

## 6 ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.

### 6.1. ΜΕΛΑΓΧΡΩΣΤΙΚΗ ΑΜΦΙΒΛΗΣΤΡΟΕΙΔΟΠΑΘΕΙΑ.

Η Μελαγχρωστική Αμφιβληστροειδοπάθεια, καθώς και άλλες ομάδες παθήσεων, σχετικές με αυτήν, πήραν το όνομα τους από τις επιπλοκές που συμβαίνουν στον αμφ/δή. Ο αμφ/δής βρίσκεται στο πίσω μέρος του οφθαλμού και λειτουργεί όπως το φιλμ στην κάμερα. Συμπεριφέρεται σαν ένα είδος «μεταφορέα» που μαζεύει εικόνες από το περιβάλλον και τις μεταβιβάζει, με ανάλογα νευρικά ερεθίσματα στον εγκέφαλο, όπου γίνονται οι διεργασίες για την όραση. Ο αμφ/δής στην Μ.Α. αρχίζει να εκφυλίζεται και αρχικά προκαλεί φθορά στην περιφέρεια της όρασης (οπτικού πεδίου) και έκπτωση της οφθαλμικής λειτουργίας κατά τις νυχτερινές ώρες, και εξαπλώνεται φθάνοντας συνήθως αργότερα μόνο στην «κεντρική όραση».

Συχνά, ένα από τα συμπτώματα «προπομπός» της Μ.Α. είναι η δυσκολία της όρασης κατά τη νυχτερινή κυκλοφορία του ασθενή ή σε ελλιπώς φωτισμένα μέρη (νυχτερινή έκπτωση όρασης). Αργότερα παρατηρείται μια σταδιακή, αργή απώλεια της πλευρικής (περιφερειακής) όρασης, φθάνοντας στο αποτέλεσμα της «όρασης τούνελ» σε αρκετές περιπτώσεις. Τα συμπτώματα της Μ.Α. επιδεινώνονται με την πάροδο του χρόνου.

Όταν κάποιος πάσχει από Μ.Α. γνωρίζουμε ότι τα κεντρικά σημεία του αμφ/δή, όπως το ραβδίο και τα κωνία, σταματούν να λειτουργούν. Οπωσδήποτε δε γνωρίζουμε ακόμα το μηχανισμό που προκαλεί αυτόν τον εκφυλισμό. Ήδη είναι γνωστό ότι δύο πρωτεΐνες η ροδοψίνη και η περιφερίνη ευθύνονται για την έναρξη της νόσου σε βιοχημικό επίπεδο.

#### **Διάγνωση:**

Επειδή κάθε περίπτωση της Μ.Α. είναι διαφορετική, ορισμένες φορές είναι εύκολο να διαγνωσθεί και άλλες όχι. Καθώς η ασθένεια εξελίσσεται, μερικά χαρακτηριστικά του αμφ/δή αλλάζουν και αυτός αρχίζει να αλλοιώνεται. Ανάλογα με την εμφάνιση της νόσου (σκηνικό), πολλά τεστ, δοκιμασίες μπορούν να γίνουν. Όπως το ηλεκτροαμφιβληστροειδογράφημα (ΗΑΓ), οπτικά πεδία και άλλες δοκιμασίες, που ανάλογα με την περίπτωση, είναι απαραίτητο να γίνουν, να διεξαχθούν, για να ελέγξουν την κλινικά εξελισσόμενη εικόνα του αμφ/δή. Όταν υπάρχει υποψία για Μ.Α. ο ασθενής θα πρέπει να έχει μια συνεχή αξιολόγηση της όρασης από έναν οφθαλμίατρο, ο οποίος να είναι γνώστης και έμπειρος με τις εκφυλίσεις του αμφ/δή.

Με την υποστήριξη του ιδρύματος της Μ.Α. «Αγώνας κατά της τυφλότητας» (ΗΠΑ), ένας σημαντικός αριθμός υψηλής επιστημονικής κατάρτισης επιστημόνων εργάζεται επίμονα πάνω στην Μ.Α. και σε σχετικές εκφυλιστικές νόσους. Η έρευνα συνεχίζεται και αναπτύσσεται με θεαματικά αποτελέσματα. Ένας από τους πολλούς λόγους που η έρευνα, πάνω σε διαφορετικούς τύπους παθήσεων του αμφ/δή, είναι δύσκολη, είναι διότι δεν υπάρχει δυνατότητα ασφαλούς μεταφοράς ζωντανού μοσχεύματος, από ένα φυσιολογικό μάτι, με δυνατότητα μελέτης.

Η Ένωση Μ.Α. «Αγώνας ενάντια στην τυφλότητα» (ΗΠΑ), υποστηρίζει εκτεταμένες έρευνες, σε ένα μεγάλο αριθμό υψηλής ποιότητας τεχνολογίας Ιατρικών Κέντρων και Νοσοκομείων, σε ολόκληρο τον κόσμο. Στόχος είναι να βρεθούν οι αιτίες, τόσο για την πρόληψη, όσο και για την θεραπεία των εκφυλιστικών παθήσεων του αμφ/δούς. Τα περισσότερα από αυτά τα κέντρα, παρέχουν κλινική διάγνωση της καταστάσεως της όρασης και αναπτύσσουν ειδικές δοκιμασίες. Αυτές οι αιτιολογήσεις είναι πολύ σημαντικές για τους ασθενείς με Μ.Α. και αποτελούν τον άξονα για την γενικότερη φροντίδα του ματιού, με την κατάλληλη πάντα καθοδήγηση από τον προσωπικό οφθαλμίατρο του ασθενούς.

### **Θεραπεία:**

Στο χώρο της θεραπείας δοκιμάζονται πολλές μέθοδοι με διάφορα αποτελέσματα που με την πάροδο του χρόνου τελειοποιούνται και τεκμηριώνονται επιστημονικά για τα οφέλη που επιφέρουν. Προχωρά η έρευνα για:

- τις Μεταμοσχεύσεις Μεγάγχρουν επιθηλίου από ανθρώπινους ιστούς που έχει αποδώσει και αντίληψη φωτός (ΗΠΑ, Ολλανδία, Σουηδία κ.ά.)
- εμφύτευση μικροτσιπ στον αμφιβληστροειδή για ηλεκτροδιέγερση των κυττάρων και ανάπτυξη όρασης (Γερμανία, ΗΠΑ κ.ά.)
- θεραπευτική αγωγή με χρήση προβιταμίνης A (ΗΠΑ)
- αξιοποίηση των βιοχημικών παραγώνων των κυττάρων που αποκαλούνται Growth Factors (παράγοντες ανάπτυξης) για αναπαραγωγή των φυσιολογικών κυττάρων στον αμφ/δή (ΗΠΑ, Αυστραλία, Αγγλία κ.ά.)
- μελέτες για την ευεργετική επίδραση του οξυγόνου στην όραση (Ισραήλ, ΗΠΑ),
- γονιδιακή γενετική θεραπεία με παρεμβάσεις στα ελαττωματικά γονίδια που κληρονομούν τη νόσο καθώς και στις πρωτεΐνες που την ενεργοποιούν.

### **Ρυθμός εξέλιξης της νόσου:**

Οι περισσότεροι, από τους ασθενείς Μ.Α., έχουν μια αργή, σταθερή εμφάνιση συμπτωμάτων, που ακολουθεί την εξέλιξη της νόσου και που διαρκεί για μια περίοδο αρκετών ετών, ακόμη και για δέκα (10) έτη. Η όραση, συχνά, παραμένει σταθερή ανάμεσα σε δυο διαδοχικές εξετάσεις. Παρ' όλο που υπάρχουν ορισμένοι ασθενείς με Μ.Α. που βρίσκονται σε προχωρημένη ηλικία και έχουν την αίσθηση της ολικής τύφλωσης, οι περισσότεροι θα διατηρήσουν τελικά μια κάποια όραση (αίσθηση όρασης) και θα ταξινομηθούν στην κατηγορία αυτών που αποκαλούνται «Νομικά Τυφλοί» ή τους Μερικώς βλέποντες.

