύψεως τους (HbC, HbD, HbE, HbG, HbF για την εμβρυϊκή - foetal - φυσιολογική αιμοσφαιρίνη, αλλά δεν άργησε να γίνει αντιληπτό ότι τα γράμματα του αλφαβήτου θα εξαντλούνταν τάχιστα. Γι' αυτό το λόγο, κατά διεθνή συμφωνία, όλες οι έκτοτε ανακαλυπτόμενες αιμοσφαιρίνες παίρνουν το όνομα της πόλεως, οδού ή νοσοκομείου όπου αυτή ανακαλύφθηκε, π.χ. Hb Tokyo (πόλη), Hb Gower (οδός), Hb Alexandra ή Bart's (νοσοκομείο).

Μετά το όνομα, δηλώνεται ή αλυσίδα στην οποία έγινε ή αντικατάσταση του αμινοξέος, η θέση της αντικατάστασης, καθώς και το αντικατασταθέν και το αντικατάστησαν αμινοξύ. Για παράδειγμα, η Hb Rainer, μία των αιμοσφαιρινών με αυξημένη δεσμευτική ικανότητα του οξυγόνου φέρεται ως $\alpha_2^{145\text{tyr}\rightarrow\text{his}}$, που σημαίνει ότι η αντικατάσταση έγινε στη β-αλυσίδα, στη 145^η θέση, όπου η τυροσίνη αντικαταστάθηκε από ιστοιδίνη.⁵²

Αιμοσφαιρινοπάθειες Διαταραχές της σφαιρίνης

Όπως είναι γνωστό το σφαιρινικό (πρωτεϊνικό) τμήμα της αιμοσφαιρίνης (Hb) αποτελείται από δύο ζεύγη πολυπεπτιδικών αλυσίδων, των οποίων η σύνθεση ελέγχεται γενετικά. Στο φυσιολογικό ενήλικα το μεγαλύτερο ποσοστό Hb (ανώτερο του 97%) αποτελείται από την HbA ($\alpha_2\beta_2$), ενώ σε μικρά ποσά συνυπάρχουν η HbF ($\alpha_2\gamma_2$) και η HbA₂ ($\alpha_2\delta_2$). Η σύνθεση κάθε αλυσίδας ($\alpha, \beta, \gamma, \delta$) ρυθμίζεται από διαφορετικά γονίδια. Τα φυσιολογικά άτομα κληρονομούν δύο γονίδια β-αλυσίδας (ένα από κάθε γονέα), τέσσερα γονίδια α-αλυσίδας και τέσσερα γονίδια γ-αλυσίδας. Η κληρονομικότητα των παθολογικών αιμοσφαιρινών ακολουθεί τους κλασικούς νόμους της γενετικής του Mendel.

Οι κληρονομικές διαταραχές που αφορούν το σφαιρινικό τμήμα του μορίου της Hb ονομάζονται αιμοσφαιρινοπάθειες και χωρίζονται σε τρεις κατηγορίες ανάλογα με την παθογένεσή τους:

1. Ποιοτικές διαταραχές που χαρακτηρίζονται από ανώμαλη δομή της σφαιρίνης (αιμοσφαιρινοπάθειες).

2. Ποσοτικές διαταραχές που χαρακτηρίζονται από μειωμένη ή ολική έλλειψη σύνθεσης μιας ή περισσότερων αλυσίδων. Η ποσοτική διαταραχή καλείται θαλασσαναιμία ή μεσογειακή αναιμία.

3. Θαλασσαναιμική αιμοσφαιρινοπάθεια όταν συνυπάρχει ποιοτική και ποσοτική διαταραχή.

Ποιοτικές διαταραχές της σύνθεσης της αιμοσφαιρίνης - Αιμοσφαιρινοπάθειες

Πρόκειται για διαταραχές που προκαλούνται από μετάλλαξη σε μια βάση της υπό κωδικοποίηση περιοχής του γόνου μιας αλυσίδας (σημειακή μετάλλαξη), με αποτέλεσμα την παραγωγή σε κανονικές ποσότητες παραλλαγμένης αλυσίδας. (α, β, γ, δ) η οποία όμως, συνδέεται κανονικά με την αντίστοιχη φυσιολογική για να συντεθεί το τετραμερές της αιμοσφαιρίνης με ανώμαλη δομή, ευτυχώς οι περισσότερες χωρίς κλινική σημασία και γι αυτό δεν θα μας απασχολήσουν στη συνέχεια.

Ποσοτικές διαταραχές της σύνθεσης της αιμοσφαιρίνης, θαλασσαναιμικά σύνδρομα ή μεσογειακή αναιμία

Στα θαλασσαναιμικά σύνδρομα υπάγεται ομάδα κληρονομικών διαταραχών, με κύριο χαρακτηριστικό τη μείωση σε ποικίλο βαθμό της παραγωγής μιας ή περισσότερων σφαιρινικών αλυσίδων. Είναι, δηλαδή, νοσήματα στα οποία παρουσιάζεται μείωση της σύνθεσης μιας ή περισσότερων από τις αλυσίδες της αιμοσφαιρίνης με συνοδό αύξηση της σύνθεσης άλλων αλυσίδων, που συνδυάζονται, για να σχηματίσουν το τετραμερές μόριο της αιμοσφαιρίνης (συνήθως η σύνθεση αυτών των συμπληρωματικών αλυσίδων είναι ανεπαρκής και παραμένει περίσσεια των φυσιολογικά συντιθέμενων αλυσίδων).⁵³

Ο όρος θαλασσαναιμία χρησιμοποιήθηκε αρχικά για να δηλώσει την αναιμία που εμφανίζεται στους λαούς της Μεσογείου. Σήμερα ο όρος χρησιμοποιείται για την αναφορά στις ποσοτικές κληρονομικές διαταραχές της βιοσύνθεσης των σφαιρινικών αλυσίδων. Τα μεσογειακά σύνδρομα ονομάζονται ανάλογα με την αλυσίδα της αιμοσφαιρίνης που δεν επαρκεί (β-μεσογειακή αναιμία, α-μεσογειακή αναιμία, κλπ).

Η διαταραχή στη σύνθεση των αλυσίδων της αιμοσφαιρίνης είναι κληρονομική, μεταβιβαζόμενη με τον αυτοσωματικό υπολειπόμενο χαρακτήρα και γι' αυτό υπάρχει η πιθανότητα εμφάνισης ομόζυγων και ετερόζυγων μορφών της νόσου (πιο σωστά, μεταβιβάζεται με τον ενδιάμεσο χαρακτήρα αφού υπάρχουν κλινικοεργαστηριακές εκδηλώσεις και στους ετεροζυγώτες).

Η ανεπάρκεια σύνθεσης της αιμοσφαιρίνης ευθύνεται για την εμφάνιση υποχρωμίας και μικροκυττάρωσης (με σίδηρο ορού φυσιολογικό ή και αυξημένο) καθώς και αιμολυτικής αναιμίας που η βαρύτητα της εξαρτάται από τον τύπο της αλυσίδας που δεν επαρκεί η σύνθεση της και από τη βαρύτητα του ελλείμματος (ομόζυγη ή ετερόζυγη μορφή).

Οι αλυσίδες της αιμοσφαιρίνης που συνθέτονται φυσιολογικά, βρίσκονται σε περίσσεια και καθιζάνουν, προκαλώντας βλάβη στη μεμβράνη του ερυθροκυττάρου μέσω υπεροξειδωσής στα λιπιδικά και πρωτεϊνικά συστατικά της μεμβράνης ενώ συγχρόνως αυξάνονται οι ποσότητες μεθαιμοσφαιρίνης, προκαλούνται βλάβες στα μιτοχόνδρια, παραβλάπτεται η μεταφορά οξυγόνου, προκαλείται απώλεια K^+ και παραμονή Ca^{++} (σκλήρυνση της μεμβράνης και ελάττωση της παραμορφοσιμότητας). Η καταστροφή γίνεται κυρίως στο στάδιο του

ορθόχρωμου ερυθροβλάστη στον μυελό με αποτέλεσμα τη μη αποδοτική ερυθροποίηση.

Οι διάφορες φυσιολογικά ανευρισκόμενες αιμοσφαιρίνες στον ενήλικο είναι:

- Αιμοσφαιρίνη A: $\alpha_2 + \beta_2$ (97-99%).
- Αιμοσφαιρίνη A₂: $\alpha_2 + \delta_2$ (1-3%).
- Αιμοσφαιρίνη F: $\alpha_2 + \gamma_2$ (ίχνη, < 2%).

Η αιμοσφαιρίνη F επικρατεί κατά τους πρώτους μήνες της εμβρυϊκής ζωής (τις πρώτες βδομάδες συντίθενται οι πρωτοεμβρυϊκές αιμοσφαιρίνες Gower 1 και 2 και η αιμοσφαιρίνη Portland).

Η μετατροπή από τη σύνθεση της εμβρυϊκής αιμοσφαιρίνης στην αιμοσφαιρίνη του ενήλικα γίνεται προοδευτικά ήδη από την ενδομήτρια ζωή και ολοκληρώνεται λίγο μετά τη γέννηση. Έτσι, η ανεπάρκεια σύνθεσης των αλυσίδων α εκφράζεται ήδη στην ενδομήτρια ζωή και κατά τη γέννηση (αργότερα και κλινική έκφραση) ενώ, η ανεπάρκεια σύνθεσης των αλυσίδων β εκφράζεται τον πρώτο μήνα μετά τη γέννηση.⁵⁴

Συνοψίζοντας, οι ποσοτικές αιμοσφαιρινοπάθειες διακρίνονται σε:

1. β -μεσογειακή αναιμία

- β^+ -μεσογειακή αναιμία (μειωμένη σύνθεση β αλυσών).

- β^0 -μεσογειακή αναιμία (πλήρης απουσία σύνθεσης β αλυσών).
- $\delta\beta$ -μεσογειακή αναιμία (ολική απουσία σύνθεσης β και δ αλυσών).
- Αιμοσφαιρίνη Lepore (ολική απουσία σύνθεσης φυσιολογικών β και δ αλυσών με σύνθεση μικρού ποσού μιας ενωμένης δ και β αλυσού).
- Κληρονομική παραμονή εμβρυϊκής αιμοσφαιρίνης (HPFH) (μείωση ή απουσία δ και β αλυσών και αυξημένη σύνθεση αιμοσφαιρίνης F).

1. α -μεσογειακή αναιμία

- Σιωπηλός φορέας, ετερόζυγη α_2 -μεσογειακή αναιμία (παρόντες 3 γόνοι α αλυσών, $-\alpha/\alpha$).
- Φορέας α -μεσογειακής αναιμίας, ετερόζυγη α_1 -μεσογειακή αναιμία, ομόζυγη α_2 -μεσογειακή αναιμία (παρόντες δύο γόνοι α αλυσών, $-\alpha/-\alpha$ ή $--/\alpha\alpha$).
- Αιμοσφαιρινοπάθεια H (παρόν ένας γόνος α αλυσών, $-\alpha/-$).
- Εμβρυϊκός ύδρωψ (απουσία α γόνων, $--/--$).
- Αιμοσφαιρινοπάθεια Constant Spring (επιμήκυνση α αλυσών, α^{CS}).

1. Διάφορες αιμοσφαιρινοπάθειες

- Αιμοσφαιρίνη Haute, αιμοσφαιρίνη Quong Sze (μειωμένη σύνθεση λόγω μεγάλης αστάθειας).
- Αιμοσφαιρίνη E, αιμοσφαιρίνη Κνωσός (μειωμένη σύνθεση αιμοσφαιρίνης λόγω παθολογικού splicing mRNA).⁵⁵

Παθογένεια της νόσου

Στις θαλασσαναιμίες όπως αναφέραμε υπάρχει άνιση σύνθεση των αλυσίδων. Αύτη έχει ως αποτέλεσμα:

1. Ανεπαρκή αιμοσφαιρινοποίηση των κυττάρων της ερυθράς σειράς με επακόλουθη υποχρωμία.

2. Περίσσεια της αλυσίδας πού παράγεται σε φυσιολογική ποσότητα, με αποτέλεσμα τα μόρια της αλυσίδας αυτής να καθιζάνουν εντός του κυττάρου της ερυθροειδούς σειράς. Τα καθιζάνοντα αυτά μόρια τις σε φυσιολογική ποσότητα παραγόμενης αλυσίδας δρουν βλαπτικά στη μεμβράνη των κυττάρων και προκειμένου μεν για τα άωρα κύτταρα της ερυθροειδούς σειράς εντός του μυελού η βλάβη επιφέρει άστοχη ερυθροποίηση (απλαστικό στοιχείο), προκειμένου για τα ώριμα ερυθροκύτταρα του περιφερικού αίματος η βλάβη οδηγεί σε πρόωρη καταστροφή τους από τα κύτταρα του δικτυοεπιθηλιακού συστήματος (αιμολυτικό στοιχείο). Η προκαλούμενη αναιμία οδηγεί σε αυξημένη παραγωγή ερυθροποιητίνης με επακόλουθη υπερπλασία του μυελού, υπερμεταβολική κατάσταση, σκελετικές αλλοιώσεις, αυξημένη απορρόφηση Fe από το έντερο και επιγενή υπερφόρτωση του οργανισμού με Fe.⁵⁶

Διερεύνηση των αιμοσφαιρινοπάθειων Ανίχνευση έγκλειστων

Βρίσκονται με χρήση εμβίων χρώσεων (brilliant cresyl blue για την ανίχνευση εγκλείστων π.χ. της αιμοσφαιρινοπάθειας Η που αποτελούνται από β₄-αλυσίδες σφαιρίνης ή methyl violet για ανίχνευση εγκλείστων π.χ. σωματίων Heinz που είναι ιζήματα μετουσιωμένης αιμοσφαιρίνης).

Ηλεκτροφόρηση αιμοσφαιρίνης

Η αιμοσφαιρίνη σαν πρωτεΐνη κινείται σε ένα ηλεκτρικό πεδίο προς μια κατεύθυνση και μια απόσταση ανάλογα με το ηλεκτρικό φορτίο του μορίου της (εξαρτάται από το ισοηλεκτρικό σημείο της πρωτεΐνης και το pH του διαλύματος). Σε αλκαλικό pH η αιμοσφαιρίνη έχει καθαρά αρνητικό φορτίο και κινείται προς τον θετικό πόλο, ενώ σε όξινο διάλυμα έχει θετικό φορτίο και κινείται προς τον αρνητικό πόλο.

Η αρχική συνήθως ηλεκτροφόρηση αιμοσφαιρίνης γίνεται σε πηκτή αμύλου σε αλκαλικό pH 8.6 και δίνει το ακόλουθο διάγραμμα.

E	D	F	N	I
O				
A ₂				

Μερικές αιμοσφαιρίνες κινούνται μαζί και ιδιαίτερα η αιμοσφαιρίνες S και D καθώς και η αιμοσφαιρίνη C με την A₂. Η αιμοσφαιρίνη F ξεχωρίζει από την αιμοσφαιρίνη A και κινείται αργότερα. Ηλεκτροφόρηση σε άμυλο αλλά σε pH 6.8 διαχωρίζει την

αιμοσφαιρίνη Η από την αιμοσφαιρίνη Bart's που κινούνται μαζί σε pH 8.6.

Ηλεκτροφόρηση σε οξεική κυτταρίνη σε pH 8.9 είναι η καλύτερη μέθοδος για ποσοτικό προσδιορισμό των αιμοσφαιρινών παρά σαν μέθοδος screening και χρησιμοποιείται ιδιαίτερα για την ποσοτική μέτρηση της αιμοσφαιρίνης A₂ (διάγνωση φορέων β-μεσογειακής αναιμίας) ενώ έχει το πλεονέκτημα ότι δίνει γρήγορα αποτελέσματα

-	C	S	A	J	H	+
	A ₂	D				

Ηλεκτροφόρηση σε άγαρ σε όξινο pH 6.3 διαχωρίζει διάφορες ομάδες αιμοσφαιρινών που κινούνται όμοια με τις άλλες μεθόδους ηλεκτροφόρησης. Διαφορίζεται έτσι με αυτόν τον τρόπο η αιμοσφαιρίνη S από την αιμοσφαιρίνη D, η αιμοσφαιρίνη C από την E και η αιμοσφαιρίνη E από την O. Επίσης διαφορίζεται η αιμοσφαιρίνη A από την F (χρήσιμη όταν η κύρια αιμοσφαιρίνη είναι η F για να δείξει την ύπαρξη μικρής ποσότητας αιμοσφαιρίνης A όπως π.χ. σε νεογνά με β-μεσογειακή αναιμία).

Άμυλο pH 8.6

-	C	S	A	+
	E	D	F	

A₂

Άγαρ pH 6.3

- F A S C +

D

E

A₂

Όταν γίνει ηλεκτροφόρηση σε άμυλο, άγαρ και οξεική κυτταρίνη μπορεί να γίνει διάκριση των συνήθων ποικιλιών αιμοσφαιρινών, ενώ για διάφορες σπανιότερες αιμοσφαιρίνες χρησιμοποιούνται άλλες τεχνικές:

1) Διαφορισμός των α από τις β-αλυσίδες: Αντίδραση της αιμοσφαιρίνης με parachloromercuribenzoate (οι SH ομάδες της αιμοσφαιρίνης διαφορίζονται σε α και β αλυσίδες). Ακολουθεί ηλεκτροφόρηση σε αλκαλικό pH όπου οι β αλυσίδες κινούνται ταχύτερα από τις αλυσίδες α.

2) Διάγνωση ασταθούς αιμοσφαιρίνης: Θέρμανση διαλύματος 1/25 αιμοσφαιρίνης στους 50°C για 60 λεπτά. Η ασταθής αιμοσφαιρίνη καθιζάνει ταχύτατα και μεταβάλλει τη συγγένεια της προς το οξυγόνο (μέτρηση καμπύλης) (στο περιφερικό αίμα ευρήματα μη σφαιροκυτταρικής αιμολυτικής αναιμίας με υπόχρωμα ερυθρά, βασεόφιλη στίξη και σωμάτια Heinz επί σπληνεκτομής).

3) Έλεγχος για αναζήτηση μιας παραλλαγής αιμοσφαιρίνης. Ανάλυση αποτυπωμάτων (fingerprints): Απόσπαση της αίμης από τη σφαιρίνη, διάσπαση της σφαιρίνης στα 26 πεπτίδια και διαχωρισμός τους με συνδυασμό ηλεκτροφόρησης και χρωματογραφίας. Σύγκριση με φυσιολογική αιμοσφαιρίνη Α και ανίχνευση ενός παθολογικού πεπτιδίου. Με ηλεκτροφόρηση σε όξινο pH τα πεπτίδια κινούνται προς τον αρνητικό πόλο και διαχωρίζονται με βάση το ηλεκτρικό φορτίο τους και το μέγεθος τους. Ακολούθως η χρωματογραφία διαχωρίζει επιπλέον τα πεπτίδια με βάση τη διαλυτότητα τους στο διάλυμα. Τα πεπτίδια χρωματίζονται με νινυδρίνη (χρώση των N-τελικών αμινομάδων).⁵⁷

Θαλασσαναιμίες και συναφείς ασθένειες Ταξινόμηση

Οι θαλασσαναιμίες ταξινομούνται ανάλογα με τον τύπο της σφαιρινικής αλυσίδας, της οποίας η σύνθεση υπολείπεται σε α, β και δβ θαλασσαναιμία. Είναι επίσης χρήσιμο, όταν αναφερόμαστε σε κάποιο θαλασσαναιμικό σύνδρομο να φαίνεται η πλήρης ή μερική έλλειψη της αλυσίδας, γι' αυτό έχει επικρατήσει να χρησιμοποιούμε π.χ. την ένδειξη β⁰-θαλασσαναιμία για να δηλώσουμε την πλήρη έλλειψη της β αλυσίδας ή την β⁺ θαλασσαναιμία για τη μερική ελάττωση της.

Β-θαλασσαναιμία ή β-Μεσογειακή αναιμία

Η νόσος είναι γνωστή από πολύ παλιά και οι περιγραφές παλαιότερων Ελλήνων και Ιταλών ιατρών δεν αφήνουν καμία αμφιβολία ότι αναφέρονται σε αυτήν. Ο Cooley με τον Lee (1925) περιέγραψαν περιπτώσεις «σπληνομεγαλίας σε παιδιά με αναιμία και ιδιότυπους οστικές διαταραχές» και διεχώρισαν την αναιμία αυτή από την ακαθόριστη και συγκεχυμένη τότε ομάδα των ψευδολευχαιμικών αναιμιών. Αργότερα, η νόσος μελετήθηκε από

Έλληνες και Ιταλούς Κλινικούς. Η συμβολή της σχολής Φ. Φέσσα και Δ. Λουκόπουλου καθώς και του Χρ. Κατιάμη στη μελέτη των θαλασσαναιμιών έχει διεθνώς αναγνωριστεί, οι δε εργασίες τους για τη νόσο υπήρξαν πρωτοπόρες.⁵⁸

Η νόσος έχει περιγραφεί κυρίως σε άτομα Ιταλικής και Ελληνικής καταγωγής, και Σύρων και γειτονικών περιοχών μέχρι και σε Νέγρους. Σε ορισμένες περιοχές το στίγμα (ετερόζυγη μορφή) είναι πολύ συχνό. Έτσι, σε περιοχές της Β.Ιταλίας ή συχνότητα του στίγματος κυμαίνεται από 10 έως 18%, ενώ στην Ελλάδα είναι περίπου 7.5%. Σήμερα ξέρουμε ότι εμφανίζεται κυρίως σε άτομα που κατοικούν την περιοχή της Μεσογείου (Μεσογειακή αναιμία), αλλά έχει περιγραφεί σε όλα τα μέρη του κόσμου και σε όλες τις φυλές.⁵⁹

Η ανεπάρκεια σύνθεσης των αλυσίδων β έχει σαν αποτέλεσμα την ανεπάρκεια παραγωγής αιμοσφαιρίνης Α. Η ανεπάρκεια στη σύνθεση των αλυσίδων β μπορεί να είναι ολική (β^0 -μεσογειακή αναιμία) ή μερική (β^+ , β^{++} , $\beta^{\text{σιωπηλή}}$ -μεσογειακή αναιμία). Ο γόνος βρίσκεται στο χρωμόσωμα 11. Ενίοτε η βλάβη αφορά και τις δ αλυσίδες (δβ-μεσογειακή αναιμία)

Οι άλλες αλυσίδες συντίθενται κανονικά. Αρκετά από τα προβλήματα οπής β-μεσογειακή αναιμία οφείλονται στην περίσσεια των α-αλυσίδων που καθιζάνουν και μπορεί να αποτελούν το 75% της αιμοσφαιρίνης του ερυθρού που φέρει το έγκλειστο. Τα έγκλειστα των α-αλυσίδων έχουν σαν αποτέλεσμα πρόωρη καταστροφή των ερυθρών, εκλεκτική αφαίρεση των εγκλείστων από τον σπλήνα και επανακυκλοφορία των ερυθρών. Η περίσσεια α αλυσίδων είναι μικρότερη σε όσα ερυθρά έχουν αυξημένο ποσό αιμοσφαιρίνης F (αν

το σύνολο παραγωγής β και γ αλυσίδων ανέρχεται σε ένα ικανοποιητικό επίπεδο ώστε να ελαττώνεται η περίσσεια των α αλυσίδων σε τέτοιο ποσό που να γίνεται ανεκτό από το κύτταρο και τότε μειώνεται σημαντικά ο κίνδυνος πρόωρης καταστροφής του). Η κλινική εικόνα καθορίζεται από το βαθμό α) της ανεπάρκειας παραγωγής των β -αλυσίδων, β) της περίσσειας των α αλυσίδων και γ) ικανότητα αναπλήρωσης του ελλείμματος από άλλες αλυσίδες.⁶⁰

Αιτιολογία και μοριακή βιολογία της βλάβης στη β -Μεσογειακή αναιμία

Η μοριακή βλάβη στη β -Μεσογειακή αναιμία προκαλείται με απλή αντικατάσταση μιας βάσης DNA από άλλη (σημειακή μετάλλαξη) ή με έλλειψη (deletion) ή με προσθήκη (insertion) μικρού αριθμού βάσεων και σπανιότερα με εξάλειψη βάσεων σε μεγαλύτερη έκταση του DNA. Οι μεταλλάξεις αυτές δημιουργούν προβλήματα στις διάφορες φάσεις παραγωγής του β -mRNA (μεταγραφή, ωρίμανση), στη μεταφορά και μετάφραση του και βρίσκονται σε βάσεις του κυρίως γόνου (εσόνια, εξόνια) ή και έξω από αυτόν, ιδιαίτερα στην πλευρική αλληλουχία του 5' άκρου του β γόνου (λειτουργικές αλληλουχίες του επαγωγέα). Διαπιστώθηκε ότι υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της εντόπισης της μετάλλαξης και της βαρύτητας της διαταραχής του β γόνου.

1. Μεταλλάξεις στις λειτουργικές αλληλουχίες του επαγωγέα περιορίζουν την απόδοση του β γόνου κατά 10-20% και εκφράζονται ως β^+ -Μεσογειακή αναιμία.

2. Μεταλλάξεις στα όρια (5' και 3') των εξονίων και εσονίων (δινουκλεοτίδια GT και AG αντίστοιχα) προκαλούν σοβαρά προβλήματα στην ωρίμανση του β -mRNA και εκφράζονται ως β^0 -Μεσογειακή αναιμία.

3. Σημειακές μεταλλάξεις στην περιοχή των εξονίων (περιοχές κωδικοποίησης) οδηγούν σε νέο συνδυασμό βάσεων, με αποτέλεσμα τον πρόωρο σχηματισμό τριάδων τερματισμού της μετάφρασης (μεταλλάξεις χωρίς σκοπό) ή τον καθυστερημένο σχηματισμό τριάδων τερματισμού (στροφή πλαισίου). Οι μεταλλάξεις που συνεπάγονται πρόωρο τερματισμό των αλυσίδων κατά τη μετάφραση του mRNA προκαλούν β^0 -Μεσογειακή αναιμία.

Συνολικά έχουν περιγραφεί μέχρι σήμερα εβδομήντα και πλέον θαλασσαναιμικές μεταλλάξεις του β -γόνου. Οι σημειακές μεταλλάξεις στη θέση 39 (εξόνιο 2) του β γόνου (μετάλλαξη χωρίς σκοπό 39C $\rightarrow$ T) και στις θέσεις 1,6 και 110 του πρώτου εσονίου (slicing mutation) ευθύνονται για το 80% περίπου των μεταλλάξεων στους Μεσογειακούς λαούς. Εξάλειψη του β γόνου παρόμοια με αυτή του α γόνου (α μεσογειακή αναιμία), σπάνια απαντά στη β -Μεσογειακή αναιμία, με εξαίρεση τους Ινδούς στους οποίους το 30% της β -Μεσογειακής αναιμίας είναι τύπου β^0 και έχει ως γενετική βλάβη την εξάλειψη σειράς βάσεων. Η $\delta\beta^0$ Μεσογειακή αναιμία οφείλεται επίσης σε εξάλειψη της $\delta\beta$ περιοχής.

Πίνακας 4. Μοριακή βάση της β -Μεσογειακής αναιμίας

ΜΕΤΑΛΛΑΞΕΙΣ	ΕΝΤΟΠΙΣΗ	ΦΑΙΝΟΤΥΠΟΣ
Σιωπηλές	Codon 39 C $\rightarrow$ T Codon 121 G $\rightarrow$ T	β^0 β^0
Μετάθεση πλαισίου ανάγνωσης	Codon 6, A deleted	β^0
Που αφορούν το mRNA	IVS-1, G $\rightarrow$ A IVS-2, A $\rightarrow$ G IVS-1 pos 5, G $\rightarrow$ C IVS-1 pos 110, G $\rightarrow$ A	β^0 β^0 β^+ β^+
Μεταγραφής	-88 C $\rightarrow$ T	β^+
Στη θέση του splicing	AATAAA $\rightarrow$ AACAAA	β^+

Ασταθείς αιμοσφαιρίνες	Codon 106 T→G (leu→arg)	β ⁰

Παθοφυσιολογία

Στη β-Μεσογειακή αναιμία υπάρχει μερική ή ολική έλλειψη της β αλυσίδας, ενώ η α αλυσίδα παράγεται σε φυσιολογικά επίπεδα. Η μειωμένη σύνθεση της β αλυσίδας συνεπάγεται μείωση της σύνθεσης της αιμοσφαιρίνης, με αποτέλεσμα έντονη υποχρωμία και μικροκυττάρωση. Η περίσσεια της α αλυσίδας διατίθεται για την παραγωγή της HbA₂ (α₂δ₂) ή της HbF (α₂γ₂) και το υπόλοιπο υφίσταται πρωτεολυτική διάσπαση ή καθιζάνει υπό μορφή εγκλείστων σωματίων.

Στην ετερόζυγη β-Μεσογειακή αναιμία η απομάκρυνση της α αλυσίδας με πρωτεόλυση είναι επαρκής και δεν ανευρίσκονται εγκλείστα στους ερυθροβλάστες. Στην ομόζυγη β-Μεσογειακή αναιμία δημιουργείται μεγάλο περίσσευμα α αλυσίδας (μη επαρκής πρωτεόλυση), με αποτέλεσμα την καθίζηση και το σχηματισμό εγκλείστων που οδηγούν σε βλάβη της κυτταρικής μεμβράνης των ερυθροβλαστών.

Τα ερυθροκύτταρα χάνουν νερό και πηγές ενέργειας. Οι βλάβες αυτές οδηγούν σε ενδομυελική καταστροφή μεγάλου αριθμού ερυθροβλαστών και σε πρόωρη καταστροφή των ερυθροκυττάρων στην περιφέρεια, κυρίως στο δικτυοενδοθηλιακό σύστημα του σπλήνα, ο οποίος υπερπλάσσεται και διογκώνεται σημαντικά. Η σημαντική διόγκωση του σπλήνα προκαλεί λίμναση μεγάλης ποσότητας αίματος και επιγενή αύξηση του όγκου του πλάσματος, παράγοντες που ε-

πιδεινώνουν την αναιμία. Η βαρεία αναιμία συνεπάγεται υποξία και παραγωγή ερυθροποιητίνης. Η τελευταία διεγείρει το μυελό προς αιμοποίηση και η προκαλούμενη υπερπλασία του μυελού των οστών ευθύνεται για τις οστικές παραμορφώσεις. Μερικές φορές συμβαίνει εξωμυελική επέκταση των ερυθροποιητικών κυττάρων, τα οποία σχηματίζουν μάζες (αιμοκυττοβλαστώματα) κυρίως στο θώρακα και παρασπονδυλικά (κίνδυνος πίεσης νωτιαίου μυελού).

Επιδημιολογία

Η β-Μεσογειακή αναιμία είναι συχνή στους Μεσογειακούς λαούς, τους λαούς των Βαλκανίων, της Μέσης και Άπω Ανατολής. Στην Ελλάδα έχει άνιση κατανομή και η συχνότητα των φορέων κυμαίνεται από 5-20% (μέση συχνότητα: 5,5-8%). Ιδιαίτερα βεβαρημένες περιοχές είναι η Ρόδος (20%), η Λέσβος (19%), η Βόρεια Εύβοια (17%), καθώς επίσης η Κέρκυρα, τα Τρίκαλα και η Ηλεία (12-14%). Η συχνότητα της δβ-Μεσογειακής αναιμίας στον Ελληνικό πληθυσμό είναι 0,17-0,60%. Η συχνότητα της β-Μεσογειακής αναιμίας είναι αυξημένη σε περιοχές της χώρας μας με αυξημένη επίπτωση ελονοσίας κατά το παρελθόν. Το εύρημα αυτό ενισχύει σημαντικά την υπόθεση της συσχέτισης της ελονοσίας με τη θαλασσαναιμική μετάλλαξη.

Σύνδρομο β-Μεσογειακής αναιμίας

Ο βαθμός που η θαλασσαναιμική βλάβη καταστέλλει τη σύνθεση της β αλυσίδας κυμαίνεται ευρέως. Όταν δεν παράγεται καθόλου β αλυσίδα χαρακτηρίζεται ως β^0 ενώ όταν περιορίζεται μόνο η παραγωγή της ως $1\beta^+$, $2\beta^+$, $3\beta^+$ με ελάττωση της βαρύτητας από το 1-3. Ο $3\beta^+$ γόνος είναι σιωπηρός ή πολύ ήπιος με φυσιολογικά ποσά HbA₂ και HbF και χωρίς μορφολογικές αλλοιώσεις (τύπος I) ή με μορφολογικές αλλοιώσεις των ερυθροκυττάρων (τύπος II).

Υπάρχει ομάδα θαλασσαναιμικών διαταραχών με εντόπιση της γενετικής βλάβης (εξάλειψη) σε ποικίλη έκταση της δβ περιοχής του χρωμοσώματος 11. Κοινό γνώρισμα αυτών των διαταραχών είναι η σημαντική αύξηση της HbF (HPFH - Hereditary Persistence F Haemoglobin). Η αιμοσφαιρινοπάθεια Lepore (2α+2δβ) προκύπτει επίσης από βλάβη της δβ περιοχής με διαφορετικό μηχανισμό (ασύμμετρη αντιπαράθεση ομολόγων χρωμοσωμάτων κατά τη μείωση, με αποτέλεσμα να χιάζονται ανόμοιοι γόνοι, ο δ και ο β), συμπεριφέρεται δε γενετικά ως ήπιος ή ακόμα και βαρύς β θαλασσαναιμικός γόνος.

Όταν η θαλασσαναιμική βλάβη περιλαμβάνει και τον γ γόνο, τότε προκύπτει η γδβ-μεσογειακή αναιμία χωρίς αύξηση της HbF. Η κληρονομική παραμονή της HbF στην ετερόζυγη μορφή της δεν έχει αιματολογική ή κλινική έκφραση πέραν από την αύξηση της HbF. Ομως σε συνδυασμό με β θαλασσαναιμικό γόνο μπορεί να δώσει εικόνα ενδιάμεσης μεσογειακής αναιμίας.

Συνοψίζοντας, έχουμε⁶¹:

1. Ασυμπτωματική β-μεσογειακή αναιμία

- Ετερόζυγη β⁰-μεσογειακή αναιμία.
- Ετερόζυγη β⁺-μεσογειακή αναιμία. "
- Ετερόζυγη (δβ)⁰-μεσογειακή αναιμία.
- Ετερόζυγη (δβ)-crossover.

- Τα άτομα δεν είναι άρρωστα, δεν εμφανίζουν κλινικά ευρήματα και η διάγνωση γίνεται εργαστηριακά.

2. Ενδιάμεση β-μεσογειακή αναιμία

- Ομόζυγη $(\delta\beta)^0$ -μεσογειακή αναιμία (με υψηλή αιμοσφαιρίνη F).
- Ομόζυγη β^0 -μεσογειακή αναιμία (Dutch type).
- Ομόζυγη β^{++} -μεσογειακή αναιμία (ήπια).
- Διπλές ετερόζυγες:
 - $\beta^0/(\delta\beta)$
 - $\beta^0/\beta^{\text{σιωπηλός}}$
 - β^0/γ νόσος κληρονομικής παραμονής αιμοσφαιρίνης F (HPFH).
 - $\beta^+/\delta\beta$ (υψηλή αιμοσφαιρίνη F).
 - $\beta^+/\beta^{\text{σιωπηλός}}$
 - $\beta^+/HPFH$.
- $\alpha\beta$ μεσογειακή αναιμία.
- Βαριές ετερόζυγες:
 - Πολύ ασταθής β αλυσίδα.

- Τριπλασιασμός α-γόνου.
- Η ομάδα της ενδιάμεσης β-μεσογειακής αναιμίας είναι πολύ ετερογενής. Τα επίπεδα αιμοσφαιρίνης F ποικίλουν ευρέως (100% στην ομόζυγη (δβ)⁰ με υψηλή F και μόνο μικρό ποσοστό όταν υπάρχει β^{σιωπηλός} γόνος).

. Μείζων β-μεσογειακή αναιμία

- Ομόζυγη β⁰-μεσογειακή αναιμία.

Κλινικά χρησιμοποιούνται τρεις κλινικές διαβαθμίσεις της β-μεσογειακής αναιμίας:

- Ετερόζυγη β-Μεσογειακή αναιμία
- Ενδιάμεση β-Μεσογειακή αναιμία
- Μείζων μεσογειακή αναιμία ή αναιμία Cooley.

Ετερόζυγη β-Μεσογειακή Αναιμία ή Ελάσσων β-Μεσογειακή Αναιμία ή Φορέας β-μεσογειακής αναιμίας

Η ετερόζυγη β-μεσογειακή αναιμία είναι συνήθως αμπτωματική. Μικρός αριθμός ατόμων έχει ήπια αναιμία με ελαφρότερο και μικρή σπληνική διόγκωση. Σοβαρή επιδείνωση της αναιμίας μπορεί να προκύψει κατά τη διάρκεια λοιμώξεων ή εγκυμοσύνης.

Επειδή ο φορέας β-μεσογειακής αναιμίας συνήθως δεν παρουσιάζει κλινικές εκδηλώσεις, η διάγνωση τίθεται με εργαστηριακό έλεγχο και με μελέτη της οικογένειας.

Στη γενική εξέταση αίματος βρίσκονται:

- Αύξηση του αριθμού των ερυθρών αιμοσφαιρίων που είναι μικρότερα σε μέγεθος και έχουν χαμηλότερη περιεκτικότητα σε αιμοσφαιρίνη (MCV και MCH μικρότερα από το φυσιολογικό) ενώ, ο σίδηρος του ορού είναι φυσιολογικός ή αυξημένος.
- Στο επίχρισμα του αίματος βρίσκεται υποχρωμία, μικροκυττάρωση, ανισοκυττάρωση, ποικιλοκυττάρωση και στοχοκυττάρωση.
- Σπάνια βρίσκεται ήπια μικροκυτταρική αναιμία (συχνά συνυπάρχει σιδηροπενική αναιμία και η χορήγηση σιδήρου βελτιώνει αλλά όχι πλήρως την αναιμία).
- Στην ηλεκτροφόρηση της αιμοσφαιρίνης βρίσκεται αύξηση της αιμοσφαιρίνης A₂ (πάνω από 3.5%) και η αιμοσφαιρίνη F είναι συνήθως φυσιολογική.

Δεν απαιτείται καμιά θεραπευτική αντιμετώπιση. Λόγω του κινδύνου γέννησης ατόμων με ομόζυγη β-μεσογειακή αναιμία επί άμου μεταξύ φορέων της νόσου είναι επιτακτική ανάγκη η τέλεση οικογενειακής μελέτης και η χορήγηση γενετικών συμβουλών ενημέρωση και σύσταση για την ανάγκη τέλεσης προγεννητικής διάγνωσης ενωρίς κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης).⁶²

Ενδιάμεση β-Μεσογειακή Αναιμία

Οι ασθενείς εμφανίζουν μετρίου βαθμού αναιμία, πληνομεγαλία και παρά την έλλειψη μεταγγίσεων δεν εμφανίζουν σημαντικές σκελετικές ανωμαλίες. Οι γενετικοί μηχανισμοί που

μετριάζουν τη βαρύτητα του β θαλασσαναιμικού γόνου είναι η αυξημένη παραγωγή γ αλυσίδας (λιγότερες α αλυσίδες βρίσκονται σε περίσσεια) ή η ταυτόχρονη παρουσία α θαλασσαναιμίας. Επίσης, συμμετέχει και η σχετική επάρκεια των ενδοκυττάρων πρωτεολυτικών μηχανισμών με αποτέλεσμα την απομάκρυνση της α αλυσίδας. Η ενδιάμεση μεσογειακή αναιμία συνοδεύεται όχι σπάνια από ποικίλης βαρύτητας επιπλοκές όπως: έλλειψη φυλλικού οξέος, υπερουριχαιμία (από την καταστροφή των ερυθροποιητικών κυττάρων), χολολιθίαση, αιμοσιδήρωση, υπερσπληνισμό, λοιμώξεις, αυτοάνοση αιμολυτική αναιμία, έλκη κνημών, εξωμυελική ερυθροποίηση και μυελική απλασία (απλαστικές κρίσεις).

Ο Καττάμης και συν. (1982) χωρίζει τους ασθενείς αυτής της μορφής σε δυο τύπους:

- Τύπος I: ασθενείς οι οποίοι μέχρι το 6-12^ο έτος διατηρούν μεν επίπεδα Hb περί τα 7-8 g/dl, αλλά παρουσιάζουν αξιόλογες οστικές αλλοιώσεις, σπληνομεγαλία και μετρίου βαθμού καθυστέρηση της σωματικής ανάπτυξης και πού πιθανώς αργότερα θα απαιτήσουν μεταγγίσεις αίματος ή σπληνεκτομή.
- Τύπος II: ηπιότερη μορφή στην οποία παρατηρούνται μικρού βαθμού αλλοιώσεις των οστών και σπληνομεγαλία.⁶³

Ομόζυγη β-Μεσογειακή Αναιμία (ή Μείζων Μεσογειακή Αναιμία ή Αναιμία Cooley)

Τα συμπτώματα συνήθως εμφανίζονται τον 3^ο-6^ο μήνα ή και αργότερα μετά τη γέννηση - στο 60% των περιπτώσεων πάντως, οι κλινικές εκδηλώσεις της νόσου εμφανίζονται στη διάρκεια του

πρώτου έτους της ζωής, όταν περιορίζεται η σύνθεση της γ αλυσίδας για να δώσει τη θέση της στη β αλυσίδα. Αρχικά, προέχουν η λεμονοειδής χρώση του δέρματος ή υπικτερική χροιά και τα γενικά συμπτώματα όπως ανορεξία, πυρετική κίνηση, συχνές λοιμώξεις. Η κλασική τριάδα περιλαμβάνει τα εξής: έντονη χρόνια χναιμία + ίκτερος + μεγάλη διόγκωση του σπληνός. Η διόγκωση του σπληνός είναι μεγάλη και οδηγεί σε πιεστικά φαινόμενα από τα γύρω όργανα και σε δευτεροπαθή υπερσπληνισμό με αύξηση της καταστροφής των ερυθρών αιμοσφαιρίων συνοδευόμενη από συδεδεροπενία και θρομβοπενία.⁶⁴

Με την πάροδο του χρόνου, παρατηρείται καθυστέρηση της σωματικής ανάπτυξης (αλλά με φυσιολογική ανάπτυξη της νοημοσύνης) και εμφανίζεται η χαρακτηριστική κλινική εμφάνιση των πασχόντων: βραχύ ανάστημα, μεσογειακό προσωπείο (τα μορφολογικά χαρακτηριστικά του προσώπου γίνονται μογγολοειδή με προβολή των μετωπιαίων και ζυγωματικών, κύρτωση της ράχης της σπονδυλός, προβολή της άνω γνάθου και οδοντικές ανωμαλίες), λεπτός θώρακας και μέλη, προπέτεια της κοιλίας λόγω διόγκωσης σπληνός και ήπατος, καθυστέρηση εφηβείας κλπ).

Ο ακτινολογικός έλεγχος του σκελετού δείχνει σημαντική πάχυνση της διπλόης στο κρανίο, με ψηκτροειδή παρυφή, λέπτυνση του περιφλοιού των μακρών οστών και πορώδη αραιωτική εικόνα, ιδιαίτερα στα άνω και κάτω άκρα. Το ήπαρ και ο σπλήνας εμφανίζουν προοδευτική διόγκωση. Το μέγεθος της καρδιάς είναι μεγάλο και διαπιστώνονται ποικίλης έντασης συστολικά φυσήματα, απότοκα της υπερκινητικής κυκλοφορίας.

Επιπλοκές

- Υποτροπιάζουσες λοιμώξεις (στρεπτόκοκκος, σταφυλόκοκκος, πνευμονιόκοκκος).
- Υποτροπιάζουσα περικαρδίτιδα (στρεπτόκοκκος, ιώσεις, αιμοσιδήρωση).
- Βλάβη μυοκαρδίου, ήπατος, ενδοκρινών αδένων (αιμοσιδήρωση).
- Μελάγχρωση δέρματος από αύξηση εναπόθεσης μελανίνης (αιμοσιδήρωση).

Όσο περνούν τα χρόνια η αιμοσιδήρωση είναι μια από τις βαρύτερες επιπλοκές της ομόζυγης β-μεσογειακής αναιμίας που οδηγεί σε ηπατική βλάβη, μυοκαρδιοπάθεια και καρδιακή ανεπάρκεια, διαταραχή γονάδων και παγκρέατος.⁶⁵

Διάγνωση

Η διάγνωση της Μεσογειακής αναιμίας βασίζεται:

- Στο ιστορικό.
- Στην κλινική εξέταση.
- Στον πλήρη αιματολογικό έλεγχο.
- Στην ηλεκτροφόρηση της αιμοσφαιρίνης.
- Στη μελέτη της ωσμωτικής αντίστασης των ερυθρών.
- Στη βιοσύνθεση των αλυσίδων της σφαιρίνης.
- Στην ανάλυση των γόνων.

Για τη διάγνωση και ιδιαίτερα για τον καθορισμό του φαινότυπου απαιτείται συχνά πλήρης οικογενειακή μελέτη.

Ιστορικό

Οικογενειακό ιστορικό αποκαλύπτει ότι και οι δύο γονείς είναι φορείς (ετεροζυγώτες) για την β-μεσογειακή αναιμία και εμφανίζουν μικροκυττάρωση και υποχρωμία. Η καταγωγή είναι από περιοχές της Μεσογείου, της Μέσης και Άπω Ανατολής.

Κλινική εξέταση

Μας αποκαλύπτει την κλινική εικόνα που περιγράφεται πιο πάνω και συμπληρώνεται από τον ακτινολογικό έλεγχο του σκελετού που αποκαλύπτει ψηκτροειδή παρυφή των οστών του κρανίου, λεπύτινση του φλοιού των μακρών οστών (αίτια αυτόματων καταγμάτων), μείωση της οστικής μάζας (διάχυτη οστεοπόρωση), αρθροί ή αμφίκοιλοι σπόνδυλοι, και από συστηματικός έλεγχος για συνύπαρξη και άλλης κληρονομικής αιτίας αιμόλυσης (σπάνια συνυπάρχει και έλλειψη G6PD, ελλειπτοκυττάρωση κλπ).

Αιματολογικός Έλεγχος

Ο αριθμός των ερυθρών, ο αιματοκρίτης και η αιμοσφαιρίνη, οι δείκτες MCV και MCH, η μελέτη της μορφολογίας των ερυθρών, η αναζήτηση εγκλείστων στα ερυθρά, ο προσδιορισμός των δικτυοερυθροκυττάρων και της φερριτίνης του ορού θα πρέπει απαραίτητα να περιλαμβάνονται στο συνήθη αιματολογικό έλεγχο. Από τη μελέτη αυτών των στοιχείων τίθεται ή απορρίπτεται η διάγνωση της μεσογειακής αναιμίας στις περισσότερες περιπτώσεις. Χαρακτηριστικές μορφολογικές αλλοιώσεις είναι: υποχρωμία, μικροκυττάρωση, σχιστοκυττάρωση, βασεόφιλος στίξη ερυθρών, πολυχρωματοφιλία. Οι δείκτες MCV και MCH είναι μειωμένοι, ο δε

αριθμός των ερυθροκυττάρων κατά κανόνα αυξημένος ($>5,5 \times 10^3/\text{mm}^3$).

Η γενική εξέταση αίματος δείχνει:

- Έντονη, μικροκυτταρική, υπόχρωμη αναιμία, με αυξημένα επίπεδα σιδήρου και μέτρια αύξηση των δικτυοερυθροκυττάρων (η αναιμία είναι αποτέλεσμα συνδυασμού της μη αποδοτικής ερυθροποίησης και της βράχυνσης του χρόνου επιβίωσης των ερυθρών).
- Επίχρισμα περιφερικού αίματος: Μικροκυττάρωση, υποχρωμία, λεπτοκυττάρωση, ανισοκυττάρωση, ποικιλοκυττάρωση, ύπαρξη στοχοκυττάρων, βασεόφιλης στίξης και ανεύρεση κυκλοφορούντων συνήθως ώριμων ερυθροβλαστών (λόγω εξωμυελικής αιμοποίησης κυρίως στον σπλήνα).
- Ύπαρξη σημείων αιμόλυσης: Αύξηση έμμεσης χολερυθρίνης, ελάττωση των απτοσφαιρινών κλπ.

Μελέτη της ωσμωτικής αντίστασης των ερυθρών

Τα ερυθροκύτταρα όταν τοποθετούνται σε διαλύματα NaCl με προοδευτική μείωση της πυκνότητας τους από 0,9-0,1% λύνονται. Για τα φυσιολογικά ερυθροκύτταρα η αιμόλυση αρχίζει σε διάλυμα 0,32-0,36%. Αντίθετα, τα θαλασσαναιμικά ερυθροκύτταρα εμφανίζουν αυξημένη αντίσταση στην αιμόλυση, δηλαδή, η ωσμωτική αντίσταση των ερυθρών αιμοσφαιρίων στα υπότονα διαλύματα είναι αυξημένη αλλά αυτό είναι εύρημα μη ειδικό.

Ηλεκτροφόρηση αιμοσφαιρίνης

Η διάγνωση γίνεται με την ηλεκτροφόρηση της αιμοσφαιρίνης και τη μέτρηση της εμβρυϊκής αιμοσφαιρίνης. Η ηλεκτροφόρηση της αιμοσφαιρίνης αποκαλύπτει την ύπαρξη αύξησης της HbA₂ και της HbF, αλλά και την τυχόν συνύπαρξη ανώμαλων κλασμάτων της αιμοσφαιρίνης.

- Η αιμοσφαιρίνη F είναι πολύ αυξημένη (σημασία έχει μετά τον 6^ο μήνα της ζωής).
- Η αιμοσφαιρίνη A₂ είναι φυσιολογική (στους ομοζυγώτες).
- Η αιμοσφαιρίνη A απουσιάζει (β^0) ή βρίσκεται σε μικρές ποσότητες (β^+).

Με την άνιση κατανομή της αιμοσφαιρίνης F στα ερυθρά αιμοσφαίρια γίνεται διαφορική διάγνωση από την κληρονομική παραμονή της αιμοσφαιρίνης F (HPFH) (με τη δοκιμασία Betke, ή με κύτταρα F). Στην ετερόζυγη β -Μεσογειακή αναιμία παρατηρείται αύξηση του κλάσματος της HbA₂ ($\alpha_2\delta_2$ 4-6%) και της HbF (1-5%). Όταν η τιμή της HbF είναι μεγαλύτερη από 5% τότε κατά κανόνα συνυπάρχει κληρονομική παραμονή της HbF. Η παραγωγή της HbA είναι επαρκής.

Επί ομοζυγωτικής βλάβης των β γόνων άλλοτε παράγονται μικρές ποσότητες HbA (β^+ -Μεσογειακή αναιμία) ενώ άλλοτε η HbA λείπει εντελώς (β^0 -Μεσογειακή αναιμία). Η ελαττωμένη παραγωγή ή η έλλειψη β αλυσίδων οδηγεί στην επαναδραστηριοποίηση των γ γόνων με αποτέλεσμα της αύξηση παραγωγής HbF ($\alpha_2\gamma_2$) σε άλλοτε άλλα ποσά. Επί ετεροζυγωτικής $\delta\beta$ -Μεσογειακής αναιμίας τα εργαστηριακά ευρήματα είναι τα αυτά με την ετερόζυγη β -Μεσογεια-

ή αναιμία με μόνη διαφορά την ανεύρεση φυσιολογικών επιπέδων HbA₂, ή ποσοστά της υπό τα φυσιολογικά επίπεδα. Επίσης, επί τεροζυγωτικής γδβ-Μεσογειακής αναιμίας η διαφορά συνίσταται στην ανεύρεση φυσιολογικών ή ελαττωμένων επιπέδων HbA₂ και HbF.

Βιοσύνθεση των αλυσίδων της σφαιρίνης

Με τη μέθοδο αυτή καθορίζουμε κατά πόσο μια αλυσίδα παράγεται επαρκώς ή όχι. Στα φυσιολογικά άτομα η συνθετική σχέση της α/β αλυσίδας είναι περίπου ίση με τη μονάδα. Συνθετική σχέση α/β μεγαλύτερη από 1.20 υποδηλώνει β-Μεσογειακή αναιμία ενώ κάτω από 0,85 α-Μεσογειακή αναιμία.

Ανάλυση των γόνων

Καθορίζουμε τη θαλασσαναιμική βλάβη σε επίπεδο DNA με τις σύγχρονες μεθόδους της μοριακής βιολογίας.

Εξέλιξη

Η νόσος χωρίς καμιά θεραπευτική φροντίδα εξελίσσεται θανατηφόρα μέσα στην πρώτη δεκαετία της ζωής. Με την εφαρμογή θεραπευτικών μέτρων η επιβίωση έχει παραταθεί πολύ και η κατάσταση μπορεί να συμβεί λόγω των επαναλαμβανόμενων λοιμώξεων κυρίως λόγω των επιπλοκών της εμφανιζόμενης αιμοχρωμάτωσης (ανεπάρκεια ενδοκρινών αδένων, κίρρωση και κυρίως καρδιακή ανεπάρκεια που επιτείνεται και λόγω της χρόνιας υποξαιμίας).

Θεραπεία

Χορήγηση φαινοτυπικά συμβατών μονάδων συμπυκνωμένων ερυθρών αιμοσφαιρίων. Η έναρξη του προγράμματος μεταγγίσεων πρέπει να είναι πρόιμη και κανονική (προγραμματισμένες μεταγγίσεις) με σκοπό τη διατήρηση της αιμοσφαιρίνης πάνω από 10 g/dl, γιατί έτσι εξασφαλίζεται περίπου καλή σωματική ανάπτυξη και καλύτερη

οξυγόνωση των ιστών και κυρίως του μυοκαρδίου (η καρδιακή ανεπάρκεια είναι η συχνότερη αιτία θανάτου).

Συγχρόνως χορηγούνται χημικά φάρμακα με σκοπό την απομάκρυνση του σιδήρου και προφύλαξη από την αιμοχρωμάτωση λόγω των μεταγγίσεων. Κυρίως χορηγείται δεσφερριοξαμίνη (Desferal®) παρεντερικά (υποδόριες εγχύσεις με εφαρμογή αντλίας), ενώ έχουν αρχίσει οι μελέτες με έναν άλλον χημικό παράγοντα το 1,2-dimethyl-3-hydroxypyridin-4-one (γνωστός και σαν L1, CP50, DMHP και deferiprone).

Χορήγηση φυλλικού οξέος όπως σε κάθε χρόνια αιμολυτική αναιμία και βιταμίνης C.

Πρόληψη και έγκαιρη θεραπεία των λοιμώξεων.

Σπληνεκτομή όταν ο σπλήνας αποδειχτεί ότι καταστρέφει περισσότερο (υπερσπληνισμός) από ότι παράγει (όταν αυξάνεται ο ρυθμός των μεταγγίσεων, αλλά και με ισοτοπική μελέτη και υπολογισμό της σχέσης καταστροφής ήπατος / σπληνός). Απαραίτητη λήψη μέτρων για την προφύλαξη από τις συχνές λοιμώξεις (αντιπνευμονιοκοκκικός εμβολιασμός, χορήγηση πενικιλίνης, εμβόλιο ηπατίτιδας B).⁶⁶

Απόφαση για μεταμόσχευση αλλογενούς μυελού των οστών, όταν υπάρχει απόλυτα συμβατός δότης (καλύτερα αποτελέσματα σε πρώτους χωρίς επιπλοκές κυρίως κατά την πρώτη δεκαετία της ζωής).

Κληρονομική παραμονή της εμβρυϊκής αιμοσφαιρίνης (Hereditary persistence of foetal Hb - HPFH). *

Πρόκειται για αδυναμία στροφής (switch) από την παραγωγή της αλυσίδας γ προς την παραγωγή της αλυσίδας β.

Κατά την ομόζυγη μορφή πού παρατηρείται αποκλειστικά σε έγχρους ανευρίσκεται μόνον HbF, πλην όμως χωρίς αναιμία με μικρή όνο υποχρωμία και μικροκυττάρωση. Ή αναιμία ελλείπει γιατί σε αντίθεση προς την δβ θαλασσαναιμία η σύνθεση της γ αλυσίδας ίναι πλήρως αντισταθμιστική. Η μοριακή γενετική έδειξε πλήρη λλειψη των γονυλλίων β και δ καθώς και του παρένθετου τμήματος NA. Οι δύο μορφές της γ αλυσίδας (Gγ και Aγ) ανευρίσκονται σε ση ποσότητα.

Στους ετεροζυγώτες Νέγρους ανευρίσκεται HbF σε ποσοστό 20-5% της ολικής Hb. Στους Έλληνες ετεροζυγώτες ανευρίσκονται περί α 15% HbF στο σύνολο της Hb. Σε αυτούς τους ασθενείς δεν πάρχει απώλεια γονυλλίου. Ομόζυγοι δεν έχουν περιγραφεί. πάρχει και ο αποκαλούμενος Ελβετικός (σπάνιος) τύπος κατά τον ποιον το ποσοστό της HbF είναι ακόμη μικρότερο.⁶⁷

Στην HPFH η κατανομή της HbF στα ερυθρά αιμοσφαίρια είναι υνήθως ομοιογενής, εν αντιθέσει προς τις δβ-θαλασσαναιμίες στις ποίες ή HbF είναι ανομοιογενώς κατανεμημένη.⁶⁸

A-Θαλασσαναιμία ή A-Μεσογειακή αναιμία

Η α θαλασσαναιμία περιλαμβάνει μία ετερογενή ομάδα ναιμιών, η κλινική βαρύτητα των οποίων εξαρτάται από το βαθμό είωσης της σύνθεσης της α αλυσίδας.

Επιδημιολογία

Η νόσος απαντά με αυξημένη συχνότητα στη Νοτιοανατολική σία, Σαουδική Αραβία, Μεσογειακές χώρες (κυρίως Σαρδηνία και ύπρο) και στους Νέγρους. Στον ελληνικό πληθυσμό αναφέρεται

υχνότητα 0,4-1,2% σε ορισμένες περιοχές (Άρτα). Ο εμβρυϊκός ύδρωπας απαντά συχνά στις χώρες της Ασίας. Αντίθετα, στους μεσογειακούς λαούς απαντά σποραδικά όπως και η αιμοσφαιρινοπάθεια H, ενώ δεν έχει περιγραφεί στους Νέγρους. Έκταση της εθνικής επιβάρυνσης, υφίσταται σαφής οικογενειακή εμφάνιση.

Αιτιολογία και μοριακή βιολογία της βλάβης στην α-Μεσογειακή αναιμία

Οφείλεται σε μη λειτουργία και έκφραση (ολική ή μερική) των γονίων για τις αλυσίδες α της αιμοσφαιρίνης. Το φυσιολογικό άτομο έχει 4α γόνους (στο χρωμόσωμα 16), ανά δύο σε κάθε ομόλογο χρωμόσωμα (αα/αα). Ταξινομείται αρχικά σε α₁-μεσογειακή αναιμία που οδηγεί σε πλήρη αναστολή της σύνθεσης των α αλυσίδων και σε α₂-μεσογειακή αναιμία που προκαλεί μείωση του ρυθμού σύνθεσης τους.⁶⁹

Η συνηθέστερη μοριακή βλάβη στην α-Μεσογειακή αναιμία είναι εξάλειψη (deletion) ενός μέχρι και τεσσάρων α γονίων αποτέλεσμα άνισου χιασμού κατά τη μείωση), γεγονός που ρημεύει την κλινική ετερογένεια της νόσου. Στην α-θαλασσαιμία 2 λείπει ένας από τους τέσσερις γόνους (-α/αα), ενώ στην α-β-θαλασσαιμία 1 λείπουν οι δύο από τους τέσσερις σε θέση Cis (--/αα) ή θέση Trans (-α/-α).

