

## Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης

Τόμ. 9 (2019)

9ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ



**Χρωμόσωμα 18: Από τη γνωμάτευση στην οργάνωση της Καθημερινότητας και του Σχολείου και στην κοινωνική ένταξη**

*Μαρία Μιγκίρου, Αγγελος Τσουρουνάκης*

doi: [10.12681/edusc.3147](https://doi.org/10.12681/edusc.3147)

### Βιβλιογραφική αναφορά:

Μιγκίρου Μ., & Τσουρουνάκης Α. (2020). Χρωμόσωμα 18: Από τη γνωμάτευση στην οργάνωση της Καθημερινότητας και του Σχολείου και στην κοινωνική ένταξη. *Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης*, 9, 453-469. <https://doi.org/10.12681/edusc.3147>

## Χρωμόσωμα 18: Από τη γνωμάτευση στην οργάνωση της Καθημερινότητας και του Σχολείου και στην κοινωνική ένταξη

Μιγκίρου Μαρία, Πολ. Μηχανικός, MSc,  
migirou@edafomichaniki.gr  
Τσουρουνάκης Αγγελος, Λογοθεραπευτής  
Tsourounakis.angelos@gmail.com

### Περίληψη

Στην παρούσα εργασία αρχικά παρουσιάζεται η κλινική εικόνα του παιδιού που έχει διαγνωσθεί με τη σπάνια χρωμοσωμιακή ανωμαλία που γενετικά ορίζεται ως «Τετρασωμία 18p». Η κλινική του εικόνα περιλαμβάνει τη εγκεφαλική λειτουργία-απεικόνιση, τη συνοδή συμπτωματολογία, τη συννοσηρότητα με άλλες διαταραχές καθώς και το βαθμό αυτοεξυπηρέτησης. Στη συνέχεια γίνεται παράθεση στοιχείων που αφορούν τη Φυσική, Γνωστική, Συναισθηματική και Κοινωνική ανάπτυξη του παιδιού, σύμφωνα με βιβλιογραφικές αναφορές, έρευνες, στοιχεία διαβίωσης και κατάκτησης αναπτυξιακών σταδίων, βασιζόμενοι στην κλινική – αναπτυξιακή εικόνα του διαγνωσθέντος παιδιού. Με βάση την ανάπτυξη του και τις κοινωνικοοικονομικές συνθήκες καθορίζεται η οργάνωση της καθημερινότητας του (ρουτίνα) και του σχολείου, καθώς και της κοινωνικής του ένταξης σε σχέση πάντα με το οικογενειακό και κοινωνικό του περιβάλλον. Γίνεται αναφορά σε έρευνες σε διάφορα κοινωνικά περιβάλλοντα και σε διαφορετικές ηλικίες και συγκρίνονται με το την περίπτωση διάγνωσης του παιδιού.

**Λέξεις-Κλειδιά:** Χρωμόσωμα; Εγκέφαλος; Μαθησιακή διαδικασία; εκπαίδευση.

### Abstract

In the present article we introduce the findings of our research regarding the clinical state of a child diagnosed with tetrasomy 18p, a rare chromosomal abnormality, resulting from an additional iso-chromosome composed of two copies of the short arm. The clinical features of the child include brain function-imaging, accompanying symptoms, co-morbidity and the degree up to which the individual can provide for himself.

Following that, characteristics regarding the child's physical, cognitive, emotional and social development are analyzed and illustrated. The study was materialized by considering bibliographic references, relevant research, living conditions and the completion of developmental stages in accordance with the child's clinical and developmental condition. The child's daily routine at home and at school as well as his social development and social integration is defined based on his development, the prevailing socio-economic conditions and in direct relation to his domestic and social surroundings.

Past research that looks into various social environments and at different age groups is mentioned and compared with the case of the particular child diagnosed with tetrasomy 18p.

**Keywords:** chromosome; brain; learning process; training

## Χρωμοσωμικές Ανωμαλίες

Δομικές χρωμοσωμικές ανωμαλίες είναι αλλαγές στη δομή ενός ή περισσότερων χρωμοσωμάτων. Αυτές οι αλλαγές μπορεί να αφορούν μερικά γονίδια ή ένα μεγάλο τμήμα του χρωμοσώματος. Οι δομικές αναδιατάξεις οφείλονται σε θραύση τμήματος των χρωμοσωμάτων και λανθασμένη ακόλουθη επαναδιάταξη των χρωμοσωματικών θραυσμάτων. Οι δομικές χρωμοσωμικές ανωμαλίες είναι σπανιότερες από τις ανευπλοειδίες, καθώς εμφανίζονται σε 1 ανά 375 νεογνά. Τα αίτια των δομικών ανωμαλιών είναι παράγοντες θραύσης (κλαστογόνα), όπως η ακτινοβολία, ορισμένες ιικές λοιμώξεις και διάφορες χημικές ουσίες.

Οι δομικές χρωμοσωμικές ανωμαλίες χωρίζονται σε ισοζυγισμένες και μη ισοζυγισμένες, ανάλογα με το γεγονός αν υπάρχει αλλαγή στη ποσότητα του γενετικού υλικού ή όχι. Στις ισοζυγισμένες, τα χρωμοσώματα στο σύνολό τους περιέχουν τη σωστή ποσότητα γενετικού υλικού, με αποτέλεσμα να μην έχουν συνήθως επιπτώσεις στο φαινότυπο, αλλά να είναι επικίνδυνες για την επόμενη γενιά. Στις ισοζυγισμένες αναδιατάξεις ανήκουν οι αναστροφές, οι μεταθέσεις, οι αμοιβαίες μεταθέσεις, οι μεταθέσεις κατά Robertson και οι ενθέσεις. Στις μη ισοζυγισμένες αναδιατάξεις, υπάρχει περισσότερο ή λιγότερο γενετικό υλικό από το φυσιολογικό, με αποτέλεσμα ο φαινότυπος να είναι παθολογικός. Στις μη ισοζυγισμένες αναδιατάξεις ανήκουν τα ελλείμματα ή ελλείψεις, οι διπλασιασμοί, τα χρωμοσώματα δείκτες, τα δακτυλιοειδή χρωμοσώματα, τα ισοχρωμοσώματα και τα δικεντρικά χρωμοσώματα.

Ορισμένες αναδιατάξεις είναι σταθερές και μπορούν να μεταβιβάζονται αναλλοίωτες στις επόμενες γενιές κατά τη μείωση και τη μίτωση, ενώ άλλες είναι ασταθείς. Για να είναι μια αναδιάταξη σταθερή πρέπει το αναδιατεταγμένο χρωμόσωμα να έχει ένα λειτουργικό κεντρομερές και δύο τελομερή. Η ανίχνευση των δομικών ανωμαλιών επιτυγχάνεται μέσω καρυοτύπου, όπου με ειδικές χρωστικές προκαλούνται ζωνώσεις στα χρωμοσώματα, όπως η χρώση Giemsa, και η μέθοδος FISH.

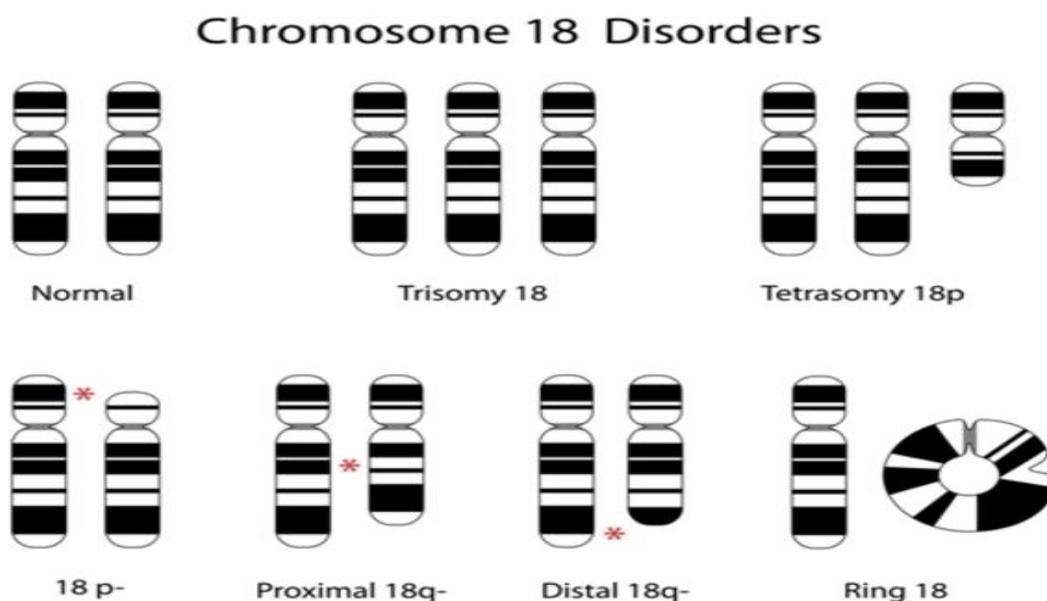
B. Αλεπόρου κ.ά. (1999). Βιολογία θετικής κατεύθυνσης Γ' τάξης Γενικού Λυκείου. ΟΕΔΒ, σελ. 97 - 98.

