



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΦΙΛΟΛΟΓΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΣΤΟΡΙΑΣ, ΑΡΧΑΙΟΛΟΓΙΑΣ
ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΩΝ
ΑΓΑΘΩΝ



Università degli Studi di Torino
Dipartimento di Psicologia

ΔΙΑΚΡΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ (ΔΙ.Π.Μ.Σ.)
«Ανάπτυξη δεξιοτήτων εκπαιδευτικών στην ειδική αγωγή και εκπαίδευση για την
διαχείριση προβλημάτων σε μαθητές με σύνθετες γνωστικές, συναισθηματικές και
κοινωνικές δυσκολίες και στις οικογένειές τους»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Της

Βασιλικής Ε. Μπίκα

Διπλωματούχου Τμήματος Θεατρικών Σπουδών της Φιλοσοφικής Σχολής του
Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών
(2006)

Τίτλος

Τεχνικές ανάπτυξης κοινωνικών δεξιοτήτων, με έμφαση στη λεκτική επικοινωνία, σε μαθητή με μυϊκή δυστροφία Duchenne και ψυχοκινητική καθυστέρηση.

Titolo

Techniche di sviluppo delle abilità sociali, con particolare attenzione alle comunicazioni verbali, per studente con la distrofia muscolare Duchenne e ritardo (psico) motorio.

Title

Techniques of social skills development, with emphasis on verbal communication, in student with muscular dystrophy Duchenne and (psycho) motor retardation

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια: Μαρία Δροσινού
Επίκουρη καθηγήτρια Ειδικής Αγωγής και
Εκπαίδευσης, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου,
Τμήμα Φιλολογίας

Συνεπιβλέπων Καθηγητής: Κωνσταντίνος Χρηστάκης
Ειδικός Πάρεδρος (ε.τ.) του Παιδαγωγικού
Ινστιτούτου

Καλαμάτα, Οκτώβριος 2015

Περίληψη

Ο σκοπός της παρούσας έρευνας είναι οι τεχνικές ανάπτυξης κοινωνικών δεξιοτήτων με έμφαση στη λεκτική επικοινωνία σε παιδί με Μυϊκή Δυστροφία Duchenne και ψυχοκινητική καθυστέρηση. Η έρευνα διεξάγεται στο επιστημονικό πεδίο της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης με την εφαρμογή ενός Στοχευμένου, Ατομικού, Δομημένου, Ενταξιακού, Προγράμματος, Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΣΑΔΕΠΕΑΕ). Η μεθοδολογία της έρευνας είναι μεικτή και αποτελείται από ποσοτικά και ποιοτικά δεδομένα. Ένας μαθητής με Μυϊκή Δυστροφία Duchenne και ψυχοκινητική καθυστέρηση (αγόρι, 12 ετών) αποτέλεσε τον πυρήνα της ομάδας στόχου καθώς και ενήλικες (εκπαιδευτικοί κυρίως) που έρχονται σε επαφή μαζί του. Η συλλογή των ποιοτικών δεδομένων έγινε μέσω της μεθοδολογίας της παρατήρησης (άτυπη παιδαγωγική αξιολόγηση, Λίστες Ελέγχου Βασικών δεξιοτήτων, συνεντεύξεις, πειραματικά πρωτόκολλα) μετά από 155 ώρες συμμετοχικής παρακολούθησης στην ίδια τάξη με το μαθητή. Επιπλέον τα ποσοτικά δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω της διάθεσης ενός σύντομου ερωτηματολογίου σε ενήλικες (13 άτομα), που εμπλέκονται με τον μαθητή της μελέτης περίπτωσης. Στα αποτελέσματα της έρευνας η πρώτη υπόθεση, αν δηλαδή οι τεχνικές ανάπτυξης κοινωνικών δεξιοτήτων προάγουν την αυτονομία του μαθητή, αποδείχθηκε μερικώς. Η δεύτερη υπόθεση, αν οι τεχνικές ανάπτυξης κοινωνικών δεξιοτήτων που περιγράφονται στο ΣΑΔΕΠΕΑΕ προάγουν την ένταξή του στην κοινότητα επίσης αποδείχθηκε μερικώς και η τρίτη, αν ο μαθητής με μυϊκή δυστροφία Duchenne και ψυχοκινητική καθυστέρηση υποστηρίζεται αποτελεσματικά με το ΣΑΔΕΠΕΑΕ με έμφαση στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων, αποδείχθηκε πλήρως.

Λέξεις- κλειδιά: Ανάπτυξη -Μυϊκή δυστροφία Duchenne, Κοινωνικές δεξιότητες- κατανόηση ορίων, λεκτική επικοινωνία.

Abstract

The purpose of the present study is techniques of social skills development with an emphasis on verbal communication in a child with muscular dystrophy Duchenne and (psycho)motor retardation. The study was carried out in the scientific field of special education and training by applying a targeted, individual, Structured, Integrated Program for students with Special Educational Needs (TISIPfPSEN). The methodology of this study is mixed and consists of quantitative and qualitative data. A

student with muscular dystrophy Duchenne and (psycho)motor retardation (a 12 year old boy) was the core of the target group as well as adults (teachers mostly) who come in contact with him. The collection of the qualitative data took place through the observation methodology (informal educational assessment, BSC control lists of basic skills, interviews, and experimental protocols) after 155 hours of meticulous observation. Also, the data was collected through the distribution of a short questionnaire to the adults who are involved with the student of the study case. According the results of the study, the first and second question, if the social skills' development techniques promote student's autonomy and student's integration into the community, were partly proven, while the third, which was if the student with Duchenne muscular dystrophy and psychomotor retardation supported effectively with TISIPfPSEN with emphasis on developing social skills, was fully proven.

Keywords: Development- Duchenne Muscular Dystrophy, Social skills- understanding of limits, verbal communication.

Astratto

Lo scopo di questa ricerca sono i tecniche di sviluppo delle abilità sociali, con particolare attenzione alle comunicazione verbale, per studente con la distrofia muscolare Duchenne e ritardo (psico)motorio. La ricerca viene condotta sul settore scientifico dell'educazione speciale e insegnamento con l'applicazione di un Programma di Studi di Educazione Speciale Mirato, Individuale e Strutturato (PSESMIS). La metodologia della ricerca è mista e viene composta da dati di quantità e qualità. Uno studente con la distrofia muscolare Duchenne e ritardo (psico)motorio (maschio di 12 anni) ha formato il nucleo del gruppo mirino, ma anche adulti (insegnanti soprattutto) in contatto con lui. La collezione di questi dati di qualità è fatta, attraverso la metodologia di osservazione (valutazione informale educativa, LCBC, interviste, protocolli sperimentali) dopo 155 ore di osservazione meticolosa. Inoltre i dati sono stati colti tramite la disposizione di un questionario breve a gli adulti i quali vengono implicati con lo studente del caso-studio. I risultati della ricerca la prima e la seconda domanda di ricerca, vale a dire se le tecniche di sviluppo delle abilità sociali promuovono l'autonomia dello studente e l'integrazione

nella comunità si sono evidenziati in parte. La terza questione, cioè se lo studente supportato efficacemente da MISIPISicBES con enfasi sullo sviluppo di competenze sociali pienamente evidenziato.

Termini- chiave: Sviluppo- distrofia muscolare Duchenne, abilità sociali- comprensione di limiti, comunicazione verbale.

Περιεχόμενα

Κατάλογος συντομογραφιών (ελληνικά, αγγλικά, ιταλικά).....	9
Κατάλογος Σχημάτων.....	10
Κατάλογος Πινάκων.....	11
Κατάλογος Εικόνων.....	11
Εισαγωγή.....	12
Περιγραφή προβλήματος.....	12
Κεφάλαιο Πρώτο: Θεωρητική θεμελίωση- Βιβλιογραφική ανασκόπηση.....	12
1.Μυϊκή Δυστροφία- Ορισμός.....	12
Αιτιολογία- Επιπολασμός.....	12
Δυστροφίνη, εγκέφαλος και γνωστικά ελλείμματα.....	13
Χαρακτηριστικά.....	14
Συνοδά ελλείμματα.....	16
Ψυχοκινητική ανάπτυξη.....	16
Αναπτυξιακά ορόσημα (λεκτικά και κινητικά).....	17
2.Μυϊκή Δυστροφία Duchenne και Νοητική Καθυστέρηση.....	18
Σχέση αναπτυξιακής καθυστέρησης και γνωστικής λειτουργίας.....	19
Λεκτική Μνήμη.....	21
Λεκτική και Εκτελεστική Νοημοσύνη.....	23
Ανάπτυξη λεκτικής επικοινωνίας.....	25
Μαθησιακές δυσκολίες και φτωχές ακαδημαϊκές επιδόσεις.....	25
3. Μυϊκή Δυστροφία Duchenne και Ψυχοκοινωνική προσαρμογή.....	28
Ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων.....	29
Πρότυπα συμπεριφοράς στη DMD.....	30
Κοινωνική συμπεριφορά.....	30
Ψυχολογικές πτυχές.....	31
4. Διαγνωστικά κριτήρια.....	33
Διάγνωση.....	33
Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο των Ψυχικών Διαταραχών- 5η έκδοση (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders- DSM V).....	34
Αντιμετώπιση/ Διαχείριση.....	35
Πρόγνωση.....	37
Αυξημένο προσδόκιμο ζωής και ψυχολογικές προεκτάσεις.....	37

Προγεννητικός έλεγχος.....	38
5.Παρεμβάσεις ειδικής αγωγής και μοντέλα.....	38
Παρεμβάσεις σε άτομα με Μυϊκή Δυστροφία Duchenne.....	41
Παρεμβάσεις στην Λεκτική επικοινωνία.....	42
Παρεμβάσεις στην Ψυχοκινητική ανάπτυξη.....	43
Παρεμβάσεις Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΕΑΕ) σε άτομα με ελλείμματα στις κοινωνικές δεξιότητες.....	43
Στοχευμένο Ατομικό Δομημένο Ενταξιακό Πρόγραμμα Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΣΑΔΕΠΕΑΕ).....	44
Αναγκαιότητα της έρευνας- Υποθέσεις.....	46
Κεφάλαιο Δεύτερο: Μεθοδολογία Έρευνας Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης.....	47
1. Ερευνητικό πεδίο Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης.....	47
2. Μελέτη περίπτωσης.....	47
Θεωρητική τεκμηρίωση.....	47
Μελέτη περίπτωσης εστιασμένη στη συμμετοχική παρατήρηση στο χρονοδιάγραμμα της Πρακτικής άσκησης και στην πρώτη φάση του ΣΑΔΕΠΕΑΕ.....	48
Ατομικό ιστορικό.....	48
Οικογενειακό ιστορικό.....	49
Σχολικό ιστορικό.....	50
Αίτημα γονέα.....	50
3. Εργαλεία έρευνας για τη συλλογή ποιοτικών δεδομένων.....	51
3.1. Μεθοδολογία Παρατήρησης- Συμμετοχική παρατήρηση.....	51
Άτυπη Παιδαγωγική Αξιολόγηση (ΑΠΑ)- Λίστες Ελέγχου Βασικών Δεξιοτήτων (ΛΕΒΔ).....	52
Άτυπη Παιδαγωγική Αξιολόγηση (ΑΠΑ) επιπέδων Μαθησιακής Ετοιμότητας.....	53
Άτυπη Παιδαγωγική Αξιολόγηση (ΑΠΑ) επιπέδων Ειδικών Εκπαιδευτικών Αναγκών όπως αυτές αποτυπώνονται στο ΠΑΠΕΑ.....	54
Άτυπη Παιδαγωγική Αξιολόγηση (ΑΠΑ) επιπέδων Γενικών Μαθησιακών δυσκολιών.....	55
3.2. Μεθοδολογία Παρέμβασης.....	55
Έντυπο καταγραφής Διδακτικής Αλληλεπίδρασης (ΕΔΑ).....	56

Αυτοπαρατήρηση.....	57
Ετεροπαρατήρηση.....	58
Χωροταξική ενσωμάτωση.....	58
3.3 Ειδική Διδακτική.....	64
Σχέδιο ΣΑΔΕΠΕΑΕ.....	64
Διδακτικοί στόχοι και βήματα.....	65
Έντυπο καθημερινής καταγραφής της εκπαιδευτικής παρέμβασης.....	67
Διαφοροποιημένα παιδαγωγικά υλικά και μέσα.....	67
Συμπεριφορά, χρόνος, αμοιβή και κριτήρια επιτυχίας.....	68
3.4. Συνεντεύξεις.....	69
4. Εργαλεία έρευνας για τη συλλογή Ποσοτικών δεδομένων.....	70
4.1. Ερωτηματολόγια- Θεωρητική τεκμηρίωση.....	70
Το ερωτηματολόγιο της έρευνας.....	70
4.2.Πείραμα.....	71
Θεωρητική τεκμηρίωση.....	71
Το πείραμα της έρευνας- Κοινωνικές ιστορίες.....	72
Διδακτικός στόχος και μετρήσιμα δεδομένα από τα κείμενα των.....	73
5. Πορεία της έρευνας-Περιορισμοί.....	74
Κεφάλαιο Τρίτο: Αποτελέσματα.....	76
1. Πρώτο ερευνητικό ερώτημα: Οι τεχνικές ανάπτυξης κοινωνικών δεξιοτήτων προάγουν την αυτονομία του μαθητή.....	78
Ποιοτικά δεδομένα.....	79
Ποσοτικά δεδομένα.....	83
Βιβλιογραφική τεκμηρίωση.....	84
2. Δεύτερο ερευνητικό ερώτημα: Οι τεχνικές ανάπτυξης κοινωνικών δεξιοτήτων που περιγράφονται στο ΣΑΔΕΠΕΑΕ προάγουν την ένταξη στην κοινότητα.....	85
Ποιοτικά δεδομένα.....	85
Ποσοτικά δεδομένα.....	86
Βιβλιογραφική τεκμηρίωση.....	86
3. Τρίτο ερευνητικό ερώτημα: Ο μαθητής με μυϊκή δυστροφία Duchenne και ψυχοκινητική καθυστέρηση υποστηρίζεται αποτελεσματικά με το ΣΑΔΕΠΕΑΕ με έμφαση στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων.....	87
Ποιοτικά δεδομένα.....	87

Ποσοτικά δεδομένα.....	92
Βιβλιογραφική τεκμηρίωση.....	93
Συζήτηση- Προτάσεις.....	93
Βιβλιογραφία.....	95
Παράρτημα.....	99

Κατάλογος συντομογραφιών

Ελληνικά	Αγγλικά	Ιταλικά
Μυϊκή Δυστροφία Duchenne ΥΠΕΠΘ: Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων	Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) Ministry of National Education and Religious Affairs	Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD) Ministero dell'Educazione Nazionale e degli Affari Religiosi
Π.Ι.: Παιδαγωγικό Ινστιτούτο Αναλυτικά Προγράμματα Σπουδών (ΥΠΕΠΘ, 2002)	Pedagogical Institute Curriculums of General Education (CGE) (MNEP- PI, 2002)	Instituto Pedagogico Programmi Analitici Degli Studi di Educazione Generale (PADSEG) (MPIR- IP, 2002)
Α.Π.Σ.: Αναλυτικό Πρόγραμμα Σπουδών (ΥΠΕΠΘ- ΠΙ)	Curriculum of General Education (CGE) (MNEP- PI)	Programma Analitico Degli Studi di Educazione Generale (PADSEG) (MPIR- IP)
ΥΠΕΠΘ, Παιδαγωγικό Ινστιτούτο. (2002). Διαθεματικό Ενιαίο Πλαίσιο Προγραμμάτων Σπουδών (ΔΕΠΠΣ) και Αναλυτικά Προγράμματα Σπουδών Δημοτικού Γυμνασίου. Α' & Β'. Αθήνα: ΥΠΕΠΘ- ΠΙ.	Cross Curriculum Framework	Croce Quadro Curriculum
ΚΕ.Δ.Δ.Υ.: Κέντρα Διαφοροδιάγνωσης Διάγνωσης και Υποστήριξης ΣΑΔΕΠΕΑΕ: Στοχευμένο, Ατομικό, Δομημένο, Ενταξιακό Πρόγραμμα Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης	Centers for Differential Diagnosis and Support Targeted, Individual, Structured, Integrated Program for students with Special Educational Needs (TISIPfPSEN)	Centri per la diagnosi e supporto differenziale Mirato, Individuale, Strutturato di Inserimento programma di una istruzione speciale ed Insegnamento per bambini con BES (MISIPISICBES)
Α.Π.Α.: Άτυπη Παιδαγωγική Αξιολόγηση	Informal Pedagogical Assessment (IPA)	Informale Valutazione Pedagogica (IVP)
Λ.Ε.Β.Δ.: Λίστες Ελέγχου Βασικών Δεξιοτήτων	Basic Skills Checklists (BSC)	Liste di Controllo di Base Competenze (LCBC)
Δ.Μ.Ε.: Δραστηριότητες Μαθησιακής Ετοιμότητας	Learning Readiness Activities (LRA)	Attività di Apprendimento

Π.Α.Π.Ε.Α.: Πλαίσιο Αναλυτικού Προγράμματος	Framework Curriculum for Special Education (FCSE) for students with SEN	Quadro Analitico Del Programma Di Insegnamento Speciale (QADPDIS) per le persone con Bisogni Educativi Speciali (BES)
ΛΕΒΔ Γενικών Μαθησιακών Δυσκολιών	Lists of General Learning Difficulties (LGLD)	Liste di Difficolta' Generali d' Apprendimento (LDGA)
ΛΕΒΔ Ειδικών Μαθησιακών Δυσκολιών	Lists of Specific Learning Difficulties (LSLD)	Liste di Difficolta Speciali nell' Apprendimento (LDSA)
Ε.Δ.Α.: Έντυπο Διδακτικής αλληλεπίδρασης	Form for Teaching Interaction (FTI)	Tabela de l' Interazione Insegnamento
Πρωτόκολλα Παρατήρησης	Observation Protocols	Protocolli di Osservazione
ΣΦ/ ΣΦ: Σύμφωνο –Φωνήεν	Consonant- Vowel (CV)	Consonante- Vocale (CV)
ΑμΕΕΑ: Άτομα με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες	Persons with Special Educational Needs	Le persone con Bisogni Educativi Speciali (BES)

Κατάλογος Σχημάτων

Σχήμα 1: Μοντέλα Παροχής υπηρεσιών παρέμβασης και υποστήριξης στην ΕΑΕ

Σχήμα 2: Χωροταξικό σκαρίφημα της αίθουσας διδασκαλίας

Σχήμα 3: Ομάδα εργασίας

Σχήμα 4: Απαντήσεις των συμμετεχόντων στις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου

Σχήμα 5: Απαντήσεις των ερωτώμενων στην ερώτηση «Παρατηρείτε βελτίωση της αυτονομίας του μαθητή κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 μηνών;»

Σχήμα 6: Βελτίωση των μη λεκτικών και λεκτικών κοινωνικών δεξιοτήτων του μαθητή μετά την παρέμβαση σύμφωνα με τις απαντήσεις του ερωτηματολογίου

Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1 : Δείγμα Εντύπου Διδακτικής Αλληλεπίδρασης

Πίνακας 2: Λίστες Ελέγχου Βασικών Δεξιοτήτων στην περιοχή του προφορικού λόγου (μαθησιακή ετοιμότητα)

Πίνακας 3: ΑΠΑ και μεταβολές στην έκφραση με σαφήνεια και ακρίβεια, την πλευρίωση, την ακουστική μνήμη και τη συγκέντρωση προσοχής και το αυτοσυναίσθημα σύμφωνα με τη γραμμή Μαθησιακής Ετοιμότητας

Πίνακας 4: ΑΠΑ και μεταβολές στη συναισθηματική οργάνωση (μαθησιακή ετοιμότητα), τις κοινωνικές δεξιότητες και τις δημιουργικές δραστηριότητες σύμφωνα με τη γραμμή του ΠΑΠΕΑ

Πίνακας 5: ΑΠΑ και μεταβολές στην παραγωγή λόγου (δεξιότητες γλώσσας) και τη συναισθηματική οργάνωση (μαθησιακή ετοιμότητα) σύμφωνα με τη γραμμή των Γενικών Μαθησιακών Δυσκολιών

Κατάλογος εικόνων

Εικόνα 1: Ημερήσιο πρόγραμμα

Εικόνα 2: Οπτικοποιημένη διαδοχή για το πλύσιμο των χεριών

Εικόνα 3: Πίνακας επιβράβευσης

Εικόνα 4: Παπουτσόκουτο- Ζώα της θάλασσας και της φάρμας

Εικόνα 5: Τόμπολα με τα ζώα της θάλασσας

Εικόνα 6: Μαγνητικό παιχνίδι- Δημιουργώ τον εαυτό μου

Εικόνα 7: Επιτραπέζιο παιχνίδι με ζάρια

Εικόνα 8: Σταθερή και κινητές κάρτες για σωστές και λάθος συμπεριφορές

Εικόνα 9: Σταθερή και κινητές κάρτες για αντιστοίχιση χαρούμενου και λυπημένου προσώπου με καταστάσεις

Εικόνες 10-19: Κοινωνική ιστορία «Ποιος είμαι;» σε μορφή βιβλίου

Εικόνα 20: Πείραμα- 1^η κοινωνική ιστορία

Εικόνα 21: Πείραμα- 2^η κοινωνική ιστορία

Εικόνα 22: Πείραμα- 3^η κοινωνική ιστορία

Εικόνα 23: Πείραμα- 4^η κοινωνική ιστορία

Εικόνα 24: Πείραμα- 5^η κοινωνική ιστορία

Εισαγωγή

Το θέμα της παρούσας έρευνας εστιάζεται σε τεχνικές ανάπτυξης κοινωνικών δεξιοτήτων που εφαρμόζονται σε μαθητή με μυϊκή δυστροφία Duchenne και ψυχοκινητική καθυστέρηση, ηλικίας 12 ετών που φοιτά στη Δ' τάξη ειδικού δημοτικού σχολείου (Χρηστάκης, 2011, σσ. 83-84).

Ο σκοπός της έρευνας είναι η μελέτη των ελλειμμάτων του μαθητή στις κοινωνικές δεξιότητες και τη λεκτική επικοινωνία στο πλαίσιο της εκπαιδευτικής και της κοινωνικής ένταξης (Δροσινού, 2015).

Περιγραφή προβλήματος

Το πρόβλημα της παρούσας έρευνας εστιάζεται στις δυσκολίες της εκπαίδευσης σε μαθητή με μυϊκή δυστροφία Duchenne και ψυχοκινητική καθυστέρηση και στην αναζήτηση τεχνικών ανάπτυξης κοινωνικών δεξιοτήτων, με έμφαση στη λεκτική επικοινωνία.

Κεφάλαιο Πρώτο: Θεωρητική θεμελίωση- Βιβλιογραφική ανασκόπηση

1. Μυϊκή Δυστροφία- Ορισμός

Με τον όρο μυϊκή δυστροφία αναφερόμαστε σε μια ομάδα κληρονομικών, μυοπαθτικών, προοδευτικών νόσων, που χαρακτηρίζονται εν γένει από αδυναμία και ατροφία των μυών, αλλά έχουν η καθεμία τα δικά της φαινοτυπικά και γενετικά χαρακτηριστικά (Greenberg et al., 2004· Hauser & Josephson, 2013).

Αιτιολογία- Επιπολασμός

Η μυϊκή δυστροφία Duchenne (Duchenne Muscular Dystrophy- DMD) αποτελεί την πιο κοινή μυϊκή δυστροφία (D' Angelo, 2006· Lissauer & Clayden, 2008), αλλά και την πιο κοινή παιδική κληρονομική διαταραχή (Hinton et al., 2004). Προσβάλλει 1/3200-4000 ζώντα αγόρια (ανάλογα το συγγραφέα). Κληρονομείται ως X-φυλοσύνδετη υπολειπόμενη διαταραχή (D' Angelo & Bresolin, 2006· Lissauer & Clayden, 2008), γεγονός που υπαγορεύει ότι σχεδόν όλα τα άτομα με μυϊκή δυστροφία τύπου Duchenne είναι άρρενες, αν και υπάρχουν και μερικές γυναίκες φορείς που βιώνουν έκφραση της νόσου, όπως η εξασθενημένη καρδιακή λειτουργία

(Birnkrant et al., 2011) και είναι εξελικτική (Wicksell et al., 2004). Αν και η DMD είναι ευρύτερα γνωστή ως μια γενετική νόσος των μυών, έχει επίσης και αναπτυξιακές επιπτώσεις στο κεντρικό νευρικό σύστημα.

Η μυϊκή δυστροφία Duchenne οφείλεται σε διαγραφή στο χρωμοσωμικό υλικό του βραχέος σκέλους του χρωμοσώματος X στη θέση Xp21, περιοχή υπεύθυνη για την κωδικοποίηση της δυστροφίνης, μιας πρωτεΐνης που διατηρεί την ακεραιότητα του τοιχώματος του μυϊκού κυττάρου (Lissauer & Clayden, 2008), είναι απαραίτητη για τα μυϊκά κύτταρα και τη λειτουργία των μυϊκών ινών και προλαμβάνει τον εκφυλισμό των τελευταίων (Birnkrant et al., 2011). Το υπεύθυνο για την κωδικοποίηση της δυστροφίνης γονίδιο είναι πολύ μεγάλο· περιλαμβάνει περίπου 2,4 μεγαβάσεις και κωδικοποιεί έναν αγγελιοφόρο ριβονουκλεϊκού οξέος (RNA) που περιέχει 79 εξόνια. Λόγω του μεγάλου μεγέθους του, πολλές διαφορετικές μεταλλάξεις στο γονίδιο δυστροφίνης μπορεί να προκαλέσουν τις κλινικές εκδηλώσεις της DMD (Birnkrant et al., 2011). Σύμφωνα με τους D' Angelo & Bresolin (2006), το 1/3 των νέων περιπτώσεων μυϊκής δυστροφίας Duchenne, είναι αποτέλεσμα αυθόρμητων μεταλλάξεων του γονιδίου αυτού. Η πλειονότητα των μεταλλάξεων που προκαλούν DMD είναι διαγραφές, με τις επαναλήψεις να αντιπροσωπεύουν τις περισσότερες από τις υπόλοιπες μεταλλάξεις (Birnkrant et al., 2011).

Η δυστροφίνη στα άτομα με DMD, εκτός από απύσχα, μπορεί επίσης να είναι ανεπαρκής. Σε ανεπάρκειά της, υπάρχει εισβολή ιόντων ασβεστίου στο κύτταρο, διάσπαση του ασβεστούχου συμπλόκου καλμοδουλίνης και περίσσεια ελευθέρων ριζών, κατάσταση που οδηγεί σε μη αναστρέψιμη καταστροφή των μυϊκών κυττάρων. Ιδιαίτερα αυξημένη είναι και η κρεατινική φωσφοκινάση ορού (Lissauer & Clayden, 2008).

Δεδομένου ότι οι τύποι και οι περιοχές της μετάλλαξης ποικίλουν σε άτομα με DMD, δεν είναι ξεκάθαρο το τι επιπτώσεις έχει αυτό στο φαινότυπο (Poysky, 2007).

Δυστροφίνη, εγκέφαλος και γνωστικά ελλείμματα

Η ανακάλυψη ότι το μεταλλαγμένο γονίδιο στη DMD κωδικοποιεί πολλαπλά προϊόντα πρωτεΐνης που εντοπίζονται σε διαφορετικούς τύπους ιστών, συμπεριλαμβανομένων των μυών και του εγκεφάλου, προσφέρει μια πιθανή εξήγηση για τη γνωστική εκδήλωση του φαινοτύπου της DMD (Anderson et al., 2002· Mehler, 2000, στο Hinton et al., 2004). Στον εγκέφαλο, διαφορετικές μορφές

δυστροφίνης κανονικά εντοπίζονται γύρω από εγκεφαλικές και φλοιο-παρεγκεφαλιδικές περιοχές και απουσιάζουν από βιοψίες εγκεφάλων ατόμων με μυϊκή δυστροφία Duchenne. Οι δυστροφίνες στον εγκέφαλο απαντώνται κυρίως στο φλοιό παρά σε χαμηλότερες δομές του εγκεφάλου, και επίσης έχουν εντοπιστεί σε συγκεκριμένους τύπους κυττάρων. Στους νευρώνες, εντοπίζονται κυρίως στα πυραμιδικά, αστεροειδή, και τα κύτταρα Purkinje (Gorecki et al, 1992· Lidov et al, 1990· Tian et al., 1996· Uchino et al, 1994, στο Hinton et al., 2004), και εμφανίζεται να συγκεντρώνονται κυρίως στην μετασυναπτική περιοχή (Jancsik & Hajos, 1998· Kim et al., 1992, στο Hinton et al., 2004).

Αν και η συμβολή των προϊόντων της εγκεφαλικής δυστροφίνης στη λειτουργία του εγκεφάλου είναι άγνωστη, έχουν υποτεθεί ότι παίζουν δομικό ρόλο που συνδράμει στη συναπτική μετάδοση (Jancsik & Hajos, 1998, στο Hinton, 2004). Μελέτη της εγκεφαλικής λειτουργίας έδειξε παρεγκεφαλιδικό υπομεταβολισμό καθώς και μεταβλητή εμπλοκή των φλοιών σύνδεσης (Lee et al., 2002 στο Hinton, 2004).

Δεδομένου του επιλεκτικού εντοπισμού της δυστροφίνης σε κανονικούς εγκεφάλους, πιστεύεται ότι η απουσία της μπορεί να οδηγήσει και σε επιλεκτικά γνωστικά ελλείμματα. Η απουσία δε της δυστροφίνης από τις συναπτικές περιοχές των εγκεφαλικών φλοιϊκών νευρώνων μπορεί να συμβάλλει στη νοητική καθυστέρηση (Greenberg et al., 2004).

Χαρακτηριστικά

Ως βρέφη και νήπια, τα αγόρια με μυϊκή δυστροφία Duchenne αποτυγχάνουν να κατακτήσουν τα βασικά κινητικά ορόσημα (Birnkranz et al., 2011). Τα παιδιά με DMD παρουσιάζουν «χήναιο βάδισμα», καθώς είναι αδύναμοι τόσο οι γλουτιαίοι, όσο και οι λαγονοψοϊτες μύες, αλλά και λόγω της τάσης των ποδιών να κρατιούνται σε απαγωγή κατά την προσπάθεια βάρδισης (Δαλάκας, 2001), ανεβαίνουν τα σκαλιά ένα - ένα (Lissauer & Clayden, 2008) και περπατούν στις μύτες των ποδιών (Hauser & Josephson, 2013).

Μέση ηλικία διάγνωσης είναι τα 5,5 έτη, ωστόσο σημάδια φαίνονται πολύ νωρίτερα. Πολύ σημαντικό εδώ είναι το σημείο Gower όπου το παιδί για να ορθοστατήσει πρέπει να γυρίσει σε πρηνή θέση, να κάμψει τον κορμό στο ύψος των μηρών και να σκαρφαλώσει με τα χέρια του στα γόνατά του, λόγω αδυναμίας σταθεροποίησης των μυών της πυέλου ή/ και αδυναμίας των κεντρικών μυών

(Lissauer & Clayden, 2008· Δάλακας, 2001). Παιδιά που εξακολουθούν μετά την ηλικία των 3 χρόνων να σηκώνονται με αυτόν τον τρόπο, πιθανόν να πάσχουν από νευρομυϊκό νόσημα (Lissauer & Clayden, 2008). Ακόμα η μυϊκή αδυναμία παρουσιάζεται από τα 3-4 έτη (D' Angelo, 2006). Η απώλεια της μυϊκής ισχύος είναι προοδευτική με προτίμηση τους κεντρομυελικούς μύες των άκρων και τους καμπτήρες του αυχένα· σοβαρότερα δε προσβάλλονται τα κάτω άκρα σε σύγκριση με τα άνω (Hauser & Josephson, 2013). Επίσης, τα προσβεβλημένοι από τη νόσο άτομα παρουσιάζουν κατά τη βάδιση αυξημένη λόρδωση της οσφυϊκής μοίρας της σπονδυλικής στήλης και προτάσσουν το κοιλιακό τοίχωμα εξαιτίας αδυναμίας των παρασπονδυλιακών μυών. Σε αυτό συντελεί και η εμφάνιση συνολκών (κραμπών) στα 6 περίπου έτη (Hauser & Josephson, 2013).

Λόγω κεντρομελικής αδυναμίας των μυών των άνω άκρων, οι ώμοι κλίνουν προς τα μπρος και η ωμοπλάτη εκτελεί μια πτερυγοειδή κίνηση (Δαλάκας, 2001). Μπορεί να υπάρχει εκλεκτική ατροφία (στερνικής κεφαλής, μείζονα θωρακικού και βραχιονοκερκιδικού μυός). Επίσης παρατηρείται ψευδουπερτροφία των γαστροκνήμιων μυών, λόγω αντικατάστασης των μυϊκών ινών από λιπώδη και ινώδη ιστό (Lissauer & Clayden, 2008).

Κατά την πρώτη σχολική ηλικία τα παιδιά που πάσχουν είναι πιο αργά και αδέξια από τους συνομήλικους τους, αλλά καθώς η νόσος εξελίσσεται οδηγεί σε αδυναμία βάδισης. Μεταξύ 8^{ου} και 10^{ου} έτους υπάρχει πιθανότητα να χρειαστεί κηδεμόνας, ενώ παράλληλα η παρατεταμένη παραμονή σε καθιστή θέση επιδεινώνει τις συνολικές (που είναι πια σχεδόν μόνιμες) και την ήδη περιορισμένη κάμψη των ισχίων και της έκτασης των αγκώνων, των καρπών και των γονάτων (Hauser & Josephson, 2013). Στα 10-14 έτη η ανάγκη μετακίνησης με αναπηρικό αμαξίδιο είναι αναπόφευκτη (Lissauer & Clayden, 2008· Birnkrant et al., 2011) και γύρω στα 16-18 είναι ιδιαίτερα επιρρεπείς σε πνευμονικές λοιμώξεις, που συχνά οδηγούν σε θάνατο (Hauser & Josephson, 2013).

Η δυσμορφία του θώρακα επιδεινώνει την, ήδη επηρεασμένη από τη μυϊκή αδυναμία, αναπνευστική λειτουργία (Hauser & Josephson, 2013). Ο θάνατος των πασχόντων ατόμων επέρχεται κατά τη δεύτερη ή την τρίτη δεκαετία της ζωής τους (Poysky, 2007), κυρίως από πνευμονία, εισρόφηση τροφής ή οξεία γαστρική διάταση (Birnkrant et al., 2011· Hauser & Josephson, 2013). Πιο συγκεκριμένα, το μέσο προσδόκιμο ζωής ατόμων με DMD, τα οποία δε λαμβάνουν κανένα είδος θεραπείας είναι τα 19 έτη (Hoskin & Fawcett, 2014).

Οι φυσικές φάσεις DMD μπορεί να διαιρεθούν σε 5 στάδια: το προσυμπτωματικό, το πρώιμο περιπατητικό, το όψιμο περιπατητικό, το πρώιμο μη- περιπατητικό και το όψιμο μη- περιπατητικό. Ο διαχωρισμός των σταδίων γίνεται με βάση τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της βάρδισης, την περιπατητική ικανότητα και τη δύναμη των άκρων. Σε κάθε μετάβαση από ένα φυσικό στάδιο της νόσου στο επόμενο, αναμένεται ένα νέο σύνολο λειτουργικών, κοινωνικών και ψυχολογικών προκλήσεων (Birnkranz et al., 2011).

Συνοδά ελλείμματα

Ψυχοκινητική ανάπτυξη

Ως κινητική ανάπτυξη ο Τραυλός (1998, σ. 9-11) ορίζει το πεδίο έρευνας και μελέτης των προσαρμοστικών αλλαγών του παιδιού, που σκοπό έχουν την προαγωγή της ικανότητας και αποδοτικότητας της κίνησης. Ο ίδιος ερευνητής αναφέρει ότι τα στάδια της κινητικής ανάπτυξης του παιδιού εξαρτώνται από την ψυχοκινητική του ικανότητα, η οποία αποτελεί τη *«δυνατότητα που έχει το άτομο να εκτελεί κινητικές δεξιότητες με μέγιστο βαθμό βεβαιότητας, καταναλώνοντας την ελάχιστη δυνατή ενέργεια σε όσο το δυνατό μικρότερο χρονικό διάστημα»*. Η ψυχοκινητική ικανότητα δε, εξαρτάται από τη σωματική ανάπτυξη και ωρίμανση του παιδιού, αλλά και από την παρέμβαση γονέων και παιδαγωγών. Οι βασικές δομές της ψυχοκινητικής ανάπτυξης είναι η σωματική ανάπτυξη και ωρίμανση, η γνώση του σώματος (και του χώρου), ο έλεγχος του σώματος (κινητικά πρότυπα), ο οπτικοκινηστικός συντονισμός, ο έλεγχος της κίνησης των χεριών, η επεξεργασία των πληροφοριών (αισθήσεις, αντίληψη, μνήμη, προσοχή, απόκριση), η ανατροφοδότηση και κινητική μάθηση (Τραυλός, 1998).

Η Δροσινού και συνεργάτες (2009, σσ. 21-22) αναφέρουν ότι η κατάκτηση της ανάγνωσης και της γραφή προϋποθέτει την ανάπτυξη της σωματογνωσίας, των κινητικών δεξιοτήτων, του συντονισμού χεριού- ματιού, του προσανατολισμού στο χώρο και το χρόνο, καθώς και του ρυθμού και της πλευρίωσης. Η περιοχή της ψυχοκινητικότητας λοιπόν περιλαμβάνει τις κατωτέρω επιμέρους ενότητες: α) γενική και λεπτή κινητικότητα, β) προσανατολισμός στο χώρο, γ) ρυθμός και χρόνος και δ) πλευρίωση. Σύμφωνα με τους ίδιους ερευνητές, άτομα με ειδικές μαθησιακές δυσκολίες (δυσλεξία, δυσγραφία και δυσορθογραφία) έχουν δυσκολία στον προσανατολισμό στο χώρο και το χρόνο, στην αίσθηση του ρυθμού, αλλά και στην παγίωση της πλευρίωσης. Αντίστοιχα, παιδιά που δεν έχουν κατακτήσει την έννοια

του σχήματος του σώματος και που έχουν δυσκολίες στις παραπάνω περιοχές έχουν αργό ρυθμό ανάγνωσης, γραφής, αλλά και αριθμητικών υπολογισμών.

Σύμφωνα με το Χρηστάκη (2011, σ.27) αντίστοιχα, η ψυχοκινητική ανάπτυξη συνδέεται με την κινητικότητα και το συντονισμό του παιδιού και παιδιά με δυσκολίες έχουν συχνά συνοδά προβλήματα στους τομείς αυτούς, τα οποία και δυσχεραίνουν την κύρια δυσκολία τους. Στην κατηγορία αυτή, δεν εμπίπτουν μόνο παιδιά με εμφανή κινητικά προβλήματα, όπως λ.χ. βλάβες του κεντρικού νευρικού συστήματος, μυϊκές δυστροφίες. Μπορεί να είναι επίσης παιδιά με αυτισμό, νοητική καθυστέρηση, μαθησιακές δυσκολίες, προβλήματα όρασης κ.α. Για το λόγο αυτό, η περιοχή της ψυχοκινητικότητας θα πρέπει να εξετάζεται προσεκτικά.

Αναπτυξιακά ορόσημα (λεκτικά και κινητικά)

Αν και η DMD σχετίζεται με καθυστέρηση στη απόκτηση κινητικών ορόσημων, κατά ένα περίεργο τρόπο, σε πολλές περιπτώσεις, τα καθυστερημένα γλωσσικά ορόσημα και όχι τα κινητικά, ενδέχεται να είναι τα πρώτα σημάδια της DMD που προκαλούν ανησυχία στους κλινικούς. Δυστυχώς όμως, αυτές οι πρώτες ενδείξεις της DMD συχνά περνούν απαρατήρητες, επειδή οι περισσότεροι κλινικοί εξακολουθούν να μην συνδέουν νωρίς τη γλωσσική απομείωση με τη DMD.

Η Cygulnik και συνεργάτες (2007) διεξήγαγαν έρευνα για το κατά πόσο τα παιδιά με DMD παρουσιάζουν καθυστέρηση σε σχέση με τα τυπικής ανάπτυξης αδέρφια τους στην απόκτηση λεκτικών και κινητικών ορόσημων. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα παιδιά με μυϊκή δυστροφία Duchenne είναι πιο πιθανό από ότι τα αδέρφια τους να αξιολογηθούν ως έχοντα καθυστέρηση τόσο σε γλωσσικά, όσο και σε κινητικά ορόσημα. Σε αναλογία με προηγούμενες εκθέσεις, αναφορικά με την κινητική καθυστέρηση, η έρευνα έδειξε ότι τα παιδιά με DMD τείνουν να καθυστερούν να καθίσουν, να μπουσουλίσουν, να σταθούν όρθια και να περπατήσουν. Ωστόσο, η συγκεκριμένη έρευνα τεκμηριώνει και καθυστερήσεις στα γλωσσικά ορόσημα: τα παιδιά με μυϊκή δυστροφία Duchenne είναι πιο πιθανό από ότι τα αδέρφια τους να παρουσιάζουν καθυστερήσεις στην ομιλία, στην παραγωγή της πρώτης τους λέξης και στη δημιουργία προτάσεων. Δεν κρίθηκαν όμως όλες οι πτυχές της ανάπτυξης ως καθυστερημένες. Για παράδειγμα, οι γονείς ανέφεραν ότι τα παιδιά τους με μυϊκή δυστροφία Duchenne και τα αδέρφια τους ήταν εξίσου ικανά στον έλεγχο της ουροδόχου κύστης και του εντέρου σε παρόμοιες ηλικίες. Η επιλεκτικότητα των

ευρημάτων υποδεικνύει ότι οι εκθέσεις της καθυστέρησης των παιδιών με DMD είναι απίθανο να αποδοθεί αποκλειστικά σε προκατάληψη των αναφορών των γονέων.

