



**ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ**

**ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ**

**ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

**ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**ΧΡΗΣΗ ΔΙΑΚΟΠΤΩΝ ΩΣ ΣΥΣΤΗΜΑ  
ΕΠΑΥΞΗΤΙΚΗΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΣΕ ΠΑΙΔΙ ΜΕ  
ΟΛΙΚΗ ΤΥΦΛΩΣΗ ΣΤΑ ΠΛΑΙΣΙΑ  
ΟΦΘΑΛΜΟΕΓΚΕΦΑΛΟΔΕΡΜΑΤΙΚΟΥ  
ΣΥΝΔΡΟΜΟΥ**

**ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ: ΔΙΓΚΛΗ ΕΛΕΝΗ**

**ΕΠΟΠΤΕΥΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: ΓΕΩΡΓΟΠΟΥΛΟΥ ΣΤΑΥΡΟΥΛΑ, Ph. D**

**ΠΑΤΡΑ 2019**

*«Διδάσκει χρώμα η τυφλότητα  
όταν ρεμβάζεις τη σιωπή  
στον εαυτό τις τρικυμίες.*

*Το μπλε είναι της θλίψης μας  
το πράσινο του χάους  
και το στυφό το κίτρινο  
για τα πνιχτά φιλιά.*

*Τι ολοκαύτωμα φωτός η νηνεμία μας!»*

Παναγιώτης Αρβανίτης

Ο τυφλός επισκέπτης

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία εκπονήθηκε στα πλαίσια της ολοκλήρωσης των σπουδών μου στο Τμήμα Λογοθεραπείας της Σχολής Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας του ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδας. Σε γενικές γραμμές πρόκειται για την εφαρμογή ενός θεραπευτικού προγράμματος επαυξητικής επικοινωνίας μέσω διακοπών σε παιδί με ολική τύφλωση στα πλαίσια μιας σπάνιας γενετικής διαταραχής που ονομάζεται οφθαλμοεγκεφαλοδερματικό σύνδρομο (OCCS).

Το κίνητρο για την επιλογή του θέματος ήταν αρχικά η εξαιρετική σπανιότητα της συγκεκριμένης διαταραχής. Ενδεικτικά, αν και ο επιπολασμός είναι στην πραγματικότητα άγνωστος, από το 1981 όπου περιγράφηκε αρχικά λιγότεροι από 40 ασθενείς έχουν αναφερθεί στη βιβλιογραφία παγκοσμίως. Επιπλέον, καθώς το παιδί αντιμετώπιζε αρκετές επικοινωνιακές δυσκολίες και κυρίως στην παραγωγή προφορικού λόγου, η παροχή οποιασδήποτε βοήθειας προς αυτή την κατεύθυνση αξιολογήθηκε θετικά.

Αρχικά θα ήθελα να ευχαριστήσω την καθηγήτρια Δρ. Γεωργοπούλου Σταυρούλα, καθώς χωρίς τις πολύτιμες συμβουλές, την επίβλεψη και την καθοδήγησή της η εκπόνηση της παρούσας πτυχιακής εργασίας δεν θα ήταν εφικτή.

Οφείλω επίσης ένα μεγάλο ευχαριστώ στον μικρό Θ. που παρά όλες τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει συνεργάστηκε άψογα. Ευχαριστώ επίσης την οικογένειά του για τη συνεργασία και την εμπιστοσύνη που μου έδειξαν.

Επιπλέον ευχαριστώ την λογοθεραπεύτρια Τσόκα Φωτεινή για τις πολύτιμες συμβουλές, διορθώσεις και καθοδήγηση κατά τη διάρκεια της αξιολόγησης και εφαρμογής του θεραπευτικού προγράμματος.

Την εργοθεραπεύτρια Κεφαλιανού Αικατερίνη για όλες τις πληροφορίες και γνώσεις που αποκόμισα σχετικά με τις αισθητηριακές και κινητικές δεξιότητες και δυσκολίες του παιδιού στον τομέα της εργοθεραπείας.

Την παιδοψυχολόγο Λαδάκη Μαρία για τις πολύτιμες συμβουλές σχετικά με τη συμπεριφορά και τις γνωστικές ικανότητες και αδυναμίες του παιδιού.

Τέλος, οφείλω ένα τεράστιο ευχαριστώ στον σύζυγο και την κόρη μου που μου συμπαραστάθηκαν τόσο πρακτικά όσο και ψυχολογικά κατά τη διάρκεια κατάκτησης του δεύτερου πτυχίου παρά όλες τις δυσκολίες. Χωρίς τη δική τους βοήθεια και στήριξη δεν θα μπορούσα να τα καταφέρω. Τους ζητάω επιπλέον συγγνώμη για κάθε ώρα φυσικής αλλά και πνευματικής απουσίας μου για το σκοπό αυτό.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

**Σκοπός:** Η παρούσα εργασία αναφέρεται στην εκπαίδευση του Θ., αγοριού ηλικίας 2,9 ετών με ολική τύφλωση στα πλαίσια ενός σπάνιου γενετικού συνδρόμου που ονομάζεται οφθαλμοεγκεφαλοδερματικό σύνδρομο (OCCS) στη χρήση διακοπών ως μέσο επαυξητικής επικοινωνίας. Σκοπός του θεραπευτικού προγράμματος είναι η βελτίωση της επικοινωνίας του παιδιού σε όλα τα επικοινωνιακά περιβάλλοντα και με όλους τους επικοινωνιακούς συντρόφους με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ίδιου και της οικογένειάς του.

**Μεθοδολογία:** Έπειτα από τη λήψη ιστορικού πραγματοποιήθηκε άτυπη αξιολόγηση για τον προσδιορισμό των δυνατοτήτων και των αδυναμιών του παιδιού. Οι στόχοι που τέθηκαν μετά την αξιολόγηση και τη συζήτηση με την οικογένειά του ήταν: 1) Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να δηλώσει την επιθυμία του 2) Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι 3) Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που επιθυμεί να δηλώσει την άρνησή του και 4) Έλεγχος παρόρμησης και άπλωμα χεριών κάθε φορά που θέλει να πάρει ένα αντικείμενο. Η θεραπευτική παρέμβαση διήρκεσε για 2,5 μήνες περίπου (από τις 10/9/2018 έως και τις 29/11/2018) και είχε συχνότητα δύο φορές την εβδομάδα. Όλες οι συνεδρίες πραγματοποιήθηκαν στους χώρους του Κέντρου Ειδικών Θεραπειών που πήγαινε ήδη ο Θ.

**Αποτελέσματα:** Η επαναξιολόγηση που πραγματοποιήθηκε με το πέρας της παρέμβασης έδειξε σημαντική βελτίωση σε όλους τους τομείς. Το παιδί κατέκτησε την ικανότητα να εκφράζει την επιθυμία ή την άρνησή του πατώντας τον κατάλληλο διακόπτη με αποτέλεσμα να μειωθούν οι αρνητικές συμπεριφορές που παρουσίαζε προηγουμένως (κλάμα, πείσμα, φωνές κ.λπ.). Παράγει συχνά τις λέξεις «ναι» και «όχι» αν και χωρίς την κατάλληλη επικοινωνιακή πρόθεση. Δηλώνει ότι χρειάζεται βοήθεια τείνοντας τα χέρια ή το σώμα προς τον ενήλικα αν και πάντοτε αναμένει σχετική ερώτηση. Έχει εξοικειωθεί με το γεγονός ότι οι ενέργειές του μπορούν να παρακινήσουν τον ενήλικα να εκπληρώσει κάποιες πρακτικές του ανάγκες. Η παρόρμηση που εμφάνιζε να αρπάζει με πείσμα όλα τα αντικείμενα της επιθυμίας του μειώθηκε. Τέλος, παρατηρήθηκε πως αυξήθηκε και ο χρόνος παραμονής του κοντά στον ενήλικα προτού προσπαθήσει να απομακρυνθεί κρατώντας ένα αντικείμενο, ενώ πλέον δέχεται και την εμπλοκή άλλου ατόμου στο παιχνίδι του, παρότι δεν συμμετέχει ενεργά στη διαδικασία.

**Συμπεράσματα:** Συμπεραίνεται λοιπόν ότι το πρόγραμμα επαυξητικής επικοινωνίας βοήθησε αποτελεσματικά το παιδί τόσο στην έκφραση των βασικών επικοινωνιακών του προθέσεων όσο και στη συνολική βελτίωση της συμπεριφοράς του. Οι προαναφερόμενες επιδόσεις του Θ. κρίνονται ιδιαίτερα σημαντικές κυρίως λόγω της περιορισμένης διάρκειας και συχνότητας της παρέμβασης αλλά και λόγω του περιορισμένου χρόνου που μπορούσαν να αφιερώσουν οι γονείς για την εξάσκηση του παιδιού στη χρήση της συσκευής στο σπίτι. Τέλος, γίνεται φανερό ότι η χρήση μεθόδων επαυξητικής επικοινωνίας μπορεί να είναι ιδιαίτερα αποτελεσματική σε παιδιά με ολική τύφλωση όπως ο Θ.

**Λέξεις κλειδιά:** Οπτικό και αντιληπτικό σύστημα, τύφλωση, Εναλλακτική Επαυξητική Επικοινωνία (ΕΕΕ), μη υποβοηθούμενη και υποβοηθούμενη επικοινωνία, οφθαλμοεγκεφαλοδερματικό σύνδρομο (OCCS), οφθαλμικές ανωμαλίες, εγκεφαλικές ανωμαλίες, δερματικές ανωμαλίες, διακόπτες.

## ABSTRACT

**Purpose:** The present study refers to the education of a 2.9 year old boy with total blindness in the context of a rare genetic syndrome called Oculo-cerebro-cutaneous syndrome (OCCS) in the use of switches as a means of augmentative communication. The purpose of the treatment program is to improve the child's communication in all communication environments and with all communication partners in order to improve the quality of life of the same and his family.

**Methodology:** After receiving a history an informall assessment was made to identify the potential and weaknesses of the child. The goals set after the assessment and discussion with his family were: 1) Pressing the "yes" switch whenever he wants to declare his wish 2) Requesting help (in any way) to the therapist whenever he has difficulty doing something 3) Pressing the "no" switch whenever he wants to declare his refusal and 4) Impulse control and hand spread in front whenever he wants to get an object. The therapeutic intervention lasted for approximately 2.5 months (from 10/9/2018 to 29/11/2018). The frequency was 2 times a week. All sessions took place at the Center of Special Therapies that the child was already going.

**Results:** The reassessment showed significant improvement in all areas. The child has acquired the ability to express his desire or denial by pressing the appropriate switch. This has the effect of reducing all the negative behaviors witch he had previously shown (crying, stubbornness, voices, etc.). It often produces the words "yes" and "no" although without the proper communication intention. He states that he needs help by stretching his hands or body towards the adult, although he always expects a question for doing that. He is accustomed to the fact that his actions can motivate the adult to fulfill some of his practical needs. His impulse to grasp with stubbornness all the objects of his desire has been decreased. Finally, it has been observed that he stays close to the adult for longer time before attempting to remove himself by holding an object. He is also accepts another person's involvement in his game, even though he is not actively involved in the process.

**Conclusions:** It is therefore concluded that the augmentative communication program has effectively helped the child in the expression of his basic communicative intentions and in overall improvement of his behavior. The above-mentioned child's performances are particulary importand, mainly due to the limited duration and frequency of the intervention but also because of the limited time that parents could devote practicing the child in the use of the device at home. Finally, it can be seen that the use of augmentative communication methods can be practiculary effective in children with total blindness.

**Key-words:** Optical and perceptual system, blindness, Augmentative Alternative Communication (AAC), unaided and aided communication, oculo-cerebro-cutaneous syndrome (OCCS), ophthalmic anomalies, cerebral anomalies, skin anomalies, switches.

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

<b>ΠΡΟΛΟΓΟΣ</b> .....	<b>3</b>
<b>ΠΕΡΙΛΗΨΗ</b> .....	<b>4</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>5</b>
<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</b> .....	<b>8</b>
<b>Κεφάλαιο 1: Επικοινωνία και τύφλωση</b>	
1.1. Η όραση και η λειτουργία της .....	10
1.2. Ορισμός τύφλωσης .....	13
1.3. Κατηγοριοποίηση τύφλωσης .....	14
1.4. Αίτια τύφλωσης .....	15
1.5. Η γλωσσική εξέλιξη των παιδιών με προβλήματα όρασης .....	15
1.5.1. Οι πρώτες λέξεις των τυφλών παιδιών .....	16
1.5.2. Τα πρώτα λεκτικά σύνολα των τυφλών παιδιών .....	17
1.5.3. Το ζήτημα του βερμπαλισμού .....	18
1.6. Δυσκολίες στην επικοινωνία των τυφλών .....	20
<b>Κεφάλαιο 2: Εναλλακτική Επαυξητική Επικοινωνία (ΕΕΕ)</b>	
2.1. Ορισμός ΕΕΕ .....	23
2.2. Πιθανοί χρήστες ΕΕΕ .....	24
2.3. Μη υποβοηθούμενη και υποβοηθούμενη επικοινωνία .....	25
2.4. ΕΕΕ σε άτομα με προβλήματα όρασης .....	28
<b>Κεφάλαιο 3: Οφθαλμοεγκεφαλοδερματικό σύνδρομο (Oculo-cerebro-cutaneous syndrome - OCCS, Delleman Syndrome)</b>	
3.1. Βιβλιογραφική ανασκόπηση .....	37
3.2. Ορισμός OCCS .....	46
3.3. Χαρακτηριστικά OCCS .....	46
3.4. Αίτια OCCS .....	47
3.5. Επιπολασμός OCCS .....	48
3.6. Διαφοροδιάγνωση .....	48
3.7. Διάγνωση OCCS .....	52

3.8. Θεραπεία OCCS .....	52
<b>Κεφάλαιο 4: Μελέτη περίπτωσης</b>	
4.1. Παρουσίαση περιστατικού .....	54
4.2. Αξιολόγηση .....	56
4.2.1. Στοματοπροσωπικός έλεγχος .....	57
4.2.2. Προληκτική επικοινωνία .....	59
4.2.3. Βασικό λεξιλόγιο .....	61
4.3. Συμπεράσματα αξιολόγησης .....	64
4.4. Επιλογή συσκευής .....	65
4.5. Διαμόρφωση συσκευής .....	69
<b>Κεφάλαιο 5: Εφαρμογή θεραπευτικού προγράμματος</b>	
5.1. Πλάνο συνεδριών .....	70
5.2. Ανάλυση συνεδριών .....	73
5.3. Επανααξιολόγηση .....	90
<b>Κεφάλαιο 6: Αποτελέσματα θεραπευτικού προγράμματος και συστάσεις για το περιστατικό</b>	
6.1. Αποτελέσματα θεραπευτικού προγράμματος .....	93
6.2. Συστάσεις για το περιστατικό .....	96
<b>Κεφάλαιο 7: Συζήτηση - Συμπεράσματα</b>	
7.1. Συζήτηση .....	98
7.2. Συμπεράσματα .....	101
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....</b>	<b>103</b>

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Με την πρόοδο της τεχνολογίας η Εναλλακτική Επαυξητική Επικοινωνία (ΕΕΕ), δηλαδή η χρήση εργαλείων και στρατηγικών που υποβοηθούν ή αντικαθιστούν τις προφορικές επικοινωνιακές ικανότητες ενός ατόμου με σοβαρή διαταραχή επικοινωνίας, έχει παρουσιάσει μεγάλη εξέλιξη. Η ΕΕΕ μπορεί να είναι ιδιαίτερα βοηθητική στις περιπτώσεις συγγενών διαταραχών ή καταστάσεων (π.χ. αυτισμός, σύνδρομο Down), επίκτητων (π.χ. κρανιοεγκεφαλική κάκωση, άνοιες) καθώς και προσωρινών (π.χ. έπειτα από τραχειοστομία). Η ΕΕΕ μπορεί να περιλαμβάνει τεχνικές και στρατηγικές μη υποβοηθούμενης (χωρίς χρήση εξωτερικού εξοπλισμού ή βοηθήματος) και υποβοηθούμενης επικοινωνίας. Η υποβοηθούμενη επικοινωνία αποτελείται από συστήματα χαμηλής, μεσαίας και υψηλής τεχνολογίας.

Οι διακόπτες συμπεριλαμβάνονται στα συστήματα ΕΕΕ μεσαίας τεχνολογίας και χρησιμοποιούνται ευρέως σε περιπτώσεις κινητικών, γνωστικών, αισθητηριακών και συμπεριφορικών διαταραχών. Αποτελούν εξαιρετική επιλογή στις περιπτώσεις όπου ο χρήστης χρειάζεται να εκπαιδευτεί με βιωματικό τρόπο στην κατανόηση της σχέσης αιτίου-αποτελέσματος στα διάφορα προβλήματα. Στο εμπόριο είναι διαθέσιμοι διακόπτες διαφορετικών τύπων και χαρακτηριστικών. Το κόστος αγοράς τους είναι αρκετά χαμηλό.

Η παρούσα πτυχιακή εργασία αναφέρεται στην εκπαίδευση ενός παιδιού με ολική τύφλωση στα πλαίσια οφθαλμοεγκεφαλοδερματικού συνδρόμου (OCCS) στη χρήση διακοπών ως μέσο επαυξητικής επικοινωνίας. Απώτερος στόχος του θεραπευτικού προγράμματος που χορηγήθηκε ήταν η βελτίωση των επικοινωνιακών ικανοτήτων του παιδιού, το οποίο παρουσίαζε πολλαπλές δυσκολίες και κυρίως στην παραγωγή προφορικού λόγου με επακόλουθο την αδυναμία έκφρασης των βασικών του αναγκών. Η κατάκτηση του συγκεκριμένου στόχου κρίθηκε εξαιρετικά σημαντική για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο του ίδιου του παιδιού όσο και της οικογένειάς του. Το θεραπευτικό πρόγραμμα είχε διάρκεια 2,5 μήνες περίπου και συχνότητα δύο φορές την εβδομάδα. Όλες οι συνεδρίες πραγματοποιήθηκαν στους χώρους του Κέντρου Ειδικών Θεραπειών που πήγαινε ήδη ο Θ.

Η παρούσα πτυχιακή εργασία αποτελείται από επτά κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο περιγράφεται συνοπτικά το οπτικό σύστημα και ο τρόπος λειτουργίας της όρασης. Δίνονται επιπλέον ο ορισμός και η κατηγοριοποίηση της τύφλωσης και αναφέρονται τα βασικότερα αίτια που την προκαλούν. Στη συνέχεια επιχειρείται συνοπτική περιγραφή της γλωσσικής ανάπτυξης των παιδιών με προβλήματα όρασης με επιπλέον αναφορά στο ζήτημα του βερμπαλισμού. Τέλος, αναφέρονται οι κυριότερες δυσκολίες στην επικοινωνία των τυφλών για κάθε στάδιο της ανάπτυξης.

Στο δεύτερο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στον ορισμό, τους πιθανούς χρήστες και την κατηγοριοποίηση της Εναλλακτικής Επαυξητικής Επικοινωνίας (ΕΕΕ). Στη συνέχεια αναφέρονται οι κυριότερες υποστηρικτικές τεχνολογίες που έχουν κατασκευαστεί και χρησιμοποιούνται ευρέως από άτομα με προβλήματα όρασης.

Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζεται αρχικά βιβλιογραφική ανασκόπηση του οφθαλμοεγκεφαλοδερματικού συνδρόμου (OCCS). Στη συνέχεια δίνεται ο ορισμός, τα κυριότερα χαρακτηριστικά, τα αίτια και ο επιπολασμός του. Τέλος, γίνεται αναφορά σε διαταραχές με παρόμοια ευρήματα για λόγους διαφοροδιάγνωσης, σε μεθόδους διάγνωσης καθώς και στην πιθανή θεραπεία του συνδρόμου.



Στο τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζονται το ιστορικό του παιδιού και τα ευρήματα της άτυπης αξιολόγησης που πραγματοποιήθηκε πριν από τη χορήγηση του θεραπευτικού προγράμματος. Συγκεκριμένα, στα αποτελέσματα της αξιολόγησης περιλαμβάνονται οι παρατηρήσεις στοματοπροσωπικού ελέγχου, οι ικανότητες προλεκτικής επικοινωνίας και το βασικό λεξιλόγιο του παιδιού. Στη συνέχεια αναφέρονται τα βασικότερα χαρακτηριστικά των διακοπών ως συσκευή ΕΕΕ που θα πρέπει να εξετάζονται πριν από την επιλογή τους καθώς και ορισμένες βασικές αρχές που θα πρέπει να ακολουθούνται για την επιτυχία ενός προγράμματος ΕΕΕ μέσω αυτών. Τέλος, αναφέρονται οι λόγοι επιλογής της συγκεκριμένης συσκευής για τον Θ. και ο τρόπος διαμόρφωσής της για τις ανάγκες του θεραπευτικού προγράμματος.

Στο πέμπτο κεφάλαιο παρουσιάζεται το συνολικό πλάνο συνεδριών. Στη συνέχεια γίνεται λεπτομερής ανάλυση των συνεδριών που πραγματοποιήθηκαν σύμφωνα με τους μακροπρόθεσμους και βραχυπρόθεσμους στόχους του προγράμματος καθώς και της μεθοδολογίας για την επίτευξη των στόχων. Αναλύονται επιπλέον και οι συνεδρίες επαναξιολόγησης και παρουσιάζονται αναλυτικά τα ευρήματά τους.

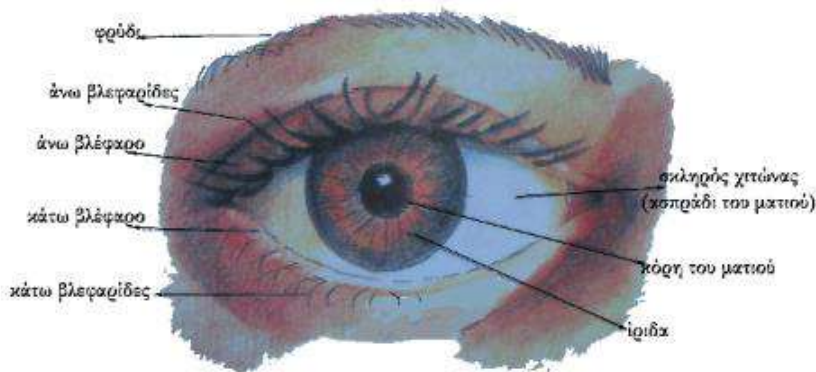
Στο έκτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα αποτελέσματα του θεραπευτικού προγράμματος και δίνονται επιπλέον μελλοντικές συστάσεις για το περιστατικό.

Στο έβδομο κεφάλαιο συζητούνται διάφορα θέματα και προβληματισμοί που προέκυψαν κατά τη διάρκεια χορήγησης του θεραπευτικού προγράμματος. Τέλος, αναφέρονται τα γενικότερα συμπεράσματα που προέκυψαν.

# Κεφάλαιο 1: Επικοινωνία και τύφλωση

## 1.1. Η όραση και η λειτουργία της

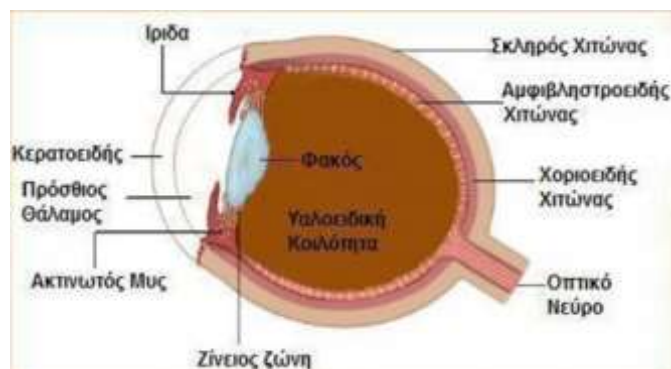
Το μεγαλύτερο μέρος των περιβαλλοντικών πληροφοριών που εντυπώνεται στον εγκέφαλο και η κατανόηση των βασικών μηχανισμών που είναι υπεύθυνοι για την κατασκευή των εσωτερικών αναπαραστάσεων και την κατανόηση του κόσμου μέσω αυτών στηρίζεται στη λειτουργία του οπτικού συστήματος του εγκεφάλου (Παπαδόπουλος, 2009). Η όραση αποτελείται από το οπτικό και το αντιληπτικό σύστημα. Το οπτικό σύστημα αποτελείται από τα μάτια (τους βολβούς) και τα εξωτερικά τους μέρη (Bishop, 2006): τα άνω και κάτω βλέφαρα, τις βλεφαρίδες, τον δακρυϊκό πόρο, τον δακρυϊκό ασκό και τον επιπεφυκώς χιτώνα. Έργο τους είναι να ενυδατώνουν και προστατεύουν τα μάτια που βρίσκονται μέσα στις οφθαλμικές κόγχες των οστών του προσώπου (εικόνα 1).



Εικόνα 1. Τα εξωτερικά μέρη του οφθαλμού (ανάσχυση από:

[http://www.schools.ac.cy/klimakio/Themata/epistimi/web\\_Quest\\_main/webquests/human\\_body\\_web\\_quest\\_st/yes.html](http://www.schools.ac.cy/klimakio/Themata/epistimi/web_Quest_main/webquests/human_body_web_quest_st/yes.html))

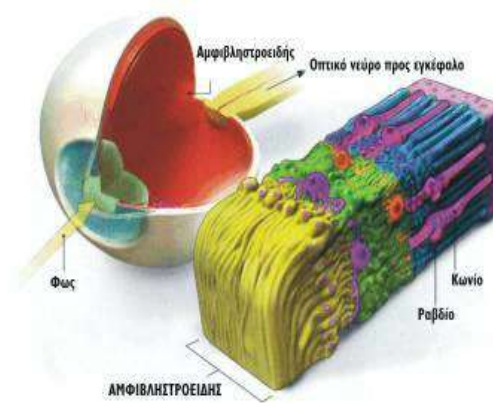
Οφθαλμικοί μύες και λεπτοί συνδετικοί ιστοί συγκρατούν το μάτι στην κόγχη και του επιτρέπουν να κινείται. Ο βολβός του ματιού περιέχει όργανα απεικόνισης (διαθλαστικά μέσα) και λήψης εικόνων (αμφιβληστροειδής). Οι φωτεινές ακτίνες που εκπέμπουν τα αντικείμενα εισερχόμενες από τα διαθλαστικά όργανα (κερατοειδής, υδατοειδές υγρό, κόρη, κρυσταλλοειδής φακός και υαλόδες σώμα) προσπίπτουν στον αμφιβληστροειδή χιτώνα. Ο αμφιβληστροειδής και πιο συγκριμένα η ωχρά κηλίδα (macula) είναι ο δέκτης των φωτεινών ακτινών, το αντιληπτικό όργανο της όρασης (εικόνα 2) (Τσιναρέλης, 2005).



Εικόνα 2. Η ανατομία του οφθαλμού (ανάσχυση από: <https://www.generegther.gr/el/information/news/item/703-kykloforia-farmakon-kyttarikis-gonidiakis-therapeias>)

Το βοθρίο της ωχράς κηλίδας (fovea) αποτελείται από φωτοευαίσθητα κύτταρα, τα κωνία (cones) τα οποία λειτουργούν αποτελεσματικότερα σε υψηλά επίπεδα φωτισμού και επιτρέπουν στο μάτι να αντιληφθεί τα χρώματα και τις μικρές λεπτομέρειες. Η όραση που προέρχεται από την περιοχή αυτή ονομάζεται «κεντρική όραση» και μετριέται με την οπτική οξύτητα.

Στην περιφέρεια του αμφιβληστροειδή υπάρχουν τα ραβδία (rods) τα οποία είναι υπεύθυνα για την όραση σε αμυδρά φωτισμένους χώρους και την κίνηση των αντικειμένων στο χώρο (εικόνα 3) (Παπαδόπουλος, 2009). Η όραση που προέρχεται από την περιοχή αυτή ονομάζεται «περιφερειακή όραση» και μετριέται με την περιμετρία (Τσιναρέλης, 2005).



Εικόνα 3. Τα κωνία και τα ραβδία (ανάσχυση από: <https://www.rizospastis.gr/story.do?id=5044401>)

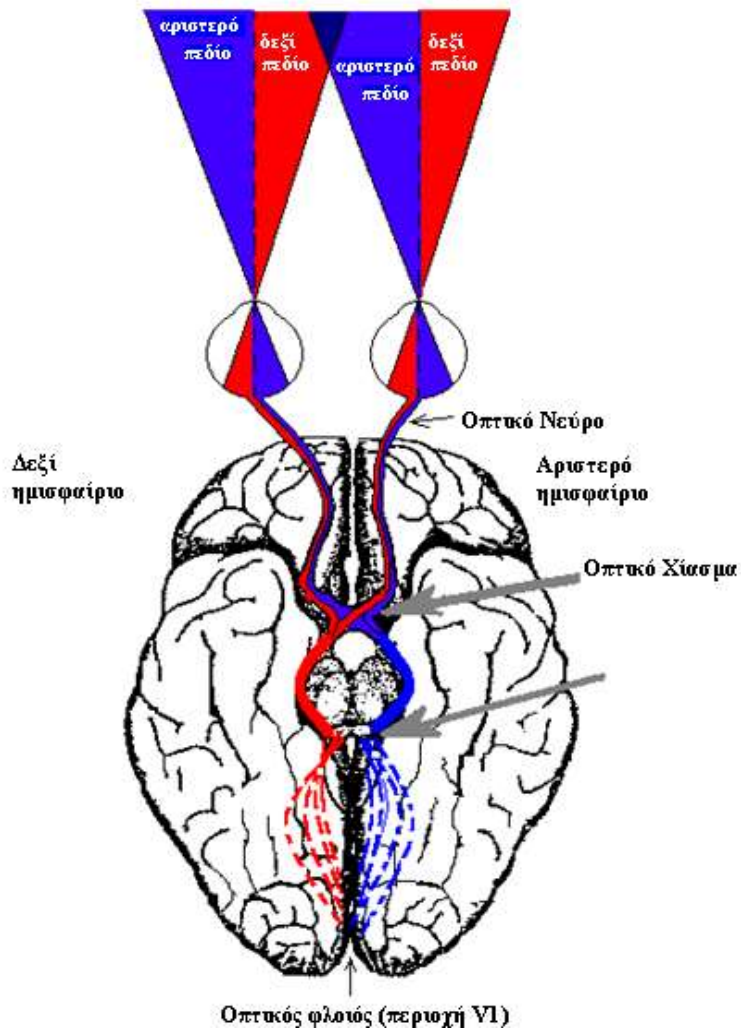
Στο εξωτερικό μέρος του αμφιβληστροειδή βρίσκεται το μελαχρωστικό επιθήλιο που σταματά την πορεία του φωτός προς τα πίσω. Οι φωτεινές ακτίνες που εκπέμπονται από τα αντικείμενα αφού περάσουν μέσα από τα διαθλαστικά όργανα εστιάζονται στην ωχρή κηλίδα όπου σχηματίζεται το είδωλο του αντικειμένου αντεστραμμένο και σε σμίκρυνση. Εκεί μέσω φωτοχημικών διεργασιών το φυσικό ερέθισμα μετατρέπεται σε νευρικό ερέθισμα (Τσιναρέλης, 2005). Το οπτικό νεύρο που μεταβιβάζει το ερέθισμα, το οπτικό χίασμα, οι οπτικές ίνες, οι ενδοεγκεφαλικοί οδοί πάνω από τον οπτικό θάλαμο και η οπτική ακτινοβολία του Gratiolet, μέχρι τον ινιακό φλοιό σχηματίζουν την οπτική οδό. Στον ινιακό φλοιό βρίσκεται το υλικό υπόστρωμα της συνειδητής αντίληψης του φωτός (εικόνα 4) (Παπαδόπουλος, 2009).

Η εικόνα στη συνέχεια προβάλλεται με την αντίστροφη διαθλαστική οδό μέσω του ματιού στη θέση που βρίσκεται το αντικείμενο και έτσι έχουμε την αίσθηση ότι βλέπουμε με τα μάτια μας (εικόνα 5) (Τσιναρέλης, 2005).

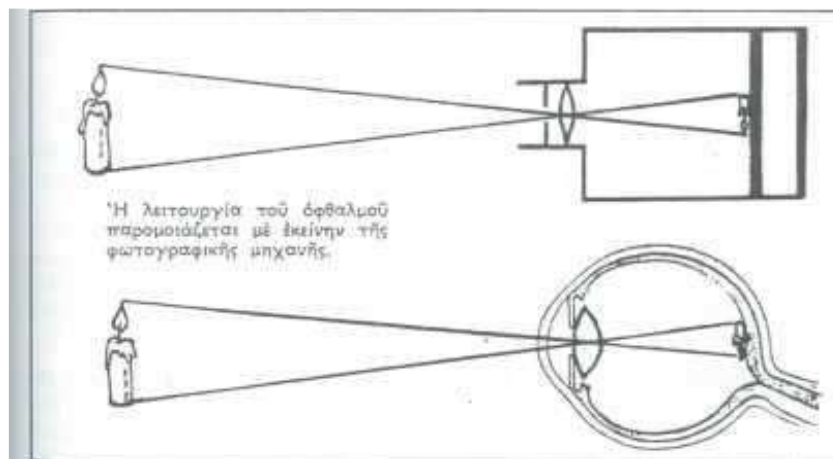
Στην πλάγια επιφάνεια του ινιακού λοβού βρίσκεται ο χώρος της οπτικής μνήμης (Τσιναρέλης, 2005). Η αντίληψη του βάθους, η αίσθηση της θέσης στο χώρο και η προοπτική όψη προσλαμβάνονται από την αλληλοκάλυψη των οπτικών σφαιρών των δυο ματιών (Παπαδόπουλος, 2009).

Ιδιαίτερη σημασία έχει το γεγονός ότι το οπτικό σύστημα δεν κατανοεί αυτό που βλέπει, ενώ το αντιληπτικό σύστημα είναι τελείως εξαρτημένο στο τι λαμβάνει για να κατανοήσει το εξωτερικό περιβάλλον (Bishop, 2006).

## Οπτικό μονοπάτι στον εγκέφαλο



Εικόνα 4. Το οπτικό κέντρο του εγκεφάλου (ανάσχυση από: <https://el.wikipedia.org/wiki/Όραση>)



Εικόνα 5. Λειτουργία οφθαλμοῦ (ανάσχυση από: [http://www.greek-language.gr/certification/files/document/amea\\_content/34/orasi\\_synektikoPlaisio.pdf](http://www.greek-language.gr/certification/files/document/amea_content/34/orasi_synektikoPlaisio.pdf))

## 1.2. Ορισμός τύφλωσης

Για να λειτουργήσει σωστά το σύστημα της όρασης πρέπει τόσο το οπτικό όσο και το αντιληπτικό σύστημα να λειτουργούν ανέπαφα και ολοκληρωμένα (Bishop, 2006). Οποιαδήποτε διαταραχή στη λειτουργία του οπτικού συστήματος συνεπάγεται λανθασμένη ή προβληματική πρόσληψη πληροφοριών. Τύφλωση ονομάζεται η αδυναμία του οπτικού συστήματος να συλλάβει οπτικά ερεθίσματα με επακόλουθο την ελλειψη οπτικών παραστάσεων. Η τύφλωση δεν καθορίζεται μόνο ιατρικά ή φυσιολογικά, αλλά και λειτουργικά και κοινωνιολογικά και περιλαμβάνει προβλήματα που αφορούν την οπτική αντίληψη, το οπτικό πεδίο και την ποιότητα της όρασης (αίσθηση του χρώματος, ευαισθησία φωτός, ευαισθησία αντίθεσης και ποιότητα εικόνας) (Εγκυκλοπαίδεια Επιστήμη και Ζωή, 1982-1983; Sherrill, 1998).

Στην Ελλάδα σύμφωνα με το Νόμο 958/1979 (ΦΕΚ 191 τ. Α΄) τυφλό νοείται κάθε άτομο με οπτική οξύτητα μικρότερη από το 1/20 της φυσιολογικής στο μάτι που βλέπει καλύτερα και με την καλύτερη δυνατή επιδιόρθωση. Επιπλέον, κάθε άτομο με περιφερική όραση περιορισμένη στις 10 μοίρες κεντρικά ή λιγότερο θεωρείται τυφλό, παρότι μπορεί να παρουσιάζει ικανοποιητική οπτική οξύτητα.

Σημαντική είναι και η διάκριση μεταξύ «τυφλών» και «μερικώς βλέπόντων» ατόμων:

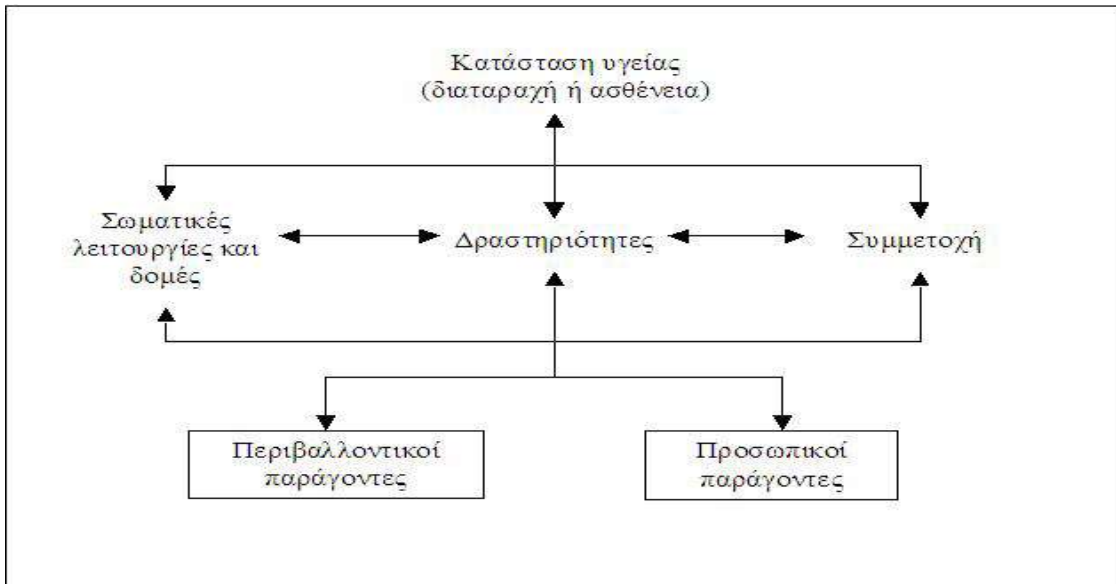
1. Τυφλά είναι τα άτομα τα οποία είναι ανίκανα να μετρήσουν δάκτυλα χεριού σε απόσταση τριών μέτρων (ΠΟΥ, 1984-69-10) ή έχουν οπτική οξύτητα κάτω του 1/20 (10.05) της κλίμακας Snellen όταν η φυσιολογική όραση είναι 20/20 (0.0).
2. Μερικώς βλέποντες είναι τα άτομα τα οποία:
  - Είναι ανίκανα να μετρήσουν δάκτυλα χεριού σε απόσταση έξι μέτρων ή έχουν οπτική οξύτητα κάτω των 6/60 (0.1) της κλίμακας Snellen (Α΄ επίπεδο Μερικώς Βλεπόντων) και
  - Είναι ανίκανα να μετρήσουν δάκτυλα χεριού σε απόσταση μεγαλύτερη των έξι μέτρων ή έχουν οπτική οξύτητα κάτω από το 18/60 (0.3) το μέγιστο έως 6/60 (0.1) το ελάχιστο της κλίμακας Snellen (Β΄ επίπεδο Μερικώς Βλεπόντων: ελαφρύτερο) (Χατζηχαραλάμπους, 2000, σ. 8).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO, 2001) και τη Διεθνή Ταξινόμηση για τη Λειτουργικότητα, την Αναπηρία και την Υγεία (International Classification of Functioning and Health-ICF) η λειτουργικότητα ενός ατόμου είναι αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης μεταξύ της κατάστασης της υγείας του και των παραγόντων πλαισίου (περιβαλλοντικοί και ατομικοί παράγοντες) (σχήμα 1).

- Ο όρος *ανικανότητα (disability)* αναφέρεται στον περιορισμό κατά την εκτέλεση μιας δραστηριότητας με τον τρόπο και τα όρια που θεωρούνται φυσιολογικά συνήθως για ένα άτομο.
- Ο όρος *μειονεξία (impairment)* αναφέρεται σε κάθε έλλειψη ή ανωμαλία μιας σωματικής, ανατομικής ή ψυχολογικής λειτουργίας ή συστήματος του ατόμου.
- *Αναπηρία* είναι κάθε κώλυμα ή ελάττωμα που προκύπτει από μια μειονεξία ή ανικανότητα και εμποδίζει ή αποκλείει κάποιον στο να ανταποκριθεί στους

φυσιολογικούς για τον ίδιο ρόλους, ανάλογα με το κοινωνικό και μορφωτικό επίπεδο ή την ηλικία και το φύλο του.

- Ο όρος *περιορισμοί (restrictions)* αναφέρεται στα εμπόδια στη συμμετοχή ως αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης του ατόμου με το περιβάλλον του και σχετίζονται με την προσβασιμότητα σε παροχές και υπηρεσίες.



Σχήμα 1. Διεθνής Ταξινόμηση για τη Λειτουργικότητα, την Αναπηρία και την Υγεία (ICF), WHO, 2001

Κατά συνέπεια για τον καθορισμό της αναπηρίας συνυπολογίζεται η σχέση του ατόμου με τις απαιτήσεις του περιβάλλοντός του βάση μιας σύνθετης αλληλεπίδρασης ανάμεσα στην ιατρική του κατάσταση, τους περιβαλλοντικούς και τους προσωπικούς παράγοντες και με τον τρόπο που όλα τα παραπάνω επηρεάζουν τις σωματικές λειτουργίες και διεργασίες και εν τέλει τις δραστηριότητες και τη συμμετοχή του σε αυτές.

### 1.3. Κατηγοριοποίηση τύφλωσης

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO, 2001) τα άτομα με σοβαρά προβλήματα όρασης μπορούν να κατηγοριοποιηθούν ως εξής:

- Κατηγορία 1: Οπτική οξύτητα μεταξύ 3/10 και 1/10 (μερικώς βλέπων)
- Κατηγορία 2: Οπτική οξύτητα μεταξύ 1/10 και 1/20 (μερικώς βλέπων)
- Κατηγορία 3: Οπτική οξύτητα μεταξύ 1/20 και μέτρηση δακτύλων από 1 μέτρο ή 1/30 (τυφλός)
- Κατηγορία 4: Οπτική οξύτητα μεταξύ μέτρησης δακτύλων από 1 μέτρο και αντίληψη φωτός (τυφλός)
- Κατηγορία 5: Οπτική οξύτητα μη αντίληψης φωτός (τυφλός)

Σχετικά με την κατηγοριοποίηση των παιδιών με προβλήματα όρασης ο Warren (2005) προτείνει τα εξής:

- Παιδιά με σοβαρά προβλήματα όρασης (visual impairment). Κατά νόμο τυφλά παιδιά τα οποία δεν έχουν όμως ολική απώλεια όρασης
- Τυφλά παιδιά (blindness) των οποίων η αναπηρία κυμαίνεται από κάποια επίπεδα πρόσληψης φωτός μέχρι την ολική απώλεια όρασης
- Παιδιά με μερική όραση (partial vision) των οποίων η όραση είναι ισχυρότερη του επιπέδου φωτός
- Παιδιά με χαμηλή όραση (low vision) που παρουσιάζουν απώλεια όρασης, αλλά δεν υπάγονται στην κατηγορία των σοβαρών προβλημάτων όρασης

#### **1.4. Αίτια τύφλωσης**

Η τύφλωση οφείλεται σε διάφορα αίτια τα οποία διαφέρουν ανάλογα με την ηλικία εμφάνισης, καθώς και το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο της χώρας (Καβανόζη-Αλεβίζου, 1984). Σχετικές έρευνες έδειξαν ότι τα σημαντικότερα αίτια που προκαλούν ολική απώλεια όρασης στην Ευρώπη και γενικά σε χώρες που διαθέτουν επαρκή ιατρική περίθαλψη είναι το γλαύκωμα, ο διαβήτης, ο εκφυλισμός της ωχρής κηλίδας, οι τραυματισμοί, η αμφιβληστροειδίτιδα και η αποκόλληση του αμφιβληστροειδή. Σε χώρες που δεν διαθέτουν επαρκή ιατρική περίθαλψη την πρώτη θέση κατέχουν ο καταρράκτης και το τράχωμα (Thylefors & Negrel, 1995; Αγγελοπούλου-Σακαντάμη, 2004).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας η τύφλωση οφείλεται σε τραυματισμούς, σε κληρονομικούς και συγγενείς παράγοντες, σε δυσπλασίες, σε μεταβολικά νοσήματα, σε παράγοντες σχετικούς με τη διατροφή, σε λοιμώδεις παράγοντες, σε νεοπλάσματα, στο γλαύκωμα, στη μυωπία ή την αμβλυωπία, σε τοξικούς παράγοντες όπως επίσης και σε διάφορα άγνωστα αίτια (Fraise, 1978).

Τα βασικότερα αίτια της τύφλωσης μπορούν να ταξινομηθούν σε γενετικά, προγεννητικά, περιγεννητικά και μεταγεννητικά:

- Γενετικά: Διάφορα οικογενειακά εκφυλιστικά φαινόμενα όπως η έλλειψη χρωστικής ουσίας στον χοριοειδή, στην ίριδα (αλφισμός) και στον αμφιβληστροειδή, σε διαθλαστικές ανωμαλίες ή στην καταστροφή ή βλάβη του οπτικού νεύρου
- Προγεννητικά: Μολυσματικές ασθένειες της μητέρας κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης όπως ερυθρά, αφροδίσια νοσήματα ή κακώσεις του εμβρύου κατά την ενδομήτρια κύηση
- Περιγεννητικά: Τραυματισμοί του κρανίου κατά τη διάρκεια του τοκετού ή ανοξαιμία
- Μεταγεννητικά: Μολυσματικές ασθένειες κατά την παιδική ηλικία (μηνιγγίτιδα, εγκεφαλίτιδα, οστρακιά, ευλογιά), αφροδίσια νοσήματα, διάφορες οφθαλμολογικές παθήσεις, τραυματισμοί των οφθαλμών και κακοήθεις όγκοι στον ιστό του οπτικού νεύρου

#### **1.5. Η γλωσσική εξέλιξη των παιδιών με προβλήματα όρασης**

Τα βλέποντα παιδιά κατακτούν τη γλώσσα με φυσικό τρόπο, ακούγοντας την ομιλία και παρακολουθώντας τις κινήσεις και τις εκφράσεις του προσώπου. Παρότι τα τυφλά παιδιά κατακτούν τη γλώσσα ως επί το πλείστον με τον ίδιο τρόπο, οι γλωσσικές τους εμπειρίες



στερούνται οπτικών πληροφοριών. Πρώιμες έρευνες με τυφλά παιδιά υποστήριξαν ότι τόσο η γλωσσική τους ανάπτυξη είναι πολύ διαφορετική από τα βλέποντα παιδιά όσο και ότι παρουσιάζουν καθυστέρηση στην παραγωγή των πρώτων τους λέξεων (Harley, 2008).

### **1.5.1. Οι πρώτες λέξεις των τυφλών παιδιών**

Οι αναφορές στη βιβλιογραφία παρουσιάζουν μια μικτή εικόνα σχετικά με την εμφάνιση των πρώτων λέξεων σε τυφλά παιδιά. Κάποιες έρευνες δείχνουν ότι η χρήση των πρώτων λέξεων από τα τυφλά νήπια είναι όμοια με αυτή του γενικού πληθυσμού, ενώ άλλες υποδεικνύουν την ύπαρξη καθυστερήσεων (Warren, 2011).