Η μεγάλη συχνότητα του γονότυπου --/αα στους Ασιάτες ρημεύει την αυξημένη επίπτωση του εμβρυϊκού ύδρωπα (--/--) στους λαούς αυτούς. Αντίθετα, στους Νέγρους που κυριαρχεί ο γονότυπος (-α/-α), εμβρυϊκός ύδρωπας δεν έχει βρεθεί και η αιμοσφαιρινοπάθεια H (-α/--) είναι σπάνια, αφού οι φορείς

μεταβιβάζουν μικρότερη "δόση" γενετικής βλάβης. Ανάλογο φαινόμενο παρατηρείται και στη χώρα μας.

Συνοψίζοντας, έχουμε:

1. Φορέας α-μεσογειακής αναιμίας (όχι νόσηση):

- α_1 -thal/φυσιολογικός.
- α_2 -thal/φυσιολογικός.
- α_2 -thal/ α_2 -thal.
- α -thal/ β -thal.

2. Νόσηση:

- α) Μείζων α-μεσογειακή αναιμία (αιμοσφαιρίνη Bart's, εμβρυϊκός ύδρωψ):
 - α_1 -thal/ α_1 -thal.
- β) Ενδιάμεση α-μεσογειακή αναιμία (αιμοσφαιρινοπάθεια H):
 - α_1 -thal/ α_2 -thal.

Η ανεπαρκής σύνθεση των αλυσίδων α έχει σαν αποτέλεσμα έλλειμμα στη σύνθεση των αιμοσφαιρινών A_1 , A_2 και F (περίσσεια γ και β αλυσίδων που πολυμερίζονται και σχηματίζουν τετραμερή γ_4 (αιμοσφαιρίνη Bart's) ή β_4 (αιμοσφαιρίνη H)).⁷⁰

Σύνδρομα α-θαλασσαναιμίας

1. Ετερόζυγη α θαλασσαναιμία 2 (-α/αα)
2. Ετερόζυγη α θαλασσαναιμία 1 (-α/-α) ή (--/αα)
3. Αιμοσφαιρινοπάθεια H (--/-α)
4. Εμβρυϊκός ύδρωπας (--/--)

Είναι δύσκολο να καθορισθούν οι ετερόζυγοι φορείς της α-Μεσογειακής αναιμίας με τις συνήθεις αιματολογικές εξετάσεις, ιδιαίτερα αυτών με ετερόζυγη α θαλασσαναιμία 2. Άτομα με ετερόζυγη α θαλασσαναιμία 1 συνήθως έχουν αυξημένο αριθμό ερυθρών, με υποχρωμία και μικροκυττάρωση ενώ μετά από επώαση των ερυθροκυττάρων τους με brilliant cresyl blue βρίσκονται μερικά με έγκλειστα HbH (β4). Πολλές φορές στην καθημερινή πράξη βρίσκουμε ασθενείς με υπόχρωμη μικροκυτταρική αναιμία η οποία δεν οφείλεται ούτε σε έλλειψη σιδήρου, ούτε σε β-Μεσογειακή αναιμία. Εφόσον στους ασθενείς αυτούς αποκλείσουμε και την ύπαρξη της σιδηροανθεκτικής υπόχρωμης αναιμίας (σιδηροβλαστική), η ετερόζυγη α-Μεσογειακή αναιμία είναι η πιο πιθανή διάγνωση. Ιδιαίτερα αν ο αριθμός των ερυθροκυττάρων είναι υψηλός ($>5.5 \times 10^3 \mu\text{m}^3$). Οριστική διάγνωση βέβαια τίθεται με την βιοσύνθεση των αλυσίδων (ο λόγος α/β στην ετερόζυγη α θαλασσαναιμία 1 είναι 0.7, με φυσιολογική τιμή: 1) και με τις σύγχρονες μεθόδους της μοριακής βιολογίας.

Σιωπηλός φορέας α-Μεσογειακής αναιμίας ή α2-Μεσογειακή αναιμία (Μη λειτουργία του ενός γόνου)

Η διάγνωση είναι αρκετά δύσκολη (ίδιου βαθμού προσβολή στη σύνθεση των αιμοσφαιρινών A₁, F και A₂). Η μορφολογία των ερυθρών δεν είναι παθολογική και δεν εμφανίζονται κλινικές

εκδηλώσεις. Συχνά βρίσκεται ελαφρά μείωση της αιμοσφαιρίνης, του MCV και της MCH. Στην ετερόζυγη α_1 -μεσογειακή αναιμία η αιμοσφαιρίνη A_2 είναι ελαττωμένη. Πρακτικά η διάγνωση γίνεται με την ανεύρεση αυξημένης αιμοσφαιρίνης Bart's στο νεογνό. Η διάγνωση βοηθιέται πολύ από το σχετικό ρυθμό σύνθεσης α και β αλυσίδων σφαιρίνης (φυσιολογικά ο λόγος α/β είναι 1.0, αλλά στην ετερόζυγη α -μεσογειακή αναιμία ο λόγος είναι 0.75-0.95).

Η α -μεσογειακή αναιμία μπορεί να βρεθεί σε συνδυασμό με άλλες διαταραχές των α -αλυσίδων της αιμοσφαιρίνης (αιμοσφαιρίνη Constant Spring, αιμοσφαιρίνη Q, αιμοσφαιρίνη I ή σε συνδυασμό με διαταραχές των β -αλυσίδων (αιμοσφαιρίνη S, E, C). Ο συνδυασμός α και β -μεσογειακής αναιμίας έχει φαινότυπο ετερόζυγης β -μεσογειακής αναιμίας με αυξημένο ποσό αιμοσφαιρίνης A_2 .⁷¹

Φορέας α -Μεσογειακής αναιμίας ή Ελάσσων α -Μεσογειακή αναιμία ή $\alpha 1$ -Μεσογειακή αναιμία (Μη λειτουργία των δυο γόνων)

Συχνή στην ΝΑ Ασία και την Κεντρική Αφρική. Εντελώς ασυμπτωματική: μόνο ανεύρεση μικροκυττάρωσης.

Παρουσία αιμοσφαιρίνης Bart's στο νεογέννητο, αλλά φυσιολογική ηλεκτροφόρηση στον ενήλικα (αναζήτηση μικροκυττάρωσης στους γονείς).

Αιμοσφαιρινοπάθεια H (Μη λειτουργία των τριών γόνων)

Είναι ιδιαίτερα συχνή στη ΝΑ Ασία και σπάνια στη Μέση Ανατολή και Μεσόγειο. Πρόκειται για σύνδρομο τύπου θαλασαιμίας με ενδιάμεση κλινική βαρύτητα (μέτρια αναιμία, αιμοσφαιρίνη περίπου 8 g/dl, ίκτερος και μεγάλη διόγκωση ήπατος και σπλήνας).

Η ασταθής αιμοσφαιρίνη Η καθιζάνει στα ερυθρά αιμοσφαίρια προκαλώντας βλάβες στη μεμβράνη (συγκέντρωση στον σπλήνα και καταστροφή τους). Αυτή η αστάθεια της HbH ευθύνεται για την εκδήλωση των συμπτωμάτων της νόσου.

Οι ασθενείς έχουν φυσιολογική ανάπτυξη, αν και μερικοί εμφανίζουν θαλασσαναιμικό προσωπείο. Εξωμυελική αιμοποίηση του βαθμού της ομόζυγης β θαλασσαναιμίας δεν ανευρίσκεται. Οι ασθενείς κατά κανόνα δεν χρειάζονται μεταγγίσεις και δεν εμφανίζουν υπερφόρτιση με σίδηρο. Η πιο συχνή επιπλοκή είναι ο υπερσπληνισμός (σπληνεκτομή ενδείκνυται και βελτιώνει την αναιμία).

Εργαστηριακά ευρήματα στη γενική αίματος τύπου μεσογειακής αναιμίας (μικροκυττάρωση χωρίς σιδηροπενία, υποχρωμία, ποχοκυττάρωση, βασεόφιλη στίξη κλπ) και παρουσία σωματίων Heinz στην επώαση ερυθροκυττάρων με brilliant cresyl blue ή methylene blue (έγκλειστα μετουσιωμένης αιμοσφαιρίνης στην περιφέρεια του ερυθρού που είναι ιζήματα - τετραμερή - των β αλυσίδων της αιμοσφαιρίνης (HbH) που βρίσκονται σε περίσσεια. Το εύρημα αυτό είναι πιο έντονο στους σπληνεκτομηθέντες.⁷²

Στην ηλεκτροφόρηση βρίσκονται:

- Στα νεογέννητα ύπαρξη της αιμοσφαιρίνης Bart's (γ4-τετραμερές γ αλυσίδας), περίπου 25%, μικρά ποσά αιμοσφαιρίνης Η και αιμοσφαιρίνη Α και Α₂ ++++.
- Στον ενήλικα βρίσκεται αιμοσφαιρίνη Η (η περίσσεια β αλυσίδων σχηματίζει τετραμερή που παριστάνουν την

αιμοσφαιρίνη H) (5-30% κατά άλλους έως και 40%) καθώς και αιμοσφαιρίνη A και A₂ +++++.

Μελέτες της σύνθεσης των σφαιρινικών αλυσίδων δείχνουν σημαντική διαταραχή της ισορροπίας σύνθεσης α και β αλυσίδων, ο δε λόγος α/β κυμαίνεται μεταξύ 0,2-0,4 (φυσ. τιμή: 1).

Εμβρυϊκός ύδρωπας με Hb Bart's (Μη λειτουργία και των τεσσάρων γόνων)

Απαντάται σχεδόν εξ ολοκλήρου στη ΝΑ Ασία. Τα έμβρυα συνήθως γεννώνται ανώριμα και ή επιζούν για λίγο μετά τον τοκετό ή είναι νεκρά. Κατά κανόνα ο θάνατος του εμβρύου επισυμβαίνει τους τελευταίους μήνες της εγκυμοσύνης ή στη νεογνική περίοδο. Η αιμοσφαιρίνη είναι του τύπου Hb Bart's (γ₄) σε ποσοστό 80% και Hb Portland (ζ₂γ₂) σε ποσοστό 20%. Δεν υπάρχει καθόλου HbA ή HbF.

Εξεσημασμένο οίδημα ανά σάρκα και διόγκωση ήπατος και σπληνός είναι τα τυπικά ευρήματα. Χαρακτηρίζεται από εμβρυϊκή ερυθροβλάστωση και την εμφάνιση ωχρού οιδηματώδους εμβρύου. Ο μυελός των οστών εμφανίζει έντονη ερυθροβλαστική υπερπλασία ενώ εμφανίζεται ηπατομεγαλία που είναι πιο εκσεσημασμένη από ότι η σπληνομεγαλία (αντίθετα συμβαίνει στον εμβρυϊκό ύδρωπα από ασυμβατότητα Rhesus ή ABO). Η αιμοσφαιρίνη είναι πολύ μειωμένη ενώ τα ερυθρά αιμοσφαίρια έχουν αυξημένο MCV (110-190 fl) και χαμηλή MCHC. Συχνά στο περιφερικό αίμα εμφανίζεται μεγάλη αναλογία ερυθροβλαστών και δικτυοερυθροκυττάρων (μερικές φορές πάνω από 60%). Στο αίμα του ομφάλιου λώρου βρίσκεται αιμοσφαιρίνη Bart's (γ₄) (70-80%), ίχνη αιμοσφαιρίνης H και καθόλου αιμοσφαιρίνη A (η αιμοσφαιρίνη Bart's έχει παθολογικά αυξημένη συγγένεια προς το οξυγόνο και απουσιάζει το φαινόμενο Bohr με αποτέλεσμα μη απόδοση οξυγόνου στους ιστούς του εμβρύου

αποτελώντας έναν επιπλέον παράγοντα ιστικής ανοξίας του εμβρυϊκού ύδρωπα). Και οι δύο γονείς εμβρύων με ύδρωπα εμφανίζουν παθολογική μορφολογία ερυθρών και αυξημένη ωσμωτική αντίσταση συμβατά με ετερόζυγη α-μεσογειακή αναιμία.⁷³

Θεραπεία της Μεσογειακής αναιμίας

Η θεραπευτική αντιμετώπιση της μεσογειακής αναιμίας βασίζεται κυρίως στις μεταγγίσεις και στην απομάκρυνση του αθροιζόμενου σιδήρου με τη βοήθεια χημικών ενώσεων. Η μεγάλη πρόοδος στη θεραπεία της νόσου κατά τα τελευταία χρόνια οφείλεται κυρίως στον καλύτερο και πιο αποτελεσματικό τρόπο εφαρμογής των παραπάνω θεραπευτικών μέτρων.

Μεταγγίσεις

Οι μεταγγίσεις συντήρησης που εφαρμόζονταν παλαιότερα έχουν πλέον οριστικά αντικατασταθεί από το σχήμα των υπερμεταγγίσεων που αποσκοπεί στη διατήρηση της αιμοσφαιρίνης πάνω από τα 10g%. Όταν γίνει διάγνωση της ομόζυγης β-Μεσογειακής αναιμίας απαιτείται προσεκτική μελέτη, καθορισμός του ακριβούς γονότυπου της νόσου, κλινική και εργαστηριακή παρακολούθηση για μερικές εβδομάδες (αν φυσικά η βαρύτητα της αναιμίας το επιτρέπει) πριν το παιδί τεθεί σε μόνιμο πρόγραμμα μεταγγίσεων. Στην απόφαση για την έναρξη των μεταγγίσεων θα πρέπει να βαρύνει όχι μόνο ο βαθμός της αναιμίας, αλλά και η όλη εκτίμηση της σωματικής ανάπτυξης, της κατάστασης του σκελετού, της ενδοκρινικής, ηπατικής και καρδιακής λειτουργίας. Επί υπάρξεως συμπτωμάτων υπερσπληνισμού, τίθεται ένδειξη σπληνεκτομής η οποία θα πρέπει να γίνεται μετά το τέλος του τρίτου έτους προς αποφυγή σοβαρών λοιμώξεων.

Αποσιδήρωση

Ο βαθμός της αιμοσιδήρωσης μπορεί να εκτιμηθεί πρακτικά από το συνολικό αριθμό των μεταγγίσεων, αν ληφθεί υπ' όψιν ότι μια μονάδα αίματος προσφέρει 250mg σιδήρου. Επιπρόσθετα, υπολογίζεται ότι απορροφώνται ημερησίως 4-5mg σιδήρου. Για τον ακριβή προσδιορισμό του υπάρχοντος σιδήρου στον οργανισμό, βοηθούν η φερριτίνη ορού και ο προσδιορισμός του σιδήρου στο ηπατικό παρέγχυμα κατόπιν βιοψίας ήπατος. Η σύγχρονη μέθοδος αποσιδήρωσης περιλαμβάνει τη συνεχή ολονύκτια υποδόρια χορήγηση δεσφερριοξαμίνης (DF, Desferal) σε δόση 25-40 mg/kg ΒΣ για τα παιδιά, 2-4g για τους μεγάλους με κατάλληλη ηλεκτρονική αντλία. Με αυτό τον τρόπο αυξάνεται σημαντικά η ποσότητα του αποβαλλόμενου σιδήρου. Η DF είναι σχετικά αταξικό φάρμακο. Σε υψηλή δοσολογία υπάρχει κίνδυνος καταρράκτη. Τα τελευταία χρόνια αναφέρονται σοβαρές παρενέργειες από την όραση και ακοή (οπτική και ακουστική νευρίτιδα αντίστοιχα). Οι παρενέργειες αυτές αποδίδονται στην ελεύθερη DF όταν η δοσολογία είναι δυσανάλογα μεγάλη, σχετικά με την ποσότητα του σιδήρου στον οργανισμό.

Πρόγνωση

Το σχήμα των υπερμεταγγίσεων μαζί με τη συνεχή χορήγηση DF εξασφαλίζουν την κανονική σωματική ανάπτυξη, χωρίς σκελετικές παραμορφώσεις και υπέρμετρη ηπατοσπληνομεγαλία. Τα παιδιά με τη νόσο ζουν περισσότερο και έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής.

Προγεννητική διάγνωση των αιμοσφαιρινοπαθειών

Η β-Μεσογειακή αναιμία και η δρεπανοκυτταρική αναιμία αποτελούν για τη χώρα μας σοβαρά προβλήματα ιδιαίτερα σε ορισμένες περιοχές. Για την πρόληψη των νόσων αυτών απαιτείται η αποφυγή γάμων μεταξύ ετεροζυγωτών. Ο στόχος αυτός επιτυγχάνεται με ευρεία ιατρική και κοινωνική ενημέρωση, εντόπιση των φορέων

με μαζικές πληθυσμιακές μελέτες και ίδρυση κέντρων αιματολογικού ελέγχου και γενετικής συμβουλής. Η μεθοδολογία αυτή σε συνδυασμό με την προγεννητική διάγνωση περιορίζουν σημαντικά ή ακόμα και μηδενίζουν τη γέννηση ομοζυγωτών. Η προγεννητική διάγνωση επιβάλλεται να γίνει σε εγκυμοσύνες υψηλού κινδύνου (γονείς ετεροζυγώτες) ώστε να αποφευχθεί η γέννηση παιδιών με ομοζυγωτική νόσο.

3.7.2 ΚΩΦΩΣΗ

Ανατομία του ωτός

Το ους χωρίζεται σε τρία μέρη, το έξω ους, το μέσο ους και το έσω ους (λαβύρινθος). Ο λαβύρινθος περιέχει τα όργανα της ακοής και της ισορροπίας.

Το έξω ους αποτελείται από το πτερύγιο του ωτός και τον έξω ακουστικό πόρο. Το μέσο ους αποτελείται από το τύμπανο (περιέχει τα ακουστικά οστιάρια, σφύρα άκμονας και αναβολέας), την ακουστική σάλπιγγα (ευσταχιανή σάλπιγγα), το μαστοειδές άντρο, τις μαστοειδείς κυψέλες, το προσωπικό νεύρο και το τυμπανικό νεύρο. Ο λαβύρινθος αποτελείται από τον οστέινο λαβύρινθο και τον υμενώδη.

Οξεία ή αιφνίδια πτώση της ακοής

Σαν οξεία πτώση της ακοής χαρακτηρίζεται η νοσολογική οντότητα κατά την οποία αιφνιδίως και χωρίς να υπάρχουν εμφανείς αιτίες προκαλείται μεγάλου βαθμού νευροαισθητηριακή βαρηκοΐα, συνήθως ετερόπλευρα, που σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να φθάνει στα όρια της κώφωσης.

Η νόσος προκαλείται από βλάβη που εντοπίζεται κυρίως στον κοχλία και σπανιότερα στο ακουστικό νεύρο. Τα αίτια που προκαλούν τη βλάβη δεν είναι γνωστά. Συζητείται η αγγειακή και η ιογενής παθογένεια της νόσου.

Ενοχοποιούνται:

- Διαταραχές της μικροκυκλοφορίας του κοχλία λόγω α) σπασμού της λαβυρινθικής αρτηρίας (αγγειοκινητικές διαταραχές, ψυχικά stress), β) θρόμβωσης της λαβυρινθικής αρτηρίας (αυξημένη πηκτικότητα του αίματος, συγκόλληση ερυθρών αιμοσφαιρίων - φαινόμενο Sludge -, έμβολα θρόμβων επί κολπικής μαρμαρυγής ή αρτηριοσκληρυντικών βλαβών, αντισυλληπτικά), γ) αλλοιώσεων της αυχενικής μοίρας της σπονδυλικής στήλης με βλάβες του συστήματος της σπονδυλοβασικής αρτηρίας, δ) μεταβολών της αρτηριακής πίεσης - διαταραχών της κυκλοφορίας του αίματος, ε) ακουστικού νευρινώματος συνεπεία φλεβικής στάσης.
- Ίωση,
- Ρήξη του δευτερεύοντα τυμπανικού υμένα,
- Διαταραχές της ανταλλαγής της ύλης (υπερχοληστεριναιμία, σακχαρώδης διαβήτης),
- Αυτοάνοσο νόσημα.

Κλινική εικόνα

Αρχικά εμφανίζεται ένα αίσθημα πίεσης στο αυτί που ακολουθείται από έντονες εμβοές και από βαρηκοΐα άλλοτε άλλου

βαθμού μέχρι κώφωση. Όλη αυτή η διαδικασία εξελίσσεται μέσα σε λίγα λεπτά και συνήθως δεν συνοδεύεται από ίλιγγο ή νευρολογικά συμπτώματα. Σπανιότερα εμφανίζονται σφοδρές κρίσεις περιστροφικού ίλιγγου.

Διάγνωση

Θα στηριχθεί στο ιστορικό, στην κλινική εικόνα και στον ακουολογικό έλεγχο. Το τονικό ακουόγραμμα δείχνει νευροαισθητηριακή βαρηκοΐα που καταλαμβάνει κυρίως τις υψηλές και μεσαίες συχνότητες ή πλήρη κώφωση. Το φαινόμενο της ακουστικής εξίσωσης (Recruitment) είναι θετικό, το Rinne θετικό και το Weber εντοπίζεται στο αυτί με τη φυσιολογική ή καλύτερη ακοή. Ωτοακουστικές εκπομπές δεν παράγονται.

Διαφορική διάγνωση της νόσου πρέπει να γίνει από:

- το ακουστικό νευρίνωμα, που μπορεί συχνά να εκδηλωθεί με πτώση της ακοής, χωρίς άλλα συμπτώματα. Η διαφορική διάγνωση βασισθεί στην ωτονευρολογική εξέταση και στην αξονική τομογραφία,
- την επιδημική παρωτίτιδα που μπορεί να προκαλέσει νευροαισθητηριακή βαρηκοΐα μεγάλου βαθμού μονόπλευρα,
- τον ωτικό έρπητα ζωστήρα που εκδηλώνεται με εξάνθημα νευροαισθητηριακή βαρηκοΐα, πόνο και συχνά παράλυση του προσωπικού νεύρου
- το βύσμα κυψέλης.

Θεραπεία

Η θεραπεία της νόσου αποβλέπει στη βελτίωση της μικροκυκλοφορίας του εσωτερικού αυτιού με τη χορήγηση αγγειοδιαστολή» φαρμάκων ενδοφλεβίως σε στάγδην έγχυση, η οποία πολλές φορές συνδυάζεται και με τη χορήγηση υψηλών δόσεων κορτιζόνης επί 10 ημέρες. Όσο πιο γρήγορα αρχίσει η θεραπεία από την εισβολή της νόσου, τόσο καλύτερα αποτελέσματα αναμένονται για τη μερική ή πλήρη αποκατάσταση της ακοής, γι' αυτό η νόσος πρέπει να αντιμετωπίζεται σαν επείγουσα κατάσταση και ο ασθενής να αποστέλλεται έγκαιρα στο νοσοκομείο.

Εάν υπάρχει υπόνοια ρήξης της στρογγυλής θυρίδας απαιτείται διαγνωστική ανάσπαση του τύμπανου και σε περίπτωση ανεύρεσης συριγγίου της θυρίδας, χειρουργική απόφραξη με τμήμα περιτονίας.

Έχει διαπιστωθεί ότι η πρόγνωση της νόσου είναι δυσμενής, όταν υπάρχει πλήρης κώφωση και όταν η νόσος συνοδεύεται από αιθουσαίες διαταραχές (ίλιγγο). Υπάρχουν και περιπτώσεις με αυτόματη ίαση χωρίς καμιά θεραπεία.

Παιδική ΒΑΡΗΚΟΪΑ

Αιτιολογία της παιδικής νευροαισθητηριακής βαρηκοΐας

Η μεγάλη σημασία της παιδικής βαρηκοΐας συνίσταται στο γεγονός ότι για να αποκτήσει ένα παιδί ομιλία, πρέπει να ακούει. Η συχνότητα υπολογίζεται σε 1:1000.

Η βαρηκοΐα που εκδηλώνεται πολύ νωρίς στη νεογνική ή βρεφική ηλικία, κατά κανόνα οφείλεται σε βλάβες τον περιφερικού νευροαισθητηρίου συστήματος της ακοής. Οι παράγοντες που προκαλούν τις βλάβες αυτές είναι κληρονομικοί, συγγενείς και επίκτητοι.

Η κληρονομική βαρηκοΐα οφείλεται σε γενετικές ανωμαλίες, για τις οποίες ευθύνονται, παθολογικά γονίδια ή γονιδιακές μεταλλάξεις που συμβαίνουν είτε τυχαία είτε υπό την επίδραση εξωγενών παραγόντων. Η βαρηκοΐα στα 2/3 των περιπτώσεων αυτών είναι αμιγής, ενώ στο υπόλοιπο 1/3 εκδηλώνεται στα πλαίσια ενός συνδρόμου. Μεταβιβάζεται σύμφωνα με τους κανόνες του Mendel. Ποσοστό 60-70% κληρονομείται κατά τον υποτελή χαρακτήρα, 20-30% κατά τον επικρατούντα και μόνο 2% κατά το φυλοσύνδετο. Αναφέρεται ότι έχουμε 4 περιπτώσεις κληρονομικής βαρηκοΐας σε κάθε 10.000 γεννήσεις. Σύνδρομα που εκδηλώνονται και με κληρονομική βαρηκοΐα έχουν περιγραφεί πάνω από 1.000, όμως τα συχνότερα είναι τα σύνδρομα Pendred, Waardenberg, Alport, Usher, Jervell, Lang-Nielson, Ballantyne και άλλα.

Η συγγενής ή προγενετική (prenatal) βαρηκοΐα οφείλεται σε νοσήματα της εγκύου κυρίως τους πρώτους τρεις ή τέσσερις μήνες της εγκυμοσύνης, δηλαδή κατά τη διάρκεια του σταδίου ανάπτυξης του κοιλίου. Η ερυθρά είναι η συχνότερη αιτία συγγενούς βαρηκοΐας με ποσοστό από 6-30%. Εκτός από τη βαρηκοΐα προκαλεί καταρράκτη και καρδιοπάθεια. Άλλα νοσήματα που μπορεί να προκαλέσουν συγγενή βαρηκοΐα είναι η νόσος των μεγαλοκυτταρικών εγκλείστων, μεταβολικά νοσήματα της μητέρας (ο διαβήτης, η νεφρίτιδα, ο υποθυρεοειδισμός) η τοξιναιμία της κύησης, η σύφιλης, η τοξοπλάσμωση, η χρήση φαρμάκων από τη μητέρα όπως θαλιδομίδης, αμινογλυκοσιδών, κατάχρηση οινόπνευματος.

Η περιγενετική βαρηκοΐα (perinatal) οφείλεται συνήθως στην προωρότητα ή στον τραυματισμό κατά τον τοκετό. Η προωρότητα ευθύνεται για το 6-15% των περιπτώσεων της παιδικής βαρηκοΐας.

Επίσης η ασυμβατότητα Rhesus και η εμφάνιση πυρηνικού ίκτερου, ως και η ανοξία κατά τη διάρκεια του τοκετού.

Η επίκτητη βαρηκοΐα μπορεί να οφείλεται: σε μηνιγγίτιδα κυρίως μηνιγγιτιδοκοκκική που προκαλεί βλάβη στον κοχλία, το ακουστικό νεύρο και την κεντρική ακουστική οδό (η μηνιγγίτιδα προκαλεί μόνιμη βαρηκοΐα στο 5% των περιπτώσεων), στη χρήση ωτοτοξικών φαρμάκων, όπως οι αμινογλυκοσίδες, για την αντιμετώπιση διαφόρων λοιμώξεων, σε ιώσεις (επιδημική παρωτίτιδα, ιλαρά).

Παιδί το οποίο χάνει την ακοή του προ της ηλικίας των 7 ετών, χάνει σιγά-σιγά και την αποκτηθείσα ομιλία του.

Ένας σημαντικός αριθμός περιπτώσεων παιδικής βαρηκοΐας (10-40%) κατατάσσεται στην κατηγορία της άγνωστης αιτιολογίας, μια και δεν προκύπτει ούτε από το ιστορικό ούτε από την κλινική και εργαστηριακή εξέταση κανένας γνωστός αιτιολογικός παράγοντας.

Διαγνωστικές Μέθοδοι

Ο προσεκτικός έλεγχος της ακοής επιβάλλεται περισσότερο να γίνεται στα νεογνά υψηλού κινδύνου. Στην κατηγορία αυτή κατατάσσονται τα νεογνά εάν:

- υπάρχει ιστορικό κληρονομικής βαρηκοΐας,
- η μητέρα αρρώστησε κατά την εγκυμοσύνη (ερυθρά, έρπητα, λοίμωξη με cytomegalovirus, τοξοπλασμάτωση),
- το νεογνό παρουσιάζει συγγενείς ανωμαλίες (δυσπλασία του πτερυγίου, λαγόχειλος, λυκόστομα ή οποιαδήποτε γναθοπροσωπική ανωμαλία),

- το νεογνό είναι πρόωρο και έχει βάρος μικρότερο των 1500 γραμμαρίων,
- το επίπεδο της χολερυθρίνης ήταν μεγαλύτερο των 20mg/100ml ορού.

Από το 1982 έχουν προστεθεί δύο ακόμη:

- η βακτηριδιακή μηνιγγίτιδα,
- η σοβαρή ασφυξία του νεογνού.

Υπολογίζεται ότι 1 στα 1000 νεογέννητα παρουσιάζει βαρηκοΐα και ότι η συχνότητα αυξάνει 30-40 φορές στα νεογνά υψηλού κινδύνου. Σε μία τουλάχιστον από τις παραπάνω κατηγορίες υψηλού κινδύνου εμπίπτει το 6-8% των νεογνών, ευτυχώς όμως από αυτά μόνο τα 2-5% παρουσιάζει βαρηκοΐα.

Η απάντηση του παιδιού στο ακουστικό ερέθισμα εξαρτάται από τη διανοητική και τη χρονολογική του ηλικία, τη νευρολογική κατάσταση του, την ακουστική ικανότητα του και την επιθυμία του να εξετασθεί, η οποία επηρεάζεται από τους φόβους του, τα κίνητρα του, την προηγούμενη εμπειρία του και το περιβάλλον στο οποίο γίνεται η εξέταση. Έτσι σε νεογνά ηλικίας 0-6 μηνών η εξέταση στηρίζεται στην πρόκληση αντανακλαστικών αντιδράσεων με την επίδραση ακουστικού ερεθίσματος. Με τον τρόπο αυτό ελέγχεται το περιφερειακό ακουστικό σύστημα. Τα πιο χρήσιμα αντανακλαστικά είναι:

α. Το ωτοβλεφαρικό αντανακλαστικό.

Το νεογνό κλείνει γρήγορα τα βλέφαρα ή τα σφίγγει, εάν είναι κλειστά, όταν ακούει έναν έντονο ήχο. Στα βρέφη με φυσιολογική ακοή το αντανακλαστικό εκλύεται, όταν η ένταση του ήχου είναι 105-115dB.

β. Το αντανακλαστικό του Moro

Η αντίδραση του νεογνού στο ακουστικό ερέθισμα είναι μια γενικευμένη κίνηση, απάγει τα χέρια, εκτείνει τα πόδια, φέρνει το κεφάλι προς τα πίσω ή ακόμη μπορεί να δώσει την εντύπωση ότι κάνει ένα μικρό πήδημα (startle reflex). Στα βρέφη με φυσιολογική ακοή το αντανακλαστικό αυτό εκλύεται, όταν η ένταση του ήχου είναι 80-85 dB.

Η έγκαιρη διάγνωση της παιδικής νευροαισθητηρίου βαρηκοΐας είναι τεράστιας σημασίας για τη μετέπειτα εκμάθηση της ομιλίας του παιδιού. Η εκμάθηση της ομιλίας πρέπει να αρχίσει όσο το δυνατόν πιο γρήγορα τόσο με την εφαρμογή των κατάλληλων ακουστικών βαρηκοΐας και την έναρξη της λογοθεραπείας, όσο και με τη βοήθεια των γονέων που πρέπει να εκπαιδεύονται κατάλληλα.

Πίνακας 5. Μέθοδοι εξέτασης της ακοής στα παιδιά.

ΗΛΙΚΙΑ	ΜΕΘΟΔΟΣ	ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ
0-6 μ.	Ακοομετρία ακουστικής αντίστασης (χρήσιμη σε όλες τις ηλικίες).	Ελέγχεται η κατάσταση στο μέσο αυτί. Διακρίνεται η φυσιολογική ακοή από τη μεγάλη βαρηκοΐα.
6 μ.- 2 χρ.	Ακοομετρία ελευθέρου πεδίου (αντίδραση προσανατολισμού). Εξέταση με ακουστικά.	Ιδίως μετά το 1 ^ο έτος. Προσδιορίζεται εύκολα η φυσιολογική ακοή. Σε βαρηκοΐα προσδιορίζεται ικανοποιητικά η ακοή στο καλύτερο αυτί. Προσδιορίζεται ικανοποιη-

	Αντίδραση στην ομιλία.	τικά η ακοή σε κάθε αυτί. Για παιδιά που ομιλούν προσδιορίζεται ικανοποιητικά η ουδός ακοής.
	Αντίδραση στην αέρινη και οστέινη χορήγηση ήχου.	Προσδιορισμός της κοχλιακής λειτουργίας.
2-6 χρ.	Παιγνιοακοομετρία. Τονική ακοομετρία (αέρινη-οστέινη αγωγή)	Προσδιορισμός του οδού ακοής.
	Εξαρτημένα οπτικά αντανακλαστικά.	Προσδιορισμός του οδού σε δύσκολα να εξεταστούν παιδιά.
	Ομιλητική ακοομετρία.	Προσδιορισμός του οδού σε παιδιά που καταλαβαίνουν την ομιλία ή δεν παρουσιάζουν μεγάλη δυσκολία να καταλάβουν την ομιλία.
	Δοκιμασίες με εικόνες.	Προσδιορισμός κατά προσέγγιση της ικανότητας διάκρισης των λέξεων σε παιδιά που δεν γίνονται αντιληπτά όταν ομιλούν.

Επίσης η μέτρηση των ακουστικών προκλητών δυναμικών είναι πολύτιμα την αποκάλυψη νευρολογικών διαταραχών του εγκεφαλικού στελέχους και τη μελέτη της ακοής. Ως μέθοδος αντικειμενική χρησιμεύει στην βεβαίωση ή όχι των ευρημάτων του ελέγχου της ακοής με τις υποκειμενικές μεθόδους (πίνακας II). Επίσης, σήμερα στην διερεύνηση της παιδικής βαρηκοΐας μεγάλη είναι η συμβολή των ωτοακουστικών εκπομπών.

Πίνακας 6. Ενδείξεις εφαρμογής των προκλητών ακουστικών δυναμικών στα παιδιά.

0-3 μηνών	Νεογνά στη μονάδα εντατικής θεραπείας. Νεογνά υψηλού κινδύνου. Κωφοί γονείς. Μηνιγγίτις.
3-24 μηνών	Έμμηνη μέση ωτίτις. Μηνιγγίτις. Νόσηση και θεραπεία με ωτοτοξικά φάρμακα. Δεν αναπτύσσονται. Κωφοί γονείς. Καθυστέρηση ομιλίας. Υποψία των γονέων.
24 μηνών	Καθυστέρηση στην ανάπτυξη. Δυσχέρεια στη μάθηση. Μηνιγγίτις. Υποψία διαταραχής του ΚΝΣ. Συγκινησιακές διαταραχές.

Η έγκαιρη διάγνωση της παιδικής νευροαισθητηρίου βαρηκοΐας είναι τεράστιας σημασίας για τη μετέπειτα εκμάθηση της ομιλίας του παιδιού. Η εκμάθηση της ομιλίας πρέπει να αρχίσει όσο το δυνατόν πιο γρήγορα τόσο με την εφαρμογή των κατάλληλων ακουστικών βαρηκοΐας και την έναρξη της λογοθεραπείας, όσο και με τη βοήθεια των γονέων που πρέπει να εκπαιδεύονται κατάλληλα.

Αντιμετώπιση – Ακουστικά βαρηκοΐας

Στις περιπτώσεις στις οποίες η βαρηκοΐα δεν ανατάσσεται με εγχείρηση ή φαρμακευτική αγωγή, τότε η αναπηρία αυτή διορθώνεται με την εφαρμογή ακουστικών βαρηκοΐας.

Κάθε ακουστικό βαρηκοΐας αποτελείται βασικά από το μικρόφωνο, την ενισχυτική βαθμίδα (ενισχυτής) και το μεγάφωνο. Οι διάφοροι ήχοι συλλέγονται μέσω του μικροφώνου, όπου μετατρέπονται σε ηλεκτρικό σήμα, ενισχύονται και επεξεργάζονται

από τον ενισχυτή και εξέρχονται προς τον ακουστικό πόρο μέσω του μεγαφώνου. Επιπλέον απαιτείται η τοποθέτηση μπαταρίας που εξασφαλίζει την απαραίτητη ενέργεια για τη λειτουργία του.

Υπάρχουν 4 βασικοί τύποι ακουστικών βαρηκοΐας που η ονομασία τους δόθηκε ανάλογα με τη θέση που εφαρμόζονται:

- Οπισθωτιαία,
- Ενδωτιαία,
- Ακουστικά Γυαλιά,
- Σωματικού Τύπου.

Τα τελευταία χρόνια τα οπισθωτιαίου και ενδωτιαίου τύπου εφαρμόζονται με μεγαλύτερη συχνότητα λόγω των πολλών πλεονεκτημάτων τους, ενώ η εφαρμογή των ακουστικών γυαλιών και σωματικού τύπου έχει περιορισθεί. Στις περιπτώσεις παιδικής βαρηκοΐας (μέχρι την ηλικία των 12-14 ετών), στις περιπτώσεις ατόμων ηλικίας άνω των 70-75 χρονών και τέλος όταν η βαρηκοΐα βρίσκεται σε επίπεδο των 70-75 dB. Τα οπισθωτιαίου τύπου ακουστικά αποτελούν την πλέον ενδεδειγμένη λύση.

Στον ευαίσθητο τομέα της παιδικής βαρηκοΐας αμέσως μετά τον πρωταρχικό ρόλο της έγκαιρης διάγνωσης θα πρέπει να γίνει με μεγάλη προσοχή η επιλογή και η εφαρμογή του κατάλληλου ή κατάλληλων ακουστικών. Ταυτόχρονα πρέπει να υπάρχει και η ανάλογη ενημέρωση και εκπαίδευση των γονέων, που παίζουν σημαντικό ρόλο στην αντιμετώπιση της παιδικής βαρηκοΐας, η οποία απαιτεί τη συμβολή και συνεργασία ειδικών στον τομέα αυτό.

Στις περιπτώσεις παιδικής βαρηκοΐας εφαρμόζονται ακουστικά βαρηκοΐας και στα δύο αυτιά, προκειμένου να επιτευχθεί κατάλληλη ακουστική ενίσχυση, καλύτερη εντόπιση της κατεύθυνσης του ήχου και πρόσθετη βελτίωση κατά 20% περίπου στη διάκριση της ομιλίας, που συμβάλλει στην περαιτέρω ανάπτυξη του λόγου.

Τα ακουστικά που επιλέγονται και εφαρμόζονται στα παιδιά πρέπει να διαθέτουν ιδιαίτερα τεχνικά και λειτουργικά χαρακτηριστικά. Αυτά είναι οι ειδικές εσωτερικές ρυθμίσεις, το μεγάλο φάσμα συχνοτήτων, να είναι όσο το δυνατόν λεπτά σε μέγεθος, ανατομικά, εύκολα στις εξωτερικές ρυθμίσεις και να διαθέτουν ακουστική είσοδο για σύνδεση με εκπαιδευτικά και άλλα οπτικοακουστικά συστήματα.

Οι ρυθμίσεις των ακουστικών είναι βασικά δύο ειδών: εξωτερικές που γίνονται από το χρήστη για τη σωστή λειτουργία και απόδοση του ακουστικού και εσωτερικές που γίνονται από τον ειδικό εφαρμογών (Ακουοπροσθετιστής) για την καλύτερη αναπαραγωγή ήχων, απαλλαγμένων από θορύβους και παράσιτα. Με τις ρυθμίσεις αυτές η καμπύλη λειτουργίας του ακουστικού βρίσκεται πολύ κοντά στην καμπύλη του εκάστοτε ακουογράμματος.

Τραυματική ΒΑΡΗΚΟΪΑ Αίτια τραυματικής βαρηκοΐας Ακουστική Κάκωση

Εκρήξεις και άλλοι μεμονωμένοι έντονοι ήχοι μπορούν να προκαλέσουν βαρηκοΐα. Πρώτος ο Bunch⁷⁴ ανακοίνωσε περιπτώσεις "αυτιού τηλεφώνου" ("telephone ear"). Άλλα παραδείγματα αφορούν εργαζόμενους μέσα σε μεταλλικές δεξαμενές, το εξωτερικό των οποίων δέχεται κτυπήματα με σφύρες σιδηρουργών, εργάτες λατομείων πολύ κοντά σε περιοχή ανατινάξεως και προσωπικό των

ενόπλων δυνάμεων στην περιοχή μιας έκρηξης. Το πλέον πρόσφατο παράδειγμα ακουστικής κάκωσης είναι το αναπάντεχο κουδούνισμα του ασυρμάτου τηλεφώνου στο αυτί του ακροατή⁷⁵. Σήμερα το περισσότερο ίσως χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελούν τα πυροτεχνήματα.

Βαρηκοΐα από έκθεση σε κοινωνικό (δημόσιο) θόρυβο.

Το αυτί δεν κάνει διάκριση μεταξύ έκθεσης σε επαγγελματικό και κοινωνικό θόρυβο. Όλοι οι ήχοι προστίθενται. Οι ψυχαγωγικές δραστηριότητες είναι δυνατόν να προσθέσουν σημαντική επιβάρυνση στην καθημερινή έκθεση σε θόρυβο και να μετατρέψουν μια οριακά ασφαλή από άποψη θορύβου εργασία σε επικίνδυνη για την ακοή. Τα επίπεδα θορύβου της καθημερινής ζωής παρουσιάζουν συνεχή αύξηση και σε αυτά θα πρέπει να προστεθούν τα επίπεδα εκούσιας ηχητικής επιβάρυνσης του χρόνου ψυχαγωγίας. Οι μετακινήσεις αποτελούν το κύριο αίτιο - αυτοκίνητα, ιδιαίτερα στις διασταυρώσεις, μοτοσικλέτες, τραίνα, αεροπλάνα και η αντικατάσταση των κινητήρων diesel από μηχανές πετρελαίου, έχουν όλα συμβάλλει στη δημιουργία επιπέδων ήχου που, σε ορισμένες πόλεις, π.χ. στο Bangkok, ξεπερνούν στο κέντρο της πόλης τα 100 dB. Σχετικά με το θέμα αυτό υπάρχει ογκώδης βιβλιογραφία και ο αναγνώστης παραπέμπεται ιδιαίτερα στη μελέτη "Οι επιδράσεις του θορύβου στον άνθρωπο" του Kryter⁷⁶ και στο έργο "Ο θόρυβος ως πρόβλημα δημόσιας υγείας"^{77,78}. Ένας εργάτης, που εκτίθεται σε επίπεδα ήχου 88 dB επί 8 ώρες κάθε μέρα και δέχεται επί 2 ώρες την επίδραση ήχου 94 dB στη διαδρομή από το σπίτι του στον τόπο εργασίας και αντίστροφα, εμφανίζει κίνδυνο βαρηκοΐας από το θόρυβο, λόγω της αθροιστικής επίδρασης των ήχων. Στο σπίτι, επίσης, το blender, η ηλεκτρική σκούπα και η χορτοκοπτική μηχανή προσθέτουν και αυτά στο θόρυβο. Στις πόλεις της Βόρειας Αμερικής, τα μέσα επίπεδα

Θορύβου κυμαίνονται από 20 dB στη βόρεια πλευρά του Grand Canyon μέχρι και πάνω από 80 dB στα κέντρα των πόλεων κοντά σε αυτοκινητόδρομους. Τα επίπεδα θορύβου στα μέσα μαζικής μεταφοράς είναι υψηλά. Μερικά συστήματα υπόγειου σιδηροδρόμου έχουν επίπεδα ήχου πάνω από 90 dB. Η κοινή γνώμη μπορεί να παίξει σημαντικό ρόλο στην μείωση των θορύβων. Η μείωση του θορύβου των αεροπλάνων είναι ένα σημαντικό αποτέλεσμα μιας τέτοιας πίεσης.

Επικίνδυνος είναι, επίσης, ο θόρυβος στους χώρους ψυχαγωγίας. Τα πυροτεχνήματα μπορούν να προκαλέσουν αιφνίδια κώφωση στα παιδιά^{79,80}. Οχήματα αναψυχής, όπως τα οχήματα χιονιού (snowmobiles) και οι μοτοσικλέτες, συχνά θεωρούνται από τους χρήστες τους περισσότερο διασκεδαστικά όταν είναι θορυβώδη. Τα αλυσοπρίονα και τα ακτινωτά πριόνια παράγουν βλαπτικά επίπεδα ήχου για τον χρήστη. Μεγάλο ενδιαφέρον παρουσιάζει η χρήση ατομικών ραδιοφώνων και κασετόφωνων, ενώ οι πιθανές βλαπτικές επιδράσεις της pop, rock, και disco μουσικής, παρόλο ότι λογικά είναι αναμενόμενες, δεν αποτελούν σημαντικό αίτιο βαρηκοΐας⁸¹. Ο Clark⁸² ανασκόπησε τις τρέχουσες βορειοαμερικανικές πηγές δυνητικά βλαπτικού δημόσιου ήχου και προσδιόρισε σε γενικές γραμμές την ηχητική απόδοση μηχανικών εργαλείων και εξοπλισμού αγροτικών καλλιεργειών. Στις αγροτικές περιοχές τα παιδιά κινδυνεύουν περισσότερο από τα πυροτεχνήματα, τα τρακτέρ και άλλα γεωργικά μηχανήματα⁸³.

Ιατρογενής θόρυβος

Οι υψηλής ταχύτητας οδοντιατρικές φρέζες είναι, ασφαλώς, πρακτικά ασφαλείς ακουστικά για τους οδοντιάτρους⁸⁴. Άλλες πηγές ιατρογενούς θορύβου είναι οι θάλαμοι συμπίεσης, που είναι

δυνατόν να βλάψουν το αυτί από την εξισορρόπηση της πίεσης και από το θόρυβο κοντά στις βαλβίδες εξαερισμού. Υπάρχει μία τουλάχιστον δημοσιευμένη περίπτωση κώφωσης μέσα σε ένα τέτοιο θάλαμο⁸⁵. Αντικείμενο ενδιαφέροντος έχουν αποτελέσει οι συσκευές τρυπανισμού και αναρρόφησης στη χειρουργική του αυτιού. Ενώ φαίνεται ότι τα επίπεδα θορύβου στον αέρα από τρύπανα είναι ασφαλή⁸⁶, τα επίπεδα αγωγής του θορύβου δια μέσου των οστών είναι υψηλά και οι Kylen και συν.⁸⁷ συμπεραίνουν, ότι το άθροισμα του ήχου που μεταφέρεται δια μέσου του αέρα και των οστών είναι βλαπτικό για τον πάσχοντα, ιδιαίτερα εάν χρησιμοποιούνται μεγάλες φρέζες. Όσο μικρότερη είναι η φρέζα και περισσότερα τα δόντια, τόσο χαμηλότερο είναι το επίπεδο του θορύβου. Οι Man και Winerman⁸⁸, εν τούτοις, μελέτησαν τον ουδό αγωγής δια μέσου του οστού σε χειρουργημένα και μη χειρουργημένα φυσιολογικά αυτιά και διαπίστωσαν, ότι το υγιές μη χειρουργημένο αυτί δεν επηρεάζεται από τον τρυπανισμό. Το γεγονός, ότι ο ήχος που διαχέεται δια μέσου του οστού μεταδίδεται κατά μήκος του κρανίου χωρίς απώλεια, αποτελεί ισχυρή ένδειξη, ότι στη χρόνια μέση ωτίτιδα οι νευροαισθητήριες βαρηκοΐες προκαλούνται από παράγοντες διαφορετικούς από το θόρυβο της φρέζας. Ενδιαφέρον έχει, επίσης, δημιουργηθεί, όσον αφορά το θόρυβο των συσκευών αναρρόφησης, ο οποίος είναι υπερβολικά έντονος στο αυτί⁸⁹.

Τα νοσοκομεία περιέχουν πολλές επικίνδυνες πηγές ήχου, τις οποίες θα πρέπει να γνωρίζει ο ωτολόγος. Εκτός από τους φυσιολογικούς βιομηχανικούς θορύβους των εγκαταστάσεων ατμού, των μονάδων κλιματισμού και του εμπορικού εξοπλισμού πλύσης των πιάτων, ορισμένα ιατρικά μηχανήματα παράγουν έντονους ήχους, π.χ. μονάδες αναρρόφησης, αναπνευστήρες και επωαστικοί κλίβανοι.

Στις μονάδες εντατικής θεραπείας ο θόρυβος μπορεί να είναι έντονος^{90,91}, και έστω και αν δεν είναι εκκωφαντικός, είναι οπωσδήποτε ενοχλητικός. Ο θόρυβος του περιβάλλοντος των μονάδων εντατικής θεραπείας είναι δυνατόν να επικαλύψει σήματα προειδοποίησης από πολλές συσκευές ζωτικής υποστήριξης ή τουλάχιστον να κάνει τον εντοπισμό τους δυσκολότερο. Τα μηχανήματα μαγνητικής τομογραφίας είναι πολύ θορυβώδη στη θέση τοποθέτησης της κεφαλής του πάσχοντος και συνιστάται η χρησιμοποίηση ελαστικών ή συνθετικών ωτοασπίδων⁹².

Άλλα αίτια επαγγελματικής βαρηκοΐας.

Ο θόρυβος δεν είναι το μοναδικό αίτιο επαγγελματικής βαρηκοΐας. Κάκωση της κεφαλής στη διάρκεια της εργασίας μπορεί να προκαλέσει βαρηκοΐα, νευροαισθητήρια και τύπου αγωγής. Συμβαίνουν, επίσης, άμεσες κακώσεις του αυτιού από σπινθήρες υψικαμίνων ή συγκόλλησης⁹³, που είναι δυνατόν να είναι δύσκολο να ελεγχθούν. Οι διατρήσεις είναι συχνές και θα πρέπει να αφεθούν να επουλωθούν αυτόματα, εάν είναι δυνατό, και σε αντίθετη περίπτωση θα πρέπει να γίνει χειρουργική αποκατάσταση. Εάν οι εργάτες συγκόλλησης και χαλκού φορούσαν προστατευτικά καλύμματα των αυτιών, δεν θα συνέβαιναν διατρήσεις. Συμβαίνουν ακόμη και περίεργα ατυχήματα: ο συγγραφέας έχει δει δύο βοηθούς μαγείρους, που έκαψαν τα αυτιά τους από το αναποδογύρισμα μιας σουπιέρας καυτής σούπας, και ένα άτομο που έκαψε το αυτί του πέφτοντας σε μια δεξαμενή με χρωμικό οξύ. Βαρεία βιομηχανικά εγκαύματα είναι δυνατόν να μολυνθούν και να αντιμετωπισθούν με ωτοτοξικά αντιβιοτικά και υπάρχει μια υποψία, ότι η επίδραση ορισμένων πτητικών χημικών ουσιών στο χώρο εργασίας μπορεί να είναι ωτοτοξική^{94,95,96}.

Κλινικά χαρακτηριστικά της εκ θορύβου βαρηκοΐας

Δεν υπάρχουν σαφή κλινικά χαρακτηριστικά, που να διαχωρίζουν την εκ θορύβου βαρηκοΐα από αρκετά άλλα αίτια νευροαισθητήριας διαταραχής της ακοής. Η διάγνωση βασίζεται στο ιστορικό, την κλινική εξέταση και τις κατάλληλες εργαστηριακές δοκιμασίες, στις οποίες περιλαμβάνεται ο πλήρης ακοομετρικός έλεγχος. Αν και δεν υπάρχουν ακοομετρικά διαγράμματα, που να είναι διαγνωστικά, είναι δυνατόν να εμφανισθούν πολλές παραλλαγές και καμιά εικόνα δεν αντιστοιχεί σε όλες τις περιπτώσεις, ούτε και αποκλείει οποιαδήποτε περίπτωση. Για να συνοψίσουμε τα πράγματα, η εκ θορύβου βαρηκοΐα, όπως κάθε άλλη χρόνια διαταραχή, είναι δυνατόν να συνυπάρχει με άλλες βλάβες. Η διάγνωση, η οποία είναι περιστασιακή, βασίζεται σε μεγάλο ποσοστό στο λεπτομερές ιστορικό και τίθεται συχνά κατά αποκλεισμόν, δηλαδή, εάν έχουν αποκλεισθεί τα άλλα αίτια βαρηκοΐας, εάν η έκθεση στο θόρυβο υπήρξε επαρκής και εφόσον διαπιστώνεται ανάλογος τύπος βαρηκοΐας, η βαρηκοΐα αυτή έχει επικρατήσει να αποδίδεται στο θόρυβο. Η διάγνωση πρέπει να εξατομικεύεται και θα πρέπει να αποφεύγεται το στατιστικό επιδημιολογικό σφάλμα, ότι υπάρχει υποχρεωτική αιτιολογική σύνδεση μεταξύ έκθεσης σε θόρυβο και βαρηκοΐας. Το να πιστεύει κανείς κάτι τέτοιο, είναι σαν να πιστεύει ότι η εργασία σε θορυβώδες περιβάλλον προστατεύει το άτομο από όλους τους άλλους τύπους πάθησης των αυτιών. Σε μια μεγάλη τυχαία έρευνα της εκ θορύβου βαρηκοΐας μεταξύ εργατών στο Ontario, τουλάχιστον το 5% εμφάνιζαν άλλη πάθηση του αυτιού, ως κύριο αίτιο της βαρηκοΐας τους⁹⁷. Η εκ θορύβου βαρηκοΐα είναι δυνατόν να επιπροστεθεί σε άλλες παθήσεις, όπως η χρόνια πάθηση του μέσου αυτιού, το σύνδρομο Meniere, η οικογενής βαρηκοΐα, η ωτοσκλήρυνση και τα

παρόμοια. Δυστυχώς, η μνήμη των ανθρώπων, όσον αφορά την υγεία τους, είναι περιορισμένη, και πολύ λίγες σωστές πληροφορίες υπάρχουν, επί του παρόντος, στη βιβλιογραφία, όσον αφορά τη συχνότητα εμφάνισης των παθήσεων του αυτιού σε βιομηχανικούς πληθυσμούς.

Το ακοόγραμμα δίνει μια ποσοτική εικόνα της βαρηκοΐας. Η μορφή του είναι δυνατόν να αποτελέσει το κλειδί της διάγνωσης, επειδή μπορεί να βοηθήσει στη διάκριση μεταξύ ποικίλων θέσεων της βλάβης, εάν δηλαδή εντοπίζεται στο σύστημα αγωγής, στον κοχλία ή είναι οπισθοκοχλιακή. Η λήψη του ιστορικού περιλαμβάνει ερωτήσεις σχετικά με την οικογενή βαρηκοΐα, τη διάρκεια των συμπτωμάτων, τα προβλήματα στην παιδική ηλικία, τον ομαδικό έλεγχο της ακοής στη διάρκεια της σχολικής ηλικίας, την ωτόρροια, άλλες παθήσεις που σχετίζονται με βαρηκοΐα (όπως π.χ. προβλήματα από τους νεφρούς), την ενδεχόμενη χρήση ωτοτοξικών φαρμάκων και με τραυματισμούς της κεφαλής. Όταν χρειάζεται, θα πρέπει να αρχίσει περαιτέρω έρευνα, όπως αιματολογικός και ορολογικός έλεγχος, ακτινογραφικός έλεγχος και, αν χρειασθεί, υπολογιστική ή μαγνητική τομογραφία. Όταν πιστεύεται ότι το αίτιο της βαρηκοΐας είναι η έκθεση σε θόρυβο, θα πρέπει να αναζητηθούν οι διάφορες πηγές πρόκλησης του τύπου αυτού βαρηκοΐας, δηλαδή θόρυβος ψυχαγωγίας, στρατιωτικός ή επαγγελματικός. Ακόμη και στην περίπτωση βεβαιότητας ότι πρόκειται περί επαγγελματικής βαρηκοΐας, είναι συχνά δύσκολο να αποδοθεί η ευθύνη σε ένα συγκεκριμένο εργοδότη και τελικά είναι δυνατόν να χρειασθεί κλινική εμπειρία και εμπεριστατωμένη κρίση, για να καθορισθεί το αίτιο της βαρηκοΐας και το ποσοστό της, για το οποίο ευθύνεται ένας δεδομένος εργοδότης.

Ο γιατρός που κάνει την εκτίμηση είναι υπεύθυνος έναντι του πάσχοντος: για την με ακρίβεια εκτίμηση του βαθμού βαρηκοΐας, τη διάγνωση και τις υποδείξεις, όσον αφορά την αντιμετώπιση ή την αποκατάσταση. Εάν τα κλινικά σημεία ή συμπτώματα δείχνουν άλλη πάθηση του αυτιού, αυτό θα πρέπει να επιβεβαιωθεί και να διερευνηθούν ιδιαίτερα τα αίτια μιας ασύμμετρης βαρηκοΐας. Είναι πιθανό να υπάρχει ασύμμετρη βαρηκοΐα από έκθεση σε θόρυβο, όπως π.χ. στα άτομα που πυροβολούν με το όπλο στον ώμο, σε πιλότους του δευτέρου παγκοσμίου πολέμου που φορούσαν μικρόφωνο στο ένα αυτί και είχαν το άλλο εκτεθειμένο στο θόρυβο της μηχανής με το παράθυρο ανοικτό, σε εργάτες που χρησιμοποιούν ορισμένα βιομηχανικά μηχανήματα, όπως γεωτρύπανα, και σε άτομα που οδηγούν γεωργικά τρακτέρ με το ένα αυτί προς τη μηχανή και με το κεφάλι σταθερά γυρισμένο πάνω από τον ώμο για προστασία του άλλου αυτιού από το θόρυβο. Σε μια μεγάλη σειρά ατόμων, που είχαν υποβάλει αίτηση για αποζημίωση λόγω επαγγελματικής βαρηκοΐας, υπήρχε ένα ποσοστό περίπου 10% άνισης προσβολής των δύο αυτιών. Αρκετά από τα άτομα αυτά παρουσίαζαν σοβαρή πάθηση των αυτιών, όπως ακουστικό νευρίνωμα, καθώς και ασύμμετρη βιομηχανική έκθεση στο θόρυβο μηχανημάτων και άνιση βλάβη των αυτιών από εκρήξεις στη διάρκεια της εργασίας. Στους μισούς τουλάχιστον από αυτούς υπήρχε μια εξήγηση διαφορετική από την έκθεση σε θόρυβο και η σχέση της βλάβης των υπολοίπων με την εργασία ήταν ποικίλη.

Οι δοκιμασίες της ακοής

Οι δοκιμασίες της ακοής, που χρησιμοποιούνται στην επαγγελματική βαρηκοΐα, είναι δύο τύπων: ανιχνευτικές (screening) και διαγνωστικές. Οι ανιχνευτικές δοκιμασίες θα εξετασθούν στο κεφάλαιο που τιτλοφορείται Συντήρηση της Ακοής.