2. Μυϊκή Δυστροφία Duchenne και Νοητική Καθυστέρηση

Μεταξύ των αγοριών με DMD, υπάρχει υψηλότερο ποσοστό νοητικής καθυστέρησης (στο Ηνωμένο Βασίλειο συχνά εντοπίζεται ως μαθησιακές δυσκολίες) συγκριτικά με τον τυπικά αναπτυσσόμενο πληθυσμό. Εκτιμήσεις για τον επιπολασμό της νοητικής καθυστέρησης στον πληθυσμό τυπικής ανάπτυξης είναι ότι αυτή ανέρχεται περίπου σε ποσοστό 9%, ενώ στα παιδιά με DMD κυμαίνεται από 20%-50% (D' Angelo & Bresolin, 2006· Wicksell et al., 2004· Di Filippo et al., 2012). Υπάρχει επίσης ανακολουθία στο δείκτη νοημοσύνης των αγοριών με DMD με εύρος που κυμαίνεται ≤ 70 - ≥ 130 , ενώ τα περισσότερα κινούνται στα φυσιολογικά επίπεδα (Cotton et al., 2001). Μάλιστα ο μέσος δείκτη νοημοσύνης ατόμων με DMD παρουσιάζει μία τυπική απόκλιση κάτω του φυσιολογικού (Wicksell et al., 2004· Cotton et al., 2001). Έτσι, αν και η πλειοψηφία των αγοριών με DMD δεν είναι νοητικά καθυστερημένα, έχουν αυξημένες πιθανότητες για νοητική καθυστέρηση (Hinton et al., 2004).

Αρκετές υποθέσεις έχουν προταθεί για να προσδιορίσουν την αιτία του γνωστικού ελλείμματος στη DMD, που εμπλέκουν βιολογικούς, συναισθηματικούς, οικογενειακούς, αλλά και κοινωνικούς παράγοντες. Η μαθητεία και οι φτωχές κοινωνικές σχέσεις των αγοριών με DMD, τα εμποδίζει από το να έχουν μία φυσιολογική κοινωνική ζωή. Αυτό, αν και δεν είναι η αιτία του νοητικού ελλείμματος, επηρεάζουν το βαθμό του ίδιου του ελλείμματος (Di Filippo et al., 2012).

Παρόλο λοιπόν που η παρουσία γνωστικών ελλειμμάτων σε άτομα με DMD έχει αναγνωριστεί, η γνωστική αυτή δυσλειτουργία δεν είναι προοδευτική, όπως είναι η μυϊκή και επίσης δε συσχετίζεται με τη σοβαρότητα της ασθένειας (D' Angelo & Bresolin, 2006· Wicksell et al., 2004). Μπορεί να εκδηλωθεί σε ένα ευρύ φάσμα διαταραχών, το οποίο κυμαίνεται από οριακή νευροψυχολογική ανάπτυξη έως σοβαρή νοητική καθυστέρηση (D' Angelo & Bresolin, 2006). Ωστόσο, οι δυσκολίες που παρουσιάζουν τα άτομα αυτά στη βραχυπρόθεσμη μνήμη (όπως φαίνεται παρακάτω) μπορεί να βλάψουν σοβαρά τη νοητική τους ανάπτυξη (Wicksell et al., 2004) με αποτέλεσμα να είναι πιθανό οι διαφορές σε αγόρια με DMD και τυπικά

αναπτυσσόμενα παιδιά να τείνουν να αυξάνονται όσον αφορά στις ακαδημαϊκές επιδόσεις και στη γενική νοητική ικανότητα.

Οι Wicksell και συνεργάτες πραγματοποίησαν το 2004 νευροψυχολογική εκτίμηση, χρησιμοποιώντας πληθώρα σταθμισμένων εργαλείων σε αγόρια με DMD ηλικίας 7-14 ετών και σε τυπικής ανάπτυξης συνομήλικούς τους και παρατήρησαν σημαντικά χαμηλότερη επίδοση των προσβεβλημένων αγοριών σε όλους τους τομείς της μνήμης, της μάθησης και των εκτελεστικών λειτουργιών. Ωστόσο, δεν υπήρχε σημαντική διαφορά στη γνωστική νοητική ικανότητα μεταξύ των δύο ομάδων. Πιο εμφανή ήταν τα προβλήματα των αγοριών με DMD στη βραχυπρόθεσμη μνήμη, γεγονός που στην ουσία δεικνύει ειδικά γνωστικά ελλείμματα. Η σημαντική διαφορά που παρατηρήθηκε μεταξύ βραχυπρόθεσμης και μακροπρόθεσμης μνήμης υποδηλώνει ότι κάποιες γνωστικές λειτουργίες επηρεάζονται πολύ περισσότερο από ότι άλλες. Οι διαφορές των ομάδων τόσο σε λεκτικές- ακουστικές, όσο και σε οπτικοχωρικές δοκιμασίες ήταν παρόμοιες, γεγονός που αντιτίθεται στην άποψη ότι τα γνωστικά ελλείμματα είναι συνδεδεμένα με τον τύπο του παρουσιαζόμενου ερεθίσματος και κατ'επέκταση στην εκτίμηση πολλών ερευνητών ότι οι οπτικοχωρικές ικανότητες παραμένουν άθικτες.

Μεταξύ των βιολογικών υποθέσεων αναφορά θα πρέπει να γίνει στη βιοχημική υπόθεση, το οποίο αποδίδει την νευροψυχολογική διαταραχή στο έλλειμμα της δυστροφίνης που εμφανίζεται και σε νευρολογικές δομές που εμπλέκονται στη ρύθμιση των συναισθημάτων, τη μνήμη και τη στρατηγική εκτέλεσης και στη γενετική υπόθεση, η οποία επιχειρεί να δημιουργήσει μια συσχέτιση μεταξύ του είδους της διαγραφής/ επικάλυψης και του επιπέδου της νοημοσύνης (Di Filippo et al., 2012).

Σχέση αναπτυξιακής καθυστέρησης και γνωστικής λειτουργίας

Η αναπτυξιακή καθυστέρηση σχετίζεται θετικά με τη γνωστική λειτουργία στα παιδιά με DMD. Έρευνα της Cygulnik και συνεργατών (2007) έδειξε ότι παιδιά που παρουσίαζαν καθυστέρηση στην ομιλία, είχαν φτωχότερη επίδοση σε μετρήσεις της γνωστικής λειτουργίας. Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι αυτά τα ευρήματα, αν και στατιστικά ισχυρά, αντιπροσωπεύουν λεπτές διαφορές στην επίδοση: τα παιδιά με μυϊκή δυστροφία Duchenne που παρουσίαζαν καθυστέρηση στην ομιλία απέδωσαν ελαφρά κάτω του μέσου όρου στη δοκιμασία λεξιλογίου, ενώ εκείνοι που δεν

παρουσίαζαν καθυστέρηση στην ομιλία είχαν απόδοση λίγο πιο πάνω από το μέσο όρο. Ωστόσο, δεν υπήρξαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων σε αναφορές για τη συμπεριφορά.

Παρόμοια ανάλυση διεξήχθη σε παιδιά που είχαν αξιολογηθεί με καθυστέρηση στο περπάτημα. Αν και είχε υποτεθεί ότι τα παιδιά που καθυστέρησαν να περπατήσουν δε θα παρουσίαζαν γνωστικές καθυστερήσεις ή προβλήματα συμπεριφοράς, απέδωσαν σημαντικά φτωχότερα σε δοκιμασία συλλογισμού/ λογικής σκέψης από τους συνομηλίκους τους που δεν παρουσίαζαν καθυστέρηση στο περπάτημα. Δεν είναι ασυνήθιστο να παρατηρείται συσχετισμός των μειωμένων κινητικών δεξιοτήτων με γνωστικές διαταραχές (παιδιά με ειδική γλωσσική διαταραχή συχνά παρουσιάζουν και φτωχές κινητικές δεξιότητες). Μπορεί να υποτεθεί ότι το ίδιο μέρος του εγκεφάλου που είναι υπεύθυνο για την εκμάθηση συντονισμένων κινήσεων (δηλαδή η παρεγκεφαλίδα) συμβάλλει επίσης στη γνωστική λειτουργία σε αυτή τη διαταραχή. Αβέβαιη υποστήριξη της υπόθεσης αυτής προσφέρεται από τομογραφία εκπομπής ποζιτρονίων στην οποία τα παιδιά με μυϊκή δυστροφία Duchenne παρουσίασαν μειωμένο μεταβολισμό της γλυκόζης σε περιοχές που κανονικά είναι πλούσιες σε δυστροφίνη, δηλαδή την παρεγκεφαλίδα (Cygulnik, 2007).

Πρώιμες καθυστερήσεις στην ανάπτυξη της γλώσσας και των κινητικών δεξιοτήτων (δηλαδή, πριν από την έναρξη σημαντικής κινητικής αδυναμίας) αποδεικνύουν ότι η κακή απόδοση σε μετρήσεις της γνωστικής λειτουργίας δεν μπορεί να αποδοθεί αποκλειστικά στη μυϊκή κόπωση, τις συναισθηματικές αντιδράσεις στη DMD, ή την απώλεια εκπαιδευτικών ευκαιριών λόγω της περιορισμένης βάδισης. Επιπλέον, η πρώιμη καθυστέρηση εμπλέκει μία υποκείμενη συνιστώσα του νευρικού συστήματος στη DMD. Τέλος, τα ευρήματα αυτά υπογραμμίζουν την ανάγκη για υπηρεσίες πρώιμης παρέμβασης σε αυτόν τον πληθυσμό. Η έναρξη της έγκαιρης παρέμβασης μπορεί να βοηθήσει στον περιορισμό μαθησιακών προβλημάτων αργότερα, να βελτιώσει την ποιότητα της ζωής για μια ομάδα παιδιών που αντιμετωπίζουν αντιξοότητες, με τη μορφή των τεράστιων φυσικών και συναισθηματικών προκλήσεων (Cygulnik, 2007).

Σε αντίθεση με την αρχική περιγραφή της μυϊκής δυστροφίας Duchenne από το νευρολόγο Guillaume-Benjamin-Amand Duchenne (de Boulogne)- στον οποίο οφείλει και το όνομά της- το 1868, όπου τα ελλείμματα ήταν συγκεκριμένα για τη διαταραχή, συμπεριλαμβανομένων αυτών στη γλώσσα και τη σκέψη, επόμενες

έρευνες δείχνουν ότι υπάρχει μεγάλη διαφοροποίηση στη γνωστική λειτουργία των ατόμων με DMD (D' Angelo & Bresolin, 2006· Wicksell et al., 2004). Η γνωστική εμπλοκή στη DMD είναι πολύ πιο μεταβλητή από ότι τα κινητικά συμπτώματα και ως εκ τούτου δεν υπάρχει συσχέτιση μεταξύ των επιπέδων του μυϊκού εκφυλισμού και της κρεατινικής κινάσης με τη γνωστική βλάβη (Cyrulnik et al., 2007).

Λεκτική Μνήμη

Το μοτίβο της φτωχότερης διάρκειας της λεκτικής μνήμης συναντάται σταθερά σε όλες τις ερευνητικές μελέτες που εξετάζουν αυτή την ικανότητα σε αγόρια με DMD, αν και υπάρχουν διαφορετικές ερμηνείες ως προς το που μπορεί να αντανακλά ένα τέτοιο έλλειμμα - συμπεριλαμβανομένης της γλώσσας, της προσοχής ή/ και των ελλειμμάτων μνήμης (Poysky, 2007).

Ίσως το πιο χαρακτηριστικό παράδειγμα της διαταραχής στη διάρκεια της λεκτικής μνήμης είναι τα ψηφία· σχεδόν σε όλες τις μελέτες, τα άτομα με μυϊκή δυστροφία Duchenne, έχουν επιδείξει κακή ανάκληση ψηφίων. Περιορισμένη ψηφιακή διάρκεια έχει παρατηρηθεί σε πολλές μελέτες, όταν τα αγόρια με μυϊκή δυστροφία Duchenne συγκρίνονταν με φυσιολογικούς πληθυσμούς, παιδιά με διαφορετική νευρομυϊκή διαταραχή (νωτιαία μυϊκή ατροφία), ή με τα αδέρφια τους (Anderson et al, 1988· Billard et al, 1992· Hinton et al., 2001, στο Hinton et al., 2004). Επιπλέον, τα αγόρια με DMD παρουσιάζουν ένα επιλεκτικό προφίλ με τις υποδοκιμασίες της λεκτικής άμεσης ανάκλησης (π.χ. Digit Span και Story Memory) να είναι σταθερά χαμηλότερες, ανεξάρτητα από τη γενική πνευματική τους λειτουργία (Hinton et al., 2000, στο Hinton et al., 2004). Αν και το σχετικό με τη διάρκεια (της μνήμης) στα ψηφία έλλειμμα έχει αναφερθεί στο παρελθόν ως έλλειμμα της φτώχης «λεκτική εργαζόμενη μνήμη», η Hinton και συνεργάτες (2004) έχουν αναθεωρήσει την περιγραφή, αποδίδοντάς του τώρα τον όρο περιορισμένη «άμεση λεκτική μνήμη» ή περιορισμένη «λεκτική διάρκεια».

Τα ελλείματα που παρατηρούνται ωστόσο, δεν εξαρτώνται από το χειρισμό των πληροφοριών (η πιο απλή περίπτωση είναι ότι η διάρκεια για τα ψηφία προς τα εμπρός και προς τα πίσω είναι ομοίως περιορισμένη), γεγονός που υποδηλώνει ότι το πρόβλημα είναι δεν είναι η εργαζόμενη μνήμη. Επιπλέον, τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με μυϊκή δυστροφία Duchenne εμφανίζονται να είναι κάπως πιο εστιασμένα, παρά γενικευμένα ελλείματα προσοχής. Αξίζει να σημειωθεί ότι η κλίμακα με τα προβλήματα προσοχής στη Λίστα της Συμπεριφοράς του Παιδιού

(Child Behavior Checklist) δεν είναι σημαντικά αυξημένη σε παιδιά με DMD, σε σύγκριση με τα αδέρφια τους (Hinton et al., στο Hinton et al., 2004).

Αναφορικά με την παραπάνω δυσκολία, η Hinton και συνεργάτες (2004) πρότειναν ότι τα παιδιά με μυϊκή δυστροφία Duchenne έχουν έναν πυρηνικό έλλειμμα περιορισμένης διάρκειας της λεκτικής μνήμης, έτσι ώστε η ικανότητά τους να ακούν και να επεξεργάζονται προφορικές πληροφορίες υστερεί σε σχέση με τους συνομηλίκους τους. Το έλλειμμα αυτό θα μπορούσε με τη σειρά του να παρεμποδίσει και τις δεξιότητες φωνολογικής αποκωδικοποίησης.

Σε πλήθος μελετών εξάλλου, τα παιδιά με μυϊκή δυστροφία Duchenne έχει αποδειχθεί ότι υστερούν σε μια ποικιλία δοκιμασιών, που αφορούν την ικανότητα να ακούν πληροφορίες που παρουσιάζονται προφορικά και να ανταποκρίνονται σωστά, είτε επαναλαμβάνοντας μια σειρά από ψηφία, λέξεις, ψευδολέξεις ή φράσεις που μόλις άκουσαν, ή εκτελώντας ένα σύνθετο έργο που έχει δοθεί προφορικά, χωρίς τη βοήθεια της επανάληψης (Hinton et al., 2004).

Οι ίδιοι συζήτησαν μια σειρά θεωρητικών κατασκευών που θα μπορούσαν να αποτελούν τη βάση του ελλείμματος αυτού, συμπεριλαμβανομένου του περιορισμένου χώρου αποθήκευσης στο υποθετικό φωνολογικό κύκλωμα, του εκτεθειμένου φλοιο- παρεγκεφαλιδικού κυκλώματος, ή/ και της ατελούς ικανότητας "τεμαχισμού" των πληροφοριών (Roysky, 2007).

Αυτή η περιορισμένη ικανότητα λεκτικής αποθήκευσης πιστεύεται ότι είναι μια αναπτυξιακή συνέπεια της αιτιολογίας της διαταραχής. Στη DMD, η γενετική μετάλλαξη απαγορεύει επιλεκτικά προϊόντα της πρωτεΐνης δυστροφίνης να αναπτυχθούν. Σαν αποτέλεσμα, ο εγκέφαλος των προσβεβλημένων ατόμων έχει αναπτυχθεί χωρίς τα προϊόντα δυστροφίνης που κανονικά θα έπρεπε να είναι εκεί. Η ακριβής λειτουργία αυτών των προϊόντων είναι άγνωστη, αλλά μπορεί να παρέχουν το βιολογικό υπόστρωμα που είναι απαραίτητο για τη βέλτιστη απόδοση στις δοκιμασίες της άμεσης λεκτικής μνήμης (Hinton et al., 2004). Έτσι, οι ίδιοι ερευνητές προτείνουν ότι ως αποτέλεσμα ενός μεταλλαγμένου γονιδίου δυστροφίνης, τα παιδιά με μυϊκή δυστροφία Duchenne έχουν περιορισμένη άμεση λεκτική μνήμη, η οποία με τη σειρά της συμβάλλει αρνητικά στις ακαδημαϊκές τους δεξιότητες.

Αν και η βάση παραμένει άγνωστη, η ιδέα εφαρμόστηκε με απλές εργασίες που απαιτούν την επεξεργασία αυξανόμενης ποσότητας προφορικών πληροφοριών. Προς το σκοπό αυτό, η Hinton παρουσίασε στοιχεία 112 παιδιών ηλικίας 5-12 ετών με μυϊκή δυστροφία Duchenne και τα συνέκρινε με αυτά συνομηλίκών τους τυπικής

ανάπτυξης σε διαφορετικά επίπεδα της δοκιμασίας Token Test for Children (δοκιμασία δεκτικής γλώσσας για παιδιά 3-12 ετών). Τα αγόρια με DMD ολοκλήρωσαν καθήκοντα που αφορούσαν σύντομες προφορικές οδηγίες με ακρίβεια, αλλά υστερούσαν από τους συνομηλίκους τους κατά δύο χρόνια σε καθήκοντα που αφορούσαν σύνθετες προφορικές οδηγίες (Poysky, 2007).

Η Hinton και συνεργάτες (2004) υπέθεσαν δε, ότι μια τέτοια αναπτυξιακή υστέρηση μπορεί να είναι ιδιαίτερα προβληματική μεταξύ των νεότερων παιδιών, όπου οι επιπτώσεις μπορεί να είναι πιο γενικευμένες και οι οποίες μπορεί να παρουσιάζονται ως πρώιμη γλωσσική καθυστέρηση. Μεταξύ παιδιών σχολικής ηλικίας τα αποτελέσματα μπορεί να μην είναι εύκολα προφανή, αλλά θα μπορούσαν να έχουν ευρύ αντίκτυπο στην καθημερινή ζωή και τη συμπεριφορά τους. Τα παιδιά με αδυναμία στην άμεση διάρκεια της λεκτικής μνήμης μπορεί να περιγραφούν ως μη συμμορφούμενα, απρόσεκτα ή ξεχασιάρικα.

Όταν ένα παιδί δεν μπορεί να "πιάσει" το υλικό που παρουσιάζεται λεκτικά κατά τη διάρκεια του μαθήματος όσο εύκολα οι συνομήλικοί του, ενώ παρακολουθεί την ίδια τάξη, οι συνέπειες αυτού μπορεί να είναι σοβαρές σε όλους τους τομείς της σχολικής προόδου. Υπάρχει δε εκτεταμένη βιβλιογραφία που συνηγορεί στη συσχέτιση της διάρκειας της λεκτικής μνήμης και των ακαδημαϊκών επιδόσεων, καθώς η πρώτη έχει βρεθεί να συσχετίζεται με βαθμολογίες στη μάθηση της λέξης, την ανάγνωση και τα μαθηματικά σε ετερογενείς πληθυσμούς μαθητών (Hinton et al., 2004).

Ελλείμματα στην περιοχή αυτή μπορεί να επηρεάσουν έμμεσα τη συμπεριφορά και τη συναισθηματική προσαρμογή, από την άποψη ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς που ξεκινούν κατά την είσοδο σε επίσημη σχολική εκπαίδευση μπορεί να είναι το αποτέλεσμα της δυσκολίας του παιδιού στην κατανόηση και την κωδικοποίηση νέων ακαδημαϊκών πληροφοριών, καθώς και των προσδοκιών των εκπαιδευτικών (Hinton et al., 2004).

Λεκτική και Εκτελεστική Νοημοσύνη

Διαχωρισμός παρατηρείται μεταξύ του δείκτη λεκτικής και εκτελεστικής νοημοσύνης, με μεγαλύτερη βλάβη στα λεκτικά στοιχεία (D' Angelo & Bresolin, 2006, Cygulnik et al., 2008), μια λεκτική αναπηρία που αποτελείται από μειωμένες ικανότητες λεκτικής έκφρασης, ελλείμματα στη βραχυπρόθεσμη μνήμη και μαθησιακές δυσκολίες που αφορούν σε ανάγνωση, γραφή και υπολογισμούς και είναι

τα συνηθέστερα γνωστικά ελαττώματα τουλάχιστον στα αγγλόφωνα και γαλλόφωνα παιδιά με DMD (D' Angelo & Bresolin, 2006) μαζί με μια σχετική διατήρηση των οπτικοχωρικών γνωστικών ικανοτήτων (D' Angelo & Bresolin, 2006· Wicksell et al., 2004). Η διαφορά επίδοσης σε λεκτικές και εκτελεστικές δοκιμασίες υποδηλώνει εκτεταμένες δυσκολίες στο γλωσσικό και το λεκτικό τομέα της λειτουργικότητας (Billard et al 1998), υποστηρίζοντας έτσι την υπόθεση ότι τα γνωστικά ελλείμματα μεταξύ των αγοριών με DMD είναι συγκεκριμένης, και όχι γενικής φύσης.

Δεδομένων των κινητικών απαιτήσεων και των απαιτήσεων ταχύτητας σε πολλές υποδοκιμασίες (που όμως δεν είναι λεκτικές), τα ευρήματα των υψηλότερων βαθμολογιών εκτέλεσης σε ένα πληθυσμό με κινητική βλάβη, είναι ενδεικτικά των ακόμη μεγαλύτερων λεκτικών- εκτελεστικών αποκλίσεων από αυτές που αναφέρονται (Hinton et al., 2004).

Και ενώ ο δείκτης νοημοσύνης και η εκτελεστική νοημοσύνη παραμένουν ίδιοι όσο το παιδί μεγαλώνει, η λεκτική νοημοσύνη μπορεί να αυξηθεί με την ηλικία. Έτσι, ο καθορισμός ενός ατόμου με DMD ως νοητικά καθυστερημένου ή όχι είναι πολύ περιορισμένης αξίας (Cotton et al., 2005).

Οι Cygulnik και συνεργάτες (2008) αντίστοιχα, υπέβαλαν παιδιά με και χωρίς DMD σε νευροψυχολογικές δοκιμασίες. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα παιδιά με DMD παρουσιάζουν γενικευμένα ελλείμματα σε πολλαπλούς τομείς γνωστικών δεξιοτήτων, όπως είναι ο δεκτικός και εκφραστικός λόγος, οι οπτικοχωρικές δεξιότητες, η λεπτή κινητικότητα, η μνήμη και η προσοχή. Οι ίδιοι συγγραφείς τονίζουν τέλος ότι τα ελλείμματα στις μικρότερες ηλικίες ατόμων με DMD είναι πιο γενικευμένα, σε αντίθεση με μεγαλύτερα παιδιά, όπου αναφέρονται συνήθως συγκεκριμένα γλωσσικά ελλείμματα.

Ενδιαφέρον επίσης παρουσιάζει το γεγονός ότι τέτοιες βλάβες δε φαίνεται να εξαρτώνται από κινητικά μειονεκτήματα, καθώς ασθενείς με παρόμοιες εκφυλιστικές ασθένειες, όπως η νωτιαία μυϊκή ατροφία, δεν παρουσιάζουν μαθησιακές δυσκολίες που αφορούν την ανάγνωση, όπως συμβαίνει με τους έφηβους με DMD. Ελλείμματα στη βραχυπρόθεσμη μνήμη, και ειδικότερα η κακή λεκτική μνήμη εργασίας, μπορεί να παίζουν σημαντικό ρόλο στη γνωστική εξασθένηση και την πνευματική ανάπτυξη δυστροφικών παιδιών. Αυτά τα ευρήματα υπαινίσσονται την πιθανότητα ότι η έλλειψη δυστροφίνης μπορεί να έχει συνέπειες στη σωστή λειτουργία του εγκεφάλου, που με τη σειρά της οδηγεί σε γνωστικές διαταραχές, όπως η χαμηλή λεκτική νοημοσύνη, ανιχνεύσιμη από τα πρώτα στάδια της γνωστικής ανάπτυξης και οι

αναπτυξιακές γλωσσικές διαταραχές. Μοριακά και κυτταρικά ελλείμματα, μαζί με βιοχημικά και νευρολειτουργικά ευρήματα, υποστηρίζουν την υπόθεση ενός καθορισμένου ρόλου της συγκεκριμένης πρωτεΐνης (δυστροφίνη) στο γνωστικό έλλειμμα (D' Angelo & Bresolin, 2006).

Ανάπτυξη λεκτικής επικοινωνίας

Σύμφωνα με το βιβλίο για τον εκπαιδευτικό Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης με Δραστηριότητες Μαθησιακής Ετοιμότητας, που συντάχτηκε στο Παιδαγωγικό Ινστιτούτο (2009), συζητήθηκε η ανάπτυξη του προφορικού λόγου. Αυτή περιλαμβάνει σε ένα ενιαίο σύνολο τη φωνολογική, σημασιολογική και συντακτική ανάπτυξη και αποτελεί τη βάση της επικοινωνίας του ατόμου. Η ετοιμότητα στο λόγο εκδηλώνεται βιωματικά και εκτείνεται στις υποενότητες (οι οποίες ουσιαστικά αποτελούν τους μεσοπρόθεσμους στόχους του εκπαιδευτικού ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης) της ακρόασης (αναγνώριση ήχων από διαφορετικά ερεθίσματα, παραγωγή και μίμηση ήχων, εκτέλεση εντολών), της συμμετοχής στο διάλογο (αποτελεσματική συμμετοχή στο διάλογο περιμένοντας τη σειρά του και μη διακόπτοντας το συνομιλητή) και της έκφρασης με σαφήνεια με ακρίβεια (σύνδεση λέξεων και προτάσεων και σωστή χρήση χρόνων και κλίσεων) (Δροσινού & συν., 2009). Η επικοινωνία με τη σειρά της είναι προαπαιτούμενο για την ομαλή ψυχολογική εξέλιξη του ατόμου και τη κοινωνική του προσαρμογή (Soro, 2015· Graziano, 2015). Με το λόγο, το παιδί είναι σε θέση να εκφράσει τα συναισθήματά του, να αναπτύξει διαπροσωπικές σχέσεις, να συνεργαστεί με άλλα άτομα τηρώντας κανόνες και τελικά να ενταχθεί σε μικρότερες (συνομήλικοι, σχολείο) και ευρύτερες ομάδες (κοινωνία) (Barisone, 2015· Δροσινού & συν., 2009, σσ. 20-21).

Βάσει λοιπόν των προαναφερθέντων φαίνεται καθαρά η άρρηκτη σχέση του προφορικού λόγου και της λεκτικής επικοινωνίας με τις κοινωνικές δεξιότητες.

Μαθησιακές δυσκολίες και φτωχές ακαδημαϊκές επιδόσεις

Ερευνητές (Lissauer & Clayden, 2008) εκτιμούν ότι το 1/3 των παιδιών με μυϊκή δυστροφία Duchenne παρουσιάζει και μαθησιακές δυσκολίες.

Πολύ πριν από την ανακάλυψη του γονιδίου που προκαλεί τη διαταραχή, οι μειωμένες ακαδημαϊκές επιδόσεις ήταν τεκμηριωμένες, προτρέποντας έτσι τους ερευνητές να γράφουν ότι «η έρευνα της νοημοσύνης και της ακαδημαϊκής επίδοσης

θα πρέπει να είναι μια ρουτίνα της φροντίδας για όλα τα παιδιά με μυϊκή δυστροφία Duchenne» (Worden & Vignos, στο Hinton et al., 2004).

Περιορισμοί όπως η ασθένεια, η συχνή απουσία από το σχολείο, ή οι χαμηλές προσδοκίες αναφορικά με την πρόοδο, τόσο από τους γονείς, όσο και από το ίδιο το σχολείο (εκπαιδευτικούς) μπορούν συχνά να έχουν αρνητική επίδραση στις ακαδημαϊκές φιλοδοξίες αυτής της ομάδας των νέων. Έχει σημειωθεί άλλωστε ότι το μικρό προσδόκιμο ζωής των νέων ατόμων με μυϊκή δυστροφία Duchenne μπορεί να επηρεάσει τους εκπαιδευτικούς, τους γονείς και τα ίδια τα παιδιά (Hoskin & Fawcett, 2014).

Λιγότερες είναι οι μελέτες που έχουν εξετάσει τις ακαδημαϊκές δεξιότητες των αγοριών με μυϊκή δυστροφία Duchenne. Μια πρώιμη μελέτη των Worden και Vignos (1962, στο Hinton, 2004) απέδειξε ότι η ακαδημαϊκή επίδοση ήταν ανάλογη με το συνολικό δείκτη νοημοσύνης, έτσι που τα αγόρια με DMD με μέσες βαθμολογίες σε ακαδημαϊκά τεστ ήταν αυτά που ο δείκτης νοημοσύνης τους ήταν μία τυπική απόκλιση χαμηλότερος από αυτόν του γενικού πληθυσμού. Αυτά τα δεδομένα υποδεικνύουν μειωμένη απόδοση στις δοκιμασίες ακαδημαϊκής επίδοσης, αλλά δεν υποστηρίζουν ένα χαρακτηρισμό συγκεκριμένης μαθησιακής δυσκολίας, που να βασίζεται σε αισθητές διαφορές.

Η Hinton και συνεργάτες (2004) έδειξαν ότι η μειωμένη ακαδημαϊκή επίδοση δεν αφορούσε σε συγκεκριμένη περιοχή. Αντίθετα, σε όλες τις ακαδημαϊκές περιοχές, τα αγόρια με μυϊκή δυστροφία Duchenne είχαν σημαντικά χαμηλότερες επιδόσεις από τα αδέρφια τους. Ακόμη, για τα αγόρια με DMD, οι ακαδημαϊκές βαθμολογίες ήταν χαμηλότερες σε σχέση με το εκτιμώμενο πνευματικό τους επίπεδο, γεγονός που επίσης δεν ίσχυε για τα αδέρφια τους. Επιπλέον, τα αποτελέσματα της έρευνάς τους υποστηρίζουν την υπόθεση ότι υπάρχει μια σημαντική σχέση μεταξύ της επίδοσης σε λεκτική διάρκεια ψηφίων και σε δοκιμασίες ακαδημαϊκής επίδοσης σε αγόρια με DMD. Παρά το γεγονός ότι πολυάριθμοι παράγοντες συνέβαλαν στην ατομική ακαδημαϊκή επίδοση- υποκείμενοι γενετικοί παράγοντες, σωματική υγεία, διάθεση και πνευματική ικανότητα, καθημερινό περιβάλλον, ευκαιρίες στο σχολείο- μόνο η πνευματική λειτουργία και η λεκτική διάρκεια βρέθηκαν να είναι σημαντικές επιρροές στις βαθμολογίες του τεστ των παιδιών. Η δυνατότητα να ακούνε το λεκτικό υλικό και να το κρατούν στην άμεση μνήμη τους συνέβαλε μεταξύ 25% και 39% της διακύμανσης που παρατηρήθηκε στις ακαδημαϊκές βαθμολογίες στην ανάγνωση, τη γραφή και την αριθμητική. Η χρήση αναπηρικών αμαξιδίων, τα προβλήματα

συμπεριφοράς, η εκτελεστική λειτουργία και το φύλο δεν αποτελούν παράγοντες που συνέβαλαν σημαντικά στα αποτελέσματα.

Οι νέοι άνδρες με DMD στη Δανία, ακόμη και τώρα που το προσδόκιμο ζωής είναι μεγαλύτερο από ποτέ, αναφέρουν τη θλίψη τους για την έλλειψη τυπικών προσόντων, τα οποία με τη σειρά τους μπορούν να περιορίσουν τις επιλογές στη σταδιοδρομία τους. Είναι αποδεκτό ότι η δυσκολία στην εκμάθηση της ανάγνωσης μπορεί συχνά να αποτρέψει τους νέους από τα πρώτα τους βήματα στην εκπαίδευση, τα οποία οδηγούν στην τελική επιτυχία στις εξωτερικές εξετάσεις. Το ίδιο ακριβώς συμβαίνει στους νέους με DMD. Δεδομένου ότι μια σειρά ιατρικών παρεμβάσεων τους επιτρέπει να παρατείνουν τη διάρκεια ζωής τους, έχει γίνει ιδιαίτερα σημαντικό το γεγονός οι μαθησιακές τους ανάγκες να ικανοποιούνται με τον ίδιο τρόπο όπως και κάθε άλλου παιδιού, το οποίο αντιμετωπίζει δυσκολίες στην ανάγνωση (Hoskin & Fawcett, 2014).

Ως αποτέλεσμα της μειωμένης λεκτικής ικανότητας (Birnkrant et al., 2011), τα παιδιά με μυϊκή δυστροφία Duchenne διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο για τρεις τύπους ειδικών μαθησιακών δυσκολιών: δυσλεξία (διαταραχή ανάγνωσης), δυσαριθμησία (διαταραχή στα μαθηματικά), και δυσγραφία (διαταραχή της γραπτής επικοινωνίας) (Birnkrant et al., 2011· Poysky, 2007).

Είναι γνωστό ότι η αυτοματοποίηση των δεξιοτήτων είναι ένα από τα βασικά ελλείμματα σε αυτές τις μαθησιακές δυσκολίες: η αυτοματοποίηση των φωνημάτων (σχέσεις ήχου- συμβόλου) και των λέξεων στη δυσλεξία, η αυτοματοποίηση των αριθμών και των διαδικασιών στη δυσαριθμησία, και η αυτοματοποίηση των μεγεθών και σχημάτων στη δυσγραφία. Η αποτυχία στη διαδικασία αυτοματοποίησης οδηγεί σε ανακριβή, αναποτελεσματικά, και δύσκολα ακαδημαϊκά προσόντα. Η παρεγκεφαλίδα θεωρείται ότι διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη διαδικασία αυτή. Επιπλέον, η παρεγκεφαλίδα έχει υποθεθεί ότι εμπλέκεται στη δυσλεξία, και η συμμετοχή της στη DMD μπορεί να εξηγήσει την υψηλότερη συχνότητα εμφάνισης προβλημάτων ανάγνωσης σε προσβεβλημένα από τη νόσο αγόρια (Poysky, 2007).

Εκτός όμως από κινητικές και γνωστικές δυσκολίες, τα άτομα με μυϊκή δυστροφία Duchenne, πολλές φορές παρουσιάζουν και κοινωνικές, συμπεριφορικές και ψυχολογικές δυσκολίες.

3. Μυϊκή Δυστροφία Duchenne και Ψυχοκοινωνική προσαρμογή

Η ψυχοκοινωνική προσαρμογή είναι ένας γενικός όρος που αναφέρεται στη συναισθηματική, συμπεριφορική και κοινωνική λειτουργία, και πιστεύεται ότι είναι μια κεντρική πτυχή της ποιότητας ζωής του ατόμου. Αν και η ψυχοκοινωνική προσαρμογή μπορεί να είναι ευαίσθητη σε στρεσογόνους παράγοντες που δε σχετίζονται με την ασθένεια, παρέχει μια καλή εκτίμηση για το πώς ένα παιδί με μυϊκή δυστροφία Duchenne προσαρμόζεται στην ασθένεια. Ο Hendriksen σημειώνει (Hendriksen et al. στο Roysky, 2007) ότι η ψυχοκοινωνική προσαρμογή των αγοριών με DMD συμβαίνει στο πλαίσιο της φυσιολογικής ανάπτυξης, αλλά και καθώς μειώνεται η φυσική λειτουργία. Ως εκ τούτου, η συμπεριφορά τους πρέπει να αξιολογείται σε μια αναπτυξιακή προοπτική, στην οποία υπάρχουν φυσιολογικοί στρεσογόνοι παράγοντες (π.χ. πρώτος κακός βαθμός στο σχολείο) και στρεσογόνοι παράγοντες που σχετίζονται με την ασθένεια (π.χ. πτώση και εξάρτηση από το αναπηρικό αμαξίδιο).

Οι μελέτες που εξετάζουν τις ψυχοκοινωνικές, συμπεριφορικές και συναισθηματικές λειτουργίες σε αγόρια με DMD είναι σχετικά αραιές. Τα αποτελέσματα είναι αμφίβολα, αλλά υπάρχουν στοιχεία ότι μερικά αγόρια με μυϊκή δυστροφία Duchenne διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο για την εμφάνιση κατάθλιψης (Roysky, 2007).

Ο Hendriksen και συνεργάτες (2009) ανέφεραν τα αποτελέσματα της μελέτης τους σχετικά με την ψυχοκοινωνική προσαρμογή αγόριων με DMD. Η ψυχοκοινωνική προσαρμογή 351 αγοριών με DMD αξιολογήθηκε βάσει της κλίμακας Psychosocial Adjustment and Role Skills Scale (PARS-III), η οποία συμπληρώνεται από τους γονείς. Η κλίμακα αυτή έχει αποδειχθεί ότι είναι αξιόπιστη και έγκυρη για τον πληθυσμό με DMD. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα περισσότερα αγόρια με DMD αντιμετωπίζουν σχετικά καλά τη διαταραχή, αλλά μια μειονότητα (περίπου 17%) βρίσκεται σε αυξημένο κίνδυνο για ψυχοκοινωνικά προβλήματα. Περαιτέρω ανάλυση έδειξε ότι τα αγόρια με μυϊκή δυστροφία Duchenne ηλικίας 8-10 ετών έχουν σημαντικά χαμηλότερη συνολική βαθμολογία προσαρμογής σε σύγκριση με άλλα αγόρια με DMD. Οι ερευνητές εικάζουν ότι αυτό μπορεί να είναι μια απάντηση σε στρεσογόνους παράγοντες που σχετίζονται με μειώσεις στη φυσική τους λειτουργία που οδηγούν στην απώλεια κινητικότητάς τους (το οποίο συμβαίνει συνήθως σε αυτή την ηλικία). Σε γενικές γραμμές, οι συνολικές βαθμολογίες προσαρμογής

βελτιώθηκαν με την ηλικία, γεγονός που υποδηλώνει ότι τα αγόρια αναπτύσσουν καλύτερη προσαρμογή καθώς μεγαλώνουν. Υπήρχε μία εξαίρεση, ωστόσο: οι σχέσεις με τους συνομήλικους συσχετίζεται αρνητικά με την ηλικία- γεγονός που υποδηλώνει ότι οι σχέσεις αυτές γίνονται πιο προβληματικές καθώς τα αγόρια μεγαλώνουν. Υποτέθηκε ότι η μείωση της φυσικής λειτουργίας και της υγείας τους μπορεί να οδηγήσει σε μειωμένη πρόσβαση σε κοινωνικές και ψυχαγωγικές ευκαιρίες.

Ο Hendriksen ανέφερε στο διεθνές συνέδριο του 2006 ότι, υπό το φως του υψηλότερου κινδύνου για αδυναμία προσαρμογής σε αυτό τον πληθυσμό, οι γονείς μπορεί να χρειαστούν πρακτικές συστάσεις για την οικοδόμηση της αυτοεκτίμησης και τη διδασκαλία των παιδιών τους με μυϊκή δυστροφία Duchenne για το πώς να διαπραγματευτούν το άγχος και τα συναισθηματικά τους ζητήματα (Poysky, 2007). Συνέστησε δε να χρησιμοποιούν μια στρατηγική γνωστή ως "Coaching Emotion" των Gottman και Declaire που περιλαμβάνει τα ακόλουθα: α) να έχουν επίγνωση των συναισθημάτων του παιδιού, β) να αναγνωρίζουν τα συναισθήματα ως μια ευκαιρία για οικειότητα και διδασκαλία, γ) να ακροώνται με ενσυναίσθηση και να επικυρώνουν τα συναισθήματα του παιδιού, δ) να βοηθούν το παιδί να ονομάσει προφορικά τα συναισθήματά του, ε) να καθορίζουν τα όρια, ενώ παράλληλα θα βοηθούν το παιδί να λύσει το πρόβλημα.

Ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων

Το Πλαίσιο Αναλυτικού Προγράμματος Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΠΑΠΕΑ) στοχεύει στην ολόπλευρη ανάπτυξη του μαθητή, κινούμενο σε πέντε άξονες. Ο τρίτος άξονας αναφέρεται σε παρεμβάσεις στις κοινωνικές δεξιότητες. Αυτές περιλαμβάνουν την αυτονομία στο περιβάλλον, την κοινωνική προσαρμογή και την προσαρμογή στο περιβάλλον (ΥΠ.Ε.Π.Θ., 1996).