Μελέτες που έχουν γίνει τόσο σε ομάδες όσο και σε άτομα, δείχνουν ότι τα τυφλά νήπια αρχίζουν εγκαίρως να χρησιμοποιούν τις πρώτες τους λέξεις. Οι Maxfield & Fjeld (1942), χρησιμοποιώντας τη Vineland Social Maturity Scale (Κλίμακα του Vineland για τη Μέτρηση της Κοινωνικής Ωριμότητας), διαπίστωσαν ότι στο στάδιο «χρησιμοποιεί τις ονομασίες οικείων αντικειμένων» τα τυφλά παιδιά του ετερογενούς δείγματος παρουσίασαν οριακά καλύτερες επιδόσεις από τις νόρμες των βλέπόντων παιδιών. Στην έρευνα των Ferrel et al. (1990), τα τυφλά παιδιά ολοκλήρωσαν το στάδιο «πρώτη λέξη» στο VIIRC (Visual Impaired Infants Research Consortium: Συλλογικό Ερευνητικό Πρόγραμμα για τα Νήπια με προβλήματα όρασης) σε ηλικία 10 μηνών κατά μέσο όρο. Οι Andersen, Dunlea & Kekelis (1984) ανέφεραν ότι τα περισσότερα τυφλά παιδιά του δείγματός τους χρησιμοποίησαν τις πρώτες τους λέξεις σε ηλικία 11 και 15 μηνών. Ο Mills (1983) ανέφερε τις ηλικίες των 12, 13 και 16 μηνών και η Bigelow (1990) την ηλικία των 14 μηνών. Ο Haspiel (1965) παρατήρησε ότι ακόμα και σε μια ομάδα συναισθηματικά διαταραγμένων τυφλών παιδιών, κάποιες λέξεις παράγονταν συνήθως στην ηλικία των 18 μηνών περίπου, η οποία μπορεί να συγκριθεί με την αντίστοιχη ηλικία των βλέπόντων παιδιών. Τέλος, οι Wilson & Halverson (1947), μελετώντας ένα και μοναδικό τυφλό παιδί, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι παρά τις καθυστερήσεις που εμφανίζουν τα τυφλά παιδιά σε άλλους τομείς της ανάπτυξής τους, κατορθώνουν να χρησιμοποιούν τις πρώτες τους λέξεις στις ίδιες ηλικίες με εκείνες των βλέπόντων παιδιών.

Στον αντίποδα η Landau (1983) ανέφερε την περίπτωση δύο τυφλών νηπίων που χρησιμοποίησαν τις πρώτες τους λέξεις σε ηλικία 23 και 26 μηνών αντίστοιχα, γεγονός που υποδηλώνει σημαντική καθυστέρηση σε σχέση με τις νόρμες των βλέπόντων παιδιών. Οι Landau & Cleitman (1985) παρατήρησαν καθυστερήσεις στη χρήση συνδυασμών δύο μορφημάτων. Η Burlingham (1961) παρέθεσε αναφορές από μητέρες εκ γενετής τυφλών παιδιών ότι όταν τα νήπια διένυαν την περίοδο των 16-18 μηνών (κατά την οποία τα βλέποντα νήπια παρουσιάζουν συνήθως μια αστραπιαία ωρίμανση του λεξιλογίου τους), καθυστερούσαν στην πρόσθεση καινούργιων λέξεων στο λεξιλόγιό τους και εμφάνιζαν συχνά μια υποχώρηση από σημεία προόδου που είχαν επιτύχει. Ωστόσο, παρατήρησε ότι ενώ τα τυφλά παιδιά περνούν κάπως αργά από τα πρώτα στάδια της κατάκτησης λεξιλογίου, αμέσως μετά τη φάση των πρώτων βημάτων ακολουθεί συνήθως μια απότομη ωρίμανση του λεξιλογίου τους, ώστε όταν φτάνουν στην ηλικία του νηπιαγωγείου να έχουν προσεγγίσει αρκετά τα βλέποντα παιδιά ως προς το λεξιλόγιο και την ευχέρεια λόγου. Τέλος, οι Norris et al. (1957) ανέφεραν αρκετά στάδια από την κλίμακα του Cattell, τα οποία επίσης τείνουν να υποδεικνύουν καθυστερήσεις στην αρχική χρήση της γλώσσας. Τα μισά τουλάχιστον παιδιά του δείγματός τους εμφάνισαν την πρώτη τους λέξη σε ηλικία 15 μηνών (νόρμα του Cattell: 11 μήνες), τις δύο λέξεις στους 18 μήνες (νόρμα του Cattell: 12 μήνες) και τις πέντε λέξεις στους 24 μήνες (νόρμα του Cattell: 16 μήνες).



Σε γενικές γραμμές, κάθε φορά που υπήρξαν αναφορές για καθυστέρηση στην κατάκτηση του λεξιλογίου από τυφλά παιδιά, συνοδεύονταν από κριτικές παρατηρήσεις που εστίαζαν στις εμπειρικές ή άλλες συνθήκες της κατάστασης των παιδιών. Αυτό υποδεικνύει ότι η οποιαδήποτε καθυστέρηση δεν αποδίδεται κατά κανόνα στην έλλειψη της όρασης. Για παράδειγμα, οι Norris et al. (1957) αναφέρθηκαν στις περιορισμένες εμπειρίες του τυφλού νηπίου, σε συνδυασμό με τις μη ρεαλιστικές προσδοκίες των γονέων για την επίδοσή του, ενώ η Burlinghan (1961, 1965) ανέλυσε την καθυστερημένη ωρίμανση του λεξιλογίου στη βάση ενός ακατάλληλου ενίοτε γλωσσολογικού πλαισίου που παρέχεται από τους γονείς.

### 1.5.2. Τα πρώτα λεκτικά σύνολα των τυφλών παιδιών

Μια προσέγγιση στο πρώτο λεξιλόγιο των νηπίων αφορά την εξέταση του χρονικού συντονισμού και του περιεχομένου των πρώτων 50 λέξεων. Η Nelson (1973) μελέτησε το αρχικό λεξιλόγιο βλεπόντων νηπίων. Οι πρώτες 50 λέξεις ταξινομήθηκαν στις παρακάτω κατηγορίες: ειδικά ουσιαστικά (ονομασίες ανθρώπων, παιχνιδιών ή κατοικιδίων), γενικά ουσιαστικά (ονομασίες κατηγοριών αντικειμένων όπως π.χ. «σκύλος»), λέξεις δράσης (που δείχνουν τον τρόπο ή την κατεύθυνση μιας δράσης όπως π.χ. «προς τα πάνω»), προσδιορισμοί (ιδιότητες αντικειμένων όπως π.χ. «ζεστός»), προσωπικο-κοινωνικές λέξεις (που χρησιμοποιούνται στην κοινωνική αλληλεπίδραση όπως π.χ. «ευχαριστώ») και λειτουργικές λέξεις (όπως π.χ. «τί είναι αυτό;»). Βάσει αυτών των δεδομένων, η ταξινόμηση του λεξιλογίου των 50 λέξεων στις παραπάνω κατηγορίες δίνεται στον Πίνακα 1.

	Nelson (1973) (βλέποντα νήπια)	Mulford (1988) (τυφλά νήπια)
Ειδικά ουσιαστικά	14	22
Γενικά ουσιαστικά	52	38
Λέξεις δράσης	13	24
Προσδιορισμοί	11	6
Προσωπικο-κοινωνικές λέξεις	9	13
Λειτουργικές λέξεις	5	3

Σημείωση: Τα σύνολα δεν ανέρχονται στο 100% λόγω της στρογγυλοποίησης βάσει του σχετικά μικρού αριθμού υποκειμένων (9 τυφλά νήπια, 18 βλέποντα νήπια)

Πίνακας 1. Ποσοστά του λεξιλογίου των 50 λέξεων που εμπίπτουν στις κατηγορίες λέξεων της Nelson για τα βλέποντα και τα τυφλά παιδιά (πηγή: Warren, 2011, σελ. 217)

Αρκετοί ερευνητές (Andersen et al., 1984; Bigelow, 1987; Landau, 1983) ανέλυσαν το λεξιλόγιο των πρώτων 50 λέξεων ενός μικρού αριθμού τυφλών νηπίων, αξιοποιώντας τις παραπάνω κατηγορίες. Ο Mulford (1988) συνόψισε και συνέκρινε αυτά τα δεδομένα με εκείνα της Nelson (βλ. Πίνακα 1), επισημαίνοντας ωστόσο ότι υπήρξαν αρκετές δυσκολίες στην ταξινόμηση ορισμένων εκφράσεων του τυφλού παιδιού και κατά συνέπεια η ταξινόμηση αυτή θα πρέπει να θεωρείται καθαρά ενδεικτική και όχι οριστική.

Στον Πίνακα 1 φαίνεται ότι για τις δύο πρώτες κατηγορίες το σύνολο των ουσιαστικών είναι περίπου το ίδιο, ωστόσο τα τυφλά παιδιά χρησιμοποιούν περισσότερα ειδικά ουσιαστικά και λιγότερα γενικά ουσιαστικά απ' ό,τι τα βλέποντα παιδιά.

Ορισμένοι ερευνητές (Dunlea, 1984; Urwin, 1978) διαπίστωσαν ότι τα τυφλά παιδιά τείνουν να χρησιμοποιούν λέξεις δράσης κυρίως για την περιγραφή των προσωπικών τους πράξεων. Τα βλέποντα νήπια εμφανίζουν το ίδιο χαρακτηριστικό κυρίως όταν πρωτοχρησιμοποιούν τέτοιες λέξεις, ωστόσο τα τυφλά παιδιά διατηρούν για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα την αυτοαναφορική δράση στη χρήση της γλώσσας, καθώς δεν αναφέρονται συχνά σε πράξεις που πραγματοποιούν άλλοι άνθρωποι. Αυτό συμβαίνει καθώς χωρίς την όραση, το τυφλό παιδί έχει λιγότερες πιθανότητες να αντιληφθεί τις πράξεις των άλλων, εκτός και αν αυτές απευθύνονται άμεσα στο ίδιο.

Σύμφωνα με τη Nelson (1973, 1981) είναι επίσης σημαντική η αξιολόγηση εάν τα παιδιά διαθέτουν αναφορικό ή εκφραστικό γλωσσικό στυλ, ή κάτι ενδιάμεσο. Το αναφορικό στυλ χαρακτηρίζεται από μια υψηλή αναλογία γενικών ουσιαστικών και μπορεί να θεωρηθεί ότι έχει περισσότερο γνωστική παρά κοινωνικοαλληλεπιδραστική χρησιμότητα. Το εκφραστικό στυλ αντιθέτως, αντικατοπτρίζει μια πιο κοινωνικοαλληλεπιδραστική λειτουργική χρήση και χαρακτηρίζεται από περισσότερα ειδικά ουσιαστικά, καθώς και από περισσότερες περιφράσεις. Ο Πίνακας 1 υποδηλώνει ότι τα τυφλά παιδιά ρέπουν μάλλον προς το εκφραστικό στυλ, καθώς τείνουν να χρησιμοποιούν περισσότερα γενικά παρά ειδικά ουσιαστικά και αυτό είναι κάτι που έχει παρατηρηθεί από αρκετούς ερευνητές (Andersen et al., 1984; Bigelow, 1987; Landau, 1983; Mulford, 1988).

Σχετικά με το ζήτημα αυτό, η Bigelow (1987) εισηγήθηκε ότι η πιο περιορισμένη εμπειρία των παιδιών με προβλήματα όρασης τείνει να προσδίδει στη γλώσσα τους χαρακτηριστικά του εκφραστικού γλωσσικού στυλ. Από την άλλη, οι Andersen et al. (1984) εισηγήθηκαν ότι το βασικότερο πρόβλημα δεν είναι η περιορισμένη εμπειρία στην οποία τα τυφλά παιδιά βασίζονται την εκμάθηση του λεξιλογίου τους, αλλά η περιορισμένη ικανότητά τους να δημιουργούν έννοιες επί των οποίων «επικολλούν» λέξεις ως ετικέτες. Υποστήριξαν ότι η σπάνια χρήση των γενικών γλωσσικών χαρακτηριστικών αντικατοπτρίζει την έλλειψη των γενικών εννοιών. Ωστόσο, οι περιορισμοί στη δημιουργία εννοιών δεν είναι απαραίτητα συνέπεια της περιορισμένης οπτικής εμπειρίας, αλλά ίσως απορρέει από έναν περιορισμό της συνολικής εμπειρίας του τυφλού νηπίου.

Έτσι, είτε η αιτία εντοπίζεται στην περιορισμένη ικανότητα δημιουργίας εννοιών (Andersen et al., 1984), είτε σε μια περιορισμένη σειρά αντικειμένων αναφοράς (Bigelow, 1987) είναι εμφανές ότι η βασική αιτία είναι ο περιορισμός της εμπειρίας. Το φαινόμενο δεν σχετίζεται απαραίτητα με τα προβλήματα όρασης, πέρα από το γεγονός ότι αυτά τείνουν να περιορίζουν την εμπειρία κατά τρόπο ώστε στο λεξιλόγιο των πρώτων 50 λέξεων του παιδιού να εμφανίζονται συχνά όροι που εμπίπτουν στην κατηγορία των ειδικών ουσιαστικών.

### **1.5.3. Το ζήτημα του βερμπαλισμού**

Σύμφωνα με τον Cutsforth (1932), τα τυφλά παιδιά έχουν την τάση να χρησιμοποιούν λέξεις για τις οποίες δεν θα μπορούσαν να έχουν άμεσες αισθητηριακές εμπειρίες. Τις λέξεις αυτές τις ονόμασε «βερμπαλισμούς» δίνοντας το έναυσμα για μια συνεχή επιχειρηματολογία σχετικά με το πόσο επιθυμητή είναι η χρήση τους από τα τυφλά παιδιά. Ο ίδιος μάλιστα (Cutsforth, 1951) έφτασε σε σημείο να ισχυριστεί ότι τα τυφλά παιδιά παράγουν λέξεις χωρίς νόημα και ότι αυτό θα πρέπει να τα οδηγεί σε έναν «ασυνάρτητο και ανακριβή τρόπο σκέψης» (Harley, 2008). Κατά συνέπεια, μερικά εκπαιδευτικά προγράμματα για παιδιά με προβλήματα όρασης δομήθηκαν έτσι ώστε να αποφεύγεται η χρήση του λεξιλογίου και των εννοιών που βασίζονται στην οπτική ικανότητα (Warren, 2011).

Η Burlingham (1961) σημείωσε ότι η ομιλία του τυφλού παιδιού δεν είναι «τόσο σταθερά συνδεδεμένη με την αισθητηριακή του εμπειρία» (σελ. 137). Επισημάνει ότι το τυφλό παιδί λαμβάνει πολλούς επαίνους μιμούμενο την ομιλία των γονιών του, με αποτέλεσμα να ενθαρρύνεται προς τη χρήση λέξεων από το λεξιλόγιο των βλεπόντων, για τις οποίες έχει λιγότερα απτά αισθητηριακά αντικείμενα αναφοράς. Ανέφερε επίσης ότι το τυφλό παιδί αναπτύσσει ένα μείγμα λέξεων, κάποιες εκ των οποίων αναφέρονται στην προσωπική του αισθητηριακή εμπειρία και μερικές εκ των οποίων είναι βερμπαλισμοί που μιμούνται τη γλώσσα των βλεπόντων (Burlingham, 1965).

Οι Nagera & Colonna (1965) επανέλαβαν τους παραπάνω προβληματισμούς, αναφέροντας ότι η χρήση τέτοιων λέξεων μπορεί να περιορίζει τις συμβολικές ή γνωστικές ικανότητες του τυφλού παιδιού. Επισημάνει ωστόσο ότι παρά την έλλειψη της οπτικής συνεισφοράς σε πολλά από αυτά τα σύμβολα λέξεων «τα τυφλά παιδιά ανακαλύπτουν τελικά εναλλακτικούς αντισταθμιστικούς τρόπους, ώστε τα συγκεκριμένα σύμβολα να γίνονται χρήσιμα στοιχεία για την εκτέλεση πολύπλοκων νοητικών διεργασιών, για τις οποίες απαιτούνται αυτά τα θεμελιώδη στοιχεία» (σελ. 280).

Ο Prizant (1984) διατύπωσε την άποψη ότι το φαινόμενο αυτό εξυπηρετεί έναν λειτουργικό σκοπό, καθώς μέσω της μίμησης λέξεων και φράσεων που ακούει από τους βλέποντες το τυφλό παιδί απομνημονεύει όρους, παρότι η κατανόηση της σημασίας τους είναι αμφιλεγόμενη. Αργότερα, καθώς ακούει τους όρους αυτούς όλο και πιο συχνά και σε άλλα πλαίσια, θα είναι σε θέση να αναπτύξει τη σημασία τους και να προσθέσει τις λέξεις και τις φράσεις στο δικό του λεξιλόγιο.

Βάσει μιας επανάληψης και επέκτασης της μελέτης του Cutsforth, ο Nolan (1960) κατέληξε στο συμπέρασμα ότι η συχνότητα εμφάνισης του βερμπαλισμού είναι στην πραγματικότητα πολύ πιο χαμηλή. Τα παιδιά του δείγματός του, ηλικίας 9 έως 20 ετών, ήταν κυρίως τυφλά εκ γενετής. Η συχνότητα των συσχετισμών που παρουσίαζαν «οπτικά» χαρακτηριστικά ήταν σημαντικά χαμηλότερη από τους αρχικούς ισχυρισμούς του Cutsforth και για το λόγο αυτό ο Nolan συμπέρανε ότι το ζήτημα του βερμπαλισμού είναι πολύ λιγότερο σοβαρό από ότι εκτιμήθηκε αρχικά.

Ο Harley (1963) αξιολόγησε τη σχέση του βερμπαλισμού με το δείκτη νοημοσύνης, την ηλικία, την εμπειρία και την προσωπική προσαρμογή σε παιδιά ηλικίας 7-14 ετών, που επιλέχθηκαν από σχολεία-οικοτροφεία. Όλα τα παιδιά είχαν χάσει την όρασή τους σε πολύ μικρή ηλικία. Στη συγκεκριμένη έρευνα, υπήρξαν σημαντικές αρνητικές συσχετίσεις μεταξύ των βαθμολογιών του βερμπαλισμού και της ηλικίας, του δείκτη νοημοσύνης και της εμπειρίας. Παιδιά μικρότερης ηλικίας, με χαμηλότερο δείκτη νοημοσύνης και λιγότερες εμπειρίες εμφάνιζαν μεγαλύτερη συχνότητα βερμπαλισμού. Οι βαθμολογίες του δείκτη οπτικού βερμπαλισμού δεν εμφάνισαν ιδιαίτερη συσχέτιση με κάποιο από τα άλλα κριτήρια. Με τον τρόπο αυτό ο Harley (1963) προσέφερε μια εντελώς διαφορετική οπτική από εκείνη του Cutsforth στο συγκεκριμένο ζήτημα, καθώς εισηγήθηκε ότι «δεδομένου ότι ο βερμπαλισμός μπορεί να προκαλείται από ανακριβείς και ασαφείς έννοιες, οι οποίες απορρέουν από μια ανεπαρκή αισθητηριακή εμπειρία, τότε μπορεί επίσης να ποικίλει ανάλογα με τη νοημοσύνη» (σελ. 12). Με άλλα λόγια, η έλλειψη αισθητηριακών εμπειριών μπορεί να είναι η αιτία τόσο του βερμπαλισμού όσο και των γνωστικών δυσκολιών και όχι να είναι απλώς η αιτία του βερμπαλισμού, ο οποίος με τη σειρά του προκαλεί γνωστικές δυσκολίες.

Συνοψίζοντας, υπάρχουν αποδεικτικά στοιχεία ότι οι βερμπαλισμοί δεν είναι λέξεις που χρησιμοποιούνται χωρίς νόημα από τα τυφλά παιδιά. Το δε συμπέρασμα που προκύπτει για την εκπαίδευσή τους είναι σαφέστατο: τα τυφλά παιδιά δεν πρέπει, σε αντίθεση με τους αρχικούς ισχυρισμούς του Cutsforth, να αποθαρρύνονται από τη χρήση οπτικού λεξιλογίου. Αντιθέτως, καθώς το κλειδί για τη μείωση του βερμπαλισμού είναι η αύξηση της αλληλεπίδρασης με το περιβάλλον, κάθε εκπαιδευτής οφείλει να παρέχει στο τυφλό παιδί τις κατάλληλες εμπειρίες στις κατάλληλες στιγμές, παρά να αποθαρρύνει τη χρήση της οπτικής ορολογίας.

### **1.6. Δυσκολίες στην επικοινωνία των τυφλών**

Η λειτουργία της όρασης είναι απαραίτητη για την εκτέλεση καθημερινών κοινωνικών δεξιοτήτων (όπως για την εκτέλεση καθημερινών βασικών αναγκών π.χ. ντύσιμο, φαγητό) αλλά και για την ανάπτυξη εσωτερικευμένων συμπεριφορών, όπως αυτές βιώνονται μέσα σε συγκεκριμένα κοινωνικά πλαίσια διαμέσου της οικογενείας και του σχολείου. Ως εκ τούτου η τύφλωση αποτελεί ένα μεγάλο κοινωνικό πρόβλημα, που αφορά όχι μόνο το ίδιο το άτομο αλλά και την οικογένειά του και το περιβάλλον.

Τα τυφλά παιδιά αντιμετωπίζουν άμεσες και έμμεσες συνέπειες στην κοινωνική και συναισθηματική τους ανάπτυξη. Αρχικά αντιμετωπίζουν σημαντικούς περιορισμούς στην κατάκτηση γνωστικών σχημάτων που απαιτούν οπτικά ερεθίσματα. Επιπλέον, λόγω των αρνητικών κοινωνικών στάσεων ή της περιορισμένης γνώσης του κοινωνικού περιγύρου σχετικά με τη φύση των κοινωνικών αναγκών, βιώνουν συνήθως περιορισμένο αριθμό κοινωνικών αλληλεπιδράσεων. Στην πραγματικότητα, η κοινωνική αλληλεπίδραση του τυφλού παιδιού επηρεάζεται περισσότερο από το κοινωνικό του περιβάλλον, παρά από το ίδιο το πρόβλημα όρασης (Warren & Hasenstab, 1984).

Οι δυσκολίες επικοινωνίας που αντιμετωπίζουν τα τυφλά παιδιά σε συνδυασμό με τη συμπεριφορά των βλέπόντων προς αυτά, ενδέχεται να επηρεάσουν αρνητικά την ομαλή ανάπτυξη της προσωπικότητάς τους. Για το λόγο αυτό συχνά αναγκάζονται να αναπτύξουν συμβιβαστικούς εξιρροπιστικούς τρόπους συμπεριφοράς. Οι εκάστοτε κοινωνικές συνθήκες σε συνάρτηση με το χαμηλό αυτοσυναίσθημα μπορεί να οδηγήσουν σε ιδιαίτερους τρόπους αντίδρασης, όπως για παράδειγμα απομόνωση, παραίτηση, υποχώρηση, απροθυμία για συνεργασία, επιθετικότητα ή φοβίες, οι οποίοι δεν εκφράζονται συνήθως ανοιχτά εξαιτίας της ειδικής ανάγκης που προκαλεί η τυφλότητα και της εξάρτησης από τους βλέποντες (Λιοδάκης, 2000).

Τα τυφλά παιδιά εστιάζουν την προσοχή τους και αξιοποιούν στο μέγιστο τα ηχητικά (περιβαλλοντικοί ήχοι, αυξομειώσεις της φωνής, στιλ ομιλίας κ.λπ.) και τα απτικά ερεθίσματα (μέσω αγγίγματος αντικειμένων, προσώπων, υφών κ.α.). Η αντίληψη του χώρου (διαστάσεις, μορφές καθώς και η γνωστική οργάνωσή τους) αποτελεί μια σημαντική διάσταση του μηχανισμού της αντίληψης μέσω της όρασης. Τα παιδιά με ολική τύφλωση εκ γενετής παρουσιάζουν καθυστέρηση στην αντίληψη του χώρου, ενώ τα παιδιά με τύφλωση του ενός μόνο οφθαλμού ή με σταδιακή εκφύλιση της όρασης και στους δύο οφθαλμούς, έχουν τη δυνατότητα να διαμορφώνουν αντίληψη του χώρου και του βάθους, καθώς είχαν ανάλογες εμπειρίες στο παρελθόν (Χατζηχαραλάμους, 2000).

Οι κυριότερες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι τυφλοί σε κάθε στάδιο της ανάπτυξής τους είναι οι εξής:

- Βρεφική ηλικία (από τη γέννηση έως 2 ετών)

Κατά το στάδιο αυτό το βρέφος κατακτά συγκεκριμένες ικανότητες, όπως τα πρώτα βήματα, τον έλεγχο των σφιγκτήρων, καθώς και την απτική σε σχέση με την οπτική επαφή (τον τρόπο δηλαδή μπορεί να πιάσει ένα αντικείμενο ακολουθώντας μια οπτική εντολή). Στη φάση αυτή κατακτώνται δύο πολύ σημαντικές έννοιες: της μονιμότητας και της ταυτότητας των αντικειμένων, οι οποίες αναμφισβήτητα αποτελούν το υπόβαθρό για την ανάπτυξη της αίσθησης της συνέχειας του εαυτού στο χώρο και στο χρόνο.

Τα τυφλά παιδιά δυσκολεύονται να αντιληφθούν αντικείμενα, πρόσωπα, χρώματα κ.λπ., με αποτέλεσμα να παρουσιάζουν βραδύτερη κινητική, συναισθηματική και νοητική ανάπτυξη. Κύριο χαρακτηριστικό του σταδίου αυτού είναι η προσκόλληση του βρέφους προς τους γονείς ή κάποιο άλλο οικείο του πρόσωπο. Ο μηχανισμός αυτός παίρνει τη μορφή εξάρτησης του τυφλού παιδιού κυρίως λόγω της αδυναμίας του να αντιληφθεί το χώρο. Αυτό έχει ως άμεσο αποτέλεσμα την πρόκληση άγχους και αγωνίας σχετικά με τον αποχωρισμό του από τα πρόσωπα στα οποία έχει προσκολληθεί (Χατζηχαραλάμπους, 2000).

- Νηπιακή ηλικία (3-6 ετών)

«Το πρώτο βήμα στην πορεία για το σχηματισμό μιας σφαιρικής έννοιας του εαυτού πραγματοποιείται με την αντίληψη του σωματικού εαυτού. Η έννοια του σωματικού εαυτού εμπερικλείει ψυχολογικό περιεχόμενο με ευρύτερες προεκτάσεις, δεδομένου ότι από τη βρεφική ηλικία ακόμη η εντύπωση που σχηματίζει το άτομο για το σωματικό του εαυτό έχει πολύ μεγάλη ψυχολογική σημασία» (Λεονταρή, 1998, σελ. 105-106).

Κατά την ηλικιακή αυτή περίοδο τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης νιώθουν δημιουργικά και είναι δραστήρια, με έντονη διάθεση για νέες δραστηριότητες. Αντιθέτως, το τυφλό παιδί αισθάνεται περιορισμένο, ανασφαλές και φοβάται να πάρει πρωτοβουλίες. Η υπερπροστασία που εμφανίζουν οι γονείς λόγω της τύφλωσης είναι συνήθης κατά την ηλικία αυτή, η οποία ωστόσο τελικά αποβαίνει σχεδόν καταστροφική για την κοινωνικοποίηση και την προσαρμογή του παιδιού σε ομάδες συνομηλίκων. Επιπλέον, κατά το στάδιο αυτό τα παιδιά αρχίζουν να εκπαιδεύονται πάνω στις διαδικασίες που αφορούν την αυτοεξυπηρέτησή τους και κατ' επέκταση την αυτονομία τους. Τα τυφλά παιδιά έχουν φυσικά εμπόδια για την πραγματοποίηση βασικών δεξιοτήτων όπως η βάρδιση και γενικότερα η κινητικότητα, η λήψη τροφής, η ανάπτυξη του λόγου κ.λπ. (Λεονταρή, 1998).

- Σχολική ηλικία (6-12 ετών)

Τα παιδιά με προβλήματα όρασης δεν αναπτύσσουν ιδιαίτερη ψυχοπαθολογία που να συνδέεται απαραίτητως με την κατάσταση υγείας τους (Τσιάντης & Μανωλόπουλος, 1987). Ωστόσο, υπάρχουν ορισμένες εκδηλώσεις στη συμπεριφορά τους που εντάσσονται σε ένα ψυχοπαθολογικό πλαίσιο και είναι γνωστές ως «τυφλισμοί», δηλαδή αυτόματες επαναληπτικές και ρυθμικές κινήσεις της κεφαλής, του ενός άκρου, τοποθέτηση του δακτύλου στο μάτι κ.α. και θεωρούνται ως κινήσεις αυτοερεθισμού (Χατζηχαραλάμπους, 2000).

Σε γενικές γραμμές, οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι μαθητές με προβλήματα όρασης έναντι των βλεπόντων συμμαθητών τους είναι οι εξής:

- Καθυστερήσεις στην ανάπτυξη της ομιλίας
- Δυσκολίες στη ρύθμιση του τόνου της φωνής

- Φτωχότερη φωνητική ποικιλία
- Ομιλία με μεγαλύτερη ένταση και με βραδύτερο ρυθμό
- Λιγότερες χειρονομίες και κινήσεις του σώματος κατά την επικοινωνία
- Χρήση λιγότερων κινήσεων των χειριών κατά την άρθρωση των ήχων
- Περιορισμένη συναισθηματική ανάπτυξη, κοινωνικοποίηση και επικοινωνία λόγω μειωμένης κινητικότητας και έλλειψης οπτικού ελέγχου
- Εφηβεία (12-20 ετών)

«Στην εφηβεία συντελούνται οι πιο δραστικές αλλαγές σε όλες τις διαστάσεις της ατομικής ανάπτυξης. Στο στάδιο αυτό παρατηρείται μια αναδιοργάνωση της προσωπικότητας, με αφετηρία την αλλαγή της σωματικής εικόνας και την αναζήτηση ταυτότητας, που σκοπό έχει την ένταξη του ατόμου στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο» (Λεονταρή, 1998, σελ. 113).

Ο έφηβος με τύφλωση χαρακτηρίζεται από έντονο φόβο και ντροπή για την ειδική αναπηρία του, συναισθήματα που τον ακολουθούν καθ' όλη τη μετέπειτα ζωή του. Έτσι συχνά αναπτύσσει συμπεριφορές που έχουν ως στόχο την κάλυψη της αναπηρίας και των δυσκολιών που εμφανίζει σχετικά με την προσαρμογή του.

Πολύ σημαντικό ρόλο στην ηλικία αυτή παίζουν οι ομάδες κοινωνικοποίησης, που είναι συνήθως ομάδες συνομηλίκων με ή και χωρίς μειονεξίες/αναπηρίες. Μέσα από αυτές τις ομάδες, «ο τυφλός έφηβος έχει την ευκαιρία να διαχειριστεί και να ξεπεράσει τις ανασφάλειές του, να αποκτήσει πρότυπα και αυτονομία και να επιτύχει την κοινωνική του ενσωμάτωση» (Χατζηχαλαράμπος, 2000, σελ. 56-61).

## Κεφάλαιο 2: Εναλλακτική Επαυξητική Επικοινωνία (ΕΕΕ)

### 2.1. Ορισμός ΕΕΕ

Η ανάπτυξη και η χρήση της επικοινωνίας αποτελεί μια απλή και φυσική διαδικασία για τους περισσότερους ανθρώπους, η οποία συντελείται κατά τη διάρκεια των πρώτων ετών της ζωής ενός παιδιού. Στις περιπτώσεις αυτές δεν απαιτείται κάποια ιδιαίτερη παρέμβαση, παρά μόνο η έκθεση του παιδιού στο φυσικό επικοινωνιακό περιβάλλον. Η εκμάθηση του γραπτού λόγου είναι εξίσου απλή και εύκολη για το μεγαλύτερο τμήμα του πληθυσμού με τη είσοδό του στο εκπαιδευτικό σύστημα, σε ηλικία 6 ετών περίπου (Κουρουπέτρογλου & Λιάλιου, 2002).

Σε κάποιες περιπτώσεις ωστόσο, η ανάπτυξη των επικοινωνιακών δεξιοτήτων δεν αποτελεί φυσιολογική διαδικασία της ωρίμανσης. Σύμφωνα με τους Κουρουπέτρογλου & Λιάλιου (2002) περίπου 0,5% του πληθυσμού παρουσιάζει σοβαρά προβλήματα επικοινωνίας. Το 40% αυτών των περιπτώσεων οφείλονται σε παθολογικά αίτια, νοητική ή σωματική αναπηρία, κώφωση, αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια, διάφορες ασθένειες, ατυχήματα, βία ή εκ γενετής εγκεφαλική βλάβη, χειρουργικές επεμβάσεις στο λάρυγγα, μη φυσιολογική ανάπτυξη των φωνητικών χορδών κ.λπ. Στην πλειοψηφία όμως των περιπτώσεων δεν υπάρχουν ξεκάθαρα παθολογικά αίτια, τα οποία αναζητούνται περισσότερο σε ψυχολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες ή σε συνδυασμούς αυτών.

Η Αμερικανική Εταιρία Ομιλίας – Λόγου – Ακοής (American Speech – Language – Hearing Association, ASHA), ορίζει την Εναλλακτική Επαυξητική Επικοινωνία (ΕΕΕ) ως «τομέα κλινικής, εκπαιδευτικής και ερευνητικής πρακτικής που στόχο έχει την προσωρινή ή μόνιμη βελτίωση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων ενός ατόμου με μερικώς λειτουργική ή καθόλου λειτουργική ομιλία ή/και γραφή» (ASHA, 2002).

Ο όρος Εναλλακτική Επαυξητική Επικοινωνία αναφέρεται σε όλες εκείνες τις μορφές επικοινωνίας, σύμβολα και τεχνικές (εκτός της ομιλίας) που μπορεί να χρησιμοποιήσει ένας άνθρωπος με σοβαρή διαταραχή επικοινωνίας είτε για να υποκαταστήσει είτε για να ενισχύσει το λόγο του, για την έκφραση σκέψεων, αναγκών και ιδεών. Τα συστήματα ΕΕΕ μπορούν να χρησιμοποιηθούν από άτομα κάθε ηλικίας και επικοινωνιακής διαταραχής (Φούρλας, 2003). Επομένως, πρόκειται για μια ομάδα εργαλείων και στρατηγικών που χρησιμοποιούνται για να επιλύσουν καθημερινές επικοινωνιακές προκλήσεις (Murray & Goldbart, 2009; Kangas & Lloyd, 2011).

Η ΕΕΕ μπορεί να χρησιμοποιηθεί υποστηρικτικά και για τη γλωσσική ανάπτυξη παιδιών με δυσκολίες στην ανάπτυξη του λόγου ή/και της ομιλίας. Στις περιπτώσεις αυτές τα παιδιά μπορούν να χρησιμοποιούν ένα σύστημα ΕΕΕ βραχυπρόθεσμα, μεσοπρόθεσμα ή ακόμα και καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους (Γεωργοπούλου, 2013).

- Ο όρος *εναλλακτική επικοινωνία (alternative communication)* αναφέρεται στις περιπτώσεις όπου υπάρχει ολοκληρωτική έλλειψη ομιλίας και το άτομο χρειάζεται ένα σύστημα ΕΕΕ για την αντικατάστασή της. Στην περίπτωση αυτή, το σύστημα ΕΕΕ αντικαθιστά την ομιλία του ατόμου
- Ο όρος *επαυξητική επικοινωνία (augmentative communication)* αναφέρεται στις περιπτώσεις όπου το άτομο χρειάζεται ένα σύστημα ΕΕΕ για να υποβοηθήσει την ομιλία του γενικά ή σε περιπτώσεις όπου η ομιλία είναι μη καταληπτή (Γεωργοπούλου, 2013)

Η εφαρμογή των συστημάτων ΕΕΕ ξεκίνησε στην Αμερική, για την εκπαίδευση κωφών στις αρχές του 19<sup>ου</sup> αιώνα. Στην πορεία η χρήση τους επεκτάθηκε και σε άτομα με δυσκολίες ομιλίας και λόγου που συνοδεύονταν από νοητική υστέρηση ή άλλες σωματικές πολλαπλές αναπηρίες. Σήμερα χρησιμοποιούνται ευρέως διάφορα συστήματα ΕΕΕ για παιδιά, τα οποία ποικίλουν ανάλογα με τη δυσκολία και έχουν ως κύριο στόχο την επίτευξη της επικοινωνίας χωρίς ομιλία ή μονοδιάστατη ομιλία χωρίς επικοινωνιακή ικανότητα με το περιβάλλον τους. Τα επικρατέστερα είναι το MACATON, το PECS, η νοηματική γλώσσα και οι Πίνακες Επικοινωνίας (communication boards) (Φούρλας, 2003).

## 2.2. Πιθανοί χρήστες ΕΕΕ

Η χρήση μεθόδων ΕΕΕ μπορεί να ωφελήσει ενήλικες και παιδιά με δυσκολίες κατανόησης και έκφρασης του προφορικού ή/και του γραπτού λόγου. Οι δυσκολίες αυτές οφείλονται σε ένα ευρύ φάσμα ασθενειών ή καταστάσεων που μπορούν να κατηγοριοποιηθούν ως οφειλόμενες σε συγγενείς, επίκτητες ή προσωρινές ενώ κάποιες από αυτές μπορεί να είναι εκφυλιστικές. Τα συστήματα ΕΕΕ χρησιμοποιούνται συχνότερα σε άτομα με:

- Συγγενείς ασθένειες ή καταστάσεις: Νοητική υστέρηση, εγκεφαλική παράλυση, αυτισμός, χρωμοσωμικές ανωμαλίες (π.χ. σύνδρομο Down) και εξελικτική απραξία (Mirenda & Mathy-Laikko, 1989)
- Επίκτητες ασθένειες ή καταστάσεις: Κρανιοεγκεφαλική κάκωση, αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια, νόσος Parkinson, πλάγια αμυοτροφική σκλήρυνση, σκλήρυνση κατά πλάκας, άνοιες και καρκίνος της κεφαλής και του τραχήλου (Beukelman & Yorkston, 1989)
- Προσωρινές ασθένειες ή καταστάσεις: Έπειτα από διασωλήνωση, τραχειοστομία ή μηχανική υποστήριξη της αναπνοής (Happ, Roesh & Garret, 2004)

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία (ASHA, 2004; Lasker & Bedrosian, 2001; Murphy, 2004) η χρήση συστημάτων ΕΕΕ μπορεί να ωφελήσει σημαντικά τις επικοινωνιακές ικανότητες ατόμων, ενισχύοντας ή υποκαθιστώντας την ομιλία τους, καθιστώντας τα λειτουργικά και ανεξάρτητα στην εργασία, στο σχολείο και στις ευρύτερες κοινωνικές τους σχέσεις.

Επιπολαστικά στοιχεία χρηστών ΕΕΕ από διάφορες ηλικιακές ομάδες (Blackstone, 1990) δείχνουν ότι μεθόδους ΕΕΕ χρησιμοποιούν:

- 4,2% ατόμων άνω των 85 ετών
- 0,8% περίπου ατόμων 45-54 ετών
- 0,2-0,6% παιδιών σχολικής ηλικίας

Επιπλέον εκτιμάται ότι περίπου 45% των Λογοθεραπευτών που εργάζονται σε σχολεία υποστηρίζουν τακτικά στην εργασία τους άτομα τα οποία χρησιμοποιούν μεθόδους ΕΕΕ (Janota, 2008).

Η ποικιλία και το πλήθος των συστημάτων ΕΕΕ αντικατοπτρίζουν την πληθώρα των διαφορετικών περιπτώσεων μειονεξίας (handicap) που έχουν ανάγκη από τη χρήση τους. Καθένα από αυτά προσαρμόζεται στις ιδιαίτερες ανάγκες όχι μόνο των κατηγοριών των ατόμων αλλά και του κάθε ατόμου ξεχωριστά (Κουρουπέτρογλου & Λιάλιου, 2002).



### 2.3. Μη υποβοηθούμενη και υποβοηθούμενη επικοινωνία

Η ΕΕΕ περιλαμβάνει τεχνικές και στρατηγικές που μπορούν να διαχωριστούν σε δύο μεγάλες κατηγορίες: μη υποβοηθούμενη επικοινωνία (unaided communication) και υποβοηθούμενη επικοινωνία (aided communication).

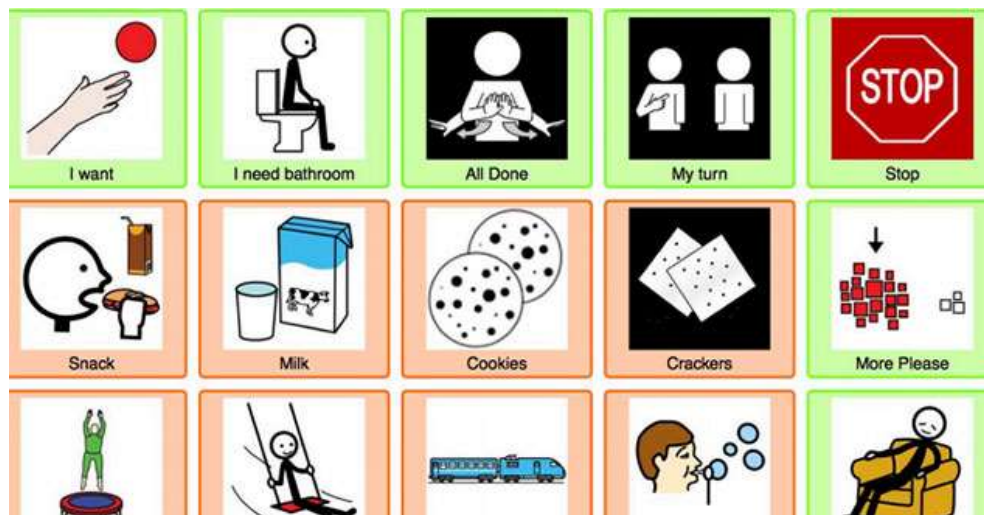
- Μη υποβοηθούμενη επικοινωνία (unaided communication)

Αναφέρεται στις περιπτώσεις όπου δεν απαιτείται κάποιος εξωτερικός εξοπλισμός ή βοήθημα για την επικοινωνία, παρά μόνο το σώμα του ίδιου του ατόμου. Στην κατηγορία αυτή περιλαμβάνονται οι εκφράσεις του προσώπου, οι χειρονομίες, τα νοήματα και η χρήση του βλέμματος. Ακόμα και το ανοιγοκλείσιμο των ματιών υποδηλώνοντας «ναι» ή «όχι» αποτελεί ένα είδος μη υποβοηθούμενης επικοινωνίας. Ένα συνηθισμένο παράδειγμα αυτής της μεθόδου είναι η νοηματική γλώσσα των κωφών. Μία από τις απαιτήσεις αυτού του είδους της επικοινωνίας είναι η καλή κινητικότητα, η οποία ωστόσο μπορεί να είναι διαταραγμένη σε άτομα με σοβαρές δυσκολίες (όπως π.χ. στην ΚΕΚ). Επιπλέον ο επικοινωνιακός σύντροφος απαιτείται να γνωρίζει και να αποκωδικοποιεί αυτές τις εκφράσεις του σώματος (Γεωργοπούλου, 2013; Grigis & Lazzari, 2013; Κουρουπέτρογλου & Λιάλιου, 2002; Lloyd & Fuller, 1986).

- Υποβοηθούμενη επικοινωνία (Aided Communication)

Αναφέρεται στις περιπτώσεις εκείνες όπου για την επίτευξη της επικοινωνίας χρησιμοποιούνται αντικείμενα, σύμβολα, εικόνες και σύμβολα αφής (όπως για παράδειγμα στη γραφή Braille), πίνακες επικοινωνίας, τηλεφωνικές συσκευές και βιβλία, συνθέτες ομιλίας και άλλα υπολογιστικά συστήματα. Η υποβοηθούμενη επικοινωνία αποτελείται από συστήματα χαμηλής, μεσαίας ή υψηλής τεχνολογίας.

Στα συστήματα χαμηλής τεχνολογίας περιλαμβάνονται βοηθήματα τα οποία δεν χρειάζονται κάποια πηγή ενέργειας για να λειτουργήσουν. Παραδείγματα τέτοιων βοηθημάτων είναι οι πίνακες επικοινωνίας (εικόνα 6) και τα συστήματα ανταλλαγής εικόνων (π.χ. PECS) (Κουρουπέτρογλου & Λιάλιου, 2002; Grigis & Lazzari, 2013; Γεωργοπούλου, 2013).



Εικόνα 6. Παράδειγμα Πίνακα Επικοινωνίας (ανάσχυση από: <http://www.readingrockets.org/article/get-them-talking-communication-boards-toddlers-and-preschoolers-ctd>)

Στα συστήματα μεσαίας τεχνολογίας περιλαμβάνονται διάφορες συσκευές οι οποίες δεν απαιτούν σύνδεση με Η/Υ για να λειτουργήσουν και έχουν ως έξοδο φωνή, κείμενο ή φως. Τέτοιου είδους συσκευές ανάβουν και σβήνουν ή παρέχουν τη δυνατότητα ηχογράφησης ενός επικοινωνιακού μηνύματος όπως για παράδειγμα οι διακόπτες Big Mack (εικόνα 7) (Κουρουπέτρογλου & Λιάλιου, 2002; Grigis & Lazzari, 2013; Γεωργοπούλου, 2013).



Εικόνα 7. Διακόπτες Big Mack (ανάσχυση από: <http://www.inclusive.co.uk/ablenet-bigmack-p2039>)

Τέλος, στα βοηθήματα υψηλής τεχνολογίας συμπεριλαμβάνονται συσκευές που έχουν τη δυνατότητα παραγωγής και εκτύπωσης επικοινωνιακών μηνυμάτων έπειτα από επιλογή του χρήστη. Σε αυτά ανήκουν και εκείνα που χρησιμοποιούν τους υπολογιστές ως μέσο για την επίτευξη της επικοινωνίας (Computer Mediated Interpersonal Communications). Παραδείγματα τέτοιων βοηθημάτων είναι τα smartphones, τα tablets, οι συσκευές παραγωγής ομιλίας (speech generating devices) και τα επικοινωνιακά βοηθήματα εξόδου (ouput communication aids) (εικόνα 8) (Κουρουπέτρογλου & Λιάλιου, 2002; Grigis & Lazzari, 2013; Γεωργοπούλου, 2013).



Εικόνα 8. Παραδείγματα βοηθημάτων επικοινωνίας υψηλής τεχνολογίας (ανάσχυση από: <https://www.misericordia.edu/page.cfm?p=1837>)

Πριν από κάθε επιλογή και εφαρμογή ενός συστήματος ΕΕΕ θα πρέπει να διαπιστωθούν οι ικανότητες όρασης και ακοής του υποψήφιου χρήστη, καθώς και οι κινητικές του ικανότητες (Κουρουπέτρογλου & Λιάλιου, 2002).

- Όραση: Είναι σημαντικό να αξιολογηθεί το πόσο καθαρά και σε ποια απόσταση ο υποψήφιος χρήστης μπορεί να διακρίνει τα σύμβολα (νοήματα, εικόνες, γράμματα) αλλά και κατά πόσο μπορεί να διακρίνει και το καθένα από τα διπλανά του. Η χρήση διαφορετικών χρωμάτων και η μεγέθυνση των συμβόλων μπορούν να αυξήσουν την ευκρίνεια. Οι τυφλοί χρήστες μπορούν να βασίζονται στην ακοή καθώς και στην παρουσία ενός άλλου ατόμου ως διευκολυντή (facilitator). Σε αυτή την περίπτωση ο διευκολυντής μπορεί να διαβάζει έναν κατάλογο λέξεων από το λεξιλόγιο του χρήστη μία προς μία και ο χρήστης να διαλέγει τη λέξη ή τη φράση που επιθυμεί με ένα προκαθορισμένο νεύμα, χτύπημα ή κάποιο ήχο που μπορεί να παράγει. Η μέθοδος αυτή ονομάζεται Σάρωση μέσω Ακοής (auditory scanning).
- Ακοή: Παρότι στη συντριπτική τους πλειοψηφία οι κωφοί άνθρωποι επικοινωνούν με τη νοηματική γλώσσα, εν τούτοις υπάρχουν περιπτώσεις ατόμων που παρουσιάζουν επιπρόσθετα προβλήματα όπως νοητικά και κινητικά. Όταν διαπιστώνεται ένα πρόβλημα ακοής θα πρέπει να εξακριβωθεί εάν το άτομο έχει δυσκολία και στην κατανόηση ή την παρακολούθηση της ροής του λόγου, εάν φαίνεται να ακούει ορισμένους ήχους ενώ άλλους όχι, εάν φαίνεται να ακούει ορισμένες λέξεις ενώ άλλες όχι, εάν η χρήση ακουστικού βαρηκοΐας θα ήταν βοηθητική, εάν οι οικείοι του είναι πρόθυμοι αλλά και ικανοί να μάθουν τη νοηματική γλώσσα και εάν αυτό αποτελεί μια ενδεδειγμένη λύση, ενώ θα πρέπει τέλος να εξακριβωθεί εάν μια συνδυαστική μέθοδος νοηματικής γλώσσας και Πίνακα Επικοινωνίας θα μπορούσε να προσφέρει τη βέλτιστη λύση, κάτι που συνηθίζεται από αρκετούς χρήστες αυτής της κατηγορίας.
- Κινητικές ικανότητες: Αρκετοί υποψήφιοι χρήστες ΕΕΕ αντιμετωπίζουν σημαντικά κινητικά προβλήματα. Για τη μετακίνησή τους ενδέχεται να χρησιμοποιούν αναπηρικά αμαξίδια ή να υποβαστώνται από τους οικείους τους, ενώ για τους περισσότερους από αυτούς είναι απαραίτητα ειδικά βοηθήματα για να μπορούν να παραμένουν σε όρθια θέση όταν κάθονται. Για την αποτελεσματική χρήση ενός συστήματος ΕΕΕ είναι σημαντικό στις περιπτώσεις αυτές να παρέχονται βοηθήματα ή ειδικά προσθετικά σε έπιπλα ή χώρους ούτως ώστε οι χρήστες να έχουν τη μέγιστη δυνατή ευκολία στη χρήση τους.