Νομικώς τυφλά είναι τα άτομα εκείνα που η κατώτερη όραση τους (διαμορφωμένη με γυαλιά) είναι 20/200 ή κάτω από το 1/10 στη χειρότερη περίπτωση, ή εκείνα που το οπτικό τους πεδίο είναι μειωμένης οπτικής οξύτητας. Στην Ελλάδα είναι κάτω του 1/20 και στους δύο οφθαλμούς. Μελετάται η διαμόρφωση πλαισίου της διαβάθμισης της Μερικής Όρασης.

### **Κληρονομικότητα της νόσου:**

Στις περισσότερες περιπτώσεις η Μ.Α. είναι κληρονομική και διανύει πολλές οικογενειακές γενιές. Γι' αυτό το λόγο, όλα τα μέλη της οικογένειας ενθαρρύνονται να έχουν εξετάσεις, προγνωστικές της κατάστασης της όρασης τους.

Ένας από τους πιο συνηθισμένους τύπους της Μ.Α. που κληρονομείται είναι ο καλούμενος «υπολειπόμενος». Αυτό σημαίνει ότι μια διπλή ποσότητα γενετικού υλικού, που μεταφέρει τη Μ.Α., μεταβιβάζεται στο άτομο που έχει τον εκφυλισμό, την ανωμαλία στην όραση. Ένα απλό αντίγραφο αυτού του γενετικού υλικού, αποσπάται από τη μητέρα και ένα άλλο από τον πατέρα. Άτομα τα οποία έχουν ένα ζεύγος του υλικού αυτού, γνωστοί σα φορείς, δεν έχουν κλινικά συμπτώματα της ανωμαλίας της όρασης τύπου Μ.Α. (ασύμπτωτος φορέας). Αν δυο φορείς δημιουργήσουν οικογένεια, το παιδί τους έχει μια στις τέσσερις πιθανότητες να έχει Μ.Α. Προς το παρόν, δεν έχει τεκμηριωθεί επαρκώς η μετεξέλιξη ενός ατόμου, από φορέα σε νοσούντα από Μ.Α. (μεταστροφή). Έχουν εντοπισθεί όμως οι χημικοί παράγοντες που επηρεάζουν (ροδοψίνη και περιφερίνη).

Ένας άλλος τύπος Μ.Α. που κληρονομείται, είναι αυτός που συνδέεται με τη διαμόρφωση του φύλου στο άτομο. Στον φυλοσύνδετο (συσχετιζόμενο με το φύλο) τύπο της Μ.Α., η μητέρα είναι συνήθως ο φορέας. Αν μια μητέρα, φορέας Μ.Α. τέτοιου τύπου, παντρευτεί φυσιολογικό άντρα (χωρίς το πρόβλημα) υπάρχει 50% πιθανότητα, τα αρσενικά παιδιά να είναι προσβεβλημένα και 50% οι κόρες τους να είναι απλοί φορείς. Η φυλοσύνδετου τύπου μεταφερόμενη Μ.Α. είναι ένας τύπος που οι φορείς μπορούν να διαγνωσθούν από διάφορα σχετικά tests, που ελέγχουν το γενετικό υλικό σε ειδικά ερευνητικά κέντρα.

Ο τρίτος τύπος Μ.Α. που κληρονομείται ονομάζεται «κυρίαρχος» επικρατούν. Σε αυτόν τον τύπο, το άτομο κληρονομεί Μ.Α. από τους γονείς, οι οποίοι έχουν φιλοξενή-

σει και μεταφέρει μέσα τους το γενετικό υλικό της Μ.Α. (λανθάνοντα όμως). Ο φορέας-γονιός έχει μια στις δυο πιθανότητες να έχει παιδιά με εξέλιξη νόσου της Μ.Α. Ο κίνδυνος κληρονομικής μετάδοσης, είναι ίδιος σε αγόρια και κορίτσια.

### **Καταρράκτης και Μ.Α:**

Σύνηθες φαινόμενο για το άτομο με Μ.Α να αναπτύξει καταρράκτη. Παρουσιάζεται σε νεφέλωμα στην κόρη του ματιού. Τέτοιου είδους καταρράκτες είναι εύκολο να χειρουργηθούν. Στην περίπτωση που δεν υπάρχει χειρουργική βελτίωση από τον καταρράκτη, η όραση συχνά εξαρτάται από την έκταση των αλλαγών που υφίσταται ο αμφ/δής. Επειδή η εγχείρηση δεν είναι απαραίτητη για όλους, καλό είναι να προηγείται συμβουλευτική συζήτηση με τον οφθαλμίατρο.

### **Μεταμοσχεύσεις οφθαλμών:**

Τα τελευταία 8 χρόνια η έρευνα έχει επιφέρει αξιοσημείωτα αποτελέσματα στο χώρο των μεταμοσχεύσεων στον αμφ/δή σε πειραματόζωα και σε ανθρώπους. Έως σήμερα έχουν γίνει μεταμοσχεύσεις όπου ξεπέρασαν τεχνικές δυσκολίες και που απέφεραν κάποια αξιολογικά οφέλη στην όραση ασθενών. Το υλικό αυτό είναι υπό διαρκή επιστημονική αξιολόγηση και προωθούνται νέες μεθοδολογίες και τεχνολογίες που εγγυώνται ουσιαστική πρόοδο στο μέλλον.

### **Κύηση και Μ.Α:**

Ορισμένες γυναίκες έχουν αναφέρει ότι η Μ.Α. που είχαν, επιδεινώθηκε κατά την διάρκεια της κύησης. Το πρόβλημα όμως αυτό δεν έχει μελετηθεί ακόμη επισταμένα, για να έχουμε τα ανάλογα συμπεράσματα.

### **Καριέρα και Μ.Α:**

Ανθρωποι με αλλοιώσεις εκφυλιστικές του αμφ/δή, μπορούν να συνεχίσουν να διάγουν μια παραγωγική ζωή και να θέτουν στόχους επαγγελματικής καριέρας. Ακολουθώντας διάφορα επαγγέλματα ή ανάλογες εκπαιδεύσεις και πρότυπα σε διάφορα επίπεδα και πεδία, τα σημαντικά προβλήματα μπορούν να προσδιορισθούν και να ξεπεραστούν. Η παροχή Συμβουλευτικής από τους εκπαιδευτικούς θεσμούς και τις υπηρεσίες, σε εθνικό και τοπικό επίπεδο είναι πολύ σημαντική, ενώ σχεδιάζεται ή βρίσκεται σε εξέλιξη, μια πορεία καριέρας. Εάν δε η Μ.Α. διαγνωσθεί νωρίς, το άτομο μπορεί να πάρει μια πλήρη ενότητα συμβουλών και εκπαίδευσης όπου θα χρησιμοποιήσει ως οδηγό επιτυχίας.

