



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

**Σφενδουράκη Ελευθερίας**

Διπλωματούχου Τμήματος Παιδαγωγικού Δημοτικής Εκπαίδευσης, Εθνικού  
Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, 2011

**ΤΙΤΛΟΣ**

**Οι Επιπτώσεις του Εύθραυστου X στο Παιδί και στο Σύστημα της Οικογένειας**

**Gli effetti della Sindrome dell'X Fragile nel bambino e nel Nucleo Familiare**

**The Effects of Fragile X in Child and Family System**

**Επιβλέπων Καθηγητής:** Γ. Δράκος Καθηγητής Ειδικής Παιδαγωγικής

**Συνεπιβλέπων Καθηγητής:** Σ. Παπαπέτρου Κοινωνικός ψυχολόγος – Ερευνητής

Καλαμάτα 2015

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</b>	7
<b>A. ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΥΠΟΒΑΘΡΟ</b>	9
<b>1. Σύνδρομο του Εύθραυστου X</b>	9
1.1 Τι προκαλεί το σύνδρομο του Εύθραυστου X	9
1.2 Τι είναι τα γονίδια	9
1.3 FMR-1 ή εύθραυστο γονίδιο X	9
1.3.1 Προ και πλήρεις μεταλλάξεις της FMR-1	10
1.4 Πώς το Σύνδρομο του Εύθραυστου X μπορεί να περάσει σε ένα παιδί	11
<b>2. Χαρακτηριστικά Εύθραυστου X Συνδρόμου</b>	11
2.1 Χαρακτηριστικά Εύθραυστου X Συνδρόμου σε Άντρες	11
2.2 Χαρακτηριστικά Εύθραυστου X Συνδρόμου στις γυναίκες	12
<b>3. Γιατί το σύνδρομο του εύθραυστου X είναι πιο συχνό στα αγόρια από ότι στα κορίτσια</b>	12
<b>4. Πώς μαθαίνουν οι γονείς ότι το παιδί τους έχει το σύνδρομο του εύθραυστου X</b>	13
<b>5. Επιπτώσεις Εύθραυστου X στη Μάθηση και στη Συμπεριφορά</b>	14
5.1 Επίδοση	14
5.2 Ακαμψία	15
5.3 Εκτελεστική λειτουργία	15
5.4 Ταυτόχρονη επεξεργασία	15
5.5 Συνειρμική μάθηση	16
5.6 Άμεση Ερώτηση	16
5.7 Μακροπρόθεσμη μνήμη	17

---

5.8 Προσχολική εκπαίδευση	17
<b>6. Επιπτώσεις του Εύθραυστου X στα Μαθηματικά</b>	18
6.1 Αγόρια με Εύθραυστο X Σύνδρομο	18
6.2 Κορίτσια με Εύθραυστο X Σύνδρομο	19
6.3 Μαθηματικές Ικανότητες	19
<b>7. Διέγερση, ανασταλτικός έλεγχος και άτυπη γλώσσα</b>	20
7.1 Εφαπτόμενη και επίμονη γλώσσα	21
7.2 Επαναλαμβανόμενη ομιλία	22
<b>8. Επιπτώσεις Εύθραυστου X στον Ύπνο</b>	23
8.1 Θεραπεία	24
<b>9. Εύθραυστο X και Οικογένεια</b>	25
<b>10. Ενήλικες με Σύνδρομο Εύθραυστου X</b>	30
10.1 Προσδόκιμο ζωής	30
10.2 Υγεία και ποιότητα ζωής	31
10.3 Δεξιότητες καθημερινής διαβίωσης στην ενήλικη ζωή	32
10.4 Προσαρμογή στην ενήλικη ζωή	33
<b>11. Παρέμβαση</b>	33
11.1 Τρέχουσες πρακτικές - Προγεννητικός έλεγχος	34
<b>12. Διαταραχές που σχετίζονται με το Εύθραυστο X Σύνδρομο</b>	34
12.1 Τι είναι το Σύνδρομο του Εύθραυστου X σε συνδυασμό με Αταξία/Τρεμούλιασμα (FXTAS)	34
12.1.1 Ποια είναι τα συμπτώματα της FXTAS	35
12.2 Επιθετικότητα και βία	35
12.3 Αυτοτραυματισμοί	36
12.4 Διαταραχή της διάθεσης	37
12.5 Επιληψία και συναφή συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα	37
<b>13. Σχέση μεταξύ αυτισμού και Συνδρόμου</b>	38

---

<b>του Εύθραυστου X</b>	
13.1 Τι είναι ο Αυτισμός	39
13.2 Χαρακτηριστικά του Αυτισμού	40
13.3 Εύθραυστο X και Αυτισμός	41
13.4 Ομοιότητες μεταξύ αυτισμού και Εύθραυστου X	42
13.5 Διαφορές μεταξύ αυτισμού και Εύθραυστου X Συνδρόμου	43
13.6 Νευροανατομικές μελέτες του Αυτισμού και του Συνδρόμου του Εύθραυστου X (ΣΕΧ)	44
<b>14. Εκπαίδευση για παιδιά με Εύθραυστο X</b>	<b>45</b>
14.1 Εκπαίδευση κοριτσιών με Εύθραυστο X Σύνδρομο	45
14.1.1 Στρατηγικές για τους γονείς την υποστήριξη της διδασκαλίας	46
14.1.2 Θεαματικές Λέξεις	46
14.1.3 Φωνολογία	47
14.1.4 Συμφραζόμενα	47
14.1.5 Κατανόηση	47
14.1.6 Δημιουργία φιλικών σχέσεων - Στρατηγικές για τους γονείς	48
14.1.7 Δημιουργία φιλικών σχέσεων - Στρατηγικές για εκπαιδευτικούς	48
14.1.8 Η εργασία σε ομάδα	49
14.1.9 Λήψη αποφάσεων	49
<b>15. Εκπαιδευτικές ανάγκες</b>	<b>49</b>
<b>16. Ιατρικές παρεμβάσεις</b>	<b>50</b>
<b>17. Φαρμακευτική Αγωγή</b>	<b>50</b>
<b>18. Αντιμετώπιση των συμπτωμάτων όχι του Συνδρόμου</b>	<b>52</b>
<b>19. Κοινωνικές παρεμβάσεις</b>	<b>53</b>
<b>20. Άλλες θεραπευτικές παρεμβάσεις</b>	<b>53</b>
<b>B. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ</b>	<b>54</b>

---

1. Άτυπη Παιδαγωγική Αξιολόγηση	55
2. Προφορικός Λόγος	55
3. Ψυχοκινητικότητα	56
4. Νοητικές Ικανότητες	56
5. Συναισθηματική Οργάνωση	57
6. Λίστα ελέγχου βασικών δεξιοτήτων- ειδικές μαθησιακές δυσκολίες: Άτυπη παιδαγωγική αξιολόγηση - Αρχικές Παρατηρήσεις	58
7. Λίστα ελέγχου βασικών δεξιοτήτων- ειδικές μαθησιακές δυσκολίες: Άτυπη παιδαγωγική αξιολόγηση - Τελικές Παρατηρήσεις	63
8. Συμπεράσματα από Πίνακες 1 & 2	67
9. Άτυπη παιδαγωγική αξιολόγηση του υπό ένταξη μαθητή Αρχικές Παρατηρήσεις	68
10. Άτυπη παιδαγωγική αξιολόγηση του υπό ένταξη μαθητή -Τελικές Παρατηρήσεις	74
11. Συμπεράσματα από Πίνακες 3 & 4	80
12. Γραμμή γενικών μαθησιακών δυσκολιών - Αρχικές παρατηρήσεις	81
13. Γραμμή γενικών μαθησιακών δυσκολιών - Τελικές παρατηρήσεις	82
14. Συμπεράσματα από Πίνακες 5 & 6	83
15. Γραμμή ειδικών μαθησιακών δυσκολιών - Αρχικές παρατηρήσεις	84
16. Γραμμή ειδικών μαθησιακών δυσκολιών - Τελικές παρατηρήσεις	85
17. Συμπεράσματα από Πίνακες 7 & 8	86
18. Άτυπη παιδαγωγική αξιολόγηση του υπό ένταξη μαθητή - Γραμμή	87

---

μαθησιακής ετοιμότητας στις αναπτυξιακές περιοχές - Αρχικές Παρατηρήσεις	
19. Άτυπη παιδαγωγική αξιολόγηση του υπό ένταξη μαθητή - Γραμμή μαθησιακής ετοιμότητας στις αναπτυξιακές περιοχές - Τελικές Παρατηρήσεις	88
20. Συμπεράσματα από Πίνακες 9 & 10	89
21. Γραμμή πλαισίου αναλυτικού προγράμματος ειδικής αγωγής (παπσα)	90
22. Γραμμή πλαισίου αναλυτικού προγράμματος ειδικής αγωγής (παπσα)	91
23. Συμπεράσματα από Πίνακες 11 & 12	92
<b>ΓΕΝΙΚΑ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ</b>	93
<b>Γ. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</b>	96

---

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η διπλωματική αυτή εργασία έχει θέμα: «Οι Επιπτώσεις του Εύθραυστου X στο Παιδί και στο Σύστημα της Οικογένειας». Αφορμή για την επιλογή του θέματος αποτέλεσε η πρακτική που διενεργήθηκε πάνω σε παιδί με Εύθραυστο X, αγόρι, ηλικίας 11 ετών που φοιτούσε στην Ε΄ τάξη του Ειδικού Δημοτικού σχολείου. Αποτελείται από δύο μέρη, ένα θεωρητικό, στο οποίο καταγράφονται επιστημονικές θέσεις πάνω στο σύνδρομο του Εύθραυστου X, κι ένα ερευνητικό όπου αποτυπώνονται εμπειρικά στοιχεία μέσα από την πρακτική άσκηση πάνω στο παιδί με Εύθραυστο X.

Πιο συγκεκριμένα, ξεκινάμε με επεξήγηση του συνδρόμου του Εύθραυστου X, πώς προκαλείται, πώς μεταβιβάζεται το σύνδρομο από άτομο σε άτομο. Προχωρώντας στην εργασία γίνεται αναφορά στα χαρακτηριστικά του συνδρόμου, μορφικά, γνωστικά, συναισθηματικά, κοινωνικά και συμπεριφορικά τόσο σε άντρες φορείς όσο και σε γυναίκες με Εύθραυστο X Χρωμόσωμα. Μαθαίνουμε γιατί τι Εύθραυστο X είναι πιο συχνό στους άντρες κι όχι στις γυναίκες και πώς γίνεται τις περισσότερες φορές η διαδικασία εντόπισής του από τους γονείς του παιδιού. Έπειτα αναφέρουμε τις επιπτώσεις που φέρει το σύνδρομο σε διάφορους τομείς, στη γλώσσα, στα μαθηματικά, στον ύπνο, στη μάθηση και στη συμπεριφορά, και πώς αυτές επηρεάζουν το παιδί και την ανάπτυξή του.

Παρακάτω ασχολούμαστε με την επίδραση που αντανακλά το σύνδρομο του Εύθραυστου X στο σύστημα της οικογένειας του παιδιού που το φέρει. Πώς το αντιμετωπίζουν οι γονείς και τις συνέπειες που έχει στη λειτουργία της οικογένειας. Επειδή ένα παιδί με Εύθραυστο X θα εξελιχθεί σε ενήλικα με Εύθραυστο X, θα πρέπει να γνωρίζουμε πόσο είναι το προσδόκιμο ζωής του, οι δεξιότητες, τα επίπεδα υγείας και τον τρόπο που γίνεται η προσαρμογή του ατόμου στην ενήλικη ζωή.

Το Εύθραυστο X ενδέχεται κάποιες φορές να συνυπάρχει και με άλλες διαταραχές, όπως με το σύνδρομο της αταξίας, με επιθετικότητα, με διαταραχές διάθεσης ή ακόμη και με τον αυτισμό. Γίνεται, κατόπιν, μια μικρή ανάλυση του αυτισμού, τι είναι, ποια χαρακτηριστικά τον διακρίνουν, ομοιότητες και διαφορές με το Εύθραυστο X.

Ολοκληρώνοντας το θεωρητικό κομμάτι, μιλάμε για την εκπαίδευση των παιδιών με Εύθραστο Χ Σύνδρομο. Τι θα πρέπει να κάνουν οι γονείς, τι θα πρέπει να κάνουν οι δάσκαλοι, ποιες στρατηγικές μπορούν να χρησιμοποιήσουν, πώς θα βοηθήσουν το παιδί να αναπτύξει φιλικές σχέσεις μέσα από την εργασία σε ομάδες. Ακολουθούν ιατρικές, φαρμακευτικές, εκπαιδευτικές, κοινωνικές και άλλες παρεμβάσεις καθώς και η αντιμετώπιση των συμπτωμάτων του Εύθραστου Χ όχι του ίδιου του Συνδρόμου.

Στην πορεία ακολουθεί το ερευνητικό κομμάτι της εργασίας. Σε αυτό, με βάση τις απαντήσεις που δόθηκαν από τον εκπαιδευτικό ειδικής αγωγής πάνω στις δεξιότητες και στην πρόοδο του παιδιού με Εύθραστο Χ Χρωμόσωμα σε συγκεκριμένους τομείς, διαμορφώθηκαν πίνακες που παρουσιάζουν την εξέλιξη ή μη του παιδιού. Οι πίνακες αυτοί φέρουν αποτελέσματα από τις πρώτες απαντήσεις που δόθηκαν όταν το παιδί με το Σύνδρομο πήγε στην Α΄ δημοτικού και τώρα που βρίσκεται στην Ε΄ τάξη του ειδικού σχολείου.

Υπάρχουν δώδεκα πίνακες που αποτυπώνουν τις αρχικές και τελικές παρατηρήσεις πάνω στις λίστες ελέγχου βασικών δεξιοτήτων στις ειδικές μαθησιακές δυσκολίες, στην άτυπη παιδαγωγική αξιολόγηση του υπό ένταξη μαθητή, στις γενικές μαθησιακές δυσκολίες, στη γραμμή μαθησιακής ετοιμότητας στις αναπτυξιακές περιοχές και στη γραμμή πλαισίου αναλυτικού προγράμματος ειδικής αγωγής.

Μέσα από τις απαντήσεις στα ερωτηματολόγια αυτά θα μπορούσαμε ενδεχομένως να διαπιστώσουμε κατά πόσο ένα παιδί με το σύνδρομο του Εύθραστου Χ μπορεί, μέσα από την εκπαιδευτική διαδικασία, να μετατρέψει τα τρωτά σημεία του σε δημιουργικά και εξελίξιμα.



## **A. ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΥΠΟΒΑΘΡΟ**

### **1. Σύνδρομο του Εύθραυστου X**

Το σύνδρομο του Εύθραυστου X Χρωμοσώματος συνιστά ένα γενετικό σύνδρομο και ως εκ τούτου και κληρονομικό. Το γονίδιο που προκαλεί το σύνδρομο του εύθραυστου X βρίσκεται στο τέλος του χρωμοσώματος X και δίνει μια «εύθραυστη» όψη στο χρωμόσωμα, μοιάζει να είναι σπασμένο, αλλά όχι τόσο ώστε να μπορεί να διαχωριστεί. Στα άτομα με Εύθραυστο X δεν υφίσταται καμία μετάλλαξη το γονίδιο FMR-1 καθώς το επίπεδο της mRNA FMR-1 πρωτεΐνης είναι μηδαμινό (Τσιναρέλης, 2013, σ. 486).

#### 1.1 Τι προκαλεί το σύνδρομο του Εύθραυστου X

Το Σύνδρομο του Εύθραυστου X είναι μια γενετική διαταραχή. Οι γενετικές διαταραχές προκαλούνται από ένα ή περισσότερα γονίδια που μεταβάλλονται.

#### 1.2 Τι είναι τα γονίδια

Το σώμα μας αποτελείται από εκατομμύρια κύτταρα. Κάθε κύτταρο περιέχει ένα πλήρες σύνολο γονιδίων. Διαθέτουμε χιλιάδες γονίδια. Ο καθένας μας κληρονομεί δύο αντίγραφα των περισσότερων γονιδίων, ένα αντίγραφο από τη μητέρα μας και ένα αντίγραφο από τον πατέρα μας. Τα γονίδια δρουν σαν ένα σύνολο οδηγιών, ελέγχοντας την ανάπτυξη και τον τρόπο που λειτουργεί ο οργανισμός μας. Οποιαδήποτε μεταβολή σε αυτές τις εντολές καλείται μετάλλαξη. Οι μεταλλάξεις μπορούν να εμποδίσουν ένα γονίδιο να λειτουργεί σωστά. Μία μετάλλαξη ενός γονιδίου μπορεί να προκαλέσει μια γενετική διαταραχή. Τα γονίδια είναι υπεύθυνα για πολλά από τα χαρακτηριστικά μας, όπως το χρώμα των ματιών μας, την ομάδα αίματος και το ύψος.

#### 1.3 FMR-1 ή εύθραυστο γονίδιο X

Τα μόρια του DNA που συνθέτουν το γονίδιο FMR-1 μεταβάλλονται σε εύθραυστο X με έναν τρόπο που αποτρέπει το γονίδιο να εκτελεί τη συνήθη λειτουργία του. Τα μόρια του DNA όλων των γονιδίων κατασκευάζονται από ένα μοτίβο κωδικοποίησης χημικών βάσεων. Εκεί υπάρχουν τέσσερις βάσεις, η αδενίνη, η γουανίνη, η κυτοσίνη και η θειαμίνη, γνωστές από τα αρχικά τους γράμματα A, G, T και C που απαρτίζουν τον Κώδικα. Αυτές οι βάσεις είναι

διατεταγμένες σε ομάδες των τριών, συγκεκριμένες ομάδες των τριών κωδικοποιεί για συγκεκριμένα αμινοξέα να είναι μέρος μιας πρωτεΐνης.

Η αλλαγή στο γονίδιο FMR-1 σε άτομα με εύθραυστο X είναι διττή. Πρώτον, υπάρχει μια αύξηση του μεγέθους μιας επανάληψης τμήματος CGG εντός του γονιδίου. Δεύτερον, όταν ο αριθμός των επαναλήψεων CGG γίνεται αρκετά μεγάλος (περίπου πάνω από 200), μία δεύτερη χημική μεταβολή επέρχεται με την οποία σε ένα ελεγχόμενο τμήμα του DNA προστίθεται μια χημική ουσία σε μια διαδικασία που ονομάζεται μεθυλίωση. Αυτή η δεύτερη αλλαγή της μεθυλίωσης είναι που μετατρέπει αποτελεσματικά το γονίδιο, και σταματά την παραγωγή της FMR-1 πρωτεΐνης. Οι άνθρωποι που στερούνται την πρωτεΐνη FMR-1 έχουν Εύθραυστο X (Angela Barnicoat and Barbara Carmichael, 2004, σ. 160).

### 1.3.1 Προ και πλήρεις μεταλλάξεις της FMR-1

Η αλλαγή στο γονίδιο έχει δύο στάδια. Μπορεί να υπάρχει μια μικρή αύξηση στο μέγεθος της CGG επανάληψης (από περίπου 50-200 επαναλήψεις) - αυτό ονομάζεται προμετάλλαξη. Άτομα με προμετάλλαξη δε φαίνεται να έχουν Εύθραυστο X αλλά το αν μπορεί να έχουν προβλήματα με λεπτές γνωστικές και ψυχολογικές διεργασίες συζητείται πολύ. Ωστόσο, όταν μία προμετάλλαξη περνάει από τη μητέρα στο παιδί μπορεί να αυξηθεί σε μέγεθος οδηγώντας σε πλήρη μετάλλαξη με περισσότερες από 200 επαναλήψεις και μεθυλίωση του γονιδίου. Αυτοί οι άνδρες που έχουν την πλήρη μετάλλαξη αναμένεται να έχουν Εύθραυστο X.

Από τα κορίτσια που έχουν μια πλήρη μετάλλαξη το ήμισυ περίπου αναμένεται να έχουν την κατάσταση. Οι λιγότερες πιθανότητες που έχουν τα κορίτσια στο να επηρεάζονται είναι επειδή έχουν δύο X χρωμοσώματα. Σε κάθε κύτταρο του σώματος ενός κοριτσιού χρησιμοποιείται μόνο το ένα χρωμόσωμα X το άλλο αδρανοποιείται ή απενεργοποιείται. Αυτό είναι μια τυχαία διαδικασία προσδιορισμού στην οποία το X χρωμόσωμα αδρανοποιείται (είτε το ένα που κληρονόμησε από τον πατέρα της ή εκείνο που κληρονόμησε από τη μητέρα της). Ένα κορίτσι με την πλήρη μετάλλαξη είναι πιθανό να αποφύγει τις επιπτώσεις του Συνδρόμου του Εύθραυστου X εάν τα κύτταρα του εγκεφάλου της έχουν τυχαία απενεργοποιήσει ένα υψηλό ποσοστό των χρωμοσωμάτων X που φέρουν το τροποποιημένο γονίδιο. Αντιστρόφως, αν ένα μεγάλο ποσοστό των

ανεπηρεάστων χρωμοσωμάτων X είναι απενεργοποιημένο, θα φανούν περισσότερα χαρακτηριστικά του συνδρόμου του εύθραυστου X (Angela Barnicoat and Barbara Carmichael, 2004, σσ. 160-161).

#### 1.4 Πώς το Σύνδρομο του Εύθραυστου X μπορεί να περάσει σε ένα παιδί

Συνήθως κάποιος από τους δύο γονείς μπορεί να φέρει το γονίδιο και να το μεταδώσει στα παιδιά του. Στους περισσότερους γονείς δεν είναι εμφανή τα σημάδια της πάθησης. Το παιδί που κληρονομεί το γονίδιο είναι είτε ένας φορέας χωρίς συμπτώματα ή επηρεάζεται πλήρως σε διάφορους βαθμούς. Δεν είναι ασυνήθιστο για πολλά μέλη της ίδιας οικογένειας να έχουν το Σύνδρομο του Εύθραυστου X. Ένα απλό τεστ DNA μπορεί να ανιχνεύσει με ακρίβεια τόσο τους φορείς όσο και τα πλήρως προσβεβλημένα άτομα.

## 2. Χαρακτηριστικά Εύθραυστου X Συνδρόμου

Το Εύθραυστο X μπορεί να προκαλέσει προβλήματα με τη μάθηση και μερικές φορές προβλήματα με τη συμπεριφορά. Τα παιδιά μπορεί επιπλέον να έχουν μακρύ πρόσωπο, αφτιά μεγαλύτερα από το φυσιολογικό, συνωστισμό δοντιών, μαλακό δέρμα, πλατυποδία. Ορισμένες αρθρώσεις τους πηγαίνουν προς τα πίσω και προς τα εμπρός. Κυρίως οι αρθρώσεις των δαχτύλων. Η οροφή του στόματος μπορεί να είναι ψηλότερη από το συνηθισμένο, πράγμα που δυσκολεύει την ομιλία και την κατάποση φαγητού. Μερικά παιδιά μπορεί να δεχτούν μολύνσεις στα αφτιά τους ενώ άλλα μπορεί να εμφανίσουν σπασμούς. Κάποια παιδιά ενδέχεται να χρειαστούν γυαλιά οράσεως, ενώ άλλα μπορεί να έχουν και στραβισμό. Μερικά παιδιά έχουν υποτονία των μυών, γι' αυτό μαθαίνουν να περπατούν και να κάθονται πιο δύσκολα από τα υπόλοιπα (Fragile X Society, σσ. 4-7).

### 2.1 Χαρακτηριστικά Εύθραυστου X Συνδρόμου σε Άντρες

Η πλειονότητα των ανδρών με Σύνδρομο Εύθραυστου X καταδεικνύουν σημαντική διανοητική αναπηρία. Οι αναπηρίες στο ΣΕΧ περιλαμβάνουν μια σειρά από μέτρια μαθησιακή δυσκολία σε πιο σοβαρή νοητική υστέρηση. Φυσικά χαρακτηριστικά μπορεί να περιλαμβάνουν μεγάλα αυτιά, μακρύ πρόσωπο, απαλό δέρμα και μεγάλους όρχεις (που ονομάζεται "μακροορχιδισμός") στη μεταεφηβική περίοδο στους άνδρες. Προβλήματα στον συνδετικό ιστό μπορεί να

περιλαμβάνουν λοιμώξεις του αυτιού, πλατυποδία, υπερώα με υψηλή καμάρα, διπλή συνένωση στα δάχτυλα και υπερ-εύκαμπτες αρθρώσεις. Συμπεριφορικά χαρακτηριστικά μπορεί να περιλαμβάνουν αυτισμό και αυτιστικές συμπεριφορές, κοινωνικό άγχος, χέρι-δάγκωμα ή και χτύπημα, κακή επαφή με τα μάτια, αισθητηριακές διαταραχές και αυξημένο κίνδυνο για επιθετικότητα. Κανένα άτομο δεν έχει όλα τα χαρακτηριστικά του ΣΕΧ μαζί, και ορισμένα χαρακτηριστικά, όπως το μακρύ πρόσωπο και ο μακροορχιδισμός, είναι πιο συχνά μετά την εφηβεία (Fragile X Syndrome Home).

## 2.2 Χαρακτηριστικά Εύθραυστου X Συνδρόμου στις γυναίκες

Τα χαρακτηριστικά που εμφανίζονται στους άνδρες μπορεί επίσης να δει κανείς και στις γυναίκες, αν και οι γυναίκες έχουν συχνά πιο ήπια νοητική αναπηρία και μια ηπιότερη παρουσίαση της συμπεριφοράς και των φυσικών χαρακτηριστικών του συνδρόμου. Περίπου το ένα τρίτο των γυναικών με ΣΕΧ έχουν σημαντική διανοητική αναπηρία. Άλλες μπορεί να έχουν μέτριες ή ήπιες μαθησιακές δυσκολίες, συναισθηματικές, θέματα ψυχικής υγείας, γενικό άγχος ή και κοινωνικό άγχος. Ένα μικρό ποσοστό των γυναικών που έχουν την πλήρη μετάλλαξη του FMR1 γονιδίου που προκαλεί το ΣΕΧ δεν έχει εμφανή σημάδια της πάθησης, πνευματικά, σωματικά ή συμπεριφοράς. Αυτές οι γυναίκες συχνά εντοπίζονται ότι έχουν το σύνδρομο μόνο εφόσον ένα άλλο μέλος της οικογένειας διαγνωστεί με Εύθραυστο X (Fragile X Syndrome Home).

## **3. Γιατί το σύνδρομο του εύθραυστου X είναι πιο συχνό στα αγόρια από ότι στα κορίτσια**

Το σύνδρομο αυτό εμφανίζεται κυρίως στα αγόρια σε συχνότητα 1: 4.000, ενώ στα κορίτσια σε συχνότητα 1: 8.000 και είναι κληροδοτούμενο από τη μητέρα. Πρόκειται για μία πρωτογενή διαταραχή. Δευτερογενής διαταραχή μπορεί να είναι η μέτρια νοητική υστέρηση ή και κάποια αναπτυξιακή διαταραχή του φάσματος του αυτισμού. Τα κορίτσια συνήθως, αλλά όχι πάντα, επηρεάζονται λιγότερο από το σύνδρομο του εύθραυστου X από ότι τα αγόρια. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι ένα κορίτσι έχει δύο X χρωμοσώματα (ένα από τη μητέρα και ένα από τον πατέρα), ενώ ένα αγόρι έχει μόνο ένα (από τη μητέρα). Ένα κορίτσι που έχει μια πλήρη μετάλλαξη "εύθραυστου" X, έχει επίσης ένα "καλό" X και το δικό της "καλό" X μπορεί να αντισταθμίσει, σε διαφορετικό βαθμό, τα αποτελέσματα

του δικού της "εύθραυστου" X. Ένα αγόρι δεν έχει "καλό" χρωμόσωμα X για να βοηθήσει το "εύθραυστο" X γιατί το άλλο φυλετικό του χρωμόσωμα είναι Y (Γκιαούρη, Σ. & Αλευριάδου, Α., 2009, σσ. 131-132).

Συχνά συμβαίνει να έχουμε ένα παιδί που προηγουμένως είχε χαρακτηριστεί ως έχων μια μαθησιακή αναπηρία, να διαγνωστεί με εύθραυστο X σε ηλικία των 7 ή ακόμα και των 10 ετών. Ο τρόπος με τον οποίο εύθραυστο X ορίζεται έχει αλλάξει με την πάροδο των ετών, με την έμφαση να απομακρύνεται από τα κλινικά σημάδια και τα μεμονωμένα συμπτώματα σε μια προσέγγιση παρόμοια με αυτή που χρησιμοποιείται για το σύνδρομο Down. Όπως στο σύνδρομο Down γίνεται διάγνωση σε οποιαδήποτε παιδί με τρία αντίγραφα του χρωμοσώματος 21, το εύθραυστο X προσδιορίζεται με βάση τη συγκεκριμένη γενετική ανωμαλία (KAUFMANN, 2008, σ. 32).

Σε γενικές γραμμές, η σοβαρότητα του εύθραυστου X είναι μεγαλύτερη στους άνδρες. τρία νευρολογικά συμπτώματα είναι πολύ κοινά στα αγόρια: Έχουν κάποια διανοητική καθυστέρηση ή δυσλειτουργία, που κυμαίνεται από το να είναι στο χαμηλό επίπεδο του φυσιολογικού εύρους IQ έως τη σοβαρή καθυστέρηση, έχουν καθυστέρηση στη γλώσσα, ιδιαίτερα στο εκφραστικό κομμάτι παρά στο δεκτικό και έχουν καθυστερήσεις στις μη λεκτικές δεξιότητες, συμπεριλαμβανομένων των οπτικο-χωρικών δεξιοτήτων, την οπτική μνήμη, και μαθηματικούς υπολογισμούς ή υπολογισμούς κατανόησης. Ο κακός κινητήρας συντονισμού και ο χαμηλός μυϊκός τόνος σε παιδιά με εύθραυστο X μπορεί να οδηγήσει σε προβλήματα στον τονισμό και στην άρθρωση, με αποτέλεσμα μια γρήγορη, υψηλής συχνότητας ομιλίας (KAUFMANN, 2008, p. 33).

#### **4. Πώς μαθαίνουν οι γονείς ότι το παιδί τους έχει το σύνδρομο του εύθραυστου X**

Στις περισσότερες περιπτώσεις, ένα μέλος της οικογένειας ή γονέας εκφράζει την ανησυχία του για την πρώτη ανάπτυξη του παιδιού. Οι γιατροί αρχικά λένε στις οικογένειες είτε "βλέποντας και κάνοντας" αν βελτιωθεί η ανάπτυξη ή ότι δεν υπάρχει ανάγκη για ανησυχία. Πιο συχνά, ένα τεστ για το εύθραυστο X προτείνεται από έναν νευρολόγο μετά από 3-5 επισκέψεις. Σε σύγκριση με τις προηγούμενες εκθέσεις σχετικά με τη διαγνωστική διαδικασία, τα παιδιά με σύνδρομο του εύθραυστου X εντοπίζονται νωρίτερα και δέχονται παρέμβαση σε

νεότερες ηλικίες σε σύγκριση με τα δεδομένα του 2001. Ωστόσο, δεν υπάρχουν αλλαγές στο μέσου όρο ηλικίας που γίνεται η διάγνωση παρά τις πρόσφατες προσπάθειες από επαγγελματικές οργανώσεις και ομάδες υπεράσπισης. Η καθυστέρηση αναγνώρισης του προβλήματος έχει σημαντικές συνέπειες για τις οικογένειες, πολλές από τις οποίες κάνουν επιπλέον παιδιά προτού ανακαλύψουν την ύπαρξη του συνδρόμου του εύθραυστου X (Don Bailey & Melissa Raspa., 2009, σσ. 2,6).