Σύμφωνα με τους Κουρουπέτρογλου & Λιάλιου (2002) άλλοι παράγοντες που λαμβάνονται υπόψη πριν την επιλογή και εφαρμογή ενός συστήματος ΕΕΕ είναι:

- Ποιο χέρι κινείται ευκολότερα
- Εάν η κίνηση των ποδιών είναι ευκολότερη από εκείνη των χεριών (στην περίπτωση αυτή το σύστημα μπορεί να είναι ένα ειδικά σχεδιασμένο αναπηρικό αμαξίδιο, όπου ο χρήστης μπορεί να επιλέγει τις έννοιες από τον Πίνακα Επικοινωνίας με την κίνηση των ποδιών του)
- Οι Πίνακες Επικοινωνίας θα πρέπει πάντοτε να είναι φορητοί για να μετακινούνται μαζί με το χρήστη

## 2.4. ΕΕΕ σε άτομα με προβλήματα όρασης

Στις περιπτώσεις όπου το άτομο αντιμετωπίζει μόνο προβλήματα όρασης, δυσκολίες προκύπτουν μόνο στην αντίληψη της γραπτής επικοινωνίας, της επικοινωνίας μέσω χειρονομιών και εκφράσεων του προσώπου και της γλώσσας του σώματος. Τα άτομα αυτά έχουν φυσιολογική νοημοσύνη και εάν έχουν υποστηριχτεί κατάλληλα από το περιβάλλον τους δεν παρουσιάζουν δυσκολίες αντίληψης. Ωστόσο σε περιπτώσεις πολλαπλών αισθητηριακών βλαβών είτε άλλων διαταραχών όπου τα προβλήματα όρασης είναι δευτερογενή, το άτομο μπορεί να εκδηλώνει νοητικές και άλλες δυσκολίες (όπως για παράδειγμα σε περιπτώσεις εγκεφαλικής παράλυσης) (Κουρουπέτρογλου & Λιάλιου, 2002).

Για τα άτομα με πρωτογενή προβλήματα όρασης έχουν κατασκευαστεί και χρησιμοποιούνται ευρέως αρκετά βοηθήματα, κυρίως για την ανάγνωση και τη γραφή όπως ψηφιακά ακουστικά βιβλία, βιβλία Braille, συσκευές μετατροπής κειμένου σε ομιλία, ακουστική περιγραφή και υπότιτλους με ομιλία (talk subtitling) (Κουρουπέτρογλου, 2004).

Σύμφωνα με το Royal National Institute of Blind People (2004), οι κυριότερες υποστηρικτικές τεχνολογίες για τα άτομα με προβλήματα όρασης είναι:

- Προσωπικοί H/Y Braille (Braille Notetakers)

Πρόκειται για φορητές συσκευές με ένα Braille ή συνηθισμένο QWERTY πληκτρολόγιο με εξόδους Braille. Οι εξοδοί αυτοί μπορούν να συνδεθούν με H/Y και να εκτυπωθεί το κείμενο είτε σε κανονική μορφή είτε σε μορφή Braille. Μπορούν επίσης να συνδεθούν με συνθέτη ομιλίας (speech synthesizer) ή/και με μια ανανεώσιμη πινακίδα Braille (refreshable Braille display) που να διαθέτει μία ή δύο γραμμές χαρακτήρων. Περιλαμβάνουν επίσης χαρακτηριστικά PDA (Personal Digital Assistant) όπως διευθυνσιολόγιο και αριθμομηχανή. Πιο σύνθετες μορφές σημειωματαρίων περιλαμβάνουν δυνατότητες σύνδεσης με το διαδίκτυο και αποστολής ηλεκτρονικού ταχυδρομείου. Ένα από τα μειονεκτήματά τους είναι το υψηλό κόστος. Επίσης φθείρονται εύκολα και παθαίνουν βλάβες ενώ κατά διαστήματα χρειάζεται να επιστρέφονται στη χώρα κατασκευής για περιοδικό καθαρισμό (εικόνα 9).



Εικόνα 9. Προσωπικός H/Y Braille (Braille Notetaker) (ανάσχυση από: <http://nanopac.us/Braille%20Sense.htm>)

- Πληκτρολογία Braille (Braille Keyboard)

Πρόκειται για φορητές συσκευές ή πληκτρολόγια που προσαρτώνται σε H/Y (όπως για παράδειγμα σε ένα σταθμό εργασίας βιβλιοθήκης). Η τεχνολογία αυτή έχει αυξήσει κατά πολύ την πρόσβαση στην πληροφορία για τα άτομα με προβλήματα όρασης με τη χρήση H/Y, προσφέροντας μια εναλλακτική λύση αντί του τυπωμένου Braille (εικόνα 10).



Εικόνα 10. Πληκτρολόγιο Braille (Braille Keyboard) (ανάσχυση από: <https://handytech.de/en/products/desktop-braille-displays/braille-keyboard>)

- Ανανεώσιμη πινακίδα Braille / Οθόνη Braille (Refreshable Braille display / Braille terminal)

Πρόκειται για ηλεκτρομηχανικές απτικές συσκευές που μετατρέπουν τα δεδομένα της οθόνης σε γραφή Braille και τοποθετούνται κάτω από ένα συμβατικό πληκτρολόγιο. Ανανεώνονται κάθε φορά που ο χρήστης τερματίζει το κομμάτι ανάγνωσης και επιθυμεί να προχωρήσει στο επόμενο. Ο χρήστης διαβάζει την οθόνη με την αφή, όπως ακριβώς θα διάβαζε ένα τυπωμένο κείμενο σε γραφή Braille.

Κάθε κελί της οθόνης περιέχει οκτώ βελόνες, φτιαγμένες από μέταλλο ή νάιλον και οι οποίες με κάθε ανανέωση της οθόνης προβάλλουν επάνω από το επίπεδο της οθόνης για να σχηματίσουν τους χαρακτήρες. Οι συνθέτες ομιλίας (speech synthesizers) χρησιμοποιούνται επίσης συχνά για τον ίδιο σκοπό (με τη διαφορά ότι μετατρέπουν το κείμενο σε ομιλία) και έτσι ο τυφλός χρήστης μπορεί να χρησιμοποιεί τα δύο συστήματα εναλλασσόμενα ή και ταυτόχρονα ανάλογα με τις ανάγκες του. Εξαιτίας της πολυπλοκότητας για την παραγωγή μιας αξιόπιστης ανανεώσιμης πινακίδας Braille που να μπορεί να ανταπεξέρχεται στην καθημερινή φυσική φθορά οι συσκευές αυτές είναι αρκετά δαπανηρές (εικόνα 11).



Εικόνα 11. Ανανεώσιμη πινακίδα Braille (Refreshable Braille display / Braille Terminal) (ανάσχυση από: <http://www.flying-blind.com/store/refurbished-sale-items/handytech-easy-braille-refreshable-braille-terminal-1.html>)



- Μεγεθυντές οθόνης (Screen Magnifiers)

Πρόκειται για λογισμικά που επεξεργάζονται τα γραφικά στοιχεία του Η/Υ έτσι ώστε να παρουσιάζουν το περιεχόμενο της οθόνης σε μεγέθυνση. Απευθύνονται σε άτομα που έχουν σε κάποιο βαθμό υπολειπόμενη λειτουργική όραση (όπως για παράδειγμα άτομα μεγαλύτερης ηλικίας). Τα άτομα με ελάχιστη ή καθόλου υπολειπόμενη όραση συνήθως χρησιμοποιούν κάποιο λογισμικό ανάγνωσης οθόνης (screen reader).

Σε γενικές γραμμές τα λογισμικά αυτά παρέχουν τη δυνατότητα αυτόματης εστίασης (auto-focus) ώστε το άτομο με μερική απώλεια όρασης να καταλάβει και να δει άμεσα το κείμενο που τον ενδιαφέρει. Ο μεγεθυντής στη συνέχεια παρέχει επιλογές ανάλογα με τις προσωπικές ιδιαιτερότητες του κάθε χρήστη και ανάλογα και με το μέγεθος του προβλήματος που αντιμετωπίζει. Προσφέρεται η δυνατότητα επιλογής χρωμάτων ανάμεσα σε ζωνρά χρώματα ή το άσπρο-μαύρο. Οι εντολές μπορούν να δίνονται φωνητικά. Σύγχρονες εκδόσεις των τεχνολογιών αυτών συνδυάζονται με τεχνολογίες ανάγνωσης της οθόνης (display readers) οι οποίες μετατρέπουν τα στοιχεία της οθόνης σε προφορικό λόγο. Το κόστος τους ποικίλει και αυξάνεται αρκετά όταν παρέχονται περισσότερες και πιο ποιοτικές επιλογές (εικόνα 12) (Freitas & Kouroupetroglou, 2008).



Εικόνα 12. Μεγεθυντής Οθόνης (Screen Magnifier) (ανάσχυση από: <https://www.maxiaids.com/t/izoom-magnifier>)

- Τηλεοράσεις κλειστού κυκλώματος (Closed Circuit Televisions – CCTV)

Πρόκειται για ένα κλειστό κύκλωμα τηλεόρασης που συνδέεται απευθείας με Η/Υ έτσι ώστε το άτομο να βλέπει στην οθόνη την μεγεθυμένη εικόνα του κειμένου ενώ ταυτόχρονα ακούει την ανάγνωση του κειμένου από τον Η/Υ (μέσω λογισμικού μετατροπής κειμένου σε ομιλία). Μπροστά στην κάμερα τοποθετούνται έντυπα υλικά και αντικείμενα και η μεγεθυμένη εικόνα προβάλλεται στην οθόνη. Το κύκλωμα μπορεί να συνδεθεί και με σαρωτή (scanner) ενώ διατίθεται σε μια ποικιλία μεγθών και προδιαγραφών (π.χ. μοντέλα έγχρωμα και έντονης αντίθεσης) (εικόνα 13).



Εικόνα 13. Τηλεόραση κλειστού κυκλώματος (Closed Circuit Television – CCTV) (ανάσχυση από: <https://www.prweb.com/releases/2011/11/prweb8933812.htm>)

- Βίντεο-μεγεθυντές (Video magnifiers)

Είναι ηλεκτρονικές συσκευές που χρησιμοποιούν κάμερα, οθόνη υγρών κρυστάλλων (LCD), φακούς ή/και ψηφιακή μεγέθυνση. Έχουν σχεδιαστεί για χρήση κυρίως από άτομα που δεν μπορούν πλέον να βοηθηθούν από τα συμβατικά οπτικά βοηθήματα (μεγεθυντικούς φακούς). Το πλεονέκτημά τους είναι ότι επιτρέπουν μεγαλύτερο βαθμό μεγέθυνσης, ενώ παράλληλα προσφέρουν καλύτερο οπτικό πεδίο. Συνήθως αυτός ο τύπος μεγεθυντών ξεκινάει από μεγεθύνσεις της τάξεως των επτά φορές αλλά μπορεί να φτάσει μέχρι και 50 φορές ή περισσότερο. Σήμερα χρησιμοποιούνται ευρέως και φορητοί βιντεο-μεγεθυντές (εικόνα 14).



Εικόνα 14. Φορητός βιντεο-μεγεθυντής (Portable Video Magnifier) (ανάσχυση από: <https://www.independentliving.com/product/Zoomax-Snow-Handheld-Video-Magnifier/electronic-magnification>)

- Συσκευές οπτικής αναγνώρισης χαρακτήρων (Optical Character Recognition – OCR)

Οι συσκευές αυτές μετατρέπουν το συμβατικό έντυπο σε ψηφιακό κείμενο μέσω ενός σαρωτή (scanner). Πρόκειται δηλαδή για τη μηχανική ή ηλεκτρονική μετατροπή των σαρωμένων εικόνων ενός χειρόγραφου, δακτυλογραφημένου ή τυπωμένου κειμένου σε ηλεκτρονικά ψηφιοποιημένο κείμενο. Χρησιμοποιούνται ευρέως για τη μεταφορά βιβλίων

και εγγράφων σε ηλεκτρονικά αρχεία, για την ψηφιοποίηση αρχειακών συστημάτων γραφείου ή για τη δημοσίευση ενός εντύπου στο διαδίκτυο.

Η τεχνολογία αυτή καθιστά δυνατή την επεξεργασία κειμένου, την αυτόματη αναζήτηση και εύρεση μιας λέξης ή φράσης, την αποθήκευσή του σε συμπιεσμένη μορφή, την προβολή ή εκτύπωση ενός αντιγράφου καθαρού από σημάδια που οφείλονται στην ποιότητα της σάρωσης και την αξιοποίησή του μέσω εφαρμογών όπως η μηχανική (αυτόματη) μετάφραση, η μετατροπή κειμένου σε ομιλία (text-to-speech) και η εξόρυξη κειμένου (text mining).

Οι ανεξάρτητες συσκευές υποβοηθούμενης ανάγνωσης ενσωματώνουν σαρωτή (scanner), λογισμικό οπτικής αναγνώρισης χαρακτήρων (OCR) και λογισμικό παραγωγής ομιλίας σε ένα μόνο μηχάνημα. Όλα αυτά λειτουργούν μαζί χωρίς να χρειάζεται η ύπαρξη Η/Υ. Με τη βοήθεια των συσκευών οπτικής αναγνώρισης χαρακτήρων (OCR) τα άτομα με προβλήματα όρασης μπορούν να σαρώσουν βιβλία, άρθρα, λογαριασμούς και επιστολές, έτσι ώστε να έχουν γρήγορη πρόσβαση σε αυθεντικό πληροφοριακό υλικό (εικόνα 15).



Εικόνα 15. Συσκευή οπτικής αναγνώρισης χαρακτήρων (Optical Character Recognition – OCR) (ανάσχυση από: <http://www.soniquedigital.com/learn-about-optical-character-recognition-ocr-software-and-technology.html>)

- Εκτυπωτές Braille (Braille embossers)

Πρόκειται για εκτυπωτές κρουστικού τύπου (impact printer) που μετατρέπουν το κείμενο σε ανάγλυφους χαρακτήρες Braille. Χρησιμοποιούνται και για γραφή κατευθείαν από το τυφλό άτομο, λειτουργία που πραγματοποιείται και με συμβατικής τεχνολογίας μέσα. Συνδέονται με τον υπολογιστή όπως ακριβώς και οι συμβατικοί εκτυπωτές κειμένου.

Συνήθως οι εκτυπωτές Braille χρειάζονται ειδικό χαρτί Braille το οποίο είναι πιο παχύ και πιο ακριβό από το κοινό χαρτί, ωστόσο ορισμένοι υπερσύγχρονοι εκτυπωτές αυτού του είδους μπορούν να εκτυπώσουν και σε κοινό χαρτί. Επιπλέον υπάρχουν εκτυπωτές Braille μονής ή διπλής όψης. Ένα από τα σημαντικότερα μειονεκτήματά τους είναι το υψηλό κόστος (εικόνα 16).





Εικόνα 16. Εκτυπωτής Braille (Braille embosser) (ανάσχυση από: <https://www.livingmadeeasy.org.uk/communication/braille-embossers-1257-p/>)

- Τεχνολογία μετατροπής κειμένου σε ομιλία (text-to-speech)

Μια από τις πλέον σημαντικές λειτουργίες που μπορεί να επιτελέσει ο Η/Υ για τους χρήστες με προβλήματα όρασης είναι η ανάγνωση τυπωμένου κειμένου. Η λειτουργία αυτή επιτελείται σε 3 στάδια: αρχικά γίνεται ψηφιοποίηση του τυπωμένου κειμένου με τη βοήθεια ενός σαρωτή (scanner). Στη συνέχεια το ειδικό λογισμικό οπτικής αναγνώρισης χαρακτήρων (OCR) μετατρέπει την πληροφορία που προέκυψε από την ψηφιοποίηση σε επεξεργάσιμο κείμενο ηλεκτρονικής μορφής. Στο τελευταίο στάδιο το πρόγραμμα ανάγνωσης οθόνης αναλαμβάνει την εκφώνηση του κειμένου ή την παρουσίασή του σε μια ανανεώσιμη πινακίδα/οθόνη Braille.

Τα σημερινά συστήματα είναι όλα εφαρμογές λογισμικού χωρίς πρόσθετο υλικό, δηλαδή δεν αποτελούν ξεχωριστή περιφερειακή συσκευή του Η/Υ, σχετικά χαμηλού κόστους και παράγουν αρκετά φυσική ομιλία (η ποιότητά τους εξαρτάται από το πόσο καλή προσωδία παράγουν). Τα περισσότερα συστήματα παρέχουν τη δυνατότητα προσδιορισμού των ιδιαίτερων προτιμήσεων του χρήστη. Για παράδειγμα μπορεί να επιλεγεί πότε οι λέξεις θα διαβάζονται γράμμα προς γράμμα ή ως ολόκληρες λέξεις, πόσο κείμενο θα διαβάζεται κάθε φορά (μια πρόταση, μια γραμμή, μια παράγραφος ή ολόκληρη η σελίδα), ενώ υπάρχει και η δυνατότητα διακοπής της εξόδου ομιλίας ανά πάσα στιγμή. Επιπλέον οι εφαρμογές αυτές συνεργάζονται με ένα ευρύ φάσμα γνωστών εφαρμογών λογισμικού.

- Λογισμικά αυτόματης αναγνώρισης ομιλίας (speech-to-text)

Τα λογισμικά αυτά επιτρέπουν τη μετατροπή της ομιλίας σε κείμενο. Δεν πρέπει να συγχέονται με τον όρο «αναγνώριση φωνής» (voice recognition) που αναφέρεται συνήθως σε συστήματα αναγνώρισης περιορισμένα να εστιάζουν σε ένα συγκεκριμένο ομιλητή, όπως ισχύει στην περίπτωση των περισσότερων λογισμικών αναγνώρισης επιφάνειας εργασίας (recognition software). Η αναγνώριση ομιλίας (speech recognition) αποτελεί μια ευρύτερη λύση που αναφέρεται στην τεχνολογία που μπορεί να αναγνωρίζει την ομιλία χωρίς να χρειάζεται να εστιάζει σε έναν συγκεκριμένο ομιλητή.

Οι εφαρμογές αναγνώρισης ομιλίας (speech recognition) περιλαμβάνουν διεπαφές μέσω ομιλίας χρήστη (voice user interfaces) όπως φωνητικές τηλεφωνικές κλήσεις, φωνητικές

ομαδικές τηλεφωνικές κλήσεις, απλή φωνητική εισαγωγή δεδομένων σε κάποιο σύστημα (π.χ. εισαγωγή αριθμού πιστωτικής κάρτας) και λογισμικά μετατροπής ομιλίας σε κείμενο (speech-to-text). Η αναγνώριση ομιλίας είναι ιδιαίτερα χρήσιμη για άτομα με προβλήματα όρασης καθώς μπορεί να αποφευχθεί η χρήση του συμβατικού πληκτρολογίου και σε συνδυασμό με το κατάλληλο λογισμικό, μπορεί η ομιλία να μετατραπεί κατευθείαν σε γραφή Braille.

- Συνθέτες ομιλίας (speech synthesizers)

Η σύνθεση ομιλίας (speech synthesis) είναι η τεχνητή παραγωγή ανθρώπινης ομιλίας. Αναφέρεται τόσο στο υλισμικό (hardware) όσο και στο λογισμικό (software) μετατροπής κειμένου σε ομιλία. Η συσκευή που χρησιμοποιείται για το σκοπό αυτό λέγεται speech synthesizer και με τη συνδρομή του κατάλληλου λογισμικού μετατρέπει το συμβατικό κείμενο (έντυπο ή ψηφιοποιημένο) σε ομιλία (σύστημα μετατροπής text-to-speech TTS). Συνηθέστερα στοιχεία που διαβάζονται από τον συνθέτη φωνής είναι ολόκληρη η οθόνη, μια επιλεγμένη περιοχή της οθόνης, μια γραμμή, το μενού, στοιχεία διαλόγου και μηνύματα dialog boxes (Crystal, 1997) (εικόνα 17).



Εικόνα 17. Συνθέτης ομιλίας (speech synthesizer) (ανάσχυση από: [http://www.textspeak.com/tts\\_06.htm](http://www.textspeak.com/tts_06.htm))

- Προγράμματα ανάγνωσης οθόνης (screen readers)

Πρόκειται για εφαρμογές λογισμικού που ταυτοποιούν και ερμηνεύουν ό,τι προβάλλεται στην οθόνη: διαβάζουν κάθε γράμμα, λέξη ή πρόταση που παρουσιάζεται, τη γραμμή εργαλείων και το μενού ενώ οι χρήστες έχουν τη δυνατότητα να έχουν πρόσβαση σε ολόκληρη την οθόνη. Αυτή η ερμηνεία αναπαρίσταται στο χρήστη μέσω μετατροπής κειμένου σε ομιλία (text-to-speech), ηχητικών εικόνων ή μιας συσκευής μετατροπής δεδομένων σε Braille (ανανεώσιμη πινακίδα Braille). Τα προγράμματα ανάγνωσης οθόνης είναι μια μορφή υποστηρικτικής τεχνολογίας, που μπορεί να χρησιμεύσει στα άτομα με προβλήματα όρασης συχνά σε συνδυασμό με κάποια άλλη μορφή τέτοιας τεχνολογίας, όπως τους μεγεθυντές οθόνης (screens magnifiers).

- Συσκευές ανάγνωσης ψηφιακών βιβλίων (e-reader/e-book reader/e-book device)

Πρόκειται για φορητές ηλεκτρονικές συσκευές που έχουν σχεδιαστεί κυρίως για την ανάγνωση ψηφιακών βιβλίων και περιοδικών. Έχει τη μορφή ενός tablet computer. Παρέχει μετατροπή κειμένου σε ομιλία (text-to-speech) και δυνατότητα ρύθμισης μεγέθους γραμματοσειράς. Η οθόνη των tablet computers συνήθως έχει καλύτερες επιδόσεις στη γρήγορη ανανέωση, γεγονός που την κάνει πιο διαδραστική. Το κύριο πλεονέκτημα είναι οι

ευανάγνωστες οθόνες τους, ιδιαίτερα υπό συνθήκες έντονου ηλιακού φωτός και η μεγάλη διάρκεια ζωής της μπαταρίας τους. Αυτό επιτυγχάνεται με τη χρήση της τεχνολογίας του «ηλεκτρονικού χαρτιού» (e-paper technology) για την προβολή του περιεχομένου. Οποιαδήποτε συσκευή έχει τη δυνατότητα προβολής κειμένου σε οθόνη μπορεί να λειτουργήσει ως e-book reader, αλλά χωρίς τα πλεονεκτήματα της τεχνολογίας e-paper. Παραδείγματα: I-pad και Amazon Kindle (εικόνα 18).



Εικόνα 18. Amazon Kindle (ανάσχυση από: <https://www.amazon.com/Amazon-Kindle-eReader-6-Inch-Touchscreen/dp/B00ZV9XP2>)

Εκτός από τα παραπάνω έχουν κατασκευαστεί και ηλεκτρονικές συσκευές που παρέχουν στα τυφλά άτομα πληροφορίες στις οποίες κανονικά θα είχαν πρόσβαση μόνο μέσω της όρασης. Μία από αυτές είναι το Sonicguide που διατίθεται στο εμπόριο. Πρόκειται για ένα σύστημα που λειτουργεί ως ηχητικός εντοπιστής (Sonar) και μεταφέρει μέσω ακουστικών ή σωληναρίων που εισάγονται στο αφτί ένα περίπλοκο ακουστικό σήμα, το οποίο παρέχει πληροφορίες σχετικά με την απόσταση, την κατεύθυνση και τα χαρακτηριστικά της επιφάνειας των αντικειμένων που βρίσκονται εντός της εμβέλειας της συσκευής (Kay, 1974) (Εικόνα 19).



Εικόνα 19. Sonicguide (ανάσχυση από: [https://www.ebay.com/itm/sonicguide-sonar-mobility-aid-for-blind-user-apparently-never-used-/232245717344?\\_ul=AR](https://www.ebay.com/itm/sonicguide-sonar-mobility-aid-for-blind-user-apparently-never-used-/232245717344?_ul=AR))

Το Trisensor είναι μια βελτιωμένη έκδοση του Sonicguide, η οποία διαθέτει ένα επιπρόσθετο κεντρικό κανάλι που καθιστά δυνατή και τη διάκριση χωρικών λεπτομερειών (Kay & Kay, 1983). Έχει χρησιμοποιηθεί σε διάφορα προγράμματα χωρικής εκπαίδευσης σε παιδιά σχολικής ηλικίας (Strelow & Warren, 1985; Hornby et al., 1985; Easton, 1985).

Τέλος, το Optacon (Linville & Bliss, 1971) είναι μια ηλεκτρονική συσκευή που σαρώνει έντυπο υλικό και μετατρέπει την αντίθεση μεταξύ ανοιχτόχρωμου και σκουρόχρωμου σε δονητικά-απτικά ερεθίσματα, που γίνονται αντιληπτά με τις άκρες των δακτύλων. Εάν τροποποιηθεί, η συσκευή αυτή μπορεί να ανιχνεύει το χωρικό περιβάλλον του ατόμου και να χρησιμοποιηθεί στην εκμάθηση χωρικών εννοιών σε εκ γενετής τυφλά παιδιά όπως για παράδειγμα αναγνώριση σχημάτων, κίνησης και τρισδιάστατου χώρου, αντίληψη των εξωτερικών χωρικών σχέσεων κ.λπ. (Miletic et al., 1988) (Εικόνα 20).



Εικόνα 20. Optacon (ανάσχυση από: <https://en.wikipedia.org/wiki/Optacon>)

## Κεφάλαιο 3: Οφθαλμοεγκεφαλοδερματικό σύνδρομο (Oculo-cerebro-cutaneous syndrome - OCCS, Delleman Syndrome)

### 3.1. Βιβλιογραφική ανασκόπηση

Το οφθαλμοεγκεφαλοδερματικό σύνδρομο (στο εξής OCCS), περιγράφηκε αρχικά το 1981 από τους Delleman & Oorthuys. Ωστόσο όπως αναφέρουν οι Renard et al. (1964) περιπτώσεις ασθενών με οφθαλμικές κύστες που είχαν δημοσιευτεί κατά το παρελθόν πιθανότατα αποτελούν μορφές του ίδιου συνδρόμου. Επιπλέον σύμφωνα με τον Walbaum (1984), άλλοι ασθενείς με OCCS ενδέχεται να έχουν περιγραφεί ως ασθενείς με εγκεφαλοοφθαλμοδερματική δυσπλασία ή εγκεφαλοκρανιοδερματική λιπωμάτωση (Haberland & Perou, 1970; Fishman et al., 1984; Walbaum et al., 1979). Λόγω της σπανιότητας αυτής της γενετικής διαταραχής από το 1981 οπότε και αναγνωρίστηκε ως ξεχωριστή οντότητα, πολύ λίγες περιπτώσεις ασθενών με OCCS έχουν αναφερθεί στη βιβλιογραφία παγκοσμίως (Rizvi et al., 2015).

Οι Delleman & Oorthuys (1981) περιέγραψαν δύο αγόρια ολλανδικής καταγωγής με πολλαπλές συγγενείς ανωμαλίες όπως οφθαλμικές κύστες, μικρο/ανοφθαλμία, ανωμαλίες του ΚΝΣ, εστιακή δερματική υποπλασία/απλασία και δερματικές προεξοχές. Παρά τις ομοιότητες με τα σύνδρομα Goltz και Goldenhar, υπέθεσαν ότι επρόκειτο για σύνδρομο που δεν είχε μέχρι τότε περιγραφεί. Στο ιστορικό του ενός αγοριού αναφερόταν ότι η μητρική γιαγιά είχε συγγενή ανοφθαλμία μονόπλευρα. Λόγω των συγκεκριμένων φαινοτυπικών χαρακτηριστικών οι Delleman & Oorthuys πρότειναν την ονομασία «οφθαλμοεγκεφαλοδερματικό σύνδρομο».

Τρία νέα περιστατικά προστέθηκαν στη βιβλιογραφία από τους Delleman et al. (1984), Ferguson et al. (1984) και Wilson et al. (1985). Οι Al-Gazali et al. (1988) εξέτασαν τα παραπάνω πέντε δημοσιευμένα περιστατικά και πρόσθεσαν άλλα τέσσερα στη βιβλιογραφία υιοθετώντας την ονομασία «σύνδρομο Delleman». Ένα από τα καινούργια περιστατικά δεν παρουσίαζε τις εγκεφαλικές βλάβες που είχαν αναφερθεί στο σύνδρομο, δημιουργώντας έτσι αμφιβολίες ως προς το αν θα έπρεπε να συμπεριληφθεί. Ωστόσο, δεδομένων των συστάσεων για μη αναγνωρισμένες περιπτώσεις του συνδρόμου, το συγκεκριμένο περιστατικό συμπεριλήφθηκε (Renard et al., 1964; Ladenheim & Metrick, 1956).

Οι Giorgi et al. (1989) και Clericuzio (1989) περιέγραψαν άλλα δύο περιστατικά. Οι Bleeker-Wagemakers et al. (1990) πρόσθεσαν τέσσερα νέα περιστατικά στη βιβλιογραφία κάνοντας επίσης και μια βιβλιογραφική ανασκόπηση των ήδη δημοσιευμένων περιπτώσεων του συνδρόμου. Ανέφεραν ότι το 85% των ασθενών παρουσίαζαν οφθαλμικές κύστες, δερματικές προεξοχές και δερματική υποπλασία. Το 75% παρουσίαζε διανοητική καθυστέρηση. Το 60%-70% είχαν είτε επιληπτικές κρίσεις, είτε μικροφθαλμία, είτε ενδοκράνιες κύστες και κρανιοπροσωπικές ανωμαλίες. Το 50% είχαν αγενεσία μεσολοβίου. Στο 20%-30% των ασθενών αναφέρονταν κολοβώματα των βλεφάρων, γενικευμένη ασυμμετρία, χειλοσχιστία και υπερωιοσχιστία. Οι περισσότερες ανωμαλίες εντοπίζονταν στους οφθαλμούς, τον εγκέφαλο και το δέρμα. Επεσήμαναν ότι οι πρώτοι που περιέγραψαν το σύνδρομο ήταν οι Ladenheim & Metrick (1956), οι Braun-Vallon et al. (1958), οι Saraux & Offret (1967) και οι Dollfus et al. (1968). Ωστόσο οι Delleman & Oorthuys (1981) ήταν οι πρώτοι που το περιέγραψαν ως μια νέα σύνθετη οντότητα και καθιέρωσαν τον όρο «οφθαλμοεγκεφαλοδερματικό σύνδρομο».

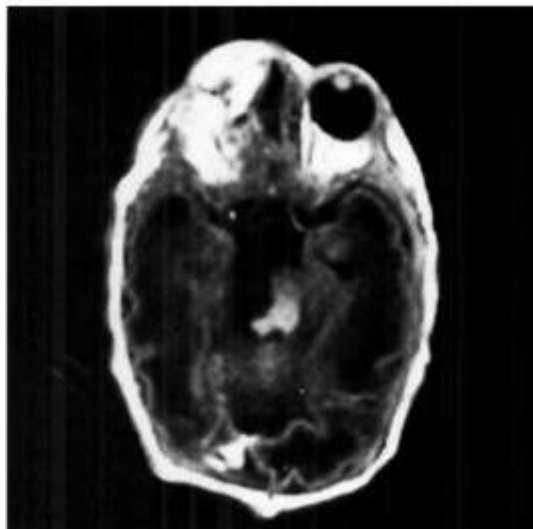
Οι Brodsky et al. (1990) παρουσίασαν την περίπτωση αρσενικού βρέφους 14 ημερών από υγιείς γονείς χωρίς οικογενειακό ιστορικό οφθαλμικών ή νευρολογικών παθήσεων. Το

βρέφος παρουσίαζε πολλαπλές κρανιοπροσωπικές ανωμαλίες όπως ασυμμετρία προσώπου και ανοφθαλμία δεξιά. Από τη μύτη προς τη δεξιά βλεφαρική σχισμή εκτεινόταν μια οστέινη προεξοχή. Η δεξιά πλευρά της μύτης ήταν εξαιρετικά παραμορφωμένη. Το δεξί αφτί ήταν μικρό και παραμορφωμένο, ενώ στο κάτω μέρος του υπήρχε μια μεγάλη δερματική προεξοχή (εικόνα 21). Η ακτινογραφία θώρακος έδειξε δυσμορφίες και στην αυχενική μοίρα της σπονδυλικής στήλης.

Μαγνητική τομογραφία έδειξε παρουσία κύστης στο δεξί οπίσθιο εγκεφαλικό βοθρίο, η οποία παραμόρφωνε τον μεσεγκέφαλο και το ανώτερο σημείο της γέφυρας, ενώ παρατηρήθηκε και οφθαλμική υποπλασία. Το οπτικό νεύρο δεξιά απουσίαζε (εικόνα 22). Η περίπτωση αυτή οφείλεται σε μια ασυνήθιστη παραλλαγή του συνδρόμου OCC, αφού συνυπάρχουν αρκετά τυπικά ευρήματα του συνδρόμου Goldenhar. Συγκεκριμένα η παρουσία ενδοκράνιας κύστης και οι δερματικές προεξοχές είναι φαινοτυπικά χαρακτηριστικά του OCCS, ενώ η ανοφθαλμία, η παραμόρφωση των αφτιών, οι κρανιοπροσωπικές ανωμαλίες και η θέση των δερματικών προεξοχών αποτελούν ανωμαλίες που παρατηρούνται στο σύνδρομο Goldenhar.



Εικόνα 21. Κλινική φωτογραφία βρέφους με OCCS σε συνδυασμό με φαινοτυπικά ευρήματα του συνδρόμου Goldenhar (Brodsky et al., 1990)



Εικόνα 22. MRI: ανοφθαλμία δεξιά και παρουσία κύστης στο δεξί οπίσθιο εγκεφαλικό βοθρίο (Brodsky et al., 1990)

Οι Hoo et al. (1991) παρουσίασαν την περίπτωση αγοριού από υγιείς και νέους σε ηλικία γονείς χωρίς οικογενειακό ιστορικό συναφών διαταραχών. Σε βρεφική ηλικία παρουσίαζε μικροφθαλμία με πολλαπλές δερματικές προεξοχές αριστερά, τόσο περιοφθαλμικά όσο και στην αριστερή πλευρά του προσώπου (εικόνα 23). Το δέρμα στη βουβωνική χώρα αριστερά (στη βάση των γεννητικών οργάνων) ήταν υποπλαστικό ενώ παρατηρούνταν και δερματικές προεξοχές (εικόνα 24). Στο στήθος δεξιά εμφάνιζε ένα μικρό σημείο τριχωτού δέρματος. Η αξονική και η μαγνητική τομογραφία σε ηλικία πέντε μηνών έδειξαν σοβαρή μικροφθαλμία αριστερά, υποπλασία του αριστερού μετωπιαίου λοβού, αγενεσία μεσολοβίου και πάχυνση της οροφής της 4<sup>ης</sup> κοιλίας (εικόνα 25, εικόνα 26). Η ψυχοκινητική του ανάπτυξη ήταν μετρίως καθυστερημένη. Αξιολόγηση της νοητικής του ανάπτυξης μέσω της κλίμακας Mental Scale of the Bayley Scales of Infant Development (BSID) έδειξε έναν σταθερό αλλά πιο αργό από τον φυσιολογικό ρυθμό νοητικής ανάπτυξης. Σε ηλικία 2,6 ετών τόσο ο προσληπτικός όσο και ο εκφραστικός του λόγος αναπτύσσονταν φυσιολογικά. Ωστόσο σε ηλικία τριών ετών και για άγνωστους λόγους σταμάτησε να ανταποκρίνεται στα περιβαλλοντικά ερεθίσματα. Η ικανότητα συγκέντρωσης και προσοχής του σε δομημένες δραστηριότητες ήταν κάτω του φυσιολογικού όρου. Η περίπτωση αυτή καταδεικνύει ότι τα ευρήματα από τις τεχνικές απεικόνισης δεν μπορούν να προβλέψουν με ακρίβεια τη σοβαρότητα της νοητικής καθυστέρησης.



Εικόνα 23. Κλινική φωτογραφία βρέφους με μικροφθαλμία και πολλαπλές δερματικές προεξοχές αριστερά (Hoo et al., 1991)





Εικόνα 24. Κλινική φωτογραφία βρέφους με υποπλασία δέρματος στη βουβωνική χώρα και δερματικές προεξοχές (Hoo et al., 1991)



Εικόνα 25. MRI σε ηλικία 5 μηνών: υποπλασία αριστερού μετωπιαίου λοβού και διαστολή της οροφής της 4<sup>ης</sup> κοιλίας (Hoo et al., 1991)



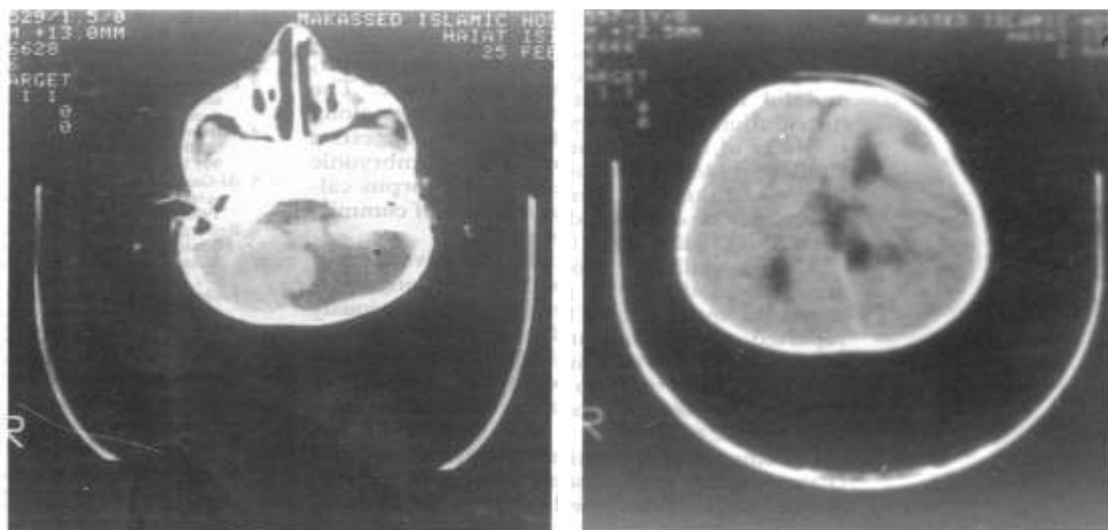
Εικόνα 26. MRI σε ηλικία 5 μηνών: αγενεσία μεσολοβίου (Hoo et al., 1991)

Οι De Cock & Merizian (1992) παρουσίασαν την περίπτωση θηλυκού βρέφους με OCCS. Οι γονείς ήταν νέοι σε ηλικία χωρίς οικογενειακό ιστορικό. Το βρέφος γεννήθηκε με μια μεγάλη ημιδιαφανή οφθαλμική κύστη αριστερά και κολόβωμα στο κέντρο του αριστερού άνω βλεφάρου. Κάτω από την οφθαλμική κύστη, στη βάση του ρινικού πτερυγίου δεξιά υπήρχε μια μεγάλη δερματική προεξοχή (εικόνα 27). Μικρότερες δερματικές προεξοχές παρατηρούνταν και στην αριστερή πλευρά του ρινικού διαφράγματος, καθώς και στο περίγραμμα του κάτω αριστερού βλεφάρου. Ο οφθαλμός δεξιά ήταν φυσιολογικός. Μελαγχρωματικές δερματικές περιοχές και μικρά στίγματα παρατηρούνταν τόσο πάνω από το αριστερό αφτί όσο και στο μέτωπο. Η αξονική τομογραφία έδειξε παρεγκεφαλιδική ατροφία αριστερά και παρουσία κυστικών διαστημάτων στον εγκέφαλο (εικόνα 28). Σε ηλικία 16 μηνών διαπιστώθηκε μέτρια αναπτυξιακή καθυστέρηση.





Εικόνα 27. Κλινική φωτογραφία βρέφους με OCCS (De Cock & Merizian, 1992)



Εικόνα 28. CT: παρεγκεφαλιδική ατροφία αριστερά (εικόνα αριστερά) και παρουσία κυστικών διαστημάτων στον εγκέφαλο (εικόνα δεξιά) (De Cock & Merizian, 1992)

Οι Baruchin et al. (1992) παρουσίασαν για πρώτη φορά την περίπτωση ενήλικα ασθενή με OCCS. Οι Moog et al. (1996) διεξήγαγαν μελέτη μακροπρόθεσμης παρακολούθησης του ενός από τα δύο αγόρια που περιέγραψαν οι Delleman & Oorthuys (1981) ηλικίας τότε 19 ετών. Αναφέρθηκαν επίσης σε άλλη μία περίπτωση βρέφους που παρουσίαζε ανοφθαλμία αμφοτερόπλευρα, οφθαλμικές κύστες, δερματικές δυσπλασίες, σύνθετες εγκεφαλικές αλλοιώσεις και σχιστία του χείλους και της υπερώας. Το βρέφος κατέληξε σε ηλικία δέκα μηνών λόγω των σοβαρών εγκεφαλικών δυσπλασιών.

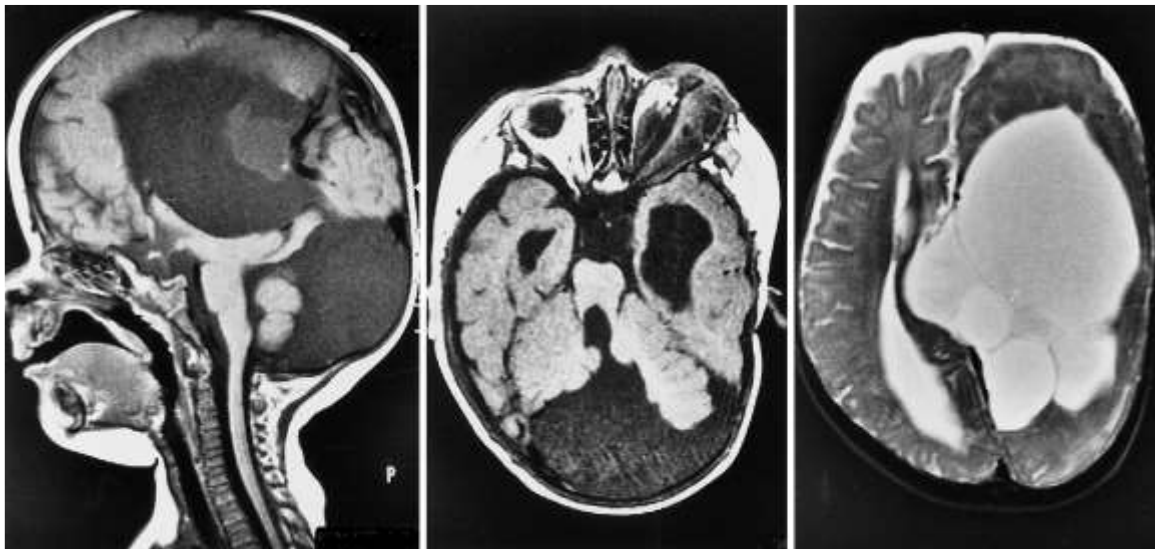
Οι Moog et al. (1997) περιέγραψαν τρία περιστατικά με κυστική μικροφθalmία, ανωμαλίες του κοιλιακού συστήματος και λιπωματώδεις δερματικές κηλίδες. Τα δύο από αυτά, τα οποία εμφάνισαν στη συνέχεια ψυχοκινητική καθυστέρηση και επιληψία, παρουσίαζαν και εστιακή δερματική υποπλασία. Εξέτασαν επίσης τα κλινικά χαρακτηριστικά 26 ασθενών με OCCS. Βρήκαν ότι και οι 26 παρουσίαζαν τουλάχιστον ένα οφθαλμικό χαρακτηριστικό. Οι 24 είχαν οφθαλμικό κολόβωμα και δερματικές προεξοχές που εντοπίζονταν περιοφθαλμικά στους 21 από αυτούς. Οι 21 ασθενείς εμφάνιζαν εστιακή δερματική υποπλασία ή απλασία.

Διαπιστώθηκε μεγάλη διακύμανση όσον αφορά τις εγκεφαλικές αλλοιώσεις με τρεις ασθενείς να έχουν φυσιολογικές αξονικές τομογραφίες. Οι 17 ασθενείς είχαν ψυχοκινητική καθυστέρηση. Οι 13 από αυτούς εμφάνιζαν επιληπτικές κρίσεις και μη φυσιολογικό Ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (EEG). Βάσει των παραπάνω ευρημάτων κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι το OCCS χαρακτηρίζεται από οφθαλμικές, εγκεφαλικές και δερματικές δυσπλασίες, ωστόσο μόνο οι οφθαλμικές εμφανίζονται τυπικά και σταθερά. Επεσήμαναν επιπλέον τη δυσκολία διαφοροδιάγνωσης μεταξύ της εγκεφαλοκρανιοδερματικής λιπωμάτωσης (ECCL) και του OCCS. Πρότειναν ότι τα πιο αξιόπιστα διαφοροδιαγνωστικά κριτήρια μεταξύ των δύο είναι η ύπαρξη οφθαλμικών κύστεων και η αγενεσία μεσολοβίου, τα οποία δεν εντοπίζονται στην ECCL.

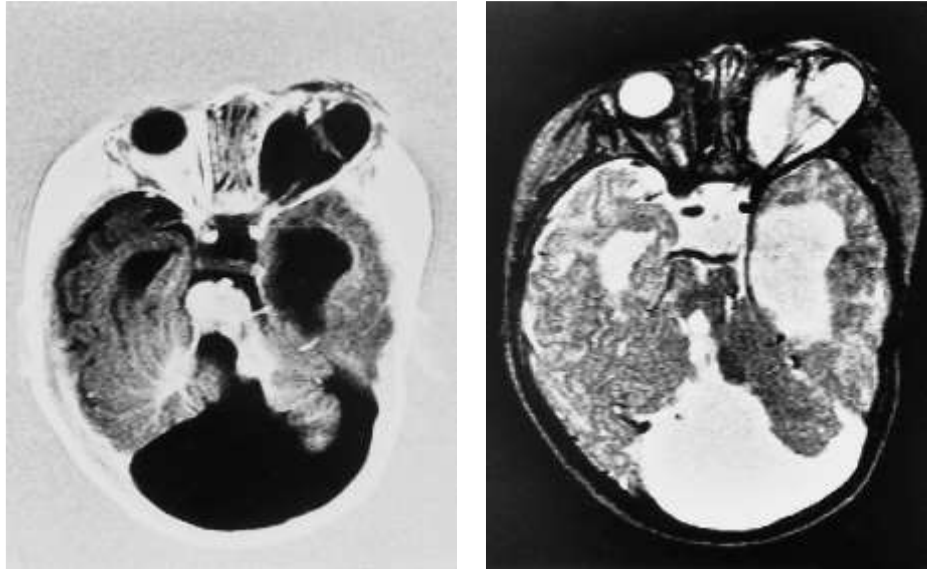
Οι Leichtman et al. (1994) και οι Angle & Hersh (1997) περιέγραψαν παιδιά με αυτό που προτάθηκε ότι αποτελεί μια πιο σοβαρή μορφή του OCCS. Τα συγκεκριμένα παιδιά είχαν αμφοτερόπλευρη ανοφθαλμία, σοβαρή συγγενή υδροκεφαλία και χειλοϋπερωισχιστία. Επίσης, παρουσίαζαν περιοχές με δερματική απλασία.

Οι Naafs et al. (1998) περιέγραψαν ένα αρσενικό βρέφος επτά μηνών το οποίο παρουσίαζε πολλαπλές δερματικές προεξοχές κάτω από το πιγούνι, στο αριστερό μάγουλο, στο αριστερό πτερύγιο και στον εξωτερικό ακουστικό πόρο. Πάνω από το αριστερό πτερύγιο παρατηρούνταν περιοχές δερματικής υποπλασίας. Είχε ήδη πραγματοποιηθεί χειρουργική επέμβαση για την αφαίρεση κυστικής μάζας από τον αριστερό οφθαλμό.

Η μαγνητική τομογραφία έδειξε υποπλασία του αριστερού παρεγκεφαλιδικού ημισφαιρίου και του σκώληκα καθώς και αγενεσία μεσολοβίου (εικόνα 29). Επιπλέον, η 3<sup>η</sup> και η 4<sup>η</sup> κοιλία συνδέονταν μέσω ενός μεγάλου αραχνοειδούς διαστήματος με τη σκληρά μήνιγγα. Οι πλάγιες κοιλίες ήταν διευρυνμένες, ιδιαίτερα στην αριστερή πλευρά, και εκτείνονταν πέρα από τη μέση γραμμή. Η εξέταση των οφθαλμών έδειξε φυσιολογικό οφθαλμό και οπτικό νεύρο δεξιά. Παρ' όλα αυτά η όραση στο δεξί μάτι ήταν διαταραγμένη. Στην αριστερή πλευρά υπήρχαν οφθαλμικές κύστες ενώ το οπτικό νεύρο ήταν υποπλαστικό (εικόνα 30).