R.L. Nussbaum, R.R. McInnes, H.F. Willard (2011). Thompson & Thompson Ιατρική Γενετική. Π.Χ. Πασχαλίδης, σελ. 94 - 101. ISBN 978-960-489-062-0.

## Τετρασώμια 18p

Η τετρασώμωση 18p είναι μια χρωμοσωμική ανωμαλία δομής, που χαρακτηρίζεται από νοητικό έλλειμμα, από μέτρια έως σοβαρή καθυστέρηση προγεννητικής και μεταγεννητικής ανάπτυξης, πυραμιδικές ενδείξεις, χαρακτηριστικούς διμορφισμούς του κρανίου και νεφρικές δυσπλασίες. Η χρωμοσωμική ανωμαλία αποτελείται από ένα επιπλέον ισοχρωμόσωμα 18p, το οποίο προέρχεται από την επανάληψη του βραχύτερου βραχίονα ενός χρωμοσώματος 18 (i (18p)).

## Σχήμα 1: Διαταραχές του Χρωμοσώματος 18

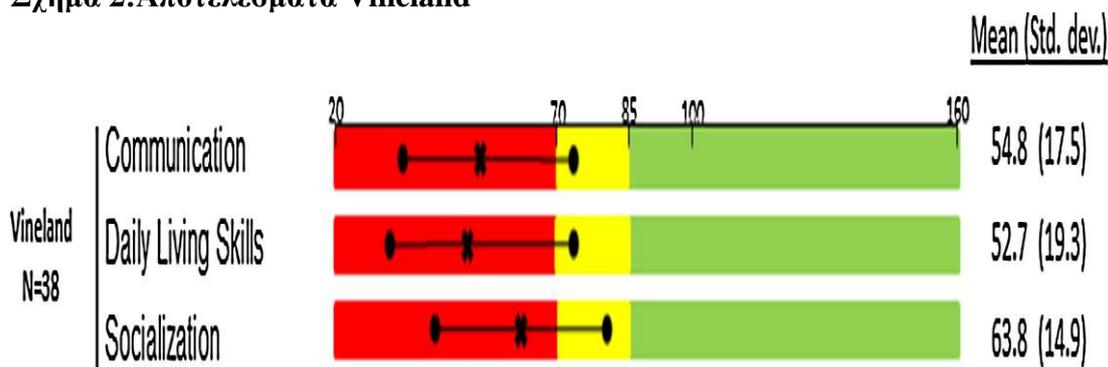


Όλες οι περιπτώσεις είναι σποραδικές. Η διάγνωση βασίζεται στον καρυότυπο λεμφοκυττάρων ενός παιδιού, ο οποίος παρουσιάζει κλινικά συμπτώματα που υποδηλώνουν αυτή την ανωμαλία. Η προγεννητική διάγνωση είναι εφικτή αν υπάρχει ένδειξη για τον καρυότυπο σε χοριακά κύτταρα ή αμνιοκύτταρα, με βάση την προχωρημένη ηλικία της μητέρας ή την ταυτοποίηση δεικτών ορού που υποδηλώνουν αυξημένο κίνδυνο συνδρόμου Down ή μετά από ταυτοποίηση μιας υπερηχογραφικής ανωμαλίας (συνήθως δεν υπάρχει). Οι τυποποιημένες τεχνικές συγκολλήσεως δείχνουν ένα υπεράριθμο μετακεντρικό χρωμόσωμα, με ταυτόσημους βραχίονες. **Η επικράτηση του ευρύτερου ευρωπαϊκού πληθυσμού εκτιμήθηκε σε περίπου 1 στις 180.000.**

Είναι λοιπόν κατανοητό ότι λόγω της σπανιότητας της χρωμοσωμικής αυτής ανωμαλίας, τα στοιχεία έρευνας δεν επαρκούν ώστε να προβούμε σε γενικεύσεις και να σχηματίσουμε πλήρη εικόνα για τα ακριβή χαρακτηριστικά αυτής της πάθησης. Τα στοιχεία που ακολουθούν, βασίζονται σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στο San Antonio του Texas σχετικά με το νοητικό και συμπεριφορικό επίπεδο μίας γκάμας παιδιών, διαγνωσμένα με χρωμοσωμική ανωμαλία 18p.

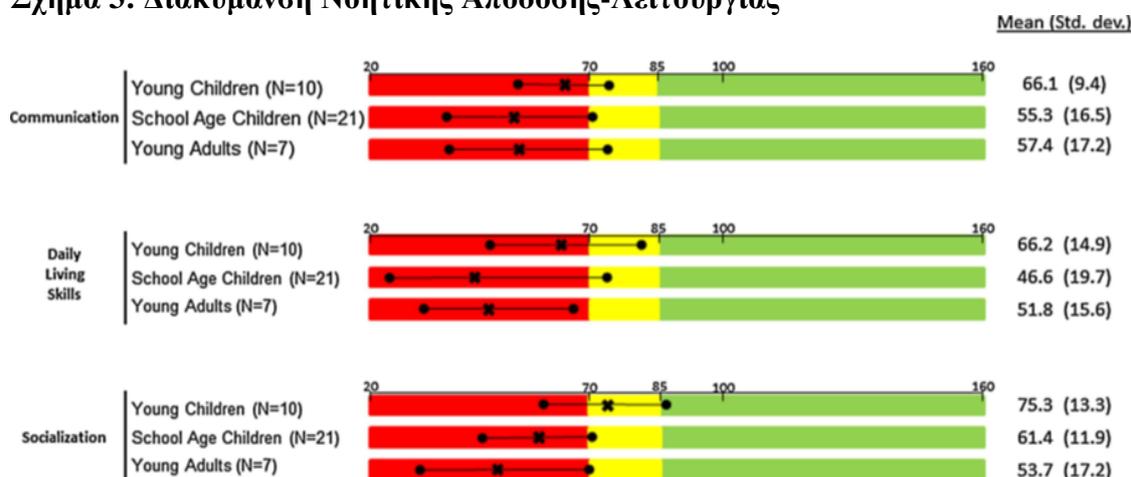
1. Η νοητική λειτουργία αξιολογήθηκε χρησιμοποιώντας μετρήσεις γνωστικής ικανότητας, εκτελεστικής λειτουργίας και συμπεριφοράς ομαλής και μη-ομαλής προσαρμοστικότητας. Οι νοητικές ικανότητες έδειξαν ότι ποικίλλουν – από ήπια βλάβη και οριακά φυσιολογική επίδοση μέχρι οξεία, υπέρμετρη βλάβη που αμφισβητεί την υπόθεση πως οξύς γνωστικός περιορισμός είναι πάντα χαρακτηριστικό της τετρασωμίας 18p. Για άτομα τετρασωμίας 18p με ήπιες γνωστικές ελλείψεις/διαταραχές, τα κυριότερα εμπόδια στο να φτάσουν πλήρη λειτουργικότητα απορρέουν κυρίως από περιορισμένη ανάπτυξη των κοινωνικών και μεταγνωστικών δεξιοτήτων τους όπως και προβλήματα ρύθμισης της συμπεριφοράς και δεν καθορίζονται αποκλειστικά και μόνο από γνωστικές ελλείψεις/διαταραχές. [© 2015 Wiley Periodicals, Inc.]
2. Προσαρμοστική Συμπεριφοριστική Λειτουργία  
Έπειτα από μελέτη περιπτώσεων, η επίδοση αξιολογήθηκε σε 3 γενικές περιοχές: στην επικοινωνία (πρόσληψη, έκφραση και γραφή), δεξιότητες καθημερινής ζωής (προσωπικές, οικιακές και τοπικής κοινότητας) και κοινωνικοποίησης (διαπροσωπικές σχέσεις, ελεύθερος χρόνος και δεξιότητες αντιμετώπισης προβλημάτων).