### **Δωρεά ματιών (μετά θάνατο):**

Το 1980 το ίδρυμα «Αγώνας κατά της Τυφλότητας» εγκαινίασε ένα Πρόγραμμα Εθνικής Κλίμακας, για προσφορά αμφ/δή, για να καλύψει την αυξημένη ζήτηση των ερευνητών της παγκόσμιας Ένωσης σε ανθρώπινο αμφ/δή για διεξαγωγή ερευνών. Πολύτιμο υλικό αμφ/δή παρασχέθηκε, μετά από το θάνατο αρκετών ασθενών που είχαν προσβληθεί από Μ.Α. ή μελών των οικογενειών τους. Δημιουργήθηκε μια πραγματικά πολύ μεγάλη Τράπεζα αμφ/δών. Οι οφθαλμοί συσκευάζονταν και αποστέλλονταν στους ερευνητές μας, μεγιστοποιώντας τις πιθανότητες για μεγαλύτερη χρησιμότητα σε βιοχημικό επίπεδο έρευνας. Το πρόγραμμα αυτών των δωρεών, πέτυχε και πήρε μεγάλη έκταση, προσφέροντας αξιοθαύμαστα οφέλη στην Έρευνα. Δεν υπήρχε καμία οικονομική επιβάρυνση στην οικογένεια του ασθενή.

### **Τα παραγωγικά μέσα χαμηλής όρασης:**

παρέχονται για να βοηθήσουν τους ανθρώπους, στο να μεγιστοποιήσουν με τη χρήση τους το υπόλοιπο της όρασης τους. Οπτικής υφής τεχνολογία, όπως πολυεστιακοί φακοί ή τηλεσκοπικά πρίσματα ή εξαρτήματα βοηθητικά για το βράδυ. Μη οπτικά μέσα, όπως η ευρείας εμβέλειας κινητικότητα Δέσμη Φωτός, και γραφομηχανές μεγάλων στοιχείων. Ηλεκτρονικά μέσα όπως το Apollo Laser, ειδική T.V. με κλειστό κύκλωμα, μηχανήματα διαβάσματος και ομιλούντα computers. Τέλος, αξίζει να αναφερθεί το ατομικής χρήσης μηχάνημα, εξάρτημα νυχτερινής όρασης της LIT.

Η συσκευή νυχτερινής όρασης κατασκευάστηκε από την LIT είναι εφαρμόσιμη στο χέρι, από όπου γίνεται και ο χειρισμός της και βοηθά ορισμένα άτομα σε ιδιαίτερες φάσεις εξέλιξης της νόσου όταν έχουν λειτουργική όραση την ημέρα και δυσκολεύονται τη νύχτα. Η συσκευή είναι ακριβή, αλλά σε ορισμένα μέρη το κόστος της μπορεί να καλυφθεί από την κοινωνική ασφάλεια ή από τις υπηρεσίες του κράτους για επανένταξη. Για περισσότερες πληροφορίες, ζητήστε έντυπα από ειδικά κέντρα ανάπτυξης της συσκευής, στις ΗΠΑ και τον Καναδά. Υπάρχουν νέα μοντέλα τέτοιων βοηθημάτων που προωθούνται με διάφορες έρευνες από Κέντρα του Εξωτερικού και που ήδη υπάρχουν στην αγορά.

#### **ΑΞΙΟΣΗΜΕΙΩΤΕΣ ΕΡΩΤΑΠΑΝΤΗΣΕΙΣ:**

- **η νυχτερινή δυσκολία στην όραση μας οδηγεί στο συμπέρασμα ότι το άτομο μπορεί να έχει Μ.Α;** Όχι. Η νυχτερινή όραση, κατά τις βράδυνες ώρες, μπορεί να αποτελεί μόνο ένα σύμπτωμα, σε ένα μεγάλο αριθμό παθήσεων του αμφ/δή, που συσχετίζονται με την Μ.Α. και σε ορισμένες περιπτώσεις δεν αντιστοιχεί σε δυσμενή εξέλιξη της όρασης.
- **Το πολύ φως επιδρά στην εξέλιξη της νόσου;** Δεν υπάρχει τέτοια επιστημονική ένδειξη. Άτομα με Μ.Α., μπορούν να χρησιμοποιούν τα μάτια τους σε συνηθισμένο φως χωρίς προβλήματα. Παρ' όλα αυτά, ορισμένοι αισθάνονται πιο άνετα και για προφύλαξη αποφεύγουν τα πολύ φωτεινά σημεία. Άτομα με Μ.Α. και άλλες εκφυλιστικές παθήσεις του αμφ/δή, ενθαρρύνονται στο να προστατεύουν τα μάτια τους. Τα γυαλιά ηλίου είναι χρήσιμα για την κυκλοφορία έξω από το σπίτι, σε στιγμές ηλιοφάνειας, (χρώματος κίτρινο, πορτοκαλί, κόκκινο. Ποτέ χρήση μπλε ή πράσινου χρώματος).
- **Υπάρχουν στιγμές που η όραση επιδεινώνεται ή καλύτερεύει;** Ναι, συμβαίνει. Ένας αριθμός από δεδομένα μπορούν να καταμετρηθούν και να ταξινομηθούν σε καλές και κακές μέρες για κάποιον που έχει Μ.Α. Ορισμένοι αισθάνονται ότι βλέπουν καλύτερα κατά τη διάρκεια της ημέρας με συννεφιά, ενώ άλλοι πάλι αισθάνονται ότι δεν μπορούν να δουν καλά σε συννεφιασμένες μέρες. Πολλοί παράγοντες όπως το άγχος από κόπωση, εξάντληση, έντονες καταστάσεις, μπορούν σταδιακά να επιδρούν στην όραση. Όλοι οι άνθρωποι με Μ.Α., χωρίς κάποιο συγκεκριμένο ρόλο, φαίνεται να λειτουργούν καλύτερα ή χειρότερα από άλλους.
- **Ποιες είναι οι πιθανότητες να προσβληθεί κάποιος από Μ.Α;** Πληροφορίες σχετικές μπορούν να δοθούν και επίσημα αν ληφθούν υπόψη ιστορικά οικογενειών από ένα Σύμβουλο Γενετικής ή από έναν Σύμβουλο Οφθαλμίατρο, που να έχει ειδικευτεί στην φυσιολογία της παθολογίας στον κληρονομικό τύπο των εκφυλιστικών παθήσεων του αμφ/δή. Υπάρχουν αρκετά κέντρα που συνεργάζονται με τη Διεθνή Ένωση της Μ.Α. και τα οποία παρέχουν συμβουλευτική για γενετικά θέματα.
- **Τι υπηρεσίες παρέχονται σε ανθρώπους που βρίσκονται σε προχωρημένο επίπεδο της νόσου;** Πολλά μέσα, υπηρεσίες και τεχνικές είναι διαθέσιμες για να παρέχουν αύξηση της κινητικότητας, αυτοδυναμίας και ανεξαρτησίας σε ασθενείς με Μ.Α. Πολλές από αυτές συμπεριλαμβάνουν και εκπαίδευση κινητικότητας, φυσικής και στο χώρο, έλεγχο του περιβάλλοντος και ειδικούς χειρισμούς. Υπάρχουν ειδικά τμήματα υποστήριξης και επανένταξης για τους τυφλούς, για τους έχοντες χαμηλή όραση, που προσφέρουν προγράμματα εκπαίδευσης, για προσαρμογή σε ανάλογες καταστάσεις, όπως για ταξίδι, νοικοκυριό στο σπίτι, εργασία και εκπαίδευση-μόρφωση.