Το κεφάλαιο αυτό ασχολείται με τις διαγνωστικές δοκιμασίες. Ο βαθμός ακρίβειας που απαιτείται εδώ είναι μεγαλύτερος από ότι στη συνηθισμένη κλινική διαγνωστική ωτολογία και δεν χρειάζεται να τονισθεί ιδιαίτερα, ότι ο εξεταστής πρέπει να είναι έμπειρος στον τύπο αυτό εργασίας. Η βάση χορήγησης των περισσοτέρων συντάξεων και αποζημιώσεων είναι το ακοόγραμμα καθαρού τόνου, που πρέπει να είναι δίκαιο, τόσο για τον εργοδότη, όσο και για τον εργαζόμενο. Κατά το χρόνο της δοκιμασίας δεν θα πρέπει να υπάρχει καμιά προσωρινή απόκλιση του ουδού ακοής. Για το σκοπό αυτό, οι αρμόδιες Αρχές έχουν θεσμοθετήσει διάφορες υποχρεωτικές χρονικές περιόδους χωρίς την επίδραση θορύβου, που κυμαίνονται από 6 μήνες μέχρι 48 ώρες. Οι τύποι των δοκιμασιών που θα γίνουν ποικίλουν ανάλογα με την θέση εφαρμογής μάλλον, παρά με οποιοδήποτε ενδογενή παράγοντα που σχετίζεται με τις δοκιμασίες. Οι δοκιμασίες πρέπει να γίνουν με κατάλληλα βαθμολογημένες συσκευές και σε κατάλληλους ηχομονωμένους χώρους. Παρόλο ότι οι ανιχνευτικές δοκιμασίες χρησιμοποιούν πολύ περισσότερο την αυτόματη ακοομετρία του Bekesy, κατά τη συνηθισμένη υποκειμενική ακοομετρία επιβάλλεται μια δοκιμασία ακριβούς εκτίμησης του βαθμού της βαρηκοΐας: αγωγή στον αέρα, αγωγή στα οστά και ουδοί αντίληψης της ομιλίας. Ανάλογα με την περίπτωση, γίνονται συμπληρωματικές εξετάσεις. Σε περίπτωση ασύμμετρης βαρηκοΐας, εκτελούνται δοκιμασίες στην πλευρά της πάθησης. Εάν υπάρχει αμφιβολία όσον αφορά την ακρίβεια του υποκειμενικού ελέγχου, εκτελούνται οι κατάλληλες δοκιμασίες.

Πολλές είναι οι ακοομετρικές δοκιμασίες που είναι σχεδιασμένες για να διαγνώσουν την έντονη βαρηκοΐα, λίγες όμως εκτιμούν το βαθμό της. Η εκτίμηση του βαθμού βαρηκοΐας για συνταξιοδοτικούς σκοπούς πρέπει να αφορά ειδικά τη συχνότητα και

να περιλαμβάνει παράλληλη τονική ακοομετρία. Στη μονόπλευρη βαρηκοΐα, είναι αποτελεσματική η δοκιμασία Stenger. Στην αμφοτερόπλευρη βαρηκοΐα είναι αναγκαία η δοκιμασία ηλεκτρικής απάντησης και στην ομάδα αυτή πασχόντων περισσότερο αποδοτική είναι η ακοομετρία βραδείας βρεγματικής απάντησης. Η δοκιμασία αυτή είναι περισσότερο ακριβής και άνετη για τον πάσχοντα σε σύγκριση με την ψυχο-γαλβανική ακοομετρία ερεθισμού του δέρματος (psychogalvanic skin response audiometry). Οι ακουστικές απαντήσεις του εγκεφαλικού στελέχους, που είναι σήμερα της μόδας, παρέχουν συνήθως μόνο ένα ουδό κρότου, που δίνει μια γενική ιδέα του επιπέδου της ακοής, αλλά όχι την ολοκληρωμένη εικόνα ενός ακοογράμματος. Για να ληφθεί αυτό μέσω ακοομετρίας του εγκεφαλικού στελέχους, απαιτούνται πολυδάπανες τεχνικές και πολύ μεγαλύτερος χρόνος εξέτασης. Τα σχετικά προσόντα των διαφόρων δοκιμασιών προκλητής απάντησης έχουν περιγραφεί λεπτομερώς από τους Hyde και συν.⁹⁸, και η ακοομετρία βραδείας βρεγματικής απάντησης (slow vertex response audiometry), στον τύπο αυτό πάσχοντος, έχει περιγραφεί από τους Alberti και συν.⁹⁹. Για τον εντοπισμό των πασχόντων που θα πρέπει υποβληθούν σε ακοομετρία βραδείας βρεγματικής απάντησης, εφαρμόζουμε ορισμένες βασικές αρχές και δίνουμε μεγάλη έμφαση στην ασυμφωνία μεταξύ ουδού αντίληψης της ομιλίας και ουδού μέσου όρου καθαρού τόνου, καθώς και στον ουδό 500 Hz αγωγής δια του αέρα. Οι Klockhoff και συν.¹⁰⁰ και οι Alberti και συν.¹⁰¹, έδειξαν, ότι η πιθανότητα βαρηκοΐας 40 dB ή πάνω από τα 500 Hz, οφειλόμενης σε κάποιο άλλο αίτιο εκτός από το θόρυβο, είναι μεγάλη. Οι πάσχοντες αυτοί εμφανίζουν ένα μεγάλο αριθμό άλλων παθήσεων του αυτιού και μη οργανικών βαρηκοϊών. Μια λεπτομερής ανασκόπηση των τεχνικών της ιατροδικαστικής ακοομετρίας δίνεται από τον Alberti¹⁰².

Θεραπεία και αποκατάσταση

Τα συμπτώματα μιας οξείας τραυματικής βαρηκοΐας μπορούν να βελτιωθούν με τη χρήση υπερβαρέος οξυγόνου^{103,104}. Μερικές ενδείξεις σε πειραματόζωα ενισχύουν την τακτική αυτή¹⁰⁵, αλλά η θεραπεία αυτή δεν έχει τύχει ευρείας αποδοχής στον άνθρωπο.

Η αρχική κλινική εμφάνιση της επαγγελματικής βαρηκοΐας είναι συνήθως ύπουλη, τελικά όμως εμφανίζονται συμπτώματα νευροαισθητήριας βαρηκοΐας: δυσχέρεια διάκρισης μιας φωνής από πολλές άλλες, δυσχέρεια ακρόασης μέσα σε πλήθος, παράπονα των οικείων για υπερβολική ένταση της συσκευής της τηλεόρασης και έλλειψη προσοχής. Η αντιμετώπιση του μειονεκτήματος αυτού είναι δυνατή με διάφορες ειδικές και γενικές επινοήσεις. Πρόσφατα, σημαντικό ενδιαφέρον έχει προσελκύσει η ψυχολογική επίδραση πάνω στον εργαζόμενο και την οικογένειά του. Η άρνηση των προβλημάτων, η απομάκρυνση από το περιβάλλον και η έλλειψη ενδοοικογενειακής επικοινωνίας, είναι δυνατόν να έχουν σοβαρή επίπτωση στις διαπροσωπικές οικογενειακές σχέσεις^{106,107}.

Έχει διαπιστωθεί, ότι ένας ενισχυτής του ακουστικού της τηλεφωνικής συσκευής (που διατίθεται από τις περισσότερες τηλεφωνικές εταιρείες), ένα ηχηρότερο κουδούνι και ένας ειδικός ενισχυτής τηλεόρασης βοηθούν σημαντικά. Πολλοί πάσχοντες χρησιμοποιούν ένα ακουστικό βοήθημα, για να ενισχύσουν τον ήχο της τηλεόρασης, αλλά αυτό ενισχύει και όλους τους άλλους ήχους του περιβάλλοντος, όπως το τσαλάκωμα χαρτιού, το παιδικό κλάμα, το θόρυβο των πιάτων και την ομιλία των άλλων ατόμων. Ένας ειδικός ενισχυτής της τηλεόρασης, όπως π.χ. ένα ακουστικό κεφαλής ή ένα εξωτερικό μεγάφωνο, εξυπηρετεί τόσο την ενίσχυση του ήχου, όσο και τη βελτίωση της σχέσης σήματος προς θόρυβο.

Ένα ακουστικό βοήθημα είναι χρήσιμο και καλά ανεκτό από τα άτομα με βαρηκοΐα εκ θορύβου¹⁰⁸ και δεν θα πρέπει να διστάζουν να το χρησιμοποιήσουν.

Προγράμματα συντήρησης της ακοής.

Η εκ θορύβου βαρηκοΐα δεν είναι ιάσιμη, αλλά προλαμβάνεται. Η τεχνική πρόληψης είναι γνωστή ως συντήρηση της ακοής. Ένα πρόγραμμα συντήρησης της ακοής περιλαμβάνει τέσσερα κύρια στοιχεία: μέτρηση του ήχου, έλεγχοι παραγωγής και διαχείρισης του ήχου, ατομική προστασία της ακοής και ακοομετρική ανίχνευση του κινδυνεύοντα πληθυσμού. Ένα καλό πρόγραμμα συντήρησης της ακοής είναι πολυδιάστατο και αφορά ένα ιατρό υγιεινής της εργασίας, ένα μηχανικό, μια νοσηλεύτρια, ένα τεχνικό ακοομέτρησης και συχνά ένα επιβλέποντα ακοολόγο και ωτολόγο. Μια καλή ανασκόπηση ενός τέτοιου προγράμματος βρίσκεται στις δημοσιεύσεις των Feldman και Grimes¹⁰⁹ και Berger συν.¹¹⁰. Η μέτρηση του ήχου είναι μια εξειδικευμένη δοκιμασία, που επινοήθηκε για να απαντήσει σε δύο ερωτήματα: (1) ποια είναι τα απόλυτα επίπεδα ήχου στο συγκεκριμένο χώρο; και (2) ποια είναι η έκθεση του ατόμου στον ήχο; Προσεκτικοί έλεγχοι του ήχου, που μετρούν τα επίπεδα ήχου σε ολόκληρο το χώρο απασχόλησης και στη διάρκεια όλης της εργασιακής ημέρας, δείχνουν τα απόλυτα επίπεδα σε μια εγκατάσταση και βοηθούν στον εντοπισμό αυτών, στα οποία υπάρχει δυνητικά βλαπτικός θόρυβος. Εάν η εργασία είναι στατική, με τις μετρήσεις αυτές είναι δυνατόν να υπολογισθεί η έκθεση κάθε εργαζόμενου ξεχωριστά, πολύ καλύτερο όμως είναι να γίνουν ατομικές δοσιμετρικές μελέτες θορύβου. Χρησιμοποιούνται μικρές, αλλά ακριβείς συσκευές, που αποθηκεύουν ένα ποσοστό του συνολικού θορύβου που δέχονται. Η μέτρηση του απότομου και ωστικού θορύβου είναι ιδιαίτερα δύσκολη και είναι δυνατόν να

απαιτήσει ειδικό εργαστηριακό εξοπλισμό. Ένα καλό πρόγραμμα συντήρησης της ακοής περιλαμβάνει τα ακόλουθα στοιχεία:

- Καθορισμός των επικινδύνων ορίων ήχου
- Προσδιορισμός θορύβου μηχανημάτων
- Ατομική προστασία της ακοής
- Παρακολούθηση
- Τήρηση στοιχείων
- Επιμόρφωση υγείας
- Εκτέλεση
- Εκτίμηση του προγράμματος.

Μεγάλη προσπάθεια πρέπει να καταβληθεί για να υπάρξει συνεργασία του συνόλου των εργαζομένων, που για να είναι επιτυχής απαιτεί σχεδιασμό και εκτέλεση του προγράμματος εκ των κάτω και καθοδήγηση εκ των άνω.

Μείωση του θορύβου και λήψη σχετικών μέτρων.

Ο αποτελεσματικότερος τρόπος μείωσης του κινδύνου βαρηκοΐας λόγω θορύβου είναι η καταπολέμηση του θορύβου στην πηγή του με μηχανήματα κάλυψης του θορύβου ή με τοποθέτηση της πηγής παραγωγής του σε ένα κλειστό θάλαμο. Μερικές φορές είναι δυνατόν να επανεγκαταστήσουμε τα μηχανήματα και να τοποθετήσουμε ηχομονωτικά εμπόδια. Η άμεση έκθεση στο θόρυβο θα πρέπει να αποφεύγεται. Δεν είναι π.χ. ανάγκη να έχουμε ένα πάγκο εργασίας δίπλα σε μια βιομηχανική σφύρα και να εκθέτουμε το μηχανικό, κα-

θώς και το χειριστή της σφύρας στο θόρυβο του μηχανήματος. Αυτό συμβαίνει παρά πολύ συχνά. Σε πολλές εργοστασιακές εγκαταστάσεις, είναι πιθανό να εγκαταστήσουμε το χειριστή του μηχανήματος μέσα σε ένα ηχομονωμένο διαμέρισμα και να τον χωρίσουμε έτσι από το θόρυβο των μηχανών, για παράδειγμα, στα μηχανοστάσια των πλοίων, στις αίθουσες υδροστροβίλων και στις εγκαταστάσεις χαρτοποιίας.

Ατομική προστασία ακοής.

Στους χώρους όπου, παρά την κατάλληλη μηχανική εγκατάσταση και τη συνεχή παρακολούθηση, τα επίπεδα θορύβου παραμένουν επικίνδυνα, χρησιμοποιούνται σε μεγάλη έκταση μέθοδοι προστασίας. Εν τούτοις, η ύπαρξη μέτρων προστασίας και μόνο δεν αρκεί και πρέπει να υπάρχει ένα πρόγραμμα ενθάρρυνσης της εφαρμογής των μέτρων αυτών και διδασκαλίας, για τον κατάλληλο τρόπο εφαρμογής και τήρησης τους. Ο γιατρός εργασίας διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στο θέμα αυτό και θα πρέπει να είναι καλά εξοικειωμένος με τους διάφορους τύπους προστασίας, τα πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα τους και την εφαρμογή τους. Με μεγάλη διαφορά, τα περισσότερο χρησιμοποιούμενα μέσα προστασίας της ακοής είναι οι ωτοασπίδες, που αποτελούν περίπου το 85% των ατομικών προστατευτικών συσκευών που χρησιμοποιούνται στις Η.Π.Α.¹¹¹. Οι ωτοασπίδες θα πρέπει να εφαρμόζουν καλά και είναι δυνατόν να απαιτήσουν λίγες μέρες χρήσης για την εξοικείωση του χρήστη τους. Οι έτοιμες ωτοασπίδες V51K ή ο κωνοειδής τύπος Confit πρέπει να ταιριάζουν σε μέγεθος απόλυτα με τον κάθε χρήστη. Οι εργαζόμενοι διαλέγουν συνήθως ένα μέγεθος πολύ μικρό, επειδή είναι περισσότερο άνετο. Σε μεγάλη έκταση χρησιμοποιούνται βύσματα γενικής χρήσης, τα οποία είναι συμπιεσμένα πριν τοποθετηθούν στον ακουστικό πόρο και διατείνονται, για να

προσαρμοσθούν σε αυτόν, και κατασκευάζονται από κερωμένο μαλλί, πορώδη πολυουρεθάνη EAR, που είναι το συνηθέστερα χρησιμοποιούμενο υλικό, ή Deci-Damp. Τα βύσματα αυτά λειτουργούν αποτελεσματικά στα περισσότερα άτομα, αλλά είναι δύσκολο να προσαρμοσθούν σε όσους έχουν μικρό ακουστικό πόρο, ιδιαίτερα σε ορισμένες γυναίκες¹¹². Τα μαλακά, διαμορφωμένα ειδικά για κάθε άτομο βύσματα, που χρησιμοποιήθηκαν σε μεγάλη κλίμακα, αποδείχθηκαν σε μεγάλο βαθμό αναποτελεσματικά. Θεωρητικά, ο αποτελεσματικότερος τύπος προστατευτικού εξαρτήματος της ακοής είναι το ωτικό κάλυμμα, που αποτελείται από μια συμπαγή κάψα που περιέχει ένα πορώδες υλικό απορρόφησης του ήχου και εφαρμόζει στέρεα στα πλάγια του κεφαλιού με ένα μαλακό εύκαμπτο δακτύλιο, ασκώντας πίεση αρκετή για τη δημιουργία μιας αεροστεγούς θήκης. Εν τούτοις, τα καλύμματα αυτά είναι λιγότερο άνετα από τα βύσματα και η εφαρμογή τους παρεμποδίζεται από τα σκληρά κράνη και τα προστατευτικά ματογυάλια, γι' αυτό και τείνουν να διατηρηθούν μόνο στη βαρεία βιομηχανία και σε βιομηχανίες στις οποίες δεν υπάρχει ανάγκη συνεχούς προστασίας. Επειδή, πάντως, το επίπεδο του μεγαλύτερου μέρους του βιομηχανικού θορύβου βρίσκεται μεταξύ 80 και 90 dB, τα 10 dB εξασθένησης είναι στην πραγματικότητα αποτελεσματικά. Θα πρέπει να υπάρχει ανησυχία, όσον αφορά την ανεπαρκή προστασία, αλλά και την υπερπροστασία¹¹³.

Ένα από τα προβλήματα με τα ακουστικά προστατευτικά εξαρτήματα είναι, ότι παραμορφώνουν τους εξωτερικούς ήχους, προκαλώντας μεγαλύτερη εξασθένηση των υψηλόσυχων ήχων σε σχέση με την εξασθένηση των χαμηλής συχνότητας ήχων. Ένα άλλο είναι, ότι μαζί με τον ανεπιθύμητο θόρυβο αποκλείουν και τα σήματα του περιβάλλοντος. Για το λόγο αυτό, γίνεται αυξημένη χρήση ενεργών

εξαρτημάτων προστασίας της ακοής, που αποτελούνται από καλής ποιότητας καλύμματα με ενσωματωμένο μικρόφωνο και ενισχυτή, που παύει, όμως, να λειτουργεί πάνω από ορισμένα προκαθορισμένα επίπεδα περιβαλλοντικού θορύβου. Οι συσκευές αυτές δρουν σαν ένα καλής ποιότητας συμπίεστικό ακουστικό βοήθημα, με προοδευτικά χαμηλότερη ενίσχυση, όσο αυξάνεται ο περιβαλλοντικός θόρυβος, και αυτόματη διακοπή της λειτουργίας του πάνω από μια προκαθορισμένη ένταση, συνήθως τα 85 dB, οπότε η συσκευή μεταβάλλεται σε ένα παθητικό εξάρτημα προστασίας της ακοής. Οι συσκευές αυτές είναι ιδιαίτερα χρήσιμες στον διαλείποντα και τον στιγμιαίο θόρυβο και έχουν γίνει ευρέως αποδεκτές από τους κυνηγούς, που επιθυμούν να ακούν τους ήχους της εξοχής, αλλά και να προστατεύουν τα αυτιά τους από τον ήχο των εκπυρσοκροτήσεων των όπλων τους. Ο τύπος αυτός προστατευτικών καλυμμάτων χρησιμοποιείται όλο και περισσότερο¹¹⁴.

Στα παθητικά ωτικά καλύμματα έχουν γίνει, επίσης, τροποποιήσεις, με την ενσωμάτωση φίλτρων που επιπεδώνουν την καμπύλη εξασθένησης και παρέχουν ένα περισσότερο φυσιολογικό περιβάλλον στο χρήστη τους.

Παρακολούθηση της ακοής.

Ένα ιδιαίτερα σημαντικό χαρακτηριστικό στοιχείο κάθε προγράμματος συντήρησης της ακοής είναι η ανάγκη τακτικής παρακολούθησης της ακοής των εργαζομένων¹¹⁵. Οι νέοι υπάλληλοι πρέπει να ελέγχονται και η αποτελεσματικότητα του προγράμματος να ελέγχεται με τακτικές δοκιμασίες της ακοής, συνήθως μια φορά το χρόνο. Ο τακτικός ετήσιος έλεγχος της ακοής εξυπηρετεί πολλούς σκοπούς, μεταξύ των οποίων σημαντικοί είναι η δυνατότητα βελτίωσης του προγράμματος συντήρησης της ακοής και ο έλεγχος

της ομαλής λειτουργία των συσκευών προστασίας της ακοής. Ο έλεγχος αυτός εντοπίζει τα άτομα με βαρηκοΐα και προσδιορίζει τις ατομικές μεταβολές και την αποτελεσματικότητα του όλου προγράμματος. Ο έλεγχος δείχνει κατά πόσον ένα πρόγραμμα αποδίδει, το εάν κάποιος εργαζόμενος χρειάζεται καθοδήγηση ή εάν οι συνθήκες του εργασιακού χώρου χρειάζονται περαιτέρω βελτίωση.

Η τακτική παρακολούθηση της ακοής συνδέεται με ορισμένα πρακτικά προβλήματα. Πότε θα πρέπει να υποβληθεί κάποιος σε έλεγχο; Αποτελεί πρόβλημα η παροδική μετακίνηση του ουδού ακοής; Παλαιότερα εδιδάσκετο ότι, πριν από τον έλεγχο ο εργαζόμενος θα έπρεπε να μη έχει δεχθεί την επίδραση θορύβου επί 16 τουλάχιστον και κατά προτίμηση επί 48 ώρες. Αυτό δεν είναι εφαρμόσιμο στην πράξη και σήμερα η δοκιμασία πραγματοποιείται στη διάρκεια των ωρών εργασίας, επειδή σε ένα αποτελεσματικό πρόγραμμα προστασίας, δεν θα πρέπει να υπάρχει παροδική μετακίνηση ουδού. Αυτοί που αποτυγχάνουν μπορούν να επανεξετασθούν μετά από μια περίοδο ησυχίας.

Τι θεωρείται αποτυχία; Στη βιβλιογραφία έχουν δοθεί πολλοί ορισμοί. Η τρέχουσα άποψη είναι, ότι μια μεταβολή 15 dB ή περισσότερο σε δύο ή περισσότερες συχνότητες θα πρέπει να αποτελέσει ένδειξη περαιτέρω ελέγχου. Οι μεταβολές 10 dB θεωρούνται συνήθως ως ευρισκόμενες μέσα στα όρια της περιοχής ελέγχου / επανελέγχου της ανιχνευτικής ακοομετρίας.

Ένα περαιτέρω ερώτημα είναι το πώς και για πόσο χρονικό διάστημα θα πρέπει να φυλάγονται τα αποτελέσματα. Η αποθήκευση θα βοηθηθεί σημαντικά με την εισαγωγή και ευρεία διάδοση των προγραμμάτων υπολογιστών, που είναι σχεδιασμένα να ασχολούνται

με ένα όγκο αριθμητικών στοιχείων. Το ιδεώδες σύστημα ακουστικής παρακολούθησης περιλαμβάνει την άμεση αποθήκευση στον υπολογιστή όλων των ακοομετρικών αποτελεσμάτων και την εκτύπωση και φύλαξη στο αρχείο των αποτελεσμάτων του τρέχοντος ακουστικού ελέγχου, του αμέσως προηγούμενου και του αρχικού.

Ιατρικές, Νομικές και κοινωνικές επιπτώσεις.

Δεν υπάρχει συγκεκριμένη μέθοδος καθορισμού του βαθμού αναπηρίας, που προκαλείται από τη βαρηκοΐα, και υπάρχουν διάφοροι σχετικοί ορισμοί. Αντίθετα, υπάρχει μικρή σύμπτωση απόψεων, όσον αφορά τα επίπεδα στα οποία θα πρέπει να χορηγείται αποζημίωση ή σύνταξη αναπηρίας, για ποιο λόγο και επί πόσο χρονικό διάστημα. Μπορεί κάποιος να αποζημιωθεί για απώλεια εισοδήματος ή απώλεια της χαράς της ζωής. Αποζημίωση είναι δυνατόν να καταβληθεί μόνο για το αναγκαίο για επαγγελματική επανεκπαίδευση χρονικό διάστημα ή για όλη τη διάρκεια της ζωής. Οι διαφορές απόψεων δημιούργησαν πρακτικές που διαφέρουν σημαντικά μεταξύ τους. Η Αμερικανική Ακαδημία Ωτορινολαρυγγολογίας - Χειρουργικής της Κεφαλής και του Τραχήλου υποστηρίζει, ότι η βαρηκοΐα θα πρέπει να αποζημιώνεται όταν η μέση απώλεια των συχνοτήτων 500, 1000, 2000 και 3000 υπερβαίνει τα 25 dB. Οι διάφορες Πολιτείες ερμηνεύουν κατά ποικίλο τρόπο τις υποδείξεις αυτές.

Αιφνίδια νευροαισθητήρια ΒΑΡΗΚΟΪΑ, περιλημφικό συρίγγιο και αυτοάνοση πάθηση του έσω αυτιού

Η αντιμετώπιση της νευροαισθητήριας βαρηκοΐας αποδεικνύεται συχνά απογοητευτική για τον κλινικό γιατρό, επειδή στις περισσότερες περιπτώσεις η αιτιολογία είναι άγνωστη και η υποκείμενη παθολογική εξεργασία μη αναστρέψιμη, χωρίς να υπάρχει αποτελεσματική θεραπεία. Στις καταστάσεις αυτές, η θεραπευτική

προσπάθεια εστιάζεται κυρίως στην αποκατάσταση. Υπάρχουν, εν τούτοις, αρκετές μορφές νευροαισθητήριας βαρηκοΐας, στις οποίες η κλινική πορεία μπορεί να επηρεασθεί ευνοϊκά με ιατρική παρέμβαση, εάν αυτή γίνει στον κατάλληλο χρόνο. Το κεφάλαιο αυτό εξετάζει τρία δυνητικά ιάσιμα αίτια νευροαισθητήριας βαρηκοΐας, που είναι η αιφνίδια νευροαισθητήρια βαρηκοΐα, το περιλεμφικό συρίγγιο και η αυτοάνοση νόσος του έσω αυτιού, και θα δώσει έμφαση σε πρακτικές προσεγγίσεις στη διάγνωση και αντιμετώπιση τους.

Αιφνίδια νευροαισθητήρια βαρηκοΐα Ορισμός

Ως αιφνίδια νευροαισθητήρια βαρηκοΐα χαρακτηρίζεται στην πράξη μια νευροαισθητήρια βαρηκοΐα μεγαλύτερη από 30 dB σε τρεις παρακείμενες συχνότητες, η οποία αναπτύσσεται σε χρονικό διάστημα μικρότερο από τρεις μέρες¹¹⁶. Οι περισσότεροι πάσχοντες με την πάθηση αυτή έχουν ένα ιστορικό εμφάνισης της βαρηκοΐας σημαντικά μικρότερο από τρεις μέρες και, για το λόγο αυτό, ο γιατρός θα πρέπει να είναι ελαστικός, όσον αφορά τα ακοομετρικά κριτήρια.

Επιδημιολογία

Η συχνότητα αιφνίδιας νευροαισθητήριας βαρηκοΐας έχει υπολογισθεί σε μια περίπτωση ανά 5.000-10.000 άτομα το χρόνο^{117,118}, αν και η πραγματική συχνότητα φαίνεται να είναι υψηλότερη, καθώς οι πάσχοντες που παρουσιάζουν μια ταχεία αυτόματη ανάνηψη ουδέποτε καταφεύγουν στο γιατρό. Η παθολογική αυτή οντότητα προσβάλλει όλες τις ηλικίες, είναι όμως συχνότερη στα άτομα ηλικίας 30 έως 60 ετών¹¹⁹. Άνδρες και γυναίκες προσβάλλονται εξίσου και εξίσου ευπαθή είναι και τα δύο

αυτιά^{120,121}. Στο 90% περίπου των πασχόντων η βαρηκοΐα είναι μονόπλευρη.

Αιτιολογία

Αν και περιστασιακές, οι περισσότερες ενδείξεις δείχνουν, ότι στην πλειονότητα των περιπτώσεων αιφνίδιας νευροαισθητηρία βαρηκοΐας το αίτιο είναι μια ίωση. Άλλα πιθανά αίτια είναι η διαταραχή της αγγείωσης και η ρήξη των μεμβρανωδών στοιχείων του έσω αυτιού. Θα πρέπει να τονισθεί ιδιαίτερα, ότι οι προτεινόμενες αυτές αιτιολογίες αναφέρονται στην ιδιοπαθή νευροαισθητηρία βαρηκοΐα. Πριν καταλήξει στη διάγνωση αυτή, ο κλινικός γιατρός θα πρέπει οπωσδήποτε να αποκλείσει τα γνωστά αίτια ακουστικών παθήσεων. Η διαφορική διάγνωση ενός πάσχοντος με αιφνίδια νευροαισθητηρία βαρηκοΐα εξετάζεται πιο κάτω.

Ιογενή αίτια

Αιφνίδια νευροαισθητηρία βαρηκοΐα έχει αποδειχθεί ότι εμφανίζεται σε περιπτώσεις παρωτίτιδας, ιλαράς, ερυθράς και γρίπης, καθώς και στη διαδρομή λοίμωξης με αδενοϊούς και κυτταρομεγαλοϊούς^{122,123,124,125}. Ορολογικές μελέτες πασχόντων με ιδιοπαθή νευροαισθητηρία βαρηκοΐα έχουν δείξει σημαντικά αυξημένους τίτλους αντισωμάτων εναντίον μιας ποικιλίας ιικών παραγόντων, οι οποίοι όμως δεν παρατηρούνται στις ομάδες ελέγχου¹²⁶. Το 25 με 30% των πασχόντων έχουν στο ιστορικό τους μια λοίμωξη της ανώτερης αναπνευστικής οδού, μέσα στο μήνα που προηγήθηκε της βαρηκοΐας. Εν τούτοις, η σημασία της σχέσης αυτής είναι συζητήσιμη, λόγω της μεγάλης συχνότητας των ιώσεων της ανώτερης αναπνευστικής οδού. Σε μια πρόσφατη μελέτη, έγινε σύγκριση των κλινικών και ακοομετρικών χαρακτηριστικών της βαρηκοΐας μεταξύ πασχόντων που υπέφεραν από την ίωση που είναι

γνωστή ως πυρετός Lassa και πασχόντων που παρουσίαζαν ιδιοπαθή νευροαισθητήρια βαρηκοΐα¹²⁷. Η ομοιότητα των δύο αυτών καταστάσεων θεωρείται ότι ενισχύει την άποψη της ιογενούς αιτιολογίας της ιδιοπαθούς αιφνίδιας νευροαισθητήριας βαρηκοΐας. Ιστοπαθολογικές μελέτες των κροταφικών οστών πασχόντων από αιφνίδια βαρηκοΐα έδειξαν ατροφία του οργάνου του Corti, της αγγειώδους ταινίας και του καλυπτήριου υμένα¹²⁸. Οι αλλοιώσεις αυτές είναι όμοιες με τις βλάβες που παρατηρούνται σε περιπτώσεις ιογενούς λαβυρινθίτιδας. Ενδείξεις, ότι μια φλεγμονώδης εξεργασία καταλήγει σε αιφνίδια νευροαισθητήρια βαρηκοΐα, έχουν προκύψει από μελέτες μαγνητικής τομογραφίας με παραμαγνητική ενίσχυση, οι οποίες έδειξαν, σε περιπτώσεις αιφνίδιας βαρηκοΐας, κοχλιακή ενίσχυση που δεν παρατηρήθηκε στις ομάδες ελέγχου¹²⁹. Επιπλέον, η ευνοϊκή απάντηση της βαρηκοΐας στην ανοσοκατασταλτική θεραπεία ενισχύει και αυτή την υπόθεση, ότι στην αιφνίδια νευροαισθητήρια βαρηκοΐα παρεμβαίνει μια φλεγμονώδης εξεργασία^{130,131}.

Αγγειακή αιτιολογία

Οι ενδείξεις που ενισχύουν την υπόθεση, ότι οι διαταραχές της αγγείωσης αποτελούν ένα σημαντικό αίτιο αιφνίδιας βαρηκοΐας, είναι λιγότερο πειστικές. Προκύπτουν από την ομοιότητα μεταξύ αιφνίδιας βαρηκοΐας και αποπληξίας και της γνωστής έλλειψης αντοχής του κοχλίου στην ισχαιμία. Παρόλο ότι ο αγγειόσπασμος, η θρόμβωση, η εμβολή, η υπερπηκτικότητα του αίματος και οι ρεολογικές ανωμαλίες έχουν αναφερθεί ως πιθανά αίτια αιφνίδιας βαρηκοΐας, δεν υπάρχουν ενδείξεις που να ενισχύουν την υπόθεση αυτή. Υπήρξαν ανακοινώσεις αιφνίδιας κώφωσης, που παρατηρήθηκε σε πάσχοντες από συστηματικές παθήσεις που είναι γνωστό ότι προκαλούν διαταραχή της αγγείωσης, μεταξύ των οποίων η

δρεπανοκυτταρική αναιμία¹³², η μακροσφαιριναιμία του Waldenstrom¹³³ και διάχυτες αγγειίτιδες¹³⁴. Εκτός από αυτό, αιφνίδια νευροαισθητήρια βαρηκοΐα παρατηρείται ως επιπλοκή επεμβάσεων καρδιοπνευμονικής παράκαμψης, προφανώς ως αποτέλεσμα ενός εμβολικού επεισοδίου^{135,136}.

Ενώ είναι πιθανό ότι σε ορισμένες περιπτώσεις το αίτιο της αιφνίδιας βαρηκοΐας είναι μια ισχαιμία, οι ενδείξεις που υπάρχουν δείχνουν, ότι στην πλειονότητα των περιπτώσεων δεν πρόκειται για ισχαιμία. Από επιδημιολογική πλευρά, οι περισσότεροι πάσχοντες με αιφνίδια βαρηκοΐα δεν εμφανίζουν σημαντικούς καρδιαγγειακούς παράγοντες κινδύνου. Μέχρι σήμερα, δεν υπάρχουν σαφείς ενδείξεις περί του ότι οι πάσχοντες με σακχαρώδη διαβήτη, μια πάθηση που χαρακτηρίζεται για τις βλάβες των μικρών αγγείων, εμφανίζουν αυξημένη συχνότητα νευροαισθητήριας βαρηκοΐας. Πειραματικές μελέτες έχουν δείξει, ότι, περισσότερο από οποιοδήποτε άλλο ανατομικό στοιχείο, ευαίσθητα στην ισχαιμία είναι τα γαγγλιοκύτταρα, ενώ τα παθολογοανατομικά δεδομένα που παρουσιάσθηκαν πιο πάνω δείχνουν, ότι τα κύρια ανατομικά στοιχεία που προσβάλλονται στις περιπτώσεις αιφνίδιας νευροαισθητήριας βαρηκοΐας, είναι το όργανο του Corti, η αγγειώδης ταινία και ο καλυπτήριος υμένας¹³⁷. Οι Nadol και Wilson σημείωσαν, ότι το περιφερικότερο και για το λόγο αυτό πλέον ευπαθές τμήμα της αιματικής αγγείωσης του κοχλίου είναι αυτό που τροφοδοτεί την κορυφαία έλικα¹³⁸. Έτσι, εάν η αγγειακή διαταραχή ήταν ένας κύριος αιτιολογικός παράγοντας στην αιφνίδια βαρηκοΐα, θα περίμενε κανείς να προσβάλλονται πολύ βαρύτερα και συχνότερα οι χαμηλές συχνότητες. Όπως θα περιγραφεί πιο κάτω, αυτό δεν παρατηρείται συνήθως. Τέλος, κανένα θερα-

πευτικό σχήμα, σχεδιασμένο να ενισχύσει ή να αυξήσει την αγγειακή τροφοδοσία του κοχλίου, δεν έχει αποδειχθεί να έχει θεραπευτική αξία στην αντιμετώπιση της αιφνίδιας βαρηκοΐας (βλέπε πιο κάτω), σε αντίθεση με την αποδεδειγμένη αξία της χορήγησης κορτικοστεροειδών.

Ρήξη του υμενώδους λαβυρίνθου

Το πιθανό αυτό αίτιο αιφνίδιας νευροαισθητήριας βαρηκοΐας θα εξετασθεί πιο κάτω σε ιδιαίτερο τμήμα, σχετικό με τα περιλεμφικά συρίγγια.

Διαφορική διάγνωση.

Όπως αναφέρθηκε πιο πάνω, ο κλινικός γιατρός πρέπει οπωσδήποτε να αναζητήσει άμεσα τα πιθανά αίτια μιας αιφνίδιας κώφωσης. Πάντως, λόγω των περιορισμένων περιθωρίων ίασης, θα πρέπει να αρχίσει μια εμπειρική αντιμετώπιση, πριν ακόμη ληφθούν τα αποτελέσματα των διαφόρων ορολογικών και ακτινολογικών εξετάσεων.

Συγγενή αίτια

Οι πάσχοντες από τη δυσμορφία του Mondini ή το σύνδρομο διευρυμένου υδραγωγού της αίθουσας είναι δυνατόν να εμφανίζουν αιφνίδια επεισόδια βαρηκοΐας¹³⁹. Το ενδεχόμενο αυτό θα πρέπει να αντιμετωπίζεται σε πάσχοντες, που στην πρώτη με τρίτη δεκαετία της ζωής τους εμφανίζουν αιφνίδια εξασθένηση της ακοής. Η εκτίμηση είναι καλύτερη με μια υψηλής διακριτικής ικανότητας υπολογιστική τομογραφία του κροταφικού οστού. Σε περίπτωση ανεύρεσης μιας τέτοιας δυσμορφίας, οι περισσότεροι συγγραφείς θα συνιστούσαν την αποφυγή δυνητικά τραυματικών δραστηριοτήτων, όπως τα ομαδικά αθλήματα, επειδή μια αιφνίδια αύξηση της πίεσης του εγκεφαλονωτιαίου υγρού θα μπορούσε να μεταδοθεί άμεσα στο

έσω αυτή και να προκαλέσει βλάβη. Δεν υπάρχει γνωστό όφελος από οποιαδήποτε τύπο χειρουργικής επέμβασης, επί του παρόντος.

Λοίμωξη

Όπως συζητήθηκε πιο πάνω, πιστεύεται ότι οι περισσότερες "ιδιοπαθείς" αιφνίδιες βαρηκοΐας οφείλονται σε ίωση. Υπάρχουν, εν τούτοις, ειδικά σύνδρομα, τα οποία σχετίζονται με ιδιαίτερα λοιμογόνους παράγοντες, που θα έπρεπε να εντοπισθούν. Το σύνδρομο Ramsey-Hunt, που οφείλεται σε αναζωπύρωση μιας φλεγμονής με τον ιό του έρπητα ζωστήρα, συνίσταται σε επώδυνο ερπητικό εξάνθημα, που καταλαμβάνει το πτερύγιο και τον έξω ακουστικό πόρο, παράλυση του προσωπικού νεύρου και βαρηκοΐα. Σήμερα, για την αντιμετώπιση της διαταραχής αυτής, συνιστάται η κατά το χρόνο της διάγνωσης χορήγηση από το στόμα acyclovir.

Η νόσος του Lyme, που προκαλείται από τη σπειροχαΐτη *Borrelia burgdorferi*, έχει σχετισθεί με μια ποικιλία κρανιακών νευροπαθειών, στις οποίες περιλαμβάνονται η αμφοτερόπλευρη παράλυση του προσωπικού νεύρου και η βαρηκοΐα¹⁴⁰. Ομοίως, η σύφιλη είναι από μακρού γνωστό ότι προσβάλλει το ακουστικό σύστημα, με τη μορφή μιας διάχυτης συφιλιδικής μηνιγγονευρολαβυρινθίτιδας ή με συμπτώματα προοδευτικής ακουστικής και αιθουσαίας δυσλειτουργίας παρόμοιας με αυτή που παρατηρείται στη νόσο του Meniere¹⁴¹. Η μικροβιακή μηνιγγίτιδα αποτελεί ένα άλλο πολύ γνωστό αίτιο αιφνίδιας βαρηκοΐας, στη διάρκεια των κεραυνοβόλων σταδίων της λοίμωξης ή στη φάση ανάρρωσης από τη νόσο.

Υπάρχει πληθώρα πληροφοριών σχετικά με τις επιδράσεις του AIDS πάνω στο ακουστικό σύστημα¹⁴². Γενικά, το σύνδρομο επίκτητης ανοσοανεπάρκειας είναι δυνατόν να οδηγήσει σε βαρηκοΐα, λόγω

άμεσων νευροπαθητικών επιδράσεων του ιού της ανοσοανεπάρκειας του ανθρώπου, ευκαιριακής λοίμωξης (π.χ, μικροβιακής ή μυκητιασικής μηνιγγίτιδας, ή μιας νευροτροπικής ίωσης, όπως η προσβολή από κυτταρομεγαλοϊό) ή λόγω συφιλιδικής λοίμωξης, η οποία εμφανίζει πολύ μεγαλύτερη συχνότητα μεταξύ των πασχόντων από AIDS.

Νεόπλασμα

Στην εκτεταμένη ανασκόπηση τους, οι Shaia και Sheehy αναφέρουν, ότι το 1% περίπου των πασχόντων με αιφνίδια νευροαισθητήρια βαρηκοΐα βρέθηκε να έχουν ένα νευρίνωμα της αίθουσας (ακουστικό νευρίνωμα). Επιπλέον, το 15% των πασχόντων με αιθουσαία νευρινώματα παρουσίασαν αιφνίδια βαρηκοΐα¹⁴³. Τα στατιστικά αυτά στοιχεία είναι πολύ πιθανόν να αλλάξουν, λόγω της ικανότητας της μαγνητικής τομογραφίας να εντοπίζει μικρούς όγκους. Η ικανοποιητική απάντηση στα κορτικοστεροειδή δεν αποκλείει την ύπαρξη ενός όγκου της όγδους εγκεφαλικής συζυγίας, δοθέντος ότι σε μια πρόσφατη μελέτη διαπιστώθηκαν αυξομειώσεις της βαρηκοΐας, στη διάρκεια αντιμετώπισης ακουστικών νευρινωμάτων με χορήγηση κορτικοστεροειδών¹⁴⁴. Έτσι, όλοι οι πάσχοντες με ασύμμετρη βαρηκοΐα πρέπει οπωσδήποτε να υποβάλλονται σε έλεγχο για οπισθοκοχλιακή πάθηση. Με αιφνίδια βαρηκοΐα είναι δυνατόν να εκδηλωθούν, επίσης, καλοήθεις παθήσεις της γεφυροπαρεγκεφαλιδικής γωνίας, όπως τα μηνιγγιώματα, καθώς και διάφορες άλλες πρωτοπαθείς ή μεταστατικές κακοήθεις βλάβες.

Κάκωση

Τόσο ο ακουστικός τραυματισμός, όσο και η εξωτερική κάκωση του κροταφικού οστού, είναι πολύ γνωστά αίτια αιφνίδιας βαρηκοΐας. Είναι, επομένως, σημαντικό να ερωτηθεί ο πάσχων για

την πιθανότητα έκθεσης σε θόρυβο, κάκωσης της κεφαλής και βαροτραύματος (όπως το φύσημα της μύτης, η ταχεία επώδυνη κάθοδος με ένα αεροπλάνο ή απότομη κατάδυση).

Ωτοτοξικότητα

Θα πρέπει να αναζητηθεί στο ιστορικό ενδεχόμενης έκθεσης σε ωτοτοξίνες (π.χ. αμινογλυκοσίδες, ερυθρομυκίνη, βανκομυκίνη, διουρητικά της αγκύλης, cis-platin, μη στεροειδείς αντιφλεγμονώδεις ουσίες).

Νευρολογικές διαταραχές

Η κατά πλάκας σκλήρυνση και οι βασικές ημικρανίες προκαλούν συνηθέστερα ίλιγγο, αλλά σχετίζονται επίσης και με βαρηκοΐα. Ομοίως, με αιφνίδια βαρηκοΐα συνδέονται εγκεφαλικά επεισόδια, που αφορούν την κυκλοφορία της πρόσθιας-κάτω παρεγκεφαλιδικής αρτηρίας (πλάγιο γεφυρομυελικό σύνδρομο)¹⁴⁵. Οι νευρολογικές αυτές διαταραχές εκδηλώνονται με πληθώρα νευρολογικών συμπτωμάτων και το ενδεχόμενο ύπαρξης τους θα πρέπει να αντιμετωπίζεται σε περίπτωση αιφνίδιας βαρηκοΐας.

Ψυχογενή αίτια

Εάν ο ψυχίατρος δεν υποπτευθεί την ύπαρξη μιας ψευδο-υποακουσίας, θα του διαφύγει η διάγνωση της. Το σύμπτωμα αυτό παρατηρείται σε υποκρινόμενα άτομα, που ισχυρίζονται ότι υποφέρουν από βαρηκοΐα με σκοπό την επίτευξη κάποιου επακόλουθου κέρδους, και σε πάσχοντες που εμφανίζουν μια αντίδραση μετατροπής. Η τελευταία αυτή διάγνωση είναι συνηθέστερη στους εφήβους.

Κλινική εικόνα.

Η πλειονότητα των πασχόντων με αιφνίδια βαρηκοΐα, είτε ξυπνούν με αυτή, είτε μπορούν να καθορίσουν επακριβώς το χρόνο

εμφάνισης της¹⁴⁶. Μερικές φορές, μια μονόπλευρη βαρηκοΐα είναι δυνατόν να μη γίνει αντιληπτή από τον πάσχοντα, μέχρις ότου χρειασθεί να χρησιμοποιήσει το αυτί που πάσχει (π.χ. χρήση τηλεφώνου). Στην πλειονότητα των περιπτώσεων υπάρχουν εμβοές, που είναι δυνατόν να αποτελούν το περισσότερο ενοχλητικό σύμπτωμα. Ίλιγγος εμφανίζεται στο 40% περίπου των περιπτώσεων και συνήθως είναι παροδικός και ήπιος. Η ύπαρξη ιλίγγου, πάντως, είναι σημείο δυσμενέστερης πρόγνωσης, όσον αφορά την ανάνηψη. Είναι δυνατόν να υπάρχει ιστορικό προηγούμενης ίωσης, αν και η σημασία του ευρήματος αυτού είναι συζητήσιμη, θα πρέπει να έχουμε υπόψη, ότι η νόσος του Meniere είναι δυνατόν να εκδηλωθεί για πρώτη φορά ως αιφνίδια κώφωση. Η κλινική παρακολούθηση των ασθενών αυτών θα τεκμηριώσει την έναρξη του τυπικού συνδρόμου της νόσου του Meniere και θα επιτρέψει την ορθή διάγνωση.

Εργαστηριακός έλεγχος. Ακοολογικοί έλεγχοι

Βασικό στοιχείο της μελέτης του πάσχοντος αποτελεί ο πλήρης ακοολογικός έλεγχος, στον οποίο περιλαμβάνεται ο προσδιορισμός των ουδών καθαρού τόνου, η ακοομετρία ομιλίας και τα ακουστικά αντανακλαστικά. Ο Sheehy έχει ταξινομήσει τους πάσχοντες της κατηγορίας αυτής σε τέσσερις ομάδες, ανάλογα με τα ακοομετρικά ευρήματα: βαρηκοΐα επίπεδου τύπου (41%), απώλεια υψηλών τόνων (29%), απώλεια χαμηλών τόνων (17%) και ολική απώλεια (13%)¹⁴⁷. Όπως αναφέρθηκε πιο πάνω, σε όλους τους πάσχοντες που εκδηλώνουν ασύμμετρη επίμονη ή προοδευτική βαρηκοΐα, απαιτείται έλεγχος για τον αποκλεισμό οπισθοκοχλιακής πάθησης. Έτσι, απαιτείται έλεγχος των ακουστικών δυναμικών του εγκεφαλικού στελέχους σε όλους τους πάσχοντες που δεν επανακτούν πλήρως την ακοή τους ή στους οποίους παρατηρείται υποτροπή της βαρηκοΐας, υπό την προϋπόθεση

ότι η βαρηκοΐα δεν είναι τόσο μεγάλη που να αχρηστεύει τα αποτελέσματα του ελέγχου αυτού. Σε τέτοιες περιπτώσεις, θα πρέπει να γίνεται μαγνητική τομογραφία. Σε περιπτώσεις όπου υπάρχει υπόνοια ψευδο-υποακουσίας, υπάρχει ένδειξη ακοομετρίας προκλητών δυναμικών.

Ηλεκτρονυσταγμογραφία

Ενώ η ύπαρξη ανωμαλιών στο εγκεφαλογράφημα έχει πράγματι προγνωστική αξία (βλέπε πιο κάτω), η αξία του ηλεκτρονυσταγμογραφήματος φαίνεται να είναι μικρή στη διάρκεια της οξείας φάσης της πάθησης. Ηλεκτρονυσταγμογράφημα θα πρέπει να λαμβάνεται σε περίπτωση υπολειμματικής διαταραχής της αίθουσας, μετά την σταθεροποίηση της κατάστασης του πάσχοντος.

Μελέτες απεικόνισης

Όπως αναφέρθηκε, όταν υπάρχει πιθανότητα ύπαρξης μιας συγγενούς δυσπλασίας του κροταφικού οστού, πρέπει να γίνεται μια υψηλής διακριτικής ικανότητας υπολογιστική τομογραφία. Η τρέχουσα καθιερωμένη πρακτική υπαγορεύει τη λήψη μαγνητικής τομογραφίας με παραμαγνητική ενίσχυση (gadolinium), στους πάσχοντες με ανώμαλα ακουστικά δυναμικά του εγκεφαλικού στελέχους ή σε όσους η βαρηκοΐα είναι τόσο έντονη, που ένας έλεγχος των ακουστικών δυναμικών του εγκεφαλικού στελέχους δεν θα ήταν αξιόπιστος. Ενώ οι μαγνητικές τομογραφίες έχουν δώσει κάποιες ενδείξεις, ότι η αιφνίδια βαρηκοΐα είναι δυνατόν να οφείλεται σε μια φλεγμονώδη εξεργασία (ενίσχυση στο εσωτερικό του λαβυρίνθου), το κόστος της κατά σύστημα χρησιμοποίησης τους αποκλειστικά για την τεκμηρίωση του γεγονότος αυτού δεν δικαιολογείται από τα αποτελέσματα.

Αιματολογικός, βιοχημικός και ορολογικός έλεγχος

Μια γενική εξέταση αίματος είναι δυνατόν να δώσει ενδείξεις μιας εν εξελίξει φλεγμονώδους εξεργασίας ή μιας λανθάνουσας αιματολογικής κακοήθειας. Ομοίως, μια ανώμαλη ταχύτητα καθίζησης ερυθρών είναι δυνατόν να αποτελεί ένδειξη φλεγμονωδών ή αυτοάνοσων εξεργασιών, που βρίσκονται σε εξέλιξη, και θα μπορούσε να οδηγήσει στην εκτέλεση άλλων διαγνωστικών δοκιμασιών με στόχο την αποκάλυψη των καταστάσεων αυτών. Σχεδόν κατά κανόνα θα πρέπει να γίνεται ορολογικός έλεγχος για σύφιλη, γιατί η συχνότητα εμφάνισης της παρουσιάζεται αυξημένη. Η δοκιμασία FTA-ABS είναι περισσότερο ευαίσθητη από τη δοκιμασία VDRL, για την διαπίστωση όψιμης δευτερογενούς ή αρχόμενης τριτογενούς σύφιλης. Στις περιοχές, όπου ενδημεί η νόσος αυτή, θα πρέπει να λαμβάνονται τίτλοι της νόσου Lyme. Στους από επιδημιολογική και κλινική άποψη πάσχοντες υψηλού κινδύνου, θα πρέπει να γίνεται ορολογικός έλεγχος για το σύνδρομο επίκτητης ανοσοανεπάρκειας. Στο παρελθόν, στο πλαίσιο του διαγνωστικού ελέγχου της αιφνίδιας βαρηκοΐας, συστήθηκε ο έλεγχος χολεστερόλης ορού, λιπιδίων και σακχάρου του αίματος. Επειδή, πάντως, η υπερχοληστεριναιμία ουδέποτε αποδείχθηκε πειστικά ότι προκαλεί βαρηκοΐα, ο έλεγχος της δεν δικαιολογείται. Ομοίως, εάν ληφθεί υπόψη, ότι η συχνότητα ενδημικής βρογχοκήλης παρουσιάζει σημαντική πτώση στη Βόρεια Αμερική, οι δοκιμασίες της θυρεοειδικής λειτουργίας ενδείκνυνται μόνο σε πάσχοντες με σημεία μυξοιδήματος, στους οποίους έχει διαπιστωθεί βαρηκοΐα, ή στα παιδιά στα οποία θα μπορούσε να διαγνωσθεί η νόσος του Pendred.

Αντιμετώπιση

Η μοναδική θεραπευτική αγωγή που έχει αποδειχθεί αποτελεσματική στην αντιμετώπιση της αιφνίδιας νευροαισθητηρίας βαρηκοΐας είναι η χορήγηση κορτικοστεροειδών, όσο το δυνατόν

ταχύτερα μετά την εμφάνιση των συμπτωμάτων. Βασιζόμενοι στις παρατηρήσεις τους, οι Laird και Wilson υποστηρίζουν, ότι απάντηση στα κορτικοστεροειδή είναι πιθανότερο να υπάρξει σε πάσχοντες που το επίπεδο της βαρηκοΐας τους κυμαίνεται μεταξύ 40-80 dB. Βαρηκοΐες πάνω από τα επίπεδα αυτά εμφανίζουν πολύ λιγότερες πιθανότητες αποκατάστασης. Στον ενήλικα θα πρέπει να χορηγηθεί prednisone σε αρχική δόση 60-80 mg με προοδευτική μείωση στη διάρκεια αγωγής αρκετών εβδομάδων. Η υποτροπή των συμπτωμάτων μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας απαιτεί την επανάληψη της χορήγησης prednisone σε δόση 40 mg την ημέρα επί ένα μήνα και την έναρξη ελέγχου για αυτοάνοση πάθηση του έσω αυτιού (βλέπε πιο κάτω).

Για την αντιμετώπιση της αιφνίδιας βαρηκοΐας έχουν προταθεί διάφοροι παράγοντες, που είναι δυνατόν να βελτιώσουν την κοχλιακή κυκλοφορία και οξυγόνωση. Σε αυτούς περιλαμβάνονται η εισπνοή αερίου CO₂, αγγειοδιασταλτικά, αντιπηκτικά, αντιαιμοπεταλικοί παράγοντες και μεγαλομοριακά διαλύματα. Παρόλο ότι χρησιμοποιούνται ευρέως σε ορισμένα κέντρα, κανείς από τους παράγοντες αυτούς δεν έχει ακόμη αποδειχθεί ότι βελτιώνει την ακοή πάνω από το συνηθισμένο επίπεδο αυτόματης αποκατάστασης. Μια πρόσφατη διπλή-τυφλή με εικονικό φάρμακο μελέτη αξιολόγησης του συνδυασμού Dextran και pentoxifylline απέτυχε να δείξει οποιοδήποτε όφελος από τα φάρμακα αυτά, σε πάσχοντες με αιφνίδια βαρηκοΐα¹⁴⁸. Αξίζει να σημειωθεί, ότι η μελέτη αυτή έγινε σε ένα στατιστικά ελεγχόμενο κατάλληλο πληθυσμό, εξασφαλίζοντας έτσι ότι το δείγμα περιέλαβε επαρκή αριθμό πασχόντων. Τα αποτελέσματα αυτά δεν εκπλήσσουν, αν ληφθεί υπόψη η έλλειψη ενδείξεων που να ενισχύουν την άποψη ότι κύριος αιτιολογικός παράγοντας της

αιφνίδιας κώφωσης είναι η διαταραχή της αγγείωσης, όπως αναφέρθηκε πιο πάνω.

Πρόγνωση

Πολλοί παράγοντες έχει αναγνωρισθεί, ότι επηρεάζουν την πρόγνωση του πάσχοντος¹⁴⁹. Οι μεγαλύτεροι σε ηλικία πάσχοντες εμφανίζουν λιγότερες πιθανότητες αυτόματης αποκατάστασης. Η ύπαρξη ίλιγγου και / ή ηλεκτρονυσταγμογραφικών ανωμαλιών αποτελεί, επίσης, ένδειξη χειρότερης πρόγνωσης. Οι έντονες προς βαρείες βαρηκοΐες έχουν λιγότερες πιθανότητες ανάνηψης, επειδή πρόκειται για απώλειες των υψηλών συχνοτήτων. Οι επίπεδες και χαμηλών ή μέσων συχνοτήτων βαρηκοΐες δείχνουν καλύτερη πρόγνωση. Σημαντικό παράγοντα στην αύξηση των πιθανοτήτων αποκατάστασης φαίνεται να αποτελεί, επίσης, η ταχύτητα έναρξης της αγωγής με κορτικοστεροειδή.

Περιλεμφικό συρίγγιο Ορισμός

Η διατήρηση της φυσιολογικής λειτουργίας του έσω αυτιού εξαρτάται από το φυσικό και ηλεκτροχημικό διαχωρισμό των υγρών των ενδολεμφικών και περιλεμφικών χώρων, μεταξύ τους και από το εξωτερικό περιβάλλον. Παθολογική επικοινωνία του περιλεμφικού χώρου με την κοιλότητα του μέσου αυτιού οδηγεί σε δυσλειτουργία του έσω αυτιού, που είναι γνωστή με την ονομασία περιλεμφικό συρίγγιο. Η διάγνωση αυτή προκαλεί διχογνωμίες. Με βάση, πάντως, τα δεδομένα που υπάρχουν, έχει διαμορφωθεί ένας λογικός τρόπος αντιμετώπισης της κατάστασης αυτής.

Επιδημιολογία

Δοθέντος ότι δεν υπάρχουν σαφή διαγνωστικά κριτήρια, είναι αδύνατο να υπολογισθεί με ακρίβεια η πραγματική συχνότητα των

περιλεμφικών συριγγίων. Οι ωτορινολαρυγγολόγοι συμφωνούν στο ότι πρόκειται για μια σχετικά σπάνια κατάσταση¹⁵⁰.

Αιτιολογία

Τα περιλεμφικά συρίγγια είναι δυνατόν να δημιουργηθούν με τρεις βασικούς μηχανισμούς. Στα παιδιά έχουν επιβεβαιωθεί συγγενείς ρήξεις της ωτικής κάψας ή των αντιστοίχων μεμβρανών. Αυτές εμφανίζονται συχνότερα σε συνδυασμό με άλλες ανωμαλίες του κροταφικού οστού (π.χ. δυσπλασία του Mondini) ή του σκελετού του κρανίου (κρανιοδυσοστώσεις) και οι περισσότερες έχουν συνδυασθεί με ανωμαλίες του μέσου αυτιού, που αφορούν ως επί το πλείστον τον αναβολέα ή τη στρογγυλή θυρίδα¹⁵¹. Μια δεύτερη ομάδα πασχόντων αναφέρουν συμπτώματα επακόλουθα εξωτερικής κάκωσης του αυτιού ή του κροταφικού οστού. Η κάκωση μπορεί να είναι ιατρογενής (π.χ. χειρουργική επέμβαση στον αναβολέα) ή αποτέλεσμα αμβλείας ή οξείας κάκωσης του κροταφικού οστού. Έχει, επίσης, πιθανολογηθεί, ότι μια ακουστική κάκωση ή ένα βαρότραυμα καταλήγουν σε διαταραχή της ακουστικής λειτουργίας, λόγω μεταβίβασης απότομων μεταβολών της πίεσης στη στρογγυλή ή την ωειδή θυρίδα δια μέσου του μέσου αυτιού (κατάσταση που ονομάζεται "συμπιεστική κάκωση"). Εν τούτοις, στις τελευταίες αυτές περιπτώσεις είναι πιθανότερο, ότι η βαρηκοΐα οφείλεται σε ενδογενή κάκωση των στοιχείων του έσω αυτιού μάλλον, παρά σε περιλεμφικά συρίγγια.