**Σχήμα 2: Αποτελέσματα Vineland**



Όπως φαίνεται στον πίνακα 1 – με εξαίρεση τις αξιολογήσεις γονέων περί ανάπτυξης κοινωνικοποίησης στη νεότερη ηλικιακή ομάδα που βαθμολογείται μετρίως μεταξύ χαμηλού και μέτριου – το μέσο σκορ της Προσαρμοστικής Συμπεριφοράς Βαινλαντ πέφτει στα πολύ χαμηλά έως μετρίως χαμηλά επίπεδα υποδεικνύοντας πως σημαντικές ελλείψεις προσαρμοστικής συμπεριφοράς συνεχίζουν να είναι παρούσες σε όλο το φάσμα ηλικιών τετρασωμίας 18ρ. Μια δεύτερη μέτρηση συμπεριφοράς αντιμετώπισης προβλημάτων έγινε είτε χρησιμοποιώντας το BASC ή το BASC-2. Σύγκριση των αξιολογήσεων των γονιών και στις 3 ομάδες εντοπίζει συνεχιζόμενες κοινωνικές δεξιότητες, την καθημερινή αυτοφροντίδα και δυσκολίες λειτουργικής επικοινωνίας καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν.

**Σχήμα 3: Διακύμανση Νοητικής Απόδοσης-Λειτουργίας**



- Τα αποτελέσματα, έδειξαν ότι υπήρξε διακύμανση σχετικά με τη νοητική απόδοση-λειτουργία των συμμετεχόντων, άρα πιθανότατα θα πρέπει να μετακινηθούμε από επικρατούσα υπόθεση πως οξεία γνωστική βλάβη είναι κύριο χαρακτηριστικό όλων των ατόμων με τετρασωμία 18ρ.
- Παρ' όλη την ήπια γνωστική βλάβη, πολλά άτομα με τετρασωμία 18ρ δυσκολεύονται να ρυθμίσουν συμπεριφορά και έχουν ελλείψεις σε υψηλές δεξιότητες σχεδιασμού και οργάνωσης εν συγκρίσει με τυπικά αναπτυσσόμενους συνομήλικους. Αδυναμίες να ρυθμίσουν λειτουργικά τη συμπεριφορά μεταφράζεται σε δυσκολία προσαρμογής σε απροσδόκητη αλλαγή, σε δυσκολία στο να ρυθμίσεις και να ελέγχεις συναισθήματα όπως και συναισθηματική αντιδραστικότητα. Μεταγνωστικές αδυναμίες περιλαμβάνουν

- προβλήματα με την οργάνωση και το σχεδιασμό δραστηριοτήτων ( όπως να βρίσκεις υλικά που χρειάζονται για ένα πρότζεκτ και να ακολουθείς τα βήματα σε μια συγκεκριμένη σειρά), εκτίμηση της συμπεριφοράς των άλλων όπως και αντίληψη του αντίκτυπου που η συμπεριφορά κάποιου έχει πάνω στους άλλους.
- Το να έχει κάποιος λιγότερο ανεπτυγμένες μεταγνωστικές δεξιότητες σημαίνει προβλήματα στην κοινωνική διάδραση. Ενώ η γενική ανάπτυξη των κοινωνικο-συναισθηματικών δεξιοτήτων και η λειτουργία προσαρμοστικής συμπεριφοράς των συμμετεχόντων στην έρευνα είναι κάτω του αναμενόμενου, η οξύτητα της βλάβης είναι κάπως απροσδόκητη δεδομένης της ποικιλίας των γνωστικών ικανοτήτων μέσα στην ομάδα – ειδικά για εκείνους με ήπια γνωστική βλάβη. Αξιοσημείωτο είναι επίσης το εύρημα πως καθυστερήσεις στο να ανταπεξέλθει κάποιος στην απογοήτευση, κατανόηση κοινωνικών διαδράσεων και επάρκεια πλήρωσης καθημερινών δραστηριοτήτων εμφανίζονται και σε πολύ νεαρές ηλικίες (12-25 μήνες). Ελλείψεις σε αυτούς τους γενικούς τομείς συνεχίζονται και στα σχολικά χρόνια και στην ενήλικη ζωή. Ρύθμιση συμπεριφοράς και δεξιότητες οργάνωσης θα χρειαστεί να διδαχθούν διεξοδικά χρησιμοποιώντας τεχνικές διαχείρισης συμπεριφοράς προσαρμοσμένες στο νοητικό επίπεδο του ατόμου. Είναι σημαντικό για το άτομο να συνεχίσει να λαμβάνει σαφή διδασκαλία καθώς οι αναπτυξιακές προσδοκίες του παιδιού αλλάζουν. Για παράδειγμα οι αναμενόμενες κοινωνικές δεξιότητες ενός παιδιού προσχολικής ηλικίας διαφέρουν από αυτές ενός παιδιού σχολικής ηλικίας ή ενός έφηβου/νεαρού. Θα πρέπει να αναμένουμε κάθε μια από αυτές τις εξελικτικές μεταβάσεις και η προσαρμογή του καθενός – του παιδιού, του έφηβου, του νεαρού – και η τελική επιτυχία θα πρέπει να προάγεται κατά τον ίδιο τρόπο που συμβαίνει και με τα τυπικώς αναπτυσσόμενα παιδιά.
  - Παρ' όλο που οι γονείς περιέγραψαν τους συμμετέχοντες με προβλήματα ρύθμισης συμπεριφοράς, δεν επέδειξαν μεγάλο βαθμό ανησυχίας για τη διαχείριση συμπεριφοράς σχετικά με την υπερκινητικότητα, την επιθετικότητα ή τα προβλήματα διαγωγής. Ούτε ανέφεραν ανησυχίες σχετικά με άγχος, κατάθλιψη ή σωματοποίηση (υπερ-ανησυχία για τα σωματικά συμπτώματα). Βασιζόμενοι στις αξιολογήσεις γονέων, τα άτομα με τετρασωμία 18p εμφανίζουν συμπεριφοριστικές ελλείψεις όμοιες με αυτές που συναντάμε στον αυτισμό (όπως επαναλαμβανόμενη συμπεριφορά και ελλείψεις στην επικοινωνία και την κοινωνική διάδραση).
  - Συνοψίζοντας, για τα άτομα που έχουν τετρασωμία 18p με ήπιες γνωστικές ελλείψεις, τα κύρια εμπόδια στο να λειτουργήσουν επιτυχώς φαίνεται να προέρχονται από περιορισμένη ανάπτυξη κοινωνικών και μεταγνωστικών δεξιοτήτων και από προβλήματα ρύθμισης συμπεριφοράς και δεν καθορίζονται αποκλειστικά από γνωστικές ελλείψεις. Προβληματικές συμπεριφορές όπως μη-συμμόρφωση, έλλειψη οργάνωσης και συναισθηματική κατάρρευση, που εντοπίζονται συχνά σε άτομα με προβλήματα εκτελεστικής λειτουργίας και προβλήματα από το φάσμα του αυτισμού, απορρέουν από έλλειψη δεξιοτήτων και απαιτούν περιεκτική συμπεριφοριστική και ακαδημαϊκή παρέμβαση που να επικεντρώνεται και σε στρατηγικές επανόρθωσης και σε άμεση άσκηση δεξιοτήτων. Οι Μίλερ και Τσαν βρήκαν πως για τα άτομα με νοητικές δυσκολίες το να έχουν ένα κοινωνικό υποστηρικτικό σύστημα και το να είναι διαπροσωπικώς πετυχημένα σχετιζόταν κατά πολύ με τη θετική στάση ζωής και ικανοποίηση. Μια μελέτη που ερευνούσε την ψυχολογική λειτουργία ατόμων μέσης ηλικίας με ήπιες γνωστικές βλάβες τόνισε τη σημασία των θετικών προτύπων επιτευγμάτων, του να σχεδιάζεις για το μέλλον και το να

ενθαρρύνουμε την επίτευξη στόχων όπως αυτά συζητούνται στο λύκειο. Συνεπώς η ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων και οι ικανότητες ρύθμισης συμπεριφοράς για άτομα με τετρασωμία 18ρ πρέπει να είναι ένας από τους στόχους της πρώιμης παρέμβασης και να ενσωματώνεται στην ακαδημαϊκή εκπαίδευση και στο επαγγελματικό προσανατολισμό/σχεδιασμό.