Σύμφωνα με τη μελέτη των Δροσινού και συνεργατών (2009), ένας από τους τομείς της μαθησιακής ετοιμότητας είναι η συναισθηματική οργάνωση, στην οποία περιλαμβάνονται το αυτοσυναίσθημα (θετική εικόνα του εαυτού ή αίσθημα κατωτερότητας), το ενδιαφέρον για μάθηση και η συνεργασία με τους άλλους. Οι ίδιοι ερευνητές υπογραμμίζουν την ενότητα της συνεργασίας με τους άλλους στην ανάπτυξη της συναισθηματικής οργάνωσης με Δραστηριότητες Μαθησιακής Ετοιμότητας (ΔΜΕ), βασισμένοι στην πλαστικότητα του εγκεφάλου (Soro, 2015). Οι ΔΜΕ έχουν στόχο την κοινωνικοποίηση του ατόμου με την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων και την κατανόηση των διαπροσωπικών σχέσεων. Εδώ δύνανται να

αξιοποιηθούν η συνεργατική, μικροομαδική και διαθεματική μάθηση και απαιτείται η παρουσία τουλάχιστον δύο για την κατανόηση και την αμφίπλευρη αποδοχή των κανόνων της συνεργασίας (Δροσινού & συν., 2009).

Άλλοι ερευνητές (Bellini et al., 2007) αναφέρουν ότι οι κοινωνικές δεξιότητες είναι ιδιαίτερα κρίσιμες για την επιτυχή ανάπτυξη της κοινωνικής, συναισθηματικής και γνωστικής ανάπτυξης του ατόμου.

Πρότυπα συμπεριφοράς στη DMD

Δεδομένου ότι τα άτομα με DMD έχουν χαμηλό προσδόκιμο ζωής, οι έρευνες έχουν εστιάσει κατά κύριο λόγο στο μυϊκό εκφυλισμό και ως εκ τούτου στην ιατρική φροντίδα. Κάποιες λίγες μόνο έχουν ασχοληθεί με τις ψυχολογικές, τις γνωστικές και τις συναισθηματικές διαστάσεις της DMD και ελάχιστες με τη λειτουργία της συμπεριφοράς. Η συμπεριφορά όμως σχετίζεται τόσο με την ποιότητα ζωής του ατόμου και της οικογένειάς του, όσο και με την ίδια την ιατρική φροντίδα, όπως η δυνατότητα τήρησης της θεραπείας από τον ασθενή και η συμπεριφορική απάντησή του στη φαρμακευτική αγωγή, ακριβώς λόγω της ανάμειξης του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ) στη συμπεριφορά (Poysky, 2007).

Για το λόγο αυτό, άτομα διαφόρων ειδικοτήτων από διάφορες χώρες του κόσμου που ασχολούνται με την αξιολόγηση και τη φροντίδα παιδιών και ενηλίκων με DMD πήραν μέρος σε ένα διεθνές συνέδριο που πραγματοποιήθηκε στη Φιλαδέλφεια το 2006 σε απάντηση αναφορών γονέων και κλινικών αναφορικά με τη συσχέτιση της DMD και της συμπεριφοράς που επηρεάζει τόσο τα ίδια τα άτομα, όσο και την ποιότητα ζωής της οικογένειάς τους.

Κοινωνική συμπεριφορά

Η Darke και συνεργάτες (2006) πραγματοποίησαν έρευνα που αφορούσε συμπεριφορικά προβλήματα σε παιδιά με νευρομυϊκές ασθένειες. Οι γονείς των αγοριών με μυϊκή δυστροφία Duchenne (DMD) και με μυϊκή δυστροφία Becker (BMD) απάντησαν σε ερωτήσεις σχετικά με τη συμπεριφορά, την επικοινωνία του παιδιού τους και τις κοινωνικές του δεξιότητες. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι αγόρια με DMD και BMD είχαν απροσδόκητα υψηλά επίπεδα κοινωνικών και επικοινωνιακών δυσκολιών, τόσο σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό, όσο και με παιδιά με άλλες νευρομυϊκές διαταραχές. Τα ευρήματα της έρευνας υποδηλώνουν ότι οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και η επικοινωνία είναι τα αδύνατα σημεία για τα

αγόρια με DMD και BMD, ακόμη και αν αυτά δεν έχουν αυτισμό. Περαιτέρω, τα παιδιά που είχαν οριστεί ως έχοντα σημαντικές ανησυχίες συμπεριφοράς ήταν όλα πιο πιθανό να χαρακτηριστούν και ως έχοντα μαθησιακές δυσκολίες. Η πιθανότητα των συμπεριφορών να είναι αντιδραστικές απαντήσεις στις προκλήσεις που τα παιδιά μπορεί να αντιμετωπίσουν στο σχολείο τους συζητήθηκε, μαζί με την πιθανότητα ότι αυτές οι συμπεριφορές είναι κομμάτι της φαινοτυπικής παρουσίασης των διαταραχών.

Αντίστοιχα, οι Cygulnik και συνεργάτες (2008) πραγματοποίησαν έρευνα με δοκιμασίες που αφορούσαν αγόρια ηλικίας 3-6 ετών με DMD, συνομήλικους συγγενείς τους τυπικής ανάπτυξης (αδέρφια, ξαδέρφια) και ερωτηματολόγια για τους γονείς. Οι αναφορές των γονέων δείχνουν ότι τα παιδιά με DMD παρουσιάζουν σημαντική καθυστέρηση σε δεξιότητες προσαρμοστικής συμπεριφοράς που αφορούν και τους τέσσερις τομείς της λειτουργικότητας (επικοινωνία, δραστηριότητες καθημερινής ζωής, κοινωνικοποίηση και κινητικές δεξιότητες) σε σχέση με τους τυπικής ανάπτυξης συνομήλικους συγγενείς τους.

Ψυχολογικές πτυχές

Έχει παρατηρηθεί σε πολλούς δυστροφικούς ασθενείς, ότι μετά από ένα ορισμένο στάδιο της ασθένειας παρουσιάζονται σημαντικά ψυχολογικά και ψυχοπαθολογικά προβλήματα τόσο στους ίδιους, όσο και στις οικίες τους. Η στάση της οικογένειας είναι κυρίως υπερπροστατευτική, ανήσυχη και με καταθλιπτικές αντιδράσεις. Μελέτες για την προσωπικότητα των παιδιών με DMD έχουν επισημάνει ορισμένα χαρακτηριστικά: δυσφορικές και δυσαρμονικές καταστάσεις, συναισθηματική ένταση, αισθήματα αυτο-λύπησης, υποχόνδριοι φόβοι, σκεπτικισμός και απαισιόδοξες ιδέες. Αυτές οι συναισθηματικές διαταραχές μαρτυρούν πώς η προσωπικότητα επηρεάζεται από την ασθένεια. Θέματα κατάθλιψης και ναρκισσιστική ευπάθεια είναι συχνά παρόντα σε αγόρια DMD και φαίνεται να βλάπτουν τις γνωστικές δεξιότητες (Di Filippo et al., 2012)

Η Di Filippo και συνεργάτες (2012) πραγματοποίησαν ψυχολογική αξιολόγηση σε αγόρια με DMD για να εκτιμήσουν τη συναισθηματική τους κατάσταση, αλλά και την κατάσταση των σχέσεων τους. Η ψυχολογική αξιολόγηση περιλάμβανε το WISC-R, το Rorschach test, το Thematic Apperception Test και δοκιμασίες, στις οποίες το παιδί καλείτο να ζωγραφίσει. Το περιεχόμενο των ζωγραφιών των παιδιών ήταν καταθλιπτικό (ένα χαλασμένο σπίτι με τρύπες που χρειαζόταν επισκευή, νυκτερινά τοπία, κλπ). Οι ζωγραφιές άλλων παιδιών είχαν έντονα αυτοβιογραφικά επεισόδια

(ένα πλοίο μεταφέρει το παιδί και τον πατέρα του σε μια άλλη πόλη για μια ιατρική επίσκεψη, ή μετακινήσεις με το αυτοκίνητο για φυσικοθεραπεία). Ανθρώπινες φιγούρες ήταν παρούσες μόνο σε τρεις περιπτώσεις, μια πτυχή αντίστοιχη με τα αποτελέσματα της δοκιμασίας Rorschach. Στο Draw A Person test, όλες οι φιγούρες ήταν ολοκληρωμένες και κυρίως σε στατική πόζα και ορισμένα παιδιά ζωγράρισαν την εικόνα ξεκινώντας από τα κάτω άκρα. Περισσότερα από ένα παιδιά απεικόνισαν μια ανθρώπινη φιγούρα που περπατούσε (προφίλ) με τα τυπικά χαρακτηριστικά του μυοδυστροφικού βαδίσματος. Μια αίσθηση στατικότητας και αναστολής της κίνησης επικρατούσε στα σχέδια. Το Family Drawing test αποκάλυψε κυρίως αυτο-υποτίμηση και εμπειρίες περιθωριοποίησης και απομόνωσης από την οικογένεια, η οποία συχνά απεικονίζεται χωριστά, σε ένα διαφορετικό αεροπλάνο.

Αυτή η τάση για απομόνωση ήταν ακόμα πιο εμφανής στα αποτελέσματα του TAT test (*ένα αγόρι κλαίει επειδή οι άλλοι δεν τον θέλουν να παίζει μαζί τους*). Άλλες επαναλαμβανόμενες ιστορίες έκαναν αναφορά σε θάνατο ή ατυχήματα που προκαλούν βλάβες στα κάτω άκρα του ήρωα (*παιδιά ή τα ζώα πέφτουν κάτω*). Μαζί με το καταθλιπτικό περιεχόμενο (*ένα παιδί κλαίει, είναι λυπημένο γιατί κλαίει... θέλει τη μητέρα του... η οποία είναι νεκρή· υπάρχουν μια μητέρα και ένας κρίνος, είναι πολύ λυπημένοι επειδή σκέφτονται ορισμένα πράγματα...*) κάποια παιδιά, ειδικά εκείνα που δεν είχαν βιώσει θάνατο ή ασθένεια μέσα στην οικογένεια, ανέπτυξαν αμυντικούς μηχανισμούς, μέσω των οποίων αφαίρεσαν αυτές τις καταστροφές τοποθετώντας τες μακριά στο χρόνο (*κατά την αρχαιότητα αυτός ο άνθρωπος πήγε στον πόλεμο και τραυματίστηκε*) ή στο χώρο (*υπήρχε ένας σεισμός στο Λονδίνο, ένας ουρανοξύστης κατέρρευσε και ορισμένοι άνθρωποι σκοτώθηκαν. Μετά από πολλά χρόνια δουλειάς η πόλη ξανακτίστηκε*). Άλλα παιδιά κατέφυγαν σε θαύματα, χάρη στα οποία οι ιστορίες έχουν καλό τέλος. Σε αυτές οι ιστορίες επήλθε αποκατάσταση μετά από χειρουργική επέμβαση (*ένα παιδί κλαίει γιατί έχει αυξηθεί ένα πόδι, μετά έκανε μια επέμβαση και θεραπεύτηκε· ένα αγόρι είναι ναρκομανής, πάει στο νοσοκομείο για θεραπεία και γίνεται καλά*) ή επιχειρήσεις διάσωσης από φανταστικούς χαρακτήρες (*αυτός είναι ο Ταρζάν, σκαρφαλώνει στα καλώδια... πρέπει να σώσει κάποιον που έχει πέσει*). Οι ιστορίες περιέχουν συχνά καταστάσεις απώλειας (όπου στερούνται κάτι ή κάποιον) και άγχος αποχωρισμού. Στη δοκιμασία Rorschach, τα παιδιά εμφάνισαν ένα σημαντικό αίσθημα ανασφάλειας, το οποίο εκφραζόταν κυρίως από ιδεατές εμμονές, συχνά κυριαρχούμενες από υποχονδριακές σκέψεις, τονισμό της συμμετρίας και απαντήσεις φωτοσκίασης.

Τα γενικά ψυχολογικά προβλήματα της ανάπτυξης σε παιδιά με DMD δεν είναι πολύ διαφορετικά από εκείνα του συνόλου των παιδιών και περιλαμβάνουν την ανησυχία για το σχήμα του σώματος, την οικογενειακή προσαρμογή, τις σχέσεις με τους συνομηλίκους και τη σεξουαλικότητα. Ωστόσο, οι ασθενείς με DMD αντιμετωπίζουν μεγαλύτερη δυσκολία στο να αποκτήσουν ανεξαρτησία από τους γονείς τους και εάν οι κοινωνικές επαφές είναι περιορισμένες, μπορούν μερικές φορές να χρησιμοποιούν τη φαντασία και την απόρριψη ως μέσα προσαρμογής (Di Filippo et al., 2012).

4. Διαγνωστικά κριτήρια

Διάγνωση

Η διάγνωση βασίζεται στο οικογενειακό ιστορικό, όταν αυτό υπάρχει (Birnkranz et al., 2011), αλλά και στη χαρακτηριστική κλινική εκδήλωση της νόσου και υποστηρίζεται από εργαστηριακή επιβεβαίωση των επιπέδων της κρεατινικής κινάσης που είναι τυπικά 20- 100 φορές πιο αυξημένα από τα κανονικά επίπεδα (Hauser & Josephson, 2013). Τα επίπεδα αυτά, αν και είναι ιδιαίτερα αυξημένα κατά τα γέννηση, μειώνονται καθώς η νόσος εξελίσσεται, λόγω του περιορισμού της κινητικότητας και της απώλειας μυϊκής μάζας (Hauser & Josephson, 2013).

Το ηλεκτρομυογράφημα καταγράφει τυπικά μυοπαθητικά ευρήματα (Hauser & Josephson, 2013).

Η βιοψία μυός αποκαλύπτει μυϊκές ίνες ποικίλου μεγέθους, όπως και ομάδες νεκρωτικών ινών ή ινών σε αναγέννηση. Τη θέση των μυϊκών ινών που έχουν νεκρωθεί παίρνουν συνδετικός και λιπώδης ιστός (Hauser & Josephson, 2013).

Η οριστική διάγνωση στοιχειοθετείται βάσει έλλειψης δυστροφίνης σε βιοψία μυϊκού ιστού ή με την ανεύρεση μετάλλαξης στα λεμφοκύτταρα του περιφερικού αίματος: η DMD προκαλείται από μετάλλαξη του γονιδίου που κωδικοποιεί τη δυστροφίνη, μια πρωτεΐνη που εντοπίζεται στην εσωτερική επιφάνεια του σαρκειλλήματος της μυϊκής ίνας. Το γονίδιο της δυστροφίνης είναι από τα μεγαλύτερα γονίδια που έχουν αναγνωριστεί (με μέγεθος >2000 kb). Συχνότερο τύπο μετάλλαξης αποτελεί η διαγραφή, της οποίας το μέγεθος αν και ποικίλλει δε σχετίζεται με τη σοβαρότητα της νόσου. Τα ελλείμματα αυτά είναι παρατηρούνται συχνότερα κοντά στο αρχικό ή μεσαίο τμήμα του γονιδίου. Σπανιότερα η DMD προκαλείται από διπλασιασμό ή σημειακή μετάλλαξη. Η αναγνώριση συγκεκριμένης

μετάλλαξης επιτρέπει οριστική διάγνωση, ακριβή εντοπισμό δυνητικών φορέων και είναι χρήσιμη για προγεννητική διάγνωση (Hauser & Josephson, 2013).

Τέλος, η διάγνωση είναι δυνατή με ανάλυση δείγματος βιοψίας Western Blot, κατά την οποία φαίνονται ανωμαλίες τόσο στην ποσότητα, όσο και στο μοριακό βάρος της δυστροφίνης. Ακόμη, η ανοσοϊστοχημική χρώση του μυός με αντισώματα κατά της δυστροφίνης μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την ανάδειξη της έλλειψης ή μείωσης της δυστροφίνης του σαρκειλλήματος. Οι φορείς της νόσου μπορεί να παρουσιάζουν εικόνα μωσαϊκού, αλλά η ανάλυση δειγμάτων βιοψίας μυός για την ανίχνευση δυστροφίνης δεν είναι αξιόπιστη για τον εντοπισμό των φορέων (Hauser & Josephson, 2013).

Τα περισσότερα αγόρια όμως, όπως προαναφέρθηκε, διαγιγνώσκονται περίπου στην ηλικία των 5 ετών, όταν αποτυγχάνουν να συμβαδίσουν με τους συνομηλίκους τους και χάνουν την ικανότητά τους να τρέχουν, να πηδούν και να ανεβαίνουν σκάλες (Birnkranz et al., 2011).

Πρόσφατες προσπάθειες έχουν επικεντρωθεί στο στόχο της διάγνωσης της DMD ωρίτερα στη ζωή ενός παιδιού, ει δυνατόν ακόμα και κατά τη γέννησή του. Οικογένειες αναφέρουν ως «διαγνωστική Οδύσσεια» τη χρονοβόρο και αγχωτική κατάσταση μεταξύ των πρώτων τους υποψιών για ένα κινητικό πρόβλημα και της επιβεβαίωσης της διάγνωσης της DMD. Διάφορες χώρες εξασκούνται σε έλεγχο των νεογέννητων, ενώ μια πιλοτική μελέτη προσυμπτωματικού ελέγχου νεογνών ολοκληρώθηκε πρόσφατα στο Οχάιο. Έχουν δημιουργηθεί επίσης οργανώσεις με στόχο τη μείωση του χρόνου διάγνωσης για όλα τα παιδιά με νευρομυϊκές διαταραχές με την ανάπτυξη εργαλείων για τους παρόχους πρωτοβάθμιας περίθαλψης, ώστε να μπορούν να αναγνωρίζουν καλύτερα τη νευρομυϊκή ασθένεια, με την ελπίδα για επίσπευση της νευρολογικής παραπομπής. Η Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής έχει επίσης συστήσει Ομάδα Νευρομυϊκών Εμπειρογνομώνων, με στόχο τη βελτίωση των δεξιοτήτων των παιδιάτρων στην εξέταση των παιδιών με κινητική καθυστέρηση (Birnkranz et al., 2011).

Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο των Ψυχικών Διαταραχών- 5^η έκδοση (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders- DSM V)

Η μυϊκή δυστροφία Duchenne, καθότι ιατρική κατάσταση, δε συμπεριλαμβάνεται στις διαταραχές που περιγράφονται στο DSM V.

Αντίστοιχα, η ψυχοκινητική καθυστέρηση περιλαμβάνει την καθυστερημένη ανάπτυξη σε διάφορες περιοχές, με αποτέλεσμα να μην αποτελεί μία ενιαία και ξεχωριστή οντότητα στο DSM V. Πιο κοντά διαγνωστικά στην ψυχοκινητική καθυστέρηση, θα μπορούσαμε να πούμε πως είναι οι κινητικές διαταραχές- Motor Disorders που περιγράφονται στο DSM V και οι οποίες περιλαμβάνουν διαταραχές του κινητικού συντονισμού, στερεοτυπικές κινήσεις και τικς και πάλι όμως οι όροι δεν είναι ταυτόσημοι (American Psychiatric Association, 2013).

Από τη άλλη, ο υπό μελέτη μαθητής, όπως θα δούμε παρακάτω, συναντά τα κριτήρια της νοητικής καθυστέρησης, όπως αυτά ορίζονται στο εγχειρίδιο (Neurodevelopmental Disorders- Intellectual Developmental Disorders- Intellectual Disability/ Νευροαναπτυξιακές Διαταραχές- Νοητικές Αναπτυξιακές Διαταραχές- Νοητική Ανικανότητα) (American Psychiatric Association, 2013), όμως δεν έχει αντίστοιχη διάγνωση από κάποιο Κέντρο Διαφοροδιάγνωσης, Διάγνωσης και Υποστήριξης (ΚΕΔΔΥ), γεγονός που περιπλέκει ακόμη περισσότερο την κατάσταση.

Αντιμετώπιση/ Διαχείριση

Πληθώρα εξελίξεων στον ιατροφαρμακευτικό τομέα έχουν επεκτείνει το μέσο όρο ζωής των ατόμων με μυϊκή δυστροφία Duchenne από περίπου 18 χρόνια σε 25 έως 30 χρόνια. Έτσι, οι ασθενείς με DMD ξοδεύουν περισσότερα χρόνια της ζωής τους στην "όψιμη μη- περιπατητική" φάση της νόσου. Οι σημαντικότερες από αυτές είναι η πιο αποτελεσματική καρδιοαναπνευστική διαχείριση, όπως η εκτεταμένη χρήση υποβοηθούμενου αερισμού (ιδιαίτερα μη επεμβατικός ή ρινικός αερισμός), τα φάρμακα για την καρδιομυοπάθεια, η χρόνια θεραπεία με γλυκοκορτικοειδή, οι βελτιωμένες ορθοπεδικές τεχνικές και η βελτίωση της διατροφής, συμπεριλαμβανομένης της τοποθέτησης γαστροστομίας, σε ασθενείς με διαταραχές κατάποσης. Με την παρατεταμένη επιβίωση των ασθενών με μυϊκή δυστροφία Duchenne, ένα σύνολο νέων ιατρικών, ψυχολογικών, οικονομικών, και κοινωνικών θεμάτων έχουν προκύψει, τα οποία είναι πρωτοφανή τόσο στην έκταση και την πολυπλοκότητά τους (Birnkran et al., 2011).

Οριστική θεραπεία για τη νόσο δεν υπάρχει, αλλά η χορήγηση γλυκοκορτικοειδών (πρεδνιζόνης) μπορεί να βελτιώσει τη μυϊκή αδυναμία ως και 3 χρόνια. Οι παρενέργειες της πρεδνιζόνης είναι η αύξηση του σωματικού βάρους, η υπερτρίχωση και το πανσεληνοειδές πρόσωπο, καθώς και ο αυξημένος κίνδυνος καταγμάτων, ενώ τα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα είναι ακόμα αβέβαια (Greenberg

et al., 2004· Hauser & Josephson, 2013). Το Deflazcort είναι σκεύασμα ανάλογο της πρεδνιζόνης, αλλά με λιγότερες παρενέργειες και η κρεατίνη μπορεί να είναι ιδιαίτερα ωφέλιμη. Υπάρχει αισιοδοξία για την εύρεση θεραπείας αντικατάστασης γονιδίων, όπως συμβαίνει και στις άλλες κληρονομικές δυστροφίες που υποχωρούν και που πιθανολογείται ότι είναι αποτέλεσμα απώλειας της λειτουργίας ενός σημαντικού γονιδίου των μυών- θα αντικαθίσταται με αυτόν τον τρόπο το ελαττωματικό γονίδιο (Greenberg et al., 2004· Hauser & Josephson, 2013) ή η ελλειμματική πρωτεΐνη, αλλά και για διορθωτικές επεμβάσεις (όπως εξαίρεση των μεταλλαγμένων εξονίων ή ανάγνωση μέσω μεταλλάξεων που εισάγουν τελικά κωδικόνια) (Hauser & Josephson, 2013).

Τέλος, η γονιδιακή θεραπεία (θεραπεία των ήδη υπαρχόντων γονιδίων) δε φαίνεται να έχει αποτελέσματα στη συγκεκριμένη μυϊκή δυστροφία (Greenberg et al., 2004).

Ωστόσο, είναι μείζονος σημασίας οι ασθενείς να ενθαρρύνονται να ζουν μια ζωή όσο το δυνατό πιο φυσιολογική. Οι παραμορφώσεις και οι συσπάσεις μπορούν να βελτιωθούν ή και να αποτραπούν με συστηματική φυσικοθεραπεία και ορθοπεδικά βοηθήματα. Συστήνεται δε, η αποφυγή της παρατεταμένης κατάκλισης, γιατί η αδράνεια επιδεινώνει το επίπεδο της ανικανότητας (Greenberg et al., 2004).

Σε επίπεδο εκπαίδευσης, η συνειδητοποίηση ότι τα γνωστικά ελλείμματα συνδέονται με τη διαταραχή είναι ζωτικής σημασίας για την καλύτερη διαχείριση των παιδιών με DMD. Επειδή οι περισσότεροι εκπαιδευτικοί πιθανό να μην είναι εξοικειωμένοι με τη διαταραχή, η κατανόηση από πλευράς τους ότι αυτό που παρουσιάζεται ως μια φυσική αναπηρία, μπορεί να επηρεάσει και τη νοητική ανάπτυξη του ατόμου είναι το πρώτο βήμα προς την προσαρμογή του κατάλληλου προγράμματος. Επιπλέον, η συνειδητοποίηση του εύρους των γνωστικών στοιχείων που εμπλέκονται στη μάθηση και η συνειδητοποίηση ότι επιλεκτικά ελλείμματα προκύπτουν σε όλο το εύρος του δείκτη νοημοσύνης θα βοηθήσει στην αναγνώριση του γεγονότος ότι τα παιδιά που δεν είναι νοητικά καθυστερημένα μπορεί να έχουν μαθησιακές δυσκολίες που επηρεάζουν την ακαδημαϊκή επίδοσή τους. Επίσης, όλα τα παιδιά με μυϊκή δυστροφία Duchenne, δεδομένου ότι έχουν αυξημένο κίνδυνο για μαθησιακές δυσκολίες θα επωφεληθούν από μια αξιολόγηση με έμφαση στις ακαδημαϊκές δεξιότητες, τις λεκτικές δεξιότητες (που θα συμπεριλαμβάνουν ειδικά μετρήσεις της φωνολογικής επεξεργασίας και της μνήμης), τη μνήμη εργασίας, και την προσοχή (Hinton et al., 2004).

Οι κατάλληλες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις περιλαμβάνουν το σπάσιμο λεπτομερών προφορικών οδηγιών σε μικρότερα τμήματα, την επανάληψη των προφορικών πληροφοριών, και την κατάρτιση φωνολογικής επίγνωσης. Σε γενικές γραμμές, οι διδακτικές τεχνικές που έχουν υιοθετηθεί για τα παιδιά με δυσλεξία και ελλειμματική προσοχή είναι πιθανό να είναι αποτελεσματικές στρατηγικές μάθησης και για τα παιδιά με DMD (Hinton et al., 2004).

Πρόγνωση

Η πρόγνωση για τους ασθενείς με μυϊκή δυστροφία Duchenne δεν είναι καλή, καθώς ο θάνατος επέρχεται κατά τα τέλη της εφηβείας ή την αρχή της τρίτης δεκαετίας της ζωής του ασθενούς από αναπνευστική ανεπάρκεια ή συνοδό μυοκαρδιοπάθεια (Lissauer & Clayden, 2008).

Αυξημένο προσδόκιμο ζωής και ψυχολογικές προεκτάσεις

Η ιατρική βιβλιογραφία είναι συνεπής αναφορικά με το βέλτιστο χρόνο για την έναρξη της υποβοηθούμενη αναπνοής των ασθενών με μυϊκή δυστροφία Duchenne, η οποία συνίσταται πριν ο ασθενής να επέλθει σε εμφανή αναπνευστική ανεπάρκεια. Επίσης, υπάρχει σαφές ιατρικό όφελος για τους ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο της DMD όταν προϋπάρχει εξειδίκευση στη χρήση του εξοπλισμού που μπορεί να παρέχει μη επεμβατικό αερισμό και στον υποβοηθούμενο βήχα (με εναλλασσόμενη μηχανική διόγκωση των πνευμόνων και αναρρόφηση του αεραγωγού) πριν υποβληθούν σε επεμβατικές μεθόδους. Ωστόσο, η συμμόρφωση σε θεραπείες, όπως ο ρινικός αερισμός και ο μηχανικά υποβοηθούμενος βήχας απαιτούν μια συντονισμένη προσπάθεια από τον ασθενή και την οικογένειά του, επειδή οι θεραπείες περιλαμβάνουν προσαρμογή του ασθενούς, αλλά και κάποιο βαθμό δυσφορίας (π.χ. εξαιτίας της πίεσης μιας μάσκας στη γέφυρα της μύτης του ασθενούς ή λόγω της ανάγκης να εγκλιματιστεί με τους μεγάλους όγκους αέρα που διοχετεύονται στους πνεύμονες μέσω των ρουθουνιών). Αντίστοιχα, η συμμόρφωση και η συναίνεση του ασθενούς σε τοποθέτηση ρινογαστρικού καθετήρα ή γαστροστομίας για τις διαταραχές σίτισης που προκύπτουν κατά την εξέλιξη της νόσου ή εμφυτευμένου καρδιακού απινιδωτή είναι θέμα μείζονος σημασίας (Birnkranz et al., 2011).

Ως αποτέλεσμα, η αποδοχή των κρίσιμων θεραπειών από τον ασθενή μπορεί να είναι κακή, ειδικά όταν ο ασθενής δεν αντιμετωπίζει σοβαρά συμπτώματα και μερικοί ασθενείς αρνούνται την θεραπεία εξ' ολοκλήρου, επηρεάζοντας με τον τρόπο αυτό

αρνητικά τόσο την πρόγνωση της νόσου, όσο και την ίδια τους την επιβίωσή. Εάν ένας ασθενής μπορεί να κατανοήσει τη λογική της θεραπείας, τότε μια μικρή δυσφορία δε θα καταστεί μείζον εμπόδιο για τη συμμόρφωση. Ωστόσο, τα λεκτικά, νοητικά και κοινωνικά ελλείμματα των ασθενών με μυϊκή δυστροφία Duchenne μπορεί να καταστήσουν αναποτελεσματικές τις συζητήσεις με παρόχους ιατρικής φροντίδας που αφορούν στην ενημέρωση των ασθενών σχετικά με τα οφέλη μιας τέτοιας θεραπείας και την ανάγκη συμμόρφωσης από πλευράς τους. Ως εκ τούτου, μια εναλλακτική προσέγγιση, στην οποία ο κλινικός θα μπορούσε να χρησιμοποιήσει την ψυχολογική αξιολόγηση του ασθενούς με μυϊκή δυστροφία Duchenne και να προσαρμόσει την παρουσίαση των νέων θεραπειών στις ανάγκες του, θα καθιστούσε την αποδοχή- μετά από ενημέρωση- των ευεργετικών θεραπειών πιο πιθανή. Γίνεται αντιληπτό ότι η ανωτέρω προσέγγιση αποτελεί μια προσπάθεια η εξατομικευμένη εκπαιδευτική παρέμβαση με το αντίστοιχο υλικό, να μεταφερθεί σε χώρους καθαρά κλινικούς. Οι συνέπειες μιας τέτοιας προσαρμοσμένης παρέμβασης θα είναι εξαιρετικά ωφέλιμες, αφού με αυτό τον τρόπο θα μπορούσε να ξεπεραστεί ένα φαινομενικά ανυπέρβλητο εμπόδιο, αυτό της συμμόρφωσης του ασθενούς σε ιατρικά κρίσιμες θεραπείες (Birnkranz et al., 2011).

Γιατί, στην πλειονότητά τους, αν όχι κατ' αποκλειστικότητα, τέτοιου είδους αποφάσεις παίρνονται από τους γονείς ή οι τελευταίοι τις αφήνουν στην κρίση του εκάστοτε κλινικού. Ωστόσο, υπάρχουν στοιχεία ότι ασθενείς με νοητικά ελλείμματα μπορεί να είναι πιο ικανοί να λαμβάνουν αποφάσεις για την ιατρική τους φροντίδα από ότι πιστεύουν τόσο οι γονείς τους, όσο και οι κλινικοί (Birnkranz et al., 2011).

Προγεννητικός έλεγχος

Η ταυτοποίηση των θηλέων φορέων μπορεί να γίνει, αν έχουν ήπια αυξημένη κρεατινική φωσφοκινάση ή με ανίχνευση της γονιδιακής διαγραφής σε ανάλυση DNA (Lissauer & Clayden, 2008). Ως εκ τούτου μπορεί να συσταθεί προγεννητικός έλεγχος (Δαλάκας, 2001).

5. Παρεμβάσεις ειδικής αγωγής και μοντέλα

Στο σχήμα 1 παρακάτω παρουσιάζονται τα μοντέλα που επικρατούν αναφορικά με την παροχή υπηρεσιών παρέμβασης στη Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση.

Το ιατρικό/ ατομικό μοντέλο αναφέρεται στην ιατρικοποίηση της αναπηρίας, στην αντιμετώπισή της δηλαδή ως ασθένεια. Το πρόβλημα εδώ θεωρείται αποκλειστικά του ατόμου και προκαλείται άμεσα από νόσο, τραύμα ή άλλη κατάσταση της υγείας. Η δε παροχή φροντίδας αφορά την ατομική θεραπεία, με σκοπό την «κανονικοποίηση» του ατόμου, την προσαρμογή στην κοινωνία των μη αναπήρων. Βάσει του μοντέλου αυτού, η εκπαίδευση διαχωρίστηκε σε αυτή των μη ανάπηρων και αυτή των ανάπηρων με αποτέλεσμα τη δημιουργία δομών ειδικής αγωγής για τους δεύτερους (Ζώνιου- Σιδέρη, σσ. 64-68, 76-79).

Αντίστοιχα, το παραϊατρικό μοντέλο παρέμβασης επίσης αφορά ατομικές θεραπείες του ατόμου με τον εκάστοτε ειδικό (λογοπεδικό, εργοθεραπευτή, ψυχολόγο) που αποσκοπούν σε μείωση επιμέρους προβλημάτων του.

Το κοινωνικό μοντέλο ακολούθως διαχώρισε την ατομική παθολογία/ βλάβη από την αναπηρία, η οποία είναι κατασκευασμένη από την επικρατούσα κοινωνική οργάνωση, χωρίς ωστόσο να εκμηδενίζει την αξία της ατομικής παρέμβασης. Αναγκαία στο μοντέλο αυτό είναι η άρση των κοινωνικών προκαταλήψεων απέναντι στους ανάπηρους. Απόρροια του κοινωνικού μοντέλου είναι η απουσία κάθε είδους εκπαιδευτικού διαχωρισμού και η ενταξιακή εκπαίδευση (Ζώνιου- Σιδέρη, σσ. 69-79)

Σύμφωνα με το συστημικό/ περιβαλλοντικό μοντέλο, το άτομο με δυσκολίες δεν είναι ξεκομμένο, αλλά παράλληλα μέλος συστημάτων όπως η οικογένεια, το σχολείο, η κοινότητα, με τα οποία αλληλεπιδρά και τα οποία αλληλεπιδρούν μεταξύ τους. Έτσι, σε αντίθεση με το ιατρικό μοντέλο του οποίου η βοήθεια απευθύνεται αποκλειστικά στο άτομο, στο συστημικό μοντέλο οι παρεμβάσεις αφορούν και στα άλλα συστήματα, επιδιώκοντας να αλλάξει/ να βελτιώσει τις μεταξύ τους αλληλεπιδράσεις (Χρηστάκης, 2011, σσ. 53-55).

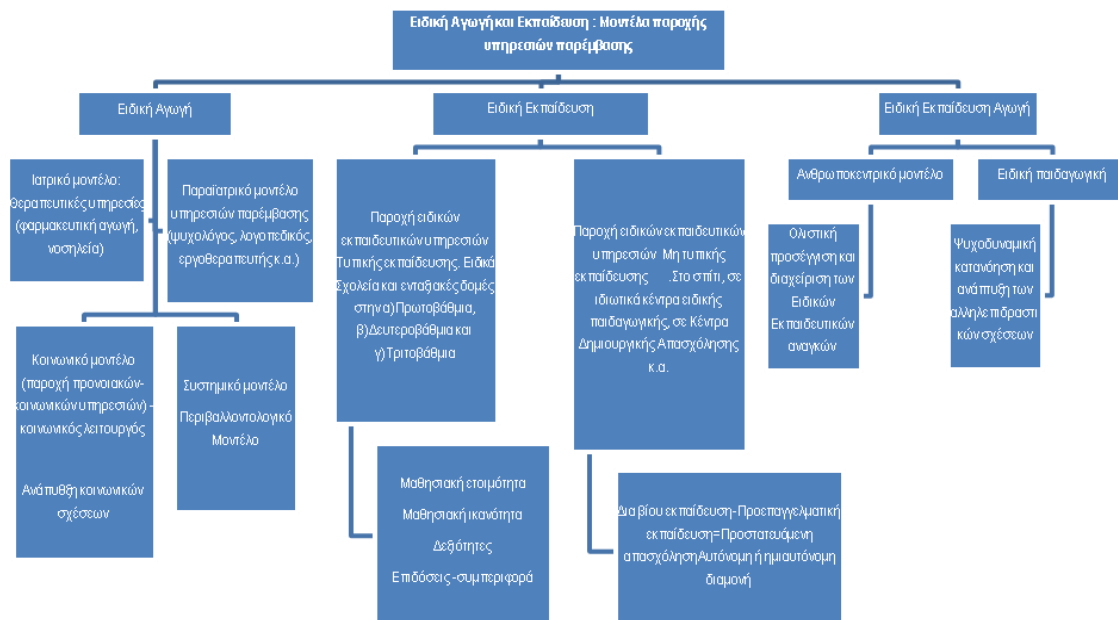
Τυπική εκπαίδευση για τα άτομα με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες παρέχεται από τις Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΣΜΕΑΕ) που είναι τα Ειδικά Νηπιαγωγεία, τα Ειδικά Δημοτικά, τα Ειδικά Γυμνάσια και Λύκεια (ή λυκειακές τάξεις), καθώς και τα ΤΕΕ Ειδικής Αγωγής (Α' και Β' βαθμίδας), καθώς και από τα Τμήματα Ένταξης (Τ. Ε.) που λειτουργούν επίσης σε Νηπιαγωγεία, Δημοτικά, Γυμνάσια και Λύκεια. Τα Ειδικά Σχολεία εφαρμόζουν στην ουσία βασική υποχρεωτική εκπαίδευση και στοχεύοντας στη μαθησιακή επίδοση (Χρηστάκης, 2011, σσ. 131-147).

Αντίστοιχα, μη τυπική εκπαίδευση ατόμων με Ειδικές Εκπαιδευτικές ανάγκες μπορεί να παρέχεται στο σπίτι, σε ιδιωτικά κέντρα και σε κέντρα Δημιουργικής

Απασχόλησης. Επίσης κέντρα ή φορείς παρέχουν δια βίου εκπαίδευση, προεπαγγελματική εκπαίδευση, προστατευόμενη απασχόληση και αυτόνομη ή ημιαυτόνομη διαβίωση.

Το καινοτόμο, ευέλικτο ανθρωποκεντρικό πολυδιάστατο μοντέλο ήρθε να συνδυάσει το ιατρικό και το κοινωνικό μοντέλο. Δεδομένου ότι για τα προβλήματα που προκύπτουν από την αναπηρία δεν ευθύνεται αποκλειστικά ούτε το άτομο, ούτε και η κοινωνία ενισχύοντας επιχειρεί πολυδιάστατη αντιμετώπιση συνδυάζοντας πολιτικές σε κοινωνικό επίπεδο και εξατομικευμένες παρεμβάσεις. Εν τέλει γίνεται σαφές ότι η αντίληψη για την αναπηρία έχει κρίσιμη σημασία, καθώς αποτελεί το θεωρητικό υπόβαθρο των πολιτικών για την αντιμετώπισή της (Ε.Σ.Α.μεΑ, 2009).

Τέλος σημαντικό ρόλο παίζουν οι ψυχολογικοί παράγοντες στην αντιμετώπιση ΑμΕΕΑ, τόσο των ιδίων και των οικογενειών τους, όσο και των εκπαιδευτικών που προσπαθούν να βοηθήσουν και να αντιμετωπίσουν τις σύνθετες αυτές ανάγκες. Η κατανόηση των τρόπων που διευκολύνουν την προσαρμογή των ΑμΕΕΑ δομεί την ψυχοδυναμική διαδικασία με την οποία προσεγγίζεται η βοήθεια που θα τους προσφερθεί. Δίνεται έμφαση στην ένταξη εξετάζοντας όχι μόνο τις ανάγκες και δυνατότητες του ίδιου του ατόμου αλλά και του άμεσου οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντός του (Δροσινού, 2014γ).



Σχήμα 1. Μοντέλα Παροχής υπηρεσιών παρέμβασης και υποστήριξης στην ΕΑΕ (Δροσινού, 2015).

Παρεμβάσεις σε άτομα με Μυϊκή Δυστροφία Duchenne

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, οι παρεμβάσεις σε άτομα με Μυϊκή Δυστροφία Duchenne είναι ως επί τω πλείστω ιατρικής φύσης, λόγω της σοβαρότητας και της ραγδαίας εξέλιξης της νόσου. Από την άλλη, οι έρευνες που αφορούν άλλες πτυχές της νόσου (γνωστικές, ακαδημαϊκών επιδόσεων, κοινωνικές, συμπεριφορικές, ψυχολογικές κ.ο.κ) είναι στην πλειονότητά τους αξιολογητικές- μετρούν κάθε φορά το ποσοστό των ατόμων με DMD που έχουν τυχόν δυσκολίες και σε άλλους τομείς της ανάπτυξης. Ακόμα όμως και σε έρευνες που αφορούν την παρέμβαση σε πτυχές εκτός της ιατρικής, λόγω του μικρού πληθυσμού με DMD, καθίσταται σχεδόν αδύνατη η σύσταση ομάδας ελέγχου με την ίδια πάθηση.