Εικόνα 29. MRI: υποπλασία αριστερού του παρεγκεφαλιδικού ημισφαιρίου και του σκώληκα και αγενεσία μεσολοβίου (Naafs et al., 1998)



Εικόνα 30. MRI: Παρουσία οφθαλμικών κύστεων αριστερά (Naafs et al., 1998)

Την ίδια χρονιά οι Naafs et al. (1998) περιέγραψαν ένα αγόρι τριών μηνών που παρουσίαζε πολλαπλές δερματικές προεξοχές στο πρόσωπο δεξιά, ανοφθαλμία αμφοτερόπλευρα, ασυμμετρία βλεφάρων, διόγκωση του δεξιού βλεφάρου, μικρό βαθμό μικρογναθίας και δολιχοκεφαλία. Στο δέρμα του παρατηρούνταν αρκετές σκουρόχρωμες ζώνες. Υπήρχε επίσης δυσαναλογία μεταξύ των άνω και κάτω βραχιόνων. Η μαγνητική τομογραφία έδειξε υποπλασία παρεγκεφαλίδας και απλασία σκώληκα. Διακρινόταν επίσης ένα μεγάλο διάστημα συνεχές με την 4<sup>η</sup> κοιλία. Η 3<sup>η</sup> κοιλία εμφανιζόταν διευρυμένη και εκτοπισμένη προς τα δεξιά. Οι εγκεφαλικές έλικες ήταν μικρές αμφοτερόπλευρα και υπήρχε αγενεσία μεσολοβίου. Διαπιστώθηκε επίσης πως οι οφθαλμοί δεν νευρώνονταν από τα οπτικά νεύρα αμφοτερόπλευρα ενώ στον δεξί οφθαλμό εντοπιζόταν μια μεγάλη κυστική μάζα όσο και μικρότερες κύστες διασυνδεδεμένες με αυτή. Μία από τις κύστες φαινόταν να συνδέεται με τον υπαραχνοειδή χώρο. Κλινικά δεν υπήρχαν ενδείξεις αντίληψης του φωτός.

Οι McCandless & Robin (1998) περιέγραψαν ένα θηλυκό βρέφος με χειλεοσχιστία, μακροστομία με μια δερματική αλλοίωση που επεκτεινόταν προς το αφτί, υδροκεφαλία και σπονδυλικές και κοιλιακές διαφραγματικές ανωμαλίες (χαρακτηριστικά που παρατηρούνται συχνά στο σύνδρομο Goldenhar). Ωστόσο το βρέφος εμφάνιζε εστιακές δερματικές δυσπλασίες, εύρημα συνήθες σε ασθενείς με OCCS, αλλά όχι με σύνδρομο Goldenhar. Επιπλέον ένα από τα ελάχιστα διαγνωστικά κριτήρια για το σύνδρομο Goldenhar είναι η μικρωτία (Rollnick et al., 1987; Schrandner-Stumpel et al., 1992). Το συγκεκριμένο βρέφος δεν εμφάνιζε μικρωτία. Η περίπτωση αυτή καταδεικνύει τη φαινοτυπική επικάλυψη μεταξύ των δύο συνδρόμων, κάτι που είχε επισημανθεί κατά το παρελθόν από τους Delleman & Oorthuys (1981) και τους Al-Gazali et al. (1988). Έτσι προτάθηκε ότι στα ελάχιστα διαφοροδιαγνωστικά κριτήρια του OCCS θα πρέπει να περιλαμβάνονται η παρουσία κύστεων στο ΚΝΣ ή υδροκεφαλία, η παρουσία οφθαλμικών κύστεων ή μικροφθαλμία, καθώς και εστιακές δερματικές ανωμαλίες.

Οι Moog et al. (2005) έκαναν μια συγκριτική βιβλιογραφική ανασκόπηση μελετών εγκεφαλικής απεικόνισης, κλινικών αναφορών, φωτογραφιών και παθολογικών ευρημάτων 11 ασθενών με OCCS. Στους οκτώ από αυτούς διαπιστώθηκε ένα συνεπές μοτίβο δυσπλασιών, που περιελάμβανε:

- Πρόσθια κυρίαρχη πολυμικρογυρία
- Περικοιλιακή οζώδη ετεροτροπία
- Διεύρυνση των πλάγιων εγκεφαλικών κοιλιών ή υδροκεφαλία
- Αγενεσία μεσολοβίου (ορισμένες φορές σχετιζόμενη με παρουσία κύστεων μεταξύ των δύο εγκεφαλικών ημισφαιρίων)
- Δυσπλασία του μέσου και του οπίσθιου εγκεφάλου (που χαρακτηρίζονται από διεύρυνση της 4<sup>ης</sup> εγκεφαλικής κοιλίας)
- Απουσία ή υποπλασία παρεγκεφαλιδικού σκώληκα
- Αφύσικα μικρό μέγεθος παρεγκεφαλιδικών ημισφαιρίων και
- Αφύσικη συλλογή υγρού στον οπίσθιο εγκέφαλο

Οι άλλοι τρεις ασθενείς εμφάνιζαν παρόμοιες ανωμαλίες μικρότερης σοβαρότητας. Έτσι συμπέραναν ότι η δυσπλασία του μέσου και του οπίσθιου εγκεφάλου είναι παθογνωμονική για το OCCS και μπορεί να λειτουργήσει διαφοροδιαγνωστικά για τη διάκρισή του από άλλα σύνδρομα με παρόμοιες ανωμαλίες.

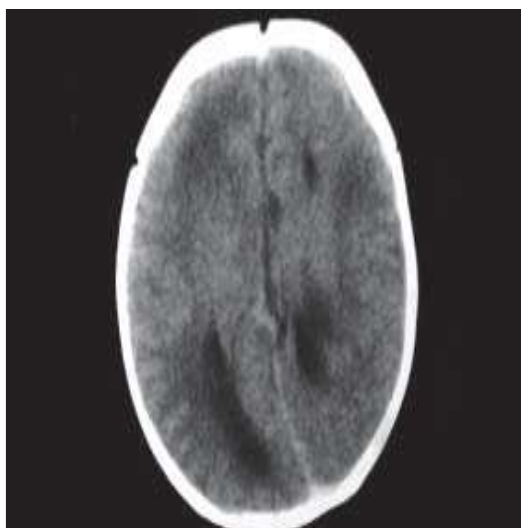
Οι Vipul et al. (2009) περιέγραψαν ένα αρσενικό βρέφος ηλικίας ενός μήνα που γεννήθηκε με οφθαλμική κύστη αριστερά η οποία έδειχνε να αυξάνεται σε μέγεθος. Στην περιοχή αυτή παρατηρούνταν υποπλασία δέρματος και μεγάλες δερματικές προεξοχές περιοφθαλμικά (εικόνα 31). Ο δεξιός οφθαλμός του βρέφους κρίθηκε φυσιολογικός. Αξονική τομογραφία στον αριστερό οφθαλμό έδειξε ανοφθαλμία με παρουσία κυστικών περιοχών στην περιοχή του οφθαλμικού βολβού (εικόνα 32). Επιπλέον, υπήρχε διαστολή και διαχωρισμός των πλάγιων κοιλιών και αγενεσία μεσολοβίου. Η 3<sup>η</sup> κοιλία βρισκόταν ανατομικά υψηλότερα με κολποκεφαλία (η διάταση του οπίσθιου κέρατος και των κόλπων των πλάγιων κοιλιών) (εικόνα 33). Δεν υπήρχαν ενδείξεις υδροκεφαλίας. Οι γονείς ήταν νέοι σε ηλικία χωρίς οικογενειακό ιστορικό. Το προγεννητικό και περιγεννητικό ιστορικό ήταν φυσιολογικά. Παρά τη χειρουργική επέμβαση που πραγματοποιήθηκε για την αποστράγγιση του κυστικού υγρού η κυστική διόγκωση επανεμφανίστηκε μετά από ένα μήνα.



Εικόνα 31. Κλινική φωτογραφία βρέφους με οφθαλμική κύστη αριστερά και περιοφθαλμικές δερματικές προεξοχές (Vipul et al., 2009)



Εικόνα 32. CT: ανοφθαλμία αριστερά και παρουσία κυστικών περιοχών στην περιοχή του οφθαλμικού βολβού (Virul et al., 2009)



Εικόνα 33. CT: διαστολή και διαχωρισμός των πλάγιων κοιλιών και κολποκεφαλία (Virul et al., 2009)

Οι Rizvi et al. (2015) περιέγραψαν ένα αγόρι, ηλικίας 1,1 ετών με δερματικές προεξοχές τόσο κάτω από το αριστερό του βλέφαρο όσο και στην εξωτερική βλεφαρική σχισμή δεξιά, κολόβωμα βλεφάρων και δερματική υποπλασία. Επίσης, επιπέδωση της ρινικής γέφυρας, ελαφριά εμπρόσθια προεξοχή της γλώσσας και εστιακά σημεία αλωπεκίας με δερματική υποπλασία στο κρανίο. Στη δεξιά θωρακική περιοχή, στην κοιλιακή χώρα και στην πλάτη παρατηρούνταν μελαγχρωματικά στίγματα. Κατά τη γέννηση παρατηρήθηκε αυξημένη περίμετρος κεφαλής η οποία όμως δεν προχώρησε περαιτέρω. Το αγόρι παρουσίαζε ψυχοκινητική καθυστέρηση με ιστορικό τονικοκλονικών επιληπτικών κρίσεων.

Η μαγνητική τομογραφία έδειξε την παρουσία μεγάλης αραχνοειδούς κύστης, απλασία παρεγκεφαλιδικού σκόληκα, διόγκωση του άνω κοιλιακού συστήματος και πολυμικρογυρία στον εγκεφαλικό φλοιό. Υπερηχογράφημα άνω κοιλίας έδειξε την ύπαρξη κύστης στον σπλήνα.

### 3.2. Ορισμός OCCS

Το οφθαλμοεγκεφαλοδερματικό σύνδρομο (Oculocerebrocutaneous syndrome - OCCS, Delleman Syndrome) είναι μια σπάνια συγγενής γενετική διαταραχή που χαρακτηρίζεται από οφθαλμικές (ocular), εγκεφαλικές (cerebral) και δερματικές (cutaneous) ανωμαλίες. Σε ασθενείς με OCCS εντοπίζονται κύστες μεταξύ των κρανιακών κοιλιοτήτων (συμπεριλαμβανομένων και των κοιλιοτήτων που περιλαμβάνουν τους οφθαλμούς) που περιέχουν ημίρευστο υγρό. Στην πλειονότητα των περιπτώσεων εμφανίζεται μονόπλευρη ή αμφίπλευρη μικροφθαλμία.

Οι εγκεφαλικές ανωμαλίες που σχετίζονται με το σύνδρομο είναι διόγκωση του κοιλιακού συστήματος, παρουσία πολλαπλών διαστημάτων με υγρό στον εγκεφαλικό φλοιό, αγενεσία μεσολοβίου και αλλοιώσεις του μέσου και οπίσθιου εγκεφάλου. Τα βρέφη και τα παιδιά με OCCS συχνά εμφανίζουν νοητική υστέρηση και επεισόδια ανεξέλεγκτης ηλεκτρικής δραστηριότητας στον εγκέφαλο (επιληπτικές κρίσεις).

Δερματικές ανωμαλίες που μπορεί να παρατηρηθούν είναι εστιακή υποπλασία δέρματος ή απλασία) ή/και προεξέχουσες σκουρόχρωμες πτυχές δέρματος στο πρόσωπο (στα βλέφαρα, τα μάγουλα ή κοντά στα αφτιά) ή σε άλλα σημεία του σώματος. Σε κανέναν από τους ασθενείς που έχουν αναφερθεί με OCCS έως σήμερα δεν υπάρχει οικογενειακό ιστορικό. Τα αίτια που το προκαλούν δεν είναι ακόμη γνωστά (Delleman et. al., 1981; Delleman et. al., 1984; Ferguson et. al. 1984; Wilson et. al., 1985; Moog, 1994).

### 3.3. Χαρακτηριστικά OCCS

Στα χαρακτηριστικά του συνδρόμου περιλαμβάνονται πολλαπλές οφθαλμικές, εγκεφαλικές και δερματικές ανωμαλίες:

- Οφθαλμικές ανωμαλίες: Η παρουσία οφθαλμικών κύστεων είτε μονόπλευρα είτε αμφοτερόπλευρα αποτελεί το πιο εμφανές και συχνά παρατηρούμενο χαρακτηριστικό του συνδρόμου. Στους περισσότερους ασθενείς εντοπίζονται κύστες μέσα στους οφθαλμικούς κόγχους με ρευστό ή ημιστερεό υγρό. Ο οφθαλμός στην επηρεασμένη πλευρά είναι χαρακτηριστικά μικρός (μικροφθαλμία) ή μπορεί να απουσιάζει (ανοφθαλμία). Σε ορισμένες περιπτώσεις οι κύστες μπορεί να περιέχουν καλοήγη οζίδια που αποτελούνται από οφθαλμικό ιστό. Μπορεί επίσης να είναι τόσο μεγάλες ώστε να αποκρύπτουν πλήρως τον οφθαλμό. Επιπλέον οφθαλμικές ανωμαλίες που μπορεί να εμφανιστούν είναι απουσία ή μείωση του ιστού στα άνω και κάτω βλέφαρα ή στην ίριδα, καθώς και μη φυσιολογική επιμονή των εμβρυικών αιμοφόρων αγγείων (ονομάζεται σύστημα υαλοειδούς αρτηρίας και συνήθως εξαφανίζονται κατά τον ένατο μήνα της εμβρυϊκής ανάπτυξης) τα οποία αιματώνουν συγκεκριμένες οφθαλμικές περιοχές (De Cock & Merizian, 1992; Vipul et al., 2009).
- Εγκεφαλικές ανωμαλίες: Ασθενείς με OCCS μπορεί να εμφανίζουν πολυμικρογυρία ή περικοιλιακή ετεροτοπία του εγκεφαλικού φλοιού, πολλαπλά κυστικά διαστήματα στον εγκεφαλικό φλοιό, διόγκωση της οροφής της 4<sup>ης</sup> κοιλίας, αγενεσία μεσολοβίου, ανωμαλίες του μέσου και του οπίσθιου εγκεφάλου και ελλιπή ή υποπλαστικό παρεγκεφαλιδικό σκώληκα. Οι κοιλίες ενδέχεται να είναι διευρυμένες, γεγονός που οδηγεί στην εμφάνιση αποφρακτικής υδροκεφαλίας λόγω φραγής της ροής του εγκεφαλονωτιαίου υγρού. Οι ανωμαλίες στο κοιλιακό σύστημα οδηγούν σε αύξηση της εγκεφαλικής πίεσης με ταχεία διεύρυνση της κεφαλής και άλλα συμπτώματα. Για τους παραπάνω λόγους πολλά παιδιά με OCCS έχουν σημαντική καθυστέρηση στην

κατάκτηση ψυχοκινητικών δεξιοτήτων καθώς και επεισόδια ανεξέλεγκτης ηλεκτρικής εγκεφαλικής δραστηριότητας (επιληπτικές κρίσεις). Σε σπάνιες περιπτώσεις βρέφη με OCCS μπορεί να εμφανίζουν αφύσικη προεκβολή ενός τμήματος του εγκεφάλου και των περιβαλλόντων μηνίγγων, μέσω ενός ελλείμματος στο οπίσθιο τμήμα του κρανίου (ινιακή μηνιγγιοεγκεφαλοκήλη) (De Cock & Merizian, 1992).

- Δερματικές ανωμαλίες: Στους περισσότερους ασθενείς παρατηρούνται πολλαπλές περιοχές δερματικής υποπλασίας ή απλασίας ή με αφύσικες σκουρόχρωμες δερματικές προεξοχές. Σε ορισμένες περιπτώσεις εντοπίζονται μη φυσιολογικές δερματικές καχεξίες. Παρόλο που τέτοιου είδους αλλοιώσεις επηρεάζουν κυρίως το κεφάλι, το πρόσωπο και τον κορμό, μπορεί να εμφανιστούν οπουδήποτε στο σώμα. Σε κάποια βρέφη εντοπίζονται καστανόχρωμα δερματικά στίγματα γύρω από τα μάτια (περικογχικά), τα μάγουλα, κοντά στα αφτιά ή σε σπανιότερες περιπτώσεις και σε άλλες περιοχές του σώματος (De Cock & Merizian, 1992).
- Άλλες ανωμαλίες: Ορισμένοι ασθενείς μπορεί να εμφανίζουν και σκελετικές ανωμαλίες, όπως υποπλασία των οφθαλμικών κογχών ή των ζυγωματικών, δυσμορφία οστών στη σπονδυλική στήλη ή ανώμαλη καμπυλότητα της σπονδυλικής στήλης (σκολίωση). Επίσης, βρέφη με το σύνδρομο ενδέχεται να έχουν χειλοσχιστία, υπερωιοσχιστία, σχιστίες που περιλαμβάνουν μεγαλύτερα τμήματα του προσώπου και αδυναμία ολοκλήρωσης των όρχεων (Bleeker-Wagemakers et al., 1990; Hoo et al., 1991; Baruchin et al., 1992). Τέλος στη βιβλιογραφία έχουν αναφερθεί περιπτώσεις ασθενών με ανοφθαλμία και οφθαλμική υποπλασία χωρίς οφθαλμικές κύστες (Brodsky et al., 1990).

Τα σημεία του συνδρόμου εμφανίζονται συνήθως στη μία μόνο πλευρά του σώματος. Στη βιβλιογραφία έχει αναφερθεί με μεγαλύτερη συχνότητα αριστερή εμπλοκή. Το ποσοστό της μονόπλευρης αριστερής έναντι μονόπλευρης δεξιάς συμμετοχής είναι περίπου 2:1. Σε αυτές τις περιπτώσεις το πρόσωπο του ασθενούς εμφανίζεται διαφορετικό στη μία πλευρά σε σχέση με την άλλη (ασυμμετρία προσώπου). Σπανιότερα λόγω σκελετικών ανωμαλιών η μία πλευρά του σώματος μπορεί να εμφανίζεται διαφορετική από την άλλη (γενικευμένη ασυμμετρία σώματος). (Hoo et al., 1991).

### 3.4. Αίτια OCCS

Έως σήμερα σε κανέναν από τους ασθενείς με OCCS δεν αναφέρεται οικογενειακό ιστορικό. Ωστόσο, στο ιστορικό ορισμένων εξ αυτών αναφέρονται συγγενείς με παρόμοιες ιατρικές καταστάσεις πιθανότατα όμως άσχετες με το σύνδρομο.

Η πλειοψηφία των γενετιστών που έχουν ασχοληθεί με τη διαταραχή υποθέτει πως το OCCS προκύπτει από μια γενετική μετάλλαξη που υφίσταται μόνο σε ένα τμήμα των κυττάρων του σώματος (η κατάσταση αυτή καλείται σωματικός μωσαϊκισμός). Η μετάλλαξη αυτή θεωρείται πως προκύπτει από ένα τυχαία εμφανιζόμενο γεγονός σε ένα από τα κύτταρα που δημιουργούνται σε πολύ πρώιμο εμβρυικό στάδιο (Hall, 1988). Ωστόσο τα ακριβή αίτια του συνδρόμου είναι ακόμη άγνωστα και δύσκολο να προσδιοριστούν (Happle, 1987).

Έχει προταθεί επίσης ότι οι ανωμαλίες που παρατηρούνται στο OCCS αντιστοιχούν σε διακοπή της εμβρυικής ανάπτυξης σε πολύ πρώιμο στάδιο. Η μικροφθαλμία με κύστη σχετίζεται με ατελές κλείσιμο της εμβρυικής σχισμής το οποίο συντελείται κατά την 5<sup>η</sup> - 6<sup>η</sup> εβδομάδα κύησης. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την κυστική προέκταση του νευροαμφιβληστροειδούς ιστού. Η κατανομή των δερματικών προεξοχών περικογχικά



ομοιάζει με ένα παρόμοιο πρόβλημα κλεισίματος των εμβρυολογικών ραφών. Τέλος η αγενεσία μεσολοβίου αντικατοπτρίζει επίσης πρόωμη διακοπή της εμβρυικής ανάπτυξης (Mann, 1949; Renard et al., 1964; Waring et al., 1976; De Cock & Merizian, 1992; Vipul et al., 2009).

### 3.5. Επιπολασμός OCCS

Το σύνδρομο OCC απαντάται με μεγαλύτερη συχνότητα σε άντρες. Κατά μέσο όρο υπολογίζεται ότι η αναλογία φύλου είναι 6:4. Ωστόσο ο επιπολασμός είναι στην πραγματικότητα άγνωστος. Όλες οι περιπτώσεις που αναφέρονται στη βιβλιογραφία είναι σποραδικές. Έως και σήμερα δεν έχει αναφερθεί εμφάνιση του συνδρόμου σε αδέρφια (De Cock & Merizian, 1992).

### 3.6. Διαφοροδιάγνωση

Για την ορθή διαχείριση των ασθενών είναι εξαιρετικά κρίσιμη η διαφοροδιάγνωση μεταξύ της σπάνιας αυτής συγγενούς ανωμαλίας και άλλων συνδρόμων ή ιατρικών καταστάσεων με παρόμοια ευρήματα (Vipul et al., 2009):

- Σύνδρομο MIDAS

Πρόκειται για σπάνιο γενετικό σύνδρομο που προκαλείται από μετάλλαξη στο χρωμόσωμα X (συχνότερα πρόκειται για την απουσία ενός τμήματος στη χρωμοσωμική περιοχή Xp22.2) και επηρεάζει μόνο τα κορίτσια.

Χαρακτηρίζεται από οφθαλμικά ελλείμματα όπως μικροφθαλμία και θόλωση του κερατοειδούς χιτώνα (η εμπρόσθια, διάφανη συνήθως επιφάνεια των οφθαλμών). Τα οφθαλμικά ελλείμματα εμφανίζονται τυπικά σε συνδυασμό με δερματική υπανάπτυξη ή απλασία πρωτίστως στην περιοχή της κεφαλής και του λαιμού, η οποία επουλώνεται υπερχρωματικά με την ηλικία.

Ορισμένες γυναίκες ενδέχεται να εμφανίζουν επιπλέον διαταραχές όπως συγγενή καρδιακά ελλείμματα, μικροκεφαλία, αγενεσία μεσολοβίου, επιληπτικές κρίσεις και νοητική υστέρηση (εικόνα 34) (Happle et al., 1993).



Εικόνα 34. Βρέφος με σύνδρομο MIDAS (ανάσχυση από: <https://jamanetwork.com/journals/jamaophthalmology/fullarticle/416393>)



- Σύνδρομο Gorlin-Goltz

Πρόκειται για σπάνιο σύνδρομο που προκαλείται από μετάλλαξη στο γονίδιο *PORCN* και χαρακτηρίζεται από ανωμαλίες του δέρματος, των δακτύλων, των ματιών και άλλων περιοχών του σώματος.

Στις δερματικές ανωμαλίες περιλαμβάνονται η εστιακή δερματική υποπλασία με δερματικές προεξοχές (σηματισμός κήλης), η παρουσία ερυθρών δερματικών ραβδώσεων και πολλαπλών καλοηθών όγκων του δέρματος ή και των βλεννογόνων μεμβρανών συμπεριλαμβανομένων του οισοφάγου και του λάρυγγα.

Οι περισσότεροι ασθενείς έχουν και οφθαλμικές ανωμαλίες όπως μικροφθαλμία, απουσία ή μείωση οφθαλμικών ιστών (κολόβωμα της ίριδας ή του χοριοειοειδούς χιτώνα του οφθαλμού) ή ανώμαλη ευθυγράμμιση του ενός οφθαλμού σε σχέση με τον άλλο (στραβισμός).

Οι ανωμαλίες των άκρων μπορεί να περιλαμβάνουν συνένωση δακτύλων στα χέρια ή τα πόδια (συνδακτυλία), μόνιμη κάμψη ενός ή περισσότερων δακτύλων (καμπτοδακτυλία), παρουσία επιπλέον δακτύλων στα χέρια ή τα πόδια (πολυδακτυλία) ή απουσία δακτύλων (συνήθως στο μέσο του χεριού).

Σκελετικές ανωμαλίες που μπορεί να παρατηρηθούν είναι δυσπλασίες των οστών στη σπονδυλική στήλη, ασυνήθιστα μικρό μέγεθος του κρανίου σε σχήμα κυκλικό, ασυνήθιστες ραβδώσεις στα μακρά οστά ή ανώμαλη καμπυλότητα της σπονδυλικής στήλης (σκολίωση).

Πολλοί ασθενείς εμφανίζουν επίσης μη φυσιολογικά εξανθήματα, αφύσικη αραιώση ή απουσία οδόντων (υποδοντία) που μπορεί να συνοδεύεται και από ελλείμματα στο οδοντικό σμάλτο, υπερτροφία των ούλων, χειλοσχιστία, υπερωιοσχιστία ή άλλες ανωμαλίες. Τα περισσότερα άτομα με το σύνδρομο έχουν και νοητική υστέρηση (εικόνα 35) (Gorlin & Goltz, 1960; Goltz et al., 1962; Evans et al., 1991; Farndon et al., 1992).



Εικόνα 35. Ασθενής με σύνδρομο Gorlin-Goltz (ανάσχυση από: <https://www.panafrican-med-journal.com/content/article/17/55/full/figure.php?FigId=1>)

- Εγκεφαλοκρανιοδερματική λιπωμάτωση (ECCL)

Η σπάνια αυτή γενετική διαταραχή χαρακτηρίζεται από δερματικές και οφθαλμικές ανωμαλίες, με παρουσία πολλαπλών καλοηθών λιπωμάτων στον εγκέφαλο ή κατά μήκος του νωτιαίου μυελού. Τα συμπτώματα μπορεί να εμφανίζονται μονόπλευρα ή αμφοτερόπλευρα. Μπορεί να σχετίζεται με φυσιολογική ανάπτυξη ή με ήπια έως σοβαρή νοητική υστέρηση. Επίσης, ενδέχεται να εμφανίζονται επεισόδια ανεξέλεγκτης ηλεκτρικής εγκεφαλικής δραστηριότητας (επιληπτικές κρίσεις).

Οι ασθενείς έχουν πολλαπλά υποδόρια λιπώματα ή άλλου είδους καλοήθεις αλλοιώσεις στην επιφάνεια των οφθαλμών (επιβοβλικές κύστες), ενώ μπορεί να εμφανίζουν προεξέχουσες δερματικές κηλίδες στα βλέφαρα, τη μύτη και άλλες περιοχές του σώματος. Μπορεί να παρατηρείται αφύσικη απώλεια του τριχωτού της κεφαλής (αλωπεκία) με υποκείμενο λιπώδη ιστό (ονομάζεται καλοήθες νεόπλασμα του μελαγχρωματικού ιστού) και περιοχές με υποπλαστικό ή απλαστικό κρανίο.

Πρόσθετα ευρήματα στον εγκέφαλο περιλαμβάνουν την ύπαρξη διαστημάτων με υγρό (ονομάζονται πορεγκεφαλικές κύστες), αγγειακές ανωμαλίες και ανωμαλίες των μηνίγγων. Οι ασθενείς μπορεί να έχουν μεγάλο κεφάλι (μακροκεφαλία), συγγενή δυσπλασία της αορτής και κυστικές κακώσεις των οστών με προοδευτικό χαρακτήρα. Ορισμένες φορές αναπτύσσουν όγκους στη γνάθο και έναν συγκεκριμένο εγκεφαλικό όγκο (ονομάζεται γλοίωμα χαμηλής κακοήθειας).

Έως σήμερα δεν έχει αναφερθεί ασθενής με ECCL με οικογενειακό ιστορικό. Σε ορισμένους ασθενείς έχουν εντοπιστεί μεταλλάξεις σωματικού μωσαϊκισμού στο γονίδιο FGFR1 ή στο γονίδιο KRAS, γεγονός που συνεπάγεται ότι η γενετική μετάλλαξη υφίσταται μόνο σε ένα τμήμα των κυττάρων του σώματος. Αρκετοί ερευνητές έχουν αναφέρει πιθανή επικάλυψη μεταξύ της ECCL και του OCCS (Loggers et al., 1992; Hennekam, 1994; Hunter, 2006). Πράγματι μπορεί να υπάρχει επικάλυψη σε ορισμένο βαθμό αλλά χαρακτηριστικά όπως οφθαλμικές κύστες και αγενεσία μεσολοβίου παρατηρούνται μόνο στο OCCS. Ωστόσο μια κοινή παθογενετική οδός μεταξύ των δύο μπορεί να συνυπάρχει (εικόνα 36) (Moog et al., 2007; Moog, 2009).



Εικόνα 36. Παιδί με Εγκεφαλοκρανιοδερματική λιπωμάτωση (ECCL) (ανάσχυση από: [https://www.researchgate.net/figure/Morphologic-characteristics-of-a-girl-with-encephalocraniocutaneous-lipomatosis-and\\_fig1\\_313274288](https://www.researchgate.net/figure/Morphologic-characteristics-of-a-girl-with-encephalocraniocutaneous-lipomatosis-and_fig1_313274288))

- Σύνδρομο Goldenhar

Το σύνδρομο αυτό χαρακτηρίζεται από ένα ευρύ φάσμα σημείων τα οποία ποικίλλουν σε μεγάλο βαθμό όσον αφορά την έκταση και τη σοβαρότητά τους από ασθενή σε ασθενή. Οι ανωμαλίες συνήθως εντοπίζονται στα ζυγωματικά, τη γνάθο, τα αφτιά, τους οφθαλμούς και την σπονδυλική στήλη. Συνήθως η αριστερή πλευρά του σώματος επηρεάζεται περισσότερο με αποτέλεσμα το πρόσωπο να φαίνεται μικρότερο αριστερά (ημιπροσωπική μικροσωμία). Ωστόσο σε ορισμένους ασθενείς επηρεάζονται και οι δύο πλευρές.

Οι κρανιοπροσωπικές ανωμαλίες του συνδρόμου περιλαμβάνουν υπανάπτυξη των ζυγωματικών οστών (ζυγωματική υποπλασία), των άνω και κάτω γναθιαίων οστών και των οστών που σχηματίζουν το τμήμα του κατώτερου κρανίου (κροταφική υποπλασία). Άλλες διαταραχές που μπορεί να εμφανιστούν είναι υπερωιοσχιστία, χειλοσχιστία, οδοντικές ανωμαλίες, ατελής ανάπτυξη μυών του προσώπου και αφύσικα μεγάλο στόμα (μακροστομία). Σε ορισμένες περιπτώσεις παρουσιάζονται πρόσθετες σωματικές δυσπλασίες και ήπια νοητική υστέρηση.

Ανωμαλίες των αφτιών που παρατηρούνται συνήθως είναι μικρωτία ή ανωτία, στενοί ακουστικοί πόροι ή ατρησία, μη φυσιολογικές δερματικές εκφύσεις επάνω ή μπροστά από τα αφτιά (προωτιαία στίγματα) ή άλλες ανωμαλίες που επηρεάζουν το μέσο ή το έσω αφτί και οδηγούν σε διαταραχή ακοής. Οι οφθαλμικές ανωμαλίες μπορεί να περιλαμβάνουν σχηματισμό καλοηθών όγκων στην επιφάνεια των οφθαλμών (επιβολβικές κύστες), μερική απουσία ιστού από τα άνω βλέφαρα (κολόβωμα), μικροφθαλμία και στένωση των βλεφαρικών σχισμών μεταξύ άνω και κάτω βλεφάρων (βλεφαροφίμωση).

Συνήθως δεν υπάρχει οικογενειακό ιστορικό. Μερικές αναφορές περιλαμβάνουν θετικό οικογενειακό ιστορικό, γεγονός που υποδηλώνει αυτοσωμική κυριαρχία ή αυτοσωμική υπολειπόμενη κληρονομικότητα. Έχει επιπλέον προταθεί ότι το σύνδρομο μπορεί να προκαλείται από τη συνδυασμένη αλληλεπίδραση ορισμένων γονιδίων. Παρότι συνυπάρχουν ορισμένα κοινά χαρακτηριστικά με το OCCS δεν παρατηρούνται ποτέ ενδοκράνιες κύστες (εικόνα 37) (Touliatou et al., 2006; Zaka & Mittal, 2007; Sudarrshan et al., 2013).



Εικόνα 37. Παιδιά με σύνδρομο Goldenhar (ανάσχυση από: <https://www.semanticscholar.org/paper/Goldenhar-Syndrome>)

- Σύνδρομο Aicardi

Πρόκειται για επίσης σπάνια γενετική διαταραχή που επηρεάζει μόνο τις γυναίκες. Η εμφάνιση του συνδρόμου είναι σποραδική ενώ το υποκείμενο γονίδιο του δεν έχει ακόμη προσδιοριστεί.

Στις ασθενείς εντοπίζεται αγενεσία μεσολοβίου σε συνδυασμό με πλήθος άλλων εγκεφαλικών αλλοιώσεων που προκαλούν σοβαρή διανοητική αναπηρία, βρεφικούς σπασμούς και άλλους τύπους επιληπτικών κρίσεων. Η οφθαλμική εξέταση τυπικά αποκαλύπτει οπές στον αμφιβληστροειδή χιτώνα (χοριοαμφιβληστροειδικά βοθρία). Μπορεί να εμφανίζονται και ανωμαλίες της σπονδυλικής στήλης και του δέρματος (εικόνα 38) (Aicardi et al., 1965).



Εικόνα 38. Παιδί με σύνδρομο Aicardi (ανάσυρση από: <https://www.hxbenefit.com/aicardi-syndrome.html>)

### 3.7. Διάγνωση OCCS

Το OCCS μπορεί να διαγνωστεί είτε κατά τη γέννηση είτε κατά τη νεογνική περίοδο με βάση την ενδεδεγμένη κλινική αξιολόγηση, την φυσική εξέταση και τις εξειδικευμένες τεχνικές απεικόνισης. Στα ελάχιστα διαγνωστικά κριτήριά του συμπεριλαμβάνονται η παρουσία οφθαλμικών κύστεων ή η μικροφθαλμία, η παρουσία διαστημάτων με υγρό στην περιοχή του εγκεφαλικού φλοιού, η παρεμπόδιση της ροής του εγκεφαλονωτιαίου υγρού με επακόλουθη υδροκεφαλία και οι εστιακές δερματικές ανωμαλίες (Moog, 1994; Moog, 2014).

Για την ανίχνευση των οφθαλμικών ελλειμμάτων, των εγκεφαλικών δυσμορφιών και της δραστηριότητας των επιληπτικών κρίσεων πραγματοποιούνται ειδικές εξετάσεις όπως προηγμένες τεχνικές απεικόνισης (Αξονική Τομογραφία-CT, Απεικόνιση Μαγνητικού Συντονισμού-MRI) ή Ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (EEG) (Moog, 2014).

### 3.8. Θεραπεία OCCS

Καθώς πρόκειται για ένα σύνδρομο με ευρύ φάσμα σημείων και συμπτωμάτων η διαχείριση είναι πολύ εξατομικευμένη και μπορεί να διαφοροποιείται από ασθενή σε ασθενή. Συνήθως απαιτεί τις συντονισμένες προσπάθειες μιας ιατρικής ομάδας (παιδιάτρος, νευρολόγος,

νευροχειρουργός, δερματολόγος, οφθαλμίατρος κ.λπ.), η οποία χρειάζεται να προγραμματίζει συστηματικά ένα συνολικό πλάνο διαχείρισης (Moog, 1994).

Ειδικές θεραπείες για το σύνδρομο είναι συμπτωματικές και υποστηρικτικές. Η διαχείριση των οφθαλμικών κύστεων μπορεί να περιλαμβάνει αποστράγγιση του υγρού και ακολούθως χειρουργική αφαίρεσή τους από τις περιοφθαλμικές δομές (Wilson et al., 1985). Ωστόσο αυτό προϋποθέτει παρετεταμένη αναισθησία και εκτεταμένη τομή. Λόγω των εγκεφαλικών δυσμορφιών και των επιληπτικών κρίσεων που σχετίζονται με το σύνδρομο η παρατεταμένη αναισθησία μπορεί να είναι δύσκολα διαχειρίσιμη (Sadhasivam et al., 1998).

Άλλοι ασθενείς ενδέχεται να χρειαστεί να υποβληθούν σε χειρουργικές επεμβάσεις για την επιδιόρθωση της χειλεοσχιστίας και/ή της υπερωιοσχιστίας. Σε γενικές γραμμές οι χειρουργικές επεμβάσεις εξαρτώνται από τη σοβαρότητα των ανατομικών ανωμαλιών καθώς και το ιατρικό όφελος για κάθε ασθενή (Rizvi et al., 2015).

Σύμφωνα με τους Vipul et al. (2009) για την πρόληψη περαιτέρω νευρολογικών βλαβών συνίσταται η λεπτομερής νευρολογική εξέταση των παιδιών με OCCS ώστε σε περίπτωση που διαπιστωθούν εγκεφαλικές ή παρεγκεφαλιδικές αλλοιώσεις όπως υδροκεφαλία να εξετάζεται η πιθανότητα επείγοντος χειρουργείου.

Για την πρόληψη, μείωση ή έλεγχο των επιληπτικών κρίσεων η θεραπεία μπορεί να περιλαμβάνει φαρμακευτική αγωγή με αντισπασμωδικά φάρμακα. Σε ασθενείς με υδροκεφαλία μπορεί να εμφυτευτεί χειρουργικά μια εξειδικευμένη συσκευή τεχνητής αναστόμωσης αγγείων για την ανατροπή της ροής του αίματος (CSF). Η συσκευή αυτή αποστραγγίζει το περίσσειμα του εγκεφαλονωτιαίου υγρού μακριά από τον εγκέφαλο σε άλλο τμήμα του σώματος όπου μπορεί να απορροφηθεί (Moog, 1994).

Τέλος είναι σημαντικό να δίνεται έμφαση στην πρώιμη και κατάλληλη διαχείριση ασθενών με συγγενείς οφθαλμικές κύστες και δερματικές προεξοχές. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί μέσω σύγχρονων νευροαπεικονιστικών τεχνικών. Η γενετική συμβουλευτική μπορεί επίσης να ωφελήσει τις οικογένειες των ασθενών (Rizvi et al., 2015).

## Κεφάλαιο 4: Μελέτη περίπτωσης

### 4.1. Παρουσίαση περιστατικού

Ο Μ. Θ., ηλικίας 2,9 ετών (ημ/νία γέννησης 9/3/2016), ζει σε προάστιο της Δυτικής Αττικής με τους γονείς και τις δύο μεγαλύτερες αδελφές του (ηλικίας έξι και πέντε ετών περίπου). Ο πατέρας είναι δημόσιος υπάλληλος και η μητέρα άνεργη. Η μητρική γλώσσα των γονέων είναι η ελληνική. Λόγω του νεαρού της ηλικίας του ο Θ. έως και σήμερα δεν έχει ενταχθεί σε κάποιο εκπαιδευτικό.

Σύμφωνα με το ιστορικό η εγκυμοσύνη ήταν ομαλή χωρίς να παρουσιαστεί κάποια επιπλοκή ή ασθένεια στη μητέρα και το έμβρυο. Η μητέρα δεν πήρε φαρμακευτική αγωγή κατά το διάστημα αυτό πέρα από τα κοινά συμπληρώματα (ασβέστιο, σίδηρο κ.λπ.), δεν κάπνιζε ούτε έκανε χρήση αλκοόλ ή άλλων ουσιών. Η κύηση διήρκησε 37,5 εβδομάδες και ο τοκετός πραγματοποιήθηκε με ΚΤ με τη μέθοδο της ολικής νάρκωσης. Κατά τη διάρκεια του τοκετού δεν υπήρξαν επιπλοκές. Ο Θ. γεννήθηκε με βάρος 2,280 kg, μήκος γέννησης 44 cm και περίμετρο κεφαλής 34 cm (πληροφορίες από το Ατομικό Βιβλιάριο Υγείας του παιδιού).

Μετά τη γέννησή του μεταφέρθηκε στην Α΄ Παιδιατρική Κλινική του Νοσοκομείου Παίδων «Η Αγία Σοφία» και συγκεκριμένα στη Μονάδα Αυξημένης Φροντίδας Νεογνών. Τα αίτια εισαγωγής ήταν η διερεύνηση της χειλεοσχιστίας, της υπερωιοσχιστίας και της ανοφθαλμίας/μικροφθαλμίας που παρουσίαζε. Αντίγραφο ιστορικού που προσκόμισαν οι γονείς από τη συγκεκριμένη νοσηλεία αναφέρει τα εξής: *«Οφθαλμολογική εκτίμηση: 22/3/2016: Ανοφθαλμία δεξιά με κυστικό μόρφωμα στη θέση του βολβού. Μικροφθαλμία αριστερά με μεγάλο κολόβωμα που καταλαμβάνει όλο τον οπίσθιο πόλο. 31/3/2016: Μικροφθαλμία/ανοφθαλμία δεξιά με αιμαγγείωμα κάτω βλεφάρου. Μικροφθαλμία αριστερά με εκτεταμένο κολόβωμα χοριοαμφιβληστροειδούς οπίσθιου πόλου. ΩΡΑ εκτίμηση: Υπερωιοσχιστία μαλθακής και σκληρής υπερώας. Δερματολογική εκτίμηση: Σηραγγώδες αιμαγγείωμα δεξιού κάτω βλεφάρου. Ακοολογικός έλεγχος: ΤΕΟΑΕ δεξιά δεν εκλύονται, αριστερά εκλύονται. Τυμπανόγραμμα τύπου Β άμφω. AABR: pass. MRI εγκεφάλου, υπόφυσης, οφθαλμικών κογχών: Εικόνα σημαντικής υποπλασίας του δεξιού παρεγκεφαλιδικού ημισφαιρίου. Η λευκή ουσία των εγκεφαλικών ημισφαιρίων ελέγχεται ανομοιογενής στις T2w εικόνες με αύξηση του σήματος στις περικοιλιακές περιοχές (DESHI). Εικόνα σημαντικής δεξιάς μικροφθαλμίας με παρουσία ευμεγέθους κύστης διαμέτρου 1,8 cm περίπου που εντοπίζεται μπροστά από τον μικρόφθαλμο. Το οπτικό νεύρο είναι υποτυπώδες ενώ φαίνεται να συνυπάρχει υποπλασία του άνω και έξω ορθού μυός. Ο αριστερός οφθαλμικός βολβός παρουσιάζει επίσης μικρό μέγεθος και ελαφρά λοβωτό περίγραμμα στα πλαίσια κολοβωματώδους αλλοίωσης. Ο φακός του έχει ανώμαλη μορφολογία και ο σκληρός είναι μάλλον ασύμμετρος. Το οπτικό νεύρο φαίνεται σχετικά υποπλαστικό. Φαίνεται να συνυπάρχουν κраниοπροσωπικές αλλοιώσεις και χειλεογοναθοϋπερωιοσχιστία».*

Το παιδί διαγνώστηκε με σύνδρομο OCC από το Εργαστήριο Γενετικής Ιατρικής του Γ. Ν. Παίδων Αθηνών «Παναγιώτη & Αγλαΐας Κυριακού». Φέρει οφθαλμικά και εγκεφαλικά χαρακτηριστικά του συνδρόμου. Δεν παρατηρούνται δερματικές αλλοιώσεις σε οποιοδήποτε σημείο του σώματός του. Επιπλέον, γεννήθηκε με πλήρη χειλεοσχιστία και υπερωιοσχιστία. Η δεξιά πλευρά του σώματός του έχει επηρεαστεί περισσότερο από την αριστερή.

Κληρονομικότητα: Όλα τα μέλη της οικογένειας εκτός του Θ. είναι υγιή. Από το ιστορικό αναφέρεται ότι παιδί της πατρικής αδερφής διαγνώστηκε με ψυχοκινητική καθυστέρηση. Ανιψιός του μητρικού αδερφού διαγνώστηκε με αμνιοτικές ταινίες και μονήρη νεφρό.



Επιπλέον, λόγω παρεγκεφαλιδικής βλάβης μια θεία της μητέρας καθηλώθηκε σε αναπηρικό αμαξίδιο σε ηλικία 14 ετών (η μητέρα δεν γνωρίζει περισσότερες λεπτομέρειες).

Αναπτυξιακό ιστορικό: Ο Θ. κάθισε χωρίς υποστήριξη σε ηλικία οκτώ μηνών. Μπουσούλησε σε ηλικία 1,3 ετών και περπάτησε ανεξάρτητα σε ηλικία 1,6 ετών. Έως σήμερα φοράει πάνα τόσο κατά τη διάρκεια της νύχτας όσο και κατά τη διάρκεια της ημέρας. Οι γονείς δεν θυμούνται πότε ξεκίνησε να παράγει φωνητικό παιχνίδι. Το λεξιλόγιό του είναι σήμερα πολύ περιορισμένο. Έως ενός έτους οπότε και πραγματοποιήθηκε χειρουργική επέμβαση για την αποκατάσταση της υπερωισχιστίας χρησιμοποιούσε πιπίλα. Η ανάπτυξη της οδοντοφυΐας του εξελίχθηκε φυσιολογικά.

Σίτιση: Μετά τη γέννηση και κατά τη διάρκεια της νοσηλείας ο Θ. τρεφόταν κυρίως με ρινογαστρικό σωλήνα πίνοντας και πολύ μικρές ποσότητες γάλακτος από μπουκάλι. Έως την ηλικία των 1,2 ετών τρεφόταν στο σπίτι αποκλειστικά με γάλα από μπουκάλι. Λόγω μεγάλης δυσκολίας του παιδιού να δεχτεί κρεμάδεις υφές η μητέρα προσέθετε στο γάλα και βρεφική κρέμα σε σκόνη. Όλα τα παραπάνω είχαν ως αποτέλεσμα μικρή αύξηση βάρους. Σήμερα η διατροφή του είναι περιορισμένη. Τρέφεται με όλων των ειδών τις σουπες, φακές (λιωμένες με πιρούνι), τραχανά, ριζόγαλο και όλων των ειδών τις κρέμες. Τρώει πλέον ικανοποιητική ποσότητα φαγητού με αποτέλεσμα να παίρνει βάρος. Ωστόσο όλες οι τροφές του χρειάζεται να είναι σε μορφή κρέμας ή πουρέ. Καθημερινά τον ταΐζει κυρίως η μητέρα. Έως την ηλικία των δύο ετών έτρωγε στην αγκαλιά της γερμένος προς τα πίσω. Πλέον τρώει καθισμένος σε καρεκλάκι. Όταν του δίνεται οποιαδήποτε τροφή στο χέρι ο Θ. έχει την τάση να την κόβει σε μικρά κομμάτια, να την ακουμπάει στη γλώσσα για να αναγνωρίσει τι είναι και στη συνέχεια να την πετάει στο πάτωμα. Κρατάει για μεγαλύτερο διάστημα στο στόμα τροφές των οποίων η γεύση του φαίνεται ενδιαφέρουσα (π.χ. σοκολάτα) αλλά στη συνέχεια τις πετάει και αυτές κάτω. Επιπλέον, κατά τη διάρκεια που τρώει αλλά και κατά τη διάρκεια όλης της ημέρας παρατηρείται σημαντική ποσότητα σιελόρροιας. Κατά την κατάποση έχει παρατηρηθεί ότι παρουσιάζει βήχα.

Υγεία: Ο Θ. δεν παίρνει φαρμακευτική αγωγή πέρα των φυσιολογικών για την αντιμετώπιση των ιώσεων όπως όλα τα παιδιά της ηλικίας του. Έως σήμερα έχει υποβληθεί στις εξής χειρουργικές επεμβάσεις:

- Σε ηλικία δύο μηνών για την αποκατάσταση της χειλεοσχιστίας. Παρέμεινε για μία εβδομάδα στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας Νεογνών, καθώς εμφάνισε μετεγχειρητικά δυσκολία στην αναπνοή (λόγω τραυματισμού στο φάρυγγα κατά τη διάρκεια της διασωλήνωσης). Παρέμεινε για άλλη μία εβδομάδα στο νοσοκομείο για παρακολούθηση.
- Σε ηλικία ενός έτους για την αποκατάσταση της υπερωισχιστίας. Παρέμεινε στο νοσοκομείο για μία εβδομάδα χωρίς επιπλοκές.
- Σε ηλικία 1,5 ετών για την τοποθέτηση τεχνητού οφθαλμού για αισθητικούς λόγους στο δεξί του μάτι όπου παρουσίαζε μικροφθαλμία/ανοφθαλμία.