## Ορόσημα Ανάπτυξης Παιδιού

Η ανάπτυξη ενός παιδιού πρόκειται για μια δυναμική διαδικασία κατά την οποία το παιδί από αποδέκτης ερεθισμάτων γίνεται ανεξάρτητος στην ανάλυση της εισερχόμενης πληροφορίας και ανταποκρίνεται με ένα καλά σχεδιασμένο, οργανωμένο και ανεξάρτητο τρόπο.

Η διαδικασία της ανάπτυξης του παιδιού ακολουθεί τη νευρολογική ωρίμανσή του, αλλά παράλληλα, επηρεάζεται από βιολογικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες. Η αναπτυξιακή πορεία του παιδιού με βάση τα παραπάνω σχηματικά απεικονίζεται στο ακόλουθο σχήμα 4.

**Σχήμα 4: Παράγοντες που επηρεάζουν την αναπτυξιακή πορεία του παιδιού**

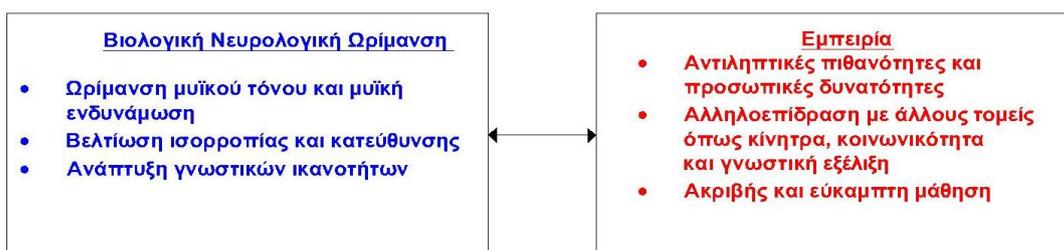


Ορόσημα της ανάπτυξης ενός παιδιού καθώς και της ανίχνευσης πιθανών αναπτυξιακών διαταραχών είναι τα ακόλουθα:

## I. Κινητική Ανάπτυξη

Η κινητική ανάπτυξη ενός παιδιού είναι μια αμφίδρομη δυναμική σχέση μεταξύ της ωρίμανσης και των αναπτυξιακών παραγόντων που σχετίζονται με την ανεξαρτησία του παιδιού, όπως αυτή σχηματικά αποδίδεται στο ακόλουθο σχήμα 5.

**Σχήμα 5: Παράγοντες που επηρεάζουν την κινητική ανάπτυξη**



Παράλληλα, στον ακόλουθο πίνακα 1 δίνονται οι φάσεις της κινητικής ανάπτυξης ενώ στον πίνακα 2 δίνονται στοιχεία για τη στάση του σώματος και την ανάπτυξη της ισορροπίας του παιδιού.

**Πίνακας 1 : Φάσεις κινητικής ανάπτυξης**

Γέννηση - 4 μηνών	Αρχικές αντανακλαστικές κινήσεις	Αρχική ωρίμανση και εξαρτημένη πρόοδος
4 μηνών - 1 έτους	Αναχαίτιση αρχικών αντανακλαστικών Αύξηση μυϊκού τόνου Βελτίωση ελέγχου ύμνου Οι κινήσεις γίνονται διαφοροποιημένες και λειτουργικές όπως διάβασμα, κάθισμα, περπάτημα	
1-2	Καλύτερη διαφοροποίηση και περισσότερο ακριβείς κινήσεις. Βελτίωση της σταθερότητας και δυναμισμό	Σημαντική αύξηση της εμπειρίας
2-7 έτη	Ωρίμανση των λειτουργικών κινήσεων όπως τρέξιμο, σκαρφάλωμα, ρίψη, γράψιμο, κόψιμο. Βελτίωση ρυθμού, αλληλουχία, ενσωμάτωση και ροή για να γίνει αποτελεσματικός, συντονισμένη και ελεγχόμενη εκτέλεση σε καθημερινής βάσης δραστηριότητες	
≥7	Παρέχοντας κινητικές δεξιότητες σε ειδικευμένες δραστηριότητες που έχουν να κάνουν με αθλήματα και εργασία	

**Πίνακας 2 : Στατική στάση του σώματος και ανάπτυξη ισορροπίας**

			Μέση Ηλικία (Μήνες)
Έλεγχος Κεφαλιού	Σε ύπτια θέση (ανάσκελα)	Γυρνάει το κεφάλι στα πλάγια για να πιάσει αντικείμενα	1
		Σηκώνει το κεφάλι	5
	Τράβηγμα για να κάτσει	Μικρή καθυστέρηση κεφαλιού	4
	Κάθεται	Κρατάει σταθερό το κεφάλι	3 (3-4)
	Μπρούμυτα	Σηκώνει το κεφάλι τελείως πάνω (30-45°)	3
Κορμός (Στάση Σώματος)	Καθιστός	Ισορροπία με ευθεία τη σπονδυλική στήλη	7 (5-9)
Άκρα: Διακύμανση κίνησης	Ωμοι	Σε πλήρη έκταση	2
	Πόδια	Δυνητική γωνία: 90 -110- 150°	2-5-7
Χέρια (Στάση Σώματος)	Σε ύπτια θέση	Τα χέρια κυρίως ανοικτά	2 (1-3)

Συνήθεις διακυμάνσεις κατά την επίτευξη της κινητικής ανάπτυξης του παιδιού δίνονται στον πίνακα 3 που ακολουθεί.

**Πίνακας 3 : Συνήθεις παραλλαγές στην επίτευξη της κίνησης (Robson 1984)**

	<b>Κάθομαι Μέσο- 97% (Μήνες)</b>	<b>Μπουσουλάω Μέσο- 97% (Μήνες)</b>	<b>Περπατάω Μέσο- 97% (Μήνες)</b>
Μπουσούλισμα (Κανονικός τόνος-83%)	7/9	9/13	13/18
Στέκεται και περπατάει	7/11		11/14
Σέρνει τα πόδια του (Υποτονικός 9%)	12/15		17/28
Σκαρφάλωμα / κατρακύλισμα (Υποτονικός 1%)	9/12	12/17	18/27

Παράλληλα, κατά την διάρκεια της κινητικής ανάπτυξης του παιδιού μπορεί να καταγραφούν νευρολογικά και άλλα σημάδια που να υποδεικνύουν νευρολογική ανωριμότητα. Κάποια από τα παραπάνω σημάδια ανωριμότητας καταγράφονται στο ακόλουθο πίνακα 4.