## **5. Επιπτώσεις Εύθραυστου X στη Μάθηση και στη Συμπεριφορά**

Τα περισσότερα παιδιά με εύθραυστο X μαθαίνουν να μιλούν αργότερα από τα άλλα παιδιά. Αλλά συχνά καταλαβαίνουν τι τους λέμε. Άλλα πάλι μιλούν πολύ γρήγορα, μπορούν να επαναλαμβάνουν ξανά και ξανά τις ίδιες λέξεις, αυτό που είπε κάποιος. Δεν τους αρέσει να τα κοιτάμε έντονα όταν μιλάμε γι' αυτά. Αυτό δε συμβαίνει επειδή αντιπαθούν τους ανθρώπους. Δυσκολεύονται συχνά στο κάθισμα και στη συγκέντρωση της προσοχής, γι' αυτό και δε μπορούν να κατανοήσουν πολλές εντολές ταυτόχρονα. Παρουσιάζουν δυσκολία στο να κάνουν τα πράγματα με τη σωστή σειρά (Fragile X Society).

Η συμπεριφορά, επίσης, των ατόμων με Εύθραυστο X παρουσιάζει πολλές ιδιομορφίες. Για παράδειγμα πολλά παιδιά μπορεί να βιάζονται πολύ και να κάνουν πράγματα χωρίς να τα σκέφτονται. Δε μπορούν να περιμένουν τη σειρά τους. Δεν τους αρέσουν οι αλλαγές από την καθημερινότητά τους, οι μετακινήσεις. Συχνά δείχνουν συστολή και ντρέπονται όταν έρχονται σε επαφή με άτομα που δεν αναγνωρίζουν (Fragile X Society).

### **5.1 Επίδοση**

Τα παιδιά με Εύθραυστο X έχουν καλύτερες επιδόσεις σε τεστ επίτευξης παρά σε γνωστικά τεστ. Συχνά θεωρείται ότι η γνωστική ικανότητα καθορίζει ένα επίτευγμα, αλλά τα παιδιά με Εύθραυστο X καταρρίπτουν τα δεδομένα. Αυτό είναι πιο πιθανό να οφείλεται στη μακροπρόθεσμη μνήμη ή να είναι αποτέλεσμα της επανειλημμένης έκθεσης σε ακαδημαϊκό υλικό. Εργασίες με τις οποίες έχουμε εξοικειωθεί και έχουν διδαχθεί μέσα σε ένα πλαίσιο, τις θυμόμαστε καλύτερα από τις νέες (Braden, 2004, σ. 43).

## 5.2 Ακαμψία

Τα παιδιά με Εύθραστο X τείνουν να είναι άκαμπτα στον τρόπο σκέψης τους, και όπως τα παιδιά με αυτισμό, ενδέχεται να γίνουν υπερβολικά επιλεκτικά στα ερεθίσματα που παρακολουθούν. Μπορεί να θέλουν να χρησιμοποιήσουν ένα συγκεκριμένο είδος μολυβιού ή χαρτιού. Μπορεί να χρειαστεί να καθίσουν σε ένα συγκεκριμένο κάθισμα ή προτιμούν άλλους να κάθονται σε ορισμένες θέσεις. Αυτό το χαρακτηριστικό της μάθησης μπορεί να προωθεί την επίμονη σκέψη πάνω σε άσχετες πτυχές ενός έργου. Με άλλα λόγια, είναι εύκολο για αυτούς να κολλήσουν σε κάτι που είναι άσχετο με την εργασία που διδάσκονται (Braden, 2004, σ. 43).

## 5.3 Εκτελεστική λειτουργία

Στα άτομα με Εύθραστο X παρουσιάζεται έλλειψη εκτελεστικής λειτουργίας, που είναι: η ικανότητα διατύπωσης ενός συνολικού σχεδίου και εκτέλεσης. Η εκτελεστική λειτουργία προϋποθέτει σχεδιασμό, μνήμη εργασίας, αναστολή και ευελιξία των διαδικασιών σκέψης (ειδικά στην επίλυση των προβλημάτων). Απαιτεί στόχο-σκηνοθεσία και δομημένη συμπεριφορά, συνήθως σε νέα πλαίσια. Το παιδί με Εύθραστο X μπορεί να καταλάβει τον στόχο, αλλά ίσως και να μην τον επιτύχει, λόγω εμμονής, η έλλειψης επιμονής, εισβολών στη διεκπεραίωση της εργασίας, λόγω έλλειψης σημασίας και πρωτοβουλίας (Braden, 2004, σ. 43).

## 5.4 Ταυτόχρονη επεξεργασία

Είναι συχνό φαινόμενο τα παιδιά με Εύθραστο X, αντί να μαθαίνουν κάνοντας ένα βήμα τη φορά, να μαθαίνουν λαμβάνοντας την όλη εικόνα. Για παράδειγμα, όταν μάθουν να διαβάζουν, τα παιδιά μπορούν να χρησιμοποιήσουν συνδυασμό στρατηγικών, όπως τη φωνολογία, την αναγνώριση ολόκληρης λέξης, εικόνας και τα συμφραζόμενα συνθήματα, αλλά εξακολουθούν να ακολουθούν μια διαδοχική διαδρομή από ήχους και γράμματα σε ολόκληρες λέξεις, φράσεις και ποιές, και, τελικά, ολόκληρα βιβλία. Η εκμάθηση των μαθηματικών είναι ακόμα πιο διαδοχική, με μια αριθμητική έννοια κτίζεται μία άλλη.

Αντιθέτως, η ταυτόχρονη επεξεργασία χρησιμοποιεί μια ολόκληρη εικόνα για να οργανώσει τις πληροφορίες. Με άλλα λόγια, τα παιδιά με Εύθραστο X μαθαίνουν έννοιες με τη λήψη πολλαπλών ερεθισμάτων που τους προσφέρουν

περισσότερες πληροφορίες σχηματίζοντας μια εικόνα για να λύσουν ένα πρόβλημα. Ένα παιδί με Εύθραστο X είναι πιο πιθανό να προσδιορίσει σωστά ένα μέρος που λείπει από την όλη εικόνα από ότι να εντοπίσει μια ολόκληρη εικόνα από μεμονωμένα μέρη. Αυτό το στυλ απαιτεί σαφώς μια διαφορετική διδακτική προσέγγιση, μια πολύ διαφορετική από την παραδοσιακή μεθοδολογία διδασκαλίας (Braden, 2004, σ. 44).

### 5.5 Συνειρμική μάθηση

Ως αποτέλεσμα της ταυτόχρονης μάθησης, είναι ευκολότερο για τα παιδιά με Εύθραστο X να τους υπενθυμίζουμε πληροφορίες αν σχετίζονται ή συνδέονται με ένα μεγαλύτερο σύνολο. Ένα παιδί με Εύθραστο X μπορεί, για παράδειγμα, να μάθει το ρυθμό ενός τραγουδιού, πολύ πριν να είναι σε θέση να τραγουδήσει συγκεκριμένους στίχους.

Επειδή τα άτομα με Εύθραστο X συχνά επιδεικνύουν ελλειμματική προσοχή και υπερκινητικότητα, οι πληροφορίες που παρουσιάζονται σε απομόνωση, χωρίς συσχέτιση, μπορεί να χαθούν ή επέλθουν σε σύγχυση. Γι αυτό είναι πολύ σημαντικό να γίνεται καταγραφή ενδιαφερόντων του παιδιού. Μια τέτοια καταγραφή μπορεί να συμπληρωθεί από τους γονείς, τους δασκάλους και τους φροντιστές. Αυτό είναι δυνατό να προσφέρει στους εκπαιδευτικούς μια ποικιλία ιδεών από τις οποίες μπορούν να δημιουργήσουν διδακτικό υλικό (Braden, 2004, σ. 44).

### 5.6 Άμεση Ερώτηση

Δεν είναι ασυνήθιστο για παιδιά με Εύθραστο X να εμποδίζεται η σκέψη τους από μια άμεση ερώτηση. Μια άμεση ερώτηση απομονωμένη μπορεί να αναγκάσει μια απάντηση χωρίς νόημα και δίχως να στηρίζεται σε συμφραζόμενες πληροφορίες. Το ίδιο ερώτημα που τέθηκε σε μια άτυπη ρύθμιση θα είναι πιο πιθανό να οδηγήσει σε αυθόρμητη ανάκληση. Η σχολική επίδοση συχνά διαφέρει σημαντικά από εκείνη στο σπίτι λόγω του άγχους των επιδόσεων που δημιουργήθηκε από το σχολικό περιβάλλον και τις προσδοκίες του (Braden, 2004, σ. 45).



## 5.7 Μακροπρόθεσμη μνήμη

Σε γενικές γραμμές, τα παιδιά με Εύθραυστο Χ έχουν καλές μακροπρόθεσμες ικανότητες μνήμης. Η ταυτόχρονη επεξεργασία συμβάλλει στη μακροπρόθεσμη μνήμη μέσω της επαναλαμβανόμενης έκθεσης. Επιπλέον, η μακροχρόνια μνήμη μπορεί να προκληθεί από μια ένωση. Η παροχή κατάλληλου εκπαιδευτικού προγράμματος αλλάζει από τη μία ηλικιακή ομάδα στην άλλη. Καθώς το παιδί ωριμάζει και μαθαίνει νέες δεξιότητες, άλλες προκλήσεις αναδύονται (Braden, 2004, σ. 45).

## 5.8 Προσχολική εκπαίδευση

Ένα από τα πιο δύσκολα καθήκοντα για τα μικρά παιδιά με Εύθραυστο Χ είναι ότι προσκολλώνται σε ένα συγκεκριμένο ερέθισμα. Πολύ συχνά συμβαίνει τα μικρά παιδιά συμπτωματικά να ακούσουν και να καταλάβουν τις οδηγίες αλλά είναι δύσκολο να αξιολογηθεί ο βαθμός στον οποίο πραγματικά ασχολήθηκαν με αυτές. Η αξιολόγηση του κατά πόσο πολύ έχει γίνει κατανοητό και πόσο θα γενικευθεί μπορεί να επιτευχθεί από τις πληροφορίες που παίρνουμε με την παρατήρηση της συμπεριφοράς σε ποικίλα περιβάλλοντα και σημειώνοντας τις αποκρίσεις. Μερικές φορές, είναι απολύτως απαραίτητο για το παιδί να παρακολουθήσει. Όταν η προσοχή γίνεται εξαναγκαστικά, υπάρχει ο κίνδυνος ότι το άγχος θα γίνει συντριπτικό και ότι το παιδί μπορεί να επιλέξει να αποφύγει την εργασία. Ένας αριθμός συμπεριφορών αποφυγής μπορεί να οδηγήσει σε μη συμμόρφωση ή επίδειξη διαφυγής. Για το λόγο αυτό είναι απαραίτητο να αναπτυχθεί η προσοχή μέσω ενός ειδικού προγράμματος απευαισθητοποίησης. Καθώς το παιδί εξοικειώνεται με την αλληλεπίδραση με τον ενήλικα, αρχίζει να συνηθίζει συμπεριφορές και ανταποκρίνεται φυσικά στις απαιτήσεις.

Η προσχολική εκπαίδευση μπορεί να περιλαμβάνει τοποθετήσεις ή την ένταξη των παιδιών με εύθραυστο Χ ενσωματώνοντάς τα με τους συνομηλίκους τους. Σε άλλες τοποθετήσεις, τα παιδιά ομαδοποιούνται ομοιογενώς. Είναι συνήθως πιο παραγωγικό να χρησιμοποιούν εντατικές θεραπείες σε αυτό το πρώιμο στάδιο της ακαδημαϊκής ανάπτυξης. Καθώς το παιδί αποκτά διαμορφωτικές δεξιότητες, μπορεί να ενθαρρυνθεί η κοινωνικοποίηση του (Braden, 2004, σ. 45).

## 6. Επιπτώσεις του Εύθραυστου X στα Μαθηματικά

Σε γενικές γραμμές είναι γνωστή η δυσκολία στα μαθηματικά σε παιδιά και ενήλικες με σύνδρομο εύθραυστου X. Επίσης εμφανή είναι τα ελλείμματα σε τομείς της γνωστικής ικανότητας που σχετίζονται με τα μαθηματικά, όπως την εκτελεστική λειτουργία, την ικανότητα οπτικής αντίληψης του χώρου, και τις αναγνωστικές δεξιότητες. Η κακή απόδοση των μαθηματικών που σχετίζεται με το σύνδρομο που εξετάζουμε μπορεί να αντανακλά ένα πρωτογενές έλλειμμα που προκύπτει από αυτό ή ένα έλλειμμα δευτερεύον που αφορά σε δυσκολία στις απαιτούμενες γνωστικές δεξιότητες. Εναλλακτικά, ένα συγκεκριμένο προφίλ των μαθηματικών και γνωστικών ελλειμμάτων που σχετίζονται με το σύνδρομο του εύθραυστου X δύναται είναι ανεξάρτητο από τη γενική δυσλειτουργία, όπως έχει προταθεί και για άλλες αναπτυξιακές διαταραχές (Murphy, 2009, σ. 21).

### 6.1 Αγόρια με Εύθραυστο X Σύνδρομο

Ως ομάδα τα αγόρια με σύνδρομο εύθραυστου X τείνουν να έχουν περισσότερα γνωστικά ελλείμματα από τα κορίτσια. Ωστόσο, οι περιοχές της δύναμης και της αδυναμίας είναι ακόμα προσωρινές. Παρόμοια με τα θηλυκά άτομα με σύνδρομο εύθραυστου X, οι σχετικές δυνάμεις μεταξύ αρσενικών ατόμων είναι φανερές στις λεκτικές δεξιότητες και στη μνήμη για ουσιαστικές πληροφορίες που παρουσιάζονται σε πλαίσιο. Οι περιοχές της αδυναμίας περιλαμβάνουν τη βραχυπρόθεσμη μνήμη, τις οπτικο-χωρικές δεξιότητες, και τον οπτικό-κινητικό συντονισμό, καθώς και πτυχές της εκτελεστικής λειτουργίας όπως η αναστολή και η επιλεκτική και συνεχής προσοχή. Μαζί με την επιλεκτική ελλειμματική λειτουργία, η διαδοχική επεξεργασία πληροφοριών αποτελεί περιοχή σχετικής αδυναμίας που μπορεί να συμβάλλει στις μαθηματικά επιδόσεις όπως στο μέτρημα (Murphy, 2009, σ. 22).

## 6.2 Κορίτσια με Εύθραυστο X Σύνδρομο

Ήδη από το νηπιαγωγείο, τα κορίτσια με σύνδρομο Εύθραυστου X βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο για εμφάνιση δυσκολιών στα μαθηματικά σε σχέση με τους συνομηλίκους τους από το γενικό πληθυσμό. Αν και η επιμονή στη δυσκολία εκμάθησης των μαθηματικών δεν διακρίνει το σύνδρομο εύθραυστου από τον γενικό πληθυσμό ήδη από το δημοτικό σχολείο, η κακή απόδοση στα μαθηματικά μεταξύ των γυναικών με το σύνδρομο είναι εμφανής μέσα από το δημοτικό σχολείο και στην ενήλικη ζωή. Επιπλέον, κατά τα πρώτα χρόνια της σχολικής ηλικίας, τα κορίτσια με εύθραυστο πληρούν αυστηρότερα κριτήρια για εμφάνιση δυσκολιών στα μαθηματικά από ό, τι τα παιδιά του γενικού πληθυσμού (Murphy, 2009, σ. 23).

## 6.3 Μαθηματικές Ικανότητες

Τα Μαθηματικά συνιστούν μια περιοχή δυσκολίας για τα άτομα με σύνδρομο εύθραυστου X, αλλά όχι όλες τις πτυχές τους. Η μαθηματική ικανότητα του συνδρόμου χαρακτηρίζεται από ένα προφίλ των δυνάμεων και προκλήσεων, ιδιαίτερα στους τομείς της αριθμητικής αίσθησης (π.χ. καταμέτρηση) και της ορθολογικής γνώσης των αριθμών. Η κατανόηση αυτού του προφίλ της μαθηματικής ικανότητας και τη σχέση της με συγκεκριμένες γνωστικές ικανότητες μπορεί να βοηθήσει στην κατανόηση των μαθηματικών δυσκολιών τόσο για το σύνδρομο του εύθραυστου X όσο και για τον γενικό πληθυσμό.

Κατά τη μελέτη των μαθηματικών επιδόσεων μεταξύ κοριτσιών με σύνδρομο εύθραυστου X, τέσσερις τύποι ομάδων σύγκρισης έχουν χρησιμοποιηθεί. Η απόδοση των κοριτσιών με σύνδρομο εύθραυστου X έχει συγκριθεί με εκείνη των : (1) παιδιών από δείγμα του γενικού πληθυσμού, (2) παιδιών από το γενικό πληθυσμό που δεν πληρούν τα κριτήρια για ΔΜ, (3) παιδιών από το γενικό πληθυσμό που πληρούν τα κριτήρια για ΔΜ και (4) κοριτσιών με σύνδρομο Turner, ένα άλλο σχετικά συχνό γενετικό σύνδρομο. Αυτοί οι τύποι των συγκρίσεων μπορούν να ενημερώσουν για το ποια χαρακτηριστικά της κακής απόδοσης μπορεί να συνδέονται με το σύνδρομο του εύθραυστου X ειδικά ή με τις μαθησιακές μαθηματικές δυσκολίες γενικότερα (Murphy, 2009, σ. 23).

Πολύ λιγότερα είναι γνωστά σχετικά με τη μαθηματική ικανότητα και την αναπηρία στα αγόρια με σύνδρομο εύθραυστου X σε σχέση με όσα είναι γνωστά για τα θηλυκά. Ευρήματα υποστηρίζουν ότι η αριθμητική συνιστά μια περιοχή αδυναμίας για τα αγόρια με σύνδρομο εύθραυστου X σε σχέση με παιδιά με σύνδρομο Down ή μη ειδικές αναπτυξιακές διανοητικές δυσκολίες και με ίδιας ηλικίας ψυχικής κατάστασης συμμαθητές. βρέθηκε ότι η πρώιμη μαθηματική ικανότητα των αγοριών με σύνδρομο εύθραυστου X ήταν στο ίδιο επίπεδο με την πρώιμη αναγνωστική δεξιότητα και ότι και οι δύο περιοχές είχαν σχέση με την υπαγόρευση (Murphy, 2009, σ. 24).

### **7. Διέγερση, ανασταλτικός έλεγχος και άτυπη γλώσσα**

Τα είδη των άτυπων γλωσσών που παράγονται συνήθως από άνδρες με Εύθραυστο X περιλαμβάνουν την εφραπτόμενη γλώσσα, την επίμονη γλώσσα και την επαναλαμβανόμενη ομιλία. Η εφραπτόμενη γλώσσα αναφέρεται σε εκτός θέματος ερωτήσεις, απαντήσεις ή σχόλια που δεν ακολουθούν λογικά την προηγούμενη συζήτηση. Συνήθως διαταράσσουν μια συνομιλία προκαλώντας τον συνομιλούντα υποβάλλοντάς του ερωτήσεις σε μια προσπάθεια να ανακαλύψουν τη συνειρμική σύνδεση, ή να επαναδιατυπώσουν το προηγούμενο σημείο, προκειμένου να διατηρηθεί και να προωθηθεί κατάλληλα η συνομιλία. Η επίμονη γλώσσα αναφέρεται στην επαναφορά αγαπημένων θεμάτων ξανά και ξανά, ακόμα και με την παρουσία αλληλοσυγκρουόμενων απαιτήσεων ομιλίας. Η επαναληπτική ομιλία αναφέρεται στην επανάληψη ήχων, λέξεων ή φράσεων μέσα σε μια έκφραση ή ομιλητική στροφή (Vicki Sudhalter & Richard C. Belser, 2004, σ. 28).

## 7.1 Εφαπτόμενη και επίμονη γλώσσα

Η υπερδιέγερση, σε συνδυασμό με τον μειωμένο ανασταλτικό έλεγχο, οδηγούν στην εμφάνιση εμμονικής και εφαπτόμενης γλώσσας σε άτομα με Εύθραστο Χ. Κανονικές, διεγερτικές και ανασταλτικές διεργασίες υφίστανται σε ισορροπία μέσα στο νευρικό σύστημα, με αποτέλεσμα την σταθερή, καλά προγραμματισμένη συμπεριφορά. Είτε η αυξημένη διεγερτική δράση ή η μειωμένη ανασταλτική δράση αποτελούν αιτίες για ανισορροπία μεταξύ αυτών των συστημάτων που οδηγεί σε παρορμητικές μορφές συμπεριφοράς. Επειδή τόσο η υπερδιέγερση όσο και ο μειωμένος ανασταλτικός έλεγχος είναι χαρακτηριστικά των ατόμων με Εύθραστο Χ, η ανισορροπία ενεργοποιείται εύκολα από οποιοδήποτε φυσική ή κοινωνική διέγερση μέσα στο περιβάλλον τους. Όταν συμβεί αυτό, η επίδραση πάνω στην παραγωγή της γλώσσας είναι να απελευθερώσει μια παρορμητική τάση για ομιλία πάνω σε ένα αγαπημένο ή σχετιζόμενο σε μεγάλο βαθμό θέμα, ανεξάρτητα από ομιλητικές απαιτήσεις.

Η εφαπτόμενη γλώσσα συμβαίνει όταν οι συνδέσεις μεταξύ προηγούμενων και τωρινών είναι προσωπικές δηλώσεις ή κατά κάποιο τρόπο άγνωστες στον συνομιλητή. Η εμμονική γλώσσα εμφανίζεται όταν αγαπημένα θέματα επανεισάγονται παρορμητικά σε μια συνομιλία, ανεξάρτητα από τις όποιες συνθήκες, προφανώς επειδή είναι καλά προβαρισμένα και η χρήση τους προκαλεί λιγότερο άγχος από ό, τι η κοινοποίηση νέων άγνωστων πληροφοριών. Επιπλέον, επίμονα θέματα μπορεί να έχουν αρχικά ενισχυθεί, ενθαρρύνοντας έτσι τη συχνή εισαγωγή τους. Σε πολλές περιπτώσεις, η υπερδιέγερση μπορεί να προκληθεί από συμβάντα εντός της συνομιλίας, περισσότερο από τη διέγερση που προέρχεται από το εξωτερικό περιβάλλον του ατόμου. Διαφορετικοί τύποι ομιλητικής γλώσσας φέρουν διαφορετικές απαιτήσεις για τον κάθε ομιλητή. Για παράδειγμα, όταν ένα άτομο κάνει μια ερώτηση, που αναμένεται να παράγει μια μοναδική απάντηση, προσθέτει νέες πληροφορίες. Αυτό το έργο μπορεί να είναι ιδιαίτερα δύσκολο για διάφορους λόγους. Εκτός από το γεγονός ότι θα πρέπει να κατέχει αυτό που του ζητείται, ο ομιλητής θα πρέπει να έχει την εμπιστοσύνη για να δημιουργήσει προτάσεις που μπορούν να προσθέσουν πληροφορίες, ή και να είναι σε θέση να αναστείλουν την πιο άνετη εναλλακτική λύση όταν μιλάμε για ένα αγαπημένο ή εφαπτομενικό σχετικό θέμα (Vicki Sudhalter & Richard C. Belser, 2004, σ. 29).

## 7.2 Επαναλαμβανόμενη ομιλία

Εκτός από τις άτυπες μορφές γλώσσας που περιγράφηκαν παραπάνω, ένα κοινό γλωσσικό χαρακτηριστικό των ανδρών με Εύθραυστο X είναι η επαναλαμβανόμενη ομιλία. Μόλις ένα άτομο αποκτά κάποια γλώσσα, θα πρέπει να μάθει πώς να επικοινωνεί με ευχέρεια (ρυθμό και άρθρωση) μέσα σε ένα κοινωνικό περιβάλλον. Σύμφωνα με μια Νευροψυχολογική θεωρία, η άπταιστη ομιλία απαιτεί τον συντονισμό των δύο λειτουργικά ανεξάρτητων νευρικών συστημάτων: ενός που ελέγχει τις γλωσσικές διεργασίες, όπως επιλέγοντας το κατάλληλο λεξιλόγιο και τη σύνταξη για να μεταφέρει μια επιθυμητή σκέψη, και ένα άλλο που ελέγχει την παραγλωσσολογική διαδικασία, όπως η δημιουργία της κατάλληλης έκφρασης του προσώπου, ο τονισμός και ο ρυθμός για να δειχτούν τα συναισθήματα του ομιλητή και η πρόθεση. Δυσχέρεια ομιλίας πιστεύεται ότι συμβαίνει όταν ο συντονισμός μεταξύ των συστημάτων αυτών εξασθενεί, προκαλώντας δυσυγχρονισμό. Πιστεύεται ότι η υπερδιέγερση που βιώνουν τα άτομα με Εύθραυστο X δημιουργεί τις προϋποθέσεις που απαιτούνται για να συμβεί η επαναλαμβανόμενη ομιλία.

Ανησυχία προκλήθηκε από τις προσδοκίες του αν η ομιλητική συμμετοχή μπορεί να προκαλέσει την ανάπτυξη γρήγορης ομιλίας σε ένα παιδί. Η γρήγορη ομιλία συνδέεται με αυξημένο άγχος και διέγερση και είναι αναγνωρισμένη από τα φαινοτυπικά χαρακτηριστικά των ατόμων με Εύθραυστο X. Η γρήγορη ομιλία μπορεί να οδηγήσει στο να ξεκινούν μια φράση πρόωρα, προκαλώντας τη μετατροπή των γλωσσικών στοιχείων της φράσης σε παραγλωσσικά. Όταν το νευροψυχολογικό σύστημα αισθάνεται ότι συμβαίνει αυτό, προκαλεί τον ομιλητή να σταματήσει για την ώρα, με την επανάληψη ενός επιλεγμένου φωνήματος, λέξης ή φράσης μέχρι τα σχετικά παραγλωσσικά στοιχεία να έχουν την ευκαιρία να καλύψουν τη διαφορά, και ο συγχρονισμός να αποκατασταθεί.

Όπως και με την παραγωγή της άτυπης γλώσσας, η υπερδιέγερση που οδηγεί σε δυσχέρεια και επαναλαμβανόμενη ομιλία μπορεί να προκληθεί είτε από περιβαλλοντική διέγερση ή από τις ομιλητικές απαιτήσεις. Αν και ένα απλό «ναι» ή «όχι» δεν είναι δύσκολο για τους άντρες με εύθραυστο X, έχουν βρει ότι οι προσπάθειες να παρουσιάσουν αναλυτικά τις απαντήσεις πάνω σε αυθόρμητες πληροφορίες μπορεί να αυξήσουν τη διέγερση τους, και ως εκ τούτου οι εν λόγω

δηλώσεις έχουν την τάση να περιέχουν περισσότερο επαναλαμβανόμενη δυσχέρεια (Vicki Sudhalter& Richard C. Belser, 2004, σσ. 29-30).

## **8. Επιπτώσεις Εύθραστου X στον Ύπνο**

Σε γενικές γραμμές, τα παιδιά με νευροαναπτυξιακές αναπηρίες έχουν υψηλότερα ποσοστά διαταραχών του ύπνου από ό, τι συμβαίνει στο γενικό πληθυσμό, φτάνοντας όσο πιο ψηλά από το 80%. Οι γονείς των παιδιών με σύνδρομο εύθραστου X όλων των ηλικιών αναφέρουν πως το ένα τρίτο έως το ήμισυ των παιδιών τους έχουν προβλήματα ύπνου. Το φύλο και τη σύνθεση της οικογένειας δεν παίζουν ρόλο στα ποσοστά επικράτησης. Τα παιδιά με ΣΕΧ που αναφέρεται ότι έχουν υψηλότερα ποσοστά διαταραχών ύπνου περιλαμβάνουν συνήθως τα μικρότερα παιδιά, αν και προβλήματα ύπνου αναφέρθηκαν σε υψηλότερα ποσοστά σε όλες τις ηλικιακές ομάδες και σε εκείνα τα παιδιά με πολλαπλές συνυπάρχουσες συνθήκες (π.χ. αναπτυξιακές καθυστερήσεις, αυτισμό, άγχος )

Οι διαταραχές του ύπνου μπορούν να ταξινομηθούν σε τρεις κύριες κατηγορίες: 1) αϋπνίες, οι οποίες περιλαμβάνουν προβλήματα όπως ύπνος ή διατήρηση του ύπνου, 2) παραϋπνίες, οι οποίες είναι μη φυσιολογικά σχετιζόμενες με τον ύπνο συμπεριφορές, όπως η υπνοβασία, οι τρόμοι και η ενούρηση, και 3) σχετιζόμενες με τον ύπνο διαταραχές της αναπνοής, συμπεριλαμβανομένης της αποφρακτικής άπνοιας ύπνου. Ανάλογα με την κατάταξη και την πρωτογενή διαταραχή, η θεραπεία μπορεί να περιλαμβάνει συμπεριφορικές, φαρμακευτικές και χειρουργικές επεμβάσεις (Kronk, 2012, σ. 1).

Συνήθως το πρότυπο ύπνου ενός παιδιού αναγνωρίζεται ως προβληματικό όταν προκαλεί μια διαταραχή στη λειτουργία της οικογένειας. Ωστόσο, πολλοί γονείς των παιδιών με ειδικές ανάγκες αισθάνονται ότι πρέπει «απλά επιβιώσουν με το πρόβλημα », εφόσον υποτίθεται ότι είναι κομμάτι της διαταραχής. Κατ' επέκταση, δεν εκμυστηρεύονται τις ανησυχίες τους σε μια κλινική επίσκεψη. Η κλινική επίσκεψη θα πρέπει να περιλαμβάνει ένα λεπτομερές ιστορικό των συνηθειών ύπνου με ουσιαστικά ερωτήματα όπως: αν έχετε οποιεσδήποτε

ανησυχίες σχετικά με τον ύπνο του παιδιού, μήπως το παιδί αργεί πάνω από 30 λεπτά για να κοιμηθεί κ.α (Kronk, 2012, σ. 1).

### 8.1 Θεραπεία

Η θεραπεία για τις αϋπνίες και παραϋπνίες μπορεί να αρχίσει εντός της κλινικής πρακτικής. Στρατηγικές προώθησης της υγείας που περιλαμβάνουν εκπαίδευση σχετικά με τις υγιείς συνήθειες ύπνου μέσα σε ένα αναπτυξιακό πλαίσιο μπορεί να βελτιώσουν σημαντικά την υγιεινή του ύπνου. Μερικοί γονείς ενδέχεται να επωφεληθούν από την περαιτέρω κατανόηση της φυσιολογίας του ύπνου και της ψυχολογίας, όπως τα στάδια του ύπνου και τα περιβαλλοντικά ερεθίσματα. Η παρακολούθηση της ημερήσιας συμπεριφοράς -συμπεριλαμβανομένων γευμάτων και άλλων δραστηριοτήτων, μπορεί να βοηθήσει στη ρύθμιση του χρονοδιαγράμματος της νύχτας. Η κατάλληλη επεξεργασία των συν-υπάρχουσων συνθηκών (π.χ. άγχος) θα έχει θετικές δευτερογενείς επιπτώσεις στην προώθηση του ύπνου.

Πολύ λίγες μελέτες έχουν διερευνήσει την αποτελεσματικότητα του φαρμάκου του ύπνου στα παιδιά με Εύθραστο Χ Χρωμόσωμα. Ωστόσο, οι πολλαπλές μελέτες σχετικά με την αποτελεσματικότητα της μελατονίνης και της κλονιδίνης έχουν ολοκληρωθεί σε άλλα παιδιά, με και χωρίς νευροαναπτυξιακή αναπηρία. Η βιβλιογραφία προάγει την αποτελεσματικότητα της μελατονίνης για τη μείωση της έναρξης του ύπνου ως λανθάνουσα. Τυπικά, η μελατονίνη χορηγείται μία ώρα πριν την αναμενόμενη κατάκλιση. Η δοσολόγηση αρχίζει με την χαμηλότερη δόση (0,5 έως 1 mg) με σταδιακές αυξήσεις έως 3 mg. Η χρήση μελατονίνης σε παιδιά με ειδικές ανάγκες έχει αναφερθεί να κυμαίνεται από 0,5 mg έως 10 mg. Μόνο μία μελέτη έδειξε αύξηση της επιληπτικής δραστηριότητας σε ένα παιδί με σημαντική νευρολογική κατάσταση και επιληπτικές κρίσεις. Η μελατονίνη έρχεται επίσης ως μια μορφή παρατεταμένης αποδέσμευσης και μπορεί να βοηθήσει στη διατήρηση του ύπνου. Γεγονός που υποδηλώνει ότι η αγορά των φαρμακευτικών βοηθημάτων μελατονίνης συνιστάται, και μπορεί να διαφέρουν στη δύναμη και την καθαρότητα.