Ιατρική παρακολούθηση: Ο Θ. παρακολουθείται από παιδονευρολόγο σε ετήσια βάση. Πρόσφατα έγινε παραπομπή για αξιολόγηση και από αναπτυξιολόγο (σε εξέλιξη). Τέλος, όπως όλα τα παιδιά της ηλικίας του παρακολουθείται συχνά από παιδίατρο.

Όραση: Όταν γεννήθηκε ο Θ. κατείχε την αίσθηση αντίληψης του φωτός από τον αριστερό οφθαλμό. Ως παιχνίδι, οπότε βρισκόταν σε πηγή φωτός επαναλαμβανόμενα έκλεινε τον

αριστερό οφθαλμό με το χέρι. Σε ηλικία 1,9 ετών εμφάνισε στον οφθαλμό αυτό αιμορραγία αγνώστου αιτιολογίας με αποτέλεσμα την απώλεια της ικανότητας αντίληψης φωτός-σκοταδιού. Σήμερα είναι πρακτικά τυφλός με συνολικό ποσοστό τύφλωσης 100% και από τους δύο οφθαλμούς. Η κατάσταση αυτή είναι μη αναστρέψιμη.

Ακοή: Σύμφωνα με το ιατρικό ιστορικό ο Θ. παρουσιάζει ένα αγνώστου μεγέθους ποσοστό βαρηκοΐας στο δεξί αφτί. Ωστόσο, πρόσφατη εξέταση Ακουστικών Προκλητών Δυναμικών έδειξε ότι η ακοή του παιδιού είναι και στα δύο αφτιά εντός φυσιολογικών ορίων. Οι γονείς αναφέρουν ότι το παιδί σποραδικά παθαίνει ωτίτιδες.

Νευρικές συνήθειες: Έχει την τάση να βάζει το δεξί δάχτυλο στο στόμα από τη γέννησή του έως και σήμερα. Λόγω της υπερωισχιστίας και της χειρουργικής επέμβασης για την αποκατάστασή της, είχε την τάση να επιμένει με το δάχτυλο στο πίσω μέρος του στόματος έως την ηλικία των 1,6 ετών.

Συμπεριφορά: Σύμφωνα με τους γονείς κατά τη διάρκεια της ημέρας ο Θ. εμφανίζει υπερκινητικότητα εξερευνώντας διαρκώς τον περιβάλλοντα χώρο. Επιπλέον έχει αρκετό πείσμα όταν θέλει είτε να πάρει κάποιο αντικείμενο είτε να τον πάρουν αγκαλιά. Δεν εμφανίζει εκρήξεις θυμού ή επιθετικότητα.

Παιχνίδι: Ο Θ. δεν έχει αναπτύξει δεξιότητες παιχνιδιού ούτε και με τις δύο αδελφές του στο σπίτι. Σύμφωνα με τη μητέρα συνήθως οι δύο αδελφές παίζουν μεταξύ τους ενώ ο Θ. παίρνει διάφορα αντικείμενα από το παιχνίδι τους. Του αρέσει πολύ να του τραγουδάνε οι αδελφές του αλλά και να τριγυρνάει κρατώντας στα χέρια αντικείμενα διαφόρων υφών και θερμοκρασιών (κυρίως παγωμένα και σκληρά αντικείμενα όπως σιδερένια αντικείμενα - κλειδιά). Του αρέσει επίσης να ανοιγοκλείνει πόρτες και ντουλάπια.

Από την ηλικία των 1,2 ετών (Μάιος 2017) ο Θ. παρακολουθεί εξατομικευμένο πρόγραμμα ειδικής αγωγής σε Κέντρο Ειδικών Θεραπειών της περιοχής του. Το πρόγραμμα αυτό περιλαμβάνει συνεδρίες λογοθεραπείας και εργοθεραπείας σε εβδομαδιαία βάση. Η μητέρα συμμετέχει επίσης και σε μηνιαίες συνεδρίες συμβουλευτικής γονέων με παιδοψυχολόγο.

## **4.2. Αξιολόγηση**

Η αξιολόγηση πραγματοποιήθηκε χωρίς τη χρήση σταθμισμένων εργαλείων και ως εκ τούτου κρίνεται άτυπη. Τα δεδομένα ελήφθησαν κατά τη διάρκεια δομημένων δραστηριοτήτων στις αίθουσες θεραπείας του Κέντρου Ειδικών Θεραπειών που πηγαίνει ο Θ. Επιπλέον πληροφορίες ελήφθησαν από τη λογοθεραπεύτρια, την εργοθεραπεύτρια και την παιδοψυχολόγο που εμπλέκονται στο πρόγραμμα αποκατάστασης του παιδιού, καθώς και από τον ατομικό φάκελό του όπου διατηρείται στο Κέντρο. Πριν την έναρξη της αξιολόγησης πραγματοποιήθηκε συνέντευξη με τη μητέρα για την αποσαφήνιση και συμπλήρωση πληροφοριών ιστορικού.

Η αξιολόγηση διήρκησε δύο συνεδρίες των 45 λεπτών χωρίς την παρουσία των γονέων. Κύριος στόχος ήταν ο εντοπισμός των επικοινωνιακών ικανοτήτων και αδυναμιών του παιδιού ούτως ώστε να επιλεγεί το κατάλληλο σύστημα ΕΕΕ και να προγραμματιστεί ο τρόπος εφαρμογής του. Επιπλέον, τα αποτελέσματά της θα χρησιμεύσουν και ως σημείο αναφοράς για τη μέτρηση της απόδοσης του παιδιού πριν και μετά την παρέμβαση με στόχο να εκτιμηθεί με μεγαλύτερη ακρίβεια η αποτελεσματικότητά της.

Δεν ήταν δυνατή η αξιολόγηση της λειτουργικής ακεραιότητας και επάρκειας του μηχανισμού ομιλίας του παιδιού. Λόγω των χειρουργικών επεμβάσεων που έχουν



πραγματοποιηθεί για την αποκατάσταση των συγγενών κρανιοπροσωπικών ανωμαλιών, δεν επιτρέπει σε κανέναν να τον ακουμπά στο στόμα. Επιπλέον λόγω της τύφλωσης η διαδικασία μίμησης στοματοπροσωπικών κινήσεων ήταν αδύνατη. Ωστόσο, παρατίθενται πληροφορίες σχετικά με την ανατομική κατασκευή του παιδιού που έχουν συλλεχθεί μόνο μέσω παρατήρησης. Τέλος, ο Δείκτης Νοημοσύνης του δεν είναι δυνατόν κατά την παρούσα φάση να αξιολογηθεί.

#### 4.2.1. Στοματοπροσωπικός έλεγχος

Σχήμα Κρανίου: Το μέγεθος του κρανίου του Θ. είναι λίγο μεγαλύτερο από το φυσιολογικό και έχει ένα σχετικά μακρόστενο σχήμα που υποδεικνύει την ύπαρξη κρανιοσυνοστεώσης. Σύμφωνα με τους Tord et al. (1999) όταν μία κρανιακή ραφή συνοστεωθεί πρώιμα στην πορεία διάπλασης του κρανίου, παρεμποδίζεται η αύξησή του κάθετα στη συνοστεωμένη ραφή και συνεχίζεται αντιρροπιστικά προς τις άλλες κατευθύνσεις δίνοντας στο κρανίο μια τυπική τελική μορφολογία. Στο κρανίο του Θ. παρατηρείται προεκβολή της μετωπιαίας χώρας ή τριγωνοκοφαλία, η οποία συνεπάγεται πρώιμη συνοστεώση της μετωπιαίας ραφής. Έπειτα από ψηλάφιση του κρανίου από μπροστά προς τα πίσω διαπιστώνεται προεκβολή της οβελιαίας ραφής. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την αύξηση της προσθιοπίσθιας διαμέτρου του και ονομάζεται σκαφοκεφαλία (Kontopoulos & Dragoumi, 2008).

Οστά προσώπου: Οπτικά δεν παρατηρούνται επιπλέον ανωμαλίες στις οστέινες δομές του προσώπου (π.χ. επίπεδα ζυγωματικά, πρόσθια ή οπίσθια μετατόπιση της άνω ή της κάτω γνάθου) παρά το γεγονός ότι τέτοιου είδους ανωμαλίες παρατηρούνται συχνά σε άτομα με ιστορικό χειλοϋπερωισχιστίας ή άλλα κρανιοπροσωπικά σύνδρομα (Kummer, 2011).

Πρόσωπο: Σε θέση ηρεμίας παρατηρείται ασυμμετρία στο σχήμα και το ποσοστό ανοίγματος των οφθαλμών καθώς το αριστερό έχει μικροφθαλμία ενώ το δεξί, όπου τοποθετήθηκε τεχνητός οφθαλμός, οπτικά φαίνεται φυσιολογικό. Υπάρχει επίσης βλεφαρόπτωση αριστερά. Παρατηρείται ασυμμετρία και στο σχήμα της μύτης καθώς αποκλίνει προς τα αριστερά. Τέλος, το άνω χείλος αριστερά αποκλίνει προς τα κάτω. Το κάτω χείλος και η κάτω γνάθος φαίνονται φυσιολογικά.

Οφθαλμοί: Η φυσιολογική απόσταση μεταξύ των οφθαλμών ορίζεται όσο περίπου το πλάτος του ενός οφθαλμού (Kummer, 2011). Οι οφθαλμοί του Θ. έχουν αφύσικα μεγάλη απόσταση μεταξύ τους (ονομάζεται υπερτηλουρισμός και παρατηρείται σε αρκετά κρανιοπροσωπικά σύνδρομα). Αριστερά και κυρίως στην εξωτερική πλευρά παρατηρούνται στενές βλεφαρικές σχισμές. Για το λόγο αυτό το ποσοστό ανοίγματος του αριστερού οφθαλμού είναι μικρότερο. Ο σκληρός χιτώνας του αριστερού οφθαλμού (το λευκό τμήμα) έχει ένα αφύσικα γαλαζωπό χρώμα και γυαλίζει. Δεν υπάρχει διαχωρισμός της ίριδας και της κόρης του οφθαλμού, καθώς επάνω στο σκληρό χιτώνα παρατηρείται μια ακανόνιστη κυκλικού σχήματος σκουρόχρωμη περιοχή. Οι βλεφαρίδες αριστερά είναι αφύσικα αραιές. Ο οφθαλμός δεξιά οπτικά φαίνεται φυσιολογικός, αν και το κυκλικό περίγραμμα της ίριδας είναι λίγο ακανόνιστο.

Μύτη και αεραγωγός: Η ρινική γέφυρα (η οστέινη δομή μεταξύ των ματιών που αντιστοιχεί στη ρινομετωπιαία ραφή) φαίνεται επίπεδη. Το ρινικό διάφραγμα και ο στυλίσκος αποκλίνουν αισθητά προς την αριστερή πλευρά με αποτέλεσμα το δεξί ρουθούνι να είναι επίπεδο και σχεδόν κλειστό στο κάτω μέρος. Γι' αυτό τον λόγο η άκρη της μύτης του παιδιού δεξιά είναι επίπεδη. Επίσης το πτερύγιο της μύτης δεξιά είναι παραμορφωμένο, καθώς φαίνεται να αναδιπλώνει προς τα μέσα με ένα πολύ μικρό άνοιγμα προς τη μεριά του στυλίσκου για την είσοδο του αέρα. Επιπλέον εσωτερικά η δεξιά ρινική κοιλότητα δεν επικοινωνεί μέσω της χοάνης με το ρινοφάρυγγα αλλά με μικρό άνοιγμα πρόσθια των άνω

ούλων (η πληροφορία αυτή δόθηκε από την παιδιάτρο του παιδιού κατόπιν τηλεφωνικής επικοινωνίας). Από τη βάση του στυλίσκου δεξιά ξεκινάει η ουλή έπειτα από την επιδιόρθωση της χειλεοσχιστίας, η οποία καταλήγει στη μέση περίπου του άνω χείλους. Στην αριστερή πλευρά, πέρα της απόκλισης που αναφέρεται παραπάνω, δεν παρατηρείται άλλη δυσμορφία. Για όλους αυτούς τους λόγους κρίνεται ότι το παιδί υφίσταται ενός αγνώστου βαθμού απόφραξη άνω αεραγωγού, με αποτέλεσμα χρόνια στάση ανοιχτού στόματος, εμπρόσθια θέση της γλώσσας και έντονο ροχαλητό κατά τη διάρκεια του ύπνου, ευρήματα συνήθη σε παιδιά με ιστορικό σχιστιών και κρανιοπροσωπικών ανωμαλιών. Ωστόσο, δεν παρατηρείται ακουστή δυσκολία στην αναπνοή του (Hairfield & Warren, 1989; Kummer, 2011).

Αφτιά: Το σχήμα των αυτιών του παιδιού κρίνεται φυσιολογικό. Δεν παρατηρούνται δυσμορφίες όπως απλοποιημένες έλικες, μικρωτία ή ωτική ατρησία (η συγγενής απουσία του εξωτερικού ακουστικού πόρου) οι οποίες είναι χαρακτηριστικές αρκετών κρανιοπροσωπικών συνδρόμων. Η θέση των αφτιών είναι επίσης φυσιολογική με το άνω τμήμα τους να είναι στο ίδιο επίπεδο με το φρύδι και το κάτω τμήμα στο επίπεδο της βάσης της μύτης (Brent, 1999; Kountakis et al., 1995).

Χείλη: Σε θέση ανάπαυσης το άνω χείλος του παιδιού έχει ασύμμετρο σχήμα. Στη μέση περίπου όπου καταλήγει η ουλή έπειτα από τη χειρουργική επιδιόρθωση δεν διακρίνεται το τόξο του Έρωτα. Η συγκεκριμένη περιοχή είναι επίπεδη ενώ παρατηρείται και περίσσιος ουλώδης ιστός ιδιαίτερα στο κάτω μέρος. Για τον λόγο αυτό όταν τα χείλη του παιδιού είναι κλειστά το άνω χείλος φαίνεται να εξέχει πλέον του φυσιολογικού. Το λευκό όριο ιστού που περιβάλλει το κόκκινο τμήμα του χείλους είναι ασύμμετρο στο σημείο της ουλής. Το φίλτρο και τα επάρματα του άνω χείλους, τα οποία φυσιολογικά αποτελούν τις γραμμές εμβρυολογικών ραφών που διαμορφώνονται ως τμήματα του άνω χείλους, δεν διακρίνονται. Τέλος το άνω χείλος αριστερά φαίνεται να είναι κοντό τόσο σε σχέση με το μήκος της άνω γνάθου όσο και με το μήκος του χείλους δεξιά. Όλα τα παραπάνω ενδέχεται να επιφέρουν δυσκολία στην επίτευξη και διατήρηση του διχειλικού κλεισίματος με αποτέλεσμα τόσο δυσκολίες ομιλίας όσο και αυξημένη σιελορροια λόγω έλλειψης επαρκούς τόνου ή κινητικών δεξιοτήτων (Kummer, 2011). Σχετικά με τη λειτουργία παρατηρείται μικρή κινητικότητα των χειλιών του παιδιού κατά τη διάρκεια παραγωγής φωνητικών ήχων αλλά και κατά τη σίτιση.

Οδοντοστοιχία: Ο Θ. έχει όλα τα δόντια που προβλέπονται για την ηλικία του τα οποία βρίσκονται σε καλή κατάσταση υγείας. Η οδοντική σύγκλιση κατά το σύστημα ταξινόμησης Angle (η σχέση των άνω και κάτω οδοντικών τόξων) δεν μπορεί προς το παρόν να αξιολογηθεί (Καμπανάρου, 2007).

Γλώσσα: Κατά τη διάρκεια της ημέρας ο Θ. συνηθίζει να κρατάει τη γλώσσα έξω από τη στοματική του κοιλότητα. Δεν μπορεί να αξιολογηθεί εάν αυτό συμβαίνει λόγω μακρογλωσσίας ή λόγω δυσκολίας στην αναπνοή (Kummer, 2011). Το χρώμα της κρίνεται φυσιολογικό. Δεν παρατηρείται ατροφία, ασυμμετρία ή δεσμιδώσεις (ακούσιες μυϊκές συσπάσεις). Κατά την εξώθηση παρατηρήθηκε ότι κινείται με μειωμένο εύρος προς τα αριστερά.

Σκληρή υπερώα: Οι γονείς δεν κατέχουν κάποια ιατρική εξέταση ή γνωμάτευση που να περιγράφει την υπερωιοσχιστία πριν και μετά τη χειρουργική αποκατάσταση. Από αναφορές της μητέρας γνωρίζουμε ότι στη σκληρή υπερώα του παιδιού υπάρχει στοματορινικό συρίγγιο. Δεν μπορεί ωστόσο να καταγραφεί η θέση και το μέγεθός του, δεδομένα σημαντικά

για τον καθορισμό της συμπτωματολογίας του, τόσο για τη ρινική αναρροή όσο και για την ομιλία (Kummer, 2011).

Μαλακή υπερώα: Δεν υπάρχουν σήμερα δεδομένα για την ανατομική κατασκευή και τη λειτουργία της μαλακής υπερώας του παιδιού.

Πρόσθετη εξωτερική ανατομία: Στον Θ. δεν παρατηρούνται πρόσθετες εξωτερικές ανωμαλίες. Το ύψος και το βάρος του κρίνονται φυσιολογικά για την ηλικία του.

#### **4.2.2. Προληκτική επικοινωνία**

Κοινωνική αντίληψη: Ο Θ. αποδέχεται με ευκολία το άγγιγμα και την αγκαλιά από τρίτα πρόσωπα. Εξερευνεί όταν παρακινείται με τα χέρια το πρόσωπο του συνομιλητή του όταν τον κρατάνε αγκαλιά. Αντιλαμβάνεται την επικοινωνιακή πρόθεση ακούγοντας τον τόνο της φωνής και προσαρμόζει τη συμπεριφορά του κατάλληλα (π.χ. σταματάει μια ακατάλληλη δραστηριότητα έπειτα από μια λεκτική προτροπή που δίνεται με ανεβασμένη την ένταση της φωνής). Δεν επιδιώκει να πάρει τη βοήθεια του ενήλικα όταν δεν καταφέρνει κάτι μόνος του παρά μόνο επιμένει πεισματικά, συχνά χωρίς αποτέλεσμα (π.χ. όταν δυσκολεύεται να έχει πρόσβαση σε ένα σημείο της αίθουσας). Κατά τις στιγμές αυτές παραβλέπει και τυχόν υποδείξεις. Όταν δεν του τραβήξει το ενδιαφέρον μια δραστηριότητα ή βαρεθεί προσπαθεί να φύγει προς άλλη κατεύθυνση ή κάθεται στο πάτωμα προκειμένου να μην συμμετέχει. Επιμένει πολύ σε κάτι που του αρέσει να κάνει και χρειάζεται σταθερή οριοθέτηση προκειμένου τελικά να ανταποκριθεί. Λόγω της τύφλωσης χρειάζεται και απτικά ερεθίσματα για να αντιληφθεί ότι οι ενέργειες των άλλων σημαίνουν ότι κάτι θα συμβεί (π.χ. εάν η φράση «έλα να βάλουμε τα παπούτσια σου» ακολουθείται από άγγιγμα στο πόδι θα τείνει το πόδι για να βάλει το παπούτσι του ενώ σε αντίθετη περίπτωση δεν θα υπάρξει κινητική απόκριση).

Ακουστικές δεξιότητες: Ο Θ. ανταποκρίνεται θετικά στη μουσική. Αντιδρά συχνά με χαμόγελο όταν του μιλάνε ή του τραγουδάνε και είναι σε θέση να ηρεμήσει ακούγοντας μια καθησυχαστική φωνή. Εκτελεί βασικές εντολές που αναγνωρίζει και στρέφει το κεφάλι προς την πηγή του ήχου. Δεν δείχνει όμως να έχει συνδέσει συγκεκριμένους περιβαλλοντικούς ήχους με έννοιες πέρα από το χτύπημα αντικειμένων με τα χέρια.

Κινητικές δεξιότητες: Ο Θ. κινείται διαρκώς και παρορμητικά στο χώρο χωρίς την αίσθηση φόβου ότι μπορεί να πέσει ή να χτυπήσει. Όταν αυτό συμβαίνει σηκώνεται και συνεχίζει την πορεία του χωρίς να δυσανασχετεί. Οργανώνει πλάνο δράσης για να σκαρφαλώσει σε κεκλιμένες επιφάνειες και σε έπιπλα, κάτι που γίνεται φανερό από τους τρόπους που χρησιμοποιεί κινητικά για να τα καταφέρει. Έχει πολύ καλό χωρικό προσανατολισμό, καθώς μετά από λίγες φορές που θα βρεθεί σε έναν καινούργιο χώρο δείχνει να θυμάται τι θα συναντήσει μπροστά του και συμπεριφέρεται ανάλογα (φέρει τα χέρια μπροστά για να ακουμπήσει τον τοίχο ή ένα έπιπλο την κατάλληλη στιγμή). Εάν έχει μετακινηθεί κάτι στο χώρο σκοντάφτει πάνω σε αυτό καθώς δεν το αναμένει ενώ στη συνέχεια το εξερευνεί επίμονα για να καταλάβει τί είναι. Ανταποκρίνεται θετικά στην αιώρηση και την ταλάντευση στην κούνια. Χρησιμοποιεί και το στόμα μαζί με τη μέθοδο της ψηλάφησης με τα χέρια για να εξερευνήσει ένα νέο αντικείμενο αλλά και τον περιβάλλοντα χώρο. Ψηλαφίζει ένα αντικείμενο όταν παρακινείται, αν και επιμένει να το φέρει στη συνέχεια και στο στόμα ή πρόσφατα ξεκίνησε να το ακουμπάει στο μάγουλο. Έχει την τάση να γυρνάει ανάποδα τα έπιπλα ή τα παιχνίδια για να βρει τα πόδια (παιδικό τραπεζάκι, σκαμπό, κουνιστό αλογάκι). Του αρέσει ιδιαίτερα να ανοιγοκλείνει πόρτες και ντουλάπια και να ψηλαφίζει τις επιφάνειες κλειδιών.

Επικοινωνία μέσω χειρονομιών: Ο Θ. χαιρετά με το ένα χέρι όταν φεύγει από το χώρο, αν και αυτό συμβαίνει πάντοτε κατόπιν λεκτικής προτροπής. Με τον ίδιο τρόπο στέλνει φιλή. Δεν δίνει αντικείμενα σε άλλα άτομα ούτε αυθόρμητα ούτε εάν του τα ζητήσουν. Απλώνει το χέρι για να πάρει ένα αντικείμενο κατόπιν λεκτικής προτροπής. Δίνει το χέρι και ακολουθεί όταν χρειάζεται να τον οδηγήσουν κάπου, εκτός και αν δεν θέλει οπότε επιλέγει να καθίσει στο πάτωμα πεισματικά. Όταν ακούσει κάποιον στο χώρο να χτυπάει ένα αντικείμενο (π.χ. ένα τύμπανο ή ένα έπιπλο) πλησιάζει και κάνει το ίδιο. Ωστόσο, δεν έχει αναπτύξει αυτόνομα χειρονομίες για να εκφράζει τις ανάγκες του. Δεν μπορεί ακόμη να δηλώσει το «ναι» ή το «όχι». Ως εκ τούτου το μόνο που κάνει όταν θέλει κάτι είναι να το τραβάει με πείσμα ή όταν αντιθέτως δεν θέλει να συμμετέχει σε μια ενέργεια τραβιέται και προσπαθεί να φύγει. Τέλος, παρατηρείται ότι δεν προσπαθεί μέσω χειρονομιών να τραβήξει την προσοχή του ενήλικα προκειμένου να εκπληρώσει μια επιθυμία ή ανάγκη του (π.χ. ακουμπώντας ή χτυπώντας τον ενήλικα ελαφριά για να τραβήξει την προσοχή).

Ανάπτυξη ήχων (αυθόρμητα και όχι με μίμηση): Ο Θ. μπορεί να συνδυάσει είτε δύο διαφορετικές είτε δύο ίδιες συλλαβές σε φωνητικό παιχνίδι (π.χ. /e'da/ ή /pa'pa/). Τα φωνήματα που παράγει κυρίως είναι το υπερωικό /g/, τα ουρανικά /j/ και /k/, το πλάγιο /l/ και το διχειλικό /p/. Δεν μπορεί ωστόσο ακόμη να βαβάσει με διακυμάνσεις της φωνής παρόμοιες με την κανονική ομιλία (Κατή, 2009). Μουρμουρίζει αυθόρμητα σκοπούς παιδικών τραγουδιών που μαθαίνει από το σπίτι, παρότι ακούγεται σχετικά μονότονος. Δεν έχει ακόμη την ικανότητα αυθόρμητης παραγωγής μη συγκεκριμένων φωνητικών ήχων (π.χ. αναστεναγμό) ή άλλους ήχους (π.χ. χτυπήματα με τη γλώσσα). Επίσης, δεν έχει μάθει ακόμη να παράγει ήχους ή θορύβους σε παιχνίδι (π.χ. ήχους αυτοκινήτων).

Ηχητική μίμηση: Ο Θ. παράγει λίγες δυσύλλαβες λέξεις έπειτα από μίμηση και όχι στην αυθόρμητη ομιλία, τις οποίες αλλοιώνει σε σοβαρό βαθμό. Δεν παράγει στερεότυπες εκφράσεις (π.χ. «πάει»). Δεν μιμείται μη ομιλητικούς ήχους (π.χ. βήχα), περιβαλλοντικούς ήχους (π.χ. φωνές ζώων), ήχους ευχαρίστησης (π.χ. γέλιο) ή διακυμάνσεις της φωνής. Επαναλαμβάνει μεμονωμένες συλλαβές από τραγούδια που ακούει. Επιπλέον είναι σε θέση να παράγει μεμονωμένα φωνήματα έπειτα από μίμηση.

Επικοινωνία μέσω χρήσης ήχων: Σε γενικές γραμμές ο Θ. δεν επικοινωνεί μέσω ήχων. Εκφράζει κατά κύριο λόγο την άρνηση ή την επιθυμία του με φωνή ή κλάμα. Μόνο εάν χαρεί πάρα πολύ θα εκφραστεί φωνάζοντας, χοροπηδώντας ταυτόχρονα. Δεν αντιδρά ηχητικά στην επίπληξη. Κατά κύριο λόγο του αρέσει να εξερευνεί το χώρο χωρίς ηχητική αλληλεπίδραση.

Έκφραση συναισθήματος: Ο Θ. ανταποκρίνεται συχνά στο συνομιλητή του με χαμόγελο. Χρησιμοποιεί προσωδιακές εναλλαγές για να εκφράσει τη δυσαρέσκεια ή την ευχαρίστησή του αν και έχει την τάση να χρησιμοποιεί κυρίως κινήσεις των άκρων και της κεφαλής για να εκφραστεί (για παράδειγμα αν του πει κάποιος «μη» ή υψώσει την ένταση της φωνής χαμηλώνει το κεφάλι και φέρει το δεξί του χέρι στο μάτι για να δείξει ότι στενοχωρήθηκε).

Επικοινωνιακός συγχρονισμός σε σειρά (Turntaking-αλληλεπίδραση ένας προς έναν): Ο Θ. δυσκολεύεται να συμμετέχει με τη σειρά του στο χτύπημα ενός αντικειμένου όπως ένα μουσικό όργανο. Ωστόσο, επαναλαμβάνει σκόπιμα χωρίς επικοινωνιακό συγχρονισμό τέτοιου είδους ενέργειες όταν του ζητηθεί. Δείχνει να προσδοκά τα σημεία κλειδιά σε οικεία παιχνίδια (π.χ. κρατάει τα χερούλια στο κουνηστό αλογάκι για να κουνηθεί ή αγκαλιάζει τον εαυτό του όταν αναμένει γαργαλητό). Δεν έχει ακόμη αναπτύξει τη δεξιότητα να αλλάζει σκόπιμα δραστηριότητες με σκοπό να υποκινήσει την αντίδραση άλλου ατόμου και να διατηρήσει μια αλληλεπίδραση.

### 4.2.3. Βασικό λεξιλόγιο

Το λεξιλόγιο του παιδιού αποτελείται από πολύ λίγες λέξεις οι οποίες παράγονται αποκλειστικά μέσω μίμησης. Οι λέξεις αυτές είναι: /ga'ga/ αντί για /ma'ma/, /ja'ja/ για /ja'ja/, /ra'ru/ για /ra'ru/, /ja/ για να χαιρετίσει, /la/ αντί για /aga'la/ και /'rali/ για /'rali/.

Η διαπίστωση αυτή είναι και σε συμφωνία με τους θεραπευτές και τους γονείς του παιδιού, οι οποίοι αναφέρουν ότι ποτέ δεν παρατηρήθηκε να παράγει λέξεις αυθόρμητα. Ως εκ τούτου η αξιολόγηση του βασικού λεξιλογίου επικεντρώνεται στην κατανόηση. Επιπλέον, λόγω της τύφλωσης η αξιολόγηση πραγματοποιήθηκε μέσω παρατήρησης και κινητικής αλληλεπίδρασης με το παιδί με έμφαση στην εκτέλεση εντολών.

#### 1<sup>ος</sup> Τομέας: Σωματογνωσία (Πίνακας 2)

ΕΝΤΟΛΗ	ΕΠΙΤΥΧΙΑ	ΑΠΟΤΥΧΙΑ
Δείξε μου τη μύτη σου	✓	Χ
Δείξε μου το μάτι σου	✓	Χ
Δείξε μου το στόμα σου	✓	Χ
Δείξε μου τα μαλλιά σου	✓	Χ
Δείξε μου τα αφτιά σου	✓	Χ
Δείξε μου το μέτωπό σου	Χ	✓
Δείξε μου τα χέρια σου	✓	Χ
Δείξε μου τα πόδια σου	✓	Χ
Δείξε μου τη γλώσσα σου	✓	Χ
Δείξε μου την κοιλιά σου	Χ	✓

Σημείωση: Είναι επιπλέον σε θέση ακούγοντας την κατάλληλη εντολή (π.χ. «δείξε μου τη μύτη μου») να ψηλαφίζει το πρόσωπο του συνομιλητή του και να εντοπίζει τη μύτη, το μάτι, το στόμα, τα μαλλιά και τα αφτιά

Πίνακας 2. Αποτελέσματα αξιολόγησης στον τομέα της σωματογνωσίας

#### 2<sup>ος</sup> Τομέας: Απλές εντολές (Πίνακας 3)

ΕΝΤΟΛΗ	ΕΠΙΤΥΧΙΑ	ΑΠΟΤΥΧΙΑ
Δώσε μου τη μπάλα	Χ	✓
Πάρε το αυτοκινητάκι	✓	Χ
Άνοιξε το κουτί	✓	Χ
Χτύπα το τύμπανο	✓	Χ
Άνοιξε το ντουλάπι	✓	Χ

Κλείσε το ντουλάπι	✓	Χ
Ανέβα στην καρέκλα	✓	Χ
Κατέβα από την καρέκλα	✓	Χ
Κάτσε	Χ	✓
Σήκω	✓	Χ

Σημείωση: Ο λόγος αποτυχίας στην εντολή «δώσε μου τη μπάλα» είναι ότι γενικά ο Θ. δεν δίνει αντικείμενα που κρατάει. Ο λόγος αποτυχίας στην εντολή «κάτσε» ήταν γιατί ήθελε να πάει σε άλλο σημείο της αίθουσας. Κατανοεί και τις δύο εντολές

Πίνακας 3. Αποτελέσματα αξιολόγησης στον τομέα των απλών εντολών

### 3<sup>ος</sup> Τομέας: Σύνθετες εντολές (Πίνακας 4)

ΕΝΤΟΛΗ	ΕΠΙΤΥΧΙΑ	ΑΠΟΤΥΧΙΑ
Δείξε μου τη μύτη και μετά τα αφτιά σου	Χ	✓
Άνοιξε το καπάκι και βγάλε το τουβλάκι έξω	✓	Χ
Άσε το παιχνίδι και σήκω πάνω	Χ	✓
Ανέβα στο αλογάκι και κρατήσου από τα χερούλια	Χ	✓
Ανέβα στην καρέκλα και κάθισε	Χ	✓
Κατέβα από την καρέκλα και δώσε μου το χέρι σου	Χ	✓
Χτύπα την πόρτα και κάνε παλαμάκια	Χ	✓
Πιάσε τη μύτη σου και δώσε μου το χέρι σου	Χ	✓
Κλείσε το καπάκι και δώσε μου το κουτί	Χ	✓
Χτύπα το κουτί και κάνε παλαμάκια	Χ	✓

Σημείωση: Παρατηρήθηκε ότι πραγματοποιεί μόνο το πρώτο μέρος των εντολών παραβλέποντας τη συνέχεια

Πίνακας 4. Αποτελέσματα αξιολόγησης στον τομέα των σύνθετων εντολών

### 4<sup>ος</sup> Τομέας: Τοπικές έννοιες (Πίνακας 5)

ΕΝΝΟΙΑ	ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ	ΠΑΡΑΓΩΓΗ
Μέσα	✓	Χ
Έξω	✓	Χ
Πάνω	✓	Χ
Κάτω	✓	Χ

Ψηλά	X	X
Χαμηλά	X	X
Μπροστά	X	X
Πίσω	X	X

Πίνακας 5. Αποτελέσματα αξιολόγησης στον τομέα των τοπικών εννοιών

**5<sup>ος</sup> Τομέας: Άλλες έννοιες (Πίνακας 6)**

ΕΝΝΟΙΑ	ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ	ΠΑΡΑΓΩΓΗ
Γεια	✓	✓
Πάλι	✓	✓
Περισσότερο	X	X
Άλλο	X	X
Εδώ	✓	X
Εκεί	X	X
Πάει	X	X
Τι	✓	X
Ναι	✓	X
Όχι	✓	X
Μη	✓	X

Σημείωση: Η παραγωγή των συγκεκριμένων λέξεων ήταν αποτέλεσμα μίμησης, χωρίς επικοινωνιακή πρόθεση

Πίνακας 6. Αποτελέσματα αξιολόγησης στον τομέα των άλλων εννοιών

**6<sup>ος</sup> Τομέας: Αντωνυμίες (Πίνακας 7)**

ΑΝΤΩΝΥΜΙΑ	ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ	ΠΑΡΑΓΩΓΗ
Εσύ	✓	X
Εγώ	✓	X
Δικό μου	✓	X
Μου	✓	X
Δικό σου	✓	X

Πίνακας 7. Αποτελέσματα αξιολόγησης στον τομέα των αντωνυμιών

### 4.3. Συμπεράσματα αξιολόγησης

Με βάση την άτυπη αξιολόγηση αλλά και τη γενικότερη εικόνα του παιδιού μπορούν να εξαχθούν τα εξής συμπεράσματα:

#### ✓ Κατανόηση λόγου

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία ο παθητικός έλεγχος της γλώσσας αναπτύσσεται γρηγορότερα από τον ενεργητικό. Αυτό σημαίνει ότι τα παιδιά αρχικά κατανοούν τη γλώσσα καλύτερα απ' ό,τι τη μιλάνε (Δράκος, 2003; Schacter et al., 2012). Σε γενικές γραμμές και δεδομένης της τύφλωσης η κατανόηση του παιδιού κρίνεται ικανοποιητική. Ο Θ. έχει καλή κατανόηση εννοιών που αφορούν πρωτίστως τον εαυτό του. Αναγνωρίζει μέρη του σώματός του και είναι επιπλέον σε θέση μέσω της ψηλάφησης να υποδεικνύει αντίστοιχα μέρη στο πρόσωπο του συνομιλητή του. Ανταποκρίνεται σε απλές εντολές που περιλαμβάνουν ρήμα και αντικείμενο (π.χ. «χτύπα το τύμπανο») αλλά και χωρίς αντικείμενο (π.χ. «σήκω»). Η κατανόησή του αυξάνεται σημαντικά όταν εισάγονται και απτικά ερεθίσματα.

Δεν είναι σε θέση να εκτελέσει εντολές δύο βημάτων. Στις περιπτώσεις αυτές εκτελεί μόνο το πρώτο μέρος παρότι είναι διαπιστωμένο ότι μπορεί να εκτελέσει και τα δύο μεμονωμένα. Υστερεί αρκετά στον τομέα των τοπικών εννοιών. Μέσω της αλληλεπίδρασης διαπιστώνεται ότι δεν έχει ακόμη συνδέσει περιβαλλοντικούς ήχους με έννοιες (π.χ. το χτύπημα της πόρτας). Τέλος, στο άκουσμα του ονόματός του άλλοτε σταματάει τη δραστηριότητά του και περιμένει και άλλοτε συνεχίζει χωρίς να δίνει σημασία.

#### ✓ Παραγωγή λόγου

Μετά τα δύο έτη τα παιδιά πραγματοποιούν τη μετάβασή τους στη συμβολική επικοινωνία χρησιμοποιώντας και αναπτύσσοντας τις γλωσσικές δομές της μητρικής τους γλώσσας και πλησιάζοντας όλο και περισσότερο τους κανόνες της γλώσσας (Bates et al., 1977). Αν και η διαπίστωση αυτή δεν επιδέχεται γενίκευσης η πλειοψηφία των παιδιών τυπικής ανάπτυξης ηλικίας δύο έως τριών ετών αρχίζουν να συνδυάζουν τρεις έως και πέντε λέξεις μαζί, κάνουν απλές ερωτήσεις (π.χ. «πού μπαμπάς;») χρησιμοποιούν τη δεικτική αντωνυμία «αυτό» παράλληλα με χειρονομία δειξίματος με το δάχτυλο, αναφέρονται στον εαυτό τους με το όνομά του και όχι το «εγώ», ενώ μπορεί να αντιστρέφουν για λίγο τις αντωνυμίες (Μήτσης, 2004; Κατή, 2009; Παπαντωνίου και Καμπούρογλου).

Από την αξιολόγηση φαίνεται ότι ο Θ. υστερεί αρκετά στην παραγωγή λόγου. Παρά την ηλικία του βρίσκεται ακόμη στο στάδιο του φωνητικού παιχνιδιού, χωρίς να βαβίζει. Στο ρεπερτόριό του συμπεριλαμβάνονται λίγα φωνήματα. Το βασικό του λεξιλόγιο αποτελείται από πολύ λίγες μονοσύλλαβες και δυσύλλαβες λέξεις που παράγονται αποκλειστικά έπειτα από μίμηση. Επιπλέον δεν παράγει αυθόρμητα μη φωνητικούς ήχους, θορύβους σε παιχνίδι και στερεότυπες εκφράσεις, ούτε μιμείται ήχους ευχαρίστησης ή διακυμάνσεις της φωνής που ακούει. Σε γενικές γραμμές διαπιστώνεται ότι το παιδί προτιμά να παρεβρίσκεται στο χώρο χωρίς ηχητική αλληλεπίδραση ακόμη και εάν παρακινείται γι' αυτό.

#### • Επικοινωνιακές προθέσεις

Ο Θ. υστερεί σημαντικά και στον συγκεκριμένο τομέα. Εκφράζει την επιθυμία του διεκδικώντας πεισματικά όποιο αντικείμενο του τραβήξει την προσοχή και κλαίει ή φωνάζει εάν κάποιος του το πάρει ή αρνείται να του το δώσει. Δεν εκφράζεται ηχητικά όταν αρνείται να συμμετέχει σε μια δραστηριότητα ή να εκτελέσει μια πράξη (π.χ. να βάλει τη μπλούζα



του), παρά μόνο επιλέγει είτε να καθίσει στο πάτωμα είτε να απομακρυνθεί. Όταν του δίνεται φαγητό στρέφει το κεφάλι προς την αντίθετη πλευρά χωρίς ηχητική αλληλεπίδραση. Εάν βάλει κάποιος φαγητό στο στόμα του το φτύνει χωρίς να εκφράσει την άρνησή του με πιο λειτουργικό τρόπο. Όταν δυσκολεύεται να πάει σε ένα χώρο (π.χ. όταν υπάρχει ένα εμπόδιο όπως μία καρέκλα μπροστά του) δεν στρέφεται για βοήθεια στον ενήλικα ούτε προσπαθεί να τραβήξει την προσοχή του παρά μόνο επιμένει για ώρα μόνος του να τα καταφέρει παραβλέποντας και τυχόν υποδείξεις. Παρατηρήθηκε ότι μόνο εάν χαρεί πάρα πολύ θα εκφράσει τη χαρά του χοροπηδώντας και φωνάζοντας. Από τα παραπάνω φαίνεται ότι το παιδί δεν έχει ακόμη αναπτύξει ένα σύστημα έκφρασης των βασικών του αναγκών με αποτέλεσμα να συμπεριφέρεται μη λειτουργικά κατά την επικοινωνία.

- Συμπεριφορά

Ο Θ. είναι ένα παιδί το οποίο κινείται διαρκώς στο χώρο παρορμητικά, εξερευνώντας τα πάντα γύρω του κυρίως με το στόμα και σπανιότερα μέσω της ψηλάφησης (τα παιχνίδια, τα έπιπλα, ακόμη και το πάτωμα κάποιες φορές). Η επικοινωνία του βασίζεται κατά πολύ στο αν ο ίδιος θέλει να συμμετέχει. Δεν δίνει ποτέ αντικείμενα που κρατάει με πρόθεση. Σε γενικές γραμμές προτιμά να απομονώνεται και να ασχολείται με ένα αντικείμενο που κρατάει για ώρα, χωρίς να αλληλεπιδρά με τους γύρω του (κυρίως κάθεται στο πάτωμα και εξερευνεί οτιδήποτε κρατάει βάζοντάς το στο στόμα). Χρειάζεται συνεχή οριοθέτηση για να ανταποκριθεί σε μια δομημένη δραστηριότητα καθώς έχει την τάση να επιμένει πολύ σε αυτά που του αρέσουν. Επιπλέον, η διάρκεια συμμετοχής του στις δραστηριότητες είναι πολύ μικρή (συμμετέχει μόνο για ένα ή δύο λεπτά και στη συνέχεια προσπαθεί να απομακρυνθεί).

Με βάση τα παραπάνω κρίνεται ότι ο Θ. βρίσκεται σε πολύ χαμηλότερο αναπτυξιακό στάδιο, το οποίο δεν συμβαδίζει με την ηλικία του. Υστερεί ιδιαίτερα στην παραγωγή λόγου και ως εκ τούτου δυσκολεύεται κατά την έκφραση των βασικών του επικοινωνιακών προθέσεων. Ωστόσο το γεγονός ότι η κατανόησή του βρίσκεται σε ικανοποιητικό επίπεδο τον καθιστά καλό υποψήφιο για την εφαρμογή θεραπευτικού προγράμματος μέσω ενός συστήματος ΕΕΕ. Τέλος, το γεγονός ότι δεν αντιμετωπίζει κάποιο είδος κινητικής δυσλειτουργίας είναι θετικό καθώς σε αντίθετη περίπτωση θα υπήρχαν επιπλέον περιορισμοί όσον αφορά στην επιλογή της συσκευής επαυξητικής επικοινωνίας.

#### 4.4. Επιλογή συσκευής

Έπειτα από ανάλυση των δυνατοτήτων και των αναγκών του παιδιού και τη συζήτηση με την επιβλέπουσα καθηγήτρια και με την οικογένειά του σχετικά με τις δικές τους ανάγκες και επιθυμίες, η συσκευή που επιλέχθηκε για το θεραπευτικό πρόγραμμα αποκατάστασης του Θ. ήταν διακόπτες διαμέτρου 45 χιλιοστών με δυνατότητα ηχογράφησης και αναπαραγωγής επικοινωνιακών μηνυμάτων διάρκειας δέκα δευτερολέπτων.

Όπως έχει αναφερθεί οι διακόπτες συμπεριλαμβάνονται στα συστήματα ΕΕΕ μεσαίας τεχνολογίας. Η χρήση τους μπορεί να είναι ιδιαίτερα βοηθητική σε περιπτώσεις κινητικών, γνωστικών, συμπεριφορικών και αισθητηριακών διαταραχών. Αρκετά συχνά ο χρήστης ενδέχεται να αντιμετωπίζει περισσότερες από μία δυσκολίες (π.χ. ένας μαθητής με σοβαρές κινητικές δυσκολίες μπορεί να αντιμετωπίζει πρόσθετα και οπτικές ή μαθησιακές δυσκολίες).

Τα παιδιά με αισθητηριακές και διανοητικές αναπηρίες αντιμετωπίζουν δυσκολία να αλληλεπιδράσουν και να ελέγξουν το περιβάλλον τους. Για το λόγο αυτό έχουν στερηθεί πολλές από τις πρώτες μαθησιακές εμπειρίες που έχουν τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης. Η κατανόηση της σχέσης αιτίου-αποτελέσματος στα διάφορα προβλήματα είναι πολύ

σημαντική για την γνωστική ανάπτυξη στην παιδική ηλικία (Hayes, 1998). Μέσω δραστηριοτήτων όπου χρησιμοποιούνται διακόπτες τους παρέχεται η δυνατότητα της κατανόησης αυτής με βιωματικό τρόπο.

Στο εμπόριο είναι διαθέσιμοι διακόπτες διαφορετικού μεγέθους, σχήματος, χρώματος και τύπου. Τα χαρακτηριστικά αυτά θα πρέπει να εξετάζονται πριν από κάθε επιλογή:

- **Μέγεθος:** Οι διακόπτες με μεγάλη επιφάνεια ενεργοποίησης αποτελούν εξαιρετική επιλογή για άτομα με προβλήματα όρασης ή κινητικές δυσκολίες. Όμως, παρά το γεγονός ότι αποτελούν πιο εύκολο στόχο, ένας μεγάλος διακόπτης καταλαμβάνει περισσότερο χώρο γεγονός που μπορεί να είναι ενοχλητικό. Για μερικούς χρήστες μπορεί να είναι ευκολότερο να ξεκινήσουν με έναν μεγάλο διακόπτη και στη συνέχεια να μετακινηθούν σε έναν μικρότερο. Ένας μικρός διακόπτης μπορεί να είναι πιο άνετος στη χρήση και να ενδείκνυται στις περιπτώσεις χρηστών όπου μπορούν να χρησιμοποιήσουν ένα μόνο δάχτυλο.
- **Σχήμα:** Στις περιπτώσεις όπου ο χρήστης δεν μπορεί να σηκώσει το χέρι του για να αγγίξει την επιφάνεια ενεργοποίησης μπορεί να χρησιμοποιηθεί ένας επίπεδος διακόπτης (pal pad).
- **Χρώμα:** Η επιλογή ενός διακόπτη σε έντονο χρώμα μπορεί να είναι βοηθητική για χρήση από άτομα με προβλήματα όρασης και κυρίως όταν τοποθετείται σε μια αντιπαραβαλλόμενη επιφάνεια. Ένα ζωηρό χρώμα μπορεί επιπλέον να κάνει έναν διακόπτη ελκυστικό για χρήση από μικρά παιδιά. Οι μεγαλύτερη σε ηλικία χρήστες ενδέχεται να προτιμούν ένα λιγότερο έντονο χρώμα. Στις περιπτώσεις όπου χρησιμοποιούνται δύο διακόπτες ταυτόχρονα καλό είναι να επιλέγονται διαφορετικά χρώματα. Στο εμπόριο είναι διαθέσιμοι διακόπτες με διαφανή καλύμματα για την τοποθέτηση εικόνων, συμβόλων ή διαφορετικών υφών. Αυτό μπορεί να είναι χρήσιμο στις περιπτώσεις όπου ο χρήστης πρέπει να επιλέξει μεταξύ δύο ή περισσότερων εννοιών.
- **Τύπος:** Ο τύπος του διακόπτη όπου καλείται να επιλέξει κάποιος αφορά κυρίως τα μέρη του σώματος που μπορεί να ελέγξει. Υπάρχουν παθητικοί διακόπτες οι οποίοι δεν χρειάζονται τροφοδοσία και ενεργοί που λειτουργούν με ρεύμα ή μπαταρίες. Οι κυριότεροι τύποι διακοπών ανάλογα με τον τρόπο ενεργοποίησης είναι:
  - Διακόπτης με ελατήριο (Toggle or Joystick): Ενεργοποιείται με κίνηση του χεριού, ώθηση ή τράβηγμα
  - Με Ζούληγμα/Σφίξιμο (Squeeze / Grip): Ενεργοποιείται με το σφίξιμο του χεριού
  - Με Ώθηση/Τράβηγμα (Push / Pull): Ενεργοποιείται από οποιοδήποτε μέλος του σώματος και κυρίως από τα χέρια ή από ογκώδη κίνηση
  - Υδραργυρικός (Mercury): Ενεργοποιείται από την κίνηση του κεφαλιού
  - Με φωνή (Voice Activated): Ενεργοποιείται με τη φωνή ή κάποιο ήχο
  - Γλώσσας (Tongue): Ενεργοποιείται με την πίεση που ασκεί η γλώσσα πάνω σε κατάλληλο μοχλό με ελατήριο

- Σύσπασης (Twitch): Ενεργοποιείται με την ελάχιστη σύσπαση κάποιου μυός
- Εισπνοής/Εκπνοής (Sip and Puff): Ενεργοποιείται με την εισπνοή και απενεργοποιείται με την εκπνοή στον ίδιο σωλήνα
- Φωτοκύτταρου (Photocell): Ενεργοποιείται από οποιαδήποτε κίνηση του σώματος, η οποία δημιουργεί σκιά επάνω σε ηλεκτρονικό φωτοκύτταρο
- Με το Παίξιμο του Ματιού (Eye Blink): Ενεργοποιείται με το παίξιμο του ενός ματιού

Στις περιπτώσεις όπου δεν υπάρχουν κινητικές δυσκολίες ο τύπος του διακόπτη δεν παίζει τόσο σημαντικό ρόλο. Αντιθέτως, η επιλογή της δραστηριότητας αποτελεί βασικό μέρος της ανάπτυξης των νέων δεξιοτήτων και είναι ο μόνος λόγος για τη χρήση του διακόπτη (<http://www.inclusive.co.uk/articles/which-switch-a238>).