**Πίνακας 4 : Νευρολογικά και άλλα σημάδια που υποδηλώνουν ανωμαλία – μη κανονικότητα**

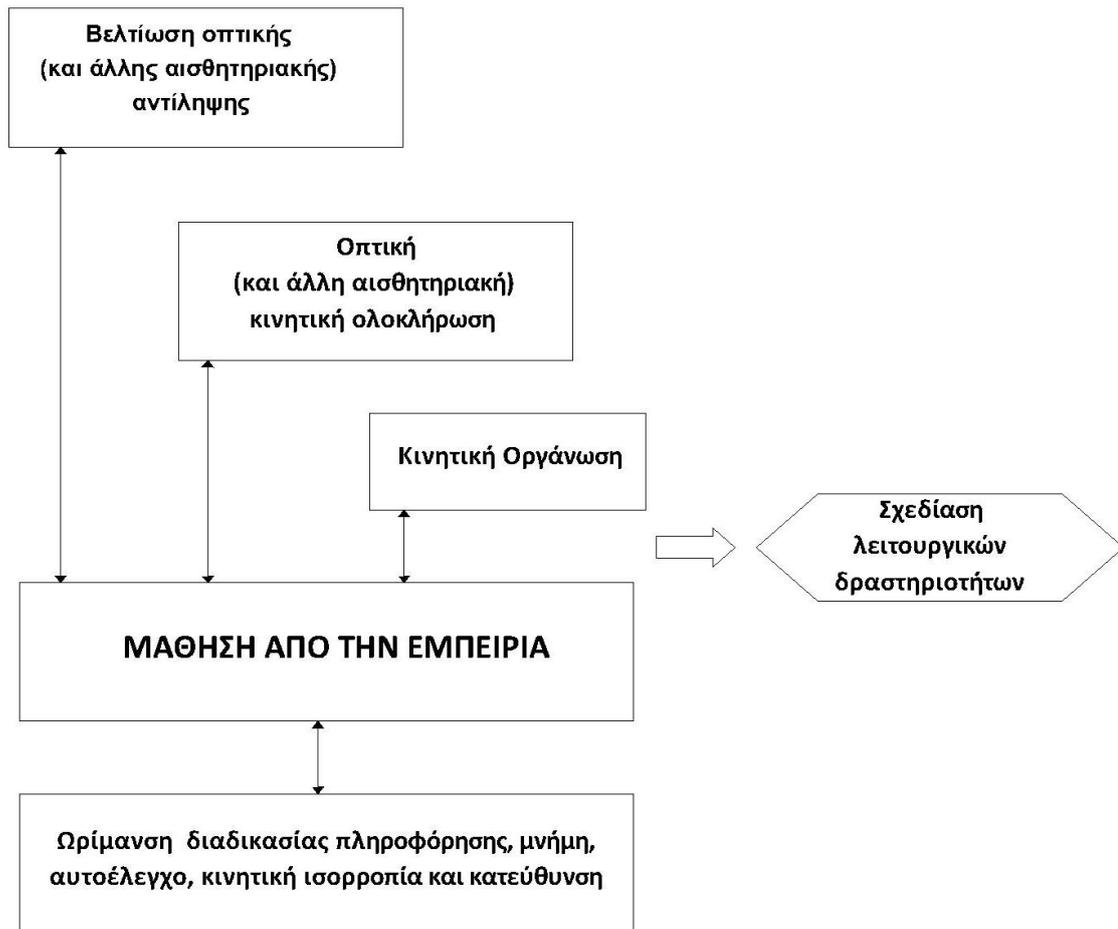
<b>Πρώτοι 4 Μήνες</b>	<b>5 - 8 (Μήνες)</b>	<b>9 - 12 (Μήνες)</b>	<b>13 - 5 (Μήνες) - (χρόνια)</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ευερεθιστότητα</li> <li>• Προβλήματα στο τάισμα</li> <li>• Αναπνευστικά προβλήματα</li> <li>• Λιποθυμίες ή Ακαμψία</li> <li>• Φτωχή στάση κεφαλιού</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ασύμμετρες κινήσεις</li> <li>• Επιμονή στα αρχικά αντανακλαστικά στάδια</li> <li>• Υποτονία</li> <li>• Φτωχή κίνηση ματιών</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Φτωχή στάση κορμού</li> <li>• Φτωχά υποστηρικτικά χαρακτηριστικά</li> <li>• Φτωχή ισορροπία</li> <li>• Δεν κάθεται σε ηλικία 10 μηνών</li> <li>• Φτωχή λειτουργία χεριών</li> <li>• Υπό/Υπερτονία</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Φτωχή Ισορροπία</li> <li>• Ακαμψία στις κινήσεις (Δυναμική Υπερτονία)</li> <li>• Περπάτημα στις μύτες ή διασταύρωση ποδιών</li> </ul>

## **II. Οπτική – Αντίληπτικότητα & Ανάπτυξη Λεπτής Κινητικότητας**

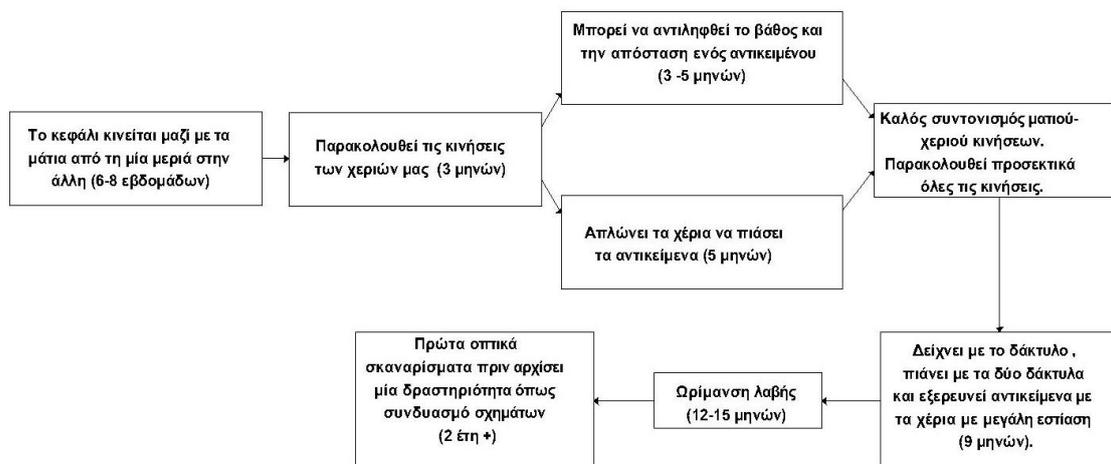
Κατά την αναπτυξιακή τους πορεία τα παιδιά εξελίσσουν την λειτουργικότητα τους και από δέκτες ερεθισμάτων και αντιδράσεων με απότομες και με αταξία κινήσεις αρχίζουν να αντιδρούν με ένα οργανωμένο τρόπο που τους οδηγεί στη βελτίωση της αδρής κινητικότητας τους και στην ανάπτυξη της λεπτής κινητικότητας.

Στον ακόλουθο σχήμα 6 απεικονίζεται ο συνδυασμός της αντίληψης με τη λεπτή κινητικότητα ενώ στο σχήμα 7 δίνεται σχηματική ο συνδυασμός της οπτικής αντίληψης με την εξέλιξη της λεπτής κινητικότητας.

**Σχήμα 6: Παράγοντες που επηρεάζουν την εξέλιξη της λεπτής κινητικότητας**



**Σχήμα 7: Αλληλοεπίδραση της Οπτικής Αντίληψης με της εξέλιξη της λεπτής κινητικότητας**



### III. Επικοινωνία

Η ανάπτυξη των παιδιών από την αρχή της γέννησης τους και μέχρι την ηλικία του 1 έτους είναι αρκετά επικοινωνιακή χωρίς την παρουσία των πρώτων αναγνωρίσιμων λέξεων .

Η μαθησιακή διαδικασία της γλώσσας πρόκειται για μία γνωστική διαδικασία που αναπτύσσεται στο κοινωνικό πλαίσιο. Η μάθηση και η χρήση της γλώσσας επηρεάζεται από βιολογικούς, γνωστικούς, ψυχο-κοινωνικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες. Η διαδικασία κατά την οποία οι παράγοντες επιδρούν και αλληλοεπιδρούν κατά τη διάρκεια μάθησης της γλώσσας σχηματικά δίνεται στο ακόλουθο σχήμα 8.

**Σχήμα 8: Παράγοντες που επηρεάζουν τη μάθηση της γλώσσας**



### IV. Κοινωνική συμπεριφορά και παιχνίδι

Τα παιδιά γεννιούνται σε ένα σύνθετο κοινωνικό περιβάλλον. Με τη συμμετοχή και καθοδήγηση των ενηλίκων, τα παιδιά αναπτύσσουν τη κατανόηση των πράξεων τους καθώς και τις προθέσεις και τα συναισθήματα των άλλων. Τα κλειδιά στάδια της κοινωνικής ανάπτυξης του ποδιού δίνονται στο ακόλουθο πίνακα 5.