#### **ΟΔΗΓΙΕΣ ΠΡΟΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΥΣ:**

Εάν κάποιο παιδί διαγνωστεί ότι πάσχει από σύνδρομο εκφυλιστικό του αμφ/δή όπως είναι η Μ.Α., ποιος είναι ο σωστός τρόπος αντιμετώπισης από ένα εκπαιδευτικό; ..... Δεν υπάρχουν επιτακτικοί και σκληροί κανόνες για το πότε και τι πρέπει να εξηγηθεί σε ένα παιδί, σχετικά με την Μ.Α. Η ανάγκη ενημέρωσης ενός παιδιού, είναι συνάρτηση της ηλικίας και της ωριμότητας του. Παρ' όλα αυτά, τα παιδιά αντιλαμβάνονται εύκολα αν έχουν πρόβλημα όρασης, και μπορούν να απορροφήσουν μόνο ένα είδος μικρής πληροφόρησης, ενημέρωσης ως προς το συγκεκριμένο χώρο και χρόνο. Είναι καλύτερο να απαντάμε στις ερωτήσεις τους με ειλικρίνεια και θετικότητα, όσο το δυνατόν γίνεται, χωρίς να προσφέρουμε παραπάνω πληροφορίες στο παιδί, αν αυτό δεν τις αναζητά. Το παιδί πρέπει να καταλάβει μέσα στα όρια της δικής του αντίληψης, την έκπτω-

ση της όρασης, χωρίς όμως να χρησιμοποιεί τις συνθήκες αυτές ως υποστήριγμα ή δικαιολογία για την αναστολή κατάκτησης λογικών και εύκολων στόχων επίτευξης. Το παιδί επίσης πρέπει να βεβαιωθεί για κάτι που συχνά παρεξηγείται ότι η πάθηση της Μ.Α. δεν αλλάζει την εικόνα του προσώπου, δεν αλλάζει τα χαρακτηριστικά του ματιού. Πάντα θα υπάρχουν δυο όμορφα γαλάζια, καστανά ή μαύρα μάτια. Τα παιδιά που έχουν Μ.Α. θα πρέπει να τελειώσουν την εκπαίδευση τους σε κανονικά σχολεία, με το συνηθισμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα.

Οικογένειες που έχουν πρόβλημα Μ.Α. σε μέλη τους, μπορούν να θεωρήσουν ως χρήσιμη τη διεξαγωγή κάθε συζήτησης, όπου θα θέσουν προς απάντηση διάφορα ερωτήματα τους και ανησυχίες, μαζί με άλλους ανθρώπους, που έχουν ανάλογα προβλήματα και εμπειρίες. Μπορούν να συνταχθούν τέτοιες ομάδες συζήτησης και αλληλογραφίας με την καθοδήγηση ειδικών, που θα υποθάλπονται από διάφορους φορείς και που θα είναι σε θέση να παρέχουν αυτή τη φροντίδα.

Για το λόγο αυτό μπορούν να χρησιμοποιηθούν επιστήμονες, που θα παίζουν το ρόλο του συντονιστή της μονάδας, Κοινωνικοί Λειτουργοί Ιατρικής Κατεύθυνσης, Σύμβουλοι για Σχολεία (για τα παιδιά), Ψυχολόγοι, Ψυχοθεραπευτές, Σύμβουλοι Γενετικής.

### **ΣΗΜΕΙΩΣΗ:**

Πηγή όλων των παραπάνω αποτέλεσαν οι πληροφορίες που δόθηκαν από την Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών(Π.Ε.Α.). Ιδιαίτερες ευχαριστίες στους κυρίους Χατζηχαράλαμπους και Μανώλακα για το αξιόπιστο υλικό το οποίο αποτελεί οδηγό πληροφοριών για βασικά θέματα που αφορούν τη νόσο.

\*\*\*\*\*

Εκδηλώστε ενδιαφέρον για κάτι που σας απασχολεί ή σας προβληματίζει περισσότερο στην Π.Ε.Α.

T.Θ. 8159

T.K. 10010

ΑΘΗΝΑ

Τηλ. 210 – 5622431

210 – 9524548

\*\*\*\*\*

## **6.2. ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΔΥΟ ΕΡΕΥΝΩΝ.**

Οι έρευνες αυτές έγιναν ως ανταπόκριση του ενδιαφέροντος που εξέφρασαν οι ίδιοι οι γονείς των τυφλοκωφών παιδιών με εκ γενετής ερυθρά. Αποτελούν δύο εξαιρετικές πηγές για τους γονείς και για τους ειδικούς γιατί **έδωσαν μια κατανοητή προσέγγιση γι αυτό τον πληθυσμό και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζει.**

### **1.] ΜΙΑ ΑΝΑΦΟΡΑ ΕΡΕΥΝΑΣ ΠΟΥ ΠΡΑΓΜΑΤΟΠΟΙΗΘΗΚΕ ΑΠΟ ΤΟ HELEN KELLER NATIONAL CENTER, ΤΟΝ ΟΚΤΩΒΡΗ ΤΟΥ 1991 ΣΤΗ ΝΕΑ ΥΟΡΚΗ.**

**Η διαδικασία:** Η έρευνα έγινε σε δύο φάσεις . Η πρώτη φάση έγινε το Νοέμβρη του 1989 μέχρι τον Απρίλη του 1990. Ένας ερευνητής είχε επαφή μέσω τηλεφώνου με γονείς και ανθρώπους που έδιναν φροντίδα, έκανε ερωτήσεις και συμπλήρωνε μια φόρμα καθώς μιλούσε μαζί τους.

Η δεύτερη φάση πραγματοποιήθηκε από τον Ιούνιο του 1990 μέχρι τον Οκτώβρη του 1991. Μια μεγάλη συλλογή αλληλογραφίας έγινε σε όλη τη χώρα. Η αλληλογραφία είχε να κάνει με ονόματα γονέων, με ονόματα οργανισμών και επανακοινωνικοποίησης, το δίκτυο της Helen Keller, ... Οι πληροφορίες απαιτούσαν από κάθε άτομο:

- τη διεύθυνση της κατοικίας του
- τη διεύθυνση της εργασίας του
- το βαθμό όρασης και ακοής

- τη μεθοδολογία επικοινωνίας και τις ευκαιρίες που έχει για να επικοινωνεί
- την αύξηση ή τη μείωση της αρνητικής συμπεριφοράς
- τις αλλαγές στο στυλ της ζωής
- το ιατρικό ιστορικό και από ποια ηλικία άρχισε η τυφλοκώφωση.

**Ο στόχος** ήταν η συλλογή πληροφοριών από τυφλοκωφά άτομα ηλικίας δεκαέξι ετών και μεγαλύτερα, που έχουν αναφερθεί ως αποτέλεσμα της εκ γενετής ερυθράς. Στην πρώτη φάση αναλύθηκαν 39 ανταποκρίσεις από 19 πολιτείες και στη δεύτερη φάση 88 επιπρόσθετες ανταποκρίσεις από 14 άλλες πολιτείες.

Η ακόλουθη αναφορά χωρίζεται σε 2 τμήματα. Το τμήμα 1 δίνει τα γενικά χαρακτηριστικά όσων έχουν απαντήσει, ενώ το τμήμα 2 επικεντρώνεται στις ιατρικές πληροφορίες.

### Τμήμα 1... γενικές πληροφορίες για αυτούς που έχουν απαντήσει.

#### **A. το γενικό τους προφίλ**

- 41% έχουν αναφέρει ότι μένουν με τους γονείς τους.
- 20% μένουν σε γκρουπ όλοι μαζί.
- 11% μένουν σε κοινότητες και νοσοκομεία.
- 9% είναι άτομα που τα έχουν υιοθετήσει.
- 9% είναι άτομα που τους παρέχουν ενδιάμεση εξυπηρέτηση.

#### **B. επαγγελματικό προφίλ**

- 32% δουλεύουν σε εργαστήρια.
- 27% είναι μαθητές.
- 20% εκπαιδεύονται σε κάτι συγκεκριμένο.
- 2% έχουν διαγωνιστεί και εργάζονται ήδη.
- 3% είναι εγγεγραμμένοι στον Ο.Α.Ε.Δ.