Ωστόσο, οι Hoskin & Fawcett (2014), μελέτησαν την πιθανή βελτίωση του εγγραμματισμού σε 34 αγόρια με DMD, συμπεριλαμβανομένης της ανάγνωσης σε επίπεδο απλής λέξης και κειμένου, της κατανόησης, καθώς και της ευχέρειας στην ανάγνωση. Η παρέμβαση εξελίχθηκε σε ένα ακαδημαϊκό έτος εκτός της περιόδου των διακοπών (36 εβδομάδες). Το πρόγραμμα παρέμβασης σχεδιάστηκε από τη συγγραφέα, ήταν μέσω υπολογιστή σε απευθείας σύνδεση και το δούλευαν οι γονείς και ο δάσκαλος υποστήριξης, οι οποίοι είχαν εκπαιδευτεί από άτομα της ομάδας έρευνας. Περιλάμβανε δε, δομημένο πρόγραμμα φωνητικής σύνθεσης, αλλά και πρόγραμμα ιστορικού περιεχομένου. Τα αποτελέσματα έδειξαν σημαντική βελτίωση σε όλους τους τομείς της ανάγνωσης που εξετάστηκαν στη διάρκεια των 36 εβδομάδων: ανάγνωση απλής λέξης με σταθμισμένες βαθμολογίες, ανάγνωση κειμένου με σταθμισμένες βαθμολογίες, χρονομετρημένη ανάγνωση, αναγνωστική ευχέρεια και κατανόηση γραπτού λόγου. Επιπλέον, όλες οι μη- σταθμισμένες βαθμολογίες φωνημάτων βελτιώθηκαν σημαντικά σε σχέση με την αρχική αξιολόγηση. Τέλος, τα αγόρια μικρότερης ηλικίας ήταν αυτά που ωφελήθηκαν περισσότερο, γεγονός που επιβεβαιώνει την αξία της πρώιμης παρέμβασης αφού μεγαλώνοντας το παιδί καθίσταται πιο δύσκολο να βελτιώσει τις βαθμολογίες του, βιώνοντας αποτυχία και κατά συνέπεια απογοήτευση και ματαίωση.

Στην Ελλάδα, οι Theodoridou & Koutsoklenis (2013) πραγματοποίησαν Λειτουργική Συμπεριφορική Αξιολόγηση (Functional Behavioral Assessment) με σκοπό να σχεδιάσουν μια παρέμβαση θετικής συμπεριφοράς σε αγόρι με DMD που φοιτούσε σε γενικό σχολείο και αντιμετώπιζε σοβαρές δυσκολίες λόγω συμπεριφορικών προβλημάτων και φυσικών περιορισμών. Τα σχέδια υποστήριξης θετικής συμπεριφοράς περιλαμβάνουν στρατηγικές για τη διδασκαλία πιο

κατάλληλων, εναλλακτικών συμπεριφορών. Καθορίζονται το συμβάν, στρατηγικές για αυτά που προηγούνται και έπονται του συμβάντος, υπάρχουν προβλέψεις για θετική ενίσχυση και αλλαγές στα εκπαιδευτικά προγράμματα. Η ιδέα πίσω μια τέτοια παρέμβαση είναι ότι η προβλέψιμη προβληματική συμπεριφορά μπορεί και να προληφθεί. Η υποστήριξη θετικής συμπεριφοράς θεωρείται μία σημαντική προσέγγιση για τον προσδιορισμό και την οργάνωση αποτελεσματικών πρακτικών στο πλαίσιο του σχολείου, ειδικά για τους μαθητές που παρουσιάζουν σημαντικά προβλήματα συμπεριφοράς. Η παρέμβαση περιλάμβανε τη συλλογή δεδομένων μέσω άμεσης (παρατήρησης) και έμμεσης αξιολόγησης (συνεντεύξεις με γονείς και εκπαιδευτικούς, πρόοδος του μαθητή, δυνατότητες και δυσκολίες), την εφαρμογή της παρέμβασης και την αξιολόγηση της παρέμβασης στις συμπεριφορές- στόχους. Πραγματοποιήθηκαν περιβαλλοντικές αλλαγές (χειρισμός των γεγονότων που προηγούνται της εκδήλωσης της προβληματικής συμπεριφοράς), ώστε ο μαθητής να μπορεί να συμμετέχει περισσότερο, χρησιμοποιήθηκαν νέες τεχνολογίες- υπολογιστής για να βοηθηθεί κατά την παραγωγή γραπτού λόγου, συμφωνήθηκαν οι όροι και οι αμοιβές με τον ίδιο και συστάθηκαν τρόποι διαχείρισης των κρίσεων του μαθητή στους εκπαιδευτικούς, αλλά και εναλλακτικές, πιο αποδεκτές συμπεριφορές στον ίδιο το μαθητή. Η παρέμβαση ενέπλεκε γονείς, εκπαιδευτικούς, τον εκπαιδευτικό παράλληλης στήριξης, αλλά και τους συμμαθητές. Όσον αφορά στα αποτελέσματα, η παρέμβαση μείωσε τη συχνότητα, την ένταση αλλά και τη διάρκεια της προβληματικής συμπεριφοράς, αύξησε τη χρήση των κοινωνικά αποδεκτών συμπεριφορών, οι οποίες ευνοούν την κοινωνική ένταξη του μαθητή και είχε ως έμμεσο αποτέλεσμα και τη βελτίωση των ακαδημαϊκών επιδόσεών του. Η πρόοδος αυτή είχε πολύ ευεργετική επίδραση ακόμη και στην οικογένεια του μαθητή. Επιπλέον, το προσωπικό του σχολείου εξοικειώθηκε με τις διαδικασίες της Λειτουργικής Συμπεριφορικής Αξιολόγησης και της υποστήριξης θετικής συμπεριφοράς, ενισχύοντας έτσι τη δυνατότητα να αντιμετωπίζει το εξαιρετικά συχνό θέμα της προβληματικής συμπεριφοράς.

Παρεμβάσεις στη Λεκτική επικοινωνία

Η φτωχή λεκτική ικανότητα είναι, όπως προαναφέρθηκε, αναγνωρισμένη στα αγόρια με DMD. Ωστόσο δεν υπάρχουν έρευνες που να αφορούν σε παρεμβάσεις που να βελτιώνουν αυτό το έλλειμμα και κατ' επέκταση την ικανότητα τους να επικοινωνούν λεκτικά με τρόπο αποτελεσματικό. Τέτοιες έρευνες αφορούν κυρίως σε

εφαρμογή στρατηγικών ή/ και μεθόδων- συστημάτων σε πληθυσμούς στο φάσμα του αυτισμού, με προβλήματα ακοής. Δεν είναι δηλαδή διαθέσιμη για την ώρα μια ανατροφοδότηση για το πώς ανταποκρίνονται τα άτομα με DMD στην εφαρμογή ενός ήδη υπάρχοντος ή/ και καινούργιου προγράμματος για την ενίσχυση της λεκτικής επικοινωνίας.

Παρεμβάσεις στην Ψυχοκινητική ανάπτυξη

Αντίστοιχα, λίγες είναι οι παρεμβάσεις στην ψυχοκινητική ανάπτυξη των παιδιών με DMD, που όμως είναι ιατρικής και όχι εκπαιδευτικής φύσης και συνδέονται με χορήγηση φαρμάκων.

Οι Δροσινού και Κοσμετάτος (2003) σχεδίασαν και υλοποίησαν ένα πρόγραμμα ολιγοήμερης παρέμβασης με σκοπό την ανάπτυξη της λεπτής κινητικότητας σε 12χρονο μαθητή με προβλήματα όρασης και καθυστέρηση λόγου που φοιτά σε ειδικό σχολείο με πολύ καλά αποτελέσματα. Η λεπτή κινητικότητα (μαζί με τη γενική) αποτελούν υποενότητα της ευρύτερης περιοχής της ψυχοκινητικότητας (Δροσινού & συν., 2009).

Παρεμβάσεις Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης σε άτομα με ελλείμματα στις κοινωνικές δεξιότητες

Οι έρευνες για τις παρεμβάσεις με σκοπό την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων αφορούν κυρίως σε άτομα με Διαταραχές Αυτιστικού Φάσματος (ΔΑΦ).

Οι Bellini και συνεργάτες (2007) πραγματοποίησαν μετα- ανάλυση πενήντα πέντε απλών μελετών περίπτωσης με σκοπό να εξετάσουν την αποτελεσματικότητα παρεμβάσεων για την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων στο σχολείο σε παιδιά και εφήβους με διαταραχές αυτιστικού φάσματος. Τα αποτελέσματα της μετα- ανάλυσης αυτής υποδεικνύει ότι οι παρεμβάσεις κοινωνικών δεξιοτήτων είναι μόνο ελάχιστα αποτελεσματικές για τα παιδιά με ΔΑΦ και άλλα ελλείμματα κοινωνικών δεξιοτήτων. Τα αποτελέσματα υποστηρίζουν τις συστάσεις που προσφέρονται από τους Gresham και συνεργάτες (2001, στο Bellini et al., 2007), οι οποίες περιλαμβάνουν αύξηση της δΟΣΟΛΟΓΙΑΣ των παρεμβάσεων κοινωνικών δεξιοτήτων, παρέχοντας διδασκαλία στο φυσικό περιβάλλον του παιδιού, συσχετίζοντας τη στρατηγική παρέμβασης με τον τύπο του ελλείμματος των δεξιοτήτων, και εξασφαλίζοντας πίστη στην παρέμβαση.

Στοχευμένο Ατομικό Δομημένο Ενταξιακό Πρόγραμμα Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΣΑΔΕΠΕΑΕ)

Σύμφωνα με το Χρηστάκη (2013α, σσ. 131-141), ένα διδακτικό πρόγραμμα, περικλείει τους σαφείς διδακτικούς στόχους, τα μέσα και υλικά της διδασκαλίας, καθώς και το οτιδήποτε κάνει ο εκπαιδευτικός προκειμένου να διδάξει στους μαθητές γνώσεις, στάσεις και δεξιότητες που απορρέουν από το στόχο. Αποτελεί δηλαδή τον τρόπο με τον οποίο ο εκπαιδευτικός φέρνει σε πέρας τη διδακτική εργασία. Απαραίτητη ωστόσο προϋπόθεση για τη δημιουργία των διδακτικών προγραμμάτων είναι η γνώση, από την πλευρά του εκπαιδευτικού, του αναλυτικού προγράμματος. Το αναλυτικό πρόγραμμα είναι το πρόγραμμα μαθημάτων όλων των τύπων σχολείων και περιλαμβάνει στόχους που εκτείνονται από κάποιες διδακτικές ώρες μέχρι και ολόκληρο το σχολικό έτος, ανάλογα με τις ανάγκες των μαθητών, αλλά και τυχόν αλλαγές που πρέπει να γίνουν. Αποτελεί δε τον οδηγό, βάσει του οποίου ο εκπαιδευτικός οργανώνει τη διδακτική πράξη (Χρηστάκης, 2013α, σσ. 27-28).

Σύμφωνα με τη Δροσινού (2014α), προτείνεται το διδακτικό πρόγραμμα να είναι το ΣΑΔΕΠΕΑΕ (Στοχευμένο Ατομικό Δομημένο Ενταξιακό Πρόγραμμα Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης), το οποίο λαμβάνοντας υπόψη τις ιδιαίτερες δυνατότητες, δυσκολίες και ανάγκες του παιδιού, προσφέρει την κατάλληλη κάθε φορά μέθοδο, στρατηγική διδασκαλίας, αλλά και μοντέλα παρέμβασης για το εκάστοτε παιδί.

Εμβαθύνοντας στο ΣΑΔΕΠΕΑΕ και αναλύοντάς το στα συστατικά του στοιχεία - χαρακτηριστικά, οφείλουμε να αναφερθούμε σε καθένα από αυτά ξεχωριστά και να ορίσουμε τα κριτήρια για κάθε ένα από αυτά.

Έτσι, για να οριστεί ένα διδακτικό πρόγραμμα ΕΑΕ ως στοχευμένο θα πρέπει να περικλείει την εμπειρική παιδαγωγική εκτίμηση των αποκλίσεων από το εξάμηνο και την τάξη φοίτησης του παιδιού και της γενικής και ειδικής κατάστασής του, τη δημιουργία και προσαρμογή του προγράμματος για ατομική και ομαδική διδασκαλία, την καταγραφή της διδακτικής αλληλεπίδρασης και τον παιδαγωγικό αναστοχασμό, τις χαμηλότερες του αναμενόμενου επιδόσεις στη συμπεριφορά, την παιδαγωγική και συμβουλευτική εργασία, τα κριτήρια επιτυχίας και τις αμοιβές, τους χρόνους έναρξης, λήξης και διάρκειας της παρέμβασης, τα βήματα για την κατάκτηση του εκάστοτε στόχου, τη δημιουργία παιδαγωγικού υλικού, την επιλογή από τις Δραστηριότητες Μαθησιακής Ετοιμότητας και από τις Βασικές Ακαδημαϊκές Δεξιότητες σε Γλώσσα και Μαθηματικά, την εξατομικευμένη διδασκαλία με στόχο την ένταξη και τη

δυνατότητα συνεργατικής διδασκαλίας, τη συνεργασία με τους γονείς και την καταγραφή της (έντυπο καταγραφής συνεργασίας με γονέα), τη συνεργασία με άλλους ειδικούς που παρακολουθούν το παιδί (εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, ψυχολόγους, νοσηλεύτες), το σχεδιασμό ειδικών προγραμμάτων για την υποστήριξη του παιδιού και στο σπίτι και την καταγραφή της αποτελεσματικότητας των προγραμμάτων (Δροσινού, 2014, σ.5).

Αναφερόμενοι στο ατομικό διδακτικό πρόγραμμα, αυτό βασίζεται τόσο στο Πλαίσιο Αναλυτικού Προγράμματος Ειδικής Αγωγής (ΠΑΠΕΑ), όσο και στο Αναλυτικό Πρόγραμμα Σπουδών (ΑΠΣ) και το Διαθεματικό Ενιαίο Πλαίσιο Προγραμμάτων Σπουδών (ΔΕΠΠΣ). Το ΑΠΣ αποτελεί ένα γενικό πλαίσιο μαθημάτων και αφορά σε συγκεκριμένα γνωστικά αντικείμενα (Γλώσσα, Μαθηματικά κτλ.). Από τα ΠΑΠΕΑ και ΔΕΠΠΣ ο εκπαιδευτικός επιλέγει και προσαρμόζει υλικό ανάλογα με τις ανάγκες και τα βιώματα του παιδιού. Το ατομικό λοιπόν διδακτικό πρόγραμμα χαρακτηρίζεται από προσαρμοστικότητα, ευελιξία και δυνατότητα διαφοροποιημένης διδασκαλίας (Δροσινού, 2014α).

Τα κριτήρια ενός δομημένου διδακτικού προγράμματος είναι η διαδοχή των οδηγιών να είναι κατανοητή, τα στοιχεία της να οδηγούν σε ολοκλήρωση της δραστηριότητας και να είναι συνδεδεμένα δομικά, η δεξιότητα που κατακτάται να μπαίνει σε ιεραρχία δεξιοτήτων, το πρόγραμμα να ακολουθεί τη βιωμένη εμπειρία του μαθητή και η αρχική καθοδήγηση από τον εκπαιδευτικό να οδηγεί σε αύξηση της αυτονομίας του μαθητή (Δροσινού, 2014α).

Τέλος, το ενταξιακό διδακτικό πρόγραμμα προϋποθέτει την προετοιμασία του μαθητή που πρόκειται να ενταχθεί, των εκπαιδευτικών του σχολείου που θα υποδεχθεί το μαθητή, καθώς και των γονέων του μαθητή που αιτούνται την ένταξή του στο γενικό σχολείο (Χρηστάκης, 2011, σσ. 130-134· Barisone, 2015· Δροσινού, 2015).

Βάσει των ανωτέρω γίνεται αντιληπτό ότι το ΣΑΔΕΠΕΑΕ είναι ένα πρόγραμμα που χρησιμοποιεί τις αρχές τόσο του συμπεριφορικού, όσο και του γνωστικού μοντέλου.

Η διαφοροποίηση βασίζεται στην αναγνώριση της αξίας κάθε ατόμου. Είναι δε ορθή πρακτική για όλους τους μαθητές, καθώς επιτρέπει σε μαθητές ανεξαρτήτως υπόβαθρου και ικανοτήτων να αποδείξουν τι γνωρίζουν, τι κατανοούν και τι είναι ικανοί να κάνουν και να επιτύχουν την καλύτερη για εκείνους επίδοση. Συναντά τις εκπαιδευτικές ανάγκες του κάθε μαθητή επιλέγοντας τις κατάλληλες διδακτικές

μεθόδους που ταιριάζουν στις δικές του στρατηγικές μάθησης και βελτιώνει τη μαθησιακή του εμπειρία (Adami, 2004).

Αναγκαιότητα της έρευνας- Υποθέσεις

Η αναγκαιότητά της έγκειται στο γεγονός ότι τα άτομα με DMD έχουν απροσδόκητα υψηλά επίπεδα κοινωνικών και επικοινωνιακών δυσκολιών και λόγω της φύσης της νόσου, οι έρευνες ελάχιστα αφορούν παρεμβάσεις ανάπτυξης άλλων πτυχών της νόσου (εκτός των ιατρικών), όπως αυτή των ελλειπών κοινωνικών δεξιοτήτων.

Οι υποθέσεις της συγκεκριμένης έρευνας εξετάζουν α) αν οι τεχνικές ανάπτυξης κοινωνικών δεξιοτήτων προάγουν την αυτονομία του μαθητή, β) αν οι τεχνικές ανάπτυξης κοινωνικών δεξιοτήτων που περιγράφονται στο ΣΑΔΕΠΕΑΕ προάγουν την ένταξή του στην κοινότητα και γ) αν ο μαθητής με μυϊκή δυστροφία Duchenne και ψυχοκινητική καθυστέρηση υποστηρίζεται αποτελεσματικά με το ΣΑΔΕΠΕΑΕ με έμφαση στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων.

Κεφάλαιο Δεύτερο: Μεθοδολογία Έρευνας Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης

1. Ερευνητικό πεδίο Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης

Η έρευνα διεξάγεται στο πεδίο της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης. Από πλήθος ερευνητικών μεθόδων επιλέγουμε τη μελέτη περίπτωσης.

2. Μελέτη περίπτωσης

Θεωρητική τεκμηρίωση

Η μελέτη (-ες) περίπτωσης συναντάται όλο και συχνότερα στην Ειδική Αγωγή, αλλά και εν γένει στην εκπαίδευση για να γίνουν κατανοητά πολύπλοκα φαινόμενα, να επιλυθούν πρακτικά προβλήματα, αλλά και γιατί μπορεί να προσφέρει εναλλακτικούς τρόπους για να καθοριστεί και να διερευνηθεί το ερευνητικό πρόβλημα. Πιο συγκεκριμένα, η επιλογή της μελέτης περίπτωσης στην Ειδική Αγωγή είναι αρκετά συχνή για διάφορους λόγους: Αρχικά, κάποιες αναπηρίες (όπως αυτή που μελετάται στη παρούσα έρευνα) είναι αρκετά σπάνιες για να μπορέσει να συσταθεί ένα αρκετά μεγάλο μέγεθος δείγματος. Επιπλέον, ακόμα και μέσα στην ίδια κατηγορία αναπηρίας, υπάρχει μεγάλη διαφοροποίηση, γεγονός που γίνεται ακόμα πιο εμφανές στα διαφορετικά προγράμματα που εφαρμόζονται για την ενίσχυση ατόμων με την ίδια αναπηρία και που κάνει τη ομαδοποίηση των ατόμων αυτών ακόμη δυσκολότερη (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006, σσ. 311-312).

Η μελέτη περίπτωσης θεωρείται ως ξεχωριστή ερευνητική στρατηγική, καθώς δεν περιορίζεται στον τρόπο που θα διεξαχθεί. Ως εκ τούτου η συλλογή και ανάλυση των εμπειρικών δεδομένων μπορεί να επιτευχθεί τόσο με ποσοτικές, όσο και με ποιοτικές μεθόδους. Αυτό που χαρακτηρίζει λοιπόν τη μελέτη περίπτωσης δεν είναι κάποια συγκεκριμένη μεθοδολογία που ακολουθείται από τον ερευνητή, αλλά από το ίδιο το υποκείμενο μελέτης που είναι πάντα μοναδικό. Ακόμη, η μελέτη περίπτωσης αφορά στη διεξοδική ανάλυση και κατανόηση σύγχρονων φαινομένων που δεν μπορούν να ελεγχθούν πειραματικά. Τα σύγχρονα αυτά φαινόμενα λαμβάνουν χώρα σε πραγματικό πλαίσιο και δεν μπορούν να υπάρξουν ανεξάρτητα από το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο διαδραματίζονται. Από τα ανωτέρω γίνεται αντιληπτό ότι η μελέτη περίπτωσης αποτελεί μια εμπειρική έρευνα. Προτιμάται δε, όταν ο ερευνητής

ελάχιστα μπορεί να ελέγξει τα γεγονότα, τα οποία εξελίσσονται σε πραγματικό κοινωνικό χώρο (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006, σσ. 300-302).

Δεδομένου ότι η μελέτη περίπτωσης αφορούσε σε μαθητή με αναπηρία, εξασφαλίσαμε την έγγραφη συγκατάθεση του ατόμου που έχει τη νομική ευθύνη του μαθητή, στην προκειμένη περίπτωση, της μητέρας του. Ακόμη, η μητέρα έλαβε επαρκείς εξηγήσεις σχετικά με την έρευνα μέσω του σχολείου. Τέλος, όσον αφορά στον ίδιο το μαθητή, αν και όπως προαναφέρθηκε η επικοινωνία του δεν είναι λειτουργική, μέσω της αποδοχής του προς εμάς, εξασφαλίσαμε και τη δική του «συγκατάθεση». Οι παραπάνω διαδικασίες ήταν απαραίτητες για τη συνέχιση της ερευνάς μας σύμφωνα με τους Αβραμίδη και Καλύβα (2006, σσ. 118-119).

Μελέτη περίπτωσης εστιασμένη στη συμμετοχική παρατήρηση στο χρονοδιάγραμμα της Πρακτικής άσκησης και στην πρώτη φάση του ΣΑΔΕΠΕΑΕ

Ατομικό ιστορικό

Η μελέτη περίπτωσης της παρούσας έρευνας είναι απλή ή μονή. Αφορά δε στον Αλέξη (ψευδώνυμο), έναν 12χρονο μαθητή που φοιτά στη Δ' τάξη ειδικού δημοτικού σχολείου την Αθήνας. Η έρευνα έλαβε χώρα στο σχολείο, στ οποίο φοιτά ο μαθητής. Ο Αλέξης έχει διαγνωστεί με Μυϊκή Δυστροφία Duchenne από το Νοσοκομείο Παίδων Αγία Σοφία και Ψυχοκινητική καθυστέρηση (καθυστέρηση σε γνωστικό, συναισθηματικό, κοινωνικό και κινητικό τομέα) από Κέντρο Διάγνωσης Διαφοροδιάγνωσης και Υποστήριξης (ΚΕΔΔΥ) της Αθήνας.

Η σωματική του ανάπτυξη αντιστοιχεί σε αυτήν αγοριού περίπου 5-6 ετών.

Το αναπτυξιακό του προφίλ παρουσιάζει σοβαρή καθυστέρηση σε όλους τους τομείς (γνωστικό, συναισθηματικό, κοινωνικό και κινητικό).

Ακολουθεί φαρμακευτική αγωγή, η οποία περιλαμβάνει μεταξύ άλλων και Risperdal.

Αντιμετωπίζει προβλήματα στην κίνηση και την ισορροπία. Ενώ μπορεί να περπατήσει χωρίς βοήθεια, το κάνει στις μύτες των ποδιών και παράλληλα προτάσσει την κοιλιά του προς τα μπρος. Επίσης για να σηκωθεί από κάτω σε όρθια θέση δε λυγίζει τα γόνατά του αλλά σηκώνεται σε θέση Λ και «σκαρφαλώνει» με τα χέρια του στηριζόμενος στα πόδια του. Επίσης, ανεβοκατεβαίνει τα σκαλιά ένα- ένα.

Η επικοινωνία του δεν είναι λειτουργική. Δε θα απαντήσει όταν ερωτηθεί κάτι και δε θα ανταποκριθεί λεκτικά όταν του απευθύνει κανείς το λόγο. Από την άλλη, αυτά που λέει όταν θελήσει εκείνος να επικοινωνήσει αφορούν πραγματικά γεγονότα και πράγματα είτε παρόντα είτε όχι. Ωστόσο, συνήθως σχετίζονται με αυτό που κάνει ή βλέπει εκείνη τη στιγμή. Μιλά για τον εαυτό του άλλοτε στο β' και άλλοτε στο γ' ενικό πρόσωπο, π.χ. «δε θέλει» ή «φοβάσαι, μη φοβάσαι» (στις σκάλες ή όταν του τίθενται όρια) και χρησιμοποιεί σχεδόν πάντα ερώτηση αντί κατάφασης.

Όσον αφορά στα θετικά στοιχεία της συμπεριφοράς του, ο Αλέξης είναι φιλικός, χαμογελαστός και κοινωνικός- κυρίως με τους ενήλικες και έχει καλό συμβολικό παιχνίδι. Στα αρνητικά στοιχεία της συμπεριφοράς του συγκαταλέγονται οι εμμονές, το ότι μπορεί να ακολουθήσει μόνο απλές εντολές και αυτές μερικώς, καθώς και το γεγονός ότι συγκεντρώνεται δύσκολα και αποσπάται πολύ εύκολα.

Δε γνωρίζουμε αν ζητάει τουαλέτα, καθώς το βοηθητικό προσωπικό προλαβαίνει αυτή την ανάγκη των παιδιών του σχολείου πηγαίνοντάς τα τουαλέτα δύο φορές τη μέρα.

Ακολουθεί συγκεκριμένη διατροφή και έχει πάντα το δικό του φαγητό από το σπίτι (συνήθως τوست και μπανάνα). Είναι ανυπόμονος στο φαγητό (πιθανόν βουλιμικός) και ως εκ τούτου υπάρχει κάποιος που του το κόβει και του το δίνει σιγά-σιγά και σε μικρά κομμάτια, καθώς είναι ικανός να το βάλει όλο στο στόμα του.

Τέλος, όσον αφορά σε δραστηριότητες εκτός σχολείου, πηγαίνει κολυμβητήριο.

Οικογενειακό ιστορικό

Ο Αλέξης δεν έχει αδέρφια. Μένει με τη μητέρα του και το σύντροφό της. Ο πατέρας του έχει φύγει χρόνια από το σπίτι. Κατά τα λεγόμενα της δασκάλας από τότε που διαγνώστηκε το πρόβλημα του Αλέξη. Η ίδια αναφέρει ότι ο Αλέξης αποκαλεί το σύντροφο της μητέρας του «μπαμπά». Τελευταία απεβίωσε ο παππούς του, στον οποίο πολύ συχνά αναφέρεται ο Αλέξης («αυτοκίνητο παππού», «πέθανε ο παππούς»).

Η μητέρα του δε φαίνεται να «κρύβει» τον Αλέξη (από την κοινότητα), ωστόσο στη δασκάλα κάνει αναφορά μόνο στη μυϊκή δυστροφία και όχι στις υπόλοιπες δυσκολίες/ ελλείμματά του (Χρηστάκης, 2013β).

Σχολικό ιστορικό

Ο Αλέξης φοιτά σε αυτό το σχολείο τα τελευταία τρία χρόνια. Πριν φοιτούσε σε ένα άλλο ειδικό σχολείο. Πηγαиноέρχεται στο σχολείο με το σχολικό.

Δεν έχει σχέσεις με τα παιδιά της τάξης του, αλλά ούτε και με τα παιδιά της διπλανής τάξης (όπου συνήθως πηγαίνει στα διαλλείματα) ή εκείνα που συναντά στην τραπεζαρία. Αντίστοιχα, δεν έχει φίλους εκτός σχολείου.

Αντιθέτως χαίρεται όταν βλέπει τους δασκάλους του σχολείου. Έχει ιδιαίτερη αδυναμία στο δάσκαλο της γυμναστικής και όταν τον βλέπει από μακριά λέει «Μάνο, γυμναστική», «σ' αγαπάει Μάνος» (εννοώντας είτε ότι τον αγαπάει ο κ. Μάνος, είτε ότι εκείνος αγαπάει τον κ. Μάνο).

Στην τάξη δεν του αρέσει να κάθεται στο θρανίο του για να κάνει τις ασκήσεις που του ανατίθενται από τη δασκάλα. Σηκώνεται συχνά για να πάρει πράγματα από την ντουλάπα, να κοιτάξει τα αυτοκίνητα έξω από το παράθυρο και να παίζει στα στρώματα με το σπίτι μινιατούρα (να καθίζει τις κούκλες στο τραπέζι, να τις κάνει μπάνιο,...)- έχει πολύ καλό συμβολικό παιχνίδι. Κάθεται όμως στο θρανίο ευχαρίστως για να ζωγραφίσει και να κάνει κατασκευές.

Στο εν λόγω σχολείο, δεδομένου ότι η πλειονότητα των παιδιών που φοιτούν εκεί αντιμετωπίζουν κινητικά προβλήματα και κατ' επέκταση η μετακίνησή τους είναι δύσκολη, σε συνδυασμό με την έλλειψη προσωπικού και εγκαταστάσεων που να διευκολύνουν τη μετακίνηση αμαξιδίων και εν γένει παιδιών με κινητική αναπηρία, τα παιδιά παραμένουν στις τάξεις τους κατά τη διάρκεια των διαλλειμάτων ή στην καλύτερη περίπτωση πηγαίνουν ως τη διπλανή τάξη. Όπως μπορεί να γίνει αντιληπτό, κάτι τέτοιο αφενός δεν ευνοεί την αλληλεπίδραση μεταξύ των παιδιών του σχολείου και αφετέρου καθίσταται ιδιαίτερα περιοριστικό για παιδιά όπως ο Αλέξης που και μπορούν να περπατήσουν, αλλά και που είναι αεικίνητα, ώστε να μπορέσουν να διοχετεύσουν κάπου την ενέργειά τους.

Αίτημα γονέα

Αναφορικά με το αίτημα των γονέων (της μητέρας εν προκειμένω), αυτό είναι να γνωρίζει ο Αλέξης ανάγνωση, γραφή και αριθμούς μέχρι το 20 (βάσει των λεγομένων της δασκάλας του, καθώς δεν κατέστη δυνατό να συναντήσουμε την ίδια).

3. Εργαλεία έρευνας για τη συλλογή ποιοτικών δεδομένων

Για τη συλλογή ποιοτικών δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν η συμμετοχική παρατήρηση και η Άτυπη Παιδαγωγική Αξιολόγηση (ΑΠΑ) με τη συμπλήρωση των Λιστών Ελέγχου Βασικών Δεξιοτήτων (ΛΕΒΔ).

3.1. Μεθοδολογία Παρατήρησης- Συμμετοχική παρατήρηση

Αρχικά ακολουθήθηκε η ποιοτική παρατήρηση και πιο συγκεκριμένα η συμμετοχική παρατήρηση.

Με τον όρο παρατήρηση αναφερόμαστε στην ικανότητα κάποιου να συλλέγει πληροφορίες διαμέσου των αισθήσεων. Αν και ιδιαιτέρως διαδεδομένη και χρήσιμη ως ερευνητική μέθοδος, μέσω της παρατήρησης δυνάμεθα να λάβουμε πληροφορίες για συμπεριφορές, εξωτερικά χαρακτηριστικά και καταστάσεις, ενώ από την άλλη αδυνατούμε να καταγράψουμε στάσεις και πεποιθήσεις (Αβραμίδης, & Καλύβα, 2006, σ. 220).

Η παρατήρηση, μπορεί να χρησιμοποιηθεί τόσο ως αυτοτελής ερευνητική μέθοδος, όσο και ενισχυτικά σε άλλες ερευνητικές μεθόδους, όπως είναι τα ερωτηματολόγια ή η συνέντευξη (διαδικασία που ακολουθήθηκε και στην παρούσα έρευνα). Στη δεύτερη περίπτωση, η παρατήρηση της υπό έρευνα κατάστασης θα πρέπει να προηγείται των συνεντεύξεων ή της συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων (Αβραμίδης, & Καλύβα, 2006, σσ 220-221).

Η έρευνα στο πεδίο της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης χρησιμοποιεί τη μέθοδο της παρατήρησης, καθώς καθίσταται ιδιαιτέρως χρήσιμη σε άτομα που δυσκολεύονται να λεκτικοποιήσουν με σαφήνεια μια κατάσταση, είτε σε αυτά που για οποιοδήποτε λόγο δεν μπορούν να χρησιμοποιήσουν τον προφορικό λόγο, ενώ παράλληλα μας δίνει τη δυνατότητα να γνωρίσουμε μορφές μη- λεκτικής επικοινωνίας (Αβραμίδης, & Καλύβα, 2006, σ. 221).

Η ποιοτική, μη συστηματική παρατήρηση ή παρακολούθηση είναι περιγραφική και αφορά στην καταγραφή αφηγηματικών αρχείων, όπου περιγράφεται λεπτομερώς τόσο η συμπεριφορά, όσο και το πλαίσιο, μέσα στο οποίο εκδηλώνεται.

Σύμφωνα με τους Αβραμίδη & Καλύβα (2006, σσ. 251-257), στην ποιοτική παρατήρηση εντάσσεται η συμμετοχική παρατήρηση.

Ως ποιοτική λοιπόν, η παρατήρηση είναι κυρίως περιγραφική και ως συμμετοχική προϋποθέτει την ένταξή του παρατηρητή (ημών στην προκειμένη περίπτωση) στην

ομάδα του σχολείου και κυρίως αυτή της τάξης για μεγάλο χρονικό διάστημα, αλλά και τη συμμετοχή του στις δράσεις των ομάδων αυτών. Επιπλέον, στη συμμετοχική παρατήρηση, ο παρατηρητής παρατηρεί ενώ συμμετέχει στις διάφορες δραστηριότητες, κρατά σημειώσεις, κάνει συνεντεύξεις, κρατά όλο και περισσότερες σημειώσεις, τις αναλύει και τις καταγράφει ως αφήγηση (Αβραμίδης, & Καλύβα, 2006, σσ. 250-255).

Με τον τρόπο αυτό, ο ρόλος μας, όντας ιδιαίτερα ενεργός, διαχωρίζεται σαφώς από αυτόν ενός απλού θεατή και έχουμε τη δυνατότητα να βιώσουμε τις ίδιες καταστάσεις με το άτομο που μελετάμε- το μαθητή με Μυϊκή Δυστροφία Duchenne. Με τη συμμετοχική παρατήρηση μπορούμε επίσης να δούμε συμπεριφορές που δεν εκδηλώνονται ανοικτά, αλλά και να αντιληφθούμε τους κώδικες επικοινωνίας των μελών που απαρτίζουν την ομάδα (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006, σσ. 253-254).

Η Δροσινού (2014α) αναφέρει ότι μέσω της παρατήρησης, η οποία αποτελεί και την πρώτη φάση του ΣΑΔΕΠΕΑΕ (Στοχευμένου Ατομικού Δομημένου Ενταξιακού Προγράμματος Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης), ο εκπαιδευτικός- ερευνητής συλλέγει τα δεδομένα για το μαθητή που αναφέρονται ανωτέρω. Επίσης, σύμφωνα με τους Αβραμίδη & Καλύβα (2006, σ. 222) η παρατήρηση προσφέρει στον εκπαιδευτικό πολύτιμες πληροφορίες για το σχεδιασμό διδακτικών προγραμμάτων και παρεμβάσεων, τόσο σε ατομικό, όσο και σε επίπεδο τάξης.

Με την παρατήρηση τέλος, εξασφαλίζεται η αμεσότητα στο φυσικό περιβάλλον του υπό μελέτη υποκειμένου- ων και επίσης το χρονικό διάστημα είναι αρκετό για να επιτρέψει στον ερευνητή να αναπτύξει μια σχέση με το υποκείμενο- α παρατήρησης, η οποία βασίζεται στην εμπιστοσύνη (Adami, 2004).

Άτυπη Παιδαγωγική Αξιολόγηση (ΑΠΑ)- Λίστες Ελέγχου Βασικών Δεξιοτήτων (ΛΕΒΔ)

Η Άτυπη Παιδαγωγική Αξιολόγηση (ΑΠΑ) διαφέρει από την τυπική διαγνωστική αξιολόγηση. Η τυπική διαγνωστική αξιολόγηση αποτελεί μια διεπιστημονική διαδικασία στην οποία εμπλέκονται, εκτός από τον ειδικό παιδαγωγό, γιατρός, ψυχολόγος, κοινωνικός λειτουργός, ή κατά περίπτωση ακόμη περισσότερες ειδικότητες. Αφορά δε, στον εντοπισμό των ελλειμμάτων του παιδιού με τη χρήση σταθμισμένων τεστ, με σκοπό τη διάγνωση. Η Άτυπη Παιδαγωγική Αξιολόγηση από την άλλη, λαμβάνει βέβαια υπόψη τη διάγνωση, ωστόσο δεν αρκείται στη γενική κατηγορία στην οποία «εντάσσεται» το παιδί. Οι διαγνώσεις αναφέρονται σε γενικά

μαθησιακά χαρακτηριστικά μιας ομάδας παιδιών. Κανένα παιδί όμως δεν έχει τις ίδιες δυνατότητες, δυσκολίες και ανάγκες με ένα άλλο παιδί, γιατί έστω κι αν αυτά εντάσσονται στην ίδια ευρύτερη κατηγορία αναπηρίας σίγουρα διαφέρουν μεταξύ τους ως προς το τι μπορούν και τι δεν μπορούν να κάνουν.

Η Άτυπη Παιδαγωγική Αξιολόγηση (ΑΠΑ) αποτελεί τη δεύτερη φάση του ΣΑΔΕΠΕΑΕ. Στη φάση αυτή, σχεδιάσαμε τις γραμμές αποκλίσεων για το μαθητή, οι οποίες απορρέουν από τη σχέση των προαπαιτούμενων ικανοτήτων που συναντώνται στην τάξη και το εξάμηνο φοίτησης (Δροσινού, 2014β). Οι γραμμές αποκλίσεων από την τάξη και το εξάμηνο φοίτησης είναι στην ουσία η σχηματοποίηση των συμπληρωμένων Λιστών Ελέγχου Βασικών Δεξιοτήτων (ΛΕΒΔ), που μας βοήθησαν να εντοπίσουμε τις δυσκολίες και το επίπεδο του μαθητή σε κάθε περιοχή (αρχική παρατήρηση). Οι ίδιες λίστες χρησιμοποιήθηκαν τόσο κατά τη διάρκεια (ενδιάμεση παρατήρηση), όσο και μετά την παρέμβαση (τελική παρατήρηση) για να δούμε την πρόοδο του μαθητή. Οι ΛΕΒΔ είναι ένας κατάλογος με συγκεκριμένες προτάσεις που αφορούν στις Δραστηριότητες Μαθησιακής Ετοιμότητας (ΔΜΕ) (1), τις Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες(2), όπως αυτές αποτυπώνονται στο Πλαίσιο Αναλυτικού Προγράμματος Ειδικής Αγωγής (ΠΑΠΕΑ), τις Γενικές Μαθησιακές Δυσκολίες(3) (ΓΜΔ) και τις Ειδικές Μαθησιακές Δυσκολίες(4) (ΕΜΔ)-που δε θα μας απασχολήσουν στην παρούσα έρευνα, καθώς δεν αφορούν στο μαθητή.

Καταγράφηκαν λοιπόν οι δυνατότητες του μαθητή σε διάφορους τομείς στην αρχική αξιολόγηση και η σύγκρισή του με τη νόρμα. Στη συνέχεια, τόσο στη μέση όσο και στο τέλος της εφαρμογής του ΣΑΔΕΠΕΑΕ επαναξιολογήθηκε και εξετάστηκαν οι αλλαγές στις αποδόσεις του. Σκοπός λοιπόν ήταν η διερεύνηση του κατά πόσο ο εν λόγω μαθητής βελτιώθηκε, επωφελήθηκε δηλαδή από το πρόγραμμα, και όχι τόσο η σύγκρισή του με άλλα άτομα της ίδιας ηλικίας.

Άτυπη Παιδαγωγική Αξιολόγηση (ΑΠΑ) επιπέδων Μαθησιακής Ετοιμότητας

Η μαθησιακή ετοιμότητα περιλαμβάνει τη διανοητική, συναισθηματική, κοινωνική και σωματική ετοιμότητα του παιδιού να δεχθεί, να επεξεργαστεί και να αξιοποιήσει τα ερεθίσματα του περιβάλλοντος (Δροσινού & συν.,2009, σ.13) Τις τέσσερις ευρύτερες περιοχές της μαθησιακής ετοιμότητας αποτελούν ο προφορικός λόγος, ως απαραίτητο στοιχείο για την επικοινωνία και την κοινωνική προσαρμογή του ατόμου, την ψυχοκινητικότητα (Caramella, 2015), οι νοητικές ικανότητες και η

συναισθηματική οργάνωση (Δροσινού & συν.,2009). Κάθε μία από τις περιοχές αυτές έχει και τις δικές της επιμέρους ενότητες.

Έτσι, η περιοχή του προφορικού λόγου περιλαμβάνει την ενότητα της ακρόασης, της συμμετοχής στο διάλογο και της έκφρασης με σαφήνεια και ακρίβεια. Οι επιμέρους ενότητες της περιοχής της ψυχοκινητικότητας είναι τέσσερις: η γενική και λεπτή κινητικότητα, ο προσανατολισμός στο χώρο, ο ρυθμός και ο χρόνος, καθώς και η πλευρίωση. Η τρίτη μεγάλη περιοχή της μαθησιακής ετοιμότητας είναι αυτή των νοητικών ικανοτήτων, των οποίων επιμέρους ενότητες αποτελούν η οπτική μνήμη, η ακουστική μνήμη, η λειτουργική- πρακτική μνήμη, η συγκέντρωση της προσοχής, η λογικομαθηματική σκέψη και οι συλλογισμοί, τα οποία είναι μείζονος σημασίας για την πρόσληψη και την επεξεργασία των πληροφοριών, αλλά και καθορίζουν την ποιότητα, το είδος και την αποτελεσματικότητα των γνωστικών λειτουργιών του παιδιού. Η τελευταία περιοχή είναι αυτή της συναισθηματικής οργάνωσης, οι επιμέρους περιοχές της οποίας είναι το αυτοσυναίσθημα (θετική εικόνα του εαυτού ή αίσθημα κατωτερότητας), το ενδιαφέρον για μάθηση (Δροσινού & συν., 2009) και η συνεργασία με τους άλλους (Δροσινού & συν., 2009· Graziano, 2015).