Για την επιτυχία ενός προγράμματος ΕΕΕ μέσω διακοπών είναι απαραίτητο να ακολουθούνται ορισμένες βασικές αρχές:

- Είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι ο χρήστης θα εισαχθεί ταυτόχρονα σε πολλές νέες δραστηριότητες. Χρειάζεται προσοχή ώστε να διασφαλιστεί ότι η πηγή τυχόν προβλημάτων προσδιορίζεται έγκαιρα
- Η ανατροφοδότηση που παρέχεται ταυτόχρονα μέσω ήχου και εικόνας είναι πιο αποτελεσματική. Στις περιπτώσεις όπου ο χρήστης αντιμετωπίζει οπτικές ή ακουστικές δυσκολίες είναι σημαντικό να ελεγχθεί ποια είναι η προτιμητέα απόκριση
- Σε πολύ πρώιμα στάδια και έπειτα από κάθε επιτυχημένη προσπάθεια θα πρέπει να παρέχεται στον χρήστη ανταμοιβή της αρεσκείας του
- Κατά τη διάρκεια της εκπαίδευσης είναι απαραίτητη η συνοχή της τοποθέτησης του εξοπλισμού και του διακόπτη. Ο διακόπτης θα πρέπει να τοποθετείται σε σημείο όπου ο χρήστης να μπορεί να τον χειρίζεται εύκολα
- Όλες οι προφορικές υποδείξεις που χρησιμοποιούν όσους είτε εκπαιδεύουν είτε συναναστρέφονται τον χρήστη θα πρέπει να είναι ίδιες (π.χ. «χτύπα» ή «πάτησε», «τώρα» κ.λπ.)
- Οι συνεπίες προφορικές και φυσικές προτροπές σε πρώιμα στάδια προσφέρουν ενθάρρυνση. Ωστόσο ο στόχος είναι να επιτύχει ο χρήστης να αλληλεπιδράσει οπότε οι εξωτερικές υποδείξεις σταδιακά θα πρέπει να μειώνονται
- Όλες οι δραστηριότητες θα πρέπει να επιλέγονται προσεκτικά, σύμφωνα με τους βραχυπρόθεσμους και μακροπρόθεσμους στόχους του προγράμματος
- Συχνές, σύντομες συνεδρίες, μία φορά την ημέρα για μια χρονική περίοδο είναι απαραίτητες προκειμένου να αναπτυχθούν πλήρως οι δεξιότητες
- Προτού προχωρήσουμε σε ένα πιο περίπλοκο θεραπευτικό πρόγραμμα θα πρέπει να δίνεται στον χρήστη επαρκής χρόνος εξοικείωσης και ανάπτυξης των νέων δεξιοτήτων σε σημείο όπου αυτές αυτοματοποιηθούν, ώστε να είναι σε θέση να επικεντρώσει τις σκέψεις και τις προσπάθειές του σε νέους στόχους

- Σε ορισμένες περιπτώσεις ο χρήστης θα πετύχει γρήγορα και εύκολα το στόχο. Όταν αυτό συμβαίνει θα πρέπει να του παρέχονται νέες δραστηριότητες και μπορεί ενδεχομένως να του δίνεται και μια νέα σειρά δραστηριοτήτων, συμπεριλαμβανομένων και άλλων επιπρόσθετων διακοπών ή συσκευών ταυτόχρονα
- Η χρήση ενός διακόπτη απαιτεί συνειδητή και ελεγχόμενη δραστηριότητα καθώς και συνειδητοποίηση της σχέσης «αιτίου-αποτελέσματος». Ορισμένοι χρήστες μπορεί να χρειάζονται μεγαλύτερη χρονική περίοδο και ενθάρρυνση για να αναπτύξουν τις απαραίτητες γνωστικές και κινητικές δεξιότητες
- Είναι σημαντικό να εξακριβωθεί πλήρως εάν ο χρήστης αντιλαμβάνεται τη σχέση αιτίου-αποτελέσματος (ότι δηλαδή ο ίδιος, ενεργοποιώντας τον διακόπτη προκαλεί την ανταμοιβή). Για το λόγο αυτό η ανταμοιβή θα πρέπει να δίνεται με μεγάλη προσοχή και μόνο όταν είμαστε σίγουροι ότι ο χρήστης όντως την παρακίνησε
- Σε ορισμένες περιπτώσεις οι λιγότερο προφανείς δυσκολίες μπορεί να είναι ο λόγος για τον οποίο ο χρήστης αντιμετωπίζει πρόβλημα στην ανάπτυξη ορθής χρήσης του διακόπτη
- Τέλος, θα πρέπει να λαμβάνεται σοβαρά υπόψιν και το κίνητρο του χρήστη (<http://www.inclusive.co.uk/articles/developing-switch-skills-a246>)

Η επιλογή διακοπών ως συσκευή επαυξητικής επικοινωνίας για τον Θ. έγινε κυρίως λόγω της τύφλωσης, καθώς κρίθηκε σημαντική η αξιοποίηση άλλων, άθικτων αισθήσεων του. Συγκεκριμένα:

- Αφή: Από την αξιολόγηση φάνηκε ότι η εισαγωγή απτικών ερεθισμάτων αυξάνει κατά πολύ την κατανόησή του. Επιπλέον η εξάσκηση της αίσθησης της αφής και της προσέγγισης των αντικειμένων είναι ιδιαίτερα σημαντική για τη γνωστική ανάπτυξη των παιδιών με αναπηρία στην όραση καθώς ένα μεγάλο μέρος των πληροφοριών λαμβάνονται μέσω της αφής (Παπαδόπουλος, 2009).
- Ακοή: Οι συγκεκριμένοι διακόπτες επιτρέπουν την ηχογράφηση και αναπαραγωγή επικοινωνιακών μηνυμάτων, δίνοντας έτσι τη δυνατότητα αξιοποίησης της ακοής του παιδιού, η οποία σύμφωνα με πρόσφατη εξέταση Ακουστικών Προκλητών Δυναμικών βρίσκεται σε φυσιολογικά επίπεδα. Ιδιαίτερα για τα άτομα με προβλήματα όρασης η ακοή συμβάλλει στην αντίληψη της εικόνας του περιβάλλοντος, αν και τα ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι οι τυφλοί δεν διαθέτουν κάποιο σημαντικό συγκριτικό πλεονέκτημα όσον αφορά την ακουστική επάρκεια σε σύγκριση με τους βλέποντες (Φωτίου, 2012).
- Κινητικότητα: Ο Θ. δεν αντιμετωπίζει κάποια κινητική δυσλειτουργία. Η κινητικότητα των άνω άκρων του είναι πολύ καλή, επομένως δεν τίθεται περιορισμός στην επιλογή της συσκευής για κινητικούς λόγους αλλά ούτε και υπάρχει ιδιαίτερη ανάγκη για συγκεκριμένο τύπο διακόπτη.

Τέλος, το κόστος αγοράς της συγκεκριμένης συσκευής είναι αρκετά χαμηλό (μπορεί κάποιος να την προμηθευτεί με κόστος 25,00€ περίπου, συμπεριλαμβανομένων και των μεταφορικών εξόδων εάν είναι απαραίτητο). Αυτό την καθιστά προσιτή προς αγορά και από την οικογένεια του παιδιού για την εφαρμογή του θεραπευτικού προγράμματος και στο σπίτι.

#### 4.5. Διαμόρφωση συσκευής

Οι διακόπτες που επιλέχθηκαν για το Θ. ενεργοποιούνται με μία αντικαταστάσιμη μπαταρία εννέα volt. Παρέχουν τη δυνατότητα καταγραφής οποιουδήποτε επικοινωνιακού μηνύματος διάρκειας δέκα δευτερολέπτων όπως περιβαλλοντικό ήχο, ομιλία ή μουσική, για την αναπαραγωγή του οποίου ο χρήστης πιέζει απλά την επιφάνεια ενεργοποίησης.

Η χρήση τους είναι σε γενικές γραμμές εύκολη και απλή. Διαθέτουν ένα και μόνο κουμπί με το οποίο επιτυγχάνεται τόσο η ηχογράφηση (αφού τεθεί στην ένδειξη Rec) όσο και η αναπαραγωγή του επικοινωνιακού μηνύματος (αφού τεθεί στην ένδειξη play). Η ποιότητα του ήχου κρίνεται αρκετά ικανοποιητική. Ένα από τα μειονεκτήματά τους είναι ότι δεν υπάρχει η δυνατότητα αυξομείωσης της έντασης του ήχου.

Ο κύριος μακροπρόθεσμος στόχος για τον Θ. περιλαμβάνει την εκπαίδευση στο σύστημα επαγγελματικής επικοινωνίας για την ανάπτυξη της ικανότητας έκφρασης των βασικών επικοινωνιακών του προθέσεων. Για το σκοπό αυτό επιλέχθηκε αρχικά η αναπαράσταση των εννοιών «ναι» και «όχι», των οποίων η αδυναμία έκφρασης επιφέρει και αρκετές μη λειτουργικές μεθόδους κατά την αλληλεπίδραση του παιδιού με τους γύρω του (όπως κλάμα, φωνές και πείσμα).

Για το λόγο αυτό διαμορφώθηκαν αρχικά δύο διακόπτες. Σε κάθε έναν ηχογραφήθηκε με τον τρόπο που περιγράφεται παραπάνω η κατάλληλη έννοια και στη συνέχεια κολλήθηκε με κόλλα τύπου blue tack σε τετράγωνη επιφάνεια μεγαλύτερη από τη διάμετρό του. Κάθε διακόπτης κολλήθηκε σε επιφάνεια διαφορετικής υφής ώστε να υπάρχει απτική αντίθεση: για τον διακόπτη με την έννοια «ναι» χρησιμοποιήθηκε τραχειά επιφάνεια ενώ για τον διακόπτη «όχι» χρησιμοποιήθηκε μαλακή επιφάνεια.

Στη συνέχεια κάθε επιφάνεια μαζί με τον διακόπτη κολλήθηκε με κόλλα τύπου blue tack σε παιδικό τραπέζακι. Αυτό έγινε καθώς η σταθερότητα της θέσης των διακοπών θα προσέφερε τόσο άνεση στο παιδί να τους χειρίζεται και να τους εντοπίζει όσο και ασφάλεια καθώς δεν θα πρέπει να μετακινούνται από τη θέση τους κατά την προσπάθειά του να τους προσεγγίσει. Με τον τρόπο αυτό ο διακόπτης «ναι» θα βρίσκεται πάντοτε στα δεξιά του παιδιού ενώ ο διακόπτης «όχι» πάντοτε στα αριστερά. Στο άνω μέρος κάθε διακόπτη (στην επιφάνεια ενεργοποίησης) κολλήθηκε με τον ίδιο τρόπο ένα μικρό κομμάτι υλικού αντίστοιχης υφής με την κάτω επιφάνεια. Δεν ήταν δυνατόν να καλυφθεί όλη η άνω επιφάνεια ή μεγαλύτερο τμήμα της, καθώς στο συγκεκριμένο σημείο συμπεριλαμβάνεται και το μικρόφωνο και κάτι τέτοιο θα εμπόδιζε την ακουστική αναπαράσταση του μηνύματος.

## **Κεφάλαιο 5: Εφαρμογή Θεραπευτικού προγράμματος**

### **5.1. Πλάνο συνεδριών**

Καθότι στο Κέντρο διατηρούνταν ήδη φάκελος του παιδιού στον οποίο υπήρχε ελεύθερη πρόσβαση, αρχικά πραγματοποιήθηκε μία συνεδρία με τη μητέρα για αποσαφήνιση και ανανέωση πληροφοριών ιστορικού. Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκαν δύο συνεδρίες αξιολόγησης με στόχο τον εντοπισμό των επικοινωνιακών ικανοτήτων και αδυναμιών του παιδιού, ούτως ώστε να τεθούν αφενός οι θεραπευτικοί στόχοι και αφετέρου να τεθεί ένα σταθερό σημείο αναφοράς για τη μέτρηση της απόδοσης πριν και μετά τη θεραπευτική παρέμβαση.

Το θεραπευτικό πρόγραμμα διήρκεσε από τον Σεπτέμβριο έως και τον Νοέμβριο 2018 και περιελάμβανε 24 συνεδρίες διάρκειας 45 λεπτών με συχνότητα δύο φορές την εβδομάδα. Όλες οι συνεδρίες πραγματοποιήθηκαν σε αίθουσα του Κέντρου Ειδικών Θεραπειών που πηγαίνει ο Θ. χωρίς την παρουσία των γονέων. Έπειτα από την ολοκλήρωση του θεραπευτικού προγράμματος πραγματοποιήθηκαν δύο συνεδρίες επαναξιολόγησης.

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, τα τυφλά παιδιά αισθάνονται συχνά επιφύλαξη απέναντι σε κάθε ξένη απτική αίσθηση και για το λόγο αυτό έχουν την τάση να απομακρύνουν το χέρι τους από ένα αντικείμενο που τους δίνεται ξαφνικά. Έτσι είναι προτιμότερο η προσέγγιση στο αντικείμενο να γίνεται μετακινώντας τα χέρια του παιδιού προς αυτό παρά το ίδιο το αντικείμενο να τοποθετείται ξαφνικά μπροστά του. Διαφορετικά είναι πολύ πιθανό να προκληθεί η παραίτηση και η αποστροφή του παιδιού προς αυτό (Παπαδόπουλος, 2009). Η συγκεκριμένη αρχή τηρήθηκε κατά κόρον κατά τη διάρκεια της εφαρμογής του θεραπευτικού προγράμματος. Δηλαδή η θεραπεύτρια μετακινούσε σταθερά, όποτε χρειαζόταν το χέρι του παιδιού προς τον κατάλληλο διακόπτη.

Το θεραπευτικό πλάνο διαμορφώθηκε ως εξής:

#### **Συνέντευξη με τη μητέρα**

1<sup>η</sup> Συνεδρία: Αποσαφήνιση και ανανέωση πληροφοριών ιστορικού  
3/9/2018

#### **Συνεδρίες αξιολόγησης**

2<sup>η</sup> Συνεδρία: Αξιολόγηση των επικοινωνιακών ικανοτήτων του παιδιού μέσω παιχνιδιού με μουσικά όργανα, κουνιστό αλογάκι και εξερεύνηση του χώρου  
Εκτέλεση απλών και σύνθετων εντολών  
5/9/2018

3<sup>η</sup> Συνεδρία: Αξιολόγηση της ικανότητας έκφρασης επικοινωνιακών προθέσεων μέσω παιχνιδιού καθώς και των ικανοτήτων ηχητικής αλληλεπίδρασης  
7/9/2018

#### **Συνεδρίες παρέμβασης**

4<sup>η</sup> Συνεδρία: Γνωριμία με τη συσκευή  
Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο  
10/9/2018

5<sup>η</sup> Συνεδρία: Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο  
13/9/2018

6<sup>η</sup> Συνεδρία: Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι  
Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο  
17/9/2018

7<sup>η</sup> Συνεδρία: Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι  
Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο  
20/9/2018

8<sup>η</sup> Συνεδρία: Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι  
Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο  
24/9/2018

9<sup>η</sup> Συνεδρία: Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι  
Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο  
27/9/2018

10<sup>η</sup> Συνεδρία: Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι  
Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο  
1/10/2018

11<sup>η</sup> Συνεδρία: Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι  
Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο  
4/10/2018

12<sup>η</sup> Συνεδρία: Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι  
Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο  
8/10/2018

13<sup>η</sup> Συνεδρία: Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι  
Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο  
Έλεγχος παρόρμησης και άπλωμα χεριών μπροστά στο σώμα κάθε φορά που θέλει να πάρει ένα αντικείμενο  
11/10/2018

14<sup>η</sup> Συνεδρία: Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι  
Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο  
Έλεγχος παρόρμησης και άπλωμα χεριών μπροστά στο σώμα κάθε φορά που θέλει να πάρει ένα αντικείμενο  
15/10/2018

15<sup>η</sup> Συνεδρία: Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι  
Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο  
Έλεγχος παρόρρησης και άπλωμα χεριών μπροστά στο σώμα κάθε φορά που θέλει να πάρει ένα αντικείμενο  
18/10/2018

16<sup>η</sup> Συνεδρία: Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι  
Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που θέλει να δηλώσει την άρνησή του  
Έλεγχος παρόρρησης και άπλωμα χεριών μπροστά στο σώμα κάθε φορά που θέλει να πάρει ένα αντικείμενο  
22/10/2018

17<sup>η</sup> Συνεδρία: Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι  
Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που θέλει να δηλώσει την άρνησή του  
Έλεγχος παρόρρησης και άπλωμα χεριών μπροστά στο σώμα κάθε φορά που θέλει να πάρει ένα αντικείμενο  
25/10/2018

18<sup>η</sup> Συνεδρία: Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι  
Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που θέλει να δηλώσει την άρνησή του  
Έλεγχος παρόρρησης και άπλωμα χεριών μπροστά στο σώμα κάθε φορά που θέλει να πάρει ένα αντικείμενο  
29/10/2018

19<sup>η</sup> Συνεδρία: Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι  
Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που θέλει να δηλώσει την άρνησή του  
Έλεγχος παρόρρησης και άπλωμα χεριών μπροστά στο σώμα κάθε φορά που θέλει να πάρει ένα αντικείμενο  
1/11/2018

20<sup>η</sup> Συνεδρία: Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι  
Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που θέλει να δηλώσει την άρνησή του  
Έλεγχος παρόρρησης και άπλωμα χεριών μπροστά στο σώμα κάθε φορά που θέλει να πάρει ένα αντικείμενο  
5/11/2018

21<sup>η</sup> Συνεδρία: Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι  
Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που θέλει να δηλώσει την άρνησή του  
Έλεγχος παρόρρησης και άπλωμα χεριών μπροστά στο σώμα κάθε φορά που θέλει να πάρει ένα αντικείμενο  
8/11/2018

22<sup>η</sup> Συνεδρία: Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι



Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που θέλει να δηλώσει την άρνησή του  
12/11/2018

23<sup>η</sup> Συνεδρία: Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι

Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που θέλει να δηλώσει την άρνησή του  
15/11/2018

24<sup>η</sup> Συνεδρία: Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι

Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που θέλει να δηλώσει την άρνησή του  
19/11/2018

25<sup>η</sup> Συνεδρία: Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι

Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που θέλει να δηλώσει την άρνησή του  
22/11/2018

26<sup>η</sup> Συνεδρία: Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι

Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που θέλει να δηλώσει την άρνησή του  
26/11/2018

27<sup>η</sup> Συνεδρία: Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που θέλει να δηλώσει την άρνησή του  
29/11/2018

### **Συνεδρίες επαναξιολόγησης**

28<sup>η</sup> Συνεδρία: Επαναξιολόγηση των επικοινωνιακών ικανοτήτων του παιδιού μέσω παιχνιδιού με μουσικά όργανα, κουνιστό αλογάκι και εξερεύνηση του χώρου

Εκτέλεση απλών και σύνθετων εντολών  
3/12/2018

29<sup>η</sup> Συνεδρία: Επαναξιολόγηση της ικανότητας έκφρασης επικοινωνιακών προθέσεων μέσω παιχνιδιού καθώς και των ικανοτήτων ηχητικής αλληλεπίδρασης

6/12/2018

### **5.2. Ανάλυση συνεδριών**

Ως μακροπρόθεσμος στόχος του θεραπευτικού προγράμματος ορίστηκε η αποτελεσματική χρήση του συστήματος επαυξητικής επικοινωνίας ούτως ώστε το παιδί να μπορεί να εκφράζει τις βασικές του επικοινωνιακές προθέσεις λειτουργικά, σε όλα τα επικοινωνιακά περιβάλλοντα και με όλους τους επικοινωνιακούς συντρόφους.

Οι βραχυπρόθεσμοι στόχοι ενδέχεται να διαφοροποιούνται σε κάθε συνεδρία. Για το λόγο αυτό αναλύονται περαιτέρω στη συνέχεια.

#### **4<sup>η</sup> Συνεδρία (10/9/2018):**

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι:

- ✓ Γνωριμία με τη συσκευή

- ✓ Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο (κλειδιά) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Αρχικά αξιολογήθηκε η ικανότητα του παιδιού να προσεγγίζει και να πατάει τους διακόπτες: η θεραπεύτρια οδήγησε τον Θ. στο τραπεζάκι με τους διακόπτες. Στη συνέχεια τον καθοδήγησε (λεκτικά και απτικά κρατώντας τα χέρια του) να ψηλαφίσει το τραπεζάκι και κάθε διακόπτη ξεχωριστά πιέζοντας και την επιφάνεια ενεργοποίησης. Παράλληλα κατονόμαζε όλες τις επιφάνειες και τα αντικείμενα που έπιανε το παιδί (π.χ. «τραπέζι», «ναι», «όχι» κ.λπ.). Τέλος, ο Θ. αφέθηκε να εξερευνήσει για ένα σύντομο χρονικό διάστημα την περιοχή με στόχο να εξοικειωθεί με τον τρόπο χειρισμού των διακοπών αλλά και να διαπιστωθεί εάν το σημείο όπου τοποθετήθηκαν καθώς και η θέση του παιδιού ήταν σωστά. Κατά τη διάρκεια η θεραπεύτρια παρείχε συχνά λεκτική επιβράβευση.

Η θεραπεύτρια παρουσίαζε στο παιδί κλειδιά κουνώντας τα για να ακουστεί ο ήχος. Όταν ο Θ. σηκωνόταν από το καρεκλάκι τείνοντας τα χέρια για να τα πάρει τον έβαζε να καθίσει και πάλι στη θέση του κάνοντάς του την ερώτηση «θέλεις τα κλειδιά;». Στη συνέχεια οδηγούσε το χέρι του προς τον διακόπτη «ναι» ενεργοποιώντας την επιφάνειά του και αμέσως μετά επαναλάμβανε δυνατά «ναι». Ως άμεση επιβράβευση η θεραπεύτρια επιβράβευε λεκτικά το παιδί, του έδινε τα κλειδιά και το άφηγε για ένα σύντομο χρονικό διάστημα να τα επεξεργαστεί προτού τα πάρει ξανά για επανάληψη της δραστηριότητας. Αυτό γινόταν προκειμένου ο Θ. να έχει κίνητρο για να συμμετέχει στη διαδικασία αλλά και για να συνδέσει την εκπλήρωση της επιθυμίας του με το πάτημα του συγκεκριμένου διακόπτη.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 0% επιτυχία καθότι στην πραγματικότητα η θεραπεύτρια καθοδηγούσε το χέρι του παιδιού χωρίς να υπάρχει εκούσια αντίδραση.

Κατά τη διάρκεια της συνεδρίας παρατηρήθηκαν κάποιες σημαντικές δυσκολίες. Κατ' αρχήν απαιτήθηκε συχνή οριοθέτηση καθώς ο Θ. προσπαθούσε διαρκώς να πατήσει τους διακόπτες χωρίς εμφανή λόγο. Επιπλέον, αφού έπαιρνε τα κλειδιά προσπαθούσε έντονα να απομακρυνθεί από τη θεραπεύτρια (αφενός για να μην τα δώσει πίσω και αφετέρου, όπως παρατηρήθηκε κατά την αξιολόγηση, αυτό αποτελεί συνήθη συμπεριφορά του παιδιού όταν κρατάει ένα αντικείμενο, καθώς έχει γενικότερα την τάση να απομονώνεται). Χρειάστηκε αρκετή επιμονή για να παραμείνει καθισμένος στο καρεκλάκι του και τελικά να συνεργαστεί. Επιπλέον όταν η θεραπεύτρια έπαιρνε ξανά τα κλειδιά η πρώτη αντίδραση του Θ. ήταν να πέφτει στο πάτωμα και να κλαίει. Αυτό δυσχαίρενε την επιστροφή του στο τραπεζάκι για επανάληψη της δραστηριότητας.

### **5<sup>η</sup> Συνεδρία (13/9/2018):**

Βραχυπρόθεσμος στόχος:

- ✓ Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο (παιχνίδια-ζωάκια) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Η θεραπεύτρια έπαιρνε ένα παιχνίδι-ζωάκι και το κατονόμαζε (π.χ. «κρατάω ένα παπάκι»). Όταν το παιδί σηκωνόταν από το καρεκλάκι τείνοντας τα χέρια για να το πάρει, το οριοθετούσε και πάλι στη θέση του ρωτώντας το δυνατά «θέλεις το παπάκι;». Στη συνέχεια οδηγούσε το χέρι του προς τον διακόπτη «ναι» ενεργοποιώντας την επιφάνειά του και

αμέσως μετά επαναλάμβανε δυνατά «ναι». Ως άμεση επιβράβευση η θεραπεύτρια επιβράβευε λεκτικά το παιδί, του έδινε το παιχνίδι και το άφηνε για ένα σύντομο χρονικό διάστημα να το επεξεργαστεί προτού το πάρει ξανά για επανάληψη της δραστηριότητας. Κατά το διάστημα αυτό η θεραπεύτρια μιμούταν τη φωνή του ζώου και παρότρυνε το παιδί να κάνει το ίδιο, καθώς και να το ψηλαφίσει κατονομάζοντας ταυτόχρονα κάθε μέλος του σώματος που έπιανε (π.χ. «αυτά είναι τα πόδια του» κ.λπ.). Στο τέλος της συνεδρίας η θεραπεύτρια ενημέρωσε το παιδί ότι αφού τελείωσαν το παιχνίδι θα έπρεπε να βάλουν όλα τα ζώακια μέσα στο κουτί. Κρατώντας το χέρι του, η θεραπεύτρια έβαλε με τον Θ. όλα τα παιχνίδια στο κουτί κατονομάζοντάς τα ταυτόχρονα.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 10% επιτυχία. Στην πραγματικότητα η θεραπεύτρια οδηγούσε το χέρι του παιδιού προς τον διακόπτη χωρίς εκούσια απόκριση. Παρόλα αυτά, αφού ψηλάφισε για λίγο διστακτικά το χώρο, ο Θ. κατάφερε να εντοπίσει και να ψηλαφίσει με επιτυχία τον σωστό διακόπτη μία φορά.

Καθ' όλη τη διάρκεια της συνεδρίας ο Θ. ήταν αρκετά υπερκινητικός. Κάθε φορά που έπαιρνε ένα παιχνίδι προσπαθούσε επίμονα να απομακρυνθεί και να το βάλει στο στόμα. Χρειάστηκε αρκετή οριοθέτηση για να παραμείνει καθισμένος και να συνεργαστεί. Όταν η θεραπεύτρια τον επανέφερε στη θέση του η πρώτη του αντίδραση ήταν να βάζει το δάχτυλο στο στόμα και να κλαίει με αποτέλεσμα να δυσχαιρένεται η επανάληψη της δραστηριότητας. Έδειξε ιδιαίτερο ενδιαφέρον για τον καρχαρία, τον οποίο ψηλάφισε έντονα επαναλαμβάνοντας τη λέξη αρκετά συχνά. Αρχικά προσπαθούσε να τραβήξει το χέρι κατά το διάστημα όπου έβαζε τα παιχνίδια στο κουτί με τη θεραπεύτρια. Στη συνέχεια ωστόσο αφέθηκε στη δραστηριότητα παθητικά.

#### **6<sup>η</sup> Συνεδρία (17/9/2018):**

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι:

- ✓ Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο (παιχνίδια-ζώακια) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Για τον πρώτο βραχυπρόθεσμο στόχο το παιδί αφέθηκε ελεύθερο να εξερευνήσει το χώρο με μοναδικό περιορισμό το σημείο όπου βρισκόταν το τραπεζάκι με τους διακόπτες ούτως ώστε να μην τους ενεργοποιεί άσκοπα. Κάθε φορά που η θεραπεύτρια το έβλεπε να δυσκολεύεται (π.χ. στην προσπάθειά του να ανοίξει ένα κουτί ή να έχει πρόσβαση σε ένα σημείο στο χώρο) το ρωτούσε δυνατά και σταθερά εάν χρειάζεται βοήθεια (π.χ. «Θ. θέλεις να ανοίξω το κουτί;»). Ακόμα και στην περίπτωση όπου το παιδί δεν αντιδρούσε με τρόπο που να δηλώνει ότι χρειάζεται βοήθεια, η θεραπεύτρια επαναλάμβανε την ερώτηση και παρείχε ούτως ή άλλως τη βοήθειά της προς αυτό. Ως άμεση επιβράβευση η θεραπεύτρια επιβράβευε λεκτικά το Θ., παρείχε άμεση ικανοποίηση του αιτήματός του και το άφηνε να συνεχίσει την εξερεύνηση.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 0% επιτυχία. Η θεραπεύτρια παρείχε βοήθεια προς το παιδί χωρίς αυτό ουσιαστικά να την έχει αιτηθεί. Ωστόσο αυτό συνέβαινε καθώς ήταν σημαντικό να κατανοήσει πως ο ενήλικας που παρεβρίσκει μαζί του στο χώρο μπορεί να του παρέχει

βοήθεια για το εκάστοτε πρόβλημά του. Σχετικά με την αντίδρασή του, ο Θ. προσπαθούσε να αποφύγει την επαφή πέφτοντας στο πάτωμα πεισματικά κάθε φορά που η θεραπεύτρια εμπλεκόταν στη δραστηριότητά του (όπως π.χ. να ακουμπήσει το κουτί που κρατούσε για να τον βοηθήσει να το ανοίξει). Φάνηκε να θεωρεί πως η θεραπεύτρια ήθελε να του πάρει το αντικείμενο παρά να τον βοηθήσει.

Για το δεύτερο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 20% επιτυχία. Το παιδί ήταν πιο ήρεμο και συνεργάσιμο. Προς το τέλος της δραστηριότητας έδειξε να κατανοεί πως η ενεργοποίηση του διακόπτη συνδέεται με την απόκτηση του παιχνιδιού της επιθυμίας του. Έτεινε το χέρι, ψηλάφισε και πάτησε αυτόνομα τον διακόπτη δύο φορές. Παρατηρήθηκε ότι αφού έπαιρνε το παιχνίδι προσπαθούσε ξανά να απομακρυνθεί. Έπειτα από οριοθέτηση καθόταν τελικά στο καρεκλάκι και το επεξεργαζόταν.

### **7<sup>η</sup> Συνεδρία (20/9/2018):**

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι:

- ✓ Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο (παιχνίδια-μουσικά όργανα) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Για τον πρώτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 0% επιτυχία. Το παιδί δεν πραγματοποίησε αίτημα για βοήθεια προς τη θεραπεύτρια. Παρατηρήθηκε ότι και πάλι προσπαθούσε να αποφύγει την επαφή σφίγγοντας το σώμα του μακριά της, βγάζοντας κραυγές ταυτόχρονα κάθε φορά που υπήρχε εμπλοκή της στη δραστηριότητά του. Οι αντιδράσεις του ωστόσο ήταν πιο ήπιες από την προηγούμενη συνεδρία.

Για το δεύτερο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 30% επιτυχία. Το γεγονός ότι οι διακόπτες βρίσκονται τοποθετημένοι σε σταθερό σημείο φαίνεται να έχει βοηθήσει αρκετά τον Θ. καθώς έχει ήδη αναπτύξει καλή ικανότητα εντοπισμού τους. Κατά τη διάρκεια αυτής της συνεδρίας ήταν αρκετά συνεργάσιμος και εύκολος στην οριοθέτηση κάθε φορά που προσπαθούσε είτε να απομακρυνθεί είτε να βάλει ένα παιχνίδι στο στόμα του κατά την εξερεύνηση.

### **8<sup>η</sup> Συνεδρία (24/9/2018):**

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι:

- ✓ Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο (υφάσματα με διάφορες υφές και σχήματα) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Για τον πρώτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 0% επιτυχία. Κατά τη διάρκεια της συγκεκριμένης συνεδρίας το παιδί δεν συνεργάστηκε καθόλου καλά. Αντιδρούσε με έντονο κλάμα κάθε φορά που η θεραπεύτρια το πλησίαζε. Δεν έδειξε ενδιαφέρον για εξερεύνηση παρά μόνο προτιμούσε να ξαπλώνει στο χαλί και να βάζει το δάχτυλο στο στόμα. Η μητέρα ανέφερε πως από το πρώι παρατηρούνταν η ίδια συμπεριφορά και στο σπίτι, ενώ επιπλέον δεν είχε κοιμηθεί το μεσημέρι και ήταν και κουρασμένος.

Για το δεύτερο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 10% επιτυχία. Το παιδί είχε παρόμοιες αντιδράσεις με παραπάνω. Επιπλέον, κατά διαστήματα παρατηρήθηκε να προσπαθεί να πατήσει τους διακόπτες χωρίς λόγο.

### **9<sup>η</sup> Συνεδρία (27/9/2018):**

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι:

- ✓ Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο (υφάσματα με διάφορες υφές και σχήματα) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Για τον πρώτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 0% επιτυχία. Ωστόσο παρατηρήθηκε ότι κάθε φορά που η θεραπεύτρια ρωτούσε τον Θ. εάν χρειάζεται βοήθεια, αυτός σταματούσε τη δραστηριότητά του για λίγο και τηρούσε στάση αναμονής (χωρίς όμως να εκφράζεται με οποιοδήποτε τρόπο). Επιπλέον, αφού η θεραπεύτρια παρενέβαινε στη δραστηριότητά του, δεν παρουσίαζε τις έντονες αντιδράσεις αποφυγής όπως σε προηγούμενες συνεδρίες παρά μόνο συνέχιζε από το σημείο που είχε σταματήσει.

Για το δεύτερο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 30% επιτυχία. Το παιδί δείχνει να έχει κατανοήσει τη σχέση αιτίου-αποτελέσματος μεταξύ της ενεργοποίησης του διακόπτη και της απόκτησης του αντικείμενου της επιθυμίας του και αυτό φαίνεται από τον τρόπο που πατάει και στη συνέχεια αναμένει. Επανέλαβε τη λέξη «ναι» δύο φορές χωρίς όμως αυτό να έχει κάποια επικοινωνιακή πρόθεση. Συγκεκριμένα, η επανάληψη φάνηκε είναι μια απλή μιμητική απόκριση του παιδιού έπειτα από το ακουστικό ερέθισμα που πήρε πατώντας τον διακόπτη.

### **10<sup>η</sup> Συνεδρία (1/10/2018):**

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι:

- ✓ Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο (αυτοκινητάκια διαφόρων μεγεθών με ήχο) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Για τον πρώτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 0% επιτυχία. Ίδιες παρατηρήσεις με την παραπάνω συνεδρία.

Για το δεύτερο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 40% επιτυχία. Το παιδί έτεινε περισσότερες φορές το χέρι προς το τραπεζάκι για να ψηλαφίσει χωρίς ωστόσο να ολοκληρώνει πάντοτε την ενέργειά του. Τηρούσε στάση αναμονής κάθε φορά που ενεργοποιούσε τον διακόπτη. Επανέλαβε και πάλι τη λέξη «ναι» δύο φορές μιμητικά. Σύμφωνα με τη μητέρα του επαναλαμβάνει τη λέξη σε άσχετες στιγμές και στο σπίτι, χωρίς ωστόσο κάποια επικοινωνιακή πρόθεση.

### **11<sup>η</sup> Συνεδρία (4/10/2018):**

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι:

- ✓ Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο (υφασμάτινα πουγκιά γεμισμένα με διάφορα τρόφιμα όπως ρίζι, καλαμπόκι και φακές) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Για τον πρώτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 0% επιτυχία. Ίδιες παρατηρήσεις με την παραπάνω συνεδρία.

Για το δεύτερο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 50% επιτυχία. Και σε αυτή τη συνεδρία χρειάστηκε οριοθέτηση καθώς ο Θ. είτε προσπαθούσε να σηκωθεί από το καρεκλάκι του είτε να πατήσει τους διακόπτες χωρίς λόγο. Ωστόσο ήταν αρκετά εύκολο να οριοθετηθεί. Επανάλαβε τη λέξη «ναι» 3 φορές μιμητικά.

### **12<sup>η</sup> Συνεδρία (8/10/2018):**

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι:

- ✓ Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο (υφασμάτινα πουγκιά γεμισμένα με διάφορα τρόφιμα όπως ρίζι, καλαμπόκι και φακές) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Για τον πρώτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 10% επιτυχία. Ίδιες παρατηρήσεις με τις παραπάνω συνεδρίες. Επιπλέον, το παιδί φάνηκε να τείνει ελαφριά το σώμα του προς την θεραπεύτρια έπειτα από ερώτηση εάν χρειαζόταν βοήθεια για να έχει πρόσβαση σε ένα σημείο στο χώρο όπου εμποδιζόταν από μία καρέκλα γραφείου.

Για το δεύτερο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε η ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 60% επιτυχία. Ίδιες παρατηρήσεις με την παραπάνω συνεδρία.

### **13<sup>η</sup> Συνεδρία (11/10/2018):**

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι:

- ✓ Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο (παιχνίδια-εργαλεία από κουτί) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Έλεγχος παρόρμησης και άπλωμα χεριών μπροστά στο σώμα κάθε φορά που θέλει να πάρει ένα αντικείμενο (υφασμάτινα πουγκιά γεμισμένα με διάφορα τρόφιμα όπως

ρίζι, καλαμπόκι και φακές) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Για τον πρώτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 10% επιτυχία. Ίδιες παρατηρήσεις με την παραπάνω συνεδρία.

Για το δεύτερο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε η ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 60% επιτυχία. Ίδιες παρατηρήσεις με την παραπάνω συνεδρία. Χρειάστηκε και πάλι οριοθέτηση για να παραμένει το παιδί καθισμένο στο καρεκλάκι του.

Για τον τρίτο βραχυπρόθεσμο στόχο η θεραπεύτρια οριοθετούσε το παιδί στο καρεκλάκι. Στη συνέχεια έπαιρνε ένα υφασμάτινο πουγκί και το κουνούσε ούτως ώστε να ακουστεί ο ήχος των τροφίμων (ο Θ. έδειξε ιδιαίτερο ενδιαφέρον για τα συγκεκριμένα πουγκιά και αυτός είναι ο λόγος που χρησιμοποιούνται συχνά κατά τις συνεδρίες. Κάθε φορά που το παιδί διεκδικούσε το πουγκί με μη λειτουργικό τρόπο, η θεραπεύτρια το οριοθετούσε ξανά στο καρεκλάκι, προσπαθώντας παράλληλα να το ηρεμήσει και προτρέποντάς το να απλώσει τα χέρια μπροστά στο σώμα του για να το πάρει. Ως άμεση επιβράβευση η θεραπεύτρια επιβράβευε λεκτικά το παιδί, του έδινε το πουγκί και το άφηνε για ένα σύντομο χρονικό διάστημα να το επεξεργαστεί προτού το πάρει ξανά για επανάληψη της δραστηριότητας. Αυτό γινόταν προκειμένου αφενός να αποκτήσει κίνητρο για τη συμμετοχή του στη διαδικασία και αφετέρου για να συνδέσει την εκπλήρωση της επιθυμίας του με μια πιο λειτουργική συμπεριφορά.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 20% επιτυχία. Για την ολοκλήρωση της δραστηριότητας απαιτήθηκε αρκετή και σταθερή οριοθέτηση. Στο άκουσμα του ήχου ο Θ. σηκωνόταν κατευθείαν από το καρεκλάκι και ορμούσε μπροστά απλώνοντας τα χέρια για να αρπάξει το πουγκί. Ήταν αρκετά δύσκολο να ηρεμήσει. Ωστόσο, παρά το χειριστικό κλάμα, ήταν εφικτό δύο φορές να οριοθετηθεί και να απλώσει τα χέρια για να το πάρει. Στη συνέχεια απομακρύνθηκε από τη θεραπεύτρια για να το επεξεργαστεί. Έκλαιγε ξανά όταν η θεραπεύτρια προσπαθούσε να τον οριοθετήσει για επανάληψη της δραστηριότητας.

#### **14<sup>η</sup> Συνεδρία (15/10/2018):**

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι:

- ✓ Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο (τουβλάκια μέσα από κουτί) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης



- ✓ Έλεγχος παρόρμησης και άπλωμα χεριών κάθε φορά που θέλει να πάρει ένα αντικείμενο (παιχνίδια-φρούτα μέσα από καλαθάκι) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Για τον πρώτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 20% επιτυχία. Κατά τη διάρκεια αυτής της συνεδρίας ο Θ. προσπαθούσε να ανοίξει ένα μικρό κουτί χωρίς επιτυχία. Μόλις η θεραπεύτρια έκανε ερώτηση για παροχή βοήθειας, σταμάτησε την προσπάθειά του και έτεινε (αν και ελάχιστα) το χέρι με το κουτί προς το μέρος της. Επιπλέον, κατά τη διάρκεια που η θεραπεύτρια βοηθούσε με το άνοιγμα του κουτιού ο Θ. δεν είχε κάποια αρνητική αντίδραση (π.χ. να κλαίει ή να το τραβάει). Όταν πήρε πίσω το κουτί άρχισε να εξερευνεί το περιεχόμενό του χωρίς άλλη αλληλεπίδραση.

Για το δεύτερο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε η ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 70% επιτυχία. Επαναλαμβάνει πλέον τη λέξη «ναι» είτε σε άσχετες στιγμές είτε έπειτα από το ακουστικό ερέθισμα που παίρνει ενεργοποιώντας τον διακόπτη. Το ίδιο συμβαίνει σύμφωνα με τη μητέρα και στο σπίτι, χωρίς ωστόσο να υποδηλώνεται κάποια επικοινωνιακή πρόθεση από τη μεριά του παιδιού. Κατά τη διάρκεια της δραστηριότητας ο Θ. ήταν αρκετά συνεργάσιμος. Δεν απαιτήθηκε συχνά οριοθέτηση για την ολοκλήρωσή της.

Για τον τρίτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε η ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 30% επιτυχία. Απαιτήθηκε αρκετή οριοθέτηση για να παραμείνει ο Θ. καθισμένος στο καρεκλάκι καθώς σηκωνόταν συχνά τείνοντας τα χέρια για να πάρει τα φρούτα από το καλάθι και κλαίγοντας όποτε δεν τα κατάφερνε. Ωστόσο, φαίνεται να έχει κατανοήσει πως εάν ακολουθήσει τις οδηγίες θα πάρει αυτό που ζητάει. Κάθε φορά που έπαιρνε ένα φρούτο έβγαζε κραυγές χαράς χοροπηδώντας και προσπαθώντας ταυτόχρονα να απομακρυνθεί. Ήταν δύσκολο να οριοθετηθεί ξανά για επανάληψη της δραστηριότητας.

### **15<sup>η</sup> Συνεδρία (18/10/2018):**

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι:

- ✓ Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο (παιχνίδια-δεινόσαυροι με ήχο) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Έλεγχος παρόρμησης και άπλωμα χεριών κάθε φορά που θέλει να πάρει ένα αντικείμενο (μπάλες διαφόρων μεγεθών από κουτί) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Για τον πρώτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 30% επιτυχία. Το παιδί έτεινε εμφανέστερα το σώμα και τα χέρια προς την θεραπεύτρια προς αναζήτηση βοήθειας (στην προκειμένη περίπτωση προσπαθούσε να σκαρφαλώσει σε ένα ψηλό τραπέζι). Αφού του δόθηκε βοήθεια συνέχισε τη δραστηριότητά του χωρίς άλλη αλληλεπίδραση.

Για το δεύτερο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε η ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 80% επιτυχία. Ο στόχος έχει επιτευχθεί. Το παιδί έχει κατανοήσει πως με την ενεργοποίηση του διακόπτη θα πάρει αυτό που επιθυμεί. Είναι πλέον άνετος και επιδέξιος στον εντοπισμό του, ψηλαφίζει ελάχιστα για να τον ενεργοποιήσει ενώ στη συνέχεια τηρεί στάση αναμονής για να πάρει την επιβράβευσή του. Είναι επιπλέον πιο συνεργάσιμος και εμφανίζει λιγότερο χειριστική συμπεριφορά. Για το λόγο αυτό δεν απαιτείται πια συχνή οριοθέτηση για να συνεργαστεί. Δεν είναι ωστόσο ακόμη σε θέση να χρησιμοποιήσει τη λέξη «ναι» με τη σωστή επικοινωνιακή της πρόθεση, καθώς την επαναλαμβάνει συχνά, ακόμα και κατά τη διάρκεια που εξερευνεί το παιχνίδι που πήρε ενεργοποιώντας προηγουμένως το διακόπτη.

Για τον τρίτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε η ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 40% επιτυχία. Κατά τις πρώτες προσπάθειες το παιδί έκλαιγε και έπεφτε στο πάτωμα κάθε φορά που δεν έπαιρνε τη μπάλα. Ωστόσο, αφού ηρέμησε και ακολούθησε τις οδηγίες της θεραπεύτριας κατόρθωσε να σημειώσει τέσσερις συνεχόμενες επιτυχημένες προσπάθειες. Κάθε φορά που έπαιρνε τη μπάλα στα χέρια του προσπαθούσε και πάλι να απομακρυνθεί χοροπηδώντας και βγάζοντας κραυγές χαράς.

### **16<sup>η</sup> Συνεδρία (22/10/2018):**

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι:

- ✓ Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που επιθυμεί να δηλώσει την άρνησή του (να φάει μια κουταλιά γιαούρτι φράουλα) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Έλεγχος παρόρμησης και άπλωμα χεριών κάθε φορά που θέλει να πάρει ένα αντικείμενο (τουβλάκια από κουτί) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Για τον πρώτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 30% επιτυχία. Ίδιες παρατηρήσεις με την παραπάνω συνεδρία.

Για τον δεύτερο βραχυπρόθεσμο στόχο η θεραπεύτρια οριοθέτησε αρχικά το παιδί στο καρεκλάκι. Στη συνέχεια καθοδήγησε το αριστερό του χέρι να ψηλαφίσει και να ενεργοποιήσει τον διακόπτη «όχι», επαναλαμβάνοντας και τη λέξη. Αμέσως μετά ρώτησε το παιδί «θέλεις γιαούρτι φράουλα;» (σύμφωνα με τη μητέρα αυτό είναι κάτι που δεν του αρέσει καθόλου). Κάθε φορά που ο Θ. πατούσε τον διακόπτη «ναι» η θεραπεύτρια του έδινε να φάει γιαούρτι. Κάθε φορά που πατούσε τον διακόπτη «όχι» η επιθυμία του γινόταν σεβαστή και δεν του δινόταν να φάει γιαούρτι. Σε κάθε επιτυχία η θεραπεύτρια επιβράβευε λεκτικά το παιδί. Σε κάθε αποτυχία η θεραπεύτρια σχολίαζε αρνητικά και στη συνέχεια του έδινε να φάει από το γιαούρτι. Αυτό γινόταν ούτως ώστε το παιδί να συνδέσει την εκπλήρωση της επιθυμίας του με το πάτημα του συγκεκριμένου διακόπτη και τη συγκεκριμένη έννοια.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 0% επιτυχία. Το παιδί πάτησε δύο φορές τον διακόπτη «ναι» με αποτέλεσμα να του δοθεί τελικά γιαούρτι. Φάνηκε να βρίσκεται σε αμηχανία και σύγχυση βάζοντας τα κλάματα όταν του γινόταν η ερώτηση χωρίς άλλη αντίδραση. Στις περιπτώσεις αυτές η θεραπεύτρια καθοδηγούσε το χέρι του στο σωστό διακόπτη, τον ενεργοποιούσε και με καθησυχαστική φωνή του έλεγε «όχι, δεν θέλω γιαούρτι».

Για τον τρίτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε η ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 50% επιτυχία. Σε γενικές γραμμές έχουν μειωθεί σημαντικά οι αρνητικές συμπεριφορές που παρουσίαζε ο Θ. προηγουμένως. Ωστόσο, κάθε φορά που έπαιρνε ένα τουβλάκι από το κουτί προσπαθούσε επίμονα να απομακρυνθεί. Στις περιπτώσεις αυτές η θεραπεύτρια τον πλησίαζε και προσπαθούσε να εμπλακεί στο παιχνίδι του (π.χ. να βάλει άλλο ένα τουβλάκι πάνω σε αυτό που ήδη κρατούσε το παιδί). Ο Θ. αν και κρατούσε σφιχτά στο χέρι το δικό του τουβλάκι, δεν έκανε προσπάθεια να απομακρυνθεί χωρίς όμως να συμμετέχει ενεργά στη διαδικασία.