Περισσότερο αμφιλεγόμενα είναι τα συρίγγια που χαρακτηρίζονται "αυτόματα". Αυτά πιθανολογείται, ότι προκαλούνται από αυξημένη ενδοκρανιακή πίεση, που μεταδίδεται στο λαβύρινθο μέσω του υδραγωγού του κοχλίου ή του έσω ακουστικού πόρου (η αποκαλούμενη "εκρηκτική κάκωση"). Έτσι, έχει διατυπωθεί

η υπόθεση, ότι μια φυσική προσπάθεια, όπως η άσκηση υπερβολικής δύναμης, η ανύψωση βάρους, ο βήχας ή το φτάρνισμα, μπορεί να προκαλέσει εσωτερική δυσλειτουργία¹⁵². Ο Kohut έχει δώσει μερικές ενδείξεις, ότι είναι δυνατόν να παρατηρηθούν ρήξεις στη μικρή σχισμή μεταξύ του οπίσθιου ημικύκλιου σωλήνα και του υμένα της στρογγυλής θυρίδας, καθώς και στη σχισμή του Hyrt¹⁵³. Ο Simmons, αντίθετα, διατύπωσε την άποψη ότι ρήξεις είναι πιθανότερο να προκληθούν στο εσωτερικό του λαβυρίνθου, παρά μεταξύ του περιλεμφικού χώρου και του μέσου αυτιού, με αποτέλεσμα ανάμιξη περιλεμφικού και ενδολεμφικού υγρού και δυσλειτουργία του έσω αυτιού¹⁵⁴. Τα δεδομένα που ενισχύουν την υπόθεση του αυτόματου περιλεμφικού συριγγίου έχουν αμφισβητηθεί. Η ύπαρξη αυξημένης ενδοκρανιακής πίεσης, που μεταδίδεται στο λαβύρινθο μέσω του υδραγωγού του κοχλίου επιβεβαιώθηκε, πειραματικά στη γάτα, ζώο που διαθέτει μεγάλο και ανοικτό υδραγωγό του κοχλίου¹⁵⁵. Στον άνθρωπο, ο υδραγωγός του κοχλίου είναι στενός και ως επί το πλείστον αποφραγμένος από συνδετικό ιστό. Επιπλέον, η στρογγυλή θυρίδα του ανθρώπου είναι πολύ παχύτερη και περισσότερο ανθεκτική στη ρήξη από ότι παρατηρείται στα περισσότερα πειραματόζωα. Εκτός από αυτό, η αξιοπιστία των δεδομένων, που περιγράφηκαν πιο πάνω και δείχνουν δυνητικές θέσεις συριγγίου στην ωτική κάψα, έχει αμφισβητηθεί¹⁵⁶. Όπως θα περιγραφεί πιο κάτω, σημαντικές επιφυλάξεις υπάρχουν, επίσης, όσον αφορά τα κλινικά δεδομένα υπέρ της ύπαρξης του αυτόματου περιλεμφικού συριγγίου.

Κλινική εικόνα

Λόγω της έλλειψης μιας συγκεκριμένης μεθόδου επιβεβαίωσης της διάγνωσης περιλεμφικού συριγγίου, μια μεγάλη κλίμακα συμπτωμάτων έχει αποδοθεί στην παθολογική αυτή οντότητα. Με βάση

τα δεδομένα που υπάρχουν σήμερα, μια αιφνίδια νευροαισθητήρια βαρηκοΐα, που συνοδεύεται από εμβοές και ιλίγγους και που εμφανίσθηκε αμέσως μετά από μια κάκωση, θα μπορούσε να θεωρηθεί ότι αποτελεί σημείο ύπαρξης περιλεμφικού συριγγίου. Η βαρηκοΐα είναι δυνατόν να εμφανίζει διακυμάνσεις. Για να στηριχθεί, πάντως, η διάγνωση περιλεμφικού συριγγίου, θα πρέπει να εμφανισθούν παρόμοιες μεταβολές σε απάντηση συγκεκριμένων προκλητικών παραγόντων (π.χ, διακυμάνσεις της πίεσης, τεινεσμός, κλπ.). Ο ίλιγγος είναι δυνατόν να αποτελεί κύριο σύμπτωμα. Τα πιο πάνω αποτελούν σχετικά διαγνωστικά κριτήρια, επειδή δεν υπάρχει μια σαφώς διαγνωστική δοκιμασία. Μερικοί συγγραφείς δέχονται λιγότερο αυστηρά κριτήρια, για να δικαιολογήσουν την διερευνητική επέμβαση του μέσου αυτιού^{157,158}. Πάντως, εάν ληφθεί υπόψη η σημερινή αδυναμία επιβεβαίωσης της ύπαρξης ενός συριγγίου, οι περισσότεροι ωτορινολαρυγγολόγοι υποστηρίζουν σήμερα την συντηρητική διαγνωστική προσέγγιση¹⁵⁹.

Διαγνωστικός έλεγχος

Βασική αδυναμία της αντιμετώπισης του περιλεμφικού συριγγίου είναι η έλλειψη μιας αντικειμενικής ειδικής και ακριβούς μεθόδου διάγνωσης. Για πολλά χρόνια η διάγνωση επιβεβαιωνόταν με την άμεση παρατήρηση του υγρού, που συσσωρεύεται στην περιοχή της ωοειδούς ή της στρογγυλής θυρίδας κατά τη διερεύνηση του μέσου αυτιού. Εν τούτοις, η διαγνωστική αυτή μέθοδος έχει αναγνωρισθεί ως ιδιαίτερα ανακριβής, εάν ληφθεί υπόψη ο υποκειμενικός χαρακτήρας των δεδομένων της παρατήρησης και η τάση διάφορων υγρών (π.χ. υγρό ενέσεων, αίμα) να συσσωρεύονται κατά το χρόνο της χειρουργικής επέμβασης.

Η γνωστότερη κλινική δοκιμασία, που χρησιμοποιείται κατά την προεγχειρητική διαγνωστική εκτίμηση, είναι η δοκιμασία συριγγίου. Ένα πνευματικό ωτοσκόπιο εφαρμόζεται αεροστεγώς στον έξω ακουστικό πόρο και στη συνέχεια διοχετεύεται θετική πίεση στον τυμπανικό υμένα μέσω του φυσητήρα. Εάν με το χειρισμό αυτό προκληθεί ίλιγγος και νυσταγμός, η δοκιμασία θεωρείται θετική, θετική δοκιμασία συριγγίου μπορεί να παρατηρηθεί, επίσης, σε περιπτώσεις νόσου του Meniere και σύφιλης (σημείο του Hennebert). Μερικοί ερευνητές υποστηρίζουν, ότι η ακρίβεια της δοκιμασίας βελτιώνεται, εάν αυτή εκτελείται σε συνδυασμό με έλεγχο του εγκεφαλονωτιαίου υγρού ή ισορροπομετρία (posturography), άλλοι όμως βρίσκουν, ότι η εξέταση του εγκεφαλονωτιαίου υγρού δεν προσφέρει καμιά βοήθεια¹⁶⁰. Δεν υπάρχουν ειδικά ευρήματα στον ακοομετρικό και αιθουσαίο έλεγχο, που να σχετίζονται με περιλεμφικό συρίγγιο. Η ηλεκτροκοχλιογραφία είναι δυνατόν να αποκαλύψει μια αυξημένη σχέση SP/AP. Εν τούτοις, η δοκιμασία αυτή δεν είναι ειδική και χωρίς ένα τυπικό διαγνωστικό πρότυπο είναι δύσκολο να ερμηνευθεί η σημασία των δεδομένων αυτών, ιδιαίτερα επειδή τα συμπτώματα μοιάζουν πολύ με άτυπη νόσο του Meniere, στην οποία τα ηλεκτροκοχλιογραφικά ευρήματα είναι επίσης συχνά¹⁶¹.

Πρόσφατες προσπάθειες έχουν εστιασθεί στην ανάπτυξη μιας διεγχειρητικής δοκιμασίας, που να επιβεβαιώνει την ύπαρξη περιλεμφικού υγρού. Μια μέθοδος που προτάθηκε είναι η ενδοφλέβια χορήγηση fluorescein. Εν τούτοις, δοκιμές σε πειραματόζωα απέτυχαν να επαληθεύσουν τη μέθοδο αυτή¹⁶². Η ενδορραχιαία έγχυση fluorescein, πάντως, κατά την οποία έχει δειχθεί ότι το φάρμακο φθάνει στην έξω λέμφο, παρά το ότι είναι δημοφιλής για τον

έλεγχο εξόδου εγκεφαλονωτιαίου υγρού, δεν έχει καθιερωθεί ως μέθοδος διάγνωσης των περιλεμφικών συριγγίων¹⁶³. Το κύριο μειονέκτημα της μεθόδου αυτής είναι, ότι τα αποτελέσματα δεν μπορούν να ληφθούν άμεσα στη διάρκεια της επέμβασης.

Στις περιπτώσεις κάκωσης του κροταφικού οστού και στα παιδιά, ενδείκνυνται ακτινολογικές εξετάσεις, και ιδιαίτερα η υψηλής διακριτικής ικανότητας υπολογιστική τομογραφία του κροταφικού οστού, για τον αποκλεισμό της ύπαρξης μιας συγγενούς δυσπλασίας.

Αντιμετώπιση

Οι περισσότεροι ειδικοί συμφωνούν, ότι η αρχική αντιμετώπιση ενός πιθανολογούμενου περιλεμφικού συριγγίου θα πρέπει να περιλαμβάνει κλινοστατισμό, ανάρροπη θέση της κεφαλής και αποφυγή έντονων προσπάθειών ή χειρισμού Valsalva για πέντε με δέκα μέρες. Σε περίπτωση που τα συμπτώματα επιμένουν ή επιδεινώνονται, συνιστάται η διερεύνηση του μέσου αυτιού υπό τοπική αναισθησία, ώστε να επιτευχθεί καλύτερη αιμόσταση σε σύγκριση με τη γενική αναισθησία. Σχολαστική προσοχή θα πρέπει να δοθεί στην πρόληψη εισόδου αίματος ή τοπικού αναισθητικού διαλύματος στο μέσο αυτί. Το περιεχόμενο του μέσου αυτιού θα πρέπει να ελεγχθεί, για συσσώρευση υγρού στην περιοχή της ωοειδούς ή της στρογγυλής θυρίδας, και οποιαδήποτε ποσότητα υγρού ανεβρεθεί να απορροφηθεί με τολύπια gelfoam και να εξετασθεί για ίχνη fluorescein, σε περίπτωση ενδορραχιαίας ένεσης, ή να σταλεί για έλεγχο ύπαρξης β2-Transferrin (εάν υπάρχει τέτοια δυνατότητα)¹⁶⁴. Η δοκιμασία Valsalva στη διάρκεια της επέμβασης είναι δυνατόν να βοηθήσει στην συσσώρευση υγρού. Η ωοειδής και η στρογγυλή θυρίδα θα πρέπει να εξετασθούν προσεκτικά και, εάν διαπιστωθεί ύπαρξη

συριγγίου, αυτό θα πρέπει να συγκλεισθεί με χαλαρό κυτταρολιπώδη ιστό, λίπος, περιχόνδριο ή μυϊκό ιστό, μετά από απόξεση της περιοχής. Χρήσιμη μπορεί να αποδειχθεί στην περίπτωση αυτή η χρησιμοποίηση κόλλας ινικής. Χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή, όσον αφορά τον πωματισμό της ωοειδούς θυρίδας, επειδή μπορεί να αναπτυχθεί απρόβλεπτη βαρηκοΐα τύπου αγωγής. Ως εκ τούτου, όταν διαπιστώνεται συγκεκριμένη παθολογική εξεργασία, ο πωματισμός της ωοειδούς θυρίδας πρέπει να γίνεται από τον επικεφαλής χειρουργό.

Πρόγνωση

Οι Rizer και House, χρησιμοποιώντας αυστηρά κριτήρια διερεύνησης, ανέφεραν μια κατά 40% βελτίωση των συμπτωμάτων ιλίγγου και μια περίπου κατά 20% βελτίωση των ακοομετρικών δεδομένων, σε πάσχοντες που υποβλήθηκαν σε αποκατάσταση περιλεμφικού συριγγίου. Είναι αξιοσημείωτο, ότι το ιστορικό του πάσχοντος και τα ευρήματα της κλινικής εξέτασης, του ακοογράμματος και του εγκεφαλογραφήματος, δεν συμβάδιζαν με τα επιτυχή χειρουργικά αποτελέσματα, όπως διεπιστώνετο με την ανεύρεση στη διάρκεια της επέμβασης ενός συριγγίου και την μετεγχειρητική βελτίωση της βαρηκοΐας και του ιλίγγου. Η ανεύρεση συριγγίου κατά το χρόνο της επέμβασης αποτελούσε ένα προάγγελο οφέλους από την επέμβαση.

Αυτοάνοση πάθηση του έσω αυτιού Ορισμός

Κύριος λόγος της ύπαρξης ενός συστήματος ανοσίας είναι η ανάγκη αντίστασης του οργανισμού κατά των παθογόνων μικροοργανισμών. Το σύστημα αυτό πρέπει να διαθέτει την ικανότητα απάντησης στα δυνητικά παθογόνα του περιβάλλοντος και, επομένως, πρέπει να διατηρεί μηχανισμούς, που να του επιτρέπουν

να κάνει διάκριση μεταξύ ξένων συστατικών και ιστών του οργανισμού. Σε περίπτωση διαταραχής της ικανότητας του συστήματος ανοσίας να διακρίνει μεταξύ "ιδίων" και "ξένων" εκδηλώνεται μια αυτοάνοση αντίδραση.

Αυτοάνοση πάθηση του έσω αυτιού μπορεί να εμφανισθεί ως επί μέρους εκδήλωση ενός πλέγματος συμπτωμάτων μιας πολυσυστηματικής αυτοάνοσης πάθησης (π.χ. ρευματοειδής αρθρίτιδα, κοκκιωμάτωση του Wegener κλπ.) ή ως ειδική για ένα όργανο διεργασία, οπότε χαρακτηρίζεται ως πρωτοπαθής αυτοάνοση πάθηση του έσω αυτιού.

Επιδημιολογία

Με εξαίρεση του σύνδρομο του Cogan, η ακουστική και αιθουσαία δυσλειτουργία είναι μια αποδεδειγμένη, αλλά σπάνια, επιπλοκή πολυσυστηματικών μη ειδικών για κάποιο όργανο αυτοάνοσων διαταραχών, όπως η ρευματοειδής αρθρίτιδα, η κοκκιωμάτωση του Wegener, ο συστηματικός ερυθηματώδης λύκος και οι αγγειίτιδες (βλέπε πιο κάτω). Λόγω της έλλειψης μιας ειδικής για την αυτοάνοση πάθηση του έσω αυτιού διαγνωστικής δοκιμασίας, η ακριβής συχνότητα της διαταραχής αυτής δεν μπορεί να υπολογισθεί. Περίπου το 65% των περιπτώσεων αυτοάνοσης πάθησης του έσω αυτιού αφορούν γυναίκες μέσης ηλικίας, ένα εύρημα συμβατό με τη γνωστή προδιάθεση της αυτοάνοσης αυτής διαταραχής¹⁶⁵.

Αιτιολογία και παθογένεια

Για την πρόκληση της πάθησης αυτής ενοχοποιούνται συνήθως διάφοροι παράγοντες, μεταξύ των οποίων μια γενετική προδιάθεση, η ύπαρξη αυτοαντιδρώντων CD4(+)^{ve} T βοηθητικών κυττάρων και αυτοαντιδρώντων B κυττάρων, ή μια προδιαθεσική κατάσταση, όπως μια ίωση. Πιθανολογείται, ότι ένα βλαπτικό γεγονός (κάκωση, ίωση

ή μικροβιακή λοίμωξη) είναι δυνατόν να ενεργοποιήσει τη διεργασία με την έκθεση ενδογενών αντιγόνων στο σύστημα ανοσίας ή με την παραγωγή ιικών αντιγόνων, που μοιάζουν με τα αντιγόνα του ξενιστή και, για το λόγο αυτό, προκαλούν μια ανοσοαντίδραση τόσο εναντίον του ίου, όσο και κατά των ιστών του ξενιστή (θεωρία μοριακής μίμησης)¹⁶⁶. Η επακόλουθη αυτοάνοση αντίδραση ενορχηστρώνεται στη συνεχεία από τα αυτοαντιδρώνια T βοηθητικά κύτταρα, που αποτελούν αναπόσπαστο και ουσιώδη παράγοντα προαγωγής κάθε ανοσοαντίδρασης. Τα κύτταρα αυτά είναι δυνατόν να ενεργοποιήσουν, ή να βοηθήσουν στην ενεργοποίηση τους, μέσω της απελευθέρωσης κυττοκινών, μια ποικιλία άνοσων δραστικών μηχανισμών, μεταξύ των οποίων περιλαμβάνεται η παραγωγή αυτοαντισωμάτων (χυμικό σκέλος) και/ή μιας κυτταρικής απάντησης [αυτοαντιδρώνια CD8(+)ve κυτταροτοξικά T κύτταρα, Null κύτταρα φονείς και μακροφάγα].

Κλινική εικόνα

Ειδική αυτοάνοση πάθηση του έσω ωτός

Το 1979 ο McCabe παρουσίασε μια ομάδα πασχόντων με αμφοτερόπλευρη ασύμμετρη βαρηκοΐα, που είχε αναπτυχθεί σε διάστημα εβδομάδων έως μηνών¹⁶⁷. Σε μερικούς από τους πάσχοντες αυτούς υπήρχε δυσλειτουργία της αίθουσας με ποικίλες εκδηλώσεις. Ο McCabe υπέθεσε ότι οι πάσχοντες αυτοί υπέφεραν από μια αυτοάνοση μορφή δυσλειτουργίας του έσω αυτιού και τους υπέβαλε σε ανοσοκατασταλτική αγωγή. Μεταγενέστερες δημοσιεύσεις επιβεβαίωσαν την εικόνα αυτή μιας ταχέως εξελισσόμενης νευροαισθητήριας βαρηκοΐας, που ήταν ασύμμετρη και αμφοτερόπλευρη στο 80% των πασχόντων¹⁶⁸. Θα πρέπει να τονισθεί, ότι η βαρηκοΐα είναι δυνατόν να παρουσιάζει αυξομειώσεις και ότι αυτό, σε συνδυασμό με την ύπαρξη αιθουσαίων συμπτωμάτων στο 20-

25% των πασχόντων, είναι δυνατόν να δείχνει αρχικά μια διάγνωση νόσου του Meniere. Η περισσότερο επιθετική διαδρομή της αυτοάνοσης πάθησης του έσω αυτιού και η μεγαλύτερη συχνότητα αμφοτερόπλευρης προσβολής, πρώιμα στη διαδρομή της πάθησης, θα πρέπει να δημιουργήσουν στον θεράποντα την υπόνοια ύπαρξης αυτοανοσίας. Σε κεραυνοβόλες περιπτώσεις, είναι δυνατόν να υπάρχει στην αρχή ορώδης ωτίτιδα ή διανοητική σύγχυση, που είναι δυνατόν να περιπλέξει τη διάγνωση και να οδηγήσει σε μια καθυστέρηση της οριστικής θεραπείας. Λόγω της βραδείας προοδευτικής εξασθένησης της αμφοτερόπλευρης αιθουσαίας λειτουργίας, σπάνια ένας πάσχων θα εμφανίσει αταξία παρόμοια με αυτή που παρατηρείται στο σύνδρομο Dandy. Σε ποσοστό μέχρι 30% των πασχόντων είναι δυνατόν να διαπιστωθούν πολυσυστηματικές αυτοάνοσες διαταραχές).

Πολυσυστηματική με ειδική αυτοάνοση πάθηση

Σε ακοοαιθουσαία δυσλειτουργία είναι δυνατόν να καταλήξουν διάφορες διαταραχές του τύπου αυτού, εξετάζονται στη συνέχεια.

Σύνδρομο του Cogan

Το σύνδρομο του Cogan αντιπροσωπεύει την κλασική αυτοάνοση διαταραχή, που οδηγεί σε δυσλειτουργία του έσω αυτιού^{169,170}, και συνίσταται σε μη συφιλιδική διάμεση κερατίτιδα, συνοδευόμενη από ίλιγγο, εμβοές και βαρηκοΐα. Η δυσλειτουργία του έσω αυτιού είναι δυνατόν να συνδυάζεται με εκδηλώσεις από τα μάτια ή να εκδηλωθεί μέχρι και έξι μήνες πριν ή μετά την εμφάνιση της οφθαλμικής πάθησης. Είναι, επίσης, δυνατόν να εμφανισθούν και άλλες ανωμαλίες των ματιών, όπως επισκληρίτιδα, ραγοειδίτιδα ή επιπεφυκίτιδα, οπότε η πάθηση χαρακτηρίζεται ως άτυπο σύνδρομο του Cogan. Η εξέλιξη της πάθησης διαρκεί αρκετούς μήνες.

Στο σύνδρομο του Cogan η ιστοπαθολογική εικόνα του κροταφικού οστού δείχνει διήθηση του ελικοειδούς συνδέσμου από πλασματοκύτταρα και λεμφοκύτταρα, ρήξη του σφαιρικού κυστιδίου, εκφύλιση της αγγειώδους ταινίας, των κυττάρων του ελικοειδούς γαγγλίου και του οργάνου του Corti, οστεονεογένεση της στρογγυλής θυρίδας και ενδολεμφικό ύδρωπα^{171,172}. Η παθογένεια της νόσου είναι ασαφής και είναι δυνατόν να αντιπροσωπεύει μια αντίδραση υπερευαισθησίας προς τη λοίμωξη, με συνοδό αγγειίτιδα, ή μια ειδική αυτοάνοση αντίδραση εναντίον ενός αντιγόνου με επιτόπους που εντοπίζονται στο μάτι και στο έσω αυτί. Παρόμοια αντιγόνα, πάντως, δεν έχουν ανευρεθεί ακόμη.

Το σύνδρομο Vogt-Koyanagi-Harada είναι όμοιο με το σύνδρομο του Cogan και συνίσταται σε βαρηκοΐα, ίλιγγο, κοκκιωματώδη ραγοειδίτιδα, αποχρωματισμό των τριχών και του δέρματος γύρω από τα μάτια, πτώση των βλεφαρίδων και άσηπτη μηνιγγίτιδα. Το σύνδρομο αυτό θεωρείται ότι αποτελεί μια αυτοάνοση αντίδραση εναντίον μελανοφόρων κυττάρων.

Άλλες αυτοάνοσες παθήσεις

Έχει αναφερθεί, ότι η κοκκιωμάτωση του Wegener προκαλεί καταρροϊκή μέση ωτίτιδα στο 20% περίπου των περιπτώσεων και νευροαισθητήρια βαρηκοΐα σε λιγότερο από το 10% των πασχόντων¹⁷³. Η οζώδης πολυαρτηρίτιδα, καθώς και άλλες αγγειίτιδες, είναι δυνατόν να βλάψει την κυκλοφορία του έσω αυτιού, με αποτέλεσμα δευτεροπαθή βλάβη της αιθουσοακουστικής συσκευής¹⁷⁴. Η ρευματοειδής αρθρίτιδα μπορεί μερικές φορές να βλάψει το μέσο και το έσω αυτί και ο συστηματικός ερυθηματώδης λύκος είναι δυνατόν να προκαλέσει, σε σπάνιες περιπτώσεις, χρόνια μέση ωτίτιδα και δυσλειτουργία του μέσου αυτιού με επακόλουθη

αγγειίτιδα¹⁷⁵. Η ελκώδης κολίτιδα, μια πιθανολογούμενη αυτοάνοση διαταραχή, μπορεί και αυτή να προκαλέσει μια βαρηκοΐα, που βελτιώνεται με τη χορήγηση κορτικοστεροειδών¹⁷⁶.

Διαγνωστικός έλεγχος

Σε πάσχοντες στους οποίους υπάρχει υπόνοια αυτοάνοσης κώφωσης, ο κατάλληλος έλεγχος των διαφόρων συστημάτων θα πρέπει να περιλαμβάνει και ερωτήσεις σχετικά με υποτροπιάζουσες ή χρόνιες οφθαλμικές διαταραχές, χρόνια δερματίτιδα, πνευμονίτιδα, πλευρίτιδα, μυοκαρδιοπάθεια, συμπτώματα φλεγμονώδους πάθησης του εντέρου, νεφρίτιδα και αρθρίτιδα. Εκτός από αυτό, χρήσιμος έχει αποδειχθεί ο έλεγχος της ανοσολογικής κατάστασης, που περιλαμβάνει γενική εξέταση του αίματος και της ταχύτητας καθίζησης ερυθρών, δοκιμασία FTA-ABS, έλεγχο αντιπυρηνικού αντισώματος και ρευματοειδούς παράγοντα, C1q-δέσμευση, κυτταρική δοκιμασία Ragi, έλεγχο κρυοσφαιρινών και ανάλυση ούρων. Εάν η ανασκόπηση των συστημάτων ή δύο ή περισσότερες από τις εξετάσεις αυτές δώσουν θετικό αποτέλεσμα, τότε μπορεί κανείς να σκεφθεί τη διάγνωση αυτοάνοσης πάθησης του έσω αυτιού.

Μεγάλες προσπάθειες έχουν καταβληθεί, για την ανάπτυξη μιας διαγνωστικής δοκιμασίας που να είναι ευαίσθητη και ειδική για την αυτοάνοση πάθηση του έσω αυτιού¹⁷⁷. Η έρευνα εστιάζεται σε δοκιμασίες κυτταρικής και χυμικής ανοσίας εναντίον των στοιχείων του έσω αυτιού.

Δοκιμασίες κυτταρικής ανοσίας

Ο McCabe πρότεινε αρχικά στο διαγνωστικό του σχήμα τη δοκιμασία αναστολής της λεμφοκυτταρικής μετανάστευσης. Εν τούτοις, ουδέποτε η δοκιμασία αυτή αποδείχθηκε μια ικανοποιητικά ακριβής μέθοδος διάγνωσης της πάθησης αυτής. Ο Hughes εστίασε

την προσοχή του στη δοκιμασία λεμφοκυτταρικού μετασχηματισμού, ως μέτρου της μη ειδικής αυτοανοσίας, το οποίο μετρά την αντίδραση των λεμφοκυττάρων του πάσχοντος εναντίον του ακατέργαστου αντιγόνου του έσω αυτιού. Δυστυχώς, οι έλεγχοι για ύπαρξη μη ειδικής αντίδρασης κατά των αντιγόνων των λευκοκυττάρων του ανθρώπου ουδέποτε έδωσαν τεκμηριωμένα αποτελέσματα. Επιπλέον, η διέγερση που προκαλείται σε πάσχοντες με γνωστή αυτοάνοση πάθηση του έσω αυτιού - το σύνδρομο του Cogan - είναι ελάχιστη.

Δοκιμασίες παραγωγής αντισωμάτων

Σε αρκετές ανακοινώσεις έχει υποδειχθεί η επισήμανση πτωματικών κροταφικών οστών, επωασθέντων με ορό ατόμων υπόπτων για αυτοάνοση πάθηση του έσω αυτιού, με άνοση fluorescein^{178,179,180}. Αν και έχει δειχθεί ένας υψηλός βαθμός δέσμευσης, τα δεδομένα πρέπει να ερμηνεύονται με επιφύλαξη. Οι έλεγχοι δέσμευσης των αντιγόνων του λευκοκυττάρου του ανθρώπου δεν τεκμηριώθηκαν επαρκώς. Κατά τον ίδιο τρόπο, η αποσάθρωση και αλλοίωση των πτωματικών κροταφικών οστών, μετά την στερέωση, μπορεί να επηρεάζει και αυτή σημαντικά τα αποτελέσματα. Τέλος, η συσχέτιση των θετικών ανοσοφθοριζόντων μικροσκοπικών ευρημάτων με την κλινική απάντηση στην ανοσοκαταστολή δεν υπήρξε ικανοποιητική.

Η Western Blot ανάλυση είναι μια ανοσολογική τεχνική, που χρησιμοποιήθηκε για την ανίχνευση αντισωμάτων κατά αντιγόνων συγκεκριμένου μοριακού βάρους. Το 1990 οι Harris και Sharp ανακοίνωσαν, ότι το 35% των πασχόντων με ταχεία προοδευτική νευροαισθητηρία βαρηκοΐα διέθεταν ένα αντίσωμα εναντίον ενός αντιγόνου 68 kiloDalton (kD), που προέρχεται από ιστούς του έσω

αυτιού του βοδιού και που βρέθηκε και σε πειραματόζωα με πειραματική αυτοάνοση πάθηση του έσω αυτιού¹⁸¹. Η μελέτη έχει τώρα επεκταθεί σε 279 πάσχοντες με ταχεία προοδευτική νευροαισθητήρια βαρηκοΐα, από τους οποίους το 32% παρουσίασε αυτό το αντι-68kD αντίσωμα στην Western Blot ανάλυση. Μόνο ένα 5-8% των πασχόντων της ομάδας ελέγχου εμφάνισε το ίδιο αντίσωμα, μια διαφορά που είναι σημαντική από στατιστική και κλινική άποψη¹⁸². Οι προσπάθειες στρέφονται τώρα στον προσδιορισμό του αντιγόνου αυτού και την περαιτέρω βελτίωση της δοκιμασίας αυτής¹⁸³.

Αντιμετώπιση

Οι πάσχοντες στους οποίους η διαγνωστική διεργασία υποδηλώνει μια αυτοάνοση αιτιολογία της προοδευτικής δυσλειτουργίας του έσω αυτιού τους, υποβάλλονται αρχικά σε θεραπεία με prednisone (60-80 mg) για ένα μήνα. Εάν διαπιστωθεί κλινική απάντηση, η αγωγή αυτή συνεχίζεται για ένα ή δύο ακόμη μήνες και μετά τα κορτικοστεροειδή διακόπτονται βαθμιαία. Σε περίπτωση υποτροπής επιβάλλεται η επανάληψη της θεραπείας με υψηλότερες δόσεις. Λαμβάνοντας υπόψη τις επιπλοκές της μακροχρόνιας χορήγησης κορτικοστεροειδών, η prednisone μπορεί να αντικατασταθεί στην περίπτωση αυτή με cyclophosphamide (2-5 mg/Kg την ημέρα). Στη διάρκεια της αγωγής με cyclophosphamide ο αριθμός των λευκοκυττάρων θα πρέπει να διατηρείται περίπου στις 3.000 ανά mm³. Κυκλοφωσφαμίδη μπορεί, επίσης, να χορηγηθεί σε απελπιστικές καταστάσεις, που δεν απαντούν στα κορτικοστεροειδή. Σε τέτοιες περιπτώσεις, πάντως, είναι προτιμότερο και πλέον άνετο να έχουμε κάποια ειδική ένδειξη μιας αυτοάνοσης διαταραχής στρεφόμενης κατά αντιγόνων του έσω αυτιού (π.χ. ένα θετικό αποτέλεσμα Western Blot ή μια θετική δοκιμασία λεμφοκυτταρικού

μετασχηματισμού) πριν από την έναρξη της αγωγής με δραστικά κυτταροστατικά φάρμακα. Ο McCabe συνιστά την πρόιμη χρησιμοποίηση της κυκλοφωσφαμίδης και συμβουλεύει, ότι οι πάσχοντες που απαντούν σε ένα πρόγραμμα χορήγησης υψηλών δόσεων κορτικοστεροειδών επί τρεις εβδομάδες, θα πρέπει στη συνέχεια να μπαίνουν σε αγωγή με συνδυασμό κορτικοστεροειδών και κυκλοφωσφαμίδης επί τρεις μήνες, μετά τους οποίους η κυκλοφωσφαμίδα διακόπτεται και τα κορτικοστεροειδή μειώνονται προοδευτικά. Στις επιπλοκές της χορήγησης κυκλοφωσφαμίδης περιλαμβάνονται καταστολή του μυελού των οστών, αιμορραγική κυστίτιδα, κακοήθειες των ουροφόρων οδών και πιθανή μελλοντική ανάπτυξη αιματολογικής κακοήθειας. Άλλα θεραπευτικά σχήματα, που έχουν συστηθεί, περιλαμβάνουν τη χορήγηση methotrexate, azathioprine, cyclosporin, καθώς και πλασμαφαίρεση, αλλά η αποτελεσματικότητά τους παραμένει αναπόδεικτη. Το σύνδρομο Cogan αντιμετωπίζεται με υψηλές δόσεις prednisone (2 mg/Kg την ημέρα) για μια εβδομάδα, με προοδευτική μείωση στο 1 mg/Kg την ημέρα τη δεύτερη εβδομάδα και οριστική διακοπή της θεραπείας ανάλογα με την κλινική απάντηση.

Περίληψη

Ο γιατρός θα πρέπει να μη ξεχνά ποτέ την ύπαρξη αιτίων νευροαισθητηρίας βαρηκοΐας, που είναι δυνατόν να αντιμετωπισθούν. Η εκτέλεση ειδικών διαγνωστικών δοκιμασιών θα βοηθήσει ασφαλώς τον θεράποντα να αποκλείσει αρκετά πιθανά αίτια. Εν τούτοις, η ύπαρξη πιθανών αιτίων που δεν μπορούν να διαγνωσθούν άμεσα επιβάλλει συχνά την έναρξη εμπειρικής αγωγής πριν από την οριστική διάγνωση. Ελπίζεται, ότι στα επόμενα λίγα χρόνια, με την εξέλιξη μοριακών βιολογικών τεχνικών, όπως η ταχεία αντίδραση πολυμεράσης, οι δυνατότητες ακριβούς διάγνωσης

του αιτίου μιας αιφνίδιας ή ταχείας βαρηκοΐας θα βελτιωθούν σημαντικά και θα επιτρέψουν την ακριβέστερη και πλέον αποτελεσματική θεραπευτική παρέμβαση.

3.7.3 ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΜΕΙΟΝΕΞΙΑ ΚΑΙ ΚΙ- ΝΗΤΙΚΗ ΔΥΣΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ

Στο κεφάλαιο αυτό θα εξετάσουμε περιπτώσεις παιδιών με σωματική μειονεξία και κινητική δυσλειτουργία (handicaps moteurs), η οποία είναι δυνατό να συνεπιφέρει δευτερογενώς προβλήματα και σε άλλους τομείς πέραν της γενικής κινητικότητας και της χειροτεχνικής δεξιότητας: προβλήματα γλωσσικής ανάπτυξης και επικοινωνίας, πνευματικής εξέλιξης, συναισθηματικής ωρίμασης και αυτοεκτίμησης, προβλήματα κοινωνικής ανάπτυξης και κυρίως σχολικής ενσωμάτωσης και φοίτησης στη συνήθη σχολική τάξη.

Τα παιδιά αυτά συνήθως κατατάσσουμε σε δύο μεγάλες κατηγορίες σύμφωνα με τη γενεσιουργό αιτία της σωματικής τους δυσλειτουργίας:

1. Παιδιά με κινητική μειονεξία, που οφείλεται σε εγκεφαλική παράλυση ή νευρολογικής φύσεως δυσλειτουργία.
2. Παιδιά με κινητικά προβλήματα ορθοπεδικής φύσεως· εκ γενετής ή επίκτητα, καταστάσεις οριστικές ή εξελισσόμενες.

Για να κατανοήσουμε όμως σε βάθος και έκταση τις καταστάσεις αυτές της σωματικής και κινητικής δυσλειτουργίας του παιδιού και αντίστοιχα να οργανώσουμε ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα κινητικής αγωγής και άσκησης του, θα πρέπει να προχωρήσουμε σε

μια σύντομη θεώρηση της φυσιολογικής ψυχοκινητικής ανάπτυξης του παιδιού κατά το διάστημα κυρίως των έξι πρώτων χρόνων της ζωής του.

Η φυσιολογική ψυχοκινητική ανάπτυξη του παιδιού

Στα πρώτα χρόνια της ζωής του το παιδί αισθάνεται την εσωτερική παρόρμηση να ανακαλύψει τον κόσμο που το περιβάλλει, να διερευνήσει το φυσικό και τον ανθρώπινο περίγυρο. Αυτή του την τάση για αναζητήσεις στον κόσμο του αγνώστου ενισχύουν οι σταδιακά διευρυνόμενες αισθητηριακές, κινητικές και γλωσσικές του ικανότητες. Με τις αντιληπτικές του δυνάμεις επικοινωνεί με το περιβάλλον εσωτερικεύει και συσσωρεύει ακατέργαστο και διάσπαρτο υλικό, το οποίο επεξεργάζεται και ταξινομεί με τη βοήθεια των νοητικών του δυνάμεων και λειτουργιών, αλλά και της αγωγής που δέχεται.

Το κυρίαρχο στοιχείο στην ηλικία αυτή είναι η ψυχοκινητική ανάπτυξη (psychomotricite, psychomotivty)¹⁸⁴. Πρόκειται για μια δυναμική εξέλιξη που είναι το αποτέλεσμα και η συνισταμένη πολλών διεργασιών και λειτουργιών: των αλληλεπιδράσεων του παιδιού, της οικογενειακής και προσχολικής του αγωγής, της ωρίμασης, του συνδυασμού των ψυχικών και κινητικών του λειτουργιών, της αμοιβαίας επενέργειας αναγκών και κινήτρων, της συμμετοχής βουλευτικών και συναισθηματικών διεργασιών.

Υπάρχει επομένως, θα μπορούσαμε να πούμε, μια πολυπλοκότητα ψυχοκινητικών μηχανισμών, μια γενική ψυχοκινητική τάση συνδεδεμένη με την όλη προσωπικότητα του παιδιού - παρατηρείται μια εσωτερική συσχέτιση του κινητικού και νευρικού συστήματος του παιδιού. Πραγματώνεται θα λέγαμε στο παιδί μια ταυτόχρονη ωρίμαση νευρολογικής και ψυχοπνευματικής υφής.

Η κινητική, η διανοητική, η γλωσσική-εκφραστική και συναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού είναι άρρηκτα συνδεδεμένες, αποτελούν μια ενότητα στο πρώτο ηλικιακό του στάδιο. Βαθμιαία όμως, με την πάροδο του χρόνου, διαφοροποιούνται. Ο δεσμός αυτός χαλαρώνει και οι λειτουργίες που αναφέραμε διαχωρίζονται και αποκτούν μια ιδιαίτερη μορφή, διατηρούν όμως μεταξύ τους κάποιες εσώτερες διασυνδέσεις.

Ο πολύπλοκος αυτός αναπτυξιακός μηχανισμός δίνει στο παιδί τη δυνατότητα να συνειδητοποιεί το σχήμα και τη λειτουργικότητα του σώματος του, να διατηρεί επαφή με το ανθρώπινο και φυσικό περιβάλλον και να διαμορφώνει συνεχώς εμπλουτιζόμενες νέες προσωπικές εμπειρίες, να τις βιώνει συναισθηματικά και να είναι σε θέση να τις περιγράφει και να τις αναλύει¹⁸⁵.

Η κινητικότητα του παιδιού εκφράζει μια τάση προσαρμογής του στον εξωτερικό κόσμο, μια εξερευνητική δραστηριότητα, η οποία εξελίσσεται και διαμορφώνεται. Έτσι, μέσα από την κινητική εξέλιξη του παιδιού, παρατηρούμε μια διαφοροποίηση και τελειοποίηση των προσαρμοστικών του τάσεων, των κινήσεων του προς τον κόσμο των πραγμάτων, των ανθρώπων, προς τον ίδιο τον εαυτό του. Η ψυχοκινητική λοιπόν εξέλιξη του παιδιού αποκαλύπτει νέες κινητικές του μορφές και υπογραμμίζει σε καθεμιά από αυτές ορισμένα χαρακτηριστικά γνωρίσματα, που είναι δυνατό να αποτελέσουν αξιολογικά κριτήρια της όλης κινητικής του εξέλιξης.

Η πρώτη μορφή κινητικότητας του παιδιού είναι η γενική κινητικότητα του σωματικού οργανισμού (*motricite generale*). Η κινητική αυτή μορφή του παιδιού εξαρτάται από τη λειτουργία του μυϊκού του συστήματος αλλά και από τον έλεγχο της λειτουργίας

αυτής. Ο έλεγχος των μυών προέρχεται από τους κινητικούς νευρώνες της σπονδυλικής στήλης και του προμήκη μυελού. Ο κινητικός φλοιός του εγκεφάλου, η παρεγκεφαλίδα, το πυραμιδικό και το εξωπυραμιδικό σύστημα επηρεάζουν την κινητικότητα και ελέγχουν την κινητική συμπεριφορά του παιδιού¹⁸⁶.

Το παιδί στα πρώτα χρόνια της ζωής του, μέχρι το 4^ο και 5^ο έτος, παρουσιάζει μια τάση διαμόρφωσης μιας γενικής σωματικής σταθερότητας με απώτερο στόχο τον αποτελεσματικό έλεγχο της γενικής και λεπτής κινητικότητας του. Έτσι, μέσα σε αυτή την εξελικτική πορεία, το σώμα παραμένει για το παιδί το κύριο μέσο επαφής και επικοινωνίας με τον κόσμο, συνειδητοποίησης του κόσμου, «ο άξονας του κόσμου»¹⁸⁷, το βασικό όργανο έκφρασης, δράσης και γνώσης. Η κυριαρχία επομένως στο σώμα και μέσω αυτού στην όλη συμπεριφορά αποτελεί βασικό κριτήριο της φυσιολογικής ψυχοκινητικής ανάπτυξης του παιδιού.

Στη φάση αυτή διαμορφώνεται στο σωματικό οργανισμό του παιδιού, από πάνω μέχρι κάτω, ο αξονικός μυϊκός του τόνος, ο οποίος υποβοηθεί σταδιακά τη σταθεροποίηση της κεφαλής, έπειτα την καθιστική στάση, λίγο αργότερα τη σταθεροποίηση του κορμού και την εμπέδωση της όρθιας στάσης και τέλος την εκμάθηση της βάδισης. Από τη στιγμή αυτή το παιδί αποκτά την ικανότητα χειραφέτησης· κυριαρχεί στο σώμα του και μέσω του σώματος ρυθμίζει τις μετακινήσεις του, ικανοποιεί τις επιθυμίες του, δρα αυτοβούλως και ελέγχει με αυτοπεποίθηση την κινητική του συμπεριφορά. Ιδιαίτερη σημασία για την ψυχοκινητική ανάπτυξη του παιδιού έχουν οι 15 πρώτοι μήνες της ζωής του, κατά τους οποίους η βαθμιαία κινητική του εξέλιξη διευρύνει κατά τρόπο αποφασιστικό το πεδίο των ερευνητικών του προσπαθειών.

Κατά την περίοδο αυτή, μεταξύ 4ου και 5ου έτους, πραγματοποιείται η εγκεφαλική επικράτηση ή πλευρική κυριαρχία ή πλευρίωση (lateralisation), η οποία όμως δεν είναι ακόμη σαφής σε όλα τα παιδιά. Το παιδί μπορεί αυτή τη στιγμή να πραγματοποιεί ξεχωριστές κινήσεις, αλλά δεν έχουν ακόμη εκλείψει οι εξαρτημένες και ενστικτώδεις κινήσεις οργάνων του σώματος του¹⁸⁸.

Το παιδί μέσα από αυτή τη σωματική τελειοποίηση αυτοεπιβεβαιώνεται. Βιώνει τη σωματική του ζωτικότητα και συνειδητοποιεί τη σωματική του ισορροπία, αναπτύσσει δε συγχρόνως και μια σχέση ισορροπίας με το φυσικό και το ανθρώπινο περιβάλλον του. Με άλλα λόγια, το παιδί έχει αποκτήσει τώρα μια υποκειμενική εμπειρία του σώματος του. Με τη βοήθεια οπτικών, ακουστικών και κιναισθητικών αντιληπτικών διεργασιών έχει επαρκώς γνωρίσει το σώμα του, τη σωματική του εικόνα, το σωματικό του σχήμα και τη σωματική του λειτουργικότητα. Η σφαιρική αυτή γνώση του σώματος σε συνδυασμό με την αντίληψη του χώρου και του χρόνου, που μαζί έχει διαμορφώσει το παιδί, και τον οπτικοκινητικό συντονισμό του, αποτελούν τη βάση όλων των άλλων ψυχολογικών του λειτουργιών¹⁸⁹.

Το παιδί, στο πλαίσιο της γενικής κινητικότητας, με τις ελεύθερες μετατοπίσεις, με το βάδισμα, με τη στάση, την κίνηση, τον προσανατολισμό στο χώρο, το τρέξιμο, την αναρρίχηση, με όλες δηλαδή τις φυσικές κινητικές του επιδόσεις έρχεται σε σχέση με το περιβάλλον του, ερευνά και κατακτά το χώρο ζωής, επικοινωνεί με τους ανθρώπους και τα πράγματα. Με τη βοήθεια των άλλων ανθρώπων γνωρίζει και συνειδητοποιεί τον εαυτό του, μέσω της αυτοσυνειδησίας γνωρίζει καλύτερα τους άλλους ανθρώπους και

ανακαλύπτει τον κόσμο. Με άλλα λόγια, από την ετερογνωσία φθάνει στην αυτογνωσία και αντίστροφα από την αυτογνωσία καταλήγει στην ετερογνωσία.

Ταυτόχρονα, μέσα από την αντίληψη του χώρου το παιδί διαμορφώνει πολύ αργά και εγγράφει στη συνείδηση του την έννοια του χρόνου· βιώνει τη διαδοχή και τη διάρκεια των γεγονότων, παρατηρεί την περιοδικότητα των φαινομένων.

Μία άλλη μορφή κινητικότητας του παιδιού είναι εκείνη της χειροτεχνικής επιδεξιότητας ή της λεπτής κινητικότητας (*habileté manuelle*). Στα πρώτα χρόνια της ζωής του παιδιού, στο πλαίσιο της γενικής ψυχοκινητικής του ανάπτυξης, επέρχεται σταδιακά και η ενεργοποίηση του μηχανισμού της εξειδικευμένης χειροτεχνικής δεξιότητας. Στην εξελικτική αυτή φάση το παιδί αναπτύσσει νέες λειτουργικές κινήσεις των χεριών με τις οποίες προσπαθεί να ανακαλύψει τον κόσμο του. Χρησιμοποιεί κινήσεις που ικανοποιούν ανάγκες της καθημερινής πρακτικής ζωής, πραγματοποιεί ενόργανες χειρονομίες (χέρι ~> εργαλείο ~> τεχνική), αξιοποιεί λίγο αργότερα τη λεπτή αυτή χειροτεχνική δεξιότητα στο χώρο του γραπτού λόγου, όπως επίσης και στον τομέα της μη λεκτικής-μιμητικής έκφρασης και επικοινωνίας. Για να επιτευχθούν όμως όλα αυτά, θα πρέπει κατά την σημαντική αυτή αναπτυξιακή περίοδο να πραγματοποιηθεί προοδευτικά ένας συνδυασμός της κινητικότητας του παιδιού και της οπτικής του αντίληψης, ένας οπτικο-χειροτεχνικός συντονισμός (*coordination gestuelle*). Με την εναρμόνιση αυτή ματιού-χεριού, που εξελίσσεται και εμπεδώνεται σταδιακά ως λειτουργία ψυχοκινητική, επιτυγχάνεται ο έλεγχος και η βελτίωση όλων των κινήσεων του παιδιού και κατά αυτό τον τρόπο προσδιορίζονται τα όρια ενός νέου ζωτικού χώρου δράσης και

δημιουργίας του, τα όρια του οπτικού του χώρου (l' espace visuel)¹⁹⁰.

Εξετάζοντας τη γενική κινητική ανάπτυξη του παιδιού σε συνδυασμό με την εξέλιξη της χειροτεχνικής του επιδεξιότητας, είναι δυνατό να διαγνώσουμε και τη γενική διανοητική του κατάσταση, όπως επίσης και να κατανοήσουμε το επίπεδο των δημιουργικών του επιδόσεων.

Συμπερασματικά, θα μπορούσαμε να τονίσουμε πως η ψυχοκινητική ανάπτυξη του παιδιού αποτελεί λειτουργικό θεμέλιο, πάνω στο οποίο δομείται η όλη προσωπικότητα του. Με οπτικοακουστικές και οπτικές διεργασίες, με κιναισθητικούς και χειροτεχνικούς μηχανισμούς, δηλαδή με ένα συνειρμό λειτουργιών, το παιδί, ως βιοψυχοκοινωνικό σύστημα, οργανώνει το περιβάλλον του και δομεί τον ενδιάθετο κόσμο του.

Μέσα όμως σε αυτή την κοινωνία των νέων ανθρώπων, που διακρίνονται για τη σωματική και ψυχική υγεία, για τη λειτουργική τους τελειότητα, για τους κανονικούς ρυθμούς ανάπτυξης, τη φυσιολογική πορεία ζωής, την τάση για αυτόνομη έκφραση και δημιουργία, υπάρχει και μια ομάδα νέων ανθρώπων, παιδιών και εφήβων, που τη ζωή τους θα μπορούσε να χαρακτηρίσει κανείς ως κάτι το ιδιαίτερο, ως μια παραφωνία, ως έλλειψη. Αυτά τα παιδιά ξεκινούν τη ζωή τους με ένα σώμα μειονεκτικό, ανάπηρο, θα τολμούσα να πω πως σε όλη τους τη ζωή θα πορεύονται με την αυτοσυνειδησία του «χαμένου σώματος». Όλη τους η βίωση θα είναι μια αναζήτηση του «χαμένου σώματος» (la recherche du corps perdu)¹⁹¹, μια απεγνωσμένη προσπάθεια αποκατάστασης της διαταραγμένης σωματικής τους εικόνας. Με αυτό λοιπόν το ασθενικό

και ανάπηρο σώμα θα πρέπει τα παιδιά αυτά να διαγράψουν την τροχιά της ζωής τους και μέσα από αυτό να οργανώσουν, να κτίσουν τον προσωπικό τους κόσμο, υποβοηθούμενα να ενεργοποιήσουν και να αξιοποιήσουν αντιληπτικές λειτουργίες και κινητικούς μηχανισμούς, πολλές φορές νεκρωμένους, οι οποίοι όμως είναι δυνατό να λειτουργήσουν σε ρυθμούς υποτονικούς, εντελώς προσωπικούς.

Τα παιδιά αυτά δεν έχουν φυσιολογική ψυχοκινητική ανάπτυξη (*infantilisme motuer, debilité motrice*). Παρουσιάζουν ορισμένης μορφής σωματική μειονεξία και κινητική δυσλειτουργία. Μπορούμε να τα ταξινομήσουμε σε δύο μεγάλες κατηγορίες, σύμφωνα με την αιτία που προκαλεί την κινητική αδυναμία:

- Παιδιά με κινητική δυσλειτουργία εγκεφαλικής προελεύσεως (*infirmité motrice d'origine cérébrale*).
- Παιδιά με κινητική δυσλειτουργία ορθοπεδικής φύσεως (*handicaps moteurs d'origine non cérébrale*).

Παιδιά με κινητική δυσλειτουργία εγκεφαλικής προελεύσεως

Η σωματική και κινητική τους μειονεξία οφείλεται σε ελλιπή ανάπτυξη ή βλάβη του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ), δηλαδή σε εγκεφαλική δυσλειτουργία. Ο εγκέφαλος, που αποτελεί το κεντρικό όργανο ελέγχου της σωματικής κατάστασης και της κινητικότητας του παιδιού, έχει υποστεί βλάβη και δυσλειτουργεί, επηρεάζοντας έτσι και τις διάφορες σωματικές και πνευματικές λειτουργίες του παιδιού, όπως επίσης και τη συναισθηματική του κατάσταση.

Οι κυριότερες νευρολογικές δυσλειτουργίες του νέου ανθρώπου είναι: η εγκεφαλική παράλυση, η επιληψία, η δισχιδής ράχη, η «ελάχιστη εγκεφαλική δυσλειτουργία» (M.B.D.).

Εγκεφαλική παράλυση

Η «Εγκεφαλική παράλυση» (cerebral palsy), ονομαζόμενη μέχρι προ ολίγων ετών και «νόσος του Little», δεν είναι μια ασθένεια - είναι μια πολύπλοκη κατάσταση διαταραχής της σωματικής κινητικότητας και των στάσεων του σώματος του παιδιού. Είναι μια μόνιμη κατάσταση σωματικής και κινητικής δυσαρμονίας, που μπορεί όμως να μεταβάλλεται με την πάροδο του χρόνου, λόγω της γενικής ωρίμασης του παιδιού ή με τη βοήθεια θεραπείας και άσκησης^{192,193}. Η κινητική αυτή δυσλειτουργία (difficulté motrice), η παράλυση, η μυϊκή αδυναμία (paralysie, faiblesse musculaire, paresie) εμφανίζεται στα πρώτα χρόνια της ζωής του ανθρώπου και οφείλεται στην παθολογία του εγκεφάλου, δηλαδή είτε σε κακή εγκεφαλική ανάπτυξη, είτε σε βλάβη του κινητικού κέντρου, μια βλάβη που παραμένει σε όλη τη ζωή του ανθρώπου. Η «εγκεφαλική παράλυση» μπορεί να εκκολάπτεται από τη στιγμή της σύλληψης και σε όλη τη διάρκεια της ενδομήτριας ανάπτυξης. Μπορεί επίσης να επισυμβεί κατά τον τοκετό ή μετά τον τοκετό.

Η εγκεφαλική αυτή δυσλειτουργία είναι ένα σύνδρομο, το οποίο συνήθως, εκτός από την κινητική μειονεξία, παρουσιάζει δευτερογενώς και άλλα συμπτώματα που σχετίζονται με την εγκεφαλική βλάβη: διανοητική καθυστέρηση, αισθητηριακή και αντιληπτική δυσλειτουργία, διαταραχή λόγου, προβλήματα συναισθηματικής φύσεως.

Τα παιδιά που πάσχουν από εγκεφαλική παράλυση τα ονομάζουν συνήθως «σπαστικά παιδιά» (enfants spastiques). Ο όρος όμως

αυτός είναι ελλιπής και γι' αυτό το λόγο δεν είναι δυνατό να χρησιμοποιείται για όλες τις περιπτώσεις της εγκεφαλικής παράλυσης.

Σύμφωνα με τις απόψεις των ειδικών, η συχνότητα της εγκεφαλικής παράλυσης, αλλά και των άλλων νευρολογικής φύσεως παθήσεων της παιδικής ηλικίας, είναι μεγαλύτερη στα αγόρια (60%) από ό,τι στα κορίτσια.

Από τις διάφορες εκδηλώσεις του συνδρόμου της «εγκεφαλικής παράλυσης», η νευρομυϊκή διαταραχή αποτελεί αντικείμενο έρευνας και θεραπευτικής αντιμετώπισης των ιατρικών επιστημών (φυσιατρικής, νευροφυσιολογίας κ.ά.). Με τα υπόλοιπα συμπτώματα ασχολούνται οι επιστήμες της αγωγής και μάλιστα η ειδική αγωγή.

Τα αίτια της εγκεφαλικής παράλυσης

1. Προγεννητική αιτιολογία (periode antenatale). Στην κατηγορία αυτή κατατάσσονται παράγοντες (embryopathies, foetopathies) που είναι δυνατό να θεωρηθούν υπεύθυνοι για την εγκεφαλική παράλυση:

- οι κληρονομικοί παράγοντες,
- οι ενδομήτριες λοιμώξεις (ιός ερυθράς, τοξοπλάσμωση, σύφιλη, ιός λοιμώδους ηπατίτιδας κ.ά.),
- η ενδομήτρια ασφυξία λόγω ανοξαιμίας που προήλθε από πρόωρο αποχωρισμό του εμβρύου από τον πλακούντα,
- η ενδομήτρια εγκεφαλική αιμορραγία,

- διάφορες ασθένειες και μεταβολικές διαταραχές της μητέρας, ψυχικές διαταραχές της μητέρας, καταστάσεις ακτινοβολίας,
- ο παράγοντας Rh (Rhesus) κ.ά.

1. Εργώδης τοκετός-περιγεννητική αιτιολογία (*souffrance perinatale*). Οι περισσότερες περιπτώσεις εγκεφαλικής παράλυσης οφείλονται σε δύσκολες καταστάσεις της περιγεννητικής περιόδου. Ένας εργώδης τοκετός, που οφείλεται ενδεχομένως σε περιελίξεις του ομφαλίου λώρου, σε ισχιακή προβολή ή σε πρόδρομο πλακούντα, μπορεί να προκαλέσει περιγεννητική ασφυξία του νεογνού με άλλες περαιτέρω παρενέργειες. Τραυματικές επίσης μαιευτικές επεμβάσεις (εμβρυουλκία, εμπίεσματα με ενδοκρανιακές αιμορραγίες), δύσκολες περιπτώσεις καισαρικής τομής, περιπτώσεις πρόωρου τοκετού ή πολλαπλής κύησης, είναι δυνατό να αποτελέσουν το προοίμιο μιας εγκεφαλικής παράλυσης.

2. Μεταγεννητική αιτιολογία (*periode postnatale*). Ένα μεγάλο ποσοστό διαφόρων περιπτώσεων οξείας μεταβολικής ή άλλων μορφών εγκεφαλοπάθειας προξενείται από μεταγεννητικές καταστάσεις. Την πρώτη θέση στην κατηγορία αυτή των μεταγεννητικών αιτιών κατέχουν η υπερχολερυθριναιμία, ο νεογνικός ίκτερος, οι παιδικές ασθένειες, όπως είναι η εγκεφαλίτιδα, η μηνιγγίτιδα, η διφθερίτιδα, ο κοκκύτης, τα διάφορα τραύματα στην κεφαλή (κατάγματα κρανίου, εγκεφαλική αιμορραγία) από συνήθη ατυχήματα που οφείλονται στην υπερκινητικότητα του παιδιού. Από τις κακώσεις αυτές είναι δυνατό να προέλθει σπαστική ημιπληγία ή τετραπληγία και σε ορισμένες περιπτώσεις επιληψία. Εγκεφαλική βλάβη προξενούν επίσης καταστάσεις υπογλυκαιμίας, ακτινοβολίας,

ορισμένες περιπτώσεις νεοπλασμάτων, όπως επίσης και διάφορες δηλητηριάσεις που οδηγούν σε τοξικές καταστάσεις (δηλητηριάσεις από μόλυβδο, από μονοξείδιο του άνθρακος) κ.ά.

Ταξινόμηση περιπτώσεων εγκεφαλικής παράλυσης

Η γενική κατηγορία της εγκεφαλικής παράλυσης περιλαμβάνει μια ευρεία ομάδα μορφών εγκεφαλοπάθειας, που έχουν ως κύριο χαρακτηριστικό γνώρισμα τη διαταραχή της κινητικότητας ή της σωματικής στάσης, που προέρχεται από μια μόνιμη εγκεφαλική δυσλειτουργία.

Ιδιαίτερη σημασία για την ταξινόμηση των περιπτώσεων αυτών έχει ο τύπος της νευρομυϊκής διαταραχής του παιδιού, ο οποίος προκύπτει από την αλληλεπίδραση των μυϊκών συστημάτων του. Κάτω από φυσιολογικές συνθήκες, τα μυϊκά αυτά συστήματα, ανασταλτικοί ή αγωνιστές μύες, ανταγωνιστές και συνεργοί μύες, ενεργοποιούμενοι από τα εγκεφαλικά κινητικά κέντρα (παρεγκεφαλίδα, εγκεφαλικός φλοιός, πυραμιδικό, εξωπυραμιδικό σύστημα) μέσω φυσικών, βιοχημικών και νευρικών ερεθισμάτων, αλληλεπιδρούν με ένα πολύπλοκο αλλά αρμονικό τρόπο. Έτσι, προκύπτει ο λεγόμενος «μυϊκός τόνος», δημιουργείται δηλαδή μεταξύ των μυϊκών αυτών συστημάτων ισορροπία και χαλαρότητα, σταθερότητα στις αρθρώσεις, ετοιμότητα για κίνηση, απαραίτητες προϋποθέσεις για την ομαλότητα, την ακρίβεια και την αρμονία των κινήσεων του παιδιού, αλλά και της θέσης του σώματος του.

Στην περίπτωση της εγκεφαλικής παράλυσης ο «μυϊκός τόνος» διαταράσσεται, γίνεται άστατος, διαμορφώνονται δε καταστάσεις «υπερτονίας» ή «υποτονίας». Έτσι η απαραίτητη για την ομαλή κίνηση του παιδιού ισορροπία των μυών χάνεται, επικρατεί δε μια

υπερβολική σπαστική σύσπαση των μυών, την οποία διαδέχονται απότομες ανεξέλεγκτες κινήσεις.

Η ταξινόμηση των διαφόρων περιπτώσεων εγκεφαλικής παράλυσης γίνεται σήμερα με δύο κριτήρια: α) Σύμφωνα με τη φύση και τη μορφή της κυρίαρχης νευρομυϊκής διαταραχής που παρουσιάζει το παιδί, έχοντας πάντοτε υπόψη μας ότι κάθε παιδί μπορεί να υποφέρει από δυσκολίες διαφορετικής φύσεως, β) Βάσει του ανατομικού εντοπισμού της εγκεφαλοπάθειας.