Παρόλο που αναγράφεται στην ετικέτα, η κλονιδίνη είναι ένα ευρέως χρησιμοποιούμενο φάρμακο στα παιδιά για την αϋπνία. Συνήθως συνταγογραφείται ξεκινώντας από 0,025 mg έως το μέγιστο των 0.4 mg δοσολόγηση / ημέρα. Συχνές ανεπιθύμητες ενέργειες περιλαμβάνουν υπνηλία, πονοκέφαλος, αϋπνία, και υπόταση. Αρκετές αλληλεπιδράσεις φαρμάκου προς φάρμακο έχουν τεκμηριωθεί. Δεν θα πρέπει να χρησιμοποιείται με ιστορικό καρδιαγγειακής νόσου ή κατάθλιψης (Kronk, 2012, σ. 2).

## **9. Εύθραυστο X και Οικογένεια**

Η οικογένεια αποτελεί τον πιο ουσιαστικό φορέα για την ανάπτυξη και την κοινωνικοποίηση του ανθρώπου. Μέσα από την οικογένεια το παιδί διαμορφώνει χαρακτήρα του και μαθαίνει ρόλους. Για να υπάρχει ομαλή ανάπτυξη απαιτείται μια σταθερή συνοχή στην οικογένεια και σαφής προσδιορισμός των ρόλων του καθενός.

Η ελληνική οικογένεια με την ευρεία έννοια χαρακτηρίζεται από ιδιαιτερότητα αντιλήψεων και από τις στενές σχέσεις που αναπτύσσονται ανάμεσα στους ανθρώπους της. Η οικογένεια, ως σύνολο, αντιμετωπίζει την ύπαρξη μια; ιδιαιτερότητάς της αναφορικά με την ύπαρξη του ατόμου με ειδικές ανάγκες.

Στην παραδοσιακή οικογένεια, υπήρχε ισορροπία στις σχέσεις, η οποία ήταν δεδομένη και δεν την αμφισβητούσε κανείς. Σήμερα η αρμονία αυτή δε συνιστά προϋπόθεση, αλλά αποτέλεσμα μιας λειτουργικής σχέσης. Όσον αφορά στην παραδοσιακή οικογένεια όταν το άτομο εκπλήρωνε τις υποχρεώσεις του στην καθημερινή του ζωή, τα άλλα μέλη της τον δικαίωναν ενισχύοντας έτσι την αυτοεκτίμησή του. Στο παραδοσιακό πλαίσιο οι υποχρεώσεις απέναντι στους άλλους ήταν συνδεδεμένες με την ικανοποίηση των προσωπικών αναγκών. Ο κοινός στόχος, η απουσία εναλλακτικών λύσεων και η αλληλεξάρτηση, που χαρακτήριζε την παραδοσιακή οικογένεια, διαμόρφωναν μια ολότελα ξεχωριστή χροιά στην έννοια των υποχρεώσεων. Οι συμβουλές, οι προτροπές και η καθοδήγηση γίνονταν δεκτές, χωρίς να προκαλούν δυσφορία εφόσον το καλό για τον έναν ήταν καλό για όλους. Θυσιάζονταν οι ατομικές επιθυμίες για την ικανοποίηση των αναγκών της οικογένειας, άρα και του ίδιου του ατόμου (Σάλμοντ Ελ., σ. 3).

Στην πυρηνική οικογένεια από την άλλη μεριά, ένα μέλος της, το παιδί, αποκτά κυρίαρχο ρόλο. Όταν το παιδί αυτό συμβεί να παρουσιάσει ειδικές ανάγκες και πάλι διατηρεί τον κυρίαρχο του ρόλο. Στην απόκτηση παιδιού στηρίζεται ο γάμος και η δημιουργία οικογένειας. Σε περίπτωση που το παιδί εμφανίσει ειδικές ανάγκες συχνά παρουσιάζονται προβλήματα στις ενδο-οικογενειακές σχέσεις. Οι προσδοκίες και οι φιλοδοξίες των συζύγων, εναποτίθενται στο παιδί, κάτι που δεν μπορεί να συμβεί για το παιδί με αναπηρίες. Η απουσία κάποιου παιδιού δύσκολα θα έδινε λόγο για τη συμβίωση των γονέων.

Το οικονομικό κόστος για την ανατροφή ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες είναι αρκετά μεγάλο και μεταφράζεται όχι μόνο με αυξημένα έξοδα, αλλά και με μειωμένα έσοδα εφόσον είναι δύσκολη έως αδύνατη η επαγγελματική απασχόληση και των δύο γονέων, χωρίς την στήριξη της ευρύτερης οικογένειας. Η ύπαρξη παιδιού με ειδικές ανάγκες μέσα στην οικογένεια δε συνιστά απλή υπόθεση και κλιμακώνει τα προβλήματα. Η γέννηση και η παρουσία ενός παιδιού με αναπηρίες δεν αποτελεί αναμενόμενο παράγοντα διαμόρφωσης της δομής και της λειτουργίας της σύγχρονης οικογένειας (Σάλμοντ Ελ., σσ. 3-4).

Οι καλές σχέσεις και η ορθή επικοινωνία μεταξύ του ζευγαριού βοηθούν στην αντιμετώπιση τυχόν προβλημάτων που μπορεί να παρουσιαστούν. Τα συναισθήματα που αναπτύσσονται μέσα στην οικογένεια δέχονται αυξομειώσεις, ανάλογα και με τα προβλήματα που εμφανίζονται κατά καιρούς. Η απόκτηση ενός παιδιού με αναπηρίες είναι ένα από τα προβλήματα που θα κλονίσει τη συνοχή της οικογένειας και θα διαταράξει την ισορροπία της. Η οικογένεια έχει να αντιμετωπίσει πολλών ειδών πιέσεις. Οι γονείς περνούν μια σειρά από ψυχολογικά στάδια μέχρι να αποδεχθούν τη διάγνωση της αναπηρίας του παιδιού τους. Η σειρά αυτών των σταδίων είναι παρόμοια με αυτή που ακολουθεί την απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου (Μαργαρίτη, σ. 2).

Οι γονείς όπως αναφέραμε, περνούν μια σειρά από συναισθηματικά στάδια μέχρι να αποδεχτούν την αναπηρία του παιδιού τους. Τα στάδια αυτά είναι:

## 1. Φάση Σοκ

Εκδηλώνεται με αποδιοργάνωση στο συναισθηματικό τομέα, δυσπιστία και σύγχυση. Μπορεί να διαρκέσει από λεπτά έως κάποιες μέρες. Η πρωταρχική ανάγκη σε αυτό το στάδιο είναι η συμπόνια και η υποστήριξη, γιατί οι γονείς περίμεναν ένα μωρό φυσιολογικό.

## 2. Φάση Αντίδρασης

Οι γονείς εκφράζουν θλίψη, λύπη, απελπισία. Αντιμετωπίζουν με δυσπιστία τη διάγνωση, αισθάνονται την ανάγκη να μιλήσουν σε κάποιον που θα τους ακούσει με συμπάθεια και θα τους μιλήσει ειλικρινά.

## 3. Φάση προσαρμογής

Ξεκινούν οι διεργασίες για μια ρεαλιστική εκτίμηση της κατάστασης και επιθυμούν να μάθουν τι μπορούν να κάνουν γι' αυτό. Χρειάζονται ακριβείς και αξιόπιστες πληροφορίες, για τρόπους αντιμετώπισης του παιδιού και προετοιμασίας για την καλύτερη ανάπτυξή του.

## 4. Φάση Προσανατολισμού

Αρχίζουν να αναζητούν βοήθεια, ενημέρωση και προγραμματίζουν τη μελλοντική ζωή τους. Σε αυτό το στάδιο χρειάζονται εξειδικευμένη και συνεχή βοήθεια και καθοδήγηση με την ταυτόχρονη παροχή των απαραίτητων υπηρεσιών.

### 1. Φάση Υπερπροστασίας

Η τελευταία συναισθηματική κατάσταση που υφίστανται οι οικογένειες των ατόμων με αναπηρίες είναι αυτή της υπερπροστασίας και της οργάνωσης της οικογενειακής ζωής γύρω από το άτομο με αναπηρία.

Ορισμένοι γονείς ενδέχεται να ταλαντεύονται ανάμεσα σε αυτά τα στάδια ή και να μη βιώσουν κάποια από αυτά. Ο χρόνος προσαρμογής του γονιού απέναντι στις ειδικές ανάγκες του παιδιού του, διαφέρει για τον κάθε άνθρωπο και εξαρτάται από τον τρόπο που ο καθένας επεξεργάζεται αυτό που νιώθει, ενώ η πρώτη αντίδραση είναι η πιο σημαντική για την μετέπειτα συνειδητοποίηση της δυσκολίας (Μαργαρίτη, σσ. 12 - 13).

Οικογένειες που λειτουργούσαν ομαδικά σε δύσκολες καταστάσεις πριν την εμφάνιση του ανάπηρου παιδιού, , θα καταφέρουν και στην πορεία να ξεπεράσουν τα εμπόδια που εμφανίζονται και να βρεθούν ξανά σε ισορροπία. Με διαφορετικούς ρόλους φυσικά και πιο επιβαρημένες σχέσεις, αλλά πολύ πιο ενωμένες από πριν.

Τα αισθήματα που δημιουργούνται στους γονείς, από την ύπαρξη ενός παιδιού με αναπηρία στην οικογένεια, είναι συνήθως, συγκεχυμένα και πολύ έντονα. Ανάλογα με την προσωπικότητά τους, το χειρίζονται διαφορετικά και αναπτύσσουν διάφορες άμυνες. Ο τρόπος που συμπεριφέρονται τα αδέλφια στο ανάπηρο παιδί συνδέεται στενά με το πώς μεταχειρίζονται οι γονείς το κάθε παιδί (Μαργαρίτη, σ. 2).

Τα παιδιά με εύθραυστο X δεν μπορούν να εκφράσουν αυτό που θέλουν, λόγω των καθυστερήσεων ομιλίας ή λόγω υπερκινητικότητας. Οι γονείς θα πρέπει να χαίρονται για τα μικρά πράγματα. Επειδή σε πολλές περιπτώσεις δεν υπάρχουν οι απαραίτητοι πόροι για να βοηθηθεί κατάλληλα το παιδί, το μεγαλύτερο βάρος πέφτει στους γονείς. Γι' αυτό και είναι απαραίτητη προϋπόθεση η ύπαρξη συμβουλευτικής και στήριξης σε όλη την οικογένεια του παιδιού με Εύθραυστο X (Real Stories from People living with Fragile X Syndrome. Rachael's Story).

#### Σχέσεις ανάμεσα στα αδέλφια

Όσο σημαντικές είναι οι σχέσεις μεταξύ των γονιών και των παιδιών , άλλο τόσο είναι και οι σχέσεις μεταξύ αδελφών. Ορισμένα αδέλφια προσαρμόζονται ομαλά, άλλα όχι. Ο τρόπος με τον οποίο οι γονείς αντιμετωπίζουν την όλη κατάσταση επηρεάζει και τον τρόπο που την αντιλαμβάνονται τα αδέλφια του παιδιού με αναπηρία.

Οι διαφορές που υπάρχουν στην συμπεριφορά των παιδιών συνδέονται ενδεχομένως στενά με το πώς μεταχειρίζονται οι γονείς το κάθε παιδί. Εάν είναι, για παράδειγμα, υπερπροστατευτικοί προς το παιδί με αναπηρία τότε το άλλο παιδί αισθάνεται παραμελημένο. Η παραμέληση αυτή αρκετές φορές δημιουργεί ένα συναισθηματικό έλλειμμα στον αδελφό. Αρχικά αδυνατεί να κατανοήσει γιατί συμβαίνει αυτό, ενώ αργότερα βλέποντας γύρω του ότι η οικογένειά του είναι διαφορετική από αυτή των συμμαθητών του αρχίζει να αποκτά ποικίλα

συναισθήματα. Συχνά παρατηρείται να μην επιθυμούν να φέρνουν τους φίλους τους στο σπίτι, γιατί νιώθουν ντροπή. Ρίχνουν την ευθύνη στον αδελφό τους για την αναστάτωση της οικογένειας, για το ότι δεν έχουν μια φυσιολογική κοινωνική ζωή.

Τα συναισθήματα αυτά όμως διαφοροποιούνται και εξαρτώνται και από τη σειρά που γεννιούνται τα παιδιά. Στην περίπτωση που το παιδί με αναπηρία είναι πρώτο τότε η κατάσταση είναι διαφορετική από ότι αν είναι δεύτερο, ενώ σημαντικό ρόλο παίζει και η διαφορά ηλικίας που έχουν. Τις περισσότερες φορές στις πολυμελείς οικογένειες τα αδέρφια μπορούν να ισορροπήσουν τη σχέση τους με το αδελφάκι τους με αναπηρία καλύτερα. Οι γονείς όμως και εδώ οφείλουν να διατηρήσουν την ισορροπία αυτή, έτσι ώστε να μην εναποθέσουν στο γερό παιδί τους την ευθύνη για τη φροντίδα του παιδιού με αναπηρίες.

Όταν παραγκωνίζονται οι ανάγκες των υπολοίπων μελών της οικογένειας και ειδικά των αδελφών, εμφανίζονται σοβαρά συναισθηματικά προβλήματα. Ο αντίκτυπος αφορά τόσο τα αδέρφια επειδή αισθάνονται παραμελημένα, όσο και τα ανάπηρα παιδιά, τα οποία δέχονται μια καλυμμένη επιθετικότητα εξαιτίας αυτής της αδιαφορίας από αυτά.

Λάθη συμβαίνουν σε όλες τις οικογένειες, πόσο μάλλον στις οικογένειες με παιδί με ειδικές ανάγκες. Παρατηρείται συχνά οι γονείς να απαγορεύουν στα αδέρφια να εκφράσουν αρνητικά συναισθήματα και θυμό στο παιδί με αναπηρίες, να μην τα αφήνουν να κάνουν πράγματα που δε μπορεί το άλλο για να μην αισθάνεται μειονεκτικά. Αυτές οι τακτικές βέβαια αργότερα οδηγούν τα παιδιά φυσιολογικής ανάπτυξης στην απόρριψη του αδελφού τους και στην απομάκρυνση από την οικογένεια (Μαργαρίτη, σσ. 18 - 19).

Σημαντικό επίσης ρόλο στην συναισθηματική κατάσταση του αδελφού παίζει και η αιτία για την οποία γεννήθηκε, και το βαθμό που οι γονείς έχουν εναποθέσει όλες τις προσδοκίες και τα όνειρα που δεν θα εκπληρωθούν με το άλλο τους παιδί σε αυτό.

Από την άλλη πλευρά όμως συμβαίνει πολλές φορές τα αδέρφια να συνεννοούνται καλύτερα μεταξύ τους από ότι με τους γονείς. Αισθάνονται ότι

κατανοούν καλύτερα τα προβλήματα του άλλου σε σχέση με τους γονείς τους (Μαργαρίτη, σ. 20).

### Σχέσεις με το κοινωνικό περιβάλλον

Η στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος εξαρτάται κατά ένα μεγάλο βαθμό και από αυτήν που κρατά η ίδια η οικογένεια. Όταν σε μια γειτονιά, οι γείτονες δεν γνωρίζουν το πρόβλημα, γιατί δεν έχουν συναντήσει το παιδί παρά ελάχιστες φορές έξω και οι γονείς δε μιλούν γι' αυτό, ακόμα και όταν συναντούν κάθε μέρα τους ίδιους ανθρώπους, τότε η απόμακρη στάση αυτών είναι αναπόφευκτη.

Όταν το παιδί με αναπηρίες αποκλείεται από τις κοινωνικές εκδηλώσεις, στους καθημερινούς χώρους και περιορίζονται οι συναναστροφές του σε πλαίσια όπου μόνον ομοιοπαθείς υπάρχουν, έχει ως αποτέλεσμα να κάνουν το παιδί να μοιάζει σαν να είναι καταδικασμένο. Μπορεί όσο το παιδί είναι ακόμα μικρό να μην φαίνεται η σοβαρότητα της κατάστασης αυτής, αργότερα όμως δημιουργούνται σοβαρά προβλήματα κυρίως στο νεαρό άτομο με αναπηρία, γιατί δεν έχει εκπαιδευτεί να διεκδικεί τη θέση που πραγματικά του ανήκει στην κοινωνία. Το συναίσθημα της απόρριψης μπορεί να το νοιώθουν η οικογένεια και το άτομο σε όλη τη διάρκεια του κοινωνικού τους βίου (Μαργαρίτη, σ. 24).

## **10. Ενήλικες με Σύνδρομο του Εύθραυστου X**

### 10.1 Προσδόκιμο ζωής

Υπάρχει μια μακρά παράδοση έρευνας στο προσδόκιμο ζωής των ατόμων με μαθησιακές αναπηρίες. Οι μελέτες αυτές βοηθούν να θέσουμε το προσδόκιμο ζωής των ατόμων με Εύθραυστο X σε προοπτική. Έχουν δείξει ότι τα άτομα με μαθησιακές δυσκολίες, συμπεριλαμβανομένων εκείνων που ζουν στην κοινότητα, έχουν μικρότερο προσδόκιμο ζωής από τους άλλους ανθρώπους. Αλλά μπορούν απλά οι μαθησιακές αναπηρίες να μειώσουν το προσδόκιμο ζωής;

Στην πραγματικότητα, τα άτομα με σοβαρές μαθησιακές αναπηρίες, κυρίως τα επίπεδα IQ κάτω από το 40, δεν ζουν τόσο καιρό. Άλλοι παράγοντες υψηλού κινδύνου, οι οποίοι προβλέπουν ή συνδέονται με προηγούμενους θανάτους σε άτομα με μαθησιακές δυσκολίες, περιλαμβάνουν πρόσθετη σωματική αναπηρία ή προβλήματα υγείας, εγκεφαλική παράλυση και ανεπαρκώς ελεγχόμενη επιληψία. Άνθρωποι με κινητικές αναπηρίες και άλλοι που δε μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν βρίσκονται σε κίνδυνο να έχουν μικρό προσδόκιμο ζωής.

Αυτό όμως δεν συνάδει με το Σύνδρομο του Εύθραυστου Χ. Ενήλικες με Εύθραυστο Χ μπορούν κάλλιστα να ζήσουν μέχρι μια αρκετά ώριμη ηλικία, επειδή έχουν μόνο λίγους από τους παράγοντες υψηλού κινδύνου. Αλλά οποιαδήποτε επιπρόσθετα προβλήματα υγείας, ιδιαίτερα η κακώς ελεγχόμενη επιληψία, δεν κρατά την υπόσχεσή για μακροζωία (O'Brien, 2004, σσ. 163-164).

## 10.2 Υγεία και ποιότητα ζωής

Στενά συνδεδεμένο με τη μελέτη του προσδόκιμου ζωής, υπήρξε το ενδιαφέρον στη γενική κατάσταση της υγείας των ενηλίκων με μαθησιακές δυσκολίες. Το σύνδρομο του Εύθραυστου Χ δεν διαθέτει συγκεκριμένα προβλήματα υγείας που να σχετίζονται με αυτό και είναι ιδιαίτερα πιθανό να επηρεάσουν την ενήλικη ζωή. Οι γονείς ρωτούν συχνά αν τα προβλήματα με τις βαλβίδες στην καρδιά των παιδιών με Εύθραυστο Χ μπορεί να προκαλέσουν προβλήματα στη μετέπειτα ζωή του.

Ακριβώς όπως και στους υπόλοιπους ανθρώπους, η υγεία των προσβεβλημένων ατόμων καθορίζεται κυρίως από τη διατροφή και τον τρόπο ζωής τους. Κάνοντας υπεύθυνες προσωπικές επιλογές, και έχοντας τον έλεγχο των περιστάσεων, βελτιώνεται σημαντικά η ποιότητα ζωής των ατόμων με Εύθραυστο Χ. Μια ποικιλία σημαντικών αλληλεπιδραστικών αποτελεσμάτων είναι εμφανής κατά την εξέταση της γενικής υγείας. Για παράδειγμα, η αντίληψη του ίδιου του ατόμου πάνω σε οποιαδήποτε σωματική ασθένεια, όπως η επιληψία, μπορεί να διαδραματίσει καθοριστικό ρόλο στην έκβαση, όπως μπορεί και η οικογένεια ή η γονική προσαρμογή. Συνολικά, η γενική υγεία στην ενήλικη ζωή για τους περισσότερους ανθρώπους με Εύθραυστο Χ προσδιορίζεται από τις ίδιες επιδράσεις, όπως στον υπόλοιπο πληθυσμό. Το κάπνισμα, η κακή διατροφή και ένας ανενεργός τρόπος ζωής είναι ο χειρότερος δυνατός συνδυασμός.

Προσέχοντας τα διάφορα προβλήματα υγείας, έχοντας μια ισορροπημένη διατροφή και έναν δραστήριο τρόπο ζωής προωθείται η καλύτερη προσαρμογή. Αλλά δεν είναι πιθανό να συνεργαστεί το άτομο αν εξαναγκαστεί (O'Brien, 2004, σ. 164).

### 10.3 Δεξιότητες καθημερινής διαβίωσης στην ενήλικη ζωή

Το θεμελιώδες ερώτημα είναι τι θα είναι σε θέση το άτομο αυτό να κάνει για τον εαυτό του στην ενήλικη ζωή; Για να διερευνηθεί το ζήτημα αυτό σε σχέση με το Εύθραυστο Χ, θα πρέπει να προσδιοριστούν οι πλέον ισχυροί παράγοντες που επηρεάζουν την ικανότητα για ανεξάρτητη διαβίωση σε κάθε άτομο με μαθησιακές αναπηρίες. Αυτό το ζήτημα μπορεί να χωριστεί σε διάφορα μέρη. Πρώτον, υπάρχουν στοιχεία ότι οι σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες κατά την παιδική ηλικία προβλέπουν δεξιότητες καθημερινής ζωής κατά την ενηλικίωση. Έχει διατυπωθεί το συμπέρασμα ότι οι πρόωρες σοβαρές μαθησιακές δυσκολίες προβλέπουν πολύ δυναμική μακροχρόνια εξάρτηση και αναπηρία, πολύ περισσότερο από την ήπια αναπηρία. Οι μελέτες που αξιολογήθηκαν έδειξαν τη σημασία των άλλων παραγόντων της παιδικής ηλικίας στην πρόβλεψη των μετέπειτα δεξιοτήτων διαβίωσης των ενηλίκων. Αξίζει να σημειωθεί ότι, διαταραχή διαγωγής κατά την παιδική ηλικία βρέθηκε να είναι ένας σημαντικός ανασταλτικός παράγοντας.

Η σοβαρότητα των μαθησιακών δυσκολιών της παιδικής ηλικίας μπορεί να είναι από μόνη της ένας πιο ισχυρός προγνωστικός παράγοντας της μετέπειτα προσαρμοστικής λειτουργίας, σε όλα τα άτομα με μαθησιακές δυσκολίες. Αντιμέτωποι με μια τέτοια προοπτική, μερικοί ερευνητές έχουν επικεντρωθεί στο να μεγιστοποιήσουν με τον καλύτερο τρόπο την κοινωνική λειτουργία της προσαρμογής στα παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες. Μία μακρά συζήτηση αφορά τα πρότυπα των γονέων.

Ο τρόπος της ανατροφής των παιδιών μπορεί να είναι μια απάντηση σε προβλήματα συμπεριφοράς στο παιδί, μάλλον από τη μεριά των δυσκολιών του παιδιού (O'Brien, 2004, σσ. 164-165).



#### 10.4 Προσαρμογή στην ενήλικη ζωή

Η πιο μεγάλη ελπίδα των γονέων είναι να απολαύσουν τα παιδιά τους μια ικανοποιητική, ολοκληρωμένη, με κάθε δυνατό τρόπο, και μια επιτυχημένη ζωή. Μελέτες παρακολούθησης των βασικών δεικτών της προσαρμογής των ενηλίκων, όπως η απασχόληση, οι σχέσεις, η εγκληματικότητα και η ψυχική υγεία, δεν είναι αισιόδοξες. Είναι γνωστό ότι όσο πιο σοβαρά ανάπηρο είναι το παιδί τόσο μεγαλύτερο κίνδυνο διαθέτει, όσον αφορά τους περισσότερους δείκτες ένταξης στην ενήλικη ζωή. Τα αποτελέσματα για τα παιδιά με ήπιες μαθησιακές δυσκολίες έχουν βελτιωθεί τα τελευταία χρόνια (O'Brien, 2004, σ. 165).

### 11. Παρέμβαση

Ένα κοινό πλαίσιο παρέμβασης για το Σύνδρομο του Εύθραυστου Χ δεν υφίσταται. Υπάρχουν ωστόσο ποικίλοι τρόποι για να παρέμβουμε που παρουσιάζουν ταύτιση στους στόχους τους. Σε γενικές γραμμές όμως δεν έχει βρεθεί ακόμη θεραπεία για το Σύνδρομο. Γι αυτό το λόγο καθίσταται ιδιαίτερα σημαντική η βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης των ατόμων με Εύθραυστο Χ αλλά και των οικογενειών τους καθώς είναι εκείνες που τα υποστηρίζουν. Η παρέμβαση θα πρέπει να είναι συνολική και ως εκ τούτου απαιτείται εκπαίδευση, συναισθηματικο-κοινωνική στήριξη και φαρμακευτική περίθαλψη για τα άτομα με Εύθραυστο Χ.

Η εκπαίδευση είναι ίσως η πιο σημαντική πτυχή της φροντίδας. Η πρώιμη παρέμβαση θα πρέπει να ξεκινήσει το συντομότερο δυνατό. Στην πρώιμη παρέμβαση υπάρχουν εμπειρογνώμονες που μπορούν να εκτιμήσουν την κατάσταση του παιδιού και να αναπτύξουν ένα εξατομικευμένο Οικογενειακό Σχέδιο Στήριξης με βάση την ανάπτυξη του παιδιού, την υποστήριξη, και τους στόχους για την ανεξαρτησία του. Ειδικές εκπαιδευτικές υπηρεσίες είναι επίσης διαθέσιμες σε κάθε περίπτωση. Είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι ποτέ δεν είναι αργά για να γίνει η παρέμβαση (Τσιναρέλης, 2013, σ. 500).

### 11.1 Τρέχουσες πρακτικές - Προγεννητικός έλεγχος

Αυτό που μπορούν να κάνουν για την εύρεση του συνδρόμου είναι εξέταση του ορού της μητέρας (περιλαμβάνει υπερηχογράφημα) σε όλες τις έγκυες γυναίκες για την ανίχνευση χρωμοσωμικών ανωμαλιών (π.χ. σύνδρομο Down) και άνοιγμα για την ανίχνευση ανωμαλιών του νευρικού σωλήνα.

Επιπλέον μπορεί να γίνει έλεγχος για Κυστική Ίνωση σε όλες τις εγκύους και κυρίως σε εκείνες τις περιοχές που εμφανίζεται αυξημένο ποσοστό του συνδρόμου. Καθολικός έλεγχος για Αιμοσφαιρινοπάθεια και στοχευμένη διαλογή για τις ασθένειες που επικρατούν σε συγκεκριμένες εθνοτικές ομάδες (Thomas J. Musci, 2008, σ. 14).

## 12. Διαταραχές που σχετίζονται με το Εύθραστο X Σύνδρομο

Όλες οι διαταραχές που σχετίζονται με το Εύθραστο X προκαλούνται από αλλαγές στο ίδιο γονίδιο, το Fmr1 γονίδιο. Το γονίδιο του Fmr1 φτιάχνει συνήθως μια πρωτεΐνη που ονομάζεται πρωτεΐνη νοητικής υστέρησης του εύθραστου X (FMRP). Η FMRP είναι απαραίτητη για την ομαλή ανάπτυξη του εγκεφάλου. Οι διαταραχές του Εύθραστου X που σχετίζονται περιλαμβάνουν:

- Το σύνδρομο του Εύθραστου X
- Εύθραστο X-συνδυαζόμενο με πρωτογενή ωοθηκική ανεπάρκεια
- Εύθραστο X-συνδυαζόμενο με το σύνδρομο του τρεμουλιάσματος / αταξίας (Fragile X Syndrome Home).

### 12.1 Τι είναι το Σύνδρομο του Εύθραστου X σε συνδυασμό με Αταξία/Τρεμούλιασμα (FXTAS)

Κατά τα τελευταία χρόνια, έχουμε παρατηρήσει ότι πολλοί παππούδες των παιδιών με σύνδρομο του εύθραστου X σε ηλικία πενήντα ετών ή εξήντα να αρχίζουν να υποφέρουν από μια προοδευτική νευρολογική διαταραχή. Η αρχική εμφάνιση της διαταραχής μπορεί να περιλαμβάνει δυσκολίες στη γραφή, στη χρήση των σκευών φαγητού, ή να ρίχνουν το νερό (τρέμουλο) ή μπορεί να περιλαμβάνει προβλήματα με την ισορροπία, με συχνές πτώσεις (αταξία). Αυτά τα αρχικά συμπτώματα, γενικά, προχωρούν αργά με το πέρασμα των ετών, μέχρι

η διεξαγωγή πολλών εργασιών της καθημερινής ζωής, το περπάτημα χωρίς βοήθεια, να γίνουν δύσκολες ή αδύνατες. Άλλα χαρακτηριστικά της διαταραχής αυτής μπορεί να περιλαμβάνουν απώλεια της αίσθησης στα πόδια ή στα κάτω άκρα, οι δυσκολίες με τη βραχυπρόθεσμη μνήμη, ανικανότητα, κατήφεια, άγχος. Η διαταραχή αυτή έχει ονομαστεί Εύθραυστο Χ- συνδρόμο με Τρεμούλιασμα / Σύνδρομο αταξίας» (FXTAS) (Paul J Hagerman & Randi J Hagerman, σ. 1).

Το FXTAS είναι μια νευροεκφυλιστική διαταραχή, που εμφανίζεται πιο συχνά στους άνδρες από τις γυναίκες. Η έναρξη γίνεται συνήθως άνω των 50 ετών, και τα περισσότερα άτομα δεν έχουν τις σχετικές ιατρικές, αναπτυξιακές ή νευρολογικές διαταραχές πριν από την εμφάνιση των συμπτωμάτων του FXTAS. Τα θηλυκά περιλαμβάνουν μικρό μόνο μέρος του πληθυσμού του FXTAS, και τα συμπτώματά τους τείνουν να είναι λιγότερο σοβαρά.

#### 12.1.1 Ποια είναι τα συμπτώματα της FXTAS

Τα χαρακτηριστικά του περιλαμβάνουν: αταξία (προβλήματα ισορροπίας). Πρόθεση δονήσεις (κατά τη διάρκεια της κίνησης με πρόθεση, όπως την έκχυση, γραφή, κλπ). Απώλεια μνήμης (συνήθως μικρής διάρκειας). Αστάθεια της διάθεσης, ευερεθιστότητα, αλλαγή προσωπικότητας, ψυχιατρικά συμπτώματα. Συμπτώματα του Πάρκινσον (πολλά άτομα θα πρέπει να τεθεί η διάγνωση της νόσου του Πάρκινσον "πριν από τη διάγνωση της FXTAS). Άνοια (πολλά άτομα θα πρέπει να τεθεί η διάγνωση της νόσου του Alzheimer πριν από τη διάγνωση FXTAS). Γνωστική εξασθένηση (απώλεια μαθηματικά, την ανάγνωση, και λεκτικές δεξιότητες κατανόησης). Το FXTAS εξελίσσεται με διαφορετικούς ρυθμούς στα διάφορα άτομα.