### **17<sup>η</sup> Συνεδρία (25/10/2018):**

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι:

- ✓ Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που επιθυμεί να δηλώσει την άρνησή του (να φάει μια κουταλιά γιαούρτι φράουλα) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Έλεγχος παρόρμησης και άπλωμα χεριών κάθε φορά που θέλει να πάρει ένα αντικείμενο (παιχνίδια-μουσικά όργανα) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Για τον πρώτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 30% επιτυχία. Ίδιες παρατηρήσεις με την παραπάνω συνεδρία.

Για τον δεύτερο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 10% επιτυχία. Ο Θ. πάτησε τρεις φορές τον διακόπτη «ναι» με αποτέλεσμα να του δοθεί αντίστοιχες φορές γιαούρτι φράουλα. Κάθε φορά έφτυνε το γιαούρτι και προσπαθούσε να σηκωθεί από το καρεκλάκι. Κατόρθωσε ωστόσο να δηλώσει μία φορά την άρνησή του πατώντας τον σωστό διακόπτη. Η θεραπεύτρια τον επιβράβευσε έντονα λεκτικά και με παλαμάκια.

Για τον τρίτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε η ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 50% επιτυχία. Ο Θ. συνεργάζεται εμφανώς καλύτερα. Κάθεται πλέον ήρεμος και αναμένει εντολή για να φέρει τα χέρια μπροστά στο σώμα και να πάρει το παιχνίδι. Επιπλέον, ο χρόνος παραμονής του στο καρεκλάκι αφού πάρει το παιχνίδι έχει αυξηθεί. Η θεραπεύτρια προσπάθησε να εμπλακεί στο παιχνίδι του. Καθ' όλη τη διάρκεια ο Θ. παρέμεινε ακίνητος, χωρίς να εμφανίζει αρνητικές συμπεριφορές αλλά και χωρίς να συμμετέχει ενεργά στη διαδικασία.

### **18<sup>η</sup> Συνεδρία (29/10/2018):**

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι:

- ✓ Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που επιθυμεί να δηλώσει την άρνησή του (να φάει μια κουταλιά κοτόσουπα σε βαζάκι) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Έλεγχος παρόρμησης και άπλωμα χεριών κάθε φορά που θέλει να πάρει ένα αντικείμενο (πλαστελίνες από κουτί) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Για τον πρώτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 40% επιτυχία. Όσο και αν δυσκολεύεται, ο Θ. δεν κάνει ποτέ αυτόνομα έναρξη αιτήματος για βοήθεια προς τη θεραπεύτρια. Εκφράζει με κινήσεις του σώματος την επιθυμία του για βοήθεια μόνο αφού ακούσει σχετική ερώτηση. Ωστόσο, δεδομένων των πολλαπλών και σύνθετων δυσκολιών που αντιμετωπίζει, το γεγονός ότι έχει κατακτήσει την ικανότητα αυτή είναι για το συγκεκριμένο παιδί μεγάλη πρόοδος

Για τον δεύτερο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 20% επιτυχία. Ο Θ. δυσκολεύεται ακόμη να κατανοήσει την σχέση αιτίου-αποτελέσματος μεταξύ του διακόπτη «όχι» και της παροχής φαγητού που δεν θέλει να φάει. Αν και εμφανώς δεν ήθελε να φάει την συγκεκριμένη κοτόσουπα, εξακολουθούσε να πατάει τον διακόπτη «ναι». Η θεραπεύτρια χρειάστηκε να επέμβει και να καθοδηγήσει το χέρι του παιδιού δύο φορές.

Για τον τρίτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε η ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 60% επιτυχία. Ίδιες παρατηρήσεις με την παραπάνω συνεδρία.

### **19<sup>η</sup> Συνεδρία (1/11/2018):**

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι:

- ✓ Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που επιθυμεί να δηλώσει την άρνησή του (να φάει ένα κριτσίνι) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Έλεγχος παρόρμησης και άπλωμα χεριών κάθε φορά που θέλει να πάρει ένα αντικείμενο (λούτρινια ζωάκια με ήχο) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Για τον πρώτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 40% επιτυχία. Ίδιες παρατηρήσεις με την παραπάνω συνεδρία. Επιπλέον παρατηρήθηκε ότι κάθε φορά που έτεινε τα χέρια ή το σώμα προς τη θεραπεύτρια για να ζητήσει βοήθεια, βάβιζε έντονα ταυτόχρονα (χωρίς ωστόσο να είναι ξεκάθαρο εάν υπάρχει σύνδεση μεταξύ των δύο γεγονότων ή όχι).

Για τον δεύτερο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 20% επιτυχία. Ίδιες παρατηρήσεις με την παραπάνω συνεδρία.

Για τον τρίτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 70% επιτυχία. Ίδιες παρατηρήσεις με την παραπάνω συνεδρία.

### **20<sup>η</sup> Συνεδρία (5/11/2018):**

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι:

- ✓ Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που επιθυμεί να δηλώσει την άρνησή του (ο θεραπευτής να ακουμπήσει παγάκι σε γάζα στο μάγουλό του) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Έλεγχος παρόρμησης και άπλωμα χεριών κάθε φορά που θέλει να πάρει ένα αντικείμενο (παιχνίδια-φαγητά από καλαθάκι) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Για τον πρώτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία. Για να ελεγχθεί ωστόσο εάν ο Θ. έχει αναπτύξει την ικανότητα έναρξης αιτήματος για βοήθεια αυτόνομα, η θεραπεύτρια παρέλειπε να κάνει σχετική ερώτηση προς το παιδί κάθε φορά που το έβλεπε να δυσκολεύεται, παρά μόνο παρατηρούσε τις αντιδράσεις του.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 0% επιτυχία. Ο Θ. δεν εκδήλωσε με κάποιο τρόπο ότι χρειάζεται βοήθεια παρότι εμφανώς έπρεπε να το κάνει. Φάνηκε να μην δίνει σημασία στην θεραπεύτρια και να είναι πλήρως απορροφημένος στη δραστηριότητά του. Δεν έτεινε ποτέ τα χέρια ή το σώμα προς το μέρος της, παρότι ήξερε πού βρισκόταν από τη φωνή της που άκουγε καθ' όλη τη διάρκεια. Συμπεραίνεται λοιπόν ότι το παιδί αναμένει από τη θεραπεύτρια να κάνει έναρξη αιτήματος για βοήθεια, χωρίς να παίρνει πρωτοβουλία αυτόνομα.

Για τον δεύτερο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 30% επιτυχία. Κατά τη διάρκεια της δραστηριότητας το παιδί ήταν αρκετά συνεργάσιμο, δείχνοντας να έχει συνδέσει έως ένα βαθμό το πάτημα του συγκεκριμένου διακόπτη με το γεγονός ότι δεν θα ακολουθήσει κάτι αρνητικό.

Για τον τρίτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 70% επιτυχία. Ίδιες παρατηρήσεις με την παραπάνω συνεδρία.

## **21<sup>η</sup> Συνεδρία (8/11/2018):**

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι:

- ✓ Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που επιθυμεί να δηλώσει την άρνησή του (ο θεραπευτής να ακουμπήσει παγάκι σε γάζα στο μάγουλό του) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

- ✓ Έλεγχος παρόρμησης και άπλωμα χεριών κάθε φορά που θέλει να πάρει ένα αντικείμενο (παιδικό τηλέφωνο και ταμειακή μηχανή) και με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Για τον πρώτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με τις προηγούμενες συνεδρίες. Η θεραπεύτρια επανέφερε τις ερωτήσεις προς το παιδί κάθε φορά που έβλεπε ότι χρειαζόταν βοήθεια.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 40% επιτυχία. Αφού η θεραπεύτρια έκανε έναρξη του αιτήματος για βοήθεια ο Θ. συμπεριφερόταν όπως και σε προηγούμενες συνεδρίες (έτεινε κατευθείαν τα χέρια ή το σώμα για να δηλώσει το αίτημά του). Ο ίδιος δεν έκανε καμία φορά έναρξη αιτήματος αυτόνομα.

Για τον δεύτερο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 40% επιτυχία. Ίδιες παρατηρήσεις με την παραπάνω συνεδρία. Η μητέρα ανέφερε ότι ο Θ. επαναλαμβάνει τη λέξη «όχι» στο σπίτι, χωρίς όμως επικοινωνιακή πρόθεση. Κατά τη διάρκεια των συνεδριών ωστόσο δεν έχει παρατηρηθεί κάτι τέτοιο.

Για τον τρίτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 80% επιτυχία. Ο στόχος έχει επιτευχθεί. Το παιδί συνεργάστηκε εξαιρετικά. Κάθεται πλέον για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα στο καρεκλάκι προτού προσπαθήσει να απομακρυνθεί. Επιπλέον, είναι πιο δεκτικός στην εμπλοκή της θεραπεύτριας στο παιχνίδι του παρότι ο ίδιος δεν συμμετέχει ενεργά.

## **22<sup>η</sup> Συνεδρία (12/11/2018):**

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι:

- ✓ Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που επιθυμεί να δηλώσει την άρνησή του (να φάει μια κουταλιά μπισκοτόκρεμα) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Για τον πρώτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την προηγούμενη συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 50% επιτυχία. Ίδιες παρατηρήσεις με την προηγούμενη συνεδρία.

Για τον δεύτερο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την παραπάνω συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 40% επιτυχία. Παρατηρήθηκε ότι ο Θ. επανελάμβανε τη λέξη «όχι» κάθε φορά που ενεργοποιούσε τον αντίστοιχο διακόπτη. Λόγω της αμεσότητας της επανάληψης δεν ήταν εφικτό να διακριθεί εάν η λέξη όντως είχε τη σωστή επικοινωνιακή πρόθεση ή εάν ήταν αποτέλεσμα απλής μίμησης.

### **23<sup>η</sup> Συνεδρία (15/11/2018):**

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι:

- ✓ Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που επιθυμεί να δηλώσει την άρνησή του (να φάει μια κουταλιά μπισκοτόκρεμα) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Για τον πρώτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την προηγούμενη συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 60% επιτυχία. Ίδιες παρατηρήσεις με την προηγούμενη συνεδρία.

Για τον δεύτερο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την προηγούμενη συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 50% επιτυχία. Ίδιες παρατηρήσεις με την προηγούμενη συνεδρία.

### **24<sup>η</sup> Συνεδρία (19/11/2018):**

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι:

- ✓ Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που επιθυμεί να δηλώσει την άρνησή του (να δώσει ένα παιχνιδι-ζωάκι που κράταγε) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Για τον πρώτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την προηγούμενη συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 60% επιτυχία. Ίδιες παρατηρήσεις με την προηγούμενη συνεδρία.

Για τον δεύτερο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την προηγούμενη συνεδρία.



Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 60% επιτυχία. Ίδιες παρατηρήσεις με την προηγούμενη συνεδρία. Ο Θ. πλέον κατανοεί τη σημασία του πατήματος του συγκεκριμένου διακόπτη και αυτό φαίνεται από το γεγονός ότι ήταν η πρώτη φορά όπου κλήθηκε να δηλώσει την άρνησή του να δώσει ο ίδιος κάτι στην θεραπεύτρια (και όχι να πάρει κάτι από αυτήν όπως γινόταν έως τώρα).

### **25<sup>η</sup> Συνεδρία (22/11/2018):**

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι:

- ✓ Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που επιθυμεί να δηλώσει την άρνησή του (να δώσει ένα παιχνίδι αυτοκινητάκι που κράταγε) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Για τον πρώτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την προηγούμενη συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 70% επιτυχία. Ίδιες παρατηρήσεις με την προηγούμενη συνεδρία.

Για τον δεύτερο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την προηγούμενη συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 60% επιτυχία. Ο Θ. συνεργάζεται πλέον αρκετά καλά. Εξακολουθεί να επαναλαμβάνει τη λέξη «όχι» κάθε φορά που πατάει τον διακόπτη και αφού την ακούσει μιμητικά, αλλά και σε άσχετες στιγμές.

### **26<sup>η</sup> Συνεδρία (26/11/2018):**

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι:

- ✓ Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης
- ✓ Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που επιθυμεί να δηλώσει την άρνησή του (να δώσει τη μπάλα που κράταγε) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Για τον πρώτο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την προηγούμενη συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 80% επιτυχία. Ο στόχος έχει επιτευχθεί. Ο Θ. έχει πια εξοικειωθεί με το γεγονός ότι ο ενήλικας που παρεβρίσκεται στο χώρο μαζί του μπορεί να «χρησιμοποιηθεί» για την εκπλήρωση κάποιων πρακτικών αναγκών του. Σε γενικές γραμμές τηρεί στάση αναμονής κάθε φορά που δυσκολεύεται αναμένοντας προφανώς να ακούσει

σχετική ερώτηση από τη θεραπεύτρια. Αμέσως μετά και ανάλογα με το είδος της δυσκολίας που αντιμετωπίζει τείνει τα χέρια ή το σώμα προς το μέρος της. Αφού πάρει τη βοήθεια που χρειάζεται συνεχίζει τη δραστηριότητά του χωρίς επιπλέον αλληλεπίδραση. Ο ίδιος δεν κάνει ποτέ έναρξη αιτήματος για βοήθεια προς τον ενήλικα.

Για τον δεύτερο βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την προηγούμενη συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 70% επιτυχία. Ίδιες παρατηρήσεις με την προηγούμενη συνεδρία.

### **27<sup>η</sup> Συνεδρία (29/11/2018):**

Βραχυπρόθεσμοι στόχοι:

- ✓ Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που επιθυμεί να δηλώσει την άρνησή του (να δώσει ένα παιχνίδι δεινόσαυρο που κράταγε) με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Μεθοδολογία:

Για τον βραχυπρόθεσμο στόχο ακολουθήθηκε ίδια μεθοδολογία με την προηγούμενη συνεδρία.

Η διαδικασία ολοκληρώθηκε με 80% επιτυχία. Ο βραχυπρόθεσμος στόχος έχει επιτευχθεί.

### **5.3. Επαναξιολόγηση**

Μετά την ολοκλήρωση του θεραπευτικού προγράμματος πραγματοποιήθηκαν δύο συνεδρίες επαναξιολόγησης με στόχο τη μέτρηση της απόδοσης της θεραπείας στο παιδί. Η επαναξιολόγηση πραγματοποιήθηκε χωρίς τη χρήση σταθμισμένων εργαλείων και ως εκ τούτου θεωρείται άτυπη. Τα αποτελέσματά της παρατίθενται στη συνέχεια για κάθε τομέα ξεχωριστά, όπου σημειώνεται εάν το παιδί σημείωσε πρόοδο ή όχι σύμφωνα και με τους στόχους του θεραπευτικού προγράμματος.

### **28<sup>η</sup> Συνεδρία (3/12/2018):**

Κατά τη διάρκεια της συνεδρίας επαναξιολογήθηκαν οι ικανότητες προλεκτικής επικοινωνίας του Θ. μέσω παιχνιδιού και κοινωνικής αλληλεπίδρασης.

Κοινωνική αντίληψη: Ο Θ. είναι πλέον πιο ήρεμος και συνεργάσιμος. Παρατηρείται να είναι πιο δεκτικός στην επαφή, ακόμα και κατά τις στιγμές όπου ασχολείται με ένα παιχνίδι ή αντικείμενο. Πλέον όχι μόνο δεν προσπαθεί να απομακρυνθεί αλλά έχει αυξηθεί και ο χρόνος παραμονής του δίπλα από έναν ενήλικα κατά τις στιγμές που ασχολείται με μια δραστηριότητα που τον χαροποιεί ιδιαίτερα. Όταν χρειάζεται να συμμετέχει σε μια δραστηριότητα συνεργάζεται ικανοποιητικά ακολουθώντας ως επί το πλείστον τις υποδείξεις. Κατά τις στιγμές όπου παραφέρεται οριοθετείται με μεγαλύτερη ευκολία. Επιπλέον, παρατηρείται να χρησιμοποιεί πιο λειτουργικές μεθόδους κατά την επικοινωνία. Πλέον δεν παρατηρείται το φαινόμενο να προσπαθεί με κλάμα και χειρισμούς να πάρει κάτι που θέλει, ούτε και να προσπαθεί να φύγει προς αντίθετη κατεύθυνση όταν δεν θέλει ή δεν ενδιαφέρεται να συνεργαστεί.

Δείχνει να κατανοεί πως οι πράξεις του μπορούν να πυροδοτήσουν την επιθυμητή αντίδραση του συνομιλητή του (π.χ. μέσω του συστήματος επαυξητικής επικοινωνίας ή κινούμενος προς αυτόν για να δηλώσει ότι χρειάζεται βοήθεια). Όμως δεν είναι ακόμη σε θέση να δηλώσει αυτόνομα το αίτημά του για βοήθεια, παρά μόνο περιμένει να του απευθυνθεί ο λόγος για να αντιδράσει. Δεν συμμετέχει ακόμη ενεργά στις δραστηριότητες ούτε είναι σε θέση να κάνει παιχνίδι συναλλαγής με άλλο άτομο. Αντιθέτως, το παιχνίδι του εξακολουθεί να είναι μονότονο και μοναχικό και να περιορίζεται στην απτική εξερεύνηση των αντικειμένων.

Ακουστικές δεξιότητες: Η θετική αλλαγή στη συμπεριφορά του παιδιού έχει ως αποτέλεσμα να είναι σε θέση να ηρεμήσει ή να οριοθετηθεί με μεγαλύτερη ευκολία ακούγοντας τη φωνή ή τις προτροπές του συνομιλητή του. Επιπλέον δείχνει να εστιάζει με μεγαλύτερη προσοχή στον τόνο της φωνής και στα συμφραζόμενα του συνομιλητή του, με αποτέλεσμα να εκτελεί εντολές που ακούει πιο άμεσα και σταθερά.

Κινητικές δεξιότητες: Ο Θ. κινείται πιο ήρεμα στο χώρο, χωρίς την ένταση που παρουσίαζε προηγουμένως. Αυτό ενδεχομένως να οφείλεται στην εμπιστοσύνη που δείχνει πλέον ότι ο ενήλικας δεν θα παρεμποδίσει το παιχνίδι του ούτε θα του πάρει κάτι που κρατάει. Δείχνει να είναι πιο οργανωμένος όταν περπατάει, απλώνοντας συχνότερα τα χέρια μπροστά κατά την εξερεύνηση με αποτέλεσμα να μην χτυπάει τόσο εύκολα σε τοίχους ή έπιπλα. Αν και εξακολουθεί να βάζει αντικείμενα στο στόμα, παρατηρείται ότι προτιμά πλέον να τα ψηλαφίζει για να τα εξερευνήσει ή να τα αναγνωρίσει.

Επικοινωνία μέσω χειρονομιών: Ο Θ. δίνει πλέον εύκολα αντικείμενα που κρατάει αν και αυτό πρέπει κυρίως να του ζητηθεί. Μέσω του συστήματος επαυξητικής επικοινωνίας μπορεί να εκφράσει την επιθυμία ή την άρνησή του, αν και λόγω της τύφλωσης θα πρέπει είτε να βρίσκεται καθισμένος στο τραπέζακι με τους διακόπτες είτε ο συνομιλητής του να τον βοηθάει να έχει πρόσβαση σε αυτό (καθώς όταν περιφέρεται στο χώρο είναι δύσκολο να το εντοπίσει). Δεν έχει ακόμη αναπτύξει αυτόνομα χειρονομίες για την έκφραση των βασικών αναγκών του.

Λόγω της χρήσης του συστήματος επαυξητικής επικοινωνίας το παιδί μείωσε τις αρνητικές συμπεριφορές όπως να τραβάει με πείσμα τα αντικείμενα που επιθυμούσε. Απλώνει το χέρι για να δηλώσει ότι θέλει να πάρει ένα αντικείμενο που του τράβηξε την προσοχή χωρίς να κλαίει ή να σηκώνεται από τη θέση του. Επιπλέον τείνει τα χέρια ή το σώμα προς τον ενήλικα όταν επιθυμεί να ζητήσει βοήθεια, αν και δεν παρατηρείται ότι προσπαθεί αυτόνομα να τραβήξει την προσοχή του με κάποιο τρόπο για το σκοπό αυτό.

Ανάπτυξη ήχων (αυθόρμητα και όχι με μίμηση): Ο Θ. παράγει πολύ περισσότερα φωνήματα από ότι κατά τη διάρκεια της αξιολόγησης. Επίσης, παρατηρείται να βαβίζει πλέον με διακυμάνσεις της φωνής παρόμοιες με την κανονική ομιλία.

Ηχητική μίμηση: Το παιδί παράγει πλέον έως και πολυσύλλαβες λέξεις έπειτα από μίμηση και όχι στην αυθόρμητη ομιλία τις οποίες αλλοιώνει σε σοβαρό βαθμό. Έχει προσθέσει τις λέξεις «ναι» και «όχι» στο ρεπερτόριό του χωρίς όμως να υποδηλώνει κάποια επικοινωνιακή πρόθεση όταν τις παράγει.

Επικοινωνία μέσω χρήσης ήχων: Ο Θ. εξακολουθεί να μην επικοινωνεί μέσω ήχων. Ωστόσο, σταμάτησε τις χειριστικές συμπεριφορές όπως να εκφράζει την άρνηση ή την επιθυμία του με φωνές και κλάματα. Επιπλέον παρατηρείται να βαβίζει έντονα κατά τη διάρκεια που εξερευνεί τον περιβάλλοντα χώρο.

Έκφραση συναισθήματος: Ίδιες ικανότητες με προηγουμένως αν και παρατηρείται ότι το παιδί χρησιμοποιεί πιο έντονα προσωδιακές εναλλαγές για να εκφραστεί.

Επικοινωνιακός συγχρονισμός σε σειρά (Turntaking-αλληλεπίδραση ένας προς έναν): Βελτιωμένη παρουσιάζεται και η ικανότητα του παιδιού να συμμετέχει με τη σειρά του στο χτύπημα αντικειμένων όπως μουσικά όργανα. Καθώς είναι πλέον πιο συνεργάσιμο και ακολουθεί με μεγαλύτερη ευκολία οδηγίες, δείχνει να αναμένει τη σειρά του για να εκτελέσει μια τέτοιου είδους δραστηριότητα.

## **29<sup>η</sup> Συνεδρία (6/12/2018):**

Κατά τη διάρκεια της συνεδρίας επαναξιολογήθηκε το βασικό λεξιλόγιο του Θ. τόσο σε επίπεδο κατανόησης όσο και έκφρασης μέσω παιχνιδιού και κοινωνικής αλληλεπίδρασης.

Βασικό λεξιλόγιο: Ο Θ. πλέον παράγει αρκετές λέξεις (έως και πολυσύλλαβες), αποκλειστικά μέσω μίμησης, χωρίς ωστόσο κάποια επικοινωνιακή πρόθεση. Συγκεκριμένα, από μία πρόταση που ακούει είναι πολύ πιθανό να επαναλάβει σοβαρά αλλοιωμένη την τελευταία λέξη. Δεν έχει ποτέ παρατηρηθεί να παράγει λέξεις αυτόνομα ή έστω δείχνοντας να κατανοεί τη σημασία τους, ούτε έχει αναφερθεί κάτι τέτοιο από τους γονείς στο σπίτι.

Σωματογνωσία: Ίδιες ικανότητες με προηγουμένως.

Απλές εντολές: Κατά την επαναξιολόγηση ο Θ. είχε επιτυχία σε όλες τις απλές εντολές. Συγκεκριμένα οι αλλαγές αφορούσαν την ικανότητα πλέον να δίνει ένα αντικείμενο που κρατάει καθώς και να κάθεται στο καρεκλάκι ή στο πάτωμα έπειτα από εντολή της θεραπεύτριας.

Σύνθετες εντολές: Ο Θ. εξακολουθεί να δυσκολεύεται να πραγματοποιήσει και τα δύο μέρη από μια σύνθετη διπλή εντολή. Συγκεκριμένα, έχει την τάση να πραγματοποιεί το πρώτο μέρος παραβλέποντας τη συνέχεια.

Τοπικές έννοιες: Σχετικά με την κατανόηση το παιδί κατανοεί πλέον την έννοια μπροστά. Συγκεκριμένα φέρνει τα χέρια μπροστά στο σώμα έπειτα από εντολή για να πάρει κάτι ή για να μην χτυπήσει στον τοίχο ή σε ένα έπιπλο κατά τη διάρκεια της εξερεύνησης. Σχετικά με την παραγωγή ενδέχεται να επαναλαμβάνει τις λέξεις όταν τις ακούει χωρίς ωστόσο επικοινωνιακή σκοπιμότητα.

Άλλες έννοιες: Σχετικά με την κατανόηση ο Θ. φαίνεται να κατανοεί πλέον την έννοια «άλλο». Σχετικά με την παραγωγή ενδέχεται να επαναλαμβάνει έννοιες που ακούει καθαρά μιμητικά και χωρίς κατανόηση της σημασίας τους.

Αντωνυμίες: Στον τομέα της παραγωγής το παιδί παράγει μιμητικά κάποιες από τις έννοιες που ακούει.

Στο τέλος της συνεδρίας η θεραπεύτρια αποχαιρέτησε το παιδί. Ακολούθησε συζήτηση με τη μητέρα σχετικά με την πρόοδο και τη συμπεριφορά του στο σπίτι, μελλοντικές συστάσεις και κλείσιμο του θεραπευτικού προγράμματος.

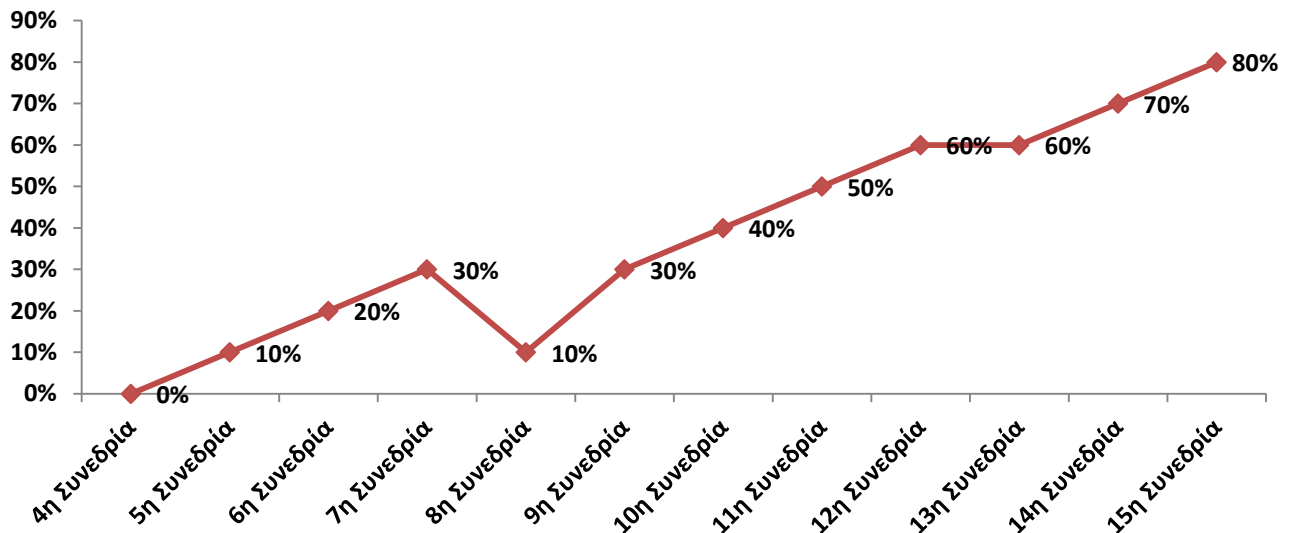
## Κεφάλαιο 6: Αποτελέσματα Θεραπευτικού προγράμματος και συστάσεις για το περιστατικό

### 6.1. Αποτελέσματα θεραπευτικού προγράμματος

Το θεραπευτικό πρόγραμμα κρίνεται πως ολοκληρώθηκε με επιτυχία. Ικανοποιήθηκαν όλοι οι βραχυπρόθεσμοι στόχοι και κατ' επέκταση επιτεύχθηκε η ικανοποίηση του μακροπρόθεσμου στόχου. Παρά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει, ο Θ. είναι πλέον σε θέση να χρησιμοποιεί επαρκώς το σύστημα επαυξητικής επικοινωνίας, με στόχο την κάλυψη βασικών επικοινωνιακών του αναγκών, κάτι που έχει γενικευτεί και στο σπίτι με την οικογένειά του.

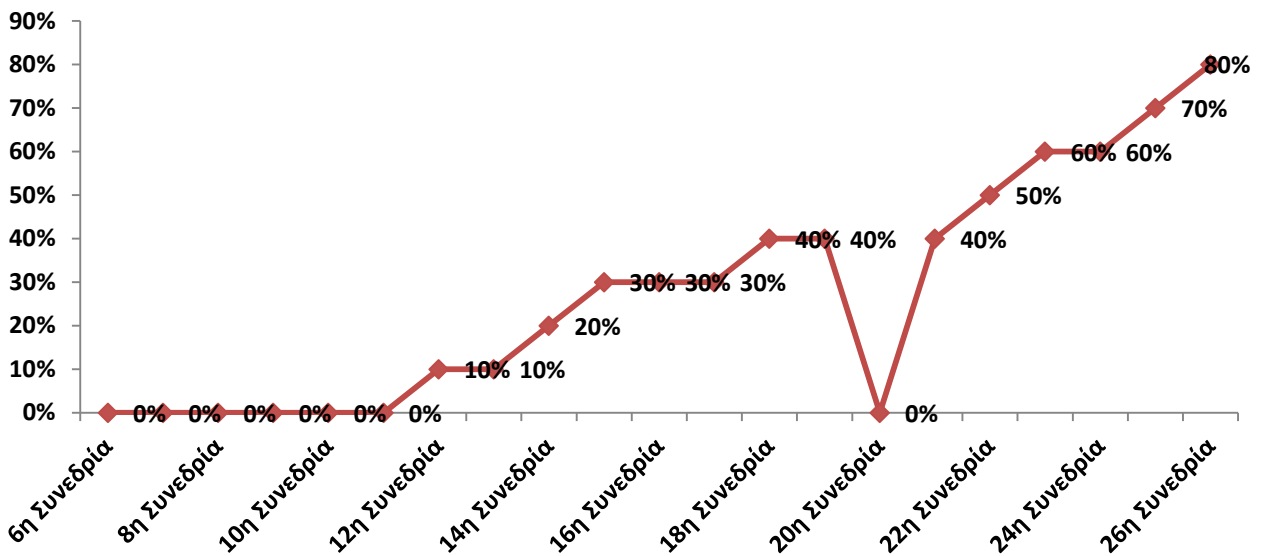
Κατά τη διάρκεια του θεραπευτικού προγράμματος το παιδί παρουσίασε αργή αλλά σταθερή πρόοδο. Στα διαγράμματα που ακολουθούν παρουσιάζεται η επίδοσή του επί τοις εκατό για κάθε βραχυπρόθεσμο στόχο ξεχωριστά.

1<sup>ος</sup> Βραχυπρόθεσμος στόχος: Πάτημα του διακόπτη «ναι» κάθε φορά που επιθυμεί να πάρει ένα αντικείμενο με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης



Διάγραμμα 1. Αποτελέσματα θεραπευτικού προγράμματος για τον 1<sup>ο</sup> βραχυπρόθεσμο στόχο

- Το παιδί εκφράζει την επιθυμία του μέσω του συστήματος επαυξητικής επικοινωνίας, χωρίς να χρειάζεται να διεκδικήσει με πείσμα, κλάμα και φωνές το αντικείμενο της επιθυμίας του ή να παραβλέπει τις υποδείξεις του ενήλικα προκειμένου να πάρει αυτό που θέλει. Επιπλέον είναι σε θέση να εκφράσει την επιθυμία του για συμμετοχή σε μια δραστηριότητα
- Παράγει συχνά τη λέξη «ναι» είτε μιμητικά είτε σε διάφορες άσχετες στιγμές, χωρίς ωστόσο να δείχνει πως κατανοεί τη σημασία της
- Δεν επιτεύχθηκε η παραγωγή της λέξης «ναι» από το παιδί με την κατάλληλη επικοινωνιακή πρόθεση

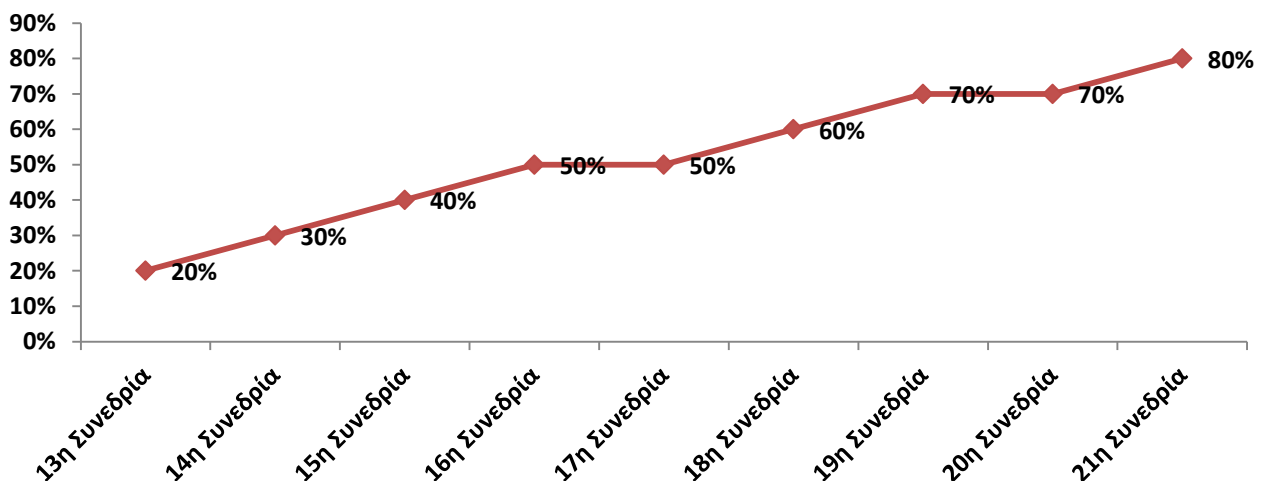


2<sup>ος</sup> Βραχυπρόθεσμος στόχος: Αίτημα για βοήθεια (με οποιοδήποτε τρόπο) προς την θεραπεύτρια κάθε φορά που δυσκολεύεται να κάνει κάτι με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης

Διάγραμμα 2. Αποτελέσματα θεραπευτικού προγράμματος για τον 2<sup>ο</sup> βραχυπρόθεσμο στόχο

- Το παιδί είναι σε θέση να δηλώσει το αίτημά του για βοήθεια τείνοντας τα χέρια ή το σώμα προς τον ενήλικα
- Έχει εξοικειωθεί με το γεγονός ότι μπορεί να «χρησιμοποιήσει» τον ενήλικα για την άμεση εκπλήρωση κάποιων πρακτικών αναγκών του
- Δεν κατέστη εφικτό να κάνει αυτόνομα έναρξη αιτήματος για βοήθεια παρά μόνο δείχνει πάντοτε να αναμένει σχετική ερώτηση από τον ενήλικα. Επίσης, δεν προσπαθεί με κάποιο τρόπο να τραβήξει την προσοχή του ενήλικα αυτόνομα
- Ο συγκεκριμένος ήταν ο πιο δύσκολος στην επίτευξη στόχος καθώς ο Θ. σημείωνε αργή πρόοδο. Αυτό ίσως οφείλεται λόγω της τύφλωσης αλλά και της τάσης του παιδιού γενικά να μην αλληλεπιδρά ικανοποιητικά και να απομονώνεται

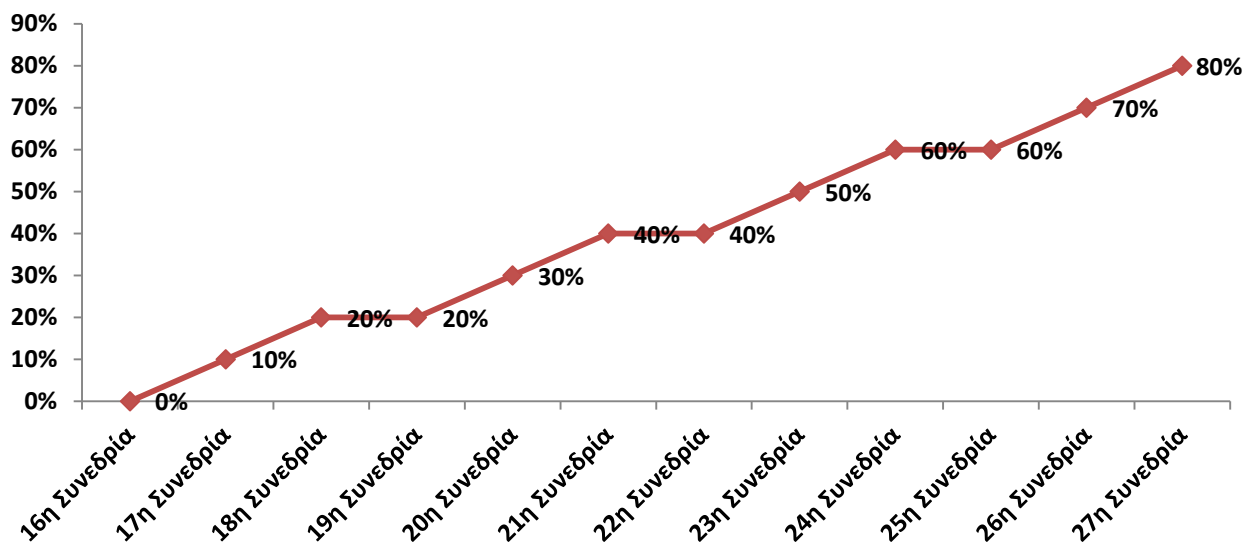
3<sup>ος</sup> Βραχυπρόθεσμος στόχος: Έλεγχος παρόρμησης και άπλωμα χεριών μπροστά στο σώμα κάθε φορά που θέλει να πάρει ένα αντικείμενο με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης



Διάγραμμα 3. Αποτελέσματα θεραπευτικού προγράμματος για τον 3<sup>ο</sup> βραχυπρόθεσμο στόχο

- Ο Θ. μείωσε σταδιακά την παρόρμηση να αρπάζει κάθε αντικείμενο που επιθυμεί
- Ταυτόχρονα μείωσε και τις χειριστικές συμπεριφορές (κλάμα και φωνές) με αποτέλεσμα να είναι πιο συνεργάσιμος και δεκτικός
- Έχει επιπλέον αυξηθεί ο χρόνος παραμονής του κοντά στον ενήλικα όταν απασχολείται κρατώντας ένα αντικείμενο
- Δέχεται πλέον την εμπλοκή άλλου ατόμου στη δραστηριότητά του παρότι στην πραγματικότητα ο ίδιος δεν συμμετέχει ενεργά στη διαδικασία
- Ο συγκεκριμένος ήταν ο πιο εύκολος στην επίτευξη στόχος. Ο Θ. είχε όπως φαίνεται και στο διάγραμμα σταθερή και συνεχή πρόοδο

4<sup>ος</sup> Βραχυπρόθεσμος στόχος: Πάτημα του διακόπτη «όχι» κάθε φορά που επιθυμεί να δηλώσει την άρνησή του με κριτήριο επιτυχίας 80% και με άμεση παροχή επιβράβευσης



Διάγραμμα 4. Αποτελέσματα θεραπευτικού προγράμματος για τον 4<sup>ο</sup> βραχυπρόθεσμο στόχο

- Μέσω του συστήματος επαυξητικής επικοινωνίας το παιδί εκφράζει πλέον την άρνησή του. Ως εκ τούτου δεν παρατηρούνται πλέον μη λειτουργικές συμπεριφορές όπως να προσπαθεί να απομακρυνθεί, να κλαίει ή να πέφτει στο πάτωμα προκειμένου να μην συμμετέχει
- Παράγει τη λέξη «όχι» συχνά είτε μιμητικά είτε σε διάφορες άσχετες στιγμές χωρίς να δείχνει πως κατανοεί τη σημασία της
- Δεν ήταν δυνατή η επίτευξη της παραγωγής της λέξης «όχι» με την κατάλληλη επικοινωνιακή πρόθεση

Εν κατακλείδι, οι επικοινωνιακές ικανότητες του παιδιού στο σύνολό τους εμφανίζονται σήμερα αρκετά βελτιωμένες. Είναι εξαιρετικά σημαντικό το γεγονός ότι διαθέτει πλέον ένα

μέσο έκφρασης των βασικών επικοινωνιακών του αναγκών με τους οικείους του στην καθημερινότητα.

Πέρα από τα παραπάνω είναι εξαιρετικά σημαντική και η αλλαγή που σημειώθηκε στη συμπεριφορά του Θ. καθώς:

- ✓ Είναι πιο λειτουργικός, συνεργάσιμος και ήρεμος κατά την επικοινωνία
- ✓ Ανταποκρίνεται ευκολότερα σε νέες δραστηριότητες χωρίς να απαιτείται τόσο συχνή οριοθέτηση
- ✓ Δίνει πλέον αντικείμενα και παιχνίδια που κρατάει όποτε του ζητηθεί και χωρίς να δυσανασχετεί. Μάλιστα παρατηρήθηκε ότι όταν δεν θέλει πια ένα αντικείμενο που κρατάει, απλώνει αυτόνομα το χέρι για να το δώσει χωρίς να το πετάει στο πάτωμα όπως έκανε προηγουμένως
- ✓ Η διάρκεια συμμετοχής του στις δραστηριότητες έχει αυξηθεί και είναι πιο ποιοτική

Σύμφωνα με τη μητέρα του, ο Θ. έχει γενικεύσει όλα τα παραπάνω και στο σπίτι. Σχετικά με το σύστημα επαυξητικής επικοινωνίας ανέφερε πως δεν πίστευε ποτέ ότι ήταν δυνατόν το παιδί της να μπορέσει να εκφράσει οτιδήποτε, έστω και με αυτόν τον ελάχιστο τρόπο... Ανέφερε επίσης ότι η ποιότητα ζωής της οικογένειας έχει βελτιωθεί, καθώς διατίθεται πλέον ένας λειτουργικός τρόπος επικοινωνίας με το παιδί, με αποτέλεσμα να αποφεύγονται εντάσεις και ξεσπάσματα.

Επιπλέον, σύμφωνα με την ίδια και η συμπεριφορά του παιδιού έχει βελτιωθεί αισθητά. Συγκεκριμένα, ο Θ. είναι πολύ πιο συνεργάσιμος και στο σπίτι. Οριοθετείται με μεγαλύτερη ευκολία χωρίς να παρουσιάζει τις μη λειτουργικές συμπεριφορές που παρουσίαζε στο παρελθόν. Δίνει αντικείμενα που κρατάει είτε όταν του ζητηθεί είτε όταν τα βαρεθεί από μόνος του. Απλώνει τα χέρια για να πάρει κάτι που θέλει αντί να φωνάζει και να κλαίει και σε γενικές γραμμές εμφανίζεται πιο λειτουργικός κατά την καθημερινή του επικοινωνία.

Έπειτα και από την εξάσκηση που κάνει στο σπίτι ο Θ. έχει εξοικειωθεί περαιτέρω στη χρήση του συστήματος επαυξητικής επικοινωνίας. Ωστόσο η μητέρα ανέφερε ότι ο χρόνος χρήσης του συστήματος μέσα σε μία μέρα είναι αρκετά περιορισμένος, καθώς δεν υπάρχει αρκετός χρόνος λόγω των καθημερινών υποχρεώσεων της πενταμελούς οικογένειας. Το γεγονός αυτό σίγουρα επηρεάζει αρνητικά την απόδοση του παιδιού στη χρήση του συστήματος, καθώς δεν εκπαιδεύεται συστηματικά. Από την άλλη, αυτό αποτελεί και μια σημαντική πληροφορία καθώς δείχνει ότι ο Θ. έχει ιδιαίτερα μεγάλα περιθώρια βελτίωσης αφού χωρίς να εκπαιδεύεται συστηματικά έχει σημειώσει τόσο μεγάλη και σημαντική πρόοδο.

Τέλος, το γεγονός ότι το σύστημα επαυξητικής επικοινωνίας ήταν προσιτό στους γονείς λόγω τιμής (αρκετά οικονομικό), μεθόδου αγοράς (μέσω internet), αλλά και λόγω ευκολίας στη χρήση του, φαίνεται έπαιξε σημαντικό ρόλο για την επιτυχία του θεραπευτικού προγράμματος.

## **6.2. Συστάσεις για το περιστατικό**

Συστήνεται η συνέχιση του λογοθεραπευτικού προγράμματος με στόχο:

- Την ενίσχυση της χρήσης του συστήματος επαυξητικής επικοινωνίας σε όλα τα περιβάλλοντα και με όλους τους επικοινωνιακούς συντρόφους



- Τον συνεχή εμπλουτισμό του συστήματος επαυξητικής επικοινωνίας με όλες τις απαραίτητες για την κατάλληλη επικοινωνία του παιδιού έννοιες. Με τον τρόπο αυτό η βελτίωση που παρουσίασε ο Θ. κατά τη διάρκεια του θεραπευτικού προγράμματος θα ενδυναμωθεί και θα επιφέρει επιπλέον οφέλη στη ζωή και την καθημερινότητά του

Τέλος, λόγω των ιδιαίτερων αναγκών που επιφέρει η τύφλωση, προτείνεται η εξεύρεση μιας λειτουργικής λύσης ούτως ώστε η πρόσβαση του παιδιού στο σύστημα επαυξητικής επικοινωνίας να είναι πιο άμεση και εύκολη. Όπως έχει αναφερθεί, παρατηρήθηκε πως είχε σημαντική δυσκολία να εντοπίσει τους διακόπτες κατά τις στιγμές που περιφερόταν στο χώρο με αποτέλεσμα να χρειάζεται διαρκώς βοήθεια και καθοδήγηση από τον ενήλικα για το σκοπό αυτό. Επιπλέον, φαίνεται πως ο Θ. αντιμετωπίζει αρκετά σημαντικές δυσκολίες, οι οποίες δυσχαιρένουν τόσο την παραγωγή λόγου (καθώς περιορίζεται στην απλή μίμηση) όσο και την κατανόηση.

## Κεφάλαιο 7: Συζήτηση - Συμπεράσματα

### 7.1. Συζήτηση

Στην παρούσα πτυχιακή εργασία τέθηκε το ερώτημα εάν μπορεί να ωφεληθεί παιδί χωρίς προφορικό λόγο και με ολική τύφλωση στα πλαίσια γενετικού συνδρόμου από ένα σύστημα επαυξητικής επικοινωνίας και εάν ναι, σε ποιο βαθμό και ποια είναι τα οφέλη που θα μπορούσε αυτό να του παρέχει.

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφική ανασκόπηση εδώ και πάρα πολλά χρόνια έχουν δημιουργηθεί και χρησιμοποιηθεί με μεγαλύτερη ή μικρότερη επιτυχία αρκετά συστήματα ΕΕΕ για άτομα με προβλήματα όρασης. Ωστόσο, για να θεωρηθεί μια παρέμβαση επιτυχημένη και να αποφέρει τα μέγιστα θετικά αποτελέσματα, είναι σημαντικό να λαμβάνονται υπόψιν μια πληθώρα παραγόντων πριν αλλά και κατά τη διάρκεια της εφαρμογής του θεραπευτικού προγράμματος. Η αρχή αυτή τηρήθηκε στο έπακρο στην περίπτωση του Θ.

Με γνώμονα τις ικανότητες, τις αδυναμίες και τις ανάγκες του παιδιού, αλλά και του οικογενειακού του περιβάλλοντος με το οποίο υπήρχε συνεχής επαφή και συνεργασία, συνυπολογίζοντας ταυτόχρονα και τον παράγοντα της τύφλωσης, ως σύστημα επαυξητικής επικοινωνίας για τον Θ. επιλέχθησαν διακόπτες με δυνατότητα ηχογράφησης σύντομου επικοινωνιακού μηνύματος.

Ως μακροπρόθεσμος στόχος τέθηκε η αποτελεσματική χρήση του συστήματος επαυξητικής επικοινωνίας από το παιδί, ούτως ώστε να μπορεί να εκφράζει λειτουργικά τις βασικές του επικοινωνιακές προθέσεις σε όλα τα περιβάλλοντα και με όλους τους επικοινωνιακούς συντρόφους.

Γι' αυτό το σκοπό επιλέχθηκαν αρχικά οι έννοιες «ναι» και «όχι», τις οποίες ο Θ. αδυνατούσε πλήρως να εκφράσει είτε λεκτικά είτε εξωλεκτικά κατά τη στιγμή της αξιολόγησης, με αποτέλεσμα να εμφανίζει πλήρως δυσλειτουργικές συμπεριφορές κατά την επικοινωνία. Επιπλέον, οι συγκεκριμένες έννοιες αποτελούν θεμέλιο λίθο για την επικοινωνία ενός παιδιού αυτής της ηλικίας. Στον αρχικό σχεδιασμό του προγράμματος υπήρχε η πρόθεση να προστίθενται σταδιακά και άλλες, εξίσου σημαντικές για την καθημερινή επικοινωνία του παιδιού έννοιες.