**Πίνακας 5 : Στάδια κλειδιά στην κοινωνική ανάπτυξη**

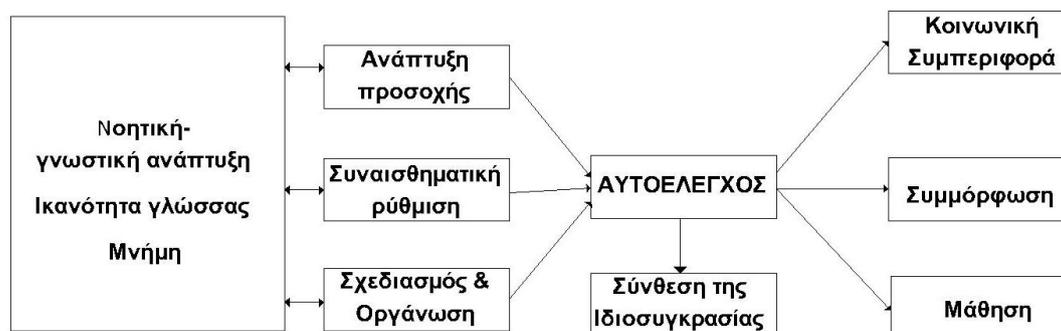
Ηλικία	Ανάπτυξη παιδιού	Ρόλοι του φροντιστή του παιδιού
0-6 εβδομάδες	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Προτίμηση να πηγαίνει στον κόσμο</li> <li>• Αναγνώριση φωνής της μητέρας</li> <li>• Πρόθεση για εκτίμηση και σεβασμό σε πρόσωπα</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Νηπιακή συμπεριφορά ως μέσω επικοινωνίας</li> <li>• Συμπαθητική και εκφραστική συμπεριφορά η οποία διατηρεί την νηπιακή προσοχή</li> </ul>
6-8 εβδομάδες	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Χαμογελαστός</li> <li>• Μίμηση εκφράσεων προσώπων</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Διαρκής αλληλοεπιδράσεις μεταξύ αλληλουχιών, αναγνώριση της ανάγκης για Παύση και στέρηση προς αποφυγή υπερβολικού ενθουσιασμού</li> <li>• Συμπαθητική και εκφραστική συμπεριφορά η οποία διατηρεί την νηπιακή προσοχή και εξέλιξη</li> </ul>

3 μηνών	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Το χαμόγελο και άλλες εκφράσεις του προσώπου συγχρονίζονται με αυτές του φροντιστή του</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ανάπτυξη κοινωνικών ρουτινών</li> </ul>
5 μηνών	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Αναπτύσσει ενδιαφέρον σε αντικείμενα</li> <li>• Κάποιες αρνήσεις να δουν τους γονείς τους</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ανάπτυξη παιχνιδιών με αντικείμενα με κύριο στόχο τη διατήρηση της επικοινωνίας</li> </ul>
9 μηνών	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Χρησιμοποιεί βλέμμα αναφοράς για να εντείνει την προσοχή τους σε αντικείμενα</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ακολουθώντας τη εστίαση των νηπίων στη προσοχή</li> </ul>
10 μηνών	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Επιφυλακτικός στους ξένους</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Πρόσφερε διαβεβαίωση ότι παραμένεις κοντά του</li> </ul>
1-2 ετών	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Αντιδράσεις σε καινοτόμες καταστάσεις μεγάλης ανεξαρτησίας</li> <li>• Ανάπτυξη της προκλητικότητας σε προβλέψιμες αντιδράσεις των γονέων για απογοητευμένες δράσεις.</li> <li>• Διαμαρτυρία και εκρήξεις θυμού- τεσταρισμαθυνότητας- των ορίων</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Μοντελοποίηση των κατάλληλων μοντέλων συμπεριφοράς</li> <li>• Διάβασμα βιβλίων που εστιάζουν σε αντικείμενα και δράσεις</li> <li>• Απευθείας εκπαίδευση αποδεκτών τρόπων συμπεριφοράς</li> <li>• Όρισε σταθερές και δίδαξε αποδεκτά / απαγορευμένες συμπεριφορές</li> </ul>
2-3 ετών	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Κατανόηση της υπευθυνότητας- άρνηση των αδικημάτων</li> <li>• Ρωτάει ερωτήσεις Τι και Που</li> <li>• Απορροφάται από ιστορίες- Εστιάζει στη μεταβολή των δράσεων του χαρακτήρα και των συναισθημάτων του.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Σχολιάζουμε και κάνουμε προτάσεις κατά τη διάρκεια του παιχνιδιού</li> <li>• Σταθερότητα σε οριακές καταστάσεις</li> <li>• Εκπαίδευση στην ευγενική συμπεριφορά</li> <li>• Διάβασε ένα βιβλίο και εστίασε στα νοερά στάδια</li> </ul>
3-4 ετών	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Εύρος ενδιαφερόντων για το κοινωνικό περίγυρο</li> <li>• Κάνει ερωτήσεις του ΠΙΑΤΙ</li> <li>• Συζήτηση για τα εσωτερικά στάδια και κανόνες</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Παρέχει πληροφορίες των ανθρώπινων δράσεων σε κοινωνικές καταστάσεις και ιστορίες .</li> </ul>
4-5 ετών	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Αναπτύσσει τη κατανόηση των ρόλων</li> <li>• Αυξάνει την κατανόηση μεταξύ ανθρώπων με πνευματικής κατάστασης και αντιδράσεων σε σχέση με τον θεωρητικό</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Επιτήρηση παιχνιδιών</li> <li>• Ενίσχυση της κατανόησης της κοινωνίας</li> </ul>

## V. Προσοχή – Συναίσθημα και Αυτοέλεγχος

Η ανάπτυξη του αυτοελέγχου είναι συνάρτηση της ωρίμανσης στη προσοχή, του ελέγχου των συναισθημάτων και σχεδιασμό και οργάνωση δυνατοτήτων (Εκτελεστική διαδικασία). Οι παράγοντες που επηρεάζουν τον αυτοέλεγχο και η αλληλοεπίδραση τους σχηματικά αποδίδονται στο ακόλουθο σχήμα 9.

**Σχήμα 9: Παράγοντες που επηρεάζουν τον αυτοέλεγχο**



Τα στάδια της συναισθηματικής ωρίμανσης δίνονται στον ακόλουθο πίνακα 6.

**Πίνακας 6: Στάδια ανάπτυξης της προσοχής (Cooper, Moodley and Reynell-1978)**

Στάδια	Ανάπτυξη Παιδιού
1	Πρώτος Χρόνος: Υψηλό επίπεδο αφηρημάδας προς τα επικρατούντα ερεθίσματα
2	Δεύτερος Χρόνος: Άκαμπτη προσοχή σε εργασία της επιλογής τους. Επιμονή στην παρέμβαση.
3	Τρίτος Χρόνος: Η προσοχή πρέπει να είναι πλήρως αποκτημένη ώστε να αλλάζει σε διαφορετικά task
4	Τέταρτος Χρόνος: Τα παιδιά μπορούν και ελέγχουν την προσοχή που χρειάζονται για να ακούνε τον φροντιστή
5	Πέμπτος Χρόνος: Μπορεί να εκτελεί μια δραστηριότητα καθώς ακούει τον εκπαιδευτή να του δίνει κατευθύνσεις
6	Ευέλικτη και συνεχής παρακολούθηση

## VI. Ακοή

## VII. Όραση

Με βάση τα παραπάνω αναλυτικά ορόσημα και λαμβάνοντας υπόψη την ιατρική και αναπτυξιακή πορεία του εξεταζόμενου παιδιού με τετρασωμία 18P, όπως αυτή δίνεται από τη ιατρό του παιδιού και την αναλυτική καταγραφή των γονέων. Στον ακόλουθο πίνακα 7 δίνεται η αξιολόγηση του εξεταζόμενου παιδιού.