#### 12.2 Επιθετικότητα και βία

Αυτές οι ακραίες προκλητικές συμπεριφορές συχνά αποδεικνύονται πολύ δύσκολο να αντιμετωπιστούν με οποιοδήποτε μέσο. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό να εξεταστεί και προσπαθήθηκε με μη ιατρικές προσεγγίσεις, συμπεριλαμβανομένων ψυχολογικών, εκπαιδευτικών και κοινωνικών προσεγγίσεων. Οι λόγοι για τις ακραίες συμπεριφορές θα πρέπει να αναζητηθούν και να αντιμετωπιστούν. Είναι σημαντικό να αποφευχθεί ο πειρασμός για τα ηρεμιστικά, τα οποία συχνά παραδόξως τα κάνουν τα πράγματα χειρότερα. Παρ

Όλα αυτά, μερικές φορές οι προκλήσεις είναι τόσο μεγάλες, ώστε κάποια μορφή ελέγχου της συμπεριφοράς είναι πραγματικά απαραίτητη για τη διασφάλιση της ασφάλειας και της ευημερίας του ατόμου (Turk, Medication matters, 2004, σ. 153).

Τα πιο σύγχρονα μεγάλα ηρεμιστικά (τα λεγόμενα άτυπα αντιψυχωσικά), όπως η ρισπεριδόνη (Risperdal), αμισουλπιρίδη (Solian), ολανζεπίνη (Zyprexa) και κουετιαπίνη (Seroquel) μπορεί να έχουν ευεργετικά αποτελέσματα. Η κύρια επιπλοκή τους είναι συχνά η δραματική διέγερση της όρεξης με την εξίσου δραματική επακόλουθη αύξηση βάρους. Η ζάλη και η τάση για λιποθυμία μπορεί επίσης να εμφανιστούν, καθώς και περιστασιακό τρέμουλο, βραδύτητα και μυϊκή δυσκαμψία, παρόμοια με εκείνη που παρατηρείται στη νόσο του Πάρκινσον. Πολύ χαμηλές δόσεις μπορεί να είναι ικανοποιητικές. Πράγματι, οι υπερβολικές δόσεις μπορεί να προκαλέσουν παρενέργειες, χωρίς να επιτρέψουν κανένα όφελος (Turk, Medication matters, 2004, σ. 153).

### 12.3 Αυτοτραυματισμοί

Και πάλι, πρέπει να εξεταστούν πολλές προσεγγίσεις και οι βαθύτεροι λόγοι για τη συμπεριφορά (όπως η προσοχή που αναζητούν, μοναξιά-αναζήτηση, την αποφυγή της ζήτησης) των ατόμων που αυτοτραυματίζονται. Δυστυχώς δεν υπάρχουν μαγικά φάρμακα για τέτοια προβλήματα, αλλά μπορεί να είναι χρήσιμα φάρμακα όπως νεώτερα αντικαταθλιπτικά όπως η φλουοξετίνη (Prozac), παροξετίνη (Seroxat), σερατραλίνη (Lustral) και σιταλοπράμη (Cipramil). Αυτά τα φάρμακα έχουν προφανή χρήση, όπου η κατάθλιψη είναι μέρος της κλινικής εικόνας. Οι «αντι-tic» παράγοντες όπως πιμοζίδη (Orap) ή σουλπιριδίου (Dolmatil) αν ο αυτο-τραυματισμός παίρνει επαναλαμβανόμενες (tic) μορφές. Υπάρχουν επίσης οι ανταγωνιστές των οπιοειδών, όπως η ναλτρεξόνη. Αυτές πιστεύεται ότι δρουν αναστέλλοντας την απελευθέρωση ουσιών από το σώμα και είναι παρόμοιοι με χημικές ουσίες που ονομάζονται οπιοειδή. Αυτές οι χημικές ουσίες που απελευθερώνονται σε αυξημένα ποσά για την αντιμετώπιση τραυματισμών και μπορούν να παράγουν μια κατευναστική και ήπια ευφορία στο άτομο ως αποτέλεσμα της χρήσης τους. Πιστεύεται ότι αυτή η ευχάριστη αίσθηση μπορεί να είναι ένας ενισχυτής για φαινομενικά άσκοπες και αυτο-καταστροφικές δραστηριότητες. Με την αναστολή της απελευθέρωσης αυτών των χημικών

ουσιών, η ευχάριστη ενίσχυση ως συνέπεια του αυτο-τραυματισμού αφαιρείται, η συμπεριφορά γίνεται κάπως απωθητική, και θα πρέπει να μειωθεί.

Σε κάθε μία από αυτές τις ομάδες, το φάρμακο θα ωφελήσει ένα μικρό αριθμό ατόμων με σοβαρές τάσεις αυτο-τραυματισμού, όταν συνδυάζεται με ένα πρόγραμμα τροποποίησης εξατομικευμένης συμπεριφοράς η οποία εξετάζει τη λειτουργία του αυτο-τραυματισμού στο εν λόγω πρόσωπο (Turk, Medication matters, 2004, σ. 154).

#### 12.4 Διαταραχή της διάθεσης

Η κατάθλιψη είναι μία από τις πιο κοινές ιατρικές συνθήκες. Είναι ακόμη πιο κοινή σε άτομα με μαθησιακές δυσκολίες για μια σειρά από προβλέψιμους ψυχολογικούς και κοινωνικούς λόγους. Οι ψυχολογικές θεραπείες είναι συνήθως πολύ αποτελεσματικές και η θεραπεία πρώτης επιλογής. Αντικαταθλιπτικά, όπως περιγράφονται παραπάνω, μπορεί να χρησιμοποιηθούν προσωρινά ή με διακοπές. Τα νεότερα αντικαταθλιπτικά αναγνωρίζεται επίσης ότι μπορεί να χρησιμεύσουν σε ψυχαναγκαστικές-καταναγκαστικές συμπεριφορές, σε καταστάσεις άγχους συμπεριλαμβανομένης της κοινωνικής ανησυχίας, και ακόμη και σε συνέπειες μετα-τραυματικού στρες.

Όταν συμβαίνουν εναλλαγές της διάθεσης μεταξύ ευφορίας και κατάθλιψης, υποδεικνύεται μια σταθεροποίηση της διάθεσης. Έχει χρησιμοποιηθεί παραδοσιακά το λίθιο. Ωστόσο, το λίθιο έχει αρκετά σοβαρές παρενέργειες. Για το λόγο αυτό, για τις κυκλικές διαταραχές της διάθεσης και της συμπεριφοράς συχνά γίνεται αγωγή με φάρμακα που χρησιμοποιούνται παραδοσιακά για την επιληψία, όπως καρβαμαζεπίνη και βαλπροϊκό νάτριο, συχνά με εξαιρετικά ευεργετικά αποτελέσματα (Turk, Medication matters, 2004, σ. 154).

#### 12.5 Επιληψία και συναφή συναισθηματικά και συμπεριφορικά προβλήματα

Η επιληψία εμφανίζεται στο 10-30% των ατόμων που έχουν Εύθραυστο Χ. Συνήθως εμφανίζεται με τη μορφή σπασμών. Τα σπασμολυτικά, όπως η καρβαμαζεπίνη (Tegretol), το βαλπροϊκό νάτριο (Epilim) και η λαμοτριγίνη (Lamictal) είναι συχνά επαρκή για τον έλεγχο, ακόμη και σε σοβαρούς και συχνούς σπασμούς με σχετικά λίγες παρενέργειες. Νεότερα αντισπασμωδικά όπως η τοπιραμάτη (Topamax) μπορεί να χρησιμοποιηθούν επιπλέον. Υπάρχουν

στοιχεία ότι αυτά τα φάρμακα μπορεί να είναι επωφελή για προβλέψιμη και τακτική αλλαγή της διάθεσης και της συμπεριφοράς ακόμη και απουσία της εμφανούς επιληψίας. Τα επίπεδα αίματος από αυτά τα φάρμακα συνήθως απαιτούν παρακολούθηση, λόγω της μεγάλης διακύμανσης στην ποσότητα που απορροφάται από το έντερο, και τα επίπεδα που απαιτούνται για την παραγωγή χωρίς παρενέργειες. Στην επιληψία μπορεί να επίσης να λάβουν τη μορφή γενικευμένων απουσιών. Αυτές οι καταστάσεις απουσίας αποτελούνται από μεμονωμένες εμφανίσεις για να εισέλθουν σε κατάσταση αναστολής της κίνησης για λίγα δευτερόλεπτα προτού συνεχίσουν ό, τι είχαν να κάνουν, αδιαφορώντας για το γεγονός ότι έχουν βιώσει μια κρίση. Τέτοια επεισόδια μπορεί να είναι πολύ δύσκολο να εντοπιστούν σε μια πολυσύχναστη τάξη, ιδιαίτερα αν είναι ιδιαίτερα παροδικά και αν το άτομο είναι ύποπτο ότι έχει συγκεντρωμένα προβλήματα (Turk, Medication matters, 2004, σ. 152).

Οι επιληπτικές κρίσεις δεν περιλαμβάνουν την απώλεια του ελέγχου των μυών. Το άτομο δεν καταρρέει ή παρουσιάζει μυϊκές συσπάσεις ή σπασμούς. Η διάγνωση είναι μέσω ανάλυσης των εγκεφαλικών κυμάτων του ατόμου χρησιμοποιώντας ένα ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (EEG). Η φαρμακευτική αγωγή μπορεί να είναι παρόμοια με αυτές που αναφέρθηκαν παραπάνω, για παράδειγμα το βαλπροϊκό νάτριο. Μερικές φορές η επιληψία δείχνει αλλαγμένες καταστάσεις στη διάθεση. Αυτό μπορεί να είναι ένα άμεσο αποτέλεσμα εάν η κατάσχεση επηρεάζει το τμήμα του εγκεφάλου που σχετίζεται με τα συναισθήματα. Σε άλλες περιπτώσεις μπορεί λόγω της φυσιολογικής εμπειρίας η κατάσχεση να παράγει, παράξενες, αινιγματικές και ανησυχητικές μυρωδιές, ήχους, αξιοθέατα, γούστα ή ακόμα και σωματικές αισθήσεις (Turk, Medication matters, 2004, σ. 152).

### **13. Σχέση μεταξύ αυτισμού και Συνδρόμου του Εύθραυστου Χ**

Υπάρχουν ενδείξεις στη βιβλιογραφία ότι τα άτομα με Εύθραυστο Χ Σύνδρομο βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο να αποκτήσουν αυτισμό, αν και ακόμη δεν είναι σαφές το πώς και γιατί αυτές οι δύο διαταραχές συνδέονται. Ακόμα κι αν οι άνθρωποι με Εύθραυστο Χ δεν ανταποκρίνονται πλήρως στα διαγνωστικά κριτήρια για τον αυτισμό είναι πολύ πιθανό να έχουν κάποιες αυτιστικές συμπεριφορές όπως στερεοτυπίες, ανωμαλίες στην επικοινωνία, καθώς και έλλειψη άμεσης επαφής με τα μάτια (Demark, σ. 1).

### 13.1 Τι είναι ο Αυτισμός

Οι διαταραχές του φάσματος του αυτισμού είναι μια ομάδα από σύνθετες διαταραχές στην ανάπτυξη του εγκεφάλου. Αυτός ο όρος καλύπτει καταστάσεις όπως ο αυτισμός, η διαταραγμένη παιδική ηλικία και το σύνδρομο Asperger. Αυτές οι διαταραχές χαρακτηρίζονται από δυσκολίες στην κοινωνική αλληλεπίδραση και επικοινωνία και από ένα περιορισμένο και επαναλαμβανόμενο ρεπερτόριο ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων. Το σύνδρομο Asperger δεν αποτελεί ηπιότερη μορφή αυτισμού και είναι λάθος να το συγχέουμε με αυτόν. Εκπαιδευτικά και κλινικά η εικόνα ενός παιδιού με Asperger δε συμπίπτει με αυτήν ενός παιδιού με Αυτισμό (World Health Organization, 2013 ).

Ο Αυτισμός συγκεκριμένα αποτελεί μια αναπτυξιακή διαταραχή που διαρκεί ολόκληρη τη ζωή. Θεραπεία δεν υπάρχει. Τα παιδιά με αυτισμό δυσκολεύονται να κατανοούν σωστά όσα βλέπουν, ακούν και γενικά αισθάνονται. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στην επικοινωνία με τους άλλους, στη συμπεριφορά τους και κατ' επέκταση στην ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων. Η συχνότητα εμφάνισής του σε ηλικίες τριών- τεσσάρων χρόνων είναι 6/1000 και εντοπίζεται 4 φορές πιο συχνά στα αγόρια από τα κορίτσια. Παρουσιάζει διακυμάνσεις από παιδί σε παιδί, μπορεί να είναι ήπιος, μέτριος ή σοβαρός. Πάντως ανεξαρτήτως του βαθμού σοβαρότητας κοινό χαρακτηριστικών όλων των παιδιών με Αυτισμό είναι ο τρόπος με τον οποίο μαθαίνουν.

Μαζί με τον Αυτισμό, αρκετά συχνά, ενδέχεται να υπάρχει και Νοητική Καθυστέρηση. Σχεδόν το 10-20% των ατόμων με Αυτισμό έχει νοημοσύνη ίση ή μεγαλύτερη του μέσου όρου, το 10% εμφανίζει ελαφρά νοητική καθυστέρηση, ενώ στο 70% περίπου συνυπάρχει βαριά νοητική καθυστέρηση (Catherine Collia-Faherty & Βάγια Παπαγεωργίου & Νίκη Παπαδοπούλου, 1999, σ. 17).

Επειδή όμως ο αυτισμός διαφέρει τελείως από αυτό που αποκαλούμε νοητική καθυστέρηση, παρακάτω παρατίθεται ένας πίνακας που κάνει ευδιάκριτες κάποιες βασικές διαφορές τους:

<b>Αυτισμός</b>	<b>Νοητική καθυστέρηση</b>
Ανικανότητα επικοινωνίας, αλλόκοτη συμπεριφορά, μη κοινωνική διάθεση	Αδυναμία λύσης απλών, καθημερινών και πρακτικών προβλημάτων
Συμπεριφορά εκτός κοινωνικών νορμών, έξω από τα όρια του κανονικού	Συμπεριφορά βάσει κοινωνικών νορμών και νοητικού επιπέδου ατόμου
Αδιαφορία για σχέσεις, κοινωνικές ή προσωπικές	Μεγάλη κοινωνικότητα, ανάγκη για επικοινωνία και αποδοχή από τους γύρω
Ανάπτυξη με άλματα και συχνές παλινδρομήσεις, δεν υπάρχει συνέχεια και σειρά	Καθυστερημένη αλλά σταδιακή ανάπτυξη, με βήματα μικρά
Περιορισμένα αισθητήρια, περιορισμένες εκφράσεις προσώπου ή χειρονομιών για εκδήλωση συναισθημάτων	Χρήση αισθήσεων μέσω αισθητηρίων οργάνων, αντίληψη του κόσμου μέσω των αισθήσεων
Μη προβλέψιμη εξέλιξη ατόμου	Δυνατότητες πρόβλεψης εξέλιξης του παιδιού

### 13.2 Χαρακτηριστικά του Αυτισμού

Υπάρχουν κάποια γενικά χαρακτηριστικά που εκδηλώνουν τα άτομα με αναπτυξιακή διαταραχή του αυτιστικού φάσματος, τα οποία όμως διαφέρουν σε ένταση κατά περίπτωση. Τα πιο σημαντικά από αυτά είναι τα παρακάτω:

- Καθυστέρηση γλωσσικής ανάπτυξης και επικοινωνίας
- Δυσκολία στην ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων και στην κατανόησή τους (αποφεύγουν τη βλεμματική επαφή με τον άλλο)
- Παράξενες νοητικές λειτουργίες
- Περιορισμένα ενδιαφέροντα (επανάληψη καθημερινών ρουτινών)
- Περίεργες αισθητηριακές αντιδράσεις (π.χ. αναισθησία στον πόνο) (Τσιναρέλης, 2013, σσ. 336-337)



Σημάδια που φανερώνουν Αυτισμό :

- απουσία χαμόγελου ή άλλων θερμών εκφράσεων
- απουσία εκφράσεων του προσώπου
- έλλειψη φλυαρίας κατά 12 μήνες
- όχι χειρονομίες
- απουσία λόγου από 16 μήνες
- απουσία χρήσης δύο λέξεων με νόημα φράσης (χωρίς μίμηση ή επανάληψη ) κατά 24 μήνες
- απώλεια της ομιλίας ή φλυαρίας ή κοινωνικών δεξιοτήτων σε οποιαδήποτε ηλικία

Πρώρα σημάδια Αυτισμού:

- Δεν κάνει βλεμματική επαφή
- Δεν χαμογελά όταν του χαμογελάνε, δεν αντιδρά στο ερέθισμα
- Δεν ανταποκρίνεται στο όνομά του ή στον ήχο γνώριμης φωνής
- Δεν ακολουθεί αντικείμενα οπτικά
- Δεν αποχαιρετά ή χρησιμοποιεί άλλες χειρονομίες για να επικοινωνήσει
- Δεν ακολουθεί τη χειρονομία όταν του δείχνουν πράγματα
- Δεν κάνει θορύβους για να τραβήξει την προσοχή σας
- Δεν ανταποκρίνονται στην αγκαλιά
- Δεν μιμείται τις κινήσεις σας και τις εκφράσεις του προσώπου
- Δεν προσεγγίζει για να ενταχθεί
- Δεν παίζουν με άλλους ανθρώπους, παρά μόνο με τον εαυτό τους, φανταστικό παιχνίδι .Δε ζητάει βοήθεια (National Autism Association)

### 13.3 Εύθραστο X και Αυτισμός

Το 1982 δημοσιεύτηκαν δύο ανεξάρτητες εκθέσεις πάνω στη σχέση αυτισμού και Εύθραστο X. Οι Meryash, Szymanski και Gerald περιγράφουν ένα εξάχρονο αγόρι με νοητική υστέρηση ο οποίος είχε επίσης διαγνωστεί και με αυτισμό. Μεταγενέστερες χρωμοσωμικές αναλύσεις έδειξαν ότι είχε το Εύθραστο X σε περίπου 11% των κυττάρων του. Οι Brown et al εντόπισαν 5 άνδρες με Εύθραστο X μέσα από μια ομάδα 27 ανδρών με αυτισμό.

Οι δύο αυτές εκθέσεις έχουν οδηγήσει σε αρκετές μελέτες που προσπαθούν να καθορίσουν τη συχνότητα του αυτισμού σε άτομα που έχουν χαρακτηριστεί ως έχοντα το Εύθραυστο X και τη συχνότητα του Εύθραυστου X σε άτομα που διαγιγνώσκονται με αυτισμό. Τα αποτελέσματα αυτών των μελετών έχουν αναμιχθεί με κάποια αναφορά ότι 47% των συμμετεχόντων με Εύθραυστο X πληρούσαν τα κριτήρια για τον αυτισμό ενώ άλλες δεν βρήκαν καμία σχέση ανάμεσά τους. Σε έρευνα που εξέτασε την επικράτηση της μετάλλαξης FgaX σε άτομα με αυτισμό, οι αριθμοί κυμαίνονταν από 0% ως 12,5%. Σημειώνουμε ακόμη ότι η αναλογία των αρσενικών με Εύθραυστο X που έχουν και αυτισμό, είναι, κατά μέσο όρο, περίπου διπλάσια από αυτή των ανδρών με αυτισμό που είναι θετικοί για Εύθραυστο X (Demark, σ. 3).

#### 13.4 Ομοιότητες μεταξύ αυτισμού και Εύθραυστου X

Μερικές μελέτες έχουν δείξει ότι, ανεξάρτητα από το αν ένα άτομο που έχει Εύθραυστο X μπορεί να πληροί τα διαγνωστικά κριτήρια για τον αυτισμό, είναι πολύ πιθανό να εμφανίσει κάποια τυπικά αυτιστικά χαρακτηριστικά. Έχει αναφερθεί ότι ενώ μόνο 16% των αρσενικών με Εύθραυστο X πληρούσαν τα κριτήρια του DSM III για τον αυτισμό, όλα τα θέματα είχαν καθυστερήσει την κίνηση και την ανάπτυξη του λόγου.

Μια άλλη μελέτη εξέτασε το βαθμό των αυτιστικών χαρακτηριστικών σε κορίτσια ηλικίας 6 έως 16 ετών με Εύθραυστο X σε σχέση με την ηλικία και το IQ-συμφωνά με ελέγχους σε μαθησιακές δυσκολίες. Αυτή η μελέτη ήταν ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα καθώς οι ερευνητές ήταν σε θέση να συμπεριλάβουν τα άτομα με Εύθραυστο X που είχαν ευρύ φάσμα των αποτελεσμάτων του δείκτη νοημοσύνης, συμπεριλαμβανομένων πολλών με μέσο όρο βαθμολογίας πλήρους κλίμακας. Επομένως, θα μπορούσαν να προσδιορίσουν κατά πόσο αυτιστικές συμπεριφορές συμβαίνουν σε άτομα με Εύθραυστο X λόγω της υψηλής πιθανότητας ύπαρξης μιας αναπτυξιακής αναπηρίας, είτε γιατί πραγματικά εκεί υπάρχει αυξημένος κίνδυνος για αυτισμό.

Οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι τα κορίτσια με Εύθραυστο X εμφανίζουν περισσότερο παρόμοιες με αυτιστικές συμπεριφορές από αυτές της ομάδας ελέγχους, ανεξάρτητα από το πνευματικό επίπεδο, και ότι αυτές οι συμπεριφορές ήταν παρόμοιες με αυτές που εκφράζονται από τα αγόρια με Εύθραυστο X. Μόνο μια κοπέλα με ΣΕΧ πληρούσε πράγματι τα κριτήρια για τη διάγνωση του αυτισμού, αλλά οι αυξημένες δυσκολίες στο κοινωνικό παιχνίδι, στην ικανότητα να κάνει φίλους, στην επικοινωνία, οι στερεότυπες κινήσεις, και ένα περιορισμένο φάσμα συμφερόντων είναι παρόμοια με τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με αυτισμό (Demark, σ. 9).

### 13.5 Διαφορές μεταξύ αυτισμού και Εύθραυστου X Συνδρόμου

Κατά την εξέταση των γνωστικών και συμπεριφορικών προφίλ των ατόμων με Εύθραυστο X και αυτών με αυτισμό, υπάρχουν πολλές ομοιότητες και κάποιες εντυπωσιακές διαφορές. Και στις δύο ομάδες μπορεί να εμφανιστεί το πλήρες φάσμα των πνευματικών ικανοτήτων με μερικούς ανθρώπους να έχουν φυσιολογικό δείκτη νοημοσύνης. Και στις δύο ομάδες υπάρχει, επίσης, μια έντονη διαφορά ανάμεσα στη λεκτική ικανότητα και στις επιδόσεις τους, ωστόσο τα άτομα με αυτισμό τα πηγαίνουν καλύτερα στις επιδόσεις ενώ αυτά με το Εύθραυστο X είναι καλύτερα στη λεκτική ικανότητα. Τα γλωσσικά προβλήματα είναι εμφανή τόσο στον αυτισμό όσο και στο ΣΕΧ, αλλά είναι διαφορετικής φύσης και τα παιδιά με αυτισμό φαίνεται να υστερούν στις επικοινωνιακές τους δεξιότητες. Μία έρευνα που συνέκρινε τις προφορικές δεξιότητες των ανδρών με ΣΕΧ, με σύνδρομο Down και με αυτισμό, έδειξε ότι οι άνδρες με ΣΕΧ παράγααν μια πιο αποκλίνουσα γλώσσα από ό, τι τα άτομα με Down, αλλά ο λόγος τους ήταν λιγότερο αποκλίνων από τα αρσενικά με αυτισμό. Σημείωσαν επίσης ότι η ομιλία διέφερε ποσοτικά, από την άποψη ότι οι άνδρες με αυτισμό παράγουν πολύ περισσότερο ηχολαλία σε σχέση με τα άτομα με ΣΕΧ, και τα αγόρια με ΣΕΧ ήταν πολύ πιο επίμονα στην ομιλία τους από ό, τι ήταν αυτά της ομάδας του αυτισμού. Περαιτέρω, τα αρσενικά με αυτισμό ήταν πιο ανεπαρκή στην ικανότητά τους να διατηρήσουν μία συνομιλία από ότι οι συμμετέχοντες με ΣΕΧ.

Τα παιδιά με αυτισμό έχουν πιο μειωμένες κοινωνικές σχέσεις από ότι αυτά με ΣΕΧ. Ενώ οι άνθρωποι με ΣΕΧ αποστρέφονται την επαφή με τα μάτια λόγω του κοινωνικού άγχους, αλλά φαίνεται να απολαμβάνουν την αλληλεπίδραση με τους

άλλους, τα παιδιά με αυτισμό δεν κάνουν επαφή με τα μάτια, επειδή δεν αναγνωρίζουν την κοινωνική της σημασία. Τα παιδιά με ΣΕΧ μπορεί πραγματικά να αποφεύγουν την επαφή με τα μάτια περισσότερο από ότι τα παιδιά με αυτισμό, καθώς στα παιδιά με αυτισμό δεν υπάρχει διαφορά στον τρόπο που κοιτούν έναν άνθρωπο και σε αυτόν που κοιτούν κάτι άλλο. Συγκρίνοντας την ιδιοσυγκρασία των ατόμων με αυτισμό ή ΣΕΧ με μια ομάδα ατόμων τυπικής ανάπτυξης, παρατηρήθηκε ότι και στις δύο ομάδες που επηρεάζονται τα άτομά τους αξιολογήθηκαν ως λιγότερο προσαρμόσιμα στην αλλαγή. Επιπλέον, και οι δύο ομάδες των αγοριών είχαν βαθμολογηθεί από τους γονείς τους ως λιγότερο ανθεκτικές από τα τυπικά αναπτυσσόμενα παιδιά. Τα αγόρια με αυτισμό έχουν περιγραφεί ως λιγότερο έντονα και ότι η προσοχή τους αποσπάται περισσότερο από ότι στα παιδιά με ΣΕΧ. Οι γονείς των παιδιών με ΣΕΧ θεωρούν τα παιδιά αυτά πιο δραστήρια από εκείνα με αυτισμό (Demark, σσ. 9-10).

### 13.6 Νευροανατομικές μελέτες του Αυτισμού και του Συνδρόμου του Εύθραυστου Χ (ΣΕΧ)

Αν και τα αποτελέσματα των νευροανατομικών μελετών του Αυτισμού και του Εύθραυστου Χ έδωσαν αντικρουόμενα αποτελέσματα, υπάρχουν ομοιότητες μεταξύ των δύο ομάδων των ατόμων όσον αφορά την ανάπτυξη του νευρικού συστήματος, πράγμα που σημαίνει ότι οι άνθρωποι με ΣΕΧ που εμφανίζουν αυτιστικά χαρακτηριστικά μπορεί να αντιπροσωπεύουν ένα υποσύνολο των ατόμων με Αυτισμό. Μια καλύτερη κατανόηση της νευροβιολογίας του αυτισμού μπορεί να προκύψει από τη χρήση της νευροβιολογίας του ΣΕΧ ως μοντέλο.

Αμφότερα και στον αυτισμό και στο ΣΕΧ, υπάρχουν αποδεικτικά στοιχεία του διευρυσμένου τετάρτου, των πλάγιων κοιλιών, των ακανόνιστων ιππόκαμπων και της παραμόρφωσης της παρεγκεφαλίδας. Δεν υπάρχει καμία σχέση μεταξύ αυτιστικών χαρακτηριστικών και βαθμού ενίσχυσης από το γονίδιο του Fmr1. Ωστόσο, το γεγονός ότι το προϊόν του γονιδίου του Fmr1, FMRP, είναι άφθονο στον ιππόκαμπο και στην παρεγκεφαλίδα είναι μια άλλη ενδιαφέρουσα σύνδεση μεταξύ των δύο διαταραχών. Η παρεγκεφαλίδα εμπλέκεται στην επεξεργασία των αισθητηριακών πληροφοριών, και στη συγκράτηση της προσοχής και της κίνησης, ενώ ο ιππόκαμπος πιστεύεται ότι λειτουργεί σε πτυχές της μάθησης και της μνήμης.

Θεωρητικά, τα άτομα που στερούνται της πρωτεΐνης FMRP θα έχουν δυσκολίες με τις δραστηριότητες αυτές και, μάλιστα, άτομα με αυτισμό ή ΣΕΧ έχουν συχνά προβλήματα προσοχής, αισθητηριακές ανωμαλίες, μαθησιακές δυσκολίες ή και διανοητική αναπηρία.

Αποδεικτικά στοιχεία για μια συσχέτιση μεταξύ της δυσπλασίας της παρεγκεφαλίδας και των αυτιστικών συμπεριφορών πηγάζουν από τη διαπίστωση ότι τα κορίτσια με ΣΕΧ είναι λιγότερο πιθανό να εμφανίσουν σοβαρές αυτιστικές συμπεριφορές από ό, τι τα αγόρια, και έχουν επίσης λιγότερα ποσοστά υποπλασίας της παρεγκεφαλίδας. Τα αυτιστικά χαρακτηριστικά, όπως στερεότυπες κινήσεις, περιορισμένα ενδιαφέροντα, και αυτο-διέγερση μπορεί να προκαλούνται από ελλείμματα της παρεγκεφαλίδας λόγω της δυσκολίας στην επεξεργασία των αισθητήριων ερεθισμάτων.

#### **14. Εκπαίδευση για παιδιά με Εύθραστο Χ**

Δεδομένου ότι η σοβαρότητα των συμπτωμάτων του Εύθραστο Χ ποικίλλει σημαντικά μεταξύ των ατόμων, η εκπαίδευση των παιδιών αυτών διαφέρει ανάλογα με τις ειδικές ικανότητες και ανάγκες που έχουν. Δεν έχουν όλα τα παιδιά με Εύθραστο Χ αναπηρίες, αλλά για εκείνα που έχουν, παρέχεται δωρεάν δημόσια εκπαίδευση (Ducworth, 2007).

##### **14.1 Εκπαίδευση κοριτσιών με Εύθραστο Χ Σύνδρομο**

Εκπαιδευτικές και συναισθηματικές δυσκολίες

Μια αυστραλιανή μελέτη δείχνει ότι οι ακόλουθοι τομείς απαιτούν αποκατάσταση:

- Μαθηματικά: βασικές δεξιότητες, αριθμοί, πρόσθεση, αφαίρεση, πολλαπλασιασμός, διαίρεση, κλάσματα, δεκαδικοί, ποσοστά, επίλυση προβλήματος, γεωμετρία και μέτρηση.
- Γραμματική: ανάγνωση, γραφή, επαγωγική κατανόηση.
- Συναισθηματική και κοινωνική συμπεριφορά: να κάνει φίλους, συστολή και συνομιλία, εργασία σε γκρουπ, λήψη αποφάσεων (Vicki Sudhalter & Richard C. Belser, 2004, σ. 32).

#### 14.1.1 Στρατηγικές για τους γονείς την υποστήριξη της διδασκαλίας

- Βεβαιωνόμαστε ότι η κόρη μας γνωρίζει τα βασικά, συνεχής επανάληψη για να μην τα ξεχνάμε.
- Ενημερώνουμε τους εκπαιδευτικούς για τις δυσκολίες του παιδιού και το άγχος που δεν καταλαβαίνουν αφηρημένες μαθηματικές έννοιες, όπως η άλγεβρα ή πολλαπλασιασμός των κλασμάτων.
- Επιμένουμε οι εκπαιδευτικοί να επικεντρωθούν στην ενίσχυση των βασικών μαθηματικών δεξιοτήτων.
- Συμμετοχή του παιδιού σε απλές μαθηματικές εργασίες στο σπίτι - τον καθορισμό του πίνακα και αγορών σε λειτουργικές ασκήσεις μαθηματικών.
- Δίνουμε στο παιδί να καταλάβει ότι οι δυσκολίες της με τα μαθηματικά δεν είναι δικό της λάθος.