Οι διακόπτες διαμορφώθηκαν με τρόπο που να δίνει στο παιδί το πλεονέκτημα της αφής: συγκεκριμένα, έγινε προσπάθεια διαχωρισμού τους με υλικό αντίθετης υφής (τραχιά και μαλακή) το οποίο κολλήθηκε τόσο στο κάτω (ως βάση) όσο και στο πάνω μέρος τους. Επιπλέον τοποθετήθηκαν σε σταθερό σημείο σε παιδικό τραπεζάκι ούτως ώστε το παιδί αφενός να τους εντοπίζει εύκολα και αφετέρου να μην μετακινούνται κατά τη διάρκεια που τους χρησιμοποιεί.

Καθώς παρατηρήθηκε πως η δυσλειτουργική συμπεριφορά του παιδιού δυσχαίρενε την εκπαίδευση στη χρήση του συστήματος επαυξητικής επικοινωνίας, κατά τη διάρκεια του θεραπευτικού προγράμματος προστέθηκαν άλλοι δύο βραχυπρόθεσμοι στόχοι. Επιπλέον, κρίθηκε ότι η εκπλήρωση των στόχων αυτών θα συνέβαλλε θετικά και σε άλλες πτυχές της συμπεριφοράς του παιδιού.

Συγκεκριμένα, καθώς παρατηρήθηκε πως ο Θ. εμφάνιζε αρκετή υπερκινήτικότητα με αποτέλεσμα να οριοθετείται με δυσκολία στο καρεκλάκι για την εκπαίδευση στη χρήση του

συστήματος επαυξητικής επικοινωνίας, τέθηκε ο βραχυπρόθεσμος στόχος να εκπαιδευτεί στην έναρξη αιτήματος για βοήθεια προς την θεραπεύτρια (με οποιοδήποτε τρόπο) κάθε φορά που δυσκολευόταν. Μέσω του συγκεκριμένου στόχου, το παιδί θα μπορούσε αφενός να εκτονώσει την ενέργεια και την υπερκινητικότητα που παρουσίαζε, καθώς θα ήταν ελεύθερο να κινηθεί στο χώρο και αφετέρου θα μειωνόταν η συστηματική αδιαφορά που επιδείκνυε προς οποιοδήποτε άτομο παρεβρισκόταν στον ίδιο χώρο μαζί του.

Επιπλέον, παρουσίαζε έντονη παρόρμηση να αρπάζει τα αντικείμενα της επιθυμίας του και στη συνέχεια να περιφέρεται στο χώρο κρατώντας τα άσκοπα αδιαφορώντας για αλληλεπίδραση, αλλά και μη λειτουργικές συμπεριφορές κάθε φορά που δεν έπαιρνε το αντικείμενο που ήθελε. Για το λόγο αυτό τέθηκε ο βραχυπρόθεσμος στόχος το παιδί να ελέγξει την παρόρμηση αυτή απλώνοντας τα χέρια μπροστά στο σώμα κάθε φορά που ήθελε να πάρει ένα αντικείμενο. Μέσω του συγκεκριμένου στόχου κρίθηκε ότι θα βελτιωθεί η συμπεριφορά του, με τρόπο που θα βοηθούσε τόσο στη χρήση του συστήματος επαυξητικής επικοινωνίας όσο και σε άλλους τομείς της καθημερινότητάς του.

Χρησιμοποιήθηκαν αποκλειστικά παιχνίδια, αντικείμενα ή φαγητό όπου ήταν ήδη γνωστό από την αξιολόγηση ή τη συνέντευξη με τους γονείς ότι είτε άρεσαν ιδιαίτερα στο παιδί είτε τους έδειχνε ιδιαίτερη αποστροφή (σημαντικό για την εκμάθηση του «όχι»). Το γεγονός αυτό ήταν ιδιαίτερα σημαντικό, καθώς βοήθησε τόσο στη διατήρηση του ενδιαφέροντος του Θ. προκειμένου να συνεργαστεί, αλλά και για την κατάλληλη επιβράβευση.

Η συνεργασία της θεραπεύτριας με το παιδί και την οικογένειά του ήταν άριστη καθ' όλη τη διάρκεια. Ο Θ. φάνηκε να σημειώνει σύντομα μεγάλη πρόοδο στη συμπεριφορά, γεγονός που ενισχύει την πεποίθηση ότι επρόκειτο σε γενικές γραμμές για μια παρέμβαση υψηλής ποιότητας, που οδήγησε στη δημιουργία μιας ιδιαίτερα καλής θεραπευτικής σχέσης. Το παιδί φάνηκε σταδιακά να εμπιστεύεται τη θεραπεύτρια, γεγονός που συνέβαλε αρκετά θετικά στην επίτευξη των βραχυπρόθεσμων στόχων αλλά και στη συνολική έκβαση του θεραπευτικού προγράμματος.

Η χρονική διάρκεια της παρέμβασης θα μπορούσε να είναι μεγαλύτερη. Επιπλέον, θα ήταν αρκετά σημαντικό εάν υπήρχε μεγαλύτερη συχνότητα πραγματοποίησης συνεδριών μέσα στην εβδομάδα. Κάτι τέτοιο ωστόσο ήταν δύσκολο να επιτευχθεί, κυρίως λόγω του περιορισμένου χρόνου που μπορούσαν να διαθέσουν οι γονείς για το σκοπό αυτό καθώς εκτός από το πρόγραμμα και τη φροντίδα του Θ. έπρεπε να μεριμνήσουν και για τα άλλα δύο παιδιά της οικογένειας. Καθώς κρίθηκε σημαντικό οι διακόπτες να βρίσκονται τοποθετημένοι σε σταθερό σημείο και όλες οι συνεδρίες να πραγματοποιούνται στον ίδιο χώρο, δεν ήταν δυνατή η πραγματοποίηση κάποιων συνεδριών στο σπίτι του παιδιού, όπου χρησιμοποιούνταν παράλληλα το σύστημα επαυξητικής επικοινωνίας από τους γονείς. Παρ' όλα αυτά, η επίδοση του Θ. καθώς και η βελτίωση που επέφερε η συγκεκριμένη θεραπευτική παρέμβαση στην καθημερινότητά του ήταν αξιοσημείωτα.

Ένας από τους πιο σημαντικούς παράγοντες από τον οποίο και εξαρτάται μακροπρόθεσμα η επιτυχία μιας θεραπευτικής παρέμβασης είναι η γενίκευση, η επίτευξη της οποίας είναι ιδιαίτερα δύσκολη. Η γενίκευση είναι εξαιρετικά σημαντική προκειμένου να επιτευχθεί μακροπρόθεσμα ο στόχος της αποτελεσματικής χρήσης της συσκευής σε όλα τα επικοινωνιακά περιβάλλοντα του παιδιού και με όλους τους επικοινωνιακούς συντρόφους. Για το σκοπό αυτό δεν αρκεί μόνο η χρήση του συστήματος επαυξητικής επικοινωνίας εντός της λογοθεραπευτικής συνεδρίας, αλλά είναι σημαντική η χρήση και σε άλλα επικοινωνιακά περιβάλλοντα όπως το σπίτι ή το σχολείο αργότερα (Καμπανάρου, 2007). Ο παράγοντας

αυτός συζητήθηκε με τους γονείς του παιδιού πριν την έναρξη αλλά και καθ' όλη τη διάρκεια του θεραπευτικού προγράμματος.

Οι γονείς διαβεβαίωσαν ότι θα εξακολουθήσουν να χρησιμοποιούν τη συσκευή στο σπίτι. Αναγνώρισαν επίσης πως ο χρόνος και η συχνότητα χρήσης της θα πρέπει να αυξηθούν σε σημείο που το παιδί να αποκτήσει άνεση και να μπορεί να επικοινωνεί ανά πάσα στιγμή με αυτή. Μέσω συζήτησης έγινε κατανοητό ότι για την επίτευξη της γενίκευσης η χρήση της συσκευής θα πρέπει να επεκταθεί σταδιακά και σε άλλα πλαίσια στα οποία θα ενσωματώνεται το παιδί καθώς μεγαλώνει (π.χ. το μελλοντικό του εκπαιδευτικό πλαίσιο) ώστε να απολαμβάνει όσο το δυνατόν περισσότερα οφέλη από τη χρήση της.

Άλλη μια σημαντική προϋπόθεση για την επιτυχημένη έκβαση μιας παρέμβασης ΕΕΕ είναι η σταδιακή εξέλιξη του συστήματος σύμφωνα με την ανάπτυξη και τις συνεχώς αυξανόμενες και μεταβαλλόμενες ανάγκες του χρήστη. Στην προκειμένη περίπτωση, καθώς ο Θ. θα μεγαλώνει και θα εμπλουτίζει το λεξιλόγιό του, αλλά και καθώς οι ανάγκες του θα αλλάζουν και το πιθανότερο είναι να αυξάνονται, θα πρέπει να επανεξετάζεται το ενδεχόμενο προσθαφαίρεσης διακοπών, στις περιπτώσεις όπου διαπιστωμένα είτε παράγει τις έννοιες αυτόνομα και με τη σωστή επικοινωνιακή τους πρόθεση, είτε αντιθέτως χρειάζεται να αναπαρασταθούν άλλες σημαντικές έννοιες για το παιδί.

Στο σημείο αυτό να αναφερθεί ότι στις αρχικές προθέσεις ήταν να προστεθεί άλλο ένα ζεύγος διακοπών ταυτόχρονα με το υπάρχον, ούτως ώστε ο Θ. να εκπαιδευτεί σε επιπρόσθετες έννοιες, εξίσου σημαντικές για την καθημερινότητά του. Ωστόσο, λόγω των πολλαπλών και σύνθετων ελλειμμάτων που αντιμετωπίζει το συγκεκριμένο παιδί στον τομέα της επικοινωνίας και της συμπεριφοράς, αλλά και συνυπολογίζοντας και τον παράγοντα της τύφλωσης κρίθηκε ότι κάτι τέτοιο θα ήταν εξαιρετικά δύσκολο να πραγματοποιηθεί ενώ επιπλέον πιθανότατα να δυσχαίρενε και στην εκπαίδευσή του.

Επιπρόσθετα σύμφωνα με τη βιβλιογραφία αλλά και μέσω της εμπειρίας που αποκομίστηκε από την παρούσα πτυχιακή ερασία, φάνηκε ότι η λογοθεραπευτική παρέμβαση δεν θα πρέπει σε καμία περίπτωση να περιορίζεται αποκλειστικά και μόνο στην εκπαίδευση του συστήματος ΕΕΕ, καθώς έτσι τίθεται σε κίνδυνο η αποτελεσματικότητα όλης της παρέμβασης η οποία έχει ως στόχο την επικοινωνία ως σύνολο και όχι μόνο ένα τμήμα της. Αντιθέτως θα πρέπει να συνυπολογίζονται και να συμπεριλαμβάνονται και άλλοι σημαντικοί για τον χρήστη στόχοι, όπως και έγινε κατά τη διάρκεια εφαρμογής του συγκεκριμένου θεραπευτικού προγράμματος.

Η διάθεση και η συμπεριφορά του Θ. θα πρέπει να δουλεύονται και να καλλιεργούνται σταδιακά καθώς όπως φάνηκε οι συγκεκριμένοι παράγοντες παίζουν εξαιρετικά σημαντικό ρόλο τόσο στην απόδοση όσο και στην ικανότητά του να μαθαίνει και να συνεργάζεται. Σε γενικές γραμμές πρόκειται για ένα παιδί το οποίο βασίζεται κατά πολύ ακόμη στον ενήλικα για να επικοινωνήσει. Η διαπίστωση αυτή ενδέχεται να οφείλεται τόσο στην τύφλωση όσο και στη συμπεριφορά των γονέων οι οποίοι δείχνουν να είναι αρκετά υπερπροστατευτικοί απέναντι στο παιδί τους, λόγω των δυσκολιών που αντιμετωπίζει.

Τέλος, είναι εξαιρετικά σημαντικό στο μέλλον να αξιολογηθεί και ο δείκτης νοημοσύνης του Θ. με κατάλληλο τεστ νοημοσύνης για τυφλούς. Πολλά από τα χρησιμοποιούμενα τεστ για την εκτίμηση της νοημοσύνης, της προσωπικότητας και της κοινωνικής προσαρμογής των τυφλών έχουν σχεδιαστεί για βλέποντες. Επομένως, όταν χρησιμοποιούνται χωρίς τις κατάλληλες σταθμίσεις για τους τυφλούς, η ερμηνεία τους είναι τουλάχιστον αμφίβολη. Ωστόσο είναι δύσκολο να καθοριστεί με ακρίβεια ποιες από τις διαφορές μεταξύ τυφλών και

βλεπόντων οφείλονται στη διαταραχή της όρασης και ποιες στη διαφοροποιημένη ιατρική και ψυχοπαιδαγωγική παρέμβαση και θεραπεία που δέχτηκαν οι τυφλοί (Τσιναρέλης, 2005).

## 7.2. Συμπεράσματα

Εκτενείς βιβλιογραφικές αναφορές, έγκυρα επιστημονικά άρθρα και έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί ανά το χρόνο έχουν αποδείξει ότι οι παρεμβάσεις ΕΕΕ μπορούν να αποφέρουν πολλαπλά οφέλη σε άτομα με διαταραχές επικοινωνίας, συμπεριλαμβανομένων και των ατόμων με προβλήματα όρασης.

Στην παρούσα πτυχιακή εργασία αξιολογήθηκαν άτυπα, μέσω παιχνιδιού και εκτέλεσης εντολών, οι ικανότητες και οι αδυναμίες ενός αγοριού 2,9 ετών με ολική τύφλωση στα πλαίσια ενός εξαιρετικά σπάνιου συνδρόμου που ονομάζεται οφθαλμοεγκεφαλοδερματικό (OCCS). Από την αξιολόγηση κρίθηκε μεταξύ άλλων ότι το παιδί υστερεί σημαντικά στην έκφραση των βασικών επικοινωνιακών του αναγκών όπως της επιθυμίας ή της άρνησής του, καθώς δεν διέθετε προφορικό λόγο ακόμη και σε επίπεδο μίας λέξης.

Έπειτα από 2,5 περίπου μήνες παρέμβασης και με συχνότητα δύο φορές την εβδομάδα το παιδί κατόρθωσε να χρησιμοποιεί αποτελεσματικά το σύστημα επαυξητικής επικοινωνίας στο οποίο εκπαιδεύτηκε. Μετά το πέρας της παρέμβασης βρέθηκε πως σε θέση να δηλώνει την επιθυμία ή την αρνήσή του για απλές, βασικές καθημερινές του ανάγκες, τείνοντας το χέρι και πατώντας τον αντίστοιχο διακόπτη.

Το γεγονός ότι δουλεύτηκαν επιπρόσθετοι βραχυπρόθεσμοι στόχοι είχε ως αποτέλεσμα να βελτιωθεί κατά πολύ και η συμπεριφορά του παιδιού, το οποίο πλέον εμφανίζεται πιο λειτουργικό και συνεργάσιμο κατά την επικοινωνία, μειώνοντας σημαντικά διάφορες πλήρως μη λειτουργικές συμπεριφορές που παρουσίαζε προηγουμένως.

Έπειτα από την επαναξιολόγηση που πραγματοποιήθηκε, διαπιστώνεται ότι ο Θ. είναι πλέον σε θέση να εκφράζει την επιθυμία ή την άρνησή του χρησιμοποιώντας κατάλληλα το σύστημα επαυξητικής επικοινωνίας. Επιπλέον, τείνει τα χέρια ή το σώμα για να δηλώσει στον ενήλικα ότι χρειάζεται βοήθεια. Η υπερκινητικότητα που παρουσίαζε έχει μειωθεί αισθητά και το παιδί είναι πλέον σε θέση να καθίσει ήρεμο στην καρέκλα. Κάθεται πλέον δίπλα από τον ενήλικα για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, χωρίς να προσπαθεί διαρκώς να απομακρυνθεί και να απομονωθεί. Ελέγχει πλέον την παρόρμησή του να αρπάζει αντικείμενα που του κινούν το ενδιαφέρον απλώνοντας τα χέρια μπροστά στο σώμα και χωρίς να εμφανίζει τις προηγούμενες συμπεριφορές. Επιτρέπει στον ενήλικα να εμπλακεί στο παιχνίδι του χωρίς να αντιδρά αρνητικά, αν και ακόμη δεν παρατηρείται να συμμετέχει ενεργά σε αυτό. Οι συγκεκριμένες δεξιότητες είναι εξαιρετικά σημαντικές, καθώς προηγουμένως ο Θ. έδειχνε να μην έχει καμία διάθεση για επικοινωνία με κάποιον αποδεκτό και λειτουργικό τρόπο με τους γύρω του, παρά μόνο έδειχνε να αδιαφορεί πλήρως για αλληλεπίδραση.

Η παραπάνω βελτίωση κρίνεται ιδιαίτερα σημαντική λόγω της περιορισμένης διάρκειας και συχνότητας της παρέμβασης, του περιορισμένου χρόνου που αφιέρωσαν στο σπίτι οι γονείς για την εξάσκηση του παιδιού στη χρήση της συσκευής αλλά και λόγω των πολλαπλών και σύνθετων δυσκολιών που αντιμετωπίζει ο Θ. Για όλους αυτούς τους λόγους κρίνεται πως πρόκειται για μια ιδιαίτερα αποτελεσματική παρέμβαση επαυξητικής επικοινωνίας, μέσω της οποίας επιτεύχθηκε τόσο το σύνολο των βραχυπρόθεσμων όσο και ο μακροπρόθεσμος στόχος που είχαν τεθεί.

Εν κατακλείδι, τα συμπεράσματα που προκύπτουν από την ολοκλήρωση της παρούσας εργασίας έρχονται να επιβεβαιώσουν και να στηρίξουν τους ισχυρισμούς πως μια παρέμβαση ΕΕΕ μπορεί να είναι ιδιαίτερα ωφέλιμη σε παιδιά με προβλήματα όρασης καθώς όχι μόνο προωθεί και υποβοηθά την επικοινωνία με το περιβάλλον τους αλλά μπορεί επιπλέον και να βελτιώσει περαιτέρω τομείς της γλωσσικής και συμπεριφορικής τους ανάπτυξης.

Επιπλέον, αναδεικνύονται τα οφέλη που μπορεί να παρέχει η χρήση νέων τεχνολογιών στον τομέα της ΕΕΕ και ιδιαίτερα για παιδιά όπου δύσκολα μπορούν να ωφεληθούν από πιο παραδοσιακές μεθόδους λογοθεραπείας όπως είναι τα παιδιά με ολική τύφλωση.

Τέλος, είναι εμφανές ότι η ΕΕΕ αποτελεί στην πραγματικότητα μια δυναμική διαδικασία, η οποία θα πρέπει πάντοτε να προσαρμόζεται στις συνεχώς μεταβαλλόμενες ανάγκες του χρήστη, αλλά και στο στάδιο αποκατάστασής του.

Η παρούσα πτυχιακή εργασία ευελπιστεί να αποτελέσει μικρή προσθήκη στην ελληνική βιβλιογραφία πάνω στην επιστήμη της λογοθεραπείας και συγκεκριμένα στον τομέα της ΕΕΕ για άτομα με προβλήματα όρασης. Συγχρόνως ευελπιστεί να εμπλουτίσει τα ευρήματα της έρευνας, τα οποία είναι ακόμα πολύ περιορισμένα σχετικά με τη χρήση νέων τεχνολογιών και πιο συγκεκριμένα στη χρήση διακοπών ως σύστημα ΕΕΕ. Τέλος, θα ήταν εξαιρετικά σημαντική η προσθήκη στην ελληνική βιβλιογραφία σχετικά με το οφθαλμοεγκεφαλοδερματικό σύνδρομο (OCCS), καθώς λόγω της εξαιρετικής σπανιότητάς του δεν υπάρχει έως και σήμερα οποιαδήποτε βιβλιογραφική παραπομπή.

Με το πέρασμα του χρόνου οι ανάγκες των κοινωνιών και των ατόμων που τις απαρτίζουν τροποποιούνται και αυξάνονται συνεχώς. Το φαινόμενο αυτό έχει επιταχυνθεί στη σύγχρονη εποχή λόγω του γρήγορου ρυθμού ανάπτυξης της τεχνολογίας. Η ανάγκη για επικοινωνία ωστόσο παραμένει αναλλοίωτη και αποτελεί ένα αναφαίρετο πανανθρώπινο δικαίωμα, το οποίο δεν πρέπει να στερείται από κανένα άτομο ανεξαρτήτως του βαθμού ή του είδους της δυσκολίας ή της διαταραχής που μπορεί να αντιμετωπίζει.

Αρωγός και προστάτης του δικαιώματος αυτού οφείλει να είναι ο λογοθεραπευτής, ο οποίος σε συνεργασία με τη διεπιστημονική ομάδα και με γνώμονα τις ικανότητες και τις ανάγκες κάθε ατόμου ξεχωριστά οφείλει να βρίσκει τα κατάλληλα μέσα για να το βοηθάει να έχει πρόσβαση στην επικοινωνία. Η ατέρμονη προσπάθεια για εξεύρεση βέλτιστων και εξελιγμένων μεθόδων κάλυψης των αναγκών όλων των ατόμων που μπορεί να έχουν δυσκολίες επικοινωνίας, αποτελεί ευθύνη και υποχρέωση κάθε λογοθεραπευτή ατομικά αλλά και ολόκληρου του κλάδου της λογοθεραπείας

## BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Aicardi, J., Lefebvre, J., & Lerique-Koechlin, A. (1965). A new syndrome: spasm in flexion, callosal agenesis, ocular abnormalities (abstract). *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology*, 19, 609-610.
- Al-Gazali, L. I., Donnai, D., Berry, S. A., Say, B., & Mueller, R. F. (1988). The oculocerebrocutaneous (Delleman) syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 25, 773-778.
- American Speech-Language-Hearing Association. (2002). *Augmentative and alternative communication: knowledge and skills for service delivery (Knowledge and Skills)*. Retrieved from <https://www.asha.org/policy/>
- American Speech-Language-Hearing Association. (2004). Special Interest Division 12: Augmentative and Alternative Communication. *Roles and responsibilities of speech-language pathologists with respect to augmentative and alternative communication*. (Tech. Rep.). doi:10.1044/policy.TR2004-00262
- Andersen, E. S., Dunlea, A., & Kekelis, L. S. (1984). Blind children's language: Resolving some differences. *Journal of Child Language*, 11, 645-664.
- Angle, B., & Hersh, J. H. (1997). Anophthalmia, intracerebral cysts, and cleft lip/palate: expansion of the phenotype in oculocerebrocutaneous syndrome?. *American Journal of Medical Genetics*, 68, 39-42.
- Baruchin, A. M., Nahlieli, O., & Golan, Y. (1992). Oculo-cerebrocutaneous syndrome: first description in an adult. *Journal of Cranio-maxillo-facial Surgery*, 20, 70-72.
- Bates, E., Benigni, L., Brelherton, I., Camaioni, L., & Volterra, V. (1977). From gesture to the first word. In I. M. Lewis & L. Rosenblum (Eds.), *Interaction, conversation and the development of language* (pp. 247-308). New York: Wiley.
- Beukelman, D. R., & Yorkston, K. M. (1989). Augmentative and alternative communication application for persons with severe acquired communication disorders: An introduction. *Augmentative and Alternative Communication*, 5, 42-48.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (1994). *Augmentative and alternative communication*. Paul, H. Brookers Publishing Co.
- Bigelow, A. E. (1987). Early words of blind children. *Journal of Child Language*, 14, 47-56.
- Bigelow, A. E. (1990). Relationship between the development of language and thought in young blind children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 84, 414-419.
- Bishop, V. E. (2006). *Teaching Visually Impaired Children*. Springfield, Illinois, USA: Charles Thomas Publisher, LTD.

- Blackstone, S. (1990). Populations and practices in AAC. *Augmentative Communication News*, 3(4), 1-3.
- Bleeker-Wagemakers, L. M., Hamel, B. C., Hennekam, R. C. M., Beemer, F. A., & Oorthuys, H. W. N. (1990). Oculocerebrocutaneous syndrome. *Journal of Medical Genetics*, 27, 69-70.
- Braun-Vallon, S., Joseph, R., Hezelof, C., Ribierre, M., & Lagraulet, J. (1958). Un cas de teratome de l'orbite. *Bull Mem SOC Fr Ophthalmol*, 58, 805-809.
- Brent, B. (1999). The pediatrician's role in caring for patients with congenital microtia and atresia. *Pediatric Annals*, 28(2), 374-383.
- Brodsky, M. C., Harper, R. A., Keppen, L. D., & Glasier, C. M. (1990). Anophthalmia in Delleman Syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 37, 157-158.
- Burlingham, D. (1961). Some notes on the development of the blind. *Psychoanalytic Study of the Child*, 16, 121-145.
- Burlingham, D. (1965). Some problems of ego development in blind children. *Psychoanalytic Study of the Child*, 19, 95-112.
- Clericuzio, C. (1989, May 23-29). Oculocerebrocutaneous syndrome and the family of neurodermal disorders: developmental consideration. *Proceedings of the 10th Smith, D. W. Workshop on malformation and morphogenesis* (pp. 39).
- Crystal, D. (1997). *The Cambridge Encyclopedia of Language*. Cambridge: University Press.
- Cutsforth, T. D. (1932). The unreality of words to the blind. *Teachers Forum*, 4, 86-89.
- Cutsforth, T. D. (1951). *The blind in school and society*. New York: American Foundation for the Blind.
- De Cock, R., & Merizian, A. (1992). Delleman syndrome: a case report and review. *British Journal of Ophthalmology*, 76, 115-116. doi:10.1136/bjo.76.2.115
- Delleman, J. W., & Oorthuys, J. W. E. (1981). Orbital cyst in addition to congenital cerebral and focal dermal malformations: a new entity?. *Clinical Genetics*, 19, 191-198.
- Delleman, J. W., Oorthuys, J. W. E., Bleeker-Wagemakers, E. M., ter Haar, B. G. A., & Ferguson, J. W. (1984). Orbital cyst in addition to congenital cerebral and focal dermal malformations: a new entity?. *Clinical Genetics*, 25, 470-472.
- Developing switch skills*. Retrieved from <http://www.inclusive.co.uk/articles/developing-switch-skills-a246>
- Dollfus, M. A., Marx, P., Langlois, J., Clement, J. C., & Farthomme, J. (1968). Congenital cystic eyeball. *American Journal of Ophthalmology*, 66, 504-509.
- Dunlea, A. (1984). The relationship between concept formation and sematic roles: Some evidence from the blind. In L. Feagens, C. Garvey & Golinkoff (Eds.), *The origins and growth of communication* (pp. 224-243). Norwood, Nj: Ablex.



- Easton, R. D. (1985). Sonar sensory aid and blind children's spatial cognition. In D.H. Warren & E.R. Strelow (Eds.), *Electronic spatial sensing for the blind* (pp. 201-216). Dordrecht: Martinus Nijhoff.
- Evans, D. G., Sims, D. G., & Donnai, R. (1991). Family implications of neonatal Gorlin's syndrome. *Archives of Disease in Childhood*, 66, 1162–1163.
- Farndon, P. A., Del Mastro, R. G., Evans, D. G., & Kilpatrick, M. W. (1992). Location of gene for Gorlin syndrome. *The Lancet*, 339, 581–582.
- Ferguson, J. W., Hutchison, H. T., & Rouse, B. M. (1984). Ocular, cerebral and cutaneous malformations: Confirmation of an association. *Clinical Genetics*, 25, 464-9.
- Ferrel, K. A., Trief, E., Dietz, S. J., Bonner, M. A., Cruz, D., Ford, E., & Stratton, J. M. (1990). Visually Impaired Infants Research Consortium (VIIRC): First-year results. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 84, 404-410.
- Fishman, M. A., Chang, C. S. C., & Miller, J. E. (1984). Encephalocraniocutaneous lipomatosis. *Pediatrics*, 61, 580-582.
- Fraise, P. (1978). Time and rhythm perception. In *Handbook of Perception*. London Academic Press.
- Freitas, D., & Kouroupetroglou, G. (2008). Speech Technologies for Blind and Low Vision Persons, *Journal Technology and Disability*, 20(2), 135-156.
- Giorgi, P. L., Gabrielli, O., Catassi, C., & Coppa, G. V. (1989). Oculo-cerebro-cutaneous syndrome: description of a new case. *European Journal of Pediatrics*, 148, 325-326.
- Girgis, D., & Lazzari, M. (2013). *Augmentative and Alternative Communicatio on Tablet to help persons with severe disabilities*. In Proceedings of the Biannual Conference of the Italian Chapter of SIGCHI. Article 17.
- Goltz, R. W., Peterson, W. C., Grolin, R. J., & Ravits, H. G. (1962). Focal dermal hypoplasia. *Archives of Dermatology*, 86, 708-17.
- Gorlin, R. J., & Goltz, R. W. (1960). Multiple nevoid basal-cell epithelioma, jaw cysts and bifid rib. A syndrome. *The New England Journal of Medicine*, 262, 908–12.
- Haberland, C., & Perou, M. (1970). Encephalocraniocutaneous lipomatosis. A new example of ectomesodermal dysgenesis. *Archives of Neurology*, 22, 144-155.
- Hairfield, W. M., & Warren, D. W. (1989). Dimensions of the cleft nasal airway in adults: A comparison with subjects without cleft. *Cleft Palate Journal*, 26(1), 9-13.
- Hall, J. G. (1988). Review and hypotheses: Somatic mosaicism-observations related to clinic genetics. *American Journal of Human Genetics*, 43, 355-63.
- Happ, M., Roesch, T., & Garret, K. (2004). Electronic voice output communication aids for temporarily nonspeaking patients in a medical intensive care unit. *Heart an Lung*, 33(1), 92-101.

- Happle, R. (1987). Lethal genes surviving by mosaicism: a possible explanation for sporadic birth defects involving the skin. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 162, 399-906.
- Happle, R. Daniels, O., & Koopman, R. J. (1993, October). MIDAS syndrome (microphthalmia, dermal aplasia, and sclerocornea): an X-linked phenotype distinct from Goltz syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 1, 47(5), 710-713.
- Harley, R. K., Jr. (1963). *Verbalism among blind children*. New York: American Foundation for the Blind (Research Series, No. 10).
- Harley, T. (2008). *Η ψυχολογία της γλώσσας. Από την πράξη στη θεωρία*. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις University Studio Press
- Haspiel, G. S. (1965). Communication breakdown in the blind emotionally disturbed child. *New Outlook for the Blind*, 59, 98-99.
- Hayes, N. (1998). Εισαγωγή στη ψυχολογία. Α' τόμος, Αθήνα: Ελληνικά γράμματα.
- Hennekam, R. C. M. (1994). Scalp lipomas and cerebral malformations: overlap between encephalocutaneous lipomatosis and oculocerebrocutaneous syndrome. *Clinical Dysmorphology*, 3, 87-89.
- Hoo, J. J., Kapp-Simon, K., Rollnick, B., & Chao, M. (1991). Oculocerebrocutaneous (Delleman) syndrome: a pleiotropic disorder affecting ectodermal tissues with unilateral predominance. *American Journal of Medical Genetics*, 40, 290-293.
- Hornby, G., Kay, L., Satherley, M., & Kay, N. (1985). Spatial awareness training of blind children using the Trisensor. In D.H. Warren & E.R. Strelow (Eds.), *Electronic spatial sensing for the blind* (pp. 257-272). Dordrecht: Martinus Nijhoff.
- Hunter, A. G. (2006). Oculocerebrocutaneous and encephalocraniocutaneous lipomatosis syndromes: blind men and an elephant or separate syndromes?. *American Journal of Medical Genetics A*, 140(7), 709-726.
- Janota, J. (2008). 2008 schools survey: Caseload characteristics. Retrieved from <http://www.asha.org/uploadedFiles/research/memberdata/Schools08Caseload.pdf>
- Kangas, K. A., & Lloyd, L. L. (2011). Επαγγελματική και εναλλακτική επικοινωνία. In N.B. Anderson, G.H. Shames (Eds.), *Εισαγωγή στις διαταραχές επικοινωνίας* (σελ. 480-516). Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης.
- Kay, L. (1974). A sonar aid to enhance spatial perception of the blind: Engineering design and evaluation. *The Radio and Electronic Engineer*, 44, 40-62.
- Kay, L., & Kay, N. (1983). An ultrasonic spatial sensor's role as a developmental aid for blind children. *Transactions of the Ophthalmological Society of New Zealand*, 35, 38-42.
- Kontopoulos, E., & Dragoumi, P. (2008). Craniosynostosis: classification, aetiology and clinical aspects. 1<sup>st</sup> Department of Pediatrics, Aristotle University of Thessaloniki, Hypokration Hospital, Thessaloniki, Greece. *Paediatr N Gr*, 20, 235-245.

- Kountakis, S., Helidonis, E., & Jahrsdoerfer, R. (1995). Microtia grade as an indicator of middle ear development in aural atresia. *Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, 121(8), 885-886.
- Kummer, A. (2011). *Σχιστίες και κρανιοπροσωπικές ανωμαλίες. Επιπτώσεις στην ομιλία και την αντίληψη*. Αθήνα: Εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης.
- Ladenheim, J., & Metrick, S. (1956). Congenital microphthalmos with cyst formation. *American Journal of Ophthalmology*, 41, 1059-1062.
- Landau, B. (1983). Blind children's language is not "meaningless". In A. E. Mills (Ed.), *Language acquisition in the blind child: Normal and deficient* (pp. 62-76). London: Croom Helm.
- Landau, B., & Gleitman, L. R. (1985). *Language and experience: Evidence from the blind child*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Lasker, J., & Bedrosian, J. (2001). Promoting acceptance of augmentative and alternative communication by adults with acquired communication disorders. *Augmentative and Alternative Communication*, 17, 141-153.
- Leichtman, L. G., Wood, B., & Rohn, R. (1994). Anophthalmia, cleft lip/palate, facial anomalies, and CNS anomalies and hypothalamic disorder in a newborn: a midline developmental field defect. *American Journal of Medical Genetics*, 50, 39-41.
- Linville, J. G., & Bliss, J. C. (1971). A direct translation reading aid for the blind. *Proceedings of the IEEE*, 54, 40-51.
- Lloyd, L. L., & Fuller, D. R. (1986). Toward an augmentative and alternative communication symbol taxonomy: A proposed superordinate classification. *Augmentative and Alternative Communication*, 2, 165-171.
- Loggers, H. E., Oosterwijk, J. C., OverwegPlandsoen, W. C. G., van Wilsem, A., Bleeker-Wagemakers, E. M., & Bijlsma, J. B. (1992). Encephalocraniocutaneous lipomatosis and oculocerebrocutaneous syndrome. *Ophthalmic Paediatrics and Genetics*, 13, 171-177.
- Mann, I. (1949). *The development of the human eye*. London: British Medical Association.
- Maxfield, K. E., & Fjeld, H. A. (1942). The social maturity of the visually handicapped preschool child. *Child Development*, 13, 1-27.
- McCandless, S. E., & Robin, N. H. (1998). Severe oculocerebrocutaneous (Delleman) syndrome: overlap with Goldenhar anomaly. *American Journal of Medical Genetics*, 78, 282-285.
- Miletic, G., Hughes, B., & Bach-y-Rita, P. (1988). Vibrotactile stimulation: An educational program for spatial concept development. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 82, 366-370.
- Mills, A. E. (1983). The acquisition of speech sounds in the visually handicapped child: In A. E. Mills (Ed.), *Language acquisition in the blind child: Normal and deficient* (pp. 46-56). London: Croom Helm.

- Mirenda, P., & Mathy-Laikko, P. (1989). Augmentative and alternative communication applications for persons with severe congenital communication disorders: An introduction. *Augmentative and Alternative Communication*, 5(1), 3-13.
- Moog, U. (Years published 1994, 2000, 2003, 2016). *Oculocerebrocutaneous Syndrome*. Retrieved from <https://rarediseases.org/rare-diseases/oculocerebrocutaneous-syndrome/>
- Moog, U., Kruger, G., Stengel, B., De Die-Smulders, C., Dykstra, S., & Bleeker-Wagemakers, E. (1996). Oculocerebrocutaneous syndrome: a case report, a follow-up, and differential diagnostic considerations. *Genetic Counseling*, 7, 257-265.
- Moog, U., de Die-Smulders, C., Systemans, J. M. J., & Cobben, J. M. (1997). Oculocerebrocutaneous syndrome: report of three additional cases and aetiological considerations. *Clinical Genetics*, 52, 219-225.
- Moog, U., Jones, M. C., Bird, L. M., & Dobyns, W. B. (2005). Oculocerebrocutaneous syndrome: the brain malformation defines a core phenotype. *Journal of Medical Genetics*, 42, 913-921. Note: Erratum: *Journal of Medical Genetics*, 43, 243, 2005.
- Moog, U., Jones, M. C., Viskochil, D. H., Verloes, A., Van Allen, M. I., & Dobyns, W. B. (2007). Brain anomalies in encephalocraniocutaneous lipomatosis. *American Journal of Medical Genetics A*, 143A(24), 2963-2972.
- Moog, U. (2009, July). Encephalocraniocutaneous lipomatosis. *Journal of Medical Genetics*, 46(11), 721-729. doi: 10.1136/jmg.2009.066068
- Moog, U. (April, 2014). *Oculocerebrocutaneous syndrome*. Retrieved from [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?lng=EN&Expert=1647](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=EN&Expert=1647)
- Mulford, R. C. (1988). First words of the blind child. In M. D. Smith & J. L. Locke (Eds.), *The emergent lexicon: The child's development of a linguisti vocabulary* (pp. 293-338). New York: Academic Press.
- Murphy, J. (2004). "I prefer contact this close": Perceptions of AAC by people with motor neuron disease and their partners. *Augmentative and Alternative Communication*, 20, 259-271.
- Murray, J., & Goldbart, J. (2009). Augmentative and alternative communication: a review of current issues. *Paediatrics and Child Health*, 19(10), 464-468.
- Naafs, G. G., Van de Vilet, A. M., & Hew, J. M. (1998). The oculocerebrocutaneous (Delleman-Oorthuys) syndrome. *Neuroradiology*, 41, 55-59.
- Nagera, H., & Colonna, A. B. (1965). Aspects of the contribution of sight to ego and drive development. *Psychoanalytic Study of the Child*, 20, 267-287.
- Nelson, K. (1973). Structure and strategy in learning to talk. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 38, no. 149.
- Nelson, K. (1981). Individual differences in language development: Implications for development and language. *Developmental Psychology*, 17, 170-187.

- Nolan, C. Y. (1960). On the unreality of words to the blind. *New Outlook for the Blind*, 54, 100-102.
- Norris, M., Spaulding, P. J., & Brodie, F. H. (1957). *Blindness in children*. Chicago: University of Chicago Press.
- Prizant, B. M. (1984). Toward an understanding of language symptomatology of visually-impaired children. In A. M. Sykanda, B. K. Buchanan, J. E. Jan, M. Groenveld, & S. J. Blockberger (Eds.), *Insight in sight: Proceedings of the fifth Canadian interdisciplinary conference on the visually impaired child* (pp. 70-87). Vancouver: CNIB.
- Renard, M., Fontaine, M., Dhermy, P., & Caquet, N. (1964). Microphthalmie bilaterale avec kystes orbitaires associee a des appendices faciaux surnumeraires. *Bulletins Et Memoires De La Societe Francaise D'Ophthalmologie*, 77, 297-316.
- Rizvi, S. W., Siddiqui, M., Khan, A., & Siddiqui, Z. (2015). Delleman Oorhuys Syndrome. *Journal of Ophthalmology*, 22, 122. Medknow Publications and Media Pvt. Ltd.
- Rollnick, B. R., Kaye, C. I., Nagatoshi, K., Hauck, W., & Martin, A. O. (1987). Oculoauriculovertebral dysplasia and variants: Phenotypic characteristics of 294 patients. *American Journal of Medical Genetics*, 26, 361–375.
- Royal National Institute of Blind People. (2004). Access Technology. Retrived from [http://www.rnib.org.uk/xpedio/groups/public/documents/PublicWebsite/public\\_rnib002927.hcsp](http://www.rnib.org.uk/xpedio/groups/public/documents/PublicWebsite/public_rnib002927.hcsp)
- Sadhasivam, S., & Subramaniam, R. (1998). Delleman Syndrome: Anesthetic Implications. *Anesthesia & Analgesia*, 87, 553-555.
- Saraut, H., & Offret, H. (1967). Les choristomes corneo-conjunctivaux. *Journal De Genetique Humaine*, 24, 11-22.
- Schacter, D. L., Gilbert, D. T., & Wegner, D. M. (2012). *Ψυχολογία (Επιστημονική Επιμέλεια Σ. Βοσνιάδου, Α. Σ. Αντωνίου, Ζ. Μπαμπλέκου, Μ. Δαφέρμος, Η. Μπεζεβέργης, Μ. Ζαφειροπούλου)*. Αθήνα: Gutenberg.
- Schrander-Stumpel, C. T. R. M., de Die-Smulders, C. E. M., Hennekam, R. C. M., Fryns, J. P., Bouckaert, P. X. J. M., Brouwer, O. F., da Casta, J. J., Lommen, E. J. P., & Maaswinkel-Mooy, P. D. (1992). Oculoauriculovertebral spectrum and cerebral anomalies. *Journal of Medical Genetics*, 29, 326–331.
- Sherril, C. (1998). Adapted Physical Activity, Recreation and Sport. *Crossdisciplinary and Lifespan*, (5th ed.). Boston, M.A.: McGraw-Hill.
- Strelow, E. R., & Warren, D. H. (1985). Sensory substitution in blind children and neonates. In D.H. Warren & E.R. Strelow (Eds.), *Electronic spatial sensing for the blind*, pp. 273-298. Dordrecht: Martinus Nijhoff.
- Sudarshan, P. G., Khushboo, D. G., Kirti, S. P., & Bela, J. S. (2013, May-June). Goldenhar Syndrome: A Report of 3 Cases. *Indian Journal of Dermatology*, 58(3), 244. doi: 10.4103/0019-5154.110876

- Thylefors, B., Negrel, A. D., Pararajasegaram, R., Dadzie, K. Y. (1995). Global data on blindness. *Bulletin of World Health Organization*, 73(1), 115-121.
- Tord, D. A., Kant, Y. L., & John, A. J. (1999). Mechanisms of premature closure of cranial sutures. *Child's Nervous System*, 15, 670-675.
- Touliatou, V., Fryssira, H., Mavrou, A., Kanavakis, E., & Kitsiou-Tzeli, S. (2006). Clinical manifestations in 17 Greek patients with Goldenhar syndrome. *Genetic Counseling*, 17(3), 359-370.
- Urwin, C. (1978). The development of communication between blind infants and their parents. In A. Lock (Ed.), *Action, gesture and symbol: The emergence of language* (pp. 79-108). London: Academic Press.
- Vipul, A., Usha, R. K., & Hadi, M. K. (2009). Delleman Oorthuys syndrome: Oculocerebrocutaneous syndrome. *Indian Journal of Ophthalmology*, 57, 387-389. doi: 10.4103/0301-4738.55074
- Walbaum, R., Van de Velde-Staquet, M. F., Bahun-le-Capon, J., Bondiquet, B., Dhellemmes, P., Krivosic, R., & Fontaine, G. (1979). Neurolipomatose avec dysplasic encephalo-oculo-cutanee. *Pediatric*, 34, 717-723.
- Walbaum, R. (1984). Encephalo-oculo-cutaneous dysplasia. *Clinical Genetics*, 26, 493-494.
- Waring, G. O., Roth, A. M., & Rodrigues, M. M. (1976). Clinicopathologic correlation of microphthalmos with cyst. *American Journal of Ophthalmology*, 82, 714-21.
- Warren, C. & Hasenstab, S. (1984). Self-concept of severely to profoundly hearing impaired children. *The Volta Review*.
- Warren, D. H. (2005). *Τύφλωση και παιδιά*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Warren, D. H. (2011). *Τύφλωση και παιδιά*. Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο.
- Which Switch*. Retrieved from <http://www.inclusive.co.uk/articles/which-switch-a238>
- Wilson, J., & Halverson, H. M. (1947). Development of a young blind child. *Journal of Genetic Psychology*, 71, 155-175.
- Wilson, R. D., Traverse, L., Hall, J. G., Flodmark, C. O., & Rootman, J. (1985). Oculocerebrocutaneous syndrome. *American Journal of Ophthalmology*, 99, 142-148.
- Zaka-ur-Rab, Z., & Mittal, S. (2007). Optic Nerve Head Drusen in Goldenhar Syndrome. *JK Science*, 9(1), 33-34.
- Αγγελοπούλου-Σακαντάμη, Ν. (2004). *Ειδική αγωγή Αναπτυξιακές διαταραχές και χρόνιες μειονεξίες*. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Πανεπιστημίου Μακεδονίας.
- Γεωργοπούλου, Σ. Χ. (2013). *Τεχνολογία επαγγελματικής και εναλλακτικής επικοινωνίας*. Πάτρα.
- Δράκος, Γ. (2003). *Ειδική παιδαγωγική των προβλημάτων λόγου και ομιλίας*. Αθήνα: Εκδόσεις Ατραπός.
- Εγκυκλοπαίδεια Επιστήμη και Ζωή*. (1982-1983). Τόμος 18. Εκδόσεις Χατζηιακώβου Α.Ε.

- Καβανόζη-Αλεβίζου, Α. (1984). *Αιτιολογική διερεύνηση της τύφλωσης στους μαθητές της Σχολής Τυφλών Βόρειας Ελλάδας για το χρονικό διάστημα 1950-1983*. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.
- Καμπανάρου, Μ. (2007). *Διαγνωστικά Θέματα Λογοθεραπείας*. Αθήνα: Εκδόσεις Έλλην.
- Κατή, Δ. (2009). *Γλώσσα και επικοινωνία στο παιδί*. Αθήνα: Εκδόσεις Οδυσσέας.
- Κουρουπέτρογλου, Γ., & Λιάλιου, Σ. (2002). *Εναλλακτική και επαγγελματική διαπροσωπική επικοινωνία ατόμων με αναπηρία*. Αθήνα: Εθνικό Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών.
- Κουρουπέτρογλου, Γ. (2004). *Οι τεχνολογίες πληροφορικής στην ενταξιακή εκπαίδευση των τυφλών μαθητών*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Λεονταρή, Α. (1998). *Αυτοαντίληψη*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Λιοδάκης, Δ. (2000). *Εκπαιδευτικά Προγράμματα για Τυφλούς*. Αθήνα: Εκδόσεις Ατραπός.
- Μήτσης, Ν. (2004). *Διδακτική του γλωσσικού μαθήματος. Από τη γλωσσική θεωρία στη διδακτική πράξη*. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg.
- Παπαδόπουλος, Κ. (2009). *Εκπαίδευση Ατόμων με Πρόβλημα Όρασης: Τυπική και Εξ Αποστάσεως*. Θεσσαλονίκη: Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής.
- Παπαντωνίου, Μ., & Καμπούρογλου, Μ. (χ.χ). *Ανάπτυξη και Διαταραχές της Επικοινωνίας και του Λόγου στον Αυτισμό*. ΕΠΕΑΕΚ: Πρόσβαση για Όλους: Κατηγορία Αναπηρίας Αυτισμός. <http://prosvasimo.gr/docs/pdf/epimorfwtiko-uliko-autismos/Autismos1.pdf>
- Τσιάντης, Γ., & Μανωλόπουλος, Σ. (1987). *Σύγχρονα θέματα παιδοψυχιατρικής*. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.
- Τσιναρέλης, Γ. (2005). *Εκπαίδευση και άτομα με προβλήματα όρασης*. Αθήνα.
- Φούρλας, Γ. (2003). Πέρα από τη μορφή και το περιεχόμενο: Η πραγματολογική διάσταση στην επικοινωνία με τη βοήθεια τεχνολογικών μέσων. Στο Μ. Γλύκας., Γ. Καλομοίρης (Επιμ.), *Διαταραχές Επικοινωνίας και Λόγου: πρόληψη, έρευνα, παρέμβαση και νέες τεχνολογίες στην υγεία*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Φωτίου, Ε. Α. (2012). *Σύγκριση απτικής και ακουστικής μνήμης ατόμων με προβλήματα όρασης και βλεπόντων*. Θεσσαλονίκη: Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, Τμήμα Εκπαιδευτικής και Κοινωνικής Πολιτικής.
- Χατζηαραλάμπους, Ε. (2000). *Ψυχοκοινωνικά προβλήματα μερικώς βλεπόντων και τυφλών ατόμων - Διαστάσεις αποκατάστασης και κοινωνικής ένταξης*. Αθήνα.