#### **Γ. ακοή και όραση**

- περίπου 50% έχουν αναφερθεί με καθόλου ή λίγη χρήσιμη όραση, ενώ το 30% αυτής της κατηγορίας έχουν αρκετά προβλήματα.
- περίπου 90% δεν έχουν καθόλου λειτουργική ακοή.
- 45% είναι κωφοί με καθόλου όραση και 28% κωφοί με αρκετά προβλήματα στην όραση.

#### **Δ. επικοινωνία**

Τα παρακάτω ποσοστά δείχνουν μια ανταπόκριση του ναι ή του όχι, σε συγκεκριμένες μεθόδους επικοινωνίας. Δεν μετρούν την ικανότητα του ατόμου σε κάθε κατηγορία. Απλά έγινε ένα τσεκάρισμα των μεθόδων, από όσους έχουν απαντήσει.

#### **Μέθοδοι λαμβάνουσας επικοινωνίας.**

- Μέσα από μια λίστα 10 μεθόδων λαμβάνουσας επικοινωνίας, η νοηματική γλώσσα ήταν στο 83%.
- Οι χειρονομίες ήταν το 60%.
- Στο 25% των περιπτώσεων αναφέρθηκε να καταλαβαίνουν την ανάγνωση με τα δάκτυλα.
- το 6% μπορούσαν να διαβάσουν Braille.
- το 3% περιγράφηκε να μην έχουν καθόλου λαμβάνουσα μέθοδο για επικοινωνία.

#### **Μέθοδοι εκφραστικής επικοινωνίας.**

- Η νοηματική αποτελούσε κοινή μέθοδο για εκφραστική επικοινωνία σε ποσοστό 70%.
- το 55% αναφέρεται να χρησιμοποιεί χειρονομίες.
- το 11% αναφέρεται να χρησιμοποιεί διάλογο είτε μόνο του είτε σε συνδυασμό με μια άλλη μέθοδο.
- το 7% των περιπτώσεων αναφέρθηκαν να μην έχουν καμιά μέθοδο εκφραστικής επικοινωνίας.

#### **Ευκαιρίες για να επικοινωνήσουν.**

- 16% αυτών απάντησαν «όχι» όταν ρωτήθηκαν εάν υπάρχει κάποια κατάσταση στη ζωή

του τυφλοκωφού για να μπορεί να επικοινωνήσει λειτουργικά με ένα άλλο άτομο.

- 23% αυτών απάντησαν «όχι» όταν ρωτήθηκαν την ίδια ερώτηση για ένα πρόγραμμα δουλειάς.

### **Ε. Συμπεριφορά**

- το να μπορεί να αρχίζει μόνος του κάτι.
- κάποιες λέξεις ή φωνούλες που βγάζει.
- από τη θέληση τους να επικοινωνήσουν διέκοπταν κάτι.
- ξεχειλίζε μια κατάσταση και ξεσπούσαν κάπου.
- συμπεριφορές με την οποία έβλαπταν τον εαυτό τους.
- συμπεριφορές με τις οποίες έβλαπταν άλλους ή αντικείμενα σπιτιών.

### **Ζ. Αλλαγές στη ζωή τους**

- 27% έχει αλλάξει η υγεία τους.
- 26% έχει γίνει αλλαγή διαμονής.
- 43% αλλαγή στο προσωπικό/ οικογένεια/ συγγάτοικος.
- 33% αλλαγή στη δουλειά.
- 36% αλλαγή στο προσωπικό που ασχολείται μαζί τους.
- 18% αλλαγή στο μεταφορικό μέσο που χρησιμοποιεί.

### **Τμήμα 2... σημαντικές ιατρικές πληροφορίες.**

- Μακροπρόθεσμα, όλα τα παιδιά με εκ γενετής ερυθρά παρουσιάζουν ίχνη νευρολογικής ανωμαλίας. Κοινό στοιχείο η αναπηρία στην ακοή 93%, σε ηλικίες από 7 - 9 ετών.
- Η πιο γνωστή και περισσότερο διαδεδομένη αναπηρία συσχετιζόμενη με την ερυθρά είναι η αναπηρία στην ακοή που επηρεάζει το 73% των περιπτώσεων.
- η αναπηρία στην ακοή συχνά γίνεται σταδιακά χειρότερη μετά το πρώτο χρόνο της ζωής.
- πολλές έρευνες έχουν δείξει ότι τα καρδιακά προβλήματα σε πληθυσμό με εκ γενετής ερυθρά ανέρχονται σε ποσοστό 76%.
- συχνά παρουσιάστηκε διαβήτης, θυρεοειδής και οισοφαγίτιδα.

## **2.] ΜΙΑ ΑΝΑΦΟΡΑ ΕΡΕΥΝΑΣ ΠΟΥ ΠΡΑΓΜΑΤΟΠΟΙΗΘΗΚΕ ΑΠΟ ΤΟ " THE CANADIAN DEAF BLIND AND RUBELLA ASSOCIATION", ΤΟ 1999 ΣΤΟΝ ΚΑΝΑΔΑ.**

Σε αυτή την έρευνα πήραν μέρος 100 άτομα με εκ γενετής ερυθρά. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα είχαν ηλικία από 5 έως 62 χρόνων και τα 2/3 αυτών που απάντησαν ηλικίας 20 - 39 ετών.

- Το 72% ανέφερε ότι έχει εκ γενετής ερυθρά λόγω της επιδημίας του '60.
- Το 20% προσβλήθηκε από ερυθρά πριν το 1960.
- Το 8% προσβλήθηκε από ερυθρά μετά το 1980.
- 70 άτομα ανέφεραν τη λειτουργική αναπηρία ως τυφλοκώφωση.
- 21 άτομα ανέφεραν τη λειτουργική αναπηρία ως κώφωση.
- 7 άτομα ανέφεραν τη λειτουργική αναπηρία ως τύφλωση.
- 2 άτομα δε χαρακτήρισαν τους εαυτούς τους σαν τυφλούς, κωφούς ή τυφλοκωφούς.

Ανεξάρτητα με το χαρακτηρισμό της λειτουργικής αναπηρίας:

- 92% ανέφεραν αναπηρία στην όραση.
- 96% αναπηρία στην ακοή.
- 91% συνδυασμό αναπηρίας όρασης και ακοής.

Η κατάσταση ζωής των ερωτηθέντων ήταν:

- 30 ζουν αυτόνομα αλλά και από κάποια άλλη παρέμβαση.
- 15 ζουν σε κοινότητα με διανοητικά καθυστερημένους.
- 3 ζουν αυτόνομα στα σπίτια των κοινοτήτων τους.

- 10 ζουν σε σπίτι με ένα γκρουπ.
- 28 στο σπίτι τους.
- 11 πηγαίνουν σχολείο.
- 17 έχουν τελειώσει το σχολείο.
- 3 στο νοσοκομείο για θεραπεία.
- και μια γυναίκα 36 ετών από το Οντάριο είχε πεθάνει.

Για να αναγνωρίσουμε τις αρχικές καταστάσεις της εκ γενετής ερυθράς δίνονται:

- αναπηρία στην όραση 86%.
- αναπηρία στην ακοή 93,9%.
- καρδιοπάθεια 65,7%.
- μικροεγκεφαλικό 33,3%.
- συνδυασμός αναπηρίας όρασης και ακοής 80,2%.
- συνδυασμός αναπηρίας όρασης και ακοής και καρδιοπάθειας 58,9%.
- συνδυασμός αναπηρίας όρασης και ακοής και καρδιοπάθειας και μικροεγκεφαλικού 23,9%.
- ο εκ γενετής καταρράχτης σε ποσοστό 79,6% είναι υπεύθυνος για την αναπηρία στην όραση.