Περιμένουμε να λειτουργήσει με τον καλύτερο δυνατό τρόπο και να επιτευχθεί το υψηλότερο επίπεδο εμπειρογνωμοσύνης στο θέμα. Εάν μπορεί να προχωρήσει περαιτέρω και να εξακολουθεί να διατηρεί τις βασικές γνώσεις, τότε φυσικά της επιτρέπουμε να το πράξει (Vicki Sudhalter & Richard C. Belser, 2004, σ. 34).

#### 14.1.2 Θεαματικές Λέξεις

Αυτές παρέχουν μια βάση για την αναγνώριση των λέξεων, επειδή αναγνωρίζονται αμέσως από τους μαθητές. Όσο περισσότερες λέξεις αναγνωρίζουν τα παιδιά από τη θέα και μόνο με τόσο μεγαλύτερη ευφράδεια διαβάζουν. Οι Άμεσες Λίστες λέξεων περιλαμβάνουν τρεις καταλόγους των 100 λέξεων η κάθε μία. Οι πρώτες 10 λέξεις στους καταλόγους αυτούς αποτελούν περίπου το 24% του συνολικού γραπτού υλικού, οι πρώτες 100 αποτελούν το 50% και οι 300 λέξεις αποτελούν το 65%. Αυτά μπορεί να διδαχθούν με κάρτες φλας, παίζοντας μπίνγκο και με το γράψιμο απλών προτάσεων. Οι λέξεις μπορεί να χρησιμοποιηθούν για να διδαχθούν οικογένειες λέξεων. Πολλές απλές καθημερινές λέξεις είναι ακανόνιστα γραμμένες έτσι πρέπει να αναγνωρίζονται με την όραση κυρίως (Vicki Sudhalter & Richard C. Belser, 2004, σ. 36).

### 14.1.3 Φωνολογία

Η χρήση φωνημάτων (ένωση συγκεκριμένους ήχους με συγκεκριμένα σύμβολα) σπάνια λειτουργεί σε αγόρια με εύθραυστου X λόγω της εντελώς ολιστικής προσέγγισή τους στην αναγνώριση λέξεων. Αυτό ταιριάζει περισσότερο στα κορίτσια. Η διδασκαλία της φωνητικής θα πρέπει να περιλαμβάνει: συνδυασμούς φωνηέντων και συμφώνων, διπλά φωνήεντα (-ευ, αι, οι, αυ-) και διπλά (-μπ, ντ, τσ, στ-) και τριπλά σύμφωνα (-στρ-).

### 14.1.4 Συμφραζόμενα

Το πλαίσιο βοηθά τον αναγνώστη να εντοπίσει μια άγνωστη λέξη και να αποφασίσει ποια προφορά να χρησιμοποιήσει σε μια πρόταση. Για παράδειγμα, «διάβασα χθες» ή «Θα σας διαβάσω σήμερα». Η χρήση των συμφραζόμενων μπορεί να διδαχθεί από πολύ μικρή ηλικία ενθαρρύνοντας τα παιδιά να ψάξουν για στοιχεία στις εικόνες στα βιβλία των παιδιών. Με τη βοήθεια του περιβάλλοντος ενδέχεται να προωθηθούν οι γνώσεις, πριν τα παιδιά αρχίσουν την επίσημη παιδεία, επιτρέποντάς τους να ολοκληρώσουν μια φράση ή ένα παιδικό τραγούδι. Κάνοντας διασκεδαστικά σφάλματα σε προτάσεις και διορθώνοντάς τα, προετοιμάζουμε τα παιδιά για την εκμάθηση της γνώσης μέσα από το παιχνίδι (Powell, 2004, σ. 36).

### 14.1.5 Κατανόηση

Εάν ένα παιδί δεν καταλαβαίνει τι διαβάζει, μπορεί απλά να αποκωδικοποιήσει ή να επικεντρωθεί σε κάθε λέξη μεμονωμένα. Οι ακόλουθες στρατηγικές διδάσκουν πώς τα παιδιά μπορούν να επεξεργαστούν το κείμενο που διαβάζουν ή ακούν. Ρωτάμε τα πολύ μικρά παιδιά αν μπορούν:

- να προβλέψουν τι θα συμβεί σε μια ιστορία
- να επανεκτιμήσουν την πρόβλεψη τους,
- να ξαναπούν την ιστορία
- συζητήσουμε γιατί οι χαρακτήρες έκαναν ορισμένα πράγματα
- σκεφτόμαστε ένα διαφορετικό τέλος (Vicki Sudhalter & Richard C. Belser, 2004, σ. 36).

#### 14.1.6 Δημιουργία φιλικών σχέσεων - Στρατηγικές για τους γονείς

- Συμμετοχή σε παιδικό σταθμό ή δραστηριότητες για τα μικρά παιδιά και διατήρηση του παιδιού στο παιχνίδι.
- Παρατήρηση άλλων παιδιών κατά τη διάρκεια του παιχνιδιού και να ενθάρρυνση ανάλογων εμπειριών για το παιδί το δικό τους.
- Πρέπει να θυμόμαστε ότι τα πολύ μικρά παιδιά δεν παίζουν μαζί, παίζουν το ένα δίπλα στο άλλο, οπότε να μην περιμένουμε κάποιο παιχνίδι συνεργασίας. Θα συνηθίσουν να είναι σε μια ομάδα, που βιώνουν κοινωνική αλληλεπίδραση, ακούγοντας και συμμετέχοντας στις αρχές συνομιλίας. Θα πρέπει να ενθαρρύνουμε το παιδί να επιλέξει φίλους με κοινά ενδιαφέροντα ή με παρόμοια προσωπικότητα.
- Μόλις φτάσει σε σχολική ηλικία μπορεί να χρειαστεί να αναλάβει την πρωτοβουλία και να καλέσει άλλα παιδιά να παίξουν τα οποία είναι παρόμοια - ήσυχα, ντροπαλά (Powell, 2004, σ. 38).

#### 14.1.7 Δημιουργία φιλικών σχέσεων - Στρατηγικές για εκπαιδευτικούς

- Ενθαρρύνουμε το παιδί με το εύθραυστο Χ να συμμετάσχει στις δραστηριότητες της τάξης και να συμβάλει στη συζήτηση.
- Αναθέτουμε σε ένα παιδί με υψηλό βαθμό και παρόμοια ενδιαφέροντα να γίνει μέντορας της.
- Προσέχουμε για σημάδια της δημιουργικότητας ή ενδιαφέρον για την τέχνη, τη μουσική, το χορό ή το δράμα και ενθαρρύνουμε για τυχόν ταλέντα.
- Ενθάρρυνση για επαφή με τα μάτια σε μη απειλητικές καταστάσεις, αλλά δεν επιμένουμε σε επαφή με τα μάτια, όταν ένα παιδί είναι ανήσυχο ή στενοχωρημένο (Powell, 2004, σ. 39).



#### 14.1.8 Η εργασία σε ομάδα

Η ομάδα εργασίας στο σχολείο λειτουργεί εξαιρετικά για τα κορίτσια με εύθραυστο Χ. Καθορίζονται συνήθως ειδικές εργασίες, ο καθένας έχει το ρόλο του μέσα στην ομάδα και αυτό επιτρέπει στα κορίτσια να αναπτύξουν τη δική τους άποψη ενώ εξακολουθούν να εργάζονται συνεργατικά μέσα σε μια ομάδα. Οι εκπαιδευτικοί πρέπει να έχουν συνείδηση της δυναμικής μιας ομάδας όταν τοποθετούν το παιδί σε αυτή, ώστε να μπορεί να αλληλεπιδράσει με τα μέλη της.

#### 14.1.9 Λήψη αποφάσεων

Τα κορίτσια με Εύθραυστο Χ βρίσκουν πολύ δύσκολο να πάρουν αποφάσεις, ειδικά αν είναι σε ένα δημόσιο χώρο καθώς ανησυχούν για το κοινωνικό περιβάλλον. Για απλές αποφάσεις, όπως το να αποφασίσουν τι πρέπει να παραγγείλουν σε ένα εστιατόριο, είναι πολύ πιθανό να κρατούν μαζί τους ένα κέρμα για να αναστρέψετε αν πραγματικά δεν μπορεί να αποφασίσουν μεταξύ δύο επιλογών. Η διαδικασία λήψης αποφάσεων, ωστόσο, είναι συχνά πιο περίπλοκη από ό, τι να αποφασίζουν τι θα πάρουν σε μία παραγγελία.

Καλό είναι να συζητάμε την ποικιλία των επιλογών που έχουμε με το παιδί και να του δίνουμε ένα εναλλακτικό σχέδιο δράσης. Αν σκοπεύετε να το συναντήσουμε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή θα πρέπει να βεβαιωθούμε ότι ξέρει τι πρέπει να κάνει αν δεν μας δει. Η χρήση κινητού τηλεφώνου παρέχει ασφάλεια για τα παιδιά και τους νέους που βρίσκονται σε καταστάσεις όπου τα πράγματα δεν έγιναν όπως προβλεπόταν ή αναμενόταν (Powell, 2004, σ. 39).

### 15. Εκπαιδευτικές ανάγκες

Πολλές από τις εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών με σύνδρομο εύθραυστου Χ είναι παρόμοιες με εκείνες των παιδιών με άλλες αιτίες μαθησιακών δυσκολιών. Το μικρό μέγεθος της τάξης με την πρόσβαση σε μια μικρή ομάδα και ατομικά μαθήματα είναι απαραίτητα για να εξασφαλιστεί ένα υψηλό ποσοστό του χρόνου που δαπανάται από το δάσκαλο σε κάθε μαθητή. Πρέπει να υπάρχει προσοχή στο επίπεδο φωτισμού και ήχου για να βοηθήσει στην ελαχιστοποίηση των περισπασμών και να ενισχυθεί η συγκέντρωση. Η αύξηση του ενδιαφέροντος για συμμετοχή στην ομάδα (σε αντίθεση με ατομική διδασκαλία) διδασκαλίας θα βοηθήσει στην ενθάρρυνση της ανεξαρτησίας και της αυτενέργειας στη μάθηση.

Ο σεβασμός των ειδικών αναγκών πρέπει να διατηρείται ανά πάσα στιγμή. Η συνειδητοποίηση των δυσκολιών επεξεργασίας και η ανάγκη για ταυτόχρονη εξάρτηση από τις τεχνικές με συγκεκριμένες πληροφορίες πρέπει να συνοδεύεται από συμπάθεια. Η σχολική ημέρα θα πρέπει να έχει ελάχιστες εκπλήξεις και η ομάδα του προσωπικού θα πρέπει να παραμένει συνεπής και προβλέψιμη όσο το δυνατόν με όλους, χρησιμοποιώντας τις ίδιες διδακτικές προσεγγίσεις και πειθαρχία.

Η επικοινωνία μεταξύ προσωπικού και μαθητών θα πρέπει να είναι απλή, συγκεκριμένη, και το αποτέλεσμα να είναι βασισμένο σε κανόνες. Οι ίδιες φράσεις θα πρέπει να χρησιμοποιούνται για να μεταφέρουν τα ίδια μηνύματα σε όλους τους χρόνους και πρέπει να συνδέονται με τις ίδιες προσδοκίες και προβλέψιμα αποτελέσματα. Το προσωπικό πρέπει να γνωρίζει το ευρύτερο πλαίσιο της επικοινωνίας, συμπεριλαμβανομένων όχι μόνο της ομιλίας αλλά και της επαφής με τα μάτια, της έκφρασης του προσώπου, της στάσης του σώματος και των χειρονομιών (Turk, 2004, σ. 183).

## **16. Ιατρικές παρεμβάσεις**

Τυχόν προβλήματα που σχετίζονται με το σώμα πρέπει να εντοπίζονται όσο το δυνατόν νωρίτερα και να αντιμετωπίζονται σθεναρά. Θα πρέπει να υπάρχει πλήρης ακοή, όραση και έλεγχος με διορθωτικά μέτρα όπου είναι απαραίτητο. Το φάρμακο παίζει ένα μικρό αλλά σημαντικό ρόλο στην αντιμετώπιση της επιληψίας, της υπερκινητικότητας και των ελλειμμάτων προσοχής, και μερικές φορές στην επιθετικότητα, στον αυτο-τραυματισμό, στις ιδεοψυχαναγκαστικές τάσεις, στις διαταραχές της διάθεσης και τις διαταραχές του ύπνου (Turk, 2004, σ. 184).

## **17. Φαρμακευτική Αγωγή**

Η χρήση φαρμάκων για προβληματικές συμπεριφορές σε άτομα με μαθησιακές δυσκολίες έχει μεγάλη ιστορία. Μια περίοδος κατάχρησης με ελάχιστη μέριμνα για τις πιθανές βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες παρενέργειες, μερικές φορές ανεπανόρθωτες, ακολούθησε ένα χρονικό διάστημα, όπου το φάρμακο οποιασδήποτε μορφής φάνηκε να προκαλεί δυσφορία. Αυτή η φάση είχε την εξαιρετικά θετική επίδραση επικεντρώνοντας την προσοχή σε ψυχολογικές και

κοινωνικές συνθήκες που καθορίζουν τη συμπεριφορά και στο τι θα μπορούσε να γίνει για να βελτιωθεί η ποιότητα της ζωής με αυτά τα μέσα και μόνο. Ωστόσο, τα τελευταία χρόνια αναγνωρίζεται το γεγονός ότι, όσο καθοριστική κι αν είναι η κατανόηση των ψυχολογικών και κοινωνικών παραγόντων της συμπεριφοράς, εξακολουθεί να υπάρχει η θέση για τη συνετή χρήση ορισμένων φαρμάκων για συγκεκριμένες ενδείξεις.

Είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι η παρέμβαση και η υποστήριξη για τα παιδιά και τους νέους με σύνδρομο Εύθραυστου Χ που δείχνουν προκλητικές συμπεριφορές έχει πολλές διαστάσεις. Ψυχολογικές, εκπαιδευτικές και κοινωνικές προσεγγίσεις θα πρέπει πάντα να λαμβάνουν υπόψη ότι η χρήση του φαρμάκου θεωρείται προσωρινή, κι όχι υποκατάστατο.

Υπάρχει μια σειρά από κρίσιμα ζητήματα που σίγουρα θα έχουν γεννηθεί στο μυαλό όταν εξετάζεται η χρήση της φαρμακευτικής αγωγής για λόγους συμπεριφοράς. Η φαρμακευτική αγωγή δεν θα πρέπει να είναι η αρχική παρέμβαση. Πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι ψυχολογικές, εκπαιδευτικές, οικογενειακές και κοινωνικές προσεγγίσεις πριν από την χορήγηση φαρμάκου. Είναι μια κοινή παρανόηση ότι, επειδή οι ρίζες ενός προβλήματος συμπεριφοράς είναι εν μέρει βιολογικές, τότε η θεραπεία θα πρέπει να είναι ιατρική. Υπάρχει στην πραγματικότητα πολύ καλή απόδειξη ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς μιας αναμφισβήτητα βιολογικής αιτίας μπορούν να βοηθηθούν ουσιαστικά από ψυχολογικά μέσα. Αντίστροφα, προβλήματα ψυχολογικού χαρακτήρα (όπως ξαφνική σοβαρή κατάθλιψη μετά από πένθος) ενδέχεται, αν είναι σοβαρά, να απαιτούν μια σύντομη πορεία λήψης του φαρμάκου για τη διευκόλυνση της ψυχολογικής θεραπείας. Επιπλέον, η σοβαρότητα του προβλήματος είναι μια φτωχός δείκτης του κατά πόσον είναι αναγκαία τα φάρμακα – έτσι σε ακραίες συμπεριφορές μπορεί να βοηθήσουν πολύ απλές συμβουλές συμπεριφοράς, ενώ σε ήπια και σχετικά ασήμαντα προβλήματα μπορεί να απαιτηθεί φαρμακευτική αγωγή, εάν υπάρχει η αίσθηση ότι είναι αρκετά δύσκολο να αντιμετωπιστούν (για παράδειγμα, το νευρικό τικ) (Turk, Medication matters, 2004, σ. 149).

Δεν υπάρχει περίπτωση ένα φάρμακο να μην έχει παρενέργειες. Η απόφαση για το αν πρέπει ή όχι να συνταγογραφηθεί απαιτεί μια ισορροπία ανάμεσα στη βαρύτητα του προβλήματος, τα δυνητικά οφέλη, τις πιθανές ανεπιθύμητες

ενέργειες, αν άλλες μορφές θεραπείας είναι διαθέσιμες και έχουν δοκιμαστεί. Η φαρμακευτική αγωγή μπορεί να λειτουργήσει, όπως και οι ψυχολογικές προσεγγίσεις, για ορισμένα προβλήματα πράγμα που μπορεί να φαίνεται εξαιρετικά απλό. Εντούτοις, αν χρησιμοποιείται ως πρώτη γραμμή παρέμβασης, το φάρμακο δεν θα επιτρέψει στο άτομο να αναπτύξει τους δικούς του τρόπους αντιμετώπισης των προβλημάτων του. Επίσης, θα καταστήσει το πρόσωπο επιρρεπές σε περιττές παρενέργειες (Turk, Medication matters, 2004, σ. 150).

Η απόφαση για το αν πρέπει κανείς να προσπαθήσει ψυχολογικές ή ιατρικές θεραπείες δεν είναι είτε το πρώτο είτε κανένα. Απαραίτητη είναι η ψυχολογική, εκπαιδευτική, οικογενειακή υποστήριξη άλλα και τα κοινωνικά στηρίγματα θα πρέπει να συνεχιστούν. Εάν απαιτείται, το φάρμακο μπορεί στη συνέχεια να προστεθεί ως ένα μέσο για τη διευκόλυνση αυτών των άλλων θεραπειών, για το συντομότερο δυνατό χρονικό διάστημα, με προσεκτική παρακολούθηση από έμπειρο και κατάλληλα εκπαιδευμένο ιατρό (Turk, Medication matters, 2004, σ. 150).

#### **18. Αντιμετώπιση των συμπτωμάτων όχι του Συνδρόμου**

Δεν υπάρχει φάρμακο για συγκεκριμένες αιτίες μαθησιακών δυσκολιών όπως το σύνδρομο του Εύθραυστου Χ. Ωστόσο, ορισμένα φάρμακα μπορεί να ενδείκνυνται για ορισμένες προκλητικές συμπεριφορές και άλλα προβλήματα που αντιμετωπίζουν συνήθως τα άτομα με την πάθηση αυτή. Τα περισσότερα άτομα με το σύνδρομο του Εύθραυστου Χ πιθανότατα δε θα χρειαστούν φαρμακευτική αγωγή. Από τις υπόλοιπες περιπτώσεις, τα περισσότερα θα χρειαστούν έναν ειδικό παράγοντα για σύντομο χρονικό διάστημα ως προσθήκη στις εισόδους που περιγράφονται παραπάνω. Η απόφαση για τη θεραπεία ιατρικά βασίζεται στο κατά πόσο ένα ορισμένο συναισθηματικά ή συμπεριφορικά πρόβλημα (για παράδειγμα, οι αυτοτραυματισμοί, η κατάθλιψη, η υπερκινητικότητα) έχει παρουσιαστεί αρκετά σοβαρό για μια συνεχιζόμενη χρονική περίοδο και προκαλεί ανησυχία - και αν έχει ανταποκριθεί η όχι σε άλλες προσεγγίσεις (Turk, Medication matters, 2004, σ. 150).

## **19. Κοινωνικές παρεμβάσεις**

Οι κοινωνικές πτυχές είναι ένα βασικό συστατικό της συνολικής διεπιστημονικής παρέμβασης. Οι παροχές κοινωνικής πρόνοιας παρέχουν πολύτιμη στήριξη στην οικογένεια και μπορεί, αν κριθεί σκόπιμο, να αποθηκευτούν σε ένα καταπίστευμα για μελλοντική χρήση από το άτομο με αναπηρία. Παρέχουν επίσης ευκαιρίες για τα άτομα να βιώνουν διαφορετικά περιβάλλοντα διαβίωσης- ένα σημαντικό μέρος της κοινωνικοποίησης. Παρόμοια οφέλη προκύπτουν από ειδικές οργανώσεις. Λέσχες, σύλλογοι και οργανώσεις που παρατηρούνται συχνά στον ιδιωτικό και εθελοντικό τομέα για να βοηθήσουν τις οικογένειες που έχουν σχέση με μέλη με παρόμοιες δυσκολίες και να βοηθήσουν στην ανάπτυξη ρυθμίσεων αμοιβαίας υποστήριξης (Turk, 2004, σ. 186).

## **20. Άλλες θεραπευτικές παρεμβάσεις**

Η Λογοθεραπεία είναι απαραίτητη για την ατομική αξιολόγηση της ομιλίας και της γλώσσας, των δεξιοτήτων και των αναγκών της, και θα πρέπει να γίνεται σε συνεργασία με την οικογένεια και το σχολείο. Μερικές γλωσσικές τάσεις μπορεί να είναι δυσπροσαρμοστικές, αλλά υπάρχουν ενδείξεις ότι εξυπηρετούν σημαντικές λειτουργίες για την αποζημίωση για την επεξεργασία πληροφοριών και άλλες δυσκολίες, για παράδειγμα, την ηχολαλία και την επαναλαμβανόμενη ομιλία. Οι λογοθεραπευτές παρέχουν επίσης συμβουλές σχετικά με τεχνικές επικοινωνίας όπως νοηματική γλώσσα (π.χ. Makaton), εικόνα Πίνακες επικοινωνίας (π.χ. Bliss λογότυπα) και συστήματα για την ενίσχυση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης.

Η Εργοθεραπεία επίσης, μπορεί να παράσχει πολύτιμες πληροφορίες για την κινητική λειτουργία και τον οπτικο-κινητικό συντονισμό. Οι αισθητηριακές προσεγγίσεις ένταξης κερδίζουν δημοτικότητα στη διαχείριση της παρούσας συχνά γενικευμένης αισθητηριακής αμυντικότητας, της μισαλλοδοξίας και της απογοήτευσης. Η Φυσιοθεραπεία μπορεί να βοηθήσει σε δυσκολίες καθυστέρησης της κίνησης, σε προβλήματα υπερκινητικότητας και αδεξιότητας (Turk, 2004, σ. 185).

## **B. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

Όπως έχουμε ήδη αναφέρει η εργασία αυτή έχει σκοπό να παρουσιάσει τις επιπτώσεις που φέρει το Σύνδρομο του Εύθραυστου Χ στο παιδί και στην οικογένειά του και να τις τεκμηριώσει μέσα από ερωτηματολόγια που απαντήθηκαν από τον εκπαιδευτικό του παιδιού. Τα ερωτηματολόγια δόθηκαν εις διπλούν καθώς ζητούσαν από το δάσκαλο σε πρώτη φάση να απαντήσει με βάση την κατάσταση του παιδιού προτού πάει στο ειδικό σχολείο, και σε δεύτερη με βάση την τωρινή μαθησιακή συμπεριφορά του παιδιού. Με βάσει τα αποτελέσματα θα μπορέσουμε ενδεχομένως να αποκτήσουμε μια πρώτη εικόνα για το κατά πόσο η εκπαίδευση μπορεί να συμβάλει στη βελτίωση του παιδιού με Εύθραυστο Χ.

Με βάση τις απαντήσεις του εκπαιδευτικού ειδικής αγωγής φτιάξαμε τους ακόλουθους πίνακες που παρουσιάζουν πολύ συνοπτικά την ύπαρξη ή μη βελτίωσης στο παιδί, σε συγκεκριμένους τομείς, μέσα από τη μαθησιακή διαδικασία καθώς και τα σημεία στα οποία το σύνδρομο τον εμποδίζει να εξελιχθεί. Ο πρώτος πίνακας περιλαμβάνει τις αρχικές παρατηρήσεις του εκπαιδευτικού και ο δεύτερος τις τελικές.

## 1. Άτυπη Παιδαγωγική Αξιολόγηση

Η άτυπη παιδαγωγική αξιολόγηση είναι πολύ σημαντική για τη διαχείριση των δυσκολιών στη μάθηση χρησιμοποιώντας εξατομικευμένα και εξειδικευμένα διδακτικά προγράμματα. Πραγματοποιείται στο πλαίσιο της συστημικής επιστημονικής προσέγγισης. Στην παρούσα φάση εξετάζεται το τι μπορεί να κάνει ο μαθητής με τη διαμεσολάβηση του εκπαιδευτικού, με βάση το αναλυτικό πρόγραμμα, τη διαφορική διάγνωση και τη σχέση με το βαθμό σοβαρότητας της αναπηρίας και των δυσκολιών στη μάθηση. Πιο συγκεκριμένα, ο εκπαιδευτικός ειδικής αγωγής καλείται να σκεφτεί και να απαντήσει σε κάποια βασικά παιδαγωγικά ερωτήματα, όπως το τι μπορούν να κάνουν οι μαθητές μόνοι τους, τι μπορούν να κάνουν με μικρή βοήθεια, τι μπορούν να κάνουν με μεγάλη βοήθεια, τι μπορούν να κάνουν με τη συστηματική διδακτική παρέμβαση (Μ. Δροσινού, Ε. Μαρκάκης, Μ. Μιχαηλίδου, Ι. Τσαγκαράκη, 2004- 2011, σ. 28).

## 2. Προφορικός Λόγος

Ο προφορικός λόγος είναι το βασικό και κυριότερο μέσο έκφρασης και επικοινωνίας. Το παιδί ακούει, δέχεται τις προφορικές πληροφορίες, τις επεξεργάζεται στο μυαλό του, επενδύει συναισθηματικά σε αυτό που παράγεται και έτσι εκφράζεται. Δεν χωρά αμφισβήτηση ότι ο προφορικός λόγος είναι η σημαντικότερη μορφή επικοινωνιακής σχέσης. Η ανάπτυξη του προφορικού λόγου επηρεάζει σημαντικά την πρόοδο του παιδιού, καθώς και τα αποτελέσματα της μαθησιακής διαδικασίας (Μ. Δροσινού, Ε. Μαρκάκης, Μ. Μιχαηλίδου, Ι. Τσαγκαράκη, 2004- 2011, σ. 47).

Για να υπάρξει μια ολοκληρωμένη γλωσσική ανάπτυξη απαιτείται να συμπεριλάβουμε τρεις τομείς, το φωνολογικό, το σημασιολογικό και το συντακτικό. Η φωνολογική ανάπτυξη έχει να κάνει με τη διαφοροποίηση των ήχων για να παράγουμε τους φθόγγους και τη σύνδεσή αυτών για την παραγωγή των λέξεων. Επομένως η ακουστική διάκριση των ήχων είναι προϋπόθεση για τη γλωσσική ανάπτυξη του παιδιού στο επίπεδο της φωνολογίας. Αρκετές δυσκολίες που εμφανίζουν τα παιδιά στην ανάγνωση οφείλονται σε αδυναμία στην ακουστική διάκριση των φθόγγων. Η ανάπτυξη στη σημασιολογία συνδέεται με την ανάπτυξη του λεξιλογίου. Το παιδί θα πρέπει να γνωρίζει ένα βασικό λεξιλόγιο, για να είναι σε θέση να ακροάται, να κατανοεί όσα ακούει και να συμμετέχει στο διάλογο, περιμένοντας τη σειρά του. Η συντακτική ανάπτυξη από την άλλη μεριά ακολουθεί μια διαδικασία εξελικτική. Η σύνδεση δύο λέξεων συνιστά την αρχή της συντακτικής δομής. Έπειτα έρχεται ο σχηματισμός προτάσεων με τρεις λέξεις.

Δυστυχώς η ανάπτυξη του προφορικού λόγου παραγκωνίζεται τις πιο πολλές φορές, παρόλο που αποτελεί το σημαντικότερο κομμάτι της επικοινωνίας του ατόμου με

τους άλλους, το οποίο έχει ως αποτέλεσμα την ομαλή ψυχολογική εξέλιξη του παιδιού και την προσαρμογή του στο κοινωνικό περιβάλλον. Μέσα από τον προφορικό λόγο, το παιδί με αναπηρίες αναπτύσσει διαπροσωπικές σχέσεις, εκφράζει συναισθήματα, συνεργάζεται με τους άλλους και εντάσσεται στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο (Μ. Δροσινού, Ε. Μαρκάκης, Μ. Μιχαηλίδου, Ι. Τσαγκαράκη, 2004- 2011, σ. 20).

### 3. Ψυχοκινητικότητα

Μια ιδιαίτερα σημαντική περιοχή δεξιοτήτων για τη μάθηση και την κοινωνική προσαρμογή του παιδιού συνιστά η γνώση του σώματος και ο συντονισμός των κινήσεων των μελών του. Το παιδί αγγίζει, δείχνει, μιλάει, κινεί και χρησιμοποιεί το στόμα του, τα χέρια του, τα πόδια του, τα μάτια του. Αλλάζει τις λέξεις με κινήσεις και τις απλές προτάσεις με πιο σύνθετες, δομημένες, επιμέρους κινήσεις. Αναγνωρίζοντας την εικόνα του σώματός του το παιδί ανακαλύπτει μια άλλη μορφή επικοινωνίας, την επικοινωνία με τη «γλώσσα του σώματος» (Μ. Δροσινού, Ε. Μαρκάκης, Μ. Μιχαηλίδου, Ι. Τσαγκαράκη, 2004- 2011, σ. 85).

Η αντίληψη του σχήματος του σώματος βασίζεται στις κινήσεις γενικής κινητικότητας οι οποίες διαφοροποιούνται βαθμιαία και επικεντρώνονται στα διάφορα μέρη του σώματος. Η γνώση των διαφόρων μελών του σώματος βοηθά στην ολοκλήρωση της νοητικής εικόνας. Για να κατακτήσουμε τη δεξιότητα της ανάγνωσης και της γραφής είναι απαραίτητη η ανάπτυξη των δεξιοτήτων της κινητικότητας, του συντονισμού των κινήσεων ματιού-χεριού και του προσανατολισμού στο χώρο και το χρόνο. Συνδεδεμένες με αυτές τις δεξιότητες είναι η αίσθηση του ρυθμού και η πλευρίωση. Οι συντονισμένες κινήσεις οδηγούν το παιδί από την ένταση στη χαλάρωση, στην αίσθηση του μυϊκού τόνου και στη συνειδητοποίηση της αναπνοής. Ο προσανατολισμός στο χώρο και στο χρόνο γίνεται με κινήσεις γενικής κινητικότητας του σώματος. Το παιδί που έχει κατακτήσει την έννοια του σωματικού σχήματος είναι ικανό να προσανατολίζεται στο χώρο και στο χρόνο, να αναπτύσσει την αίσθηση του ρυθμού και είναι έτοιμο να του διδάξουν την ανάγνωση, τη γραφή και τα μαθηματικά (Μ. Δροσινού, Ε. Μαρκάκης, Μ. Μιχαηλίδου, Ι. Τσαγκαράκη, 2004- 2011, σ. 21).

### 4. Νοητικές Ικανότητες

Στους μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και αναπηρίες η ετοιμότητα των νοητικών ικανοτήτων τους εμφανίζεται ανεπαρκής για την ένταξη τους στη μαθησιακή διαδικασία. Γι αυτό θα πρέπει να στηρίζονται με στοχευμένες δραστηριότητες για να αναπτύξουν δεξιότητες που διευκολύνουν την πρόσβαση τους στη γνώση. Το παιδί επεξεργάζεται τις πληροφορίες που συλλέγει με τον δικό του ατομικό τρόπο και σιγά σιγά κατακτά τις διάφορες έννοιες, τους συλλογισμούς και τη λογικομαθηματική σκέψη. Έτσι εξελίσσει τις νοητικές του ικανότητες και αποκτά τη



μαθησιακή ετοιμότητα (Μ. Δροσινού, Ε. Μαρκάκης, Μ. Μιχαηλίδου, Ι. Τσαγκαράκη, 2004- 2011, σ. 131).