Είδη νευρομυϊκής διαταραχής Σπαστικότητα

Είναι διαταραχή που προέρχεται από βλάβη ή δυσλειτουργία του εγκεφαλικού φλοιού, του πυραμιδικού ή του εξωπυραμιδικού συστήματος. Τα σπαστικά παιδιά (*enfants spastiques*) συγκροτούν την πολυπληθέστερη ομάδα των εγκεφαλικών παραλύσεων. Από απόψεως κλινικής εικόνας παρατηρούμε πως παρουσιάζουν συνήθως αυξημένη αντίσταση των μυών στις παθητικές κινήσεις, υπερτονικότητα, υπερλειτουργικότητα των αντανακλαστικών και κλονισμό, δηλαδή βίαιο τίναγμα των μελών του σώματος. Με άλλα λόγια παρατηρούμε απουσία σωματικής ισορροπίας, έντονες σπαστικές συσπάσεις και απότομες ανεξέλεγκτες κινήσεις. Το βάδισμα είναι συνήθως ιδιόρρυθμο, «χιαστό βάδισμα».

Αθέτωση

Αποτελεί τη δεύτερη μεγάλη κατηγορία εγκεφαλικής παράλυσης. Η αθέτωση οφείλεται σε βλάβη των βασικών νευρικών γαγγλίων. Χαρακτηριστικό γνώρισμα των αθετωσικών παιδιών είναι οι ακούσιες, ασυντόνιστες, άσκοπες και συστρεφόμενες κινήσεις. Η στάση τους είναι ανεξέλεγκτη. Η βάδιση γίνεται με ένα ασταθή και συστρεφόμενο τρόπο. Η αθέτωση επηρεάζει όλο το μυϊκό σύστημα του

παιδιού, ιδιαίτερα δε το πρόσωπο, που εκφράζεται με χαρακτηριστικές συσπάσεις, και τα άκρα, τα οποία διαμορφώνουν χαρακτηριστικές στάσεις με υπερέκταση των αρθρώσεων και μάλιστα των δακτύλων. Το αθετωσικό παιδί (l' enfant athetotique), ενώ συνήθως «ανήκει σε κανονικό ή και ανώτερο πνευματικό επίπεδο, δίνει την εντύπωση διανοητικώς καθυστερημένου ατόμου, λόγω της αδυναμίας του να συντονίσει τις κινήσεις του και να εκφραστεί προφορικά με τρόπο κατανοητό.

Αταξία

Προέρχεται από βλάβη ή δυσλειτουργία της παρεγκεφαλίδας, η οποία ελέγχει την ισορροπία του σώματος και το συντονισμό των μυών. Είναι διαταραχή πιο περιορισμένη από τη σπαστικότητα και την αθέτωση.

Το αταξικό παιδί (l' enfant ataxique) παρουσιάζει αδυναμία στην εκτέλεση γρήγορων κινήσεων, ιδιαίτερα δε δυσχερείς είναι οι κινήσεις των χεριών και μάλιστα των δακτύλων. Στην έκφραση του διακρίνει κανείς έλλειψη μυϊκού συντονισμού, αστάθεια, τρόμο και μερικές φορές και νυσταγμό. Το αταξικό παιδί, όταν βαδίζει, είναι σα να «κυνηγάει» το κέντρο βάρους του σώματος του.

Μορφές εγκεφαλικής παράλυσης βάσει του εντοπισμού της κινητικής μειονεξίας

Σύμφωνα με τον ανατομικό εντοπισμό και τη διάδοση της κινητικής δυσλειτουργίας του παιδιού οι ειδικοί διακρίνουν τις ακόλουθες μορφές εγκεφαλοπάθειας:

- Μονοπληγία: έχει προσβληθεί μόνο το ένα άκρο του παιδιού.

- Διπληγία: αδυναμία παρουσιάζουν και τα τέσσερα άκρα, ιδιαίτερη όμως βλάβη παρατηρείται συνήθως στα κάτω άκρα.
- Τριπληγία: παρουσιάζεται διαταραχή σε τρία άκρα· στα πόδια και στο ένα χέρι.
- Τετραπληγία: παρουσιάζουν μειονεξία και τα τέσσερα άκρα, δηλαδή ολόκληρο το σώμα.
- Ημιπληγία: έχει προσβληθεί το ημιμόριο του σώματος.
- Παραπληγία: έχουν προσβληθεί μόνο τα κάτω άκρα.

Διαταραχές που σχετίζονται με την εγκεφαλική παράλυση

Οι διάφορες μορφές δυσλειτουργίας του εγκεφάλου, οι οποίες προξενούν την εγκεφαλική παράλυση, είναι δυνατό να προκαλέσουν και ένα σημαντικό αριθμό συναφών διαταραχών, που συναρπάζουν το λεγόμενο εγκεφαλικό σύνδρομο. Πρόκειται για διαταραχές ποικίλης εντάσεως, οι οποίες αλληλοεπηρεάζονται, είναι δε δυνατό να προβλεφθούν και να προληφθούν εν μέρει ή να αντιμετωπισθούν με κατάλληλα παιδαγωγικά και θεραπευτικά μέσα.

Οι δυσλειτουργίες και διαταραχές αυτές μπορεί να συμβαίνουν σε επίπεδο διανοητικής ανάπτυξης και λειτουργίας, μπορεί να είναι ψυχολογικού-συναισθηματικού τύπου, οργανικές ή συνδεόμενες δευτερογενώς με κάποια αισθητηριακή δυσλειτουργία, μπορεί επίσης να είναι διαταραχές του λόγου ή ατέλειες οπτικοκινητικής αντίληψης κ.ά.

Δυσλειτουργίες διανοητικής φύσεως

Τα ίδια αίτια που προξενούν την εγκεφαλική παράλυση είναι δυνατόν να επηρεάζουν και το επίπεδο διανοητικής ανάπτυξης του παιδιού. Πάντως, γενικά, υπάρχει μικρή άμεση σχέση μεταξύ κινητικής δυσλειτουργίας και πνευματικής ανάπτυξης του παιδιού. Ένα παιδί με σοβαρής μορφής εγκεφαλική παράλυση μπορεί να είναι νοητικά προικισμένο, ενώ ένα άλλο με ηπιότερης μορφής σωματική μειονεξία να παρουσιάζει σοβαρής μορφής νοητική καθυστέρηση. Βέβαια η διαπίστωση αυτή δε στοιχεί στην εξωτερική εικόνα που παρουσιάζει ενδεχομένως ένα τέτοιο παιδί. Συχνά η σπαστικότητα και η κινητική του δυσμορφία, η σιελόρροια και η αστάθεια δίνουν στον απλό παρατηρητή την εντύπωση της νοητικής καθυστέρησης.

Η νοητική υστέρηση στις εγκεφαλοπάθειες είναι δυνατό να προκύπτει δευτερογενώς, δηλαδή να προέρχεται από αισθητηριακές δυσλειτουργίες της όρασης, της ακοής, από διαταραχές της ομιλίας κ.ά. Οι αρνητικές αυτές καταστάσεις, όπως είναι φυσικό, επηρεάζουν τη διανοητική ανάπτυξη του παιδιού, όπως επίσης και την εκπαιδευτική του πορεία.

Ψυχολογικές διαταραχές

Οι διαταραχές που εμφανίζονται στον ψυχισμό ενός παιδιού με εγκεφαλική δυσλειτουργία αφορούν στην προσωπικότητα και τη συμπεριφορά του. Ένα παιδί με ψυχοκινητικής φύσεως διαταραχές διαθέτει συνήθως έναν πλούσιο συναισθηματικό κόσμο και μια έντονη τάση για προσήλωση σε πρόσωπα και περιβάλλοντα και για επικοινωνία. Εντούτοις εκδηλώνει μια ιδιόμορφη συμπεριφορά με κύρια στοιχεία τη νωθρότητα και την τάση για εξάρτηση. Άλλο χαρακτηριστικό της συμπεριφοράς του είναι η ανικανότητα του να ελέγχει τον κόσμο των συναισθημάτων του. Γι' αυτό και ξεσπά σε αδικαιολόγητο γέλιο ή κλάμα. Το παιδί αυτό είναι υπερευαίσθητο,

παρουσιάζει συνήθως συναισθηματική αστάθεια, δηλαδή αμφιθυμία, και βιώνει έντονες συγκινήσεις. Είναι επίσης δύστροπο, μπορεί να διακατέχεται από φοβίες και εκδηλώνει συνήθως επιθετική συμπεριφορά.

Κατά την εφηβεία η συγκινησιακή του φόρτιση επιτείνεται. Τη στιγμή αυτή το παιδί συνειδητοποιεί τις συναισθηματικές και κοινωνικές συνέπειες της αναπηρίας του.

Κάποια μορφή αδράνειας του παιδιού και άρνησης της σχολικής του εργασίας δεν πρέπει να εκληφθεί ως διαταραχή της συμπεριφοράς του, ως μια μορφή οκνηρίας· αποτελεί απλώς αντίδραση στην πολυπλοκότητα των παιδαγωγικών και θεραπευτικών μέσων που χρησιμοποιούμε, όπως επίσης και στις υπερβολικές απαιτήσεις που προβάλλουμε στο παιδί.

Αισθητηριακές διαταραχές

Οι οπτικές δυσλειτουργίες είναι συχνές στις περιπτώσεις εγκεφαλικής παράλυσης. Επηρεάζουν αρνητικά την πνευματική ανάπτυξη αλλά και τη συναισθηματική κατάσταση του παιδιού. Δημιουργούν επίσης ανυπέρβλητα εμπόδια στον τομέα της εκπαίδευσης του και ιδιαίτερα στην ανάγνωση και τη γραφή.

Οι συνηθέστερες μορφές οπτικής διαταραχής είναι: ο στραβισμός, η μερική τύφλωση, η ημιανοψία σε περιπτώσεις ημιπληγίας, η αδυναμία ελέγχου και συντονισμού της οφθαλμικής κινητικότητας, η διαταραχή προσήλωσης του βλέμματος, ο νυσταγμός και η δυσχρωματοψία.

Οι περιπτώσεις ακουστικής μειονεξίας στην εγκεφαλική παράλυση δεν είναι τόσο συχνές, όσο εκείνες της οράσεως.

Παρατηρούνται ορισμένα περιστατικά κώφωσης αντιληπτικού τύπου ή υποακουστικότητας κυρίως σε αθετωσικά παιδιά. Οι καταστάσεις αυτές δυσχεραίνουν τη διαδικασία διαμόρφωσης του λόγου, είναι δυνατό πάντως να βελτιωθούν με προγράμματα ειδικής αγωγής.

Αισθητικές και αντιληπτικές δυσλειτουργίες.

Την εγκεφαλική παράλυση σε όλες τις μορφές της, όπως τις περιγράψαμε, συνοδεύουν συνήθως, εκτός από τις οπτικές και ακουστικές δυσλειτουργίες, και ορισμένες άλλες διαταραχές, που σχετίζονται άμεσα ή έμμεσα με την «κινητικότητα» του παιδιού, υπό την ευρύτερη σημασία του όρου αυτού. Οι διαταραχές αυτές αφορούν στην «αισθητικότητα» ή την «αντιληπτικότητα» του ασθενικού παιδιού.

Οι αισθητικές δυσλειτουργίες

Η αισθητικότητα αναπτύσσεται σταδιακά και φθάνει στο ύψιστο σημείο της ωριμάσεώς της περί το 10^ο έτος της ηλικίας του παιδιού. Σε ένα παιδί όμως με εγκεφαλοπάθεια είναι δυνατό να παρατηρηθούν αισθητικές δυσλειτουργίες. Ενώ συνήθως η θεμελιώδης αισθητικότητα παραμένει ανέπαφη, δηλαδή οι αισθητηριακές προσβάσεις λειτουργούν κανονικά (το παιδί βλέπει, ακούει, έχει κανονική γεύση, όσφρηση, αφή), συγχρόνως εκδηλώνονται διαταραχές ερμηνείας, διαχωρισμού και ανάλυσης των αισθητικών ερεθισμάτων. Η αδυναμία αυτή του παιδιού επηρεάζει την κινητικότητα του, του μειώνει τις κινητικές δεξιότητες και την ικανότητα ελέγχου και χειρισμού των κινήσεων. Συνήθως ένα παιδί που παρουσιάζει τέτοιες δυσλειτουργίες δεν ανταποκρίνεται θετικά στα αντίστοιχα προγράμματα θεραπείας και ειδικής αγωγής.

Μεταξύ των διαταραχών αυτών αναφέρουμε ιδιαιτέρως: τη διαταραχή της αίσθησης και πραγματοποίησης μιας κίνησης

(conception-execution de geste). Πιο συγκεκριμένα, επισημαίνουμε τη δυσκολία του παιδιού να ελέγξει τις κινήσεις του σώματος του, ενώ συγχρόνως παρατηρούμε την εμπλοκή στο όλο κινητικό φάσμα του παιδιού ακούσιων-ενστικτωδών συσπάσεων. Αναφέρουμε επίσης την αδυναμία του παιδιού να οργανώνει και να συντονίζει τις επιμέρους βασικές κινήσεις, που συνθέτουν μια ευρύτερη αρμονική κίνηση (organisation motrice, praxie), με απώτερη συνέπεια η εκούσια αυτή κίνηση να αποβαίνει επίπονη και αδέξια για το παιδί. Την αδεξιότητα όμως αυτή στις κινήσεις του παιδιού επιτείνουν οι διάφορες μορφές «αγνωσίας» (les gnosies), δηλαδή ανικανότητας του παιδιού να κατανοήσει τη σημασία του αισθητικού ερεθίσματος, να κατανοήσει τι αισθάνεται ακριβώς. Το παιδί π.χ. μπορεί να έχει φυσιολογική όραση και ακοή, αλλά να μην είναι σε θέση να αναγνωρίσει τη σημασία του αντικειμένου που βλέπει (οπτική αγνωσία) ή του ήχου που ακούει (ακουστική αγνωσία). Υπάρχει επίσης η «απτική αγνωσία» ή «αστερεογνωσία» (astereognosie). Κατά αυτήν, το παιδί δεν έχει τη στερεογνωστική ικανότητα, δηλαδή δεν είναι σε θέση να προσδιορίσει με την αφή επακριβώς σχήματα, όγκους ή ανάγλυφες επιφάνειες διαφόρων αντικειμένων.

Όλο αυτό το ασθενικό και ασταθές ψυχοκινητικό σύστημα του παιδιού, σε συνδυασμό με τις αισθητικές δυσλειτουργίες που αναφέραμε, συνήθως επηρεάζει δυσμενώς τις απλές εκούσιες κινήσεις του, που ρυθμίζουν την καθημερινή του ζωή. Έτσι το παιδί δεν μπορεί εκούσια να πραγματοποιήσει μερικές φορές μια επιθυμητή ενέργεια· να κινηθεί σύμφωνα με κάποιο σκοπό του. Επιπλέον καθυστερεί να εκμάθει επιδέξιες κινήσεις, απαραίτητες για την αυτοϋπηρέτησή του (π.χ. φαγητό με μαχαίρι και πηρούνι). Καταλήγει δηλαδή στις διάφορες μορφές «απραξίας», οι οποίες όμως

δεν προέρχονται από κάποια διαταραχή πνευματικού, αισθητικού ή κινητικού τύπου. Ως χαρακτηριστικό παράδειγμα απραξίας αναφέρουμε την εργώδη προσπάθεια κάποιου παιδιού να εκφραστεί και να δημιουργήσει στον γραφικό τομέα (ζωγραφική γραφή). Εκεί λοιπόν είναι δυνατό να παρατηρήσουμε σημαντικές αδυναμίες του παιδιού αυτού στον πρακτικό τομέα, στην περιοχή της λεπτής κινητικότητας. Μεταξύ άλλων, παρατηρούμε σκισίματα στο χαρτί, μουντζούρες, γράμματα έξω από τις γραμμές και τα περιθώρια, ανισομεγέθη γράμματα, ακαλαίσθητα χονδροειδή γράμματα κ.ά.

Η «γραφική απραξία» είναι συνήθως αποτέλεσμα της ανυπαρξίας κινητικού προγραμματισμού. Μια τέτοια δυσλειτουργία είναι και η δυσγραφία. Το παιδί γνωρίζει τα γράμματα αλλά αδυνατεί να τα αναπαραγάγει.

Παρόμοια μορφή απραξίας είναι και εκείνη της «κατασκευαστικής ή δημιουργικής απραξίας» (apraxie constructive). Πρόκειται για αδυναμία του παιδιού να εκφράσει εικαστικά εσώτερες δημιουργικές τάσεις. Δεν μπορεί π.χ. να συλλάβει τα πολύπλοκα γεωμετρικά σχήματα και να τα αναπαραγάγει στο χαρτί.

Αντιληπτικές δυσλειτουργίες.

Οι όροι αντίληψη και αντιληπτικότητα προσέλαβαν τις τελευταίες δεκαετίες μια ευρύτερη νοηματική διάσταση. Ως αντίληψη ορίζεται μια λειτουργία που μετέχει τόσο της αίσθησης όσο και της διανόησης. Είναι μια νοητική διεργασία που ξεπερνά το αρχικό στάδιο της αισθητηριακής λειτουργίας και δίνει ιδιαίτερο νόημα στη συγκεκριμένη αίσθηση. Επομένως αντίληψη είναι μια αίσθηση με νοηματικό περιεχόμενο¹⁹⁴.

Διαταραχές αντίληψης και διανόησης παρουσιάζονται συχνά σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση. Την αντιληπτική αδυναμία είναι δυνατό να παρατηρήσουμε και να διερευνήσουμε σε παιδιά ασθενικά τη στιγμή που προσπαθούν να οργανώσουν ένα γεωμετρικό σχήμα ή ένα στερεομετρικό σύνολο με τα τμήματά του, όταν επιχειρούν να συναρμολογήσουν διάφορα υλικά και να συγκροτήσουν έτσι π.χ. μια μηχανική ή οικοδομική κατασκευή. Στις περιπτώσεις αυτές της κατασκευαστικής και δημιουργικής έκφρασης του παιδιού απαιτείται συνήθως, κάτω από φυσιολογικές συνθήκες, η ενεργοποίηση και ο συντονισμός πολλών δεξιοτήτων του παιδιού: κινητικών, απτικών, οπτικών, ακουστικών, οπτικοκινητικών κ.ά. Στη συγκεκριμένη όμως αυτή περίπτωση του μειονεκτικού παιδιού, αντί για συγχρονισμό και οργάνωση, αντί για έλεγχο κινήσεων και συντονισμό ματιού-χεριού, παρατηρούμε αποδιοργάνωση, αδυναμία διάκρισης γεωμετρικών σχημάτων, αδεξιότητα (*maladresse*) και αμηχανία. Οι σημαντικότερες αντιληπτικές διαταραχές είναι:

1. Διαταραχές αντίληψης του χώρου, του χρόνου και της κατεύθυνσης, δηλαδή αδυναμία οργάνωσης του χωρό-χρόνου και του προσανατολισμού (*troubles d' organization / orientation spatio-temporelle*). Τα παιδιά με διαταραχές νευρολογικής και ψυχοσωματικής φύσεως, λόγω της κινητικής τους αδυναμίας, δεν είναι συνήθως σε θέση να έχουν σαφή αντίληψη του χώρου, του ευρύτερου διαστήματος, πολύ περισσότερο του κόσμου (*perception du monde*), των χωριακών σχέσεων αλλά συγχρόνως και της έννοιας του χρόνου. Τα παιδιά αυτά δεν μπορούν να εκτιμήσουν τις αποστάσεις, να αντιληφθούν την έννοια του βάθους, της θέσης και της προοπτικής των αντικειμένων μέσα στο χώρο και έτσι να επινοήσουν αποτελεσματικούς τρόπους κυριαρχίας μέσα σε αυτόν. Κατά, συνέπεια, αδυνατούν να προσανατολιστούν στο χώρο σωστά ή χάνουν

εύκολα τον προσανατολισμό τους (*enfants mal spatialisés*). Στις περιπτώσεις αυτές συνήθως η γνώση του εξωτερικού κόσμου και η αυτογνωσία των παιδιών αυτών παραμένουν ατελείς· ενώ συγχρόνως ατελής παραμένει και η γενική αναπτυξιακή τους κατάσταση. Παιδιά που δεν αντιλαμβάνονται σωστά τη θέση τους στο χώρο και δεν έχουν σωστά εσωτερικεύσει τη σωματική τους εικόνα χαρακτηρίζονται στις κινήσεις τους από μια αδεξιότητα και ατολμία, έχουν αδυναμία κατανόησης των χωρικών θέσεων, των αποστάσεων και των άλλων χωρο-χρονικών εννοιών. Οι δυσκολίες αυτές βαθμιαία διευρύνονται και προσλαμβάνουν διαστάσεις ανυπέρβλητων εμποδίων κυρίως σε τομείς των σχολικών μαθήσεων και ιδιαίτερα στην ανάγνωση, τη γραφή και την αριθμητική.

2. Διαταραχές της εικόνας του σώματος. Η έννοια της σωματικής εικόνας αναπτύσσεται σταδιακά στο φυσιολογικό παιδί από τα πρώτα χρόνια της ζωής του. Έτσι, το παιδί αρχίζει να διακρίνει τα μέρη του σώματος και τις λειτουργίες τους. Δεν συμβαίνει όμως το ίδιο με ένα παιδί, που παρουσιάζει εγκεφαλική δυσλειτουργία. Αυτό ξεκινά τη ζωή του με ένα μειονεκτικό-ανάπηρο σώμα. Επομένως η αντίληψη που σταδιακά διαμορφώνει για τη σωματική του εικόνα διαφέρει από εκείνη των άλλων φυσιολογικών παιδιών. Το παιδί αυτό αποκτά μια ιδιαίτερη προσωπική αίσθηση της σωματικής του λειτουργικότητας και του βιολογικού του ρυθμού. Αδυνατεί να συλλάβει την έννοια της σωματικής του μειονεξίας (*troubles du schéma corporel*), να προσδιορίσει τα μέλη του σώματος του και να περιγράψει τις κινήσεις του.

3. Οπτικό-κινητικές δυσλειτουργίες. Συνήθως τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση παρουσιάζουν υστέρηση στην ανάπτυξη δεξιοτήτων που απαιτούν συντονισμό όρασης και λεπτής κίνησης, ματιού

και χεριού. Όπως είναι φυσικό, τα παιδιά αυτά παρουσιάζουν μια γενική αναπτυξιακή καθυστέρηση, όπως επίσης και αδυναμία σε ενέργειες που απαιτούν εξάσκηση της λεπτής κινητικότητας πχ. στη γραφή (dyslexie, dysorthographie), στη ζωγραφική, σε διάφορες κατασκευές και στην αυτοϋπηρέτηση.

Διαταραχές της ομιλίας.

Τα παιδιά που πάσχουν από εγκεφαλική παράλυση παρουσιάζουν συνήθως, όπως επισημαίνουν οι ειδικοί ερευνητές, σε μεγάλο ποσοστό (70% περίπου) διαταραχές της ομιλίας, του λόγου γενικότερα και της επικοινωνίας. Τις περισσότερες διαταραχές παρουσιάζουν συνήθως τα αθροιστικά παιδιά. Στις διαταραχές αυτές περιλαμβάνονται: η δυσαρθρία, η κακή δηλαδή άρθρωση, που συνήθως ονομάζεται «σπαστική» ή «αθροιστική ομιλία», η επιβραδυνόμενη ομιλία, ο τραυλισμός και ορισμένες μορφές αφασίας.

Αίτια των διαταραχών αυτών είναι συνήθως η εγκεφαλική δυσλειτουργία, ο σχεδόν ανύπαρκτος κινητικός έλεγχος, ο ατελής έλεγχος της αναπνοής, η ελλιπής ανάπτυξη της στοματικής και φαρυγγικής κοιλότητας, η γενική αναπτυξιακή καθυστέρηση κ.ά.

Η «σπαστική δυσαρθρία» ή μερικές φορές και «αναρθρία» είναι μια πάθηση της ομιλίας, κατά την οποία το παιδί, αντιλαμβάνεται το λόγο των άλλων, σύμφωνα βέβαια με τη μειονεξία και την ηλικία του, έχει επίσης φωνή, αλλ' εξαιτίας της εγκεφαλικής παράλυσης δεν μπορεί να αρθρώσει φθόγγους. Η αδυναμία του αυτή οφείλεται κυρίως σε βλάβη του συντονισμού των μυών και των οργάνων που παράγουν την ομιλία (χειλέων, σιαγόνων, γλώσσας, λάρυγγα κ.τ.λ.¹⁹⁵.

Η κατάσταση αυτή της δυσαρθρίας αντιμετωπίζεται σταδιακά με κατάλληλη ψυχοπαιδαγωγική διαδικασία. Αρχικά χρειάζεται θεραπευτική γυμναστική, φυσικοθεραπεία και κινησιοθεραπεία, εργοθεραπεία και χειροτεχνικές ασκήσεις κατάλληλες για τη βελτίωση της κινητικότητας του παιδιού. Ακολουθεί η γλωσσική αγωγή: ειδικές ασκήσεις γύμνασης των αρθρωτικών οργάνων, γλωσσοκινητικές προασκήσεις και κατάλληλη αγωγή λόγου, η οποία θα επηρεάσει αποτελεσματικά την όλη ψυχική ανάπτυξη του παιδιού.

Θεραπεία-Ειδική Αγωγή

Μετά το β' παγκόσμιο πόλεμο και ιδιαίτερα μετά το 1950 άρχισε η συστηματική θεραπευτική αντιμετώπιση των διαφόρων μορφών εγκεφαλοπάθειας. Γενικός σκοπός της προσπάθειας αυτής είναι:

- η αναχαίτιση της κινητικής επιδείνωσης του παιδιού και η παρεμπόδιση περαιτέρω αποκλίσεων και παραμορφώσεων,
- η υποβοήθηση της γενικής ανάπτυξης του παιδιού όσο το δυνατόν εγγύτερα στα φυσιολογικά όρια,
- η βελτίωση ορισμένων ιάσιμων καταστάσεων δυσλειτουργίας και η ενίσχυση και ανάπτυξη των ικανοτήτων του παιδιού, που βρίσκονται σε λανθάνουσα κατάσταση. Η πιο κατάλληλη ηλικία για την έναρξη της θεραπευτικής αγωγής είναι η περίοδος μεταξύ 2 έως 6 μηνών και 1 έτους ή το πολύ μέχρι 2 ετών.

Προηγείται έγκαιρη διάγνωση και ακολουθεί η θεραπεία, η οποία είναι επίπονη και μακροχρόνια. Η θεραπεία αυτή απαιτεί

σήμερα τη συνεργασία πολλών ειδικών, εκπροσώπων διαφόρων επιστημονικών κλάδων, που απαρτίζουν μια ειδική θεραπευτική και ψυχοπαιδαγωγική ομάδα, η οποία αντιμετωπίζει το σύνολο των προβλημάτων του παιδιού (θεραπευτικά, ψυχολογικά, κοινωνικά, παιδαγωγικά προβλήματα) ισότιμα και από κοινού. Την ομάδα αυτή απαρτίζουν:

- Ιατροί, παθολόγος, νευρολόγος, φυσίατρος, εξειδικευμένος παιδίατρος, χειρουργός-ορθοπεδικός, νευροχειρουργός, ωτορινολαρυγγολόγος, δερματολόγος, οδοντίατρος, οφθαλμίατρος, παιδοψυχίατρος.
- Ψυχολόγοι, φυσιοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, λογοπεδικοί, κοινωνικοί λειτουργοί.
- Ειδικοί παιδαγωγοί και οι γονείς του παιδιού.

Η θεραπευτική και εκπαιδευτική διαδικασία περιλαμβάνει:

- Τη φυσιατρική, χειρουργική διαγνωστική και θεραπεία: ορθοπεδική, νευροχειρουργική θεραπεία, φυσιατρική παρακολούθηση της κινητικότητας του παιδιού.
- Τη θεραπεία των συνοδών διαταραχών: θεραπεία όρασης, ακοής, επιληπτικών κρίσεων κ.λπ.
- Την αντιμετώπιση ενδεχομένως ψυχολογικών προβλημάτων.
- Την αγωγή-θεραπεία του λόγου από τους λογοπεδικούς.
- Τη φυσική εκπαίδευση: φυσικοθεραπεία, κινησιοθεραπεία, εργοθεραπεία. Με σκοπό τη βελτίωση

της στατικής κατάστασης και της κινητικής λειτουργικότητας του παιδιού. Ειδικότερα, η εργοθεραπεία ασχολείται με τη διάγνωση και θεραπεία διαφόρων μορφών σωματικής αδυναμίας, με την εκμάθηση αυτοϋπηρέτησης και με την προεπαγγελματική εκπαίδευση.

- Την κοινωνική εργασία. Μέσω αυτής ερευνώνται οι συνθήκες διαβίωσης του παιδιού στην οικογένεια, οι μέθοδοι οικογενειακής αγωγής και τα ποικίλα προβλήματα που σχετίζονται με τη θεραπεία και αγωγή του παιδιού.
- Την ειδική αγωγή: εφαρμογή ειδικών παιδαγωγικών προγραμμάτων, για τα οποία γίνεται λόγος σε επόμενα κεφάλαια. Τα προγράμματα αυτά, εφαρμοζόμενα τόσο στο σχολείο, όσο και στην οικογένεια¹⁹⁶, έχουν ως σκοπό να βοηθήσουν τη γενική ανάπτυξη της προσωπικότητας του παιδιού και να συμβάλουν στην τροποποίηση της συμπεριφοράς του και την επίτευξη της σχολικής και κοινωνικής του ενσωμάτωσης. Υπάρχουν επίσης ειδικά προγράμματα που αποβλέπουν στην ειδική επαγγελματική κατάρτιση και αποκατάσταση των παιδιών με εγκεφαλική δυσλειτουργία.

Τα θέματα θεραπείας, ειδικής αγωγής και κοινωνικής ένταξης παιδιών με σωματική μειονεξία και ιδιαίτερα με εγκεφαλοπάθεια αντιμετωπίζουν στην πατρίδα μας θεραπευτικές και ψυχοπαιδαγωγικές μονάδες, όπως είναι: το «Κέντρο Αποκατάστασης Αναπήρων Παίδων Βούλας» (ΚΑΑΠΒ-ΠΙΚΠΑ Βούλας), στο «Ασκληπιείο

Βούλας», που λειτουργεί από το 1954. Η «Ελληνική Εταιρεία Προστασίας και Αποκατάστασης Αναπήρων Παίδων», (ΕΛΕΠΑΑΠ), που ιδρύθηκε το 1937 στην Αθήνα (Παγκράτι, Κόνωνος 16)¹⁹⁷. Το 1969 η ΕΛΕΠΑΑΠ ίδρυσε παράρτημα στη Θεσσαλονίκη (Χρ. Χρηστοβασίλη 5). Το «Εθνικό Ίδρυμα Αποκατάστασης Αναπήρων» (Ε.Ι.Α.Α.) στους Αγίους Αναργύρους (Πύργος Βασιλίσσης) λειτουργεί από το 1952. Το «Ιδιωτικό Κέντρο Εκπαίδευσης Σπαστικών Παιδιών» (Π. Πεντέλη, Φίλωνος 26) κ.ά. θα πρέπει να αναφέρουμε επίσης την «Εταιρεία Προστασίας Σπαστικών», που ιδρύθηκε το 1972 (Παγκράτι, Αρχημίδους 45), με σκοπό την πρόνοια υπέρ των σπαστικών παιδιών.

Σήμερα στην πατρίδα μας λειτουργούν 20 «Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής» (ΣΜΕΑ) όλων των βαθμίδων (Νηπιαγωγεία, Δημοτικά Σχολεία, Γυμνάσια και Λύκεια) για παιδιά με σωματική μειονεξία και κινητική δυσλειτουργία^{198,199,200}. Οι μονάδες αυτές εφαρμόζουν ειδικά παιδαγωγικά προγράμματα και χρησιμοποιούν κατάλληλη διδακτική μεθοδολογία, έχουν δε ως στόχο την ικανοποίηση των ιδιαίτερων μορφωτικών αναγκών των παιδιών που αναφέραμε.

Η Επιληψία

Αποτελεί μια από τις πιο δυσεξερεύνητες νευρολογικές καταστάσεις που εκδηλώνονται στην παιδική ηλικία. Σήμερα έχει γίνει πια αποδεκτό πως η επιληψία δεν είναι μια νόσος αλλά ένα σύμπτωμα. Και πιο συγκεκριμένα, η επιληπτική κρίση είναι σύμπτωμα λειτουργικής διαταραχής ομάδας κυττάρων του εγκεφάλου. Η επιληψία είναι δυνατό, όπως αναφέραμε και σε άλλο σημείο της εργασίας μας, να σχετίζεται με διαταραχές, όπως η εγκεφαλική παράλυση, άλλες μορφές εγκεφαλοπάθειας ή σοβαρές περιπτώσεις νοητικής απόκλισης.

Τα παιδιά παρουσιάζουν συχνότερες κρίσεις σπασμών από τους ενηλίκους. Και τούτο, διότι δεν έχουν σε αυτά αναπτυχθεί οι μηχανισμοί άμβλυνσης του επιληπτικού φαινομένου²⁰¹.

Οι σημαντικότερες και συχνότερες μορφές επιληψίας είναι:

- Η κρίση μεγάλης εντάσεως (convulsion, grand mal). Πρόκειται για μια παροδική επιληπτική διέγερση, που εκδηλώνεται με σειρά σπασμών. Προηγείται ως μηχανισμός πολύπλευρης αισθητηριακής αφύπνισης του παιδιού (οπτικής-ακουστικής-οσφραντικής) η καλούμενη «επιληπτική αύρα». Τη στιγμή αυτή το παιδί αισθάνεται ασυνήθιστες ευωδίες, έχει παράξενες οπτικές και ακουστικές εντυπώσεις, πλαισιούμενες από μια πρωτόγνωρη συναισθηματική κατάσταση. Την «αύρα» διαδέχεται συνήθως μια κραυγή ή μια αναπνευστική δυσφορία. Έπειτα έρχεται η κρίση (tonic-clonic): το μυϊκό σύστημα του παιδιού στην αρχή γίνεται δύσκαμπτο (τονικό στάδιο), η κρίση δε ολοκληρώνεται με σειρά σπασμών, συσπάσεων και χαλαρώσεων των μυών διάρκειας περίπου 2-3 λεπτών (στάδιο κλονισμού). Τέλος, το παιδί βυθίζεται σε μια κατάσταση λήθαργου. Την όλη παροξυσμική διαταραχή συμπληρώνουν και άλλα επί μέρους συμπτώματα πέραν των σπασμών: ωχρότητα, απώλεια ούρων, αφροί, απώλεια συνείδησης.
- Η κρίση μικρής εντάσεως (petit mal). Η μικρής εντάσεως επιληπτική κρίση αρχίζει και τελειώνει απότομα, γι' αυτό μπορεί να περάσει απαρατήρητη. Στην κρίση αυτή δεν υπάρχει επιληπτική αύρα, κραυγή,

σπασμοί κ.ά. συνοδά συμπτώματα. Η όλη διέγερση εκδηλώνεται ως στιγμιαία απώλεια των αισθήσεων. Το παιδί συμπεριφέρεται σα να βρίσκεται σε κατάσταση ονειρώδη, ανοιγοκλείνει τους οφθαλμούς, το βλέμμα του είναι κενό, ανέκφραστο. Οι κρίσεις αυτές αραιώνουν και τείνουν να εξαλειφθούν με την ενηλικίωση του ατόμου.

- Η ψυχοκινητική κρίση. Είναι μια νευρολογική διέγερση που εμφανίζεται σπάνια στα παιδιά. Όταν εκδηλωθεί, το άτομο περιπίπτει σε κατάσταση έκστασης, συμπεριφέρεται συνήθως βίαια, ξεφωνίζει, εκσφενδονίζει αντικείμενα ή ξεσχίζει τα ενδύματα του²⁰².

Η συμπεριφορά του επιληπτικού παιδιού

Τα επιληπτικά παιδιά γίνονται συνήθως θυμώδη, βίαια με συμπεριφορά εκρηκτική, επιθετική και αντικοινωνική προς το περιβάλλον τους. Είναι επίσης απειθάρχητα προς τους γονείς και τους παιδαγωγούς. Οι εκδηλώσεις αυτές της συμπεριφοράς τους παρεμποδίζουν πολλές φορές τη λειτουργία της σχολικής τάξης, ακόμη και της σχολικής κοινότητας, και βλάπτουν αυτό το ίδιο το παιδί.

Στην περίοδο της ενήβωσης του παιδιού παρατηρείται κάποια έξαρση των επιληπτικών κρίσεων και ταυτόχρονα εμφανίζονται ορισμένες διαταραχές της συμπεριφοράς: νευρωσικές εκδηλώσεις, αντικοινωνικότητα, σύμπλεγμα κατωτερότητας, παρανοϊκές τάσεις κ.ά. Πολλοί μιλούν για «επιληπτική προσωπικότητα».

Το επιληπτικό παιδί στο σχολείο

Σύμφωνα με τα πορίσματα διαφόρων ερευνών, σε όλες τις εκφάνσεις της ζωής του παιδιού τα επιληπτικά φαινόμενα είναι κρυμμένα. Οι πρώτες δυσχέρειες κοινωνικής προσαρμογής εμφανίζονται με τη σχολική φοίτηση. Τα πρώτα αίτια της σχολικής δυσπροσαρμοστίας του παιδιού είναι αυτές οι ίδιες οι επιληπτικές κρίσεις. Οι συναφείς νευρολογικές και ψυχολογικές συνθήκες παρεμβαίνουν ως δευτερεύοντα αίτια δυσπροσαρμοστίας: δυσχέρειες στη γλωσσική εξέλιξη, στην εκμάθηση της ανάγνωσης, της γραφής ή της αρίθμησης.

Η θέα μιας κρίσης, όπως και κάθε ασυνήθιστο θέαμα, είναι δυνατό να τραυματίσει συναισθηματικά τους συμμαθητές του επιληπτικού παιδιού, γιατί είναι γι' αυτούς κάτι το ακατανόητο, που προξενεί συνήθως και στους παριστάμενους ενηλίκους αντιδράσεις πανικού ή τρόμου. Η απόκρυψη των συμπτωμάτων της ψυχονευρικής αυτής κατάστασης είναι η πιο συνηθισμένη αντίδραση του παιδιού. Τούτο ανησυχεί για τις συνέπειες των κρίσεων του, τις οποίες επιδιώκει να καλύψει. Η νευρολογική αυτή κατάσταση δημιουργεί μεγάλα προβλήματα και στο σχολικό προσανατολισμό των επιληπτικών μαθητών. Κατά συνέπεια, η ψυχολογική κατανόηση της επιληπτικής κατάστασης του παιδιού από τον παιδαγωγό αποτελεί ενέργεια μεγάλης ψυχοπαιδαγωγικής και κοινωνικής σημασίας^{203,204}.

Τα προβλήματα και οι ιδιαίτερες ανάγκες που παρουσιάζουν το επιληπτικό παιδί και η οικογένειά του απαιτούν προσεκτική αντιμετώπιση. Οι ειδικοί και κυρίως οι ιατροί και οι ψυχοπαιδαγωγοί θα πρέπει να βοηθήσουν τόσο το παιδί να επιλύσει τα προσωπικά του προβλήματα, όσο και τους γονείς του να μειώσουν τα συναισθήματα ενοχής, το φόβο και το άγχος που τους διακατέχει. Να βοηθήσουν επίσης τα άλλα παιδιά της οικογένειας

να απαλείψουν από τη συνείδηση τους το «κοινωνικό στίγμα» της επιληψίας που «βαρύνει» όλη την οικογένεια.

Η δισχιδής ράχη (Spina difida)

Είναι μια συνήθης συγγενής ασθένεια, κατά την οποία το οστέινο περικάλυμμα της σπονδυλικής στήλης δεν καλύπτει πλήρως το νευρικό σωλήνα, αλλά αφήνει ένα άνοιγμα στο κατώτερο μέρος της οσφυϊκής ζώνης. Η δισχιδής ράχη συνοδεύεται συνήθως και από υδροκεφαλία, δηλαδή αύξηση του εγκεφαλονωτιαίου υγρού που προξενεί διεύρυνση της κρανιακής κοιλότητας. Η δισχιδής ράχη εκδηλώνεται με τρεις μορφές:

- Ως Λανθάνουσα Δισχιδής ράχη. Παρουσιάζει μια τούφα με τρίχες στο άνοιγμα της οσφυϊκής ζώνης. Είναι η πιο ελαφρά μορφή νευρολογικής πάθησης.
- Ως Μηνιγγοκήλη. Αναπτύσσεται μια κύστη με υγρό στο σημείο της οσφυϊκής ζώνης. Συνήθως δεν παρατηρείται κάποια νευρολογική ανικανότητα.
- Ως Μυελομηνιγγοκήλη. Έχει διαμορφωθεί το μηνιγγικό σακκίδιο που περιέχει υγρό και νευρικές απολήξεις. Είναι η συνηθέστερη μορφή δισχιδούς ράχης. Συνοδεύεται συνήθως από παράλυση των κάτω άκρων, ακράτεια και έλλειψη ελέγχου των σφιγκτήρων.

Τα παιδιά με δισχιδή ράχη και υδροκεφαλία παρουσιάζουν πολλά προβλήματα (αισθητηριακές δυσλειτουργίες, ακράτεια, κινητικά προβλήματα, αντιληπτικές δυσκολίες κ.ά.), που επηρεάζουν την όλη ανάπτυξη της προσωπικότητας και τη συμπεριφορά τους. Ιδιαίτερα επηρεάζουν τη σχολική φοίτηση.

Η Ελάχιστη εγκεφαλική δυσλειτουργία (Minimal brain dysfunction – MBD)

Ως «Ελάχιστη Εγκεφαλική Δυσλειτουργία» χαρακτηρίζεται από τους ειδικούς κάθε ελαφρά μορφή δυσλειτουργίας του Κ.Ν.Σ. που δεν καταλήγει σε εγκεφαλική παράλυση, επιληψία ή δισχιδή ράχη. Στις ελαφρές αυτές περιπτώσεις δεν είναι εμφανή τα νευρολογικά χαρακτηριστικά της διαταραχής. Συνήθως παιδιά που παρουσιάζουν αυτής της μορφής τη δυσλειτουργία είναι παιδιά με έντονες δυσκολίες μάθησης.

Παιδιά με κινητική δυσλειτουργία ορθοπεδικής φύσεως

Τα παιδιά αυτά παρουσιάζουν κάποια σωματική μειονεξία, η οποία επηρεάζει άμεσα τη συντονισμένη φυσιολογική λειτουργία των οστών, των αρθρώσεων και των μυών. Επομένως επηρεάζει και την όλη κινητικότητα του παιδιού. Η ορθοπεδική αυτή μειονεξία μπορεί να είναι εκ γενετής η επίκτητη, οριστικής μορφής ή εξελισσόμενη κατάσταση.

Στη γενική αυτή κατηγορία των παιδιών με ορθοπεδικής φύσεως κινητική μειονεξία συνήθως περιλαμβάνονται: α) Περιπτώσεις παιδιών με συγγενή ορθοπεδική μειονεξία και β) Περιπτώσεις παιδιών με επίκτητη ορθοπεδική δυσλειτουργία.

Παιδιά με συγγενή ορθοπεδική μειονεξία

Τα παιδιά αυτά γεννιούνται με κάποια δυσλειτουργία των νεύρων ή ατέλεια των μυών και των οστών, που οφείλεται σε κληρονομικό παράγοντα ή σε αναπτυξιακή βλάβη κατά την προγεννητική περίοδο. Μεταξύ άλλων μορφών ορθοπεδικής ατέλειας, υπάρχουν και οι ακόλουθες:

- Η έλλειψη (αμελία) και οι διάφορες παραμορφώσεις των μελών του σώματος. Υπενθυμίζουμε τις περιπτώσεις

αναπηρίας που προξενήθηκαν από τη χορήγηση σε εγκύους μητέρες της «θαλιδομίδης» κατά το διάστημα 1959-1962.

- Η φωκομελία. Είναι συγγενής σωματική δυσμορφία, κατά την οποία τα χέρια στερούνται βραχιόνων και αντιβραχίων, τα πόδια επίσης κνημών και μηρών, είναι δε προσκολλημένα άμεσα πάνω στον κορμό σαν τα πτερύγια της φώκιας.
- Η συνδακτυλία. Είναι μια ορθοπεδική ατέλεια, κατά την οποία υπάρχει σύμφυση δύο ή περισσότερων δακτύλων των χεριών ή των ποδιών.
- Η ραιβοποδία. Είναι πάθηση συγγενής ή επίκτητη που οφείλεται συνήθως σε κακή στάση και συμπίεση του εμβρύου, λόγω έλλειψης επαρκούς χώρου. Κατά αυτήν, τα σκέλη είναι καμπύλα κατά τρόπο που να απομακρύνονται τα γόνατα και να συμπλησιάζουν τα πόδια.
- Το ραιβόκρανο. Είναι συγγενής ή επίκτητη ορθοπεδική κατάσταση, κατά την οποία έχει διαμορφωθεί μια μόνιμη ελαττωματική κλίση της κεφαλής προς τη μια πλευρά του σώματος.
- Η βλαιοποδία. Στην περίπτωση αυτή τα πόδια παρεκκλίνουν στο σημείο της ποδοκνημικής άρθρωσης προς τα έξω. Η ορθοπεδική αυτή ατέλεια συνήθως συνοδεύεται και από πλατυποδία (βλαιοσπλατυποδία).
- Η ιπποποδία (με βράχυνση του αχίλλειου τένοντα). Είναι ορθοπεδική μειονεξία, κατά την οποία η βάδιση

γίνεται με το άκρο των δακτύλων (ακροποδητί). Η περίπτωση αυτή και μάλιστα ως ραιβοϊπποποδία παρατηρείται επί σπαστικής τετραπληγίας.

- Η χονδροδυστροφία. Είναι εγγενής διαταραχή του χόνδρινου ιστού του σκελετού που προξενεί ατέλειες στα άκρα (περιπτώσεις μικρομελίας).

Παιδιά με επίκτητη ορθοπεδική δυσλειτουργία

Υπάρχουν περιπτώσεις παιδιών που απέκτησαν ορθοπεδικής φύσεως μειονεξίες κυρίως κατά τη μεταγεννητική περίοδο. Οι ατέλειες ή οι αναπηρίες αυτές μπορεί να οφείλονται σε μολυσματικές νόσους, σε ατυχήματα με σοβαρό τραυματισμό, που συνέβησαν στο σχολικό χώρο, σε τροχαία ατυχήματα, σε συγγενείς προδιαθέσεις ή και σε διάφορες άλλες καταστάσεις. Αναφέρουμε ενδεικτικά τον εσφαλμένο τρόπο που κάθονται μερικά παιδιά στο θρανίο ή σε άλλα καθίσματα κατά την ώρα της εργασίας. Επαναλαμβανόμενη αυτή η εσφαλμένη στάση του σώματος αναγκάζει τη σπονδυλική στήλη του παιδιού, κυρίως στην περίοδο της εφηβείας, να διαμορφώσει ένα ελαττωματικό σχήμα.

Οι σημαντικότερες από τις ορθοπεδικές αυτές ατέλειες είναι:

- Η σκολίωση: η μόνιμη προς τα πλάγια παρέκκλιση της σπονδυλικής στήλης από τη φυσιολογική ευθεία γραμμή.
- Η λόρδωση: η προς τα εμπρός κύρτωση της σπονδυλικής στήλης.
- Η κύφωση: η προς τα πίσω κύρτωση της σπονδυλικής στήλης. Εξαιτίας της επενέργειας των αρνητικών αυτών

παραγόντων συνήθως προκύπτουν οριστικές και μόνιμες κινητικές μειονεξίες, όπως επίσης και εξελισσόμενες καταστάσεις κινητικής δυσλειτουργίας.

Ιδιαίτερα όμως θα πρέπει να υπογραμμίσουμε τη σημασία ορισμένων σοβαρών ασθενειών, οι οποίες είναι δυνατόν, όταν προσβάλουν κάποιο παιδί, να του προξενήσουν μεγάλης έκτασης κινητική δυσλειτουργία, να επηρεάσουν την όλη ανάπτυξη της προσωπικότητας του και κυρίως όλες εκείνες τις λειτουργίες, που είναι απαραίτητες για μια αποτελεσματική σχολική φοίτηση. Τέτοιες ασθένειες είναι: η πολιομυελίτιδα, η αιμοφιλία, η αρθρίτιδα, η μυϊκή δυστροφία, η οστεομυελίτιδα, η φυματίωση των οστών κ.ά.

Η πολιομυελίτιδα είναι μια μεταδιδόμενη με ιό ασθένεια, γνωστή ως «νηπιακή παράλυση». Προσβάλλει τη φαιά ουσία του νωτιαίου μυελού και προξενεί παράλυση. Η ασθένεια αυτή είχε πολλά θύματα κατά το διάστημα 1939-1942. Οι ιατρικές και φαρμακευτικές πρόοδοι μείωσαν τη συχνότητα της.

Η αιμοφιλία (αιμορροφιλία) ή «ασθένεια του αιμορραγούντος» είναι συγγενής κληρονομική ασθένεια της πήξης του αίματος. Προσβάλλει μόνο τα αγόρια· τα κορίτσια μπορεί να είναι φορείς της ασθένειας. Η αιμοφιλία, με την μικρότερη αμυχή και τον ελάχιστο τραυματισμό, προξενεί ακατάσχετη αιμορραγία. Γι 'αυτό το αιμοφιλικό παιδί αναγκάζεται να περιορίζει τις δραστηριότητες του. Έτσι η κινητικότητα, η δημιουργικότητα και η όλη του συμπεριφορά επηρεάζεται από το άγχος πιθανών ατυχημάτων. Επόμενο λοιπόν είναι το αιμοφιλικό (αιμορροφιλικό) παιδί να απουσιάζει συχνά από το σχολείο, δημιουργώντας έτσι ορισμένα εκπαιδευτικά

προβλήματα στη σχολική του ζωή. Στην περίπτωση αυτή είναι απαραίτητη η συμβουλευτική των γονέων και παράλληλα η κατ' οίκον συμπληρωματική αγωγή του παιδιού.

Η νεανική αρθρίτιδα ή «ρευματοειδής αρθρίτιδα» (ασθένεια του Still). Είναι μια χρόνια εξελισσόμενη ασθένεια που προκαλεί οίδημα και πόνους στις αρθρώσεις (στα γόνατα, στα ισχία, στους αστραγάλους, στους καρπούς, στον αυχένα). Δεν έχει ακόμη προσδιορισθεί το αιτιολογικό της υπόβαθρο, επομένως δεν υπάρχει και κάποια μορφή θεραπείας. Χρειάζεται λοιπόν κάποια συμβουλευτική του παιδιού, που καταπονείται μέσα στη γενική αβεβαιότητα, αλλά και ψυχολογική υποστήριξη, ώστε να μπορέσει να αντιμετωπίσει το διάχυτο άγχος που επικρατεί στην οικογένεια.

Η μυϊκή δυστροφία. Είναι μια εξελισσόμενη κληρονομικής προελεύσεως ασθένεια του μυϊκού συστήματος που οδηγεί σε βαθμιαία συμμετρική εξασθένηση και βλάβη του μυϊκού ιστού. Τα ακριβή αίτια είναι ακόμη άγνωστα, θεραπεία επίσης δεν υπάρχει. Η ασθένεια εκδηλώνεται με δύο κύριες μορφές:

- Ως παιδική μυϊκή δυστροφία. Εμφανίζεται στο διάστημα μεταξύ 3ου και 5ου έτους της παιδικής ηλικίας ως επί το πλείστον σε αγόρια. Αρχικά το παιδί παρουσιάζει κάποια γενική αδεξιότητα, αστάθεια και μειωμένη κινητικότητα. Η κατάσταση αυτή επιδεινώνεται και εξελίσσεται σε μια προϊούσα μυϊκή δυσλειτουργία με κατάληξη συνήθως την αναπηρική καρέκλα στην ηλικία 9-11 ετών. Τα παιδιά αυτά σπάνια φθάνουν μέχρι την ενηλικίωση.

- Ως νεανική μυϊκή δυστροφία. Ενδεχομένως η ασθένεια να εκδηλωθεί κατά το 15^ο έως το 20^ο έτος. Είναι ηπιότερης μορφής από την πρώτη και εξελίσσεται με βραδύτερο ρυθμό. Η φυσικοθεραπεία είναι η μόνη θεραπευτική μέθοδος που μπορεί να συντηρεί κάπως το μυϊκό σύστημα του νέου ανθρώπου.

Στα παιδιά αυτά συνήθως δεν επισημαίνονται δυσχέρειες μάθησης. Γι' αυτό και οι μορφωτικές τους επιδιώξεις, ανεξάρτητα από τις κινητικές τους αδυναμίες, φθάνουν μέχρι την τριτοβάθμια εκπαίδευση και υλοποιούνται με επιτυχία. Σε αυτές τις περιπτώσεις χρειάζεται ιδιαίτερη συμβουλευτική υποστήριξη του παιδιού ή του εφήβου και των γονέων του, ώστε να μπορέσει να αντιμετωπίσει με καρτερία, πίστη και θάρρος, μέσα από εναλλασσόμενα ενδιαφέροντα και συνεχείς μικρές κατακτήσεις, τη βιολογική φθορά που παρατηρεί στον οργανισμό του και την κόπωση που συνεχώς τον καταβάλλει.

Αποκατάσταση στους κινητικά ανάπηρους

Ο όρος ανάπηρος αναφέρεται σε οποιοδήποτε άτομο, που δεν μπορεί να εξασφαλίσει μόνο του, όλες ή ένα μέρος από τις ανάγκες μιας φυσιολογικής ατομικής ή κοινωνικής ζωής, λόγω κάποιου εκ γενετής ή επίκτητου σωματικού ή διανοητικού μειονεκτήματος.

Οι πρόσφατες απόψεις της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας είναι ότι τα άτομα τα οποία παρουσιάζουν κάποιο βαθμό σωματικής μειονεκτικότητας, τα οποία όμως μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν και να απασχοληθούν σε κάποια εργασία, δεν πρέπει να κατατάσσονται στην κατηγορία των αναπήρων. Η έννοια της αναπηρίας διαφέρει από ιατρικής, ασφαλιστικής και νομικής απόψεως:

- Από ιατρικής απόψεως, όταν λέμε αναπηρία εννοούμε τον επηρεασμό των φυσικών ή πνευματικών ικανοτήτων του ατόμου στο να δρα και να ενεργεί φυσιολογικά μέσα στο κοινωνικό σύνολο.
- Από νομικής απόψεως, αναπηρία ονομάζεται η ανατομοφυσιολογική βλάβη για την οποία ο πάσχων θα πρέπει ενδεχομένως να αποζημιωθεί.
- Από ασφαλιστικής απόψεως, αναπηρία ονομάζεται η μείωση της ικανότητας του ατόμου προς εργασία.

Δεν θα πρέπει να συγχέουμε την αναπηρία, με τη βλάβη και την ανικανότητα. Με τον όρο βλάβη εννοούμε κάθε παρέκκλιση από το φυσιολογικό, με αποτέλεσμα το άτομο να παρουσιάζει μια ελαττωματική λειτουργία, οργάνωση, δομή και ανάπτυξη των ικανοτήτων του. Με τον όρο ανικανότητα εννοούμε τον περιορισμό που υφίσταται το άτομο από τη βλάβη που έχει υποστεί.

4 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ²⁰⁵

Ισχυριζόμαστε ότι το πρόγραμμα παρέμβασης που εφαρμόσαμε σε αυτό το τυχαίο δείγμα ανθρώπων με ειδικές ανάγκες βελτιώνει τις συνθήκες επαγγελματικής τους αποκατάστασης ως προς τις παραμέτρους που εξετάσαμε.

Για να ελέγξουμε την αποτελεσματικότητα του προγράμματος αυτού πειραματικά, πήραμε ένα τυχαίο δείγμα εξήντα (60) ανθρώπων με ειδικές ανάγκες και μετρήσαμε διάφορες παραμέτρους χρησιμοποιώντας τη κλίμακα BPRS (Βραχεία Κλίμακα Ψυχιατρικής εκτίμησης) και τη WAI (Απογραφή Προσαρμογής στην εργασία). Εν συνεχεία, εφαρμόσαμε στην ομάδα αυτή το πρόγραμμα παρέμβασης για χρονικό διάστημα 6 μηνών και στο τέλος επαναλάβαμε τις μετρήσεις των παραμέτρων (Παράρτημα: Πίνακας 9, Πίνακας 10, Πίνακας 11, Πίνακας 12).

Το ερευνητικό πρόβλημα είναι να καθοριστεί κατά πόσο η διαφορά των μονάδων η οποία υπάρχει μεταξύ των μέσων όρων είναι τόσο μεγάλη, ώστε να θεωρηθεί πραγματική και να μπορεί να αποδοθεί στην επίδραση της παρέμβασης, ή είναι τόσο μικρή ώστε να μπορεί να αποδοθεί στην φυσική διακύμανση των τυχαίων δειγμάτων.

4.1 4.1 ΔΕΙΓΜΑ

Το δείγμα πάρθηκε από τη σχολή του ΟΑΕΔ Γαλατσίου. Το πρόγραμμα ήταν επιδοτούμενο διεισδυτικής με 4000 δραχμές ημερησίως για τους ανύπαντρους και με 6000 δραχμές ημερησίως για παντρεμένους, διαζευγμένους με παιδιά και παραπληγικούς. Τα δε τμήματα ήταν για υπαλλήλους γραφείου και για χειριστές ηλεκτρονικών υπολογιστών.

Μελετήθηκαν οι περιπτώσεις επαγγελματικής αποκατάστασης 60 ατόμων ηλικίας 18-24 ετών (μέσος όρος τα 21.1 έτη) που πάσχουν από ένα από τα εξής: διαταραχές της ακοής, διαταραχές της ομιλίας και μεσογειακή αναιμία.

4.1.1 ΗΛΙΚΙΑΚΗ ΣΥΝΘΕΣΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ

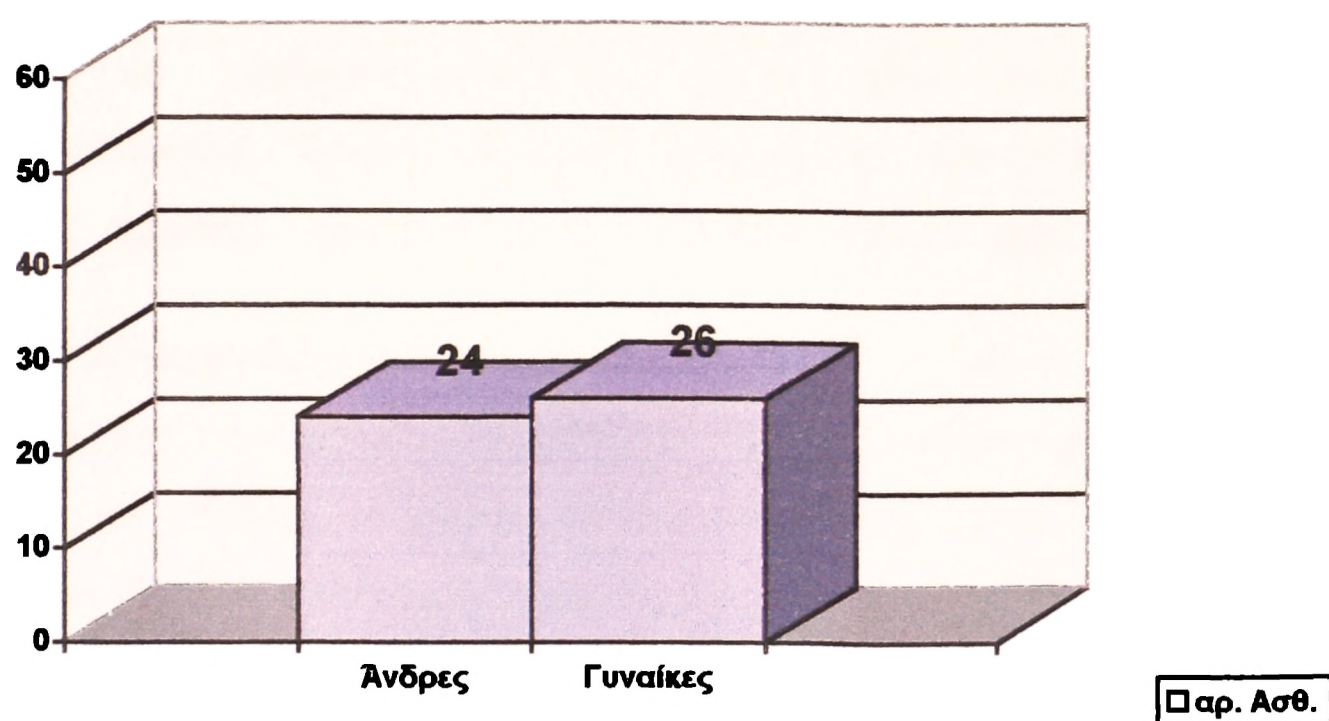
Ηλικία	18	19	20	21	22	23	24	Σύνολο
Αρ. Ασθενών	1	12	7	10	22	6	2	60

Το δείγμα υπό εξέταση είναι αρκετά ομοιογενές από πλευράς ηλικιακής σύνθεσης. Οι 60 νέοι που συμμετείχαν στην έρευνα ήταν ηλικίας 18 - 24 ετών (μέσος όρος τα 21,1 έτη). Σε αυτή την ηλικία οι περισσότεροι νέοι που δεν ακολουθούν ακαδημαϊκές σπουδές έχουν τη πρώτη τους επαφή με την αγορά εργασίας.