Η Μαθησιακή Ετοιμότητα μας ενδιαφέρει όπου κι αν εξελίσσεται, καθώς σχετίζεται με την πλαστικότητα του εγκεφάλου και τη δυνατότητα δημιουργίας νέων συνδέσεων στον εγκέφαλο. Για αυτό τη βλέπουμε και στους πίνακες του ΠΑΠΕΑ και των Γενικών Μαθησιακών Δυσκολιών. Στην παρούσα εργασία, ορίστηκε διδακτική προτεραιότητα στις κοινωνικές δεξιότητες, οι οποίες όμως επουδενί δεν είναι ξεκομμένες από τη Μαθησιακή Ετοιμότητα, οπότε δουλεύοντας τις κοινωνικές δεξιότητες, δουλεύουμε εξ' ορισμού και ενότητες της Συναισθηματικής Οργάνωσης

Άτυπη Παιδαγωγική Αξιολόγηση (ΑΠΑ) επιπέδων Ειδικών Εκπαιδευτικών Αναγκών όπως αυτές αποτυπώνονται στο ΠΑΠΕΑ

Το ΠΑΠΕΑ, ως ανοιχτό πρόγραμμα ειδικής εκπαίδευσης με προσανατολισμό την αποκατηγοριοποίηση και αποηλικιοποίηση των ατόμων με ΕΕΑ στοχεύει στην ολόπλευρη ανάπτυξη του μαθητή και κινείται σε πέντε άξονες: τη μαθησιακή/σχολική ετοιμότητα, τις βασικές ακαδημαϊκές/σχολικές δεξιότητες, την κοινωνική προσαρμογή, τις δημιουργικές δραστηριότητες και την προεπαγγελματική ετοιμότητα (ΥΠ.Ε.Π.Θ., 1996). Κάθε ένας από τους παραπάνω πέντε άξονες περιλαμβάνει τις δικές του γενικές ενότητες. Έτσι, η μαθησιακή/σχολική ετοιμότητα περιλαμβάνει γενικές ενότητες, όπως ο προφορικός λόγος, η (ψυχο)κινητικότητα, τα

προκαταρκτικά στάδια Γλώσσας- Μαθηματικών ή νοητικές ικανότητες και η συναισθηματική οργάνωση. Αντίστοιχα, οι γενικές ενότητες των βασικών σχολικών/ ακαδημαϊκών δεξιοτήτων είναι αυτές της ανάγνωσης/ κατανόησης- γραφής και των μαθηματικών. Εν συνεχεία, ο άξονας της κοινωνικής προσαρμογής έχει τρεις γενικές ενότητες: την αυτονομία, την κοινωνική συμπεριφορά και την προσαρμογή στο περιβάλλον. Οι δημιουργικές δραστηριότητες, με τη σειρά τους, περιλαμβάνουν τη γενική ενότητα της αισθητικής αγωγής- των τεχνών και αυτή του ελεύθερου χρόνου. Ο τελευταίος άξονας, αυτός της προεπαγγελματικής ετοιμότητας περιλαμβάνει δύο γενικές ενότητες: τις προεπαγγελματικές δεξιότητες και τον επαγγελματικό προσανατολισμό.

Άτυπη Παιδαγωγική Αξιολόγηση (ΑΠΑ) επιπέδων Γενικών Μαθησιακών Δυσκολιών

Τέλος, οι Γενικές Μαθησιακές Δυσκολίες περιλαμβάνουν τις Δεξιότητες Γλώσσας, με επιμέρους ενότητες την ανάγνωση, την κατανόηση, τη γραφή και την παραγωγή, τις Δεξιότητες Μαθησιακής Ετοιμότητας με τον προφορικό λόγο, την ψυχοκινητικότητα, τις νοητικές ικανότητες και τη συναισθηματική οργάνωση, τις Δεξιότητες Μαθηματικών με τους αριθμούς, τις πράξεις και την επίλυση μαθηματικών προβλημάτων, καθώς και τις Δεξιότητες Συμπεριφοράς με τις θετικές, τις αρνητικές και τις παραβατικές συμπεριφορές (Barisone, 2015· Δροσινού, 2014β).

3.2. Μεθοδολογία Παρέμβασης

Η μεθοδολογία της παρέμβασης στην Ειδική Αγωγή ορίζεται με βάση τις δυνατότητες, τις ανάγκες και τις δυσκολίες του παιδιού και βασίζεται στις αποκλίσεις του παιδιού σε σχέση με τη γραμμή βάσης (την τάξη και το εξάμηνο φοίτησης) στη μαθησιακή ετοιμότητα, το ΠΑΠΕΑ, τις γενικές μαθησιακές δυσκολίες, όπως αυτές προκύπτουν κατά τη 2^η φάση του ΣΑΔΕΠΕΑΕ, την Άτυπη Παιδαγωγική Αξιολόγηση με τη συμπλήρωση των Λιστών Ελέγχου Βασικών Δεξιοτήτων και σχεδιάζονται στην 3^η φάση του ΣΑΔΕΠΕΑΕ.

Η 4^η φάση του ΣΑΔΕΠΕΑΕ αφορά στην υλοποίηση της διδακτικής εργασίας, η οποία ουσιαστικά ταυτοποιείται με τη μεθοδολογία της παρέμβασης στο πεδίο της εφαρμοσμένης Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης, αφού η μεθοδολογία της παρέμβασης είναι ένα αυτοτελές διδακτικό έργο. Περιλαμβάνει δε, το σχεδιασμό, την

καταγραφή, την υλοποίηση και την αξιολόγηση. Υλοποίηση σημαίνει εφαρμογή, δηλαδή ο σχεδιασμός παίρνει σάρκα και οστά. Επίσης, υπάρχει ανατροφοδότηση από την πρακτική στη θεωρία.

Σύμφωνα με την μεθοδολογία που περιγράφεται στο βιβλίο του εκπαιδευτικού ΕΑΕ (Δροσινού & συν.,2009, σσ. 28-42), στη διάρκεια των παρεμβάσεων συμπληρώνονταν συστηματικά το έντυπο καταγραφής της διδακτικής αλληλεπίδρασης και το έντυπο καθημερινής καταγραφής της εκπαιδευτικής παρέμβασης, τα οποία, μαζί με το έντυπο συνεργασίας με το γονέα (που δεν κατέστη δυνατό να συμπληρώσουμε καθώς δε συναντήσαμε ποτέ τη μητέρα) αποτελούν στην ουσία προσωπικά ημερολόγια που είναι απαραίτητα και αξιοποιήθηκαν κατά την αξιολόγηση των διδακτικών παρεμβάσεων, η οποία με τη σειρά της αποτελεί την πέμπτη και τελευταία φάση του ΣΑΔΕΠΕΑΕ. Το τι καταγράφεται στα ημερολόγια είναι συγκεκριμένο, μπορεί να περιλαμβάνονται υποκειμενικές πληροφορίες (συναισθήματα του μαθητή), αλλά και περιβαλλοντικές (τι προηγήθηκε) και το γεγονός ότι ακολουθούν χρονολογική σειρά βοηθά στο να παρακολουθούμε την αλληλουχία των γεγονότων (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006, σσ. 284-285).

Έντυπο καταγραφής Διδακτικής Αλληλεπίδρασης (ΕΔΑ)

Σύμφωνα με τη Δροσινού (2014α), το έντυπο καταγραφής της διδακτικής αλληλεπίδρασης περιλαμβάνει τον αύξοντα αριθμό και τις ημερομηνίες των παρεμβάσεων, «φωτογραφίζει» «τι λέει, τι δείχνει» ο μαθητής στη διδακτική σχέση, «την απάντησή μας ως εκπαιδευτικοί» με τον παιδαγωγικό αναστοχασμό- τα σχόλια. Ο παιδαγωγικός αναστοχασμός αποτελεί την αξιολόγηση του εκπαιδευτικού (αυτοαξιολόγηση). Οι ερωτήσεις κλειδιά που θα πρέπει σε αυτό το σημείο να θέσει ο εκπαιδευτικός στον εαυτό του είναι τρεις: «τι πήγε καλά», «τι δεν πήγε καλά» και «τι να διαφοροποιήσω». Ενδεικτικό παράδειγμα του Εντύπου Διδακτικής Αλληλεπίδρασης παρουσιάζεται στον παρακάτω πίνακα (πίνακας 1).

A/A	Ημερομηνία	Διδακτικός στόχος	Παιδαγωγικός αναστοχασμός
13	22/1/2015	<p>Να ακολουθεί τη σειρά οπτικοποιημένων βημάτων για το πλύσιμο των χεριών</p> <p>Να αναγνωρίζει τον εαυτό του στον καθρέφτη και να επιλέγει ανάμεσα σε χαρακτηριστικά (αγόρι- κορίτσι, μάτια)</p>	<p>Αναγνωρίζει, θυμάται και ψάχνει πράγματα που του κεντρίζουν το ενδιαφέρον. Ξέρει ότι στη συγκεκριμένη ιστορία βρίσκεται η συγκεκριμένη εικόνα (κολυμβητήριο) και την αναζητά ("πισίνα θέλει"). Κοιτούσε επίμονα τον εαυτό του στον καθρέφτη, ωστόσο, δεν ανταποκρίθηκε θετικά ή αρνητικά όταν έγινε προσπάθεια ταύπισης του χρώματος των μαλλιών και των ματιών του (στον καθρέφτη) με τα χρώματα στις εικόνες. Στην ίδια ιστορία και όταν διάβασα το σημείο που λέει «είμαι 12 χρονών», επανέλαβε κι αυτός «12», πιθανόν χωρίς να το αντιλαμβάνεται ακριβώς.</p>
14	29/1/2015	<p>Να βάζει τις εικόνες των βημάτων για το πλύσιμο χεριών στη σωστή σειρά μετά από υπαγόρευση.</p> <p>Να επιλέγει ανάμεσα σε χαρακτηριστικά (μάτια, μαλλιά) τα ίδια με τα δικά του</p> <p>Να ζωγραφίζει τα ζώα της θάλασσας</p>	<p>Όταν ακούμπησα την κοινωνική ιστορία για το πλύσιμο των χεριών μπροστά του (πριν τη διαβάσουμε) και τον ρώτησα τι θα κάναμε, μου απάντησε «πλύνουμε χέρια». Στην κοινωνική ιστορία «Ποιος είμαι», με το που την είδε είπε «κολυμβητής»</p>
15	28/1/2015 & 30/1/2015	<p>Απουσία μαθητή και λειτουργία Τριών Ιεραρχών</p>	<p>Εξεπλήγην ευχάριστα που ο Αλέξης φαίνεται να καταλαβαίνει κάτι από κοινωνικούς κανόνες, καθώς κάθισε όλη την ώρα της λειτουργίας. Όταν ήρθαν οι παπάδες και πριν αρχίσουν, είπε δυνατά «παπούλης» που δείχνει ότι γνωρίζει κάποια πράγματα, έστω και συγκεκριμένα.</p> <p>Στην κοινωνική ιστορία «Ποιος είμαι», με το που την είδε είπε «καφέ μαλλιά», πιθανόν επειδή του έχω πει πολλές φορές «έχεις καφέ μαλλιά».</p> <p>Η δασκάλα της τάξης μου έλεγε ότι πλέον μπορώ να χρησιμοποιώ τον υπολογιστή, αφού αποκαταστάθηκε η βλάβη που είχε και της είπα ότι θα μπορούσαμε να δούμε με τον Α. βίντεο για το πλύσιμο των χεριών. Τότε ο Α. μάλλον συνέδεσε το πλύσιμο των χεριών με το φαγητό και ρώτησε «Τραπεζαρία;».</p>
16	4/2/2015	<p>Να βλέπει βίντεο με παιδί που πλένει τα χέρια του</p> <p>Να επιλέγει ανάμεσα σε χαρακτηριστικά (μάτια, μαλλιά) τα ίδια με τα δικά του</p> <p>Να ζωγραφίσει ζώα της θάλασσας και της φάρμας</p>	<p>Όταν ζωγράφιζε τα ζώα της θάλασσας και ενίοτε είτε επαναλάμβανε μετά από μένα, είτε τα ονομάτιζε μόνος του, τον ρώτησα «τι κάνει ο καρχαρίας» και απάντησε «δαγκώνει» και αμέσως μετά είπε «Τ. δαγκώνει» συνδέοντάς το με την Τ. (βοηθητικό προσωπικό) που πειράζοντας τον του λέει «θα σου δαγκώσω το μάγουλο». Λίγο αργότερα είπε «καβουράκι τσιμπίει» και πήρε την εικόνα του καβουριού κι την έβαζε πάνω του, σαν να προποσιέται ότι τον τσίμπησε.</p> <p>Ξεκινήσαμε παράλληλα και με τα ζώα της φάρμας, με σκοπό μελλοντικά να μπορεί να τα κατηγοριοποιεί.</p>
17	5/2/2015	<p>Να παρακολουθεί την ανάγνωση της κοινωνικής ιστορίας «Λέω γεια»</p> <p>Να κάνει εξάσκηση λέγοντας «γεια» σε πρόσωπα σε εικόνες και σε πραγματικά</p> <p>Να πλένει τα χέρια του χωρίς τη χρήση καρτών</p> <p>Να τοποθετεί εσφηνώματα με τα ζώα της θάλασσας.</p>	<p>Περιμένοντας το πρωί στο ασανσέρ του σχολείου τον χαιρέτησα και αφού σε μου απάντησε τον ρώτησα «θα μου πεις γεια;» και μου είπε: «σ' αγαπάει, μ' αγαπάς;». Δεδομένου ότι πολλές φορές χρησιμοποιεί την ερώτηση αντί κατάφασης, δεν είναι σίγουρο αν ήθελε να με ρωτήσει ή να δηλώσει ότι τον αγαπάω ή αν ήθελε να πει ότι αυτός μ' αγαπάει. Ωστόσο, το γεγονός ότι για πρώτη φορά εξέφρασε λεκτικά τέτοια συναισθήματα με χαροποίησε ιδιαίτερα. Μεγάλη ήταν η έκπληξη τόσο η δική μου, όσο και της μουσικοθεραπεύτριας όταν ο Α. είπε κι αυτός «γεια σας» στο τέλος της ομάδας</p>

Πίνακας 1. Δείγμα Εντύπου Διδακτικής Αλληλεπίδρασης

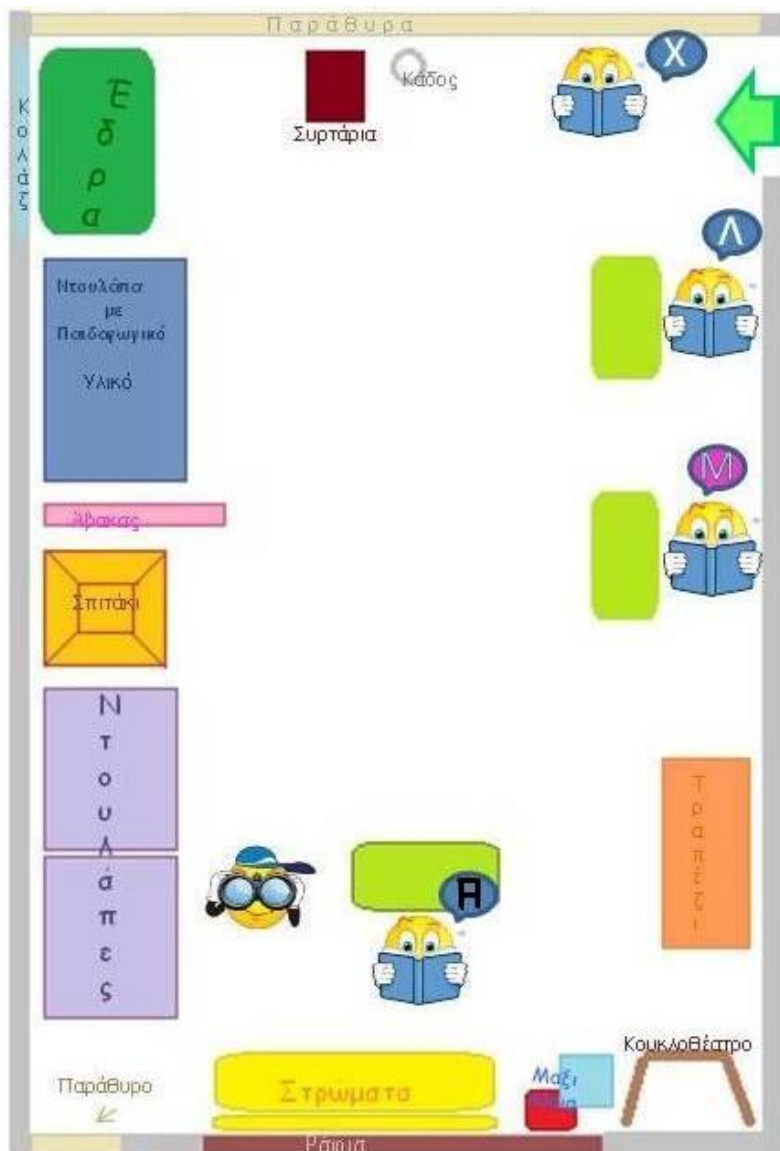
Αυτοπαρατήρηση

Στην αυτοπαράτηρηση καταγράφονται οι δυσκολίες που αντιμετωπίσαμε κατά την παρέμβαση λόγω συνθηκών στην τάξη, αποκλεισμού του μαθητή από δραστηριότητες και τυχόν στερημένο περιβάλλον και εκτός σχολείου, αλλά και τα συναισθήματα που εν γένει βιώναμε κατά τη διάρκεια των παρεμβάσεων.

Ετεροπαρατήρηση

Στη δε ετεροπαρατήρηση, οι παρεμβάσεις της δασκάλας της τάξης, που απ' τη μια ικανοποιούσαν το αίτημα της μητέρας, από την άλλη δε διαφοροποιούνταν ιδιαίτερα και ως εκ τούτου δεν ενδιέφεραν το μαθητή. Η παρέμβαση γινόταν στην τάξη, όπου υπήρχαν πολλά αντικείμενα που αποσπούσαν το μαθητή και το παράθυρο απέναντί του δυσχέραινε ακόμα περισσότερο την κατάσταση. Η εισήγησή μας για περιορισμό του οπτικού πεδίου του μαθητή δε βρήκε σύμφωνη τη δασκάλα.

Χωροταξική ενσωμάτωση



Η δασκάλα περιφέρεται στην αίθουσα

Σχήμα 2. Χωροταξικό σκαρίφημα της αίθουσας διδασκαλίας

Στο σχήμα 2 παραπάνω παρουσιάζεται το χωροταξικό σκαρίφημα της αίθουσας διδασκαλίας, όπου φοιτά ο Αλέξης.

Όπως φαίνεται και στο σχήμα, στην τάξη του Αλέξη φοιτούν και άλλα τρία παιδιά: η Μ., ο Λ. και ο Χ. Είναι και οι τρεις σε αναπηρικό αμαξίδιο. Η Μ. αναζητά την επικοινωνία, ωστόσο δεν μπορεί να επικοινωνήσει λεκτικά, παρά μόνο με συγκεκριμένες- περιορισμένες λέξεις και φωνές. Ο Χ. επίσης αρέσκεται στην επικοινωνία, αλλά δεν επικοινωνεί καθόλου λεκτικά, ενώ ο Λ. επίσης δεν έχει ομιλία, αλλά επίσης δε φαίνεται να έχει και διάθεση για επικοινωνία. Ο Αλέξης, όπως προαναφέρθηκε δεν έχει ουσιαστικές σχέσεις με τα παιδιά αυτά, αλλά ούτε και με τα παιδιά της διπλανής τάξης (όπου συνήθως πηγαίνει στα διαλλείματα) ή εκείνα που συναντά στην τραπεζαρία κατά τη διάρκεια του φαγητού. Δεν επικοινωνεί ουσιαστικά με τα παιδιά αυτά. Μπορεί ενίοτε να σπρώχνει τα αμαξίδια τους, καθώς αυτό του αρέσει άσχετα αν τα παιδιά δυσανασχετούν ή να επεξεργάζεται κάποιο νάρθηκα που έχουν τα άλλα παιδιά σε κάποιο σημείο του σώματός τους. Σε γενικές γραμμές θα μπορούσαμε να πούμε ότι δεν αναζητά την επικοινωνία με τα παιδιά του σχολείου, ακόμη και ότι τον αφήνουν αδιάφορο. Αντίστοιχα, δεν έχει φίλους εκτός σχολείου. Από την άλλη, απολαμβάνει την επαφή με τους ενήλικους του σχολείου.

Ο Αλέξης, ενώ έχει επαρκώς αναπτυγμένη ομιλία- κυρίως σε επίπεδο λεξιλογίου- δεν έχει λειτουργική επικοινωνία. Έχει εμμονικό λόγο που αφορά σε πράγματα που του αρέσουν ή θέλει να κάνει και δεν ακούει τι του λένε οι άλλοι.

Ο χώρος όπου ο Αλέξης περνάει τις περισσότερες σχολικές ώρες, η τάξη του δηλαδή, παρόλο που έχει πολύ λιγότερα παιχνίδια και αντικείμενα (ερεθίσματα εν γένει) από οποιαδήποτε άλλη τάξη του σχολείου, εξακολουθεί να είναι ιδιαίτερα διασπαστικός για τον Αλέξη. Συνεχώς κοιτά από το παράθυρο που βρίσκεται απέναντί του ποιοι περνούν, ποιοι μπαίνουν στην τάξη για να κάνουν ή να πάρουν κάτι, τι κάνει η δασκάλα του με τους συμμαθητές του. Διασπάται από το πλήθος των ερεθισμάτων και σηκώνεται από τη θέση του, για να πάρει κάτι από τις ντουλάπες, τη συρταριέρα ή την έδρα, να προσπαθήσει να ανοίξει τις κλειδωμένες ντουλάπες ή τα παράθυρα, να παίξει με τα παιχνίδια που βρίσκονται στα στρώματα, να μετακινήσει το κουκλοθέατρο, να μπει στο σπιτάκι από χαρτόνι. Η εκπαιδευτικός από την άλλη αρνήθηκε την πρότασή μας για κάποιο παραβάν που θα του κόβει την οπτική με παραπάνω από τα μισά πράγματα που τον αποσπούν, γιατί πιστεύει ότι κάτι τέτοιο θα τον αναστάτωνε. Τα παιδιά, αν και μπορούν να δουν το ένα το άλλο, δεδομένου ότι

τα περισσότερα κάθονται σε αμαξίδιο και δεν έχουν λεκτική επικοινωνία, δεν μπορούν να αλληλεπιδράσουν.

Στο σημείο αυτό και ενώ αναλύσαμε τις συνθήκες που επικρατούν εντός και εκτός της τάξης στο σχολείο όπου φοιτά ο Αλέξης, κρίνεται αναγκαίο να αναφερθούμε στην ένταξη και στο κατά πόσο αυτή επιτυγχάνεται στην περίπτωση του συγκεκριμένου μαθητή.

Ο όρος, λοιπόν, «ένταξη» ή «ενσωμάτωση» άρχισε να μελετάται από τη δεκαετία του '70. Αφορά δε, στην είσοδο του παιδιού με εκπαιδευτικές ανάγκες στο γενικό σχολείο και κατ' επέκταση στην κοινωνία και την εργασία. Αν και οι δύο αυτοί όροι χρησιμοποιούνται για να δηλώσουν το ίδιο πράγμα, ο όρος «ενσωμάτωση» προτιμάται, δεδομένου ότι είναι πιο λειτουργικός από τον όρο «ένταξη» και θεωρεί τη δεύτερη προαπαιτούμενο. Αντίθετα, η ένταξη μπορεί να σημαίνει και την απλή τοποθέτηση του παιδιού με δυσκολίες στην τάξη ενός γενικού σχολείου, χωρίς όμως να υπάρχει αποδοχή από τους συμμαθητές του και χωρίς να θεωρείται ισότιμο με αυτούς μέλος. Η ένταξη προϋποθέτει την ικανοποίηση των αναγκών του κάθε ατόμου, τη συμμετοχή του στο σχολείο και την κοινότητα και την αποδοχή από το σύνολο (Χρήστάκης, 2011, σσ. 121-125).

Σύμφωνα με τη Ζώνιου- Σιδέρη (2011, σσ. 162-163) αντίστοιχα, η ένταξη είναι η αποδοχή μιας θέσης από ένα άτομο με διαφορετικά κοινωνικά, βιολογικά, ψυχολογικά ή οικονομικά χαρακτηριστικά από μια ομάδα και η βοήθεια από την ομάδα, ώστε το άτομο αυτό να παραμείνει μέλος της, αλλά και να αποκτήσει ρόλο μέσα σε αυτή. Από την άλλη, η ενσωμάτωση σημαίνει την αλληλοαποδοχή του ατόμου από μια ομάδα, την ανάπτυξη κοινωνιοδυναμικών σχέσεων, που έχει ως αποτέλεσμα την απορρόφηση του μέλους από την ομάδα και ταυτόχρονα τη διατήρηση των χαρακτηριστικών, τόσο της ομάδας, όσο και του μέλους. Στην περίπτωση αυτή, δεν υπάρχει καμία ιδιαίτερη παροχή βοήθειας. Η ενσωμάτωση λοιπόν, αποτελεί μια στάση πολύπλευρη και πολύ ευρύτερη από αυτή της ένταξης.

Ανάλογα τώρα με το πού και το πότε λαμβάνει χώρα η ένταξη, μπορεί να χωριστεί σε σχολική, κοινωνική και οικονομική (Χρηστάκης, 2011, σ. 121-123).

Καταλαβαίνει κανείς ότι για να ενταχθεί ένα άτομο με δυσκολίες στην κοινωνία των ενηλίκων που δεν έχουν κάποια αναγνωρισμένη δυσκολία, η διαδικασία θα πρέπει να έχει αρχίσει από πολύ νωρίτερα, δηλαδή από τη σχολική ηλικία. Η σχολική ενσωμάτωση λοιπόν είναι προαπαιτούμενο τόσο για την κοινωνική όσο και για την

οικονομική ενσωμάτωση. Μπορεί δε να είναι χωροταξική, κοινωνική και διδακτική/ λειτουργική (Χρηστάκης, 2011, σσ. 121-123).

Η χωροταξική ή αλλιώς χωρική ενσωμάτωση αφορά στην παρουσία του παιδιού με δυσκολίες στον ίδιο χώρο με παιδιά που δεν έχουν δυσκολίες, αλλά σε διαφορετικά κτίρια ή σχολικές μονάδες. Η συνύπαρξή του παιδιού με δυσκολίες με τα άλλα παιδιά είναι περιορισμένη. Η κοινωνική ενσωμάτωση αναφέρεται σε ξεχωριστή εκπαίδευση των παιδιών από τη μία, αλλά την από κοινού συμμετοχή παιδιών με και χωρίς δυσκολίες σε δραστηριότητες κοινωνικής ζωής του σχολείου, το οποίο εξασφαλίζει την αποδοχή του παιδιού με δυσκολίες από τα άλλα παιδιά, αλλά και τη διαμόρφωση κοινωνικής συνείδησης. Τέλος, κατά τη διδακτική/ λειτουργική ενσωμάτωση μαθητές με ή χωρίς δυσκολίες εκπαιδεύονται μαζί στην ίδια τάξη (Χρηστάκης, 2011, σσ. 121-123· Ζώνιου- Σιδέρη, 2001, σσ. 165).

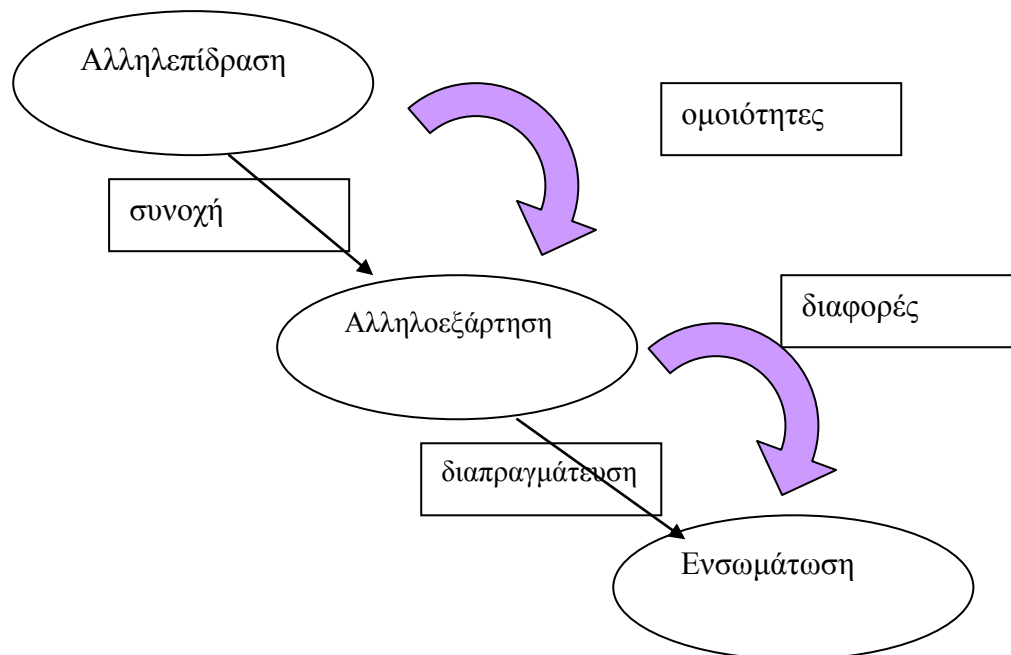
Η διαδικασία της σχολικής ενσωμάτωσης, βέβαια, δεν είναι δυνατό να επιτευχθεί από τη μία μέρα στην άλλη. Προϋποθέτει την κατάλληλη προετοιμασία και προσαρμογή τόσο σε κοινωνικό (μαθητές, γονείς), όσο και σε επίπεδο διδασκαλίας (περιβάλλον/ χώρος, υποστηρικτικά διδακτικά προγράμματα) (Χρηστάκης, 2011, σσ. 130-134, 2013, σ.64· Ζώνιου- Σιδέρη, 2011).

Ξεκινώντας από την ύπαρξη του ειδικού σχολείου καθαυτή καταλαβαίνουμε ότι δεν επιτυγχάνεται ενσωμάτωση, αλλά κοινωνικός διαχωρισμός. Θεμελιώδεις αρχές/ βάσεις στις οποίες στηρίζεται η ενσωμάτωση είναι η αποδοχή, ο αλληλοσεβασμός και η εξάλειψη των προκαταλήψεων, στερεοτύπων και φόβου απέναντι στα άτομα με εκπαιδευτικές δυσκολίες (Χρηστάκης, 2011, σ. 122-123). Η ύπαρξη ειδικών σχολείων για μαθητές με δυσκολίες και γενικών για μαθητές χωρίς δυσκολίες από μόνη της καταρρίπτει τις αρχές αυτές.

Το παιδί με δυσκολίες μεγαλώνει σε έναν επίπλαστο κόσμο, αυτόν του ειδικού σχολείου και στη συνέχεια θα είναι εξαιρετικά δύσκολο για αυτό να ενσωματωθεί στην κοινωνία, αλλά και για την κοινωνία να το αποδεχθεί. Ενώ, με τη φοίτηση σε γενικό σχολείο αντιμετωπίζει από την αρχή τις δυσκολίες του σε ένα κανονικό περιβάλλον και τα υπόλοιπα παιδιά γνωρίζουν και αποδέχονται τελικά τις δυσκολίες αυτές (Χρηστάκης, 2011, σ. 122). Αντιλαμβανόμαστε ωστόσο, ότι βάσει των δεδομένων της ελληνικής πραγματικότητας (υποδομής, κουλτούρας) κάτι τέτοιο φαντάζει ουτοπικό στην παρούσα χρονική στιγμή, αλλά όλο και περισσότερα παιδιά με μικρές ή μέτριες δυσκολίες θα πρέπει να ενσωματώνονται, ώστε σταδιακά να μπορέσει να υπάρξει ένα σχολείο για όλους τους μαθητές.

Το σχολείο στο οποίο φοιτά ο Αλέξης τα τελευταία τρία χρόνια, συστεγάζεται και με κάποιο γενικό δημοτικό σχολείο, με το οποίο μοιράζονται την ίδια αυλή. Βέβαια, κάτι τέτοιο συμβαίνει μόνο θεωρητικά, γιατί στην ουσία οι ώρες διαλειμάτων του ειδικού και του γενικού σχολείου είναι διαφορετικές αφενός και αφετέρου, οι μαθητές του ειδικού σχολείου παραμένουν στις τάξεις κατά τη διάρκεια των διαλειμάτων. Έτσι, δεν έχουν καμία ευκαιρία να βρεθούν και να συναναστραφούν με τα παιδιά του γενικού σχολείου και δεν επιτυγχάνεται ούτε η χωροταξική ενσωμάτωση. Ως εκ τούτου η βασική προϋπόθεση της σχολικής ενσωμάτωσης, η συχνή δηλαδή επαφή του παιδιού με δυσκολίες με άλλα παιδιά, στο συγκεκριμένο πλαίσιο δεν ικανοποιείται.

Όσον αφορά στην κοινωνική ενσωμάτωση, αυτή επίσης δεν επιτυγχάνεται, καθώς στις εξωσχολικές δραστηριότητες (εκδρομές, θέατρο, μουσεία) τα παιδιά του σχολείου, συμπεριλαμβανομένου και του Αλέξη (στις περιπτώσεις που λαμβάνει μέρος, γιατί οι εκπαιδευτικοί δε συμφωνούν να συμμετέχει σε όλες όντας ιδιαίτερα διασπαστικός) απλά πηγαίνουν κάπου όπου υπάρχουν και παιδιά από γενικά σχολεία, χωρίς όμως να είναι ομάδα (δε γνωρίζονται από πριν και συνήθως δεν αλληλεπιδρούν καν). Σε τυχόν επισκέψεις δε σε γενικά δημοτικά σχολεία, όπου παιδιά του ειδικού και παιδιά του γενικού σχολείου συμμετέχουν από κοινού σε δραστηριότητες, ο Αλέξης δεν πηγαίνει ποτέ. Ως απόρροια των ανωτέρω, αντιλαμβάνεται κανείς ότι ούτε λειτουργική/ διδακτική ενσωμάτωση δε λαμβάνει χώρα.



Σχήμα 3. Ομάδα εργασίας (Quaglino, Castellano, Casagrande, 1992).

Το μοντέλο των Qualino, Casagrande και Castellano (1992) που παρουσιάζεται στο σχήμα 3 παραπάνω μας δείχνει τον τρόπο και τα απαραίτητα στοιχεία που χρειάζεται μια ομάδα για να γίνει ομάδα εργασίας. Οι ομοιότητες των μελών της ομάδας είναι το στοιχείο που της δίνει συνοχή. Ωστόσο, οι διαφορές ανάμεσά τους γίνονται αποδεκτές και συζητούνται. Βλέπουμε λοιπόν πως η αλληλεπίδραση των μελών οδηγεί στην αλληλοεξάρτηση και τελικά στην ενσωμάτωση.

Στην περίπτωση της τάξης του Αλέξη λοιπόν όχι μόνο δεν επιχειρείται σχολική, κοινωνική και διδακτική ενσωμάτωση με συνομήλικα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, αλλά ακόμα και μέσα στην τάξη του κάθε παιδί είναι μόνο του. Σε αυτό σαφώς παίζει ρόλο και το νοητικό δυναμικό των παιδιών που στην προκειμένη περίπτωση είναι χαμηλό. Επίσης, δεν επιχειρήθηκε συστηματικά από την πλευρά του σχολείου η αλληλεπίδραση περισσότερο λειτουργικών παιδιών με λιγότερο λειτουργικά ακόμα και μέσα στο ίδιο το πλαίσιο του σχολείου.

Παρόλα αυτά, τόσο το σχολείο, όσο και η κοινωνία είναι συστήματα και η αλλαγή σε ένα μέρος/ μέλος του συστήματος πυροδοτεί αλλαγές σε ολόκληρο το σύστημα. Επίσης, είναι γνωστό ότι τα συστήματα αντιστέκονται στις αλλαγές. Για το λόγο αυτό, για να επιτευχθεί η αλλαγή (οποιαδήποτε κι αν είναι αυτή), θα πρέπει

δουλέψουμε σε τρία επίπεδα: πρώτα θα πρέπει να αλλάξει το άτομο μέσω της ανθρώπινης αλληλεπίδρασης (ατομικό επίπεδο), μετά θα έρθουν οι αλλαγές στις μικρές ομάδες (μικροκοινωνικό επίπεδο) και τέλος αλλαγές σε μακροκοινωνικό επίπεδο (Barisone, 2015). Είναι εμφανές ότι οι αλλαγές στα τρία αυτά επίπεδα μπορούν να εφαρμοστούν τόσο στο ίδιο το άτομο με δυσκολίες, όσο και στην κοινωνία.

Ανάγοντας το παραπάνω παράδειγμα στην εμπειρία της πρακτικής άσκησης, με τον Αλέξη προσπαθήσαμε, παρά τις όποιες δυσκολίες, να επιτύχουμε αλλαγές σε ατομικό- μαθησιακό επίπεδο μέσω αλληλεπίδρασης ενός προς έναν (1:1)- εμείς με το μαθητή αρχικά. Εν συνεχεία επιχειρήσαμε να τον βάλουμε να δουλέψει με τη Μ., αλλά και σε μικρή ομάδα παιδιών στη μουσικοθεραπεία και πήγε σχετικά καλά.

3.3. Ειδική Διδακτική

Η Διδακτική αποτελεί κλάδο της Παιδαγωγικής επιστήμης που ασχολείται με προβλήματα και τη μεθοδολογία της διδασκαλίας. Η Ειδική Διδακτική αποτελεί κλάδο της γενικής Διδακτικής, ο οποίος πραγματεύεται επιμέρους προβλήματα της διδασκαλίας, όπως είναι αυτά των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (Δροσινού, 2014α).

Για να εξασφαλιστούν ίσοι όροι και ευκαιρίες εκπαίδευσης για τα άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και για να επιτευχθούν οι γενικοί και ειδικοί στόχοι της αγωγής απαραίτητες είναι επιπλέον ενέργειες και μέσα, συμπεριλαμβανομένων και αυτών που σχετίζονται με τη διδακτική πράξη. Ως εκ τούτου, η διδακτική διαδικασία οφείλει να λαμβάνει υπόψη και να εφαρμόζει εκτός από τις γενικές και πρόσθετες, ειδικές αρχές, μέσα, στρατηγικές και μεθόδους (Δελασσούδας, 2005, σ. 177).

Σχέδιο ΣΑΔΕΠΕΑΕ

Η διαδικασία που ακολουθεί την ΑΠΑ αποτελεί για τη Δροσινού (2014α) την 3^η φάση του ΣΑΔΕΠΕΑΕ, το σχεδιασμό δηλαδή του διδακτικού προγράμματος ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης, που περιλαμβάνει εκτός των στόχων, το χρονοδιάγραμμα της παρέμβασης και τα μέσα διδασκαλίας. Στο σημείο αυτό μπορούν επίσης να καθοριστούν τα κριτήρια επιτυχίας και οι αμοιβές του μαθητή (Δροσινού & συν., 2009, σσ. 31, 36).

Διδακτικοί στόχοι και βήματα

Σύμφωνα με το Χρηστάκη (2013α, σσ. 132-139), οι διδακτικοί στόχοι ήταν ετήσιοι (να εφαρμόζει κανόνες καλής συμπεριφοράς στο σχολείο, να λέει «γεια», να τρώει μόνος του χωρίς να βιάζεται), μηνιαίοι (να πλένει μόνος του τα χέρια του πριν το φαγητό, να συνεργάζεται με τους άλλους), 15ήμεροι (να γνωρίζει τον εαυτό του, να γνωρίζει τα ζώα της θάλασσας και της φάρμας, να γνωρίζει τα συναισθήματα χαρά και λύπη) και εβδομαδιαίοι (να γνωρίζει βασικούς κανόνες καλής συμπεριφοράς στο σχολείο).

Σύμφωνα με το Χρηστάκη (2013α, σσ. 157-159), όλοι οι στόχοι τεμαχιοποιήθηκαν, αναλύθηκαν δηλαδή σε μικρότερα βήματα, με τη διαδικασία της ανάλυσης έργου (task analysis), δεδομένου ότι τα παιδιά με δυσκολίες- όπως ο υπό μελέτη μαθητής- έχουν πιο αργό ρυθμό μάθησης και αδυνατούν να κατακτήσουν τον ίδιο όγκο προγράμματος με τους συνομηλίκους τους. Τα βήματα δε για την κατάκτηση του στόχου μπορεί να είναι είτε σε τυχαία, είτε σε ορισμένη λογική σειρά (Χρηστάκης, σσ. 165-167).