Η αντίληψη, ο συλλογισμός, η μνήμη, η σκέψη, η προσοχή και άλλες νοητικές ικανότητες παίζουν πρωταγωνιστικό ρόλο στην επεξεργασία των γνωστικών πληροφοριών και μέχρι ένα σημείο καθορίζουν την ποιότητα, το είδος και την αποτελεσματικότητα των λειτουργιών του παιδιού πάνω στις γνωστικές δεξιότητες.

Οι νοητικές ικανότητες περιλαμβάνουν την οπτική μνήμη, την ακουστική μνήμη, τη λειτουργική μνήμη, την προσοχή, τη λογικομαθηματική σκέψη και το συλλογισμό. Πιο συγκεκριμένα, η οπτική μνήμη αναφέρεται στη διαδικασία κωδικοποίησης, αποθήκευσης και ανάσυρσης των πληροφοριών που δεχόμαστε με τα μάτια μας. Η ακουστική μνήμη αφορά στη διαδικασία κωδικοποίησης, αποθήκευσης και ανάσυρσης των πληροφοριών που λαμβάνουμε από τα αφτιά μας. Η λειτουργική μνήμη αναφέρεται στη διαδικασία κωδικοποίησης, αποθήκευσης και ανάσυρσης πιο σύνθετων πληροφοριών που θεωρούνται λειτουργικές για το άτομο και για την προσαρμογή του στο ευρύτερο σύνολο. Η προσοχή έχει να κάνει με τη διαδικασία εκείνη κατά την οποία το άτομο επικεντρώνεται στη λειτουργία των αισθήσεων και της αντίληψης. Συχνά εμφανίζεται με αυξημένη ένταση και επιλεκτική σε συγκεκριμένα ερεθίσματα. Για να υπάρξει συγκέντρωση προσοχής είναι απαραίτητη η ύπαρξη ενδιαφέροντος.

Κατά τη μαθησιακή διαδικασία αντικείμενα μάθησης που ικανοποιούν κάποιες εσωτερικές ανάγκες του παιδιού ή συνιστούν ευχάριστες ενασχολήσεις προσελκύουν την προσοχή του παιδιού αφού του κινούν το ενδιαφέρον. Όταν διαταράσσεται η προσοχή όπως για παράδειγμα στην περίπτωση της ελλειμματικής προσοχής με ή χωρίς υπερκινητικότητα, ή στην έλλειψη προσοχής, οι στοχευμένες δραστηριότητες μαθησιακής ετοιμότητας είναι χρήσιμες στην αύξηση της διάρκειας της προσοχής. Η λογικομαθηματική σκέψη αφορά στην κατανόηση προ - μαθηματικών και μαθηματικών εννοιών με τυπικές λογικές διαδικασίες. Τέλος ο συλλογισμός αναφέρεται στη διαδικασία όπου το άτομο μαθαίνει να συνδέει γνώσεις και εμπειρίες και μέσα από αυτή τη σύνδεση να καταλήγει σε συμπεράσματα ή να αναπτύσσει στρατηγικές επίλυσης προβλημάτων (Μ. Δροσινού, Ε. Μαρκάκης, Μ. Μιχαηλίδου, Ι. Τσαγκαράκη, 2004- 2011, σσ. 22 - 23).

## 5. Συναισθηματική Οργάνωση

Το παιδί παρουσιάζει την εικόνα του εαυτού του προς τα έξω, αναπτύσσει ενδιαφέροντα στο οικείο του περιβάλλον και συνεργάζεται με άλλους ανθρώπους. Τα συναισθήματα που εκφράζει συνδέονται άμεσα με την ανάγκη του παιδιού να διαμορφώσει τις κοινωνικές του δεξιότητες και να λειτουργήσει αλληλεπιδραστικά με τους άλλους στην προσπάθειά του να ενσωματωθεί στο κοινωνικό σύνολο. Τα διάφορα ενδιαφέροντα κρατούν το παιδί σε συναισθηματική εγρήγορση και η συνεργασία με τους άλλους το βοηθά να αξιολογεί τις πράξεις του, να αποδέχεται τις

αποτυχίες του και να είναι χαρούμενο τις επιτυχίες του (Μ. Δροσινού, Ε. Μαρκάκης, Μ. Μιχαηλίδου, Ι. Τσαγκαράκη, 2004- 2011, σ. 193).

Η συναισθηματική οργάνωση περιλαμβάνει το αυτοσυναίσθημα, το ενδιαφέρον για τη μάθηση και τη συνεργασία με τους άλλους. Το αυτοσυναίσθημα αναφέρεται στη συναισθηματική πλευρά της άποψης για τον εαυτό. Το αυτοσυναίσθημα μπορεί να εκφράζεται θετικά ως μια θετική εικόνα του εαυτού μας ή αρνητικά ως ένα συναίσθημα κατωτερότητας. Στη φάση αυτή ο δάσκαλος θα πρέπει να δημιουργήσει στοχευμένες δραστηριότητες για την ανάπτυξη της συναισθηματικής ετοιμότητας που ενισχύουν την αυτοεκτίμηση του μαθητή και ανατροφοδοτούν τη διαδικασία της μάθησης. Η φροντίδα αυτή παρουσιάζεται περισσότερο επιβεβλημένη στους μαθητές που εμφανίζουν μαθησιακές δυσκολίες, σύνθετες γνωστικές συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες, προβλήματα παραβατικής συμπεριφοράς ή στις περιπτώσεις των μαθητών που είναι θύματα ενδοοικογενειακής βίας και έχουν υποστεί σωματική κακοποίηση ή ψυχολογική.

Το ενδιαφέρον για τη μάθηση έχει να κάνει με το κατά πόσο η ύπαρξη ή η απουσία ενδιαφέροντος επηρεάζει και αλλάζει τη συναισθηματική οργάνωση του ατόμου. Το ενδιαφέρον για τη μάθηση ενισχύει την προσοχή του ατόμου σε σημείο τέτοιο που να διαμορφώνεται μια διαλεκτική σχέση ανάμεσα στην προσοχή και το ενδιαφέρον. Το ενδιαφέρον δραστηριοποιεί το άτομο με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και αναπηρίες στο συναισθηματικό επίπεδο και δρα ως κίνητρο που θέτει σε λειτουργία την προσοχή (Μ. Δροσινού, Ε. Μαρκάκης, Μ. Μιχαηλίδου, Ι. Τσαγκαράκη, 2004- 2011, σσ. 24 - 25).

Η συνεργασία με τους άλλους αφορά στην ανάπτυξη και αξιοποίηση των κοινωνικών δεξιοτήτων δίνοντας έμφαση στις διδακτικές στρατηγικές που είναι χρήσιμες για το μαθητή στην κατανόηση των διαπροσωπικών σχέσεων, με στόχο την ομαλή κοινωνικοποίηση του. Η συνεργασία με τους άλλους ως εκπαιδευτικός στόχος χρησιμοποιεί ερευνητικά και επιστημονικά δεδομένα από τη μικρομαδική, συνεργατική και διαθεματική μάθηση. Προϋποθέτει την ειδική εκπαίδευση και την άσκηση στις κοινωνικές δεξιότητες με δομημένα προγράμματα διδασκαλίας πάνω στη συναισθηματική οργάνωση σε ορισμένο πλαίσιο, με την συμμετοχή τουλάχιστον δυο ατόμων για την κατανόηση και αποδοχή των κανόνων συνεργασίας (Μ. Δροσινού, Ε. Μαρκάκης, Μ. Μιχαηλίδου, Ι. Τσαγκαράκη, 2004- 2011, σσ. 24 - 25).

#### 6. Λίστα ελέγχου βασικών δεξιοτήτων-ειδικές μαθησιακές δυσκολίες:

Άτυπη παιδαγωγική αξιολόγηση

Αρχικές Παρατηρήσεις

<b>ΠΙΝΑΚΑΣ 1</b>			
<b>1.Αντιληπτικές λειτουργίες-Οπτική Αντίληψη</b>	ΚΑΘΟΛΟ Υ	ΛΙΓΟ	ΠΟΛΥ
Ο μαθητής μπορεί να.....			
Αντιλαμβάνεται και να σχηματίζει οπτικές ακολουθίες		X	
Ακολουθεί τον οπτικό ρυθμό		X	
Διαφοροποιεί κ διακρίνει οπτικές παραστάσεις		X	
Ταξινομεί κ ταυτίζει όμοιες κ διαφορετικές οπτικές παραστάσεις		X	
<b>Ακουστική Αντίληψη</b>			
Ο μαθητής μπορεί να.....			
Αντιλαμβάνεται κ επαναλαμβάνει ακουστικές ακολουθίες		X	
Αντιλαμβάνεται ακουστικό ρυθμό στις ηχητικές ακολουθίες		X	
Συνειδητοποιεί κ διακρίνει φωνολογικά στοιχεία		X	
Ενεργοποιεί τη διωτική ακοή με εντοπισμό της ηχητικής πηγής		X	
<b>Οπτικοακουστική Αντίληψη</b>			
Ο μαθητής μπορεί να....			
Συνδυάζει οπτικοακουστικές λειτουργίες		X	
Αντιστοιχίζει οπτικοακουστικά ερεθίσματα		X	
Διακρίνει οπτικοακουστικά λέξεις, συλλαβές, φθόγγους	X		
<b>Πολυαισθητηριακές αντιληπτικές λειτουργίες</b>			
Ο μαθητής μπορεί να.....			
Συνδυάζει οπτική, ακουστική, κιναισθητική δίοδο επικοινωνίας	X		
Συνδέει πολυαισθητηριακά την παράσταση μιας λέξης		X	
Συνδέει εμπειρίες του με βάση το αίτιο-αποτέλεσμα		X	
Συγκεντρώνει την προσοχή με τη βοήθεια κιναισθησης	X		
Ενισχύει τη διάρκεια προσοχής		X	
Ακολουθεί σύνθετες εντολές	X		
<b>Μνημονικές λειτουργίες</b>			
Ο μαθητής μπορεί να.....			
Ισχυροποιεί τη λειτουργική μνήμη με οπτικοακουστικές, κιναισθητικές μνημονικές ακολουθίες		X	
Θυμάται με ακρίβεια ακολουθίες προφ. Λόγου		X	
Ασκείται στην ταχύτητα μνήμης ακολουθιών με βοήθεια Η/Υ	X		
<b>Μακροπρόθεσμη μνήμη-μνημοτεχνική</b>			
Ο μαθητής μπορεί να.....	ΚΑΘΟΛΟ Υ	ΛΙΓΟ	ΠΟΛΥ
Χρησιμοποιεί μνημονικούς συνειρμούς	X		
Συνδέει μνήμη λέξεων με μνημοκοινωνικές εμπειρίες κ δραστηριότητες		X	
Ασκείται σε τεχνικές τεμαχιοποίησης γραπτού λόγου	X		59

Οπτικοποιεί γραπτό λόγο	X		
Συγκρατεί στη μνήμη λεπτές διαφορές που υπάρχουν σε γράμματα κ αριθμούς	X		
Ασκηθεί στην απομνημόνευση με κατηγοριοποιήσεις		X	
Ανακαλεί μνημονικές εικόνες με συναισθηματική φόρτιση		X	
<b>Ανάπτυξη βραχυπρόθεσμης λειτουργικής μνήμης</b>			
Ο μαθητής μπορεί να.....			
Συγκρατεί στη μνήμη πολυαισθητηριακά μια σειρά στοιχείων	X		
Συγκρατεί στην εργαζόμενη μνήμη από 2 ως 9 στοιχεία	X		
Συμπληρώνει ελλειπείς λέξεις ή προτάσεις	X		
<b>3.Γραφικός χώρος-Χωροχρονικός προσανατολισμός</b>			
Ο μαθητής μπορεί να.....			
Προσανατολίζεται στο χώρο με αρχικό σημείο αναφοράς το σώμα του		X	
Προσανατολίζεται στο χώρο με σημεία αναφοράς αντικείμενα		X	
Προσανατολίζεται στον ευρύτερο χώρο			X
Συνδέει χωροχρονικά τα αντικείμενα	X		
Συνδέει χρόνο-ρυθμό		X	
Οργανώνεται χωροχρονικά	X		
<b>Γραφοκινητικότητα – κατάκτηση γραφικού χώρου</b>			
Ο μαθητής μπορεί να.....			
Βιώνει διαδρομές στο χώρο			X
Συμπληρώνει ημιτελή σχέδια με ακολουθίες ιχνών		X	
Γράφει ανάμεσα σε 2 γραμμές		X	
Γράφει με ρυθμική κίνηση	X		
Ζωγραφίζει σε λευκό χαρτί			X
Εντοπίζει σειρά κ θέση που βρίσκονται μικρά αυτοκόλλητα			X
Αντιλαμβάνεται έννοιες συντεταγμένων		X	
Τηρεί τα αναγκαία περιθώρια κ αποστάσεις	X		
Αναπτύσσει τη λεπτή κινητικότητα του χεριού	X		
Συντονίζει τις κινήσεις ματιού-χεριού που γίνονται με γρήγορους ρυθμούς	X		
Αναπτύσσει στρατηγικές διαδρομών για τη γραφή	X		
<b>4.Αναγνωστική Λειτουργία-Φωνολογικό μέρος</b>			
Ο μαθητής μπορεί να.....			
Προφέρει σωστά τα φωνήεντα, σύμφωνα ,συμπλέγματα			X
Διακρίνει φωνητικά συγγενείς φθόγγους	X		
Κάνει συλλαβική κ φθογγική ανάλυση ηχητικής εικόνας	X		
Αντιλαμβάνεται κ διακρίνει λέξεις στον προφ. Λόγο			X
Αναλύει λέξεις σε συλλαβές προφορικά	X		
Αναλύει συλλαβές σε φθόγγους προφορικά	X		

Διακρίνει κ προφέρει λέξεις που αρχίζουν με τον ίδιο φθόγγο			X
Διακρίνει κ συνθέτει φωνημικά τους φθόγγους κ τις συλλαβές με ακρίβεια		X	
Συνθέτει προφορικά τα σύμφωνα με όλα τα φωνήεντα		X	
Διακρίνει κ προφέρει λέξεις που ομοιοκαταληκτούν	X		
Διακρίνει λέξεις που μοιάζουν φωνολογικά	X		
Ταξινομεί λέξεις με κοινά συμπλέγματα	X		
Σχηματίζει λέξεις με σωστή ακολουθία φθόγγων που ακούει	X		
<b>Προανάγνωση</b>			
Ο μαθητής μπορεί να.....			
Επαναλαμβάνει ιστορίες που ακούει		X	
Παρακολουθεί, προβλέπει κ προσδοκά την εξέλιξη κ συνέχεια γεγονότων μιας ιστορίας		X	
Παρακολουθεί τη διήγηση μιας ιστορίας γυρίζοντας τις σελίδες του βιβλίου	X		
Δείχνει με το δάχτυλο από αριστερά προς τα δεξιά σε γραπτό κείμενο	X		
Αντιλαμβάνεται, διακρίνει, δείχνει σειρές, προτάσεις, λέξεις, γράμματα σε γραπτό κείμενο	X		
Αναγνωρίζει όμοιες λέξεις, συλλαβές, γράμματα σε γραπτό	X		
Αντιστοιχίζει λέξεις με εικόνες σε γραπτό κείμενο	X		
<b>ΕΙΔΙΚΕΣ ΜΑΘΗΣΙΑΚΕΣ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ</b>			
<b>Ανάγνωση</b>			
Ο μαθητής μπορεί να.....			
Γνωρίζει τη σχέση φωνήματος-γραφήματος	X		
Γνωρίζει τα φωνήεντα	X		
Συνθέτει συλλαβές τύπου σφ	X		
Συνθέτει συλλαβές τύπου φς	X		
Συνθέτει συλλαβές τύπου σσφ	X		
Συνθέτει συλλαβές τύπου σσφφ	X		
Παράγει διαδοχικά λέξεις με συλλαβές τύπου σφ, φς, σσφ, σσφφ	X		
Συνθέτει λέξεις που έχουν τελικά σύμφωνα ς και ν	X		
Διακρίνει λέξεις με αρχικά γράμματα όμοια φωνολογικά	X		
Αναγνωρίζει αυτόματα το βασικό οπτικό λεξιλόγιο	X		
Ασκείται στην αυτόματη ανάγνωση		X	
Βελτιώνει την ανάγνωση	X		
<b>Γραφή</b>			
Ο μαθητής μπορεί να.....			
Τηρεί σωστή στάση σώματος και χεριού		X	
Κρατά σωστά το μολύβι		X	
Τοποθετεί σωστά το τετράδιό του		X	
Γράφει γράμματα και κείμενα με σωστή φορά	X		
Διακρίνει τον προσανατολισμό κάθε γράμματος	X		
Γράφει τα γράμματα και τους αριθμούς χωρίς να τα	X		

αντιστρέφει και να τα συγχέει			
Γράφει λέξεις με υπαγόρευση χωρίς αντιστροφές γραμμάτων	X		
Γράφει λέξεις με υπαγόρευση χωρίς παράληψη γραμμάτων	X		
Γράφει λέξεις με υπαγόρευση χωρίς επαναλήψεις γραμμάτων	X		
Γράφει λέξεις με υπαγόρευση χωρίς αντιμεταθέσεις γραμμάτων	X		
Γράφει λέξεις με υπαγόρευση χωρίς αντικαταστάσεις γραμμάτων	X		
Γράφει λέξεις με υπαγόρευση χωρίς προσθέσεις γραμμάτων	X		
Αντιγράφει κείμενο από βιβλίο και από τον πίνακα	X		
Γράφει κείμενο με υπαγόρευση	X		
<b>Μορφολογικό-Ορθογραφία</b>			
Ο μαθητής μπορεί να.....			
Διακρίνει και να κατηγοριοποιεί τα μέρη του λόγου	X		
Παρατηρεί και να γνωρίζει τις αλλαγές της σημασίας των λέξεων ανάλογα με τις καταλήξεις τους	X		
Χρησιμοποιεί την ορθογραφική μνήμη	X		
Αντιλαμβάνεται τη σταθερή θέση, τη διεύθυνση και τον προσανατολισμό των γραμμάτων σε μια λέξη	X		
Θυμάται την ορθογραφία των λέξεων με τη βοήθεια της εσωτερικής επανάληψης	X		
Μαθαίνει ορθογραφία με καταλόγους ομοειδών λέξεων	X		
Μαθαίνει ορθογραφία με οικογένειες λέξεων	X		
Χρησιμοποιεί μνημονικές μεθόδους για να μαθαίνει τη θεματική ορθογραφία	X		
Παρατηρεί και να μαθαίνει τις αλλαγές που συμβαίνουν σε μια λέξη με τα προσφύματα	X		
Γνωρίζει την κλητική ορθογραφία	X		
Γνωρίζει την ορθογραφική εικόνα των λέξεων που δημιουργούνται με σύνθεση	X		

Όπως παρατηρούμε στον Πίνακα 1 ο μαθητής έχει ελάχιστα αναπτυγμένες τις δεξιότητες της οπτικής, ακουστικής, οπτικοακουστικής αντίληψης, τις πολυαισθητηριακές και τις μνημονικές λειτουργίες του. Η ανάπτυξη της βραχυπρόθεσμης και μακροπρόθεσμης μνήμης ακολουθεί αργούς ρυθμούς όπως και ο χωροχρονικός προσανατολισμός. Στους τομείς της γραφής, της ανάγνωσης και της ορθογραφίας το παιδί με το Εύθραυστο X φαίνεται να δυσκολεύεται περισσότερο.

7.Λίστα ελέγχου βασικών δεξιοτήτων-ειδικές μαθησιακές δυσκολίες:

Άτυπη παιδαγωγική αξιολόγηση

Τελικές Παρατηρήσεις

<b>ΠΙΝΑΚΑΣ 2</b>			
<b>1.Αντιληπτικές λειτουργίες-Οπτική Αντίληψη</b>	<b>ΚΑΘΟΛΟ Υ</b>	<b>ΛΙΓΟ</b>	<b>ΠΟΛΥ</b>
Ο μαθητής μπορεί να.....			
Αντιλαμβάνεται και να σχηματίζει οπτικές ακολουθίες			<b>X</b>
Ακολουθεί τον οπτικό ρυθμό			<b>X</b>
Διαφοροποιεί κ διακρίνει οπτικές παραστάσεις			<b>X</b>
Ταξινομεί κ ταυτίζει όμοιες κ διαφορετικές οπτικές παραστάσεις			<b>X</b>
<b>Ακουστική Αντίληψη</b>			
Ο μαθητής μπορεί να.....			
Αντιλαμβάνεται κ επαναλαμβάνει ακουστικές ακολουθίες			<b>X</b>
Αντιλαμβάνεται ακουστικό ρυθμό στις ηχητικές ακολουθίες			<b>X</b>
Συνειδητοποιεί κ διακρίνει φωνολογικά στοιχεία		<b>X</b>	
Ενεργοποιεί τη διωτική ακοή με εντοπισμό της ηχητικής πηγής		<b>X</b>	
<b>Οπτικοακουστική Αντίληψη</b>			
Ο μαθητής μπορεί να....			
Συνδυάζει οπτικοακουστικές λειτουργίες		<b>X</b>	
Αντιστοιχίζει οπτικοακουστικά ερεθίσματα		<b>X</b>	
Διακρίνει οπτικοακουστικά λέξεις, συλλαβές, φθόγγους			<b>X</b>
<b>Πολυαισθητηριακές αντιληπτικές λειτουργίες</b>			
Ο μαθητής μπορεί να.....			
Συνδυάζει οπτική, ακουστική, κιναισθητική δίοδο επικοινωνίας		<b>X</b>	
Συνδέει πολυαισθητηριακά την παράσταση μιας λέξης		<b>X</b>	
Συνδέει εμπειρίες του με βάση το αίτιο-αποτέλεσμα		<b>X</b>	
Συγκεντρώνει την προσοχή με τη βοήθεια κιναισθησης		<b>X</b>	
Ενισχύει τη διάρκεια προσοχής		<b>X</b>	
Ακολουθεί σύνθετες εντολές			<b>X</b>
<b>Μνημονικές λειτουργίες</b>			
Ο μαθητής μπορεί να.....			
Ισχυροποιεί τη λειτουργική μνήμη με οπτικοακουστικές, κιναισθητικές μνημονικές ακολουθίες		<b>X</b>	
Θυμάται με ακρίβεια ακολουθίες προφ. Λόγου		<b>X</b>	
Ασκείται στην ταχύτητα μνήμης ακολουθιών με βοήθεια Η/Υ		<b>X</b>	
<b>Μακροπρόθεσμη μνήμη-μνημοτεχνική</b>			

Ο μαθητής μπορεί να.....	ΚΑΘΟΛΟ Υ	ΛΙΓΟ	ΠΟΛΥ
Χρησιμοποιεί μνημονικούς συνειρμούς	<b>X</b>		
Συνδέει μνήμη λέξεων με μνημοκοινωνικές εμπειρίες κ δραστηριότητες		<b>X</b>	
Ασκείται σε τεχνικές τεμαχιοποίησης γραπτού λόγου		<b>X</b>	
Οπτικοποιεί γραπτό λόγο		<b>X</b>	
Συγκρατεί στη μνήμη λεπτές διαφορές που υπάρχουν σε γράμματα κ αριθμούς		<b>X</b>	
Ασκηθεί στην απομνημόνευση με κατηγοριοποιήσεις			<b>X</b>
Ανακαλεί μνημονικές εικόνες με συναισθηματική φόρτιση			<b>X</b>
<b>Ανάπτυξη βραχυπρόθεσμης λειτουργικής μνήμης</b>			
Ο μαθητής μπορεί να.....			
Συγκρατεί στη μνήμη πολυαισθητηριακά μια σειρά στοιχείων		<b>X</b>	
Συγκρατεί στην εργαζόμενη μνήμη από 2 ως 9 στοιχεία			<b>X</b>
Συμπληρώνει ελλειπίες λέξεις ή προτάσεις		<b>X</b>	
<b>3.Γραφικός χώρος-Χωροχρονικός προσανατολισμός</b>			
Ο μαθητής μπορεί να.....			
Προσανατολίζεται στο χώρο με αρχικό σημείο αναφοράς το σώμα του			<b>X</b>
Προσανατολίζεται στο χώρο με σημεία αναφοράς αντικείμενα			<b>X</b>
Προσανατολίζεται στον ευρύτερο χώρο			<b>X</b>
Συνδέει χωροχρονικά τα αντικείμενα		<b>X</b>	
Συνδέει χρόνο-ρυθμό		<b>X</b>	
Οργανώνεται χωροχρονικά		<b>X</b>	
<b>Γραφοκινητικότητα – κατάκτηση γραφικού χώρου</b>			
Ο μαθητής μπορεί να.....			
Βιώνει διαδρομές στο χώρο			<b>X</b>
Συμπληρώνει ημιτελή σχέδια μα ακολουθίες ιχνών		<b>X</b>	
Γράφει ανάμεσα σε 2 γραμμές			<b>X</b>
Γράφει με ρυθμική κίνηση		<b>X</b>	
Ζωγραφίζει σε λευκό χαρτί			<b>X</b>
Εντοπίζει σειρά κ θέση που βρίσκονται μικρά αυτοκόλλητα			<b>X</b>
Αντιλαμβάνεται έννοιες συντεταγμένων		<b>X</b>	
Τηρεί τα αναγκαία περιθώρια κ αποστάσεις			<b>X</b>
Αναπτύσσει τη λεπτή κινητικότητα του χεριού			<b>X</b>
Συντονίζει τις κινήσεις ματιού-χεριού που γίνονται με γρήγορους ρυθμούς		<b>X</b>	
Αναπτύσσει στρατηγικές διαδρομών για τη γραφή			<b>X</b>
<b>4.Αναγνωστική Λειτουργία-Φωνολογικό μέρος</b>			
Ο μαθητής μπορεί να.....			
Προφέρει σωστά τα φωνήεντα, σύμφωνα ,συμπλέγματα			<b>X</b>



Διακρίνει φωνητικά συγγενείς φθόγγους			<b>X</b>
Κάνει συλλαβική κ φθογγική ανάλυση ηχητικής εικόνας			<b>X</b>
Αντιλαμβάνεται κ διακρίνει λέξεις στον προφ. Λόγο			<b>X</b>
Αναλύει λέξεις σε συλλαβές προφορικά			<b>X</b>
Αναλύει συλλαβές σε φθόγγους προφορικά			<b>X</b>
Διακρίνει κ προφέρει λέξεις που αρχίζουν με τον ίδιο φθόγγο			<b>X</b>
Διακρίνει κ συνθέτει φωνημικά τους φθόγγους κ τις συλλαβές με ακρίβεια			<b>X</b>
Συνθέτει προφορικά τα σύμφωνα με όλα τα φωνήεντα			<b>X</b>
Διακρίνει κ προφέρει λέξεις που ομοιοκαταληκτούν		<b>X</b>	
Διακρίνει λέξεις που μοιάζουν φωνολογικά			<b>X</b>
Ταξινομεί λέξεις με κοινά συμπλέγματα	<b>X</b>		
Σχηματίζει λέξεις με σωστή ακολουθία φθόγγων που ακούει		<b>X</b>	
<b>Προανάγνωση</b>			
Ο μαθητής μπορεί να.....			
Επαναλαμβάνει ιστορίες που ακούει		<b>X</b>	
Παρακολουθεί, προβλέπει κ προσδοκά την εξέλιξη κ συνέχεια γεγονότων μιας ιστορίας		<b>X</b>	
Παρακολουθεί τη διήγηση μιας ιστορίας γυρίζοντας τις σελίδες του βιβλίου		<b>X</b>	
Δείχνει με το δάχτυλο από αριστερά προς τα δεξιά σε γραπτό κείμενο		<b>X</b>	
Αντιλαμβάνεται, διακρίνει, δείχνει σειρές, προτάσεις, λέξεις, γράμματα σε γραπτό κείμενο			<b>X</b>
Αναγνωρίζει όμοιες λέξεις, συλλαβές, γράμματα σε γραπτό			<b>X</b>
Αντιστοιχίζει λέξεις με εικόνες σε γραπτό κείμενο			<b>X</b>
<b>ΕΙΔΙΚΕΣ ΜΑΘΗΣΙΑΚΕΣ ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ</b>			
<b>Ανάγνωση</b>			
Ο μαθητής μπορεί να.....			
Γνωρίζει τη σχέση φωνήματος-γραφήματος			<b>X</b>
Γνωρίζει τα φωνήεντα			<b>X</b>
Συνθέτει συλλαβές τύπου σφ			<b>X</b>
Συνθέτει συλλαβές τύπου φς		<b>X</b>	
Συνθέτει συλλαβές τύπου σσφ		<b>X</b>	
Συνθέτει συλλαβές τύπου σσφφ	<b>X</b>		
Παράγει διαδοχικά λέξεις με συλλαβές τύπου σφ, φς, σσφ, σσφφ		<b>X</b>	
Συνθέτει λέξεις που έχουν τελικά σύμφωνα ζ και ν		<b>X</b>	
Διακρίνει λέξεις με αρχικά γράμματα όμοια φωνολογικά			<b>X</b>
Αναγνωρίζει αυτόματα το βασικό οπτικό λεξιλόγιο			<b>X</b>
Ασκείται στην αυτόματη ανάγνωση			
Βελτιώνει την ανάγνωση			<b>X</b>
<b>Γραφή</b>			
Ο μαθητής μπορεί να.....			

Τηρεί σωστή στάση σώματος και χεριού			<b>X</b>
Κρατά σωστά το μολύβι			<b>X</b>
Τοποθετεί σωστά το τετράδιό του			<b>X</b>
Γράφει γράμματα και κείμενα με σωστή φορά			<b>X</b>
Διακρίνει τον προσανατολισμό κάθε γράμματος			<b>X</b>
Γράφει τα γράμματα και τους αριθμούς χωρίς να τα αντιστρέφει και να τα συγχέει		<b>X</b>	
Γράφει λέξεις με υπαγόρευση χωρίς αντιστροφές γραμμάτων		<b>X</b>	
Γράφει λέξεις με υπαγόρευση χωρίς παράληψη γραμμάτων		<b>X</b>	
Γράφει λέξεις με υπαγόρευση χωρίς επαναλήψεις γραμμάτων		<b>X</b>	
Γράφει λέξεις με υπαγόρευση χωρίς αντιμεταθέσεις γραμμάτων		<b>X</b>	
Γράφει λέξεις με υπαγόρευση χωρίς αντικαταστάσεις γραμμάτων		<b>X</b>	
Γράφει λέξεις με υπαγόρευση χωρίς προσθέσεις γραμμάτων		<b>X</b>	
Αντιγράφει κείμενο από βιβλίο και από τον πίνακα			<b>X</b>
Γράφει κείμενο με υπαγόρευση		<b>X</b>	
<b>Μορφολογικό-Ορθογραφία</b>			
Ο μαθητής μπορεί να.....			
Διακρίνει και να κατηγοριοποιεί τα μέρη του λόγου	<b>X</b>		
Παρατηρεί και να γνωρίζει τις αλλαγές της σημασίας των λέξεων ανάλογα με τις καταλήξεις τους	<b>X</b>		
Χρησιμοποιεί την ορθογραφική μνήμη	<b>X</b>		
Αντιλαμβάνεται τη σταθερή θέση, τη διεύθυνση και τον προσανατολισμό των γραμμάτων σε μια λέξη	<b>X</b>		
Θυμάται την ορθογραφία των λέξεων με τη βοήθεια της εσωτερικής επανάληψης	<b>X</b>		
Μαθαίνει ορθογραφία με καταλόγους ομοειδών λέξεων	<b>X</b>		
Μαθαίνει ορθογραφία με οικογένειες λέξεων	<b>X</b>		
Χρησιμοποιεί μνημονικές μεθόδους για να μαθαίνει τη θεματική ορθογραφία	<b>X</b>		
Παρατηρεί και να μαθαίνει τις αλλαγές που συμβαίνουν σε μια λέξη με τα προσφύματα	<b>X</b>		
Γνωρίζει την κλητική ορθογραφία	<b>X</b>		
Γνωρίζει την ορθογραφική εικόνα των λέξεων που δημιουργούνται με σύνθεση	<b>X</b>		

## 8.Συμπεράσματα από Πίνακες 1 & 2

Στο δεύτερο πίνακα (Πίνακας 2) φαίνεται ότι μέσα από το σχολείο το παιδί έχει βελτιωθεί αρκετά σχεδόν στους περισσότερους τομείς, ωστόσο υπάρχουν και σημεία στα οποία δε σημειώθηκε καμία βελτίωση. Πιο συγκεκριμένα, σημαντική πρόοδος σημειώθηκε στην οπτική αντίληψη, στους τομείς της ανάγνωσης, της γραφής και σε αυτούς της αναγνωστικής λειτουργίας στο φωνολογικό μέρος. Στις υπόλοιπες κατηγορίες παρουσιάστηκε μια μικρή ανάπτυξη ενώ στο μορφολογικό-ορθογραφία δεν παρατηρήθηκε εξέλιξη.