Για παιδιά πάνω των 6 ετών με εκ γενετής ερυθρά καταγράφονται:

- 20,8% παρουσίαζε γλαύκωμα.
- 27% αλλαγή στην όραση.
- 24,1% αλλαγή στην ικανότητα ακοής.
- 23,2% παρουσιάζουν επιθετικότητα, βλάπτουν τον εαυτό τους, κάνουν κακό σε ιδιοκτησίες άλλων.
- 26% σκολίωση, κύρτωση και λόρδωση.
- 21% δυσχέρεια σε επίπεδο ενέργειας, άμυνα του εαυτού σου και αντοχή.
- 10% κλινικά διαγνωσμένοι με θυρεοειδή.
- 12,1% κλινικά διαγνωσμένοι με διαβήτη.
- 7,1% κλινικά διαγνωσμένοι με οστεοπόρωση.

Οι μητέρες αυτών των παιδιά ρωτήθηκαν για θέματα υγείας και ανέφεραν:

- 41,9% υπάρχουν αρχικά συμπτώματα της διαγνωσμένης αρθρίτιδας.
- 25,4% υπάρχουν αρχικά συμπτώματα εμμηνόπαυσης.
- 9,4% ανέφεραν άσθμα.
- πάνω από το 25% των γυναικών ανέφεραν πολλά ιατρικά προβλήματα όπως γλαύκωμα, καταρράκτη, πολλαπλή σκλήρωση, καρδιακά προβλήματα, θυρεοειδή, και ψυχιατρικά προβλήματα.



### 6.3. ΔΑΚΤΥΛΟΛΟΓΙΑ – ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΑΛΦΑΒΗΤΟ.

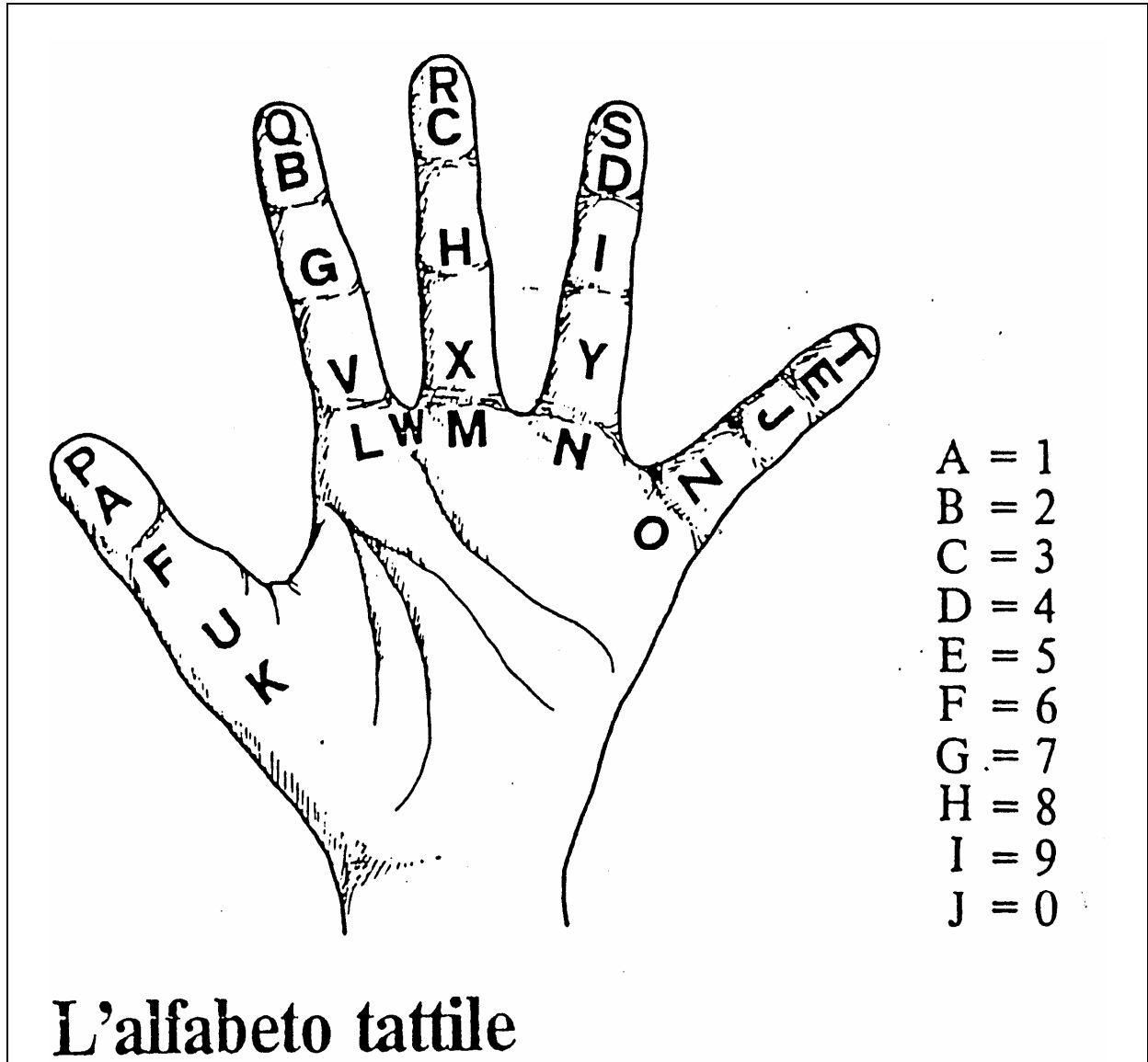
ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΚΩΦΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ  
ΕΛΛΗΝΙΚΟ  
ΔΑΚΤΥΛΙΚΟ ΑΛΦΑΒΗΤΟ

A	B	Γ	Δ
E	Z	H	Θ
I	K	Λ	M
N	Ξ	Ο	Π
P	Σ	Τ	Υ
Φ	Χ	Ψ	Ω










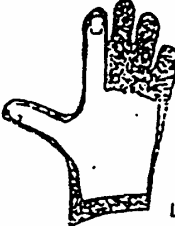
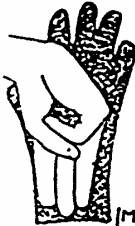
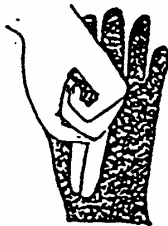


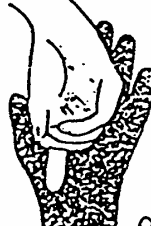
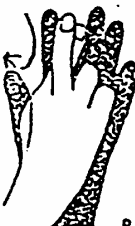


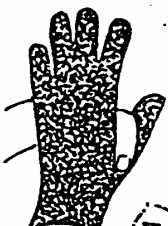


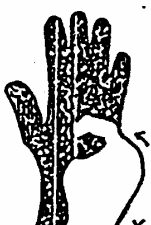

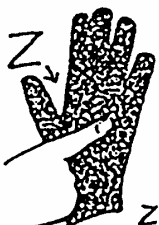
ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΝΟΗΜΑΤΙΚΗΣ ΓΛΩΣΣΑΣ ΤΗΣ ΟΜ.Κ.Ε.      HELLENIC SIGN LANGUAGE COMMITTEE  
ΣΟΛΩΜΟΥ 57 - ΑΘΗΝΑ, ΤΗΛ. FAX: 5233968      57 SOLOMOU STR. - ATHENS, TEL. FAX: 5233968  
© 1999/1993

#### 6.4. ΔΑΚΤΥΛΟΛΟΓΙΑ – ΙΤΑΛΙΚΟ ΑΛΦΑΒΗΤΟ.

ΑΠΟ ΤΗ ΣΧΟΛΗ ΤΥΦΛΟΚΩΦΩΝ ΤΗΣ ΙΤΑΛΙΑΣ.