ΗΛΙΚΙΑ		ΣΤΑΣΗ ΤΟΥ ΣΩΜΑΤΟΣ & ΜΕΓΑΛΕΣ ΚΙΝΗΣΕΙΣ	ΟΠΤΙΚΗ ΑΝΤΙΛΗΨΗ	ΑΚΟΗ	ΛΟΓΟΣ, ΓΛΩΣΣΑ, ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ	ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ & ΠΑΙΧΝΙΔΙ	ΑΥΤΟΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗ & ΑΝΕΞΑΡΤΗΣΙΑ	ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΙΣ	ΜΗΝΑΣ
ΕΤΗ	ΜΗΝΕΣ								
1	0							-	
	1							Κοινωνικό χαμόγελο Ευθυγράμμιση κεφαλιού με σώμα (αντανάκλαστικά)	2,8
	3							Γυρίζει κεφάλι δεξιά αριστερά απλά αργά Πιάνει Ακούει Εναλλάσσει χέρια κάθετα	4
	6							Κάθεται υποβοηθούμενος Αργά να ανταποκριθεί στα προς τα κάτω σαν αλεξίπτωτο αντανάκλαστικά (downward praxature reflex) Εναλλάσσει χέρι Γυρίζει μπρούμυτα και ανάσκελα Συγκλίτων Στραβισμός	7
	9							Κάθεται υποβοηθούμενος Σηκώνεται όρθιος/στηρίζεται αρκετή ώρα Ελλείμμα στη λεπτή του κινητικότητα Λέει: ΜΑΜΑ, ΜΠΑΜΠΑ, ΕΛΑ, ΓΙΑΓΙΑ	12,1
	12							Εναλλάσσει Βήμα Σηκώνεται όρθιος Έχει βελτιώσει πολύ τη στάση του σώματός του Καταλαβάνει πολλές έννοιες Σκαρφαλώνει στο τραπέζι και στην κούνα του Δεν κρατάει καλά κουτάλι Εκτελεί εντολές	14,9 17,9
	15							Περπατάει μόνο του Εκτελεί εντολές	20,7 16,6
2	18						-		
	24						-		

- Δεν ανταποκρίνεται στη δραστηριότητα
- Ανταποκρίνεται ως ένα βαθμό στη δραστηριότητα
- Ανταποκρίνεται ικανοποιητικά στη δραστηριότητα
- Δεν υπάρχουν αναφορές για τη δραστηριότητα τη συγκεκριμένη χρονική περίοδο ανάπτυξης του παιδιού

Μετά από την ηλικία των 2 ετών το εξεταζόμενο παιδί παρουσιάζει σημαντικό αναπτυξιακό έλλειμμα σε όλες τις περιοχές ανάπτυξης, για το λόγο αυτό οι καταγραφές του παιδιού δίνονται μέχρι την ηλικία των 2 ετών.

### **Προγράμματα Παρέμβασης στη εξελικτική πορεία του παιδιού**

Το πρώτο στάδιο παρέμβασης περιλάμβανε την εφαρμογή των θεραπειών ώστε να μπορέσει να σταθεί και να επιβιώσει στην καθημερινότητά του και σε μεταγενέστερη φάση να εξελίξει τα γνωστικά του επίπεδα στο σχολείο. Ενδεικτικά οι θεραπείες αυτές είναι:

- Εργοθεραπεία
- Λογοθεραπεία
- Φυσιοθεραπεία
- Θεραπευτική κολύμβηση

Η πρόοδος στην κοινωνικοποίηση του εξεταζόμενου παιδιού γίνεται με ένταξη του σε ομαδικά προγράμματα όπως:

**Πρόγραμμα δράσεων κοινωνικοποίησης** με σκοπό την κοινωνικοποίηση των ατόμων με νοητική αναπηρία, κινητική αναπηρία και αναπτυξιακές διαταραχές, μέσω αθλητικών δραστηριοτήτων (όπως Ιππασία, Ιστιοπλοΐα, Σκοποβολή, Τοξοβολία, Αναρρίχηση, Bowling, Ποδηλασία, Παγοδρομία) οι οποίες εκτός των άλλων έχουν ως στόχο την ανάπτυξη κατάλληλων κινητικών δεξιοτήτων στον τομέα της φυσικής κατάστασης, την ανάπτυξη λειτουργικής κίνησης, την αύξηση δυνατότητας συγκέντρωσης και αντίληψης και την ενίσχυση της συναισθηματικής νοημοσύνης (*Φορέας ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ «ΝΙΚΗ»- Victor Ardant, <https://victorartant.gr/>*)

**Προγράμματα αυτόνομης και ημιαυτόνομης διαβίωσης** με σκοπό την προώθηση της αυτονομίας, η δημιουργία αισθήματος ανεξαρτησίας των ατόμων με αναπηρία μέσω της δυνατότητας παραμονής τους μακριά από το οικογενειακό περιβάλλον. Αυτό πραγματοποιείται με σχεδιασμό και υλοποίηση εκδρομών σε συγκεκριμένες ημερολογιακές ενότητες οι οποίες είναι η 2η εβδομάδα των σχολικών διακοπών των Χριστουγέννων και του Πάσχα και διαμορφώνονται σε διάφορες περιοχές ανά την Ελλάδα και το εξωτερικό (*Φορέας ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΕΣ «ΝΙΚΗ»- Victor Ardant, <https://victorartant.gr/>*)

**Πρόγραμμα κοινωνικής εκπαίδευσης και προετοιμασίας στην αυτόνομη διαβίωση για εφήβους και νέους με αναπτυξιακές Διαταραχές.** Εδράζεται σε ένα ισόγειο διαμέρισμα στο Χαλάνδρι, διαμορφωμένο σαν σπίτι. Γίνονται ατομικές και ομαδικές δραστηριότητες των χρηστών, με πλήρη ή μερική συμμετοχή, ανάλογα με τις ανάγκες και την ηλικία του καθενός, στη βάση ενός εξατομικευμένου θεραπευτικού προγράμματος και χρησιμοποιώντας τεκμηριωμένες επιστημονικά μεθόδους που αποσκοπούν:

- στην διαχείριση προβληματικών συμπεριφορών μέσα από θετικό προγραμματισμό,
- στην εκμάθηση κατάλληλων επικοινωνιακών μέσων,
- στην χρήση της ενίσχυσης (εύρεση κινήτρων) ως μέσο κινητοποίησης για την ανάπτυξη νέων δεξιοτήτων,
- στην σταδιακή απευαισθητοποίηση σε ερεθίσματα που προκαλούν άγχος, φοβία, εμμονές και άλλου τύπου διαταραχές που συχνά συνοδεύουν τα άτομα με νοητική αναπηρία ή και άλλες αναπτυξιακές αναπηρίες,
- στην παρέμβαση για την διαχείριση συναισθημάτων, επίλυσης προβλήματος και ικανοτήτων αυτονομίας και αυτοδιαχείρισης
- στην ανάπτυξη προ-επαγγελματικών δεξιοτήτων και στην ανάπτυξη δεξιοτήτων αυτόνομης διαβίωσης (*ΔΟΜΗ ΕΦΗΒΩΝ & ΝΕΩΝ «Ο ΦΙΛΩΝ»*)

## Εκπαίδευση

«Κάθε παιδί, έχει το δικαίωμα να του παρέχεται βοήθεια για εκπαίδευση μέχρι τα όρια των ικανοτήτων του, είτε αυτές είναι μικρές είτε είναι μεγάλες»

Το εξεταζόμενο παιδί φοίτησε σε ειδικό δημοτικό και συγκεκριμένα στο 9ο Ειδικό Δημοτικό Σχολείο Αθηνών. Στο συγκεκριμένο σχολείο εφαρμόστηκαν κατά την περίοδο φοίτησης του παιδιού σε συνεργασία με το 8ο Δημοτικό Σχολείο Αθηνών Προγράμματα συνεκπαίδευσης κάποιων μαθητών του ειδικού στο τυπικό σχολείο. Τα προγράμματα αυτά εφαρμόστηκαν λαμβάνοντας υπόψη τα ακόλουθα κριτήρια:

- Τα ενδιαφέροντα και οι ανάγκες των μαθητών διαφέρουν
- Κάθε μαθητής είναι μια μοναδική και σημαντική προσωπικότητα
- Όλα τα παιδιά μπορούν να ωφεληθούν από το κατάλληλο γι'αυτά εκπαιδευτικό πρόγραμμα. Δεν υπάρχει παιδί « μη εκπαιδεύσιμο»
- Οι εκπαιδευτικές εμπειρίες που σχεδιάζονται σύμφωνα με τις ανάγκες του κάθε παιδιού βελτιώνουν σημαντικά την ικανότητα μάθησης και την εξέλιξή του.
- Η συνεκπαίδευση παιδιών διαφορετικών φυσικών, πνευματικών και συμπεριφοριστικών χαρακτηριστικών αυξάνει την ποιότητα της εκπαίδευσης για όλα τα παιδιά με ή χωρίς ειδικές ανάγκες και δυνατότητες.