Ξεκινώντας με τους ετήσιους, ο «στόχος να εφαρμόζει βασικούς κανόνες καλής συμπεριφοράς στο σχολείο» είχε έξι βήματα: να τοποθετεί τη σωστή συμπεριφορά δίπλα στην αντίστοιχη δήλωση, να τοποθετεί σωστές συμπεριφορές κάτω από «ν» και λάθος κάτω από «κ» με βοήθεια, να τοποθετεί σωστές συμπεριφορές κάτω από «ν» και λάθος κάτω από «κ» χωρίς βοήθεια, να βλέπει τη σωστή συμπεριφορά σε video, να βλέπει τη σωστή συμπεριφορά μέσω modeling και να εφαρμόζει την καλή συμπεριφορά με υπενθύμιση μέσω καρτών όταν παρεκκλίνει. Ο στόχος «να χαιρετάει άτομα που γνωρίζει (να λέει «γεια»)» είχε πέντε βήματα: να παρακολουθεί την ανάγνωση της κοινωνικής ιστορίας «Λέω γεια», να κάνει εξάσκηση λέγοντας «γεια» σε πρόσωπα σε εικόνες, να κάνει εξάσκηση λέγοντας «γεια» σε πραγματικά πρόσωπα, να γνωρίζει πότε πρέπει να πει «γεια» (κοινωνική ιστορία «Πότε λέω γεια») και τέλος να λέει «γεια» αυθόρμητα. Αντίστοιχα, ο στόχος «να τρώει μόνος του χωρίς να βιάζεται» αποτελείτο από τέσσερα βήματα: να τρώει το τοστ χωρίς να το κάνει (ή να του το κάνουν) κομματάκια, να τρώει μικρές μπουκιές, να περιμένει να καταπιεί πριν φάει την επόμενη μπουκιά και να τρώει χωρίς να υποβοηθά με το χέρι το κουτάλι.

Συνεχίζοντας με τους μηνιαίους στόχους, ο στόχος «να πλένει μόνος του τα χέρια του πριν το φαγητό» τεμαχιοποιήθηκε σε δεκαπέντε βήματα: να παρακολουθεί την ανάγνωση κοινωνικής ιστορίας «Πλένω τα χέρια μου», να αναγνωρίζει την

αντίστοιχη εικόνα στο ημερήσιο πρόγραμμά του, να ανοίγει τη βρύση, να βρέχει τα χέρια του, να βάζει σαπούνι στα χέρια του, να σαπουνίζει τα χέρια του, να ξεβγάζει τα χέρια του, να κλείνει τη βρύση, να σκουπίζει τα χέρια του, να πετάει το χαρτί στο καλάθι (Σούλης, 2007), να ακολουθεί τη σειρά αυτή βλέποντάς τη όταν πλένει τα χέρια του, να βάζει τις εικόνες των παραπάνω βημάτων στη σωστή σειρά μετά από υπαγόρευση, να βλέπει βίντεο με παιδί που πλένει τα χέρια του, να ξεχωρίζει τη σωστή από τη λάθος συμπεριφορά (κρατάει τα χέρια του κάτω από τη βρύση/ δεν τα βάζει μέσα στο νιπτήρα) και εφαρμόζει την πρώτη και να πλένει τα χέρια του χωρίς χρήση καρτών. Ο επίσης μηνιαίος στόχος «να συνεργάζεται με τους άλλους» είχε οκτώ βήματα: να ζωγραφίζει με τη συμμαθήριά του εικόνες για το Πάσχα, να φτιάχνει κολλάζ με τη συμμαθήριά του για συγκεκριμένη περίοδο του χρόνου- Πάσχα, να φτιάχνει με τη συμμαθήριά του τα συναισθήματα κολλώντας κομμάτια χαρτονιού, να παίζει με τη συμμαθήριά του κινητές και σταθερές κάρτες (τόμπολα) μαθαίνοντας τα σχήματα, να παίζει με τη συμμαθήριά του εκπαιδευτική εφαρμογή σε smartphone, να παίζει ομαδικό παιχνίδι με άλλους μέσα στην τάξη (μπαλόκι), να παίζει με τη συμμαθήριά του μαγνητικό παιχνίδι δημιουργώντας τα πρόσωπά τους και να παίζει με τη συμμαθήριά του επιτραπέζιο παιχνίδι (ταμπλό, ζάρι, πιόνια).

Στους 15ήμερους στόχους, το «να γνωρίζει τα συναισθήματα της χαράς και της λύπης τεμαχιοποιήθηκε σε έξι βήματα: να ξεχωρίζει το χαρούμενο από το λυπημένο πρόσωπο σε smiley (να το δείχνει), να αντιστοιχίζει χαρούμενο με χαρούμενο και λυπημένο με λυπημένο σε smiley, να αντιστοιχίζει χαρούμενα και λυπημένα smiley με χαρούμενα και λυπημένα πρόσωπα, να αντιστοιχίζει χαρούμενα και λυπημένα πρόσωπα με καταστάσεις, να δημιουργεί χαρούμενο ή λυπημένο πρόσωπο με χαρτόνι και να μιμείται χαρούμενο και λυπημένο πρόσωπο. Ο στόχος «να γνωρίζει τα ζώα της θάλασσας και τα ζώα της φάρμας» είχε εννέα βήματα: να ζωγραφίζει τα ζώα της θάλασσας, να ζωγραφίζει τα ζώα της φάρμας, να τοποθετεί ενσφηνώματα με τα ζώα της θάλασσας, να τοποθετεί κινητές κάρτες με τα ζώα της θάλασσας στην αντίστοιχη θέση σταθερής κάρτας (τόμπολα), να φτιάχνει κολλάζ με τα ζώα της θάλασσας, να τοποθετεί κινητές κάρτες με τα ζώα της φάρμας στην αντίστοιχη θέση σταθερής κάρτας (τόμπολα), να φτιάχνει παζλ με τα ζώα της φάρμας, να παρακολουθεί την ανάγνωση παραμυθιού με ζώα της φάρμας (τα 3 γουρουνάκια) και να διαχωρίζει τα ζώα της θάλασσας από τα ζώα της φάρμας (παπουτσόκουτο). Επιπλέον, το «να γνωρίζει τον εαυτό του» αποτελείτο από πέντε βήματα: να παρακολουθεί την ανάγνωση κοινωνικής ιστορίας «Ποιος είμαι» προσαρμοσμένη σε εκείνον, να

αναγνωρίζει τον εαυτό του στον καθρέφτη, να επιλέγει ανάμεσα σε αγόρι- κορίτσι, να επιλέγει το σωστό για εκείνον χρώμα ματιών- μαλλιών και να δημιουργεί τον εαυτό του τοποθετώντας τα αντίστοιχα χαρακτηριστικά σε μαγνητικό παιχνίδι.

Τέλος, τεμαχιοποιήσαμε τον εβδομαδιαίο στόχο «να γνωρίζει βασικούς κανόνες καλής συμπεριφοράς στο σχολείο» σε πέντε βήματα (να τοποθετεί τη σωστή συμπεριφορά δίπλα στην αντίστοιχη δήλωση- να τοποθετεί σωστές συμπεριφορές κάτω από «ν» και λάθος κάτω από «x» με βοήθεια- χωρίς βοήθεια- να βλέπει τη σωστή συμπεριφορά σε video- να βλέπει τη σωστή συμπεριφορά μέσω modeling.

Έντυπο καθημερινής καταγραφής της εκπαιδευτικής παρέμβασης

Το έντυπο καθημερινής καταγραφής της εκπαιδευτικής παρέμβασης περιλαμβάνει το διδακτικό στόχο, τον αύξοντα αριθμό και τις ημερομηνίες των διδακτικών παρεμβάσεων, την περιγραφή της δραστηριότητας (που σχετίζεται με την εμπέδωση), τη διάρκεια της δραστηριότητας, την επάρκεια και ολοκλήρωσή της, τις αισθήσεις που ενεργοποιούνται κατά τη διάρκειά της, καθώς και την αυτονομία του μαθητή στη δραστηριότητα (με βοήθεια, με μικρή βοήθεια ή χωρίς βοήθεια) (Δροσινού & συν.,2009, σσ. 34-36, 40-41).

Εδώ θα πρέπει να τονίσουμε ότι κάθε διδακτική παρέμβαση δεν μπορεί να υποστηρίξει παραπάνω από ένα βήμα του στόχου. Κι αυτό γιατί οι νοητικές λειτουργίες των παιδιών με νοητική καθυστέρηση δεν είναι πολύ γρήγορες.

Διαφοροποιημένα παιδαγωγικά υλικά και μέσα

Για την υλοποίηση του διδακτικού προγράμματος, απαραίτητη προϋπόθεση είναι η δημιουργία τρισδιάστατου διαφοροποιημένου παιδαγωγικού υλικού που περιλαμβάνει γνωστικές μηχανές (παπουτσόκουτα), κινητές και σταθερές κάρτες, μινιατούρες, παιχνίδια και διάφορα απλά υλικά και αναπαριστούν οπτικές αλληλουχίες και βιωματικές σχέσεις. Το παιδαγωγικό υλικό θα πρέπει να είναι απόλυτα εξατομικευμένο, να υποστηρίζει τις ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες του μαθητή και να απαιτεί την ελάχιστη δυναμική που μπορεί αυτός να εκδηλώσει. Οι δραστηριότητες δομούνται σε χώρο και χρόνο που είναι κατανοητός από το μαθητή και που διευκολύνει την αυτονομία του (Δροσινού, 2014α).

Η περιορισμένη ικανότητα λεκτικής αποθήκευσης σε συνδυασμό με την καλή εκτελεστική λειτουργία του Αλέξη (αλλά και εν γένει των παιδιών με DMD) επίσης οδήγησαν στην επιλογή και δημιουργία οπτικού υλικού.

Κατά τα ανωτέρω χρησιμοποιήθηκαν για την υλοποίηση των στόχων που θέσαμε ενδεικτικά, κινητές και σταθερές κάρτες, βέλκρο, μαρκαδόροι, Η/Υ, modeling, παπουτσόκουτο, κύβος- ζάρι, παιχνίδι με μαγνήτες κ.α. Αξίζει να σημειώσουμε ότι η επιλογή του βέλκρον δεν ήταν τυχαία, καθώς η κίνηση του παιδιού να ξεκολλήσει κάτι από κάπου και το τοποθετήσει κάπου αλλού, αφήνει αποτυπώματα στον εγκέφαλό του, καινούριες διαδρομές που πιθανότητα θα χρειάζονταν πολύ περισσότερο χρόνο να δημιουργηθούν ή και να μη δημιουργούνταν καθόλου. Επίσης, η όλη διαδικασία αποκτά περισσότερο ενδιαφέρον για το παιδί.

Τρισδιάστατο διαφοροποιημένο υλικό παρουσιάζεται στις εικόνες 1-19 του παραρτήματος.

Συμπεριφορά, χρόνος, αμοιβή και κριτήρια επιτυχίας

Καθορίζονται επίσης η επιδιωκόμενη συμπεριφορά ο χρόνος εργασίας (με τη χρήση κλεψύδρας), τα κριτήρια επιτυχίας και οι αμοιβές του μαθητή.

Ο χρόνος είναι απαραίτητος για τη συναλλαγή του παιδιού και διευκολύνει την επικοινωνία του με τους άλλους.

Τα κριτήρια επιτυχίας είναι απαραίτητα για να γνωρίζει ο εκπαιδευτικός αν ο μαθητής έχει κατακτήσει το στόχο (Δροσινού, 2009, σ. 35).

Η αμοιβή του μαθητή δίνεται στο τέλος της διδακτικής παρέμβασης και σχετίζεται με τα ενδιαφέροντα και τις ανάγκες του μαθητή (Δροσινού, 2009, σ. 36). Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκαν τόσο λεκτικές «μπράβο», όσο και «υλικές» αμοιβές- αυτοκινητάκια (μέσω πίνακα επιβράβευσης- εικ. 3). Η χρήση του αγαπημένου αντικειμένου του παιδιού είναι αναγκαία, καθώς λειτουργεί ως συναισθηματικός μεσολαβητής για να αναπτυχθεί αλληλεπιδραστική διδακτική σχέση μεταξύ μας (Δροσινού, 2014α) και παρακινεί συναισθηματικά το ίδιο το παιδί. Το αντικείμενο αυτό ή αυτά, το-α εντοπίσαμε κατά τη διάρκεια της παρατήρησης (1^η φάση ΣΑΔΕΠΕΑΕ).

Σημαντικό είναι επίσης να θυμόμαστε ότι κατά την παρέμβαση δουλεύουμε τη μαθησιακή ετοιμότητα πολυαισθητηριακά (θα πρέπει να ενεργοποιούνται το λιγότερο δύο αισθήσεις). Η πρόσληψη σχετίζεται με τη μαθησιακή ετοιμότητα, καθώς αφορά στην πλαστικότητα του εγκεφάλου, τη δυνατότητά του δηλαδή να δημιουργεί καινούριες συνδέσεις (διαδρομές).

3.4. Συνεντεύξεις

Συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν με επτά άτομα που εμπλέκονταν με το μαθητή και με τα οποία ο μαθητής έρχεται συχνότερα σε επαφή εντός του σχολείου (εκπαιδευτικοί διαφόρων ειδικοτήτων, βοηθητικό προσωπικό, διευθυντής, εκπαιδευτικός της τάξης του) γύρω από τους θεματικούς άξονες κοινωνικές δεξιότητες- λεκτική επικοινωνία/ γλωσσικές δεξιότητες- αυτονομία.

Ο τύπος της συνέντευξης που χρησιμοποιήσαμε ήταν η ημι- δομημένη συνέντευξη. Η επιλογή της ημι- δομημένης συνέντευξης έγινε επειδή επιτρέπει στους συνεντευξιαζόμενους να εκφράσουν τις απόψεις και τις στάσεις τους για κάποιο θέμα- στην προκειμένη περίπτωση για τις δεξιότητες του μαθητή (λεκτική επικοινωνία, κοινωνικές δεξιότητες και αυτονομία) και την ενδεχόμενη βελτίωσή του σε αυτούς τους τομείς- που στην ουσία αποτελούσαν και τους άξονες γύρω από τους οποίους εξελίχθηκε η συνέντευξη. Για το λόγο αυτό, είχαμε από πριν στο μυαλό μας λέξεις- κλειδιά που αντιστοιχούσαν στους ανωτέρω θεματικούς άξονες. Η ημι-δομημένη συνέντευξη έχει κάποιες βασικές αρχές: αρχικά είναι απαραίτητη η δημιουργία μιας καλής σχέσης με το συνεντευξιαζόμενο. Επιπλέον, η ευελιξία είναι ένα στοιχείο που καθορίζει την ημι- δομημένη συνέντευξη, καθώς η συζήτηση μπορεί να εμπλουτιστεί, δεν επιθυμείται επ' ουδενί η ποσοτικοποίηση των απαντήσεων και ο συνεντευξιαζόμενος είναι ελεύθερος και ενθαρρύνεται να εισάγει στη συζήτηση θέματα που παρουσιάζουν ενδιαφέρον για εκείνον, χωρίς αυτά να απορρίπτονται από το συνεντευξιαστή, ακόμα και αν αυτά δεν είναι στο πρόγραμμα. Τέλος, η σειρά με την οποία θα τεθούν οι ερωτήσεις δεν είναι σημαντική (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006, σσ. 198-199).

Μερικά ακόμη πλεονέκτημα της συνέντευξης είναι ότι με αυτή ο ερευνητής μπορεί να εξασφαλίσει απάντηση από το συνεντευξιαζόμενο σε καθορισμένο χρόνο και να βεβαιωθεί για το κατά πόσο έχουν γίνει κατανοητές οι ερωτήσεις από αυτόν αποσαφηνίζοντας τυχόν θολά σημεία, οι πληροφορίες που παρέχονται είναι λιγότερο επιφανειακές από αυτές του ερωτηματολογίου και τέλος είναι δυνατή η διερεύνηση κάποιου θέματος με αποτέλεσμα να ενισχύεται η ποιότητα των δεδομένων (Adami, 2004).

4. Εργαλεία έρευνας για τη συλλογή Ποσοτικών δεδομένων

4.1. Ερωτηματολόγια- Θεωρητική τεκμηρίωση

Η χρήση γραπτού ερωτηματολογίου επιλέχθηκε, καθώς μέσω αυτού μπορεί να συσταθεί μεγαλύτερο δείγμα και να εξασφαλιστεί η ανωνυμία των συμμετεχόντων. Επιπλέον, ο ερωτώμενος έχει το χρόνο να σκεφτεί και να ανακαλέσει πληροφορίες και τέλος, είναι ένας γρήγορος τρόπος να συγκεντρωθούν δεδομένα (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006, σσ. 132-135· Adami, 2004).

Η συγκεκριμένη μέθοδος θεωρείται η κατάλληλη για να απαντηθούν κατά κύριο λόγο ερευνητικά ερωτήματα, τα οποία είναι περιγραφικά- του τύπου «γιατί» και «πόσο»- και όχι για να δημιουργηθούν σχέσεις αιτίας- αποτελέσματος (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006, σσ. 132-135), όπως συμβαίνει με το πείραμα, στο οποίο θα αναφερθούμε εκτενώς παρακάτω.

Για το ερωτηματολόγιο, το οποίο ήταν μη- σταθμισμένο, χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα τύπου Likert, η οποία αποτελεί μια ψυχομετρική κλίμακα ευρέως διαδεδομένη στις κοινωνικές επιστήμες. Το ερωτηματολόγιο δημιουργήθηκε βάσει των ερευνητικών ερωτημάτων (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006, σσ. 139-140) και δόθηκε σε 13 ενήλικους εθελοντές που δουλεύουν στο σχολείο και που έρχονται σε επαφή με το μαθητή σε καθημερινή βάση- σχετίζονται δηλαδή άμεσα μαζί του. Επιλέχθηκε δε, η πρόσωπο με πρόσωπο διανομή και άμεση συλλογή των ερωτηματολογίων και εξηγήθηκαν στους συμμετέχοντες οι σκοποί της έρευνας.

Το ερωτηματολόγιο της έρευνας

Το ερωτηματολόγιο αποτελείτο από μία λίστα δεκαπέντε ερωτηματικών προτάσεων. Οι προτάσεις συνοδεύονταν από κλειστές απαντήσεις, οι οποίες δίνονται με τη μορφή κλίμακας 5 βαθμίδων και υποδήλωναν το βαθμό συμφωνίας με την πρόταση. Στη διαβάθμιση της κλίμακας χρησιμοποιούνται οι επιλογές: «Πάρα πολύ», «Πολύ», «Μέτρια», «Λίγο» και «Καθόλου».

Στην πρώτη (1η) ερώτηση, οι ερωτώμενοι καλούνταν να απαντήσουν σύμφωνα με την εμπειρία τους, για το κατά πόσο πιστεύουν ότι τα άτομα με μυϊκή δυστροφία Duchenne παρουσιάζουν δυσκολίες στις κοινωνικές δεξιότητες, στη δεύτερη (2η) πόσο πιστεύουν ότι τα άτομα με ψυχοκινητική καθυστέρηση παρουσιάζουν δυσκολίες στις κοινωνικές δεξιότητες, στην τρίτη (3η) πόσο πιστεύουν ότι τα άτομα με μυϊκή δυστροφία Duchenne παρουσιάζουν δυσκολίες στις γλωσσικές δεξιότητες,

στην τέταρτη (4η) πόσο πιστεύουν ότι τα άτομα με ψυχοκινητική καθυστέρηση παρουσιάζουν δυσκολίες στις γλωσσικές δεξιότητες, στην πέμπτη (5η), πόσο πιστεύουν ότι τα άτομα με μυϊκή δυστροφία Duchenne παρουσιάζουν διαταραχές προσοχής, στην έκτη (6η) πόσο πιστεύουν ότι η ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων σε άτομα με μυϊκή δυστροφία Duchenne επηρεάζει θετικά τη λεκτική τους επικοινωνία, στην έβδομη (7η) πόσο πιστεύουν ότι η ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων σε άτομα με μυϊκή δυστροφία Duchenne επηρεάζει θετικά την ένταξή τους στην κοινότητα, στην όγδοη (8η) πόσο πιστεύουν ότι η ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων σε άτομα με μυϊκή δυστροφία Duchenne επηρεάζει θετικά την αυτονομία τους, στην ένατη (9η) πόσο πιστεύουν ότι η ανάπτυξη της λεκτικής επικοινωνίας σε άτομα με μυϊκή δυστροφία Duchenne επηρεάζει θετικά τις κοινωνικές τους δεξιότητες, στη δέκατη (10η) πόσο πιστεύουν ότι η ανάπτυξη της λεκτικής επικοινωνίας σε άτομα με μυϊκή δυστροφία Duchenne επηρεάζει θετικά την αυτονομία τους, στην ενδέκατη (11η) πόσο πιστεύουν ότι η ανάπτυξη της λεκτικής επικοινωνίας σε άτομα με μυϊκή δυστροφία Duchenne επηρεάζει θετικά την ένταξή τους στην κοινότητα, στη δωδέκατη (12η) τον ενδεχόμενο βαθμό βελτίωσης των μη λεκτικών κοινωνικών δεξιοτήτων του μαθητή κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 μηνών, στη δέκατη τρίτη (13η) τον ενδεχόμενο βαθμό βελτίωσης των λεκτικών κοινωνικών δεξιοτήτων του μαθητή κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 μηνών, στη δέκατη τέταρτη (14η) τον ενδεχόμενο βαθμό βελτίωσης της αυτονομίας του μαθητή κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 μηνών και τέλος, στη δέκατη πέμπτη (15η) τον ενδεχόμενο βαθμό βελτίωσης της λεκτικής επικοινωνίας του μαθητή κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 μηνών.

4.2. Πείραμα

Θεωρητική τεκμηρίωση

Το πείραμα αποτελεί μια ποσοτική μέθοδο έρευνα που σκοπό έχει να δείξει τη σχέση αιτίας- αποτελέσματος δύο μεταβλητών (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006, σσ. 153-157). Η μία από αυτές είναι η ανεξάρτητη μεταβλητή και η άλλη η εξαρτημένη. Η πειραματική μέθοδος, ακριβώς επειδή μπορεί να ελέγξει υποθέσεις για τη σχέση αιτίας- αποτελέσματος, θεωρείται η εγκυρότερη μέθοδος για την αντιμετώπιση προβλημάτων που παρουσιάζονται στην εκπαίδευση και κατέχει περίοπτη θέση στην Ειδική Αγωγή (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006, σσ. 154-156).

Ένα σύνηθες πρόβλημα για τον ερευνητή σε ανάλογες περιπτώσεις είναι η παρεμβολή επιπρόσθετων παρεμβάσεων. Όταν οι συμμετέχοντες λαμβάνουν παραπάνω από μία παρέμβαση δεν είναι δυνατό να ελεγχθεί ποια από όλες ή οι συνδυασμοί ποιων από αυτές οδήγησαν στο επιθυμητό αποτέλεσμα (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006, σσ. 163-164). Στην παρούσα έρευνα ωστόσο, έχει αποκλειστεί το πρόβλημα αυτό, καθώς ο μαθητής δε δέχεται καμία άλλη ανάλογη παρέμβαση στο σχολείο ή το σπίτι.

Το πείραμα της έρευνας- Κοινωνικές ιστορίες

Στο πείραμα που πραγματοποιήσαμε, η ανεξάρτητη μεταβλητή είναι η εφαρμογή του ΣΑΔΕΠΕΑΕ (για την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων- κατανόηση ορίων), ενώ η εξαρτημένη η βελτίωση ή όχι των κοινωνικών δεξιοτήτων του μαθητή.

Οι κοινωνικές ιστορίες αποτελούν μία παρέμβαση σχεδιασμένη για παιδιά με αυτισμό που μπορούν να χρησιμοποιηθεί για την αντιμετώπιση μιας σειράς κοινωνικών ακροτήτων ή ελλειμμάτων. Μια κοινωνική ιστορία είναι μια μικρή ιστορία που είναι γραμμένη σε ειδική μορφή για παιδιά και περιγράφει μια κοινωνική κατάσταση, ένα πρόσωπο, μία δεξιότητα, ένα γεγονός, ή και μία έννοια που δυσκολεύει ή προκαλεί σύγχυση στο παιδί με όρους σχετικών νύξεων και κατάλληλων κοινωνικών αντιδράσεων. Κάθε κοινωνική ιστορία έχει σχεδιαστεί για να διδάξει τα παιδιά με αυτισμό πώς να διαχειρίζονται τη δική τους συμπεριφορά κατά τη διάρκεια μιας δεδομένης κοινωνικής κατάστασης περιγράφοντας που θα λάβει χώρα η δραστηριότητα, πότε θα συμβεί, τί θα συμβεί, ποιός συμμετέχει και γιατί το παιδί θα πρέπει να συμπεριφερθεί με ένα δεδομένο τρόπο (Gray, 1998 στο Scattone et al., 2002).

Οι κοινωνικές ιστορίες μπορεί να γράφονται από γονείς ή εκπαιδευτικούς λαμβάνοντας πάντα υπόψη τις ικανότητες, αλλά και τον τρόπο μάθησης του παιδιού. Ωστόσο, μία κοινωνική ιστορία, δεν αρκείται σε μια ακολουθία από λέξεις γραμμένες στο χαρτί. Για να μπορέσει να την καταλάβει το παιδί θα πρέπει να χρησιμοποιηθούν διάφορα παιδαγωγικά υλικά. Εφαρμογή των κοινωνικών ιστοριών μπορεί να γίνει στο σχολείο, στο σπίτι, αλλά και στην κοινότητα (Quill, 2005).

Διδακτικός στόχος και μετρήσιμα δεδομένα από τα κείμενα των κοινωνικών ιστοριών

Ο διδακτικός στόχος τον οποίο θα επαληθεύαμε μέσω των πειραμάτων διατυπώθηκε στο “ο μαθητής μας να κατανοεί αποδεκτούς τρόπους καλής συμπεριφοράς”. Ο διδακτικός στόχος του πειράματος στην ουσία αποτελεί το βραχυπρόθεσμο στόχο για τον Αλέξη. Ο μεσοπρόθεσμος στόχος, στον οποίο αντιστοιχεί δε, είναι το αυτοσυναίσθημα και η συνεργασία με τους άλλους και ο μακροπρόθεσμος, η συναισθηματική οργάνωση. Στη συνέχεια δόθηκαν στο μαθητή πέντε κοινωνικές ιστορίες (εικ. 20-24).

Ο προς επαλήθευση διδακτικός στόχος, όπως άλλωστε και όλοι οι προηγούμενοι, τεμαχιοποιήθηκε σε πέντε βήματα. Το πρώτο βήμα ήταν «Να έχει καλούς (γενικά) τρόπους συμπεριφοράς», το δεύτερο «Να μοιράζεται τα παιχνίδια με άλλα παιδιά», το τρίτο «Να τακτοποιεί την τάξη με ησυχία όταν τελειώνει με τις εργασίες του», το τέταρτο «Να καθαρίζει τη μύτη του με κοινωνικά αποδεκτό τρόπο» και το πέμπτο και τελευταίο βήμα του διδακτικού στόχου ήταν «Να ζητάει ευγενικά αυτό που θέλει». Στην τεμαχιοποίηση του συγκεκριμένου διδακτικού στόχου καταλαβαίνει κανείς ότι δεν παίζει ρόλο η σειρά των βημάτων που θα πρέπει να ακολουθηθούν, καθώς η κατάκτηση του κάθε βήματος δεν προϋποθέτει την κατάκτηση του προηγούμενου (Χρηστάκης, σσ. 166-167).

Στο κάθε βήμα του στόχου αντιστοιχούσε και μία κοινωνική ιστορία, της οποίας ο τίτλος, όπως φαίνεται παρακάτω, είναι άμεσα συνδεδεμένος και εμπνευσμένος από το αντίστοιχο βήμα.

Ο τίτλος της πρώτης κοινωνικής ιστορίας ήταν «Έχω καλούς τρόπους» και οι λέξεις- στόχοι ήταν πέντε («σιγά», «ευχαριστώ», «διακόπτω», «χαιρετάω» και «ικανοποιημένος»). Η δεύτερη κοινωνική ιστορία είχε τίτλο «Μοιράζομαι τα παιχνίδια μου με τα άλλα παιδιά» και έξι λέξεις- στόχους («μοιράζομαι», «αρπάζω», «θυμώνω-ει», «περιμένω», «σειρά μου» και «σειρά σου»). Η τρίτη κοινωνική ιστορία τιτλοφορείτο «Τακτοποιώ την τάξη ήσυχα» και οι λέξεις στόχοι ήταν επίσης έξι («τακτοποιώ», «ξυλομπογιές», «μολυβοθήκη», «σέρνω», «ενοχλώ» και «τρομάζω»). Η τέταρτη κοινωνική ιστορία με τίτλο «Προσπαθώ να μη σκαλίζω τη μύτη μου», είχε πέντε λέξεις- στόχους («σκαλίζω», «αηδία», «ξύνω», «τρέχει» και «χαρτομάντιλο»). Η πέμπτη και τελευταία κοινωνική ιστορία που δόθηκε στο μαθητή είχε τίτλο «Ζητάω ευγενικά αυτό που θέλω» και επίσης πέντε λέξεις στόχους («αγκαλιά», «δείχνω», «απαλά», «τραβάω» και «σπρώχνω»). Η έκταση των κοινωνικών ιστοριών,

ο συνολικός δηλαδή αριθμός των λέξεων των ιστοριών κυμαινόταν από 83 έως 107, δεδομένου ότι ο Αλέξης είναι σε θέση να παρακολουθήσει ιστορίες- παραμύθια ανάλογης έκτασης. Ο αριθμός των οπτικών εννοιολογικών διευκολυντών κάθε ιστορίας ήταν ίσος με αυτόν των λέξεων- στόχων, καθώς ο μαθητής δε γνωρίζει ανάγνωση. Όπως είναι εμφανές, ο τύπος των λέξεων ποικίλλει σε φωνοτακτική δομή, διότι ο Αλέξης δεν έχει πρόβλημα κατανόησης λέξεων που σχετίζονται με αυτή. Αντίθετα, είναι σε θέση να κατανοήσει, αλλά και να παράγει (άλλοτε με αρθρωτικά λάθη και άλλοτε όχι) τόσο πολυσύλλαβες λέξεις, όσο και λέξεις πολύπλοκες από άποψη φωνοτακτικής δομής. Η δυσκολία του έγκειται στο νόημα που εσωκλείουν οι λέξεις.

Οι κοινωνικές ιστορίες ήταν κείμενο με κενά για τις εικόνες των λέξεων- στόχων, τυπωμένο σε φύλλα Α4, τα οποία στη συνέχεια είχαμε πλαστικοποιήσει. Οι οπτικοί εννοιολογικοί διευκολυντές, που στην ουσία οι εικόνες που αντιστοιχούσαν στις λέξεις- στόχους ήταν τυπωμένοι και πλαστικοποιημένοι ξεχωριστά. Τόσο πάνω στα κενά του κειμένου, όσο και πίσω από τις εικόνες είχαμε τοποθετήσει αυτοκόλλητο βέλκρο, ούτως ώστε να μπορούσε η εικόνα να μπει στην αντίστοιχη θέση πάνω στο κείμενο.

Κατά την ανάγνωση της κάθε ιστορίας από εμάς, ο Αλέξης έπρεπε να επιλέξει τη σωστή εικόνα, ανάλογα με τη λέξη που άκουγε και να την τοποθετήσει/ κολλήσει στο αντίστοιχο κενό του κειμένου.

5. Πορεία της έρευνας- Περιορισμοί

Η έρευνα διήρκεσε 17 εβδομάδες, αρχόμενη από τις 26.11.2014 και τελειώνοντας την 01.04.2015. Οι αρχικές παρατηρήσεις πραγματοποιήθηκαν στις 14.12.2014 (μετά από 3 εβδομάδες- 30 ώρες παρατήρησης), οι ενδιάμεσες στις 19.02.2015 (μετά από 11 εβδομάδες- 105 ώρες παρατήρησης) και οι τελικές στην 01.04.2015 (μετά από 17 εβδομάδες- 155 ώρες παρατήρησης).

Η παρούσα έρευνα, όπως όλες οι έρευνες άλλωστε, υπόκειται σε περιορισμούς. Όσον αφορά στα ερευνητικά εργαλεία, αυτά από μόνα τους φέρουν και κάποια μειονεκτήματα:

Οι συνεντεύξεις αρχικά, έχουν σαν αποτέλεσμα μικρότερο μέγεθος δείγματος, στερούνται ανωνυμίας, ενέχουν την προκατάληψη του συνεντευξιαστή και την επίδραση της απάντησης (Adami, 2004).

Η παρατήρηση δε, μπορεί να είναι απειλητική προς το υποκείμενο- α και υπάρχει και εδώ η υποκειμενική προκατάληψη του ερευνητή.

Στα ερωτηματολόγια τέλος, οι πληροφορίες που λαμβάνονται μπορεί να είναι επιφανειακές, καθίσταται αδύνατη η διερεύνηση των ερωτήσεων και οι ερωτώμενοι μπορεί να μην είναι σε θέση να ολοκληρώσουν το ερωτηματολόγιο (Adami, 2004). Στην παρούσα έρευνα ωστόσο, όλοι οι ερωτώμενοι μπόρεσαν να απαντήσουν όλες τις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου.

Όσον αφορά στα πορίσματα μιας μελέτης περίπτωσης, θα πρέπει να τονίσουμε ότι η γενίκευσή τους είναι προβληματική (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006, σσ. 311-313). Αν μάλιστα δούμε τη γενίκευση καθαρά ποσοτικά, τότε καθίσταται αδύνατη. Από την άλλη, εκπαιδευτικοί μαρτυρούν ότι δεδομένα ποσοτικών ερευνών που θεωρούνται εύκολα γενικεύσιμα είναι άσχετα με την καθημερινή τους πρακτική, ενώ η εκτεταμένη ανάλυση μίας και μόνο περίπτωσης να είναι πιο κοντά στη δική τους σχολική καθημερινότητα. Ο Bassegy (1999, στο Αβραμίδης και Καλύβα, 2006, σσ. 312-313) έχει προτείνει τον όρο «σχετική γενίκευση» για να χαρακτηρίσει αυτήν ακριβώς την αβεβαιότητα που διέπει τη μελέτη περίπτωσης- εων.

Τέλος, στην παρούσα έρευνα- μελέτη περίπτωσης, μεγάλο περιορισμό αποτελεί το γεγονός ότι δεν κατέστη δυνατή κάποια συνάντηση με τη μητέρα του Αλέξη (του υποκειμένου της μελέτης), η οποία και θα μπορούσε να μας δώσει λεπτομερέστερες και κατ' επέκταση πολύτιμες πληροφορίες για εκείνον.

Ως εκ τούτου, δεν συμπληρώθηκε ποτέ το έντυπο καταγραφής με το γονέα, όπου καταγράφονται το αίτημα και η εμπλοκή του γονέα στην όλη διαδικασία· τα λόγια του, χωρίς αλλαγές και ερμηνείες και οι προτάσεις που απορρέουν από την αξιοποίηση της συνεργασίας αυτής (Δροσινού & συν., 2009, σ. 41). Με άλλα λόγια δεν μπορέσαμε να εμπλέξουμε και να αξιοποιήσουμε τη μητέρα κατά τη μαθησιακή διαδικασία.

Κεφάλαιο Τρίτο: Αποτελέσματα

Μετά την εμπειριστατωμένη μελέτη των ποιοτικών και ποσοτικών δεδομένων παραθέτουμε τα αποτελέσματα. Πραγματοποιήθηκε τόσο ποσοτική όσο και ποιοτική ανάλυση των αποτελεσμάτων (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006, σσ. 350-351), ακριβώς γιατί χρησιμοποιήθηκαν και ποσοτικά και ποιοτικά δεδομένα στη μεθοδολογία.

Στους πίνακες 3, 4 και 5 φαίνονται οι αποκλίσεις κατά την αρχική (κόκκινη γραμμή), την ενδιάμεση (κίτρινη γραμμή) και την τελική παρατήρηση (μπλε γραμμή).

Στον πίνακα 3 βλέπουμε τη γραμμή απόκλισης της Μαθησιακής Ετοιμότητας για τον Αλέξη (κόκκινο χρώμα), όπως αυτή προέκυψε από τη συμπλήρωση των Λιστών Ελέγχου Βασικών Δεξιοτήτων (ΛΕΒΔ). Με κίτρινο χρώμα έχουμε τη γραμμή βάσης, που αντιστοιχεί στην τάξη και το εξάμηνο φοίτησης (α' εξάμηνο, Δ' δημοτικού). Στο σημείο αυτό αξίζει να σημειώσουμε ότι ο Αλέξης αν και φοιτά στη Δ' δημοτικού, είναι 12 ετών. Βλέπουμε λοιπόν ότι οι αποκλίσεις κατά την αρχική παρατήρηση στον προφορικό λόγο κυμαίνονται από δέκα έως δώδεκα εξάμηνα με τη μεγαλύτερη απόκλιση στην έκφραση με σαφήνεια (περίπου δώδεκα εξάμηνα. Στην ψυχοκινητικότητα, οι αποκλίσεις κυμαίνονται από οκτώ έως δώδεκα εξάμηνα με την αδρή και τη λεπτή κινητικότητα και τον προσανατολισμό να αποκλίνουν οκτώ εξάμηνα, το ρυθμό και το χρόνο έντεκα και την πλευρίωση δώδεκα εξάμηνα. Οι νοητικές ικανότητες παρουσιάζουν εν γένει μεγάλες αποκλίσεις από τη γραμμή βάσης, οι οποίες κυμαίνονται από έντεκα έως δώδεκα εξάμηνα με μεγαλύτερη απόκλιση στην ακουστική μνήμη. Τέλος, στις ενότητες της συναισθηματικής οργάνωσης διακρίνουμε επίσης αποκλίσεις από έντεκα έως δώδεκα εξάμηνα, με μεγαλύτερη απόκλιση στο αυτοσυναίσθημα.

Συγκεντρωτικά, στη μαθησιακή ετοιμότητα υπήρξε μείωση της απόκλισης από την αρχική στην τελική παρατήρηση κατά ένα εξάμηνο στην έκφραση με σαφήνεια (προφορικός λόγος), στην πλευρίωση (ψυχοκινητικότητα), στην ακουστική μνήμη και τη συγκέντρωση προσοχής (νοητικές ικανότητες) και το αυτοσυναίσθημα (συναισθηματική οργάνωση).

Στον πίνακα 4 βλέπουμε τη γραμμή απόκλισης του Πλαισίου Αναλυτικού Προγράμματος Ειδικής Αγωγής (ΠΑΠΕΑ). Στον άξονα της Μαθησιακής Ετοιμότητας οι αποκλίσεις κυμαίνονται από δέκα έως δώδεκα εξάμηνα και τη συναισθηματική οργάνωση να βρίσκεται στα χαμηλότερα επίπεδα. Οι αποκλίσεις στις Βασικές Ακαδημαϊκές Δεξιότητες κυμαίνονται από εννέα έως δώδεκα εξάμηνα με

την ανάγνωση και τα μαθηματικά να παρουσιάζουν τις μεγαλύτερες. Οι κοινωνικές δεξιότητες παρουσιάζουν τη μεγαλύτερη απόκλιση (από δώδεκα έως και δεκατρία εξάμηνα) με την αυτονομία και την κοινωνική συμπεριφορά να αποκλίνουν περισσότερο. Τέλος, οι δημιουργικές δραστηριότητες και η προεπαγγελματική ετοιμότητα παρουσιάζουν σημαντικές αποκλίσεις (δώδεκα εξάμηνα).

Στο ΠΑΠΕΑ υπήρξε μείωση της απόκλισης από την αρχική στην τελική παρατήρηση κατά ένα εξάμηνο στη συναισθηματική οργάνωση (μαθησιακή ετοιμότητα), δύο εξαμήνων στην αυτονομία στο περιβάλλον και την κοινωνική συμπεριφορά (κοινωνικές δεξιότητες), ενός εξαμήνου στην προσαρμογή στο περιβάλλον (κοινωνικές δεξιότητες) και ενός εξαμήνου στον ελεύθερο χρόνο και τις αισθητικές τέχνες (δημιουργικές δραστηριότητες).

Ο πίνακας 5 μας δείχνει τη γραμμή απόκλισης των Γενικών Μαθησιακών Δυσκολιών, όπου διακρίνεται γενικευμένη δυσκολία με μεγάλες αποκλίσεις σε όλες τις περιοχές. Πιο συγκεκριμένα διακρίνουμε αποκλίσεις από εννέα έως δώδεκα εξάμηνα στις δεξιότητες γλώσσας με μεγαλύτερη δυσκολία στην ανάγνωση και την παραγωγή, από δέκα έως δώδεκα εξάμηνα (όπως αναφέρθηκε και παραπάνω) στις δεξιότητες μαθησιακής ετοιμότητας με μεγαλύτερη δυσκολία στη συναισθηματική οργάνωση. Αποκλίσεις των δώδεκα εξαμήνων παρουσιάζονται τέλος και στις δεξιότητες μαθηματικών.

Με το πέρας της παρέμβασης παρατηρείται μείωση της απόκλισης κατά ένα εξάμηνο στην παραγωγή λόγου (δεξιότητες γλώσσας) και τη συναισθηματική οργάνωση (μαθησιακή ετοιμότητα).