4.1.2 ΦΥΛΕΤΙΚΗ ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ

Φύλο	Αρρεν	Θήλυ	Σύνολο
Αρ. Ασθενών	24	26	50

Στο δείγμα παρουσιάζονται εκπρόσωποι και από τα δύο φύλα, σχεδόν στο ίδιο ποσοστό, με το γυναικείο φύλο να προπορεύεται βραχεία κεφαλή.



4.1.3 ΤΡΟΠΟΣ ΔΙΑΜΟΝΗΣ

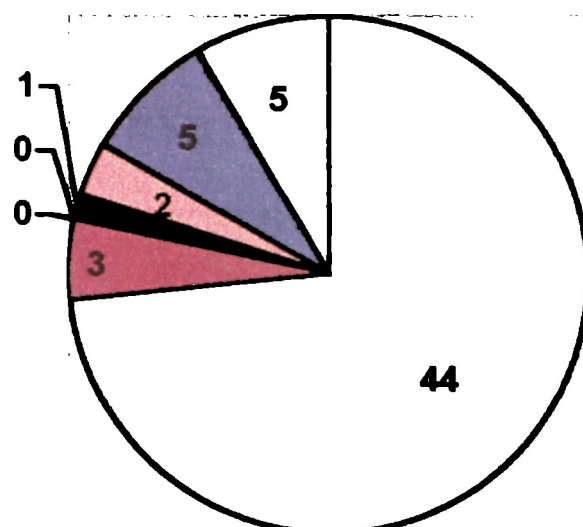
Τρόπος διαμονής	
Με τους γονείς του	44
Με σύζυγο - σύντροφο	3
Με ενήλικο /α παιδί/α	0

Με ανήλικο /α παιδί/α	0
Με συγγενείς	1
Με άλλο /α μη συγγενικά πρόσωπα	2
Μόνος του	5
Άλλο	5
Σύνολο	60

Ο τρόπος διαμονής των ατόμων με ειδικές ανάγκες παρουσιάζει από μόνος του ιδιαίτερο ενδιαφέρον, και ειδικά όταν εξετάζονται άτομα με ειδικές ανάγκες, μια που είναι σε άμεση συνάρτηση με το βαθμό ανεξαρτητοποίησης και αυτάρκειας του ασθενούς. Βέβαια, τα όποια στοιχεία προκύψουν είναι παραπλανητικά όταν ανάγονται στην Ελληνική πραγματικότητα, μια που κατά γενική ομολογία τα Ελληνόπουλα ζουν με τους γονείς τους έως και, συγκριτικά με άλλες χώρες, αρκετά χρόνια μετά την ενηλικίωση τους.

Αναμενόμενο λοιπόν το ότι η συντριπτική πλειοψηφία των συμμετεχόντων στην εργασία αυτή (44 στους 60, η ποσοστό 73,33%) ζουν με τους γονείς τους. Πάντως, και σε σχέση πάντα με την ελληνική πραγματικότητα όταν μιλάμε για νέους 18-24 ετών, είναι αξιοσημείωτο ότι 5 από αυτούς τους νέους (ποσοστό 8,33%!) μένουν μόνοι τους, ενώ 3 (5%) έχουν ήδη παντρευτεί ή συζούν με κάποιο μόνιμο σύντροφο.

Στο διάγραμμα που ακολουθεί παρουσιάζονται τα παραπάνω στοιχεία.

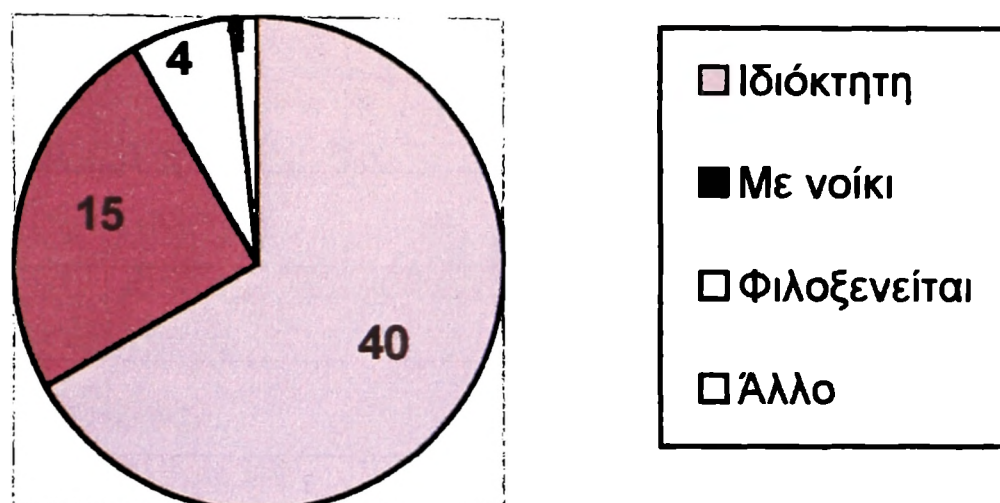


□ Με τους γονείς του	■ Με σύζυγο - σύντροφο
□ Με ενήλικο/α παιδί/α	□ Με ανήλικο/α παιδί/α
■ Με συγγενείς	□ Με άλλο/α μη συγγενικό/α πρόσωπο/α
■ Μόνος	□ Άλλο

4.1.4 ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΟΙΚΙΑ

Μια άλλη παράμετρος από τα γενικά στατιστικά στοιχεία των ατόμων στο δείγμα που εξετάζουμε είναι η οικογενειακή τους κατοικία.

Τρόπος διαμονής	
Ιδιόκτητη	50
Με νοίκι	2
Φιλοξενείται	8
Άλλο	0
Σύνολο	60

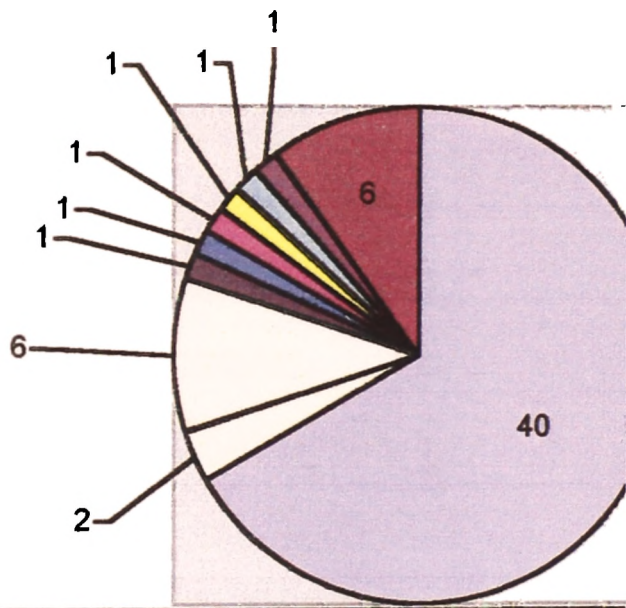


4.1.5 ΚΑΤΑΓΩΓΗ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

Η έρευνα διεξάχθηκε στην Αθήνα, στην οποία, όπως γνωρίζουμε υπάρχουν ισχυρά κέντρα αποκατάστασης στο κέντρο της πρωτεύουσας αλλά και στους περιφερειακούς Δήμους, άρα είναι αναμενόμενο το δείγμα που συγκεντρώσαμε να κατοικεί. Για να συγκρίνουμε την καταγωγή του ασθενούς (τόπος γέννησης του πατέρα και της μητέρας) θα έπρεπε να έχουμε και δημογραφικά στοιχεία σύνθεσης των κατοίκων του λεκανοπεδίου.

	Τόπος γέννησης ασθενούς	Τόπος γέν- νησης του πατέρα	Τόπος γέννησης της μητέ- ρας
Αθήνα και προάστια	40	8	10
Θεσσαλονίκη και προά- στια	0	1	1
Πελοπόννησος	2	11	14
Λοιπή Στερεά Ελλάδα	6	16	11
Ήπειρος	1	4	4
Θεσσαλία	0	1	3
Λοιπή Μακεδονία	1	5	3

Θράκη	0	0	0
Νησιά Αιγαίου	0	1	2
Νησιά Ιονίου	1	3	2
Κρήτη	1	5	4
Μ. Ασία, Κωνσταντινού- πολη	1	1	1
Κύπρος	1	1	1
Εξωτερικό	6	3	4
Άλλο	0	0	0
Σύνολο	60	60	60



- Αθήνα & προάστεια

Πελοπόννησος

Ήπειρος

Λοιπή Μακεδονία

Νησιά Αιγαίου

Κρήτη

Κύπρος

Άγνωστο

Θεσσαλον

Λοιπή Στε

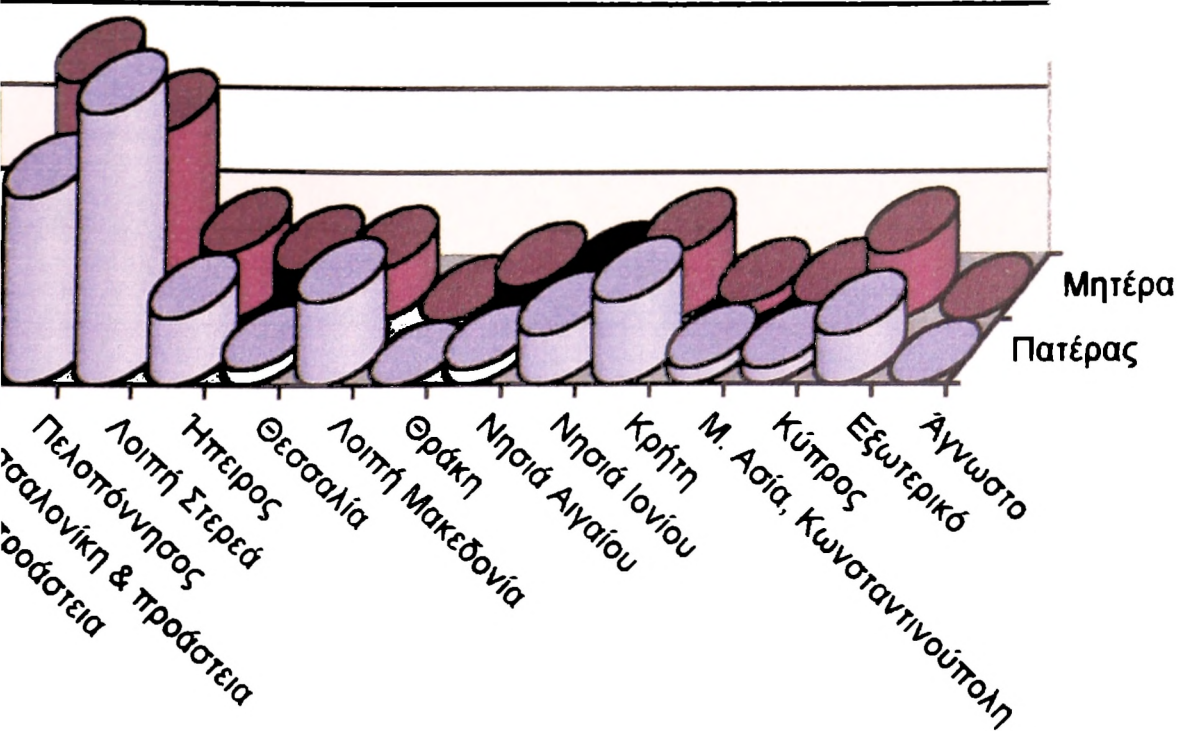
Θεσσαλία

Θράκη

Νησιά Ιονί

Μ. Ασία, Κ

Εξωτερικό



4.1.6 ΠΕΡΙΟΧ

Η ΠΟΥ

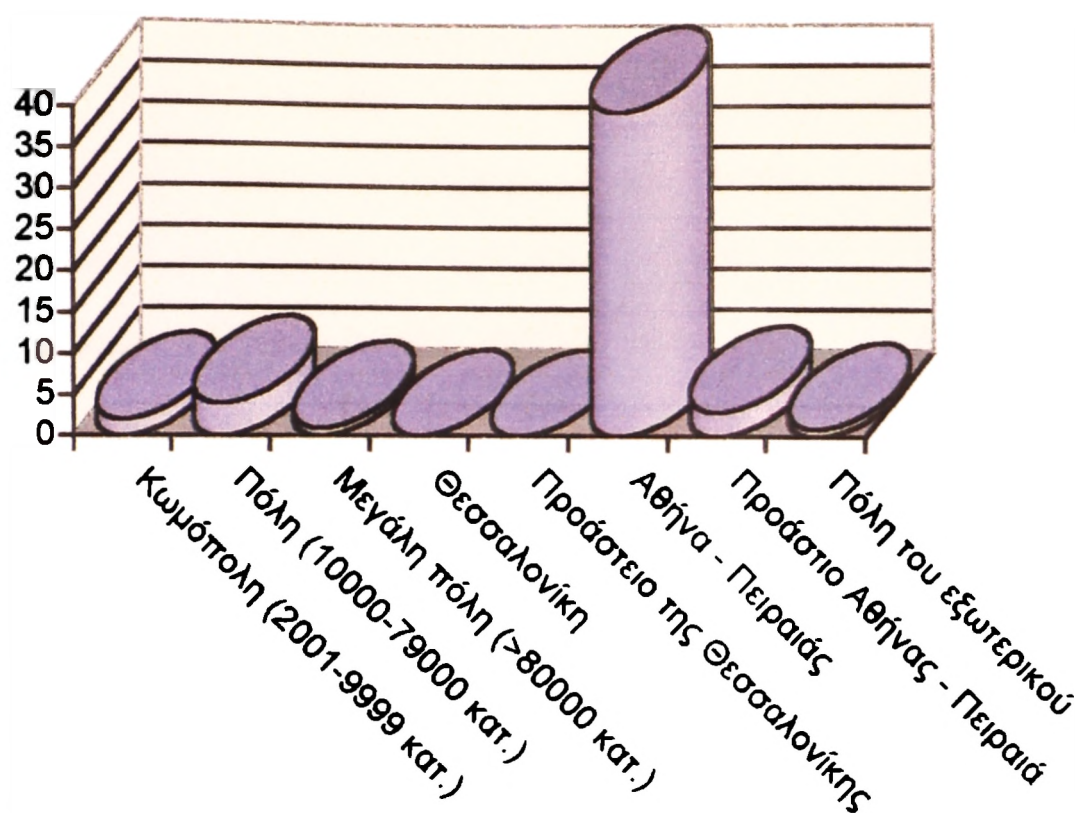
ΜΕΓΑ-

ΛΩΣΕ - ΠΟΥ ΕΜΕΙΝΕ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΟ ΜΕΧΡΙ

ΤΑ 13 ΤΟΥ

	<i>Που,μεγάλωσε ο ασθενής?</i>
Χωριό (2000 κατ.)	9
Κωμόπολη (2001 – 9999 κατ.)	2
Πόλη (10000 – 79000 κατ.)	4
Μεγάλη πόλη (> 80000 κατ.)	1
Θεσσαλονίκη	0
Προάστιο Θεσσαλονίκης	0
Αθήνα – Πειραιάς	40
Προάστειο Αθήνας – Πειραιά	3
Πόλη εξωτερικού	1
Σύνολο	60

Αναμενόμενα και σε αυτό το ερώτημα τα αποτελέσματα. Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες στην έρευνα (σε ποσοστό μάλιστα 66,66%) έχουν μεγαλώσει στην Αθήνα ή στον Πειραιά, ενώ ποσοστό 73,34% δηλώνει ότι μεγάλωσε σε μεγάλη πόλη. Το ενδιαφέρον στο συγκεκριμένο ερώτημα εστιάζεται στο να εξετάσουμε τις ευκαιρίες που είχαν κατά την παιδική τους ηλικία, να τύχουν της αρμόζουσας μεταχείρισης, τόσο από τον κοινωνικό περίγυρο, όσο και από άποψη παροχής υπηρεσιών μια που, η ηλικία αυτή (μέχρι τα 13 χρόνια) θεωρείται κρίσιμη από πλευράς παρέμβασης αφού θέτει τη θεμελίωση στην οποία θα στηριχτεί η μετέπειτα εξέλιξη του ατόμου αυτού.

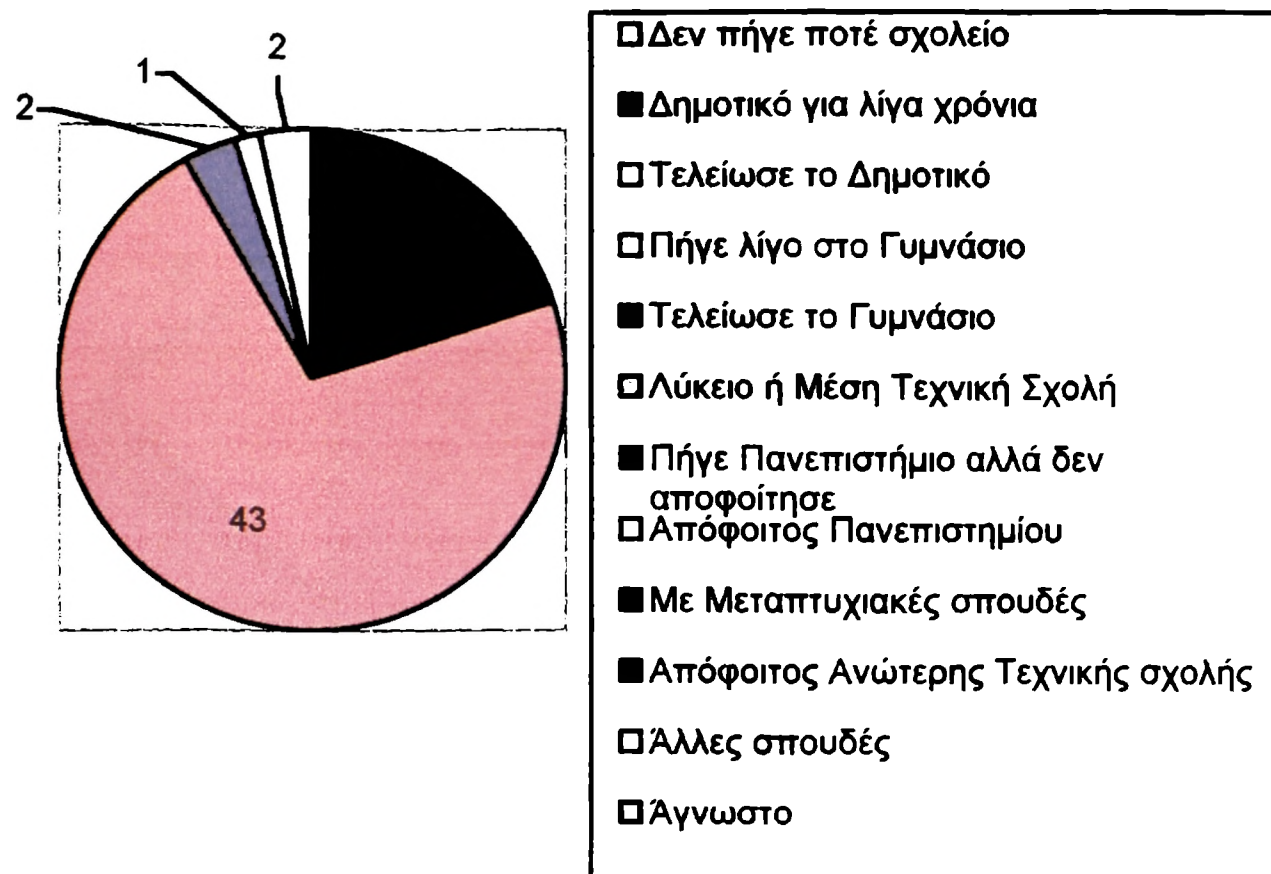


4.1.7 ΜΟΡΦΩΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ

Μορφωτικό επίπεδο	
Δεν έχει πάει καθόλου σχολείο	0
Πήγε στο Δημοτικό για μερικά χρόνια	0
Τελείωσε το Δημοτικό	0
Πήγε λίγο στο Γυμνάσιο	0
Τελείωσε το Γυμνάσιο	12
Πήγε στο Λύκειο ή σε Μέση Τεχνική Σχολή	43
Τελείωσε κάποια Ανώτερη Τεχνική Σχολή	0
Πήγε στο Πανεπιστήμιο αλλά δεν αποφοίτησε	2
Είναι απόφοιτος Πανεπιστημίου	1
Έκανε μεταπτυχιακές σπουδές	0
Άλλες σπουδές	2
Άγνωστο	0
Σύνολο	60

Η εξέταση του μορφωτικού επιπέδου των ατόμων με ειδικές ανάγκες παρουσιάζει από μόνη της ιδιαίτερο επιστημονικό και κοινωνικό ενδιαφέρον αφού είναι ευθύς δείκτης, της ανεξαρτητοποίησης αλλά και της χειραφέτησης του κάθε ατόμου με ειδικές ανάγκες και, σε κοινωνικό επίπεδο της εύρυθμης λειτουργίας των κοινωνικών θεσμών και των παροχών, κρατικών ή μη, σε αυτά τα άτομα. Είναι παρήγορο λοιπόν ότι όλοι οι συμμετέχοντες στην έρευνα ολοκλήρωσαν την υποχρεωτική σχολική εκπαίδευση, ενώ μόνο 12 (ποσοστό 20%) αρκέστηκε σε αυτήν. Οι περισσότεροι (ποσοστό 71,67%) ολοκλήρωσαν σπουδές στη μέση εκπαίδευση. Ένα άτομο, και παρά το νεαρό της ηλικίας του δείγματος (υπενθυμίζεται το ηλικιακό εύρος του δείγματος: 18 - 24 ετών), έχει ήδη αποφοιτήσει από Πανεπιστημιακή Σχολή.

Αν θέλαμε να συγκρίνουμε τα αποτελέσματα αυτά με αντίστοιχα του γενικού, 'φυσιολογικού' πληθυσμού, θα μπορούσαμε να δούμε με στοιχεία εάν και κατά πόσο υπάρχουν διαφορές με αυτόν, ώστε να δούμε στατιστικά πλέον τη λεγόμενη, και γενικώς παραδεκτή, αυξημένη θέληση των παιδιών αυτών στο να πετύχουν.

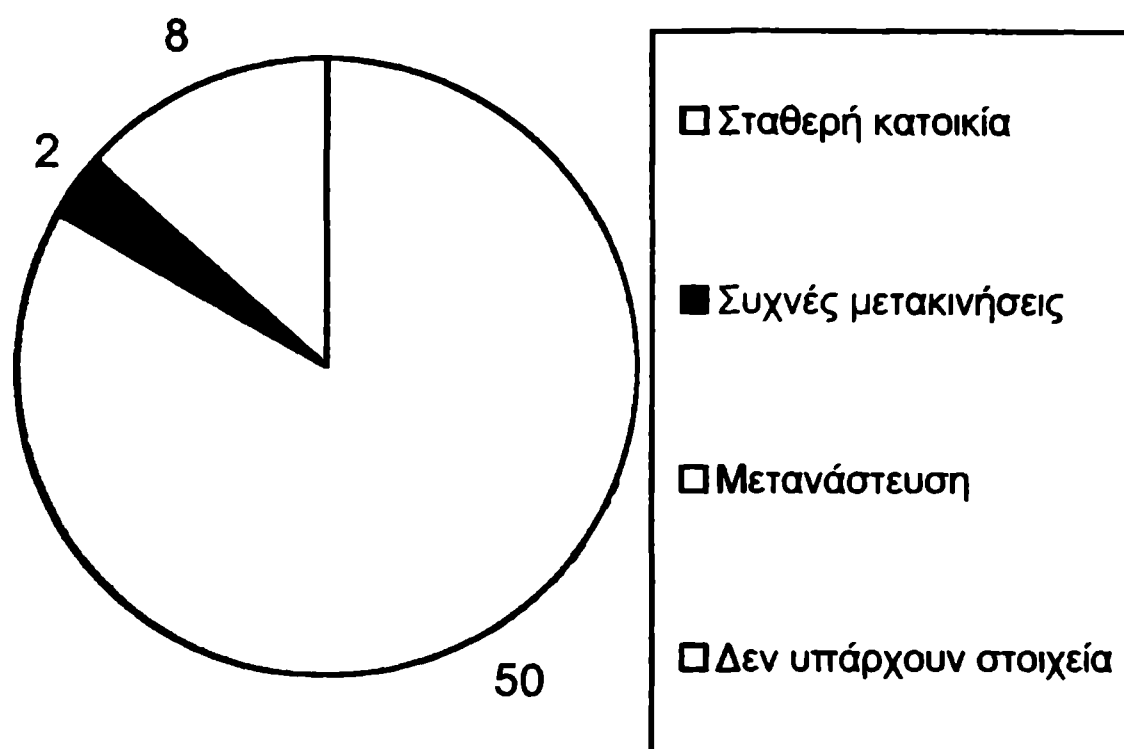


4.1.8 ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΕΙΣ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ

Μετακινήσεις κατά την παιδική ηλικία	
Σταθερή κατοικία	50
Συχνές μετακινήσεις	2
Μετανάστευση	8
Δεν υπάρχουν στοιχεία	0
Σύνολο	60

Οι μετακινήσεις κατά την παιδική ηλικία γίνεται ένα μείζον θέμα όταν μελετούμε αναδρομικά την εξέλιξη του ψυχισμού ενός ατόμου μέσω τις συμπεριφοράς του. Είναι γενικά παραδεκτό ότι οι μετακινήσεις αυτές στην παιδική ηλικία είναι κατά κόρον τραυματικές αφού εκθέτουν το υπό διαμόρφωση άνθρωπο σε δοκιμασίες που δεν είναι έτοιμος να αντεπεξέλθει: χάσιμο φίλων και οικείων ανθρώπων, αλλαγή περιβάλλοντος, πραγματικού και κοινωνικού, αλλαγή συνηθειών.

Στο δείγμα μας παρουσιάζεται μια σχετική ομοιογένεια αφού το 83,33% αναφέρει σταθερή κατοικία.

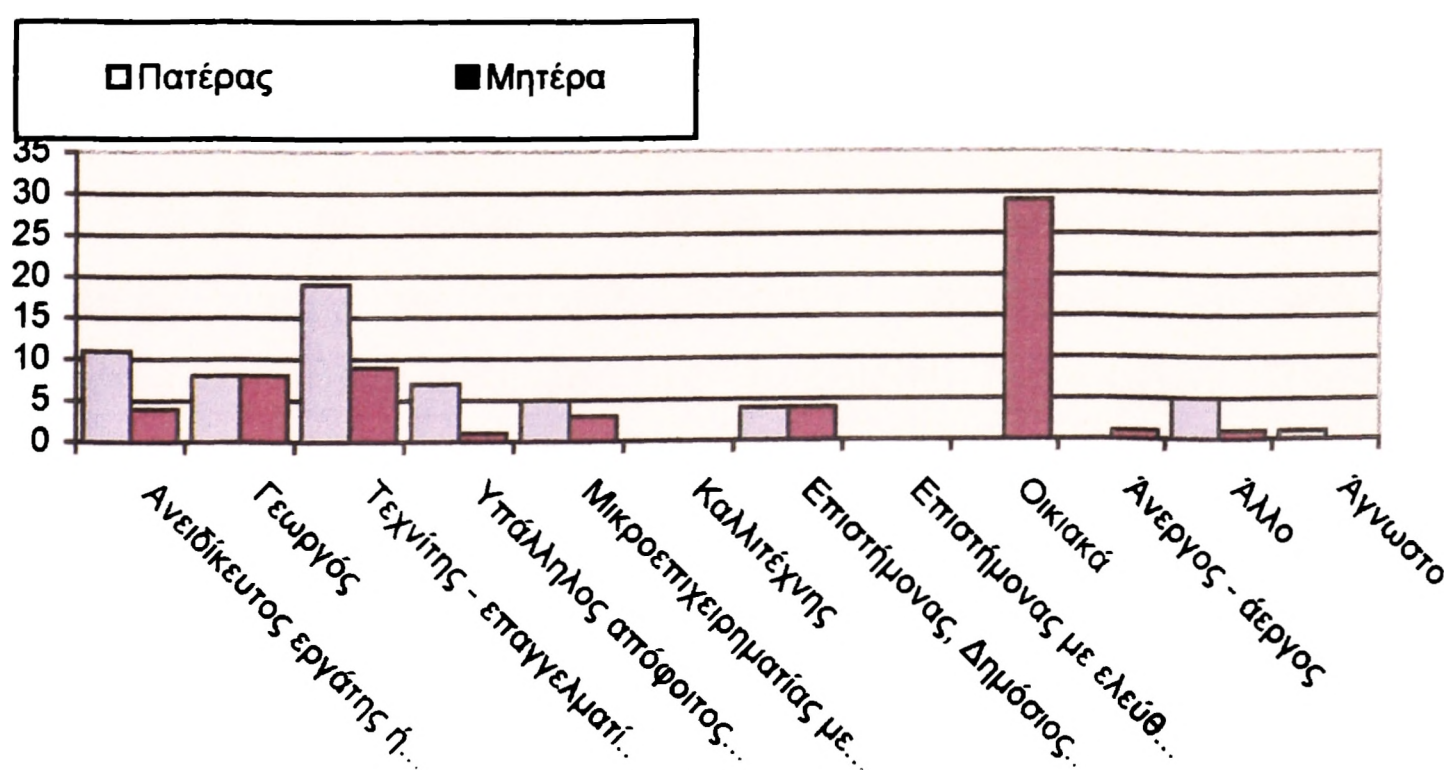


4.1.9 ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΓΟΝΕΩΝ

Επάγγελμα γονιών:	Πατέρας	Μητέρα
Ανειδίκευτος εργάτης ή κατώτερος υπάλληλος	11	4
Γεωργός	8	8
Τεχνίτης - επαγγελματίας ή υπάλληλος	19	9
Υπάλληλος απόφοιτος Γυμνασίου ή Ανώτερης ή Τεχνικής Σχολής	7	1
Μικροεπιχειρηματίας με δικό του κατάστημα	5	3
Καλλιτέχνης	0	0
Επιστήμονας, Δημόσιος ή Ιδιωτικός Υπάλληλος	4	4
Επιστήμονας με ελεύθερο επάγγελμα	0	0
Οικιακά	0	29
Άνεργος - άεργος	0	1
Άλλο	5	1
Άγνωστο	1	0
Σύνολο	60	60

Το επάγγελμα των γονιών εξετάζεται αφενός ως δείκτης του μορφωτικού και αφετέρου του βιοτικού επιπέδου των γονιών. Χωρίς να μας καταδεικνύουν απόλυτες φόρμες, εξάγεται μια αδρή εκτίμηση της εικόνας του άμεσου οικογενειακού περιβάλλοντος του ατόμου με ειδικές ανάγκες.

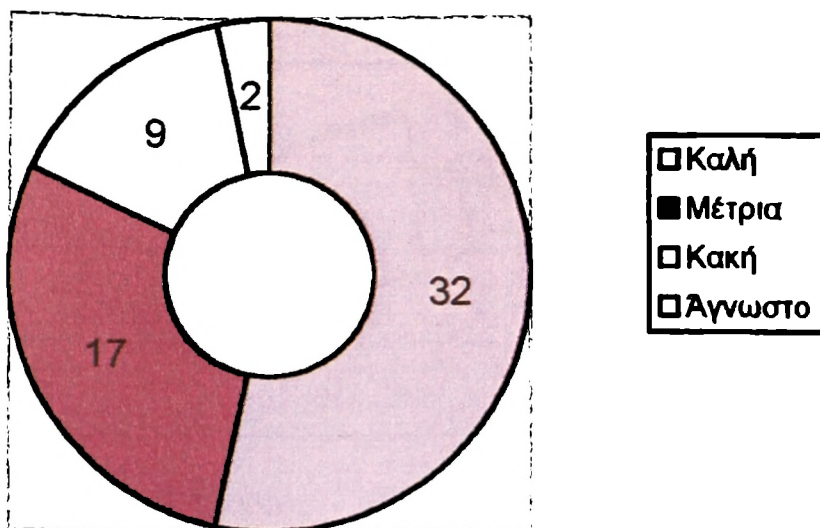
Τα αποτελέσματα είναι έχουν ως εξής: 63,33% των πατέρων και 35% των μητέρων μπορεί να θεωρηθούν ως άνθρωποι μικρού εισοδήματος με κατώτερη μόρφωση, 20% των πατέρων και περίπου 7% των μητέρων μπορεί να θεωρηθούν μέσου μορφωτικού επιπέδου και εισοδήματος, ενώ μόλις το 6,66% των πατέρων και το 6,66% των μητέρων είναι ανώτατου μορφωτικού επιπέδου. Σημαντικό είναι το ποσοστό των μητέρων που ασχολούνται με τα οικιακά 48,33%, το οποίο είναι αναμενόμενο εύρημα, αφού τα άτομα με ειδικές ανάγκες χρήζουν αυξημένης φροντίδας από τους γονείς τους κατά την παιδική τους ηλικία.



4.1.10 ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ ΣΧΕΣΕΩΝ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΤΟΥ ΗΛΙ- ΚΙΑ

<i>Σχέσεις των γονέων του ασθενούς κατά την παιδική του η- λικία</i>	
Καλές	32
Μέτριες	17
Κακές	9
Άγνωστο	2
Σύνολο	60

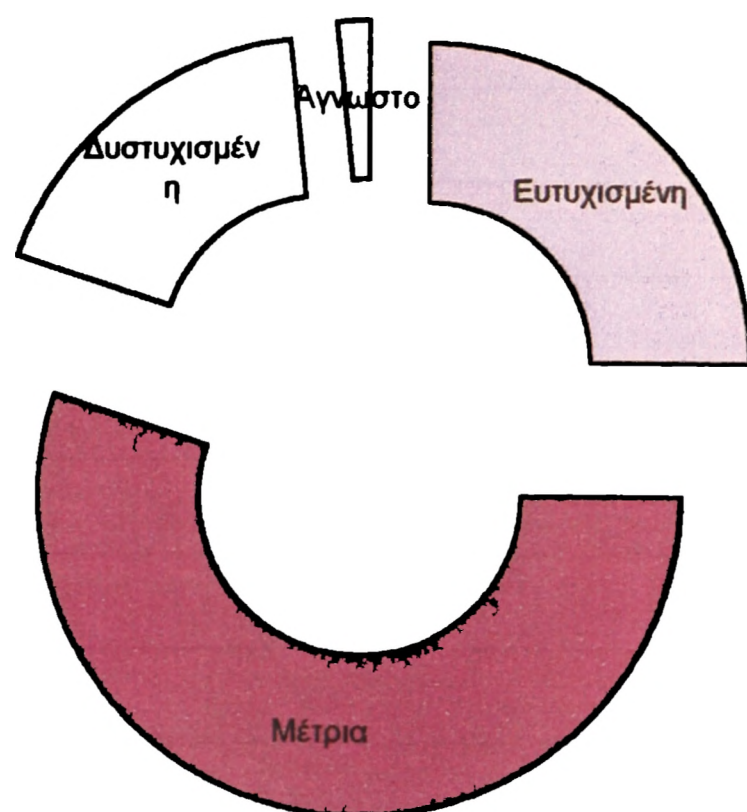
Οι σχέσεις των γονέων αποτελούν και αυτές μια παράμετρο που παίζει καθοριστικό ρόλο στην ωρίμανση της παιδικής ψυχής και στη διαμόρφωση του μελλοντικού νέου ενήλικα. Ένας άλλος καθοριστικός παράγοντας είναι το αίσθημα ενοχής που έχουν τα άτομα αυτά. Η επίδραση λοιπόν του πρώτου παράγοντα στον δεύτερο είναι ουσιώδης και η αναφορά της στο σημείο αυτό μας βοηθά να κατανοήσουμε μια άλλη πτυχή της ούτως ή άλλως περίπλοκης συμπεριφοράς του νέου ανθρώπου, και να αξιολογήσουμε καλύτερα τα αποτελέσματα που αναφέρονται στη στατιστική ανάλυση παρακάτω. Περίπου οι μισοί από τους συμμετέχοντες αναφέρουν καλές σχέσεις (ποσοστό 53,33%). Σημαντικό ποσοστό (43,33%) αναφέρει μέτριες ή κακές σχέσεις, ενώ οι υπόλοιποι αποφεύγουν να δώσουν στοιχεία.



4.1.11 ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΑΠΟ ΤΟΝ ΙΔΙΟ

Αξιολόγηση της παιδικής ηλικίας του ασθενή	
Ευτυχισμένη	15
Μέτρια	33
Δυστυχισμένη	11
Άγνωστο	1
Σύνολο	60

Η αξιολόγηση της παιδικής ηλικίας του ασθενούς από τον ίδιο είναι μείζονος σημασίας. Από τα στοιχεία μας φαίνεται ότι το 25% αναφέρει μια ευτυχισμένη παιδική ηλικία, ενώ το 55% τη χαρακτηρίζει μέτρια. Ένα σημαντικό 18,33% αναφέρει δυστυχισμένα παιδικά χρόνια.



4.2 ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

Χρησιμοποιήθηκαν δείκτες συνάφειας WAI και παλινδρόμησης BPRS πριν και μετά την παρέμβαση (pre, και post).

4.2.1 WAI (WORK ADJUSTMENT INVENTORY)

Το WAI (Work Adjustment Inventory) είναι ένα πολυδιάστατο όργανο με αναφορά στο φυσιολογικό, που αναλύει την προσαρμογή στην εργασία. Το WAI μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την κατάρτιση ατομικών πλάνων για μαθητές με αναπηρία (όπως προϋποθέτει το IDEA - Individuals with Disabilities Education Act) και έχει

εφαρμογή ακόμα και σε μαθητές υψηλού κινδύνου. Σε έξι βαθμίδες κατατάσσονται έξι σχετικοί με την εργασία επιμέρους χαρακτήρες της προσαρμογής κάθε ατόμου: δραστηριότητα, ενσυναίσθηση, κοινωνικότητα, διεκδικητικότητα, προσαρμοστικότητα και ευσυγκινησία. Κάθε βαθμίδα παρέχει μία τυποποιημένη βαθμολογία για την ηλικία και το φύλο, και ο συνδυασμός αυτών των βαθμολογιών δίνει ένα συνολικό δείκτη της προσαρμογής στην εργασία. Χρησιμοποιώντας σχήμα αυτοαναφοράς (πως βλέπει καθένας από τους εξεταζόμενους τον εαυτό του), το WAI είναι σχεδιασμένο να χρησιμοποιηθεί με άτομα ηλικίας 12 ως 22 ετών που μόλις ξεκινούν να εργάζονται. Παραδίδεται δε ατομικά ή σε ομάδες σε περίπου 20 λεπτά. Κάθε στοιχείο του τεστ είναι γραμμένο σε επίπεδο ανάγνωσης τρίτης δημοτικού και ο εξεταστής δύναται να το διαβάσει στους μαθητές.

Η τυποποίηση κατά WAI σε περισσότερους από 7000 μαθητές, εκ των οποίων το 10% με ανικανότητες, είναι η μεγαλύτερη και η πλέον αντιπροσωπευτική του πληθυσμού των ΗΠΑ (1990) από όλα τα υπόλοιπα τεστ προσαρμογής. Οι νόρμες που καθιερώνει αποτελούν τις πλέον σύγχρονες και αντιπροσωπευτικές νόρμες προσαρμογής που υπάρχουν. Μελέτες της εσωτερικής συνοχής του και της αξιοπιστίας του WAI κατά αλληπάλληλους επανέλεγχους απέδωσαν ανάλογα υψηλούς συντελεστές. Αποδείξεις της αξιοπιστίας του WAI δίδεται στη μορφή των συντελεστών άλφα κατόπιν εμπεριστατωμένης κατά μέγεθος δείγματος, κριτηρίων επιλογής και εγκυρότητας, έρευνας.

Οι τιμές πριν-μετά του WAI αποδίδουν επτά (7) δείκτες συνάφειας που είναι στην ουσία οι χαρακτήρες της προσαρμογής κάθε ατόμου: δραστηριότητα (1), ενσυναίσθηση (2), κοινωνικότητα

(3), διεκδικητικότητα (4), προσαρμοστικότητα (5), ευσυγκινησία (6) και το σύνολο (7). (Προσαρμογή του WAI στον Ελληνικό πληθυσμό, Δρ Εφη Κοντοπούλου) .

4.2.2 ΒΡΑΧΕΙΑ ΚΛΙΜΑΚΑ ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗΣ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ BPRS (BRIEF PSYCHIATRIC RATING SCALE)

Η BPRS είναι μια κλίμακα της ψυχοπαθολογίας που αναφέρεται σε 18 συμπτώματα χαρακτηριζόμενη από την ευαισθησία της και την ευρεία δυνατότητα εφαρμογής της από διαφορετικούς ιατρικούς πληθυσμούς. Η κλίμακα αυτή δημιουργήθηκε για να παράσχει κλινικά έγκυρους τρόπους προσδιορισμού της, αποτελεσματικούς στην ψυχοφαρμακολογική έρευνα. Θεωρείται ότι είναι μία από τις πιο χρήσιμες και ευρύτερα τεκμηριωμένες κλίμακες του τύπου της. Κάθε ένα από τα 18 συμπτώματα βαθμολογείται με μια επταβάθμια κλίμακα βαρύτητας (0-6). Για να επιτευχθεί η τυποποίηση της ταξινόμησης των εκτιμήσεων, τα συμπτώματα προσδιορίζονται σε ειδική φόρμα εκτιμήσεως. Τα συμπτώματα και η βαθμολογική τους κλίμακα αναφέρονται παρακάτω.

Η BPRS ελέγχει θετικά συμπτώματα σχιζοφρένειας (καχυποψία, ασύνηθες περιεχόμενο σκέψης, ψευδαισθησιακή συμπεριφορά, και διαταραχές προσανατολισμού. Αυτά τα στοιχεία προέρχονται από το BPRS (Overall και Gorham, 1962) και την διευρυμένη εκδοχή της BPRS (Lukoff et al., 1993), οι οποίες έχουν αμφότερες δείχτει έγκυρες και αξιόπιστες. Η επιλογή αυτών των στοιχείων βασίστηκε

εν μέρει στην ανάλυση παραγόντων της διευρυμένης BPRS που πραγματοποιήθηκε από τους Ventura και συνεργάτες το 1995.

Συμπτώματα της κλίμακας BPRS

1. Σωματική ενασχόληση (SOM)
2. Άγχος (ANX)
3. Συναισθηματική αναδίπλωση (EMO)
4. Αποδιοργάνωση συνειρμού (CON)
5. Αισθήματα ενοχής (GLT)
6. Υπερένταση – ψυχική τάση (TEN)
7. Στερεότυπες και ανώμαλες στάσεις (MAN)
8. Μεγαλομανία (GRA)
9. Καταθλιπτική διάθεση (DEP)
10. Εχθρικότητα (HOS)
11. Καχυποψία (SUS)
12. Ψευδαισθησιακή συμπεριφορά (HAL)
13. Κινητική επιβράδυνση (MOT)
14. Έλλειψη συνεργασίας (UNC)
15. Ασυνήθιστο περιεχόμενο σκέψεως (GNO)

16.Αμβλυνση συναισθήματος (BLU)

17.Αναστάτωση (EXO)

18.Διαταραχές του προσανατολισμού (DIS)

Ομάδες της κλίμακας BPRS

Τα 18 συμπτώματα χωρίζονται σε 4 ομάδες περιγραφικές των γενικών συμπτωμάτων των ασθενών. Το αποτέλεσμα της κάθε ομάδας εξάγεται από τον μέσο όρο της βαθμολογίας με την οποία βαθμολογήθηκαν τα συμπτώματα της ομάδας αυτής.

Ομάδα	Συμπτώματα
1. Κατάθλιψη (DEP)	(1) Σωματική ενασχόληση, (2) Άγχος, (5) Αισθήματα ενοχής, (9) Καταθλιπτική διάθεση
2. Διαταραχές του περιεχομένου της σκέψης (THO)	(4) Αποδιοργάνωση συνειρμ. (8) Μεγαλομανία, (11) Καχυποψία, (12) Ψευδαισθησιακή συμπεριφορά, (15) Ασυνήθιστο περιεχόμενο σκέψεως
3. Έλλειψη ενεργητικότητας (ANE)	(3) Συναισθηματική αναδίπλωση, (7) Μαννερισμοί και στάσεις. (13) Επιβράδυνση κινήσεων, (16) Αμβλυνση συναισθήματος
4. Αναστάτωση - Διαταραχές του προσανατολισμού (EXD)	(17) Αναστάτωση, (18) Διαταραχές του προσανατολισμού

Βαθμολόγηση της BPRS

Βαθμολογική κλίμακα

| Χαρακτηρισμός

0	Δεν αξιολογήθηκε
1	Δεν υπάρχει
2	Πολύ ελαφρά
3	Ελαφρά
4	Μέτρια
5	Μέτρια έντονη
6	Έντονη
7	Εξαιρετικά έντονη

Περιέχονται και προτεινόμενες ερωτήσεις που αποσκοπούν στο να οδηγήσουν τον εξεταστή να λάβει τις πληροφορίες που απαιτούνται για την βαθμολόγηση. Η συνέντευξη απαιτεί περί τα 5 λεπτά.

Τα συμπτώματα του τεστ και σχετικές ερωτήσεις

1. Σωματική ενασχόληση: βαθμολογείται ο βαθμός ενασχόλησης με τη σωματική του υγεία. Η βαθμολογία συμφωνεί με το πόσο η σωματική υγεία αποτελεί πρόβλημα για τον άρρωστο, είτε οι αιτιάσεις του έχουν πραγματική βάση είτε όχι.

0	Δεν αξιολογήθηκε
1	Δεν υπάρχει
2	Πολύ ελαφρά
3	Ελαφρά
4	Μέτρια
5	Μέτρια έντονη
6	Έντονη
7	Εξαιρετικά έντονη

2. Άγχος: εκτιμούνται η στεναχώρια, ο φόβος ή η υπερβολική ανησυχία για το παρόν και το μέλλον. Εκτιμάται μόνο η λεκτική

αναφορά των υποκειμενικών εμπειριών του αρρώστου και όχι το άγχος από σωματικές εκδηλώσεις ή από νευρωσικούς αμυντικούς μηχανισμούς.

- 0 Δεν αξιολογήθηκε
- 1 Δεν υπάρχει
- 2 Πολύ ελαφρά
- 3 Ελαφρά
- 4 Μέτρια
- 5 Μέτρια έντονη
- 6 Έντονη
- 7 Εξαιρετικά έντονη

3. Μείωση των συγκινησιακών αντιδράσεων: εκτιμάται η μείωση προς τον εξετάζοντα και προς τις συνθήκες της εξέτασης. Εκτιμάται μόνο το πόσο το άτομο δίνει την εντύπωση ότι δεν μπορεί να είναι σε συναισθηματική επαφή με άλλα άτομα κατά την εξέταση

- 0 Δεν αξιολογήθηκε
- 1 Δεν υπάρχει
- 2 Πολύ ελαφρά
- 3 Ελαφρά
- 4 Μέτρια
- 5 Μέτρια έντονη
- 6 Έντονη
- 7 Εξαιρετικά έντονη

4. Ιδεατή αποργάνωση: εκτιμάται ο βαθμός που οι σκέψεις είναι συγκεχυμένες, χωρίς λογική συνέχεια και ανοργάνωτες, ο βαθμός

που ο λόγος είναι συγκεχυμένος, ασύνδετος, ασαφής ή αποργανωμένος. Η βαθμολόγηση γίνεται με βάση την οργάνωση των λεγομένων από τον άρρωστο και όχι με βάση την υποκειμενική του εντύπωση για το επίπεδο της λειτουργικότητας του. Βαθμολογούμε την απόκλιση, την ακρίβεια λεπτομερειών, τις ξαφνικές αλλαγές στο θέμα, την ασυναρτησία, τον εκτροχιασμό, τη διαμόρφωση, τους νεολογισμούς, και άλλες ανωμαλίες του λόγου. Δεν βαθμολογούμε το περιεχόμενο του λόγου.

- 0 Δεν αξιολογήθηκε
- 1 Δεν υπάρχει
- 2 Πολύ ελαφρά
Ιδιόμορφη χρήση συγκεκριμένων λέξεων ή φλυαρ χωρίς συνοχή, αλλά ο λόγος είναι κατανοητός.
- 3 Ελαφρά
Ο λόγος είναι λίγο δύσκολο να κατανοηθεί ή να βγάλει νόημα εξαιτίας της απόκλισης, της λεπτολογίας ή των ξαφνικών αλλαγών θέματος.
- 4 Μέτρια
Ο λόγος είναι δύσκολο να κατανοηθεί ή να βγό νόημα εξαιτίας της απόκλισης, της λεπτολογίας της ιδιομορφίας ή των ξαφνικών αλλαγών θέματος σε πολλές περιπτώσεις ή εμπεριέχονται 1-2 ασυνάρτητες φράσεις.
- 5 Μέτρια έντονη
Ο λόγος είναι δύσκολο να κατανοηθεί ή να βγό νόημα εξαιτίας της απόκλισης, της λεπτολογίας των νεολογισμών, της διαμόρφωσης, ή των ξαφνικών αλλαγών θέματος στις περισσότερες περιπτώσεις ή εμπεριέχονται 3-5 ασυνάρτητες φράσεις
- 6 Έντονη
Ο λόγος είναι ακατανόητος λόγω σοβαρών διαταχών στις περισσότερες περιπτώσεις. Πολλά από στοιχεία της BPRS δεν μπορούν να αξιολογηθούν μόνο από εκθέσεις.

- 7 Εξαιρετικά έντονη
Ο λόγος είναι παντελώς ακατανόητος καθ' όλη
συνέντευξη.

5. Αισθήματα ενοχής: εκτιμάται το υπερβολικό ενδιαφέρον ή τύψεις για προηγούμενη συμπεριφορά του, με βάση τις υποκειμενικές του εμπειρίες ενοχής, όπως υποδεικνύονται από τα λεγόμενα του με πρόσφορο συναίσθημα. Πρέπει να δοθεί η δέουσα προσοχή ώστε να μην συμπεριληφθούν αισθήματα ενοχής από κατάθλιψη, άγχος ή νευρωσικούς αμυντικούς μηχανισμούς.

6. Ψυχική τάση: βαθμολογούνται οι σωματικές και κινητικές εκδηλώσεις έντασης, νευρικότητας, και αυξημένης ενεργοποίησης. Η ψυχική τάση πρέπει να εκτιμάται μόνο με βάση τις σωματικές εκδηλώσεις και την κινητική συμπεριφορά και όχι από υποκειμενικές εμπειρίες και τάση που αναφέρονται από τον άρρωστο.

- 0 Δεν αξιολογήθηκε
1 Δεν υπάρχει
2 Πολύ ελαφρά
3 Ελαφρά
4 Μέτρια
5 Μέτρια έντονη
6 Έντονη
7 Εξαιρετικά έντονη

7. Στερεότυπες και ανώμαλες στάσεις: εκτιμάται κάθε ασυνήθιστη και αφύσικη κινητική συμπεριφορά σαν εκείνη που κάνει ορισμένους ψυχικούς αρρώστους να ξεχωρίζουν από την ομάδα των φυσιολογικών ατόμων. Εκτιμάται μόνο πόσο ανώμαλες είναι οι κινήσεις και όχι πόσο απλώς αυξημένη είναι η κινητική δραστηριότητα.

- 0 Δεν αξιολογήθηκε
- 1 Δεν υπάρχει
- 2 Πολύ ελαφρά
- 3 Ελαφρά
- 4 Μέτρια
- 5 Μέτρια έντονη
- 6 Έντονη
- 7 Εξαιρετικά έντονη

8. Ιδέες μεγαλείου: δηλαδή η υπερβολική αυτοεκτίμηση, η πεποίθηση για ασυνήθιστη ικανότητα ή δύναμη εκτιμούνται με βάση αυτά που δηλώνει ο ασθενής για τον εαυτό του σε σχέση με τους άλλους και όχι με βάση την συμπεριφορά του κατά την συνέντευξη.

- 0 Δεν αξιολογήθηκε
- 1 Δεν υπάρχει
- 2 Πολύ ελαφρά
- 3 Ελαφρά
- 4 Μέτρια
- 5 Μέτρια έντονη
- 6 Έντονη
- 7 Εξαιρετικά έντονη

9. Καταθλιπτικό συναίσθημα: ακεφιά και θλίψη όπου εκτιμάται μόνο ο βαθμός της καταθλιπτικής διάθεσης και όχι οποιαδήποτε συμπεράσματα για κατάθλιψη από τη διαπίστωση βραδιψυχισμού και σωματικές αιτιώσεις.

10. Εχθρότητα – επιθετικότητα: η έχθρα, το μίσος, η περιφρόνηση, η αντιμαχία, η απαξίωση για τους άλλους ανθρώπους έξω από την συνέντευξη εκτιμούνται μόνο με βάση τα αναφερόμενα συναισθήματα και τις ενέργειες του αρρώστου προς τους άλλους. Δεν περιλαμβάνεται η όποια εχθρότητα από την ύπαρξη νευρωσικών αμυντικών μηχανισμών άγχους ή σωματικών αιτιώσεων. Σε περίπτωση μη συνεργασίας του αρρώστου, εκτιμάται η στάση του προς τον εξετάζοντα.

- 0 Δεν αξιολογήθηκε
- 1 Δεν υπάρχει
- 2 Πολύ ελαφρά
- 3 Ελαφρά
- 4 Μέτρια
- 5 Μέτρια έντονη
- 6 Έντονη
- 7 Εξαιρετικά έντονη

11. Καχυποψία: η πεποίθηση (παραληπτική ή άλλης φύσης) ότι οι άλλοι έχουν ή είχαν κατά το παρελθόν κακόβουλες ή υποτιμητικές προθέσεις για τον άρρωστο. Με βάση αυτά που αναφέρει, εκτιμήσαμε

μόνο τις καχυποψίες εκείνες που ήδη υπάρχουν, είτε αυτές αφορούν σε παλαιότερες είτε σε τωρινές καταστάσεις. Περιλάβαμε στη βαθμολόγηση και τυχόν αναφορές σε υπερφυσικές ή άλλες υπεράνθρωπες δυνάμεις (π.χ. ο διάβολος). Σημειώστε ότι βαθμολογία πάνω από 3 πρέπει επίσης να αξιολογηθούν και για ασύνηθες περιεχόμενο της σκέψης.

- Αισθάνεστε ποτέ άβολα δημοσία? Αισθάνεστε ότι κάποιος σας παρακολουθούν? Σας προβληματίζουν οι προθέσεις κάποιου εναντίον σας?
- Υπάρχει κάποιος που προσπαθεί να σας κάνει τη ζωή δύσκολή, ή που να θέλει να σα κάνει κακό? Αισθάνεστε να είστε σε κίνδυνο?
- [Αν ο ασθενής αναφέρει κατηγορηματικές ιδέες, ρωτάμε ως εξής]:
- Πόσο συχνά σας προβληματίζει (χρησιμοποιούμε την περιγραφή του αρρώστου)? Έχετε μιλήσει σε κάποιον για αυτή σας την εμπειρία?
 - 0 Δεν αξιολογήθηκε
 - 1 Δεν υπάρχει
 - 2 Πολύ ελαφρά
Δείχνει επιφυλακτικός. Δύσκολα απαντά σε προσωπικές ερωτήσεις. Αναφέρει να είναι υπερβολικά προσεκτικός σε δημόσιο χώρο.
 - 3 Ελαφρά
Περιγράφει περιπτώσεις στις οποίες κάποιος τον έβλαψαν ή ήθελαν να τον βλάψουν, οι οποίες

μοιάζουν αληθοφανείς. Ο άρρωστος αισθάνεται το παρακολουθούν, να τον περιγελούν, ή να τον κριτικάρουν δημόσια, αλλά είναι κάτι που συμβαίνει κατά περίπτωση ή σπάνια, γεγονός που τον προβληματίζει λίγο ή και καθόλου.

4 Μέτρια

Λέει ότι κάποια εκφράζονται κακόβουλα για αυτόν, και έχουν αρνητικές προθέσεις ή και θέλουν να τον βλάψουν. Δεν μοιάζουν αληθοφανή αλλά δεν είναι παραισθήσεις. Τα περιστατικά αυτά συμβαίνουν κάποιες φορές (λιγότερο από εβδομαδιαίως) και τον προβληματίζουν κάπως.

5 Μέτρια έντονη

Όπως στο 4, αλλά τα περιστατικά είναι συχνά, περισσότερο από ένα την εβδομάδα. Ο ασθενής είναι μετρίως προβληματισμένος με τέτοιες κατηγορηματικές ιδέες ή αναφέρει κατηγορηματικές παραισθήσεις που εκφράζονται με κάποια επιφύλαξη (π.χ. μερική παραίσθηση).

6 Έντονη Εντελώς παραισθησιακή – αναφέρει για σχέδια της μαφίας, το FBI, ή ότι κάποιοι προσπαθούν να του βάλουν δηλητήριο στο φαγητό κατατρεγμός από υπερφυσικές δυνάμεις κ.α.

7 Εξαιρετικά έντονη

Όπως στο 6, αλλά εδώ αυτά που πιστεύει είναι παράξενα και παρουσιάζεται πολύ προβληματισμένος. Ο ασθενής μοιάζει να διαδίδει ή να δρα καθ' υποβολή παραισθήσεων καταδίωξης.

12. Ψευδαισθητική συμπεριφορά: αντιλήψεις χωρίς αντίστοιχο εξωτερικό ερέθισμα. Εκτιμήσαμε τις εμπειρίες εκείνες που αναφέρονται ότι έχουν συμβεί στην διάρκεια της τελευταίας εβδομάδας και οι οποίες περιγράφονται σαν διαφορετικές από την διαδικασία της σκέψης και της φαντασίας του φυσιολογικού ατόμου. Στον προσδιορισμό της βαθμολόγησης λάβαμε υπόψη τον προβληματισμό που επιφέρει στον ασθενή όπως και τη διαταραχή που

προκαλεί στην κανονική λειτουργία του ατόμου (π.χ. καταπιάνεται με αποκλίνουσα συμπεριφορά λόγω της προσταγής της παραίσθησης). Εδώ συμπεριλήφθηκαν και οι φωναχτές σκέψεις (gedankenlautwerden) ή οι ψευδοπαραισθήσεις (π.χ. ακούει φωνές μέσα στο μυαλό του) αν εμπεριέχεται και φωνητικό στοιχείο.

- Μοιάζει να έχετε ακούσει ποτέ να φωνάζουν το όνομα σας?
- Έχετε ακούσει ποτέ ήχους ή ανθρώπους να σας μιλούν ή να μιλούν για εσάς ενώ δεν υπάρχει κανείς τριγύρω?
[Αν ακούει φωνές]: Τι λένε αυτές οι φωνές? Ο ήχος έμοιαζε με φωνή?
- Έχετε ποτέ οράματα ή βλέπετε πράγματα που οι άλλοι δεν βλέπουν? Συλλαμβάνετε ποτέ μυρωδιές που δεν μπορούν να μυρίσουν οι άλλοι?