Σύμφωνα λοιπόν με τους πίνακες 1 και 2 το παιδί με το Εύθραυστο X πριν έλθει σε επαφή με το σχολείο, δηλαδή μέχρι την ηλικία των έξι ετών, δε μπορούσε να διαχειριστεί τη μακροπρόθεσμη και βραχυπρόθεσμη μνήμη, ενώ το αναγνωστικό κομμάτι όπως και η γραφή βρίσκονταν σε μηδενικό επίπεδο. Το γεγονός ότι μετά την πάροδο 5 ετών το παιδί με το σύνδρομο κατάφερε να βελτιώσει σε μεγάλο βαθμό, για τα δεδομένα του, την ανάγνωση, τη γραφή, το φωνολογικό μέρος, την οπτική και ακουστική αντίληψη, τη μακροπρόθεσμη και βραχυπρόθεσμη μνήμη είναι πολύ σημαντικό. Δυστυχώς παρατηρούμε ότι υπάρχουν τμήματα όπως η ορθογραφία όπου το παιδί δεν κατάφερε να εξελιχθεί.

9. Άτυπη παιδαγωγική αξιολόγηση του υπό ένταξη μαθητή

Αρχικές Παρατηρήσεις

<b>ΠΙΝΑΚΑΣ 3</b>			
<b>Περιοχή I: ΠΡΟΦΟΡΙΚΟΣ ΛΟΓΟΣ</b>	<b>ΚΑΘΟΛΟΥ</b>	<b>ΛΙΓΟ</b>	<b>ΠΟΛΥ</b>
<b>1. Ακρόαση</b>			
1.1.1. Ακροάται και αναγνωρίζει ήχους	X		
1.1.2. Διακρίνει ήχους	X		
1.1.3. Αναγνωρίζει και μιμείται ήχους	X		
1.1.4. Αναγνωρίζει και παράγει ήχους μουσικών οργάνων	X		
1.1.5. Ακροάται και επαναλαμβάνει λέξεις ή φράσεις με ρυθμό	X		
1.1.6. Ακροάται και εκτελεί εντολές που ακούει ζωντανά ή από μαγνητόφωνο	X		
1.1.7. Παίζει, ηχογραφεί και ακούει μουσικά και ηχητικά παιχνίδια	X		
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>	X		
<b>2. Συμμετοχή στο διάλογο περιμένοντας τη σειρά</b>			
1.2.1. Λέει ονόματα συμμαθητών	X		
1.2.2. Ονομάζει αντικείμενα	X		
1.2.3. Ονομάζει τα μέσα συγκοινωνίας	X		
1.2.4. Ονομάζει τα νομίσματα	X		
1.2.5. Λέει συλλαβές	X		
1.2.6. Ανακοινώνει τα νέα της ημέρας	X		
1.2.7. Αναφέρει δραστηριότητες από το κοντινό/μακρινό παρελθόν και μέλλον	X		
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>	X		
<b>3. Έκφραση σαφής και ακριβής</b>			
1.3.1. Λέει λέξεις και προτάσεις	X		
1.3.2. Χρησιμοποιεί τα ρήματα στο σωστό αριθμό και χρόνο	X		
1.3.3. Χρησιμοποιεί σωστά τα επίθετα	X		
1.3.4. Κάνει ερωτήσεις	X		
1.3.5. Χρησιμοποιεί καταφατικές και αρνητικές προτάσεις	X		
1.3.6. Εκφράζεται μπροστά σε άλλους	X		
1.3.7. Περιγράφει και διηγείται προφορικά	X		
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>	X		

<u>Περιοχή II: ΨΥΧΟΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ</u>			
<b>1. Γενική και λεπτή κινητικότητα</b>			
2.1.1. Εκτελεί κινήσεις γενικής κινητικότητας	X		
2.1.2. Αυτοεξυπηρετείται	X		
2.1.3. Φροντίζει την ατομική του καθαριότητα	X		
2.1.4. Καθαρίζει τα αντικείμενα που χρησιμοποιεί	X		
2.1.5. Αναπτύσσει δεξιότητες λεπτής κινητικότητας	X		
2.1.6. Συντονίζει τις κινήσεις του	X		
2.1.7. Κάνει κολάζ με διάφορα υλικά, σύμφωνα με οδηγίες	X		
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>	X		
<b>2. Προσανατολισμός στο χώρο</b>			
2.2.1. Ορίζει τη θέση του στο χώρο		X	
2.2.2. Προσανατολίζεται στο χώρο με τη βοήθεια αντικειμένων		X	
2.2.3. Εκτελεί ασκήσεις προσανατολισμού με τη βοήθεια παιδαγωγικού υλικού	X		
2.2.4. Εκτελεί διαδρομές		X	
2.2.5. Εκτελεί διαδρομές με πραγματικές μετακινήσεις		X	
2.2.6. Τακτοποιεί τα προσωπικά του αντικείμενα και το χώρο του	X		
2.2.7. Εκτελεί μουσικοχορευτικές κινήσεις προσανατολισμού στο χώρο	X		
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>		X	
<b>3. Ο ρυθμός και ο χρόνος</b>			
2.3.1. Αντιλαμβάνεται το ρυθμό	X		
2.3.2. Εκτελεί ρυθμικές κινήσεις	X		
2.3.3. Αντιλαμβάνεται το χρόνο	X		
2.3.4. Λέει τις ημέρες της εβδομάδας	X		
2.3.5. Λέει τους μήνες του έτους	X		
2.3.6. Λέει τις εποχές του έτους	X		
2.3.7. Γνωρίζει την ώρα	X		
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>	X		
<b>4. Η πλευρίωση</b>			

2.4.1. Δείχνει και λέει μέρη του σώματος	X		
2.4.2. Δείχνει και λέει μέρη του σώματος μπροστά στον καθρέφτη	X		
2.4.3. Εκτελεί κυκλικές κινήσεις	X		
2.4.4. Ισορροπεί και κινείται στο ένα πόδι	X		
2.4.5. Εκτελεί κινήσεις ακριβείας με οδηγίες	X		
2.4.6. Αναγνωρίζει περιγράμματα μερών του σώματος	X		
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>	X		
<u>Περιοχή III: ΝΟΗΤΙΚΕΣ ΙΚΑΝΟΤΗΤΕΣ</u>			
<b>1. Οπτική μνήμη</b>			
3.1.1. Λέει ονόματα προσώπων και αντικειμένων που είδε		X	
3.1.2. Θυμάται το περιεχόμενο μιας κάρτας που είδε		X	
3.1.3. Θυμάται τι δείχνουν οι κάρτες που είδε		X	
3.1.4. Θυμάται τα νομίσματα που είδε	X		
3.1.5. Λέει τα χρώματα που απεικονίζουν οι κάρτες που του δείξαμε		X	
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>		X	
<b>2. Ακουστική μνήμη</b>			
3.2.1. Λέει ονόματα που άκουσε	X		
3.2.2. Επαναλαμβάνει λέξεις και αριθμούς που άκουσε	X		
3.2.3. Επαναλαμβάνει τα χρώματα που άκουσε	X		
3.2.4. Επαναλαμβάνει προτάσεις που άκουσε	X		
3.2.5. Λέει και δείχνει διευθύνσεις και διαδρομές όταν του ζητείται	X		
3.2.6. Λέει ομοιότητες και διαφορές σε αυτά που άκουσε	X		
3.2.7. Συνδέει χρονικά γεγονότα που του διηγήθηκαν	X		
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>	X		
<b>3. Λειτουργική μνήμη</b>			
3.3.1. Λέει και αναγνωρίζει το όνομά του		X	

3.3.2. Λέει ονόματα προσώπων		X	
3.3.3. Λέει ονόματα αντικειμένων		X	
3.3.4. Ονομάζει όσπρια, ζυμαρικά, σκόνες και υγρά		X	
3.3.5. Λέει τις έννοιες: α) Ψηλό – κοντό		X	
β) Μεγάλο – μικρό γ) Χοντρό – λεπτό		X	
δ) Ψηλά – χαμηλά ε) Βαρύ – ελαφρύ		X	
3.3.6. Λέει αντικείμενα, ζώα και σκηνές που είδε στην τηλεόραση		X	
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>		X	
<b>4. Συγκέντρωση προσοχής</b>			
3.4.1. Αντιλαμβάνεται και συγκεντρώνει την προσοχή του σ' αυτό που βλέπει	X		
3.4.2. Συγκεντρώνει την προσοχή του, όταν περπατάει	X		
3.4.3. Αντιλαμβάνεται και συγκεντρώνει την προσοχή του, όταν παίζει	X		
3.4.4. Διατηρεί την προσοχή του για ορισμένο χρόνο	X		
3.4.5. Ντύνεται, χτενίζεται και πλένεται με προσοχή	X		
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>	X		
<b>5. Λογικομαθηματική σκέψη</b>			
3.5.1. Ταξινομεί αντικείμενα-παιχνίδια	X		
3.5.2. Ταξινομεί γεωμετρικά σχήματα	X		
3.5.3. Διατάσσει αντικείμενα	X		
3.5.4. Διατάσσει γεωμετρικά σχήματα	X		
3.5.5. Διατάσσει νομίσματα	X		
3.5.6. Κάνει αντιστοιχίσεις	X		
3.5.7. Κατανοεί τη διατήρηση της μάζας και του βάρους των αντικειμένων	X		
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>	X		
<b>6. Συλλογισμοί</b>			
3.6.1. Βάζει σε λογική σειρά εικόνες που βλέπει	X		

3.6.2. Λέει με λογική σειρά δραστηριότητες	X		
3.6.3. Κατανοεί ημιτελή ζωγραφικά σχέδια	X		
3.6.4. Βάζει σε λογική σειρά ήχους με αντίστοιχες δραστηριότητες	X		
3.6.5. Κάνει λογικούς πίνακες	X		
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>	X		
<u>Περιοχή IV: ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΟΡΓΑΝΩΣΗ</u>			
<b>1. Ανάπτυξη του Αυτοσυναισθήματος</b>			
4.1.1. Γνωρίζει και αποδέχεται το πρόβλημά του/της	X		
4.1.2. Αντιμετωπίζει το πρόβλημά του/της	X		
4.1.3. Παρουσιάζει καλή εικόνα του εαυτού του/της προς τα έξω	X		
4.1.4. Αποδέχεται τους άλλους	X		
4.1.5. Αποδέχεται την αποτυχία του/της	X		
4.1.6. Χαίρεται την επιτυχία του/της x	X		
4.1.7. Εκτιμά τον εαυτό του/της και τους άλλους	X		
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>	X		
<b>2. Ανάπτυξη και καλλιέργεια ενδιαφέροντος για την αλληλεπιδραστική μάθηση με το περιβάλλον</b>			
4.2.1. Δείχνει ενδιαφέρον για τη μάθηση	X		
4.2.2. Ρωτάει όταν έχει απορίες x	X		
4.2.3. Ανακαλύπτει καινούρια πρόσωπα και πράγματα	X		
4.2.4. Γνωρίζει τα ζώα	X		
4.2.5. Γνωρίζει τα φυτά	X		
4.2.6. Φροντίζει το περιβάλλον	X		
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>	X		
<b>3. Ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων και συνεργασία με τα πρόσωπα την κοινότητας.</b>			
4.3.1. Συνεργάζεται με τα πρόσωπα της οικογένειας	X		
4.3.2. Συνεργάζεται με τα πρόσωπα του σχολικού περιβάλλοντος	X		



4.3.3. Συνεργάζεται με πρόσωπα εκτός σχολείου	X		
4.3.4. Γνωρίζεται με άλλα παιδιά	X		
4.3.5. Κάνει ασκήσεις χαλάρωσης	X		
4.3.6. Αναπτύσσει και διατηρεί φιλικές σχέσεις	X		
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>	X		

Παρακάτω ακολουθεί ο πίνακας με τις τελικές παρατηρήσεις του εκπαιδευτικού ειδικής αγωγής πάνω στον προφορικό λόγο, την ψυχοκινητικότητα, τις νοητικές ικανότητες και τη συναισθηματική οργάνωση.

10. Άτυπη παιδαγωγική αξιολόγηση του υπό ένταξη μαθητή

Τελικές Παρατηρήσεις

<b>ΠΙΝΑΚΑΣ 4</b>			
<u>Περιοχή I: ΠΡΟΦΟΡΙΚΟΣ ΛΟΓΟΣ</u>	<b>ΚΑΘΟΛΟΥ</b>	<b>ΛΙΓΟ</b>	<b>ΠΟΛΥ</b>
<b>1. Ακρόαση</b>			
1.1.1. Ακροάται και αναγνωρίζει ήχους		<b>X</b>	
1.1.2. Διακρίνει ήχους		<b>X</b>	
1.1.3. Αναγνωρίζει και μιμείται ήχους		<b>X</b>	
1.1.4. Αναγνωρίζει και παράγει ήχους μουσικών οργάνων		<b>X</b>	
1.1.5. Ακροάται και επαναλαμβάνει λέξεις ή φράσεις με ρυθμό		<b>X</b>	
1.1.6. Ακροάται και εκτελεί εντολές που ακούει ζωντανά ή από μαγνητόφωνο		<b>X</b>	
1.1.7. Παίζει, ηχογραφεί και ακούει μουσικά και ηχητικά παιχνίδια		<b>X</b>	
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>		<b>X</b>	
<b>2. Συμμετοχή στο διάλογο περιμένοντας τη σειρά</b>			
1.2.1. Λέει ονόματα συμμαθητών		<b>X</b>	
1.2.2. Ονομάζει αντικείμενα		<b>X</b>	
1.2.3. Ονομάζει τα μέσα συγκοινωνίας	<b>X</b>		
1.2.4. Ονομάζει τα νομίσματα	<b>X</b>		
1.2.5. Λέει συλλαβές		<b>X</b>	
1.2.6. Ανακοινώνει τα νέα της ημέρας	<b>X</b>		
1.2.7. Αναφέρει δραστηριότητες από το κοντινό/μακρινό παρελθόν και μέλλον	<b>X</b>		
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>	<b>X</b>		
<b>3. Έκφραση σαφής και ακριβής</b>			
1.3.1. Λέει λέξεις και προτάσεις		<b>X</b>	
1.3.2. Χρησιμοποιεί τα ρήματα στο σωστό αριθμό και χρόνο	<b>X</b>		
1.3.3. Χρησιμοποιεί σωστά τα επίθετα	<b>X</b>		
1.3.4. Κάνει ερωτήσεις	<b>X</b>		
1.3.5. Χρησιμοποιεί καταφατικές και αρνητικές προτάσεις	<b>X</b>		
1.3.6. Εκφράζεται μπροστά σε άλλους	<b>X</b>		

1.3.7. Περιγράφει και διηγείται προφορικά	X		
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>	X		
<u>Περιοχή II: ΨΥΧΟΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ</u>			
<b>1. Γενική και λεπτή κινητικότητα</b>			
2.1.1. Εκτελεί κινήσεις γενικής κινητικότητας		X	
2.1.2. Αυτοεξυπηρετείται		X	
2.1.3. Φροντίζει την ατομική του καθαριότητα		X	
2.1.4. Καθαρίζει τα αντικείμενα που χρησιμοποιεί	X		
2.1.5. Αναπτύσσει δεξιότητες λεπτής κινητικότητας		X	
2.1.6. Συντονίζει τις κινήσεις του	X		
2.1.7. Κάνει κολάζ με διάφορα υλικά, σύμφωνα με οδηγίες		X	
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>		X	
<b>2. Προσανατολισμός στο χώρο</b>			
2.2.1. Ορίζει τη θέση του στο χώρο		X	
2.2.2. Προσανατολίζεται στο χώρο με τη βοήθεια αντικειμένων		X	
2.2.3. Εκτελεί ασκήσεις προσανατολισμού με τη βοήθεια παιδαγωγικού υλικού		X	
2.2.4. Εκτελεί διαδρομές		X	
2.2.5. Εκτελεί διαδρομές με πραγματικές μετακινήσεις		X	
2.2.6. Τακτοποιεί τα προσωπικά του αντικείμενα και το χώρο του		X	
2.2.7. Εκτελεί μουσικοχορευτικές κινήσεις προσανατολισμού στο χώρο		X	
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>		X	
<b>3. Ο ρυθμός και ο χρόνος</b>			
2.3.1. Αντιλαμβάνεται το ρυθμό			X
2.3.2. Εκτελεί ρυθμικές κινήσεις			X
2.3.3. Αντιλαμβάνεται το χρόνο			X
2.3.4. Λέει τις ημέρες της εβδομάδας			X
2.3.5. Λέει τους μήνες του έτους		X	
2.3.6. Λέει τις εποχές του έτους			X

2.3.7. Γνωρίζει την ώρα		<b>X</b>	
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>			<b>X</b>
<b>4. Η πλευρίωση</b>			
2.4.1. Δείχνει και λέει μέρη του σώματος		<b>X</b>	
2.4.2. Δείχνει και λέει μέρη του σώματος μπροστά στον καθρέφτη			
2.4.3. Εκτελεί κυκλικές κινήσεις		<b>X</b>	
2.4.4. Ισορροπεί και κινείται στο ένα πόδι		<b>X</b>	
2.4.5. Εκτελεί κινήσεις ακριβείας με οδηγίες		<b>X</b>	
2.4.6. Αναγνωρίζει περιγράμματα μερών του σώματος		<b>X</b>	
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>		<b>X</b>	
<u>Περιοχή III: ΝΟΗΤΙΚΕΣ ΙΚΑΝΟΤΗΤΕΣ</u>			
<b>1. Οπτική μνήμη</b>			
3.1.1. Λέει ονόματα προσώπων και αντικειμένων που είδε		<b>X</b>	
3.1.2. Θυμάται το περιεχόμενο μιας κάρτας που είδε		<b>X</b>	
3.1.3. Θυμάται τι δείχνουν οι κάρτες που είδε		<b>X</b>	
3.1.4. Θυμάται τα νομίσματα που είδε		<b>X</b>	
3.1.5. Λέει τα χρώματα που απεικονίζουν οι κάρτες που του δείξαμε		<b>X</b>	
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>		<b>X</b>	
<b>2. Ακουστική μνήμη</b>			
3.2.1. Λέει ονόματα που άκουσε		<b>X</b>	
3.2.2. Επαναλαμβάνει λέξεις και αριθμούς που άκουσε		<b>X</b>	
3.2.3. Επαναλαμβάνει τα χρώματα που άκουσε		<b>X</b>	
3.2.4. Επαναλαμβάνει προτάσεις που άκουσε		<b>X</b>	
3.2.5. Λέει και δείχνει διευθύνσεις και διαδρομές όταν του ζητείται		<b>X</b>	
3.2.6. Λέει ομοιότητες και διαφορές σε αυτά που άκουσε		<b>X</b>	
3.2.7. Συνδέει χρονικά γεγονότα που του διηγήθηκαν		<b>X</b>	

<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>		<b>X</b>	
<b>3. Λειτουργική μνήμη</b>			
3.3.1. Λέει και αναγνωρίζει το όνομά του		<b>X</b>	
3.3.2. Λέει ονόματα προσώπων		<b>X</b>	
3.3.3. Λέει ονόματα αντικειμένων		<b>X</b>	
3.3.4. Ονομάζει όσπρια, ζυμαρικά, σκόνες και υγρά		<b>X</b>	
3.3.5. Λέει τις έννοιες: α) Ψηλό – κοντό		<b>X</b>	
β) Μεγάλο – μικρό γ) Χοντρό – λεπτό		<b>X</b>	
δ) Ψηλά – χαμηλά ε) Βαρύ – ελαφρύ		<b>X</b>	
3.3.6. Λέει αντικείμενα, ζώα και σκηνές που είδε στην τηλεόραση		<b>X</b>	
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>		<b>X</b>	
<b>4. Συγκέντρωση προσοχής</b>			
3.4.1. Αντιλαμβάνεται και συγκεντρώνει την προσοχή του σ' αυτό που βλέπει	<b>X</b>		
3.4.2. Συγκεντρώνει την προσοχή του, όταν περπατάει	<b>X</b>		
3.4.3. Αντιλαμβάνεται και συγκεντρώνει την προσοχή του, όταν παίζει	<b>X</b>		
3.4.4. Διατηρεί την προσοχή του για ορισμένο χρόνο	<b>X</b>		
3.4.5. Ντύνεται, χτενίζεται και πλένεται με προσοχή	<b>X</b>		
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>	<b>X</b>		
<b>5. Λογικομαθηματική σκέψη</b>			
3.5.1. Ταξινομεί αντικείμενα-παιχνίδια	<b>X</b>		
3.5.2. Ταξινομεί γεωμετρικά σχήματα	<b>X</b>		
3.5.3. Διατάσσει αντικείμενα	<b>X</b>		
3.5.4. Διατάσσει γεωμετρικά σχήματα	<b>X</b>		
3.5.5. Διατάσσει νομίσματα	<b>X</b>		
3.5.6. Κάνει αντιστοιχίσεις	<b>X</b>		
3.5.7. Κατανοεί τη διατήρηση της μάζας και του βάρους των αντικειμένων	<b>X</b>		
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>	<b>X</b>		

<b>6. Συλλογισμοί</b>			
3.6.1. Βάζει σε λογική σειρά εικόνες που βλέπει	<b>X</b>		
3.6.2. Λέει με λογική σειρά δραστηριότητες	<b>X</b>		
3.6.3. Κατανοεί ημιτελή ζωγραφικά σχέδια	<b>X</b>		
3.6.4. Βάζει σε λογική σειρά ήχους με αντίστοιχες δραστηριότητες	<b>X</b>		
3.6.5. Κάνει λογικούς πίνακες	<b>X</b>		
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>	<b>X</b>		
<u>Περιοχή IV: ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΟΡΓΑΝΩΣΗ</u>			
<b>1. Ανάπτυξη του Αυτοσυναισθήματος</b>			
4.1.1. Γνωρίζει και αποδέχεται το πρόβλημά του/της	<b>X</b>		
4.1.2. Αντιμετωπίζει το πρόβλημά του/της	<b>X</b>		
4.1.3. Παρουσιάζει καλή εικόνα του εαυτού του/της προς τα έξω	<b>X</b>		
4.1.4. Αποδέχεται τους άλλους	<b>X</b>		
4.1.5. Αποδέχεται την αποτυχία του/της	<b>X</b>		
4.1.6. Χαίρεται την επιτυχία του/της x	<b>X</b>		
4.1.7. Εκτιμά τον εαυτό του/της και τους άλλους	<b>X</b>		
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>	<b>X</b>		
<b>2. Ανάπτυξη και καλλιέργεια ενδιαφέροντος για την αλληλεπιδραστική μάθηση με το περιβάλλον</b>			
4.2.1. Δείχνει ενδιαφέρον για τη μάθηση	<b>X</b>		
4.2.2. Ρωτάει όταν έχει απορίες x	<b>X</b>		
4.2.3. Ανακαλύπτει καινούρια πρόσωπα και πράγματα	<b>X</b>		
4.2.4. Γνωρίζει τα ζώα		<b>X</b>	
4.2.5. Γνωρίζει τα φυτά	<b>X</b>		
4.2.6. Φροντίζει το περιβάλλον	<b>X</b>		
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>	<b>X</b>		
<b>3. Ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων και συνεργασία με τα πρόσωπα την κοινότητας.</b>			

4.3.1. Συνεργάζεται με τα πρόσωπα της οικογένειας		<b>X</b>	
4.3.2. Συνεργάζεται με τα πρόσωπα του σχολικού περιβάλλοντος		<b>X</b>	
4.3.3. Συνεργάζεται με πρόσωπα εκτός σχολείου		<b>X</b>	
4.3.4. Γνωρίζεται με άλλα παιδιά		<b>X</b>	
4.3.5. Κάνει ασκήσεις χαλάρωσης		<b>X</b>	
4.3.6. Αναπτύσσει και διατηρεί φιλικές σχέσεις		<b>X</b>	
<b>ΜΕΣΗ ΤΙΜΗ</b>		<b>X</b>	

## 11. Συμπεράσματα από Πίνακες 3 & 4

Ο τρίτος και τέταρτος πίνακας επικεντρώνονται κυρίως στον προφορικό λόγο, την ψυχοκινητικότητα, τις νοητικές ικανότητες και τη συναισθηματική ανάπτυξη. Σύμφωνα με το μέσο όρο των απαντήσεων σχετικά με την πρόοδο του παιδιού με Εύθραυστο Χ μπορούμε να δούμε πως όσον αφορά τον προφορικό λόγο το παιδί δεν παρουσίασε κάποια ιδιαίτερη ανάπτυξη. Στην περιοχή της ψυχοκινητικότητας σημειώθηκε μεγαλύτερη ανάπτυξη κυρίως στον τομέα του ρυθμού και του χρόνου. Στις νοητικές ικανότητες, όπου και το σύνδρομο είναι πιο έντονο από φύση του, βελτίωση σημειώθηκε μόνο στο στην ακουστική μνήμη. Τέλος στη συναισθηματική οργάνωση, επίσης δεν εντοπίστηκε ιδιαίτερη πρόοδος αλλά το παιδί άρχισε να κοινωνικοποιείται περισσότερο και να συνεργάζεται έστω και λίγο με τους συμμαθητές του.

Όπως βλέπουμε και από το θεωρητικό μέρος της εργασίας τα παιδιά με Εύθραυστο Χ δυσκολεύονται αρκετά στα Μαθηματικά και αυτό δεν οφείλεται τόσο στη μαθησιακή διαδικασία όσο στο γενετικό αυτό σύνδρομο. Επιπλέον η συμπεριφορά του παιδιού και η έντονη υπερκινητικότητα και επιθετικότητα που έχει, τον περιορίζουν ακόμη περισσότερο στην ανάπτυξη και στην πρόοδό του μαθησιακά.

Οι παρακάτω πίνακες δείχνουν με τεθλασμένη γραμμή τις αρχικές και τελικές παρατηρήσεις πάνω στην πρόοδο και της εξέλιξη του παιδιού με Εύθραυστο Χ Χρωμόσωμα μετά την πάροδο 5 ετών, πάνω στις γενικές μαθησιακές δυσκολίες, στη γραμμή μαθησιακής ετοιμότητας στις αναπτυξιακές περιοχές και στη γραμμή πλαισίου αναλυτικού προγράμματος ειδικής αγωγής. Με κίτρινο χρώμα αποτυπώνεται κάθε φορά η βαθμίδα εκπαίδευσης στην οποία βρίσκεται το παιδί με Εύθραυστο Χ, ενώ στις πρώτες στήλες έχουμε τις τάξεις και τα εξάμηνα. Έτσι μπορούμε να δούμε πόσα εξάμηνα κάτω βρίσκεται το παιδί όσον αφορά τη νοητική ηλικία του σε σχέση με την πραγματική ηλικία του, αλλά και την πρόοδο που έχει κάνει μέσα στα χρόνια με τη βοήθεια της εκπαίδευσης και του σχολείου.



## 12.ΓΡΑΜΜΗ ΓΕΝΙΚΩΝ ΜΑΘΗΣΙΑΚΩΝ ΔΥΣΚΟΛΙΩΝ

### Αρχικές παρατηρήσεις

	Ε ΞΑΜ ΗΝΑ	Τ Α Ξ Η	ανάγνωση	κατανόηση	γραφή	παραγωγή	προφ. λόγος	ψυχοκινητικότητα	νοητικές ικανότητες	συναισθ. οργάνωση	πράξεις	προσαρμογή	επίλυση προβλημάτων	θετική συμπερ.	αρνητική συμπεριφορά
<b>Β'</b>	Ε δημ.														
<b>Α'</b>	Ε δημ.														
<b>Β'</b>	Δ δημ.														
<b>Α'</b>	Δ δημ.														
<b>Β'</b>	Γ δημ.														
<b>Α'</b>	Γ δημ.														
<b>Β'</b>	Β δημ.														
<b>Α'</b>	Β δημ.														
<b>Β'</b>	Α δημ.														
<b>Α'</b>	Α δημ.														
<b>Β'</b>	Νήπιο														
<b>Α'</b>	Νήπιο							X	X	X	X	X			X
<b>Β'</b>	Προ N1														
<b>Α'</b>	Προ N1		X	X	X	X					X	X	X		
<b>Β'</b>	Προ N2														
<b>Α'</b>	Προ N2														

ΠΙΝΑΚΑΣ 5.

### 13.ΓΡΑΜΜΗ ΓΕΝΙΚΩΝ ΜΑΘΗΣΙΑΚΩΝ ΔΥΣΚΟΛΙΩΝ

#### Τελικές παρατηρήσεις

E ΞΑ ΜΗ ΝΑ	T Α Ε Η	ανάγνωση	κατανόηση	γραφή	παραγωγή	προφ. λόγος	ψυχοκινητικότητα	νοητικές ικανότητες	συναισθ. οργάνωση	πρόξεις	προπαίδεια	επίλυση προβλημάτων	θετική συμπερ.	αρνητική συμπεριφορά
<b>B'</b>	Ε δημ.													
A'	Ε δημ.													
<b>B'</b>	Δ δημ.													
A'	Δ δημ.													
<b>B'</b>	Γ δημ.													
A'	Γ δημ.													
<b>B'</b>	Β δημ.					X	X							
A'	Β δημ.													
<b>B'</b>	Α δημ.	X	X	X	X			X						X
A'	Α δημ.								X	X	X	X	X	X
<b>B'</b>	Νήπιο													
A'	Νήπιο													
<b>B'</b>	Προ Ν1													
A'	Προ Ν1													
<b>B'</b>	Προ Ν2													
A'	Προ Ν2													

ΠΙΝΑΚΑΣ 6.