Στο σημείο αυτό ωστόσο είναι χρήσιμο να αναφέρουμε ότι, επειδή οι γραμμές απόκλισης αφορούν σε μέσους όρους, δεν μπορούν να απεικονίσουν μικρές αλλαγές σε εξάμηνα, καθώς οι μικρές αυτές αλλαγές δεν είναι δυνατόν να επηρεάσουν το μέσο όρο. Για το λόγο αυτό, ιδιαίτερα χρήσιμες είναι οι Λίστες Ελέγχου Βασικών Δεξιοτήτων (ΛΕΒΔ), στις οποίες φαίνονται και οι μικρότερες διαφοροποιήσεις-βελτιώσεις σε εξάμηνα. Παράδειγμα των Λιστών Ελέγχου Βασικών Δεξιοτήτων (ΛΕΒΔ) φαίνονται συμπληρωμένο ακολούθως (πίνακας 2), όπου και σημειώνεται με μεγαλύτερη ακρίβεια το τι είναι ικανός ο Αλέξης να κάνει σε κάθε ενότητα, καθώς και οι διαφοροποιήσεις από τις αρχικές στις τελικές παρατηρήσεις.

1.1. ΑΚΡΟΑΣΗ (μεσοπρόθεσμος στόχος)

α/α	Περιγραφή (βραχυπρόθεσμος στόχος)	ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΑΡΧΙΚΩΝ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΩΝ: 14 ΔΕΚ 2014	ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΕΝΔΙΑΜΕΣΩΝ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΩΝ: 19 ΦΕΒ 2015	ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΤΕΛΙΚΩΝ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΩΝ: 01 ΑΠΡ 2015	ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ	ΤΥΠΙΚΗ ΑΠΟΚΛΙΣΗ	ΣΧΟΛΙΑΣΜΟΣ Παρατηρήσεων- Διδ. Προτεραιότητες
1.1.1	Να ακροάται και να αναγνωρίζει ήχους	-9		-9	-9	-9	0
1.1.2	Διακρίνει ήχους (ήχους όπως αυτούς των καιρικών φαινομένων του Φθινόπωρου)	-9		-9	-9	-9	0
1.1.3	Μιμείται ήχους.	-11	-10	-10	-10,3333	0,4714045	
1.1.4	Αναγνωρίζει και παράγει ήχους μουσικών οργάνων.	-11		-11	-11	-11	0
1.1.5	Ακροάται και επαναλαμβάνει λέξεις ή φράσεις με ρυθμό.	-12		-12	-12	-12	0
1.1.6	Ακροάται και εκτελεί εντολές που ακούει ζωντανά.	-10		-9	-9	0,4714045	
1.1.7	Παίζει και ακούει μουσικά και ηχητικά παιχνίδια.	-11		-11	-11	-11	0
ΜΕΣΟΣ ΟΡΟΣ ΑΠΟΚΛΙΣΕΩΝ	ΜΕΣΟΣ ΟΡΟΣ ΑΠΟΚΛΙΣΕΩΝ	-10,428571	-10,142857	-10,142857			

1.2. ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΤΟ ΔΙΑΛΟΓΟ (μεσοπρόθεσμος στόχος)

1.2.1	Λέει ονόματα συμμαθητών	-12		-12	-12	-12	0
1.2.2	Ονομάζει αντικείμενα.	-9		-9	-9	-9	0
1.2.3	Ονομάζει μέσα συγκοινωνίας.	-8		-8	-8	-8	0
1.2.4	Ονομάζει νομίσματα.	-12		-12	-12	-12	0
1.2.5	Λέει συλλαβές	-11		-11	-10,6666	0,4714045	
1.2.6	Ανακοινώνει τα νέα της ημέρας στους συμμαθητές του	-12		-12	-12	-12	0
1.2.7	Αναφέρει δραστηριότητες που έχουν γίνει ή θα γίνουν (κοινοτικό και μακρινό παρελθόν / μέλλον).	-12		-11	-11,3333	0,4714045	Περιορίζεται στα παρόντα ερεθίσματα και συνήθως μονολεκτικά.
1.2.8	Απαντά άμεσα, όταν τον ρωτάς σχετικά με το γνωστικό αντικείμενο.	-12		-12	-12	-12	0 Δεν απαντά καθόλου.
1.2.9	Απευθύνει το λόγο στους συμμαθητές της όταν παίζουν ένα παιχνίδι.	-12		-12	-12	-12	0 Δεν αναζητά την επικοινωνία.
ΜΕΣΟΣ ΟΡΟΣ ΑΠΟΚΛΙΣΕΩΝ	ΜΕΣΟΣ ΟΡΟΣ ΑΠΟΚΛΙΣΕΩΝ	-11,111111	-11	-10,8888889			Να ανταποκρίνεται λεκτικά/ να απαντά σε ερωτήσεις.

1.3. ΕΚΦΡΑΣΗ ΜΕ ΣΑΦΗΝΕΙΑ ΚΑΙ ΑΚΡΙΒΕΙΑ (μεσοπρόθεσμος στόχος)

1.3.1	Λέει λέξεις και προτάσεις.	-12		-11	-11,3333	0,4714045	
1.3.2	Χρησιμοποιεί τα ρήματα στο σωστό αριθμό και χρόνο.	-12		-12	-12	-12	Χρησιμοποιεί σχεδόν πάντα Ενεστώτα. Αναφέρεται στον εαυτό του σε α' και β' πρόσωπο ενικού.
1.3.3	Χρησιμοποιεί σωστά τα επίθετα.	-12		-12	-11,6666	0,4714045	Αρχικά δε χρησιμοποιούσε ποτέ επίθετα- τώρα σπάνια (πότε σωστά και πότε λάθος)
1.3.4	Κάνει ερωτήσεις.	-12		-12	-11,6666	0,4714045	
1.3.5	Χρησιμοποιεί καταφατικές και αρνητικές προτάσεις.	-11		-11	-11	-11	0
1.3.6	Εκφράζεται μπροστά σε άλλους.	-12		-11	-11,3333	0,4714045	
1.3.7	Περιγράφει και διηγείται προφορικά.	-12		-12	-12	-12	0
ΜΕΣΟΣ ΟΡΟΣ ΑΠΟΚΛΙΣΕΩΝ	ΜΕΣΟΣ ΟΡΟΣ ΑΠΟΚΛΙΣΕΩΝ	-11,857142	-11,571428	-11,28571429			Να σχηματίζει απλές προτάσεις της δομής Υ-Ρ-Α.

Πίνακας 2. Λίστες Ελέγχου Βασικών Δεξιοτήτων στην περιοχή του προφορικού λόγου (μαθησιακή ετοιμότητα)

1. Πρώτο ερευνητικό ερώτημα: Οι τεχνικές ανάπτυξης κοινωνικών δεξιοτήτων προάγουν την αυτονομία του μαθητή

Το πρώτο ερευνητικό ερώτημα, αν δηλαδή οι τεχνικές ανάπτυξης κοινωνικών δεξιοτήτων προάγουν την αυτονομία του μαθητή αποδεικνύεται μερικώς. Βάσει των ποιοτικών δεδομένων βρέθηκαν αλλαγές από την πρώτη στην τρίτη τεθλασμένη γραμμή.

Ποιοτικά δεδομένα

Η γραμμή απόκλισης του ΠΑΠΕΑ μειώθηκε σταδιακά κατά δύο εξάμηνα στην αυτονομία στο περιβάλλον από την αρχική στην τελική παρατήρηση (πίνακας 4).

2^η φάση : Άτυπη παιδαγωγική αξιολόγηση του υπό ένταξη μαθητή

Α) γραμμή μαθησιακής ετοιμότητας στις αναπτυξιακές περιοχές.

<p>Βήμα 1. Σημειώνω με μια κίτρινη γραμμή την τάξη και το εξάμηνο φοίτησης του υπό ένταξη μαθητή.</p> <p>Βήμα 2. Σημειώνω (X) με μπλε χρώμα το κουτάκι με το επίπεδο των επιδόσεων.</p> <p>Βήμα 3. Ενώνω τα X σε μία γραμμή.</p>	Όνομα μαθητή: ΑΛΕΞΗΣ Ηλικία: 12 ετών		Τάξη: Δ' Εξάμηνο: Α' Ημερομηνίες: 14/12/14 (αρχική- κόκκινη γραμμή) 19/02/15 (ενδιάμεση- κίτρινη γραμμή) 01/04/15 (τελική- μπλε γραμμή)													
	Α) γραμμή μαθησιακής ετοιμότητας στις αναπτυξιακές περιοχές.															
Διδακτική προτεραιότητα:																
(1) προφορικός λόγος			(2) ψυχοκινητικότητα				(3) νοητικές ικανότητες					(4) συναισθηματική οργάνωση				
Ακρόαση	Συμμετοχή στο διάλογο	Έκφραση με σαφήνεια	Αδρή-λεπτή κινητικότητα	Προσανατολισμός	Ρυθμός και χρόνος	Πλευριώση	Οπτική μνήμη	Ακουστική μνήμη	Εργαζόμενη μνήμη	Συγκέντρωση προσοχής	Συλλογισμός	Λογικομαθηματική σκέψη	Αυτοσυναίσθημα	Ενδιαφέρον για το μάθημα	Συνεργασία με τους άλλους	
Β' εξ. Στ' Δημ																
Α' εξ. Στ' Δημ																
Β' εξ. Ε' Δημ																
Α' εξ. Ε' Δημ																
Β' εξ. Δ' Δημ																
Α' εξ. Δ' Δημ																
Β' εξ. Γ' Δημ																
Α' εξ. Γ' Δημ																
Β' εξ. Β' Δημ																
Α' εξ. Β' Δημ																
Β' εξ. Α' Δημ																
Α' εξ. Α' Δημ																
Β' εξ. Νηπ																
Α' εξ. Νηπ																
Β' εξ. Προν2																
Α' εξ. Προν2	X	X	X													
Β' εξ. Προν1	X	X	X													
Α' εξ. Προν1	X	X	X													

Πίνακας 3. ΑΠΑ και μεταβολές στην έκφραση με σαφήνεια και ακρίβεια, την πλευριώση, την ακουστική μνήμη και τη συγκέντρωση προσοχής και το αυτοσυναίσθημα σύμφωνα με τη γραμμή Μαθησιακής Ετοιμότητας

Β) γραμμή Πλαισίου Αναλυτικού Προγράμματος Ειδικής Αγωγής (ΠΑΠΕΑ)

ΕΠΙΠΕΔΑ ΤΑΞΗΣ ΚΑΙ ΕΞΑΜΗΝΩΝ	Όνομα μαθητή: ΑΛΕΞΗΣ Ηλικία: 12 ετών								Τάξη φοίτησης: Δ' Εξάμηνο: Α' Ημερομηνίες: 14/12/14 (αρχική- κόκκινη γραμμή) 19/02/15 (ενδιάμεση- κίτρινη γραμμή) 01/04/15 (τελική- μπλε γραμμή)						
	Β) γραμμή Πλαισίου Αναλυτικού Προγράμματος Ειδικής Αγωγής (ΠΑΠΕΑ)														
Μαθησιακή ετοιμότητα (1)				Βασικές Ακαδημαϊκές δεξιότητες (2)				Κοινωνικές Δεξιότητες (3)			Δημιουργικές Δραστηριότητες (4)		Προεπαγγελματική Ετοιμότητα (5)		
	Προφ. Λόγος	Ψυχοκινητ	Νοητ ικανοτ	Συναισθ. Οργάνωση	Ανάγνωση	Κατανόηση	Γραφή	Μαθηματικά	Αυτονομία στο περιβάλλον	Κοιν. Συμπεριφ	Προσαρμογή στο περιβ	Ελεύθ. Χρόνος	Αισθ. Τέχνες	Προεπαγγ Δεξιότη	Επαγγ προσανατολισμός
Β' εξ. Στ' Δημ															
Α' εξ. Στ' Δημ															
Β' εξ. Ε' Δημ															
Α' εξ. Ε' Δημ															
Β' εξ. Δ' Δημ															
Α' εξ. Δ' Δημ															
Β' εξ. Γ' Δημ															
Α' εξ. Γ' Δημ															
Β' εξ. Β' Δημ															
Α' εξ. Β' Δημ															
Β' εξ. Α' Δημ															
Α' εξ. Α' Δημ															
Β' εξ. Νηπ															
Α' εξ. Νηπ															
Β' εξ. Προν2															
Α' εξ. Προν2															
Β' εξ. Προν1	x x x	x x x	x x x	x x x	x x x	x x x	x x x	x x x	x x x	x x x	x x x	x x x	x x x	x x x	x x x
Α' εξ. Προν1	x x x	x x x	x x x	x x x	x x x	x x x	x x x	x x x	x x x	x x x	x x x	x x x	x x x	x x x	x x x
Β' εξ. Παιδ. Στ.															

Πίνακας 4. ΑΠΑ και μεταβολές στη συναισθηματική οργάνωση (μαθησιακή ετοιμότητα), τις κοινωνικές δεξιότητες και τις δημιουργικές δραστηριότητες σύμφωνα με τη γραμμή του ΠΑΠΕΑ

Γ) γραμμή γενικών μαθησιακών δυσκολιών

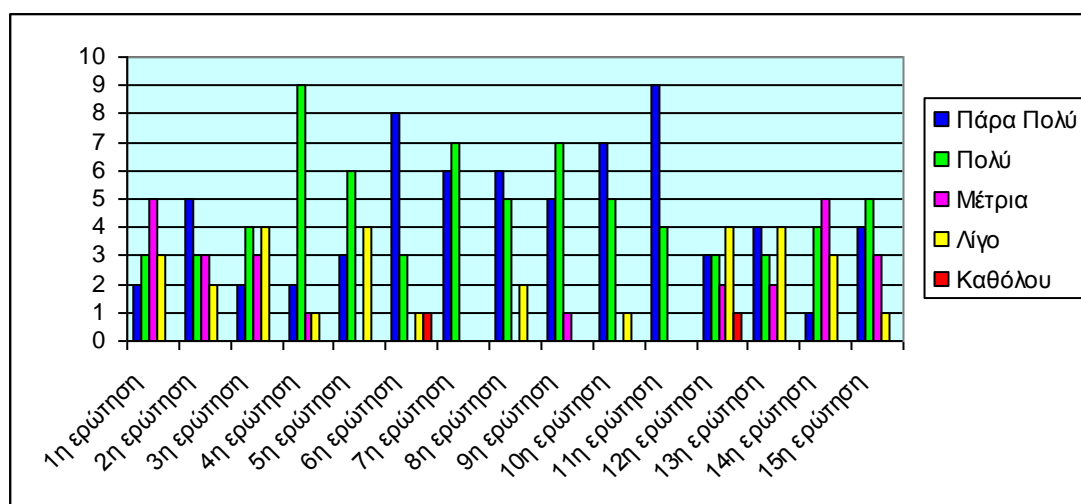
Βήμα 1. Σημειώνω με μια κίτρινη γραμμή τη τάξη Βήμα 2. Σημειώνω (X) με μπλε χρώμα το κουτάκι με το Βήμα 3. Ενώνω τα X σε μία γραμμή.	Όνομα μαθητή: ΑΛΕΞΗΣ Ηλικία: 12 ετών		Τάξη φοίτησης: Δ' Εξάμηνο: Α' Ημερομηνίες: 14/12/14 (αρχική- κόκκινη γραμμή) 19/02/15 (ενδιάμεση- κίτρινη γραμμή) 01/04/15 (τελική- μπλε γραμμή)									
	γ) γραμμή γενικών μαθησιακών δυσκολιών Διδακτική προτεραιότητα:											
ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ-ΓΛΩΣΣΑΣ (1)		ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ ΜΑΘΗΣΙΑΚΗΣ ΕΤΟΙΜΟΤΗΤΑΣ			ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ- ΜΑΘΗΜΑΤΙΚΩΝ(3)		ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ(4)					
ανάγνωση	κατανόηση	γραφφή	παραγωγή	προφορικός λόγος	ψυχοκινητικά όπλα	νοητικές ικανότητες	συναισθηματική οργάνωση	κριθιούς	πράξεις	επίλυση προβλημάτων	θετικές, συνεργάσιμες ευγενικές	αρνητικές (επιθετικές, μη συνεργάσιμες παραβατικές)
Β' εξ. Στ' Δημ												
Α' εξ. Στ' Δημ												
Β' εξ. Ε' Δημ												
Α' εξ. Ε' Δημ												
Β' εξ. Δ' Δημ												
Α' εξ. Δ' Δημ												
Β' εξ. Γ' Δημ												
Α' εξ. Γ' Δημ												
Β' εξ. Β' Δημ												
Α' εξ. Β' Δημ												
Β' εξ. Α' Δημ												
Α' εξ. Α' Δημ												
Β' εξ. Νηπ												
Α' εξ. Νηπ												
Β' εξ. Προν2												
Α' εξ. Προν2												
Β' εξ. Προν1												
Α' εξ. Προν1	X X X	X X X	X X X	X X X	X X X	X X X	X X X	X X X	X X X	X X X	X X X	X X X

Πίνακας 5. ΑΠΑ και μεταβολές στην παραγωγή λόγου (δεξιότητες γλώσσας) και τη συναισθηματική οργάνωση (μαθησιακή ετοιμότητα) σύμφωνα με τη γραμμή των Γενικών Μαθησιακών Δυσκολιών

Όσον αφορά στις συνεντεύξεις οι συνεντευξιαζόμενοι συμφωνούσαν ότι είναι αυτόνομος στο φαγητό, στην τουαλέτα και ότι μπορεί να ζητήσει βοήθεια, αλλά δεν μπορεί να μείνει μόνος στο σπίτι ή στο σχολείο χωρίς επίβλεψη. Πιο συγκεκριμένα η δασκάλα της τάξης αναφέρει χαρακτηριστικά: «Είναι αυτόνομος στο μέτρο που του επιτρέπει η πάθησή του. Αν θελήσει να πάει τουαλέτα θα το ζητήσει. Το θέμα του φαγητού πηγαίνει πολύ καλά/ στο φαγητό είναι πολύ καλός- ελεγχόμενος, δε θα λερωθεί. Βέβαια το να μείνει μόνος του στο σπίτι υποθέτω ότι δεν είναι εφικτό». Αντίστοιχα η Τ. Φ., ειδικό βοηθητικό προσωπικού του σχολείου αναφέρει: «Πέρυσι του έδινα το φαγητό μπουκιά- μπουκιά, δεν του το έδινα όλο μαζί γιατί είναι λαίμαργος- είναι ικανός να φάει ένα τوست σε μια μπουκιά. Ζητά τουαλέτα, ακόμα και όταν δεν είναι η ώρα που προγραμματισμένα τον πηγαίνουμε, ενώ πέρυσι βρεχόταν». Επίσης, η Β., φυσικοθεραπεύτρια, αναφέρει σχετικά με το θέμα της αυτονομίας: «Νομίζω ότι έχει μια βελτίωση στην αυτονομία του και είναι από τα παιδιά που αν έχει μια καθημερινή ρουτίνα τον βοηθάει να του εντυπωθεί και να μπορεί να το κάνει συστηματικά. Βλέπω βελτίωση στο φαγητό, ακόμα και να πάρει το τσαντάκι του στην τραπεζαρία ή να πιει το νερό του, χωρίς να του το δώσει ή να του το θυμίσει κάποιος. Έχει λίγο φρενάρει η τάση του να τα φάει όλα ταυτόχρονα από την αρχή της χρονιάς».

Ποσοτικά δεδομένα

Η ανάλυση των ποσοτικών δεδομένων (ερωτηματολογίου) έγινε με τη χρήση του υπολογιστικού φύλλου Excel.

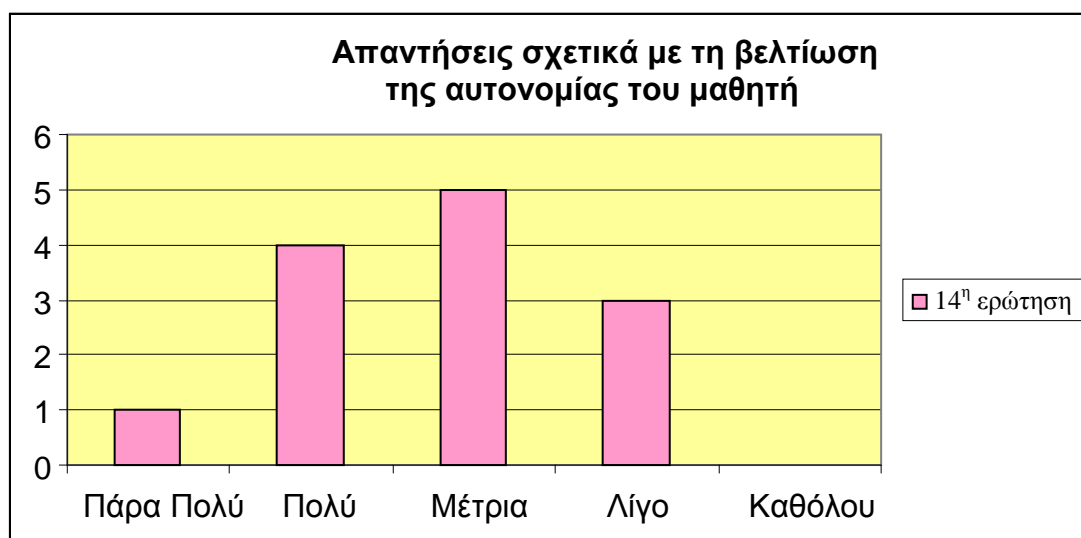


Σχήμα 4. Απαντήσεις των συμμετεχόντων στις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου

Το εύρος των απαντήσεων ποικίλλει ανάλογα με την ερώτηση, με την 7^η και την 11^η ερώτηση να έχουν απαντήσεις που κυμαίνονται από το «Πάρα πολύ» μέχρι το «πολύ», όπως φαίνεται στο σχήμα 4.

Βάσει του ερωτηματολογίου λοιπόν, το 46,15% των ερωτώμενων πιστεύει ότι η ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων επηρεάζει θετικά την αυτονομία του ατόμου πάρα πολύ. Ωστόσο, ακόμη περισσότεροι (53,84%) πιστεύουν ότι η αυτονομία επηρεάζεται πάρα πολύ, περισσότερο από την ανάπτυξη της λεκτικής επικοινωνίας.

Στην ερώτηση αν παρατηρούν βελτίωση στην αυτονομία του μαθητή κατά τη διάρκεια των τεσσάρων τελευταίων μηνών (όσο δηλαδή διήρκεσε η παρέμβαση), οι περισσότεροι ερωτώμενοι (38,76%) απάντησαν μέτρια, ενώ το 30,76%, πολύ (σχήμα 5).



Σχήμα 5. Απαντήσεις των ερωτώμενων στην ερώτηση «Παρατηρείτε βελτίωση της αυτονομίας του μαθητή κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 μηνών;»

Βιβλιογραφική τεκμηρίωση

Συμπερασματικά με τα αποτελέσματα του πρώτου ερωτήματος συμβαδίζει το ΠΑΠΕΑ (ΥΠ.Ε.Π.Θ.- Π.Ι., 1996), καθώς η αυτονομία αποτελεί περιοχή της κοινωνικής προσαρμογής- κοινωνικών δεξιοτήτων, οπότε δεν μπορεί να είναι ανεπηρέαστα το ένα από το άλλο. Ερευνητές (Bellini et al., 2007) επίσης αναφέρουν ότι οι κοινωνικές δεξιότητες είναι ιδιαίτερα κρίσιμες για την επιτυχή συναισθηματική ανάπτυξη του ατόμου. Άλλοι πάλι (Δροσινού & συν., 2009) αναφέρουν ότι η

συναισθηματική οργάνωση του ατόμου, με τη σειρά της, συνδέεται με κίνητρα για αυτόνομη δράση. Η συσχέτιση των κοινωνικών δεξιοτήτων με την αυτονομία φαίνεται και από τη μελέτη της Reiter (2001), η οποία επιχείρησε την ενίσχυση της αυτονομίας ατόμων με μαθησιακές δυσκολίες, μέσω της συνοχής της ομάδας και της διδασκαλίας κοινωνικών δεξιοτήτων. Τα αποτελέσματα του εγχειρήματος αυτού ήταν ενθαρρυντικά σε πολλούς τομείς των κοινωνικών δεξιοτήτων, συμπεριλαμβανομένης της αυτοβοήθειας.

2. Δεύτερο ερευνητικό ερώτημα: Οι τεχνικές ανάπτυξης κοινωνικών δεξιοτήτων που περιγράφονται στο ΣΑΔΕΠΕΑΕ προάγουν την ένταξή του στην κοινότητα

Το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα, αν δηλαδή οι τεχνικές ανάπτυξης κοινωνικών δεξιοτήτων προάγουν την ένταξη του μαθητή στην κοινότητα αποδεικνύεται μερικώς. Η έρευνα αυτή, παρά τους περιορισμούς της, έδειξε πώς το ΣΑΔΕΠΕΑΕ μπορεί να βελτιώσει σε κάποιο βαθμό τις κοινωνικές δεξιότητες μαθητή με μυϊκή δυστροφία Duchenne και κατά συνέπεια την αυτονομία του. Ωστόσο, μελλοντικές έρευνες είναι απαραίτητες για να εξετάσουν την αποτελεσματικότητα και την κοινωνική εγκυρότητα των παρεμβάσεων κοινωνικών δεξιοτήτων, αλλά και τους παράγοντες που οδηγούν στα πιο ευεργετικά αποτελέσματα για τα παιδιά με DMD. Μέσω μελλοντικών ερευνών θα μπορέσει επίσης να διευκρινιστεί αν παρεμβάσεις για την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων προάγουν την ένταξη μαθητών με μυϊκή δυστροφία Duchenne. Απαραίτητες είναι και μελλοντικές έρευνες που θα περιέχουν εξωσχολικές δραστηριότητες και εξωσχολικά προγράμματα παρέμβασης.

Ποιοτικά δεδομένα

Παρατίθενται παρακάτω αποσπάσματα των λεχθέντων των συνεντευξιαζόμενων αναφορικά με την ένταξη του μαθητή στην κοινότητα μετά την παρέμβαση

Η δασκάλα της τάξης αναφέρει: *«Οι κοινωνικές δυσκολίες του Αλέξη είναι εντονότερες από τις γλωσσικές γιατί είναι δύσκολο να γίνει αποδεκτός- μένει εκτός εκδρομών/ θεάτρου, είναι κοινωνικά στην απόρριψη». Η Τ. Φ, ειδικό βοηθητικό προσωπικό αναφέρει: «Αλληλεπιδρά με παιδιά που θέλει εκείνος, που τον αποδέχονται». Η Χ., μουσικοθεραπεύτρια αναφέρει: Έχει πολύ μεγάλες δυσκολίες στην αλληλεπίδραση και στην ομάδα, η δε διέγερση δεν του επιτρέπει να σταθεί στην ομάδα*

χωρίς βοήθ. Η διέγερση ίσως είναι ο λόγος που δεν ανταποκρίνεται σε αυτό που του λες- δεν απαντά. Στο ατομικό (πέρυσι) ήθελε πολλά πράγματα στο περιβάλλον (μουσικά όργανα), τα οποία ευχαριστιέται να ελέγχει. Έχει πιο μεγάλη ανάγκη το ομαδικό- την έννοια της ομάδας, έστω και αν δεν τα πηγαίνει πολύ καλά. Φέτος τον έβαλα σε ομάδα και ένας λόγος είναι η ένταξη, να στραφεί και προς τα παιδιά. Κοινωνικά, είναι ένα παιδί που πηγαίνει προς τον άλλο, αλλά πιο πολύ στον ενήλικα. Τα παιδιά προτιμά να τα βλέπει, παρά να εμπλακεί. Ίσως πρέπει να δούμε την ένταξή του σε πιο λειτουργικές ομάδες- να ακούσει το 'περίμενε' ή το 'σταμάτα' από άλλα παιδιά, γιατί στην τάξη του τα παιδιά δεν έχουν ομιλία, είναι σε αμαξίδια, είναι πιο παθητικά». Αντίστοιχα, ο Μ., γυμναστής, αναφέρει: «Πέρυσι δεν μπορούσε να ενταχθεί σε καμία ομάδα. Παρά την όποια βελτίωσή του, δεν μπορεί να συνεργαστεί με άλλα παιδιά».

Από τις συνεντεύξεις φαίνεται ο αποκλεισμός του μαθητή από τα κοινά. Άλλοι πάλι θεωρούν και το περιβάλλον εντός τάξης στερημένο και ίσως θα έπρεπε να ενταχθεί σε ομάδα με πιο λειτουργικά παιδιά.

Ποσοτικά δεδομένα

Αν και οι ερωτηθέντες απάντησαν ότι οι κοινωνικές δεξιότητες επηρεάζουν πάρα πολύ (46,15%) και πολύ (53,84%) την ένταξη στην κοινότητα, οι ίδιοι θεωρούν ότι επηρεάζεται περισσότερο από τη λεκτική επικοινωνία (69,23% απάντησαν πάρα πολύ και 30,76% πολύ).

Το στερημένο κοινωνικό περιβάλλον εκτός σχολείου, ο αποκλεισμός του από εξωτερικές δραστηριότητες (πλην μερικών που άρχισαν φέτος), δε μας επιτρέπουν ασφαλείς απαντήσεις. Η λειτουργία του είναι καλύτερη σε επίπεδο τάξης, αλλά μακριά από ένταξη στην κοινότητα.

Βιβλιογραφική τεκμηρίωση

Συμπερασματικά με τα αποτελέσματα του δεύτερου ερωτήματος συμφωνεί ο Χρηστάκης (2011, σσ. 121-123), καθώς η ένταξη, νοηματικά σχετίζεται με την κοινωνικοποίηση και προϋποθέτει συχνή επικοινωνία με παιδιά και εκτός της τάξης του, αλλά και ευρεία συμμετοχή σε δραστηριότητες τόσο του σχολείου, όσο και της κοινότητας.

3. Τρίτο ερευνητικό ερώτημα: Ο μαθητής με μυϊκή δυστροφία Duchenne και ψυχοκινητική καθυστέρηση υποστηρίζεται αποτελεσματικά με το ΣΑΔΕΠΕΑΕ με έμφαση στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων

Τέλος, το τρίτο ερώτημα, αν δηλαδή ο μαθητής υποστηρίζεται αποτελεσματικά με το ΣΑΔΕΠΕΑΕ με έμφαση στην ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων αποδεικνύεται πλήρως. Η βελτίωση είναι και σε αυτήν την έρευνα μικρή, δεδομένης της σχετικά μεγάλης ηλικίας του μαθητή, δείχνει όμως ότι υπάρχουν περιθώρια περαιτέρω βελτίωσης.

Ποιοτικά δεδομένα

Πιο συγκεκριμένα, στο ΠΑΠΕΑ παρατηρείται μείωση της απόκλισης κατά ένα εξάμηνο στη συναισθηματική οργάνωση της μαθησιακής ετοιμότητας. Υποενότητα αυτής είναι και η συνεργασία με τους άλλους. Στην ίδια γραμμή (ΠΑΠΕΑ) υπάρχει μείωση της απόκλισης κατά δύο εξάμηνα στην αυτονομία στο περιβάλλον και την κοινωνική συμπεριφορά (κοινωνικές δεξιότητες).

Από τις συνεντεύξεις φαίνεται βελτίωση της επικοινωνίας, της συνεργασίας, της οριοθέτησης, της αλληλεπίδρασης με ορισμένα παιδιά.

Πιο συγκεκριμένα, ο διευθυντής του σχολείου αναφέρει χαρακτηριστικά: *«Ο Αλέξης από την αρχή που ήρθε στο σχολείο ήταν ένα παιδί αεικίνητο, αλλά τελείως άναρχο, δεν μπορούσε να καθίσει σε καρέκλα και να συνεργαστεί περισσότερο από 2-3 λεπτά και η επικοινωνία μαζί του ήταν πάρα πολύ δύσκολη. Σταδιακά και με πρόγραμμα βελτιώθηκε και κάπως οριοθετήθηκε. Φέτος και με τη δική σου βοήθεια και συμμετοχή έχουμε πάει πολύ καλά· βλέπουμε έναν Αλέξη που είναι πολλές φορές συνεργάσιμος και να κάθεται και να οριοθετείται και να κάνει πράγματα και να επικοινωνεί. Οι ανησυχίες του είναι διαχειρίσιμες. Αρχικά δεν αρκούσε ένα άτομο για την επίβλεψή του. Υπάρχει εξέλιξη της λεκτικής του επικοινωνίας και της οριοθέτησής του. Η αλληλεπίδρασή του με τους ενήλικες ήταν από την αρχή πολύ καλή, αλλά νομίζω ότι τώρα είναι πιο συνειδητοποιημένη αυτή η σχέση. Δεν πάει σε όλους πλέον και τώρα υπάρχει μια κάποια αλληλεπίδραση και με παιδιά- που κάποτε δεν τα πλησίαζε. Μπορεί πλέον να ακολουθήσει τη ρουτίνα του σχολείου (φαγητό, μετακινήσεις). Πέρυσι, που αλλάξαμε κτίριο δεν ανέβαινε στην τραπεζαρία για φαγητό, έτρωγε στην τάξη. Έχει σημαντικές δυσκολίες στην παραγωγή του προφορικού λόγου. Αν ο λόγος του ήταν πιο*

στοχευμένος, θα τον βοηθούσε και στην αλληλεπίδραση και στην οριοθέτηση. Βοήθησες πολύ στο κομμάτι με τον Αλέξη. Ήθελε ένα πρόσωπο που να είναι αποκλειστικά δικό του πρόσωπο και έχοντας πολύ καλή χημεία μαζί του, έδωσες και σε εκείνον και στο σχολείο πολλά πράγματα».

Η δασκάλα τάξης αναφέρει χαρακτηριστικά: «Στον Αλέξη δουλεύει πολύ η ενίσχυση, όπως αυτό που του έχεις κάνει εσύ με τα αυτοκινητάκια. Νομίζω ότι ο Αλέξης στο σπίτι δεν έχει όρια στο σπίτι. Ελλείψει πατέρα από το σπίτι πιστεύω ότι κάποια πράγματα δε θα τα εσωτερικεύσει ποτέ όσον αφορά στη διαχείριση των διαπροσωπικών σχέσεων. Το έλλειμμα αυτό βγαίνει στον Αλέξη. Μαθησιακά μπορεί να φτάσει σε ένα καλό για την πάθησή του επίπεδο εσωτερικεύει πράγματα με το δικό του αργό ρυθμό. Τόσο στα γλωσσικά μαθήματα, όσο και στα μαθηματικά δείχνει κάποιες φορές να είναι μέσα στο θέμα (π.χ. στα μαθηματικά, δουλεύοντας το 8, είπε '10 είναι αυτό'- καταλαβαίνει ότι το θέμα είναι οι αριθμοί). Η κοινωνικότητα του Αλέξη είναι ένα θέμα ακανθώδες. Δεν έχει αδέρφια στο σπίτι, εδώ συνομήλικα παιδιά, που να είναι στο 'στυλ' του, δηλαδή να κινούνται, να περπατούν δεν έχουμε στο σχολείο. Δεν έχει ένα παιδί να παίζει μαζί του στα στρώματα για παράδειγμα, να φτιάζουν κάτι μαζί, και ας μη μιλούν. Ακόμα και με παιδιά που συναντά στο προαύλιο καμιά φορά είναι μέσα στη μοναχικότητά του, τα βλέπει αλλά δε χιτίζει φιλίες. Όταν έρχονται ενήλικες στην τάξη, αντιθέτως, τους τραβάει για να παίξουν, ίσως γιατί αυτούς μπορεί να τους χειριστεί. Η λεκτική του επικοινωνία έχει βελτιωθεί σημαντικά σε σχέση με παλαιότερα, έχει λεξιλόγιο (ακόμα και πιο δύσκολες λέξεις), παρόλο που δεν μπορεί να προφέρει καθαρά τις λέξεις. Ωστόσο χρειάζεται εμπλουτισμός του λεξιλογίου του. Μαζί μου συνεργάζεται γιατί με ξέρει. Βέβαια κάποια στιγμή θα κουραστεί, για αυτό δεν τον πιέζω χρονικά να τελειώσει κάποια εργασία. Έχει βελτιωθεί όσον αφορά στο να ανταποκριθεί λεκτικά και κάποιες φορές απαντά εντός θέματος».

Η Τ. Φ.- ειδικό βοηθητικό προσωπικό αναφέρει χαρακτηριστικά: «Ο Αλέξης δεν είχε κοινωνικό λόγο, είχε περισσότερο εμμονές. Μετά την παρέμβαση απαντά σε ερωτήσεις, βέβαια με αργό τρόπο. Είναι πιο καλή η λεκτική του επικοινωνία. Μπορεί να του κάνεις μια ερώτηση και μετά από λίγο να απαντήσει σε αυτή. Πλέον παρατηρεί πιο άνετα το περιβάλλον και σου μεταφέρει τις εικόνες του, αλλά και τα θέλω του. Με την παρέμβαση έχω δει εξέλιξη στον Αλέξη. Ο λόγος του είναι πιο κοινωνικός, μπορεί να έρθει σε επαφή με κάποιον πιο άνετα. Έχει λιγότερες εμμονές. Συνεργάζεται καλύτερα όταν κάτι του αρέσει. Αν δεν του αρέσει ή το φοβάται θα βρει τρόπο να αμυνθεί. Έχει δηλαδή οργανωθεί καλύτερα το συναίσθημά του σε σχέση με πέρυσι,

αντιδρώντας καλύτερα σε εξωτερικά καλά ή άσχημα ερεθίσματα. Υπακούει περισσότερο σε κάποιους κανόνες φέτος ('περίμενε', 'θα έρθει η σειρά σου'), συνεργάζεται και συγκεντρώνεται καλύτερα. Έχει μεγαλύτερη δυσκολία στην κατανόηση του λόγου από την παραγωγή, με την έννοια ότι επεξεργάζεται λίγο πιο αργά και σου απαντά μεν, ετεροχρονισμένα δε, ενώ πέρυσι δε σου απαντούσε. Αποζητά την επαφή με παιδιά, με τα οποία μπορεί να επικοινωνήσει. Έχει δυσκολία στα όρια- τα υπερβαίνει, στο χρόνο απόκρισης και στο να χρησιμοποιεί το α' ενικό πρόσωπο όταν αναφέρεται στον εαυτό του».

Η μουσικοθεραπεύτρια του σχολείου αναφέρει χαρακτηριστικά: «Το πρώτο χαρακτηριστικό του Αλέξη είναι η διέγερση. Η διέγερση αυτή τον εμποδίζει να αξιοποιήσει το όποιο νοητικό του δυναμικό. Η ένταση αυτή παραμένει στο χρόνο. Αυτό που έχει αλλάξει είναι ότι παίρνει από κάποια οριοθέτηση. Δεν είχε λειτουργική επικοινωνία. Ηχολαλούσε, έλεγε 5-7 λέξεις ή επαναλάμβανε την τελευταία λέξη που του έλεγε κάποιος. Αυτό εξελίχθηκε, αλλά νομίζω ότι η μεγάλη διαφορά είναι φέτος. Κάνεις συνειρμούς- συνδέσεις, σχολιάζει (με το δικό του ιδιοσυγκρασιακό τρόπο), δεν αναφέρει απλώς γεγονότα. Υπάρχει μεγάλη επέκταση στο εύρος των δυνατοτήτων του στο λεκτικό τουλάχιστον τομέα».

Ο Μ., γυμναστής του σχολείου αναφέρει χαρακτηριστικά: «Αυτό που σου μένει ως πρώτη επαφή με τον Αλέξη είναι ότι είναι γλυκούλης. Κινητικά είναι σε καλό επίπεδο. Στη γυμναστική τα πράγματα δεν είναι τόσο εύκολα- δεν μπορείς να κάνεις πολλά πράγματα μαζί του. Είναι τρομερά διασπαστικός, δεν μπορείς να κάνεις μάθημα. Πέρυσι έκανε το χώρο της γυμναστικής άνω- κάτω, δεν υπάκουε σε καμία εντολή, ήθελε να κάνει ό, τι είχε αυτός στο μυαλό του, το οποίο σύντομα βαριόταν και μετά ήθελε να κάνει κάτι άλλο. Με αυτό που κατάφερε να ασχοληθεί πολύ ώρα είναι όταν κάποια στιγμή τον άφησα να συναρμολογήσει ένα τέρμα. Δεν έχω βρει κάτι άλλο που να του τραβήξει την προσοχή τόσο πολύ. Έχω την αίσθηση ότι όταν μπαίνει στη γυμναστική θέλει να εκτονωθεί. Είναι υπερκινητικός, διασπαστικός και τη συσσωρευμένη από το μάθημα ενέργεια θέλει κάπου να τη διοχετεύσει. Όσον αφορά στη λεκτική του επικοινωνία, έχει μια αδυναμία έκφρασης, αλλά κατανοεί αρκετά πράγματα. Έχει λεξιλόγιο που συνήθως το χρησιμοποιεί σε άκαιρες φάσεις και ως εκ τούτου δεν ξέρω αν ο λεκτικός πλούτος μπορεί να του φανεί χρήσιμος στην καθημερινότητα. Κάποιες φορές μπορεί να δώσει απαντήσεις στοχευμένες, όχι όμως πολύ συχνά. Αναφορικά με τον αν υπακούει σε εντολές δε βλέπω στο μάθημά μου σημαντική διαφορά. Κατανοεί πολλές φορές αυτό που του λέω, δεν το εφαρμόζει όμως.