6.5. ΔΑΚΤΥΛΟΛΟΓΙΑ – ΓΑΛΛΙΚΟ ΑΛΦΑΒΗΤΟ.

ΓΑΛΛΙΚΟ ΑΛΦΑΒΗΤΟ			ΔΑΚΤΥΛΟΛΟΓΙΑ	
			A	B
				
				
				
				
				

## 6.6. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ.

### ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΠΟΥ ΑΝΑΦΕΡΕΤΑΙ ΣΤΗΝ ΟΠΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ.....

**ΗΜΕΡΟΜ:**

**ΣΥΜΠΛΗΡΩΘΗΚΕ ΑΠΟ:**

**ΟΝ/ΜΟ ΜΑΘΗΤΗ:**

**ΗΜΕΡ. ΓΕΝΗΣ.:**

1. ποιος είναι ο λόγος της οπτικής αναπηρίας; .....
2. απαιτείται κάποια ειδική θεραπεία; Ναι; Ή όχι; Αν ναι, ποια είναι η γενική φύση της θεραπείας; .....
3. είναι πιθανό η οπτική αναπηρία να χειροτερέψει, να βελτιωθεί ή να μείνει σταθερή; .....
4. θα πρέπει το προσωπικό να είναι σε εγρήγορση και σε οποιαδήποτε συμπτώματα, (όπως τρίψιμο ματιών), να απαιτείται ειδική προσοχή; Ναι ή όχι; Αν ναι, παρακαλώ περιγράψτε: .....
5. ποιοι περιορισμοί θα πρέπει να τοποθετηθούν στις δραστηριότητες αυτού του ατόμου; .....
6. θα πρέπει αυτό το άτομο να φοράει γυαλιά ή φακούς επαφής; Ναι ή όχι; Αν ναι, κάτω από ποιες συνθήκες; .....
7. ήταν μια ακριβής οπτική μέτρηση ικανή να καθοριστεί; Ναι ή όχι; Αν ναι, τι ήταν αυτή; .....
8. εάν μια οπτική μέτρηση δεν ήταν ικανή να καθοριστεί, παρακαλώ περιγράψτε τι βλέπει αυτό το άτομο: .....
9. είναι η ικανότητα του ατόμου να επικεντρώνεται και ο μυς του ματιού να ισορροπεί επαρκώς; Ναι ή όχι ή δεν είναι εύκολο να καθοριστεί; Εάν όχι, πώς αυτό είναι ανεπαρκές; .....
10. ήσαστε ικανοί να καθορίσετε το πεδίο της όρασης; Ναι ή όχι; Εάν ναι, υπήρχαν περιοχές με καθόλου όραση και ποιες ήταν αυτές; .....
11. ήταν το άτομο αυτό ικανό να ακολουθήσει ένα κινούμενο αντικείμενο οπτικά; Ναι ή όχι; Εάν ναι, σε ποιες καταστάσεις; .....

12. μπορεί αυτό το άτομο να εργαστεί καλύτερα με μεγάλα ή με μικρά αντικείμενα και ει-  
κόνες; Σε τι αποστάσεις;  
.....  
.....
13. τι μέγεθος εκτύπωσης ..... Και χαρτί αντίθεσης ..... είναι κατάλληλο για α-  
νάγνωση γι αυτό το άτομο;
14. τι συνθήκες φωτισμού θα ήταν κατάλληλες για την οπτική λειτουργία αυτού του από-  
μου;  
.....  
.....
15. μπορεί το βραδινό ταξίδι ή οι δραστηριότητες με χαμηλό φωτισμό να προκαλέσουν  
πρόβλημα γι αυτό το άτομο; Ναι ή όχι; Εάν ναι, ποια είναι αυτά τα προβλήματα;  
.....  
.....
16. ποιες είναι οι συγκεκριμένες ενδείξεις σας σχετικά με τη χρήση της όρασης αυτού του  
ατόμου σε συνθήκες μάθησης;  
.....  
.....
17. πότε θα εξεταστεί αυτό το άτομο ξανά; .....

## ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΠΟΥ ΑΝΑΦΕΡΕΤΑΙ ΣΤΗΝ ΑΚΟΥΣΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ.....

**ΗΜΕΡΟΜ:**

**ΣΥΜΠΛΗΡΩΘΗΚΕ ΑΠΟ:**

**ΟΝ/ΜΟ ΜΑΘΗΤΗ:**

**ΗΜΕΡ. ΓΕΝΗΣ.:**

1. ποιος είναι ο λόγος της ακουστικής αναπηρίας;  
.....  
.....
2. απαιτείται κάποια ειδική θεραπεία; Ναι; Ή όχι; Αν ναι, ποια είναι η γενική φύση της θεραπείας;  
.....  
.....
3. είναι πιθανό η ακουστική αναπηρία να χειροτερέψει, να βελτιωθεί ή να μείνει σταθερή;  
.....  
.....
4. θα πρέπει το προσωπικό να είναι σε εγρήγορση και σε οποιαδήποτε συμπτώματα, να απαιτείται ειδική προσοχή; Ναι ή όχι; Αν ναι, παρακαλώ περιγράψτε:  
.....  
.....
5. τι περιορισμοί θα πρέπει να τοποθετηθούν στις δραστηριότητες αυτού του ατόμου;  
.....  
.....
6. θα πρέπει αυτό το άτομο να φοράει βοηθήματα ακοής; Ναι ή όχι; Αν ναι, κάτω από ποιες συνθήκες;  
.....  
.....
7. ήταν μια ακριβής ακουστική μέτρηση ικανή να καθοριστεί; Ναι ή όχι; Αν ναι, τι ήταν αυτή;  
.....  
.....
8. εάν μια ακουστική μέτρηση δεν ήταν ικανή να καθοριστεί, παρακαλώ περιγράψτε τι ακούει αυτό το άτομο:  
.....  
.....
9. Ήταν ικανό το άτομο να εντοπίσει τις πηγές του ήχου; Ναι ή όχι; Εάν ναι, δώστε διευκρινήσεις.  
.....  
.....
10. έχετε συγκεκριμένες προτάσεις σχετικά με ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα για αυτό το άτομο;  
.....  
.....
11. τι ακουστικές συνθήκες θα ήταν εναλλακτικές για την ακοή αυτού του ατόμου;  
.....  
.....
12. είναι το τηλέφωνο χρήσιμο για αυτό το άτομο; Ναι ή όχι; .....
13. ποιες είναι οι συγκεκριμένες σας προτάσεις σχετικά με τη χρήση ακοής αυτού του ατόμου σε συνθήκες μάθησης;  
.....  
.....

14. προτείνετε κάποιες προσαρμογές στο σχολείο ή στο σπίτι; Ναι ή όχι; Εάν ναι, παρακαλώ περιγράψτε ποιες:

.....  
.....

15. πότε θα εξεταστεί αυτό το άτομο ξανά; .....