[Αν ο άρρωστος αναφέρει παραισθήσεις, ρωτάμε ως ακολούθως]:

- Αυτές οι εμπειρίες σας, σας έχουν κάνει ποτέ να σταματήσετε τις συνηθισμένες ενασχολήσεις σας (ή τη δουλειά σας)? Πως τις εξηγείτε? Πόσο συχνά συμβαίνουν?

0 Δεν αξιολογήθηκε

1 Δεν υπάρχει

2 Πολύ ελαφρά

Βλέπει οράματα, μυρίζει μυρωδιές ή ακούει φωνές, ήχους ή ψίθυρο κατά την ανάπαυση ή όταν πάει για ύπνο, απουσία εξωτερικού

ερεθίσματος, αλλά δεν παρεμποδίζεται η φυσιολογική λειτουργία.

3 Ελαφρά

Σε πλήρη συνείδηση, ακούει κάποια φωνή να τον καλεί, βιώνει μη λεκτικές ακουστικές παραισθήσεις (π.χ. ήχους ή ψίθυρο), άμορφες οπτικές παραισθήσεις, ή έχει κάποιες αισθητικές εμπειρίες παρουσία τροπικού ερεθίσματος (π.χ. οπτικές παραισθήσεις) οι οποίες συμβαίνουν σποραδικά (π.χ. 1-2 φορές την εβδομάδα και δεν προκαλούν διαταραχή στη κανονική λειτουργία του.

4 Μέτρια

Σποραδικές λεκτικές, οπτικές, γευστικές, οσφρητικές, ή ακουστικές παραισθήσεις χωρίς διαταραχή στη λειτουργικότητα, ή συχνότερες μη λεκτικές ακουστικές ή οπτικές παραισθήσεις ή που προκαλούν κάποιου βαθμού διαταραχή.

5 Μέτρια έντονη

Βιώνει καθημερινά παραισθήσεις ή κάποιες κανονικές λειτουργίες διακόπτονται από τις παραισθήσεις.

6 Έντονη

Βιώνει λεκτικές ή οπτικές παραισθήσεις αρκετές φορές την ημέρα ή πολλές κανονικές λειτουργίες διακόπτονται από τις παραισθήσεις.

7 Εξαιρετικά έντονη

Επίμονες λεκτικές ή οπτικές παραισθήσεις ολοκληρώνουν την ημέρα ή οι περισσότερες κανονικές λειτουργίες διακόπτονται από τις παραισθήσεις.

13. Κινητική επιβράδυνση: μείωση του επιπέδου της ενεργητικότητας που εκδηλώνεται με επιβραδυσμένες κινήσεις και ομιλία, μειωμένο σωματικό τόνο και μειωμένο αριθμό κινήσεων. Εκτιμήσαμε το άτομο μόνο με βάση την παρατηρούμενη συμπεριφορά

του αρρώστου και όχι με βάση την υποκειμενική εντύπωση του αρρώστου για το επίπεδο ενεργητικότητας του.

- 0 Δεν αξιολογήθηκε
- 1 Δεν υπάρχει
- 2 Πολύ ελαφρά
- 3 Ελαφρά
- 4 Μέτρια
- 5 Μέτρια έντονη
- 6 Έντονη
- 7 Εξαιρετικά έντονη

14. Έλλειψη συνεργασίας: εκδήλωση αντίστασης, περιφρόνησης, δυσφορίας και έλλειψης ετοιμότητας να συνεργαστεί με τον εξετάζοντα. Εκτιμήσαμε τον άρρωστο μόνο με βάση τη στάση του κατά την συνέντευξη και τις απαντήσεις που έδωσε στο εξετάζοντα, και όχι με βάση την αναφερόμενη δυσφορία ή μη συνεργασία έξω από τη συνέντευξη.

- 0 Δεν αξιολογήθηκε
- 1 Δεν υπάρχει
- 2 Πολύ ελαφρά
- 3 Ελαφρά
- 4 Μέτρια
- 5 Μέτρια έντονη
- 6 Έντονη
- 7 Εξαιρετικά έντονη

15. Ασύνηθες περιεχόμενο της σκέψης: ασύνηθες, αλλόκοτο, παράξενο ή παράδοξο περιεχόμενο της σκέψης. Εδώ εκτιμήσαμε πόσο η σκέψη είναι ασυνήθιστη και όχι πόσο αποργανωμένες είναι οι

διεργασίες της σκέψης. Οι παραισθήσεις είναι προφανώς παράλογες, καθαρά ψευδείς ή παράξενες ιδέες που εκφράζονται με πλήρη πειθώ εάν ο άρρωστος έδρασε σαν να ήταν πραγματικά αληθινές. Οι ιδέες συσχετισμού / καταδίωξης δύναται να διαφοροποιηθούν από τις παραισθήσεις επειδή οι πρώτες εκφράζονται με αρκετή αμφιβολία και περιέχουν περισσότερα μη πραγματικά στοιχεία. Συμπεριλαμβάνουμε σε αυτήν την ομάδα και ιδέες επιβολής, άρσης και εκπομπής. Όπως και ψευδαισθήσεις μεγαλομανίας, σωματικές ή καταδίωξης, ακόμα και αν έχουν συμπεριληφθεί αλλού. Σημειώστε εδώ ότι αν η σωματική ενασχόληση, τα αισθήματα ενοχής, η καχυποψία ή, η μεγαλομανία έχουν βαθμολογηθεί με 6 ή 7 εξ αιτίας των παραισθήσεων, τότε το ασύνηθες περιεχόμενο σκέψεως πρέπει να βαθμολογηθεί με τουλάχιστον 4.

- Έχετε δεχτεί ποτέ ειδικά μηνύματα από ανθρώπους ή από τον τρόπο που είναι τα πράγματα διατεταγμένα γύρω σας? Έχετε ποτέ ανακαλύψει αναφορές για εσάς στην τηλεόραση ή στις εφημερίδες?
- Μπορεί κάποιος να διαβάσει τη σκέψη σας?
- Έχετε κάποια ιδιαίτερη σχέση με τα θεία?
- Σας επηρεάζουν πράγματα όπως ο ηλεκτρισμός, οι ακτίνες X, ή τα ραδιοκύματα?

- Μήπως σκέψεις που δεν είναι δικές σας μπαίνουν στο μυαλό σας?
- Έχετε αισθανθεί να είστε υπό την επιρροή κάποιου άλλου ατόμου ή δύναμης?
- [Αν ο άρρωστος αναφέρει κάποια παράξενη ιδέα ή παραίσθηση ρωτάμε ως εξής:]
- Πόσο συχνά σκέφτεστε (χρησιμοποιούμε την περιγραφή του αρρώστου)?
- Έχετε μοιραστεί με κάποιον αυτές σας τις εμπειρίες? Πως εξηγείτε αυτά που συμβαίνουν (διευκρινίστε)?

0 Δεν αξιολογήθηκε

1 Δεν υπάρχει

2 Πολύ ελαφρά

Ιδέες αναφοράς (οι άλλοι με κοιτούν ή με περιγελούν), ιδέες καταδίωξης (οι άλλοι με κακομεταχειρίζονται). Ασυνήθιστα πιστεύω σε ψυχικές δυνάμεις, πνεύματα, Άγνωστης Ταυτότητας ιπτάμενα αντικείμενα (ΑΤΙΑ), ή υπερβολική πίστη στις ίδιες δυνάμεις του. Δεν φαίνεται σθεναρά προσκολλημένη και εμφανίζει κάποια αμφιβολία.

3 Ελαφρά

Όπως στο 2, μόνο που ο βαθμός παραμόρφωσης της πραγματικότητας είναι πιο σοβαρός, όπως απορρέει από τις πολύ ασυνήθιστες ιδέες ή την υπερβολική πίστη σε ότι λέει. Το περιεχόμενο των ιδεών αυτή μπορεί να είναι τυπικό για παραισθήσεις (ακόμα και παράξενο), αλλά δεν εμφανίζει πλήρη πίστη σε αυτό. Η παραίσθηση μοιάζει να μην έχει σχηματιστεί πλήρως, αλλά θεωρείται από τον άρρωστο μια πιθανή εξήγηση για μια ασυνήθη εμπειρία.

- 1 Δεν υπάρχει
- 2 Πολύ ελαφρά
- 3 Ελαφρά
- 4 Μέτρια
- 5 Μέτρια έντονη
- 6 Έντονη
- 7 Εξαιρετικά έντονη

18. Διαταραχές προσανατολισμού: σύγχυση, διαταραχές
προσανατολισμού (πρόσωπα, χρόνος, τόπος).

5 ΑΝΑΛΥΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Χρησιμοποιήθηκαν δείκτες συνάφειας WAI και παλινδρόμησης BPRS πριν και μετά την παρέμβαση (pre, και post).

Τα αποτελέσματα (των απαντήσεων των ερωτηματολογίων) καταχωρήθηκαν σε φύλλα EXCEL και μετά δημιουργήθηκε το αντίστοιχο αρχείο του στατιστικού λογισμικού SPSS version 10.0. (Statistical Package for the Social Sciences) βάσει του οποίου έγινε η στατιστική ανάλυση

5.1 WAI (WORK ADJUSTMENT INVENTORY)

5.1.1 ΥΠΟΘΕΣΗ

1. Αναμένονται οι τιμές 1 (δραστηριότητα) να είναι στατιστικά υψηλότερες κατά την post εξέταση συγκριτικά με την pre.
2. Αναμένονται οι τιμές 2 (ενσυναίσθηση) να είναι στατιστικά υψηλότερες κατά την post εξέταση συγκριτικά με την pre.
3. Αναμένονται οι τιμές 3 (κοινωνικότητα) να είναι στατιστικά υψηλότερες κατά την post εξέταση συγκριτικά με την pre.
4. Αναμένονται οι τιμές 4 (διεκδικητικότητα) να είναι στατιστικά υψηλότερες κατά την post εξέταση συγκριτικά με την pre.

5. Αναμένονται οι τιμές 5 (προσαρμοστικότητα) να είναι στατιστικά υψηλότερες κατά την post εξέταση συγκριτικά με την pre.

6. Αναμένονται οι τιμές 6 (ευσυγκινησία) να είναι στατιστικά υψηλότερες κατά την post εξέταση συγκριτικά με την pre.

7. Αναμένονται οι τιμές 7 (σύνολο) να είναι στατιστικά υψηλότερες κατά την post εξέταση συγκριτικά με την pre.

5.1.2 ΕΥΡΗΜΑΤΑ - ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

WAI

Δραστηριότητα

Με αυτή τη παράμετρο εξετάζουμε τη δραστηριότητα ως χαρακτηριστικό προσαρμογής.

Μηδενική υπόθεση:

Οι μέσοι όροι ως προς τη δραστηριότητα πριν και μετά την εφαρμογή του προγράμματος είναι ίσοι.

Εναλλακτική υπόθεση:

Ο μέσος όρος της δραστηριότητας πριν την εφαρμογή του προγράμματος είναι μικρότερος από το μέσο όρο μετά την εφαρμογή του προγράμματος.

Έλεγχος t του μέσου δύο δειγμάτων συσχετισμένων ζευγών
Δραστηριότητα

	ΠΡΙΝ	ΜΕΤΑ
Μέσος	10,21666667	11,2
Διακύμανση	9,426836158	7,518644068
Μέγεθος δείγματος	60	60
Συσχέτιση Pearson	0,822206639	

Υποτιθέμενη διαφορά μέσων	0
Βαθμοί ελευθερίας	59
T	-4,325104698
P(T<=t) μονόπλευρη	2,98089E-05
t κρίσιμο, μονόπλευρο	1,671091923
P(T<=t) δίπλευρη	5,96178E-05
t κρίσιμο, δίπλευρο	2,000997483

Προκύπτει ότι η κρίσιμη τιμή t με df 59 σε επίπεδο σημαντικότητας 5% και 1% μονόπλευρης κατευθύνσεως είναι 1,671 και 2,390 αντίστοιχα. Η απόλυτη t -τιμή (4,325) του κριτηρίου μας είναι μεγαλύτερη από την κρίσιμη τιμή ακόμα και του 1%, δηλαδή είναι στατιστικώς σημαντική σε επίπεδο σημαντικότητας 1%. Η μηδενική λοιπόν υπόθεση, ότι δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο ομάδων μετρήσεων, απορρίπτεται, με πιθανότητα σφάλματος 1%, υπέρ της εναλλακτικής.

Προκύπτει λοιπόν ότι η εφαρμογή του προγράμματος ως προς τη δραστηριότητα επέφερε θετικά αποτελέσματα, γιατί τους έκανε πιο σίγουρους για τον εαυτό τους.

Ενσυναίσθηση

Με αυτή τη παράμετρο εξετάζουμε την ενσυναίσθηση ως χαρακτηριστικό προσαρμογής.

Μηδενική υπόθεση:

Οι μέσοι όροι ως προς την ενσυναίσθηση πριν και μετά την εφαρμογή του προγράμματος είναι ίσοι.

Εναλλακτική υπόθεση:

Ο μέσος όρος της ενσυναίσθησης πριν την εφαρμογή του προγράμματος είναι μικρότερος από το μέσο όρο μετά την εφαρμογή του προγράμματος.

Έλεγχος t του μέσου δύο δειγμάτων συσχετισμένων ζευγών
Ενσυναίσθηση

	ΠΡΙΝ	ΜΕΤΑ
Μέσος	10,28333333	11,63333333
Διακύμανση	12,3759887	11,69378531
Μέγεθος δείγματος	60	60
Συσχέτιση Pearson	0,690690235	
Υποτιθέμενη διαφορά μέσων	0	
Βαθμοί ελευθερίας	59	
T	-3,830732804	
P(T<=t) μονόπλευρη	0,000156035	
t κρίσιμο, μονόπλευρο	1,671091923	
P(T<=t) δίπλευρη	0,000312071	
t κρίσιμο, δίπλευρο	2,000997483	

Προκύπτει ότι η κρίσιμη τιμή t με df 59 σε επίπεδο σημαντικότητας 5% και 1% μονόπλευρης κατευθύνσεως είναι 1,671 και 2,390 αντίστοιχα. Η απόλυτη t-τιμή (3,830) του κριτηρίου μας είναι μεγαλύτερη από την κρίσιμη τιμή ακόμα και του 1%, δηλαδή είναι στατιστικώς σημαντική σε επίπεδο σημαντικότητας 1%. Η μηδενική λοιπόν υπόθεση, ότι δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο ομάδων μετρήσεων, απορρίπτεται, με πιθανότητα σφάλματος 1%, υπέρ της εναλλακτικής.

Προκύπτει λοιπόν ότι η εφαρμογή του προγράμματος ως προς την ενσυναίσθηση επέφερε θετικά αποτελέσματα.

Όσον αφορά στο χώρο εργασίας, να κατανοήσει το άτομο τις απαιτήσεις του εργοδότη και της αγοράς εργασίας ξεφεύγοντας από τη δική του εγωκεντρική στάση καλλιεργώντας θετικά τη συναισθηματική του και γνωστική του ωριμότητα, ως προς την υλοποίηση των στόχων του.

Κοινωνικότητα

Με αυτή τη παράμετρο εξετάζουμε τη κοινωνικότητα ως χαρακτηριστικό προσαρμογής.

Μηδενική υπόθεση:

Οι μέσοι όροι ως προς τη κοινωνικότητα πριν και μετά την εφαρμογή του προγράμματος είναι ίσοι.

Εναλλακτική υπόθεση:

Ο μέσος όρος της κοινωνικότητας πριν την εφαρμογή του προγράμματος είναι μικρότερος από το μέσο όρο μετά την εφαρμογή του προγράμματος.

Έλεγχος t του μέσου δύο δειγμάτων συσχετισμένων ζευγών
Κοινωνικότητα

	ΠΡΙΝ	ΜΕΤΑ
Μέσος	9,683333333	10,45
Διακύμανση	9,847175141	9,234745763
Μέγεθος δείγματος	60	60
Συσχέτιση Pearson	0,843454507	
Υποτιθέμενη διαφορά μέ- σων	0	
Βαθμοί ελευθερίας	59	
T	-3,431223265	
$P(T \leq t)$ μονόπλευρη	0,000551693	
t κρίσιμο, μονόπλευρο	1,671091923	
$P(T \leq t)$ δίπλευρη	0,001103386	
t κρίσιμο, δίπλευρο	2,000997483	

Προκύπτει ότι η κρίσιμη τιμή t με df 59 σε επίπεδο σημαντικότητας 5% και 1% μονόπλευρης κατεύθυνσεως είναι 1,671 και 2,390 αντίστοιχα. Η απόλυτη t -τιμή (3,431) του κριτηρίου μας είναι μεγαλύτερη από την κρίσιμη τιμή ακόμα και του 1%, δηλαδή είναι στατιστικώς σημαντική σε επίπεδο σημαντικότητας 1%. Η μηδενική λοιπόν υπόθεση, ότι δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο ομάδων μετρήσεων, απορρίπτεται, με πιθανότητα σφάλματος 1%, υπέρ της εναλλακτικής.

Προκύπτει λοιπόν ότι η εφαρμογή του προγράμματος ως προς την κοινωνικότητα επέφερε θετικά αποτελέσματα.

Δεδομένου ότι τα άτομα αυτά λόγω της αναπηρίας τους έχουν το σύμπλεγμα κατωτερότητας και λόγω της ανεργίας στους υγιείς είναι λιγότερο κοινωνικοί.

Διεκδικητικότητα

Με αυτή τη παράμετρο εξετάζουμε τη διεκδικητικότητα ως χαρακτηριστικό προσαρμογής.

Μηδενική υπόθεση:

Οι μέσοι όροι ως προς τη διεκδικητικότητα πριν και μετά την εφαρμογή του προγράμματος είναι ίσοι.

Εναλλακτική υπόθεση:

Ο μέσος όρος της διεκδικητικότητας πριν την εφαρμογή του προγράμματος είναι μικρότερος από το μέσο όρο μετά την εφαρμογή του προγράμματος.

Έλεγχος t του μέσου δύο δειγμάτων συσχετισμένων ζευγών
Διεκδικητικότητα

	ΠΡΙΝ	ΜΕΤΑ
Μέσος	8,066666667	9,766666667
Διακύμανση	6,707344633	7,164971751
Μέγεθος δείγματος	60	60
Συσχέτιση Pearson	0,721089706	
Υποτιθέμενη διαφορά μέσων	0	
βαθμοί ελευθερίας	59	
t	-6,689789297	
$P(T \leq t)$ μονόπλευρη	4,52243E-09	
t κρίσιμο, μονόπλευρο	1,671091923	
$P(T \leq t)$ δίπλευρη	9,04485E-09	
t κρίσιμο, δίπλευρο	2,000997483	

Προκύπτει ότι η κρίσιμη τιμή t με df 59 σε επίπεδο σημαντικότητας 5% και 1% μονόπλευρης κατεύθυνσεως είναι 1,671 και 2,390 αντίστοιχα. Η απόλυτη t -τιμή (6,689) του κριτηρίου μας είναι μεγαλύτερη από την κρίσιμη τιμή ακόμα και του 1%, δηλαδή είναι στατιστικώς σημαντική σε επίπεδο σημαντικότητας 1%. Η μηδενική λοιπόν υπόθεση, ότι δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο ομάδων μετρήσεων, απορρίπτεται, με πιθανότητα σφάλματος 1%, υπέρ της εναλλακτικής.

Προκύπτει λοιπόν ότι η εφαρμογή του προγράμματος ως προς την διεκδικητικότητα επέφερε θετικά αποτελέσματα.

Προσαρμοστικότητα

Με αυτή τη παράμετρο εξετάζουμε τη προσαρμοστικότητα ως χαρακτηριστικό προσαρμογής.

Μηδενική υπόθεση:

Οι μέσοι όροι ως προς τη προσαρμοστικότητα πριν και μετά την εφαρμογή του προγράμματος είναι ίσοι.

Εναλλακτική υπόθεση:

Ο μέσος όρος της προσαρμοστικότητας πριν την εφαρμογή του προγράμματος είναι μικρότερος από το μέσο όρο μετά την εφαρμογή του προγράμματος.

Έλεγχος t του μέσου δύο δειγμάτων συσχετισμένων ζευγών
Προσαρμοστικότητα

	ΠΡΙΝ	ΜΕΤΑ
Μέσος	8,45	9,366666667
Διακύμανση	7,878813559	7,253107345
Μέγεθος δείγματος	60	60
Συσχέτιση Pearson	0,717697111	
Υποτιθέμενη διαφορά μέσων	0	
βαθμοί ελευθερίας	59	
t	-3,431711144	
$P(T \leq t)$ μονόπλευρη	0,000550868	
t κρίσιμο, μονόπλευρο	1,671091923	
$P(T \leq t)$ δίπλευρη	0,001101736	
t κρίσιμο, δίπλευρο	2,000997483	

Προκύπτει ότι η κρίσιμη τιμή t με df 59 σε επίπεδο σημαντικότητας 5% και 1% μονόπλευρης κατευθύνσεως είναι 1,671 και 2,390 αντίστοιχα. Η απόλυτη t -τιμή (3,431) του κριτηρίου μας είναι μεγαλύτερη από την κρίσιμη τιμή ακόμα και του 1%, δηλαδή είναι στατιστικώς σημαντική σε επίπεδο σημαντικότητας 1%. Η μηδενική λοιπόν υπόθεση, ότι δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο ομάδων μετρήσεων, απορρίπτεται, με πιθανότητα σφάλματος 1%, υπέρ της εναλλακτικής.

Προκύπτει λοιπόν ότι η εφαρμογή του προγράμματος ως προς την προσαρμοστικότητα επέφερε θετικά αποτελέσματα, γιατί τόσο τα άτομα με ειδικές ανάγκες όσο και οι δικοί τους άνθρωποι τους

μεγαλώνουν με το γεγονός ότι δεν μπορούν να κάνουν πολλά πράγματα, διότι έχουν περιορισμένες δραστηριότητες.

Ευσυγκινησία

Με αυτή τη παράμετρο εξετάζουμε τη ευσυγκινησία ως χαρακτηριστικό προσαρμογής.

Μηδενική υπόθεση:

Οι μέσοι όροι ως προς τη ευσυγκινησία πριν και μετά την εφαρμογή του προγράμματος είναι ίσοι.

Εναλλακτική υπόθεση:

Ο μέσος όρος της ευσυγκινησίας πριν την εφαρμογή του προγράμματος είναι μικρότερος από το μέσο όρο μετά την εφαρμογή του προγράμματος.

Έλεγχος t του μέσου δύο δειγμάτων συσχετισμένων ζευγών
Ευσυγκινησία

	ΠΡΙΝ	ΜΕΤΑ
Μέσος	9,783333333	10,98333333
Διακύμανση	8,681073446	7,609887006
Μέγεθος δείγματος	60	60
Συσχέτιση Pearson	0,798224749	
Υποτιθέμενη διαφορά μέσων	0	
βαθμοί ελευθερίας	59	
t	-5,105031801	
$P(T \leq t)$ μονόπλευρη	1,85637E-06	
t κρίσιμο, μονόπλευρο	1,671091923	
$P(T \leq t)$ δίπλευρη	3,71274E-06	
t κρίσιμο, δίπλευρο	2,000997483	

Προκύπτει ότι η κρίσιμη τιμή t με df 59 σε επίπεδο σημαντικότητας 5% και 1% μονόπλευρης κατεύθυνσεως είναι 1,671 και 2,390 αντίστοιχα. Η απόλυτη t -τιμή (5,105) του κριτηρίου μας είναι μεγαλύτερη από την κρίσιμη τιμή ακόμα και του 1%, δηλαδή

είναι στατιστικώς σημαντική σε επίπεδο σημαντικότητας 1%. Η μηδενική λοιπόν υπόθεση, ότι δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο ομάδων μετρήσεων, απορρίπτεται, με πιθανότητα σφάλματος 1%, υπέρ της εναλλακτικής.

Προκύπτει λοιπόν ότι η εφαρμογή του προγράμματος ως προς την ευσυγκινησία επέφερε θετικά αποτελέσματα, γιατί τόνωσε τον συναισθηματικό τους κόσμο.

Σύνολο

Με αυτή τη παράμετρο εξετάζουμε το σύνολο των χαρακτηριστικών προσαρμογής.

Μηδενική υπόθεση:

Οι μέσοι όροι ως προς το σύνολο πριν και μετά την εφαρμογή του προγράμματος είναι ίσοι.

Εναλλακτική υπόθεση:

Ο μέσος όρος του συνόλου πριν την εφαρμογή του προγράμματος είναι μικρότερος από το μέσο όρο μετά την εφαρμογή του προγράμματος.

Έλεγχος t του μέσου δύο δειγμάτων συσχετισμένων ζευγών
Σύνολο

	ΠΡΙΝ	ΜΕΤΑ
Μέσος	95,98333333	103,8166667
Διακύμανση	210,8641243	180,2878531
Μέγεθος δείγματος	60	60
Συσχέτιση Pearson	0,881006887	
Υποτιθέμενη διαφορά μέσων	0	
βαθμοί ελευθερίας	59	
t	-8,794758353	
$P(T \leq t)$ μονόπλευρη	1,25743E-12	
t κρίσιμο, μονόπλευρο	1,671091923	
$P(T \leq t)$ δίπλευρη	2,51486E-12	
t κρίσιμο, δίπλευρο	2,000997483	

Προκύπτει ότι η κρίσιμη τιμή t με df 59 σε επίπεδο σημαντικότητας 5% και 1% μονόπλευρης κατευθύνσεως είναι 1,671 και 2,390 αντίστοιχα. Η απόλυτη t -τιμή (8,794) του κριτηρίου μας είναι μεγαλύτερη από την κρίσιμη τιμή ακόμα και του 1%, δηλαδή είναι στατιστικώς σημαντική σε επίπεδο σημαντικότητας 1%. Η μηδενική λοιπόν υπόθεση, ότι δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο ομάδων μετρήσεων, απορρίπτεται, με πιθανότητα σφάλματος 1%, υπέρ της εναλλακτικής.

Προκύπτει λοιπόν ότι η εφαρμογή του προγράμματος ως προς το σύνολο των παραμέτρων επέφερε θετικά αποτελέσματα.

5.2 ΒΡΑΧΕΙΑ ΚΛΙΜΑΚΑ ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗΣ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ BPRS (BRIEF PSYCHIATRIC RATING SCALE)

5.2.1 ΥΠΟΘΕΣΗ

Αναμένονται οι τιμές 1 negative symptoms να είναι στατιστικά χαμηλότερες κατά την post εξέταση σε σύγκριση με την pre.

5.2.2 ΕΥΡΗΜΑΤΑ - ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

BPRS 206,207,208,209

Τα διαγράμματα που συνοψίζουν τα ευρήματα της BPRS βασίζονται στην ιδέα της ενδεχόμενης μεταβολής στη ψυχοπαθολογία των ασθενών κατά τη διάρκεια της μελέτης. Αισθητή μεταβολή μπορεί να παρουσιαστεί μόνο όταν η έκταση της κλινικής εικόνας προ της θεραπείας είναι αρκετά μεγάλη ώστε να αποβαίνει ευκρινής μια τέτοια μεταβολή.

Σωματική Ενασχόληση

Με αυτή τη παράμετρο εξετάζουμε το κατά πόσο η σωματική υγεία αποτελεί πρόβλημα για τον εξεταζόμενο.

Μηδενική υπόθεση:

Οι μέσοι όροι του κατά πόσο η σωματική υγεία αποτελεί πρόβλημα για τον εξεταζόμενο πριν και μετά την εφαρμογή του προγράμματος είναι ίσοι.

Εναλλακτική υπόθεση:

Ο μέσος όρος της σωματικής ενασχόλησης πριν την εφαρμογή του προγράμματος είναι μεγαλύτερος από το μέσο όρο της σωματικής ενασχόλησης μετά την εφαρμογή του προγράμματος.

Έλεγχος t του μέσου δύο δειγμάτων συσχετισμένων ζευγών (ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΕΝΑΣΧΟΛΗΣΗ)

	ΠΡΙΝ	ΜΕΤΑ
Μέσος	31,97	24,275
Διακύμανση	149,5678983	96,62835
Μέγεθος δείγματος	60	60
Συσχέτιση Pearson	0,858857443	
Υποτιθέμενη διαφορά μέσων	0	

βαθμοί ελευθερίας	59
T	9,460542079
P(T<=t) μονόπλευρη	9,84149E-14
t κρίσιμο, μονόπλευρο	1,671091923
P(T<=t) δίπλευρη	1,9683E-13
t κρίσιμο, δίπλευρο	2,000997483

Προκύπτει ότι η κρίσιμη τιμή t με df 59 σε επίπεδο σημαντικότητας 5% και 1% μονόπλευρης κατευθύνσεως είναι 1,671 και 2,390 αντίστοιχα. Η απόλυτη t -τιμή (9,460) του κριτηρίου μας είναι μεγαλύτερη από την κρίσιμη τιμή ακόμα και του 1%, δηλαδή είναι στατιστικώς σημαντική σε επίπεδο σημαντικότητας 1%. Η μηδενική λοιπόν υπόθεση, ότι δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο ομάδων μετρήσεων, απορρίπτεται, με πιθανότητα σφάλματος 1%, υπέρ της εναλλακτικής.

Προκύπτει λοιπόν ότι η εφαρμογή του προγράμματος ως προς τη σωματική ενασχόληση επέφερε θετικά αποτελέσματα.

Άγχος

Με αυτή τη παράμετρο εξετάζουμε το κατά πόσο το άγχος για το παρόν και το μέλλον αποτελεί πρόβλημα για τον εξεταζόμενο.

Μηδενική υπόθεση:

Οι μέσοι όροι του κατά πόσο το άγχος για το παρόν και το μέλλον αποτελεί πρόβλημα για τον εξεταζόμενο πριν και μετά την εφαρμογή του προγράμματος είναι ίσοι.

Εναλλακτική υπόθεση:

Ο μέσος όρος του άγχους για το παρόν και το μέλλον πριν την εφαρμογή του προγράμματος είναι μεγαλύτερος από το μέσο όρο του άγχους μετά την εφαρμογή του προγράμματος.

Έλεγχος t του μέσου δύο δειγμάτων συσχετισμένων ζευγών (ΑΓΧΟΣ)

	ΠΡΙΝ	ΜΕΤΑ
Μέσος	3,113333333	2,415
Διακύμανση	29,72693785	17,72096
Μέγεθος δείγματος	60	60
Συσχέτιση Pearson	0,736121556	
Υποτιθέμενη διαφορά μέσων	0	
Βαθμοί ελευθερίας	59	
T	1,463723015	
P(T<=t) μονόπλευρη	0,074288697	
t κρίσιμο, μονόπλευρο	1,671091923	
P(T<=t) δίπλευρη	0,148577393	
t κρίσιμο, δίπλευρο	2,000997483	

Προκύπτει ότι η κρίσιμη τιμή t με df 59 σε επίπεδο σημαντικότητας 5% και 1% μονόπλευρης κατεύθυνσεως είναι 1,671 και 2,390 αντίστοιχα. Η απόλυτη t -τιμή (1,463) του κριτηρίου μας είναι μικρότερη από την κρίσιμη τιμή ακόμα και του 5%. Η εναλλακτική λοιπόν υπόθεση, απορρίπτεται, υπέρ της μηδενικής.

Προκύπτει λοιπόν ότι η εφαρμογή του προγράμματος ως προς το άγχος δεν επέφερε αποτελέσματα, λόγω της αβεβαιότητας για εξεύρεση εργασίας.

Μείωση των συγκινησιακών αντιδράσεων

Με αυτή τη παράμετρο εξετάζουμε το κατά πόσο ο εξεταζόμενος μπορεί να είναι σε συναισθηματική επαφή με άλλα άτομα

Μηδενική υπόθεση:

Οι μέσοι όροι του κατά πόσο ο εξεταζόμενος μπορεί να είναι σε συναισθηματική επαφή με άλλα άτομα πριν και μετά την εφαρμογή του προγράμματος είναι ίσοι.

Εναλλακτική υπόθεση:

Ο μέσος όρος του κατά πόσο ο εξεταζόμενος μπορεί να είναι σε συναισθηματική επαφή με άλλα άτομα πριν την εφαρμογή του προγράμματος είναι μεγαλύτερος από το μέσο όρο μετά την εφαρμογή του προγράμματος.

Έλεγχος t του μέσου δύο δειγμάτων συσχετισμένων ζευγών (ΜΕΙΩΣΗ ΤΩΝ ΣΥΓΚΙΝΗΣΙΑΚΩΝ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΩΝ)

	ΠΡΙΝ	ΜΕΤΑ
Μέσος	62,72666667	44,68667
Διακύμανση	608,9111412	428,2788
Μέγεθος δείγματος	60	60
Συσχέτιση Pearson	0,932880384	
Υποτιθέμενη διαφορά μέσων	0	
Βαθμοί ελευθερίας	59	
T	15,21022113	
$P(T \leq t)$ μονόπλευρη	2,21348E-22	
t κρίσιμο, μονόπλευρο	1,671091923	
$P(T \leq t)$ δίπλευρη	4,42696E-22	
t κρίσιμο, δίπλευρο	2,000997483	

Προκύπτει ότι η κρίσιμη τιμή t με df 59 σε επίπεδο σημαντικότητας 5% και 1% μονόπλευρης κατεύθυνσεως είναι 1,671 και 2,390 αντίστοιχα. Η απόλυτη t -τιμή (15,210) του κριτηρίου μας είναι μεγαλύτερη από την κρίσιμη τιμή ακόμα και του 1%, δηλαδή είναι στατιστικώς σημαντική σε επίπεδο σημαντικότητας 1%. Η μηδενική λοιπόν υπόθεση, ότι δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο ομάδων μετρήσεων, απορρίπτεται, με πιθανότητα σφάλματος 1%, υπέρ της εναλλακτικής.

Προκύπτει λοιπόν ότι η εφαρμογή του προγράμματος ως προς τη συναισθηματική επαφή με άλλα άτομα επέφερε θετικά αποτελέσματα. Ως προς τις συγκινησιακές αντιδράσεις ήταν φυσιολογικές το οποίο

αποδεικνύεται και από τα αποτελέσματα ότι δεν υπήρχε ψυχοπαθολογία στο δείγμα.

Ιδεατή αποργάνωση

Με αυτή τη παράμετρο εξετάζουμε το βαθμό κατά τον οποίο ο εξεταζόμενος έχει συγκεχυμένες και ανοργάνωτες σκέψεις.

Μηδενική υπόθεση:

Οι μέσοι όροι της ιδεατής αποργάνωσης πριν και μετά την εφαρμογή του προγράμματος είναι ίσοι.

Εναλλακτική υπόθεση:

Ο μέσος όρος της ιδεατής αποργάνωσης πριν την εφαρμογή του προγράμματος είναι μεγαλύτερος από το μέσο όρο μετά την εφαρμογή του προγράμματος.

Έλεγχος t του μέσου δύο δειγμάτων συσχετισμένων ζευγών (ΙΔΕΑΤΗ ΑΠΟΡΓΑΝΩΣΗ)

	ΠΡΙΝ	ΜΕΤΑ
Μέσος	45,53	38,31833
Διακύμανση	252,2719661	229,0795
Μέγεθος δείγματος	60	60
Συσχέτιση Pearson	0,759441698	
Υποτιθέμενη διαφορά μέσων	0	
βαθμοί ελευθερίας	59	
T	5,181735132	
P(T<=t) μονόπλευρη	1,40057E-06	
t κρίσιμο, μονόπλευρο	1,671091923	
P(T<=t) δίπλευρη	2,80115E-06	
t κρίσιμο, δίπλευρο	2,000997483	

Προκύπτει ότι η κρίσιμη τιμή t με df 59 σε επίπεδο σημαντικότητας 5% και 1% μονόπλευρης κατεύθυνσεως είναι 1,671 και 2,390 αντίστοιχα. Η απόλυτη t-τιμή (5,181) του κριτηρίου μας

είναι μεγαλύτερη από την κρίσιμη τιμή ακόμα και του 1%, δηλαδή είναι στατιστικώς σημαντική σε επίπεδο σημαντικότητας 1%. Η μηδενική λοιπόν υπόθεση, ότι δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο ομάδων μετρήσεων, απορρίπτεται, με πιθανότητα σφάλματος 1%, υπέρ της εναλλακτικής.

Προκύπτει λοιπόν ότι η εφαρμογή του προγράμματος ως προς τη συναισθηματική επαφή με άλλα άτομα επέφερε θετικά αποτελέσματα. Ως προς τη συναισθηματική επαφή ήταν φυσιολογικοί το οποίο αποδεικνύεται και από τα αποτελέσματα ότι δεν υπήρχε ψυχοπαθολογία στο δείγμα.

Αισθήματα ενοχής

Με αυτή τη παράμετρο εξετάζουμε το κατά πόσο ο εξεταζόμενος εκφράζει υπερβολικό ενδιαφέρον ή τύψεις για προηγούμενη συμπεριφορά του.

Μηδενική υπόθεση:

Οι μέσοι όροι των αισθημάτων ενοχής πριν και μετά την εφαρμογή του προγράμματος είναι ίσοι.

Εναλλακτική υπόθεση:

Ο μέσος όρος των αισθημάτων ενοχής πριν την εφαρμογή του προγράμματος είναι μεγαλύτερος από το μέσο όρο μετά την εφαρμογή του προγράμματος.

Έλεγχος t του μέσου δύο δειγμάτων συσχετισμένων ζευγών (ΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΕΝΟΧΗΣ)

	ΠΡΙΝ	ΜΕΤΑ
Μέσος	52,70333333	36,21667
Διακύμανση	324,1576158	209,4946
Μέγεθος δείγματος	60	60
Συσχέτιση Pearson	0,9433111	
Υποτιθέμενη διαφορά μέσων	0	

Βαθμοί ελευθερίας	59
T	19,70307236
P(T<=t) μονόπλευρη	6,21305E-28
t κρίσιμο, μονόπλευρο	1,671091923
P(T<=t) δίπλευρη	1,24261E-27
t κρίσιμο, δίπλευρο	2,000997483

Προκύπτει ότι η κρίσιμη τιμή t με df 59 σε επίπεδο σημαντικότητας 5% και 1% μονόπλευρης κατευθύνσεως είναι 1,671 και 2,390 αντίστοιχα. Η απόλυτη t -τιμή (19,703) του κριτηρίου μας είναι μεγαλύτερη από την κρίσιμη τιμή ακόμα και του 1%, δηλαδή είναι στατιστικώς σημαντική σε επίπεδο σημαντικότητας 1%. Η μηδενική λοιπόν υπόθεση, ότι δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο ομάδων μετρήσεων, απορρίπτεται, με πιθανότητα σφάλματος 1%, υπέρ της εναλλακτικής.

Προκύπτει λοιπόν ότι η εφαρμογή του προγράμματος ως προς τις τύψεις ή τα αισθήματα ενοχής για προηγούμενη συμπεριφορά επέφερε θετικά αποτελέσματα.

Τα συναισθήματα ενοχής μειώθηκαν, γιατί ανέβηκε η αυτοεκτίμησή τους και προσέγγισαν οργανωμένα την πραγματικότητα.

Ψυχική τάση

Με αυτή τη παράμετρο εξετάζουμε το κατά πόσο ο εξεταζόμενος παρουσιάζει σωματικές και κινητικές εκδηλώσεις έντασης, νευρικότητας, αυξημένης υπερκινητικότητας.

Μηδενική υπόθεση:

Οι μέσοι όροι της ψυχικής τάσης πριν και μετά την εφαρμογή του προγράμματος είναι ίσοι.

Εναλλακτική υπόθεση:

Ο μέσος όρος της ψυχικής τάσης πριν την εφαρμογή του προγράμματος είναι μεγαλύτερος από το μέσο όρο μετά την εφαρμογή του προγράμματος.

Έλεγχος t του μέσου δύο δειγμάτων συσχετισμένων ζευγών (ΨΥΧΙΚΗ ΤΑΣΗ)

	ΠΡΙΝ	ΜΕΤΑ
Μέσος	4,455	2,096667
Διακύμανση	125,8062458	13,41728
Μέγεθος δείγματος	60	60
Συσχέτιση Pearson	0,477777984	
Υποτιθέμενη διαφορά μέσων	0	
βαθμοί ελευθερίας	59	
t	1,827081429	
P(T<=t) μονόπλευρη	0,036373355	
t κρίσιμο, μονόπλευρο	1,671091923	
P(T<=t) δίπλευρη	0,07274671	
t κρίσιμο, δίπλευρο	2,000997483	

Προκύπτει ότι η κρίσιμη τιμή t με df 59 σε επίπεδο σημαντικότητας 5% και 1% μονόπλευρης κατευθύνσεως είναι 1,671 και 2,390 αντίστοιχα. Η απόλυτη t-τιμή (1,827) του κριτηρίου μας είναι μεγαλύτερη από την κρίσιμη τιμή του 5%, δηλαδή είναι στατιστικώς σημαντική σε επίπεδο σημαντικότητας 5%. Η μηδενική λοιπόν υπόθεση, ότι δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο ομάδων μετρήσεων, απορρίπτεται, με πιθανότητα σφάλματος 5%, υπέρ της εναλλακτικής.

Προκύπτει λοιπόν ότι η εφαρμογή του προγράμματος ως προς τη ψυχική τάση επέφερε θετικά αποτελέσματα. Μειώθηκαν τα αρνητικά αποτελέσματα και αυξήθηκε η ενεργοποίηση.

Στερεότυπες και ανώμαλες στάσεις

Με αυτή τη παράμετρο εξετάζουμε το κατά πόσο ο εξεταζόμενος παρουσιάζει ασυνήθιστη και αφύσικη κινητική συμπεριφορά σαν εκείνη που κάνει ορισμένους ψυχικούς αρρώστους να ξεχωρίζουν από την ομάδα των φυσιολογικών ατόμων.

Μηδενική υπόθεση:

Οι μέσοι όροι ως προς τις στερεότυπες και ανώμαλες στάσεις πριν και μετά την εφαρμογή του προγράμματος είναι ίσοι.

Εναλλακτική υπόθεση:

Ο μέσος όρος των στερεότυπων και ανώμαλων στάσεων πριν την εφαρμογή του προγράμματος είναι μεγαλύτερος από το μέσο όρο μετά την εφαρμογή του προγράμματος.

Έλεγχος t του μέσου δύο δειγμάτων συσχετισμένων ζευγών (ΣΤΕΡΕΟΤ ΠΕΣ ΚΑΙ ΑΝΩΜΑΛΕΣ ΣΤΑΣΕΙΣ)

	ΠΡΙΝ	ΜΕΤΑ
Μέσος	32,855	25,41167
Διακύμανση	239,9557373	126,4495
Μέγεθος δείγματος	60	60
Συσχέτιση Pearson	0,732081479	
Υποτιθέμενη διαφορά μέσων	0	
Βαθμοί ελευθερίας	59	
T	5,46354185	
P(T<=t) μονόπλευρη	4,92137E-07	
t κρίσιμο, μονόπλευρο	1,671091923	
P(T<=t) δίπλευρη	9,84274E-07	
t κρίσιμο, δίπλευρο	2,000997483	

Προκύπτει ότι η κρίσιμη τιμή t με df 59 σε επίπεδο σημαντικότητας 5% και 1% μονόπλευρης κατευθύνσεως είναι 1,671 και 2,390 αντίστοιχα. Η απόλυτη t-τιμή (5,463) του κριτηρίου μας είναι μεγαλύτερη από την κρίσιμη τιμή ακόμα και του 1%, δηλαδή είναι στατιστικώς σημαντική σε επίπεδο σημαντικότητας 1%. Η

μηδενική λοιπόν υπόθεση, ότι δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο ομάδων μετρήσεων, απορρίπτεται, με πιθανότητα σφάλματος 1%, υπέρ της εναλλακτικής.

Προκύπτει λοιπόν ότι η εφαρμογή του προγράμματος ως προς τις στερεότυπες και ανώμαλες στάσεις επέφερε θετικά αποτελέσματα, διότι δεν υπήρχε ψυχοπαθολογία.

Ιδέες μεγαλείου

Με αυτή τη παράμετρο εξετάζουμε το κατά πόσο ο εξεταζόμενος παρουσιάζει υπερβολική αυτοεκτίμηση, πεποίθηση για ασυνήθιστη ικανότητα ή δύναμη.

Μηδενική υπόθεση:

Οι μέσοι όροι ως προς τις ιδέες μεγαλείου πριν και μετά την εφαρμογή του προγράμματος είναι ίσοι.

Εναλλακτική υπόθεση:

Ο μέσος όρος των ιδεών μεγαλείου πριν την εφαρμογή του προγράμματος είναι μεγαλύτερος από το μέσο όρο μετά την εφαρμογή του προγράμματος.

Έλεγχος t του μέσου δύο δειγμάτων συσχετισμένων ζευγών (ΙΔΕΕΣ ΜΕΓΑΛΕΙΟΥ)

	ΠΡΙΝ	ΜΕΤΑ
Μέσος	26,07666667	16,08333
Διακύμανση	431,9896158	150,3146
Μέγεθος δείγματος	60	60
Συσχέτιση Pearson	0,561331652	
Υποτιθέμενη διαφορά μέσων	0	
βαθμοί ελευθερίας	59	
T	4,497543416	
P(T<=t) μονόπλευρη	1,6389E-05	
t κρίσιμο, μονόπλευρο	1,671091923	
P(T<=t) δίπλευρη	3,2778E-05	

t κρίσιμο, δίπλευρο	2,000997483

Προκύπτει ότι η κρίσιμη τιμή t με df 59 σε επίπεδο σημαντικότητας 5% και 1% μονόπλευρης κατευθύνσεως είναι 1,671 και 2,390 αντίστοιχα. Η απόλυτη t-τιμή (4,497) του κριτηρίου μας είναι μεγαλύτερη από την κρίσιμη τιμή ακόμα και του 1%, δηλαδή είναι στατιστικά σημαντική σε επίπεδο σημαντικότητας 1%. Η μηδενική λοιπόν υπόθεση, ότι δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο ομάδων μετρήσεων, απορρίπτεται, με πιθανότητα σφάλματος 1%, υπέρ της εναλλακτικής.

Προκύπτει λοιπόν ότι η εφαρμογή του προγράμματος ως προς τις ιδέες μεγαλείου επέφερε θετικά αποτελέσματα, διότι δεν υπήρχε ψυχοπαθολογία.

Καταθλιπτικό συναίσθημα

Με αυτή τη παράμετρο εξετάζουμε το κατά πόσο ο εξεταζόμενος παρουσιάζει ακεφιά ή θλίψη.

Μηδενική υπόθεση:

Οι μέσοι όροι ως προς το καταθλιπτικό συναίσθημα πριν και μετά την εφαρμογή του προγράμματος είναι ίσοι.

Εναλλακτική υπόθεση:

Ο μέσος όρος του καταθλιπτικού συναισθήματος πριν την εφαρμογή του προγράμματος είναι μεγαλύτερος από το μέσο όρο μετά την εφαρμογή του προγράμματος.

Έλεγχος t του μέσου δύο δειγμάτων συσχετισμένων ζευγών (ΚΑΤΑΘΛΙΠΤΙΚΟ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑ)

	ΠΡΙΝ	ΜΕΤΑ
Μέσος	25,63833333	17,9
Διακύμανση	83,61698023	48,16237
Μέγεθος δείγματος	60	60

Συσχέτιση Pearson	0,981798385
Υποτιθέμενη διαφορά μέσων	0
Βαθμοί ελευθερίας	59
T	22,38660347
P(T<=t) μονόπλευρη	7,9782E-31
t κρίσιμο, μονόπλευρο	1,671091923
P(T<=t) δίπλευρη	1,59564E-30
t κρίσιμο, δίπλευρο	2,000997483

Προκύπτει ότι η κρίσιμη τιμή t με df 59 σε επίπεδο σημαντικότητας 5% και 1% μονόπλευρης κατευθύνσεως είναι 1,671 και 2,390 αντίστοιχα. Η απόλυτη t -τιμή (22,386) του κριτηρίου μας είναι μεγαλύτερη από την κρίσιμη τιμή ακόμα και του 1%, δηλαδή είναι στατιστικώς σημαντική σε επίπεδο σημαντικότητας 1%. Η μηδενική λοιπόν υπόθεση, ότι δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο ομάδων μετρήσεων, απορρίπτεται, με πιθανότητα σφάλματος 1%, υπέρ της εναλλακτικής.

Προκύπτει λοιπόν ότι η εφαρμογή του προγράμματος ως προς το καταθλιπτικό συναίσθημα επέφερε θετικά αποτελέσματα, διότι δεν υπήρχε ψυχοπαθολογία.

6 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Από το 1980 που ασκώ το επάγγελμά μου αντιμετώπισα πολλά προβλήματα που απασχολούν τον σύγχρονο άνθρωπο στην κοινωνική και επαγγελματική του ζωή. Εκτός όμως από την επιστημονική αντιμετώπιση αυτών των περιστατικών υπήρξε και ένας μεγάλος προβληματισμός γύρω από τις λύσεις που θα έπρεπε να υπάρξουν²¹⁰. Η εργασία μου και η συμμετοχή μου στο κοινοτικό πρόγραμμα HELLIOS II, γύρω από την αποκατάσταση των ανθρώπων με ειδικές ανάγκες (AMEA) μου έδωσαν το έναυσμα για τη πραγματοποίηση αυτής της έρευνας.

Σκοπός μου ήταν να διερευνήσω αν η παρέμβαση που περιγράφηκε σε προηγούμενο κεφάλαιο, είχε σημαντικό αποτέλεσμα στο να βοηθήσει τα ΑΜΕΑ να βελτιώσουν τις πιθανότητες επαγγελματικής αποκατάστασης.

Από τη νόσο και τη θεραπεία της μέχρι την εξεύρεση εργασίας του ΑΜΕΑ, είναι ένας Γολγοθάς που πρέπει να υποστεί ένας άνθρωπος. Σε αυτή τη περίπτωση η ομάδα που ασχολείται με την αποκατάσταση του πελάτη, πρέπει να τον καταλάβει και να τον στηρίξει και τελικά να του βρει την κατάλληλη δυνατή λύση.

Η επιλογή των τριών αυτών παθήσεων σ' αυτή την έρευνα έγινε με το κριτήριο ότι οι κινητικά ανάπηροι αποτελούν ένα πολύ μεγάλο τμήμα των αναπήρων. Συμμετέχουν σε προγράμματα επαγγελματικής εκπαίδευσης και εργάζονται. Οι κωφοί είναι πολύ καλοί στη δουλειά τους και τα άτομα με μεσογειακή αναιμία

προχωρούν στις σπουδές τους, αλλά πολλές φορές δεν τελειώνουν λόγω των ιδιαίτερων συνθηκών της ασθένειάς τους (συχνές μεταγγίσεις, νοσηλεία, θάνατος) και είναι για τους ίδιους λόγους δύσκολο να κρατήσουν τη δουλειά τους.

Το δείγμα των εξήντα ατόμων ήταν τυχαίο, από την ευρύτερη περιοχή της Αττικής, που συμμετείχε στο διετούς φοίτησης, εκπαιδευτικό επιδοτούμενο πρόγραμμα του ΟΑΕΔ. Η ηλικία κυμάνθηκε από 18 - 24 χρονών, περίοδος που θεωρείται κρίσιμη για την επαγγελματική τους πορεία.

Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε στην παρούσα έρευνα περιλάμβανε τη χορήγηση του δημογραφικού ερωτηματολογίου και δύο σταθμισμένων τεστ BPRS και WAI, που περιγράφονται αναλυτικά σε προηγούμενο κεφάλαιο και που αποδείχτηκαν αποτελεσματικά εργαλεία για τη συλλογή των απαιτούμενων για την έρευνα δεδομένων. Με τον τρόπο αυτό επιβεβαιώθηκε περαιτέρω ότι στην έρευνα αυτή που με τις ιδιάζουσες συνθήκες (άτομα με ειδικές ανάγκες τριών κατηγοριών) απαιτούσε ιδιαίτερη προσοχή και ακρίβεια, ότι μεθοδολογικά τα εργαλεία συλλογής δεδομένων ήταν η σωστή επιλογή για την μέτρηση των παραμέτρων.

Στον προγραμματισμό αυτής της έρευνα υπήρξε η σκέψη, λόγω εμπειρίας ότι όσο ασχοληθεί κάποιος με το άτομο με ειδικές ανάγκες, τόσο καλύτερα αποτελέσματα θα έχει, πράγμα που φάνηκε από την προφορική ανακοίνωση για συμμετοχή στην έρευνα και αργότερα από τη χορήγηση των τεστ, του ερωτηματολογίου και της παρέμβασης. Αυτή η κινητοποίηση άρχισε να τους δίνει ελπίδες.

Τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την έρευνα στο BPRS, είναι πολύ ενθαρρυντικά και η εφαρμογή του προγράμματος ως προς τη σωματική ενασχόληση επέφερε θετικά αποτελέσματα. Το άγχος μόνο φαίνεται να παραμένει σχετικά υψηλό μετά τη παρέμβαση, ίσως λόγω της συνειδητοποίησης του προβλήματος της ανεργίας. Στη μείωση των συγκινησιακών αντιδράσεων βλέπουμε ότι η συναισθηματική επαφή με άλλα άτομα επέφερε θετικά αποτελέσματα. Στον έλεγχο για ιδεατή αποργάνωση, προκύπτει ότι στο δείγμα δεν υπήρχαν ψυχοπαθολογικές εκδηλώσεις. Τα συναισθήματα ενοχής μειώθηκαν, γιατί ανέβηκε η αυτοεκτίμησή τους και είδαν πιο σωστά τη πραγματικότητα. Στην ψυχική τάση μειώθηκαν τα αρνητικά συμπτώματα και αυξήθηκε η ενεργοποίηση του ατόμου, κατάλαβαν δηλαδή, ότι η ενεργός συμμετοχή, ατομικά και ομαδικά φέρνει καλύτερα αποτελέσματα. Στερεότυπες και ανώμαλες στάσεις δεν βρέθηκαν, γιατί δεν υπήρχαν στο δείγμα. Το ίδιο αφορά και στις ιδέες μεγαλείου και το μελαγχολικό συναίσθημα.

Τα αποτελέσματα από το WAI τεστ ήταν εξίσου σημαντικά. Ως προς τη δραστηριότητα επέφερε θετικά αποτελέσματα, έγιναν πιο σίγουροι για τον εαυτό τους. Για την ενσυναίσθηση τα αποτελέσματα ήταν θετικά, γιατί κατανόησαν τις απαιτήσεις του εργοδότη και της αγοράς εργασίας και διαχώρισαν τη δική τους μοιρολατρική στάση. Η κοινωνικότητα βρέθηκε σε υψηλό επίπεδο μετά τη παρέμβαση.

Από τα παραπάνω, αποδεικνύεται ότι η παρέμβαση στα άτομα του δείγματος, έχει ως επίπτωση τη στατιστικά μετρίσιμη, σχεδόν σε όλες τις παραμέτρους, βελτίωση του συναισθηματικού τους

κόσμου, με συνέπεια την καλύτερη προοπτική για επαγγελματική αποκατάσταση.

Αν και δεν είναι δεδομένο της παρούσας έρευνας, πιστεύω ότι είναι χρήσιμο να αναφερθεί ότι σε μία παρακολούθηση μετά από 8 μήνες, των ατόμων που συμμετείχαν στην έρευνα, καταγράφηκε ότι 5 από αυτά βρήκαν επιδοτούμενη εργασία. Ένα τέτοιο αποτέλεσμα δείχνει το πόσο δύσκολα στην εποχή μας, που χαρακτηρίζεται από υψηλά ποσοστά ανεργίας, άτομα με ειδικές ανάγκες βρίσκουν εργασία. Το γεγονός αυτό εξηγεί και το ότι η παράμετρος άγχους, μετρήθηκε να παραμένει σε υψηλά επίπεδα, ακόμα και μετά τη παρέμβαση. Παρόλα αυτά, το γεγονός ότι 5 άτομα βρήκαν τελικά επιδοτούμενη εργασία, δείχνει ότι το αποτέλεσμα της παρέμβασης, πιθανόν να είναι σημαντικό και για το γενικότερο πληθυσμό.

Τα προβλήματα που αντιμετώπισα κατά τη διάρκεια της έρευνας ήταν στην ομάδα των κωφών με το περιορισμένο τους λεξιλόγιο και γενικότερα με την επικοινωνία μαζί τους, παρότι υπήρχαν μεταφραστές.

Μελλοντικές στον Ελλαδικό χώρο έρευνες που θα εξετάζουν τα αποτελέσματα τέτοιων παρεμβάσεων, θα ήταν χρήσιμο να σχεδιαστούν και να πραγματοποιηθούν για όλα τα ενδιαφερόμενα μέλη (μαθητές, γονείς κλπ), καθώς και με τις στάσεις και απόψεις των εργοδοτών για τις εργασιακές δυνατότητες των ΑΜΕΑ.

Νέες έρευνες πρέπει να υλοποιηθούν στις παραπάνω κατευθύνσεις. Με τα αποτελέσματα αυτά όλοι οι ενδιαφερόμενοι φορείς (ΟΑΕΔ, κλπ) θα μπορούν να σχεδιάσουν αποτελεσματικά προγράμματα συμβουλευτικού και επαγγελματικού προσανατολισμού.

7 ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Πίνακας 7. United nations 22 Standard Rules

1993/19. Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities

The Economic and Social Council Recommends to the General Assembly the adoption of the following draft resolution:

"Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities

"The General Assembly,

"Recalling Economic and Social Council resolution 1990/26 of 24 May 1990, in which the Council authorized the Commission for Social Development to consider, at its thirty-second session, the establishment of an ad hoc open-ended working group of government experts, funded by voluntary contributions, to elaborate standard rules on the equalization of opportunities for disabled children, youth and adults, in close collaboration with the specialized agencies, other intergovernmental bodies and non-governmental organizations, especially organizations of disabled persons, and in which it requested the Commission, should it establish such a working group, to finalize the text of those rules for consideration by the Council at its first regular session of 1993 and for submission to the General Assembly at its forty-eighth session,

"Also recalling that in its resolution 32/2 of 20 February 1991 the Commission for Social Development decided to establish an ad hoc open-ended working group of government experts in accordance with Economic and Social Council resolution 1990/26,

"Taking note with appreciation of the participation of many States, specialized agencies, intergovernmental bodies and non-governmental organizations, especially organizations of disabled persons, in the deliberations of the working group,

"Noting with appreciation the generous financial contributions of Member States to the working group,

"Welcoming the fact that the working group was able to fulfil

its mandate within three sessions of five working days each,
"Acknowledging with appreciation the report of the ad hoc
open-ended working group to elaborate standard rules on the
equalization of opportunities for disabled persons,
"Taking note of the discussion in the Commission for Social
Development at its thirty-third session on the draft standard
rules,

"1. Adopts the Standard Rules on the Equalization
of Opportunities for Persons with Disabilities, set forth in
the annex to the present resolution;

"2. Requests Member States to apply the Standard
Rules in developing national disability programmes;

"3. Urges Member States to meet the requests of the
Special Rapporteur for information on the implementation of
the Standard Rules;

"4. Requests the Secretary-General to promote the
implementation of the Standard Rules and to report thereon to
the General Assembly at its fiftieth session;

"5. Urges Member States to support, financially and
otherwise, the implementation of the Standard Rules.