Ο Αλέξης είναι κοινωνικό άτομο, πλησιάζει τους άλλους, τους λέει διάφορα, όμως σταματά εκεί η επαφή του. Δεν μπορεί να επικοινωνεί εύκολα με τους άλλους λεκτικά, τους τραβάει κυρίως με το ότι είναι γλυκός και συμπαθής. Αναφορικά με κανόνες και όρια μέσα και έξω από την τάξη (όχι στο γυμναστήριο), είναι πολύ βελτιωμένος. Αναγκάζεται να ακολουθήσει τα όρια που του έχουν τεθεί- κάθεται στην τάξη, πράγμα που παλαιότερα δεν έκανε- σηκωνόταν συνέχεια. Η συμμετοχή σου, το ότι είσαι συνέχεια δίπλα του και ότι του βάζεις όρια τον έχει βοηθήσει πολύ. Ο Αλέξης έχει τρομερές δυσκολίες και θέλει και πολύ προσοχή. Το ότι φαίνεται ότι ακολουθεί κανόνες και όρια είναι πολύ σημαντικό- αυτό ήθελε ο Αλέξης. Τόσο η συμπεριφορά, όσο και η λεκτική επικοινωνία αποτελούν εξίσου μεγάλη δυσκολία για τον Αλέξη- τον ένα βοηθάει το άλλο. Η βελτίωσή του είναι σημαντική και σε επίπεδο οριοθέτησης και σε επίπεδο επικοινωνίας σε σχέση με παλαιότερα, αν και είναι ακόμη πολύ πίσω και μπορεί να βελτιωθεί ακόμη».

Η Β., φυσικοθεραπεύτρια του σχολείου αναφέρει χαρακτηριστικά: «Στην αρχή της χρονιάς δουλεύαμε σε ατομικό επίπεδο και δεν είχαμε καλή συνεργασία, γιατί ερχόμενος στο χώρο της φυσικοθεραπείας είχε την περιέργεια να ψάξει και να πειράζει τα πάντα. Είδα πως το να αλλάζει χώρο δεν τον βοηθούσε και προσπάθησα η παρέμβασή μου να είναι μέσα στην τάξη και να εμπλουτίσω τις καθιερωμένες του διαδρομές εντός του σχολείου- επιπλέον διαδρομές, ανεβοκατέβασμα σκαλιών. Στην αρχή ο Αλέξης χρησιμοποιούσε μεμονωμένες λέξεις για να δηλώσει φόβο ή τα θέλω του. Περνώντας η χρονιά, αυτά που λέει είναι σχετικά με τη δραστηριότητα που κάνουμε. Δεν είναι ένα παιδί που σε μια γιορτή ή σε μια θεατρική παράσταση θα μπορέσει να ακολουθήσει ή να καθίσει σε ορισμένο μέρος για πολλή ώρα. Ωστόσο μπορεί να υπάρξει σε ένα σύνολο ή να έχει μια διαδραστικότητα με κάποιον άλλον. Εντός της τάξης έχει όρια. Εκτός δεν είναι πολύ οριοθετημένος, πρέπει κανείς να είναι σε συνεχή εγρήγορση μαζί του- ανά πάσα στιγμή μπορεί να φύγει. Δίνει την εντύπωση ότι κατανοεί περισσότερα από όσα παράγει, ότι έχει κάποιες δυνατότητες, οι οποίες πρέπει να βρουν το κατάλληλο κανάλι για να εκφραστούν, γιατί τα σχόλιά του συνήθως δεν είναι ασύνδετα. Σαν ποσότητα παραγόμενου λόγου δε βλέπω διαφορά. Απλά τώρα αυτά που λέει είναι σχετικά. Είναι μεν διασπαστικός, αλλά υπάρχουν εργασίες στις οποίες προσηλώνεται (όπως η ζωγραφική) και μπορεί να καθίσει στο θρανίο του αρκετά. Έχοντας στο μυαλό μας ότι το είναι ένα παιδί, το οποίο ζει σε μια συγκεκριμένη κλειστή κοινωνία, η δυσκολία του είναι περισσότερο λεκτική. Αν πούμε ότι πρέπει να βγει σε μία ανοιχτή κοινωνία, τότε σίγουρα η δυσκολία του είναι κοινωνική. Επειδή όμως είναι

ένα παιδί, το οποίο όσο περνάει ο καιρός θα μειώνεται η κινητικότητά του και η αναπνευστική του λειτουργία, θα έχει και λεκτικά προβλήματα. Πιστεύω τέλος ότι η εξατομικευμένη παρέμβαση και το συστηματικό πρόγραμμα έχει αποτέλεσμα στον Αλέξη- εκεί λίγο οριοθετείται όταν είναι κάποιος, όπως ήσωνα εσύ εξατομικευμένα μαζί του συνέχεια. Εκεί είχε διαφορά. Δεν είναι εκείνο το 'ξέφραγο αμπέλι' που αλωνίζει μέσα στην τάξη, όπως ήταν- είχε το χρόνο που καθόταν και ασχολείτο με κάτι συστηματικά».

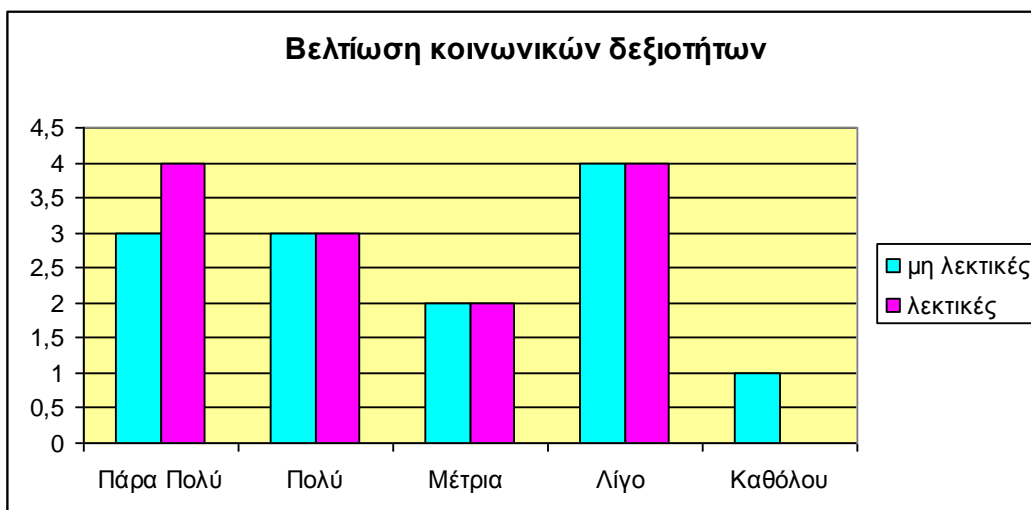
Η τελευταία συνεντευξιαζόμενη, η Ν., ψυχολόγος του σχολείου αναφέρει χαρακτηριστικά: «Ο Αλέξης είναι μια ιδιαίτερη περίπτωση παιδιού, καθώς, λόγω της μυϊκής δυστροφίας Duchenne, θα περίμενε κανείς ότι το θέμα της εξασθένησης των μυών θα ήταν το κυρίαρχο. Αντίθετα, είναι ένα υπερκινητικό παιδί. Έχει επίσης δυσκολίες στη λεκτική επικοινωνία. Από την άλλη ένα χαρούμενο και συμπαθητικό παιδί. Αυτό που φαίνεται κυρίαρχο είναι το γεγονός ότι διασπάται εύκολα η προσοχή του, αλλά και οι δυσκολίες στην επικοινωνία του. Το οπτικό υλικό μπορεί να τον βοηθήσει εν γένει γιατί έχει μια καλύτερη οπτικινητική αντίληψη, γεγονός που φαίνεται και στα πάζλ και στις μικροδουλειές που κάνει και η λεπτή κινητικότητά του, αλλά και η παρατηρητικότητά του είναι οξυμένες σε σχέση με το επίπεδο της λεκτικής επικοινωνίας. Αναζητά περισσότερο την προσοχή και την επικοινωνία με τους ενήλικες και είναι χαρακτηριστικό το ότι προσπαθεί να τους καθοδηγήσει πιάνοντάς τους το χέρι παρά με τους συνομήλικους, τους οποίους γενικά τους αποφεύγει, αλλά και δυσκολεύεται να συγκεντρώσει την προσοχή τους σε αυτούς. Η ζωγραφική και τα πάζλ είναι πράγματα που τον συγκεντρώνουν. Η 'συνομιλία' του είναι περιορισμένη, αν και τελευταία οι απορίες που διατυπώνει λεκτικά είναι πιο συγκεκριμένες σε σχέση με την αρχή του έτους και δέχεται πιο εύκολα κάποιες απαντήσεις- ίσως να έχει αυξηθεί λίγο η κατανόησή του. Δεν κατανοεί τις εκφράσεις του προσώπου, αλλά και ο ίδιος δεν μπορεί να τις χρησιμοποιήσει. Εκφράζει κάποια δυσαρέσκεια, η οποία δε συνάδει με την έκφραση του προσώπου του. Μέσα στην τάξη του συγκεντρώνεται και έχει κάποια όρια, όταν όμως πηγαίνουμε σε άλλη αίθουσα, στην αυλή κ.ο.κ, χάνεται- δεν υπάρχει αυτοέλεγχος. Ωστόσο, στη διαδρομή από και προς την τραπεζαρία τον τελευταίο καιρό είναι πιο οριοθετημένος. Θεωρώ πως υπάρχει και αδιάγνωστη νοητική καθυστέρηση, όπως και διαταραχή ελλειμματικής προσοχής- υπερκινητικότητα (ΔΕΠΥ). Τον αρκετά τελευταίο καιρό βλέπω κάποια αλλαγή στον Αλέξη: να κινηθεί πιο οριοθετημένα, να ακούσει και να υπακούσει σε κάτι που θα του πεις- να αντιληφθεί, να καθίσει στο θρανίο, γιατί στην αρχή της χρονιάς καθόταν μόνο στα στρώματα. Ακόμα και όταν

ηχολαλεί κάποιες φορές οι λέξεις είναι σχετικές με αυτό που θέλει να μας πει-προσπαθεί να χρησιμοποιήσει τις λέξεις για να επικοινωνήσει. Έχει στο λεξιλόγιό του ουσιαστικά και ρήματα, δυσκολεύεται με τα πρόσωπα. Μπορεί να κατακτήσει περισσότερα πράγματα με τη βοήθεια οπτικού υλικού».

Ποσοτικά δεδομένα

Όσον αφορά στο πείραμα με τις πέντε κοινωνικές ιστορίες, όλες χορηγήθηκαν στο μαθητή από μία φορά. Στην πρώτη με 83 λέξεις και πέντε οπτικούς νοηματικούς διευκολυντές, έδωσε 4/5 (80%) σωστές απαντήσεις- τοποθέτησε δηλαδή τη σωστή κάρτα ανάλογα με τη λέξη που άκουγε. Στη δεύτερη με 107 λέξεις και έξι οπτικούς νοηματικούς διευκολυντές, έδωσε 4/6 (66,6%), στην τρίτη με 80 λέξεις και έξι οπτικούς νοηματικούς διευκολυντές, έδωσε 5/6 (83,3%), στην τέταρτη με 93 λέξεις και πέντε οπτικούς νοηματικούς διευκολυντές, έδωσε 5/5 (100%) και στην πέμπτη με 85 λέξεις και πέντε οπτικούς νοηματικούς διευκολυντές, έδωσε 5/5 (100%). Συνολικά δε έδωσε 23/27 σωστές απαντήσεις, ήτοι 85,18%. Σχετικά με το πείραμα, η κατανόηση μεγάλου ποσοστού λέξεων που σχετίζονται με κοινωνική συμπεριφορά συνηγορεί στην εσωτερίκευση μέρους των κοινωνικών κανόνων.

Στο ερωτηματολόγιο, στην ερώτηση αν βλέπουν βελτίωση στις κοινωνικές δεξιότητες του μαθητή 30,76% απάντησαν «λίγο» και από 23,07% «πάρα πολύ» και «πολύ». Πιο συγκεκριμένα, όσον αφορά στις μη λεκτικές κοινωνικές δεξιότητες του μαθητή 7,69% απάντησαν «καθόλου», 30,76% «λίγο», 15,38% «μέτρια», 23,07% «πολύ» και 30,76% «πάρα πολύ». Για τις λεκτικές κοινωνικές του δεξιότητες, από την άλλη, 30,76% απάντησαν ότι αυτές βελτιώθηκαν «λίγο», 15,38% «μέτρια», 23,07% «πολύ» και 30,76% «πάρα πολύ» (σχήμα 6).



Σχήμα 6. Βελτίωση των μη λεκτικών και των λεκτικών κοινωνικών δεξιοτήτων του μαθητή μετά την παρέμβαση σύμφωνα με τις απαντήσεις του ερωτηματολογίου

Βιβλιογραφική τεκμηρίωση

Συμπερασματικά με τα αποτελέσματα του τρίτου ερωτήματος συμφωνούν οι ερευνητές που στη βιβλιογραφία αναφέρουν πολύ καλά αποτελέσματα σε συμπεριφορική παρέμβαση μαθητή με DMD (Theodoridou & Koutsoklenis, 2013) και μικρές βελτιώσεις σε παρεμβάσεις σε κοινωνικές δεξιότητες ατόμων με ΔΑΦ (Bellini et al., 2007).

Τέλος, όπως φαίνεται τόσο στις συνεντεύξεις και στη μείωση της απόκλισης από την τάξη και το εξάμηνο φοίτησης στην υποεπάρκεια του προφορικού λόγου στη μαθησιακή ετοιμότητα (πίνακας 3), όσο και από τις απαντήσεις των ερωτώμενων στο ερωτηματολόγιο υπάρχει και σαφής βελτίωση και στη λεκτική επικοινωνία του Αλέξη. Ερευνητές (Δροσινού & συν., 2009), αλλά και συνεντευξιαζόμενοι βρίσκουν θετική συσχέτιση μεταξύ λεκτικής επικοινωνίας και κοινωνικών δεξιοτήτων και ως εκ τούτου, αύξηση στον ένα τομέα πιθανότατα οδηγεί σε αύξηση και του άλλου.

Συζήτηση- Προτάσεις

Η Μυϊκή Δυστροφία Duchenne (DMD) αποτελεί την πιο κοινή μυϊκή δυστροφία με ραγδαία εξέλιξη για τους πάσχοντες. Ακριβώς αυτός είναι και ο λόγος, για τον οποίο η πλειονότητα των μέχρι πρότινος ερευνών παγκοσμίως αφορούν σε ιατρική αντιμετώπιση και παρεμβάσεις. Ωστόσο, τα τελευταία χρόνια καθίσταται αναγκαία η αντιμετώπιση και των συνοδών ελλειμμάτων σε άτομα με DMD. Έτσι, πληθώρα

ερευνών που αφορούν σε γνωστικό, ψυχολογικό, συμπεριφορικό και κοινωνικό τομέα έχουν πλέον ξεπροβάλλει.

Στην Ελλάδα, για την ώρα, υπάρχει μία μόνο τέτοια έρευνα και αυτή αναφέρεται σε μελέτη περίπτωσης. Δεδομένου του μικρού πληθυσμού της χώρας, σε συνδυασμό με το σχετικά μικρό επιπολασμό της νόσου, η μελέτη μεγάλου πληθυσμού είναι πολύ δύσκολη. Από την άλλη, η επέκταση του προσδόκιμου ζωής των ατόμων με DMD έχει αυξηθεί, γεγονός που καθιστά επείγουσες τις παρεμβάσεις σε τομείς που αφορούν στην κοινωνικότητα, τη συμπεριφορά, την επικοινωνία και την αυτονομία, τομείς απαραίτητους για την καλύτερη ποιότητα ζωής των πάσχοντων.

Μελλοντικές έρευνες λοιπόν σε παιδιά με DMD είναι μείζονος σημασίας για να εξετάσουν την αποτελεσματικότητα και την κοινωνική εγκυρότητα των παρεμβάσεων κοινωνικών δεξιοτήτων, αλλά και να προσδιοριστούν οι παράγοντες που οδηγούν στα πιο ευεργετικά αποτελέσματα για τα παιδιά με μυϊκή δυστροφία Duchenne. Σε αυτό σίγουρα εμπλέκεται και η ανάγκη για διάγνωση σε μικρότερη ηλικία, που με τη σειρά της θα οδηγήσει σε πρόωμη παρέμβαση.

Ένα ακόμη θέμα που προέκυψε από την παρούσα έρευνα, ασχέτως αν δεν ήταν από αυτά που πρωταρχικά ερευνούνταν, είναι η ελλιπής γνώση των χαρακτηριστικών της DMD από ανθρώπους που ασχολούνται με πάσχοντα αγόρια. Ως εκ τούτου, η ανάγκη για ενημέρωση και λοιπών ειδικοτήτων (εκπαιδευτικών, ψυχολόγων, κλπ.) εκτός των ιατρικών είναι επείγουσα.

Βιβλιογραφία

Αβραμίδης, Η., & Καλύβα, Ε. (2006). *Μέθοδοι έρευνας στην Ειδική Αγωγή. Θεωρία και Εφαρμογές*. Αθήνα: Παπαζήσης.

Δαλάκας, Μ. (2001). *Πρακτική Κλινική Νευρολογία*. Αθήνα: Πασχαλίδης.

Δελασσοúδας, Λ. (2005). *Εισαγωγή στην Ειδική Παιδαγωγική (τόμ. Β΄). Διδακτική μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Από τη θεωρία στην πράξη*. Αθήνα: αυτοέκδοση.

Δροσινού, Μ., & Κοσμετάτος Π. (2003). Δραστηριότητες μαθησιακής ετοιμότητας. Σχεδιασμός και υλοποίηση εξατομικευμένου διδακτικού προγράμματος στην λεπτή κινητικότητα. *Μαρασλειακό Βήμα* (3), σσ. 15-22.

Δροσινού, Μ., Μαρκάκης, Ε., Χρηστάκης, Κ., & Μελάς, Δ. (2009). *Δραστηριότητες μαθησιακής ετοιμότητας. βιβλίο για τον εκπαιδευτικό ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης* (Μ. Δροσινού, Ed.). Αθήνα: Παιδαγωγικό Ινστιτούτο και Οργανισμός Εκδόσεων Διδακτικών Βιβλίων.

Δροσινού, Μ. (2014α). *Στοχευμένο Ατομικό Δομημένο Ενταξιακό Πρόγραμμα Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης (ΣΑΔΕΠΕΑΕ)*. Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου. Τμήμα Φιλολογίας. Καλαμάτα. Ανάκτηση από <https://eclass.uop.gr/modules/document/document.php?course=LITD178>

Δροσινού, Μ. (2014β). *Μεθοδολογία της παρατήρησης ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (ΑμΕΕΑ)*. ΕΑΕ03. Καλαμάτα: Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου. Ανάκτηση από <https://eclass.uop.gr/courses/LITD179>

Δροσινού, Μ. (2014γ). *Ψυχοδυναμική των σχέσεων βοήθειας σε μαθητές και οικογένειες με σύνθετες δυσκολίες*. ΕΑΕ07. Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου. Τμήμα Φιλολογίας. Καλαμάτα. Ανάκτηση από <https://eclass.uop.gr/courses/LITD186>

Δροσινού, Μ. (2015). Η Σχολική Ένταξη στην Ιταλία. *Θέματα Ειδικής Αγωγής*, 68, 3-19.

Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ) (2009). Ετήσια Έκθεση με θέμα: *Η πρόταση της Ε.Σ.Α.μεΑ για «Εθνικό Πρόγραμμα Δημόσιων Πολιτικών για την Αναπηρία»*. Αθήνα

Ζώνιου - Σιδέρη, Α. (2011). *Οι ανάπηροι και η εκπαίδευσή τους. Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης*. Αθήνα: Πεδίο

Σούλης, Σ. (2007). *Μαθαίνοντας βήμα με βήμα στο σχολείο και στο σπίτι. Διδακτικές στρατηγικές εκπαίδευσης παιδιών με μέτρια ή βαριά νοητική υστέρηση*. Αθήνα: Τυπωθήτω.

Τραυλός, Α. (1998). *Ψυχοκινητική ανάπτυξη παιδιών ηλικίας 2-7 χρονών*. Αθήνα: Σαββάλας.

ΥΠ.Ε.Π.Θ. – Π.Ι. (1996). *Πλαίσιο Αναλυτικού Προγράμματος Ειδικής Αγωγής* (Π.Δ. 301, ΦΕΚ 208/29.8.1996, τ. Α΄.)

Χρηστάκης, Κ. (2011). *Η εκπαίδευση των παιδιών με δυσκολίες. Εισαγωγή στην ειδική αγωγή*. Τόμος Α΄. Β΄. Αθήνα: Διάδραση.

Χρηστάκης, Κ. (2013α). *Προγράμματα και στρατηγικές διδασκαλίας για άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και σοβαρές δυσκολίες μάθησης*. Αθήνα: Διάδραση.

Χρηστάκης, Κ. (2013β). Ψυχοδυναμική της Ανάπτυξης των Οικογενειακών Σχέσεων Διάλεξη στο ΕΑΕ06 με θέμα: “Ψυχοδυναμική της ανάπτυξης των παιδιών και των οικογενειακών σχέσεων” στο Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου. Ανάκτηση από <https://eclass.uop.gr/modules/document/document.php?course=LITD185>

Adami, F. A. (2004). Enhancing students’ learning trough differentiated approaches to teaching and learning: a Maltese perspective. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 4 (2), 91-97.

Barisone, M. (2015). Θεωρία της διαχείρισης των ομάδων στο πλαίσιο της ένταξης. Διάλεξη στο ΕΑΕ09 με θέμα “*Intervenire nelle situazioni di difficoltà. I gruppi come risorsa*” στο Πανεπιστήμιο Τορίνο. Ανάκτηση από <https://eclass.uop.gr/modules/document/document.php?course=LITD195>

Bellini, S., Peters, J. K., Benner, L., & Hopf, A. (2007). A Meta- Analysis of School-Based Social Skills Interventions for Children with Autism Spectrum Disorders. *Remedial and Special Education*, 28 (3), 153-162.

Billard, C., Gillet, P., Barthez, M., Hommet, C., & Bertrand, P. (1998). Reading ability and processing in Duchenne muscular dystrophy and spinal muscular atrophy. *Development Medicine & Child Neurology*, 40, 12–20.

Birnkrant, J. M., Bennett, D. S., Noritz, G. H., & Birnkrant, D. J. (2011). Developmental and Behavioral Disorders Grown Up: Duchenne Muscular Dystrophy. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 32 (8), 609-615.

Caramella, G. (2015). Θεωρία της διαχείρισης των ομάδων στο πλαίσιο της ένταξης . Διάλεξη στο ΕΑΕ09 με θέμα “*Inclusion in Italy: Challenge or Opportunity?*” στο Πανεπιστήμιο Τορίνο. Ανάκτηση από <https://eclass.uop.gr/modules/document/document.php?course=LITD195>

Cotton, S., Voudouris, N., & Greenwood, K. M. (2001). Intelligence and Duchenne muscular dystrophy: Full-scale, Verbal, and Performance intelligence quotients. *Development Medicine & Child Neurology*, 43, 497–501.

Cotton, S., Voudouris, N., & Greenwood, K. M. (2005). Association between intellectual functioning and age in children with Duchenne muscular dystrophy: further results from a meta-analysis. *Development Medicine & Child Neurology*, 73, 257–265.

- Cyrulnik, S. E., Fee, R. J., De Vivo, D. C., Goldstein, E., & Hinton, V. J. (2007). Delayed Developmental Language Milestones in Children with Duchenne's Muscular Dystrophy. *The Journal of Pediatrics*, *150*, 474-478.
- Cyrulnik, S. E., Fee, R. J., Batchelder, A., Kiefel, J., Goldstein, E., & Hinton, V. J. (2008). Cognitive and adaptive deficits in young children with Duchenne muscular dystrophy (DMD). *Journal of the International Neuropsychological Society*, *14* (5), 853-861.
- D' Angelo, M. G., & Bresolin, N. (2006). Cognitive impairment in neuromuscular disorders. *Muscle & Nerve*, *34* (1), 16-33.
- Darke, J., Bushby, K., Le Couteur, A., & McConachie, H (2006). Survey of behaviour problems in children with neuromuscular diseases. *European Journal of Pediatric Neurology*, *10* (3), 129-34.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.
- Di Filippo, T., Parisi, L., & Roccella, M. (2012). Psychological aspects in children affected by Duchenne de Boulogne muscular dystrophy. *Mental Illness*, *4* (1), 21-24.
- Gottman, J., & Declaire, J. (1997). *Raising an emotionally intelligent child: the heart of parenting*. New York: Simon and Schuster.
- Graziano, L. (2015). Ψυχολογία των Οργανισμών και των Θεσμών της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης. Διάλεξη στο ΕΑΕ10 με θέμα “*Lavorare con il gruppo*” στο Πανεπιστήμιο Τορίνο. Ανάκτηση από <https://eclass.uop.gr/modules/document/document.php?course=LITD196>
- Greenberg, D. A., Aminoff, M. J., & Simon, R. P. (2004). Κλινική Νευρολογία. Αθήνα : Παρισσιανός.
- Hauser, S. L., & Josephson, S. A. (2013). HARRISON Νευρολογία στην Κλινική Ιατρική. Αθήνα: Παρισσιανός.
- Hendriksen, J. G. M., Poysky, J. T., Schrans, D. G. M., Schouten, E. G. W., Aldenkamp, A. P., & Vles, J. S. H. (2009). Psychosocial Adjustment in Males with Duchenne Muscular Dystrophy: Psychometric Properties and Clinical Utility of a Parent-report Questionnaire. *The Journal of Pediatric*, *34* (1), 69-78.
- Hinton, V. J., De Vivo, D. C., Fee, R., Goldstein, E., & Stern, Y. (2004). Investigation of Poor Academic Achievement in Children with Duchenne Muscular Dystrophy. *Learning Disabilities Research & Practice*, *19*(3), 146-154.
- Hinton, V. J., Nereo, N. E., Fee, R.J., & Cyrulnik, S. (2006). Social behaviour problems in Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, *27*(6), 470-6.

Hoskin, J., & Fawcett, A. (2014). Improving the reading skills of young people with Duchenne muscular dystrophy in preparation for adulthood. *British Journal of Special Education*, 41 (2), 172-190.

Lissauer, T., & Clayden, G. (2008). *Σύγχρονη Παιδιατρική* (τομ. Α'). Αθήνα: Πασχαλίδης.

Poysky, J. (2007). Behavior patterns in Duchenne muscular dystrophy: Report on the Parent Project Muscular Dystrophy behavior workshop 8–9 of December 2006, Philadelphia, USA. *Neuromuscular Disorders*, 17, 986–994.

Quaglino, G. P., Casagrande, S., & Castellano, A. (1992). *Gruppo di lavoro, lavoro di gruppo*. Milano: Cortina.

Quill, K. A. (2005). *Διδάσκοντας Αντιστικά Παιδιά. Τρόποι για να αναπτύξετε ρ=την επικοινωνία και την κοινωνικότητα*. Αθήνα: Έλλην.

Reiter, S. (2001). Autonomy and social skills: a group-based programme with adolescents with learning difficulties for the enhancement of personal autonomy and social skills. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 1 (2).

Scattone, D., Wilczynski, S. M., Edwrds, R. P., & Rabian, B. (2002). Decreasing Disruptive Behaviors of Children with Autism Using Social Stories. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32 (6), 535-543.

Soro, G. (2015). Ψυχολογία των Οργανισμών και των Θεσμών της Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης. Διάλεξη στο ΕΑΕ10 με θέμα “*In the group context the body thinks better than the mind*” στο Πανεπιστήμιο Τορίνο. Ανάκτηση από <https://eclass.uop.gr/modules/document/document.php?course=LITD196>

Theodoridou, Z., & Koutsoklenis, A. (2013). Functional Behavioral Assessment for a boy with Duchenne Muscular Dystrophy and problem behavior: A case study from Greece. *Assessment for Effective Intervention*, 39 (1), 54-64.

Wicksell, R. K., Kihlgren, M., Melin, L., & Eeg- Olofsson, O. (2004). Specific cognitive deficits are common in children with Duchenne muscular dystrophy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46 (3), 154-159.

Παράρτημα



Εικ.1 Ημερήσιο πρόγραμμα



Εικ. 2 Οπτικοποιημένη διαδοχή βημάτων για το πλύσιμο των χεριών



Εικ.3 Πίνακας επιβράβευσης



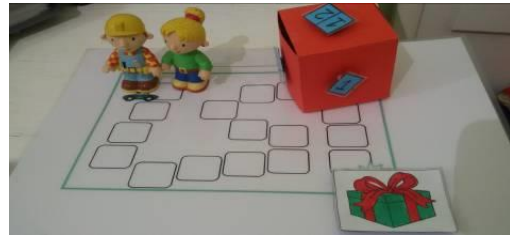
Εικ. 4 Παπουτσόκοντο- Ζώα θάλασσας και φάρμας



Εικ.5 Τόμπολα με τα ζώα της θάλασσας



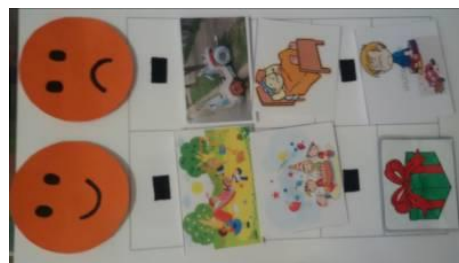
Εικ. 6
Μαγνητικό παιχνίδι-
Δημιουργώ τον εαυτό μου



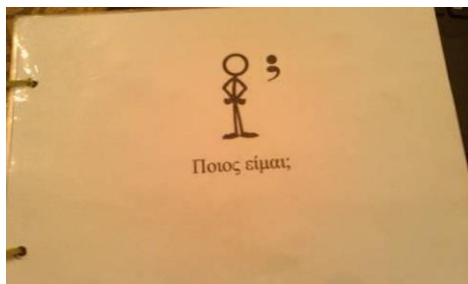
Εικ. 7
Επιτραπέζιο παιχνίδι με ζάρι



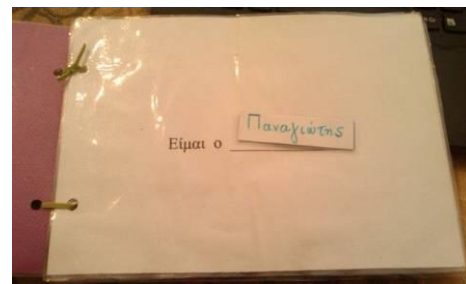
Εικ. 8
Σταθερή και κινητές κάρτες για σωστές
και λάθος συμπεριφορές



Εικ. 9
Σταθερή και κινητές κάρτες για αντι-
στοίχιση χαρούμενου και λυπημένου
προσώπου με καταστάσεις



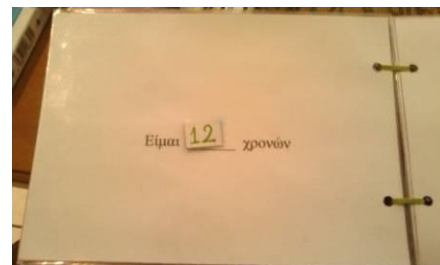
Εικ. 10 Κοινωνική ιστορία «Ποιος
είμαι» σε μορφή βιβλίου, σελ.1



Εικ. 11 Κοινωνική ιστορία «Ποιος
είμαι», σελ.2



Εικ. 12 Κοινωνική ιστορία «Ποιος
είμαι», σελ.3



Εικ. 13 Κοινωνική ιστορία «Ποιος
είμαι», σελ. 4



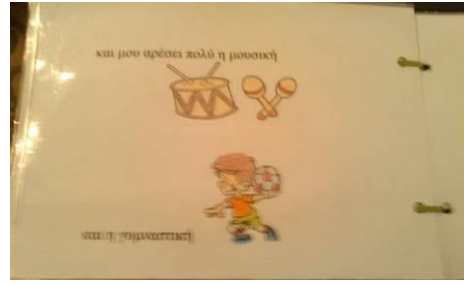
Εικ. 14 Κοινωνική ιστορία «Ποιος είμαι», σελ.5



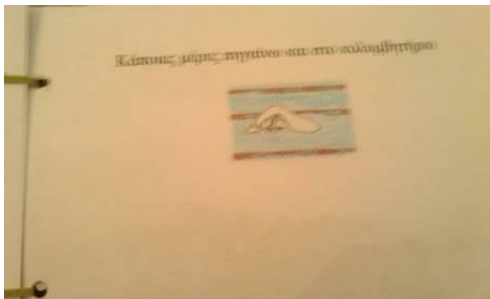
Εικ. 15 Κοινωνική ιστορία «Ποιος είμαι», σελ.6



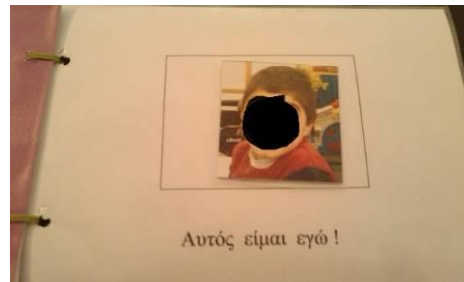
Εικ. 16 Κοινωνική ιστορία «Ποιος είμαι», σελ.7



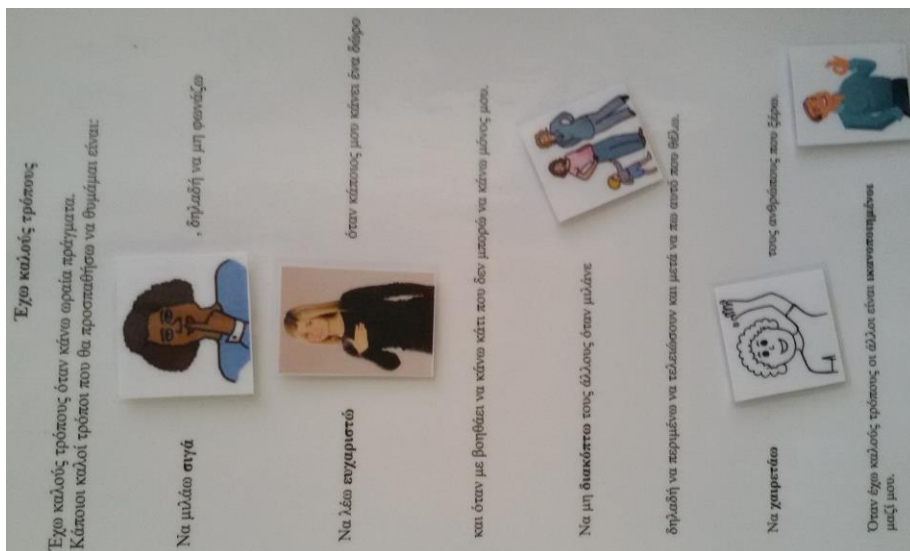
Εικ. 17 Κοινωνική ιστορία «Ποιος είμαι», σελ.8



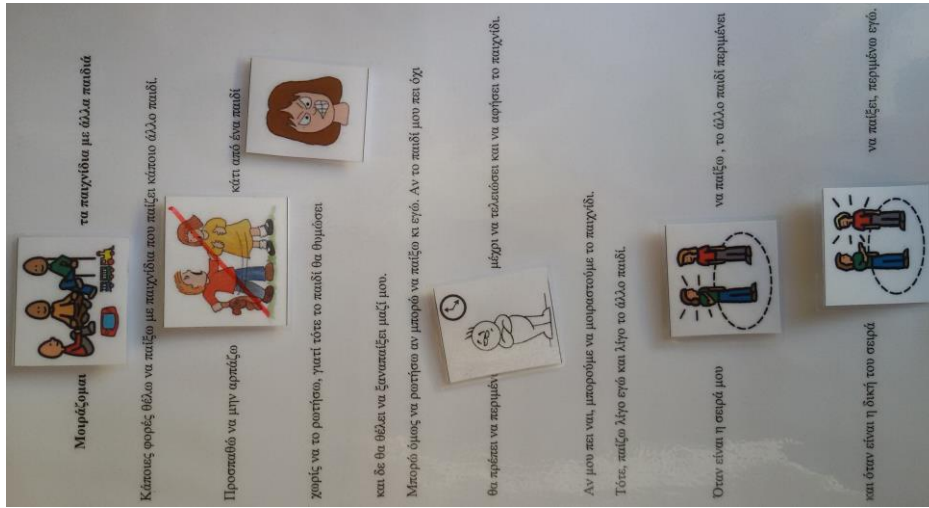
Εικ. 18 Κοινωνική ιστορία «Ποιος είμαι», σελ.9



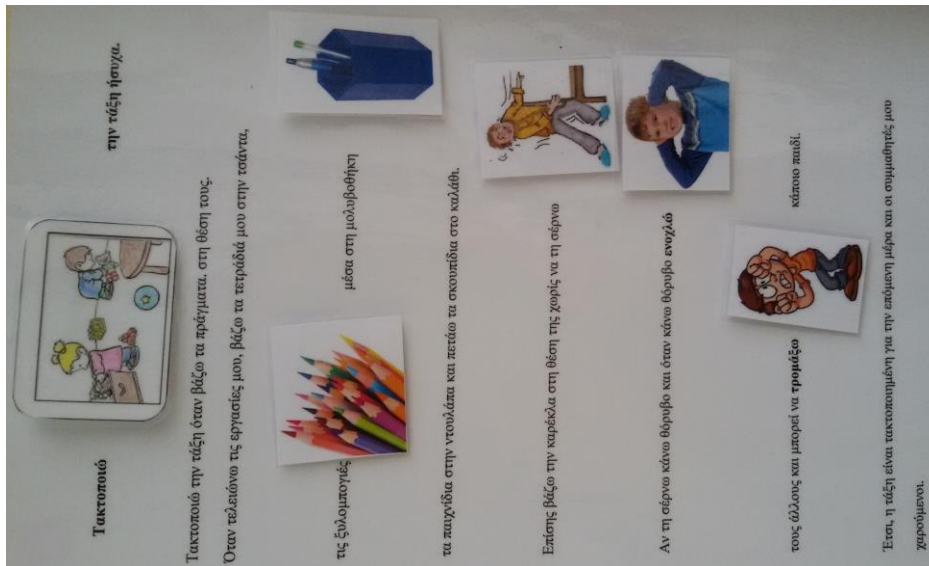
Εικ. 19 Κοινωνική ιστορία «Ποιος είμαι», σελ. 10



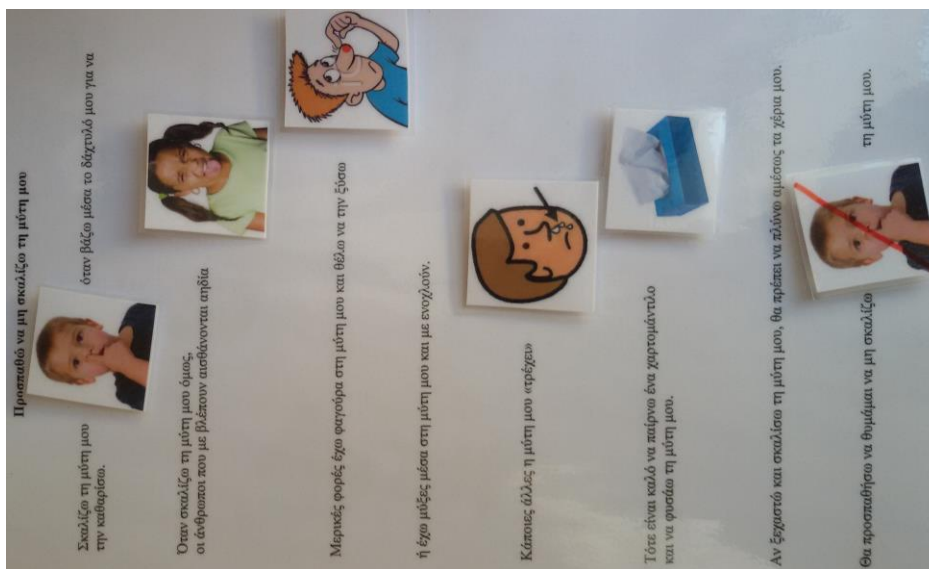
Εικ. 20 Πείραμα- 1^η κοινωνική ιστορία



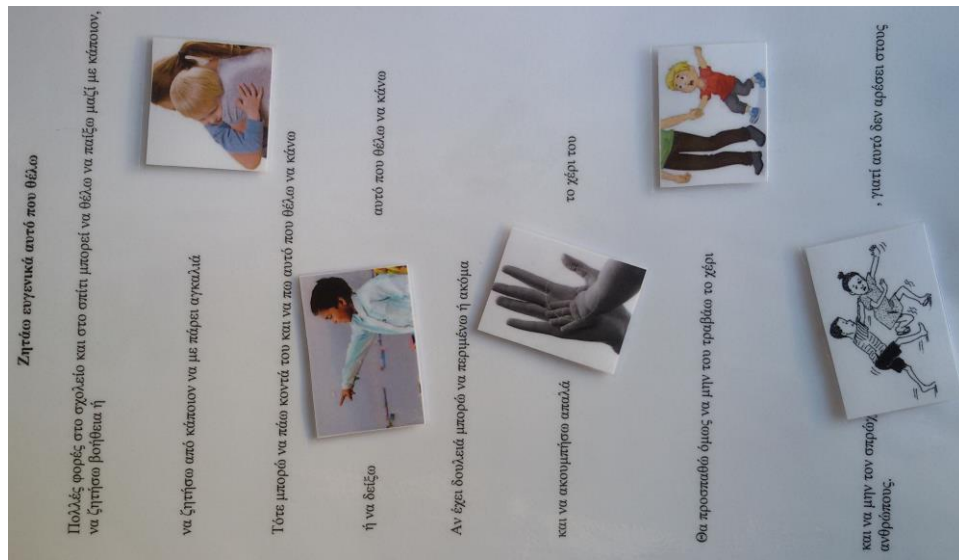
Εικ. 21 Πείραμα- 2^η κοινωνική ιστορία



Εικ. 22 Πείραμα- 3^η κοινωνική ιστορία



Εικ. 23 Πείραμα- 4^η κοινωνική ιστορία



Εικ. 24 Πείραμα- 5^η κοινωνική ιστορία