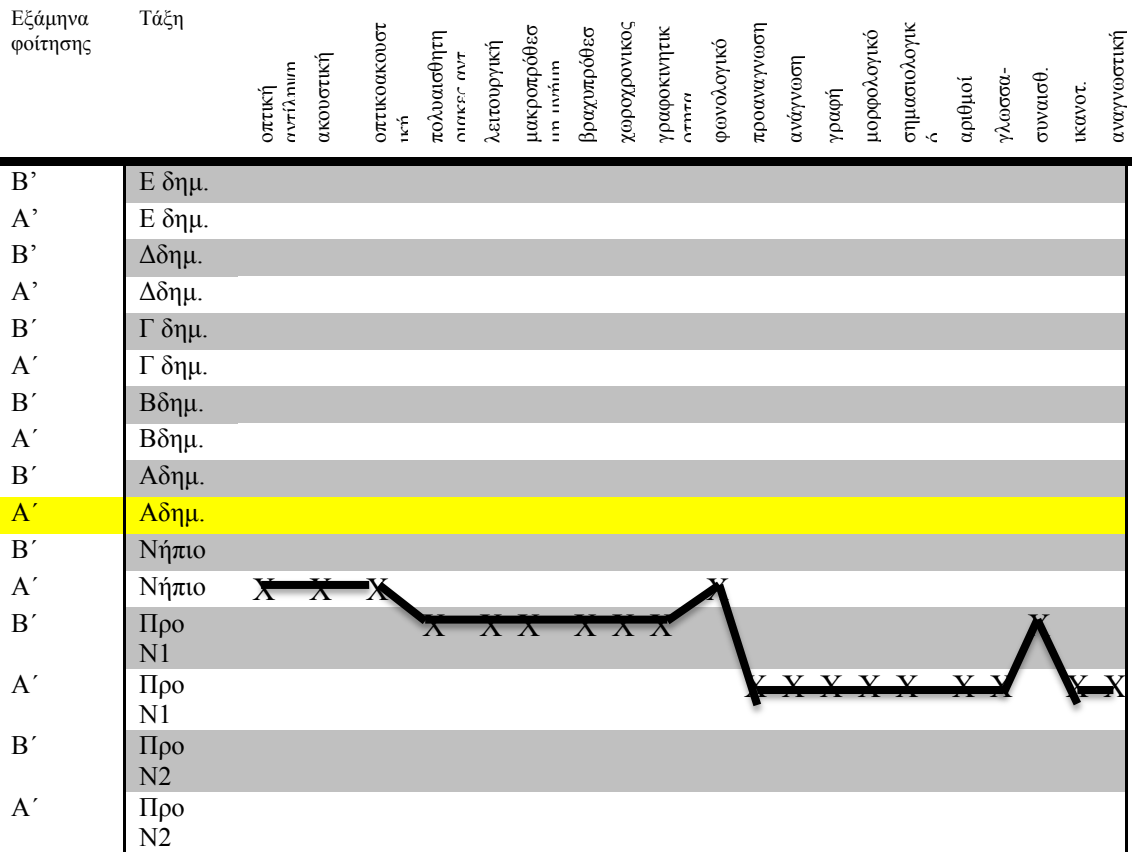
#### 14.Συμπεράσματα από Πίνακες 5 & 6

Όπως παρατηρούμε από του πίνακες 5 και 6 το παιδί με το Εύθραυστο Χ κατόρθωσε να βελτιώσει σταθερά την ανάγνωση, τη γραφή, την κατανόηση, την παραγωγή, τον προφορικό του λόγο και την ψυχοκινητικότητα. Βλέπουμε πολύ μικρότερη πρόοδο στις νοητικές ικανότητες και στη συναισθηματική οργάνωση, στις πράξεις, στην προπαίδεια, στην επίλυση προβλημάτων, γενικότερα σε ό,τι αφορά στον τομέα των μαθηματικών.

Δυστυχώς εκεί που παρατηρείται πιο μικρή βελτίωση είναι η θετική συμπεριφορά σε αντίθεση με την αρνητική που αυξάνεται διαρκώς. Το παιδί σημειώνει υψηλά επίπεδα βίας και επιθετικότητας που ενισχύουν την αρνητική συμπεριφορά του και δεν αφήνουν χώρο στη θετική να δράσει.

# 15.ΓΡΑΜΜΗ ΕΙΔΙΚΩΝ ΜΑΘΗΣΙΑΚΩΝ ΔΥΣΚΟΛΙΩΝ

## Αρχικές παρατηρήσεις



ΠΙΝΑΚΑΣ 7.

## 16. ΓΡΑΜΜΗ ΕΙΔΙΚΩΝ ΜΑΘΗΣΙΑΚΩΝ ΔΥΣΚΟΛΙΩΝ

### Τελικές παρατηρήσεις

Εξάμηνα φοίτησης	Τάξη	οπτική αντίληψη	ακουστική	οπτικοακουστική	πολυμορφική οπτική αντίληψη	λειτουργική	μακροπρόθεση αντίληψη	βραχυπρόθεση χωροχρονικός προσανατολισμός	γραφικοκινητική	φωνολογικό	προαναγνώση	ανάγνωση	γραφή	μορφολογικό	σημασιολογικό	αριθμοί	γλώσσα-συντακτική	ικανότητες	αναγνωστική
B'	Ε δημ.																		
A'	Ε δημ.																		
B'	Δδημ.																		
A'	Δδημ.																		
B'	Γ δημ.																		
A'	Γ δημ.																		
B'	Βδημ.																		
A'	Βδημ.	X	X	X					X										
B'	Αδημ.				X	X	X	X		X	X	X							
A'	Αδημ.												X	X	X	X	X	X	X
B'	Νήπιο																		
A'	Νήπιο																		
B'	Προ N1																		
A'	Προ N1																		
B'	Προ N2																		
A'	Προ N2																		

ΠΙΝΑΚΑΣ 8.

## 17.Συμπεράσματα από Πίνακες 7 & 8

Στις Ειδικές Μαθησιακές Δυσκολίες στους πίνακες 7 και 8 παρατηρούμε ότι υπήρξε σημαντική πρόοδος στην οπτική, ακουστική και οπτικοακουστική αντίληψη, στη γραφοκινητικότητα, στην προανάγνωση, στην ανάγνωση και στη γραφή. Στις πολυαισθητηριακές αντιληπτικές λειτουργίες, στη μακροπρόθεσμη και βραχυπρόθεσμη μνήμη και στο χωροχρονικό προσανατολισμό η βελτίωση ήταν εξίσου αξιόλογη. Γενικά πρόοδος σημειώθηκε σε όλους τους τομείς αλλά χρειάζεται μεγαλύτερη προσπάθεια σε αυτούς της μορφολογίας, της σημασιολογίας, των αριθμών, της συναισθηματικής ικανότητας και της αναγνωστικής αυτοεικόνας.

18. Άτυπη παιδαγωγική αξιολόγηση του υπό ένταξη μαθητή

Γραμμή μαθησιακής ετοιμότητας στις αναπτυξιακές περιοχές

Αρχικές Παρατηρήσεις

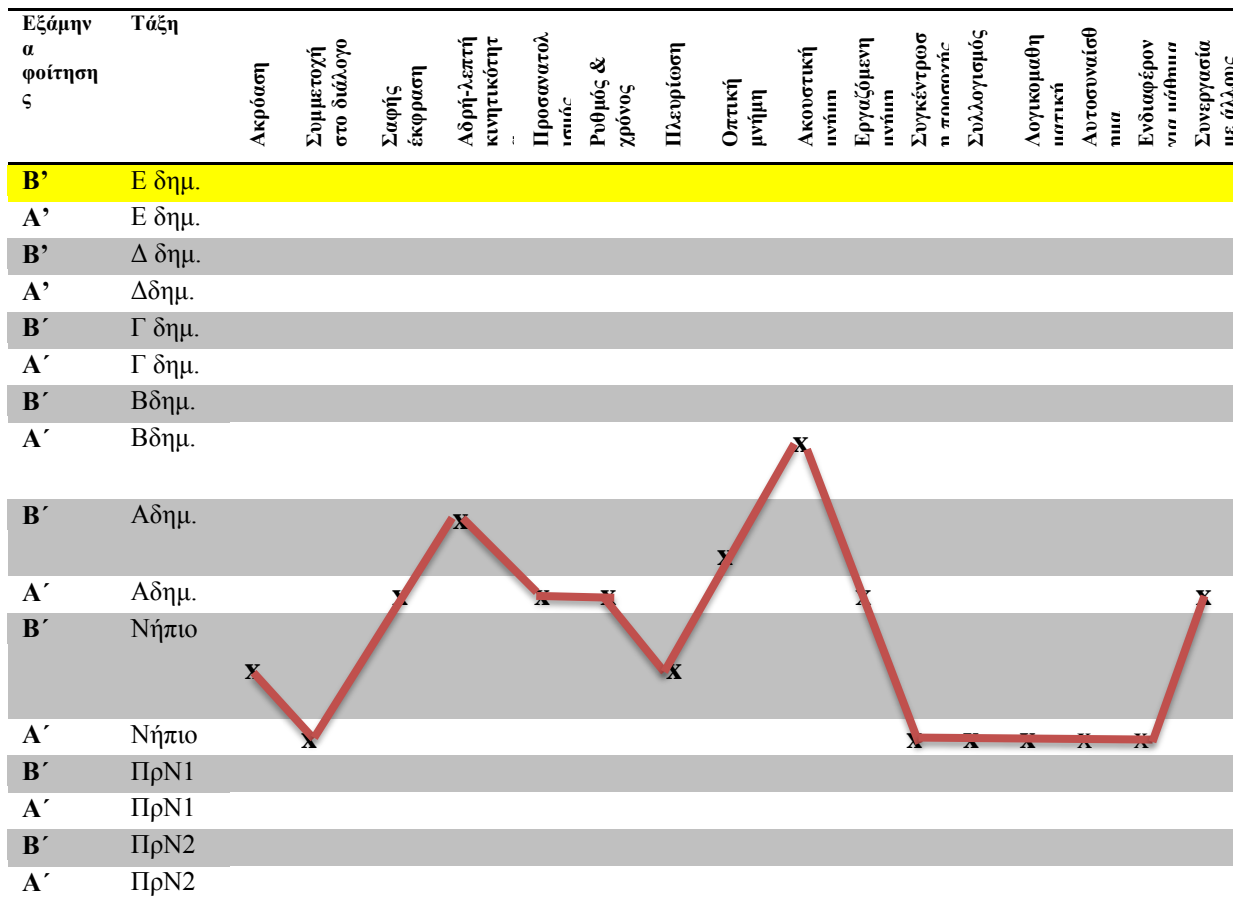
Εξάμηνα φοίτησης	Τάξη	Ακρόαση	Συμμετοχή στο διάλογο	Σαφής έκφραση	Αδρή-λεπτή κινητικότητα	Προσανατολισμός	Ρυθμός & ζρόνος	Πλευρίωση	Οπτική μνήμη	Ακουστική μνήμη	Εργασίμενη μνήμη	Συγκέντρωση προσοχής	Συλλογισμός	Λογικομαθηματική	Αυτοσυνείδηση	Ευδιωφέρον για μάθημα	Συνεργασία με άλλους
B'	Ε δημ.																
A'	Ε δημ.																
B'	Δδημ.																
A'	Δδημ.																
B'	Γ δημ.																
A'	Γ δημ.																
B'	Βδημ.																
A'	Βδημ.																
B'	Αδημ.																
A'	Αδημ.																
B'	Νήπιο																
A'	Νήπιο																
B'	Προ N1																
A'	Προ N1	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
B'	Προ N2																
A'	Προ N2																

ΠΙΝΑΚΑΣ 9.

## 19. Άτυπη παιδαγωγική αξιολόγηση του υπό ένταξη μαθητή

Γραμμή μαθησιακής ετοιμότητας στις αναπτυξιακές περιοχές

Τελικές Παρατηρήσεις



ΠΙΝΑΚΑΣ 10.



## 20.Συμπεράσματα από Πίνακες 9 & 10

Στους πίνακες 9 και 10 στην Άτυπη παιδαγωγική αξιολόγηση του υπό ένταξη μαθητή - Γραμμή μαθησιακής ετοιμότητας στις αναπτυξιακές περιοχές η τεθλασμένη γραμμή φαίνεται να παρουσιάζει τις μεγαλύτερες διακυμάνσεις ανάμεσα στους διάφορους τομείς κυρίως στις τελικές παρατηρήσεις. Ξεκινώντας από εκεί που εμφανίστηκε μεγαλύτερη ανάπτυξη, βλέπουμε ότι η αδρή και λεπτή κινητικότητα, η οπτική, ακουστική και εργαζόμενη μνήμη βελτιώθηκαν σημαντικά. Μικρή πρόοδο παρουσίασαν και οι τομείς σαφούς έκφρασης, του προσανατολισμού, του ρυθμού και του χρόνου καθώς και της συνεργασίας με άλλους. Εκεί που διαπιστώθηκαν πιο χαμηλά ποσοστά ήταν στη συγκέντρωση της προσοχής, στους συλλογισμούς στη λογικομαθηματική σκέψη, στο αυτοσυναίσθημα και στο ενδιαφέρον για το μάθημα.

**21.ΓΡΑΜΜΗ ΠΛΑΙΣΙΟΥ ΑΝΑΛΥΤΙΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ (ΠΑΠΕΑ)**

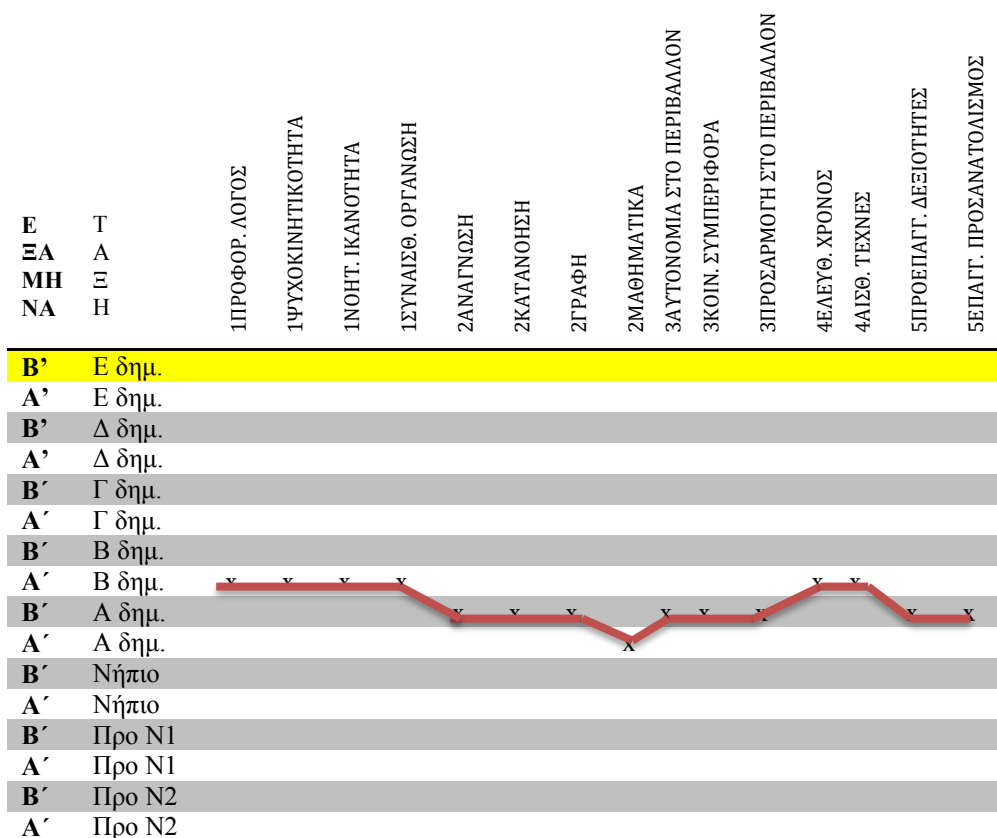
Μαθησιακή ετοιμότητα 1	Ακαδημ. δεξιότητες 2	Κοινωνικές δεξιότητες 3	Δημιουργικές δραστ. 4	Προεπαγγ. ετοιμότητα 5
---------------------------	-------------------------	----------------------------	--------------------------	------------------------------

E	T															
ΕΑ	A															
ΜΗ	Ξ															
ΝΑ	H															
		1ΠΡΟΦΟΡ. ΛΟΓΟΣ	1ΨΥΧΟΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ	1ΝΟΗΤ. ΙΚΑΝΟΤΗΤΑ	1ΣΥΝΑΙΣΘ. ΟΡΓΑΝΩΣΗ	2ΑΝΑΓΝΩΣΗ	2ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ	2ΓΡΑΦΗ	2ΜΑΘΗΜΑΤΙΚΑ	3ΑΥΤΟΝΟΜΙΑ ΣΤΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ	3ΚΟΙΝ. ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ	3ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΣΤΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ	4ΕΛΕΥΘ. ΧΡΟΝΟΣ	4ΑΙΣΘ. ΤΕΧΝΕΣ	5ΠΡΟΕΠΑΓΓ. ΔΕΞΙΟΤΗΤΕΣ	5ΕΠΑΓΓ. ΠΡΟΣΑΝΑΤΟΛΙΣΜΟΣ
B'	E δημ.															
A'	E δημ.															
B'	Δ δημ.															
A'	Δ δημ.															
B'	Γ δημ.															
A'	Γ δημ.															
B'	B δημ.															
A'	B δημ.															
B'	A δημ.															
A'	A δημ.															
B'	Νήπιο															
A'	Νήπιο	x	x													
B'	Προ Ν1												x	x	x	x
A'	Προ Ν1				x	x	x	x	x	x	x	x				
B'	Προ Ν2															
A'	Προ Ν2															

ΠΙΝΑΚΑΣ 11.

22.ΓΡΑΜΜΗ ΠΛΑΙΣΙΟΥ ΑΝΑΛΥΤΙΚΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΕΙΔΙΚΗΣ  
ΑΓΩΓΗΣ (ΠΑΠΕΑ)

Μαθησιακή ετοιμότητα 1	Ακαδημ. δεξιότητες 2	Κοινωνικές δεξιότητες 3	Δημιουργικές δραστ. 4	Προεπαγγ. ετοιμότητα 5
---------------------------	-------------------------	----------------------------	--------------------------	------------------------------



ΠΙΝΑΚΑΣ 12.

### 23.Συμπεράσματα από Πίνακες 11 & 12

Στους πίνακες 11 και 12 γίνεται αναφορά στη Μαθησιακή ετοιμότητα, στις Ακαδημαϊκές δεξιότητες, στις Κοινωνικές δεξιότητες, στις Δημιουργικές δραστηριότητες και στην Προεπαγγελματική ετοιμότητα και στους τομείς που αυτά περιλαμβάνουν. Πιο συγκεκριμένα, βελτιώθηκαν κυρίως η νοητική ικανότητα, η συναισθηματική οργάνωση, η ανάγνωση, η κατανόηση, η γραφή, η αυτονομία στο περιβάλλον, ο ελεύθερος χρόνος και οι αισθητικές τέχνες. Στα μαθηματικά όμως παραμένει πιο στάσιμη η ανάπτυξη του παιδιού.

## ΓΕΝΙΚΑ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Το σύνδρομο του Εύθραυστου X Χρωμοσώματος όπως έχουμε ήδη αναφέρει συνιστά ένα γενετικό σύνδρομο νοητικής υστέρησης και παρουσιάζει ένα ευρύ φάσμα σωματικών, γνωστικών και συμπεριφορικών χαρακτηριστικών. Είναι η πιο κοινά αναγνωρίσιμη αιτία των μαθησιακών δυσκολιών. Το γονίδιο που προκαλεί το σύνδρομο του εύθραυστου X βρίσκεται στο τέλος του χρωμοσώματος X και δίνει μια «εύθραυστη» όψη στο χρωμόσωμα.

Τα κορίτσια συνήθως, αλλά όχι πάντα, επηρεάζονται λιγότερο από το σύνδρομο του εύθραυστου X από ότι τα αγόρια. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι ένα κορίτσι έχει δύο X χρωμοσώματα (ένα από τη μητέρα της και ένα από τον πατέρα της), ενώ ένα αγόρι έχει μόνο ένα (από τη μητέρα του). Ένα κορίτσι που έχει μια πλήρη μετάλλαξη "εύθραυστου" X, έχει επίσης ένα "καλό" X και το δικό της "καλό" X μπορεί να αντισταθμίσει, σε διαφορετικό βαθμό, τα αποτελέσματα του δικού της "εύθραυστου" X. Ένα αγόρι δεν έχει "καλό" χρωμόσωμα X για να βοηθήσει το "εύθραυστο" X γιατί το άλλο φυλετικό του χρωμόσωμα είναι το Y.

Τα συμπτώματα του συνδρόμου του Εύθραυστου X συμβαίνουν επειδή το μεταλλαγμένο γονίδιο δεν μπορεί να παράγει αρκετά μια πρωτεΐνη που απαιτείται από τα κύτταρα του σώματος, ειδικά από τα κύτταρα του εγκεφάλου, ώστε να αναπτυχθούν και να λειτουργήσουν κανονικά. Η ποσότητα και η χρησιμότητα αυτής της πρωτεΐνης, σε κάθε μέρος, καθορίζουν το πόσο σοβαρά είναι τα αποτελέσματα του Εύθραυστου X. Η πιο αισθητή και σταθερή επίδραση του Εύθραυστου X Χρωμοσώματος είναι στην ευφυΐα, αλλά και στη φυσική κατάσταση, στην Κοινωνική και συναισθηματική κατάσταση, στην ομιλία και τη γλώσσα και τέλος στα αισθητήρια (Guttmacher, 2003, σ. 1)

Τα παιδιά με Εύθραυστο X ενδέχεται να παρουσιάσουν προβλήματα στη μάθηση, στη συμπεριφορά, στη χρήση της γλώσσας, των μαθηματικών εννοιών. Στην περίπτωση που εξετάσαμε στην εργασία αυτή παρατηρούμε ότι το παιδί με Εύθραυστο X αντιμετωπίζει αρκετές δυσκολίες στην ανάπτυξη και στη μάθηση. Υπάρχουν τομείς που μπορούν με τα κατάλληλα μέσα να εξελιχθούν και άλλοι που δύσκολα μεταβάλλονται. Το σύνδρομο σε συνδυασμό με την επιθετικότητα και την υπερκινητικότητα καθιστούν την πρόοδο του παιδιού μια πολύ δύσκολη

διαδικασία. Οι γονείς θα πρέπει να είναι σύμμαχοι του εκπαιδευτικού και φυσικά ενήμεροι πάνω στο Σύνδρομο του Εύθραυστου Χ και των αποτελεσμάτων του.

Όταν γεννιέται ένα οποιοδήποτε παιδί προκαλούνται ορισμένες αλλαγές στις οικογενειακές σχέσεις για τις οποίες οι περισσότεροι γονείς είναι κάπως προετοιμασμένοι και προσαρμόζονται. Όμως ποτέ δεν είναι προετοιμασμένοι για τη γέννηση ενός παιδιού με αναπηρίες και φυσικά δεν είναι καθόλου προετοιμασμένοι και για τα επακόλουθα που φέρει η παρουσία ενός τέτοιου παιδιού. Για τους πιο πολλούς γονείς το πρόβλημα του παιδιού τους είναι αξεπέραστο, αφού εκτός από την έλλειψη γνώσεων για τον τρόπο ή τους τρόπους που θα το χειριστούν έρχονται αντιμέτωποι και με την αρνητική στάση της κοινωνίας και ορισμένες φορές με τη στήριξη από το κράτος (Μαργαρίτη, σ. 9).

Η οικογένεια σε πρώτο επίπεδο πρέπει να δεχθεί το αμετάκλητο της κατάστασης και να «πενθήσει» είτε το υγιές παιδί που δεν μπόρεσε να φέρει στον κόσμο, είτε μια προηγούμενη πιο εύκολη ζωή, με ένα μέλος της οικογένειας υγιή και δίχως σημαντικά προβλήματα. Πριν όμως καταφέρει να φτάσει σε αυτό το στάδιο της αποδοχής, περνά από τη φάση της άρνησης της αναπηρίας και προσπαθεί μέσα σ' έναν μάταιο αγώνα να την εξαφανίσει. Καθ' αυτόν τον τρόπο ξεκινούν ατελείωτες επισκέψεις σε ειδικούς, σε πρακτικούς, ψυχολόγους, γιατρούς στην Ελλάδα και στο εξωτερικό, που υποβάλλουν το παιδί σε θαυματουργές εγχειρήσεις και σε μαγικές θεραπείες. Άλλοτε, ασπάζονται μια συμπεριφορά κατά την οποία αγνοούν τη αναπηρία του παιδιού, θεωρώντας ότι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει οφείλονται στην τεμπελιά του και στην έλλειψη προσπάθειας (Μαργαρίτη, σ. 11).

Τα παιδιά με εύθραυστο Χ δεν μπορούν να εκφράσουν αυτό που θέλουν, λόγω των καθυστερήσεων ομιλίας ή λόγω υπερκινητικότητας. Οι γονείς θα πρέπει να χαίρονται για τα απλά μικρά πράγματα. Επειδή σε πολλές περιπτώσεις δεν υπάρχουν οι απαιτούμενοι οικονομικοί πόροι για να βοηθηθεί κατάλληλα το παιδί, το μεγαλύτερο βάρος πέφτει στους γονείς του. Γι' αυτό και κρίνεται απαραίτητη η ύπαρξη συμβουλευτικής υποστήριξης σε όλα τα μέλη της οικογένειας, γονείς και αδέρφια, του παιδιού με Σύνδρομο του Εύθραυστου Χ Χρωμοσώματος.

Με την εκπαίδευση που δέχτηκε το παιδί με το Σύνδρομο στο Ειδικό Σχολείο μπορούμε να πούμε ότι παρουσίασε σημαντική πρόοδο παρά τις όποιες δυσκολίες. Η πρόοδος δεν ήταν ανάλογη σε όλους τους τομείς, όμως το παιδί κατόρθωσε να βελτιώσει σημαντικά τον προφορικό του λόγο, την περιοχή της ψυχοκινητικότητας ενώ ο τομέας της ορθογραφίας δεν εξελίχθηκε σημαντικά. Οι νοητικές του ικανότητες δέχτηκαν ανάπτυξη, παρόλα αυτά επειδή όπως έχουμε ήδη αναφέρει το Σύνδρομο του Εύθραυστου Χ συνιστά ένα γενετικό σύνδρομο νοητικής υστέρησης, είναι επακόλουθο οι νοητικές διεργασίες του παιδιού να βρίσκονται πάντοτε πολύ χαμηλότερα από το φυσιολογικό. Στο συναισθηματικό επίπεδο σημειώθηκε αρκετή πρόοδος, αλλά η συμπεριφορά του παιδιού και η επιθετικότητά του τον κρατούν πίσω.

## Γ. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

### ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ – ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ

- Γκιαούρη, Σ. & Αλευριάδου, Α. (2009). *ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΣΥΝΔΡΟΜΑ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗΣ. Αναπτυξιακή και εκπαιδευτική προσέγγιση*. Θεσσαλονίκη: UNIVERSITY STUDIO PRESS. Εκδόσεις Επιστημονικών Βιβλίων και Περιοδικών.
- Catherrine Collia-Faherty & Βάγια Παπαγεωργίου & Νίκη Παπαδοπούλου. (1999). *ΑΥΤΙΣΜΟΣ. Ένας Ύμνος στην Επικοινωνία. Κατανόηση του Αυτισμού και των Εκπαιδευτικών Στρατηγικών*. Θεσσαλονίκη - Αθήνα: Ελληνική Εταιρία Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων.
- Μαργαρίτη, Μ. (n.d.). [http://www.e-yliko.gr/htmls/amea/Dokimia/Oikogeneia\\_periv.pdf](http://www.e-yliko.gr/htmls/amea/Dokimia/Oikogeneia_periv.pdf). Ανάκτηση από ΠΡΟΣΒΑΣΗ – Η Υποστηρικτική Τεχνολογία στην Εκπαίδευση των Ατόμων με Σοβαρά Κινητικά Προβλήματα.
- Μ. Δροσινού, Ε. Μαρκάκης, Μ. Μιχαηλίδου, Ι. Τσαγκαράκη. (2004- 2011). *Δραστηριότητες Μαθησιακής Ετοιμότητας Βιβλίο Εκπαιδευτικού Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης. Προφορικός Λόγος - Ψυχοκινητικότητα - Νοητικές Ικανότητες - Συναισθηματική Οργάνωση*. Αθήνα: Παιδαγωγικό Ινστιτούτο. Οργανισμός Εκδόσεως Διδακτικών Βιβλίων.
- Σάλμοντ Ελ., Π. Π. (n.d.). *Η λειτουργικότητα της ελληνικής οικογένειας παιδιού με ειδικές ανάγκες*. Ανάκτηση από [http://www.specialeducation.gr/files4users/files/pdf/salmon\\_t\\_el.pdf](http://www.specialeducation.gr/files4users/files/pdf/salmon_t_el.pdf).
- Τσιναρέλης, Γ. Σ. (2013). *ΠΡΟΣΑΡΜΟΣΜΕΝΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ. ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΕΣ ΠΑΡΑΔΟΣΕΙΣ*. ΑΘΗΝΑ: ΑΥΤΟΕΚΔΟΣΗ.



## ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ – ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ

- Angela Barnicoat and Barbara Carmichael. (2004). The genetics of fragile X syndrome. Στο D. Dew-Hughes, *Educating Children with Fragile X Syndrome* (σσ. 159-162). Taylor & Francis e-Library.
- Braden, M. (2004). The effects of fragile X syndrome on learning. Στο D. Dew-Hughes, *Educating Children with Fragile X Syndrome*. Taylor & Francis e-Library.
- Demark, J. L. (n.d.). *The Relationship Between Autism And Fragile X Syndrome: A Review of the Research*. Ανάκτηση από <http://www.oadd.org/publications/journal/issues/vol9no2/v9n2download/art2Demark.pdf>.
- Don Bailey & Melissa Raspa,. (2009, Αύγουστος). Getting the Diagnosis of Fragile X Syndrome. Findings from the National Fragile X Survey. *Pediatrics*, σσ. 1-7.
- Ducworth, D. (2007). Understanding Fragile X Syndrome. *Super Duper® Publications* • [www.superduperinc.com](http://www.superduperinc.com), 1-2.
- Fragile X Society. (n.d.). *Fragile X. An Easy Read Guide to Fragile X Syndrome For Parents*. Ανάκτηση από <http://www.fragilex.org.uk/>.
- Fragile X Syndrome Home*. (n.d.). Ανάκτηση από <http://www.cdc.gov/ncbddd/fxs/associateddisorders.html>.
- Guttmacher, A. E. (2003). *Families and Fragile X Syndrome*. U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES - PUBLIC HEALTH SERVICE - NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH.
- KAUFMANN, W. (2008, Μάιος). SPECIAL NEEDS : REALIZING POTENTIAL Fragile X Syndrome: Awareness Coming of Age. *PEDIATRIC NEWS*, σσ. 32-33.
- Kronk, R. (2012). *Consensus of the Fragile X Clinical & Research Consortium on Clinical Practices Sleep in Children with Fragile X Syndrome*. National Fragile X Clinical and Research Consortium.
- MUENKE, D. J. (2005, Ιούλιος). *Diagnosis and Management of Fragile X Syndrome*. Ανάκτηση από <http://www.aafp.org/afp/2005/0701/p111.html>.

- Murphy, M. M. (2009). A REVIEW OF MATHEMATICAL LEARNING. *DEVELOPMENTAL DISABILITIES DISABILITIES IN CHILDREN WITH FRAGILE X SYNDROME RESEARCH REVIEWS 15*, σσ. 21 – 27 .
- National Autism Association. (n.d.). *Signs of Autism*. Ανάκτηση από <http://nationalautismassociation.org/resources/signs-of-autism/>.
- O'Brien, G. (2004). Adults with fragile X syndrome. Στο D. Dew-Hughes, *Educating Children with Fragile X Syndrome* (σσ. 163-171). Taylor & Francis e-Library,.
- Paul J Hagerman & Randi J Hagerman. (n.d.). *Fragile X-associated Tremor/Ataxia Syndrome (FXTAS)*. Αυτοέκδοση.
- Powell, L. (2004). Educating girls with fragile X syndrome. Στο D. Dew-Hughes, *Educating Children with Fragile X Syndrome* (σσ. 32-40). Taylor & Francis e-Library.
- Real Stories from People living with Fragile X Syndrome. Rachael's Story*. (n.d.). Ανάκτηση από <http://www.cdc.gov/NCBDDD/fxs/stories.html>.
- Thomas J. Musci, M. (2008). *Fragile X Syndrome: Carrier Screening in the Prenatal Population*. Αυτοέκδοση.
- Turk, J. (2004). Medication matters. Στο D. Dew-Hughes, *Educating Children with Fragile X Syndrome* (σσ. 149-155). Taylor & Francis e-Library.
- Turk, J. (2004). Support for individuals with fragile X syndrome and their families. Στο D. Dew-Hughes, *Educating Children with Fragile X Syndrome*. Taylor & Francis e-Library.
- Vicki Sudhalter & Richard C. Belser. (2004). A typical language production of males with fragile X syndrome. Στο D. Dew-Hughes, *Educating Children with Fragile X Syndrome* (σσ. 25-31). Taylor & Francis e-Library.
- World Health Organization. ( 2013 , September ). *Questions and answers about autism spectrum disorders (ASD)*. Ανάκτηση από <http://www.who.int/features/qa/85/en/>.