## 6.7. ΠΡΟΤΕΙΝΟΜΕΝΗ ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.

- **Bigge, Morris L and Maurice P. Hunt** (1968) Psychological Foundations of Education. Second Edition (New York: Harper & Row)
- **Bronfenbrenner, U.** (1974) Is Early Intervention Effective ? United States Department of Health, Education and Welfare, Office of Human Development. Publication NO. 7630025 (Washington . D.C.: USGPO)
- **Efron, M. And B.R. Duboff** (1976) A Vision Guide for Teachers of Deaf – Blind Children (Raleigh N.C.: Department of Public Instruction)
- **Etude sur le sourds – aveugles**, CLEAPEAHA, 1978.
- **Franklin, Barbara** (1976) Paper presented at the 6th International Deaf – Blind Seminar, Sydney, Australia (Sydney : International Association for the Education of the Deaf - Blind ,c/o The Royal N.S.W. Institute for Deaf and Blind Children. GPP Box 4120 , Sydney, Australia 2001).
- **Freeman, P.** (1975) Understanding the Deaf-Blind Child (London: Heinemann Health Books)
- **Jan, James E.** (1977) Visual Impairment in Children and Adolescents (New York: Grune and Stratton)
- **J.M.McINNES & J.A.TREFFRY**, Deaf-Blind Infants and Children. A Developmental Guide, Toronto Press, 1984.
- **Jacques Sourian**, Development de communication chez les sourds- aveugles. Εκδόσεις CESSA (centre d' education specialisee des sourds - aveugles) 2000. LARNAY, Poitiers, France.
- **Lange, E.** (1975) Adapted Physical Education for the Deaf - Blind Child. Hank Baud, ed. (Raleigh, N.C: Department of Public Instruction.
- **Lowenfeld, Berthold** (1964) Our Blind Children. Second edition (Springfield, III: Charles C. Thomas)
- **Myklebust, H.R** (1964) The Psychology of Deafness: Second edition (New York: Grune and Stratton)
- **Robbins, N.** (1971) Educational assessment of deaf - blind and auditorially visually impaired children: a survey In E. Lowell and C. Rovin, eds, State of the Art (Sacramento , Calif.: California State Department of Education)
- **Rusolin, H.** (1972) Coping with the Unseen Environment (New York: Teachers College Press, Columbia University Press)
- **Stein, Laszlo** (1979) Auditory brainstem responses (ABR) with suspected deaf blind children. Paper presented at the American Speech and Hearing Association Meeting. Atlanta, Georgia.
- **Tait, C.** (1977) Hearing and the deaf - blind child. In E. Lowell and C. Rovin, eds, State of the Art (Sacramento , Calif: California State Department of Education)
- **Van Dijk J.** (1975). Paper presented at a workshop. New York Institute for the Blind, New York.
- **Van Dijk:** Le developpement moteur dans l' education de l' enfant sourd aveugle. Les premiers pas de l' enfant sourd - aveugle vers de langage. seminaire sur l' enseignement des enfants sourds - aveugles, Kalundborg, Danemark, 23-27 Juillet 1965.
- **Van Dijk:** The non - verbal Deaf - Blind Child and his word. His outgrow towards the world at symbols in : Verzamelde studies Deel I; Sint Michielsgestel "DJ." 1969.
- **Van Uden A.:** Annual report, school for the Deaf. Sint - Michielgestel 1962.



•

## 6.8. ΧΡΗΣΙΜΕΣ ΔΙΕΥΘΥΝΣΕΙΣ.

### **Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών**

**(ΚΕΑΤ)-ΝΠΔΔ** Ελ. Βενιζέλου 210, Καλλιθέα Τ.Κ. 17675 Τηλ: 210 9595880, Fax: 210 9595868

### **Σχολή Τυφλών**

**Βορ. Ελλάδος «Ήλιος»** Βασ. Όλγας 32, Τ.Κ. 56532 Θεσσαλονίκη Τηλ.: (2310) 843872, Fax: (2310) 830787

**Φάρος Τυφλών της Ελλάδος** Αθηνάς 17, Καλλιθέα, Τ.Κ. 17673 Αθήνα Τηλ.: (210) 9415222, Fax: (210) 9415271

**Μονάδα Εκπαίδευσης Ατόμων με προβλήματα όρασης και Πρόσθετες Ειδικές Ανάγκες «Επικοινωνία»** Λ. Βουλιαγμένης - πρώην Αμερ. Βάση Ελληνικού, Τ.Κ. 16710 Αθήνα. Τηλ.: (210)9631441, Fax: (210) 9632549.

### **Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθειών και λοιπών εκφυλιστικών νόσων του αμφιβληστροειδούς (Π.Ε.Α)**

(Κληρονομικές εκφυλιστικές παθήσεις του αμφιβληστροειδή χιτώνα, της ώχρας κηλίδος και του οπτικού νεύρου)

e-mail: peama@ath.forthnet.gr

<http://users.forthnet.gr/ath/peama>

Τ.θ. 8159, Τ.Κ. 10010 ΤΗΛ: (210) 5238389, (210) 9524548, (210) 5622431, FAX: (210) 5230263

### **«ΗΛΙΟΤΡΟΠΙΟ» Σύλλογος τυφλοκωφών παιδιών γονέων κηδεμόνων και φίλων αυτών.**

Αθηνάς 17, Καλλιθέα

Τ.Κ. 17673 Αθήνα. Τηλ.: (210) 9415222, Fax: (210) 9415271, Τηλ./fax: (210)9733925,

κινητό τηλ.: 6936 440689, 6974 713104,

e-mail:iliotropiotk@yahoo.gr

### **«Η ΑΜΥΜΩΝΗ»**

#### **Πανελλήνιος Σύλλογος Γονέων & Κηδεμόνων**

#### **Ατόμων με προβλήματα όρασης και πρόσθετες ειδικές ανάγκες.**

(αυτισμός, νοητική υστέρηση, κινητικά προβλήματα και αισθητηριακές δυσλειτουργίες)

Ίπποκράτους 27, Ελληνικό

Τ.Κ. 16777, τηλ. 2109944646, e-mail: emimoni1993@yahoo.gr

## 6.9. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.

**Batshaw, M. L., & Perret, Y. M.** (1986). *Children with Handicaps: A medical primer*. Baltimore: Paul H. Brookes.

**Blackwell P., Engen E., Fischgrund J. & Zarcadoolas C.** (1978). Sentences and other systems: A language and learning curriculum for hearing-impaired.

**Curtis, W.S., & Donlon, E.T.** (1985). *Observational evaluation of severely multihandicapped children*. Berwyn, PA: Swets North America.

**Donnellan A, Mirenda P, Mesaros R, Fassbender L,** (1984). Analyzing the communicative functions of aberrant behavior. *JASH*, 9, 3, 210 – 212.

**Dunn, W.** (1991). The sensorimotor systems: A framework for assessment and intervention. In F. P. Orelve & D. Sobsey (Eds.), *Educating children with multiple disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.

**Freeman, P.** (1985). *The deafblind baby: A program of care*. London: William Heinemann Medical Books.

**Gloyn Ann** (1998) Calendars: Reactive Interactive Communication Systems, Canada.

**Langley, M. B., & Thomas, C.** (1991). Introduction to the neurodevelopmental approach. Austin, TX: Pro-Ed.

**McCormick, L.** (1984). Intervention planning. Columbus, OH: Charles E. Merrill.

**Michaud, M. M.** (1990). Making the difference for deaf-blind travellers in mass transit. In M. M. Uslan, A. F. Peck, W. R. Wiener, & A. Stern (Eds.), *Access to mass transit for blind and visually impaired travelers*. New York: American Foundation for the Blind.

**Neilsen L.** (1992). Space and Self, Sikon, Denmark.

**Neilsen L.** (1998). Spatial Relations in / Congenitally Blind Infants, RefsnaessKolen, Denmark.

**Sauerburger, D.** (1993). *Independence without sight or sound: Suggestions for practitioners working with deaf-blind adults*. New York: American Foundation for the Blind.

**Warren, D.** (1984). *Blindness and early childhood development* (2<sup>nd</sup> ed.). New York: American Foundation for the Blind.