Το εξεταζόμενο παιδί στην παρούσα φάση φοιτά στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (σε Ε.Ε.Ε.Κ.)

## Συμπεράσματα - Προτάσεις

Σύμφωνα με τις παραπάνω επιστημονικές αναφορές καθώς και την εμπειρία από τη διαδικασία της εκπαίδευσης του εξεταζόμενου παιδιού καταλήγουμε στα ακόλουθα συμπεράσματα και προτάσεις σχετικά με την εκπαίδευση των ατόμων με σπάνιες ή πολύ σπάνιες παθήσεις:

Τα παιδιά αυτά με βάση τις βιβλιογραφικές πηγές και τις στατιστικές καταγραφές παρουσιάζουν γνωστική εξέλιξη κατά τη διάρκεια της υποχρεωτικής τους εκπαίδευσης και σε μεταγενέστερους χρόνους. Για το λόγο αυτό η εκπαίδευσή τους δεν θα πρέπει να ολοκληρώνεται στην ηλικία των 18 ετών, όπως γίνεται με την εφαρμογή του υπάρχοντος Εκπαιδευτικού συστήματος στην Ελλάδα. Για τα άτομα με ιδιαιτερότητες θα πρέπει η εκπαίδευση να γίνεται δια βίου. Η δια βίου εκπαίδευση θα πρέπει να έχει στόχο την εκπαίδευση των ατόμων με διαφορετικότητα ώστε να ενταχθούν στην κοινωνία και στην αγορά εργασίας ισότιμα και με στόχο την ανεξαρτητοποίηση τους από το οικογενειακό τους περιβάλλον στο βαθμό που αυτή μπορεί να πραγματοποιηθεί.

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω προτείνονται τα ακόλουθα:

- **Η εκπαίδευση των ατόμων με ιδιαιτερότητες να γίνεται με ενσωμάτωσή τους στην τυπική εκπαίδευση και διαφοροποίηση της μάθησης τους.** Η εκπαίδευσή τους θα πρέπει να γίνεται με βιωματικό τρόπο στην ίδια τάξη ή σε διαφορετική τάξη, εξαρτάται κάθε φορά με το δυναμικό του ατόμου και τη δυνατότητα ένταξης του μέσα στη τυπική τάξη, σε συγκεκριμένες ώρες και μαθήματα. Τα παιδιά αυτά θα πρέπει να κάνουν διάλλειμα την ίδια ώρα με τα υπόλοιπα παιδιά με στόχο την κοινωνικοποίηση τους αλλά παράλληλα και την ευαισθητοποίηση των τυπικής ανάπτυξης παιδιών γιατί όλοι μαζί θα αποτελέσουν τους πολίτες που θα βγουν αύριο ισότιμα στην κοινωνία και στην αγορά εργασίας.
- **Η δευτεροβάθμια εκπαίδευση προτείνεται να στελεχωθεί με «Ενιαίο Ειδικό Επαγγελματικό Γυμνάσιο – Λύκειο για πολλαπλές αναπηρίες»** που θα απευθύνεται σε μαθητές με πολλαπλές αναπηρίες, ελαφριάς έως μέτριας μορφής. Στην παρούσα φάση λόγω έλλειψης της παραπάνω δομής τα παιδιά φοιτούν σε Εργαστήρια Ειδικής

Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης (σε Ε.Ε.Ε.Ε.Κ.) στα οποία λόγω των περιορισμών της νομοθεσίας συσσωρεύονται μαθητές που παρουσιάζουν μεγάλη τυπική απόκλιση μεταξύ τους με αποτέλεσμα να είναι αδύνατη την ομαδοποίησή τους με βάση το δυναμικό τους και να παρουσιάζεται δυσκολία στην παραγωγή εκπαιδευτικού έργου.

- **Η εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία θα πρέπει να γίνεται δια βίου με στελέχωση της εκπαίδευσης με δομές και εργαστήρια** που θα έχουν άμεση και ισότιμη σύνδεση με την κοινωνία και την αγορά εργασίας.

Για να πραγματοποιηθεί το παραπάνω όραμα θα πρέπει να υπάρχει συνεχής αλληλοεπίδραση και συστηματικός σχεδιασμός μεταξύ των Υπουργείων Παιδείας- Υγείας- Εργασίας.

**Συμπερασματικά**, τα άτομα με αναπηρία αξίζουν την δική τους ισότιμη θέση τόσο μέσα στο σχολείο όσο και στην κοινωνία. Η διαφορετικότητα θα πρέπει να εντάσσεται ομαλά και ισότιμα μέσα στο κοινωνία μας. Το σχολικό και κοινωνικό περιβάλλον της χώρας μας δεν πρέπει να είναι στερητικό ως προς τα άτομα αυτά αλλά θα πρέπει να προσαρμοσθεί με τις ανάγκες όλων των μαθητών και των πολιτών του ώστε να τους εξασφαλίσει την ενσωμάτωσή τους στο σχολείο και αργότερα στην κοινωνία.

## **Βιβλιογραφία**

- Clinical Report: “Behavioral Management of a Long-Term Survivor With Tetrasomy 18p”**, Hanes M. Swingle,<sup>1\*</sup> Joel Ringdahl,<sup>2</sup> Royann Mraz,<sup>1</sup> Shivanand Patil,<sup>3</sup> and Kim Keppler-Noreuil<sup>3,1</sup> Children’s Hospital of Iowa, Department of Pediatrics, Divisions of Developmental-Behavioral Pediatrics, The Center for Disabilities and Development, The University of Iowa, Iowa City, Iowa, <sup>2</sup>Children’s Hospital of Iowa, Department of Psychology, The Center for Disabilities and Development, The University of Iowa, Iowa City, Iowa, <sup>3</sup>Children’s Hospital of Iowa, Department of Pediatrics, Division of Medical Genetics, the University of Iowa, Iowa City, Iowa, American Journal of Medical Genetics 140A:276 – 280 (2006), 7 October 2005
- Research : “Tetrasomy 18p: Report of the Molecular and Clinical Findings of 43 Individuals”**, Courtney Sebold,<sup>1</sup> Elizabeth Roeder,<sup>1</sup> Marsha Zimmerman,<sup>1</sup> Bridgette Soileau,<sup>1</sup> Patricia Heard,<sup>1</sup> Erika Carter,<sup>1</sup> Martha Schatz,<sup>2</sup> W. Abraham White,<sup>2</sup> Brian Perry,<sup>3</sup> Kent Reinker,<sup>4</sup> Louise O’Donnell,<sup>1,5</sup> Jack Lancaster,<sup>6</sup> John Li,<sup>6</sup> Minire Hasi,<sup>1</sup> Annice Hill,<sup>1</sup> Lauren Pankratz,<sup>1</sup> Daniel E. Hale,<sup>1</sup> and Jannine D. Cody<sup>1,7\*</sup>, WILEY American Journal of medical genetics, 16 June 2010
- Research Article: “Tetrasomy 18p: Report of Cognitive and Behavioral Characteristics”**, Louise O’Donnell,<sup>1,2</sup> Bridgette T. Soileau,<sup>2</sup> Courtney Sebold,<sup>2</sup> Jonathan Gelfond,<sup>3</sup> Daniel E. Hale,<sup>2</sup> and Jannine D. Cody<sup>2,4\*</sup>, WILEY American Journal of medical genetics, 11 February 2015.
- Research Article: “Abnormal bone mineral content and density in people with tetrasomy 18p”**, Alvaro Moreira<sup>1,2</sup> | Hrishikesh Das<sup>1</sup> | Minire Hasi-Zogaj<sup>3</sup> | Bridgette Soileau<sup>3</sup> | Annice Hill<sup>3</sup> | Jan M. Bruder<sup>4</sup> | Daniel E. Hale<sup>2,5</sup> | Jannine D. Cody<sup>2,3</sup>, WILEY American Journal of medical genetics, DOI: 10.1002/ajmg.a.61005, 5 November 2018.
- “From Birth to Five Years-Children's Developmental Progress”**, Mary D. Sheridan | Ajay Sharma | Helen Cockerill, published 2008 by Routledge Simultaneously published in the USA and Canada by Routledge 270 Madison Avenue, New York, NY 10016