43rd plenary meeting

27 July 1993

"ANNEX

"Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Per-
sons with Disabilities

"INTRODUCTION

"Background and current needs

"Previous international action

"Towards standard rules

"Purpose and content of the Standard Rules for the Equaliza-

tion of Opportunities for Persons with Disabilities

"Fundamental concepts in disability policy

"PREAMBLE

"I. PRECONDITIONS FOR EQUAL PARTICIPATION

"Rule 1. Awareness-raising

"Rule 2. Medical care

"Rule 3. Rehabilitation

"Rule 4. Support services

"II. TARGET AREAS FOR EQUAL PARTICIPATION

"Rule 5. Accessibility

"Rule 6. Education

"Rule 7. Employment

"Rule 8. Income maintenance and social security

"Rule 9. Family life and personal integrity

"Rule 10. Culture

"Rule 11. Recreation and sports

"Rule 12. Religion

"III. IMPLEMENTATION MEASURES

"Rule 13. Information and research

"Rule 14. Policy-making and planning

"Rule 15. Legislation

"Rule 16. Economic policies

"Rule 17. Coordination of work

"Rule 18. Organizations of persons with disabilities

"Rule 19. Personnel training

"Rule 20. National monitoring and evaluation of disability programmes in the implementation of the Standard Rules

"Rule 21. Technical and economic cooperation

"Rule 22. International cooperation

"IV. MONITORING MECHANISM

Πίνακας 8. Δείγμα εξεταστικού φύλου WAI

	Σχεδόν ποτέ	Σπανίως	Μερικές φορές	Συνήθως	Σχεδόν πάντα	Κλίμακα 1	Κλίμακα 2	Κλίμακα 3	Κλίμακα 4	Κλίμακα 5	Κλίμακα 6
1. Είμαι ευαίσθητος στα αισθήματα των άλλων.											
2. Με ευχαριστεί να εργάζομαι											
3. Στεναχωριέμαι όταν πληγώνουν τα αισθήματά μου.											
4. Μου αρέσει να αντιμετωπίζω το απρόοπτο και απροσδόκητο.											
5. Λέω ότι αισθάνομαι.											
6. Μου αρέσει όλα να γίνονται με τάξη.											
7. Μπορώ να κάνω τους άλλους να γελούν.											
8. Προσπαθώ να πείσω τους											

άλλους να κάνουν αυτό που θέλω.													
9. Είμαι ένα εγκάρδιο / καλόκαρδο άτομο.													
10. Μου αρέσει να έχω σταθερή εργασία και να είμαι σχεδόν πάντα απασχολημένος.													
11. Με ενοχλεί όταν οι άλλοι με σχολιάζουν.													
12. Είμαι ριψοκίνδυνος και μου αρέσει να ασχολούμαι με διάφορα.													
13. Έχω μεγάλη αίσθηση του χιούμορ													
14. Μου αρέσει να λέω στους άλλους τι να κάνουν.													
15. Ασχολούμαι και ενδιαφέρομαι για τους άλλους.													
16. Μου αρέσει να είμαι πολυάσχολος.													
17. Οργίζομαι όταν τα πράγματα στραβώνουν / έρχονται													

ανάποδα.													
18. Με ευχαριστεί μια πρόκληση.													
19. Δείχνω / εκδηλώνω τα αισθήματά μου.													
20. Έχω ρεαλιστικές προσδοκίες στην εργασία.													
21. Μπορώ να κάνω / εκτελέσω μία εργασία με θόρυβο.													
22. Μου αρέσει να συμβουλευώ τους άλλους.													
23. Φροντίζω / Ενδιαφέρομαι / Ανησυχώ για την υγεία / ευημερία / καλό των άλλων.													
24. Είναι σημαντικό για μένα να εργάζομαι.													
25. Οι άνθρωποι λένε πράγματα που μ ενοχλούν.													
26. Μου αρέσει μια αλλαγή στη καθημερινή ρουτίνα.													

27. Λέω ότι σκέπτομαι.													
28. Σκέπτομαι πριν ενεργήσω.													
29. Δεν πειράζει να λερωθώ όταν εργάζομαι.													
30. Μου αρέσει να συμβουλευώ τους άλλους.													
31. Τα πηγαίνω καλά με τους άλλους ανθρώπους.													
32. μου αρέσει να είμαι απασχολημένος στην εργασία.													
33. Κλαίω όταν μου πληγώνουν τα αισθήματα													
34. Προσαρμόζομαι εύκολα στην αλλαγή.													
35. Λέω στους άλλους τι χρειάζομαι ή τι επιθυμώ / τι θέλω.													
36. Επιλέγω εργασίες για τις οποίες έχω τα προσόντα και που μπορώ να κάνω.													
37. Μπορώ να διατηρήσω													

την ηρεμία μου όταν βιάζομαι.												
38. Μου αρέσουν οι εργασίες με υπευθυνότητα.												
39. Είμαι εύκολος στις συναναστροφές μου.												
40. Οι άλλοι μπορούν να βασίζονται ότι θα εκτελέσω την εργασία μου.												
41. Μ' ενδιαφέρει η γνώμη των άλλων για το άτομό μου.												
42. Κρύβω πολύ ενέργεια.												
43. Θα το πω στους άλλους όταν κάνουν κάποιο λάθος.												
44. Επαγρυπνώ για πιθανούς κινδύνους στο χώρο της εργασίας μου.												
45. Αναλογίζομαι για το πώς αισθάνομαι.												
46. Μου αρέσει να μου λένε πως τα πηγαίνω.												
47. Προτιμώ να ηγούμαι παρά να ακολουθώ.												

48. Φέρομαι στους άλλους με ευγένεια και σεβασμό.											
49. Μου αρέσει να αποτελειώνω την εργασία που αρχίζω.											
50. Επιθυμώ πράγματα που έχουν οι άλλοι.											
51. Είμαι ένα υγιές και δραστήριο άτομο.											
52. Θέλω οι άλλοι να δείχνουν ενδιαφέρον όταν πάσχω.											
53. Συμμορφώνομαι και κάνω αυτό που θα μου πουν.											
54. Μου αρέσει να εργάζομαι με πολλούς και διαφορετικούς ανθρώπους.											
55. Έχω μία βολική/ ανέμελη ιδιοσυγκρασία/ ψυχοσύνθεση.											
56. Μου αρέσει να μαθαίνω καθώς εργάζομαι.											

57. Έρχομαι σε αμηχανία.												
58. Είμαι περίεργος.												
59. Θα υπερασπιστώ τον εαυτό μου.												
60. Εργάζομαι με ένα καλό ρυθμό.												
61. Έχω καλή μνήμη για ονόματα / δεν ξεχνώ ονόματα.												
62. Γελώ με τα περισσότερα αστεία.												
63. Μου αρέσει να είμαι ο πρωηγός / επικεφαλής.												
64. Είμαι ένα γενναιόδωρο / μεγαλόψυχο άτομο.												
65. Μου αρέσει να εργάζομαι με τάξη και προσοχή.												
66. Είμαι ένα δύσθυμο / ευμετάβλητο άτομο.												
67. Είμαι ένα ανοιχτό άτομο.												
68. Είμαι ένα προβλέψιμο												

τομο.												
69. Μου αρέσει να πανορθώνω τα λάθη μου.												
70. Μπορώ να χειριστώ μια ργασία με ψυχολογική πίεση.												
71. Μου αρέσει να υμμετέχω στη λήψη αποφάσεων.												
72. Κατανοώ τα προβλήματα των άλλων.												
73. Μου αρέσει να μαθαίνω αι να εκτελώ / αναλαμβάνω ολλά καθήκοντα.												
74. Συναρπάζομαι / ξάπτομαι εύκολα.												
75. Μπορώ να προσαρμοστώ με καινούριες καταστάσεις.												
76. Αντιλαμβάνομαι τι συμβαίνει γύρω μου.												
77. Θέλω να γνωρίζω τι θα συμβεί από τη μια μέρα στην άλλη.												
78. Μου αρέσει να ξεκινώ												

αι να συνεχίζω μόνος μου.												
79. Δεν με πειράζει να του υποδεικνύουν τι να κάνω.												
80. Μου αρέσει να συμμετέχω σε δραστηριότητες.												

Πίνακας 9. Δείγμα εξεταστικού φύλου κλίμακας BPRS
ΚΛΙΜΑΚΑ ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗΣ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ (BPRS)

0

Δεν υπάρχει

1

Πολύ ελαφρά

2

Ελαφρά

3

Μέτρια

4

Μέτρια έντονη

5

Έντονη

6

Εξαιρετικά έντονη

1. ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΕΝΑΣΧΟΛΗΣΗ	Βαθμός ενασχόλησης με τη σωματική του υγεία. Βαθμολογήσετε σύμφωνα με το ποσό η σωματική υγεία αποτελεί πρόβλημα για τον άρρωστο, είτε οι αιτιάσεις του έχουν πραγματική βάση είτε όχι.	0	1	2	3	4	5	6
2. ΑΓΧΟΣ	Στεναχώρια, φόβος ή υπερβολική ανησυχία για το παρών και το μέλλον. Εκτιμήστε μόνο με βάση την λεκτική αναφορά των υποκειμενικών εμπειριών του αρρώστου. Μη συμπεραίνετε το άγχος από σωματικές εκδηλώσεις ή από νευρωσικούς αμυντικούς μηχανισμούς.	0	1	2	3	4	5	6
3. ΜΕΙΩΣΗ ΤΩΝ ΣΥΓΚΙΝΗΣΙΑΚΩΝ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΩΝ	Μείωση προς τον εξετάζοντα και προς τις συνθήκες εξέτασης. Εκτιμήστε μόνο το πόσο ο άρρωστος δίνει την εντύπωση ότι δεν μπορεί να είναι σε συναισθηματική επαφή με άλλα άτομα κατά την εξέταση.	0	1	2	3	4	5	6

4. ΙΔΕΑΤΗ ΑΠΟΡΓΩΣΗ	Βαθμός που οι σκέψεις είναι συγκεχυμένες, χωρίς λογική συνέχεια και ανοργάνωτες. Βαθμολογείτε με βάση την οργάνωση των λεγομένων από τον άρρωστο και όχι με βάση την υποκειμενική του εντύπωση για το επίπεδο της λειτουργικότητάς του.	0 1 2 3 4 5 6
5. ΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΕΝΟΧΗΣ	Υπερβολικό ενδιαφέρον ή τύψεις για προηγούμενη συμπεριφορά του. Εκτιμήσετε με βάση τις υποκειμενικές του εμπειρίες ενοχής, όπως υποδεικνύονται από τα λεγόμενά του με πρόσφορο συναίσθημα. Μην συμπεραίνετε αισθήματα ενοχής από κατάθλιψη, άγχος ή νευρωσικούς αμυντικούς μηχανισμούς.	0 1 2 3 4 5 6
6. ΨΥΧΙΚΗ ΤΑΣΗ	Σωματικές και κινητικές εκδηλώσεις έντασης, νευρικότητας αυξημένης ενεργοποίησης. Η ψυχική τάση θα πρέπει να εκτιμηθεί μόνο με βάση τις σωματικές εκδηλώσεις και την κινητική συμπεριφορά και όχι από υποκειμενικές εμπειρίες και τάση που αναφέρονται από τον άρρωστο.	0 1 2 3 4 5 6
7. ΣΤΕΡΕΟΤΥΠΕΣ ΚΑΙ ΑΝΩΜΑΛΕΣ ΣΤΑΣΕΙΣ	Ασυνήθιστη και αφύσικη κινητική συμπεριφορά σαν εκείνη που κάνουν ορισμένους ψυχικούς αρρώστους να ξεχωρίζουν από την ομάδα των φυσιολογικών ατόμων. Εκτιμήστε μόνο ποσό ανώμαλες είναι οι κινήσεις και όχι ποσό απλώς αυξημένη είναι η κινητική δραστηριότητα	0 1 2 3 4 5 6
8. ΙΔΕΕΣ ΜΕΓΑΛΕΙΟΥ	Υπερβολική αυτοεκτίμηση, πεποίθηση για ασυνήθιστη ικανότητα ή δύναμη. Εκτιμήστε με βάση αυτά που δηλώνει ο ασθενής για τον εαυτό του σε σχέση με τους άλλους και όχι με βάση την συμπεριφορά του κατά την συνέντευξη.	0 1 2 3 4 5 6
9. ΚΑΤΑΘΛΙΠΤΙΚΟ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑ	Ακεφιά, θλίψη. Εκτιμήστε μόνο το βαθμό της καταθλιπτικής διάθεσης. Μην εκτιμάτε με βάση συμ-	0 1 2 3 4 5 6

	περάσματα για κατάθλιψη από τη διαπίστωση βραδυψυχισμού και σωματικών αιτιάσεων.	
10.ΕΧΘΡΟΤΗΤΑ ΕΠΙΘΕΤΙΚΟΤΗΤΑ	Έχθρα, μίσος, περιφρόνηση, αντιμαχία, απαξίωση για τους άλλους ανθρώπους έξω από την συνέντευξη. Εκτιμήστε μόνο με βάση τα αναφερόμενα συναισθήματα και τις ενέργειες του αρρώστου προς τους άλλους. Μην συμπεραίνετε την εχθρότητα από την ύπαρξη νευρωσικών αμυντικών μηχανισμών άγχους ή σωματικών αιτιάσεων. Στην περίπτωση που δεν συνεργάζεται, εκτιμήστε την στάση του προς τον εξετάζοντα.	0 1 2 3 4 5 6
11.ΚΑΧΥΠΟΨΙΑ	Πεποίθηση (παραληπτική ή άλλης φύσης) ότι οι άλλοι έχουν ή είχαν κατά το παρελθόν κακόβουλες ή υποτιμητικές προθέσεις για τον άρρωστο. Με βάση αυτά που αναφέρει εκτιμήστε μονό τις καχυποψίες εκείνες που ήδη υπάρχουν είτε αυτές αφορούν σε παλαιότερες είτε σε τωρινές καταστάσεις	0 1 2 3 4 5 6
12.ΨΕΥΔΙΑΣΘΗΤΙΚΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ	Αντιλήψεις χωρίς αντίστοιχο εξωτερικό ερέθισμα. Εκτιμήστε τις εμπειρίες εκείνες που αναφέρονται ότι έχουν συμβεί στη διάρκεια της τελευταίας εβδομάδας και οι οποίες περιγράφονται σαν σαφώς διαφορετικές από την διαδικασία της σκέψης και της φαντασίας του φυσιολογικού ατόμου	0 1 2 3 4 5 6
13.ΚΙΝΗΤΙΚΗ ΕΠΙΒΡΑΔΥΝΣΗ	Μείωση του επιπέδου της ενεργητικότητας που εκδηλώνεται με επιβραδυμένες κινήσεις και ομιλία, μειωμένο σωματικό τόνο και μειωμένο αριθμό κινήσεων. Εκτιμήστε μονό με βάση την παρατηρούμενη συμπεριφορά του αρρώστου. Μην εκτιμάτε με βάση την υποκειμενική εντύπωση του αρρώστου για το επίπεδο ενεργητικότητάς του.	0 1 2 3 4 5 6
14. ΕΛΛΕΙΨΗ	Εκδήλωση αντίστασης, περιφρόνη-	0 1 2 3 4 5 6

ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑΣ	σης, δυσφορίας και έλλειψης ετοιμότητας να συνεργαστεί με τον εξετάζοντα. Εκτιμήστε μόνο με βάση τη στάση του αρρώστου κατά τη συνέντευξη και τις απαντήσεις που δίνει στον εξετάζοντα. Μην εκτιμάτε με βάση την αναφερόμενη δυσφορία ή ασυνεργασία έξω από τη συνέντευξη	
15. ασύνηθες περιεχόμενο της σκέψης	Ασύνηθες, αλλόκοτο, παράξενο ή παράδοξο περιεχόμενο της σκέψης. Εκτιμήστε εδώ πόσο η σκέψη είναι ασυνήθιστη και όχι πόσο είναι απορριπτόμενες οι διεργασίες της σκέψης.	0 1 2 3 4 5 6
16. ΑΜΒΛΥ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑ	Μειωμένος συγκινησιακός τόνος, φανερή έλλειψη φυσιολογικής δόνησης και συναισθηματικής συμμετοχής	0 1 2 3 4 5 6
17. ΨΥΧΟΚΙΝΗΤΙΚΗ ΔΙΕΓΕΡΣΗ	Ανησυχία, αύξηση συγκινησιακού τόνου, αυξημένη αντιδραστικότητα.	0 1 2 3 4 5 6
18. ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΠΡΟΣΑΝ/ΜΟΥ	Σύγχυση, διαταραχές προσανατολισμού (πρόσωπα, χρόνος, τόπος)	0 1 2 3 4 5 6

Πίνακας 9. Αποτελέσματα τεστ BPRS πριν την παρέμβαση

Ασθε- νής	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	16,6	0	83	50	50	0	29,1	8,3	24
2	33,3	0	66,6	50	54	0	33,3	66	29,6
3	29,1	0	33,3	50	37,5	0	29	8,3	21
4	37	4,1	66	50	50	3,3	64	33	29
5	41,6	0	100	50	66,6	0	20	41,6	29,6
6	37	12,5	66	33	62,5	62	41	58	32
7	36	0	66,6	33,3	50	6,6	29,1	29	36
8	37,5	0	66,6	50	50	0	29,1	33,3	26,8
9	41	4,1	50	50	45	3	37	58	29
10	41,6	0	66,6	50	58,3	0	41,6	25	27,7
11	16	4,1	3	0	33	3,3	4,1	50	17
12	25	12,5	33,3	33,3	20,8	10	25	16,6	16,6
13	33,3	4,1	83	50	58	3	41	25	33
14	33,3	8,3	66,6	50	58,3	6,6	33,3	25	30,5
15	29	0	50	50	50	0	29	0	19,4
16	33	25	50	50	54	16	41	50	30
17	45	12,5	100	50	83	23	58	83	50
18	20	0	33	50	25	0	25	25	12
19	45,8	16,6	83,3	50	54,1	54,1	50	8,3	30,5
20	29,1	0	50	50	41,6	0	29,1	0	17,4
21	37,5	4,1	100	0	70,8	3,3	50	33,3	35
22	33,3	0	50	50	54,1	0	33,3	41,6	28,7
23	29	0	66,6	50	58,3	0	29,1	33,3	25,9
24	54,1	4,1	66,6	66,6	58,3	3,3	58,3	25	33,3
25	50	12,5	83,3	50	70,8	10	50	33,3	37,9
26	33	12,5	33	50	66	10	33	58	34
27	37	0	66	50	66	0	75	41	28,7
28	25	8,3	66,6	0	62,5	6,6	25	25	28,7
29	20,8	0	50	50	33,3	0	20,8	25	14,8
30	70,8	4,1	100	50	83,3	3,3	79	50	44,4
31	41,6	0	66,6	50	62,5	0	41,6	8,3	26,8
32	12,5	0	50	16,6	25	0	16,6	0	10

33	41,6	12,5	83,3	0	66,6	10	41,6	33,3	37
34	45,8	12,5	83,3	50	70,8	20	45,8	33,3	37
35	16,6	0	0	50	12,5	0	16,6	0	9
36	16	0	100	50	66	0	25	41	27
37	12,5	0	100	50	58	0	16,6	16,6	21
38	25	0	100	50	83,3	0	25	0	24
39	41,6	0	83,3	50	66,6	0	41,6	0	27,7
40	16,6	0	50	50	20,8	0	4,1	8,3	14
41	29	4,1	66,6	0	62,5	3,3	29	25	28,7
42	25	0	50	50	20,8	0	24	0	10
43	33,3	0	50	50	66,6	0	33,3	41,6	30,5
44	45	0	83	83	70	0	37	58	33
45	50	8,3	83	50	70	6,6	50	33	37
46	45,8	0	100	50	87,5	0	45,8	41,6	37,9
47	16,6	0	50	50	54	0	16,6	8,3	20,3
48	16,6	0	33,3	50	29	0	16,6	0	12,9
49	20,8	0	100	50	75	0	20,8	0	25
50	16,6	0	50	50	45,8	0	16,6	0	19,4
51	25	0	66,6	50	54	0	25	16,6	25
52	45,8	0	50	50	41,6	0	45,8	33,3	25
53	20,8	0	50	50	50	0	20,8	8,3	16,6
54	29	0	50	50	37,5	0	29	8,3	18,5
55	20,8	0	50	50	37,5	0	20,8	33,3	16,6
56	25	0	0	50	20	0	12,5	0	11
57	16,6	0	33	50	20,8	0	16	0	9,2
58	25	0	66,6	50	41,6	0	25	8,3	15,7
59	41	0	50	66	50	0	20	66	25
60	50	0	66	50	70,8	0	50	33,3	35

Πίνακας 10. Αποτελέσματα τεστ BPRS μετά την παρέμβαση.

Ασθε- νής	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	12,5	0	50	33,3	20,8	0	25	33,3	16,6
2	25	0	50	33,3	37,5	0	25	25	20,3
3	16,6	0	16,6	33,3	20,8	0	16,6	8,3	12
4	25	0	50	33,3	33,3	0	25	25	19,4
5	33,3	0	83,3	50	50	0	33,3	8,3	22,2
6	25	8,3	50	16,6	45,8	6,6	29,1	25	24
7	41,6	8,3	50	16,6	37,5	6,6	29,1	58,3	24
8	29,1	12,5	33,3	50	25	10	29,1	25	20,3
9	33,3	0	33,3	50	29,1	0	25	16,6	19,4
10	29,1	0	50	33,3	41,6	0	29,1	16,6	19,4
11	12,5	4,1	16,6	0	20,8	3,3	20,8	16,6	11,1
12	25	8,3	16,6	33,3	12,5	6,6	25	16,6	12,9
13	25	0	66,6	50	41,6	0	29,1	16,6	21,2
14	50	4,1	50	50	41,6	3,3	25	16,6	22,2
15	16,6	0	33,3	33,3	33,3	0	16,6	0	12
16	29,1	20,8	33,3	33,3	37,5	16,6	37,5	8,3	23,1
17	33,3	4,1	66,6	50	66,6	13,3	54	25	36,1
18	12,5	0	16,6	33,3	12,5	0	8,3	8,3	6,5
19	37,5	4,1	66,6	50	41,6	3,3	29,1	16,6	20,3
20	20,8	0	16,6	33,3	8,3	0	20,8	8,3	8,3
21	25	4,1	66,6	0	54,1	3,3	54,1	16,6	25
22	25	0	33,3	50	37,5	0	25	33,3	19,4
23	20,8	0	50	50	41,6	0	20,8	25	18,5
24	37,5	4,1	50	50	37,5	3,3	41,6	25	23,1
25	37,5	8,3	66,6	50	50	6,6	37,5	50	27,7
26	20,8	8,3	16,6	33,3	45,8	6,6	29,1	33,3	24
27	25	0	66,6	33,3	50	0	25	8,3	20,3
28	16,6	4,1	50	0	45,8	3,3	33,3	16,6	19,4
29	12,5	0	33,3	33,3	16,6	0	12,5	16,6	8,3
30	41,6	4,1	66,6	50	54,1	3,3	50	25	30,5
31	33,3	0	66,6	50	45,8	0	33,3	8,3	20,3
32	16,6	0	33,3	50	16,6	0	16,6	8,3	9,2
33	29,1	8,3	66,6	0	54,1	6,6	29,1	25	27,7
34	41,6	8,3	50	50	45,8	6,6	37,5	16,6	25,9
35	20,8	0	0	50	16,6	0	8,3	8,3	7,4
36	16,6	0	83,3	50	45,8	0	16,6	25	18,5
37	12,5	0	83,3	50	45,8	0	12,5	0	15,7

38	16,6	0	66,6	50	54,1	0	16,6	0	15,7
39	33,3	0	66,6	50	45,8	0	25	16,6	20,3
40	12,5	0	33,3	33,3	16,6	0	12,5	0	9,2
41	20,8	4,1	50	0	45,8	3,3	37,5	16,6	20,3
42	16,6	0	33,3	33,3	16,6	0	16,6	0	7,4
43	20,8	0	33,3	33,3	50	0	20,8	33,3	23,1
44	29,1	0	66,6	50	54,1	0	33,3	25	24
45	37,5	4,1	50	50	45,8	3,3	37,5	25	25,9
46	37,5	0	83,3	50	66,6	0	45,8	25	28,7
47	12,5	0	33,3	50	33,3	0	12,5	0	12,9
48	12,5	0	16,6	16,6	25	0	12,5	0	9,2
49	16,6	0	66,6	50	50	0	16,6	8,3	17,5
50	12,5	0	33,3	33,3	29,1	0	12,5	0	12,9
51	16,6	0	50	33,3	33,3	0	16,6	8,3	15,7
52	37,5	0	33,3	50	25	0	37,5	16,6	16,6
53	16,6	0	33,3	50	33,3	0	10	0	11,1
54	16,6	0	33,3	33,3	25	0	20,8	8,3	12
55	12,5	0	33,3	33,3	25	0	12,5	16,6	10,1
56	16,6	0	0	33,3	12,5	0	16,6	0	7,4
57	12,5	0	16,6	50	12,5	0	12,5	0	6,4
58	16,6	0	33,3	50	25	0	16,6	8,3	10,1
59	29,1	0	33,3	50	33,3	0	25	16,6	16,6
60	37,5	12,5	50	50	54,1	10	41,6	25	28,7

Πίνακας 11. Αποτελέσματα τεστ WAI πριν την παρέμβαση.

Ασθενής	Δραστ.	Ενσυν.	Κοινων.	Διεκδικ.	Προσαρμ.	Ευσυγκ.	Σύνολο
1	1	4	8	4	6	9	80
2	12	20	8	6	7	10	103
3	10	10	6	5	7	9	85
4	8	10	8	4	4	7	78
5	5	7	7	4	7	8	75
6	11	7	9	6	6	4	80
7	6	5	6	6	9	7	76
8	4	7	6	7	7	7	75
9	12	4	10	6	7	7	84
10	5	12	13	7	4	7	86
11	10	19	12	10	9	20	123
12	13	15	10	7	5	7	96
13	5	8	5	5	6	4	69
14	7	5	6	4	7	7	72
15	13	15	16	11	10	14	122
16	13	10	14	10	11	9	108
17	8	9	6	8	4	13	86
18	13	15	13	8	9	10	109
19	13	10	13	9	12	12	117
20	13	10	8	10	8	7	95
21	12	14	9	13	7	10	106
22	9	8	11	12	7	11	98
23	11	13	6	10	11	10	101
24	7	11	10	10	8	9	99
25	9	9	10	12	10	9	99
26	11	7	11	7	8	12	87
27	6	7	8	8	10	9	86
28	13	11	11	6	8	12	101
29	7	13	9	11	9	12	108
30	14	14	16	14	14	16	132
31	9	6	12	10	14	9	100
32	10	10	8	9	9	8	93
33	10	4	5	5	14	4	79
34	14	7	8	4	9	9	90
35	13	11	13	4	7	10	98

36	12	11	7	7	5	15	96
37	9	8	6	6	10	9	86
38	8	11	10	9	10	11	99
39	10	8	12	11	8	9	98
40	9	11	18	13	13	14	121
41	9	8	7	10	5	11	89
42	10	7	9	9	8	5	86
43	11	14	10	8	6	10	99
44	10	10	6	11	8	12	96
45	11	8	8	6	13	10	95
46	5	7	4	6	2	15	76
47	8	11	12	7	9	11	98
48	14	11	12	8	12	11	109
49	10	11	9	8	6	12	95
50	9	14	9	10	7	10	99
51	14	14	13	10	11	9	113
52	14	16	12	8	9	6	106
53	12	8	8	4	6	7	83
54	11	13	14	9	10	10	108
55	16	15	17	11	15	12	130
56	12	11	9	9	7	9	96
57	13	10	10	8	10	12	103
58	15	14	12	11	12	10	116
59	12	8	9	6	5	10	89
60	12	11	7	7	10	9	77

Πίνακας 12. Αποτελέσματα τεστ WAI μετά την παρέμβαση.

Ασθενής	Δραστ.	Ενσυν.	Κοινων.	Διεκδικ.	Προσαρμ.	Ευσυγκ	Σύνολο
1	8	7	10	9	11	12	96
2	13	20	9	6	7	10	106
3	10	10	7	5	7	10	87
4	9	10	9	4	4	8	82
5	7	9	9	3	4	8	77
6	13	20	10	8	8	7	107
7	8	8	8	10	10	10	93
8	5	8	7	10	14	8	91
9	10	6	4	8	10	13	90
10	6	12	14	7	5	7	90
11	11	20	14	10	9	20	128
12	14	15	11	8	6	7	101
13	6	2	6	8	4	6	68
14	8	6	6	6	8	8	79
15	12	14	14	15	13	15	126
16	15	13	14	8	11	9	111
17	10	10	8	10	6	14	98
18	14	13	16	10	12	10	117
19	13	10	14	14	7	12	111
20	12	10	10	10	10	7	99
21	13	14	10	13	8	11	110
22	10	12	11	14	7	11	106
23	9	13	11	11	11	10	106
24	9	12	12	12	9	12	107
25	11	12	13	12	10	10	109
26	12	13	11	11	11	12	111
27	7	11	9	14	13	10	105
28	14	12	12	8	10	13	110
29	8	14	10	12	10	13	108
30	15	15	17	14	14	17	137
31	10	15	14	11	13	12	117
32	12	13	11	10	10	10	107
33	9	12	7	14	9	13	105
34	14	9	4	6	11	11	89
35	12	9	12	7	10	13	103
36	12	11	8	12	7	15	106

37	10	10	6	7	8	12	92
38	12	11	10	10	11	13	108
39	18	9	11	12	10	10	111
40	14	16	18	13	13	14	132
41	9	9	9	11	5	7	89
42	12	7	9	11	9	8	95
43	9	11	8	12	10	9	99
44	10	10	8	12	10	13	103
45	12	9	7	10	10	12	101
46	8	7	8	8	5	15	90
47	9	12	12	12	12	10	108
48	13	11	12	9	12	11	109
49	10	12	9	8	6	12	96
50	9	15	12	11	9	10	107
51	15	15	14	11	12	10	120
52	15	17	13	8	10	7	111
53	13	9	8	5	7	10	91
54	12	14	15	10	8	11	112
55	16	15	15	9	15	17	131
56	12	11	10	9	8	10	100
57	13	12	11	10	12	13	113
58	15	15	12	12	13	11	121
59	13	10	9	7	7	10	95
60	12	11	9	9	11	10	102

8 ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

"On Target?", (1993) :Canada's Employment-Related Programs for Persons with Disabilities. G. Allan Roeher Inst., Ontario, Canada.

Thornburgh R., (1991): "The Americans with Disabilities Act: What It Means to ALL Americans". Journal-of-Intergroup-Relations; vl7 n4 p35-41.

Walker S., Asbury C., (1990): Partnerships and Linkages for Success. Enhancing the Employment. Potential of Persons with Disabilities. Report of the Los Angeles Regional Conference (1989). American Association for the Advancement of Science, Washington, D.C. California Governor's Office, Sacramento. Howard Univ., Washington, D.C. National Aeronautics and Space Administration, Washington, D.C. President's Committee on Employment of People with Disabilities, Washington, DC. California, U.S.

Educational Kit., (1996): "Ability for Hire". President's Committee on Employment of People with Disabilities. Washington, Columbia, U.S.

Holt Sh., and others, (1990): "Core Employment Skills". Supplementary Units and Instructor Information. Missouri Univ. Columbia. Instructional Materials Lab. Missouri, U.S.

Murray B., Kenny S., (1990): "Telework as an Employment Option for People with Disabilities". International Journal of Rehabilitation Research, vl3 n3 p205-14.

Persson B., (1997): "Who Needs Special Education?". Descriptive note: 13 p. Paper presented at the Annual Meeting of the American Educational Research Association (Chicago, IL, March 24-28, 1997), Sweden.

Bradshaw R., (1993): "A Descriptive Analysis of Diagnostic Services for Special Needs Students in Agro-Manitoba". Rural Education Research Series No. 1. Brandon Univ. (Manitoba). Rural Development Inst. Manitoba, Canada.

Greene G., and others, (1991): "Instructional Strategies for Students with Special Needs in Integrated Vocational Education Settings". Enhancing Educational Opportunities. Journal-for-Vocational-Special-Needs-Education; vl3 n2 pl3-17.

Szymanski Edna-Mora, and others, (1990): "Rehabilitation Counseling, Special Education, and Vocational Special Needs

Education: Three Transition Disciplines". Career-Development-for-Exceptional-Individuals; vl3 nl p29-38.

Parley R., Bolton B.,: "Developing an Employability Assessment and Planning Program in Rehabilitation & Educational Settings". Instructor's Resource Manual, Sample Instruments, & Reports. Arkansas Univ., Fayetteville. Research and Training Center in Vocational Rehabilitation. Arkansas, U.S.

Blanton L., and others, (1994): An Exploratory Study of How General and Special Education Teachers Think and Make Instructional Decisions about Students with Special Needs. Teacher Education and Special-Education, vl7 nl p62-74.

Schwarz S., Taymans J., (1991): "Urban Vocational/Technical Program Completers with Learning Disabilities". A Follow-Up Study. Employment Prospects for Students with Learning. Journal-for-Vocational-Special-Needs-Education, vl3 n3 pl5-20.

Carnine D., Kameenui E., (1990): "The General Education Initiative and Children with Special Needs". A False Dilemma in the Face of True Problems. Journal-of-Learning-Disabilities, v23 n3 pl41-44,148.

Pierce P., (1989-90): "Access to Employment: People with Disabilities". Journal-of-Intergroup-Relations, vl6 n3-4 p37-40.

Shaw S., and others, (1991): "Preparing Students with Learning Disabilities for Postsecondary Education". Issues and Future Needs. Learning-Disabilities,-A-Multidisciplinary-Journal, v2 n1 p21-26.

Walker R., and others, (1990): "An Agenda for Excellence". J.M. Foundation, Geographic srce., New-York, U.S.

Sluder R.S., Luder L.C., (1995): "Early Childhood Special Education". Dental and Oral Hygiene Procedures for Young Children with Special Needs. Day-Care-&-Early-Education; v22 n4 p35-38.

Alberta Dept. of Education, (1997): "Guide to Education for Students with Special Needs". Special Educational Services Branch, Edmonton, Canada.

Smith G., Stodden R., (1994): "Restructuring Vocational Special Needs Education through Interdisciplinary Team Effort". Local Motion in the Pacific Basin. Journal for Vocational Special Needs Education; vl6 n3 pl6-23.

Guerin G., (1991): "Critical Step in Curriculum Reform". Regular Education Materials and Special Needs Students. California, U.S.

Stakes R., Hornby G., (1997): "Change in Special Education: What Brings It About?" Special Needs in Ordinary Schools Series. Virginia, U.S.

Floyd M., Kettle M., (1991): "A Computer-Based Approach to Measurement of Employment Handicap". International Journal of Rehabilitation Research, vl4 nl p37-47.

Legislation Pertaining to Special Needs Education, (1996). United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization, Paris.

Review of the Present Situation in Special Needs Education, (1995). United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization, Paris.

Mittler P., (1995): "Special Needs Education: An International Perspective". British-Journal-of-Special-Education, v22 n3 pl05-08.

Black RS., (1996): "Work Awareness Instruction for Students with Special Learning Needs". Journal-for-Vocational-Special-Needs-Education, vl9 nl p3-11 Fall.

Zahn SB., Kelly LJ., (1995): "Changing Attitudes about the Employability of the Deaf and Hard of Hearing". American-Annals-of-the-Deaf, vl40 n5 p381-85.

The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education. Adopted by the World Conference on Special Needs Education: Access and Quality. Salamanca, Spain.

Ministry of Education and Science, Madrid, Spain (1994). United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization, Paris, France.

"Making It Happen" (1993): Examples of Good Practice in Special Needs Education & Community-Based Programmes. United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization, Special Education. France.

Καλαντζή Κ., (1984): "Η ειδική αγωγή χτες και σήμερα". Νέα Παιδεία, αριθ. 32, σ. 60 & 64-69.

Ιμβριώτη Ρ., (1939): "Ανώμαλα και καθυστερημένα παιδιά". Αθήνα.

Νόμος 1143/1981 "Περί Ειδικής Αγωγής, Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαιδεύσεως, Απασχολήσεως και Κοινωνικής Μερίμνης των αποκλίνοντων του φυσιολογικού ατόμων και άλλων τινών εκπαιδευτικών διατάξεων". Φ.Ε.Κ. 80, τ. Α'.

Π.Δ. 603/82 "Οργάνωση και λειτουργία των μονάδων ειδικής αγωγής". Φ.Ε.Κ. 117, τ. Α'.

Π.Δ. 603/82 "Οργάνωση και λειτουργία των μονάδων ειδικής αγωγής". Φ.Ε.Κ. 117, τ. Α'.

Καλαντζή Κ., (1975): "Διδακτική των ειδικών σχολείων". Εκδ. Καραβία, Αθήνα, σ. 39-42.

"Δελτίο πληροφοριών ειδικής αγωγής" του Υπουργείου Εθν. Παιδείας/Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής, (1992). Αθήνα, σ. 15, 17.

Ματινοπούλου-Περρή Υ., (1984): "Μονάδες ανοικτής περίθαλψης και αγωγής για παιδιά και νέους με ειδικές ανάγκες στο Λεκανοπέδιο Αττικής". Εκλογή, αρ. 63. σ. 35-57.

Deschamps J.P., Manciaux M., et al., (1981): "L'enfant handicape et l' ecole". Flammarion, Paris.

Descoeudres A., (1975): "L' education des enfants arrietes". Η αγωγή των καθυστερημένων παιδιών, οι αρχές και οι μέθοδοι της. Μετ. Γ. Βασιδέκη, Δίπτυχο, Αθήνα.

Μπιρτσα Χ.,: "Διδακτικά προγράμματα για παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες". Αθήνα, χ.ε. ιδιαίτερα σ. 108-120.

Κρουσταλάκη Γ., (1992): "Διαπαιδαγώγηση". Αθήνα, σ. 184-190.

Παπά Γ., (1989): "Η πληροφορική στο σχολείο". Αθήνα, σ. 82-89.

Klein J.P., (1993): "L' art en therapie". Hommes et Perspectives, Marseille.

Stahel N., (1987): "Το σχέδιο ως έκφραση ψυχικών τραυμάτων". Μετ. Α. Λαμπράκη-Παγανού, εκδ. Επικαιρότητα, Αθήνα.

Μπέλλα Θ., (1975): "Το ιχνογράφημα ως μέσο διαγνωστικό της προσωπικότητας". Ηράκλειτος, Αθήνα.

Κρουσταλάκη Γ., (1992): "Διαπαιδαγώγηση, πορεία ζωής". Αθήνα, σ. 372.

Deschamps J.P., Manciaux M., et al., (1981): "L'enfant handicape et l' ecole". Flammarion, Paris, σ. 67.

Γαρδίκας Κ., (1989): "Αιματολογία", 5^η έκδοση.

Μελέτης Γ.Χρ., (1998): "Αιματολογικό, Από το εύρημα στη διάγνωση", εκδ Νηρέας.

Bunch CC., (1939): "Traumatic deafness". In Nelson Loose Leaf Medicine of the Ear. Edited by Fowler EP Jr. New York, pp 349-367.

Singleton DT., Whitaker DL., Keim RJ., et al., (1984): "Cordless telephones: A threat to hearing". Ann Otol Rhinol Laryngol 93: 565-568.

Kryter KD., (1985): "The Effects of Noise on Man". 2nd edition, Academic Press, New York.

Berlund B., Berlung V., Karlsson I., et al., (1988): "Noise as a Public Health Problem". Swedish Council for Building Reaserch.

Vallet M., (1993): "Noise as a Public Health Problem". Bron: inrets.

Gupta D., Vishwarama SK., (1989): "Toy weapons and firecrackers". A soyrseb of hearing loss. Aryngoscope 99: 330-334.

Axelsson A., Hellstrom PA., Altschuller R., et al., (1991): "Inner ear damage from toy cap pistols and firecrackers". Int J Pediatr Otolaryngol 21: 143-148.

Alberti PW., (1987): "Noise and the ear". In Scott Brown's Otolaryngology, 5th ed. Vol. 2. Edited by Stephens D. Philadelphia: JB Lippincott, pp 594-641.

Clark WW., (1991): "Noise exposure from leisure activities". A review. J Acoust Soc Am 91: 175-181.

Kramer MB., Wood D., (1982): "Noise induced hearing loss in rural school children". Scan Audiol 11: 279-280.

Coles RR., Hoare NW., (1985): "Noise induced hearing loss and the dentist". Br Dent J 159: 209-218.

Hughes KB., (1976): "Sensorineural deafness due to compression chamber noise". J Larygol 90: 803-807.

Welles B., (1976): "Noise risk due to dental turbine". Lryngol Rhilon Otol (Grenzgeb) 55: 515-516.

Kylen P., Stjernvall JE., Arlinger S., (1977): "Variables affecting the drill generated noise levels in ear surgery". Acta Otolaryngol (Stockholm) 84: 252-259.

Man A., Winerman I., (1985): "Does drill noise during mastoid surgery affect the contralateral ear". Am J Otol 6: 334-335.

Parkin JL., Wood GS., Wood RD., et al., (1980): "Drill and suction-generated noise in mastoid surgery". Arch Otolaryngol Head Neck Surg 106: 92-96.

Ducel G., Suter T., Dupont B., (1976): "The noise in an intensive care unit". Soz Preventive Med 21: 135.

Bentley S., Myrphy F., Dudley H., (1977): "Perceived noise in surgical wards and an intensive care area". An objective analysis. Br Med J 2: 1503-1506.

Brummett RE., Talbot JM., Charuhas P., (1988): "Potential hearing loss resulting MR imaging". Radiology 169: 539-540.

Frenkiel S., Alberti PW., (1977): "Traumatic thermal injuries of the middle ear". J Otolaryngol 6:17-22.

Roberston D., Johnstone BM., (1979): "Aberrant tonotopic organization in the inner ear damaged by kanamycin". J Acoust Soc Am 66:466-469.

Burns W., Hinchcliffe R., Littler TS., (1954): "An expository study". Hearing and noise exposure in textile workers. Ann Occup Hyg 7:323.

Albert PW., Riko K., Abel SM., et al., (1979): "The effectiveness of hearing protectors in practice". J Otolaryngol 8:354-359.

Alberti PW., Blair RL., (1987): "Occupational hearing loss". An Ontario perspective. Laryngoscope 92: 535-539.

Hyde ML., Alberti PW., Matsumoto N., et al., (1986): "Auditory evoked potentials in audiometric assessment of compensation and medical-legal patients". Ann Otol Rhinol Laryngol 95: 514-519.

Alberti PW., Hyde ML., Riko K., (1987): "Exaggerated hearing loss in compensation claimants". J Otolaryngol 16:6, 32-366.

Klockhoff I., Drettner B., Svedberg A., (1974): "Computerized classification of the results of screening audiometry in groups of persons exposed to noise". Audiology 13: 326-334.

Alberti PW., Morgan PP., Czuba I., (1978): "Speech and pure tone audiometry as a screen for exaggerated hearing loss in industrial claims". Acta Otolaryngol (Stockholm) 85: 328-331.

Alberti PW., (1981): "Nonorganic hearing loss in adults". In Audiology and Audiological Medicine. Edited by Beagley H. Oxford University Press, London, pp 910-930.

Witter HL., Deko RC., Lipscomb DM., et al., (1980): "Effects of pre-stimulatory carbogen inhalation on noise-induced temporary threshold shifts in humans and chinchilla". Am J Otol 1: 227,232.

Hetu R., Lalonde M., Getty L., (1987): "Psychosocial disadvantages associated with occupational hearing loss as experienced in the family". Audiology 26: 141-152.

Denerink HA., Axelsson A., Miller JM., et al., (1974): "The effect of noise and carbogen on cochlear vasculature". Acta Otolaryngol (Stockholm) 98: 81-88.

Hetu R., Lalonde M., Getty L., (1987): "Psychosocial disadvantages associated with occupational hearing loss as experienced in the family". Audiology 26: 141-152.

Hallberg LR-M., Barreras ML., (1993): "Living with a male with noise induced hearing loss". Experiences from the perspective of spouses. Br J Audiol 27: 255-261.

Riko K., McShane D., Hyde MI., et al., (1990): "Hearing aid usage and requirements in occupational hearing loss claimants". J Otolaryngol 19: 25-30.

Feldman AS, Grimes CT (Editors)., (1985): "Hearing Conservation in Industry". Williams and Wilkins, Baltimore.

Berger EH., Ward WD., Morrill JC., et al., (1986): "Noise and Hearing Conservation Manual". Akron, Ohio, Am Indust Hyg Assoc.

Allen CH., Berger E., (1987): "Development of a unique passive level-dependent hearing protector". J Acoust Soc (Suppl 1) 81: 55.

Abel SM., Alberti PW., Rochas D., (1988): "Gender differences in real-world hearing protector attenuation". J Otolaryngol 17: 86-92.

Alberti PW., (1982): "Personal Hearing Protection in Industry". Raven Press, New York.

Alberti PW., (1989): "Active hearing protectors". In Noise as a Public Health Problem. Edited by Berglund et al.

Royster LH., Royster JD., (1988): "Effective hearing conservation programs (HCPs)". What are the considerations? In Noise as a Public Health Problem. Edited by Berglund et al.

Wilson W., Byl F., Laird N., (1980): "The efficacy of steroids in the treatment of idiopathic sudden hearing loss". Arch Otolaryngol 106:772.

Van Dishoeck HAE., Bemian TA., (1957): "Sudden perceptive deafness and viral infection". Ann Otol Rhinol Laryngol 66:963.

Byl F., (1977): "76 cases of presumed sudden hearing loss occurring in 1973". Prognosis and incidence. Laryngoscope 87:817.

Megighian D., Bolzer M., Barien V., et al., (1986): "Epidemiologic considerations in sudden hearing loss". Arch Otolaryngol 243:250.

Mattox D., Simmons F., (1977): "Natural history of sudden sensorineural hearing loss". Ann Otol Rhinol Laryngol 86:463.

Shaia F., Sheehy J., (1976): "Sudden sensorineural hearing impairment". A report of 1220 cases. Laryngoscope 86:389.

Lindsay JR., Davey PR., Ward PH., (1960): "Inner ear pathology in deafness due to mumps". Ann Otol Rhinol Laryngol 69:918.

Lindsay JR., Hemenway WG., (1954): "Inner ear pathology due to measles". Ann Otol Rhinol Laryngol 63:754.

Jaffe BF., Maassab HF., (1967): "Sudden deafness associated with adenovirus infection". NEJM 276:406.

Veltri RW., Wilson WR., Sprinkle PM., et al., (1979): "The implication of viruses in idiopathic sudden hearing loss". Primary infection or reactivation of latent viruses. Otolaryngol Head Neck Surg 89: 137,1.

Wilson W., Veltri RW., Laird N., et al., (1983): "Viral and epidemiologic studies of idiopathic sudden hearing loss". Orolaryngol Head Neck Surg 91:650.

Liao BS., Byl FM., Adour KK., (1992): "Audiometric comparison of lassa fever hearing loss and idiopathic sudden hearing loss". Evidence for viral cause. Otolaryngol Head Neck Surg 106:226.

Schuknecht H., Donovan E., (1986): "The pathology of sudden sensorineural hearing loss". Arch Otolaryngol 243:1.

Mark AS., Seltzer S., Nelson-Drake J., et al., (1992): "Labyrinthine enhancement on gadolinium-enhanced magnetic resonance imaging in sudden deafness and vertigo". Correlation with audiologic and electronystag-mographic studies. Ann Otol Rhinol Laryngol 101:459.

Wilson WR., Byl FM., Laird N., (1980): "The efficacy of steroids in the treatment of idiopathic sudden hearing loss". A double-blind clinical study. Arch Otolaryngol 106:772.

Moskowitz D., Lee KJ., Smith H., (1984): "Steroid use in idiopathic sudden sensorineural hearing loss". Laryngoscope 94:664.

Morganstein K., Manace E., (1969): "Temporal bone histopathology in sickle cell disease". Laryngoscope 79:2172.

Plata E., Sara R., (1979): "Deafness and Waldenstrom's macroglobulinemia". South Med J 72:1495.

Jenkins HA., Pollack AM., Fisch U., (1981): "Polyarteritis nodosa as a cause of sudden deafness". Am J Otolaryngol 2:99.

Joureaux SF., Master B., Greenhaigh RM., et al., (1990): "Sudden sensorineural hearing loss as a complication of non-otologic surgery". J Laryngol Otol 104:711.

Millen SJ., Toohill RJ., Lehman RH., (1982): "Sudden sensorineural hearing loss". Operative complication in nonotologic surgery. Laryngoscope 92:613.

Perlman HB., Kimura R., Fernandez C., (1959): "Experiments on temporary obstruction of the internal auditory artery". Laryngoscope 69:591.

Nadol J., Wilson W., (1980): "Treatment of sudden hearing loss is illogical". In Controversy in otolaryngology. Edited by JB Snow. Philadelphia, W.B. Saunders Co., pp 23-32.

Jackler RK., Luxford WM., House WF., (1987): "Congenital malformations of the inner ear". A classification based on embryogenesis. Laryngoscope 97 (suppi 40):2-14.

Mostacello AL., Worder DL., Nadelman RB., et al., (1991): "Otolaryngologic aspects of Lyme Disease". Laryngoscope 101:592.

Darmstadt GL., Harris JP., (1989): "Luetic hearing loss" Clinical presentation, diagnosis, and treatment. Am J Otolaryngol 10:410.

Chandrasekhar SS., Siverls V., Sekhar C., (1992): "Histopathologic and ultrastructural changes in temporal bones of HIV-infected human adults". Am J Otol 13:207.

Berg HM., Cohen NL., Hammerschlag PE., Waltzman SB., (1986): "Acoustic neuroma presenting as sudden hearing loss with recovery". Otolaryngol Head Neck Surg 94:15.

Berenholz LP., Eriksen C., Hirsch FA., (1992): "Recovery from repeated sudden hearing loss with corticosteroid use in the

presence of acoustic neuroma". Ann Otol Rhinol Laryngol 101:827.

Baloh RW., Harker LA., (1993): "Central vestibular system disorders". In Otolaryngology, Head and Neck Surgery, ed. 2. Edited by CW Cummings. St. Louis, Mosby Co., pp 3177-3198.

Murai K., Tsuiki T., Kusano H., et al., (1988): "Sudden deafness". An investigation of hearing loss. Acta Otolaryngol 456:12.

Sheehy JL., (1960): "Vasodilator therapy in sensory-neural hearing loss". Laryngoscope 70:885.

Probst R., Tschopp K., Ludin E., et al., (1992): "A randomized double blind, placebo controlled study of Dextran/Pentoxifyllene medication in acute acoustic trauma and sudden hearing loss". Acta Otolaryngol (Stockh) 112:435.

Laird N., Wilson WR., (1983): "Predicting recovery from idiopathic sensorineural hearing loss". Am J Otolaryngol 4:161.

Hughes GB., Sismanis A., House J., (1990): "Is there consensus in perilymphatic fistula management?" Otolaryngol Head Neck Surg 102:111.

Weber PC., Perez BP., Bluestone CC., (1993): "Congenital perilymph fistula and associated middle ear abnormalities". Laryngoscope 103:160.

Goodhill V., (1971): "Sudden deafness and round window rupture". Laryngoscope 81:1462.

Kohut RI., Hinojosa R., Budetti JA., (1986): "Perilymphatic fistula". A histopathologic study. Ann Otol Rhinol Laryngol 95:466.

Simmons FB., (1968): "Theory of membrane breaks in sudden hearing loss". Arch, Otolaryngol 88:41.

Harker LA., Norante JD., Ryu JH., (1974): "Experimental rupture of the round window membrane". Trans Am Acad Ophthalmol Otolaryngol 78:448.

Shea JJ., (1992): "The myth of spontaneous perilymph fistula". Otolaryngol Head Neck Surg 107:613.

Shea JJ., (1986): "The myth of spontaneous perilymph fistula". The Iowa experience. Laryngoscope 96:37.

Meyerhoff WL., (1993): "Spontaneous perilymphatic fistula". Myth or fact. Am J Otol 14:478.

Rizer FM., House JW., (1991): "Perilympho fistulas". The House Ear Clinic experience. Otolaryngol Head Neck Surg 104:239.

House JW., Morris MS., Kramer SJ., et al., (1991): "Perilymphatic fistula". Surgical experience in the United States. Otolaryngol Head Neck Surg 105:422.

Meyerhoff WL., Yellin MW., (1990): "Summating potential/action potential ratio in perilymph fistula". Otolaryngol Head Neck Surg 102:678.

Bojrab DI., Bhansali SA., (1993): "Fluorescein use in the detection of perilymphatic fistula". A study in cats. Otolaryngol Head Neck Surg 108:348.

Applebaum EL., (1982): "Fluorescein kinetics in perilymph and blood". A Fluorophotometric study. Laryngoscope 92:660.

Weber PC., Kelly RH., Bluestone CD., Bassiouny M., (1994): " β 2-Transferrin confirms perilymphatic fistula in children". Otolaryngol Head Neck Surg 110:381.

Hughes GB., Barna BP., Calabrese LH., et al., (1988): "Clinical diagnosis of immune inner ear disease". Laryngoscope 98:251.

Ruckenstein MJ., Harrison RV., (1991): "Autoimmune inner ear disease". A review of basic mechanisms and clinical correlates, J Otolaryngol 20:196.

McCabe BF., (1979): "Autoimmune sensorineural hearing loss". Am Otol 88:585.

McCabe BF., (1989): "Autoimmune inner ear disease". Therapy. Am J Otol 10:196.

Cogan DG., (1945): "Syndrome of nonsyphilitic interstitial keratitis and vestibuloauditory symptoms". Arch Ophthalmol 33:144.

Haynes BF., Kaiser-Kupfer MI., Mason P., et al., (1980): "Cogan's syndrome". Studies in thirteen patients, long-term follow-up, and a review of the literature. Medicine 56:426.

Wolff D., Bernhard WG., Tsutsumi S., et al., (1965): "The pathology of Cogan's syndrome causing profound deafness". Ann Otol Rhinol Laryngol 74:507.

Zechner G., (1980): "Zum Cogan-syndrom". Acta Otolaryngol 89:310.

McDonald TJ., DeRemee RA., (1983): "Wegener's granulomatosis".
Laryngoscope 93:220.

Bakaar LG., (1978): "Polyarteritis nodosa presented with nerve
deafness". JR Soc Med 71:144.

Campbell SM., Montanaro A., Bardana EJ., (1983): "Head and neck
manifestations of autoimmune disease". Am J Otolaryngol 4:187.

Jacob A., Ledingham JG., Kerr Al., Ford MJ., (1990): "Ulcerative
colitis and giant cell arteritis associated with sensorineural
deafness". J Laryngol Otol 104:889.

Hughes GB., Moscicki R., Barna BP., San Martin JE., (1994):
"Laboratory diagnosis of immune inner ear disease". Am J Otol
15:198.

Arnold W., Pfaltz R., Altermatt HJ., (1985): "Evidence of serum
antibodies against inner ear tissues in the blood of patients
with certain sensorineural hearing disorders". Acta Otolaryngol
99:437.

Soliman AM., Zanetti F., (1988): "Improvements of a method for
testing autoantibodies in sensorineural hearing loss". Adv
Otorhinolaryngol 39:13.

Mayot D., Bene MC., Dron K., et al., (1993): "Immunologic alterations in patients with sensorineural hearing disorders". Clin Immunol Immunopathol 68:41.

Harris JP, Sharp P., (1990): "Inner ear autoantibodies in patients with rapidly progressive sensorineural hearing loss". Laryngoscope 97:63.

Gottschlich S., Billings PB., Keithley EM., et al., (1995): "Assessment of serum antibodies in patients with idiopathic progressive sensorineural hearing loss and Meniere's disease". Laryngoscope.

Yamanobe S., Harris JP., (1993): "Inner ear specific autoantibodies". Laryngoscope, 103:319.

Le Boulch J., (1984): "Le developement psychomoteur de la naissance a 6 ans". E.S.F., Paris, 2^η έκδοση.

Lafon R., (1973): "Vocabulaire de psychopedagogie et de psychiatrie de l' enfant". E.S.F., Paris, σ. 699-700.

Καραπέτσα Α., (1988): "Νευροψυχολογία του αναπτυσσόμενου ανθρώπου". Σμυρνιωτάκης, Αθήνα, σ. 99-106.

Jacob M., M. Abbadie., (1978): "Η ψυχοκινητική ανάπτυξη". Τα παιδιά από 4 ως 5 ετών στο νηπιαγωγείο, μετ. Γ. Κρασσανάκη, Μ. Βάμβουκα, Δίπτυχο, Αθήνα, σ. 29,34-49.

V. Lerbet., (1969): "La leteralite chez l' enfant et l' adolescent", ed. Universitaires, Paris.

Deschamps J.P., Manciaux M., et al., (1981): "L'enfant handicape et l' ecole". Flammarion, Paris, σ. 46.

Klein J.P., (1993): "L' art en therapie". Ed. Hommes et Perspectives, Marseille, σ. 11.

Αποστολόπουλος Τ., (1975): "Το σπαστικό παιδί, η εγκεφαλική παράλυσις". Αθήνα, σ 16-17.

Kirk S., (1973): "Η εκπαίδευση των αποκλινόντων παιδιών". Μετ. Κ. Τσιμπούκη, Αθήνα.

Χουσιάδα Λ., (1989): "Αντίληψη". Παιδαγωγική ψυχολογική εγκυκλοπαίδεια, Λεξικό, εκδ. Γράμματα, τομ. Α', σ. 552-560.

Αλεξάνδρου Κ.: "Οι διαταραχές της ομιλίας στα παιδιά". Αθήνα, σ. 41-49.

Finnie N., (1970): "Η αγωγή του σπαστικού παιδιού στο σπίτι".
Μετ. Αποστολόπουλου Τ., Καραβίας, Αθήνα.

ΕΛΕΠΑΑΠ., (1997): "40 χρόνια δράσεως, 1937-1977". Αθήνα.

Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής / ΥΠΕΘΠ., (1992): "Δελτίο
πληροφοριών ειδικής αγωγής". ΟΕΔΒ, έκδ, Αθήνα, σ. 15-17.

Τσιμπούκη Κ., (1976): "Η ειδική εκπαίδευση στην Ελλάδα".
Αθήνα.

Κυπριωτάκη Α., (1985): "Τα ειδικά παιδιά και η αγωγή τους".
Ψυχοτεχνική, Ηράκλειο, σ. 47-48.

Γιουρούκου Σ., Τσιάντη Γ., Μανωλοπούλου Σ., (1987): "Σύγχρονα
θέματα παιδοψυχιατρικής". Ιατροκοινωνικά προβλήματα της
παιδικής επιληψίας, εκδ. Καστανιώτη, Αθήνα, ομ. Α', σ. 331.

Μπίρτσα Χ.,: "Διδακτικά προγράμματα για παιδιά με «ειδικές»
ανάγκες". Αθήνα, σ. 154.

Grasset A., (1968): "L' enfant epileptique". P.U.F., Paris, σ.
200-209.

Launay C. and Raimbault J., (1962): "La psychiatrie de l'enfant". Les troubles de l'écriture et du langage chez l'enfant epileptique, vol V, fasc. I, σ. 175-206.

Κοντοπούλου Ε., (2002): "Ψυχομετρία". Αθήνα.

Παρασκευόπουλος Ι., (1984): "Στοιχεία περιγραφικής και επαγωγικής στατιστικής". Εκδόσεις Πανεπιστημίου Αθηνών, Αθήνα.

Παρασκευόπουλος Ι., (1985): "Μεθοδολογία επιστημονικής έρευνας". Εκδόσεις Πανεπιστημίου Αθηνών, Αθήνα.

Παρασκευόπουλος Ι., (1990): "Στατιστική εφαρμοσμένη στις επιστήμες συμπεριφοράς". Εκδόσεις Πανεπιστημίου Αθηνών, Αθήνα.

Μπεχράκης Θ., (1994): "Στατιστική ΙΙ - ΙΙΙ". Επαγωγική στατιστική, Πανεπιστημιακές παραδόσεις, Τμήμα ψυχολογίας.

Κόντης Κ., Καρούζος Χ., Βασιλόπουλος Ρ., (1996): "Επαγγελματική αποκατάσταση στην ελεύθερη αγορά εργασίας των ψυχικά πασχόντων". Πρακτικά 14^{ου} Πανελλήνιου συνεδρίου Ψυχιατρικής, Ηράκλειο Κρήτης, σελ 185.





